



Fertility, Romance and Sex
after Cancer in Young Adulthood

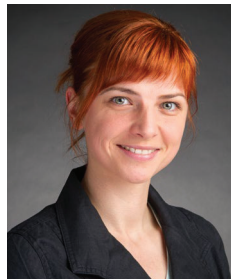
Nieuwsbrief FROSA - studie



Beste lezer,

Juli, 2023

Nu de eerste onderzoeksdata binnen is willen we je graag op de hoogte houden van de voortgang van de studie. Daarom sturen we je hierbij de eerste nieuwsbrief van de FROSA- studie! Je leest onder andere in welke fase we nu zitten, een aantal eerste (voorlopige) resultaten en andere leuke nieuwtjes. Maar eerst stellen we ons graag nog even voor: het FROSA- team bestaat uit hoofdonderzoeker dr. **Vicky Lehmann** en onderzoeksassistent **Leah Waterman**.



Voortgang van het onderzoek

In juni hebben we officieel de dataverzameling afgesloten. In totaal hebben 190 mensen die op jongvolwassen leeftijd kanker hebben gehad de vragenlijst helemaal ingevuld, waarvan er vervolgens 49 online zijn geïnterviewd. In deze interviews hebben we 49 unieke verhalen te horen gekregen, onder andere over vruchtbaarheidsbehoud (of het gebrek daaraan), wat op veel verschillende manieren kan uitpakken. De bijdrage van al onze deelnemers, zowel degenen die mee hebben gedaan aan de interviews en/of de online vragenlijst hebben ingevuld, is heel waardevol voor ons onderzoek.

We zijn inmiddels begonnen met het analyseren van deze data en hebben al wat tussentijdse analyses gedaan voor verschillende congressen en presentaties. Namelijk over seks voor en na een kankerdiagnose op jongvolwassen leeftijd en de effecten van wel of geen vruchtbaarheidsbehoud op het leven na kanker. Deze resultaten hebben we op onder andere 28 juni gepresenteerd op het Space4AYA congres in Den Bosch.



Vorige zomer zijn er ook al wat eerste resultaten gepresenteerd op een internationaal congres van de International Psycho-Oncology Society. Deze presentatie werd gehouden door dr. Vicky Lehmann en ging over zorgbehoeften rondom seksualiteit van AYA's (wat staat voor adolescents & young adults). Naar aanleiding van de presentatie ontstond een levendige discussie en de aanwezigen hadden veel interesse in de (verdere) resultaten van de studie. Een van de volgende stappen is dat deze zorgbehoeften worden vertaald naar tips en adviezen voor zorgverleners. Aanstaande september is de volgende editie van dit congres en worden de nieuwste resultaten van de FROSA-studie gepresenteerd. Dit keer zal de focus van de presentatie liggen op seksueel functioneren van AYA's voor- en na kanker, in vergelijking met een controle groep die nooit kanker heeft gehad.



Nieuwtjes

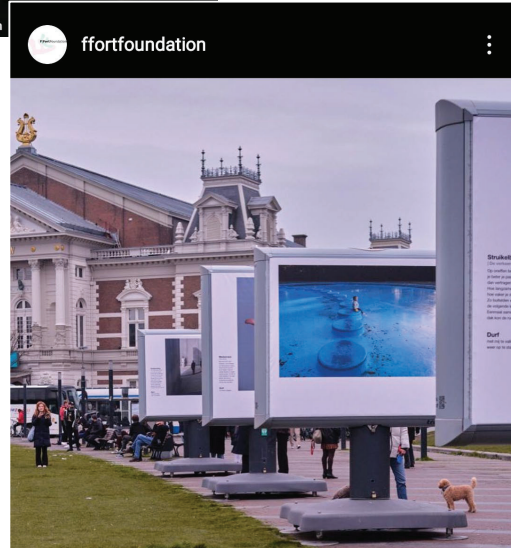
'De Gemene Deler'

We brengen in deze nieuwsbrief ook graag het symposium *Durf!* onder de aandacht. Dit symposium vond afgelopen maart plaats en werd georganiseerd door de [F|Fort Foundation](#).

