

Onderzoek

Behoeftte van vrouwen en hun partners aan seksuologische ondersteuning na behandeling van baarmoederhalskanker

Willemijn Vermeer¹, Anne Stiggelbout², Gemma Kenter³, Rinske Bakker¹, Moniek ter Kuile¹

¹ Afdeling Gynaecologie en ² Medische Besliskunde, Leids Universitair Medisch Centrum

³ Centrum voor Gynaecologische Oncologie Amsterdam

Samenvatting

Doel: Het doel van dit onderzoeksproject was om meer inzicht te krijgen in de zorgbehoeftes van vrouwen die behandeld zijn voor baarmoederhalskanker en hun partners. Daarnaast beoogde dit onderzoeksproject om de huidige praktijk van informatie- en zorgverlening rondom seksualiteit na baarmoederhalskanker in kaart te brengen.

Methodiek: Het onderzoeksproject bestond uit drie deelstudies. De eerste deelstudie was een multicenter cross-sectioneel onderzoek waarbij vragenlijsten werden afgenomen bij vrouwen die in de afgelopen tien jaar behandeld waren voor baarmoederhalskanker (n = 343) en hun partners (n = 154). In de tweede deelstudie werden interviews afgenomen bij vrouwen die behandeld waren voor baarmoederhalskanker (n = 30) en hun partners (n = 12). In de derde deelstudie werden interviews afgenomen bij zorgverleners (n = 30).

Resultaten: Ongeveer de helft van de vrouwen die behandeld zijn voor baarmoederhalskanker rapporteerde een behoefte aan informatie of zorg met betrekking tot seksualiteit. Een derde van deze vrouwen had informatie of hulp gezocht. De grote meerderheid van de vrouwen en hun partners zou graag meer (op maat gesneden) informatie en praktische adviezen willen krijgen over seksualiteit na baarmoederhalskanker. Uit de interviews met de zorgverleners bleek dat de meesten seksualiteit tenminste eenmaal met elke patiënt bespraken. De aandacht voor seksualiteit was echter vooral beperkt was tot de fysieke aspecten van het seksuele functioneren.

Discussie en conclusie: Er is een brede behoefte aan meer (op maat gesneden) informatie en praktische adviezen op het gebied van seksualiteit na baarmoederhalskanker onder vrouwen die behandeld zijn voor baarmoederhalskanker en hun partners.

In Nederland wordt jaarlijks bij ongeveer 700 vrouwen baarmoederhalskanker geconstateerd (IKNL, 2011). De incidentie van baarmoederhalskanker piekt met name bij vrouwen tussen de 30 en 34 jaar (Foley et al., 2011). In de afgelopen decennia zijn er belangrijke ontwikkelingen geweest met betrekking tot de screening voor en de behandeling van baarmoederhalskanker

(Benedet, 2000). Dit heeft geleid tot toegenomen overlevingskansen van vrouwen met baarmoederhalskanker en een groeiende groep vrouwen die leven met de gevolgen van de behandeling voor deze aandoening (Rutledge, Heckman, Qualls, Muller, & Rogers, 2010). In reactie op deze ontwikkelingen dienen aspecten die van invloed zijn op de kwaliteit van leven, zoals seksuele gezondheid, meer aandacht te krijgen (Bjelic-Radisic et al., 2012; Vistad, Fossa, & Dahl, 2006).

Seksualiteit na de behandeling voor baarmoederhalskanker Afhankelijk van onder andere tumorkenmerken, de leeftijd van de patiënt, eventuele comorbiditeit en patiëntvoorkeuren, bestaat de behandeling van baarmoederhalskanker uit (een combinatie van) een operatie, radiotherapie of chemotherapie. Deze behandelmoda- liteiten zijn alle mogelijk van invloed op het seksueel functioneren. Seksuele problemen komen vaker voor

Dr. W.M. Vermeer, senior onderzoeker
 Prof. dr. A.M. Stiggelbout, hoogleraar Medische besliskunde
 Prof. dr. G.G. Kenter, hoogleraar Gynaecologische oncologie
 Drs. R.M. Bakker, psycholoog, PhD kandidaat
 Dr. M.M. ter Kuile, klinisch psycholoog, seksuoloog NWS
 Correspondentie: Willemijn Vermeer, Polikliniek Psychosomatische Gynaecologie en Seksuologie, Postbus 9600, 2300 RC Leiden. T: 071-5261538; F: 071-5266950; E: w.m.vermeer@lumc.nl

