

2015-2016

**DE IMPACT VAN EEN PREVENTIEVE MASTECTOMIE OP DE
SEKSUALITEIT VAN DRAGERS VAN EEN BRCA1 OF BRCA2
MUTATIE EN HUN PARTNERS.**

DE RELEVANTIE VOOR COUNSELING/BEGELEIDING VAN VROUWEN IN HET
CENTRUM MENSELIJKE ERFELIJKHEID (CME) EN HET MULTIDISCIPLINAIR
BORSTCENTRUM (MBC)
(UZ Leuven).

Eindwerk neergelegd tot het behalen
van het getuigschrift van de opleiding 'psycho-oncologie'

door Marianne Geuens

PROMOTOR Dr. E. Plasschaert, psychologe

COPROMOTOR Dr. M. Decruyenaere, psychologe

ABSTRACTS

Welke impact heeft een bilaterale preventieve mastectomie (BPM) op de seksualiteitsbeleving van een vrouw die draagster is van de *BRCA1* / *BRCA2* mutatie en haar partner en wat is relevant voor verder counseling? Om hier een antwoord op te kunnen geven, is er eerst een literatuurstudie uitgevoerd en vervolgens een kleinschalige kwantitatieve pilotenstudie bij 6 koppels die voldeden aan de inclusiecriteria. Dit aan de hand van een bevraging over het lichaamsbeeld, de seksuele aantrekkelijkheid en seksualiteit. Een BPM heeft een impact op het lichaamsbeeld van de vrouw, op haar beleving 'seksueel aantrekkelijk' te zijn. Deze hebben indirect een invloed op de seksualiteit. Een directe invloed op de seksualiteit is het verdwijnen van de gevoeligheid van de borst, meer specifiek van de tepel. De vrouw ervaart zelf minder angst voor pijn bij het vrijen. De partner daar en tegen vertoonde wel angst. Angst om de vrouw pijn te doen. Eén significant verschil was terug te vinden in de antwoorden van de periode na de mastectomie. De vrouw is minder tevreden over haar uiterlijk als ze is aangekleed dan dat de partner tevreden is met haar uiterlijk als ze is aangekleed in de periode na de BPM. De verwachtingen omtrent de borstreconstructie, het rouwproces om het verlies van de borst naast het gevoel van opluchting, de beleving van de partner en de beleving van de seksuele relatie dienen een vaste plaats te krijgen in de counseling doorheen het hele proces.

INHOUDSTAFEL

TITELBLAD

ABSTRACT

INHOUDSTAFEL

INLEIDING	p. 7
1 LITERATUURSTUDIE	p. 7
1.1 De betekenis van de borst en de eierstokken in de seksualiteit	p. 8
1.2 Seksualiteit en lichaamsbeeld van de vrouw binnen de oncologische context	p. 10
1.2.1 De impact van borstkanker op de seksualiteit en lichaamsbeeld van de vrouw	p. 10
1.2.2 Communicatie over seksualiteit en lichaamsbeeld in de oncologische context	p. 11
1.2.3 Extra aandachtspunten in de begeleiding van vrouwen met borstkanker	p. 12
1.3 Bilaterale Preventieve mastectomie	p. 14
1.3.1 Erfelijke borst- en / of eierstokkanker	p. 14
1.3.2 Genetische testing	p. 15
1.3.3 Impact van een bilaterale preventieve mastectomie (BPM) bij vrouwen met een verhoogd risico op borstkanker (familiale voorgeschiedenis en/of <i>BRCA1</i> , <i>BRCA2</i> mutatie	p. 18
1.3.4 De partner	p. 24
1.3.5 Kinderen	p. 24
1.3.6 Belang van psychologische begeleiding (klinische impact)	p. 25
2 VRAGENLIJSTSTUDIE	p. 27
2.1 Methode	p. 27
2.1.1 Procedure	p. 27
2.1.2 Materiaal-vragenlijst	p. 28

2.1.3	Deelnemers	p. 29
2.2	Resultaten	p. 30
2.2.1	Beschrijving onderzoeksgroep	p. 30
2.2.2	Bevindingen bij de gesloten vragen	p. 31
2.2.3	Bevindingen van open vragen	p. 33
2.3	Discussie	p. 34
2.3.1	Opvallende vaststellingen	p. 34
2.3.2	Reflecties bij de lage respons	p. 36
2.3.3	Suggesties naar hulpverlening/ begeleiding toe	p. 37
2.3.4	Lacunes van dit onderzoek	p. 41
2.3.5	Suggesties voor verder onderzoek	p. 41
2.4	Conclusie	p. 42

REFERENTIELIJST

BIJLAGEN 1	Barrières om te praten over seksualiteit in een ziekenhuiscontext/ oncologische context
BIJLAGEN 2	Modellen om seksualiteit ter sprake te brengen
BIJLAGEN 3	Testing
BIJLAGEN 4	Guidelines for analysis of the genes for HBOC
BIJLAGEN 5	Vragenlijst van de vrouw en van haar partner

INLEIDING

In mei 2013 maakte Angelina Jolie bekend dat ze een dubbele mastectomie ter preventie van een erfelijke borstkanker heeft laten uitvoeren. Het aantal genetische testen in verschillende genetische centra zijn sindsdien sterk gestegen. In UZ Gent werden er in 2012 400 bloedanalyses uitgevoerd. Een jaar later 600. In UZ Leuven van 570 in 2012 naar 900 in 2013 (NINANE, J., november 2014, p.40). Het aantal vrouwen die zich preventief laten screenen stijgt. Zo ook de groep die een preventieve mastectomie laat uitvoeren. Onderzoek naar de impact van een preventieve mastectomie op de seksualiteitsbeleving van de vrouw en haar partner, is gezien deze toename dan ook gewenst. Er wordt vastgesteld dat er wel onderzoek gedaan wordt naar de seksualiteitsbeleving van vrouwen met borstkanker, maar wat met de impact van een preventieve borstamputatie op de seksualiteit?

Dit eindwerk heeft dan ook als onderzoeksvraag 'Wat is de impact van een preventieve mastectomie op de seksualiteitsbeleving van de vrouw die draagster is van een *BRCA1* of *BRCA2* mutatie en haar partner? En wat is de relevantie van dit onderzoek voor de counseling/begeleiding van vrouwen in het Centrum Menselijke Erfelijkheid (CME) en het Multidisciplinaire Borstcentrum (MBC) in UZ-Leuven. Het eerste deel is een literatuurstudie (inleiding) en het tweede deel betreft een vragenlijststudie. Dit onderzoek is een aanzet voor uitgebreider onderzoek rond dit thema.

1 LITERATUURSTUDIE

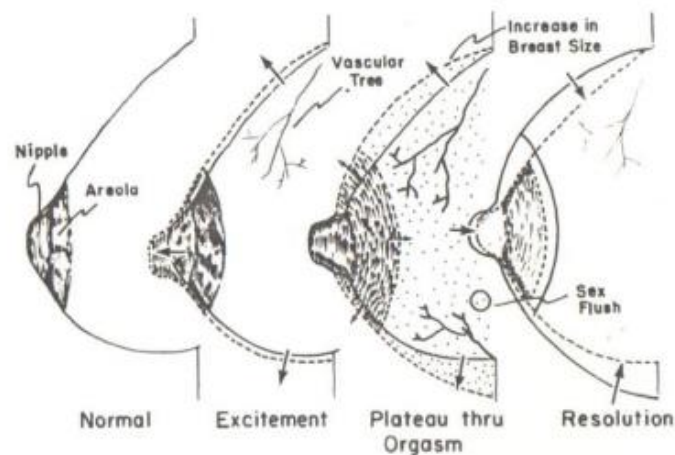
De onderzoeksvraag van dit eindwerk doet vragen naar de betekenis van de borsten en de eierstokken in de seksualiteitsbeleving van een vrouw. In de literatuur over seksualiteitsbeleving en lichaamsbeeld bij vrouwen met borstkanker is er nuttige informatie te vinden omtrent seksualiteit en lichaamsbeeld in de begeleiding. Tot slot van de literatuurstudie wordt er gekeken naar wat er reeds geschreven is over de impact van een preventieve bilaterale mastectomie bij vrouwen die draagster zijn van de *BRCA1* en *BRCA2*-mutatie en nog geen borstkanker hebben gehad.

1.1 De betekenis van de borst en eierstokken in de seksualiteit

Bij een BPM worden de beide borsten verwijderd. Welke betekenis hebben de borsten in de seksualiteit. In onze westerse cultuur staat de borst voor vrouwelijkheid, 'symbool van vrouw zijn' (Bogaerts, 2004). Ze is een bron van seksueel genot en opwinding, van aantrekkelijkheid en opwinding bij de partner (Patenaude, 2012). De borst is dat deel van het vrouwenlichaam dat maakt dat een vrouw in relatie staat met anderen: haar partner, haar kinderen, haar eigen moeder. De borst zorgt zo voor intimiteit, warmte genegenheid, tederheid en liefde (Welkenhuysen, Claes, Decruyenaere, Denayer, Philippe, Boogaerts, Evers-Kiebooms & Legius, 2005; Bogaerts, 2004; Nijs, 1997).

Wanneer vrouwen zelf praten over borsten, zijn er 4 betekenissen te onderscheiden (Emilee, Ussher & Perz, 2010, p. 405). Vooreerst is er de 'gemedicaliseerde borst', de borst als fysisch onderdeel van ons lichaam. De 'functionele' borst, de borst als symbool voor vrouwelijke emotionele mogelijkheden om anderen te voeden. De 'gender'-borst, de borst als symbool van vrouwelijkheid, schoonheid en seksuele aantrekkelijkheid. Tot slot de vierde betekenis: de 'geseksualiseerde' borst. Hier wordt verwezen naar het uiterlijke van de borst en haar plaats in de seksualiteit. Dus ook haar plaats en betekenis in de seksuele responscyclus van de vrouw (Gijs et al., 2004; Nijs, 1997; Master & Johnson, 2010). Ze is een bron van opwinding, een erogene zone (Gijs et al., 2004, p. 551). Tijdens de opwindingsfase worden de tepels stijf en het areola groter. Het volume van de borsten vergroot door vasocongestie¹. In de plateaufase hebben de tepels hun maximale stijfheid bereikt, is er een verdere vergroting van het areola en zijn de borsten in volume toegenomen zo'n 20 tot 25%, hun maximale grootte. De eerste twee veranderingen verdwijnen vrij snel in de herstelfase. Afname van het volume van de borst gebeurt langzamer (Master & Johnson, 2010).

¹ De term vasocongestie verwijst naar de verhoogde bloeddorstrooming.



Figuur 1. De borst in de vrouwelijke seksuele responscyclus (Masters & Johnson, 2010, p28)

Al deze betekenissen kunnen er voor zorgen dat een mastectomie een impact heeft op al deze verschillende domeinen.

Eén van de preventieve maatregelen bij draagsters van de *BRCA1* en *BRCA2* mutatie, omwille van het verhoogd risico op eierstok- en eileiderkanker is het verwijderen van de eierstokken. Welke rol hebben de eierstokken nu in de seksualiteit? De eierstokken produceren oestrogenen, progesteron en androgenen. De noodzaak van de geslachtshormonen bij de seksuele responscyclus is niet absoluut. Zo stelt men bij vrouwen met een lage concentratie geslachtshormonen in het bloed nog een volledige (seksuele) respons vast. Wel hebben deze hormonen een faciliterende rol in de seksuele respons. Bij de postmenopauzale vrouw produceren de ovaria geen oestrogenen en progesteron meer. Androgenen blijven ze wel produceren, maar in mindere mate. De organen die betrokken zijn bij de seksualiteit zijn gevoelig voor deze hormonen. Bij een lage concentratie geslachtshormonen gaan deze organen atrofie² vertonen. Zo wordt bijvoorbeeld het vaginaslijmvlies dunner, gevoeliger voor pijn en kan het sneller beschadigd worden. Na verwijdering van de ovaria rapporteren vrouwen problemen met hun seksualiteit en hun seksuele respons. Voor hen stopt ook de productie van androgenen die een invloed hebben op het libido van de vrouw. (Gijs et al., 2004)

² Atofie betekent verschrompeling. In deze context wil dit zeggen dat de vulva kleiner wordt, de schaamlippen worden kleiner en slapper, het slijmvlies van de vagina wordt droger en stugger. (Postmenopauzale atrofie, 2016;

1.2 Seksualiteit en lichaamsbeeld van de vrouw binnen de oncologische context

1.2.1 De impact van borstkanker op de seksualiteit en lichaamsbeeld van de vrouw

Verschuren, Enzlin, Dijkstra, Geertzen en Dekker (2010) maken een onderscheid tussen 'sexual functioning' (de normale lichamelijke reacties zoals beschrijven in de seksuele responscyclus van Maters en Johnson) en 'sexual well-being' (de subjectieve betekenis die aan seksualiteit gegeven wordt, mee bepaald door de persoonlijke levensgeschiedenis en de relationele situatie). Deze opsplitsing werd ook reeds door Piet Nijs gemaakt in het kader van ziekte en seksualiteit (Nijs, 1997). Een probleem in het seksueel functioneren hoeft niet direct een negatief sexual well-being te geven. Beide factoren staan in wisselwerking met het psychisch goed voelen en de fysieke conditie van de persoon, als ook met zijn/haar relatie (met de sociale context, partnerrelatie). Wil men zich seksueel goed voelen, moet men zich op de andere terreinen ook goed voelen. Ziek zijn, heeft een impact op de fysieke toestand en op het psychisch goed voelen van de patiënt. Zo heeft ziek zijn een indirecte/directe impact op het seksueel welzijn en het seksueel functioneren van iemand. Een aandachtspunt is het moment in de levenscyclus dat de ziekte haar intrede doet. Dit is bepalend voor de impact die de ziekte en/of haar behandelingen heeft op de seksualiteit van de patiënt.

Met het stijgend aantal overlevers van (borst-) kanker wordt de aandacht voor de levenskwaliteit van de patiënt doorheen de verschillende fasen van behandelingen en na de behandelingen, heel belangrijk. Seksuele problemen zijn vaak het resultaat van de fysieke en psychologische neveneffecten van kanker en kankerbehandelingen (Park, Norris & Bober, 2009; Bober & Sanchez Varela, 2012; Emilee et al., 2010). Na de behandelingen probeert men terug het dagelijkse leven te hervatten, inclusief de seksualiteit. Op deze manier krijgt seksualiteit een plaats in de totale zorg om de kwaliteit van leven voor de patiënt (Katz, 2005; Southard & Keller, 2009; McKee & Schover, 2001; Bober & Sanchez Varela, 2012; Emilee et al., 2010; Nijs, 1997).

Vrouwen met borstkanker voelen een bezorgdheid rond de veranderingen in hun seksualiteit, de angst voor verlies van de vruchtbaarheid, een negatief lichaamsbeeld, gevoelens van seksueel onaantrekkelijk te zijn, verlies van vrouwelijkheid, depressie en angst (Emilee et al., 2010).

Deze vrouwen ervaren een interactie tussen de beleving van hun lichaamsbeeld (body image) en hun seksualiteit(sbeleving) mede door de chirurgische ingreep die ze hebben ondergaan

(verlies van de borst en tepel, gevoeligheid en veranderingen in het doorgeven van signalen naar de hersenen (proprioceptive feedback)) (Bober & Sanchez Varela, 2012; Eeltink, Batchelor & Gamel, 2006; Fobair & Spiegel, 2009; Gijs, et al., 2004; Southard & Keller, 2009; Verschuren, 2010;). Het raakt hun vrouw zijn op lichamelijke, emotionele als seksuele vlak.

1.2.2 Communicatie over seksualiteit en lichaamsbeeld binnen de oncologische context

Seksualiteit als onderdeel van de levenskwaliteit van kankerpatiënten, vraagt een open communicatieve houding over het seksueel functioneren (het fysiologisch luik) en de seksualiteitsbeleving (het psychologisch luik) van de patiënt en zijn/ haar partner (Katz, 2005; Hawkins, Ussher, Gilbert, Perz, Sandoval & Sundquist, 2009; Mckee & Schover, 2001). Patiënten rapporteren dat als ze seksuele thema's mogen bespreken met hun hulpverleners, ze veel minder in stilte zouden lijden. In verschillende bronnen (Katz, 2005; Southard & Keller, 2009; Park et al., 2009; Bober & Sanchez Varela, 2012) wordt vastgesteld dat patiënten graag informatie hadden gehad over de impact van kanker en/of van de behandeling op hun seksualiteit. Volgens Enzlin (2014), Van de Wiel en Schultz (1993) is het dan ook wenselijk om zo vroeg als mogelijk het thema seksualiteit ter sprake te brengen. Op voorhand gebriefd zijn over wat mogelijke seksuele problemen kunnen zijn, maakt dat vrouwen zich kunnen voorbereiden (Fobair & Spiegel, 2009; Park et al., 2009). Ze kunnen anticiperen op mogelijke problemen door de communicatie aan te gaan met de partner, coping mechanismen ontwikkelen, zich praktisch voorbereiden zodat de seksuele activiteit fysiek comfortabel kan verlopen tijdens de behandelingen en nadien. Patiënten die niet voorbereid zijn op de gevolgen, kunnen moeilijkheden ervaren tijdens de behandeling (ongerustheid en angst) en in het heropnemen van hun leven na de behandelingen van kanker (Southard & Keller, 2009; Fobair & Spiegel, 2009; Bober & Sanchez Varela, 2012, Southard & Keller, 2009). Onderzoek toont aan dat communicatie over seksuele problemen zelden gebeurt, hoewel vrouwen dit wensen (Park et al., 2009; Bober & Sanchez Varela, 2012; Aubin & Perez, 2015, Katz, 2005).

