

## **Hans-Erik Nobel Consulent seksuele gezondheid**

In het kader van mijn opleiding als consulent seksuele gezondheid heb ik een onderzoek uitgevoerd waarbij ik voor het volgende onderwerp heb gekozen.

### ***Welke lichamelijke en/of psychische factoren hebben invloed op de seksuele handelingen en beleving na behandeling van hoog gradige intra-anaale intraepitheliale neoplasie (HGAIN) met elektrocoagulatie bij hiv positieve mannen die seks hebben met mannen die aangeven dat elektrocoagulatie behandeling een negatief effect heeft op hun seksualiteit***

#### *Uitgangssituatie*

In een aantal hiv centra in Nederland worden hiv positieve mannen die seks hebben met mannen (msm) gescreend op anale intraepitheliale neoplasie (AIN). Dit is een voorstadium van anuskanker. AIN wordt veroorzaakt door het humaan papillomavirus (HPV) dat zich in en rondom de anus kan nestelen en tot verstoring van de celdeling kan leiden. Als dit voorstadium niet behandeld wordt kan dit tot anuskanker leiden. Anuskanker komt bij hiv positieve msm tussen de 65 en 144 keer(2-5) vaker voor dan bij de algemene Nederlandse bevolking.

Als aan hand van hoog resolutie anoscopie (HRA) aan buiten- en/of binnenkant van de anus verdachte laesies op voorstadia van anuskanker worden gezien, worden biopten genomen. Uit studies blijkt dat tussen de 50 en de 80 % (5+6) van de hiv positieven msm AIN heeft. Uit een Nederlandse studie van Richel (7) is gebleken dat 30 % van de msm hoog gradige anale intraepitheliale neoplasie (HGAIN) heeft. Wanneer het resultaat van de biopten een HGAIN aanwijst, wordt peri- en/of intra-anaal behandeld. De behandelmogelijkheden zijn als volgt: elektrocoagulatie (het onder verdoving wegbranden van de bovenste laag van de intra-anaale huid), cryotherapie (het bevriezen van de laesies), het aanstippen met hoog % zuur of zalf. Al deze behandelingen moeten meestal meermaals herhaald worden volgens bepaalde behandelingschema's. Dit zijn preventieve behandelingen om te voorkomen dat anuskanker zich kan ontwikkelen. De behandeling met elektrocoagulatie is bewezen als de meest effectieve. (8+9)

Patiënten noemen na behandeling bij HGAIN de volgende klachten: (dit zijn klachten die patiënten terug rapporteren aan degene die de HRA uitvoert, hun hiv consulent en/of hiv behandelaar).

- Algemene anale malaise, bloedverlies, irritatie, pijn, jeuk, feces aandrang, angst om seks-partner te kunnen besmetten met HPV of HIV, bang dat HGAIN tot anale kanker kan leiden, of zelf anale kanker is.

#### *Achtergrondinformatie voor dit onderzoek*

Thijs Van Heukelom (1) heeft een studie gedaan naar de kwaliteit van leven en seksueel functioneren bij behandeling van HGAIN met elektrocoagulatie. Er was een duidelijke afname van kwaliteit van leven en van seksueel functioneren bij intra-anaale behandeling.

Een paar uitspraken uit dit onderzoek zijn:

- *Electrocautery has significantly more negative effect on health-related quality of life than imiquimod and fluorouracil and also has a negative effect on sexual functioning.*
- *Electrocautery negatively influenced satisfaction with overall sex life.*

- *Patients in the electrocautery group had significantly lower scores on satisfaction with overall sex life than patients in the imiquimod (crème) group. More than half of the patients responded that they did not have sexual intercourse at any evaluation point.*

### *Probleemstelling*

Uit onderzoek van Thijs van Heukelom blijkt dat de kwaliteit van seksualiteit na het ondergaan van een intra-anele behandeling met elektrocoagulatie sterk afneemt, of er toe leidt dat er helemaal geen seks meer plaats vindt.

Uit deze studie komt niet duidelijk naar voren welke factoren de oorzaak zijn van afname van kwaliteit van seksualiteit. Zijn het de lichamelijke klachten en/of de psychische klachten?

### *Doel*

Onderzoeken welke factoren een rol spelen bij de kwaliteit van seksualiteit na intra-anele behandeling met elektrocoagulatie bij hoog gradige anale intraepitheliale neoplasie (HGAIN), zodat adequate voorlichting of interventies toegepast kunnen worden om de kwaliteit van seksualiteit van patiënten te verbeteren.