Ontvangen: 27 juli 2014; Geaccepteerd: 17 augustus 2014

bij vrouwen die behandeld zijn voor baarmoederhalskanker dan bij gezonde vrouwen. In vergelijking met controlegroepen van dezelfde leeftijd hebben vrouwen die behandeld zijn voor baarmoederhalskanker vaker klachten als (gevolg van) een verkorte of vernauwde vagina, dyspareunie (pijn bij het vrijen), vaginale droogheid en verminderde zin (Abbott-Anderson & Kwekkeboom, 2012; Bergmark, Avall-Lundqvist, Dickman, Henningsohn, & Steineck, 1999; Gilbert, Ussher, & Perz, 2011; Lindau, Gavrilova, & Anderson, 2007; Pieterse et al., 2006). Naast de fysieke hinder die veel vrouwen met een geschiedenis van baarmoederhalskanker ondervinden op seksueel gebied, is er ook vaak sprake van 'sexual distress' (Bergmark, Avall-Lundqvist, Dickman, Henningsohn, & Steineck, 2002; Juraskova, Butow, Bonner, Robertson, & Sharpe, 2011; Lindau et al., 2007), in het Nederlands ook wel omschreven als persoonlijk ervaren hinder (ter Kuile, Brauer, & Laan, 2009). Ook partners van vrouwen die behandeld zijn voor baarmoederhalskanker kunnen negatieve emoties ervaren als gevolg van de opgetreden seksuele veranderingen (Gilbert, Ussher, & Hawkins, 2009).

Zoeken van informatie en professionele zorg

Ondanks de hoge prevalentie van seksuele klachten en *distress* onder vrouwen die behandeld zijn voor baarmoederhalskanker zijn er maar weinig vrouwen die hiervoor professionele hulp zoeken. Uit Amerikaans onderzoek bij vrouwen met een voorgeschiedenis van gynaecologische kanker of borstkanker is gebleken dat 42% tot 74% van hen professionele hulp zou willen krijgen voor seksuele problemen, maar dat slechts respectievelijk 7% tot 38% onlangs dergelijke hulp heeft gezocht of gekregen (Hill et al., 2011; Lindau et al., 2007). Omdat de genoemde studies uitgevoerd zijn in niet-Nederlandse steekproeven willen we in het huidige onderzoek de behoefte aan informatie en zorg rondom seksualiteit na baarmoederhalskanker in Nederland peilen. Daarnaast willen we onderzoeken in hoeverre vrouwen die behandeld zijn voor deze aandoening dergelijke seksuologische ondersteuning zoeken dan wel krijgen aangeboden. Tenslotte is het doel van dit onderzoeksproject om de huidige praktijk rondom seksuologische zorg door zorgverleners op het gebied van de gynaecologische oncologie in kaart te brengen en de percepties van patiënten en partners aan te vullen met de visie van professionals die werkzaam zijn in dit veld.

Het onderzoeksproject

In dit artikel worden de resultaten van een onderzoeksproject samengevat dat tot doel had om meer inzicht te krijgen in de seksuele problematiek en zorgbehoeftes van vrouwen die behandeld zijn voor baarmoederhalskanker en hun partners. Daarnaast beoogde dit onderzoeksproject om de huidige praktijk van zorgverleners wat betreft informatie- en zorgverlening rondom seksualiteit na baarmoederhalskanker in kaart te bren-

gen. Het project bestond uit drie deelstudies en werd uitgevoerd in een samenwerkingsverband tussen het Leids Universitair Medisch Centrum, het Academisch Medisch Centrum, het VU Medisch Centrum en het Antoni van Leeuwenhoekhuis/Nederlands Kanker Instituut. In deze deelstudies werden de volgende vragen onderzocht: 1) Hoeveel vrouwen die behandeld zijn voor baarmoederhalskanker hebben seksuele klachten en ondervinden hier hinder van? 2) Hoeveel vrouwen en hun partners hebben behoefte aan seksuologische ondersteuning? 3) Hoeveel vrouwen zoeken informatie en/of zorg met betrekking tot seksualiteit na baarmoederhalskanker? 4) Welke barrières ervaren vrouwen om seksuologische ondersteuning te zoeken? 5) Wat zijn de behoeftes van vrouwen en hun partners op het gebied van informatie en zorg rondom seksualiteit na baarmoederhalskanker? 6) Waaruit bestaat de dagelijkse praktijk van zorgverleners rondom het verlenen van seksuologische ondersteuning? en 7) Hebben zorgverleners behoefte aan ondersteuning of training op dit gebied?