Dr. Vicky Lehmann sprak op dit symposium over het belang van het bespreekbaar maken van seks in de spreekkamer. Het symposium vond plaats ter ere van de tentoonstelling 'De Gemene Deler on Tour', een selectie van prachtige foto's uit het fotoboek 'De Gemene Deler' gemaakt door en voor jongvolwassenen met kanker. Er is een aftermovie gemaakt van het symposium, deze vind je [hier](#). Het kunstfotografieboek 'De Gemene Deler' is [hier](#) te bestellen (gratis voor AYA's en AYA zorgprofessionals).



Dr. Vicky Lehmann
op het symposium
Durf!



Expositie 'De Gemene Deler on Tour' op het Museumplein
in Amsterdam, door de F|Fort Foundation

Publiciteit



Vicky te gast bij Radio 1 om te vertellen over
FROSA en te pleiten voor het belang van het
bespreken van seksualiteit bij/ na kanker

Niet alleen tijdens het symposium, maar ook elders was dr. Vicky Lehmann, hard bezig om meer aandacht te vragen voor jongvolwassenen met of na kanker en ook ondergeschoven onderwerpen zoals seksualiteit. Hierdoor is de FROSA- studie de afgelopen tijd een aantal keer in de publiciteit geweest. Zo hebben [evajinek.nl](#), [AT5](#) en [Radio 1](#) aandacht besteed aan de studie en AYA's. Ook hebben een aantal fantastische AYA's meegewerkt aan de interviews. Benieuwd geworden? Klik op onderstaande links om het terug te zien:

- [Jong en kanker: wat betekent dat voor je date-, liefdes- en seksleven? | Eva Jinek](#)
- [Amsterdam UMC onderzoekt: hoe beïnvloedt kanker het liefdes- en seksleven van jonge patiënten - AT5](#)
- [Hoe moeten jongvolwassenen omgaan met seksuele bijwerkingen kanker: 'Ik was súperonzeker' | NPO Radio 1](#)

We hopen je hiermee iets meer een inkijkje te hebben gegeven van de voortgang van FROSA. De komende tijd zullen we voornamelijk druk bezig zijn met de analyses en het schrijven van (voornamelijk) wetenschappelijke artikelen. We zullen in de tussentijd nog een nieuwsbrief sturen en we laten het natuurlijk weten wanneer het onderzoek helemaal is afgerond.

Op de volgende pagina's vind je de twee posters die zijn gepresenteerd tijdens Space4AYA.

Als je nog vragen hebt naar aanleiding van deze nieuwsbrief of over de studie zelf, stel ze gerust. We beantwoorden ze graag!
Groetjes, Vicky en Leah

Contactgegevens

Dr. Vicky Lehmann, hoofonderzoeker:
v.lehmann@amsterdamumc.nl

Leah Waterman, onderzoeksassistent:
l.n.n.waterman@amsterdamumc.nl

ACHTERGROND

- Jonge mensen met kanker = AYA's (adolescent and young adults; leeftijd 18-39 oud bij diagnose)
- Bij een kankerdiagnose op AYA leeftijd kunnen sommige patiënten kiezen voor vruchtbaarheidsbehoud, maar niet iedereen komt hiervoor in aanmerking
- Het wel of niet doen van vruchtbaarheidsbehoud kan ingrijpende effecten hebben op het leven van jonge patiënten na behandeling
- Deze **ervaren effecten** zijn in deze interviewstudie met AYA's die klaar zijn met behandeling in kaart gebracht

METHODE

Deelnemers:

- N=32 AYA's (49 totaal: analyses gaande)
- 75% vrouw
- Ø 33.3 jaar oud
- Ø 4.3 jaar na diagnose
- 0-17 jaar na diagnose
- 28% borstkanker, 25% leukemie/ lymfoom

Interviews:

- We bespraken de invloed van wel/geen vruchtbaarheidsbehoud op (mogelijke) **kinderwens** en **dating** en ook **relaties/ single-zijn**
- We keken naar **verschillen** tussen AYA's met en zonder **vruchtbaarheidsbehoud** en AYA's die **vruchtbaar** of **onvruchtbaar** zijn **geworden** na behandeling

RESULTATEN

De ervaren effecten van wel of geen vruchtbaarheidsbehoud te hebben gedaan verschilt erg tussen AYA's. Ieder had hierover zijn eigen verhaal en ervaringen. Desondanks hebben we een aantal overeenkomsten gevonden tussen deze groepen.

