



‘Het uitbreiden en delen van kennis omtrent preventie van vaginale stenose en psychoseksuele problemen bij vrouwen en/of koppels tijdens en na pelviene bestraling voor kanker’

Wie zijn we?

Toelen Hilde: Psycholoog – Seksuoloog – Relatietherapeut

Chris Meylemans: Oncologisch verpleegkundige

Dienst Gynaecologische Oncologie UZ Leuven

Werkzaam op het project van 'Kom op Tegen Kanker'



Inhoudstafel

- Achtergrond project
- Uitwisseling
- Resultaten vragenlijst ronde 1



Achtergrond project

Gevolgen

- Littekenvorming van het vaginale weefsel (fibrose), wat kan leiden tot **vernaauwing en/of verkorting van de vagina** en minder soepele vaginawanden.
- Vermindering van vrouwelijke hormonen (de overgang of menopauze), wat kan leiden tot **vaginale droogheid** en dunner vaginaal slijmvlies (atrofie).
- Het beschadigde vaginale slijmvlies kan verkleven en de vagina **korter of ontoegankelijk** maken.

Achtergrond project

Gevolgen

- 47% is niet meer seksueel actief na 1 jaar
- Van degenen die nog actief zijn (op 2 jaar)
 - 28% wordt minder vochtig (RR 5.3)
 - 42% grootte van de vagina is storend (RR 4.8)
 - 43% soms/nooit is penetratie mogelijk (RR 2,4)
 - 15% Pijn bij het vrijen (RR 4.4)



Jensen et al., 2003

Achtergrond project

Tijd

Mandaat

Is er nood?



Achtergrond project



- Nood aan informatie (Burns et al., 2007)
 - Blaas- en darmproblemen
 - Seksualiteit

Angst voor seksuele activiteit -> angst voor pijn

- Risico's (Donovan et al., 2007)
 - partnerrelatie, lichaamsbeeld



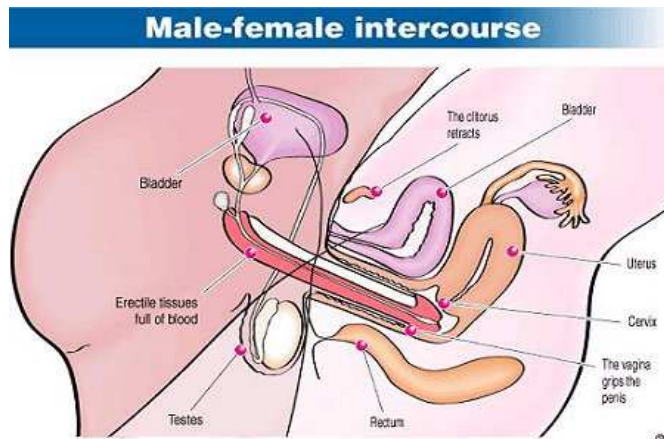
Wie zou dat moeten vertellen? En wanneer?

PS: Link tussen stenose en seksualiteit/ Is dit rechtlijnig?

Kan je iets doen? Preventief? Qua behandeling?

Achtergrond project

- Dilatatatie: Guidelines – Clinical practice



- Staafjes - pelotten



Achtergrond project

Dilatatie Instructie:

3 keer per week voor 1 maand en dit 5-10 minuten

Resultaten

- 33%: 2 keer per week
- De volhouders: meer zorgen over seksuele leven
- Redenen volhouden: 'de dokter heeft het aangeraden (71%)', gynaecologisch onderzoek vergemakkelijken (56%)
- Redenen stoppen:
 - 28% onnatuurlijk gevoel
 - 26% geen interesse in seksualiteit
 - 21% vaginale droogte

Friedman et al., 2010

Wie??



