

Onderzoek

Begeleiding bij seksuele revalidatie van vrouwen met gynaecologische kanker na intensieve radiotherapie

Rinske M. Bakker¹, Moniek M. ter Kuile¹, Jan Willem M. Mens², Carien L. Creutzberg³

¹Gynaecologie, Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden

²Radiotherapie, Erasmus Medisch Centrum-Kanker Instituut, Rotterdam

³Klinische Oncologie, Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden

Samenvatting

Doel: In dit onderzoeksproject, bestaande uit drie deelstudies, werd een seksueel revalidatieprogramma voor gynaecologische kankerpatiënten na radiotherapie ontwikkeld, gericht op vaginaal pelottegebruik en seksueel herstel, en onderzocht op acceptatie en toepasbaarheid.

Methodiek: In de eerste deelstudie werd door middel van de Delphi-methode consensus gezocht over de instructies en ondersteuning die gynaecologische kankerpatiënten na intensieve radiotherapie zouden moeten krijgen tijdens het seksuele herstel en vaginaal pelottegebruik. Daaraan deden dertig gynaecoloog-oncologen, radiotherapeut-oncologen en oncologieverpleegkundigen mee. In de tweede deelstudie werden dertig gynaecologische kankerpatiënten na behandeling met radiotherapie geïnterviewd over welke factoren bepaalden of zij in staat waren om langdurig en regelmatig pelottes te gebruiken. De derde deelstudie onderzocht bij twintig patiënten of een seksueel revalidatieprogramma, ontwikkeld op basis van voorgaande studies en uitgevoerd door verpleegkundigen, toepasbaar en behulpzaam was in de klinische praktijk.

Resultaten: Seksueel actieve vrouwen, behandeld met uitwendige en inwendige radiotherapie voor baarmoederhals- en vaginakanker, moeten volgens het Delphi-panel geadviseerd worden vaginale pelottes te gebruiken vanaf vier weken na de laatste bestraling, twee tot driemaal per week, gedurende negen tot twaalf maanden lang. Driekwart van de vrouwen was hier niet toe in staat en bleek negatieve emoties en ambivalente gevoelens rondom pelottegebruik en/of het hervatten van seksuele activiteit te ervaren. Tijdens het door ons ontwikkelde seksueel revalidatieprogramma verbeterde het seksueel functioneren van deelnemers tot een niveau vergelijkbaar met dat van voor de kankerdiagnose, en dilateerden de meesten regelmatig en langdurig. De verpleegkundigen rapporteerden zich voldoende vaardig te voelen om de patiënten te kunnen ondersteunen tijdens het seksuele herstel.

Discussie en conclusie: Het seksueel revalidatieprogramma bleek uitvoerbaar en klinisch toepasbaar te zijn bij het seksueel herstel van gynaecologische kankerpatiënten na radiotherapie. De (kosten-)effectiviteit zal worden onderzocht in een gerandomiseerde gecontroleerde *multicenter*-trial in samenwerking met alle gynaecologisch-oncologische kankercentra in Nederland.

Dr. R.M. Bakker, GZ-psycholoog i.o.
Dr. M.M. ter Kuile, klinisch psycholoog/assistent professor
Drs. J.W.M. Mens, radiotherapeut-oncoloog
Prof. dr. C.L. Creutzberg, radiotherapeut-oncoloog
Mede namens de projectgroep*

Correspondentie: dr. Rinske M. Bakker. Polikliniek Seksuologie en Psychosomatische Gynaecologie/Obstetrie & afdeling Medische Psychologie, AMC Amsterdam, Meibergdreef 9, 1105 AZ Amsterdam. T: +31(0)20-5664661. E: rinske.bakker@amc.nl

Ontvangen: 9 augustus 2017; Geaccepteerd: 26 oktober 2017

In Nederland worden er per jaar ongeveer 4500 vrouwen gediagnosticeerd met gynaecologische kanker, waaronder baarmoederkanker (endometriumcarcinoom), eierstokkanker (ovariumcarcinoom), baarmoederhalskanker (cervixcarcinoom), vaginakanker en vulvakanker (Nederlandse Kankerregistratie, 2015). Gynaecologische kanker en de behandeling daarvan hebben vaak een negatieve invloed op het lichamenlijk

* drs. Ellen H. de Groot, GZ-psycholoog/seksuoloog NWS¹; drs. Charlotte C. Tuijnman-Raasveld, GZ-psycholoog/seksuoloog NWS¹; Cora Braat, verpleegkundig specialist radiotherapie²; Willemien C.P. Hompus, verpleegkundig consulent^{1,4}; Janny G.M. Poelman, verpleegkundig consulent²; Mirjam S. Laman, advanced practitioner brachytherapie²; dr. Cor D. de Kroon, gynaecoloog-oncoloog¹; dr. Lena C. van Doorn, gynaecoloog-oncoloog¹.
¹afd. Gynaecologie, Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden; ²afd. Radiotherapie, Erasmus Medisch Centrum-Kanker Instituut, Rotterdam; ³afd. Klinische Oncologie, Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden; ⁴afd. Gynaecologie, Erasmus Medisch Centrum-Kanker Instituut, Rotterdam.

en psychosociaal functioneren. Daarnaast rapporteert ongeveer de helft van de vrouwen na de behandeling 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 (Abbott-Anderson & Kwekkeboom, 2012; Hawkins et al., 2009; Pieterse et al., 2013). Bovendien ondervindt een derde van de vrouwen last en persoonlijke hinder, oftewel sexual distress, van de seksuele problemen leidend tot seksuele disfunctie (Bakker et al., 2016).

Een derde van de gynaecologische kankerpatiënten krijgt tijdens de behandeling, al dan niet in combinatie met chirurgie, uitwendige radiotherapie (EBRT) en intra-uteriene en/of intravaginale brachytherapie (BT) (Vistad, Fossa, & Dahl, 2006). Vaginale veranderingen en symptomen ontstaan vooral door een behandeling met de combinatie van EBRT en BT (Frumovitz et al., 2005; Jensen et al., 2003; Pieterse et al., 2013). Er wordt aangenomen dat dit te maken heeft met veranderingen in de vaginawand, zoals vaginale verklevingen (adhesies), bindweefselvorming (fibrose) en vernauwing (stenose) van de vagina (Brand, Bull, & Cakir, 2006).

