



Universiteit  
Leiden  
The Netherlands

## **Towards adequate care for sexual health and fertility in chronic kidney disease: Perspective of patients, partners and care providers**

Ek, G.F.van

### **Citation**

Ek, G. Fvan. (2019, November 7). *Towards adequate care for sexual health and fertility in chronic kidney disease: Perspective of patients, partners and care providers*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/80204>

Version: Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/80204>

**Note:** To cite this publication please use the final published version (if applicable).

Cover Page



Universiteit Leiden



The handle <http://hdl.handle.net/1887/80204> holds various files of this Leiden University dissertation.

**Author:** Ek, G.F.van

**Title:** Towards adequate care for sexual health and fertility in chronic kidney disease: Perspective of patients, partners and care providers

**Issue Date:** 2019-11-07

**Towards adequate care for sexual health  
and fertility in chronic kidney disease**  
Perspective of patients, partners and care providers

**Gaby Franziska van Ek**

## Colofon

The studies of this thesis have been performed at:

- The departments of Urology, Nephrology, Transplant Surgery and Dialysis of Leiden University Medical Center, Leiden, the Netherlands
- The department of Nephrology, Haga Hospital, The Hague, the Netherlands
- The department of Nephrology, Haaglanden Medical Center, The Hague, the Netherlands
- Participating Dialysis Centres, The Netherlands
- The department of Social Work, Westfries Hospital, Hoorn, The Netherlands

Additional financial support was provided by:

- Astellas
- Chipsoft
- Ferring
- De Nierstichting
- Bruno and Monique van Ek.

**Cover design:** “Male flower” by Micky Hoogendijk

**Layout:** Gaby van Ek

**Printed by:** Gildeprint B.V.

**ISBN:** 9789463238878

# **Towards adequate care for sexual health and fertility in chronic kidney disease**

Perspective of patients, partners and care providers

Proefschrift

ter verkrijging van

de graad van Doctor aan de Universiteit Leiden,

op gezag van Rector Magnificus prof.mr. C.J.J.M. Stolker,

volgens besluit van het College voor Promoties

te verdedigen op donderdag 7 november 2019

klokke 15.00 uur

door

**Gaby Franziska van Ek**

geboren te 's-Gravenhage in 1988

**Promotor:** Prof. Dr. R.C.M. Pelger

**Co-promotoren:** Dr. H.W. Elzevier

Dr. M.P.J. Nicolai

**Promotiecommissie:** Prof. Dr. A.A.B. Lycklama à Nijeholt

Prof. Dr. W.J.W. Bos

Prof. Dr. H. Putter

Dr. M. Dinkelman-Smit, Erasmus MC

Dr. Y. Reisman, Amstelland Ziekenhuis

# Table of contents

---

<b>Table of contents</b> .....	<b>5</b>
<b>1. General introduction</b> .....	<b>9</b>
<b>Part I</b> .....	<b>23</b>
<b>Sexual care &amp; chronic kidney disease The perspective of renal care providers</b> .....	<b>23</b>
2. Discussing sexual dysfunction with chronic kidney disease patients; practice patterns in the office of the nephrologist. ....	24
3. Evaluated from the perspective of the renal transplant surgeon: the discussion of sexual dysfunction before and after kidney transplantation .....	43
4. Sexual care for patients receiving dialysis: a cross-sectional study identifying the role of nurses working in the dialysis department .....	59
5. Unravelling current sexual care in chronic kidney disease; perspective of social workers .....	77
<b>Part II</b> .....	<b>93</b>
<b>Sexual care, relationships &amp; chronic kidney disease The perspective of patients and their partners</b> .....	<b>93</b>
6. Exploring sexual care in end-stage renal disease in the Netherlands: a pilot study from the perspective of patients and partners .....	95
7. The implication of end-stage renal disease and sexual dysfunction on relationships; the perspectives of patients and partners .....	109
<b>Part III</b> .....	<b>121</b>
<b>Fertility care &amp; chronic kidney disease</b> .....	<b>121</b>
8. What is the role of nephrologists and nurses of the dialysis department in providing fertility care to CKD patients? A questionnaire study among care providers .....	123
<b>Part IV</b> .....	<b>139</b>
<b>Summaries, Discussion, and Recommendations</b> .....	<b>139</b>
9. Summary .....	141
Part I Sexual care & chronic kidney disease The perspective of renal care providers .....	143

Chapter 2 .....	143
Discussing sexual dysfunction with chronic kidney disease patients; practice patterns in the office of the nephrologist.....	143
Chapter 3 .....	144
Evaluated from the perspective of the renal transplant surgeon: the discussion of sexual dysfunction before and after kidney transplantation .....	144
Chapter 4 .....	145
Sexual care for patients receiving dialysis: a cross-sectional study identifying the role of nurses working in the dialysis department.....	145
Chapter 5 .....	146
Unravelling current sexual care in chronic kidney disease: perspective of social workers .....	146
Part II Sexual care, relationships & chronic kidney disease The perspective of patients and their partners.....	147
Chapter 6 .....	147
Exploring sexual care in end-stage renal disease in the Netherlands: a pilot study from the perspective of patients and partners .....	147
Chapter 7 .....	148
The implication of end-stage renal disease and sexual dysfunction on relationships; the perspectives of patients and partners.....	148
Part III Fertility care & chronic kidney disease .....	149
10. General discussion and future perspectives .....	151
11. Het perspectief van nefrologische zorgverleners op de huidige seksuele gezondheidszorg voor chronische nierpatiënten en hun partners .....	161
Nederlandse samenvatting .....	161
Zorgverleners .....	162
12. Het perspectief van chronische nierpatiënten op de huidige seksuele gezondheidszorg en relaties ten tijde van .....	175
Nederlandse samenvatting .....	175
Seksualiteit.....	176
Relatie .....	192
13. Het perspectief van nefrologische zorgverleners op de huidige zorg omtrent fertiliteit voor chronische nierpatiënten en hun partners .....	201



