

## Interview Irene Kelder

*Op donderdag 30 mei 2024 om 13.00 uur verdedigde Irene Kelder haar proefschrift *Let's talk about sex: An interactional perspective on sexual health communication in oncology*.*

### **Irene, wat heb je precies onderzocht?**

Ik heb onderzocht hoe er wordt gepraat over seksualiteit bij kanker zowel door zorgverleners als patiënten zelf. Daarbij heb ik gekeken naar gesprekken die al plaats vinden, zoals medische consulten en online gespreksgroepen. Ik heb de discursieve psychologie gebruikt om te kijken naar die gesprekken en die gaat ervan uit dat je altijd bepaalde handelingen doet met taal, zoals het stellen van een vraag, antwoord geven, het beschuldigen van iemand of iemand ter verantwoording roepen. Het is een micro-analyse waarmee je ook kan kijken welke identiteiten worden opgebouwd in gesprekken. Het gaat dus niet om de meningen van mensen, dus wat ze ergens van vinden, maar hoe ze taal gebruiken in het bespreken van dit onderwerp en dat is een nieuw (interactioneel) perspectief op gesprekken over seksualiteit bij kanker.

### **Wat was je doel van je onderzoek?**

De vraag kwam van de zorgverleners zelf. Er werd gevraagd: "we vinden dit een lastig onderwerp en kunnen jullie ons hiermee helpen?". Dus het doel was ook om te kijken wat er dan gebeurt in die gesprekken over seksualiteit om vervolgens handvatten te ontwikkelen en hier een training van te maken. In die training wordt niet gezegd: dit moet je zo en dit moet je zus doen, maar het gaat er vooral om zorgverleners te helpen te reflecteren op die gesprekken.

### **Waarin verschillen de handvatten in die training met wat er al bestaat op dat gebied?**

Vaak is een dergelijke training heel breed, gericht op kennisoverdracht en psycho-educatie, maar deze training gaat echt over dat talige aspect, bijvoorbeeld hoe je problemen precies kan normaliseren. En reflecteren op taalhandelingen, zoals het expliciete taalgebruik en duidelijkheid geven in gesprekken. Dat je geen vaag taalgebruik gebruikt en zo open mogelijk bent. Ik heb gezien dat de introductie van het onderwerp seksualiteit nooit to the point was, maar daar is niet zo eenduidig advies in te geven, omdat bijvoorbeeld verwijzen naar een vragenlijst wel goed is om te doen. Maar helder en to the point zijn is ook belangrijk.

**Je schrijft ook dat het een delicaat onderwerp is, maar dat het ook belangrijk is om het voorzichtig te introduceren. Het is natuurlijk ook goed om je te realiseren dat het praten over dit onderwerp eigenlijk grensoverschrijdend is (zoals zoveel dingen die er met je gebeuren als je ziek wordt).**

Er zit een dunne lijn tussen het onderwerp introduceren met respect voor dat het ook lastig is of kan zijn voor de patiënt en teveel benadrukken dat het een lastig onderwerp is (of het allemaal heel lastig is om te bespreken). Er is een middenweg.

**Dus er zit een spanningsveld tussen het onderwerp seksuele gezondheid te bespreken en dit normaliseren en aansluiten op de gevoeligheid van dit onderwerp voor patiënten en de impact die de ziekte en behandeling op hen heeft.**

Ja in het vervolgonderzoek zei een patiënt ook: je kan het ook net als urineverlies normaal aankaarten, gewoon als elk ander onderwerp.

**Maar het is natuurlijk ook goed voor zorgverleners om te begrijpen hoe groot de impact op het leven van patiënten is. Voor hen is het dagelijkse kost en dan kan je nog wel eens vergeten hoe heftig dat voor iemand is / kan zijn.**

Wel jammer dat het bespreken van poepen en plassen wel dagelijkse kost is, maar het bespreken van de verschillende aspecten van seksuele gezondheid nog geen dagelijkse kost is. Je ziet vaak dat als het onderwerp al besproken wordt, het vooral over het functionele stuk gaat.

**Heb je zowel mannen als vrouwen onderzocht? Zowel als zorgverleners als de patiënten? Zitten daar nog verschillen in en maakt dat nog uit voor de interactie? Kan je daar iets over zeggen?**

De online gesprekken heb ik breed ingestoken, maar later vooral op vrouwen gericht, omdat de patronen die naar voren kwamen vooral van toepassing waren op vrouwen. Mannen praten online op een andere manier over seksuele gezondheid, namelijk vooral over de oplossingen van problemen en het uitwisselen van tips. En de vrouwen bespraken vooral hoe de behandelingen en ziekte effect hadden op hun partners. “Het is zielig voor mijn partner dat ik geen gemeenschap meer kan hebben” in plaats van hoe het voor hen zelf was. Ik heb weinig berichten gezien op de fora van man –man of vrouw – vrouw relaties. Ook werd vaak het belang van geslachtsgemeenschap benadrukt, dus daar lijkt nog wel de norm te liggen.

