

Seksueel rehabilitatie programma na radiotherapie voor gynaecologische kanker

De SPARC studie

dr. M.M. ter Kuile



drs. I. Suvaal



Prof. dr. C.L. Creutzberg

drs. J.M.W. Mens



dr. S.B. Hummel

Seks is:

Biologisch

Psychologisch

Sociaal

Seks is:

Biological

Lubricatie

Erectie

Orgasme

Zenuw banen

Hormonen

...

Psychological

Zin

Opwinding

Angst

Zelfbeeld

Gedachten

...

Social

Cultuur

Religie

Relaties

Normen

Opvoeding

...

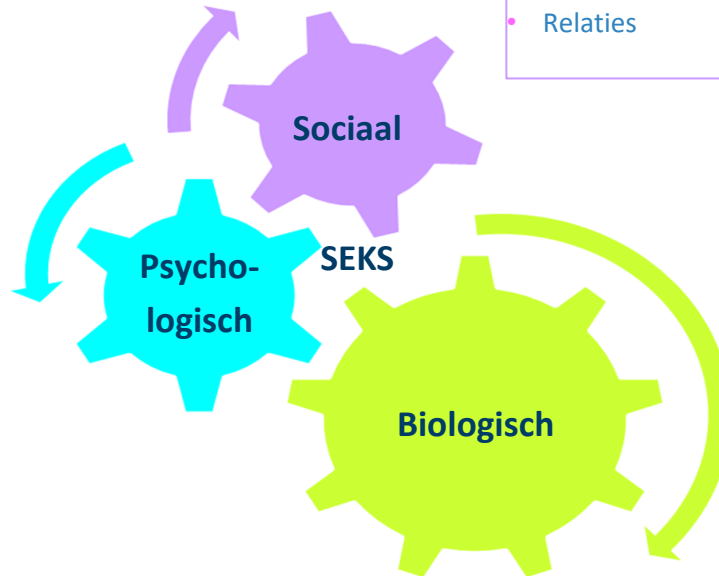
Definitie seksualiteit

Het vermogen om zich seksueel **aan te passen** en de eigen richting te bepalen, rekening houdend met de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen in het leven

Bio-psycho-sociaal model van seksualiteit



- Persoonlijkheid
- Geestelijke gezondheid
- Verwachtingen
- Gedachten



- Opvoeding
- Religie
- Cultuur
- Relaties

- Leeftijd
- Ziekte
- Handicap
- Medicatie
- Behandelingen
- Hormonale veranderingen

Wat zijn redenen om seksualiteit niet met je patiënt te bespreken?

Attitude

- Cultuur op de afdeling/in het ziekenhuis/het land
- Leeftijd van de patiënt
- Structuur van de (psychologische) anamneses
- De patiënt brengt het niet ter sprake
- Privacy/band van vertrouwen
- Terminale fase
- Gebrek aan kennis hoe dit met patiënt te bespreken
- Wat als er een probleem is? Hoe Hiermee om te gaan?
- Moeilijk om het zelf ter sprake te brengen
- Geen doorverwijsmogelijkheden
- Te weinig tijd
- Je vraagt je af: Is dit prioriteit? De patiënt zou het vreemd kunnen vinden?

Uitvragen

(Research Report "Kom op tegen Kanker", 2022)

- 87% van de kankerpatiënten ervaart seksuele problemen
- 50% heeft dit besproken met een zorgverlener
- 72% wil seksualiteit bespreken
- **Patiënten geven aan dat zij verwachten dat de zorgverlener erover begint!!!**



Seksualiteit bespreekbaar maken

Wie heeft seksualiteit al wel eens met zijn/haar patiënt besproken?

Vaardigheden

Woordenschat voorwaarden

- Professioneel
 - Begrijpelijk
 - Niet medisch
 - Specifiek/duidelijk
 - Comfortabel
-
- Overeenstemming

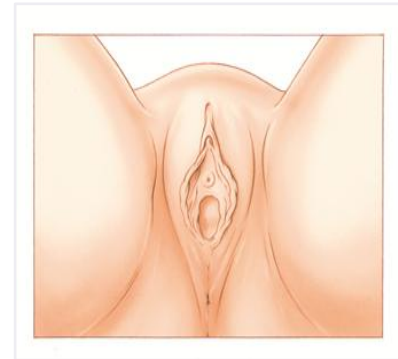
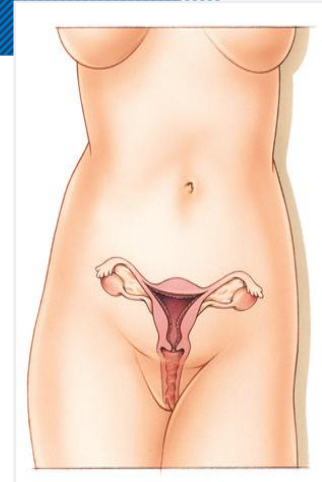


Orgasme, vulva, penis,
gemeenschap, vagina,
pijpen, orale seks,
masturbatie,
tongzoenen.....

Als je 'seks' zegt, bedoel
je dan een penis in een
vagina en beweging
heen en weer?

Gynaecologische kanker in Nederland

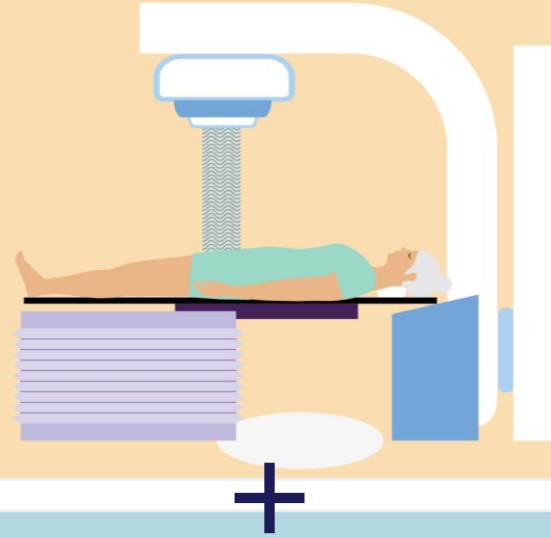
- 5.000 vrouwen jaarlijks gediagnosticeerd¹
 - Endometrium - 2200
 - Eierstok 1400 - 1400
 - Baarmoederhals – 900
 - Piekincidentie: 30-45 jaar
 - Vulva - 450
 - Vagina - 60



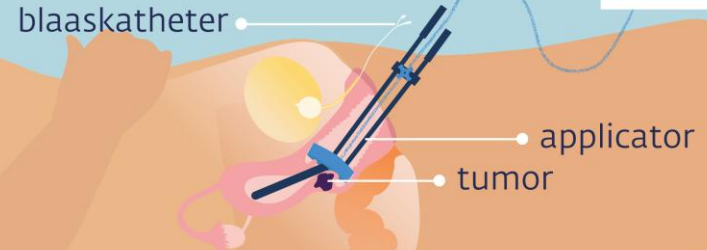
Behandeling

- Curatieve behandeling¹:
 - Chirurgie: radicale verwijdering (+/- zenuwsparend)
 - Chemoradiatie
 - Radiotherapie bij 35%: primair of adjuvant

