

University of Groningen

Surviving testicular cancer

Tuinman, Marrit Annika

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:

2008

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Tuinman, M. A. (2008). *Surviving testicular cancer: relationship aspects*. s.n.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

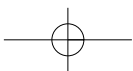
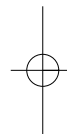
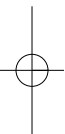
Take-down policy

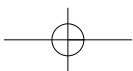
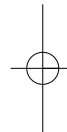
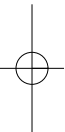
If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.



chapter 10 **samenvatting**





Zaadbalkanker wordt voornamelijk bij jonge mannen vastgesteld en is, zelfs wanneer er uitzaaiingen zijn, goed te genezen: bijna 90% van de patiënten overleeft de ziekte. De kwaliteit van leven van de patiënt kan beïnvloed worden door de ervaring met kanker. Kwaliteit van leven is een multi-dimensioneel concept dat weergeeft hoe iemand zijn lichamelijke, psychische en sociale functioneren ervaart. De ervaring met de ziekte en behandeling heeft echter niet alleen gevolgen voor de patiënt zelf, maar ook voor de partner. Dit blijkt uit een beperkt aantal onderzoeken naar de kwaliteit van leven na zaadbalkanker dat zich ook op het functioneren van de partner richtte. Deze onderzoeken omvatten echter kleine aantallen deelnemers, en onderzochten het functioneren op groepsniveau en gaven dus geen inzicht in functioneren binnen het paar. Daarnaast werd in onderzoek weinig aandacht besteed aan vrijgezelle mannen die zaadbalkanker hebben (gehad) en helemaal geen aandacht aan mannen die een vaste relatie kregen nadat zij waren behandeld voor zaadbalkanker. Het doel van dit proefschrift was dan ook om inzicht te krijgen in het functioneren van partners van mannen die genezen zijn van zaadbalkanker en te onderzoeken of er overeenkomsten zijn in het functioneren van mannen en hun partners (hoofdstukken 2, 3, 4 en 5). Daarnaast werd onderzocht of er verschillen in functioneren zijn tussen vrijgezelle mannen die zaadbalkanker hebben gehad, mannen die dezelfde partner hebben als bij diagnose en mannen die na hun behandeling een vaste partner hebben gekregen (hoofdstukken 6 en 7). Mannen die in de afgelopen 25 jaar zijn behandeld en hun partners hebben meegedaan aan dit onderzoek, inclusief een groep patiënten tijdens het eerste jaar na diagnose.

De diagnose kanker is soms zo emotioneel ingrijpend dat het kan leiden tot stress respons symptomen, die zelfs maanden tot jaren na afronding van de behandeling aanhouden. Deze symptomen bestaan uit terugkerende en onaangename gedachten en herinneringen aan de ziekteperiode en uit het proberen om situaties die deze herinneringen oproepen te vermijden. *Hoofdstuk 2* beschrijft een onderzoek naar het voorkomen van stress respons symptomen en naar de kwaliteit van leven van partners van mannen die genezen zijn van zaadbalkanker en op overeenkomsten hiervan binnen de paren. Deelnemers aan de studie waren 259 paren van genezen mannen die tussen 0,5 en 25 jaar geleden geconfronteerd werden met zaadbalkanker en hun (vrouwelijke) partners. Een niet eerder onderzochte groep partners deed eveneens mee: partners die een relatie kregen met de man nadat zijn behandeling was afgerond ($n=40$). Zowel kwaliteit van leven als stress respons symptomen van partners bleken niet gerelateerd aan hoe lang de behandeling afgerond was. Partners waardeerden hun lichamelijk functioneren als beter dan een referentiegroep van Nederlandse vrouwen. Het bleek dat het functioneren van partners die al een relatie hadden met de man voor diagnose en behandeling (oorspronkelijke partners) verschilde van partners die pas na afronding van de behandeling een relatie kregen (nieuwe partners). Nieuwe partners ervaarden meer problemen op het gebied van mentale kwaliteit van leven dan zowel oorspronkelijke partners als een referentiegroep van Nederlandse vrouwen. Ook al hebben nieuwe partners de