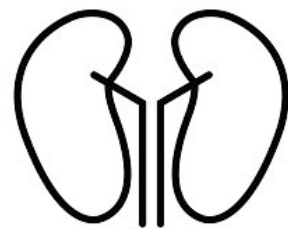
Nederlandse samenvatting .....	201
<b>Part V Appendices .....</b>	<b>213</b>
Vragenlijst Nefrologen .....	215
Vragenlijst Maatschappelijk Werk .....	241
Vragenlijst Dialyseverpleegkundigen & Verpleegkundig specialisten .....	253
Vragenlijst Patiënten Seksualiteit & Relatie –Dialyse .....	263
Vragenlijst Patiënten Seksualiteit & Relatie –Transplantatie.....	277
Vragenlijst Partners Seksualiteit & Relatie – Dialyse .....	289
Vragenlijst Partners Seksualiteit & Relatie – Dialyse .....	299
Curriculum Vitae .....	309
List of publications .....	311
Dankwoord .....	314

---



# 1. General introduction

---



### **Sexual & Reproductive Health; basics human rights**

According to WHO guidelines, sexual health is defined as “a state of physical, mental and social well-being in relation to sexuality” (1). The achievement and preservation of sexual health is essential for a persons’ health, well-being and relationships (2). The same applies for fertility; another important component of basic human rights (3). Unfortunately, many factors can influence both sexuality and fertility resulting in dysfunction on several levels. For instance, when focusing on sexual dysfunction, this could be subdivided into disorders on the level of sexual interest, sexual arousal or on orgasmic level (4). Also the etiology of both sexuality and fertility disorders could differ widely; sometimes the presence of one of these disorders could even provoke the arising of the other (5-7). An important component underlying to the existence of both disorders is the presence of disease, especially chronic diseases (1, 3, 4). An example of such a chronic disease causing deterioration of both sexuality and fertility is chronic kidney disease.

### **Chronic kidney disease in a nutshell**

Chronic kidney disease (CKD) is a substantial global health concern and population prevalence exceeds more than 10% in many countries worldwide (8, 9). In the Netherlands, over 1 million people are diagnosed with a form of CKD (10). One speaks of CKD when kidney damage, characterized by reduced glomerular filtration rate and/or increased urinary albumin excretion, is present for 3 months or longer (11). This process is also illustrated in Figure 1, where horizontal arrows indicate the transition within CKD and where the grey areas show the correlations between this transition, the glomerular filtration rate, and damage of the kidney (8). Globally, the most common causes of CKD include diabetes mellitus, hypertension, and glomerulonephritis. In CKD, the process of disease is often complicated by increased mortality, cognitive decline, anemia and mineral and bone disorders. Clinical manifestation can occur in various ways depending on the underlying cause and induced complications; all characterized by a deterioration of patients’ quality of life (9, 11, 12). In terms of treatment in CKD, options varied from lifestyle modifications in patients with a mild form up to renal replacement therapy (hemo- and peritoneal dialysis) in advanced CKD (9, 11). If renal function is irreversibly declined beyond a threshold of clearance, for most CKD patients kidney transplantation could serve as a welcome solution (13).

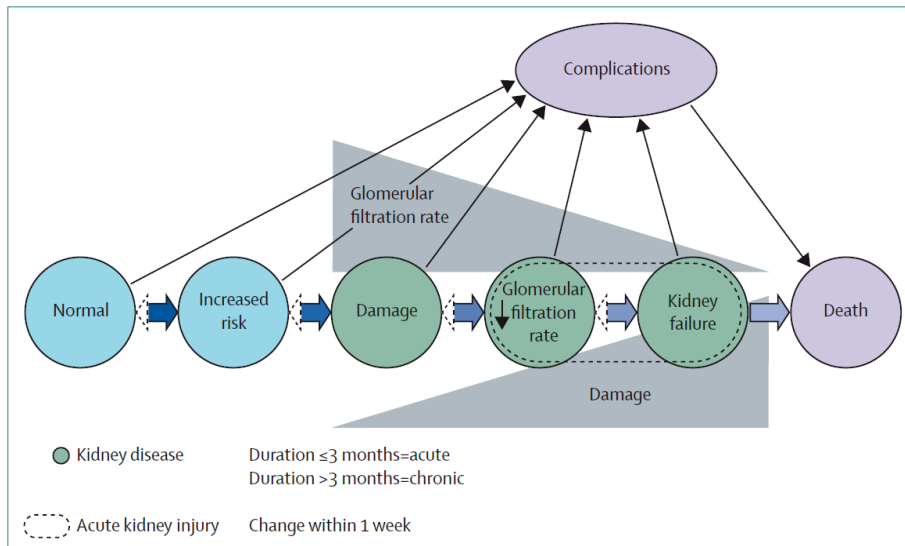


Figure 1. The process of CKD  
 Source: Adapted from Eckardt et al Lancet 2013; 382: 158-69

### The impact of CKD on sexuality and intimacy

Sexual health does not come naturally for men and women suffering CKD; sexual dysfunction (SD) is a common occurrence throughout all stages of disease (14). Effects of SD can first manifest in the early stage of CKD, often worsening as renal function declines (14-16). The etiology of SD is often multifactorial. Besides the uremic milieu, factors like comorbid illnesses, anemia, and hormone disturbances all contribute to the existence of SD (15, 16). Psychological components contribute as well to the development of SD; depression, anxiety, poor body image and social withdrawal have a negative impact on sexual function (17). Manifestation of SD in male CKD patients often results in erectile dysfunction with a prevalence ranging from 62-77% depending on stage of disease (18-20). Furthermore, when focusing on diabetes, this major and common form of CKD is underlying to 30% of the erectile dysfunction in men as shown in figure 2.