Uitwendige bestraling (EBRT)



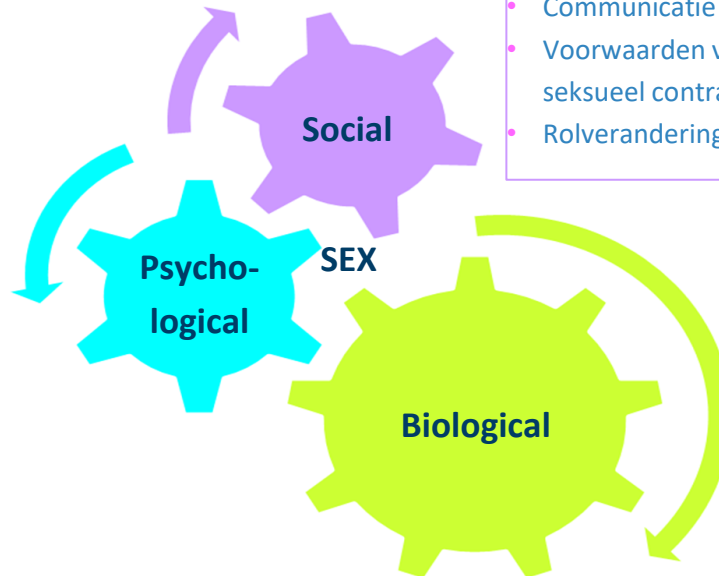
Brachytherapie (BT)



BPS model seksualiteit, gerelateerd aan kanker



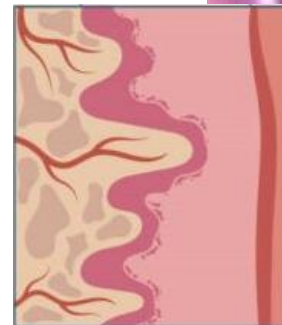
- Zelfbeeld
- Lichaamsbeeld
- Angst
- Depressie
- Rouw/kinderloosheid
- Zorgen



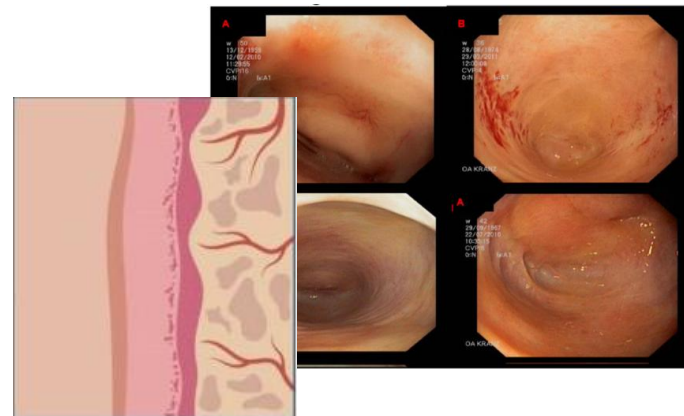
- Normen en waarden
- Relatieproblemen
- Communicatie
- Voorwaarden voor seksueel contract
- Rolveranderingen

- Vermoeidheid
- Blaas/darm problemen
- Lymfoedeem
- Pijn
- Vaginale veranderingen
- Verkorting/vernauwing/verzakking vagina
- Vaginaal bloedverslies
- Menopauze < 50
- Afscheiding