Deelstudie I

In de eerste deelstudie werd de prevalentie van seksuele klachten en persoonlijk ervaren hinder bij vrouwen die behandeld waren voor baarmoederhalskanker gemeten. Daarnaast werd onderzocht hoeveel vrouwen behoefte hadden aan seksuologische ondersteuning en hoeveel van hen deze ondersteuning daadwerkelijk zochten. Tenslotte werd de voorkeuren van patiënten en partners ten aanzien van seksuologische ondersteuning in kaart gebracht (Vermeer et al., in druk). Voor dit multicenter cross-sectionele onderzoek werden vragenlijsten gestuurd naar 764 vrouwen. Van deze vrouwen reageerden 541 (71%) vrouwen en vulden 343 (63% van de vrouwen die reageerden en 45% van de aangeschreven vrouwen) de vragenlijst in. Deze vrouwen waren in de afgelopen tien jaar behandeld voor baarmoederhalskanker. Als vrouwen een partner hadden (dit was bij 252 vrouwen het geval), dan werd hij of zij ook gevraagd om een vragenlijst in te vullen. Honderdvierenvijftig partners (61%) gaven gehoor aan dit verzoek. De gemiddelde leeftijd van de vrouwen (op het moment van deelname aan de studie, niet van diagnose) was 49 jaar ($SD = 9$) en driekwart van hen had een partner. Iets meer dan de helft van de vrouwen (60%) had een Wertheim-operatie (ofwel een radicale uterusextirpatie, dit is een volledige baarmoederverwijdering) ondergaan, een kwart van de vrouwen (24%) had zowel een Wertheim-operatie ondergaan als radiotherapie en 17% was alleen behandeld met radiotherapie. De behandeling met radiotherapie werd bij sommige vrouwen aangevuld met chemotherapie.

De gebruikte vragenlijst bestond uit verschillende subschalen. Een aangepaste versie van de Leiden Questionnaire (Pieterse, Ter Kuile, Maas, & Kenter, 2008) bestaande uit 13 items werd gebruikt om het seksueel functioneren in kaart te brengen. Persoonlijk ervaren

hinder als gevolg van seksuele disfuncties werd gemeten met de uit 12 items bestaande Female Sexual Distress Scale (FSDS) (Derogatis, Rosen, Leiblum, Burnett, & Heiman, 2002; ter Kuile et al., 2009). Partners werd gevraagd in hoeverre zij vonden dat de relatie leed onder de seksuele klachten van hun vrouw. Een hogere score op de genoemde vragenlijsten betekende meer problemen en/of klachten ten aanzien van het gemeten construct. Tenslotte bestond de vragenlijst uit vragen naar de demografische achtergrond en vragen naar de voorkeuren van vrouwen (en partners) met betrekking tot seksuele hulpverlening en de behoefte aan hulp tijdens deelname aan het onderzoek en in het verleden.

Beschrijvende statistiek en multivariate lineaire regressiemodellen werden gebruikt voor de data-analyse. Uit de resultaten bleek dat veel vrouwen (78%) weinig zin hadden in seks. Verder had bijna de helft (42%) van de vrouwen die aangaven ten minste soms geslachtsgemeenschap te hebben, het gevoel dat de vagina tijdens gemeenschap te nauw en/of te kort was. Voor een vergelijkbaar percentage van deze vrouwen (40%) was geslachtsgemeenschap pijnlijk. Verder rapporteerde 36% van de vrouwen een klinisch niveau van seksuele onvrede zoals gemeten met de FSDS (Derogatis et al., 2002; ter Kuile et al., 2009).

De resultaten lieten verder zien dat 51% van alle vrouwen die meededen aan dit onderzoek behoefte had (gehad) aan seksuologische ondersteuning. Van deze vrouwen was slechts eenderde (35%) een gesprek begonnen over seksualiteit met een hulpverlener (dit kon zowel hun behandelend arts zijn als een andere zorgverlener). Verder gaf ruim eenderde van de vrouwen (39%) aan zich voor de baarmoederhalskankerbehandeling voldoende geïnformeerd te voelen over de mogelijke gevolgen voor het seksuele functioneren en vond een kwart van de vrouwen (26%) dat zorgverleners genoeg tijd hadden om over seksueel functioneren te praten.