periode van diagnose en behandeling niet meegemaakt, toch rapporteerden zij soms gedachten en herinneringen hierover te ervaren. Oorspronkelijke partners rapporteerden als groep een laag niveau van stress respons symptomen, alhoewel 14% een klinisch verhoogd niveau van symptomen meldde waarvoor professionele ondersteuning nodig zou kunnen zijn. Verder bleek dat partners van mannen die een combinatie van behandelingen hadden ondergaan meer stress respons symptomen ervaarden dan partners van mannen die alleen geopereerd werden voor zaadbalkanker. Het bleek dat de mate van stress respons symptomen gerelateerd was binnen paren (als één partner meer symptomen ervaart, geldt dit ook voor de andere), maar partners rapporteerden meer symptomen dan de mannen zelf. Deze studie laat zien dat partners die al een relatie hadden met de man ten tijde van zijn diagnose en behandeling een goede kwaliteit van leven ervaren en een laag niveau van stress respons symptomen. Functioneren van nieuwe partners lijkt echter minder goed te zijn op diverse domeinen van kwaliteit van leven, vooral de psychologische aspecten. Onduidelijk is of partners al een slechter functioneren ervaarden voordat zij een relatie kregen of dat dit komt door eventuele negatieve gevolgen van de zaadbalkanker binnen de relatie. Verder onderzoek naar het opbouwen van een relatie na een kankerdiagnose kan meer inzicht geven in deze resultaten.

De studie die beschreven wordt in *Hoofdstuk 3* richtte zich op de tevredenheid met de relatie op emotioneel en seksueel gebied van mannen die genezen zijn van zaadbalkanker en hun partners. Eerdere onderzoeken naar seksualiteit en relatietevredenheid na zaadbalkanker waren voornamelijk gericht op de ervaringen van de man en niet op tevredenheid van de partner noch op overeenkomsten binnen het paar. In het beschreven onderzoek werd de tevredenheid van paren die al een relatie hadden voor diagnose (oorspronkelijke paren, n=219) vergeleken met die van paren die een relatie kregen na afronding van de behandeling (nieuwe paren, n=40). Daarnaast werd gekeken naar mogelijke verschillen in tevredenheid tussen paren die geconfronteerd waren met zaadbalkanker en een referentiegroep, naar verschillen tussen mannen en hun partners en of ziekte en naar de relatie tussen behandelingsvariabelen en tevredenheid. Paren konden aangeven of ze vonden dat hun relatie beïnvloed werd door hun ervaring met zaadbalkanker. Resultaten lieten zien dat genezen mannen in een nieuwe relatie minder seksuele tevredenheid ervaarden dan genezen mannen die dezelfde partner hadden als voor diagnose, maar een gelijke relatietevredenheid. Voor partners werden er geen verschillen gevonden. Na vergelijking met referentiegroepen van mannen en vrouwen bleek dat paren die geconfronteerd waren met zaadbalkanker even tevreden waren over hun relatie, maar alle genezen mannen en de oorspronkelijke partners waren minder tevreden met hun seksuele relatie. Afgaande op de kleine *effect sizes* van de verschillen lijkt een interventie voor seksueel functioneren echter niet nodig voor al deze paren. Wat betreft de ziekte- en behandelingsgerelateerde variabelen bleek alleen dat als de genezen man een tweede keer geconfronteerd werd met kanker (andere diagnose kanker of tweede zaadbalkanker), zowel hij als zijn partner minder seksuele tevredenheid ervaarden

dan paren die niet geconfronteerd werden met een tweede kankerdiagnose. Relatietevredenheid tussen partners in oorspronkelijke paren was matig gerelateerd en seksuele tevredenheid heel sterk gerelateerd (als één partner meer of minder tevreden was, gold dat ook voor de andere). In overeenkomst met onderzoeken in de algemene populatie, bleek binnen de groep van oorspronkelijke paren dat de vrouwelijke partners minder tevreden over hun relatie waren dan de genezen mannen. Partners ervoeren ook vaker (22%) relatieproblemen waarvoor een interventie nodig zou zijn dan de genezen mannen (12%). Binnen de groep van nieuwe paren was relatietevredenheid zwak, maar seksuele tevredenheid zeer sterk gerelateerd. Gemiddeld waren genezen mannen en partners van nieuwe paren even tevreden over hun relatie, maar binnen deze groep ervoeren de mannen (25%) juist vaker relatieproblemen dan de partners (18%). Bijna de helft van de oorspronkelijke paren gaf aan geen veranderingen te ervaren in de relatie door de confrontatie met zaadbalkanker, meer dan 40% gaf zelfs aan dat de relatie verbeterd was en een minderheid gaf aan dat de relatie verslechterd was. De meerderheid van mannen (57%) en partners (54%) die een relatie kregen na afronden van de behandeling gaf aan dat de confrontatie met zaadbalkanker een kleine tot geen rol speelde in de relatie. Paren die geconfronteerd zijn met een diagnose zaadbalkanker zouden baat kunnen hebben bij informatie over de gevolgen hiervan op hun seksuele relatie. Vooral genezen mannen die na diagnose een relatie krijgen zijn minder tevreden.