Vruchtbaarheidsbehoud en vruchtbaar na behandeling

- Zwaar en confronterend proces
- Tijdens proces bang voor mogelijke onvruchtbaarheid, vaak opgelost door natuurlijke zwangerschap

Vruchtbaarheidsbehoud en onvruchtbaar na behandeling

- Dankbaar voor vruchtbaarheidsbehoud: verzekering en rust
- Alsnog kind kunnen krijgen na vruchtbaarheidsbehoud of opties openhouden
- Singles bewust dat kinderen krijgen met toekomstige partner moeilijker kan zijn
- Als er al kinderen zijn: twijfels voor nog meer
- Heeft in sommige gevallen relatie gekost
- Indien vruchtbaarheid nog onzeker: hoop op herstel en natuurlijke zwangerschap

Geen vruchtbaarheidsbehoud en vruchtbaar na behandeling

- Weinig effect: natuurlijke zwangerschap of geen (actieve) kinderwens
- Indien wel kinderwens: tijdsdruk om snel kinderen te krijgen

Geen vruchtbaarheidsbehoud en onvruchtbaar na behandeling

- Verdriet en veel impact, vooral bij AYA's die niet zelf konden kiezen
- Voor sommigen weinig effect, want geen vruchtbaarheidsbehoud bewuste keuze
- Open voor andere alternatieven zoals draagmoederschap, bewust van eventuele moeilijkheden
- Sommigen berusting gevonden, bijvoorbeeld door voorrang kankerbehandeling
- Indien vruchtbaarheid nog onzeker: twijfels of en hoe kinderen krijgen

RESULTATEN

Geen vruchtbaarheidsbehoud = erger nieuws dan diagnose want hele grote kinderwens, nog altijd hoop op biologisch kind, open voor andere opties

Blij met keuze voor vruchtbaarheidsbehoud, maar bewust dat partner behandelingen moet ondergaan om zwanger te worden

Geen effect van geen vruchtbaarheidsbehoud want natuurlijk zwanger geraakt, wel tijdsdruk ervaren om jong kinderen te krijgen

Vruchtbaarheidsbehoud = zwaar traject, veel twijfels om te proberen voor een tweede kind

Vruchtbaarheidsbehoud afgeraden, kinderwens maar twijfels bij IVF: "waarom wil ik eigenlijk kinderen?"

Geen vruchtbaarheidsbehoud en zeker onvruchtbaar, heftig en pittig, draagmoederschap enige optie voor biologisch kind, bewust van moeilijkheden

Geen vruchtbaarheidsbehoud: geen effect want geen kinderwens, weloverwogen keuze om het niet te doen, kankerbehandeling had voorrang

Stress en verdriet om geen vruchtbaarheidsbehoud, rouw om mogelijke onvruchtbaarheid, opgelost door spontane zwangerschap

Vruchtbaarheidsbehoud plan B, onvruchtbaar geworden na behandelingen is grote klap

Vruchtbaarheidsbehoud geeft rust, wel zwaar traject met veel stress, kinderwens onzeker

Geen vruchtbaarheidsbehoud = intimiderend want geen eigen keuze kunnen maken, nu nog geen actieve kinderwens, zorgen voor later

Dankbaar voor vruchtbaarheidsbehoud want daardoor kinderen gekregen, heeft wel relatie gekost