Behoeftte aan begeleiding tijdens het seksuele herstel na radiotherapie

Gynaecologische kankerpatiënten en hun partners die seksuele problemen ervaren na de behandeling, geven vaak aan niet de informatie of ondersteuning te hebben ontvangen waar ze behoefte aan hebben (Vermeer et al., 2015). Ook zijn er geen bewezen effectieve interventies bekend waarmee deze groep patiënten na de behandeling kan worden ondersteund tijdens hun seksuele herstel (Brotto, Yule, & Breckon, 2010).

Een advies dat wereldwijd wordt gegeven aan patiënten die zijn behandeld met een combinatie van EBRT/BT, is om na radiotherapie regelmatig gebruik te maken van vaginale dilatoren indien de wens bestaat om de vagina toegankelijk te houden voor penetratie in de toekomst. Er bestaan verschillende soorten vaginale dilatoren, zoals pelottes, tampons gedrenkt in vaseline, dildo's, vibratoren of vingers. Vaginale pelottes zijn speciaal ontworpen kunststof cilinders; ze zijn te krijgen in verschillende maten en kleuren en van

verschillende fabrikanten (zie Afbeelding 1). Er wordt verondersteld dat het gebruik van dilatoren in het eerste jaar na de behandeling de vorming van vaginale verklevingen en stenose zo veel mogelijk tegengaat (Miles, 2012). Dit advies is gebaseerd op de ervaring in de klinische praktijk, want wetenschappelijk bewijs voor het gebruik van dilatoren ontbreekt vooralsnog (Miles & Johnson, 2014). Ondanks de aanbevelingen bestonden er vooralsnog geen consistente en eenduidige instructies met betrekking tot welke gynaecologische kankerpatiënten nazorg moeten krijgen, hoe deze ondersteuning eruit moet zien en welke zorgverleners dit het beste kunnen geven (Lancaster, 2004; White & Faithfull, 2006). Bovendien is volgens eerder onderzoek maar 1-35% van de vrouwen in staat om vaginale pelottes regelmatig te (blijven) gebruiken. Daarnaast rapporteerden deze vrouwen onder andere schaamtegevoelens, (angst voor) pijn of negatieve associaties met BT (Brand, Do, & Stenlake, 2012; Friedman, Abdallah, Schluchter, Panneerselvam, & Kunos, 2011; Jeffries, Robinson, Craighead, & Keats, 2006; Robinson, Faris, & Scott, 1999).

Het onderzoeksproject

In dit artikel worden de resultaten van een onderzoeksproject samengevat, bestaande uit drie deelstudies, met als doel om een seksueel revalidatieprogramma te ontwikkelen en te evalueren ter ondersteuning van gynaecologische kankerpatiënten na een behandeling met radiotherapie. Hiertoe werd onderzocht (i) welke instructies en ondersteuning gynaecologische kankerpatiënten na radiotherapie volgens de experts in ons land zouden moeten krijgen met betrekking tot het seksuele herstel en vaginaal pelottegebruik; (ii) welke factoren bepalen of gynaecologische kankerpatiënten na radiotherapie in staat zijn om langdurig en regelmatig pelottes te gebruiken; en of (iii) een door ons ontwikkelde seksuele rehabilitatie-interventie toepasbaar was en als behulpzaam werd ervaren in de klinische praktijk.

In de studies werden gynaecologische kankerpatiënten onderzocht na een behandeling met radiotherapie en betroffen daarom vooral baarmoederhalskankerpatiënten; een relatief jonge



Figuur 1. Verschillende soorten vaginale pelottesets

patiëntenpopulatie die bij gevorderd stadium wordt behandeld met EBRT in combinatie met intra-uteriene en/of vaginale BT. De resultaten zijn echter zeker ook relevant voor andere gynaecologische kankerpatiënten die zijn behandeld met EBRT met of zonder BT of chirurgie, en voor vrouwen met andere types kanker in het bekkengebied (rectum-, darm- of blaaskanker) die worden behandeld met EBRT.

Het onderzoeksproject maakte onderdeel uit van het proefschrift van R.M. Bakker getiteld 'Sexual rehabilitation after treatment for gynaecological cancer' en werd uitgevoerd in een samenwerkingsverband tussen het Leids Universitair Medisch Centrum en het ErasmusMC-Kanker Instituut (Bakker, 2017).

Deelstudie I

In de eerste deelstudie werd overeenstemming gezocht onder dertig zorgverleners met expertise op het gebied van radiotherapie bij gynaecologische kanker over welke instructies en ondersteuning patiënten zouden moeten krijgen tijdens het seksuele herstel en vaginaal pelottegebruik na radiotherapie. Er deden tien radiotherapeut-oncologen, tien gynaecologisch oncologen en tien oncologieverpleegkundigen mee (Bakker et al., 2014). Zij vertegenwoordigden twaalf gynaecologisch oncologische kankercentra in Nederland en waren gemiddeld 48 jaar oud. Consensus werd gezocht met behulp van de online Delphi-methode in drie rondes. Dit is een veelgebruikte, anonieme en efficiënte methode om onder hulpverleners consensus te bereiken over procedures binnen de gezondheidszorg (Jones & Hunter, 1995; Linstone & Turoff, 1975; Murphy et al., 1998).

De experts in het Delphi-panel werd gevraagd hun mening te geven over 74 stellingen op een zeven-puntschaal (van 'helemaal niet mee eens' tot 'helemaal mee eens'). In de volgende ronde werd een tweede vragenlijst aangeboden, zonder de stellingen waarop consensus was bereikt. Bovendien werd er per stelling anoniem weergegeven wat de mening was van het panel in de vorige ronde. Dit moedigde de deelnemers aan om hun oorspronkelijke antwoord te heroverwegen. Deelnemers konden daarnaast commentaar geven bij de antwoorden die ze gaven. Consensus was bereikt als minstens 70% van de deelnemers antwoord gaven binnen de twee hoogste of twee laagste antwoord categorieën op de zeven-puntschaal.