### *Oriëntatiefase*

Ik heb gedurende het AIN spreekuren het onderwerp seksualiteit willekeurig met patiënten besproken en gevraagd of door de behandeling van elektrocoagulatie een verandering op het gebied van seksualiteit is waargenomen. Bij de meeste patiënten bleek dit niet het geval te zijn. Bij een aantal patiënten echter kwam duidelijk naar voren dat de behandeling met elektrocoagulatie wel een negatief effect heeft op hun seksualiteit.

Ik heb zes Amsterdamse collega's die de HRA uitvoeren gevraagd of zij van hun patiënten feedback terug krijgen of de behandeling met elektrocoagulatie een negatief effect heeft op hun seksualiteit. Vier van de zes gevraagde collega's hebben op mijn vraag gereageerd en bevestigden dit.

Ook heb ik informele gesprekken gevoerd met professionals (hiv behandelaren en hiv-consulenten), die dit ook bevestigden.

### *Onderzoek ontwerp/ design*

Om een antwoord te geven op de onderzoeksvraag is gekozen voor een kwalitatieve verkennende survey. Gegevens worden verzameld aan hand van kwalitatieve diepte interviews. Door het stellen van open vragen wordt breed ingezet en kan de respondent alle factoren benoemen die een negatief effect hebben op zijn seksualiteit. Ook kan de interviewer verduidelijkende vragen stellen aan de respondent.

Gezien de korte tijd die ter beschikking stond om dit onderzoek te doen ( 3 maanden) heb ik de interviews mondeling afgenomen. Ik heb alle antwoorden aan hand van noties opgeschreven en in een interview format verwerkt. Ik ben gestart met een open vraag: Welke lichamelijke en/of psychische klachten hebben invloed op je seksualiteit na de intra-anele behandeling met elektrocoagulatie. Ik had een topiclijst gemaakt met vervolg vragen voor het voorzetten van het interview.

### *Resultaten*

Ik had contactgegevens van tien respondenten. Eén respondent bleek niet te voldoen aan de inclusie criteria. Deze respondent had wel seksuele klachten bij behandeling van HGAIN, maar had nooit een elektrocoagulatie behandeling gehad. Bij deze patiënt was een andere behandelmethode gebruikt.

Van de negen respondenten die in aanmerking kwamen voor het onderzoek zijn zes mannen benaderd voor het interview. Na het zesde interview kwamen geen nieuwe aspecten meer naar voren, waardoor het verzadigingspunt was bereikt. De respondenten mochten zelf kiezen of ze

het interview via telefoon of face to face wilden laten afnemen. Eén persoon koos er voor om zich telefonisch te laten interviewen.

#### **Achtergrondinformatie van de respondenten:**

- Allen zijn msm (manen die seks hebben met mannen) en hebben wisselende contacten
- leeftijd tussen 27 en 66 jaar;
- tijdsduur van hiv infectie tussen 5 en 29 jaar;
- drie hebben een vaste relatie;
- één heeft een vaste seksbuddy;
- twee zijn alleenstaand;
- allen gebruiken hiv medicatie en hun virale load is onmeetbaar;
- aantal jaren sinds HGAIN diagnose tussen 1 en 9 jaar ;
- aantal jaren sinds behandeling met elektrocoagulatie tussen de 1 en 3 jaar;
- drie respondenten zijn in verband met HGAIN met verschillende methoden behandeld (drie met cryotherapie, drie met zalf en één persoon met trichloorazijnzuur);
- seksuele voorkeuren voor de diagnose van HGAIN: één vooral bottom, twee meestal bottom, één meestal top, één versatiele, één niet anaal georiënteerd.

Na de selectieve codering werd inzichtelijk welke lichamelijke en psychische klachten invloed hebben op seksuele handelingen en beleving. Ook werd duidelijk dat de invloed op seksuele handeling en beleving een centraal onderwerp werd gedurende de interviews.

Belangrijke uitspraken van de respondenten waren:

- het is een mind-set ding / de flow is uit de relatie;
- aan mijn lijft geen polonaise meer;
- ik word twee weken op non actief gezet/ik ben mijn vrijheid kwijt;
- seks is nooit meer zo wild en intens als voordat ik mij liet behandelen voor HGAIN;
- ik ben bang opnieuw HPV op te lopen;
- ik voel me als een melaatse.

#### **Lichamelijke klachten**

Twee respondenten rapporteerden helemaal geen lichamelijke klachten. Bij de vier anderen waren deze klachten zeer beperkt. Hierbij werden **pijn, anaalbloedverlies, en veranderd anaal gevoel benoemd**. De klachten van pijn en anaalbloedverlies waren kortdurend. Alle respondenten werden op seksueel gebied beperkt zolang de klachten aanhielden (hooguit tot 2-3 weken na de behandeling). Het veranderde anale gevoel had voor één respondent een grotere impact. Hij durfde geen nieuwe relatie meer aan te gaan.