In *hoofdstuk 4* wordt een studie beschreven over de expressie van negatieve emoties zoals angst, woede en depressie. Eerder onderzoek toonde aan dat emotionele expressie gerelateerd is aan verschillende psychische en zelfs fysieke voordelen na een kankerdiagnose. De huidige studie richt zich op de emotionele expressie van mannen genezen van zaadbalkanker en hun partners en op de relatie tussen emotionele expressie en functioneren. Gekeken werd naar verschillen in expressie tussen genezen mannen en een controlegroep van mannen die geen kanker hebben gehad, en tussen genezen mannen en hun partners. Daarnaast werd onderzocht of er een relatie bestaat tussen expressie en ziekte- en behandelingsvariabelen en of de mate van expressie van genezen mannen en hun partners gerelateerd is aan zowel hun eigen functioneren als dat van de ander. Stress respons symptomen, relatietevredenheid en mentale gezondheid werden meegenomen als parameters van functioneren. Deelnemers aan de studie waren 219 paren van mannen genezen van zaadbalkanker en hun partners die al een relatie hadden voor de diagnose. Mannen die genezen zijn van zaadbalkanker uitten hun negatieve emoties minder vaak dan hun partners en veel minder vaak dan mannen uit de controlegroep. Dit laatste verschil bleek klinisch relevant, wat betekent dat het merkbaar is in het dagelijks leven. Het lijkt erop dat de ervaring met kanker geleid heeft tot een vermindering in het uiten van negatieve emoties. Opvallend resultaat was dat genezen mannen op een extra vraag aangaven dat zij sinds hun diagnose zaadbalkanker in het algemeen meer emoties uiten. Het zou kunnen zijn dat mannen genezen van zaadbalkanker positieve emo-

ties zoals geluk, liefde en plezier vaker uiten, maar de negatieve emoties minder zijn gaan uiten. Een derde van de partners gaf aan dat zij hun emoties meer uiten sinds de diagnose van hun man, de helft gaf aan geen veranderingen in expressie te ervaren. Losstaande ziekte- en behandelingsvariabelen bleken niet gerelateerd te zijn aan mate van emotionele expressie, hetgeen erop kan duiden dat de kankerervaring als geheel belangrijker is in het verklaren van veranderingen in expressie. Daarnaast bleek dat de mate van expressie van zowel de genezen mannen als van de partners niet gerelateerd was aan hun eigen functioneren noch aan dat van de ander. De expressie van negatieve emoties van mannen, genezen van zaadbalkanker, bleek verminderd sinds de diagnose, maar dit heeft geen relatie met het functioneren van het paar of hun relatietevredenheid. Een interventie gericht op het faciliteren van expressie lijkt dan ook niet nodig.

