

Nederlandse samenvatting

Kanker en seksuele gezondheid

Verbetering van diagnostiek en behandeling van kanker heeft geleid tot een stijging van overleving van patiënten met kanker. Circa zestig procent van de patiënten is 10 jaar na behandeling nog in leven. Steeds meer mensen leven dus met en na kanker. Hierdoor is in toenemende mate aandacht voor de bijwerkingen en langetermijneffecten door de behandeling van kanker, welke een negatief effect op de kwaliteit van leven van patiënten kunnen hebben. Een van deze langetermijneffecten zijn problemen met seksueel functioneren. Deze problemen kunnen ontstaan op moment van de diagnose en behandeling. Klachten blijven vaak aanwezig gedurende de follow-up. De klachten kunnen worden ervaren als een voortdurende herinnering aan de kanker, zelfs lange tijd na genezing. Problemen met seksueel functioneren kunnen voorkomen ongeacht leeftijd, geslacht, kankersoort of behandeling. Problemen kunnen alle domeinen van seksuele gezondheid bestrijken, zowel fysiek als psychisch.

De meeste problemen met seksueel functioneren worden niet veroorzaakt door de kanker zelf, maar door bijwerkingen van de behandeling. Verschillende soorten behandelen, zoals chirurgie, chemotherapie of bestraling, hebben specifieke bijwerkingen. De meest voorkomende bijwerking bij mannen zijn erectiele dysfunctie en vermindering van het libido. Bij vrouwen komt pijn tijdens gemeenschap en verminderde lubricatie het meeste voor. Verandering van zelfbeeld door bijvoorbeeld chirurgische behandelingen komt bij zowel mannen als vrouwen voor. Algemene bijwerkingen van behandeling zoals vermoeidheid, misselijkheid en incontinentie, kunnen ook oorzaken zijn van veranderingen in seksualiteit.

Ook partners van patiënten met kanker rapporteren een negatief effect van kanker op hun seksualiteit. Lichamelijke veranderingen, bijwerkingen van de behandeling en zien van hun partners als niet-seksueel door de ziekte dragen bij aan een verandering van de relatie.

Communicatie

De bijwerkingen en gevolgen van kanker en de behandeling op seksualiteit worden niet altijd door een hulpverlener besproken met de patiënt. Seksualiteit kan een moeilijk onderwerp zijn om te bespreken. Zo kunnen patiënten schaamte en gebrek aan privacy ervaren. Zorgverleners ondervinden barrières als gebrek aan tijd, gebrek aan kennis of aanwezigheid van derden. Uit eerder onderzoek blijkt de noodzaak om de voorlichting over en de begeleiding van de impact van kanker op seksuele gezondheid te verbeteren.

In **hoofdstuk 2** wordt een onderzoek beschreven die is uitgevoerd in samenwerking met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntorganisaties (NFK) onder (ex)kankerpatiënten. Het doel van de studie was om te inventariseren hoe zorg en informatie omtrent seksuele gezondheid verbeterd kan worden. In totaal namen 2657 patiënten deel aan de studie. De meerderheid (65%) gaf aan behoefte te hebben aan informatie over seksualiteit en kanker. Patiënten jonger dan 61 jaar, patiënten die korter dan 2 jaar geleden gediagnostiseerd waren en patiënten die zelf een negatieve impact van kanker op seksualiteit rapporteerden, hadden significant meer behoefte aan informatie over de gevolgen van kanker op hun seksuele gezondheid. Ongeacht van het type kanker wilden patiënten het liefst praktische

tips en praktische informatie over kanker en seksualiteit. Om communicatie over seksualiteit te verbeteren suggereerden respondenten dat zorgverleners de informatie standaard zouden kunnen aanbieden aan patiënten. Naar aanleiding van deze studie werd een website ontwikkeld (www.kankerenseks.nl) waar patiënten laagdrempelig informatie per ziektebeeld kunnen vinden.

