



Studie naar begeleiding vaginale pelottetherapie

Ondersteuning bij seksuele revalidatie na radiotherapie bij gynaecologische kanker



De behandeling van gynaecologische kanker, met name uitwendige en inwendige radiotherapie, kan negatieve gevolgen hebben op de seksualiteit. Vaak gerapporteerde seksuele klachten zijn verminderde zin en verminderd genieten, pijn bij de gemeenschap en vaginale klachten zoals vernauwing en/of verkorting van de vagina, en vaginale droogheid.

Studie naar begeleiding vaginale pelottetherapie

Vernauwing en verkorting van de vagina kan zoveel mogelijk worden voorkomen door regelmatig gebruik van vaginale pelottes (kunststof staafjes). Het gebruik van pelottes wordt daarom wereldwijd geadviseerd na radiotherapie voor gynaecologische kanker. Ondanks de voordelen van regelmatig gebruik van vaginale pelottes vinden veel vrouwen het moeilijk om dit vol te houden en gebruiken ze de pelottes niet of nauwelijks. Ter ondersteuning na de behandeling geven we extra uitleg, tips en begeleiding bij het seksuele herstel en het gebruik van de pelottes. De begeleiding bestaat uit gesprekken met een oncologie-verpleegkundige, die aansluitend plaatsvinden aan de gewone afspraken met uw arts. Wij willen graag weten of de begeleiding voor patiënten (en hun eventuele partners) zinvol is en bijdraagt aan het seksuele herstel.

Deze studie wordt uitgevoerd door de afdeling Gynaecologie van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) in samenwerking met het Erasmus MC te Rotterdam.

Vaginale pelottetherapie

Als u besluit om mee te doen aan het onderzoek, ontvangt u een vaginale pelotteset en een voorlichtingsfolder met de titel Seksualiteit na radiotherapie bij gynaecologische kanker: Een brochure voor vrouwen en hun partners. Tijdens het eerste gesprek wordt uitgebreid besproken hoe u de pelottes thuis kunt gebruiken. Thuis oefent u met het gebruik van de pelottes. De verpleegkundige staat u bij als er problemen zijn bij het gebruik van de pelottes en bij eventuele problemen met het hervatten van uw seksualiteit na de behandeling.

Waarom dit onderzoek

Om na te gaan of deze begeleiding zinvol is en bijdraagt aan het seksuele herstel, willen we weten wat de ervaring van patiënten (en hun eventuele partners) is met de ontwikkelde begeleiding. We willen daarom vragen of u een aantal vragenlijsten wilt invullen over uw pelottegebruik, eventuele klachten met betrekking tot seksualiteit en angst, en (als u een partner heeft) tevredenheid over uw relatie. Daarnaast zal uw eigen radiotherapeut tijdens de controleafspraken lichamelijk onderzoek doen en eventuele vernauwing van uw vagina beoordelen. Ten slotte willen we graag iedere patiënt een keer interviewen over haar ervaringen.

Mogelijke voordelen/nadelen

We hopen dat de extra ondersteuning die u krijgt voor u een voordeel zal zijn na de behandeling. Uw deelname zal ons helpen om meer te weten te komen over het nut en de voordelen van de begeleiding. Hiermee kunnen we de voorlichting en zorg tijdens de seksuele revalidatie verbeteren voor patiënten die in de toekomst een behandeling voor gynaecologische kanker moeten ondergaan.



Risico's

Deelname aan het onderzoek brengt geen extra risico's met zich mee.

Onkosten

Voor deelname aan de behandeling en de afspraken waarin gegevens worden verzameld, heeft u gesprekken met de verpleegkundige. Hiervoor komt u één keer extra naar het ziekenhuis. De kosten van deze extra reis worden vergoed.

Wat wordt er van u verwacht

Vijf gesprekken en een interview

Er worden vier gesprekken met een gespecialiseerd oncologieverpleegkundige gepland (aansluitend aan de gewone afspraken met uw arts), plus een interview en een afsluitend gesprek (één jaar na de behandeling) om het vaginale pelottegebruik te evalueren. De gesprekken met de oncologieverpleegkundige en het interview worden opgenomen, zodat ze daarna kunnen worden beluisterd. Hierbij wordt uw naam vervangen door een codenummer zodat de gegevens onder code worden bewaard. Dit is nodig om alle informatie goed te kunnen verwerken. Deelname aan het onderzoek houdt verder in dat u een aantal keer wordt gevraagd om een korte of lange vragenlijst thuis in te vullen. Tijdens de controleafspraken beoordeelt uw radiotherapeut door middel van het lichamelijk onderzoek of er sprake is van eventuele vernauwing.