Ter aanvulling op de retrospectieve onderzoeken beschreven in hoofdstukken 2, 3 en 4, werd een prospectieve longitudinale studie uitgevoerd die wordt beschreven in *Hoofdstuk 5*. De studie was gericht op het beloop van stress respons symptomen en kwaliteit van leven van zaadbalkankerpatiënten en hun partners in het eerste jaar na de diagnose en behandeling van zaadbalkanker. Negentien paren rapporteerden over hun functioneren op drie meetmomenten: vlak voor de start van chemotherapie (T1), na afronding van de chemotherapie (T2, drie maanden later), en één jaar later (T3). Naast het individuele beloop van functioneren werd gekeken naar overeenkomsten in functioneren binnen het paar, naar de voorspellende waarde van functioneren op T1 op later functioneren en het verschil in functioneren tussen paren en referentiegroepen van mannen en vrouwen. Voor de start van chemotherapie rapporteerden 26% van de patiënten en 50% van de partners klinisch verhoogde stress respons symptomen, na afronding van de chemotherapie waren stress respons symptomen bij de paren verminderd. Een jaar na diagnose rapporteerden patiënten weer een lichte stijging in symptomen (16% klinisch verhoogd niveau), maar voor partners was het niveau verder gedaald (10% klinisch verhoogd niveau). Wat betreft kwaliteit van leven bleek dat patiënten het slechtste fysiek en sociaal functioneren ervaarden na afronden van de chemotherapie in vergelijking met T1 en T3. Verrassend was dat patiënten op T1 en T3 een beter lichamen functioneren rapporteerden dan de referentiegroep. Partners rapporteerden alleen veranderingen in sociaal functioneren, dat verbeterde gedurende het jaar. Net als patiënten ervaarden zij op T1 en T3 een beter lichamen functioneren dan de referentiegroep. In vergelijking met de referentiegroep ervaarden zowel patiënten als partners voor de start van chemotherapie een slechter sociaal functioneren dan de referentiegroepen. Een jaar na diagnose was er geen verschil meer in sociaal functioneren tussen paren en de referentiegroepen. Het beloop van het functioneren was dus verschillend voor patiënten en voor partners, en correlaties tussen beider functioneren waren matig tot zwak. Stress respons symptomen bij patiënten en bij partners waren negatief aan elkaar gerelateerd op T1, hetgeen betekent dat als de ene partner meer symptomen rapporteerde, de andere aangaf minder symptomen

te ervaren. Patiënten die voor de start van chemotherapie veel stress respons symptomen rapporteerden, deden dit ook na afronden van de chemotherapie en één jaar later; dit patroon werd niet gevonden voor kwaliteit van leven. De mate van stress respons symptomen van partners voor de start van chemotherapie was niet voorspellend voor hun latere mate van symptomen; hun kwaliteit van leven op T1 was wel voorspellend voor later functioneren. Het lijkt erop dat de negatieve invloed van uitgezaaide zaadbalkanker op het functioneren van patiënten en partners van tijdelijke aard is. Een jaar na diagnose zou een minderheid baat kunnen hebben bij ondersteuning voor klinisch verhoogde stress respons symptomen.

Het niet hebben van een vaste, intieme relatie lijkt een risicofactor te zijn voor psychologische stress, verminderd zelfvertrouwen en problemen met het uiterlijk na een kankerdiagnose. Daarnaast is vrijgezel zijn een risicofactor voor verminderde sociale steun, dat kan leiden tot een verslechterde mentale gezondheid. Er is echter zeer weinig onderzoek gedaan naar verschillen in functioneren na een kankerdiagnose gebaseerd op burgerlijke staat. Het doel van de studie in *Hoofdstuk 6* was dan ook om te onderzoeken of mannen die genezen zijn van zaadbalkanker en geen vaste intieme relatie hebben (vrijgezel, n=40) verschillen in functioneren van genezen mannen die dezelfde partner hebben als voor diagnose (oorspronkelijke relatie, n=49) en genezen mannen die na afronden van behandeling een vaste relatie kregen (nieuwe relatie, n=40). Gekeken werd naar verschillen in de hoeveelheid ontvangen sociale steun, de tevredenheid met ontvangen steun, het gevoel van eigenwaarde en de mentale gezondheid. Daarnaast werd onderzocht of sociale steun en gevoel van eigenwaarde bijdragen aan mentale gezondheid in deze drie groepen. De drie groepen rapporteerden allen een gelijke mate van ontvangen sociale steun, de tevredenheid met deze steun verschilde echter wel. Genezen mannen met een oorspronkelijke relatie waren het meest tevreden en vrijgezelle mannen het minst. Ook al gaven vrijgezelle mannen aan evenveel sociale steun te ontvangen als de andere twee groepen, toch waren zij hier minder tevreden mee. Het lijkt erop dat aan hun behoefte aan sociale steun niet voldaan werd. De steun die mannen van hun partner krijgen, voldoet waarschijnlijk meer aan de behoefte dan steun van anderen uit de omgeving. Gevoel van eigenwaarde en mentale gezondheid verschilde ook tussen de drie groepen. Mannen met een oorspronkelijke partner rapporteerden het grootste gevoel van eigenwaarde en de hoogste mentale gezondheid. Genezen mannen met een nieuwe relatie rapporteerden een groter gevoel van eigenwaarde dan vrijgezelle mannen, maar een gelijke mentale gezondheid. Mannen met een nieuwe relatie en vrijgezelle mannen hadden een slechtere mentale gezondheid dan een referentiegroep. Het verschil in gevoel van eigenwaarde tussen mannen met een oorspronkelijke relatie en vrijgezelle mannen was het grootst en ook klinisch relevant. Zowel mannen met een nieuwe relatie als vrijgezelle mannen lijken problemen te ervaren die hun mentale gezondheid vermindert. Onderliggende mechanismen die deze verschillen in mentale gezondheid verklaren moeten verder onder-