#### **Psychische klachten**

Psychische klachten werden door alle respondenten benoemd en hadden bij iedereen een negatieve invloed op de seksuele handelingen en beleving.

De psychische klachten onderscheiden zich in verschillende categorieën:

- **op persoonlijk niveau:** het zelfvertrouwen neemt af, schaamte voor zichtbare wratjes, het oplopen van een soa, niet kunnen communiceren over de situatie, HGAIN zien als een nieuwe coming out, HGAIN ervaren als een straf, last hebben van zelfstigma;
- **op relationeel niveau:** het niet meer aandurven een nieuwe relatie te beginnen, grote impact op relatie doordat de chemie niet meer vloeit tussen de partners, één respondent beëindigt zelfs zijn relatie;
- **op gevoelsniveau:** door de behandeling ontstaat steeds meer irritatie over de situatie rondom AIN, het geeft een slecht gevoel, schuldgevoel omdat je HPV hebt opgelopen.
- **op angst niveau:** bang voor lichamelijke klachten, bang dat iemand je anus wil aanraken, bang anderen te kunnen besmetten met HPV of AIN, bang om kanker te krijgen;

- **op verlies niveau:** het verlies van seks, verlies van vrijheid en spontaniteit, verlies van het sociale netwerk doordat men niet meer durft uit te gaan of vrienden en familie te vertellen dat men AIN heeft;
- **op actie niveau:** seks te moeten gaan plannen, geen AIN controles meer te willen laten doen en plichtsbewust te zijn geen AIN afspraak te verzetten voor een seksfeest.

### **Gevolgen voor seksuele handelingen**

- **fysieke beperking:** door de behandeling beschreven sommige respondenten dat ze een onvoldoende erectie krijgen en of niet meer kunnen ejaculeren;
- **op lichamelijk niveau:** respondenten willen niet dat iemand hun anus aanraakt, willen niet dat iemand naar hun anus kijkt of willen zelf niet naar hun anus kijken. Voor velen wordt het onderwerp “bottom” zijn een belangrijk issue. Ze stellen zich de vraag of ze nu voor een bepaalde tijd alleen “top” moeten worden en zijn bang als iemand hun zou vragen “bottom” te zijn;
- **over seksfrequentie:** alle respondenten benoemen dat ze door de klachten minder seks hebben;
- **planning rondom seks:** respondenten beschrijven dat ze door de behandeling veel meer plannen wanneer ze seks hebben plus overwegingen maken om bewust seks te plannen voor een behandeling, daarmee spelen data van seksfeesten een rol omdat ze na de behandeling een paar weken geen seks kunnen hebben. Deze aspecten bepalen hun dagelijks leven.

### **Gevolgen op seksuele beleving**

- **door beleving gedurende de seks:** respondenten geven aan veel minder zin in seks hebben, moeilijker opgewonden te raken en een duidelijke afname van intensiteit van seks. Respondenten hebben moeite gedurende de seks zich te ontspannen. Ze zijn met hun gedachten vaak bij de problemen die aan AIN gerelateerd zijn. De belevings stappen in de respons curve zijn verstoord;
- **door ervaring negatieve gevoelens:** respondenten ervaren negatieve gevoelens wanneer hun anus aangeraakt wordt, gedurende seks herbeleven ze de behandeling, zien zich in de behandelstoel liggen en zijn bang voor pijn. Ze beschrijven het als een traumatische ervaring. Eén persoon geeft aan dat hij bang is dat seks voor de behandeling een negatief effect heeft op de behandeling;
- **op persoonlijk gebied:** respondenten krijgen een verminderd zelfvertrouwen;
- **op relationeel gebied:** één respondent beschreef dat de flow uit zijn relatie is, waarbij de energie niet meer vloeit tussen hem en zijn partner. Eén respondent heeft zijn relatie verbroken doordat er niet gecommuniceerd werd over zijn zorgen rondom AIN en één respondent durft geen relatie meer aan te gaan vanwege de HGAIN diagnose.

### **Tijdsaspect in het kader van de klachten**

Door de beschreven klachten hebben alle respondenten minder seks. De periode van deze verminderde seksuele activiteit is zeer verschillend, variërend van 2 weken vóór de behandeling tot helemaal geen seks meer na de behandeling. Eén respondent heeft na diagnose van HGAIN 9 jaar geen seksueel contact meer gehad. Een andere respondent heeft na diagnose van HGAIN gedurende een periode van 4 jaar geen seks meer gehad. De meeste respondenten hebben echter tussen de 2 weken voor de behandeling tot 4 weken na de behandeling geen seksuele contacten.

