



Universiteit
Leiden
The Netherlands

Sexual rehabilitation after treatment for gynaecological cancer

Bakker, R.M.

Citation

Bakker, R. M. (2017, May 16). *Sexual rehabilitation after treatment for gynaecological cancer*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/49750>

Version: Not Applicable (or Unknown)

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/49750>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

Cover Page



Universiteit Leiden



The handle <http://hdl.handle.net/1887/49750> holds various files of this Leiden University dissertation

Author: Bakker, R.M.

Title: Sexual rehabilitation after treatment for gynaecological cancer

Issue Date: 2017-05-16

Nederlandse samenvatting

In Nederland worden er jaarlijks ongeveer 4500 vrouwen gediagnosticeerd met gynaecologische kanker, waaronder baarmoederkanker (endometriumcarcinoom), eierstokkanker (ovariumcarcinoom), baarmoederhalskanker (cervixcarcinoom), vaginakanker en vulvakanker. De behandeling van gynaecologische kanker bestaat vaak uit combinaties van chirurgie, radiotherapie en/of chemotherapie. Gynaecologische kanker en de behandeling daarvan hebben vaak een negatieve invloed op de seksuele gezondheid, en daarmee de kwaliteit van leven, van vrouwen en hun partners. Ongeveer de helft van de vrouwen rapporteert na de behandeling dan ook seksuele problemen, zoals een verkorte of vernauwde vagina, verminderde lubricatie, pijn tijdens seksueel contact, maar ook negatieve emoties als gevolg van de veranderingen binnen de seksuele relatie. Indien vrouwen veel last en persoonlijke hinder, oftewel *sexual distress*, ondervinden van seksuele problemen kan dit leiden tot seksuele disfunctie. Doordat de screening en de behandeling van gynaecologische kanker in de afgelopen decennia zijn verbeterd, zijn de overlevingskansen toegenomen en daarmee ook de aandacht voor de kwaliteit van leven, waaronder seksualiteit, na de behandeling. Echter, gynaecologische kankerpatiënten en hun partners die seksuele problemen ervaren na de behandeling, geven vaak aan niet de informatie of ondersteuning te ontvangen waar ze behoefte aan hebben. Ook zijn er geen bewezen effectieve interventies bekend waarmee de patiënten na de behandeling kunnen worden ondersteund tijdens hun seksuele herstel.

In dit proefschrift werden kwantitatieve en kwalitatieve gegevens verzameld met als doel om de huidige nazorg tijdens het herstel van gynaecologische kankerpatiënten met betrekking tot seksualiteit aan te vullen en te verbeteren. Chirurgie heeft een grote impact op het seksueel functioneren, maar vaginale veranderingen en symptomen ontstaan vooral door een behandeling met de combinatie van uitwendige en inwendige bestraling. De studies in dit proefschrift beschrijven daarom met name gynaecologische kankerpatiënten die zijn behandeld met radiotherapie en betreffen vooral baarmoederhals kankerpatiënten; een relatief jonge patiëntenpopulatie die vaak wordt behandeld met uitwendige bestraling in combinatie met chemotherapie, en intra-uteriene en vaginale brachytherapie, al zijn de resultaten zeker ook relevant voor andere gynaecologische kankerpatiënten die zijn behandeld met alleen uitwendige radiotherapie, alleen brachytherapie, of door middel van chirurgie.

Om te onderzoeken welke specifieke vormen van informatie en ondersteuning er nodig zijn om de impact van gynaecologische kanker(behandeling) te verminderen

ren en het seksuele herstel van de patiënten te verbeteren, werd onderzocht (i) in hoeverre vrouwen *sexual distress* en gerelateerde zorgbehoeften ervaren; (ii) hoe vaginale veranderingen na de behandeling zoveel mogelijk kunnen worden beperkt volgens zorgverleners, patiënten en hun partners; en of, gedeeltelijk gebaseerd op bevindingen uit de voorgaande studies in dit proefschrift, (iii) een door ons ontwikkelde seksuele rehabilitatie interventie toepasbaar was en als behulpzaam werd ervaren in de klinische praktijk.