Alle deelnemers van het panel deden aan alle rondes mee. Na afloop was er consensus bereikt over 61 van de 74 stellingen, namelijk over 22 stellingen in Ronde 1 (44%), 31 in Ronde 2 (60%) en 8 in Ronde 3 (38%). Bovendien was de overeenstemming die werd bereikt gelijk tussen de drie beroepsgroepen.

Het panel werd het eens over de stelling dat er voorlichting, met betrekking tot het seksuele herstel en dilator gebruik, moet worden gegeven aan alle seksueel actieve baarmoederhals- en vaginakankerpatiënten die jonger zijn dan zeventig jaar, die zijn behandeld

met een combinatie van EBRT/BT. Uit het commentaar van de professionals werd opgemaakt dat vulva- en baarmoederkankerpatiënten, patiënten ouder dan zeventig jaar, en patiënten die niet seksueel actief waren voor de behandeling, informatie moeten krijgen die wordt aangepast op basis van hun leeftijd, behandeling, lichamelijke toestand en de wens om seksueel actief te zijn in de toekomst.

Bij het bereiken van overeenstemming was het multidisciplinaire panel het eens dat zowel de behandelend radiotherapeut- en gynaecologisch-oncologen, als de verpleegkundigen in staat moeten zijn om eenvoudig seksuologisch advies te geven aan de patiënt rondom het seksuele herstel en gebruik van pelottes. De meer uitgebreide voorlichting en ondersteuning tijdens het seksuele herstel en pelottegebruik kon het best worden gegeven door de oncologieverpleegkundigen na de behandeling. Eventuele partners worden bij voorkeur bij die begeleiding betrokken. De best te adviseren type dilator waren volgens het panel de plastic pelottesets, maar de patiënt mag uiteindelijk kiezen en kan bijvoorbeeld ook gebruik maken van vibratoren. Daarnaast zouden de patiënten ongeveer vier weken na de laatste bestraling moeten starten met het dilator gebruik en dit twee tot drie keer per week, gedurende negen tot twaalf maanden lang en één tot drie minuten per keer moeten volhouden. De patiënt mag de frequentie verlagen als zij daarnaast ook seksuele gemeenschap heeft. Het advies was om de te gebruiken maat dilator geleidelijk op te bouwen, de dilator zo diep mogelijk in te brengen, vervolgens rond te draaien en altijd glijmiddel te gebruiken bij het dilator gebruik.

Deelstudie II: Patiënten over hun (non-)compliance met dilatorgebruik

In de tweede deelstudie werden semi-gestructureerde interviews afgenomen bij dertig vrouwen die behandeld waren voor gynaecologische kanker met een combinatie van EBRT/BT. Er werd onderzocht welke factoren bepaalden of patiënten in staat zijn om dilatoren te gebruiken volgens de instructies zoals overeengekomen in deelstudie I en/of in staat zijn om hun seksuele activiteit weer te hervatten. De vrouwen waren gemiddeld 16 maanden geleden (± 9 , range: 2-36 maanden) behandeld voor baarmoederhalskanker ($n = 29$) of vaginakanker ($n = 1$), en gemiddeld 49 jaar oud (± 11 , range: 32-67 jaar) (Bakker, Vermeer, et al., 2015).

Twee onderzoekers (RB en WV) namen de interviews af, ofwel bij patiënten thuis ofwel in het ziekenhuis. De interviews duurden gemiddeld 42 minuten (range: 27-62), werden digitaal opgenomen en verbatim getranscribeerd. De data zijn gecodeerd en geanalyseerd met NVivo 10 software gebruikmakend van de *framework*-methode (Ltd, 2012). Deze methode is geschikt voor onderzoek gericht op beleidsontwikkeling en bestaat uit een combinatie van een inductieve, en deductieve benadering

(Pope, Ziebland, & Mays, 2000). RB stelde een eerste codeerschema op waarmee allereerst tien random interviews door beide onderzoekers werden gecodeerd. Tussendoor werden de coderingen vergeleken en werd het codeerschema in onderling overleg aangepast. Hiermee werden de resterende interviews door RB gecodeerd, waarbij WV elk derde interview dubbel codeerde. Deze codering werd naast die van RB gelegd om de betrouwbaarheid te vergroten en eventueel de codering aan te passen (Mays & Pope, 1995). De resultaten werden gestructureerd aan de hand van het *Health Action Process Approach* (HAPA)-model (Schwarzer, Lippke, & Luszczynska, 2011): er is geanalyseerd wat bepaalde of zij wel of niet de intentie hadden om langdurig en regelmatig dilatoren te gebruiken, of ze daar dan ook mee startten en of ze dit volhielden op langere termijn.

Uit de interviews bleek dat bijna alle vrouwen de intentie hadden 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 negen 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, door pelottes te gebruiken onder de douche, en door glijmiddel, een kleinere maat pelotte en/of vibratoren te gebruiken. Een vrouw (53, in een relatie) zei bijvoorbeeld: *“Nou, ik neem gewoon een douche en gebruik dan pelottes elke dinsdag en vrijdag”*. Een andere vrouw (62, alleenstaand) noemde: *“Ja, het klinkt gek, maar ik gebruik dilatoren terwijl ik luister naar muziek van Wagner, omdat het een muziekstuk is dat precies 10 minuten duurt”*.

Factoren die een negatieve invloed hadden op het gebruik van pelottes waren onder andere een gebrek aan instrumentele, informatiele en sociale ondersteuning, negatieve associaties met de behandeling, de harde plastic vormgeving en (angst voor) pijn of bloedverlies. Zo zei een vrouw (48, in een relatie): *“Het idee vond ik een beetje weerzinwekkend. Misschien omdat, net na die operatie en brachytherapie enzo, de medische wereld constant allerlei objecten inbrengt [vaginaal], dan krijg je het gevoel van: nee, niet nu”*. Een andere vrouw (41, in een relatie) rapporteerde: *“Door de radiotherapie had ik een brandend gevoel, een soort brandwonden, ook vaginaal. Dus ja, het [pelottegebruik] was allemaal erg gevoelig en pijnlijk. Het was vooral de angst voor die pijn”*.