Ook is de kwaliteit van seksuele beleving voor en na de behandeling ter sprake gekomen in de interviews. Bij alle respondenten is de kwaliteit van seksuele beleving sterk afgenomen. Ook deze groep respondenten bevestigt hiermee de uitkomsten van de studie van Thijs van Heukelom dat elektrocoagulatie een negatief effect heeft op seksualiteit. Bij beoordeling van de kwaliteit van seks voor en na de behandeling met een cijfer tussen 0 en 10 kwamen de volgende

resultaten naar voren. Bij twee respondenten was het verschil 3 punten, bij alle andere respondenten lagen de verschillen tussen 6 en 10 punten.

### ***Conclusie en discussie***

Hieruit blijkt duidelijk welke invloed lichamelijke en of psychische klachten hebben op seksuele handelingen en beleving. Professionals die de HRA uitvoeren dienen zich bewust te zijn van de gevolgen op seksueel gebied van intra-anaale behandeling met elektrocoagulatie. Door de uitkomst van deze studie kom ik tot de conclusie dat professionals het onderwerp seksualiteit meer moeten gaan thematiseren in de AIN spreekkamer, zodat in een vroeg stadium negatieve effecten op seksualiteit door de behandeling worden herkend en de patiënt zo de mogelijkheid krijgt zich te uiten over het onderwerp seksualiteit. Patiënten moeten goede informatie krijgen over alle aspecten van AIN, zoals het eventueel ontstaan van kanker ten gevolge van HGAIN, maar ook de mogelijke negatieve effecten op hun seksualiteit.

Inmiddels hebben wij als AIN-team Amsterdam samen besloten om het onderwerp seksualiteit te gaan agenderen en thematiseren binnen het AIN spreekuur. Er zal een klinische les gehouden worden hoe je seksualiteit kunt bespreekbaar maken. Op deze manier kunnen seksuele problemen herkend worden, hulp aangeboden worden en waar nodig doorverwezen worden naar een seksuoloog of psycholoog.

De beschreven studie is een zeer kleine studie met weinig respondenten. Er komt een vervolgstudie waarbij we willen gaan uitzoeken hoe hoog de prevalentie is bij patiënten die behandeld zijn voor HGAIN, waarbij de behandeling een negatief effect heeft op hun seksualiteit.

### *Literatuur*

1. Siegenbeek van Heukelom ML, Richel O, De Vries HJC, et al. Health-Related Quality of Life and Sexual Functioning of HIV-Positive Men Who Have Sex With Men Who Are Treated for Anal Intraepithelial Neoplasia. *Diseases of the Colon & Rectum* 2016 Volume 59:1; 42-47
2. Crum-Cianflone NF, Hullsiek KH, Marconi VC, et al. Anal cancers among HIV-infected persons: HAART is not slowing rising incidence. *Aids*. Feb 20 2010;24(4):535-543.
3. D'Souza G, Wiley DJ, Li X, et al. Incidence and epidemiology of anal cancer in the multicenter AIDS cohort study. *Journal of acquired immune deficiency syndromes*. Aug 1 2008;48(4):491-499.
4. Diamond C, Taylor TH, Aboumrad T, Bringman D, Anton-Culver H. Increased incidence of squamous cell anal cancer among men with AIDS in the era of highly active antiretroviral therapy. *SexTransm Dis*. May 2005;32(5):314-320.
5. Machalek DA, Poynten M, Jin F, et al. Anal human papillomavirus infection and associated neoplastic lesions in men who have sex with men: a systematic review and meta-analysis. *The lancet oncology*. May 2012;13(5):487-500.
6. dePokomandy A, Rouleau D, Ghattas G, et al. HAART and progression to high-grade anal intraepithelial neoplasia in men who have sex with men and are infected with HIV. *Clinical infectious diseases : an official publication of the Infectious Diseases Society of America*. May 2011;52(9):1174- 1181.
7. Olivier Richel, Henry J.C. De Vries, et al. Riskfactors for anal intraepithelial neoplasia in HIV+ men who have sex with men. *PlosOne*. 2013 Dec 18;8(12):e84030
8. Richel O, De Vries HJC, Van Noesel CJM, et al. Comparison of imiquimod, topical fluorouracil, and electrocautery for the treatment of anal intraepithelial neoplasia in HIV-positive men who have sex with men: an open-label, randomised controlled trial. *Lancet Oncol*. 2013;14:346-353.
9. Marks DK, Goldstone SE. Electrocautery ablation of high-grade anal squamous intraepithelial lesions in HIV-negative and HIV-positive men who have sex with men. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2012;59:259-265.