***Sexual distress* en gerelateerde zorgbehoeften**

Vrouwen kunnen na (behandeling van) gynaecologische kanker seksuele problemen en daaraan gerelateerd *sexual distress* ervaren, waardoor zijn vaak extra zorgbehoeften hebben. In **hoofdstuk 2** wordt een cross-sectionele vragenlijststudie beschreven uit waaruit bleek dat, overeenkomstig met de literatuur, ongeveer een derde (33%) van de seksueel actieve vrouwen die zijn behandeld voor baarmoederhalskanker last heeft van *sexual distress*. Dit percentage was nog hoger (54%) onder vrouwen van vergelijkbare leeftijd die niet seksueel actief waren. Mogelijk dat deze vrouwen niet seksueel actief waren als gevolg van de behandeling. Daarnaast hebben de resultaten van **hoofdstuk 2 en 3** eerdere onderzoekresultaten bevestigd: aangetoond werd dat seksuele problemen en *sexual distress* vaker voorkwamen wanneer vrouwen waren behandeld met radiotherapie, in vergelijking met een chirurgische behandeling. Dit was voornamelijk te relateren aan vaginale symptomen en kanker gerelateerde seksuele problemen.

Onderzoek hield zich tot nu toe voornamelijk bezig met de vaginale veranderingen die worden veroorzaakt door gynaecologische kankerbehandeling. Uit **hoofdstuk 2** bleek dat *sexual distress* na baarmoederhalskanker een biopsychosociaal fenomeen was. De mate waarin *sexual distress* werd gerapporteerd, hing samen met de hoeveelheid fysieke gevolgen die vrouwen ervoeren na de behandeling, zoals vaginale symptomen veroorzaakt door atrofie, fibrose en anatomische veranderingen na radiotherapie. Maar *sexual distress* hing ook samen met vaak gerapporteerde psychologische en sociale problemen, zoals zorgen over pijn tijdens seksueel contact, een verstoord lichaamsbeeld en ontevredenheid binnen de relatie. In **hoofdstuk 3** werd een interview studie uitgevoerd onder vrouwen die waren behandeld voor baarmoederhalskanker en hun partners. Deze kwalitatieve resultaten bevestigden dat *sexual distress* samenhangt met meerdere biopsychosociale factoren en dat de klinische nazorg zich op meer dan alleen vaginale symptomen zou moeten richten. Professionele ondersteuning zou zich niet alleen moeten richten op de vaginale symptomen ten gevolge van de behandeling, maar ook op de psychosociale factoren, zoals angst voor pijn of penetratie tijdens het oppakken van seksuele activiteit, en de mate waarin men tevreden is over de relatie en communicatie met hun partner.

In **hoofdstuk 2** werd aangetoond dat de relatie tussen de fysieke vaginale symptomen en *sexual distress* gedeeltelijk werd beïnvloed door de hoeveelheid zorgen over pijn tijdens seksueel contact die de vrouwen rapporteerden. Daarnaast leiden, zoals werd gesuggereerd in **hoofdstuk 2** en verder beschreven in **hoofdstuk 3**, (zorgen over) pijn tijdens de seks onder gynaecologische kankerpatiënten en hun

partners na de behandeling mogelijk tot vermijding van seksuele activiteit als coping strategie, of het zich belemmerd voelen tijdens het seksuele contact, en met *sexual distress* tot gevolg. Tijdens de interviews rapporteerden vrouwen gevoelens van *sexual distress* zoals schuldgevoelens, rouw, en eenzaamheid in de relatie.

Om vrouwen na gynaecologische kanker goed te kunnen bijstaan, was er meer kennis nodig over welke behoefte aan psychoseksuele ondersteuning zij hadden. De meeste vrouwen die in het verleden waren behandeld voor baarmoederhalskanker en hun partners die werden geïnterviewd in **hoofdstuk 3** gaven aan behoefte te hebben gehad aan uitgebreidere, en minder medisch georiënteerde, informatie en praktisch advies na de behandeling. De deelnemers gaven aan online en schriftelijke informatie te zien als een bruikbare eerste bron van informatievoorziening. Daarnaast werden de artsen (radiotherapeut-oncologen en gynaecologen) gezien als de eerst aangewezen zorgverlener om hulp te vragen in het geval van *sexual distress*, en verpleegkundigen werden vooral gewaardeerd om hun empathie en toegankelijkheid. Seksuologen werden meer geschikt geacht in het geval van meer complexe seksuele problemen.