Dat ondersteuning kan helpen bij pelottegebruik, blijkt bijvoorbeeld uit wat deze vrouw (36, in een relatie) vertelde: *“Het was ook best wel eng [het bloedverlies tijdens pelottegebruik], maar toen zei mijn arts ‘Kijk, ik snap dat je een negatieve associatie hebt met bloedverlies [de kankerdiagnose], maar het is begrijpelijk dat je bloed verliest’. Dat stelde me wel gerust”*. Uit de interviews bleken de vrouwen baat te 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/of het hervatten van seksuele activiteit, en het vergroten van zelfredzaamheid door gedragsvaardigheden en motivatieproblemen aan te pakken.

Deelstudie III: Seksueel revalidatieprogramma

In de derde deelstudie werd op basis van eerder onderzoek, en deelstudie I en II in het bijzonder, een seksueel revalidatieprogramma ontworpen. Het programma had als doel om gynaecologische kankerpatiënten te begeleiden bij hun seksueel herstel na behandeling met een combinatie van EBRT/BT (Bakker et al., 2017).

Speciaal getrainde oncologieverpleegkundigen van verschillende achtergronden (radiotherapie, gynaecologie, oncologie) begeleidten patiënten in vijf gesprekken 1, 2, 3, 6 en 12 maanden na de laatste bestraling. Als de patiënt een partner had, was het wenselijk dat die betrokken werd bij de gesprekken (Scott & Kayser, 2009). Echter, het programma is ontworpen voor patiënten met en zonder partner en ongeacht de seksuele voorkeur. Tijdens de eerste sessie kregen patiënten een door ons ontwikkelde voorlichtingsbrochure ‘Seksualiteit na radiotherapie bij gynaecologische kanker, een brochure voor vrouwen en hun partners’ (Bakker, Creutzberg, et al., 2015). Daarnaast kregen zij tevens een pelotteset en glijmiddel mee. De eerste sessie bestond vooral uit uitleg over het belang van het programma en instructies bij het pelottegebruik. In de tweede en derde sessie kwam de verpleegkundige terug op het pelottegebruik en eventueel ondervonden problemen. Daarnaast speelde de verpleegkundige in op eventuele problemen bij het seksueel herstel van de patiënt. De modules die daarbij konden worden ingezet behandelden bijvoorbeeld pijn tijdens seksuele gemeenschap en ambivalente gevoelens bij het pelottegebruik. De interventie modules waren gebaseerd op technieken vanuit de Cognitieve Gedragstherapie (CGT) en Motiverende gespreksvoering (Hettinga, Steele, & Miller, 2005). Desgewenst werd ook het inbrengen van pelottes onder begeleiding geoefend, bijvoorbeeld als patiënte daar angstig voor was. Tot slot werd in de vijfde sessie, een jaar na radiotherapie, teruggekeken op het verloop van de seksuele revalidatie en eventueel toekomstige adviezen meegegeven.

Door middel van een pilot-studie werd vervolgens onderzocht of het programma toepasbaar en behulpzaam was in de klinische praktijk. Vier gespecialiseerd oncologieverpleegkundigen ontvingen een training van vijftig uur en maandelijkse supervisie van twee ervaren gezondheidszorgpsycholoog-seksuologen, zodat zij in staat waren om het revalidatieprogramma uit te voeren en patiënten stapsgewijs te begeleiden naar seksueel herstel.

Tijdens de inclusie kregen patiënten allereerst een

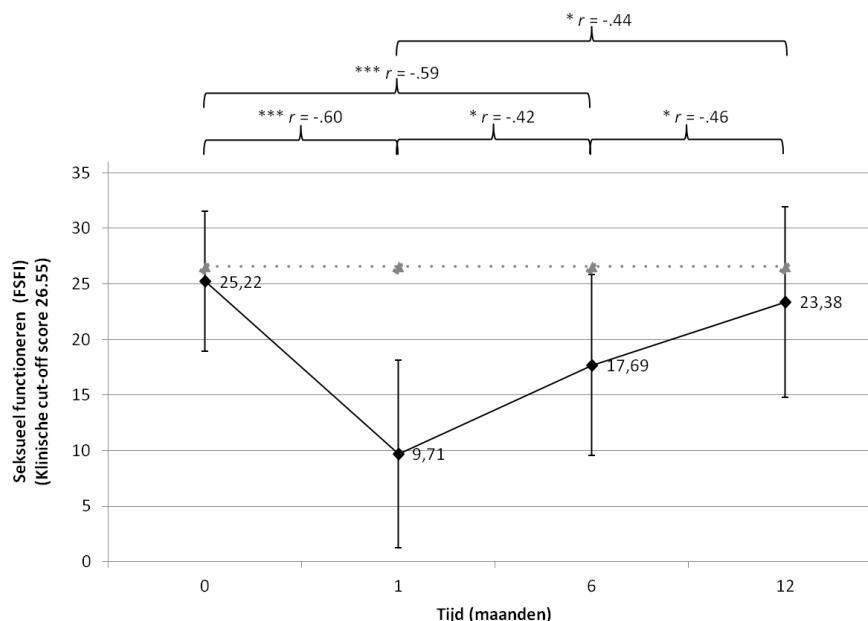
vragenlijst mee over hun seksueel functioneren voor de diagnose. Na de radiotherapie ontvingen patiënten elke maand een korte vragenlijst met vragen over de frequentie van het pelottegebruik en seksuele gemeenschap. Daarnaast werd de patiënt aan het begin, halverwege en na afloop van het programma gevraagd om langere vragenlijsten in te vullen, onder andere over het seksueel functioneren door middel van de *Female Sexual Functioning Index* (FSFI) en *Female Sexual Distress Scale* (FSDS) (ter Kuile, Brauer, & Laan, 2006). Zes maanden na de start van de begeleiding werden er exit-interviews afgenomen met zowel de patiënten als de begeleidend verpleegkundigen. Beschrijvende statistiek, tweezijdige *Friedman's ANOVA's* en posthoc *Wilcoxon signed rank*-toetsen werden gebruikt om de data te analyseren. De effect-sizes voor posthoc-vergelijkingen werden gerapporteerd als r en gecategoriseerd als klein ($r = 0.1-0.03$), middelmatig ($r = 0.3-0.5$), of groot ($r \geq 0.5$). Vanwege het hypothese-genererende karakter van deze pilot-studie werden er geen correcties toegepast voor herhaalde toetsing. Een significantieniveau van 5% werd gebruikt in alle analyses. Over de effectiviteit van de interventie kan op basis van de kleine en diverse pilot-sample zonder controlegroep geen uitspraken worden gedaan. Voor een gedetailleerde beschrijving zie Bakker et al. (2017).