Gevolgen van radiotherapie

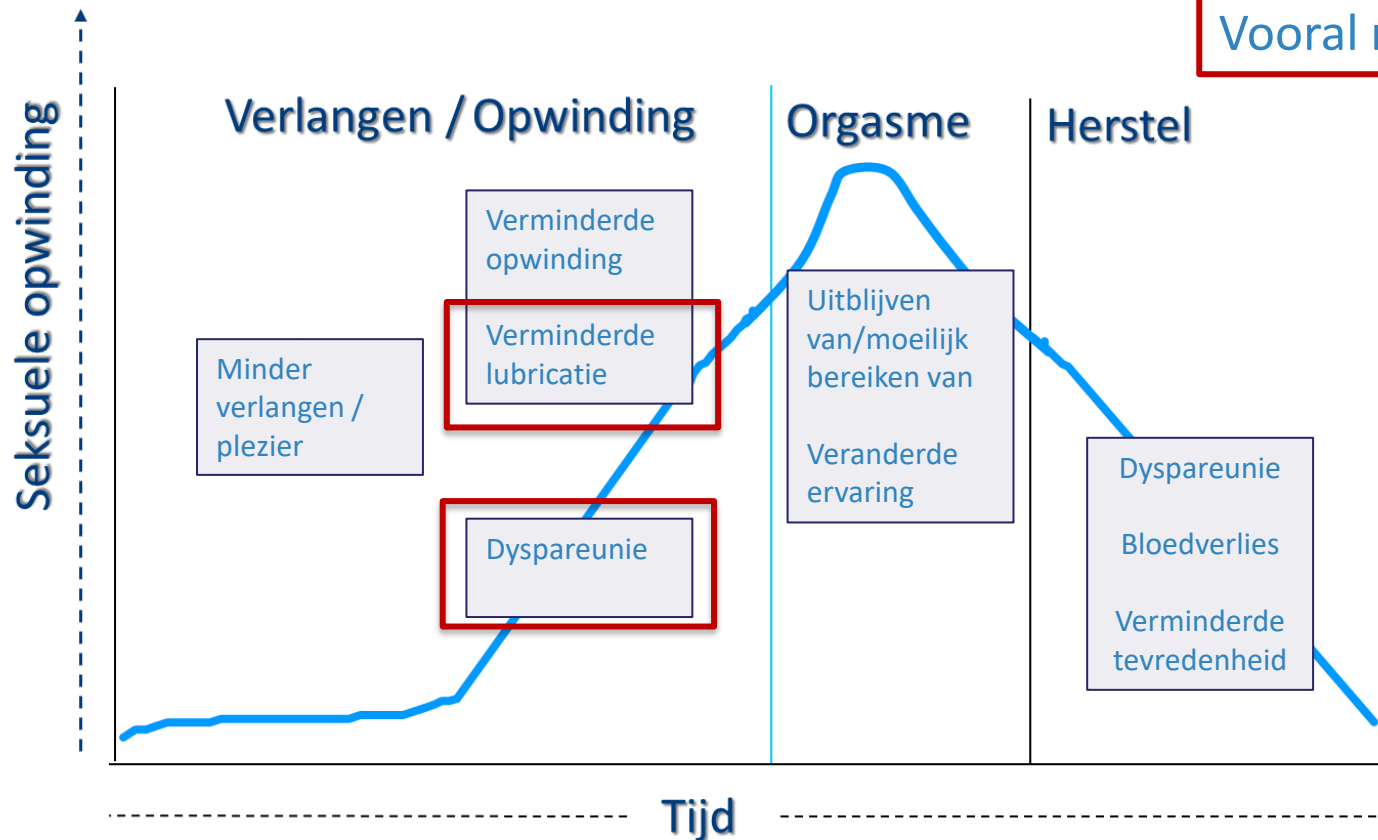


Vagina na RT



Gevolgen van radiotherapie

Voor na EBRT + BT

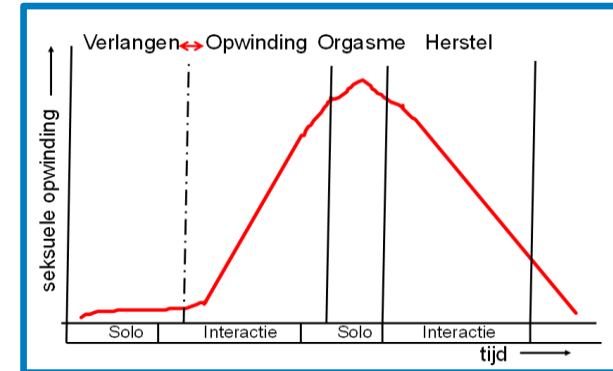
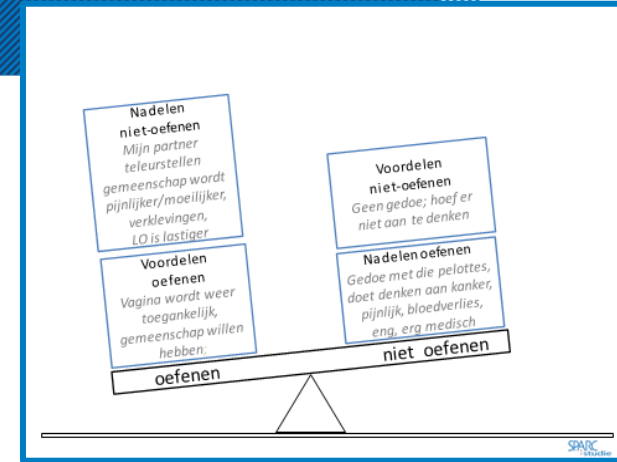


Behoefte aan psychoseksuele nazorg?

- Vragenlijststudie: Cervix cancer survivors (n=343) & partners (n=154)¹ en interviews 30 patiënten & 12 partners²
 - Niet medisch
 - Praktische adviezen
 - Betrokkenheid partner
 - Verpleegkundige
- Interview studie: Barrières voor zorgverleners³

Modules

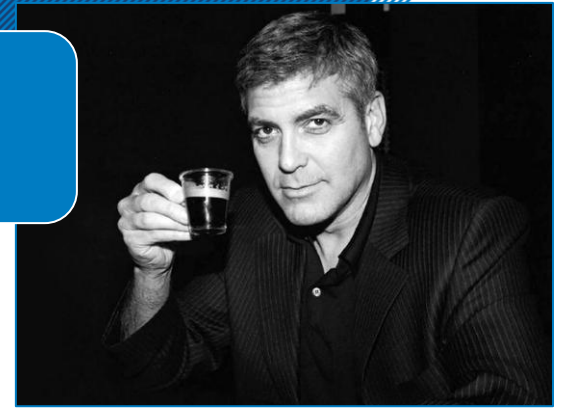
Module 1	Korte seksuele anamnese (LOOPS) + tips
Module 2	Pijn bij de gemeenschap
Module 3	Vaginale droogheid en verzorging
Module 4	Bekkenbodemoefeningen
Module 5	Stap voor stap naar gemeenschap toe
Module 6	De Letterbak: alternatieven voor gemeenschap
Module 7	Onder begeleiding oefenen met pelottes op de poli
Module 8	Ambivalentie onderzoek m.b.t. pelottegebruik
Module 9	Problemen met thuis oefenen met pelottes
Module 10	Vaseline tampons
Module 11	De partner en mogelijke seksuele problemen
Module 12	Wanneer en hoe te verwijzen



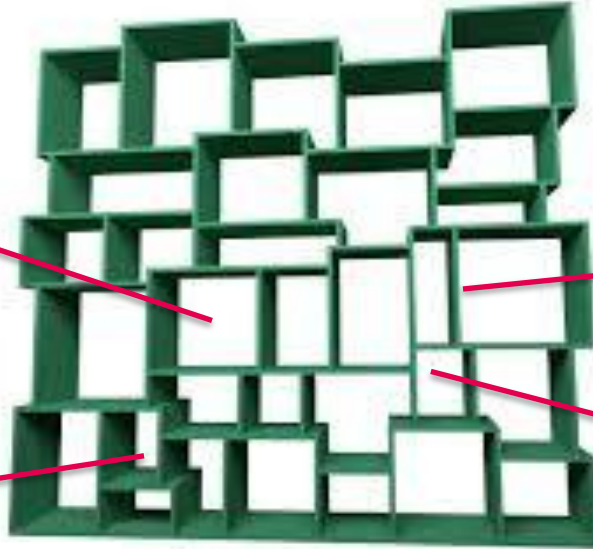
Module 6: Letterbak

- Sexy bookshelf

What
else?



Erotische
massage



Orale
seks

Masturbatie
& orgasme
solo/
partner

Tongzoenen

Vaardigheden

- In welke mate komt u in uw setting, interessegebied of somatische specialisatie bio-psycho-sociale seksuele problemen tegen?
- Bespreekt u deze kwesties (hoe)?

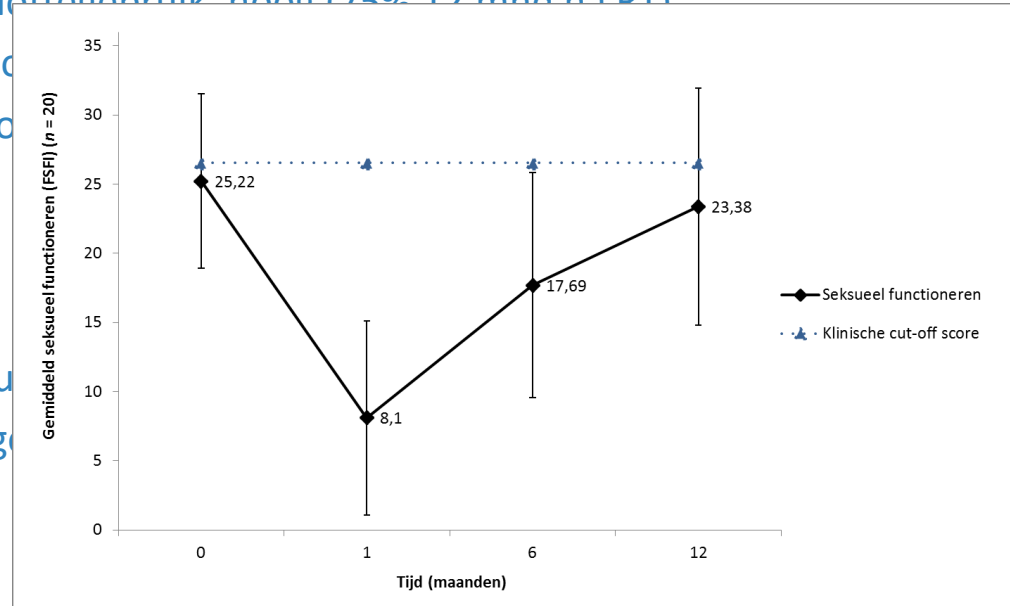
Resultaten begeleidingsprogramma – pilot studie

