



Universiteit
Leiden
The Netherlands

Sexual rehabilitation after radiotherapy for gynaecological cancer

Suvaal, I.

Citation

Suvaal, I. (2026, March 5). *Sexual rehabilitation after radiotherapy for gynaecological cancer*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/4295103>

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/1887/4295103>

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

NEDERLANDSE SAMENVATTING

De incidentie van baarmoederhals-, vaginale en endometriumcarcinomen neemt toe in Nederland. Door verbeterde radiotherapietechnieken en daarmee hogere overlevingskansen is er steeds meer aandacht gekomen voor het behoud van kwaliteit van leven. Veel vrouwen gediagnosticeerd met gynaecologische kanker ondergaan radiotherapie als deel van hun behandeling. Radiotherapie kan worden toegepast als (beeldgestuurde) uitwendige bestraling, inwendige bestraling (brachytherapie) of een combinatie daarvan. Vooral de combinatie van uitwendige en inwendige radiotherapie kan leiden tot veranderingen van het vaginale slijmvlies, die een negatieve invloed kunnen hebben op seksueel functioneren. Veelvoorkomende klachten zijn dyspareunie, verminderde lubricatie, vernauwing en verkorting van de vagina (stenose), evenals seksuele functiestoornissen, zoals een afname van seksueel verlangen, opwinding, plezier en tevredenheid. Deze vaginale veranderingen, klachten en seksuele functiestoornissen gaan vaak gepaard met seksuele distress (persoonlijk ervaren hinder met betrekking tot seksuele problemen) en worden beïnvloed door een complex samenspel van lichamelijke, psychologische en relationele factoren, zoals angst, een veranderd lichaamsbeeld en relatieproblemen. Ter preventie van vaginale stenose wordt het gebruik van vaginale pelottes aanbevolen, maar eerdere studies toonden een lage therapietrouw bij het volhouden van het gebruik.

Hoofdstuk 1 introduceert een seksuele rehabilitatie interventie voor vrouwen die behandeld zijn met radiotherapie voor gynaecologische kanker. Eerder onderzoek suggereert dat interventies die psycho-educatie combineren met cognitief-gedragstherapeutische technieken en de partner betrekken, kunnen bijdragen aan verbetering van het seksueel functioneren en aan het beter volhouden van pelottegebruik. Op basis hiervan werd een door verpleegkundigen geleide seksuele rehabilitatie interventie ontwikkeld en in een pilotstudie getest, met veelbelovende resultaten. De multicenter SPARC studie (Seksueel rehabilitatie Programma nA Radiotherapie voor gynaeCologische kanker) werd opgezet om de (kosten)effectiviteit van deze interventie te evalueren.

De doelstellingen van dit proefschrift waren:

1. Het evalueren van door artsen beoordeelde vaginale veranderingen en door patiënten gerapporteerde vaginale klachten en seksuele functiestoornissen en seksuele distress gedurende de eerste twee jaar na beeldgestuurde radio(chemo)therapie en brachytherapie bij lokaal gevorderde baarmoederhalskanker.
2. Het onderzoeken van de effectiviteit van de door verpleegkundigen geleide seksuele rehabilitatie interventie ten opzichte van standaardzorg op het gebied van seksueel functioneren, seksuele distress, pelottegebruik en vaginale klachten na uitwendige radiotherapie, al dan niet in combinatie met brachytherapie, voor gynaecologische kanker.
3. Het vergelijken van de kosteneffectiviteit van de door verpleegkundigen geleide seksuele rehabilitatie interventie met standaardzorg bij vrouwen die uitwendige radiotherapie, al dan niet in combinatie met brachytherapie, ondergingen voor gynaecologische kanker.