Er zijn verschillende barrières om te praten over seksualiteit (zie bijlage 1). Een manier om deze aan te pakken is kijken naar de opleiding van de hulpverleners en daar plaatsmaken om vaardigheden te leren om seksualiteit ter sprake te brengen een andere manier is het hanteren van één van de communicatiemodellen die binnen een ziekenhuis-, oncologische context seksualiteit ter sprake brengen (zie bijlage 2). Communicatie over seksualiteit krijgt een structurele plaats in de zorg om de patiënt. Gemeenschappelijke elementen van deze verschillende modellen zijn het thema ter sprake brengen, zo ruimte creëren dat er mag

gesproken worden over seksualiteit wanneer de patiënt dit wil. Inhoudelijk gaat het zowel over seksuele educatie, informatie geven en luisteren naar de vragen/ bezorgdheden van de patiënt om dan samen een oplossing te zoeken met een eventuele doorverwijzing. (Bekaert, 2006; Eetlink et al., 2006; Katz, 2005; Van Lankveld, ter Kuile & Leusink, 2010; Penson, Gallagher, Gioiella, Wallace, Borden, Duska, Talcott, McGovern, Appleman, Chabner & Lynch, 2000; Southard & Keller, 2009; Park et al. , 2009; Wang, Pierdomenico, Lefkowitz & Brandt, 2015).

1.2.3 Extra aandachtspunten in de begeleiding van vrouwen met borstkanker

In de begeleiding van vrouwen met borstkanker die een mastectomie hebben ondergaan vinden we in de literatuur enkele extra aandachtspunten. Zo hecht Bogaerts (2004) belang aan het verwerkingsproces dat de vrouw moet doormaken. Bij een mastectomie wordt de vrouw uitgedaagd om te aanvaarden dat haar lichaamsschema³ (body scheme) is veranderd en als gevolg hiervan haar lichaamsbeeld⁴ (body image) moet her-construeren. Dit vraagt een verwerkingsproces. Een borstreconstructie kan een technisch hulpmiddel zijn om het lichaamsschema te herstellen en het verwerkingsproces vergemakkelijken. Het helpt de vrouw ook om een nieuw lichaamsbeeld op te bouwen. Bogaerts (2004) wijst er op dat een borstreconstructie de psychische arbeid van een rouwproces niet wegneemt. Hier dient een waakzaamheid op te treden dat deze vrouwen de ruimte krijgen om deze arbeid alsnog te kunnen doen. Het is immers een illusie om via een reconstructie te kunnen hervinden wat men voorgoed is verloren.

De psychologische toestand van de vrouw voor de diagnose is één van de beste voorspellers voor het psycho-sociaal-seksueel functioneren van de vrouw nadien (Bogaerts, 2004; Emilee et al., 2010). Emilee et al. (2010) maken in hun review de correlatie tussen de situatie van vrouwen voor de diagnose en de mogelijke seksuele problemen tijdens de behandelingen bij vrouwen met borstkanker. Vrouwen die zich voordien minder aantrekkelijk voelden, die een laag zelfbeeld hadden, ervaren tijdens en na de behandelingen meer problemen. Ook de kwaliteit van de partnerrelatie is een voorspeller voor de seksuele gezondheid van de vrouw na borstkanker (Emilee et al. 2010; Southard & Keller, 2009; Verschuren et al., 2010; Gijs et al.,

³ Lichaamsschema verwijst naar de objectieve gesteldheid van het lichaam. (Bogaerts, 2004)

⁴ Het lichaamsbeeld staat voor de concrete geschiedenis van elk individu. Hier gaat het om de voorstelling die elk individu heeft van zijn eigen uiterlijk, eigen lichaam. Hier komt de emotie aanbod (met andere woorden de onbewuste voorstelling van de subjectieve levensgeschiedenis). (Bogaerts, 2004)

2004). Een goede huwelijksrelatie (partnerrelatie) heeft een positieve invloed op verschillende vlakken, o.a. op het psychische welzijn van de patiënt, voldoening voelen, overlevingskansen, tevredenheid in het leven, levenskwaliteit van de patiënt. De manier waarop de partner reageert op de mastectomie, is bepalend voor de relatie en voor de zelfaanvaarding van de vrouw. Psychologische/ seksuele problemen bij de vrouw zijn in sommige situaties toe te schrijven aan het moeilijk aanpassen van de gezonde partner aan de situatie. Aandacht voor de partner (zijn beleving en veranderingen) tijdens de begeleiding van de vrouw zou hier wenselijk zijn (Bober & Sanchez Varela, 2012; Fobair & Spiegel, 2009; Hawkins et al., 2009; Krychman & Katz, 2012; Nijs, 1997; Verschuren et al., 2010). Bij de partner kunnen seksuele dysfuncties⁵ optreden. Dit uit angst om pijn te doen, uit medelijden, onmachtsgedoele, moeilijk met het zien van litteken van de chirurgische ingreep (Bogaerts, 2004; Verschuren et al., 2010). Het omgekeerde kan ook plaatsvinden, dat de partner zich schuldig gaat voelen omdat er wel libido aanwezig is. Hoe het koppel omgaat met de veranderingen in hun relatie hangt af van hun relationele vaardigheden op het vlak van communicatie, sociale vaardigheden, probleemoplossend vermogen, en conflictvaardigheid. Gijs et al. (2004) geven nog andere voorspellers voor een bevredigende relatie na de behandelingen voor borstkanker namelijk de mogelijkheid tot vaginale lubricatie⁶, emotioneel welzijn, een positief lichaamsbeeld en de kwaliteit van de seksuele relatie.

De begeleiding van vrouwen met borstkanker vraagt naast het medische en lichamelijke ook psychologische aandacht voor de vrouw in haar totaliteit, namelijk zij als persoon, als vrouw, als seksuele partner en als moeder. Een psychodynamische aanpak is volgens Bogaerts (2004) hier op zijn plaats. Met de problematiek van de borst kunnen er onverwerkte zaken uit het verleden naar boven komen, die dan best ruimte krijgen om gehoord te worden. Er kunnen aanslepende seksuele problemen ontstaan, waar medisch gezien geen oplossing/ verklaring voor te vinden is. 'Integrale hulpverlening aan een vrouw met borstkanker betekent daarom oog en oor hebben voor de geschiedenis van deze vrouw, gehuld in haar lichaam' (Bogaerts, 2004, p. 39). Voor sommige vrouwen dient men extra alert te zijn en kan een eventuele diepgaande psychotherapie aangewezen zijn. Het gaat dan om vrouwen met problematische levenservaringen voor de diagnose; depressie in de voorgeschiedenis; vrouwen met

⁵ Albidemie (geen zin om te vrijen), anorgasmie (het uitblijven van het orgasme), erectiele dysfuncties (het niet kunnen behouden van de erectie en dit kan op verschillende momenten in de seksuele respons cyclus voor komen)

⁶ Lubrificatie is het vochtig worden van de vagina.

huwelijksproblemen, reeds een laagzelfbeeld voordien aanwezig, lager opleidingsniveau, seksuele ontevredenheid; alleenstaande vrouwen met kinderen en oudere vrouwen. De individuele psycho-seksuele hulpverlening/psychotherapie moet de vrouw terug voeling laten krijgen met haar lichaam en inzicht krijgen in de diepere oorzaken van haar 'borstproblematiek'⁷.

In de begeleiding zou aandacht voor het koppel als seksuele partners een plaats mogen krijgen. Zij kunnen een weg gaan om opnieuw te zoeken naar bevredigend samenleven en een hernieuwd lustbeleven (Bogaerts, 2004). De behandeling kan steunen op drie pijlers: het luisteren naar elkaars gevoelens; het exploreren en seksuele problemen zorgvuldig benaderen; adviseren. Eenvoudige adviezen kunnen de vindingrijkheid en het aandacht hebben voor elkaar aanscherpen. Wanneer het gaat om een problematiek die reeds langer aanwezig is, kan er doorverwezen worden naar een klinisch seksuoloog die eventueel met het koppel de sensualiteitstraining van Masters en Johnson doet, met als doel samen leren thuiskomen in een nieuw lichaam (Bogaerts, 2004; Nijs, 1997, p. 427).

1.3 Bilaterale preventieve mastectomie (BPM)

In dit onderdeel wordt getracht een beknopt overzicht te geven van wat reeds in de literatuur te vinden is over de impact van een bilaterale preventieve mastectomie bij vrouwen die draagster zijn van het *BRCA1/BRCA2*- mutatie. Eerst wordt toegelicht wat een erfelijke borstkanker is, om dan te kijken hoe de genetische testing verloopt. Vervolgens wordt er stil gestaan bij de impact van een BPM op de vrouw en haar context. En tot slot trachten we te focussen op de counseling van deze vrouwen.

1.3.1 Erfelijke borst- en/of eierstokkanker

Elke Westerse vrouw heeft een risico van 1 op 9 om in haar leven borstkanker te krijgen (11%). Bij 20% van de vrouwen met borstkanker spreekt men van een familiale vorm van borstkanker,

⁷ Binnen het proces van de psychotherapie verwoordt Bogaerts het als volgt: psychotherapie kan de vrouw terugvoeren naar een zin-voelend lichaam en naar het besef dat haar lichamelijke ziekte verband houdt met de totaliteit van haar bestaan. Immers, wanneer verwoordingen niet voortkomen uit het gevoelde geheel van de levenssituatie, blijft iets in het lichaam zitten, on-ervaren, on-beleefd en on-verwerkt, iets waaraan het lichaam als 'monument' blijft herinneren. Een monument betekent in het Duits 'Reminiszenz': het lichaam kan inderdaad herinneringen meevoeren naar iets dat vergeten, niet geweten, of niet verwerkt is, totdat het in therapie 'herinnerd' kan worden. (Bogaerts, 2004, p. 45)

die mogelijks wordt veroorzaakt door een afwijking in het erfelijk materiaal. Twee procent van de vrouwen met borstkanker heeft de erfelijke vorm van *BRCA1* en *BRCA2* mutatie (*Erfelijke borst-, eierstok- en eileiderkanker*, 2013; Welkenhuysen, Claes, Decruyenaere, Denayer, Philippe, Boogaerts, Evers-Kiebooms & Legius, 2005, p. 7). Tijdens DNA-replicatie in de menselijke cel, kan er door omstandigheden een fout gemaakt worden in de genetische code. Men spreekt dan van een mutatie. Bij de erfelijke borst- en/of eierstokkanker gaat het om een fout in het overschrijven van de info op het *BRCA1* gen (chromosoom 17) en het *BRCA2* gen (chromosoom 13). Door een accumulatie van deze mutaties ontstaat kanker, die vaak op jongere leeftijd en dus premenopauzaal voorkomt (De Greve, Joris, Bonduelle, Vanhoeij, Hamdi, De Sutter, Pauwels & Teugels, 2016). Tabel 1 geeft een overzicht van de risico's bij vrouwelijke dragers van de *BRCA1* en *BRCA2* mutatie.

Tabel 1.1: Risico's bij vrouwelijke dragers van BRCA1 en BRCA2 – mutatie

(Erfelijke borst-, eierstok- en eileiderkanker, 2013, p. 10)

Risico op:	<i>BRCA1</i>	<i>BRCA2</i>
Borstkanker	60 tot 80 %	60 tot 80 %
Eierstok- en eileiderkanker	30 tot 40 %	20 tot 30 %
Pancreaskanker		3.5 %

Het verschil in risico op eierstok- en eileiderkanker bij de *BRCA1* en *BRCA2* mutaties, maakt dat er een verschil zal zijn in de preventieve maatregelen voor beide mutaties. Bij een *BRCA1* mutatie wordt voorgesteld om de preventieve maatregelen toe te passen vanaf 30 jaar en bij een *BRCA2* mutatie vanaf 40 jaar.

1.3.2 Genetische testing

Bij de genetische test gaat het niet enkel om de vrouw, maar om heel haar familie. Het testen op erfelijke borst- en/of eierstokkanker is een biologisch en psychosociaal gebeuren. Voor het verloop van een genetische testing wordt er in het kader van dit onderzoek enkel gekeken naar de werkwijze van het Centrum Menselijke Erfelijkheid (CME) van UZ Leuven waar wel internationale richtlijnen worden gehanteerd.

Het eerste consult in het CME vindt plaats tussen de testaanvrager, de klinisch geneticus en een verpleegkundige. Eerst wordt er een uitgebreide persoonlijke en familiale anamnese gemaakt aan de hand van een genogram van de vrouw/man. Bij de opmaak van het genogram wordt heel gedetailleerde informatie gevraagd over de aanwezigheid van borst- en ovariumkanker bij familieleden (zowel aan moeders als aan vaderskant), over de leeftijd waarop de diagnose borstkanker gesteld is en eventuele sterfte. Dit laatste is van belang omdat borstkanker ten gevolge van de *BRCA1* en *BRCA2* – mutatie zich voordoet op jonge leeftijd. Als tweede deel van het consult krijgt de testaanvrager informatie over de erfelijkheid van de mutatie, de kans op kanker, de genetische test en haar gevolgen, de mogelijkheden en beperkingen van de preventieve maatregelen (Welkenhuysen et al., 2005, p. 168). Ten slotte gaat de klinisch geneticus aan de hand van vooropgestelde criteria (Belgian Society of Human Genetics absl-vzw, 2013) bepalen of de persoon in aanmerking komt om een genetische test te ondergaan (zie bijlage 4).

Indien er beslist wordt om verder te gaan, zal er in de familie (zowel aan moeders als aan vaderskant) gekeken worden naar een vrouw die borstkanker heeft. Men zal voorstellen om bij haar een diagnostische test uit te voeren. Indien het resultaat niet informatief (negatief) is, wil dit niet zeggen dat er geen erfelijke kanker aanwezig is, maar één die men vanuit genetisch onderzoek nog niet heeft kunnen vaststellen. Deze vrouwen hebben toch een verhoogd risico op borst- en/of ovariumkanker. Zij dienen de extra preventieve maatregelen toe te passen. Bij een informatief resultaat is de vrouw met borstkanker het startpunt in het genetisch onderzoek. Als ze drager is van de *BRCA1/BRCA2*-mutatie, wil dit zeggen dat zij zelf ook terug risico loopt om opnieuw borstkanker te krijgen en/of ovariumkanker. Haar broers en/of zussen hebben 50% kans om drager te zijn en hun kinderen hebben 25% kans om drager te zijn. Het besef dat haar kinderen ook drager kunnen zijn en de verantwoordelijkheid die ze heeft in het doorgeven van de informatie aan familieleden heeft een zekere impact op haar. Het is wenselijk dat men hier hulp in krijgt. Dit kan via een voorbereidend gesprek met een psychologe met als thema 'familiecommunicatie' en/of via het meegeven van 'familiebrieven' om zo de familieleden op de hoogte te brengen. Hierin staat alle info. De meeste vrouwen hebben nadien geen spijt dat ze de test hebben laten uitvoeren. De eigen onzekerheid valt weg, ze krijgen een gevoel van controle, ze kunnen iets doen. De meeste vrouwen kiezen in deze situatie voor de preventieve chirurgische ingrepen (Welkenhuysen et al., 2005).

Wanneer men een informatief resultaat heeft op de diagnostische test en een positief resultaat heeft op de predictieve test (symptoomloze personen uit de familie), zal men een beslissing gaan maken over welke preventieve maatregel men gaat toepassen. Men kan de keuze maken voor regelmatig (preventief) onderzoek⁸, waarmee men start vanaf de leeftijd van 30 jaar of 5 jaar vroeger dan de leeftijd waarop het vroegste familielid gestorven is aan borst- en/of ovariumkanker. Het doel is hier om vroegtijdig borstkanker te detecteren. Regelmatig onderzoek voor ovariumkanker biedt minder kans op vroegtijdige detectie. Omwille van de locatie en het niet bezenuwd zijn van de ovaria, voelt men minder snel dat er iets niet in orde is. Vanaf de leeftijd van 30 jaar voor de dragers van *BRCA1*-mutatie en vanaf 40 jaar voor de dragers van de *BRCA2* mutatie, wordt een halfjaarlijks klinisch onderzoek⁹ aangeraden. Deze maatregel garandeert niet dat er ovariumkanker met al dan niet uitzaaiingen gedetecteerd zal worden.

Een andere manier van preventieve maatregel is de preventieve chirurgische ingreep. Men kan een bilaterale profylactische mastectomie¹⁰ laten uitvoeren met een al dan niet directe borstreconstructie met prothesen of met eigen weefsel. Deze ingreep geeft geen 100% zekerheid. Er kan nog een minimale hoeveelheid borstklierweefsel achterblijven (Patenaude, 2012, Welkenhuysen et al., 2005). Het risico is wel sterk verkleind. Meijers-Heijboer, Van Geel, Van Putten, Henzen-Logmans, Seynaeve, Menke-Pluymers, Bartels, Verhoog, Van den Ouweland, Niermeijer, Brekelmans en Klijn (2016) onderzochten het risico op borstkanker na BPM bij dragers van *BRCA1/2* mutatie en bij vrouwen die kozen voor de preventieve opvolging. Na follow up van 3 jaar bleek niemand uit de groep van vrouwen met BPM borstkanker te hebben en uit de andere groep, 8 van de 63 vrouwen die ondertussen de diagnose van

⁸ De medische follow up bestaat uit een maandelijks zelfonderzoek van de borsten, een halfjaarlijks klinisch onderzoek van de borst door een arts met ervaring in borstonderzoek en halfjaarlijks een echografie van de borsten. Is men ouder dan 30 jaar dient men jaarlijks een mammografie en een nucleaire magnetische resonantie (NMR) uit te voeren.

⁹ Dit bestaat uit een vaginale echo van de ovaria en een bloedonderzoek om de concentratie van de tumormarker CA-125 op te volgen.

