



**Resultaten van de vragenlijst studie:
Vragenlijst ronde 2 – CORE GROEP**

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

Uitgevoerd

tussen september 2017 tot en met december 2017

door: Hilde Toelen en Lieve Gielen

Methode/ Beschrijving doelgroep

Het onderzoek likt beoogt om de verschillende beroepsgroepen/disciplines, die de zorg voor vrouwen die bestraald worden in het bekken op zich nemen, te bereiken. Gezien deze zorg multidisciplinair is willen we per radiotherapie unit in Vlaanderen zowel twee artsen (vb. radiotherapeut, gynaecoloog/oncoloog), twee verpleegkundigen en twee paramedische hulpverleners (vb. psycholoog, maatschappelijk assistent of seksuoloog) vragen om deel te nemen aan de studie.

Elke hulpverlener wordt gevraagd om een vragenlijst in te vullen en dit twee keer, gespreid in tijd (eind 2016= vragenlijst ronde 1; eind 2017 = vragenlijst ronde 2). Deze vragenlijst bevat enerzijds persoonsgegevens (vb. hoe lang men op de dienst werkt) en stellingen over de zorg omtrent vaginale stenose en psychoseksuele neveneffecten. Bij elke stelling kan men aanduiden of men het er mee 'eens', 'gedeeltelijk mee eens', 'neutraal', 'gedeeltelijk oneens' of 'oneens' is.

Deze vragenlijst is gebaseerd op de studie van Bakker et al. (2014). Naast deze categorieën kon men ook aankruisen dat men hierover 'geen mening' heeft of 'onvoldoende kennis'. Deze aanvulling is nuttig om de workshops die tussen de twee vragenlijst rondes gegeven worden, inhoudelijk specifiek uit te werken.

De vragenlijst werd opgestuurd naar iedereen die deelnam in vragenlijst ronde 1. Daarnaast kregen we de vraag van AZ Groeninge voor deelname, waar we zijn op ingegaan.

In dit gedeelte van het onderzoek vragen we ons vooral af wat de meningen zijn van de mensen die ‘regelmatig’ of ‘vaak’ voorlichting bieden, gezien deze gegevens een meer duidelijk beeld vormen over hoe in Vlaanderen de praktijk eruit ziet. We noemen deze hulpverleners, referentiepersonen en verwijzen naar hen als de ‘CORE groep’. Dit is slechts een gedeelte van de hulpverleners die hebben deelgenomen aan vragenlijst ronde 2 (zie tabel).

Merk op dat er twee ziekenhuizen die in vragenlijst ronde 1 deelnamen (AZ Sint Lucas/Gent en AZ Sint-Jan Brugge-Oostende) niet meer deelnemen. En dat AZ Groeninge heeft ingehaakt.

Hieronder vindt u de deelnemende ziekenhuizen:

Vragenlijst ronde 2	Arts	verpleegkundige	paramedici
Iridium Kankernetwerk	2 / 2	2	2
UZ Leuven		2 / 1	2 / 1
UZ Gent		2 / 1	1
JESSA + ZOL		3 / 2	1 / 1
AZ Turnhout		1	1
UZ Brussel	1 / 1	1	1
AZ Groeninge - Kortrijk		2	
OLV Aalst		2 / 2	1
TOTAAL	3 / 3	15 / 6	8 / 2

Tabel 1: In het zwart vindt u alle deelnemers van vragenlijstronde 2. In het **groen** vindt u de deelnemers die aangeven dat ze ‘vaak’ of ‘regelmatig’ voorlichting of zorg op het gebied van preventie/behandeling van vaginale stenose en/of psychoseksuele neveneffecten van bestraling in het klein bekken geven (vraag 5 of 6).

Beschrijving CORE groep

Deze groep bestaat uit 2 radiotherapeuten, 1 gynaecoloog, 6 verpleegkundigen, 1 onco-coach, en een psycholoog. De meerderheid van de deelnemende hulpverleners zijn vrouwen (7).

De gemiddelde leeftijd van de deelnemers is 44 jaar waarbij de jongste deelnemer 29 jaar oud is en de oudste 59 jaar. Het grootste deel van de groep (8) werkt meer dan 10 jaar op de radiotherapie unit en 3 hulpverleners minder dan 5 jaar.