Er werd ook onderzocht welke sociaal-cognitieve variabelen (zoals bijvoorbeeld attitudes en sociale steun van de partner of een goede vriendin) samenhangen met (de intentie tot) het zoeken van seksuologische ondersteuning. Uit de multivariate regressieanalyse bleek dat vrouwen die belang hechtten aan hun seksuele functioneren en verwachtten dat het zoeken van hulp hen zou opluchten, meer geneigd waren om hulp te zoeken. Dit gold eveneens voor vrouwen die zich gesteund voelden door hun omgeving (bijvoorbeeld door hun partner of een goede vriendin) om hulp te zoeken en het idee hadden dat zorgverleners voldoende tijd en privacy boden om seksualiteit te bespreken. Vrouwen die zich schaamden om hulp te zoeken voor seksuele problemen waren minder geneigd om hulp te zoeken.

De grote meerderheid van de vrouwen (83%) en hun partners (82%) gaf aan meer informatie te willen ontvangen over seksualiteit na baarmoederhalskanker. Een grote meerderheid van alle deelnemers was van

mening dat dergelijke informatie goed mondeling of via websites of informatiefolders kon worden overgebracht.

Deelstudie II

In de tweede deelstudie werden interviews afgenomen bij 30 vrouwen die behandeld waren voor baarmoederhalskanker. Als vrouwen een partner hadden ($n = 26$), dan werd hij of zij ook gevraagd om deel te nemen aan het onderzoek. Twaalf partners stemden toe met een interview (Vermeer, Bakker, Kenter, Stiggelbout, & ter Kuile, ingediend ter publicatie). Deze vrouwen hadden allen deelgenomen aan het hierboven beschreven vragenlijstonderzoek en daarin aangegeven ten minste eenmaal een behoefte aan informatie of zorg rondom seksualiteit te hebben ervaren en hadden verklaard bereid te zijn om aan een interview mee te doen. De gemiddelde leeftijd van de vrouwen was 47 jaar ($SD = 8$). Vijfentwintig vrouwen hadden een mannelijke en een had een vrouwelijke partner. De gemiddelde leeftijd van de deelnemende partners was 46 jaar ($SD = 8$).

De interviews met de vrouwen duurden gemiddeld 65 minuten en met de partners 56 minuten. Alle interviews werden digitaal opgenomen en getranscribeerd. De thema's die werden besproken waren hoe het seksuele functioneren van de vrouwen was beïnvloed door de behandeling voor baarmoederhalskanker, ervaringen van vrouwen en partners op het gebied van de informatie en zorg die was verleend met betrekking tot seksualiteit na baarmoederhalskanker en behoeftes van vrouwen en partners wat betreft seksuologische ondersteuning.

De data werden gecodeerd en geanalyseerd met behulp van NVIVO (NVivo, 1990-2013) gebruik makend van de *framework*-methode. Deze methode is geschikt voor onderzoek gericht op beleidsontwikkeling en bestaat uit een combinatie van een inductieve en een deductieve benadering (Pope, Ziebland, & Mays, 2000). WV maakte een eerste versie van het codeerschema. Vervolgens werden de eerste 15 interviews zowel door WV als RB gecodeerd. Tussendoor werden de coderingen vergeleken en werd het codeerschema in onderling overleg aangepast. De resterende interviews werden door WV gecodeerd, waarbij RB elk derde interview dubbel codeerde. Deze codering werd naast die van WV gelegd om de betrouwbaarheid te vergroten en, indien nodig, de codering aan te passen (Mays & Pope, 1995).

Uit de interviews bleek dat tijdens het interview of in het verleden het seksuele functioneren na baarmoederhalskanker bij veel van deze vrouwen mede werd bepaald door een eventueel verlies van vruchtbaarheid, incontinentieproblemen of lymfoedeem (een abnormale ophoping van lymfevocht) in de bovenbenen. Voor sommige vrouwen zorgde het verlies van vruchtbaarheid voor een aantasting van hun identiteit als vrouw. Incontinentieproblemen en lymfoedeem waren soms van negatieve invloed op hun *body image*. On-

geveer de helft van de vrouwen ervoer gevoelens van seksuele onvrede (die schaamte, verdriet of schuldgevoel met zich meebrachten). In vele gevallen zeiden deze vrouwen dat de seksuele klachten en onvrede van negatieve invloed waren op hun relatie. Een van de vrouwen (42 jaar) zei bijvoorbeeld: *“Ja, dat (refererend aan seksuele problemen) is gewoon niet goed, het is niet goed voor je relatie. Ik heb er lichamelijk niet zo'n last van dat we geen seks hebben, maar hij heeft daar gewoon wel behoefte aan. [...] Ik ben nooit iemand geweest die het drie keer per week deed, maar ja, ik ben er wel van overtuigd dat die seks gewoon een onmisbaar element is van een relatie, omdat het toch ook bindt.”*