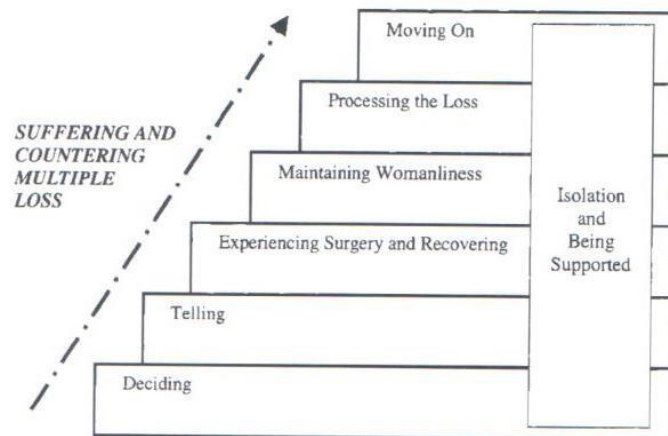
¹⁰ Er zijn verschillende soorten: 'een totale mastectomie is het wegnemen van praktisch al het borstklierweefsel samen met tepel en tepelhof en een groot gedeelte van de huid, zonder lymfeknopen. Dit geeft een vlakke borstkaswand en een litteken van de middellijn tot aan de oksel. Een huidsparende mastectomie bestaat uit het wegnemen van praktisch al het borstklierweefsel samen met de tepel en tepelhof maar met behoud van de huid. De borsten worden daarna onmiddellijk gereconstrueerd. Een borstreconstructie betekent dat men een kunstmatige borststructuur vormt op de plaats waar de borst werd verwijderd. Dit kan met lichaamseigen weefsel of met inwendige prothese. (Centrum Menselijke Erfelijkheid en Multidisciplinair Team voor Erfelijke Borst- en Eierstokkanker, 2006)

borstkanker gekregen. Een gelijkaardig onderzoek van Rebbeck, Friebel, Lynch, Neuhausen, Van 't Veer, Garber, Evans, Narod, Isaacs, Matloff, Daly, Olopade en Weber (2004) met een grotere onderzoeksgroep en een follow up van 6.4 jaar, toonde aan dat er bij 2 vrouwen van de 105 vrouwen met BPM, borstkanker is gediagnosticeerd en in de controle groep (vrouwen die drager zijn van *BRCA 1/2* en geen BPM hebben ondergaan) hebben er 184 van de 378 vrouwen de diagnose borstkanker gekregen. Het risico op borstkanker bij vrouwen die draagster zijn van *BRCA1* en *BRCA2* en die een BPM ondergingen hebben hun risico verminderd met 90%. Andere onderzoeken wijzen in de dezelfde richting (Hartmann, Schaid, Woods, Crotty, Myers, Arnold, Petty, Sellers, Johnson, McDonnell, Frost & Jenkins, 1999; Heemskerk-Gerritsen, Brekelmans, Menke-Pluymers, Van Geel, Tilanus-Linthorst, Bartels, Tan, Meijers-Beijboer, Klijn & Seynaeve, 2007).

De ovaria kunnen ook verwijderd worden. Een bilaterale profylactische salpingo-oöforectomie met eventueel hysterectomie maken de kans op borstkanker kleiner wanneer dit gebeurt voor de leeftijd van 40 jaar (Welkenhuysen et al. 2005, p. 154-156). Door het wegvallen van de hormoonproductie komt de vrouw terecht in een vervroegde menopauze. Ze wordt geconfronteerd met de lichamelijke ongemakken (opvliegers, droge vagina, emotionele veranderingen) en een toename van osteoporose. Voor jonge vrouwen is dit een drastischere ingreep dan voor vrouwen die ouder zijn. De vruchtbaarheid wordt door deze ingreep ook stopgezet, wat een zekere rouwverwerking vraagt. Een vervangende hormoonbehandeling kan de nevenwerkingen van de menopauze opvangen (Welkenhuysen et al., 2005).

1.3.3 Impact van een bilaterale preventieve mastectomie (BPM) bij vrouwen met een verhoogd risico op borstkanker (familiale voorgeschiedenis en/ of *BRCA1 BRCA2* mutatie)

De impact van een BPM bij dragers van *BRCA1* en *BRCA2* mutaties, zonder de diagnose borstkanker, wordt hier toegelicht aan de hand van het procesmodel van Lloyd, Watson, Oaker, Sacks, Querci Della Rovere en Gui (2000) dat tot stand is gekomen vanuit hun kwalitatief onderzoek over de beleving van 10 vrouwen die een prophylactic bilaterale mastectomie hebben ondergaan. Dit resulteerde in 7 categorieën gecombineerd met een basisthema 'Suffering and countering multiple loss'.



Figuur 2. Een proces model om de ervaringen van vrouwen met een prophylactische mastectomie te verduidelijken. (Lloyd et al., 2000, p. 476)

Een eerste categorie om de impact van BPM te omschrijven is deze van al wat te maken heeft met het maken van de keuze tot BPM: Deciding. Er zijn veel factoren die de beslissing voor een BPM beïnvloeden (Patenaude, 2012; Frost et al., 2000; Metcalfe, Esplen, Goel & Narod, 2004; Welkenhuysen, 2005; Julian-Reynier, Evers-Kiebooms, Evans, Zoetewij, Moatti & Watson, 2000; Lloyd et al., 2000). Veel voorkomende zijn: ervaringen vanuit het verleden en recente ervaringen in de familie in verband met borstkanker; een positief resultaat van een genetische test; de angst bij een verhoogd risico op borstkanker; weinig vertrouwen in vroeg detectie van borstkanker; de omgeving willen beschermen van een rouwproces dat te vroeg zou moeten plaatsvinden; de ervaring je moeder vroeg te verliezen, wil men de eigen kinderen niet aandoen; het gevoel controle te krijgen over het lichaam. De timing bij het maken van keuze voor BPM is niet toevallig. Zo is bijvoorbeeld de leeftijd waarop het eerste familielid de diagnose kreeg heel bepalend als ook de levensfase (is er nog een kindwens of heeft men reeds het gewenste aantal kinderen). De tijd die men nodig heeft om de beslissing te nemen, varieert van persoon tot persoon.

Patenaude (2012) benadrukt dat de keuze voor een BPM de keuze is die de vrouw zelf moet maken. Dit in contrast met de situatie van borstkanker. Daar is het niet de vrouw die autonoom de beslissing neemt tot een mastectomie. Juist dit gegeven maakt dat de beleving, de psychologische impact van een BPM anders is dan bij een mastectomie in het kader van borstkanker.

Een tweede categorie is deze van het vertellen: Telling (Lloyd et al., 2000). Eens de keuze gemaakt is, wordt de omgeving op de hoogte gebracht. Dit wordt als moeilijk ervaren omwille van de soms hevige emotionele reacties van de ander. Doordat deze laatsten met zichzelf geconfronteerd worden (mogelijkheden die er vroeger niet waren; het beleven van vroeger verlies; ...). Als vorm van zelfbescherming gaat men selectief om met de communicatie over de ingreep.

De derde categorie omvat de impact van een BPM het moment van de ingreep en de herstelperiode: Experiencing surgery and recovering (Lloyd, 2000; Metcalfe et al., 2004; Barton, West, Liu, Harris, Rolnick, Elmore, Herrinton, Greene, Nekhlyudov, Fletcher & Geiger, 2005). Pre-operatief is er angst, angst voor het verlies van de borst, voor de anesthesie, confrontatie met herinneringen van familieleden die in de context van borstkanker een gelijkaardige ingreep hebben moeten ondergaan. Eveneens stelt men een bezorgdheid vast dat men minder aantrekkelijk zal zijn en dat men minder seksueel zal reageren door verlies van gevoeligheid in de borst/tepel (Patenaude, 2012, Lloyd et al., 2000).

Postoperatief ervaren vrouwen vooral pijn (Patenaude, 2012; Barton et al., 2005; Brandberg, Sandelin, Erikson, Jurell, Liljegren, Lindblom, Linden, Von Wachenfeldt, Wickman & Arver, 2008; Frost et al., 2000; Lloyd, 2000; Metcalfe et al., 2004). Pijn omwille van complicaties. Wanneer een borstreconstructie volgt op een preventieve mastectomie, betekent dit bijkomende chirurgische ingrepen, meer ongemakken en meer kans op complicaties zoals ontstekingen, verlies van een implantaat. Met de reconstructie wordt de herstelperiode verlengd met enkele maanden (Welkenhuysen et al., 2005). In deze periode neemt de partner tijdelijk andere rollen op zich. De kinderen hebben tijdelijk een ander contact met hun moeder.

De vierde categorie, Maintaining womanliness betreft de impact op de vrouwelijkheid. Direct na de ingreep ervaren vrouwen gevoelens van verlies en verdriet. De ingreep is een bedreiging voor de vrouwelijkheid. De impact op het lichaamsbeeld, de ontevredenheid die hier mee samengaat en een gevoel van zelfbeschuldiging treft vrouwen bij een BPM. De pre-operatieve beleving van de eigen vrouwelijkheid, bepaalt hoe vrouwen omgaan met het verlies van hun borst. (Patenaude, 2012; Lloyd et al., 2000)

In verschillende onderzoeken (Patenaude, 2012, Lloyd et al., 2000; Rolnick, Altschuler, Nekhlyudov, Elmore, Greene, Harris, Herrinton, Barton, Geiger & Fletcher, 2007) geven vrouwen weer dat bij de eerste keer dat ze het resultaat zien van de reconstructie, een gevoel van afschuw en wanhoop optreedt. Anderen ervaren een gevoel van opluchting. Een positieve

reactie van de partner wordt als heel ondersteunend ervaren. Het tegenovergestelde kan ook gebeuren, wat het kwetsbaar zelfbeeld van de vrouw ondermijnt. Indien er een lager lichaamsbeeld en hoger niveau van onbehagen aanwezig is, kan er vermijdingsgedrag optreden in verband met het tonen van de borstreconstructie.

Verwachtingen betreffende het resultaat van de ingreep blijken post-operatief een impact te hebben op het aanpassingsvermogen aan de nieuwe situatie. Een goede voorbereiding, bijvoorbeeld het tonen van foto's van de borstreconstructie direct na de ingreep, komt de post-operatieve beleving ten goede.

Als er in deze fase seksuele moeilijkheden gerapporteerd worden, gaat het om moeilijkheden die ontstaan bij de vrouw zelf, in haar vrouwelijkheid, lichaamsbeeld, een stijgende seksuele onzekerheid, verminderd gevoel van seksuele aantrekkelijk zijn (Patenaude, 2012). Het niet meer hebben van tepels en het verlies van gevoel in de borst maken de impact op hun seksualiteit groot. Eén van de vrouwen in het onderzoek van Patenaude (2012, p 99) noemde haar borsten 'Barbie breast'. Sommige vrouwen missen de borsten niet, maar wel de tepels. Wanneer de borst een belangrijke rol had in de opwindingsfase, wordt men als koppel uitgedaagd om andere erogene plaatsen te zoeken, andere manieren van vrijen te ontdekken. Vrouwen missen de gevoeligheid in de borsten tijdens het seksuele spel. Het onderzoek van Gahm, Wickman en Brandberg (2010) bij 59 vrouwen, 2 jaar nadat heel de procedure was afgerond van BPM-BR had volgende bevindingen. De levenskwaliteit had geen invloed ondervonden van de ingreep en eveneens waren er geen gevoelens van spijt te detecteren, wel ervaren 71% van de vrouwen een gevoel van ongemak in de borst. 87% rapporteerden pijn en ongemak in de borst na BPM. Waar borsten een zeer belangrijke plaats hadden in de seksualiteitsbeleving voor de ingreep, was er een enorme vermindering van seksueel genot na BPM. Het belang van de borst binnen de seksualiteit was sterk afgenomen (Gahm et al. 2010).

Onderzoek van Gopie et al. (2012) biedt ons meer gedetailleerde informatie over het lichaamsbeeld na een bilaterale prophylactische mastectomie met borstreconstructie bij gezonde vrouwen, draagsters van *BRCA1*, *BRCA2* mutatie, omdat zij op 3 momenten een bevraging heeft gedaan bij dezelfde groep vrouwen: voor de ingreep (TO), na 6 maanden (T1) en na de volledige borstreconstructie wat varieerde van 12 tot 35 maanden (T2) na de eerste ingreep. Waar zij veranderingen vaststelt, stellen andere onderzoekers (Hopwood, Lee, Shenton, Baidam, Brain, Laloo, Evans & Howell, 2000; Metcalfe et al., 2004), veel minder verandering vast, omdat ze een follow-up doen over een langere periode, bijvoorbeeld na 3

jaar. Gopie et al. (2012) stelt na 6 maanden een opvallende daling van het lichaamsbeeld vast. De tevredenheid over de seksuele relatie en het lichaamsbeeld bleken op T2 lager te scoren dan bij T0. Na 6 maanden stelde men een algemene verbetering vast van de algemene mentale gezondheid van de vrouwen en een vermindering van de 'cancer distress'. Eveneens na 6 maanden scoorden de vrouwen hoog op het item 'do not feel feminine' in vergelijking met de meting voor de ingreep en na de finalisatie van de borstreconstructie. De tevredenheid over de partnerrelatie is doorheen de verschillende momenten van bevraging relatief hetzelfde gebleven. Bij de laatste meting voelde de borsten van 37% van de ondervraagde vrouwen (N=36) als niet plezierig aan. Er is een correlatie gevonden tussen een hoge preoperatieve scores op angst om kanker te krijgen en een negatief lichaamsbeeld bij de laatste meting. De resultaten van Gopie et al. (2012) worden door Brandberg et al. (2008) bevestigd, hoewel hun onderzoek plaatsvond in Zweden en dat van Gopie et al. (2012) in Nederland. Brandberg et al. (2008) deden een prospectief onderzoek, 1 jaar follow-up studie, naar de psychologische reacties, levenskwaliteit en lichaamsbeeld na bilaterale prophylactic mastectomie bij vrouwen met een hoog risico op borstkanker. Er is geen negatief effect vastgesteld op gebied van angst, depressie en levenskwaliteit. Wel heeft de BPM na 1 jaar nog steeds een negatief effect op seksualiteit en het lichaamsbeeld.

De zevende categorie doorkruist de anderen: isolation and being support. De reactie van de omgeving kan heel ondersteunend zijn, maar ook net niet (Patenaude, 2012, Lloyd et al., 2000). Als gevolg van de ingreep kan er een gevoel optreden van geïsoleerd zijn. Men gaat gezond de operatiekamer binnen en men komt 'ziek' terug met een hele herstelperiode voor de boeg. In deze situatie wordt men niet 'gedwongen' door een borstkankerdiagnose, maar kiest men er bewust zelf voor, om het risico op borstkanker te reduceren. Het gevoel niet ziek te zijn, het niet aan iedereen verteld hebben van de ingreep, anderen willen beschermen in families met een verhoogd risico op borstkanker, de mensen missen die in hun directe omgeving overleden zijn aan borstkanker, gemis aan contact met lotgenoten, zijn factoren die er mee voor zorgen dat men zich geïsoleerd voelt (Lloyd et al., 2000).

Patenaude (2012) verwijst naar zussen als belangrijk hulpbronnen voor elkaar. Een zus die reeds dezelfde ingreep heeft ondergaan kan een voorbeeld zijn. Zussen nemen niet altijd dezelfde beslissingen. Dit hoeft geen obstakel te zijn. Als beiden een totaal andere visie hebben, in combinatie met een stroeve onderlinge communicatie en een familiaal beladen

context van borstkanker kunnen er emotioneel zwaar beladen gesprekken zijn tussen beiden. Er kan een stilte ontstaan, wat pijnlijk kan zijn voor beiden.

Steun kan een tegengewicht geven aan het onbehagen van de ingreep en het gevoel van isolatie. Deze steun kan bestaan uit: een empathische houding, de patiënt ondersteunen in haar keuzes, een openhouding op de afdeling in het ziekenhuis, praktische hulp, goede en efficiënte informatie krijgen voor de operatie. Een goede ondersteuning van de partner was van onschatbare waarde voor de vrouw (Patenaude, 2012, Lloyd et al., 2000). Dit hing samen met de kwaliteit van de relatie voor de ingreep. Als er voordien geen open communicatie kon zijn over de preventieve mastectomie, was dit geen goede voorspeller voor de steun die nadien zou komen.

De vijfde categorie betreft het verwerken van het verlies, *processing the loss*. Ook al ervaren vrouwen een verandering van het lichaamsbeeld, een impact op hun seksualiteit, deze nadelen wegen niet op tegen de winst van de ingreep, nl het reduceren van de kans op borstkanker. Er is een overheersend gevoel van opluchting (Beddington Hatcher, Fallowfield & A'hern, 2001; Patenaude, 2012; Frost et al., 2000; Gahm et al., 2010; Geiger, Nekhlyudov, Herrington, Rolnick, Greene, West, Harris, Elmore, Altschuler, Liu, Fletcher & Emmons, 2007; GOPIE, Mureau, Seynaeve, ter Kuile, Menke-Pluijmers, Timman & Tibben, 2012; Julian-Reynier, Evers-Kiebooms, Evans, Zoetewij, Moatti & Watson, 2000; Lloyd et al., 2000; Metcalfe et al., 2004). Door de ingreep gaan ze anders in het leven staan, niet meer met het latent gevoel dat er een kans is om op jonge leeftijd borstkanker te krijgen. Dit speelde in alles wat ze voordien deden. Wat ze in de plaats krijgen is in hun beleving immens. Ze kunnen hun kinderen zien groot worden, wat hun eigen moeder niet heeft kunnen meemaken. Ze kunnen grootouder worden, een plaats hebben in het leven van kleinkinderen, een langer leven hebben met hun partner. Het vrije gevoel is voor hen het doel waarom ze alles doorstaan hebben. Het vrij zijn van de angst voor kanker maakte ook dat vrouwen zich vrijer voelden om 'seksueel beschikbaar' te zijn. De bezorgdheid had een impact op hun libido (Patenaude, 2012). Minder psychisch welzijn stelt men vast bij jonge vrouwen die een BPM hebben ondergaan (Metcalfe et al., 2004). Vooral draagsters van de BRCA1 of BRCA2 mutatie, laten op jonge leeftijd de preventieve ingreep uitvoeren, in een levensfase waar het seksueel functioneren een belangrijke plaats heeft in hun leven en in dat van hun seksuele partner (Patenaude, 2012).