Gemiddeld counselt men 21 patiënten per hulpverlener per jaar i.v.m. dit thema.

RESULTATEN

De resultaten in dit document beperkt zich tot de antwoorden van de 11 deelnemers, die bij de CORE groep behoren. Dit gezien deze gegevens een duidelijker beeld geven over hoe in Vlaanderen gedacht wordt over preventie/behandeling van vaginale stenose en psychoseksuele neveneffecten na bestraling in het bekken wegens kanker.

De cijfers tussen haakjes doelt op het aantal personen dat dit antwoord gegeven heeft en is een absoluut cijfer.

Mogelijke taken

Deze sectie wordt uitgebreid besproken in de thesis van Lieve Gielen (2018).

Patiëntengroep

Alle hulpverleners geven aan dat voorlichting over vaginale stenose en bijhorende psychoseksuele neveneffecten (inclusief vaginale dilatatie) moet worden gegeven aan patiënten die zowel inwendig als uitwendig bestraald worden. De meningen zijn verdeeld over de nood aan voorlichting voor patiënten die enkel inwendig bestraald worden en alleen uitwendig bestraald worden.

De meerderheid (+8) van de hulpverleners is het er mee eens dat vrouwen die bestraald werden voor een cervixcarcinoom, vaginacarcinoom, vulvacarcinoom en endometriumcarcinoom en vrouwen die bestraald worden in het klein bekken voorlichting moeten krijgen rond vaginale stenose en bijhorende psychoseksuele neveneffecten (inclusief vaginale dilatatie).

Dit geldt ook voor vrouwen ouder dan 70 jaar, zij die seksueel actief zijn voor de start van de behandeling en niet actief zijn voor de behandeling, een partner hebben of geen partner hebben.

De meerderheid (7 mee eens, 3 gedeeltelijk mee eens en 1 neutraal) vindt dat de partner actief moet betrokken worden bij de voorlichting/informatie over vaginale stenose en bijhorende psychoseksuele neveneffecten (inclusief vaginale dilatatie).

Voorlichting

Iedereen vindt dat de behandelaar zelf het initiatief moet nemen om voorlichting/informatie te geven, ook als de patiënte er niet zelf over begint. Er is ook een consensus (9 mee eens, 1 gedeeltelijk mee eens en 1 oneens) dat deze voorlichting mondeling gegeven moet worden en liefst vergezeld van een voorlichtingsfolder (10 mee eens, 1 gedeeltelijk mee eens).

Timing voorlichting

Het ideale moment om voorlichting voor de eerste keer te geven is voor de start van de behandeling (7 eens, 1 gedeeltelijk mee eens, 3 oneens). Over voor de eerste keer voorlichting geven tijdens de behandeling zelf zijn de meningen verdeeld (5 eens, 1 gedeeltelijk mee eens, 2 neutraal, 3 oneens).

Ook na bestraling tijdens de eerste controle afspraak krijgt niet de voorkeur (4 oneens, 3 gedeeltelijk oneens). Toch vinden een aantal hulpverleners (3 mee eens, 1 gedeeltelijk mee eens) dat deze voorlichting het best gegeven wordt na behandeling. Maar niet pas als er sprake is van klachten (8 oneens).

De persoon die het meest aangewezen is om de eerste voorlichting te geven over vaginale stenose en bijhorende psychoseksuele neveneffecten (inclusief vaginale dilatatie) zijn de radiotherapeut en de gynaecoloog (9 personen).

Voorlichting: Algemene regel

De patiënten die worden behandeld met radiotherapie en zich daar comfortabel bij voelen, mogen gemeenschap hebben tijdens de behandeling (7 personen). Anderen geven aan dat men best een beetje wacht. Bijvoorbeeld: 0 tot 2 weken na de behandeling (1 persoon), 2 tot 4 weken na de behandeling (1 persoon), 4 tot 6 weken na de behandeling (1 persoon) of tot 6 weken na de behandeling (1 persoon).