Leah die deze poster enthousiast ging presenteren tijdens SPACE4AYA

CONCLUSIES

- AYA's hebben ieder een **eigen verhaal** over vruchtbaarheidsbehoud bij diagnose en (on)vruchtbaarheid na kanker en de effecten hiervan verschillen per persoon. De mogelijke effecten daarvan blijven **divers**. Het wel of niet willen en kunnen hebben van kinderen blijft iets heel **persoonlijks**.
- Er zijn verschillende factoren te onderscheiden in deze verhalen: **wel/geen kinderwens**, **relatiestatus**, **eigen regie over wel/geen vruchtbaarheidsbehoud**.
- Wel of geen vruchtbaarheidsbehoud kan **grote gevolgen hebben voor het leven van AYA's na kanker** en er zijn meerdere factoren zijn die hierin meespelen. Het is belangrijk deze punten te bespreken met AYA's.

Contact:

Leah Waterman, M.Sc
Afdeling Medische Psychologie
Amsterdam UMC, locatie AMC

l.n.waterman@amsterdamumc.nl

Deze studie is gefinancierd door:



ACHTERGROND

- jonge mensen met kanker = AYAs (adolescents and young adults; leeftijd: 18-39 bij diagnose)
- onderzoek over seks bij AYAs is schaars
- het liefst zouden we willen weten: Hoe verandert het seksleven door kanker? – maar logistiek onmogelijk om dat te meten *voordat* iemand ziek wordt
- vooralsnog belangrijk om te weten: Hoe ervaren AYAs hun seksleven nu ten opzichte van voor de diagnose en behandeling? Daardoor krijgen we inzicht in of/wat kanker met hun seksleven doet

→ DOEL van de FROSA-vragenlijst:

in kaart brengen van:

- *ervaren* veranderingen in seksueel functioneren voor en na kankerbehandeling op AYA-leeftijd
- seksuele tevredenheid na behandeling
- verschillen t.o.v. een controle groep

METHODE

Deelnemers:

N=190 AYAs

- 86.8% ♀
- Ø 32.5 jaar oud
- 73.7% relatie/ getrouwd

N=380 controls

- 86.8% ♀
- Ø 32.5 jaar oud
- 73.7% relatie/ getrouwd

- Ø 28.4 jaar oud bij diagnose
- Ø 3.7 jaar na diagnose (0-24 jaar)
 - 32.6% borstkanker
 - 29.5% leukemie/ lymfoom
 - 14.7% gynaecologische kanker
 - 6.3% testis kanker

Vragenlijsten:

- seksueel functioneren (MOS-SF)
- seksuele tevredenheid (GMSEX)
- voorlichting m.b.t. seks van zorgverlener

Statistische analyses:


- verschillen dysfunctie voor vs. na behandeling: paired samples t-test
- verschillen dysfunctie en satisfactie tussen AYAs en controls: independent sample t-test
- verschillen in satisfactie tussen vrouwen en mannen: independent sample's t-test
- interpretatie verschillen: Hedge's *g*: klein ($g > 0.2$), medium ($g > 0.5$), groot verschil ($g > 0.8$)
- samenhang dysfunctie en tevredenheid: Pearson's correlation

contact:

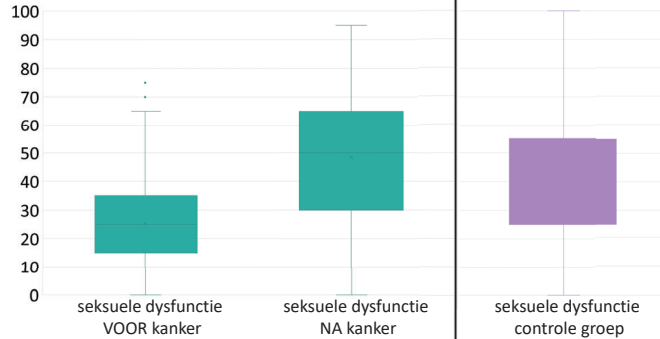
Vicky Lehmann, Ph.D.