Complex 'probleem'

Medisch

- Vaginale stenose

Psychologisch - seksuologisch

- Psychoseksuele klachten/motivatie

Praktisch

- Vaginale dilatatie

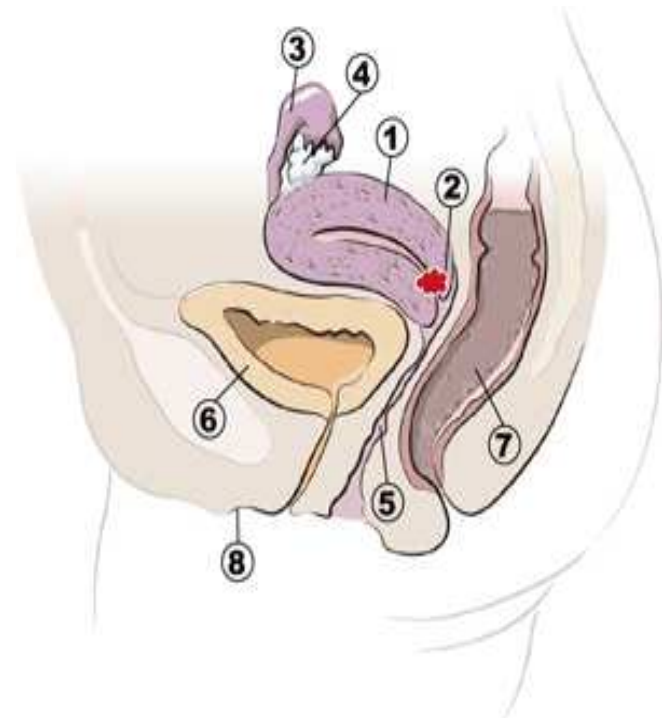
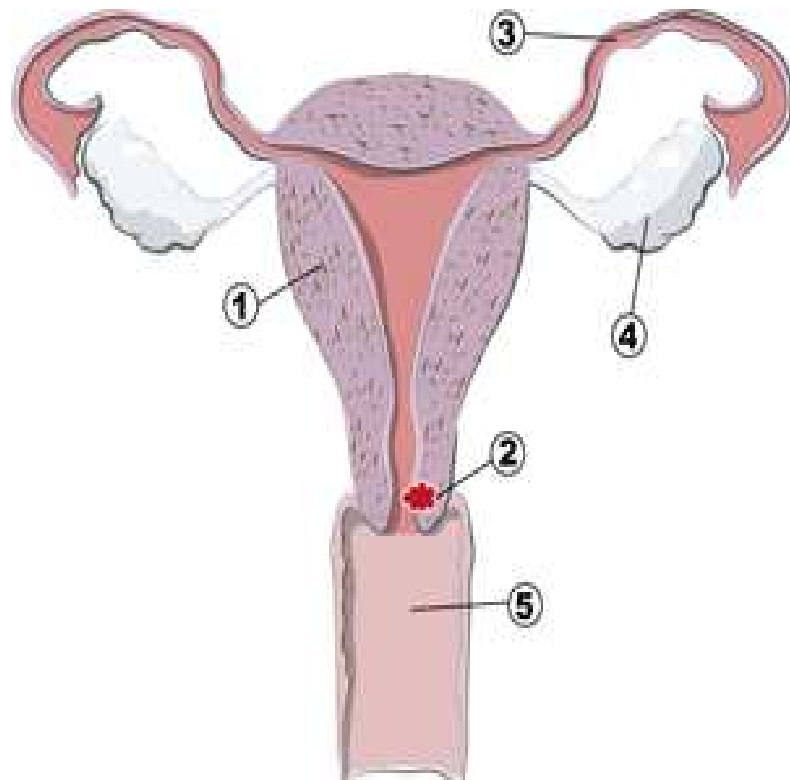
Psychoseksueel zorgtraject

- Alle vrouwen bestraald voor cervix-, vulva- vagina- en endometriumcarcinoom + (eventuele) partner
- Een 'standaard' gesprek met psycholoog/seksuoloog op de bestralingsafdeling tijdens de 3de of 4de week van bestraling
- Desgewenst, een tweede gesprek in aansluiting met follow-up raadpleging door de arts (4-5 weken na beëindigen behandeling)
- Telefonische follow-up – eventueel een extra gesprek