Uit de interviews met de partners bleek dat seksuele problemen ook voor hen van grote invloed konden zijn. Sommige partners waren bang om hun vrouw pijn te doen tijdens gemeenschap, hetgeen kon leiden tot een veranderde (seksuele) relatie. Een partner (53 jaar) zei hierover: *“Het moet voorzichtig nog altijd, heel voorzichtig. Bepaalde standjes die we wel deden, die we allebei heel prettig vonden en ervoeren, zijn ook bijna niet meer mogelijk. Ze heeft altijd last [...]. Ik ben seksueel ook wel wat eenzamer geworden, ook als ik met haar vrij. Ik kan niet meer zo dichtbij haar komen als ik kon.”*

Sommige vrouwen zeiden barrières te ervaren om informatie of hulp te zoeken voor hun seksuele problemen. Voorbeelden waren dat sommige vrouwen seksualiteit als een taboe-onderwerp beschouwden of vonden dat het hun eigen verantwoordelijkheid was om seksuele klachten op te lossen. De meeste vrouwen zeiden behoefte te hebben aan meer, en het liefst op maat gesneden, informatie over seksualiteit na baarmoederhalskanker. Onderwerpen die wat de vrouwen betreft aan bod zouden moeten komen waren de consequenties van de behandeling voor seksueel functioneren, praktische tips voor het omgaan met seksuele problemen en geruststelling dat het niet vreemd is om seksuele klachten te hebben. Partners zouden graag geïnformeerd willen worden over hoe zij hun vrouw beter konden ondersteunen bij seksuele problemen. Een website (afkomstig van een betrouwbare bron) werd door veel deelnemers als een handige en toegankelijke eerste stap gezien voor het vinden van seksuologische ondersteuning. Voor ernstiger problemen ging de voorkeur uit naar persoonlijk contact met een hulpverlener.

Deelstudie III

De derde deelstudie bestond uit 30 interviews met 10 gynaecologisch oncologen, 10 radiotherapeuten en 10 verpleegkundigen, werkzaam in 10 gespecialiseerde centra voor de behandeling van baarmoederhalskanker (Vermeer, Bakker, Stiggelbout, et al., ingediend ter publicatie).

De interviews met de zorgverleners duurden gemiddeld 25 minuten. Alle interviews werden digitaal opgenomen en getranscribeerd. De thema's die werden besproken waren met welke seksuele problemen hun

patiëntenpopulatie kampte, wat voor een informatie zij verstrekten en/of zorg zij verleenden rondom seksualiteit na gynaecologische kanker, barrières die zij ervoeren om seksuologische ondersteuning te bieden en hun eventuele behoefte aan training of andere ondersteuning op dit gebied. De data werden op dezelfde wijze geanalyseerd als bij deelstudie II.

Uit de interviews bleek dat de meerderheid van de zorgverleners tenminste eenmaal met patiënten over seksualiteit sprak. Een belangrijke reden om dit te doen was om patiënten gerust te stellen dat het normaal was om seksuele problemen te ervaren en hen de gelegenheid te geven om deze te bespreken. Informatie die voorafgaand aan de behandeling werd gegeven bestond voornamelijk uit het vermelden van de mogelijke gevolgen van de behandeling voor het seksueel functioneren. Verder zeiden de meeste professionals te vragen naar seksualiteit tijdens de follow-up consulten die eens in de paar maanden plaatsvonden tot ongeveer vijf jaar na de behandeling en gaf ongeveer de helft van de zorgverleners specifieke tips (zoals bijvoorbeeld het gebruik van glijmiddel). Zorgverleners gaven aan dat ze zelden patiënten doorverwezen naar een seksuoloog.