Vragenlijsten:

- Compliance peletgebruik: hoog (75% 12 mnd na PT)
- Seksueel functioneren: verbeterd terug op niveau van vóór diagnose

Exit interview:

- Patiënten: behu...
- Verpleegkundig...



id terug op niveau

Conclusies pilot studie begeleidingsprogramma

- Programma uitvoerbaar en veelbelovend
- Hoge patiënttevredenheid
- Door verloop van tijd of effectief?
- Vrouwen met alleen uitwendige RT?

→ Landelijk trial (kosten-)effectiviteit

Vervolg studie 2017-2022



SPARC
+ **studie**
seksuele rehabilitatie na gynaecologische kanker

Sexual rehabilitation Programme After Radiotherapy for
gynaecological Cancer (Seksueel rehabilitatie Programma na
Radiotherapie voor gynaecologische kanker)

SPARC studie (2017-2022)

Is een seksueel rehabilitatie programma effectiever dan standaardzorg voor vrouwen die behandeld zijn met radiotherapie voor gynaecologische kanker?

- Gerandomiseerde multicenter studie (N = 10)
- Cervix-, vagina- of endometrium carcinoom
- Behandeld met uitwendig radiotherapie alleen of gecombineerd met brachytherapie

Meetinstrumenten

- Metingen: retrospectieve baseline, 1, 3, 6 en 12 maanden na RT (+ 24mnd)
- Primair: FSFI

15. Hoe **tevreden** was u gemiddeld per maand vochtig ("nat") tijdens seksuele activiteit of

gemiddeld per maand over uw seksuele relatie met uw partner?

☐ Zeer tevreden

☐ Redelijk tevreden

☐ Ongeveer even tevreden als ontevreden

☐ Tamelijk ontevreden

☐ Zeer ontevreden

☐ Meestal

☐ Af en toe ☐ Bijna nooit

☐ Een paar keer

☐ Bijna nooit of nooit



Meetinstrumenten

- Metingen: retrospectieve baseline, 1, 3, 6 en 12 maanden na RT (+ 24mnd)
- Primair: FSFI
- Secundair:
 - FSDS
 - Compliance vaginale penetratie ≥ 2 , inclusief pelottegebruik
 - Vaginale klachten/problemen (EORTC QLQ-CX24)
 - physician-reported (CTCAE, version 4.0)



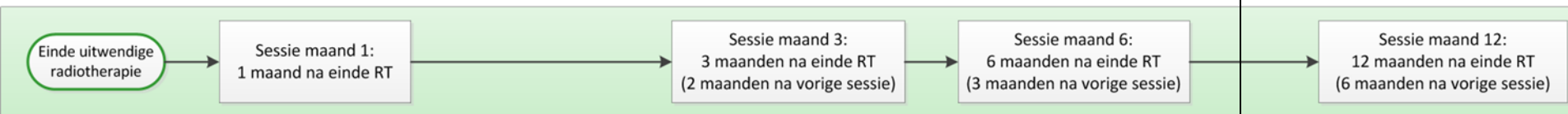
Procedure - beide groepen

- Informatiesessie 4-6 weken na RT
- 90% van de centra seksuele rehabilitatie + pelottegebruik al standaard onderdeel vóór start studie

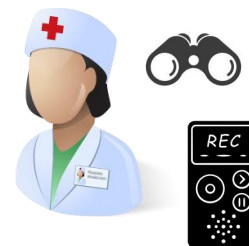
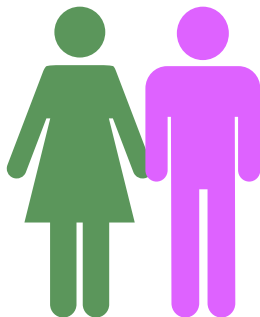
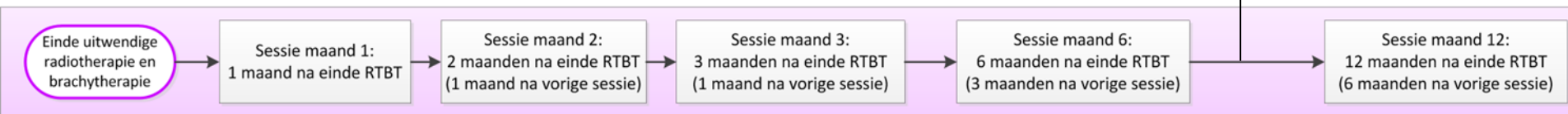


Procedure - interventiegroep

Alleen uitwendige radiotherapie (RT)*



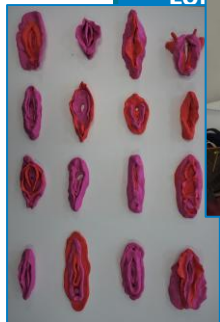
Uitwendige RT én brachytherapie (RTBT)*



Trainingsdagen SPARC training

Landelijke training (6 mnd)

- Verpleegkundigen/behandelaars (5)
- Lokale supervisie



RCT (3 ½ jaar)

- Verpleegkundigen/behandelaars (lokale supervisie + 6 landelijke terugkomdagen)