Ik heb geprobeerd om de verschillende gesprekken te onderzoeken, dus zowel een mannelijke zorgverlener met een vrouw als met een man en een vrouwelijke zorgverlener met een vrouw of een man. Maar ik heb ook verschillende kankersoorten meegenomen, dus in dit soort kwalitatief onderzoek kan je daar niet zoveel over zeggen. Uit ander onderzoek komt wel naar voren dat mannelijke zorgverleners denken dat vrouwen het lastig vinden om het met hen te bespreken en het daarom vaker vermijden. Ik heb in mijn onderzoek eigenlijk niet gezien dat een patiënt het onderwerp niet wilde bespreken.

**Wat is dan een conclusie die je kan trekken op basis van de patronen die je hebt ontdekt in de communicatie van vrouwen over seksuele gezondheid?**

Het is goed voor zorgverleners om te beseffen dat de norm bij veel mensen vooral op geslachtsgemeenschap ligt en daar uitleg over te geven hoe het behulpzaam kan zijn om daar minder de nadruk op te leggen. En dat er nog zoveel meer dingen zijn die je kan doen op het gebied van seksualiteit. Dat seks niet gelijk staat aan geslachtsgemeenschap.

**Ellen Laan was een van jouw promotoren en zij was een groot pleitbezorger van het belang van plezier in seksualiteit. Hoe komt dit onderwerp terug in jouw proefschrift?**

Zorgverleners kunnen daar ook bij ziekte aandacht voor hebben, dat het vooral eerst fijn moet zijn en dat geslachtsgemeenschap niet het belangrijkste is. Ook niet bij kanker.

**Hoe kunnen zorgverleners de balans vinden tussen het normaliseren van de seksuele problemen maar wel sensitief zijn voor de impact daarvan op de patiënt (dus normaliseren, maar ook problematiseren).**

Ik denk dat het goed is om als zorgverlener niet alleen te zenden, maar ook uit te vragen hoe het voor de patiënt is die hij of zij op dat moment voor zich heeft. Het onderwerp seksuele gezondheid een terugkerend onderwerp in je gesprekken maken zorgt ervoor dat – ook als patiënten er op een bepaald moment nog niet aan toe zijn, maar later wel – zij de juiste zorg op het juiste moment krijgen. Soms zie je dat het moment dat een zorgverlener zelf patiënt wordt, zij er pas achter komen wat de impact van een (chronische) ziekte is op zoveel gebieden van het leven en dus ook op de seksuele gezondheid.

**Ja het zenden is natuurlijk wat wij de basis oncoseksuologische zorg noemen wat elke zorgverlener in de oncologie moet bieden en het uitvragen en daar specifiek op doorvragen misschien meer training vereist. Moet elke zorgverleners in de oncologie daar naar (kunnen) vragen?**

Het is vooral belangrijk dat het onderwerp met elke patiënt wordt besproken. Niet elke zorgverlener kan dat misschien bespreken, dan is het fijn dat je met elkaar als team afstemt wie dat dan doet. Vaak zien patiënten toch meerdere zorgverleners (de arts, verpleegkundig specialist, zaalarts, etc), dus het is goed dat je daar als team over nadentk wie wat wanneer doet. Het is misschien wisselend hoe zorgverleners daar zelf naar kijken, het zal geen algemene consensus zijn dat dit onderwerp altijd besproken moet worden. Tijdens mijn onderzoek kwam ik ook wel eens een zorgverlener tegen die zei: nee dat ga ik echt niet bespreken. Ik heb vooral onderzocht hoe het wordt besproken en niet of het wordt besproken.

**Was het lastig om zorgverleners te vinden?**

Er was wel veel welwillendheid, maar praktisch was het nog wel eens een uitdaging. Er wordt door veel hulpverleners wel onderstreept dat het besproken moet worden, maar er is nog wel eens het 'hete aardappel' effect dat de een denkt dat de ander het wel bespreekt en vice versa.

**Kunnen mensen zich aanmelden voor de trainingen die jullie organiseren?**

Bij interesse kunnen ze altijd contact met ons opnemen, dat gaat om een dagdeel en gezamenlijk reflecteren op taalgebruik en oefenen in groepjes. Maar we zijn ook bezig met het ontwikkelen van een e-learning voor zorgverleners. Dit is een online leeromgeving wat het makkelijker maakt om het in je eigen tijd en ruimte te doen. Hierin gaan deelnemers ook echt aan de slag met oefenen, oefenen en oefenen. Een mooie aanvulling op de e-learning die er bijvoorbeeld bij de V&VN te vinden is.

**Dank voor je antwoorden en het proefschrift is hier te vinden:**

[Let's talk about sex \(uva.nl\)](https://www.uva.nl/letstalkaboutsex)