Barrières die eenderde van de zorgverleners noemde voor het geven van seksuologische ondersteuning waren gevoelens van schroom om het onderwerp ter sprake te brengen (dit werd overigens vooral door jongere, minder ervaren hulpverleners genoemd) en een gebrek aan tijd. Tenslotte gaf eenderde van de zorgverleners aan behoefte te hebben aan kennis- en vaardigheidstraining om seksualiteit ter sprake te brengen, een grotere beschikbaarheid van patiënteninformatie over seksualiteit na gynaecologische kanker en meer integratie van seksuologische ondersteuning in de totale zorg voor vrouwen met gynaecologische kanker.

Discussie en conclusie

De resultaten van dit onderzoeksproject laten zien dat een groot deel van de vrouwen die behandeld waren voor baarmoederhalskanker seksuele klachten rapporteerde (deelvraag 1). Verder had ongeveer de helft van de vrouwen behoefte aan informatie of zorg met betrekking tot seksualiteit (deelvraag 2). Van alle vrouwen met een behoefte aan seksuologische ondersteuning was slechts eenderde een gesprek begonnen over seksualiteit met een hulpverlener (deelvraag 3). Barrières die vrouwen ondervonden om informatie of hulp te zoeken voor seksuele problemen waren schaamte of het idee zelf verantwoordelijk te zijn voor seksuele problemen (deelvraag 4). De grote meerderheid van de vrouwen die behandeld waren voor baarmoederhalskanker en hun partners zou graag meer (op maat gesneden) informatie en praktisch advies willen krijgen over seksualiteit na baarmoederhalskanker. Een website en informatiefolders werden als een handige en toegankelijke eerste stap gezien voor het vinden van seksuologische ondersteuning. Voor ernstiger pro-

blemen ging de voorkeur uit naar persoonlijk contact met een hulpverlener (deelvraag 5). Uit de interviews met de zorgverleners en patiënten bleek dat de meeste patiënten voor de behandeling geïnformeerd werden over mogelijke gevolgen van de behandeling op het seksuele functioneren en dat hiernaar gevraagd werd tijdens de follow-up. Uit de interviews bleek echter ook dat de aandacht voor seksualiteit meestal beperkt bleef tot de fysieke aspecten van het seksuele functioneren. Doorvragen naar seksuele tevredenheid en eventuele *distress* of het doorverwijzen naar een seksuoloog was veel minder aan de orde (deelvraag 6). Sommige zorgverleners gaven aan behoefte te hebben aan kennis en vaardigheidstraining om seksualiteit ter sprake te brengen, een grotere beschikbaarheid van patiëntinformatie over seksualiteit na gynaecologische kanker en meer integratie van seksuologische ondersteuning in de totale zorg voor vrouwen met gynaecologische kanker (deelvraag 7).

Dit onderzoeksproject laat vergelijkbare resultaten zien met studies in andere landen wat betreft de in de inleiding genoemde discrepantie tussen het aantal vrouwen dat een behoefte rapporteert aan seksuologische ondersteuning na baarmoederhalskanker en het aantal vrouwen dat hulp zoekt. Op basis van de interviews die in dit project zijn afgenomen onder Nederlandse zorgverleners kregen wij de indruk dat zij seksualiteit vaker ter sprake te brengen dan hun buitenlandse collega's (Hill et al., 2011; Lindau et al., 2007). Hierbij moet wel aangemerkt worden dat overeenkomstig internationaal onderzoek (White, Faithfull, & Allan, 2013), vooral de somatische aspecten van seksualiteit aandacht kregen in tegenstelling tot de relationele en emotionele kant.

Een belangrijke meerwaarde van dit onderzoeksproject is dat het perspectief van zowel patiënten en hun partners als van de zorgverleners werd meegenomen. Op deze manier kon een volledig en genuanceerd beeld verkregen worden van de huidige Nederlandse praktijk rondom seksuologische ondersteuning bij baarmoederhalskanker. Door de combinatie van kwantitatieve en kwalitatieve methoden is er niet alleen kennis verzameld rondom de prevalentie van zorgbehoeftes en de mate waarin vrouwen hulp zoeken, maar zijn ook de inzichten verdiept met betrekking tot de aard van de zorgbehoeftes en voorkeuren van vrouwen en partners. Deze inzichten kunnen gebruikt worden voor de ontwikkeling van interventies op het gebied van seksuele revalidatie na baarmoederhalskanker.