Psychoseksueel zorgtraject

1^{ste} GESPREK: KENNISMAKING

- Mevrouw/het koppel op zich leren kennen
 - Erkenning geven voor het traject dat ze reeds gehad hebben
 - Coping strategie
 - Neveneffecten van behandeling
 - Plaats van seksualiteit in hun leven
- Informatie omtrent specifieke neveneffecten van bestraling die een impact hebben op seksualiteit
- Algemene informatie rond seksualiteit (desgewenst)



Psychoseksueel zorgtraject

1^{ste} GESPREK: KENNISMAKING

- Ondersteunen van communicatie tussen de partners.
- Introduceren van vaginale dilatatie als methode en mogelijkheid bij verklevingen
- Staafjes worden, indien gewenst, getoond.
- Afspraken maken rond nazorg en opvolging



Psychoseksueel zorgtraject

2^{de} GESPREK: AFRONDING OF DILATATIE

- 4-6 weken na bestraling
- Telefonisch contact met de arts
- Medisch
 - Zijn er vergroeiingen? Start en frequentie
 - Atrofie? Voorbereiding
 - Motivatie/angst Bekkenbodemptherapeut?

Psychoseksueel zorgtraject

2^{de} GESPREK: AFRONDING OF DILATATIE

- Partners zijn er meestal bij
- Afwegen van de optie (Motivatie!!)
- Vaginale dilatatie als methode
- Seksualiteit
- Eventueel psychologische opvolging thuis

Materiaal



Psychoseksueel zorgtraject

Telefonisch : Verdere begeleiding dilatatie

Therapietrouw +/-

- Motivatie tot start
- Opbouw pelotte
- Wat als dilateren niet lukt
- Wat bij pijn?
- Ondersteuning bij vragen



Aantal patiënten UZ Leuven

Jaar	afspraken	geannuleerd	1 gesprek	2 gesprekken	dilatatie
2011	39	5 (13%)	8 (20%)	26 (67%)	19
2012	45	7 (15%)	10 (22%)	28 (63%)	22
2013	35	4 (11%)	6 (17%)	25 (72%)	18
2014	46	6 (13%)	7 (15%)	33 (72%)	27
2015	36	3 (8%)	4 (11%)	28 (81%)	19
2016	45	4 (9%)	7 (15%)	34 (76%)	25 (55% vs 73%)

Patiënten UZ Leuven

- Gemiddelde leeftijd in 2016: 45 jaar
- Annulatie eerste afspraak:
 - Gemiddelde leeftijd: 71 jaar
 - Stop behandeling/ Algemene achteruitgang/ gezondheidstoestand partner
- Eén gesprek
 - Gemiddelde leeftijd: 66 jaar
 - Stop behandeling/ Algemene achteruitgang/ gezondheidstoestand partner/ geen partner / psychische kwetsbaarheid
- Reden geen dilatatie
 - Angst
 - Reeds betrekkingen en positieve ervaring
 - Geen adhesies (! Geen brachy)/ vagina niet in het bestralingsveld

Vragen Vragen Vragen

- 2014 opstart Vlaamse Stuurgroep rond Vaginale dilatatie: UZ Leuven, AZ Klina, OLV Aalst, UZ Gent en ZOL Genk
- ! Geen artsen

<http://www.komoptegenkanker.be/project/oproep-ism-fonds-suzanne-duchesne-koning-boudewijnstichting-2015-het-uitbreiden-en-delen-van>

- Onduidelijk wat de verschillen in zorg zijn met betrekking tot vaginale stenose en daarbij horende psychoseksuele neveneffecten

Project

‘Het uitbreiden en delen van kennis omtrent preventie van vaginale stenose en psychoseksuele problemen bij vrouwen en/of koppels tijdens en na pelviene bestraling voor kanker’

Gesteund vanuit Kom op Tegen Kanker en het Fonds Duchesne
(beheerd door het Koning Boudewijn Fonds)

Start 2016 – einde juni 2018



Doel: 'uitbreiden en delen van kennis'

1. Medisch/verpleegkundige zorg
2. Literatuur studie
3. Beeld krijgen over huidige klinische praktijk ter preventie/behandeling van vaginale stenose en psychoseksuele problemen na bestraling in het bekken m.b.v. vragenlijst-onderzoek
4. In gesprek gaan: overleg/workshops/lezing
5. Creëren van brochures voor patiënten en hulpverleners
6. Toekomst?...