Afdeling Medische Psychologie
Amsterdam UMC, locatie AMC

v.lehmann@amsterdamumc.nl

Deze studie is gefinancierd door:  KWF

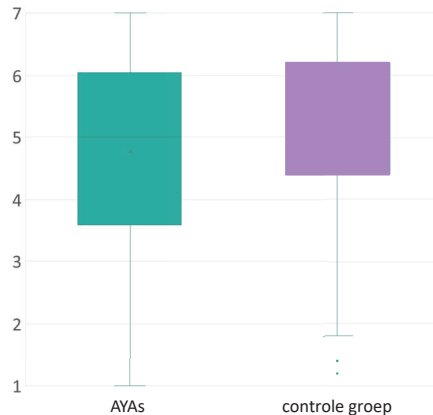
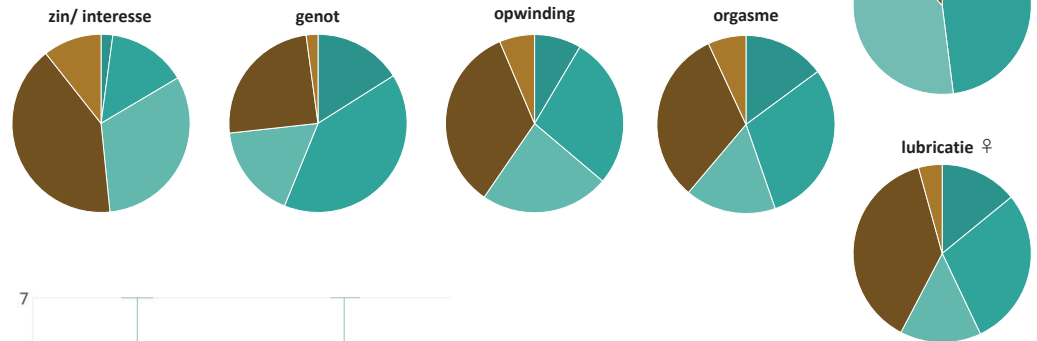
RESULTATEN



Seksuele dysfunctie

- sign. slechter na t.o.v. voor de behandeling ($g = 1.0$)
 - sign. slechter bij AYAs dan controle groep ($g = 0.4$)
 - sign. slechter bij ♀ dan ♂ AYAs ($g = 0.6$)
- [verdere analyses gaande]

Type seksuele problemen:



Seksuele tevredenheid:

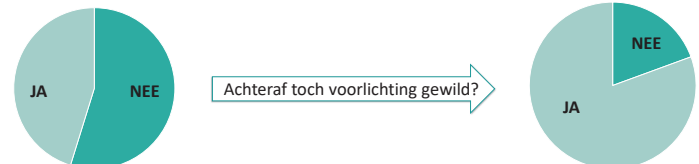
- sign. minder bij AYAs dan controle groep ($g = 0.3$)
- net niet sign. minder bij ♀ dan ♂ AYAs ($g = 0.3$)

Seksuele dysfunctie en tevredenheid:

redelijk sterk samenhang binnen AYAs ($r = -.599$) en controle groep ($r = -.423$)
→ meer dysfunctie hangt samen met minder tevredenheid en andersom

Voorlichting:

Ben je voorgelicht over de mogelijke invloed die kanker op je seksleven zou kunnen hebben (gehad)?



[analyses rondom zorgbehoeften gaande]

CONCLUSIES & IMPLICATIES

- kanker kan ervoor zorgen dat mensen anders naar het leven kijken. FROSA is de eerste studie die probeert veranderingen in de ervaringen rondom seksueel functioneren bij AYAs te meten.
- Seksueel functioneren verslechterde, maar hangt niet een-op-een samen met seksuele tevredenheid.
- In vergelijking met de controle groep ervaren AYAs meer seksuele dysfunctie. Met name minder interesse in seks en meer moeilijkheden omtrent opwinding, lubricatie (bij vrouwen) en orgasmes.
- AYAs zijn een unieke groep met leeftijdsspecifieke problemen, waaronder ook seksuele problemen. Dit behoeft meer aandacht in de praktijk: veranderingen in seksuele ervaringen en mogelijke seksuele problemen zouden beter moeten worden besproken.