Een methodologische beperking van alle deelstudies van dit project was de zelfselectie van de deelnemers. Het is goed denkbaar dat de mensen die relatief makkelijk praten over seksualiteit of hier een sterke mening over hebben oververtegenwoordigd waren in onze deelnemerspopulaties. Een ander punt dat genoemd moet worden is dat de interviews met de patiënten en die met de zorgverleners elkaar soms tegenspraken. Een voorbeeld hiervan is dat beide partijen vonden dat

zij zelf vaker het initiatief namen om seksualiteit te bespreken. Dit illustreert de verschillende percepties van beide partijen. Observatiestudies zijn echter nodig om meer inzicht te krijgen over wat zich daadwerkelijk afspeelt in de spreekkamer van de zorgverlener.

Concluderend blijkt uit de resultaten van dit onderzoeksproject dat veel vrouwen die behandeld zijn voor baarmoederhalskanker (en hun partners) behoefte hebben aan informatie of hulp op het gebied van seksualiteit. Weinigen van hen zoeken actief seksuologische ondersteuning of krijgen informatie of zorg die verder gaat dan aandacht voor de fysieke aspecten van het seksuele functioneren. Er bestaat een brede behoefte aan meer (op maat gesneden) informatie en praktisch advies op het gebied van seksualiteit na baarmoederhalskanker.

Literatuur

- Abbott-Anderson, K., & Kwekkeboom, K. L. (2012). A systematic review of sexual concerns reported by gynecological cancer survivors. *Gynecologic Oncology*, *124*, 477-489.
- Benedet, J. L. (2000). Progress in gynecologic cancer detection and treatment. *International Journal of Gynecology & Obstetrics*, *70*, 135-147.
- Bergmark, K., Avall-Lundqvist, E., Dickman, P. W., Henningsohn, L., & Steineck, G. (1999). Vaginal changes and sexuality in women with a history of cervical cancer. *New England Journal of Medicine*, *340*, 1383-1389.
- Bergmark, K., Avall-Lundqvist, E., Dickman, P. W., Henningsohn, L., & Steineck, G. (2002). Patient-rating of distressful symptoms after treatment for early cervical cancer. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, *81*, 443-450.
- Bjelic-Radisic, V., Jensen, P. T., Vlastic, K. K., Waldenstrom, A. C., Singer, S., Chie, W., ... Greimel E. (2012). Quality of life characteristics inpatients with cervical cancer. *European Journal of Cancer*, *48*, 3009-3018.
- Carlsen, K., Dalton, S. O., Frederiksen, K., Diderichsen, F., & Johansen, C. (2007). Are cancer survivors at an increased risk for divorce? A Danish cohort study. *European Journal of Cancer*, *43*, 2093-2099.
- Derogatis, L. R., Rosen, R., Leiblum, S., Burnett, A., & Heiman, J. (2002). The Female Sexual Distress Scale (FSDS): Initial validation of a standardized scale for assessment of sexually related personal distress in women. *Journal of Sex & Marital Therapy*, *28*, 317-330.
- Foley, G., Alston, R., Geraci, M., Brabin, L., Kitchener, H., & Birch, J. (2011). Increasing rates of cervical cancer in young women in England: An analysis of national data 1982-2006. *British Journal of Cancer*, *105*, 177-184.
- Gilbert, E., Ussher, J. M., & Hawkins, Y. (2009). Accounts of disruptions to sexuality following cancer: the perspective of informal carers who are partners of a person with cancer. *Health (London)*, *13*, 523-541.
- Gilbert, E., Ussher, J. M., & Perz, J. (2011). Sexuality after gynaecological cancer: a review of the material, intrapsychic, and discursive aspects of treatment on women's sexual-wellbeing. *Maturitas*, *70*, 42-57.
- Hill, E. K., Sandbo, S., Abramsohn, E., Makelarski, J., Wroblewski, K., Wenrich, E. R., ... Lindau S.T. (2011). Assessing gynecologic and breast cancer survivors' sexual health care needs. *Cancer*, *117*, 2643-2651.
- IKNL. (2011). Nederlandse Kankerregistratie (NKR). Geraadpleegd op <http://cijfersoverkanker.nl/>
- Juraskova, I., Butow, P., Bonner, C., Robertson, R., & Sharpe, L. (2011). Sexual adjustment following early stage cervical and endometrial cancer: Prospective controlled multi-centre study. *Psychooncology*, *22*, 153-159.