De studieresultaten die worden beschreven in het tweede deel van dit proefschrift vulden de resultaten van de eerste hoofdstukken aan in het onderzoek naar welke psychoseksuele ondersteuning nodig was. In **hoofdstuk 5** worden de resultaten gerapporteerd van een online Delphi-studie die werd uitgevoerd onder radiotherapeut-oncologen, gynaecoloog-oncologen en gespecialiseerde verpleegkundigen (radiotherapie of gynaecologie) afkomstig uit elk Nederlands gynaecologisch oncologisch centrum. In deze studie bereikten de experts onder andere de consensus dat het onder andere ook hun verantwoordelijkheid is om informatie over de gevolgen van de behandeling te geven, tezamen met praktisch advies met betrekking tot het seksuele herstel. Daarnaast was er consensus onder de professionals, overeenkomstig met de suggesties van de ex-patiënten in **hoofdstuk 3**, dat de meer uitgebreidere ondersteuning bij voorkeur zou moeten worden geïnitieerd en gegeven door daartoe specifiek getrainde verpleegkundigen.

De vrouwen die waren behandeld voor gynaecologische kanker, hun partners en de professionals, die werden onderzocht in **hoofdstuk 3, 5 en 6**, vonden het in het algemeen belangrijk dat partners werden betrokken bij de gesprekken tijdens de nazorg. In **hoofdstuk 7** wordt een nieuw ontwikkelde interventie voor seksuele rehabilitatie na radiotherapie beschreven, die werd onderzocht in een pilot-studie bij 20 gynaecologische kankerpatiënten en hun partners. De deelnemende vrouwen rapporteerden dat ze de sociale steun van hun partners tijdens het seksuele herstel en/of vaginale pelottegebruik erg waardeerden. Sommige vrouwen gaven echter aan dat zij de aanwezigheid of betrokkenheid van hun partner niet nodig vonden, alleen in het geval van seksuele problemen. De suggestie van de zorgverleners in **hoofdstuk 5** om de mogelijkheid te bieden om partners te betrekken bij de ondersteuning lijkt daarom het best passend.

Verminderen van vaginale veranderingen na de behandeling

In het tweede deel van dit proefschrift werd onderzocht in hoeverre preventie van

vaginale veranderingen ten gevolge van gynaecologische kankerbehandeling mogelijk was (**hoofdstuk 2 en 3**). In **hoofdstuk 4** voerden we een observationele gecontroleerde studie uit bij vrouwen die waren behandeld voor baarmoederhalskanker door middel van een radicale operatie of een zenuwsparende variant daarvan in combinatie met of zonder postoperatieve radiotherapie. Het bleek dat vrouwen na radicale hysterectomie een verminderde vaginale doorbloedingsrespons hadden tijdens seksuele opwinding, terwijl vrouwen na een zenuwsparende operatie een vergelijkbare doorbloeding hadden als de gezonde controlegroep. We concludeerden dat zenuwsparende radicale hysterectomie de genitale opwindingsrespons kon behouden. De vaginale doorbloedingsrespons van vrouwen die waren behandeld met een zenuwsparende radicale hysterectomie in combinatie met postoperatieve EBRT verschilden niet significant van de andere behandelgroepen. Echter dit resultaat moet met voorzichtigheid worden geïnterpreteerd, omdat deze groep deelnemers klein was. De mate van subjectieve opwinding en het seksueel functioneren was vergelijkbaar tussen de vier groepen. Een lagere vaginale doorbloeding hing dus niet per definitie samen met seksuele problemen. Dit bevestigde de eerder getrokken conclusie in het eerste deel van dit proefschrift dat het ervaren van seksuele problemen niet alleen samenhangt met fysieke veranderingen, maar ook met andere factoren samenhangt, zoals het psychologisch en relationeel functioneren (**hoofdstuk 2 en 3**). De psychoseksuele ondersteuning van patiënten tijdens het herstel zou dus niet alleen af moeten hangen van het type behandeling dat patiënten hebben ondergaan, maar kan beter worden afgestemd op hoe de individuele patiënt haar seksueel functioneren ervaart na de behandeling.