Hoofdstuk 2 presenteert de resultaten van de prospectieve, Europese EMBRACE substudie naar vaginale morbiditeit. In deze studie werden zowel door artsen beoordeelde vaginale veranderingen als door patiënten gerapporteerde uitkomsten met betrekking tot vaginale klachten, seksuele functiestoornissen en seksuele distress in de eerste twee jaar na beeldgestuurde radio(chemo)therapie met brachytherapie voor lokaal gevorderde cervixcarcinoom prospectief geëvalueerd. Daarnaast werd de associatie tussen arts-gerapporteerde en patiënt-gerapporteerde uitkomsten onderzocht. In totaal werden 113 vrouwen geïncludeerd tussen 2012 en 2018. In vergelijking met de volledige EMBRACE-cohortpopulatie kenmerkte deze subgroep zich door een lager tumorstadiëring en minder vaginale tumorextensie, wat van invloed was op de radiotherapeutische behandelparameters. Over het algemeen werden na radiotherapie voornamelijk milde vaginale veranderingen gerapporteerd door artsen, zonder duidelijke toename gedurende de twee jaar follow-up. Substantiëlere vaginale veranderingen kwamen voor bij minder dan 3% van de vrouwen. In vergelijking met baseline waren de meeste vaginale veranderingen op alle follow-up momenten (4-6 weken, 3, 6, 12 en 24 maanden) significant verslechterd. Tussen de follow-up momenten traden geen verdere significante verbeteringen of verslechteringen op. De mate van seksuele activiteit nam in de loop van de tijd toe van 21% bij baseline tot 53% 2 jaar na radiotherapie. Op 24 maanden rapporteerden vrouwen voornamelijk seksueel inactief te zijn als gevolg van verminderde interesse in seks of het ontbreken van een partner. Vaginale klachten, seksuele functiestoornissen en seksuele distress werden gedurende twee jaar na de behandeling gerapporteerd door bijna de helft van de seksueel actieve vrouwen. Meer substantiële vaginale klachten, seksuele functiestoornissen en seksuele distress werden respectievelijk gerapporteerd door 14%, 20% en 8% van de seksueel actieve vrouwen.

Seksuele tevredenheid was op baseline significant lager in vergelijking met de follow-up momenten. Er werden verder geen significante veranderingen gevonden tussen de latere follow-up momenten. De door vrouwen gerapporteerde vaginale klachten en seksuele distress waren niet, of slechts zwak, geassocieerd met de door artsen beoordeelde vaginale veranderingen. Deze bevinding ondersteunt dat seksueel functioneren een veel complexer fenomeen is dan vaginale morbiditeit alleen.

Hoofdstuk 3 beschrijft het ontwerp van de multicenter, gerandomiseerde SPARC trial, waarin de (kosten)effectiviteit werd onderzocht van een door verpleegkundigen geleide seksuele rehabilitatie interventie ter verbetering van het seksueel functioneren en het gebruik van pelottes bij patiënten met cervix-, vaginale of endometriumcarcinoom na radiotherapie. De primaire uitkomstmaat was seksueel functioneren, gemeten met de Female Sexual Function Index (FSFI). De FSFI is internationaal een van de meest gebruikte gevalideerde meetinstrumenten voor het in kaart brengen van vrouwelijk seksueel functioneren. Secundaire uitkomstmaten omvatten lichaamsbeeld, angst voor seksuele activiteit, seksuele distress, kanker behandeling-gerelateerde en psychologische distress, gezondheids-gerelateerde kwaliteit van leven en relatietevredenheid. Alle vrouwen vulden vragenlijsten in op baseline (retrospectief) en op 1, 3, 6 en 12 maanden na radiotherapie. Vaginale veranderingen werden beoordeeld via gestandaardiseerde klinische evaluaties en op dezelfde meetmomenten geregistreerd. De door verpleegkundigen geleide seksuele rehabilitatie interventie werd vergeleken met standaardzorg (optimale gebruikelijke zorg). Participanten werden gerandomiseerd naar de interventiegroep of de standaardzorggroep, en binnen elk centrum gestratificeerd op type radiotherapie (uitwendige radiotherapie gecombineerd met brachytherapie versus alleen uitwendige radiotherapie) en op het hebben van een partner (ja/nee). De standaardzorg bestond uit een informatiesessie één maand na afronding van de radiotherapie, gegeven door een getrainde verpleegkundige of specialist, waarbij seksuele rehabilitatie werd besproken en waarbij de vrouwen een uitgebreide, specifieke informatiebrochure en (indien van toepassing) een pelotteset kosteloos verstrekt kregen. De interventiegroep ontvingen zittingen met een getrainde verpleegkundige op 1, 3, 6 en 12 maanden na radiotherapie, met een extra zitting na 2 maanden voor vrouwen die brachytherapie hadden ondergaan. Partners werden uitgenodigd om deel te nemen aan de zittingen, maar deelname was niet verplicht. Kort samengevat bestond de interventie uit 11 gepersonaliseerde modules met thema's zoals voorlichting over de kankerdiagnose en behandeling, gebruik van pelottes, angst voor pelottegebruik en het hervatten van seksuele activiteit, het bevorderen van coping en onderlinge steun binnen de partnerrelatie, en het bespreken van zorgen omtrent seksualiteit en lichaamsbeeld. Voorafgaande aan de studie volgden oncologieverpleegkundigen (behandelaars) een training van 50 uur op het gebied van