Hoe verloopt de zorg bij jullie?



**Kom op
tegen Kanker**

Resultaten vragenlijst ronde 1

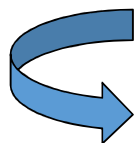
‘Inventarisatie van patiënten informatie en de huidige praktijk ter preventie/behandeling van vaginale stenose en psychoseksuele neveneffecten na bestraling in het bekken wegens kanker’

November 2016 – December 2016



Vragenlijstronde 1

Deelnemers

 13 -> 12 ziekenhuizen in Vlaanderen met radiotherapie-unit
3 van hen konden wegens omstandigheden niet meedoen
= 9 deelnemende ziekenhuizen

Waarbij 2 artsen, 2 verpleegkundigen en 2 paramedici gevraagd werden om de vragenlijst in te vullen.

Maximaal: 54 deelnemers

Response Rate: $34/54 = 63\%$

Deelnemers vragenlijst ronde 1

Vragenlijst ronde 1	Arts	verpleegkundige	paramedic
Iridium Kankernetwerk	2	2	2
UZ Leuven	1	2	2
AZ Sint Lucas/ Gent		1	
UZ Gent	1	2	1
JESSA + ZOL		2	2
AZ Turnhout		1	
UZ Brussel	1	2	1
AZ Sint-Jan/ Brugge-Oostende		2	2
OLV Aalst	1	2	2
TOTAAL	6/18	16/18	12/18

Deelnemers vragenlijst ronde 1

- 18% artsen
- 47% verpleegkundigen
- 35% paramedici

⇒ 76,5% vrouwen

⇒ gemiddelde leeftijd 42 jaar

⇒ 54,5% werkte langer dan 10 jaar op de bestralingsafdeling



Vragenlijst

Nu volgt een aantal stellingen over mogelijke taken op het gebied van vaginale stenose en bijhorende psychoseksuele neveneffecten.

[Geef alstublieft aan in hoeverre u het eens bent met de volgende stellingen – u kan er ook voor kiezen om ‘geen mening’ of ‘onvoldoende kennis’ aan te duiden – u kan meerdere antwoorden aankruisen vb. neutraal en onvoldoende kennis]

	Oneens	Gedeeltelijk mee oneens	Neutraal	Gedeeltelijk mee eens	Eens	Geen mening	Onvoldoende kennis
Het bespreken van psychoseksuele neveneffecten behoort tot mijn taak							
Het beoordelen van vaginale stenose behoort tot mijn taak							
Het behandelen van vaginale stenose behoort tot mijn taak							
De patiënt adviseren over het opnieuw opbouwen van de seksuele relatie behoort tot mijn taak							
De patiënt adviseren hoe om te gaan met angst voor seksueel contact behoort tot mijn taak							
Als een patiënt met seksuele klachten niet genoeg baat heeft bij eenvoudige seksuologische adviezen, verwijs ik haar door. Verwijzen naar een andere hulpverlener is mijn taak							

THEMA'S VRAGENLIJST

- TAKEN

- VOORLICHTING

- Vaginale stenose
 - Psychoseksuele neveneffecten

- ONDERSTEUNING

- Dilatatie

- CONCREET

- Patiëntenpopulatie
 - Preventieve maatregelen
 - Dilatatie 'hoe en wat'