Het voorkomen van vaginale veranderingen bij vrouwen met een gevorderd-stadium baarmoederhalstumoren die intensieve radiotherapie hebben ondergaan is vooral gericht op vaginaal pelottegebruik ter voorkoming van vaginale verklevingen, verkorting en vernauwing na radiotherapie. Als uitgangspunt werd er door middel van de Delphi-studie, beschreven in hoofdstuk 5, consensus bereikt niet alleen over de taakverdeling onder de multidisciplinaire zorgverleners, maar ook met betrekking tot welke informatie en ondersteuning patiënten moeten krijgen na radiotherapie. Het panel was het erover eens dat de eerste voorlichting met betrekking tot seksuele bijwerkingen, het herstel en pelottegebruik moet worden gegeven door de radiotherapeut-oncoloog, voorafgaand aan de behandeling, aan alle seksueel actieve baarmoederhals- en vaginakankerpatiënten onder de 70 jaar, vooral indien zij zowel uitwendige als inwendige radiotherapie krijgen. Vulva- en baarmoederkankerpatiënten, patiënten ouder dan 70 jaar, en patiënten die niet seksueel actief waren voor de behandeling, moeten informatie krijgen die is aangepast aan de eventuele wens om seksueel actief te blijven, hun persoonlijke en medische toestand. De vrouwen zouden ongeveer 4 weken na de behandeling moeten starten met het gebruik van vaginale dilatoren, bij voorkeur pelottes, en dit gedurende 9 tot 12 maanden twee tot driemaal per week enkele minuten volhouden. Door middel van dit panel werd er consistent en uniform aanbevelingen gegeven over de inhoud van de nazorg van vrouwen die worden behandeld voor gynaecologische kanker met radiotherapie in het bekkengebied.

Volgens de kwalitatieve studie in **hoofdstuk 6** en eerder onderzoek, is echter

slechts een kwart van de vrouwen in staat om vaginale pelottes te (blijven) gebruiken volgens de instructies die werden aanbevolen in **hoofdstuk 5**. Bijna alle vrouwen hadden de intentie om langdurig en regelmatig pelottes te gebruiken, omdat zij vaginale verklevingen wilden voorkomen. Echter, slechts een kwart van de vrouwen was in staat om dit minstens 9 maanden lang en twee keer per week vol te houden. Vrouwen die hierin slaagden, gaven aan hiertoe in staat te zijn doordat zij het pelottegebruik planden en een onderdeel lieten zijn van hun dagelijkse routine, bijvoorbeeld door pelottes te gebruiken onder de douche, en glijmiddel, een kleinere maat pelotte en/of vibratoren gebruikten. Factoren die een negatieve invloed hadden op het gebruik van pelottes waren een gebrek aan instrumentele, informatiele en sociale ondersteuning, negatieve associaties met de behandeling, de harde plastic vormgeving en (angst voor) pijn of bloedverlies. We suggereerden dat de vrouwen baat kunnen hebben bij planning en voorbereiding op situaties waarin ze geneigd zullen zijn om te stoppen met het pelottegebruik. Interventies zouden deze groep vrouwen moeten helpen bij het aanpassen van hun routine, omgaan met negatieve emoties en ambivalente gevoelens rondom pelottegebruik, en het vergroten van zelfredzaamheid door gedragsvaardigheden en motivatieproblemen aan te pakken.

De ontwikkeling van een seksuele rehabilitatie interventie

In het derde deel van dit proefschrift werd op basis van de eerder beschreven resultaten, **hoofdstuk 5 en 6** in het bijzonder, een seksuele rehabilitatie interventie ontworpen in combinatie met een patiënten informatiebrochure in samenwerking met radiotherapeut-oncologen, gynaecoloog-oncologen, gespecialiseerde verpleegkundigen en seksuologen, afkomstig uit alle gynaecologisch oncologische centra in Nederland.

De specifiek ontworpen patiënten informatiebrochure werd geëvalueerd door het afnemen van korte vragenlijsten en semi-gestructureerde interviews bij vrouwen die waren behandeld voor gynaecologische kanker met radiotherapie, onafhankelijke specialisten, gezonde lager opgeleide vrouwen en een patiëntenvereniging. Deelnemers vonden de informatiebrochure erg relevant, nuttig en van gepaste lengte (**hoofdstuk 7**). De interventie beoogde voorlichting te geven en coping strategieën aan te leren bij gynaecologische kankerpatiënten (en hun eventuele partners), met betrekking tot seksuele problemen en langdurig, en regelmatig vaginaal pelottegebruik na een behandeling met uitwendige bestraling in combinatie met inwendige brachytherapie. Gespecialiseerde verpleegkundigen gynaecologie en radiotherapie en een advanced practitioner brachytherapie voerden de interventie uit na een vaardigheidstraining van 50 uur over de basisprincipes van de gevolgen van de kanker(behandeling), seksuologie, cognitieve gedragstherapeutische interventies gericht op angst en vermijdingsgedrag, motiverende gespreksvoering en het behandelprotocol. Drie ervaren seksuologen hebben de training ontworpen en leidden de verpleegkundigen op.