Tot slot komt men bij de categorie: *Moving on*. Men komt op een punt in de herstelfase dat men het gevoel heeft dat men verder kan (Lloyd et al., 2000). Men heeft een toekomst, men

kan zijn leven gaan leven vrij van de angst om borstkanker te krijgen. De preventieve mastectomie maakt een einde aan de intergenerationele verliesgeschiedenis van de familie.

1.3.4 De partner

Voor de partner verandert er veel tijdens het hele proces. De ingreep had ook een impact op hun dagelijks doen en laten. Het combineren van verschillende rollen (ondersteunende partner zijn, het eigen werk, zorg voor de kinderen, de bezoeken in het ziekenhuis dat soms veraf is) geeft een zekere stress. Deze zaken worden complexer indien er post-operatieve complicaties zijn.

Onderzoek van Patenaude (2012) toont aan dat partners hulpvaardig willen zijn, steeds positief willen zijn naar hun partner toe, maar daardoor hun eigen angsten, gevoelens niet uiten. Een open eerlijke communicatie over BPM zou op zich al preventief kunnen werken voor de relatie, seksuele partnerrelatie. Dit onderzoek vroeg aan de vrouwen wat ondersteunend was van hun partner. Het luisteren naar hun twijfels, onzekerheden, angsten en wensen, vooral in de beslissende fase. Het 'hand vasthouden' op moeilijke momenten, complimenten geven als ze er goed uit zag, post operatief aanwezig zijn, een stuk de rollen opvangen die anders door de vrouw worden opgenomen. Vrouwen rapporteren dat het een 'traumatische' ervaring was voor hen zelf, maar ook voor de partner, maar dat het hen als koppel dichter bij elkaar heeft gebracht. Het kan ook mislopen met de partner. Juist omdat de keuze voor BPM een keuze is van de vrouw zelf, los van een diagnose van borstkanker, kan de partner zich uitgesloten voelen en heeft dit een impact op het hele proces dat de vrouw en de relatie ondergaan.

1.3.5 Kinderen

Kinderen voelen dat er iets veranderd. Kleine kinderen hebben nog niet de taal om het te verwoorden. Oudere kinderen kunnen het wel vertellen. Als kanker ter sprake komt in een gesprek met kinderen, vraag hen steeds wat ze reeds weten en wat ze vinden van de ingreep die hun moeder heeft ondergaan, of er angsten zijn dat hun mama kanker zou krijgen. Door te luisteren naar hen, kan je hun gevoelens, angsten in de juiste proportie brengen. Laat kinderen weten dat ze alles mogen vragen en dat ze een eerlijk antwoord krijgen (afgestemd op hun leeftijd). Dit kan voor hen de drempel verlagen om te brengen waar ze mee zitten (Patenaude, 2012).

1.3.6 Belang van psychologische begeleiding (klinische impact)

Uit verschillende onderzoeken (Patenaude, 2012; Gopie et al., 2012; Contant, Van Wersch, Wiggers, Tjong Joe Wai & Van Geel, 2000; Lloyd et al., 2000; Rolnick et al., 2007) blijkt dat er weinig aandacht besteed wordt aan psychologische opvolging, aan het geven van voldoende informatie voor de ingreep plaatsvindt. Ivm informatie toont onderzoek (Patenaude, 2012, Contant, Van Wersch, Menke-Pluijmers, Tjong Joei Wai, Eggermont & Van Geel, 2002; Frost et al., 2000) aan dat wanneer vrouwen goed geïnformeerd zijn, dit een positief effect heeft op hun tevredenheid over de ingreep. Ze zouden ook betere keuzes kunnen maken dankzij een goede psychologische begeleiding. Hun verwachtingen zijn ook realistischer (Lloyd et al., 2000). In de literatuur vinden we verschillende items die aanbod kunnen komen in de begeleiding, zie tabel 1.2.

Tabel 1.2: mogelijke inhoudelijke thema's bij de begeleiding van vrouwen die zich laten testen op de BRCA1 en BRCA2 mutatie.

(Contant et al., 2000; Lloyd et al., 2000; Rolnick et al., 2007)

Items die aanbod kunnen komen	het psychisch welzijn van de vrouw
	de familie geschiedenis en de communicatie in de familie over rouw
	de angst om kanker te krijgen
	nagaan of er sociale steun is, hulpbronnen
	psycho-seksuele thema's: hoe belangrijk de borsten zijn seksuele partnerrelatie aantrekkelijk zijn voor de partner
	relationele thema's: de houding van de partner tov de ingreep de kwaliteit van de partnerrelatie
	de ervaren stress op dit moment

Informatie die gegeven kan worden	Seksuele info: mogelijke gevolgen op het seksueel functioneren de borsten die gevoelloos gaan zijn impact op de seksuele relatie;
	de accurateheid van de ingreep inzake risico op borstkanker
	de hersteltermijn, zowel psychisch als fysisch
	eventuele complicaties die zich kunnen voordoen na de operatie
	de verschillende cosmetische ingrepen bespreken en foto's tonen van hoe de eerste resultaten zullen zijn
	het belang in het voorzien van een ondersteunend sociaalnetwerk

Bij sommige vrouwen kan men voor de test reeds inschatten dat zij extra gebaat zullen zijn bij psychologische steun en begeleiding (Welkenhuysen et al., 2005). Het gaat hier om vrouwen die voor de test al een negatieve gemoedstoestand ervaren en/of distress ervaren, vrouwen die verwachten dat ze zich slecht gaan voelen, vrouwen die verwachten dat ze geen draagster zijn van de *BRCA1* en *BRCA2* mutatie. Een andere kwetsbare groep zijn vrouwen die op jonge leeftijd tijdens hun puberteit, wanneer zij zelf in volle ontwikkeling waren, hun vrouwelijkheid aan het ontluiken was, hun moeder verliezen aan borst- en of ovariumkanker. En als zij in deze periode veel zorg op zich hebben genomen verdienen zij extra psychische begeleiding. Ook vrouwen die recent een familielid hebben verloren aan borst- en/of ovariumkanker, vrouwen die preventieve chirurgie overwegen na een positieve test, en vrouwen die op het moment van de aanvraag nog jonge kinderen hebben (angst om te sterven als de kinderen nog jong zijn). Nog een andere groep zijn vrouwen die als eerste in de familie deze test aanvragen. Zij willen een goed voorbeeld zijn voor de anderen. Een ongunstig resultaat kan voor hen een negatieve impact hebben. Deze vrouwen ruimte geven om te praten kan voor hen een steun zijn (UZ Leuven, 2013; Welkenhuysen et al., 2005; Raeymakers, 2016).

Psychologische begeleiding blijft doorheen heel het proces belangrijk. Dit blijkt ook uit onderzoek van Gonie et al. (2012). Psychologische begeleiding dient het item 'psychoseksuele aanpassingen' te integreren doorheen heel het proces. Het is van belang vrouwen en hun partners te informeren over zowel de positieve effecten als de negatieve gevolgen van de BPM-BR, zodat ze realistische verwachtingen krijgen en kunnen anticiperen op de neveneffecten van de ingreep.

Patenaude (2012) ervaarde bij de interviews die ze had met vrouwen die een BPM hebben ondergaan een enorme openheid in het praten over seksualiteit en de gevoeligheid na de ingreep. Voor de onderzoekers een teken dat dit thema voor vrouwen heel belangrijk is, waar ze niet met iedereen over kunnen praten. Is het een taboe of behoren deze onderwerpen tot de privésfeer waar met anderen niet over gesproken wordt: het telefonisch interview (in het onderzoek) bood voldoende veiligheid om het ter sprake te brengen. Deze ervaring gaf de onderzoekers de indruk dat voor de vrouw en haar partner het veel betekenend kan zijn om hier ruimte voor te krijgen, om aangemoedigd te worden om deze thema's samen te bespreken, ieder vanuit zijn/haar standpunt. Hen begeleiden in deze open communicatie zou veel kunnen betekenen voor de vrouw en voor de partner. Als de partner mee op de hoogte is van de gevolgen van de ingreep, van de neveneffecten staat men als koppel sterker om het hele proces door te komen op een goede manier. Patenaude (2012) stelde ook een enorme nood aan lotgenotencontact vast bij vrouwen die BPM hebben ondergaan.

2 VRAGENLIJSTSTUDIE

2.1 METHODE

Dit kwantitatief onderzoek is een pilotenstudie die de seksualiteitsbeleving bij vrouwen die een preventieve mastectomie hebben laten uitvoeren en hun partner wil exploreren. Met deze informatie kunnen we de genetische counseling en ondersteuning beter afstemmen op deze groep vrouwen en/of koppels. Op deze manier kunnen deze koppels bewuster worden voorbereid en begeleid op de weg die voor hen ligt. Seksualiteit en intimiteit gericht ter sprake brengen in de counseling zou een meerwaarde kunnen zijn voor het koppel.

2.1.1 Procedure

De rekrutering gebeurde vanuit de operatieverslagen. In de verslagen was niet terug te vinden of het ging om vrouwen die eerst een screening hadden ondergaan. De vrouwen die in deze periode een bilaterale mastectomie hebben ondergaan (30) zijn aangeschreven. Eerst met de vraag of ze wilden deelnemen aan het onderzoek. Indien zij bevestigend antwoordden, is de vragenlijst voor hen en de partner opgestuurd, samen met de informed consent.

Voor de deelnemers waren er geen risico's of ongemakken, behalve de (tijds)belasting van het invullen van de vragenlijsten. De vragenlijsten werden opgestuurd. De ingevulde vragenlijsten konden adhv een gefrankeerde omslag teruggestuurd worden. Indien men de deelname wou stopzetten, kon dit op elk moment zonder negatieve gevolgen.

Indien nodig of gewenst konden de deelnemers of de vrouwen die zijn gecontacteerd door ons, en niet wensten deel te nemen, contact opnemen met de psychologe van het Centrum Menselijke Erfelijkheid. De contactgegevens (telefoon en email) waren terug te vinden op de informatiebrief.

De Commissie Medische Ethiek van UZ KU Leuven / Onderzoek heeft 13 november 2015 geoordeeld dat dit onderzoek/ protocol wetenschappelijk relevant en ethisch verantwoord is. Zij heeft dan ook een gunstig advies verleend voor dit onderzoek met als goedkeuringsnummer S58607.

2.1.2 Materiaal – vragenlijst

De vragenlijst zelf was reeds voorhanden in het CME: 'Ervaringen van vrouwen die de voorspellende test voor erfelijke borst/eierstokkanker ondergaan met betrekking tot lichaamsbeeld en seksualiteit', bij de vrouw en haar partner. De reeds bestaande vragen van deze vragenlijst werden uitgebreid met vragen over volgende items: communicatie in de relatie; de betekenis van de borsten in de lichaams- en seksualiteitsbeleving. De vragenlijst is opgesplitst in een reeks vragen informatieve vragen, een reeks algemene vragen betreffende lichaamsbeeld en communicatie over seksualiteit (Z1-Z4/ P1-P4), een reeks vragen die informeren naar de periode van voor de bekendmaking van de positieve screening op *BRCA1* en *BRCA2* (Z5-17/ P5-17) en een reeks vragen die de periode na de mastectomie bevragen (Z18-37, P18-37).¹¹

Enkel de onderzoekers hebben toegang tot de data. Om de anonimiteit te garanderen werd er bovendien aan alle proefpersonen een nummer toegekend. Zowel de dataverzameling als de

¹¹ De nummering die gebruikt wordt in de verslaggeving is ander dan deze in de bevraging. In de verslaggeving staan Z voor de antwoorden van de vrouw, draagster van *BRCA1/BRCA2* mutatie en P voor de partner. De nummering zelf, Z1 in de verslaggeving komt overeen met vraag nummer 13 in de bevraging, Z2 met 14 en zo verder. Bij de bevraging van de partner komt P1 overeen met vraag 11, P2 met vraag 12 en zo verder.

verwerking van de gegevens gebeurde aan de hand van dit nummer. De data werden geanalyseerd via SPSS. Indien er vergelijkingen gemaakt zijn, zijn deze gebeurd volgens Wilcoxon matched-pair signed-rank (2 samples).

2.1.3 Deelnemers

De inclusiecriteria van dit onderzoek zijn de volgende. Het betreft vrouwen van dertig tot en met vijftig jaar die een positieve genetische test ondergingen en hierna kiezen voor een preventieve mastectomie. Meer specifiek, lieten zij een predictieve test uitvoeren in het Centrum Menselijke Erfelijkheid – UZ Gasthuisberg Leuven, om na te gaan of ze drager waren van de *BRCA1* of *BRCA2* mutatie. Hierna lieten zij een bilaterale preventieve mastectomie uitvoeren. Deze preventieve operatie is gebeurd in de periode van juni 2015 tot en met januari 2016. De meerderheid van de ingevulde bevragingen zijn begin maart terug gestuurd naar Leuven.

Van al de vrouwen (N=30) die zijn aangeschreven met de vraag of ze willen deelnemen aan het onderzoek, heeft 43.3% gereageerd (N=13) door het terug sturen van de antwoordkaart. Van deze 43.3% heeft 61.5% (N=8) positief geantwoord, te willen deelnemen aan het onderzoek. Van deze laatste groep voldeden 2 vrouwen niet aan de inclusiecriteria. Eén vrouw is 7 jaar geleden behandeld voor borstkanker. De andere vrouw was geen draagster van een *BRCA1/ BRCA2* mutatie. Dit brengt onze onderzoeksgroep op 20% (N=6) van het totaal aangeschreven vrouwen en hun partner.

2.2 RESULTATEN

2.2.1 Beschrijving onderzoeksgroep

Zes vrouwen en hun partner hebben deel genomen aan het onderzoek. Alle vrouwen ondergingen een bilaterale preventieve mastectomie.

Tabel 2.1: Demografische gegevens en specifieke achtergrond informatie van de deelnemers

Demografische en specifieke achtergrond informatie van de deelnemers			
Koppels		N = 6	
ALGEMENE INFORMATIE			
		Vrouwen	Partners
Leeftijd	30-35 jaar	16.7%	16.7%
	36-40 jaar	50%	16.7%
	41- 45 jaar	16.7%	-
	46-50 jaar	16.7%	16.7%
	51-55 jaar	-	50%
Hoogst behaald diploma	Hoger secundair onderwijs	16.7%	16.7%
	Hogeschool	83.3%	66.7%
	Universiteit	-	16.7%
Duur van de relatie	Range	2-29 jaar	
	Gem (SD)	12.67 jaar (SD = 9.114)	
Burgerlijke staat	Gehuwd	66.7%	
	Samenwonend	16.7%	
	Living Apart Together	16.7%	
Seksuele oriëntatie	Heteroseksueel	83.3%	
	Homoseksueel	16.7%	
	Biseksueel	-	
Aantal kinderen	2 kinderen	33.3%	
	3 kinderen	33.3%	
	4 kinderen	33.3%	
ONDERZOEKSSPECIFIEKE INFORMATIE			
Positieve genetische screening		100%	
Tijd sinds de screening	Range	17-182 mndn (1jr en 5 mndn – 15jr en 2 mndn)	
	Gem (SD)	52.57 mndn (4jr en 4.5mndn) (SD = 65.450)	
Bilaterale Mastectomie met directe borstreconstructie		100%	
Tijd sinds bilaterale mastectomie met directe borstreconstructie	Range	4-15 mndn	
	Gem (SD)	6.33 mndn (SD = 4.412)	
Ovariëctomie		16.7%	
Tijd sinds de ovariëctomie		4 mndn	

2.2.2 Bevindingen bij de gesloten vragen

In dit onderzoek zijn ook de partners bevestigd met een gelijkaardige vragenlijst. Tussen het antwoordgedrag van de vrouw en de partner zijn één significant verschil en enkele marginaal significante verschillen vastgesteld. Het significant verschil betreft het item 'tevredenheid met het uiterlijk van de vrouw als ze aangekleed is', in de periode na de mastectomie. Er is één marginaal significant verschil aangaande de periode voor de testing: 'het zich seksueel aantrekkelijk voelen van de vrouw'. De andere marginaal significante verschillen in het antwoordgedrag tussen de beide partner hebben betrekking op de periode na de BPM. Het gaat dan om volgende items: het zich vrouwelijk voelen van de vrouw, het zich seksueel aantrekkelijk voelen van de vrouw, het gevoel dat de partner geen zin heeft om te vrijen, angst voor pijn en invloed op het vrijen, het gevoel of de partner je seksueel aantrekkelijk vindt. Bij de partners gaat het hier om 5 deelnemers. Eén van de vrouwen had het moment voor de genetische test geen partner. Vandaar dat deze reeks vragen is open gebleven bij één partner. De antwoorden die de partners (P) geven gaan over hoe zij hun partner (vrouw) ervaren. De antwoorden van de vrouwen (V) gaan over hoe zij zichzelf ervaren. Zie tabel 2.2, 2.3 en 2.4.

Tabel 2.2: significant verschil in de antwoorden van de vrouw en deze van haar partner in de periode na de mastectomie (4mndn – 15 mndn)

	Volledig eens		Enigszins eens		Noch eens noch oneens		Enigszins oneens		Volledig oneens		Sig. (.05)
	V	P	v	P	V	P	V	P	V	P	
Z18 / P18 (1)	-	50%	50%	50%	16.7%	-	33.3%	-	-	-	.038
(1) Z18 ben ik tevreden met mijn uiterlijk als ik aangekleed ben P18 ben ik tevreden met het uiterlijk van mijn partner als ze is aangekleed											

Tabel 2.3: Marginaal Significante verschillen in de antwoorden van de vrouw en deze van haar partner in de periode van 4 maanden voor de genetische test.