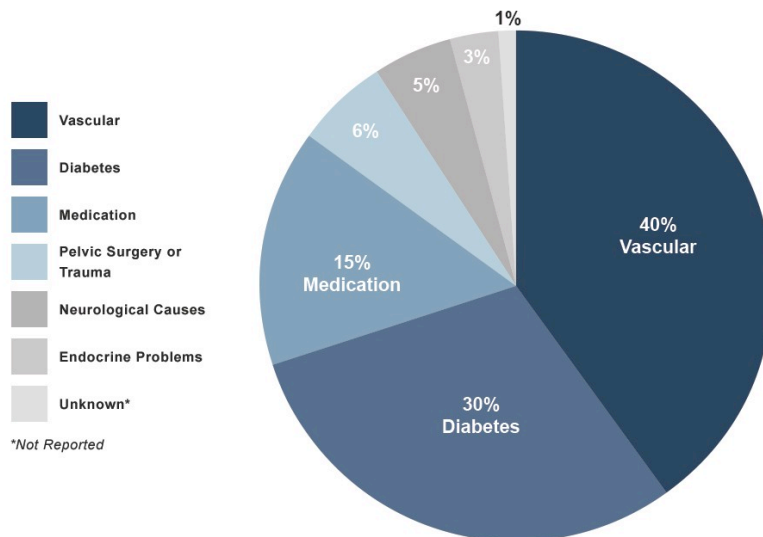


Figure 2. Diabetes: an important cause of erectile dysfunction  
 Source: Adapted from Shabsigh R, MD, Lue TF, MD. A Clinician's Guide to ED Management. New York: Haymarket Media Inc.; 2006

Besides, also the vascular, endocrine, and medication components causing erectile dysfunctions are often associated with CKD. Other sexual problems reported by men are anejaculation, reduced libido and difficulty in achieving orgasm (18, 21). Changes in body shape may affect sexual function as well since 30% of male patients on maintenance dialysis develops gynecomastia (15).

Up to 70% of the female patients suffer from SD as a consequence of CKD, with symptoms such as reduced libido and lubrication, difficulty in getting aroused, pain during intercourse, and difficulty in achieving orgasm (14, 19, 22).

Some interventions exist for SD in CKD, however their safety and efficacy are understudied(23). The best treatment for both SD and CKD is receiving a kidney transplant. Renal transplantation (RTx) will improve patients' overall well-being as well as sexual function (24-27). However, even after receiving a donor kidney, the persistence of SD is not uncommon; more than 50% of both male and female transplant recipients still experience sexual complaints (19, 28, 29). Partially induced by the required use of immunosuppressive medication, other factors of influence include for instance changes in body shape and unusual hair growth (30). For example, 65% of male renal transplant recipients experience a level of erectile dysfunction; almost 30% even a severe form (see Figure 3) (29).

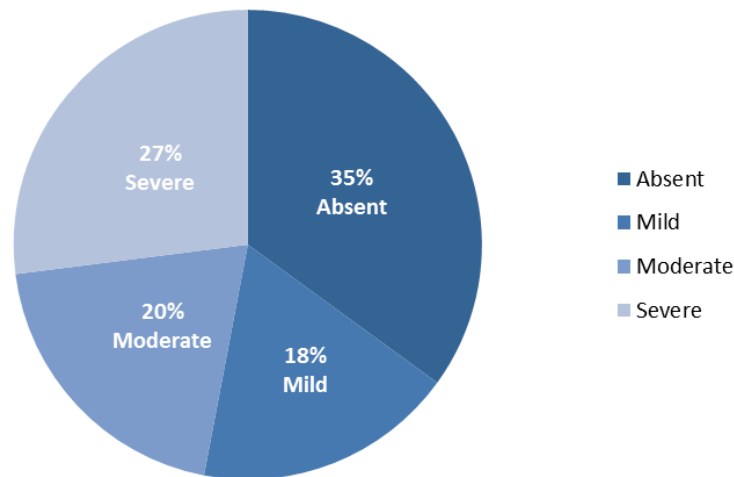


Figure 3 Prevalence of ED after renal transplantation  
 Source: Adapted from Antonucci et al. *Archivio Italiano di Urologia e Andrologia* 2015; 87, 4

### **Relationships in the light of CKD**

Chronic diseases, such as CKD, are not only associated with physical impairments; patients will also be psychosocially challenged on multiple levels, especially during dialysis treatment (31). Figure 4 shows these psychological and social difficulties, illustrating the effects of CKD on all levels of patients' well-being. As is displayed, patients social and relation life is often affected by CKD as well. Their partners often fulfill an important and supportive role during intensive treatments or a lingering sickbed (32). As a result, the disease and the accompanying burdens affect also their partners' well-being on several levels (32, 33). The same applies for the relationship between patient and partner; often evolved and shaped by the presence and duration of CKD (32). A strong and stable relationship could provide a good disease coping mechanism for both patient and partner, but a struggling relationship could deteriorate further due to the presence of CKD (32).