In **hoofdstuk 3** wordt voor patiënten met prostaatkanker onderzocht wat belangrijke factoren zijn bij het voorspellen van tevredenheid over hun seksualiteit na radicale prostatectomie. Erectiele dysfunctie is de meest voorkomende bijwerking na een radicale prostatectomie. Erectiele dysfunctie herstel lang niet altijd en kan kwaliteit van leven verminderen – op korte en langer termijn. Patiënten, die voorafgaand aan de operatie geen erectiele dysfunctie hadden en postoperatief wel, werden voor deze studie maximaal tot drie jaar na de operatie gevolgd. De controle groep bestond uit patiënten die voorafgaand en na de operatie geen erectiele dysfunctie hadden. Het doel van de studie was te onderzoeken of seksuele tevredenheid verbetert gedurende follow-up en welke factoren geassocieerd zijn met tevredenheid. Patiënten die tussen 2006 en 2019 geopereerd werden, werden uitgenodigd om gevalideerde kwaliteit-van-leven vragenlijsten in te vullen; preoperatief 6, 12, 24 en 36 maanden postoperatief. De ‘international index of erectile function’ (IIEF) werd gebruikt voor het meten van erectiele functie en tevredenheid. Er werden 884 patiënten geïncludeerd voor analyse. Zij hadden een gemiddelde leeftijd van 62 jaar en een tevredenheid score van 8.4 (range: 2-10). De scores op 6, 12, 24 en 36 maanden follow-up daalden significant en waren 4.8, 4.8, 4.9 en 4.6 respectievelijk. In een univariate analyse bleken een hogere preoperatieve tevredenheidsscore, een hogere kwaliteit-van-leven score, een hogere erectiele functie score, lagere incontinentie score en hogere seksuele behoefte geassocieerd met meer tevredenheid op 24 en 36 maanden follow up. In een multiregressie analyse waren een hogere tevredenheidsscore preoperatief en een hogere seksuele behoefte geassocieerd met tevreden zijn; los van de ernst van erectiele dysfunctie. Zowel de bevinding dat de tevredenheidsscore niet toeneemt gedurende follow up als dat de tevredenheidsscore preoperatief voorspellend is voor de tevredenheid suggereert dat erectiele functie zelf niet de belangrijkste component is voor seksuele tevredenheid. In de praktijk vraagt de uroloog met name naar erectiele dysfunctie in de follow-up na radicale prostatectomie. Een andere aanpak van de voorlichting en psychoseksuele support voor patiënten met erectiele dysfunctie na radicale prostatectomie lijkt belangrijk.

In **hoofdstuk 4** wordt onderzoek beschreven waarin partners van patiënten met kanker deel namen, opnieuw in samenwerking met de NFK. Het is bekend dat partners een negatief effect van kanker op seksualiteit kunnen ervaren die impact kan hebben op de relatie. Het doel van dit landelijke onderzoek was om te identificeren welke factoren geassocieerd waren met de impact van kanker op partners’ seksualiteit, welke partners meer behoefte hebben aan informatie en hoe dit ingebed kan worden in de huidige zorg. In totaal namen 230 partners deel aan het onderzoek. Significant meer vrouwen (65%) dan mannen (45%) rapporteerden een negatieve impact van kanker op de seksualiteit. Ook partners van patiënten die externe radiotherapie of hormoontherapie hadden ondergaan rapporteerden significant vaker een negatieve impact. Leeftijd en stadium van de ziekte waren niet geassocieerd met een grotere impact. Zestig procent van alle onderzochte partners had behoefte aan informatie over de gevolgen van kanker op seksualiteit. Partners die zelf een negatieve impact van kanker op seksualiteit rapporteerden, hadden een significant vaker

behoefte aan informatie. Leeftijd, geslacht, stadium van de ziekte, tijd sinds diagnose en type behandeling waren niet gerelateerd aan meer behoefte aan informatie. Zoals ook uit de data beschreven in **hoofdstuk 2** blijkt, geven partners de voorkeur aan zorgverleners die informatie actief aanbieden. Partners willen zowel praktische tips en informatie als ervaringen van anderen. Als aanbeveling uit deze studie werd geformuleerd informatie voor partners te ontwikkelen en deze gemakkelijk toegankelijk te maken.