	Volledig eens		Enigszins eens		Noch eens noch oneens		Enigszins oneens		Volledig oneens		Marg.Sig. (>.051 en < .099)
	V	P	v	P	V	P	V	P	V	P	
Z14/P14 (1)	16.7%	80%	83.3%	16.7%	-	-	-	-	-	-	.083
(1) Z14 voelde ik mezelf seksueel aantrekkelijk P14 vond ik mijn partner seksueel aantrekkelijk											

Tabel 2.4: Marginaal Significante verschillen in de antwoorden van de vrouw en deze van haar partner in de periode na de mastectomie (4mndn – 15 mndn)

	Volledig eens		Enigszins eens		Noch eens noch oneens		Enigszins oneens		Volledig oneens		Marg.Sig. (>.051 en < .099)
	V	P	V	P	v	P	V	P	V	P	
Z19 / P19 (1)	-	50%	66.7%	50%	16.7%	-	16.7%	-	-	-	.063
Z23 / P23 (2)	-	50%	66.7%	50%	-	-	16.7%	-	16.7%	-	.063
Z28/ P28 (3)	-	-	-	16.7%	16.7%	-	-	33.3%	83.3%	50%	.083
Z35/ P35 (4)	-	-	16.7%	33.3%	-	50%	-	16.7%	83.3%	-	.057
Z36 / P36 (5)	33.3%	33.3%	16.7%	66.7%	50%	-	-	-	-	-	.083
(1) Z19 voel ik me heel vrouwelijk P19 vind ik mijn partner heel vrouwelijk (2) Z23 voel ik mezelf seksueel aantrekkelijk P23 vind ik mijn partner seksueel aantrekkelijk (3) Z28 heb ik het gevoel dat mijn partner geen zin heeft om te vrijen P28 heb ik geen zin om te vrijen (4) Z35 weerhoudt angst voor pijn aan mijn borsten mij ervan om te vrijen P35 was ik bang dat mijn partner tijdens het vrijen pijn zou hebben of dat het lichamelijk onaangenaam zou zijn voor haar (5) Z36 heb ik het gevoel dat mijn partner mij seksueel aantrekkelijk vindt P36 vind ik mijn partner seksueel aantrekkelijk											

Vrouwen geven zichzelf duidelijk minder op vlak van hun beleven over de tevredenheid omtrent het aangekleed zijn, hun vrouwelijkheid en hun seksueel aantrekkelijk zijn dan dat hun partners hen ervaren. Waar het gaat om de angst voor pijn (Z35-P35) tonen de vrouwen dat ze minder angstig zijn dan hun partners. Op de vraag of 'je het gevoel hebt dat je partner je seksueel aantrekkelijk vindt', antwoordt 50% van de vrouwen neutraal. Bij de partners stellen we een ander antwoordgedrag vast dan de antwoorden op vraag P23. Het gaat hier om dezelfde vraag. Eén van de zes partners geeft een andere score.

2.2.3 Bevindingen van de open vragen

Aan het einde van de bevraging werden nog 3 open vragen gesteld. Er werd gevraagd of de preventieve mastectomie bepaalde seksuele problemen met zich mee bracht. Bij de vrouwen antwoordt 33.3% bevestigend en bij de partners 50%. Volgende antwoorden werden gegeven op de vraag welke problemen men dan ervaarde.

Tabel 2.5: antwoorden van de respondenten op de openvraag of er sinds de mastectomie bepaalde seksuele problemen zijn.

Antwoorden van de vrouwen	1) Libido is verminderd en het 'zich vrouwelijk voelen' is toch een beetje verminderd.
	2) Geen gevoel meer in de borsten
	3) Ik heb tot nu toe nog geen gevoel in mijn borsten (uitvoering mastectomie 1/7/2015). Soms doen ze pijn wanneer er in geknepen wordt. Voor mij vormen mijn borsten geen bron meer van seksuele opwinding.
Antwoorden van de partners	1) Laag libido bij de partner; 'droge' vagina, minder spontane seks, prikkelend effect van de tepels en borsten is weg (partner heeft een ovariëctomie ondergaan)
	2) De borsten zijn minder gevoelig
	3) Sinds de mastectomie, nu 4 maanden geleden, is er nog geen enkel seksueel contact.

Op de vraag of de preventieve mastectomie de seksuele relatie heeft veranderd, antwoordt 66.7% van de vrouwen bevestigend en 50% van de partners. De antwoorden op deze open vraag, zijn terug te vinden in tabel 2.6.

Tabel 2.6: antwoorden op de openvraag of 'de mastectomie de seksuele relatie heeft veranderd?'

Antwoorden van de vrouwen	1) Het spontane is deels weggefallen
	2) Geen gevoel meer in de borsten
	3) Door de mislukte operatie en tegenslagen moet ik nog een lange weg afleggen om me terug goed te voelen
	4) Borsten zijn belangrijk
	5) Toch wel een beetje.
Antwoorden van de partners	1) Minder vrijen, minder spontaan (partner heeft een ovariëctomie ondergaan)
	2) Andere gevoelige plekken opzoeken
	3) Sinds de mastectomie, nu 4 maanden geleden, is er nog geen enkel seksueel contact.

Als laatste open vragen konden de deelnemers de 'zinvolheid' van de vragenlijst beoordelen en eventuele opmerkingen geven. Op de zinvolheid scoorden de vrouwen 100% zinvol, bij de

partners scoorde 83.3% zinvol en 16.7% vond hem te persoonlijk. Bij de open vraag omtrent de eventuele opmerking kwamen antwoorden die terug te vinden zijn in tabel 2.7.

Tabel 2.7: Eventuele opmerkingen bij het einde van de bevraging

Antwoorden van de vrouwen	1) Ik ben nog steeds heel blij met de beslissing die ik nam, gezien de 6 maanden screening me emotioneel moeilijk vielen. De onzekerheid en angst voor borstkanker (met de dood van m'n moeder in gedachten) belemmerde me. Maar mogelijks stond ik te weinig stil bij de fysieke en ook emotionele impact van zo'n ingreep.
Antwoorden van de partners	1) De seksuele neveneffecten van deze mastectomie (en verwijderen van de eierstokken) zijn toch zeer ingrijpend. Doordat de ingreep gebeurde in de leeftijd dicht tegen de menopauze (+45 jaar) aanvaardbaar. Op jonge leeftijd (ongeveer 30 jaar) zou ik toch twijfelen om deze ingreep zo lang mogelijk uit te stellen. (partner van vrouw met een ovariëctomie)
	2) Het lichaam van mijn partner is inderdaad veranderd. Haar borsten zijn 'anders', groter, voller, ander gevoel. Maar dit alles staat onze seksualiteitsbeleving niet in de weg.

2.3 DISCUSSIE

2.3.1 Opvallende vaststellingen

In dit kleinschalig onderzoek is het niet opportuun om zaken te gaan generaliseren. Met de nodige voorzichtigheid zullen er enkele opmerkelijk zaken besproken worden. Het valt op dat er geen onderlinge verschillen worden vastgesteld bij zowel de vrouwen als hun partner in het antwoordgedrag aangaande de periode voor de genetische test en de periode na de mastectomie. Men ziet enkele kleine verschuivingen, bijvoorbeeld bij het moeite hebben om zichzelf naakt te zien, maar deze zijn gezien de kleinschaligheid niet noemenswaardig.

Waar in dit onderzoek wel anders is dan de onderzoeken die in de literatuurstudie zijn aangehaald, is dat hier de partner ook bevroegd werd met gelijkaardige vragen, zodat men de antwoorden kan vergelijken. Een significant verschil (zie tabel 2.2) in de vergelijking is dat vrouwen minder tevreden zijn met hun uiterlijk als ze aangekleed zijn in de periode na de mastectomie dan hun partners. Deze laatste zijn meer tevreden met het uiterlijk van hun partner als ze aangekleed is dan de vrouw zelf. Wijst dit op sociaal wenselijk gedrag van de partners, of toont dit iets van het zelfbeeld van de vrouwen? De partner blijft de vrouw aantrekkelijk vinden op lichamelijk vlak en seksueel. Voor de partner behoudt de vrouw haar vrouwelijkheid. Uiterlijk, met kleren aan verandert er voor de partner niet veel. Voor de vrouw daarentegen is er veel veranderd, lichamelijk en gevoelsmatig. Hun borst voelt anders aan, ze hebben te kampen met een verwerking, wat we in de literatuur ook terug vinden (Bogaerts,

2004; Lloyd et al., 2000). Zij voelen wat er is gebeurd, de partner kan het enkel visueel waarnemen, wat al een verschil is in perceptie en dan ook terug te vinden is in hun antwoorden. Vanuit de literatuur zou deze positieve houding van de partner de vrouw kunnen helpen in haar zelfaanvaarding (Fobair & Spiegel, 2009; Krychman & Katz, 2012). Indien hun antwoord niet bepaald zou zijn door sociale wenselijkheid, kan het hun partner ten goede komen. Ook in ander onderzoek (Patenaude, 2012) wordt vastgesteld dat de partners hulpvaardig en positief willen zijn naar hun partner toe. Maar waar kunnen zij dan naartoe met hun twijfels? Het zou ook kunnen dat zij een gelijkaardig gevoel van opluchting ervaren, dat de kans dat ze hun partner door borstkanker verliezen kleiner wordt, bijna nihil is. Dit zou verder onderzocht kunnen worden.

In dit onderzoekje zijn enkele marginaal significante verschillen getoond in het antwoordgedrag van de vrouw met dat van haar partner (zie tabel 2.3 en 2.4). Ondanks het kleine aantal deelnemers valt het wel op dat deze marginaal significante verschillen te maken hebben met zich seksueel aantrekkelijk voelen voor de genetische test, zich vrouwelijk voelen, zich seksueel aantrekkelijk na de mastectomie, de zin om te vrijen, en angst voor pijn. In verband met vrouwelijkheid en aantrekkelijk scoren vrouwen lager dan hun partners. Deze laatsten geven hogere scores. Boeiend om vast te stellen en wat zeker de moeite waard is om verder te onderzoeken zijn de antwoorden op vraag 28 en 35, beiden betrekking op de periode na de mastectomie. 83.3 procent van de vrouwen is het volledig oneens met de uitspraak of men het gevoel heeft dat de partner geen zin heeft om te vrijen. De partners daar en tegen, daarvan zegt 50% het oneens te zijn met de uitspraak 'ik heb geen zin om te vrijen', en 33.3% enigszins oneens te zijn en 16.7% enigszins eens. Zou de partner minder zin hebben om te vrijen? Een tweede marginaal significant verschil, maar aandacht verdient in verder onderzoek is het antwoord gedrag op de vraag in verband met angst. Op de vraag of angst voor pijn aan de borsten de vrouw weerhoudt om te vrijen antwoordt 83.3% volledig oneens en 16.7% enigszins eens van de vrouwen (1/6 heeft enigszins angst, de andere 5/6 volledig niet). Bij de partners zien we een ander beeld. Op de vraag of zijn bang zijn dat hun partner tijdens het vrijen pijn zou hebben of dat het lichamelijk onaangenaam zou zijn, antwoordt 16.7% enigszins oneens, 50% noch eens noch oneens en 33.3% enigszins eens. Zouden mannen geremder zijn als het op vrijen aankomt na de mastectomie? Zitten zij te veel in een zorgende positie? Of zijn ze angstiger? Zij kunnen het lichaam van hun vrouw niet van binnenuit voelen, wat een vrouw wel heeft. Zij voelt wat kan en niet kan. Onderlinge communicatie over het seksuele kan hier belangrijk zijn in een koppel.

Zo goed als alle deelnemers vinden de bevraging zinvol. Wijst dit op een behoefte om te praten over de seksualiteit en lichaamsbeleving?

De seksuele problemen die sommige vrouwen en hun partners rapporteren zijn herkenbaar met wat in de literatuur is terug te vinden: gevoelloosheid in de borsten, verminderd libido, zich minder vrouw voelen. Eén van de partners formuleerde het positief: 'ander gevoelige plekken opzoeken'. Dit is inderdaad de uitdaging waar elk koppel, elke vrouw voor staat na een mastectomie. Met een ander lichaam terug gaan zoeken wat fijn is. In de literatuur werd hier door sommige auteurs ook aandacht aan geschonken (Bogaerts, 2004; Gonie et al., 2012). Rekening houdend met het laag aantal deelnemers is het toch boeiend om te zien dat meer partners dan vrouwen seksuele problemen ervaren en meer vrouwen dan partners vinden dat de seksuele relatie is veranderd. Voor de vrouw heeft de mastectomie de seksuele relatie veranderd en de partner omschrijft het eerder in de vorm van seksuele problemen en minder dat de seksuele relatie in zijn geheel veranderd is. Dit zou nog verder onderzocht kunnen worden.

Bij de opmerkingen die men op het einde mocht geven, verwijst een vrouw naar het verlies van haar moeder, de tevredenheid van het uitvoeren van de ingreep, maar desondanks toch de impact van de ingreep onderschat te hebben. Naar hulpverlening is dit een belangrijk element. Ook de impact van een ovariëctomie voor het seksueel koppel komt naar boven. Men kan er uit afleiden dat deze preventieve ingreep niet evident is, dat het van de vrouw, van de partner, van het koppel wel wat aanpassing vraagt.

2.3.2 Reflectie bij de lage respons

Bij de lage respons kunnen we enkele kanttekeningen maken. De respons had eventueel anders kunnen zijn als er persoonlijk contact zou geweest zijn met deze vrouwen.

Vanuit de operatieverslagen was er geen informatie over het al dan niet hebben van een relatie. Er kunnen dan ook vrouwen aangeschreven zijn die geen relatie hadden op het moment van de bevraging. Omdat het ging om een bevraging voor de vrouw én voor de partner, zou het kunnen dat de partner niet bereid was om deel te nemen. Of dat de relatie op dit moment nog te kwetsbaar zou zijn.

Het percentage *BRCA1* en *BRCA2* mutatie dragers is sowieso klein. Grootschalig onderzoek bij deze doelgroep vraagt meer tijd, om o.a. een grote onderzoeksgroep te kunnen samen stellen.

Van de 5 vrouwen die hun antwoordkaart hadden terug gestuurd, maar een negatief antwoord gaven, had één vrouw een korte toelichting gegeven waarom ze niet wou deelnemen. Er waren complicaties opgetreden bij de reconstructie, wat maakte dat zij nog niet toe was aan een vragenlijst over seksualiteit. Zij betreurde het ook dat zij nog met niemand vanuit het zorgteam van het ziekenhuis een ondersteunend gesprek heeft gehad. Een vrouw die heeft deelgenomen aan de bevraging, had ook melding gemaakt van complicaties met de borstreconstructie. Complicaties met de borstreconstructie zou eventueel vrouwen kunnen weerhouden hebben om deel te nemen.

2.3.3 Suggesties naar hulpverlening/ begeleiding toe

Enkele algemene aandachtspunten vanuit dit onderzoek (literatuurstudie en bevraging) aangaande de communicatie over seksualiteit zijn de volgende. Ten eerste, zo vroeg mogelijk de communicatie over seksualiteit aanvangen en deze verderzetten tijdens het hele proces. Ten tweede, de barrières om te praten over seksualiteit kunnen weg gewerkt worden door een structurele aanpak bijvoorbeeld aan de hand van de verschillende communicatiemodellen. Het gemeenschappelijk was het creëren van ruimte om over seksualiteit te praten, het bieden van info op gepaste tijden, ruimte creëren dat de patiënt zijn vragen, twijfels, angsten kan stellen en zo dat hier gepast op gereageerd wordt. Ten derde het op voorhand gebriefd zijn geeft een beter resultaat, meer tevredenheid van de patiënt over de ingreep. En ten vierde, door aandacht te hebben voor de voorgeschiedenis van de vrouw (familiaal en seksueel), kan men mogelijke voorspellingen maken over de impact van de ingreep op de vrouw.

Naar aanleiding van het behandelingsproces dat men in het CME UZ-Leuven toepast, wordt in volgend schema een aanzet gegeven tot een model om gedurende het proces van genetische testing aandacht te hebben voor seksualiteit: een structurele aanpak van de seksuele communicatie in de counseling van vrouwen die draagster zijn van de *BRCA1* en *BRCA2*, van de aanvraag tot genetische testing tot de nazorg (preoperatief en postoperatief).