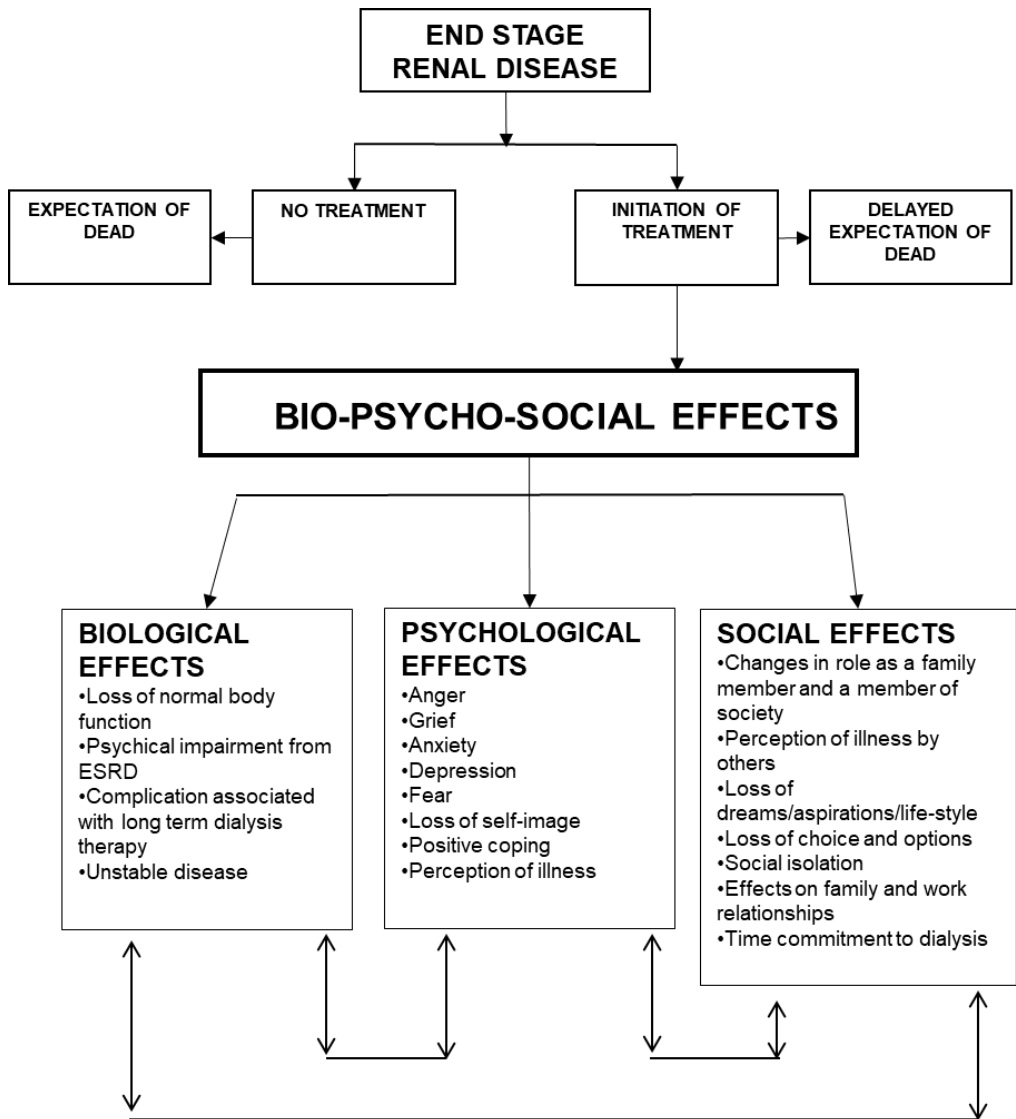


Figure 4. The multiple effects of CKD on patients' well-being Source: Adapted from Y.White and B.F.S. Grenyer Journal of Advanced Nursing 1999



Even when patients and their partners reach the stage of RTx, other complicated challenge within their relationship could occur. Due to a shortage of organ donors, patients are more like to receiving a living donor kidney transplantation from a relative or partner (34). After RTx some relationships might deteriorate as some recipients feel they owe the donor or are afraid to disappoint their partner if they lost the graft (35, 36). Besides RTx also challenges patients and partners to find a new balance and new roles within their relationship. Especially when the patient becomes independent again and is no longer in need of care (37). Spouses could also become more physically effected by the renal disease; their sexuality could also be decreased. Approximately 50% of both male and female partners experience decreased libido as a result of the patients' illness (33).

### **Fertility in time of CKD**

Fertility in men and women suffering from CKD is also not a given, especially during dialysis (38-43). CKD is often associated with a disturbance in reproductive function, however the precise etiology is not yet elucidated. Disturbances in the hypothalamic-pituitary axis contribute significantly to the development of fertility disorders (FD) in both male and female CKD patients (38, 42). FD in female patients reflects in anovulation and menstrual irregularities; experienced by 94% of women who are depended of hemodialysis (38). Due to recent innovations in dialysis, hormonal normalization is induced resulting in an increase of pregnancy rates up to 70% (38). Pregnancy in CKD is complicated by a higher risk for pre-eclampsia and decline in renal function (38). Besides, pregnant women have a higher chance of being in need of blood transfusions, what might complicate future RTx by inducing immunological sensitization (38). The fetus is also more at risks; intrauterine growth restrictions and preterm delivery are common complications (38).