Soorten preventieve maatregelen

De grootste voorkeur voor preventieve maatregelen gaat uit naar vaginale dilatatie (11 mee eens) en het hebben van seksuele gemeenschap (7 mee eens, 2 gedeeltelijk mee eens). Minder hulpverleners kiezen voor het inbrengen van vaseline tampons (1 persoon raadt dit aan) en het voorschrijven van medicatie. Iedereen is het erover eens dat preventieve maatregelen noodzakelijk zijn.

Deze maatregelen kunnen, volgens de deelnemers, het best geadviseerd worden door een arts (7 personen), maar ook door verpleegkundigen (1 persoon) en een seksuoloog (2 personen)

Een meerderheid van de deelnemers is het er mee eens (9 personen) of gedeeltelijk mee eens (2 personen) dat het gebruik van vaginale dilatatoren standaard zou moeten worden geadviseerd, ook al is het effect ervan nog niet wetenschappelijk onderbouwd. De best te adviseren vaginale dilatator zijn de pelottes (9 personen 1^{ste} keuze), seksuele gemeenschap (2 personen 1^{ste} keuze). Vaseline tampons, vingers en een dildo zijn minder populaire keuzes als dilatator.

De achterliggende redenering die wordt gegeven bij voorlichting over vaginale dilatatie omvat bij voorkeur (11 mee eens) dat verklevingen in de vagina hierdoor zoveel als mogelijk worden voorkomen en dat seksueel contact met penetratie mogelijk blijft (9 mee eens) en dat hierdoor gynaecologisch onderzoek tijdens controle afspraken makkelijker zal verlopen (10 mee eens). Ook staat een kleine meerderheid van de deelnemers (6 mee eens, 3 personen gedeeltelijk mee eens) achter het feit dat door te dilateren de angst voor penetratie/seksueel contact/gynaecologisch onderzoek zal dalen.

Het starten met dilateren gebeurt volgens de meerderheid het best preventief (9 mee eens) en niet bij constatering van verklevingen of klachten (6 oneens, 1 mee oneens). Ook staan er drie personen achter het feit dat er gestart moet worden met dilatatie bij constatering van verklevingen of klachten. Gezien dit twee verschillende vragen waren en niet gevraagd werd naar rangorde, is dit geen uitsluitend resultaat. Zo kunnen hulpverleners die vinden dat er preventief gestart moet worden, ook vinden dat er gestart moet worden bij constatering van verklevingen en klachten. Indien het gebruik van vaginale dilatatoren preventief wordt geadviseerd, wordt het gebruik bij voorkeur gestart tussen de 4 en 6 weken na de radiotherapie (8 personen). Andere mogelijke start momenten zijn: tijdens de radiotherapie (1 persoon), tussen 2 en 4 weken na de radiotherapie (1 persoon) en tussen de 6 en 8 weken na de radiotherapie (1 persoon).

Het advies over hoe vaak men het best vaginale pelottes, vibrators, vinger(s) kan inbrengen, is variabel. Het advies kan 2 tot 3 keer per week (8 personen) of 3 tot 5 keer per week (3 personen) zijn. De meerderheid van de hulpverleners (3 mee eens, 5 gedeeltelijk mee eens) geeft aan dat de frequentie waarmee de vaginale dilatator wordt gebruikt, kan worden verminderd indien de patiënte tevens seksuele gemeenschap heeft.

De pelotte kan het best 3 tot 5 minuten (4 personen) of 5 tot 10 minuten (5 personen) ingebracht worden. Sommigen kiezen voor minder lang inbrengen nl. 1 tot 3 minuten (1 persoon). Iemand opteert voor langer dan 10 minuten (1 persoon).

Slechts een enkeling (1 persoon) raadt 2-3 maanden dilateren aan. De meerderheid kiest voor een langere periode nl. 2 tot 5 jaar (8 personen) of meer dan 5 jaar (2 personen).

De meerderheid (6 mee eens, 3 gedeeltelijk mee eens) geeft aan dat het beter is om vaginale dilatatoren (uiteindelijk) zo diep mogelijk in de vagina te kunnen inbrengen. Twee hulpverleners geven aan hier onvoldoende kennis over te hebben. Ook geeft men aan (7 eens, 3 gedeeltelijk mee eens) dat de patiënte het best zelf bepaalt in welke positie de vaginale dilatatoren worden ingebracht.