Van de 31 uitgenodigde patiënten, stemden 20 vrouwen ermee in om deel te nemen (65%). Zij waren gemiddeld veertig jaar oud (± 11 , range 26-71 jaren) en behandeld voor baarmoederhals- ($n = 18$, 90%), vagina- of endometriumkanker. Veertien deelnemers hadden een partner. Voor het eind van de begeleiding waren er acht vrouwen die stopten met deelnemen in verband met metastasen, een recidief, medische complicaties, geen interesse in het behouden van seksuele activiteit en onbekende redenen (allen $n = 1$ of 2).

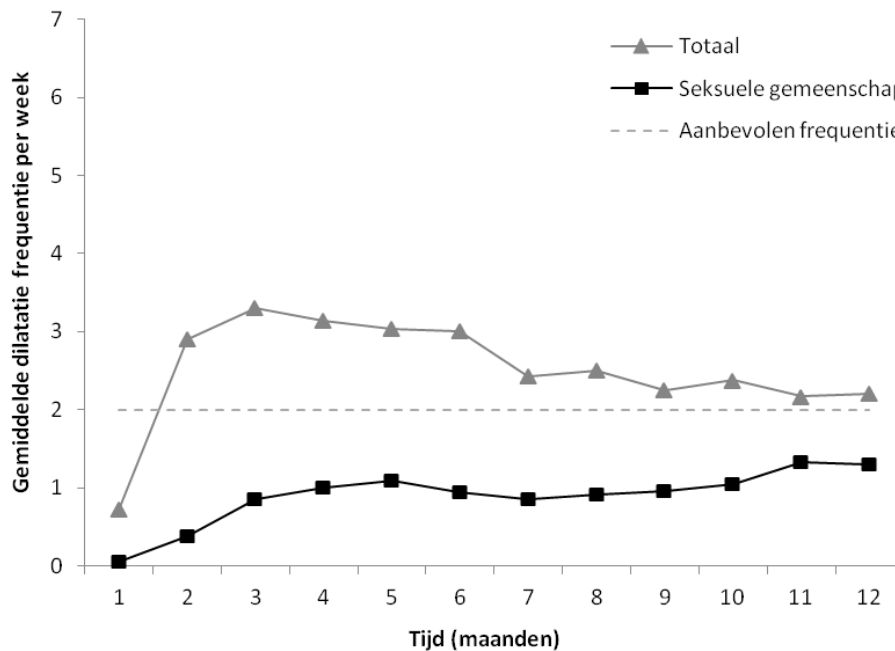
In vergelijking met voor de behandeling rapporteerden de vrouwen een slechter seksueel functioneren één maand ($p < 0.001$, $r = -0.60$) en zes maanden na de laatste bestraling ($p < 0.001$, $r = -0.59$). Echter, in vergelijking met na één maand rapporteerden deelnemers een beter seksueel functioneren na zes ($p = 0.011$, $r = -0.42$) en twaalf maanden ($p = 0.012$, $r = -0.44$), en verbeterde seksueel functioneren tussen zes en twaalf maanden na radiotherapie ($p = 0.015$, $r = -0.46$). Hun seksueel functioneren na twaalf maanden was vergelijkbaar met voor de behandeling ($p = 0.346$, $r = -0.17$) (zie Figuur 2). Tijdens het begeleidingsprogramma verminderde de gerapporteerde *sexual distress* niet significant over de tijd ($\chi^2(3) = 3.67$, $p = 0.299$).

Na zes maanden rapporteerde 88% van de deelnemers minstens twee keer per week aan vaginale dilatatie te doen. Na twaalf maanden rapporteerden negen van de twaalf vrouwen (75%) minstens tweemaal per week en elf vrouwen (92%) minstens één keer per week te dilateren (zie Figuur 3). De vrouwen dilateerden door pelottes te gebruiken, terwijl dertien vrouwen (65%) minstens eenmaal andere dilatoren gebruikten, zoals een vibrator ($n = 6$, 30%), vaseline tampons ($n = 4$, 20%) of vingers ($n = 7$, 35%). Na zes maanden begonnen vrouwen met een partner ($n = 11$) het dilatorgebruik geleidelijk te vervangen ($n = 2$, 18%) of aan te vullen ($n = 6$, 55%) met het hervatten van het hebben van seksuele gemeenschap.

De meeste patiënten rapporteerden tijdens de exit-interviews dat het programma geruststellend en motiverend was tijdens het seksuele herstel en pelottegebruik ($n = 15$ van 16, 94%). De verpleegkundigen rapporteerden zich voldoende vaardig te voelen om de interventies uit te voeren en de patiënten te ondersteunen tijdens het seksuele herstel.