Less is known on fertility in male CKD patients, although disturbances of the hypothalamic-pituitary axe causes, together with oxidative stress and uremia, are associated with a decrease in testicular volume and impairment of spermatogenesis (39, 42).

### **Current renal health care system**

Since CKD patients and their partners face multiple challenges in the area of sexuality, fertility, intimacy and relationships one could assume

awareness about these difficulties exist among their care providers. A range of renal care providers are involved in the treatment and counseling of these patients: nephrologists, renal transplant surgeons, dialysis nurses and nurses specialized in nephrology, and social workers. Some are present during the whole process, others only in a specific stage of disease. The nephrologist is considered as one of the main care providers and fulfills an important role during the whole process of disease by guiding, treating and supporting the patient during all stages of CKD.

Renal transplant surgeons will come insight during the end-stage of CKD when patients have been found eligible for receiving a kidney transplant; a short, however intensive period. Another group of main care providers in CKD are the nurses working in the nephrology department, including dialysis nurses and nurses specialized in nephrology. Especially when patients are in need of renal replacement therapy, such as hemodialysis, they often have intensive contact with nurses during their frequent visitation to the hospital. In addition, social workers working nephrology provide guidance and support on several levels to CKD patients and their families throughout all stages disease.

Unfortunately, a pervasive tendency exists in nephrology: the impact of CKD on sexuality, intimacy, fertility and relationships remains often under-evaluated in renal care as well as in renal research. Patients are often afraid to address sensitive subjects such as sexuality spontaneously due to a sense of embarrassment or because they are concerned that the care provider would dismiss their concerns (44, 45). Although not determined by study, one could imagine similar issues could be present in addressing other sensitive subjects such as fertility and relationships.

At the same time, renal care providers encounter challenges as well when they need to address sensitive subjects and some are hardly aware of the physiological and emotional problems patients have to endure (46). For instance when focusing on sexual and intimacy care; only a few studies have been performed showing that this part of renal care for patients and their partners is often neglected. Various reasons underlie to this problem, ranging from care providers' personal discomfort up to insufficient training (46-48). Nevertheless, the existing studies often only scratch the surface of the omissions present in renal care; more profound and nationwide research is necessary to address the actual difficulties. Do renal care providers inquire about sexuality and intimacy and what are the barriers retaining them from doing so? Do they feel accountable for providing this part of renal care? How do they see their own role and the role of other

renal care providers in providing this part of renal care? And is it even possible for renal care providers to provide sexual and intimacy care in the current organization of their nephrology departments?

The same questions arise when focusing on fertility care. Although some guidelines regarding fertility care in CKD exist, especially for female patients, their main focus is on pregnancy in transplant recipients and not on pre-conceptive counselling during dialysis (49, 50). It is also unclear and understudied if current fertility care is provided in the recommend multidisciplinary approach (38, 51). Adequate information on fertility is especially needed for those patients receiving renal replacement therapy, due to the complexity of fertility during dialysis (38, 52, 53).

Besides, more important information is missing: information of the perspectives of CKD patients and their partners regarding care for sexuality, intimacy, fertility, and relationships. Previous research by Schipper and Abma (2011) (54) showed that patients consider research in these areas as importance, hence no studies have been performed on their needs and preferences regarding care in these fields, let alone of those of their partners.

### **Purpose of this thesis**

The aim of this thesis was to evaluate current health care regarding sexuality, intimacy, fertility and relationships from two perspectives: renal care providers and patients & partners. In addition, the impact of CKD on the relationship between patient and partner will be identified.

The evaluation of the perspectives of the main renal care providers, nephrologist, transplant surgeons, nurses and social workers, on these important elements of renal care will provide an insight on the existing lacunas in current nephrology practice patterns and organization.

Experiences, needs, and perspectives from CKD patients and partners will be obtained by focusing on two specific stages of CKD: post-transplantation and dialysis.

By combining both perspectives, information will be available on how renal care regarding sexuality, fertility and relationship could be improved in a patient & partner-centered way that is practicable and manageable for renal care providers.

Part I will be focusing on the perspective of the major renal care providers, including nephrologists, renal transplant surgeons, nurses of the dialysis

department, and social workers nephrology regarding sexual care for CKD patients.

Part II will assess the perspective and needs of patients and partners regarding care for sexual health in two important disease phases: dialysis and after renal transplantation. In addition, information is provided about relationships in patients and partners who are confronted with CKD, dialysis or renal transplantation, and sometimes even SD.

In part III a first glance is provided in fertility care for CKD patients by evaluating the role of nephrologists and nurses of the dialysis department in providing this important part of care.