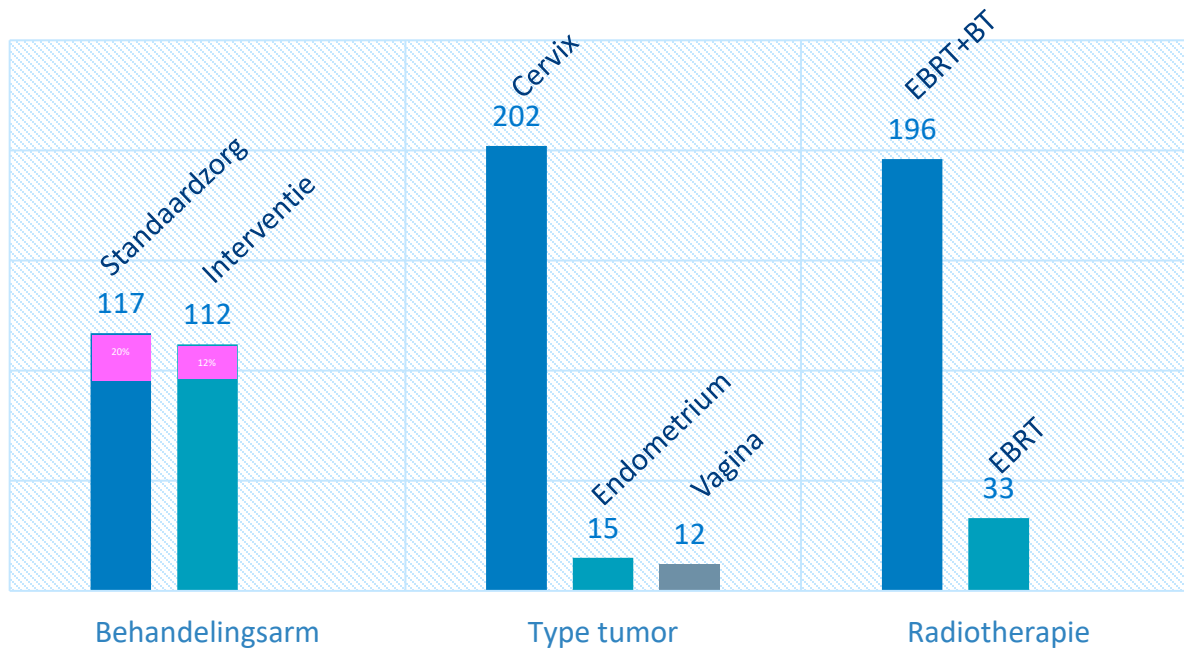
- Emotionele betrokkenheid en professionele distantie
- Vaginale dilatatie/penetratie
- Afscheid nemen van een patiënt
- Partnerrelatie
- Vulva & vervroegde overgang
- Implementatie

2023 (na RCT)

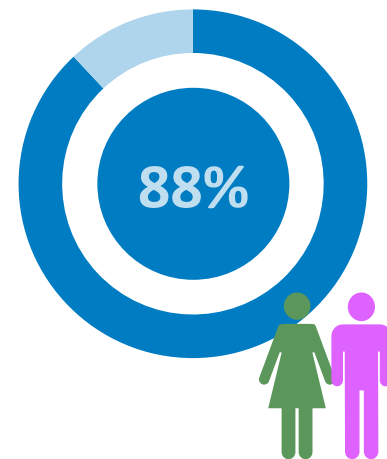
- Intervisie/supervisie
- Landelijke training, N=16 verpleegkundigen/behandelaren



Resultaten - Studiepopulatie (N = 229)

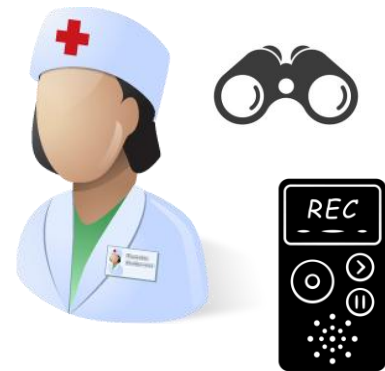


42 jaar



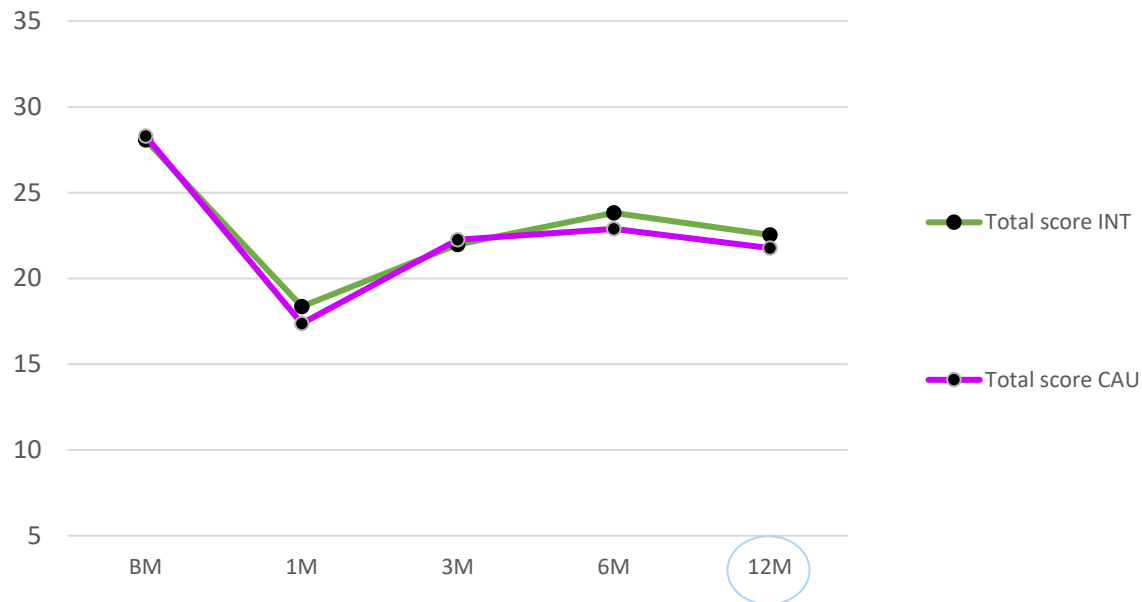
Interventie

- Aantal zittingen: $M = 4,5$ zittingen
- Duur zittingen: $M = 31$ minuten ($SD = 15$)
- Meeste sessies face-to-face
- 20% partners aanwezig