Figuur 2. Seksueel functioneren voor de diagnose (retrospectief gemeten), en tijdens het begeleidingsprogramma één, zes en twaalf maanden na radiotherapie



Figuur 3. Gemiddelde dilatatie frequentie per week ($n = 20$)

Discussie en conclusie

De resultaten van dit onderzoeksproject laten zien dat er in Nederland overeenstemming bestaat onder gynaecoloog-oncologen, radiotherapeut-oncologen en oncologisch verpleegkundigen met betrekking tot de instructies en ondersteuning die de vrouwen tijdens het seksuele herstel zouden moeten krijgen op basis van hun klinische ervaring en expertise (deelstudie I). Alle seksueel actieve vrouwen behandeld met inwendige en uitwendige radiotherapie voor baarmoederhals- en vaginakanker moeten volgens hen worden geadviseerd om vaginale pelottes te gebruiken en zouden ondersteuning moeten ontvangen van een verpleegkundige bij hun seksuele herstel. De vrouwen zouden ongeveer vier weken na de behandeling moeten starten met dilatatie, en dit twee tot driemaal per week, gedurende negen tot twaalf maanden moeten volhouden. De bereikte overeenstemming was gelijk tussen de verschillende beroepsgroepen die aan het panel deelnamen en werd vertegenwoordigd door alle gynaecologisch-oncologische centra in Nederland.

Overeenkomstig eerdere literatuur bleek echter dat driekwart van de vrouwen het moeilijk vindt om regelmatig en gedurende langere tijd de pelottes te blijven gebruiken volgens deze richtlijnen (deelstudie II). Interventies zouden deze groep vrouwen kunnen helpen bij het plannen van pelottegebruik, aanpassen van hun routine, omgaan met negatieve emoties en ambivalente gevoelens rondom pelottegebruik en/of het hervatten van seksuele activiteit, en het vergroten van zelfredzaamheid door gedragsvaardigheden en motivatieproblemen aan te pakken.

Het door ons ontwikkelde revalidatieprogramma, gericht op het pelottegebruik en seksuele revalidatie in

breder zin, bleek uitvoerbaar en klinisch toepasbaar te zijn ten behoeve van de seksuele revalidatie van gynaecologische kankerpatiënten na radiotherapie. Ten eerste rapporteerden de meeste patiënten dat het programma motiverend was en de verpleegkundigen voelden zich voldoende vaardig. Ten tweede verbeterde het seksueel functioneren van patiënten tijdens het programma en was na afloop vergelijkbaar met voor de diagnose. Daarnaast dilateerden de meeste deelnemers regelmatig en gedurende een lange periode. De ernst van de gerapporteerde *sexual distress* bleef echter verhoogd gedurende het programma en was na afloop vergelijkbaar met een eerder onderzocht cohort patiënten die geen ondersteuning hadden ontvangen (Vermeer et al., 2015). Mogelijk is het nodig om meer begeleidende sessies gedurende een jaar na de behandeling aan te bieden dan in de huidige zorg wordt gedaan, zodat het seksuele herstel en pelottegebruik meer blijvend verbetert dan na het aanbieden van korte individuele of groepsinterventies (Brotto et al., 2010). De gevonden verbetering van het seksueel functioneren kan echter ook een gevolg zijn van het verstrijken van de tijd of het extra contact met verpleegkundigen, in plaats van een effect van de interventies waar het programma uit bestaat. Over de effectiviteit en de werkzame ingrediënten van de interventie kan op basis van de kleine, en diverse pilot-sample zonder controlegroep geen uitspraak worden gedaan. Een *multicenter* gerandomiseerde studie met een controlegroep die standaard zorg ontvangt, is daarom gewenst om de (kosten-)effectiviteit van het programma op lange termijn te onderzoeken.

We ondervonden een aantal methodologische uitdagingen tijdens de uitvoering van seksuologisch onderzoek bij vrouwen die zijn behandeld met

radiotherapie voor gynaecologische kanker. Zo is het, behalve retrospectief, onmogelijk om *baseline*-data te verzamelen bij gynaecologische kankerpatiënten. Daarnaast verliep het werven van geschikte deelnemers soms moeizaam. Veel gynaecologische kankerpatiënten wilden niet worden herinnerd aan de behandeling met radiotherapie of bijwerkingen daarvan. Ook zorgde het onderzoeksonderwerp er mogelijk voor dat we onbedoeld een welbespraakte en *open-minded sample* onderzochten.

Als vervolg op de pilot-studie naar het seksuele revalidatieprogramma wordt binnenkort de (kosten-)effectiviteit ervan onderzocht in een gerandomiseerde gecontroleerde *multicenter*-trial in samenwerking met alle gynaecologisch-oncologische kankercentra in Nederland. De effectiviteit en de werkzame ingrediënten van het programma zullen worden vergeleken met de standaardzorg. In elk centrum worden verpleegkundigen getraind en gesuperviseerd om patiënten middels het programma te kunnen begeleiden. Indien de interventie (kosten-)effectief blijkt te zijn dan kan deze relatief eenvoudig worden geïmplementeerd en de huidige standaardzorg voor gynaecologische kankerpatiënten aanvullen. Daarnaast zou, indien deze interventie effectief blijkt te zijn, toekomstig onderzoek vervolgens 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. Deze minder intensieve versie kan met name gericht zijn op het seksueel herstel en minder op het regelmatig pelottegebruik van de patiënt.

Aanbevelingen voor de praktijk

In dit onderzoeksproject werd een variatie aan onderzoeksmethoden toegepast waarbij zowel zorgverleners, waaronder radiotherapeut-oncologen, gynaecologisch-oncologen, gespecialiseerde verpleegkundigen, en seksuologen vanuit heel Nederland, als (ex-)patiënten en hun partners werden betrokken. De seksuele revalidatiestrategieën die werden ontwikkeld en geïntegreerd in het seksuele revalidatieprogramma, werden daardoor van begin af aan breed gedragen. Er bestaan op basis van de in ons land aanwezige kennis nu duidelijke aanbevelingen voor de seksuologische nazorg voor deze groep (Bakker et al., 2014). Voordat er meer bekend is over de (kosten-)effectiviteit van het begeleidingsprogramma kunnen Nederlandse zorgverleners te werk gaan volgens deze aanbevelingen. Daarnaast is de voorlichtingsbrochure 'Seksualiteit na radiotherapie bij gynaecologische kanker, een brochure voor vrouwen en hun partners' voor patiënten te bestellen bij het Leids Universitair Medisch Centrum (Bakker, Creutzberg, et al., 2015).