## References

1. WHO | Defining sexual health: World Health Organization; 2014 [updated 2014-11-28 23:00:00. Available from: [http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual\\_health/sh\\_definitions/en/](http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/sh_definitions/en/).
2. Dean J, Shechter A, Vertkin A, Weiss P, Yaman O, Hodik M, et al. Sexual Health and Overall Wellness (SHOW) survey in men and women in selected European and Middle Eastern countries. *The Journal of international medical research*. 2013;41(2):482-92.
3. WHO | Reproductive health: World Health Organization; 2016 [updated 2016-02-12 20:38:21. Available from: [http://www.who.int/topics/reproductive\\_health/en/](http://www.who.int/topics/reproductive_health/en/).
4. Lewis RW, Fugl-Meyer KS, Corona G, Hayes RD, Laumann EO, Moreira ED, Jr., et al. Definitions/epidemiology/risk factors for sexual dysfunction. *The journal of sexual medicine*. 2010;7(4 Pt 2):1598-607.
5. Nelson CJ, Shindel AW, Naughton CK, Ohebshalom M, Mulhall JP. Prevalence and predictors of sexual problems, relationship stress, and depression in female partners of infertile couples. *The journal of sexual medicine*. 2008;5(8):1907-14.
6. Monga M, Alexandrescu B, Katz SE, Stein M, Ganiats T. Impact of infertility on quality of life, marital adjustment, and sexual function. *Urology*. 2004;63(1):126-30.
7. Berger MH, Messore M, Pastuszak AW, Ramasamy R. Association Between Infertility and Sexual Dysfunction in Men and Women. *Sexual medicine reviews*. 2016;4(4):353-65.
8. Eckardt KU, Coresh J, Devuyst O, Johnson RJ, Kottgen A, Levey AS, et al. Evolving importance of kidney disease: from subspecialty to global health burden. *Lancet*. 2013;382(9887):158-69.
9. K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. *AmJKidney Dis*. 2002;39(2 Suppl 1):S1-266.
10. Nierstichting, Fabrique. Feiten en cijfers over nierziekten - Nierstichting. 2017.
11. Jha V, Garcia-Garcia G, Iseki K, Li Z, Naicker S, Plattner B, et al. Chronic kidney disease: global dimension and perspectives. *Lancet*. 2013;382(9888):260-72.
12. Perlman RL, Finkelstein FO, Liu L, Roys E, Kiser M, Eisele G, et al. Quality of life in chronic kidney disease (CKD): a cross-sectional analysis in the Renal Research Institute-CKD study. *American journal of kidney diseases : the official journal of the National Kidney Foundation*. 2005;45(4):658-66.
13. Suthanthiran M, Strom TB. Renal transplantation. *The New England journal of medicine*. 1994;331(6):365-76.
14. Rathi M, Ramachandran R. Sexual and gonadal dysfunction in chronic kidney disease: Pathophysiology. *Indian JEndocrinolMetab*. 2012;16(2):214-9.

15. Palmer BF. Sexual dysfunction in uremia. *JAmSocNephrol*. 1999;10(6):1381-8.
16. Finkelstein FO, Shirani S, Wuerth D, Finkelstein SH. Therapy Insight: sexual dysfunction in patients with chronic kidney disease. *NatClinPractNephrol*. 2007;3(4):200-7.
17. Theofilou PA. Sexual functioning in chronic kidney disease: the association with depression and anxiety. *HemodialInt*. 2012;16(1):76-81.
18. Navaneethan SD, Vecchio M, Johnson DW, Saglimbene V, Graziano G, Pellegrini F, et al. Prevalence and correlates of self-reported sexual dysfunction in CKD: a meta-analysis of observational studies. *AmJKidney Dis*. 2010;56(4):670-85.
19. Diemont WL, Vrugink PA, Meuleman EJ, Doesburg WH, Lemmens WA, Berden JH. Sexual dysfunction after renal replacement therapy. *AmJKidney Dis*. 2000;35(5):845-51.
20. Vecchio M, Palmer S, De BG, Craig J, Johnson D, Pellegrini F, et al. Prevalence and correlates of erectile dysfunction in men on chronic haemodialysis: a multinational cross-sectional study. *NephrolDialTransplant*. 2012;27(6):2479-88.
21. Muehrer RJ. Sexuality, an important component of the quality of life of the kidney transplant recipient. *TransplantRev(Orlando)*. 2009;23(4):214-23.
22. Strippoli GF, Vecchio M, Palmer S, De BG, Craig J, Lucisano G, et al. Sexual dysfunction in women with ESRD requiring hemodialysis. *ClinJAmSocNephrol*. 2012;7(6):974-81.
23. Vecchio M, Navaneethan SD, Johnson DW, Lucisano G, Graziano G, Saglimbene V, et al. Interventions for treating sexual dysfunction in patients with chronic kidney disease. *CochraneDatabaseSystRev*. 2010(12):CD007747.
24. Wang GC, Zheng JH, Xu LG, Min ZL, Zhu YH, Qi J, et al. Measurements of serum pituitary-gonadal hormones and investigation of sexual and reproductive functions in kidney transplant recipients. *IntJNephrol*. 2010;2010:612126.
25. Wolfe RA, Ashby VB, Milford EL, Ojo AO, Ettenger RE, Agodoa LY, et al. Comparison of mortality in all patients on dialysis, patients on dialysis awaiting transplantation, and recipients of a first cadaveric transplant. *NEnglJMed*. 1999;341(23):1725-30.
26. Basok EK, Atsu N, Rifaioğlu MM, Kantarci G, Yildirim A, Tokuc R. Assessment of female sexual function and quality of life in predialysis, peritoneal dialysis, hemodialysis, and renal transplant patients. *IntUrolNephrol*. 2009;41(3):473-81.
27. Muehrer RJ, Becker BN. Life after transplantation: new transitions in quality of life and psychological distress. *SeminDial*. 2005;18(2):124-31.
28. Pertuz W, Castaneda DA, Rincon O, Lozano E. Sexual dysfunction in patients with chronic renal disease: does it improve with renal transplantation? *TransplantProc*. 2014;46(9):3021-6.