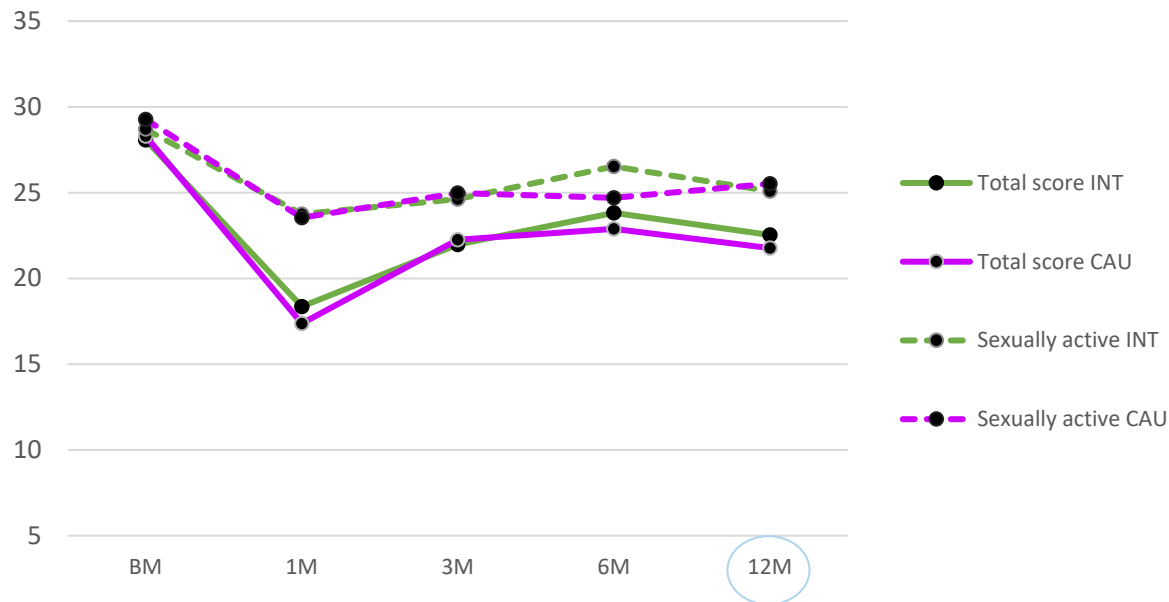
Seksueel functioneren

Sexual functioning (FSFI) Mean score
Sexual activity



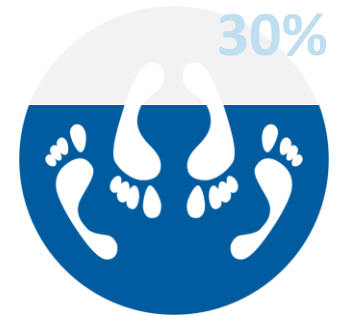
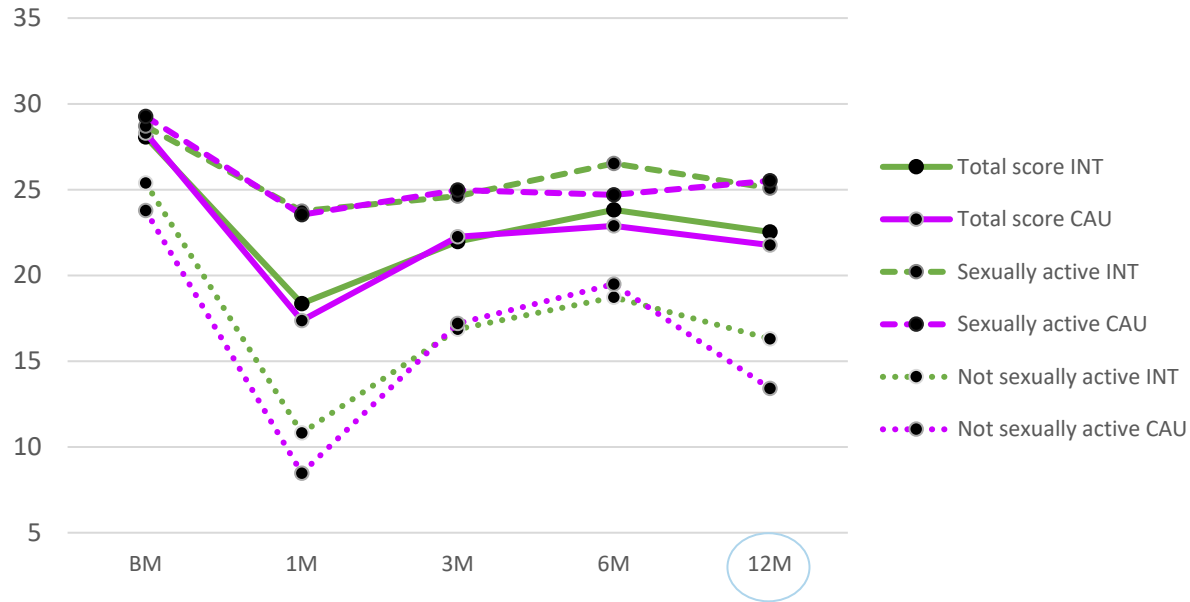
Seksueel functioneren

Sexual functioning (FSFI) Mean score
Sexual activity

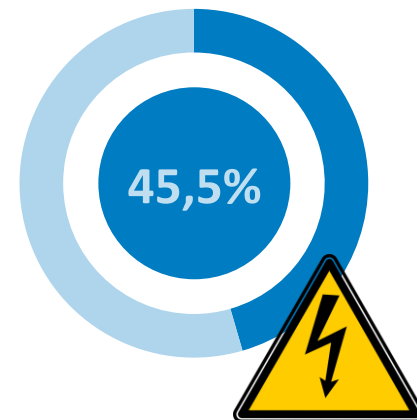
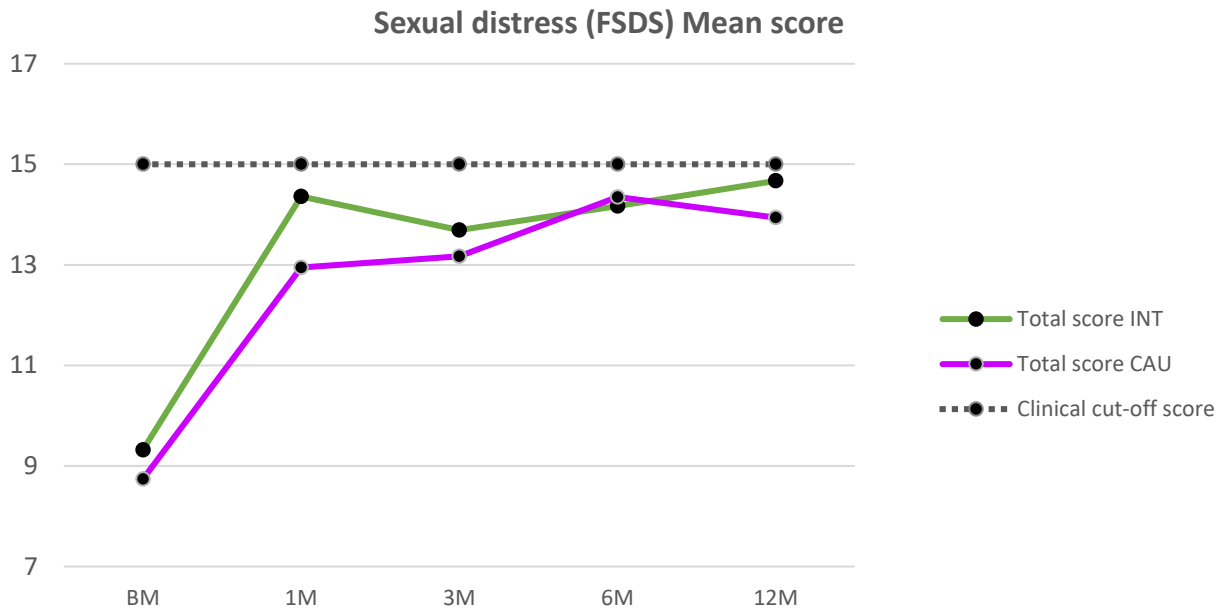