TIMING	INHOUD
<p>Het eerst consult bij aanvraag tot genetische testing</p>	<p>Naast het geven van de informatie over de genetische test en de preventieve maatregelen, de gevolgen van een preventieve chirurgische maatregel ook informatie geven over de impact op de seksualiteit en het lichaamsbeeld.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Bilaterale preventieve mastectomie: gevoeligheid in de borsten die verdwijnt, de tepel die weg is 2) Preventieve verwijdering van de eierstokken: vervroegde menopauzale klachten, zoals het minder vochtig worden van de vagina, atrofie van de geslachtsdelen 3) als partners terug een lustvol seksueel samenspel opbouwen 4) verandering in het lichaamsbeeld <p>Naast de info ook aandacht hebben voor de familiale geschiedenis van de vrouw en haar psychisch welzijn.</p>
<p>Tweede consult (preoperatief)</p> <p>(Bij het geven van een positief resultaat van de genetische test)</p>	<p>Aandacht hebben voor</p> <ul style="list-style-type: none"> - het keuzeproces ivm de preventieve maatregelen die men gaat kiezen - Aandacht hebben voor de communicatie naar familie toe <p>Nagaan aan de hand van een gesprek hoe de seksuele beleving nu is.</p> <p>Hoe wordt de seksuele relatie nu ervaren? Wordt er gepraat over seksualiteit? Kunnen beide partners zeggen wat ze fijn vinden en wat niet? Zijn zij als koppel creatief om een eigen ‘nieuwe’ seksualiteit te ontwikkelen?</p> <p>Heeft de borst een speciale plaats in het seksuele samenspel of bij de masturbatie?</p> <p>Voelt men zich nu seksueel aantrekkelijk en vrouwelijk? Wat maakt dat zij zich nu seksueel aantrekkelijk voelt of niet? Wat geeft haar</p>

	<p>nu het gevoel vrouw te zijn?</p>
	<p>Indien er een directe borstreconstructie komt, hier voldoende informatie over geven. Foto's tonen van direct na de ingreep, hoe de borst er dan zal uitzien. Dit om de vrouw voor te bereiden op het moment zij voor de eerste keer haar borsten zal zien.</p>
	<p>Verwachtingen nagaan over de ingreep, over hoe het zal zijn na de ingreep.</p> <p>Dit zowel bij de vrouw als bij de partner!</p> <p>Zijn er angsten aanwezig, angst voor pijn, twijfel, onzekerheden ivm het aanraken van de borsten, het vrijen na de ingreep, ... Dit zowel bij de vrouw als bij haar partner nagaan.</p>
	<p>Heeft de vrouw sociale steun?</p>
	<p>Hoe is de vrouw omgegaan met haar familiale geschiedenis van borstkanker? Hoe wordt er omgegaan met rouw?</p> <p>Mag er gerouwd worden in de familie, in het gezin, in de relatie?</p>
	<p>Wat betekent deze ingreep voor de partner? (praktisch, naar seksualiteitsbeleving, ...)</p> <p>Duiden hoe de partner een hulp kan zijn voor de vrouw in de verwerking van de ingreep. Hem mee voorbereiden op de borstreconstructie kan maken dat hij/zij de eerste al hij/zij de borsten ziet, positief zal reageren, wat voor de vrouw heel belangrijk is.</p>
Tijdens de opname	<p>Ruimte creëren zodat de vrouw op haar verhaal kan komen. Hoe ervaart ze nu haar eigen lichaam? Hoe was het om de eerste keer haar borstreconstructie te zien? Hoe ervaarde ze de reactie van de partner? Zich vrouw voelen, seksueel aantrekkelijk voelen</p>
	<p>Naast het gevoel van opluchting nu het risico van borstkanker sterk</p>

	gereduceerd is, ruimte bieden voor rouw , voor het verlies van de borsten die er niet meer zijn. Nu het lichaamsschema is veranderd, vraagt dit ook een verwerking van/ groei naar een ander lichaamsbeeld.
	Ruimte geven dat ze mag zeggen dat ze pijn ervaart, ook al heeft ze bewust voor deze ingreep gekozen.
Postoperatief	Slaagt men er in een nieuw lichaamsbeeld te creëren?
	Slaagt men er in om als koppel een nieuwe lustvolle seksualiteit te ontwikkelen?
	Hoe gaat men om met het gemis van gevoel in de borsten?
	Hoe reageert de omgeving?
	Aanbieden dat er mogelijkheid is tot verder opvolging of eventuele doorverwijzing
Extra aandacht	Bij complicaties met de borstreconstructie trachten een consult te plannen met deze vrouwen en hun partner. De herstelfase blijft nog even uit, als ook het heropnemen van de rol als seksuele partner. Wat doet dit met een koppel, wat doet dit met de vrouw, met de partner?

Door structureel aandacht te hebben voor de seksuele relatie, voor de seksualiteitsbeleving van de vrouw, haar lichaamsbeeld, zich aantrekkelijk voelen, zich vrouw voelen, creëert men een veilige ruimte waar deze thema's aanbod kunnen komen. Dit kan het koppel aanmoedigen om thuis zelf initiatief te nemen om dit gesprek samen aan te gaan.

2.3.4 Lacunes van dit onderzoek

Het is van belang te benadrukken dat het hier gaat om een kleinschalig onderzoek. Zoals reeds vermeld, is het wenselijk om een grotere onderzoeksgroep te hebben. Zodat de resultaten betrouwbaarder en meer validiteit hebben.

Vanuit de literatuur zijn er nog interessante items die in dit onderzoek hadden kunnen bevestigd worden, maar niet is gebeurd. Bijvoorbeeld de motivatie voor de beslissing om over te gaan tot preventieve chirurgische ingrepen; beoordeling van het gemis van de borsten in het seksuele spel met de partner of bij masturbatie; vragen omtrent het opluchtend gevoel na de ingreep; de vraag naar complicaties i.v.m. de borstreconstructie en de impact daarvan op de seksualiteit; ...

Op de antwoordkaarten had meer aandacht kunnen besteed worden aan het waarom men niet wenst deel te nemen aan het onderzoek. Dit had ons veel informatie kunnen geven over de non-responsgroep en eventueel ook onze resultaten kunnen beïnvloeden.

In het onderzoek wordt er een bevraging gedaan naar de beleving in de periode voor de testing en een bevraging over de beleving na de mastectomie. Dit houdt in dat men over de eerste periode retrospectief heeft moeten antwoorden. Men moet beroep doen op zijn/haar geheugen wat door allerlei factoren kan beïnvloed zijn (geheugenproblemen, spijt, idealiseren van de periode voordien, ...). Een betrouwbaarder resultaat kan verkregen worden als de deelnemers op het moment zelf, op de twee aparte momenten de vragenlijst moeten invullen. (zie onderzoek van Gopie et al. , 2012).

2.3.5 Suggesties voor verder onderzoek

Omdat dit thema, preventieve chirurgische ingrepen bij draagsters van *BRCA1* en *BRCA2* mutaties nog jong is, ligt er nog veel open om te gaan onderzoeken.

De impact van een mastectomie op de partner is nog een weinig onderzocht thema. Hoe ervaart hij deze ingreep van zijn/haar vrouw? Zij worden in onderzoek betrokken in functie van de partner of de relatie, weinig in functie van zichzelf.

Het aanraken van de borsten wordt voor vrouwen moeilijker na een preventieve mastectomie. Nagaan wat en waarom dit moeilijker is en nagaan wat zij nodig hebben om dit terug te kunnen, kan de begeleiding van vrouwen optimaliseren. Onderzoek hiernaar zou wenselijk zijn.

In dit onderzoek is niet gepeild naar de kwaliteit van de relatie voor de ingreep om dan de impact hiervan na te gaan in hoe de herstelperiode beleefd wordt en de seksualiteit beleefd wordt.

Onderzoek specifiek naar de beleving van de borst bij de vrouw, naar de betekenis die ze zelf geeft aan haar borsten, om dan de beleving van het gemis van de borst meer in kaart te brengen zou meer ruimte creëren in de counseling voor het rouwproces dat de vrouw doormaakt. De preventieve mastectomie is preventief, men heeft een risico op borstkanker/ovariumkanker 'weggenomen'. Dit veronderstelt een gevoel van opluchting. Mag men als vrouw dan rouwen om iets waar ze zelf voor gekozen heeft? Mag zij rouwen om een borst die ze zelf heeft laten wegnemen? Men zou een onderzoek kunnen opstellen adhv de vier betekenissen die Emilee et al. (2010) aan de borst geven. Hier bij is het boeiend om na te gaan hoever de vrouw zelf staat in haar seksuele ontwikkeling. In hoeverre kent zij haar eigen lichaam? Welke plaats hebben de borsten juist in haar seksualiteit, in de seksualiteit met de partner.

2.4 Conclusie

Dit kleinschalig onderzoek, toont gelijkenissen met bevindingen die in de literatuur zijn terug te vinden. Hierbij gaat het dan om veranderingen bij de vrouw na de mastectomie op vlak van zich vrouw en seksueel aantrekkelijk voelen.

Een tweede bevinding dat de partner angst heeft om zijn/haar vrouw pijn te doen bij seksueel contact. Een minder significant verschil maar toch geen onbelangrijke bevinding is dat de meerderheid van de vrouwen aangeeft dat de seksuele relatie is veranderd, terwijl de partners dit minder ervaren.

Het gevoel van opluchting bij vrouwen die een bilaterale preventieve mastectomie hebben ondergaan is een duidelijk verschil in beleving met vrouwen die omwille van borstkanker een mastectomie hebben ondergaan. In de literatuur treffen gelijkaardige gevolgen van de mastectomie in de 2 contexten, maar het gevoel van opluchting geeft er een andere kijk op.

In beide situaties heeft de partner een belangrijke plaats, zowel in het psychisch welzijn van de vrouw als naar de seksualiteitsbeleving van de vrouw en als koppel.

Communicatie over seksualiteit een structurele plaats geven binnen de counseling is wenselijk voor zowel de vrouw als haar partner. Beiden moeten samen een nieuwe bevredigende seksualiteit gaan ontdekken. Vanuit de literatuurstudie en het onderzoekje zijn er aanzetten toe gegeven. Aandacht hebben voor seksualiteitsbeleving van bij het begin, biedt ruimte aan de vrouw om indien er vragen zijn, deze te stellen op eender welk moment.

Als antwoord op de onderzoeksvraag kunnen we stellen vanuit de literatuurstudie en vanuit het kleinschalig onderzoek, dat een BPM een duidelijke impact heeft op de seksualiteitsbeleving van de vrouw en van het koppel. De borst die voordien een plaats had in het seksuele spel, geeft nu geen prikkeling meer, en dan vooral de tepel. Het lichaam van de vrouw is anders, met als gevolg haar lichaamsbeeld. Dit vraagt van de vrouw een verwerkingsproces. Haar lichaamsbeeld bepaalt mee of de vrouw zich seksueel aantrekkelijk voelt of niet. De plaats van de partner in dit proces is van onschatbare waarde.

REFERENTIELIJST

- AUBIN, S., PEREZ, S. (2015). The clinician's toolbox: assessing the sexual impacts of cancer on adolescents and young adults with cancer (AYAC). *Sexual Medicine*, 2015, 3, 198-212. Opgehaald op 6 april 2016, van www.onlinelibrary.wiley.com
- BARTON, M., B., WEST, C., N., LIU, I-L, A., HARRIS, E., L., ROLNICK, S., J., ELMORE, J., G., HERRINTON, L., J., GREENE, S., M., NEKHLYUDOV, L., FLETCHER, S., W., GEIGER, A., M. (2005). Complications following bilateral prophylactic mastectomy. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, No 35, 2005, 61-66. Opgehaald op 6 april 2016, van www.citeseerx.ist.psu.edu
- BEBBINGTON HATCHER, M., FALLOWFIELD, L., A'HERN, R.,(2001). The psychosocial impact of bilateral prophylactic mastectomy: prospective study using questionnaires and semistructured interviews. *British Medical Journal*, vol 322, 2001. Opgehaald op 6 april 2016, van <http://www.bmj.com/content/bmj/322/7278/76.full.pdf>
- BEKAERT, R. (2006). *Praktische gids voor de oncologie. Psychiatrische en psychologische richtlijnen*. Mechelen, België: Cédric Hèle Instituut.
- BELGIAN SOCIETY OF HUMAN GENETICS ABSL-VZW (2013), *Guidelines for analysis of the genes for HBOC (hereditary breast and/or ovarian cancer), Meeting of the High Council for Anthropogenetics (now college for Medical geneticists)*, http://www.geertpage.be/systems/file_download.ashx?pg=369&ver=1 (28/08/2016)
- BOBER, S., L., SANCHEZ VARELA, V. (2012). Sexuality in adult cancer survivors: challenges and intervention. *Journal of Clinical Oncology*, vol 30, No 30, 2012, 3712-3719. Opgehaald op 6 april 2016, van www.jco.ascopubs.org.
- BOGAERTS, F. (2004), Seksualiteit en borstkanker, *Informatiedag Borstkanker 2004. Opsporing, behandeling en opvolging. Verslagboek*, p. 38 – 48, zaterdag 2/10/2004, Wilrijk, Universiteit Antwerpen.
- BRANDBERG, Y., SANDELIN, K., ERIKSON, S., JURELL, G., LILJEGREN, A., LINDBLOM, A., LINDEN, A., VON WACHENFELDT, A., WICKMAN, M., ARVER, B., (2008). Psychological reactions, quality of life, and body image after bilateral prophylactic mastectomy in women at high risk for breast cancer: a prospective 1-year follow-up study. *Journal of Clinical Oncology*, vol 26, No 24, 2008, 3943-3949. Opgehaald op 4 september 2015, van <http://www.ncbi.nlm.gov/pubmed/18711183>
- CENTRUM MENSELIJKE ERFELIJKHEID (2010), *Borst- en/of eierstokkanker: erfelijk risico en genetisch testen*. Opgehaald op 5 april 2016, van www.kuleuven.be/psychologen/teksthoc.htm
- CONTANT, C., M., E., MENKE-PLUIJMERS, M., B., E., SEYNAEVE, C., MEIJERS-HEIJBOER, E., J., KLIJN, J., G., M., VERHOOG, L., C., TJONG JOE WAI, R., EGGERMONT, A., M., M., VAN
- GEEL, A., N. (2002). Clinical experience of prophylactic mastectomy followed by immediate breast reconstruction in women at hereditary risk of breast cancer (HB(O)C) or a proven BRCA1 and BRCA2 germ-line mutation. Management, morbidity and

- oncological aspects in 112 consecutive patients. In CONTANT, C., M., E. (2003). *Immediate breast reconstruction with a subpectorally placed silicon prosthesis. Rheumatological, psychological and clinical aspects*, Rotterdam, The Netherlands, Optima Grafische Communicatie. Opgehaald op 4 september 2015, van http://repub.eur.nl/pub51266/030416_contant-cornelia-maria-elisabeth.pdf
- CONTANT, C., M., E., VAN WERSCH, A., M., E., WIGGERS, T., TJONG JOE WAI, R., VAN GEEL, A., (2000). Chapter III.1 Motivations, satisfaction, and information of immediate breast reconstruction following mastectomy. In CONTANT, C., M., E. (2003). *Immediate breast reconstruction with a subpectorally placed silicon prosthesis. Rheumatological, psychological and clinical aspects*, Rotterdam, The Netherlands, Optima Grafische Communicatie. Opgehaald op 4 september 2015, van http://repub.eur.nl/pub51266/030416_contant-cornelia-maria-elisabeth.pdf
- DE GREVE, J., JORIS, S., BONDUELLE, M., VANHOEIJ, M., HAMDI, M., DE SUTTER, P., PAUWELS, I., TEUGELS, E., (2012), Erfelijke borstkanker. *Nieuwsbrief Oncologisch Centrum*, Universitair Ziekenhuis Brussel, Centrum voor Senologie-Borstkliniek, december 2012, nr 3, 18-20. Opgehaald op 6 april 2016, van www.uzbrussel.be
- EELTINK, C., BATCHELOR, D., GAMEL, C. (2006), *kanker en seksualiteit. Veranderingen en gevolgen van de behandeling. Handboek voor verpleegkundigen*, Eersel, internetuitgeverij Van Haaster, Amsterdam.
- EMILEE, G., USSHER, J., M., PERZ, J. (2010). Sexuality after breast cancer: a review. *Maturitas*, 66, 397-407. Opgehaald op 6 april 2016, van www.researchgate.net
- ENZLIN, P., (2014). Professor Paul Enzlin over seksualiteit bij vrouwen met een gynaecologische kanker. *Leven*, editie 61, januari 2014. Opgehaald op 7 juni 2015, van <http://www.allesoverkanker.be/seksuoloog-paul-enzlin-over-seksualiteit-bij-vrouwen-met-een-gynaecologische-kanker>.
- Erfelijke borst-, eierstok- en eileiderkanker; informatie voor patiënten.* (2013). Leuven, België: Verantwoordelijke uitgever UZ Leuven.
- FOBAIR, P., SPIEGEL, D. (2009). Concerns about sexuality after breast cancer. *The Cancer Journal*, vol 15, No 1, 2009, 19-26. Opgehaald op 6 april 2016, van www.researchgate.net
- FROST, M., H., SCHAID, D., J., SELLERS, T., A., SLEZAK, J., M., ARNOLD, P., G., WOODS, J., E., PETTY, P., M., JOHNSON, J., L., SITTA, D., L., McDONNELL, S., K., RUMMANS, T., A., JENKINS, R., B., SLOAN, J., A., HARTMANN, L., C. (2000). Long-term satisfaction and psychological and social function following bilateral prophylactic mastectomy. *Journal American Medical Association*, vol 284, No 3, 2000, 319-324. Opgehaald op 4 september 2015, van www.researchgate.net/publication/12427133
- GAHM, J., WICKMAN, M., BRANDBERG, Y. (2010). Bilateral prophylactic mastectomy with inherited risk of breast cancer – prevalence of pain and discomfort, impact on sexuality, quality of life and feelings of regret two years after surgery. *The breast*, 19 (2010), 462-469. Opgehaald op 7 april 2016, van www.elsevier.com/brst