29. Antonucci M, Palermo G, Recupero SM, Bientinesi R, Presicce F, Foschi N, et al. Male sexual dysfunction in patients with chronic end-stage renal insufficiency and in renal transplant recipients. *Archivio italiano di urologia, andrologia : organo ufficiale [di] Societa italiana di ecografia urologica e nefrologica*. 2016;87(4):299-305.
30. Hricik DE, Halbert RJ, Barr ML, Helderman JH, Matas AJ, Pirsch JD, et al. Life satisfaction in renal transplant recipients: preliminary results from the transplant learning center. *AmJKidney Dis*. 2001;38(3):580-7.
31. White Y, Grenyer BF. The biopsychosocial impact of end-stage renal disease: the experience of dialysis patients and their partners. *Journal of advanced nursing*. 1999;30(6):1312-20.
32. Gee CB, Howe GW, Kimmel PL. Couples coping in response to kidney disease: a developmental perspective. *Seminars in dialysis*. 2005;18(2):103-8.
33. Tunckiran MA, Hoscan MB. Sexual partner satisfaction of the patients with chronic renal failure. *Ren Fail*. 2013;35(1):101-4.
34. de Groot IB, Schipper K, van Dijk S, van der Boog PJ, Stiggelbout AM, Baranski AG, et al. Decision making around living and deceased donor kidney transplantation: a qualitative study exploring the importance of expected relationship changes. *BMC nephrology*. 2012;13:103.
35. Ummel D, Achille M, Mekkelholt J. Donors and recipients of living kidney donation: a qualitative metasummary of their experiences. *Journal of transplantation*. 2011;2011:626501.
36. Franklin PM, Crombie AK. Live related renal transplantation: psychological, social, and cultural issues. *Transplantation*. 2003;76(8):1247-52.
37. Schipper K, Abma TA, Koops C, Bakker I, Sanderman R, Schroevers MJ. Sweet and sour after renal transplantation: a qualitative study about the positive and negative consequences of renal transplantation. *BrJHealth Psychol*. 2014;19(3):580-91.
38. Hladunewich M, Schatell D. Intensive dialysis and pregnancy. *Hemodialysis international International Symposium on Home Hemodialysis*. 2016;20(3):339-48.
39. Shiraishi K, Shimabukuro T, Naito K. Effects of hemodialysis on testicular volume and oxidative stress in humans. *JUrol*. 2008;180(2):644-50.
40. Lopez LF, Martinez CJ, Castaneda DA, Hernandez AC, Perez HC, Lozano E. Pregnancy and kidney transplantation, triple hazard? Current concepts and algorithm for approach of preconception and perinatal care of the patient with kidney transplantation. *Transplantation proceedings*. 2014;46(9):3027-31.
41. Douglas NC, Shah M, Sauer MV. Fertility and reproductive disorders in female solid organ transplant recipients. *Seminars in perinatology*. 2007;31(6):332-8.
42. Lessan-Pezeshki M, Ghazizadeh S. Sexual and reproductive function in end-stage renal disease and effect of kidney transplantation. *Asian JAndrol*. 2008;10(3):441-6.

43. Hill NR, Fatoba ST, Oke JL, Hirst JA, O'Callaghan CA, Lasserson DS, et al. Global Prevalence of Chronic Kidney Disease - A Systematic Review and Meta-Analysis. *PloS one*. 2016;11(7):e0158765.
44. Althof SE, Rosen RC, Perelman MA, Rubio-Aurioles E. Standard operating procedures for taking a sexual history. *JSex Med*. 2013;10(1):26-35.
45. Marwick C. Survey says patients expect little physician help on sex. *JAMA*. 1999;281(23):2173-4.
46. Weisbord SD, Fried LF, Mor MK, Resnick AL, Unruh ML, Palevsky PM, et al. Renal provider recognition of symptoms in patients on maintenance hemodialysis. *ClinJAmSocNephrol*. 2007;2(5):960-7.
47. Burnett J, Canter A, Rubin M, Verdirame M. Let's Talk About Sex: Understanding Social Workers' Approaches to Discussing Sexuality With CKD Patients. *The journal of Nephrology Social Work*. 2009;32:9-14.
48. Ho TM, Fernandez M. Patient's sexual health: do we care enough? *Journal of renal care*. 2006;32(4):183-6.
49. KDIGO clinical practice guideline for the care of kidney transplant recipients. *American journal of transplantation : official journal of the American Society of Transplantation and the American Society of Transplant Surgeons*. 2009;9 Suppl 3:S1-155.
50. European best practice guidelines for renal transplantation. Section IV: Long-term management of the transplant recipient. IV.10. Pregnancy in renal transplant recipients. *Nephrology, dialysis, transplantation : official publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association*. 2002;17 Suppl 4:50-5.
51. Tong A, Brown MA, Winkelmayr WC, Craig JC, Jesudason S. Perspectives on Pregnancy in Women With CKD: A Semistructured Interview Study. *AmJKidney Dis*. 2015;66(6):951-61.
52. Todros GBP, Anne C, Valentina C, Elena V, Rossella A, Maria Chiara D, et al. Pregnancy in Dialysis Patients: Is the Evidence Strong Enough to Lead Us to Change Our Counseling Policy? 2010.
53. Yang LY, Thia EW, Tan LK. Obstetric outcomes in women with end-stage renal disease on chronic dialysis: a review. *Obstetric medicine*. 2010;3(2):48-53.
54. Schipper K, Abma TA. Coping, family and mastery: top priorities for social science research by patients with chronic kidney disease. *NephrolDialTransplant*. 2011;26(10):3189-95.