Seksueel functioneren

Sexual functioning (FSFI) Mean score
Sexual activity



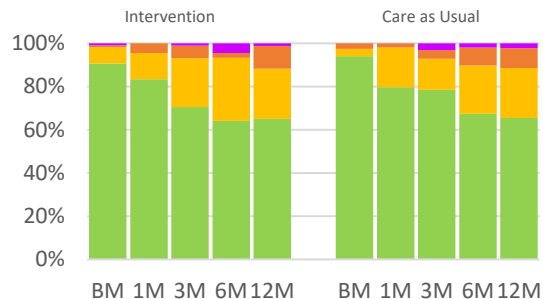
Seksuele zorgen (distress)



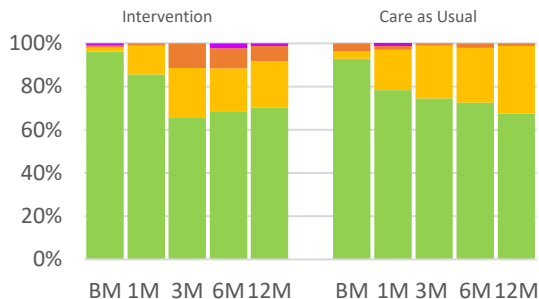
Resultaten – vaginale klachten/problemen

Physician-reported

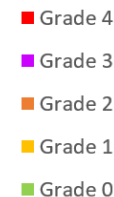
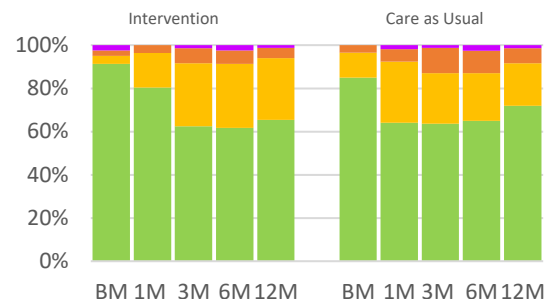
I: Stenosis (shortening/tightening)
(CTCAE)



II: Dryness
(CTCAE)

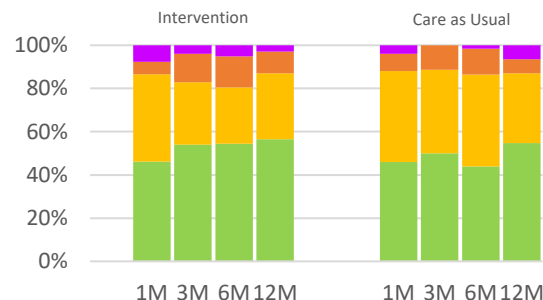


III: Dyspareunia
(CTCAE)

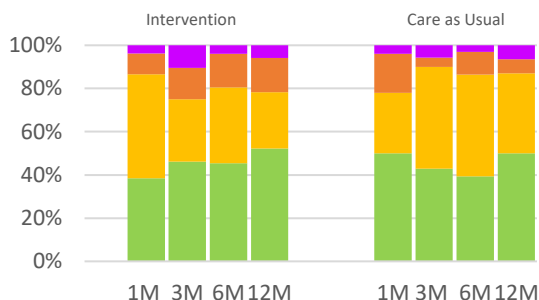


Patient-reported (seksueel actief)

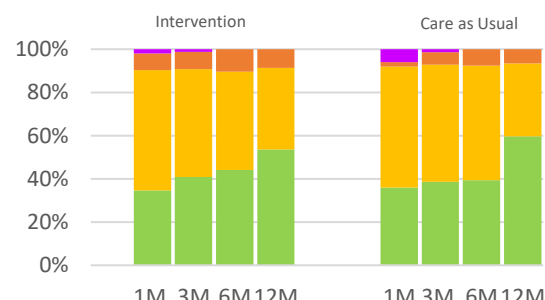
IV: 'Has your vagina felt short?'
(EORTC QLQ-CX24)



V: 'Has your vagina felt dry during intercourse?'
(EORTC QLQ-CX24)

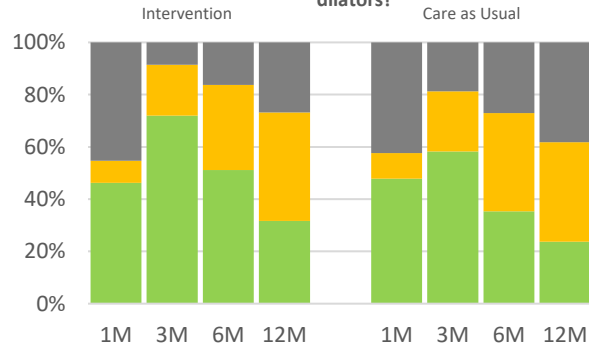


VI: 'Have you had pain during intercourse?'
(EORTC QLQ-CX24)

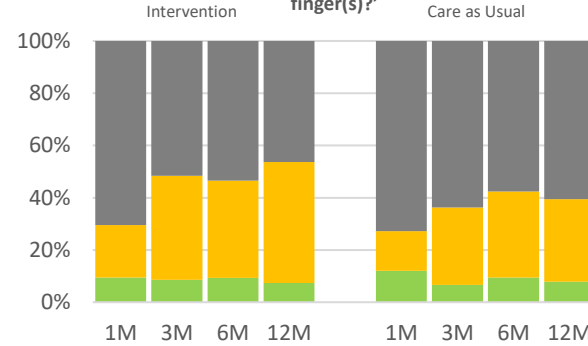


Resultaten: vaginale penetratie

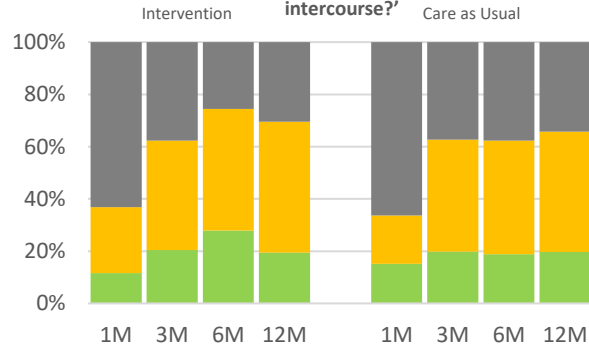
I: 'On average, how often did you use the vaginal dilators?'



II: 'On average, how often have you used a vibrator, dildo or finger(s)?'