seksuologie, cognitieve gedragstherapie-technieken en het behandelprotocol. Tijdens de studie hadden zij maandelijks supervisie van een ervaren seksuoloog en namen deel aan aanvullende landelijke trainingsdagen over studierelevante onderwerpen.

Hoofdstuk 4 beschrijft de resultaten over de effectiviteit van de door verpleegkundigen geleide seksuele rehabilitatie interventie in vergelijking met standaardzorg. Tussen 2018 en 2021 werden in totaal 229 vrouwen, afkomstig uit alle Nederlandse gynaecologische oncologiecentra (N=10), geïncludeerd in de SPARC trial. Er werden geen statistisch significante verschillen gevonden tussen de interventiegroep en de standaardzorggroep in seksueel functioneren of in de meeste secundaire uitkomstmaten op enig tijdstip na radiotherapie. Hoewel seksueel functioneren aanvankelijk afnam na de behandeling in beide groepen, trad in het eerste jaar na radiotherapie geleidelijk herstel op. Op 12 maanden bedroegen de gemiddelde FSFI-scores 22.57 in de interventiegroep en 21.76 in de standaardzorggroep en gaf ongeveer 70% van de vrouwen in beide groepen aan seksueel actief te zijn, wat een hoger percentage is dan de 40-50% die in eerdere studies is gerapporteerd. Klinisch relevante seksuele distress (zoveel hinder door seksuele problemen dat dit als belangrijk wordt beschouwd om hier (professioneel) aandacht aan te besteden) bleef echter aanwezig bij ongeveer 50% van de participanten in beide groepen één jaar na behandeling.

Bij de meerderheid van de vrouwen waren vaginale veranderingen en klachten over het algemeen afwezig of mild. Substantiële vaginale veranderingen en klachten werd zelden gezien. De therapietrouw ten aanzien van vaginale dilatatie 12 maanden na uitwendige radiotherapie in combinatie met brachytherapie was hoog in beide groepen: 85% van de vrouwen in de interventiegroep en 75% in de standaardzorggroep rapporteerden dat zij ten minste tweemaal per week enige vorm van dilatatie toepasten (bijvoorbeeld pelottes, geslachtsgemeenschap, vibrator of vingers).

Verskillende factoren kunnen de afwezigheid van significante verschillen tussen de studiearmen verklaren. Sinds de voltooiing van de pilotstudie in 2016 is seksuele rehabilitatie sterker geïntegreerd in de standaard gynaecologisch-oncologische zorg in Nederland. Routinematige nazorgconsultaties waarbij het bespreken van seksualiteit aan bod kwam, toegenomen bewustzijn onder zorgverleners, de verstrekking van vaginale pelottes met instructie, en de beschikbaarheid van het psycho-educatief materiaal, dat ontwikkeld was voor de pilot studie, hebben waarschijnlijk de kwaliteit van de zorg in beide groepen verbeterd. Seksuele rehabilitatie werd een standaard onderdeel van gesprek tijdens het eerste jaar na radiotherapie. De bevindingen suggereren dat de verbeterde standaardzorg die tijdens de studieperiode werd aangeboden mogelijk al voldoende uitgebreid was om herstel van seksueel functioneren en vaginale gezondheid