zocht worden. Specialisten en verpleegkundigen moeten zich bewust zijn van de kwetsbaarheid van vrijgezelle patiënten, omdat deze een risico lopen op een verminderde mentale gezondheid en een laag gevoel van eigenwaarde.

In *Hoofdstuk 7* wordt een prospectieve longitudinale studie beschreven naar het beloop van seksueel functioneren en van depressieve symptomen in het eerste jaar na diagnose. In deze studie lag de nadruk op zowel het beloop van functioneren als op mogelijke verschillen in functioneren tussen zaadbalkankerpatiënten met een vaste partner (n=57) en vrijgezelle patiënten (n=36). Daarnaast werd de relatie tussen seksueel functioneren en ziektegerelateerde variabelen en depressieve symptomen onderzocht. Patiënten rapporteerden over hun functioneren op 3 meetmomenten: vlak na operatie (T1), drie maanden later (T2), en één jaar later (T3). Patiënten uit twee grote verwijscentra in Nederland (Universitair Medisch Centrum Groningen) en in de Verenigde Staten (MD Anderson Cancer Centre in Houston, Texas) deden mee aan deze studie. Zaadbalkankerpatiënten rapporteerden veranderingen in alle aspecten van seksueel functioneren behalve in verlangen, dat onveranderd bleef. Voor het functioneren op het gebied van orgasme, algemene tevredenheid en algeheel seksueel functioneren rapporteerden patiënten het slechtste functioneren drie maanden na operatie, terwijl zij een jaar later een verbetering rapporteerden tot boven het beginniveau van T1. Functioneren op het gebied van erectie en tevredenheid met geslachtsgemeenschap bleef gelijk op T1 en T2 maar was een jaar na operatie verbeterd. Type behandeling (75% van de patiënten onderging ook chemotherapie) was niet gerelateerd aan het seksueel functioneren. Depressie kwam het meest voor vlak na operatie: 26% van de patiënten rapporteerde zoveel depressieve symptomen dat zij baat zouden hebben bij professionele ondersteuning. Eén jaar later was dit percentage gedaald naar 16%. Vlak na operatie waren depressieve symptomen zwak tot matig gerelateerd aan seksueel functioneren. Drie maanden en één jaar later was er alleen een matige relatie met algeheel seksueel functioneren. Depressieve symptomen op T1 hadden geen voorspellende waarde voor de kwaliteit van later seksueel functioneren. Er werden wel verschillen gevonden in seksueel functioneren tussen de patiëntgroep met een vaste relatie en de vrijgezelle groep. Vrijgezelle patiënten rapporteerden op alle meetmomenten slechter seksueel functioneren dan patiënten met een vaste relatie, maar de twee groepen verschilden niet in seksueel verlangen. Eén jaar na de operatie rapporteerden vrijgezelle patiënten ook op drie domeinen een slechter seksueel functioneren dan een normgroep van mannen, terwijl patiënten met een vaste relatie meer tevredenheid met geslachtsgemeenschap rapporteerden dan de normgroep. De gevonden verschillen tussen vrijgezelle patiënten en patiënten met een vaste relatie waren statistisch zeer significant, maar *effect sizes* gaven een indicatie dat de verschillen waarschijnlijk klinisch niet erg relevant zijn. De gevonden verschillen tussen vrijgezelle patiënten en de normgroep bleken echter op de grens van klinisch relevant te zijn, wat aangeeft dat een interventie hiervoor nuttig zou kunnen zijn. Vrijgezelle patiënten ervaren wellicht meer onzekerheden op het gebied van seksueel functioneren en zouden gebaat zijn bij goede informatie en voorlichting.



Tot slot worden in *Hoofdstuk 8* de belangrijkste bevindingen van het onderzoek besproken. Daarnaast worden een aantal methodologische kwesties besproken, suggesties voor vervolgonderzoek gedaan en besproken wat de resultaten kunnen betekenen voor de praktijk.