- Lindau, S. T., Gavrilova, N., & Anderson, D. (2007). Sexual morbidity in very long term survivors of vaginal and cervical cancer: a comparison to national norms. *Gynecologic Oncology*, *106*, 413-418.
- Mays, N., & Pope, C. (1995). Rigour and qualitative research. *British Medical Journal*, *311*, 109-112.
- NVivo. (1990-2013) (Version 10). Melbourne, Australia: QSR International.
- Pieterse, Q. D., Maas, C. P., ter Kuile, M. M., Lowik, M., van Eijkeren, M. A., ... Kenter G.G. (2006). An observational longitudinal study to evaluate miction, defecation, and sexual function after radical hysterectomy with pelvic lymphadenectomy for early-stage cervical cancer. *International Journal of Gynecological Cancer*, *16*, 1119-1129.
- Pieterse, Q. D., Ter Kuile, M. M., Maas, C. P., & Kenter, G. G. (2008). The Gynaecologic Leiden Questionnaire: psychometric properties of a self-report questionnaire of sexual function and vaginal changes for gynaecological cancer patients. *Psychooncology*, *17*, 681-689. doi: 10.1002/pon.1294
- Pope, C., Ziebland, S., & Mays, N. (2000). Analysing qualitative data. *British Medical Journal*, *320*, 114-116.
- Rutledge, T. L., Heckman, S. R., Qualls, C., Muller, C. Y., & Rogers, R. G. (2010). Pelvic floor disorders and sexual function in gynecologic cancer survivors: A cohort study. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, *203*, 514.
- Ter Kuile, M. M., Brauer, M., & Laan, E. (2009). De Female Sexual Index (FSFI) en de Female Sexual Distress Scale (FSDS): Psychometrische eigenschappen in een Nederlandse populatie [psychometric properties within a Dutch population]. *Tijdschrift voor Seksuologie*, *33*, 207-222.
- Vermeer, W. M., Bakker, R. M., Kenter, G. G., de Kroon, C. D., Stiggelbout, A. M., & ter Kuile, M. M. (In druk). Sexual issues among cervical cancer survivors: How can we help women seek help?
- Vermeer, W. M., Bakker, R. M., Kenter, G. G., Stiggelbout, A. M., & ter Kuile, M. M. (Ingediend ter publicatie). Talking about a difficult topic: Cervical cancer survivors' and partners' experiences with sexual dysfunction and psychosexual support.
- Vermeer, W. M., Bakker, R. M., Stiggelbout, A. M., Creutzberg, C. L., Kenter, G. G., & ter Kuile, M. M. (Ingediend ter publicatie). Psychosexual support for gynecological cancer survivors: professionals' current practices and need for assistance.
- 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*, *102*, 563-572.
- White, I. D., Faithfull, S., & Allan, H. (2013). The re-construction of women's sexual lives after pelvic radiotherapy: A critique of social constructivist and biomedical perspectives on the study of female sexuality after cancer treatment. *Social Science & Medicine*, *76*, 188-196.

Dankbetuiging

Cor de Kroon, Carien Creutzberg, Marloes Derks, Willeke Mingelen, Jorien van Leeuwen, Paulien Oud, Minke Frijstein, deelnemende zorgverleners, patiënten en partners.

Financiering

Dit onderzoeksproject is uitgevoerd met financiële steun van KWF Kankerbestrijding/Alpe d'Huzes (projectnummer UL 2010-4760).

Belangenconflict

Er is geen sprake van een belangenconflict.

Summary

Psychosexual support for gynecological cancer survivors: Cervical cancer survivors' and partners' experiences

The purpose of this research project was to explore sexological healthcare needs and barriers to seek help for sexual complaints after a treatment for cervical cancer (CC). In this project patients, partners, and healthcare professionals were involved aiming to incorporate the perspectives of all relevant stakeholders. The results of this research project demonstrate that many CC survivors (and their partners) suffer from the consequences of the treatment on their sexual life. Furthermore, about half of the survivors report a need for information or support with respect to sexual functioning after CC. Few of them however actively seek information or professional help or receive such support that goes beyond attention for physical aspects of sexual functioning. There is a widely supported need for more (tailored) information and practical advice with respect to sexuality after cervical cancer. The insights from this research are valuable for the development of intervention programs for the sexual rehabilitation of CC survivors.

Keywords: cervical cancer, sexuality, sexological healthcare, needs assessment

Trefwoorden: baarmoederhalskanker, seksualiteit, seksuologische ondersteuning, behoefteonderzoek