Interview

Een half jaar na de behandeling wordt u geïnterviewd over uw ervaringen met de begeleiding. Afhankelijk van wat u het prettigst vindt, kan dit interview bij u thuis plaatsvinden, in het LUMC of het Erasmus MC. Eventuele reiskosten voor het interview worden vergoed.

Overige informatie over het onderzoek

Hoeveel tijd vraagt dit van u

De vier gesprekken met de oncologieverpleegkundige nemen steeds ongeveer een uur in beslag. Het afsluitende gesprek één jaar na de behandeling duurt een half uur. Gedurende twee jaar wordt u elk half jaar gevraagd een aantal vragenlijsten thuis in te vullen. Hiermee bent u ongeveer 30-40 minuten bezig. Daarnaast krijgt u het eerste jaar elke maand een korte vragenlijst toegestuurd. Het invullen van deze lijst kost ongeveer vijf minuten. Het lichamelijk onderzoek door uw radiotherapeut vindt plaats tijdens uw gewone controleafspraken. Het interview met de onderzoekster bij u thuis of in het ziekenhuis duurt een half uur tot een uur.



Partner

Het heeft de voorkeur dat uw partner (als u die heeft) actief deelneemt in de vorm van aanwezigheid bij de gesprekken met de verpleegkundige en eventueel meedoet aan oefeningen thuis. Vanzelfsprekend is dit optioneel en moeten u en uw partner hiermee instemmen.

Vrijwillig meedoen

Uw medewerking aan dit onderzoek is vrijwillig. Als u schriftelijk toestemming (informed consent) geeft om aan dit onderzoek mee te doen, heeft u altijd de vrijheid om op die beslissing terug te komen. U hoeft hiervoor geen verklaring te geven. Het wel of niet meedoen heeft op geen enkele wijze gevolgen voor uw verdere behandeling of controle, of de relatie met uw arts. Neemt u rustig enige bedenktijd voordat u beslist of u meedoet of niet. U kunt deze informatie ook bespreken met uw partner, familie of anderen.

Toekomstig onderzoek

Na afloop van het onderzoek kunt u opnieuw worden benaderd voor, bijvoorbeeld, vervolgonderzoek. Ook hiervoor geldt dat medewerking hieraan geheel vrijwillig is en dat u schriftelijk kunt aangeven of u hiervoor toestemming geeft.

Vertrouwelijkheid van de gegevens

U kunt ervan verzekerd zijn dat uw gegevens vertrouwelijk worden behandeld, onder code worden bewaard, en dat niet-bevoegde buitenstaanders hierin geen inzage hebben. De resultaten van uw deelname aan dit onderzoek kunnen worden gebruikt in wetenschappelijke publicaties. Ook daarin bent u niet herkenbaar.

Verzekering

Omdat aan dit onderzoek geen risico's zijn verbonden, heeft de Commissie Medische Ethiek, die dit onderzoek heeft beoordeeld, ontheffing verleend van de verplichting om voor het onderzoek een aanvullende verzekering af te sluiten.

Contact

Mocht u na het lezen van deze folder vragen hebben, neem dan contact op met uw radiotherapeut. U kunt ook bellen naar Nicolien Schuur, verpleegkundig consulent gynaecologie, te bereiken op 06 284 747 22 of naar Cora Braat, verpleegkundig specialist radiotherapie, te bereiken op 06 184 638 63.

Wanneer u vragen over het onderzoek wilt stellen aan een arts die niet direct bij het onderzoek is betrokken, neemt u dan contact op met

Erasmus MC Kanker Instituut
Mw.dr. M.J.J. Olofsen-van Acht, radiotherapeut-oncoloog, tel. (010) 704 0 704.

LUMC, Leiden
Mw.prof. dr. Marijnen, radiotherapeut-oncoloog, tel. (071) 5263057.



Patiëntinformatiecentrum Oncologie (PATIO)

Het patiëntinformatiecentrum is er voor iedereen die met kanker te maken krijgt, als patiënt of naaste. Het informatiecentrum bevindt zich aan de Zimmermanweg en is geopend van maandag t/m vrijdag van 8.00 - 16.30 uur. Telefoon: (010) 704 12 02. Mail: patio@erasmusmc.nl Voor alle mogelijkheden en activiteiten: www.erasmusmc.nl/kankerinstituut/patio. Kijkt u ook eens naar het ervaringsverhaal van Joris: youtu.be/4GVqbuyUSnA