Dankbetuiging

Onze dank gaat uit naar de deelnemende zorgverleners, patiënten en partners.

Financiering

Dit onderzoek is uitgevoerd met financiële steun van KWF Kankerbestrijding/Alpe d'Huzes (projectnummer UL2011-5245).

Belangenconflict

Er is geen sprake van een belangenconflict.

Literatuur

- Abbott-Anderson, K., & Kwেকেboom, K. L. (2012). A systematic review of sexual concerns reported by gynecological cancer survivors. *Gynecologic Oncology*. <http://doi.org/10.1016/j.ygyno.2011.11.030>
- Bakker, R. M. (2017). *Sexual rehabilitation after treatment for gynaecological cancer* (Eerste druk). Leiden: Nederland: Ridderprint BV.
- Bakker, R. M., Creutzberg, C. L., Ter Kuile, M. M., Groot, H. E. de, Tuijnman-Raasveld, C. C., Nout, R. A., ... & Vermeer, W. M. (2015). *Seksualiteit na radiotherapie bij gynaecologische kanker: een brochure voor vrouwen en hun partners* (Tweede druk). Leiden: Nederland: Leids Universitair Medisch Centrum.
- Bakker, R. M., Kenter, G. G., Creutzberg, C. L., Stiggelbout, A. M., Derks, M., Mingelen, W., ... & ter Kuile, M. M. (2016). Sexual distress and associated factors among cervical cancer survivors: A cross-sectional multicenter observational study. *Psycho-Oncology, epub*. <http://doi.org/10.1002/pon.4317>
- Bakker, R. M., Mens, J. W. M., de Groot, H. E., Tuijnman-Raasveld, C. C., Braat, C., Hompus, W. C. P., ... & ter Kuile, M. M. (2017). A nurse-led sexual rehabilitation intervention after radiotherapy for gynecological cancer. *Supportive Care in Cancer, 25*, 729–737. <http://doi.org/10.1007/s00520-016-3453-2>
- Bakker, R. M., Ter Kuile, M. M., Vermeer, W. M., Nout, R. A., Mens, J. W. M., Doorn, ... & Creutzberg, C. L. (2014). Sexual rehabilitation after pelvic radiotherapy and vaginal dilator use: Consensus using the Delphi method. *International Journal of Gynecological Cancer, 24*(8). <http://doi.org/10.1097/IGC.0000000000000253>
- Bakker, R. M., Vermeer, W. M., Creutzberg, C. L., Mens, J. W. M., Nout, R. A., & ter Kuile, M. M. (2015). Qualitative accounts of patients' determinants of vaginal dilator use after pelvic radiotherapy. *Journal of Sexual Medicine, 12*(3). <http://doi.org/10.1111/jsm.12776>
- Brand, A. H., Bull, C. A., & Cakir, B. (2006). Vaginal stenosis in patients treated with radiotherapy for carcinoma of the cervix. *International Journal of Gynecological Cancer*. <http://doi.org/10.1111/j.1525-1438.2006.00348.x>
- Brand, A. H., Do, V., & Stenlake, A. (2012). Can an educational intervention improve compliance with vaginal dilator use in patients treated with radiation for a gynecological malignancy? *International Journal of Gynecological Cancer*. <http://doi.org/10.1097/IGC.0b013e31824d7243>
- Brotto, L. A., Yule, M., & Breckon, E. (2010). Psychological interventions for the sexual sequelae of cancer: A review of the literature. *Journal of Cancer Survivorship, 4*, 346–360. <http://doi.org/10.1007/s11764-010-0132-z>
- Friedman, L. C., Abdallah, R., Schluchter, M., Panneerselvam, A., & Kunos, C. A. (2011). Adherence to vaginal dilation following high dose rate brachytherapy for endometrial cancer. *International Journal of Radiation Oncology Biology Physics, 80*, 751–757. <http://doi.org/10.1016/j.ijrobp.2010.02.058>
- Frumovitz, M., Sun, C. C., Schover, L. R., Munsell, M. F., Jhingran, A., Wharton, J. T., ... & Bodurka, D. C. (2005). Quality of life and sexual functioning in cervical cancer survivors. *Journal of Clinical Oncology*. <http://doi.org/10.1200/JCO.2004.00.3996>