te ondersteunen, waardoor de toegevoegde waarde van de meer gestructureerde verpleegkundige interventie van 4-5 zittingen beperkt werd. Niettemin benadrukt deze studie het belang en de effectiviteit van de huidige best practices in seksuele rehabilitatie na radiotherapie in Nederland. Optimale zorg omvat een consult voor seksuele rehabilitatie één maand na afronding van de radiotherapie, met patiëntgerichte schriftelijke informatie en begeleiding over het gebruik van pelottes, bij voorkeur uitgevoerd door een getrainde verpleegkundige. Tijdens de daaropvolgende follow-upbezoeken dienen algemene én seksuele rehabilitatie aandacht te blijven krijgen, waarbij seksualiteit als een vast onderdeel van de nazorggesprekken wordt beschouwd.

Hoofdstuk 5 presenteert de kosteneffectiviteit van de door verpleegkundigen geleide seksuele rehabilitatie interventie in vergelijking met standaardzorg. De resultaten toonden aan dat vrouwen in de interventiegroep gemiddeld 4.5 zittingen bijwoonden, met een totale kostprijs van €172 per deelnemster, inclusief de kosten voor de training van de verpleegkundigen. De totale kosten voor seksuele rehabilitatie gedurende één jaar waren significant hoger in de interventiegroep (€478) dan in de standaardzorggroep (€357). Opvallend was dat vrouwen in de standaardzorggroep hogere zorgkosten maakten gedurende de eerste maanden na radiotherapie, voornamelijk doordat deze vrouwen significant frequenter hun radiotherapeut raadpleegde over seksueel herstel. Ondanks deze verschillen in zorggebruik en kosten werden geen statistisch significante verschillen gevonden tussen de studiegroepen in quality-adjusted life years (QALY's; een maat die laat zien hoeveel gezonde levensjaren iemand wint), utiliteitscores (hoe kwaliteit van leven wordt ervaren) of seksueel functioneren-uitkomsten gedurende de 12 maanden follow-up. De interventie liet een kans van 70% zien om kosteneffectief te zijn bij een willingness-to-pay-drempel van €20.000 per QALY, maar dit vertaalde zich niet in een klinisch relevante meerwaarde. Het ontbreken van significante uitkomstverschillen is waarschijnlijk toe te schrijven aan de substantiële verbeteringen in de standaard seksuele rehabilitatiezorg in Nederland tijdens de studieperiode. De resultaten tonen aan dat de door verpleegkundigen geleide seksuele rehabilitatie interventie niet kosteneffectiever is dan standaardzorg, hoewel de kosten in beide groepen relatief laag waren. Aangezien de kosten voor standaardzorg iets lager uitvielen, lijkt de optimale benadering vanuit gezondheidseconomisch perspectief te bestaan uit één zitting waarin informatie en coaching over seksuele rehabilitatie wordt gegeven. Deze zitting biedt gedetailleerde patiënteneducatie met nadruk op seksuele rehabilitatie in de eerste drie maanden na radiotherapie en kan tegen lagere kosten worden uitgevoerd door een opgeleide verpleegkundige dan door een medisch specialist.

Hoofdstuk 6 bespreekt de belangrijkste bevindingen van dit proefschrift binnen een biopsychosociaal kader, aangevuld met methodologische overwegingen en implicaties voor toekomstig onderzoek. De gunstige uitkomsten met betrekking tot vaginale veranderingen (o.a. stenose), zoals gerapporteerd in de EMBRACE substudie naar vaginale morbiditeit en in de gerandomiseerde SPARC trial, weerspiegelen de vooruitgang in radiotherapietechnieken, waaronder geoptimaliseerde dosisplanning van zowel de uitwendige radiotherapie als brachytherapie, en betere vaginale sparing (het zoveel mogelijk sparen van gezond vaginawandweefsel tijdens de bestraling). Daarnaast heeft verbeterde psychoseksuele rehabilitatie zorg waarschijnlijk bijgedragen aan een betere therapietrouw ten aanzien van het gebruik van vaginale pelottes en aan een toename van seksuele activiteit in het eerste jaar na de radiotherapiebehandeling. Psychologische factoren, zoals motivatie, angstvermindering en emotionele gereedheid, spelen vermoedelijk een rol bij therapietrouw en kunnen het gebruik van pelottes ondersteunen, ongeacht of dit onderdeel is van een gestructureerde interventie of van de standaardzorg. Bovendien kan seksuele activiteit zelf een gunstig effect hebben op de vaginale gezondheid door verbeterde lokale doorbloeding, wat mogelijk een aanvullende werking heeft op de mechanische effecten van pelottegebruik.