In **hoofdstuk 5** wordt door middel van een multicenter studie onderzoek gedaan naar borstkankerpatiënten en hun partners. De incidentie van seksuele dysfunctie na behandeling voor borstkanker is hoog. De meerderheid van de patiënten (80%) en hun partners (74%) ontving geen informatie over mogelijke bijwerkingen van de behandeling op seksueel functioneren. Hoewel slechts een kwart van de respondenten een directe behoefte aan informatie rapporteerden, zouden de meeste de mogelijkheid om de gevolgen van behandeling op seksualiteit te bespreken op prijs stellen. De verpleegkundig specialist werd door zowel patiënt als partner als de meest geschikte hulpverlener aangewezen om dit onderwerp mee te bespreken; aangevuld met een brochure of informatie via een website. Patiënten ontvangen informatie het liefst ten tijden van de behandeling, partners prefereerden informatie al voorafgaand aan een behandeling. Seksueel functioneren wordt beschouwd als een belangrijk aspect voor de kwaliteit van leven van patiënten met borstkanker en is tevens geïncorporeerd in de “value-based patient-centred outcomes” die worden gebruikt voor het meten van patiëntgebonden uitkomsten voor vrouwen met borstkanker. Goede voorlichting is hierbij belangrijk.

In **hoofdstuk 6** wordt inzicht verkregen over de handelwijze van medisch oncologen ten aanzien van het bespreekbaar maken van door behandeling veroorzaakte seksuele bijwerkingen. De meerderheid (82%) van de 120 deelnemende oncologen besprak seksueel functioneren met minder dan de helft van de patiënten. Driekwart van de oncologen achtte het tot hun verantwoordelijkheid om het onderwerp bespreekbaar te maken. De oncologen die invloed van kanker en behandeling op seksueel functioneren wel bespraken, deden dat vaker met jonge patiënten en patiënten met een in opzet curatieve behandeling. Belangrijke barrières voor de oncologen waren gebrek aan tijd en training en de hoge leeftijd van de patiënt. Driekwart van de oncologen zou meer training willen om seksueel functioneren te bespreken met patiënten. Seksuele dysfunctie kan worden gezien als een bijwerking van behandeling en zou besproken kunnen worden tijdens het informed consent gesprek, zoals bijvoorbeeld de American Society of Clinical Oncology adviseert. Het lijkt ook belangrijk om binnen het behandelteam de verantwoordelijkheid om dit onderwerp te bespreken af te spreken.

Jongvolwassenen met kanker (adolescents and young adults with cancer; AYAs, leeftijd 15-39 jaar) vormen een speciale groep binnen de oncologie. Anders dan volwassenen, worden zij getroffen door kanker in een levensfase waar psychosociale ontwikkeling op de voorgrond staat. Hieronder valt ook de (psycho)seksuele ontwikkeling. AYAs kunnen dezelfde maar ook andere klachten dan volwassenen krijgen. Deze blijven vaker dan bij volwassenen bestaan op lange termijn. Dit kan schadelijk zijn voor de psychosociale ontwikkeling van de AYA. De zorg en informatie zou daar beter op aangepast kunnen worden, blijkt uit **hoofdstuk 7**. In totaal namen 61 AYAs en 54 zorgverleners tegelijkertijd deel aan een crossectionele survey. Communicatie over de impact van kanker en behandeling op seksualiteit werd belangrijk geacht door meer dan 90% van de AYAs en

zorgverleners. Van de AYAs ontving 40% informatie over seksualiteit en slechts 21% was daar tevreden mee. AYAs bespreken seksualiteit liever met een verpleegkundige specialist of seksuoloog dan met hun oncoloog. Belangrijke barrières om het onderwerp niet te bespreken, waren een gevoel van schaamte bij de AYA, en aanwezigheid van derden voor de zorgverlener. De meeste AYAs zouden het liefst gepersonaliseerde informatie via een website of een gesprek met de zorgverlener voorafgaand aan de behandeling krijgen. Het tijdig krijgen van goede informatie is belangrijk voor realistische verwachtingen rondom seksuele functioneren en coping met de ziekte. De discrepantie tussen AYA en zorgverlener laten zien dat betrokkenheid van de AYA in de vormgeving van zorg belangrijk is.