- Hawkins, Y., Ussher, J., Gilbert, E., Perz, J., Sandoval, M., & Sundquist, K. (2009). Changes in sexuality and intimacy after the diagnosis and treatment of cancer the experience of partners in a sexual relationship with a person with cancer. *Cancer Nursing*. <http://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31819b5a93>
- Hettema, J., Steele, J., & Miller, W. R. (2005). Motivational interviewing. *Annual Review of Clinical Psychology*. <http://doi.org/10.1146/annurev.clinpsy.1.102803.143833>
- Jeffries, S. A., Robinson, J. W., Craighead, P. S., & Keats, M. R. (2006). An effective group psychoeducational intervention for improving compliance with vaginal dilation: A randomized controlled trial. *International Journal of Radiation Oncology Biology Physics*. <http://doi.org/10.1016/j.ijrobp.2005.12.009>
- Jensen, P. T., Groenvold, M., Klee, M. C., Thranov, I., Petersen, M. A., & Machin, D. (2003). Longitudinal study of sexual function and vaginal changes after radiotherapy for cervical cancer. *International Journal of Radiation Oncology Biology Physics*. [http://doi.org/10.1016/S0360-3016\(03\)00362-6](http://doi.org/10.1016/S0360-3016(03)00362-6)
- Jones, J., & Hunter, D. (1995). Consensus methods for medical and health services research. *British Medical Journal*, *311*, 376–80.
- Lancaster, L. (2004). Preventing vaginal stenosis after brachtherapy for gynaecological cancer: An overview of Australian practices. *European Journal of Oncology Nursing*. [http://doi.org/10.1016/S1462-3889\(03\)00059-0](http://doi.org/10.1016/S1462-3889(03)00059-0)
- Linstone, H. A., & Turoff, M. (1975). *The Delphi method: techniques and applications*. Addison-Wesley Pub. Co., Advanced Book Program.
- Ltd, Q. I. P. (2012). NVivo qualitative data analysis Software. *Version 10*. Melbourne, Australia.
- Mays, N., & Pope, C. (1995). Rigour and qualitative research. *British Medical Journal*, *311*, 109-12
- Miles, T. (2012). International Guidelines on Vaginal Dilation after Pelvic Radiotherapy. *International Clinical Guideline Group*. Oxon: Owen Mumford.
- Miles, T., & Johnson, N. (2014). Vaginal dilator therapy for women receiving pelvic radiotherapy. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, *9*, CD007291. <http://doi.org/10.1002/14651858.CD007291.pub3>
- Murphy, M. K., Black, N. A., Lamping, D. L., McKee, C. M., Sanderson, C. F., Askham, J., & Marteau, T. (1998). Consensus development methods, and their use in clinical guideline development. *Health Technology Assessment*. <http://doi.org/10.3310/hta2030>
- Nederlandse Kankerregistratie. (2015). Cijfers over kanker.
- Pieterse, Q. D., Kenter, G. G., Maas, C. P., de Kroon, C. D., Creutzberg, C. L., Trimbos, J. B. M. Z., & Ter Kuile, M. M. (2013). Self-reported sexual, bowel and bladder function in cervical cancer patients following different treatment modalities: Longitudinal prospective cohort study. *International Journal of Gynecological Cancer*, *23*, 1717–25. <http://doi.org/10.1097/IGC.0b013e3182a80a65>
- Pope, C., Ziebland, S., & Mays, N. (2000). Qualitative research in health care. Analysing qualitative data. *British Medical Journal*. <http://doi.org/10.1136/bmj.320.7227.114>
- Robinson, J. W., Faris, P. D., & Scott, C. B. (1999). Psychoeducational group increases vaginal dilation for younger women and reduces sexual fears for women of all ages with gynecological carcinoma treated with radiotherapy. *International Journal of Radiation Oncology Biology Physics*, *44*, 497–506. [http://doi.org/10.1016/S0360-3016\(99\)00048-6](http://doi.org/10.1016/S0360-3016(99)00048-6)
- Schwarzer, R., Lippke, S., & Luszczynska, A. (2011). Mechanisms of health behavior change in persons with chronic illness or disability: The Health Action Process Approach (HAPA). *Rehabilitation Psychology*. <http://doi.org/10.1037/a0024509>
- Scott, J. L., & Kayser, K. (2009). A review of couple-based interventions for enhancing women's sexual adjustment and body image after cancer. *Cancer Journal*. <http://doi.org/10.1097/PPO.0b013e31819585df>
- ter Kuile, M. M., Brauer, M., & Laan, E. (2006). The Female Sexual Function Index (FSFI) and the Female Sexual Distress Scale (FSDS): Psychometric properties within a Dutch population. *Journal of Sex & Marital Therapy*. <http://doi.org/10.1080/00926230600666261>
- Vermeer, W. M., Bakker, R. M., Kenter, G. G., de Kroon, C. D., Stiggelbout, A. M., & ter Kuile, M. M. (2015). Sexual issues among cervical cancer survivors: How can we help women seek help? *Psycho-Oncology*, *24*, 458–464. <http://doi.org/10.1002/pon.3663>
- Vistad, I., Fossa, S. D., & Dahl, A. A. (2006). A critical review of patient-rated quality of life studies of long-term survivors of cervical cancer. *Gynecologic Oncology*. <http://doi.org/10.1016/j.ygyno.2006.03.050>
- White, I. D., & Faithfull, S. (2006). Vaginal dilation associated with pelvic radiotherapy: A UK survey of current practice. *International Journal of Gynecological Cancer*. <http://doi.org/10.1111/j.1525-1438.2006.00452.x>

Summary

Patient support during sexual rehabilitation for gynaecological cancer survivors after intensive radiation therapy

In the current research, we developed a sexual rehabilitation program for gynaecological cancer survivors after treatment with radiotherapy aiming to improve survivors' vaginal dilator use and sexual rehabilitation. Subsequently, the program's clinical feasibility and acceptability was investigated.

First, the Delphi-method was used to seek consensus regarding the instructions and support that gynaecological cancer survivors should receive during sexual rehabilitation and vaginal dilator use. This study was conducted among thirty gynaecological oncologists, radiation oncologists and oncological nurses. Secondly, thirty gynaecological cancer patients were interviewed after treatment with radiotherapy to investigate which factors determined long-term and regular dilator use. Thirdly, a sexual rehabilitation program, that was developed based on the previous studies and executed by nurses, was investigated for its feasibility and acceptability among twenty survivors.

Experts agreed that sexually active women treated with external and internal radiotherapy for cervical- or vaginal cancer, should be advised to use dilators starting four weeks after treatment, two to three times a week and during a period of nine to twelve months. Of the survivors, 75% was not able to maintain dilator use according to these instructions and reported negative emotions regarding dilator use and/or resuming sexual activity. During the sexual rehabilitation program, participants' sexual functioning improved up to their level of functioning from before being diagnosed with cancer and most of them maintained long-term regular dilator use. The nurses reported feeling skilled enough to support patients during sexual rehabilitation.

The sexual rehabilitation program proved to be feasible and applicable in improving sexual rehabilitation of gynaecological cancer patients after treatment with radiotherapy. Its cost-effectiveness will be investigated in a randomized controlled multicentre trial in collaboration with all Dutch gynaecological oncology centres.

Keywords: gynaecological cancer, sexual rehabilitation, pelvic radiotherapy, vaginal dilator use, patient support by nurses.

Trefwoorden: gynaecologische kanker, seksuele revalidatie, radiotherapie in het bekkengebied, vaginaal pelottegebruik, begeleiding door verpleegkundigen.