Er bestaat consensus over het feit dat bij het gebruik van vaginale dilatatoren het best glijmiddel wordt geadviseerd. Of het gunstig is om de dilatator te bewegen, eens ingebracht, lijkt onduidelijk. De helft van de hulpverleners raadt dit aan (6 mee eens, 1 gedeeltelijk mee eens). Maar 1 persoon is het hiermee oneens, twee personen zeggen hierover onvoldoende kennis te hebben en 1 persoon geeft mee hierover geen mening te hebben.

Buiten degenen die neutraal aanduidde (1 persoon) is er consensus over het feit dat het actief betrekken van een eventuele partner in het gebruik van vaginale dilatatoren moet afgestemd worden op de behoeften van de patiënte.

Er is geen consensus over de vraag of het zinvol kan zijn als het gebruik van vaginale dilatatoren op een plezierige manier wordt ingebed in de seksuele beleving van de patiënt (3 mee eens, 4 gedeeltelijk mee eens, 2 neutraal en 2 oneens).

Buiten 1 persoon vindt iedereen het belangrijk om bij pijnklachten en bij aanhoudend bloedverlies tijdens het gebruik van vaginale dilatatoren de behandelaar te raadplegen. Negen personen geven aan dat een vaginale fistel een contra-indicatie is om te dilateren. De overige hulpverleners geven aan hierover onvoldoende kennis te hebben. Angst is dan weer geen contra-indicatie voor het starten met dilatatie. Of vaginisme en dyspareunie in de voorgeschiedenis een contra-indicatie is, is onduidelijk (3 onvoldoende kennis, 2 neutraal, 5 gedeeltelijk mee oneens, 1 oneens).

Ondersteuning bij vaginale dilatatie

Elk behandelcentrum kan het best zelf bepalen welke behandela(a)r(en) verantwoordelijk moet(en) zijn voor de ondersteuning (7 mee eens, 2 gedeeltelijk mee eens, 2 neutraal). De meningen zijn verdeeld over de eerste keuze van hulpverlener ter ondersteuning bij vaginale dilatatie. Vijf personen verkiezen een seksuoloog, 4 personen de verpleegkundige, 1 persoon de psycholoog en 1 persoon de arts.

Iedereen vindt dat het bespreken van vaginale dilatatie een standaardonderdeel moet zijn van de controle afspraken na de behandeling.

De ondersteuning kan het best gebeuren op verschillende momenten tijdens en na de behandeling (9 mee eens, 1 gedeeltelijk mee eens, 1 neutraal). En het is het beste dat de behandelaar initiatief neemt in het geven van ondersteuning, ook als de patiënt er niet zelf over begint (11 mee eens). Daarnaast zijn extra contactmomenten ter ondersteuning bij het gebruik van vaginale dilatatoren gewenst (9 mee eens, 2 gedeeltelijk mee eens).

De meerderheid van de hulpverleners geeft aan (9 mee eens, 2 gedeeltelijk mee eens) dat extra doorverwijsmogelijkheden voor patiënten met seksuele klachten gewenst zijn. Daarnaast geeft een groot deel van de hulpverleners (8 mee eens, 3 neutraal) aan dat extra training in het beoordelen van psychoseksuele neveneffecten eigen aan de behandeling gewenst is. Net als extra training in het beoordelen van vaginale stenose (8 mee eens, 2 neutraal, 1 oneens)

De meerderheid van de hulpverleners (5 mee eens, 3 gedeeltelijk mee eens, 1 neutraal en 1 gedeeltelijk mee oneens) vindt dat de huisarts een belangrijke taak heeft in de opvolging en ondersteuning van dilatatie. Een persoon liet deze vraag open.

Referentie

Bakker, R.M., ter Kuile, M.M, Vermeer, W.M, Nout, R.A., Mens, J.W.M, van Doorn, L.C., de Kroon, C.D., Hompus, W.C.P., Braat, C. & Creutzberg, C.L. (2014). *Sexual rehabilitation after pelvic radiotherapy and vaginal dilator use. Consensus using the Delphi Method. International Journal of Gynecological Cancer. Vol. 24 (8), p1499-1506.*