In **hoofdstuk 8** werd middels kwalitatief onderzoek meer inzicht verkregen in de een ideale vorm van informatie verstrekking over seksualiteit binnen de gespecialiseerde AYA zorg. Zes oncologen/hematologen en acht verpleegkundig specialisten werkzaam in een van de Nederlandse ziekenhuizen gespecialiseerd in AYA zorg namen deel aan semigestructureerd interviews. In de interviews kwamen de volgende thema's naar voren (1) verantwoordelijkheid om seksuele gezondheid te bespreken, (2) optimale timing, (3) faciliterende factoren, (4) hulpmiddelen, (5) voorlichtingsmateriaal.

De ideale manier om seksualiteit bespreekbaar te maken verschilt per zorgverlener. Het verdelen van de verantwoordelijkheid binnen het team om seksualiteit te bespreken is belangrijk om te waarborgen dat voorlichting daadwerkelijk plaatsvindt. Een optimale timing voor het bespreken van seksueel functioneren is er niet, aldus de zorgverleners. Juist herhaaldelijk bespreekbaar maken van het onderwerp wordt belangrijk geacht. Om seksueel functioneren makkelijker bespreekbaar te maken noemden de geïnterviewden naast verschillende communicatie tips, ook onderwijs voor zorgverleners en een multidisciplinaire aanpak van problemen middels een MDO en verwijsmogelijkheden naar een seksuoloog. Als tools kunnen een screenende vragenlijst voor de AYA voorafgaand aan het consult, een checklist in het elektronisch patiëntendossier en voorlichtingsmateriaal hen helpen om seksualiteit makkelijker te bespreken. Voorlichtingsmateriaal zou in ieder geval online beschikbaar moeten zijn en ziekte specifieke informatie over bijwerkingen en 'do's and don'ts' kunnen bevatten. Tenslotte is de input van AYAs voor hun eigen zorgbehoefte essentieel voor de uiteindelijke vormgeving.

In de literatuur en in deze thesis blijkt dat gesprek aan onderwijs en training van de zorgverlener een factor is die bijdraagt aan gebrek aan communicatie over seksualiteit. In **hoofdstuk 9** werd middels een systematische review uitgezocht welke vormen van onderwijs of training bestaan voor zorgverleners werkzaam binnen de oncologie, en of deze effectief zijn. Zeven studies werden geïnccludeerd waar in totaal 572 zorgverleners deelnamen aan een interventie. Bij één van deze zeven studies was de interventie geheel online. De studies lieten onder andere een verbetering zien in kennis en frequentie van bespreken na de interventie. Ook rapporteerden de zorgverleners zich minder gehinderd door barrières bij het bespreken van seksualiteit. Er kon geen conclusie getrokken worden over de daadwerkelijke effectiviteit van de interventies en over welke soort interventie. Dit kwam door de beperkte kwaliteit van de studies, onder andere door grote heterogeniteit tussen de studies, korte follow-up en het ontbreken van een controle groep in de studies.

Ook andere factoren, die niet in dit proefschrift werden onderzocht, zouden kunnen bijdragen aan het verbeteren van de communicatie over de gevolgen van kanker op

seksualiteit. In het **hoofdstuk 10** worden mogelijke factoren en richtingen voor onderzoek beschreven. Een polikliniek met beperkte ingeplande tijd per patiënt lijkt niet de beste omgeving om seksualiteit te bespreken. Een recente studie uit een Canadees kankercentrum liet zien dat door de introductie van een gespecialiseerde 'sexual health services' zorgverleners vaker seksualiteit aankaartten, omdat ze een mogelijkheid hadden hiernaar door te verwijzen bij problemen. De ASCO raadt daarom zorgverleners aan om een overzicht beschikbaar te hebben van bronnen en verwijsmogelijkheden binnen eigen ziekenhuis. Gespecialiseerde medische en psychosociale zorg voor problemen met seksualiteit kunnen worden geleverd in dergelijke gespecialiseerde klinieken worden. Bekostiging, te kort aan personeel en lange wachttijden voor de patiënten blijken uitdagingen voor deze vorm van aanbieden seksuele gezondheidszorg. Meer onderzoek naar het implementatie van seksuele gezondheidszorg, voor kankerpatiënten die impact van behandeling op seksueel functioneren ervaringen met een hulpvraag, is nodig om patiëntenzorg op dit gebied uiteindelijk te verbeteren.