In **hoofdstuk 7** onderzochten we door middel van een prospectieve multicenter pilot-studie of de ontwikkelde interventie toepasbaar was in de klinische praktijk in een groep van 20 gynaecologische kankerpatiënten die werden behandeld met uitwendige radiotherapie in combinatie met brachytherapie. De getrainde verpleegkundi-

gen rapporteerden door middel van de training voldoende expertise en vaardigheden te hebben opgedaan om de interventie te kunnen uitvoeren. Daarnaast hielp de interventie, in tegenstelling tot de matige en kortdurende compliance in voorgaande interventie studies, de meeste deelnemers hielp om langdurig en regelmatig pelottes te gebruiken en/of seksuele activiteit weer op te pakken na de radiotherapie. De resultaten waren daarnaast veelbelovend met betrekking tot het herstel van het seksueel functioneren van de vrouwen op de lange termijn. De interventie bleek uitvoerbaar en veelbelovend te zijn ter ondersteuning van de seksuele revalidatie en het regelmatig pelottegebruik.

Algemene discussie en slotopmerkingen

In de studies in dit proefschrift werd vastgesteld welke specifieke vormen van informatie en ondersteuning er volgens zorgverleners, (ex-)patiënten en hun partners gewenst zijn om de impact van gynaecologische kanker(behandeling) op het seksueel functioneren te minimaliseren, en het seksuele herstel te verbeteren. In dit proefschrift werden resultaten beschreven en een variatie aan onderzoeksmethoden toegepast waarin zowel zorgverleners, waaronder radiotherapeut oncologen, gynaecologisch oncologen, gespecialiseerde verpleegkundigen, en seksuologen, als (ex-)patiënten en hun partners werden betrokken. De veelbelovende seksuele revalidatie strategieën die werden ontwikkeld en geïntegreerd in de seksuele revalidatie interventie werden daardoor van begin af aan breed gedragen. We ondervonden een aantal methodologische uitdagingen tijdens de uitvoering van seksuologisch onderzoek bij vrouwen die zijn behandeld voor gynaecologische kanker, waaronder de onmogelijkheid om prospectieve baseline data te verzamelen en het soms moeilijk kunnen werven van geschikte deelnemers. Ook zorgde het onderzoeks-onderwerp er mogelijk voor dat we onbedoeld een welbespraakte en open-minded sample onderzochten.

Als vervolg op de pilot-studie naar het seksuele revalidatie programma zal de (kosten-)effectiviteit ervan moeten worden onderzocht in een landelijke gerandomiseerde gecontroleerde multicenter trial. De effectiviteit van de interventie bestaande uit vier sessies ter verbetering van het seksueel functioneren van de vrouwen zal worden vergeleken met de standaard zorg. Indien de interventie (kosten-)effectief blijkt te zijn dan kan deze relatief eenvoudig worden geïmplementeerd en de huidige standaard zorg voor gynaecologische kankerpatiënten aanvullen. Toekomstig onderzoek zou vervolgens ook een op maat gemaakt behandelprotocol moeten ontwikkelen voor vrouwen met een taalbarrière en/of een andere culturele achtergrond die in de minderheid zijn en beperkt toegang hebben tot seksuologische ondersteuning. Ook moet worden nagegaan of er een minder intensieve versie van de interventie kan worden ingezet voor gynaecologische kankerpatiënten die alleen met EBRT of door middel van chirurgie zijn behandeld en voor patiënten die zijn behandeld voor andere vormen van kanker in het bekkengebied. De ontwikkelde informatiebrochure, het seksuele revalidatie programma en de praktische en beleidsmatige aanbevelingen die zijn gedaan, vormen waardevolle richtlijnen om de huidige psychoseksuele nazorg van gynaecologische kankerpatiënten te optimaliseren.