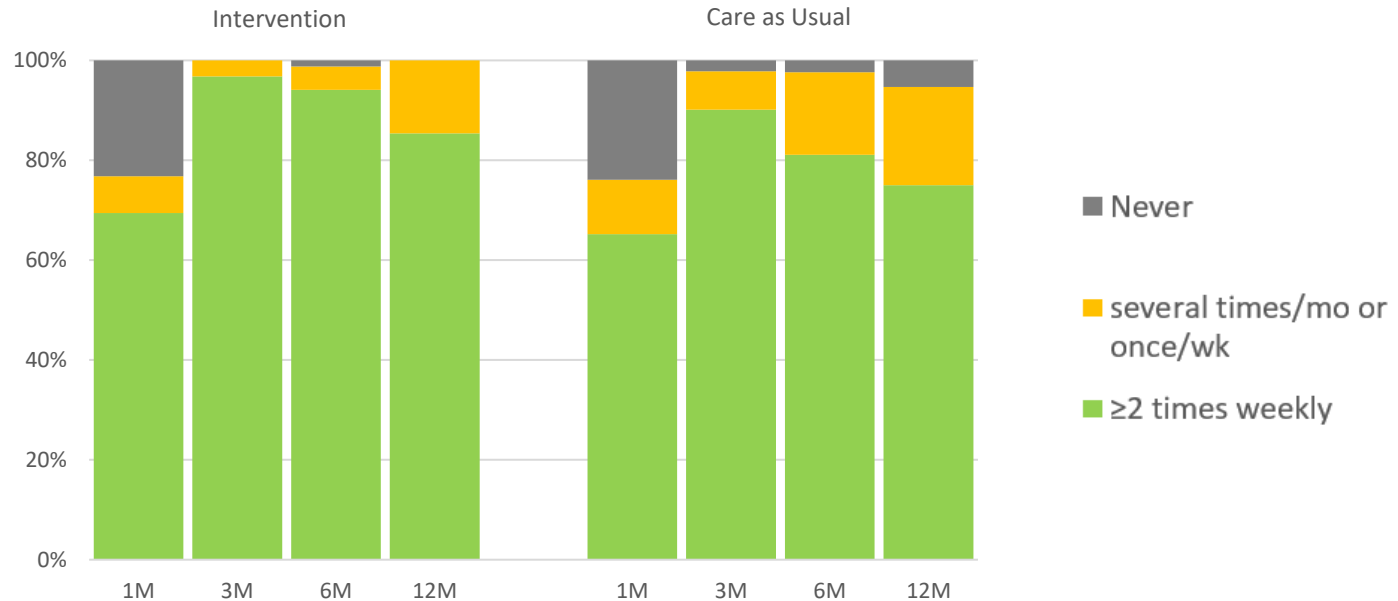
III: 'On average, how often did you have intercourse?'



- Never
- several times/mo or once/wk
- ≥2 times weekly

Resultaten: vaginale penetratie

IV: Any type of dilation



Conclusies 12 maanden

- Weinig vaginale klachten (patient en physician-reported)
- 75% ≥ 2 keer per week vaginale penetratie (compliance = goed)
- **Interventie met 4-5 gesprekken was niet beter dan een uitgebreide begeleidingssessie (“optimale standaardzorg”)**

Discussie

Optimale standaardzorg

- Seksuele rehabilitatie standaardzorg in NL enorm verbeterd
 - Twee vergelijkbare groepen
- Ontwikkeling website Olijf tijdens studie
- Post-hoc vragenlijsten
 - Verandering in zorg in 60% van de centra
 - Minimaal één aanvullend zorgpadafpraak
 - **Seksualiteit vast/standaard onderwerp arts**



Discussie

Vergelijking met eerdere prospectieve studies

- Relatief weinig vaginale problemen/klachten i.v.m. oudere, prospectieve studies
- Vergelijkbare bevindingen met meer recente studie (EMBRACE VM studie)
 - Ook aandacht voor pelottegebruik
- Verbeteringen toe te schrijven aan:
 - Overall minder vaginale schade (stenose) door verbeterde EBRT+BT technieken
 - Na RT aandacht voor pelottegebruik en seksuele rehabilitatie (vaginale penetratie was hoog)

Discussie

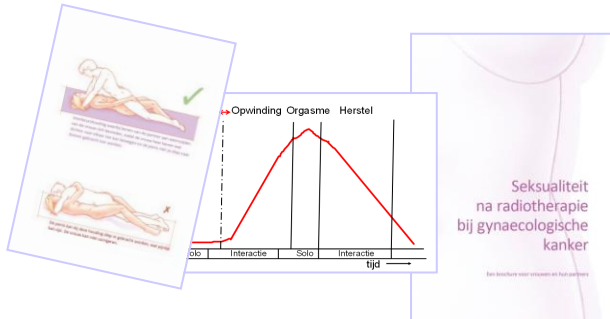
Seksuele zorgen (distress) ???

- Psychologisch:
 - Body image, vrouwelijkheid
 - Geassocieerd met angst, depressie en verlies van seksuele identiteit
 - Indirecte radiotherapie-effecten: energieverlies/vermoeidheid, stemming, zin
- Sociaal:
 - Intimiteit met partners en steun
 - Begrip vanuit partners
 - Betrokkenheid van partners

Conclusie

Optimale standaardzorg = beste zorg voor seksuele rehabilitatie

- Biopsychosociaal!
- Uitgebreide informatie + bewustwording vroege seksuele rehabilitatie
- Seksueel functioneren en pelottegebruik bespreekbaar maken:
 - Afspraak één maand na RT
 - Tijdens eerste jaar vragen naar vaginale penetratie (pelottes of anders)
 - Tijdens FU standaard topics



SPARC studieteam

Behandelprotocol/training:

C.C. Tuijnman-Raasveld

PI's/RT/GYN:

L.A. Velema

H. van Doorn

G.H. Westerveld

L. Lutgens

A. Snyers

J.C. Beukema

I.M. Schulz

J. Cnossen

M. Nowee

D. Haverkort

Verpleegkundigen:

C.M.H. de Jong

M. Laman

N.J. Schuur

P.C. Dupree

C. de Jager

W.G. van der Ham - Paalman

S.N. Diergaarde

W. Lesterhuis

K. de Greef

E. de Boer

I. Oomen

N. Vincent

M. Kamps

C. Penders

A. Janssens

L. Knapen

T. Kroeze

J. de Neeff

B.D. Kramer

N.E. van Linde

C. Hunziker

J. Veraar

Supervisoren

C.C. Tuijnman-Raasveld

H.E. de Groot

J.M. Bolt

E.T. Laan*

J.M. Termeer

I. Zantingh

S. Speelman

R. Melles

M. Vergeer

I.R. Bosman

R. Bosgraaf

Datamanagers:

I.A.M.F. Derks

C.M.H. de Jong

W.G. van der Ham-Paalman

R. Zuidema

G. McColl

G. Holtjer

D. Louis

H. van Berkum

L. Valkenet

M. Noordhoek





Leids Universitair
Medisch Centrum



Isabelle Suvaal, GZ-psycholoog i.o./Seksuoloog, Promovenda

E. I.Suvaal@lumc.nl of SPARCstudie@lumc.nl

T. SPARC studie: 071-529 68 63

www.sparcstudie.nl