- GEIGER, A., M., NEKHLYUDOV, L., HERRINTON, L., J., ROLNICK, S., J., GREENE, S., M., WEST, C., N., HARRIS, E., L., ELMORE, J., G., ALTSCHULER, A., LIU, I.-L., A., FLETCHER, S., W., EMMONS, K., M. (2007). Quality of life after bilateral prophylactic mastectomy. *Annals of Surgical Oncology*, vol 14, No 2, 2007, 686-694.
- GIJS, L., GIANOTTEN, W., VANWESENBEECK, I., Weijnenborg, P. (2004). *Seksuologie*. Houten, Nederland, Bohn Stafleu Van Loghum.
- GOPIE, J., P., MUREAU, MAM, SEYNAEVE, C., TER KUILE, M., M., MENKE-PLUIJMERS, M., TIMMAN, R., TIBBEN, A., (2012). Body image issues after bilateral prophylactic mastectomy with breast reconstruction in healthy women at risk for hereditary breast cancer. In GOPIE, J., P. (2012). *The psychological impact of breast reconstruction after prophylactic or therapeutic mastectomy for breast cancer*. p. 121–137, Enschede, The Netherlands: Ipskamp Drukkers.
- HARTMANN, L., C., SCHAID, D., J., WOODS, J., E., CROTTY, T., P., MYERS, J., L., ARNOLD, P., G., PETTY, P., M., SELLERS, T., A., JOHNSON, J., L., McDONNELL, S., K., FROST, M., H., JENKINS, R., B., (1999). Efficacy of bilateral prophylactic mastectomy in women with a family history of breast cancer. *The New England Journal of Medicine*, vol 340, No 2, 1999, 77-84. Opgehaald op 5 april 2016, van www.nejm.org
- HAWKINS, Y., USSHER, J., GILBERT, E., PERZ, J., SANDOVAL, M., SUNDQUIST, K (2009). Changes in sexuality and intimacy after the diagnosis and treatment of cancer. The experience of partners in a sexual relationship with a person with cancer. *Cancer Nursing*, vol 32, No 4, 2009, 271-280. Opgehaald op 6 april 2016, van www.researchgate.net
- HEEMSKERK-GERRITSEN, B., A., M., BREKELMANS, C., T., M., MENKE-PLUYMERS, M., B., E., VAN GEEL, A., N., TILANUS-LINTHORST, M., M., A., BARTELS, C., C., M., TAN, M., MEIJERS-HEIJBOER, H., E., J., KLIJN, J., G., M., SEYNAEVE, C., (2007). Prophylactic mastectomy in BRCA1/2 mutation carriers and women at risk of hereditary breast cancer: long-term experiences at the Rotterdam Family Cancer Clinic. *Annals of Surgical Oncology*, vol 14, No 12, 2007, 3335-3344. Opgehaald op 5 april 2016, van www.link.springer.com
- HOPWOOD, P., LEE, A., SHENTON, A., BAILDAM, A., BRAIN, A., LALLOO, F., EVANS, G., HOWELL, A., (2000). Clinical follow-up after bilateral risk reducing ('prophylactic') mastectomy: mental health and body image outcomes. *Psycho-Oncology*, 2000, 9, 462-472. Opgehaald op 7 april 2016, van [http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/1099-1611\(200011/12\)9:6%3C462::AID-PON485%3E3.0.CO;2-J/epdf](http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/1099-1611(200011/12)9:6%3C462::AID-PON485%3E3.0.CO;2-J/epdf)
- JULIAN-REYNIER, C., EVERS-KIEBOOMS, G., EVANS, G., ZOETEWIJ, M., MOATTI, J.-P., WATSON, M. (2000). Congress report of the sixth international meeting on psychosocial aspects of hereditary breast/ovarian cancer genetic testing. *Psycho-Oncology*, 2000, 9, 549-551. Opgehaald 7 april 2016, van [http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/1099-1611\(200011/12\)9:6%3C549::AID-PON468%3E3.0.CO;2-R/epdf](http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/1099-1611(200011/12)9:6%3C549::AID-PON468%3E3.0.CO;2-R/epdf)
- KATZ, A. (2005). The sound of silence: sexuality information for cancer patients. *Journal of Clinical Oncology*, vol 23, No 1, 2005, 238-241. Opgehaald op 6 april 2016, van www.jco.ascopubs.org.

- KRYCHMAN, M., L., KATZ, A. (2012), Breast cancer and sexuality: multi-modal treatment options. *The Journal of Sexual Medicine*, 9, 2012, 5-13. Opgehaald op 11 april 2016 van <http://onlinelibrary.com>
- LLOYD, S., M., WATSON, M., OAKER, G., SACKS, N., QUERCIA DELLA ROVERE, U., GUI, G., (2000). Understanding the experience of prophylactic bilateral mastectomy: a qualitative study of ten women. *Psycho-Oncology*, 2000, 9, 473-485. Opgehaald 7 april 2016, van <http://s3.amazonaws.com/objects.readcube.com/articles/downloaded/wiley/2c8466921b0010b9de02d2bf612391927e1328e452aea11831f11ed462d506be.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIJZYFKH6APDFT3HA&Expires=1460160000&Signature=2F1bpoGO9N5YTdbjNqF8luZ7PUA%3D&response-content-type=application%2Fpdf&salt=9af2f729-2d17-4d3a-852f-9f60b888df74>
- MASTER, W., H., JOHNSON, V., E. (2010). *Human Sexual Response*, New York, United States of America: Ishi Press.
- McKEE, A., L., SCHOVER, L., R. (2001). Sexuality Rehabilitation. *Cancer*, vol 92, supplement issue 4, 1008-1012. Opgehaald op 6 april 2016, van www.onlinelibrary.wiley.com
- MEIJERS-HEIJBOER, H., VAN GEEL, B., VAN PUTTEN, W., L., J., HENZEN-LOGMANS, S., C., SEYNAEVE, C., MENKE-PLUYMERS, M., B., E., BARTELS, C., C., M., VERHOOG, L., C., VAN DEN OUWELAND, A., M., W., NIERMEIJER, M., F., BREKELMANS, C., T., M., KLIJN, J., G., M., (2001), Breast cancer after prophylactic bilateral mastectomy in women with a BRCA1 or BRCA2 mutation. *The New England Journal of Medicine*, vol 345, No 3, 2001, 159-164. Opgehaald op 5 april 2016, van www.nejm.org
- METCALFE, K., A., ESPLEN, M., J., GOEL, V., NAROD, S., A. (2004). Psychosocial functioning in women who have undergone bilateral prophylactic mastectomy. *Psycho-Oncology*, 2004, 13, 14-25. Opgehaald op 7 april 2016, van <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pon.726/epdf>
- NIJS, P. (1997). *Man en vrouw schiep hij hen ...* (3e herwerkte druk). Leuven, België: Uitgeverij Peeters.
- NINANE, J., (2014), Reflectie. Het Angelina Jolie-effect, *Belgian Oncology News, De krant van Belgische en Luxemburgse Oncologen en Hematologen*, jrg 10, nr 5, november 2014, p. 40.
- PARK, E., R., NORRIS, R., L., BOBER, S., L. (2009). Sexual health communication during cancer care. *The Cancer Journal*, vol 15 No 1, 2009, 74-77. Opgehaald op 6 april 2016, van www.researchgate.net
- PATENAUDE, A. (PhD). (2012). *Prophylactic Mastectomy. Insights from women who chose to reduce their risk*. California, United States of America: Praeger.
- PENSON, R., T., GALLAGHER, J., GIOIELLA, M., E., WALLACE, M., BORDEN, K., DUSKA, L., A., TALCOTT, J., A., MCGOVERN, F., J., APPLEMAN, L., J., CHABNER, B., A., LYNCH, T., J. (2000). Sexuality and cancer: conversation comfort zone. *The Oncologist*, 2000, 5, 336-344. Opgehaald op 6 april 2016, van <http://theoncologist.alphamedpress.org>

- REBBECK, T., R., FRIEBEL, T., LYNCH, H., T., NEUHAUSEN, S., L., VAN 'T VEER, L., GARBER, J., E., EVANS, G., R., NAROD, S., A., ISAACS, C., MATLOFF, E., DALY, M., B., OLOPADE, O., I., WEBER, B., L., (2004). Bilateral prophylactic mastectomy reduces breast cancer risk in BRCA1 and BRCA2 mutation carriers: the Prose study group. *Journal of Clinical Oncology*, vol 22, No 6, 2004, 1055-1062. Opgehaald op 4 september 2015, van www.jco.ascopubs.org
- ROLNICK, S., J., ALTSCHULER, A., NEKHLYUDOV, I., ELMORE, J., G., GREENE, S., M., HARRIS, E., L., HERRINTON, L., J., BARTON, M., B., GEIGER, A., M., FLETCHER, S., W., (2007). What women wish they knew before prophylactic mastectomy. *Cancer Nursing*, vol 30, No 4, 2007, 285-293. Opgehaald op 4 september 2015, van http://www.medscape.com/viewarticle/562030_print
- SOUTHARD, N., Z., KELLER, J. (2009). The importance of assessing sexuality: a patient perspective. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, vol 13, No 2, 213-217. Opgehaald op 6 april 2016, van www.kc-courses.com
- VAN DE WIEL, H., WEIJMAN SCHULTZ, W. (1993). *Houvast. Over seksualiteit, ziekte en handicap*. Meppel, Nederland: Boom.
- VAN LANKVELD, J., TER KUILE, M., LEUSINK, P. (2010). *Seksuele Disfuncties. Diagnostiek en behandeling*. Houten, Nederland: Bohn Stafleu van Loghum.
- V
- ERSCHUREN, J., E., A., ENZLIN, P., DIJKSTRA, P., U., GEERTZEN, J., H., B., DEKKER, R., (2010). Chronic Disease and Sexuality: A Generic Conceptual Framework, *Journal of Seks Research*, 47, 1-18, 2010.
- WANG, L., Y., PIERDOMENICO, A., LEFKOWITZ, A., BRANDT, R. (2015). Female sexual health training for oncology providers: New applications. *Sexual Medicine*, 2015, 3, 189-197. Opgehaald op 6 april 2016, van www.smoa.jsexmed.org/article/S2050-1161C15/30063-5/pdf
- WELKENHUYSEN, M., CLAES, E., DECRUYENAERE, M., DENAYER, L., PHILIPPE, K., BOOGAERTS, A., EVERS-KIEBOOMS, G., LEGIUS, E. (2005). De predictieve test voor erfelijke borst- en/of eierstokkanker. In EVERS-KIEBOOMS, G., WELKENHUYSEN (red.) (2005), *Predictieve genetische tests. Die ziekte in mijn familie, krijg ik die later ook?*, p.139-201, Tielt, lannooCampus.

BIJLAGE 1

BARRIERES OM TE PRATEN OVER SEKSUALITEIT	
IN EEN ZIEKENHUISCONTEXTO/ ONCOLOGISCHE SETTING	
<p>(Katz, 2005; Southard & Keller, 2009; Fobair & Spiegel, 2006; Hordern & Street, 2007; Park et al., 2009; Wang, Pierdomenico, Lefkowitz & Brandt, 2015; Aubin & Perez, 2015)</p>	
AANWEZIG BIJ DE PATIËNT	schaamte, twijfelen of het wel gepast is, de relatie met de behandelende arts, het geloof dat seksualiteit de genezing van kanker zou belemmeren, tijdsgebrek, een gevoel van hopeloosheid, hulpeloosheid en het gevoel dat er geen oplossingen zijn voor de seksuele moeilijkheden die men ervaren
AANWEZIG BIJ DE HULPVERLENER	Ze kunnen betrekking hebben op eigenschappen van de patiënt zoals karakter, leeftijd, geslacht, prognose, ethniciteit, seksuele geaardheid, relatiestatus. De weerstand te maken hebben met de hulpverlener zelf, zoals verlegen zijn, oncomfortabel gevoel, het doet nu niet ter zake, gevoel niet voldoende opgeleid te zijn, privacy van de patiënt respecteren.
VANUIT DE WERKCONTEXTO	De werkcontext zelf kan bij de hulpverlener maken dat seksualiteit niet ter sprake komt, nl. te weinig tijd, geen gepaste hulpverlening kunnen bieden.

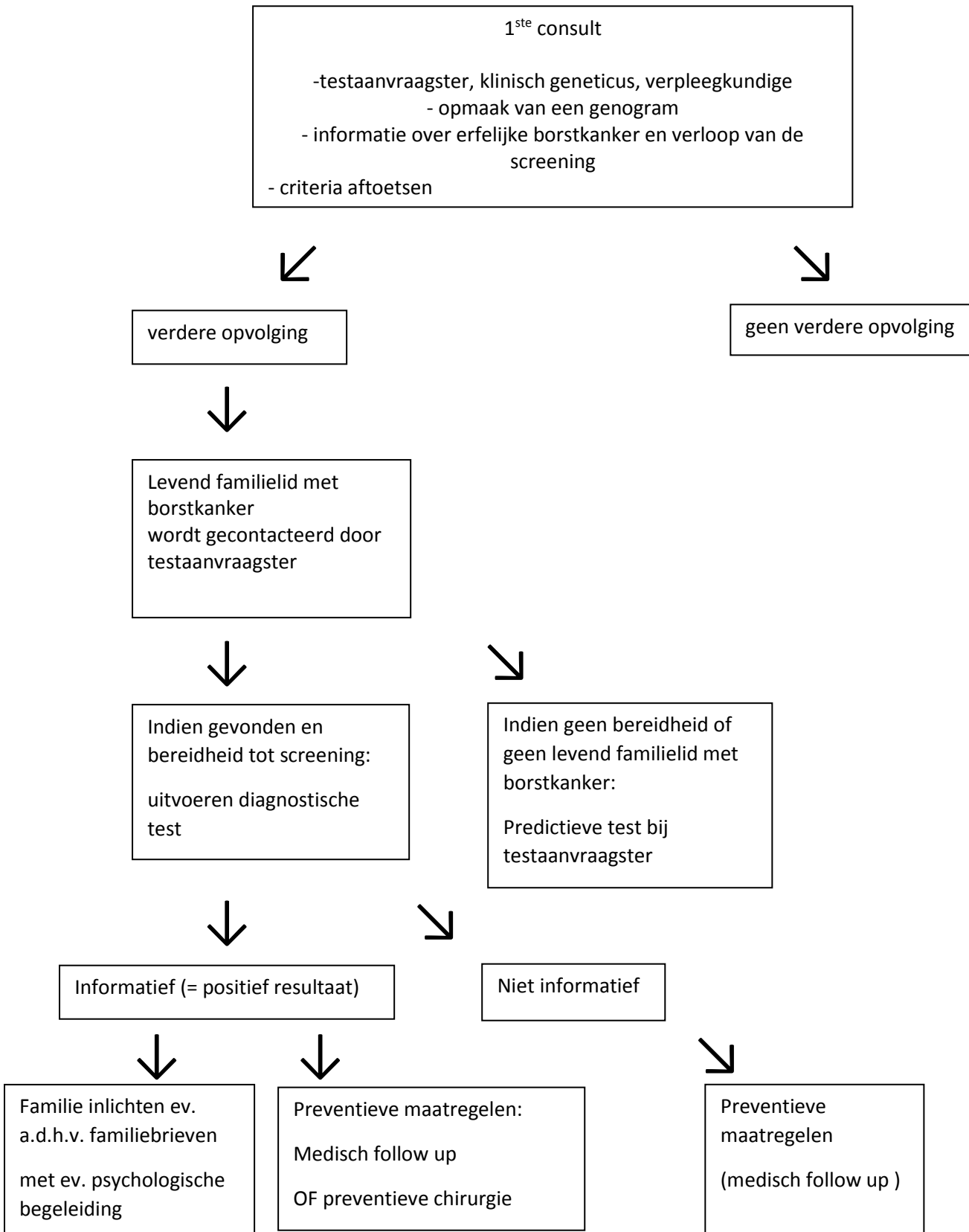
BIJLAGE 2

MODELLEN OM BINNEN EEN ZIEKENHUIS/ ONCOLOGISCHE CONTEXT		
SEKSUALITEIT TER SPRAKE TE BRENGEN		
PLISSIT Model	Permission	Door het zelf ter sprake te brengen, geef je de boodschap aan de patiënt dat het onderwerp geen taboe is, dat er 'toelating' is om over seksualiteit te praten. Een voorbeeld van interventie kan zijn: in deze situatie hebben vrouwen vaak vragen of bezorgdheden over seksualiteit. Is dit herkenbaar voor u?
	Limited Information	Hier kan je op het moment zelf gepaste informatie geven die op dat moment van toepassing is voor de vrouw, naar aanleiding van een specifieke vraag of observatie van de hulpverlener zelf. Hier kan ook normaliserend gewerkt worden.
	Specific Suggestion	Men gaat suggesties geven in het omgaan met de seksuele moeilijkheden die zich voordoen. Niet alle hulpverleners voelen zich hier toe geroepen. Men kan de patiënt ook doorsturen naar iemand die hier meer in gespecialiseerd is.
	Intensive therapy	Als de seksuele problemen van langere duur zijn, en als er onderliggende seksuele problematieken naar boven komen, is het wenselijke om de mensen door te verwijzen naar gespecialiseerde hulpverleners.
	(Bekaert, 2006; Eetlink et al., 2006; Katz, 2005; Van Lankveld et al., 2010; Penson, Gallagher, Gioiella, Wallace, Borden, Duska, Talcott, McGovern, Appleman, Chabner & Lynch, 2000; Southard & Keller, 2009)	
BETTER Model	De eerste interventie is het 'bringing up the topic' (B), het seksuele ter sprake brengen.	
	Het tweede niveau is 'explaining' (E). Men gaat toelichten dat seksualiteit deel uit maakt van 'Quality of Life' (levenskwaliteit) en dat ze met vragen terecht kunnen	

	bij het volledige zorg team/ verpleegkundigen.	
	Deze kunnen vertellen (tell (T)) dat er naar een gepaste oplossing zal gezocht worden voor hun vragen en zorgen.	
	Het zou kunnen dat het nu niet het moment is om het seksuele ter sprake te brengen (timing (T)), maar dat de patiënt op eender welk moment informatie mag vragen.	
	Niet enkel antwoorden op vragen, maar ook 'education' (E) over de neveneffecten van de behandelingen op de seksualiteit dient te gebeuren.	
	De laatste stap in dit model is 'recording' (R). In het medisch dossier van de patiënt wordt meegedeeld dat het thema seksualiteit ter sprake is gebracht.	
	(Katz, 2005; Southard & Keller, 2009)	
5 A's MODEL	Communicatie over seksualiteit geplaatst in een multidisciplinaire benadering. Iedereen van het team kan een A op zich nemen.	
	Ask	Men brengt het onderwerp ter sprake
	Advise.	Men maakt een normaliserende interventie en legt er de nadruk op dat seksualiteit deel uit maakt van de levenskwaliteit en men hierover dan zeker vragen mag stellen.
	Assess	Door het ter sprake te brengen kan er tijd voor gemaakt worden om een diepgaander gesprek aan te gaan.
	Assist	Men gaat hulpbronnen aanbieden. Dit kan elektronische informatie zijn, men kan een behandelingsplan opstellen, een stuk pedagogie geven en informatie.
	Arrange follow-up.	Men kan nagaan of de patiënt iets doet met de informatie en eveneens nagaan of alles verder ok is.
	(Park et al. ,2009)	

'Did you CARD her?'- model	C	'cancer treatment can affect our sexual health, wich is important to many women and couple's quality of life.
	Ask	Do you have any questions/concerns about?
	Resource/refferals	If you're interested, I can connect you to ...
	Document	'Adressed sexual health concerns, resources/refferals given."
	(Wang, Pierdomenico, Lefkowitz & Brandt, 2015, p 191)	

BIJLAGE 3 SCREENING (Welkenhuysen et al., 2005, p 168 e.v.)