De afwezigheid van door artsen gerapporteerde vaginale veranderingen betekent echter niet noodzakelijk dat vrouwen geen vaginale klachten ervaren. Veel van deze klachten doen zich vaak voor tijdens seksuele activiteit en zijn niet altijd zichtbaar bij klinisch onderzoek. De discrepantie tussen door artsen beoordeelde vaginale veranderingen en door patiënten gerapporteerde vaginale klachten benadrukt het belang van het combineren van beide perspectieven. Daarnaast varieert de impact van slijmvliesveranderingen op het seksueel functioneren aanzienlijk tussen vrouwen. Dit onderstreept dat seksuele problemen niet uitsluitend door somatische factoren worden bepaald, maar dat ook psychologische, seksuologische en relationele factoren een belangrijke rol spelen. De bevindingen uit de SPARC trial illustreren dit: ondanks de afwezigheid bij de meerderheid van de vrouwen van vaginale veranderingen, rapporteerden bijna de helft klinisch significante seksuele distress op 12 maanden na radiotherapie. Dit laat zien dat seksueel functioneren door veel meer wordt beïnvloed dan alleen vaginale veranderingen. Uit eerder onderzoek blijkt bovendien dat seksuele distress grotendeels wordt bepaald door psychosociale factoren, zoals zorgen over het lichaamsbeeld, angst, depressie, verlies van seksuele identiteit en relatieproblemen. Ook lichamelijke gevolgen van radiotherapie, zoals vroegtijdige menopauze en chronische vermoeidheid, dragen hier aan bij. Daarom moet toekomstig onderzoek verder gaan dan de beoordeling van vaginale slijmvliesveranderingen (artsen) en gerapporteerde vaginale klachten (patiënten). De reeds verzamelde gegevens binnen de SPARC trial bieden een waardevolle mogelijkheid om de complexe interacties tussen

vaginale veranderingen, psychosociale factoren en seksuele uitkomsten te onderzoeken. Geplande analyses kunnen bijvoorbeeld meer inzicht gaan geven in de rol van vaginale dilatatie en psychosociale mediators. Daarnaast is langdurige follow-up essentieel om de bestendigheid van interventie-effecten op de lange termijn te evalueren. Om deze reden heeft de SPARC trial een meetmoment op 24 maanden toegevoegd. Bovendien zijn crossculturele validatie en aanpassing van seksuele rehabilitatieprogramma's noodzakelijk om de bredere toepasbaarheid ervan te waarborgen.

Voortgezette training en educatie van verpleegkundigen zijn cruciaal voor de duurzame implementatie van seksuele rehabilitatie na radiotherapie. Multidisciplinaire samenwerking is essentieel om integrale zorg te waarborgen en seksuele gezondheid als prioriteit te behouden gedurende het gehele nazorgtraject, met als uiteindelijk doel de kwaliteit van leven van vrouwen die behandeld zijn voor gynaecologische kanker te verbeteren. Dit proefschrift ondersteunt een verschuiving richting gepersonaliseerde, biopsychosociale benaderingen van seksuele rehabilitatie bij vrouwen die radiotherapie hebben ondergaan voor gynaecologische kanker. De inzet van verpleegkundigen blijkt daarbij goed uitvoerbaar en waardevol voor het bieden van systematische en toegankelijke ondersteuning binnen de standaardzorg.