TAAK: Voorlichting

Voorlichting/preventie **vaginale stenose**

- 1/3^{de} regelmatig/vaak
 - 5 artsen, 5 verpleegkundigen, onco-coach en psycholoog
- Taak van de arts (identificatie en door de groep)
 - Eerste keer voorlichting geven
 - Het aanduiden van preventieve maatregelen

Nood aan training: (68.7% mee eens, 18.7% gedeeltelijk mee eens)

TAAK: Voorlichting

Voorlichting/preventie/advies **psychoseksuele neveneffecten**

- 1/3^{de} regelmatig/vaak
 - 4 artsen, 4 verpleegkundigen, onco-coach en psycholoog
 - Eerste keer voorlichting geven: arts
- Toch niet zo multidisciplinair?
- Nood aan training: 69.6% mee eens, 21.2% gedeeltelijk mee eens

TAAK: Voorlichting

TIMING

'eerste keer' voorlichting (meerdere opties mogelijk)

- Voor start behandeling = voorkeur
- Tijdens de behandeling = 46,8% oneens
- Tijdens de controle afspraak = 65,5% oneens
- Bij klachten (12,9% eens)

-> Wie? Radiotherapeut en gynaecoloog

-> Praktijk

TAAK: ONDERSTEUNING

Ondersteuning bij vaginale dilatatie

‘Bijvoorbeeld door middel van begeleiding bij het gebruik van vaginale dilatatoren of door het beantwoorden van vragen.’

- 44% arts = 26.4% gynaecoloog + 17.6% radiotherapeut
- 26.4% verpleegkundige
- 26.4 % seksuoloog

! Niemand kiest voor de psycholoog/maatschappelijk assistent

Definitie ‘begeleiding’

TAAK

Ondersteuning bij vaginale dilatatie

- Op verschillende momenten tijdens en na behandeling
- Het bespreken van vaginale dilatatie moet een standaard onderdeel van de controle afspraken zijn: 81,8% eens, 12% gedeeltelijk mee eens
- extra contactmomenten ter ondersteuning zijn noodzakelijk (69.6% mee eens, 24.2% gedeeltelijk mee eens)
- De behandelaren moeten zelf het initiatief nemen in het geven van ondersteuning (78,7% mee eens, 21,2% gedeeltelijk mee eens)

- Rol van de huisarts in opvolging en ondersteuning: 63.3% mee eens

CONCLUSIE

Elk behandelcentrum moet dat zelf kiezen wie deze taak op zich neemt (66,5%)

- Voorlichting/preventie rond **vaginale stenose**
- Voorlichting/preventie/advies **psychoseksuele neveneffecten**
- Ondersteuning bij **vaginale dilatatie**

- Multidisciplinair?? -> Arts
- Trajectmatig
- ! Tijdsintensief

CONCREET

PATIENTENPOPULATIE

- Overeenstemming (+70%):
 - Zowel inwendig als uitwendig bestraald
 - Cervixcarcinoom en vagina-, vulva- en endometriumcarcinoom
 - Toegevoegd: patiënte met verkorte vagina, blaas kanker, anaal kanaal carcinoom, rectum carcinoom, borstcarcinoom (chemo/atrofie), na allogene stamceltransplantatie, indien bestraling in palliatieve setting
 - Pt ouder dan 70j; al dan niet seksueel actief, met of zonder partner
 - Partner moet actief betrokken worden

CONCREET

PREVENTIEVE MAATREGELEN

- Meest aangeduid: 'onvoldoende kennis' en 'geen mening'
 - Vaginale dilatatie
 - Seksuele gemeenschap
 - Medicatie
 - Vaseline tampons



CONCREET

PREVENTIEVE MAATREGELEN



- Traject
 - ***Seksuele gemeenschap***
 - Voor behandeling,
 - Tijdens behandeling als patiënte er zich comfortabel bij voelt.
 - Na de behandeling: minder frequent dilateren
 - ***vaginale dilatatie***
 - Tijdens behandeling, na behandeling en bij klachten
 - Middel: vooral pelottes (minder: seksuele gemeenschap, vingers, dildo)

CONCREET

PREVENTIEVE MAATREGELEN



- Traject
 - **Medicatie**
 - Tijdens behandeling en eventueel na behandeling en bij klachten
 - Vb. hormonale therapie, ovules, oestrogenen
 - **Vaseline tampons**
 - 5 van de 34 personen raden dit aan
 - Sterke variatie in: 'hoe vaak?', 'hoeveel minuten oefenen?', 'hoe lang volhouden?'