BIJLAGE 4

Belgian Society of Human Genetics absl-vzw

Guidelines for analysis of the genes for HBOC (hereditary breast and/or ovarian cancer)

Woman with breast cancer + one or more of the following :

- diagnosed \leq 35 yrs,
- diagnosed < 50 yrs and one relative with bilateral, or ovarian, or breast < 50, or male breast cancer
- bilateral breast cancer and both diagnosed < 50 yrs
- ovarian cancer, any age
- triple negative breast cancer
- three individuals with breast cancer, one is a first degree relative (FDR) of the other two (excluding male transmitters) and one diagnosed < 50 years
- individual of ethnicity associated with higher frequency of specific mutations (e.g., Ashkenazi Jewish): eligible for founder mutation testing
- other family situations (e.g. multiple pancreatic cancer) with a priori chance of mutation >10% according to BRCA PRO or Evans criteria or Manchester score
- test more than one affected relative if criteria remain positive after excluding the negative case as a phenocopy

Woman with epithelial ovarian cancer

- diagnosed <70 yrs

Male with breast cancer

Individual with pancreatic cancer at any age with \geq 2 FDR excluding male transmitters with breast where one diagnosed <50 or bilateral ,or ovarian, or 2 more pancreatic cancer

at any age

Family history

- First degree unaffected relative of any of the above on a case by case basis
- Testing of unaffected family members should only be considered when no affected family member is available and then the unaffected family member with the highest probability of mutation should be tested.

The above mentioned guidelines were prepared by Karin Dahan and reviewed and approved on 29/03/2013 by Y. Sznajer, K. Devriendt, V. Bours, M. Abramowicz, Ch. Verellen – Dumoulin, K. Keymolen, E. De Baere, G. Mortier at the Meeting of the High Council for Anthropogenetics (now College for Medical Geneticists).

BELGIAN SOCIETY OF HUMAN GENETICS ABSL-VZW, Guidelines for analysis of the genes for HBOC (hereditary breast and/or ovarian cancer), Meeting of the High Council for Anthropogenetics (now college for Medical geneticists), 2013.

http://www.geertpage.be/systems/file_download.ashx?pg=369&ver=1 (28/08/2016)

BIJLAGE 5
vragenlijsten



Herestraat 49
3000 Leuven
Tel. 016/34.59.03

--	--	--

VRAGENLIJST BIJ HET ONDERZOEK NAAR DE IMPACT VAN EEN PREVENTIEVE MASTECTOMIE OP DE SEKSUALITEITSBELEVING BIJ DE VROUW EN HAAR PARTNER.

<p>Vragenlijst voor de vrouw</p> <p>Naam:</p> <p>Telefoon:</p> <p>Email:.....</p>

1. Leeftijd
 - 30 – 35 jaar
 - 36 – 40 jaar
 - 41 – 45 jaar
 - 46 – 50 jaar
2. Duur van de partnerrelatie: (indien geen relatie gelieve dan 0 te schrijven)
3. Gehuwd
 - samenwonend
 - Living Apart Together
 - alleen wonend
4. Aantal kinderen (zowel biologische kinderen als eventuele kinderen van de partner)
 - kind 1 geboortjaar:
 - kind 2 geboortjaar:

- kind 3 geboortjaar:
- kind 4 geboortjaar:
- ...

- 5. Hoogst behaald diploma:
 - Hoger secundair onderwijs
 - Hogeschool diploma
 - universitair diploma
 - ...
- 6. Beroep:

- 7. Op dit moment niet werkzaam omwille van

- 8. Seksuele oriëntatie
 - heteroseksueel
 - homoseksueel
 - biseksueel

- 9. Datum mededeling positieve screening:

- 10. Datum uitvoering
 - mastectomie:
 - mastectomie met directe reconstructie:

- 11. Preventieve ovariëctomie uitgevoerd?
 - Ja, datum uitvoering:
 - Neen

- 12. Andere:
 -
 -
 -
 -
 -
 -

Wilt u bij de volgende beweringen aangeven in hoeverre u het eens bent of oneens.

VOORBEELD	
Indien u het met deze uitspraak 'totaal oneens' bent, zet u een kruisje helemaal links:	
Ik voel mij prettig	Totaal X Volledig

	mee oneens mee eens
Indien u het 'enigszins oneens' bent met deze uitspraak, plaatst u het kruisje als volgt:	
Ik voel me prettig	Totaal X Volledig mee oneens mee eens
Indien u het 'enigszins eens' bent met deze uitspraak, zet u een kruisje als volgt:	
Ik voel me prettig	Totaal X Volledig mee oneens mee eens
Indien u het 'volledig eens' bent met deze uitspraak, zet u een kruisje helemaal rechts:	
Ik voel me prettig	Totaal X Volledig mee oneens mee eens
Indien u het 'noch eens noch oneens' bent met de uitspraak zet u een kruisje in het midden.	
Ik voel me prettig	Totaal X Volledig mee oneens mee eens
13. Ik vind het belangrijk om er goed uit te zien	Totaal Volledig mee oneens mee eens
14. Ik besteed veel aandacht aan mijn uiterlijk	Totaal Volledig mee oneens mee eens
15. Ik vind knuffelen of zoenen heel belangrijk	Totaal Volledig

	mee oneens mee eens
16. Ik vind seksueel contact (geslachtsgemeenschap of andere manieren van vrijen) heel belangrijk	Totaal Volledig mee oneens mee eens
De volgende vragen hebben betrekking op 4 maanden voor u de screening liet uitvoeren	
17. praatten mijn partner en ik over onze relatie	Totaal Volledig mee oneens mee eens
18. praatten mijn partner en ik over seksualiteit	Totaal Volledig mee oneens mee eens
19. kon ik goed met mijn partner praten over wat ik prettig vind bij het vrijen	Totaal Volledig mee oneens mee eens
20. was ik tevreden met mijn uiterlijk als ik aangekleed was	Totaal Volledig mee oneens mee eens
21. voelde ik me heel vrouwelijk	Totaal Volledig mee oneens mee eens
22. was ik me erg bewust van mijn uiterlijk	Totaal Volledig mee oneens mee eens
23. was ik tevreden met hoe ik eruit zag als ik naakt was	Totaal Volledig mee oneens mee eens
24. had ik moeite om naar mezelf te kijken als ik naakt	Totaal Volledig

was	mee oneens mee eens
25. had ik moeite om mijn borsten aan te raken	Totaal Volledig mee oneens mee eens
26. voelde ik mezelf seksueel aantrekkelijk	Totaal Volledig mee oneens mee eens
27. was ik tevreden met hoe mijn borsten eruit zien	Totaal Volledig mee oneens mee eens
28. vond ik dat mijn borsten prettig aanvoelden	Totaal Volledig mee oneens mee eens
29. waren mijn borsten belangrijk in het seksueel contact	Totaal Volledig mee oneens mee eens
Volgende vragen hebben betrekking op de periode na de mastectomie	
30. ben ik tevreden met mijn uiterlijk als ik aangekleed ben	Totaal Volledig mee oneens mee eens
31. voel ik me heel vrouwelijk	Totaal Volledig mee oneens mee eens
32. ben ik me erg bewust van mijn uiterlijk	Totaal Volledig mee oneens mee eens
33. heb ik moeite om naar mezelf te kijken als ik naakt	Totaal Volledig

ben	mee oneens mee eens
34. heb ik moeite om mijn borsten aan te raken	Totaal Volledig mee oneens mee eens
35. voel ik mezelf seksueel aantrekkelijk	Totaal Volledig mee oneens mee eens
36. vind ik het prettig om met mijn partner te knuffelen of te zoenen	Totaal Volledig mee oneens mee eens
37. heb ik het gevoel dat mijn partner het moeilijk vindt om mij aan te raken	Totaal Volledig mee oneens mee eens
38. knuffel of zoen ik minder vaak met mijn partner dan gewoonlijk	Totaal Volledig mee oneens mee eens
39. heb ik het gevoel dat mijn partner het moeilijk vindt om met mij te vrijen	Totaal Volledig mee oneens mee eens
40. heb ik het gevoel dat mijn partner geen zin heeft om te vrijen	Totaal Volledig mee oneens mee eens
41. vrij ik minder vaak met mijn partner dan gewoonlijk	Totaal Volledig mee oneens mee eens
42. heb ik geen zin om te vrijen	Totaal Volledig mee oneens mee eens

43. maakt seksueel contact me angstig	Totaal Volledig mee oneens mee eens
44. heb ik moeite om seksueel opgewonden te raken	Totaal Volledig mee oneens mee eens
45. vind ik het prettig om met mijn partner te vrijen	Totaal Volledig mee oneens mee eens
46. kan ik goed met mijn partner praten over wat ik prettig vind bij het vrijen	Totaal Volledig mee oneens mee eens
47. weerhoudt angst voor pijn aan mijn borsten mij ervan om te vrijen	Totaal Volledig mee oneens mee eens
48. heb ik het gevoel dat mijn partner mij seksueel aantrekkelijk vindt	Totaal Volledig mee oneens mee eens
49. schaam ik mij voor mijn naakte lichaam	Totaal Volledig mee oneens mee eens
Enkele open vragen:	
50. heeft de preventieve mastectomie bepaalde seksuele problemen met zich meegebracht? Zo ja, op welke manier?	
.....	
51. heeft de preventieve mastectomie uw seksuele relatie veranderd? Zo ja, wat is er veranderd?	

.....
52. Vond u de vragen in deze vragenlijst <input type="radio"/> belastend <input type="radio"/> te persoonlijk <input type="radio"/> zinvol
Eventuele verdere opmerkingen:
U bent nu klaar met de vragenlijst. Hartelijk dank voor het invullen!



**UZ
LEUVEN**

CENTRUM MENSELIJKE ERFELIJKHEID

Herestraat 49
3000 Leuven
Tel. 016/34.59.03

--	--	--

VRAGENLIJST BIJ HET ONDERZOEK NAAR DE IMPACT VAN EEN PREVENTIEVE MASTECTOMIE OP DE SEKSUALITEITSBELEVING BIJ DE VROUW EN HAAR PARTNER.

Vragenlijst voor de partner

Naam:

.....
.....

Partner van:

.....
.....

Telefoon:

.....
.....

Email:.....

.....

53. Leeftijd

- 30 – 35 jaar
- 36 – 40 jaar
- 41 – 45 jaar
- 46 – 50 jaar

54. Hoogst behaald diploma:

- Hoger secundair onderwijs
- Hogeschool diploma
- universitair diploma
- ...

55. Beroep:

56. Op dit moment niet werkzaam omwille van

57. Seksuele oriëntatie

heteroseksueel

homoseksueel

biseksueel

Wilt u bij de volgende beweringen aangeven in hoeverre u het eens bent of oneens.

VOORBEELD	
Indien u het met deze uitspraak 'totaal oneens' bent, zet u een kruisje helemaal links:	
Ik voel mij prettig	Totaal X Volledig mee oneens mee eens
Indien u het 'enigszins oneens' bent met deze uitspraak, plaatst u het kruisje als volgt:	
Ik voel me prettig	Totaal X Volledig mee oneens mee eens
Indien u het 'enigszins eens' bent met deze uitspraak, zet u een kruisje als volgt:	
Ik voel me prettig	Totaal X Volledig mee oneens mee eens
Indien u het 'volledig eens' bent met deze uitspraak, zet u een kruisje helemaal rechts:	
Ik voel me prettig	Totaal X Volledig mee oneens mee eens
Indien u het 'noch eens noch oneens' bent met de uitspraak zet u een kruisje in het midden.	
Ik voel me prettig	Totaal X Volledig mee oneens mee eens

11. Ik vind het belangrijk dat mijn partner er goed uit ziet	Totaal Volledig mee oneens mee eens
12. Ik hecht veel waarde aan het uiterlijk van mijn partner	Totaal Volledig mee oneens mee eens
13. Ik vind knuffelen of zoenen heel belangrijk	Totaal Volledig mee oneens mee eens
14. Ik vind seksueel contact (geslachtsgemeenschap of andere manieren van vrijen) heel belangrijk	Totaal Volledig mee oneens mee eens
De volgende vragen hebben betrekking op 4 maanden voor u de screening liet uitvoeren	
15. praatten mijn partner en ik over onze relatie	Totaal Volledig mee oneens

	mee eens
16. praatten mijn partner en ik over seksualiteit	Totaal Volledig mee oneens mee eens
17. kon ik goed met mijn partner praten over wat ik prettig vind bij het vrijen	Totaal Volledig mee oneens mee eens
18. was ik tevreden met het uiterlijk van partner als zij aangekleed was	Totaal Volledig mee oneens mee eens
19. vond ik mijn partner heel vrouwelijk	Totaal Volledig mee oneens mee eens
20. was ik me erg bewust van het uiterlijk van mijn partner	Totaal Volledig mee oneens mee eens
21. was ik tevreden met hoe mijn partner eruit zag als ze naakt was	Totaal Volledig mee oneens mee eens
22. had ik moeite om naar mijn partner te kijken als zij naakt was	Totaal Volledig mee oneens mee eens
23. had ik moeite om de borsten van mijn partner aan te raken	Totaal Volledig mee oneens mee eens
24. vond ik mijn partner seksueel aantrekkelijk	Totaal Volledig mee oneens mee eens
25. was ik tevreden met hoe de borsten van mijn partner eruit zien	Totaal Volledig mee oneens mee eens
26. vond ik dat de borsten van	Totaal

mijn partner prettig aanvoelden	Volledig mee oneens mee eens
27. waren de borsten van mijn partner belangrijk in het seksueel contact	Totaal Volledig mee oneens mee eens
Volgende vragen hebben betrekking op de periode na de mastectomie	
28. ben ik tevreden met het uiterlijk van mijn partner als ze is aangekleed	Totaal Volledig mee oneens mee eens
29. vind ik mijn partner heel vrouwelijk	Totaal Volledig mee oneens mee eens
30. ben ik me erg bewust van het uiterlijk van mijn partner	Totaal Volledig mee oneens mee eens
31. heb ik moeite om naar mijn partner te kijken als ze naakt is	Totaal Volledig mee oneens mee eens
32. heb ik moeite om de borsten van mijn partner aan te raken	Totaal Volledig mee oneens mee eens
33. vind ik mijn partner seksueel aantrekkelijk	Totaal Volledig mee oneens mee eens
34. vind ik het prettig om met mijn partner te knuffelen of te zoenen	Totaal Volledig mee oneens mee eens
35. heb ik het moeilijk om mijn partner aan te raken	Totaal Volledig mee oneens mee eens

36. knuffel of zoen ik minder vaak met mijn partner dan gewoonlijk	Totaal Volledig mee oneens mee eens
37. heb ik het moeilijk om met mijn partner te vrijen	Totaal Volledig mee oneens mee eens
38. heb ik geen zin om te vrijen	Totaal Volledig mee oneens mee eens
39. vrij ik minder vaak met mijn partner dan gewoonlijk	Totaal Volledig mee oneens mee eens
40. heb ik het gevoel dat mijn partner geen zin heeft om te vrijen	Totaal Volledig mee oneens mee eens
41. maakt seksueel contact me angstig	Totaal Volledig mee oneens mee eens
42. heb ik moeite om seksueel opgewonden te raken	Totaal Volledig mee oneens mee eens
43. vind ik het prettig om met mijn partner te vrijen	Totaal Volledig mee oneens mee eens
44. kan ik goed met mijn partner praten over wat ik prettig vind bij het vrijen	Totaal Volledig mee oneens mee eens
45. was ik bang dat mijn partner tijdens het vrijen pijn zou	

hebben of dat het lichamelijk onaangenaam zou zijn voor haar	Totaal Volledig mee oneens mee eens
46. vind ik mijn partner seksueel aantrekkelijk	Totaal Volledig mee oneens mee eens
47. heb ik het gevoel dat mijn partner zich schaamt voor haar naakte lichaam	Totaal Volledig mee oneens mee eens
Enkele open vragen:	
48. heeft de preventieve mastectomie bepaalde seksuele problemen met zich meegebracht in de relatie? Zo ja, op welke manier?	
.....	
49. heeft de preventieve mastectomie uw seksuele relatie veranderd? Zo ja, wat is er veranderd?	
.....	
50. Vond u de vragen in deze vragenlijst <input type="radio"/> belastend <input type="radio"/> te persoonlijk <input type="radio"/> zinvol	
Eventuele verdere opmerkingen:	
U bent nu klaar met de vragenlijst. Hartelijk dank voor het invullen!	