CONCREET: 'Hoe en wat'

Omtrent 'vaginale dilatatie'

- Rationale (gedeeltelijk mee eens en eens):
 - Verklevingen in de vagina voorkomen (87,7%)
 - Vergemakkelijken van gynaecologisch onderzoek (70%)
 - Verlagen van angst (70%)
 - *Dat penetratie mogelijk blijft (79,4%)*
- ! Literatuur: kwalitatief onderzoek



CONCREET: 'Hoe en wat'

- Aanbieden van informatie rond vaginale dilatatie
 - Standaard ondanks ...
 - De referentiepersoon moet zelf het initiatief nemen tot gesprek (84%)
 - Liefst mondeling en met voorlichtingsfolder en verwijzend naar een informatieve website



CONCREET: 'Hoe en wat'

DILATATIE

- Preventief (79,4%) en ook bij constatering van klachten
- Start moment:
 - Tijdens bestraling: 29%
 - 2-6 weken na behandeling: 55%

CONCREET: 'Hoe en wat'

- Sterke variatie in: 'hoe vaak?', 'hoeveel minuten oefenen?', 'hoe lang volhouden?'
 - Hoe vaak?: 1 keer per dag – 1 keer per week
 - Hoeveel minuten?: 1 minuut – langer dan 10 minuten
 - Hoe lang volhouden?:
 - 6-8 weken tot meer dan 5 jaar
 - !! Motivatie

UK	Oneindig
NL	9 – 12 maanden
Australië	Minstens 3 jaar tot levenslang

CONCREET: 'Hoe en wat'

WELKE DILATATOREN?



- 72%: meerdere opties (qua vaginale dilatator) aanreiken en patiënt laten kiezen
- Voorkeur voor pelotten – minder: vingers, dildo, vaseline tampons
- Maat: lengte en diameter (!! Onvoldoende kennis)
 - Afhankelijk van motivatie?: onduidelijk
 - Omtrek belangrijker bij toekomstig seksueel contact versus gynaecologisch onderzoek
 - Lengte: onafhankelijk van motivatie. Wel belangrijk om 'zo diep als mogelijk'
 - Duidelijk: stapsgewijs opbouwen

CONCREET: 'Hoe en wat'

VARIA

- Glijmiddel
- Positie is te kiezen door de patiënte
- Dat het gebruik van vaginale dilatatoren op een plezierige manier wordt ingebed in de seksuele beleving
- Raadplegen van arts bij pijnklachten en bloedverlies
- Contra-indicaties:
 - Vaginale fistel, angst, dyspareunie en vaginisme

Resultaten vragenlijst ronde 2

Worden gebruikt om guidelines voor hulpverleners op te stellen.
Gepubliceerd op de site van Kom op Tegen Kanker



Samen brengen van mensen en kennis

- Workshop voor verpleegkundigen: organisatie door de VVRO
 - Zaterdag 21 oktober 2017
- Intervisie groep/ casusbespreking: verpleegkundigen, artsen, psycholoog/maatschappelijk assistent, seksuoloog
 - Vrijdag 13 oktober 2017/ Vrijdag 9 februari 2018
- Mailing-groep om vragen te stellen
- Misschien forum? Website?



Bedankt voor jullie aandacht!



**Kom op
tegen Kanker**

Contact gegevens

Hilde Toelen hilde.toelen@uzleuven.be

Psycholoog-Seksuoloog-Relatietherapeut

Chris Meylemans christine.meylemans@uzleuven.be

Oncologische verpleegkundige

tel. +32 16 34 11 13