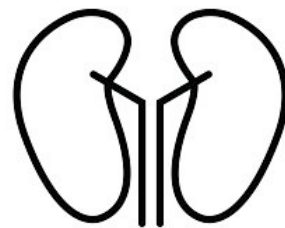


# **Part I**

## **Sexual care & chronic kidney disease**

### **The perspective of renal care providers**

---





## ***2. Discussing sexual dysfunction with chronic kidney disease patients; practice patterns in the office of the nephrologist.***

Gaby F. van Ek  
Esmée M. Krouwel  
Melianthe P. Nicolai  
Hanneke Bouwsma  
Jan Ringers  
Hein Putter  
Rob C.M. Pelger  
Henk W. Elzevier

*Journal of Sexual Medicine 2015 Dec;12(12):2350-63*

*Department of Urology, Leiden University Medical Center, Leiden,  
The Netherlands;*

*Department of Nephrology, Leiden University Medical Center, Leiden,  
The Netherlands;*

*Department of Transplant Surgery, Leiden University Medical Center, Leiden,  
The Netherlands;*

*Department of Medical Statistics, Leiden University Medical Center, Leiden,  
The Netherlands*

## **Introduction**

Chronic kidney disease (CKD) is a great health issue worldwide. The estimated population prevalence exceeds 10% and is still rising<sup>1</sup>. Sexual dysfunction (SD) is a major and common problem in both men and women suffering from CKD<sup>2</sup>. Erectile dysfunction is present in 70% of the male patients; as well as reduced libido and difficulty in reaching an orgasm<sup>3,4</sup>. Female patients suffer from impaired vaginal lubrication, loss of arousal and desire, dysmenorrhea and difficulty in reaching an orgasm<sup>4</sup>. Sexual complaints in female patients are twice as frequent compared to the healthy population<sup>3,5</sup>. Patients undergoing renal dialysis report higher rates of diminished sexual desire and ability. In both types of dialysis the prevalence of SD measured is around 65% for men and 70% for women<sup>6</sup>. In case of hemodialysis the prevalence is even higher for women and rises up to 84%<sup>7</sup>. Kidney transplantation is known to cause improvement of sexual complaints, however the prevalence of SD after kidney transplantation still remains 46% in both men and women<sup>6</sup>. Immunosuppressive therapy needed after transplantation may cause impotence in men and loss of sexual interest in both men and women<sup>8</sup>. The etiology of SD in patients with CKD is caused by multiple underlying conditions including the uremic milieu, anemia, cardiovascular disease, CKD mineral and bone disorders, sex hormone disturbances, autonomic neuropathy, hyperparathyroidism and hyperprolactinaemia. Furthermore, the presence of SD is a result of side effects due to medication, comorbid illness (cardiovascular disease, diabetes mellitus and malnutrition) and psychosocial factors. Psychosocial factors include depression, anxiety, poor self-esteem, marital discord, social withdrawal, body image issues and fear of disability and death<sup>2,4,5,9-11</sup>. Several therapies have been used to treat SD in CKD; phosphodiesterase-5 inhibitors (PDE5i), intracavernosal injections, intraurethral suppositories, hormonal therapy and psychotherapy. However, the safety and efficacy of these interventions are poorly studied<sup>4</sup>. Sexual health is an important factor regarding quality of life (QoL), therefore the presence of SD contributes to the deterioration of QoL<sup>12</sup>. This problem has been reported in both male and female patients suffering from CKD<sup>13,14</sup>. Patients with sexual dysfunction may experience higher levels of stress, anxiety and depressive mood. A quarter of patients with CKD fulfill the diagnostic criteria for depression<sup>15</sup>. Specifically in female patients a high association is present between sexual dysfunction and depression, the prevalence is increased fivefold when SD is present<sup>16,17</sup>. Furthermore, sexual complaints also have their effects on the social and married life.

Sexual dysfunction not only affects patients with CKD but their partners as well. Decreased partner satisfaction is a common problem<sup>18</sup>.

Despite the growing body of evidence that SD diminished patients' health on several levels, only a few studies have been performed in order to examine to which extent renal care providers discuss these issues. Previous studies demonstrated that attention to and knowledge of sexual dysfunction from renal care providers is limited. Seventy-five percent of renal care providers were uncertain to which extent complaints of SD affected their patients. The majority of providers was hardly aware of the physiological and emotional problems patients had to endure<sup>19</sup>. Whether this is due to lack of awareness of the high prevalence and impact of sexual dysfunction on patients or by barriers in discussing sexual issues with the patient remains uncertain.

Due to the high impact of SD on patients' health, early detection is essential. The nephrologist can play an important role in the detection and counseling of SD due to their leading involvement during the whole process of disease. The aim of our study was to determine to which extent the nephrologists discuss the issue of sexual dysfunction with their patients suffering of CKD and the barriers towards discussing this subject.

## **Methods**

### *Study design*

Data for this cross-sectional survey were collected using a questionnaire. The sample consisted of all practicing Dutch nephrologists (N=318) who were members of Nefrovisie. This is a national agency of the Dutch Federation of Nephrology responsible for monitoring and supervising the quality of health care provided by nephrology departments. Since 6 addresses obtained from the agency were out of date, a total of 312 questionnaires out of 318 could be sent.

### *Instrument design and development*

The questionnaire used for this survey was developed by the author (G.F.v.E.), a co-researcher (E.M.K.), an urologist-sexologist (H.W.E.) and a nephrologist (H.B.). The structure and design of the questionnaire was derived from questionnaires used in previous studies regarding sexuality and health care providers<sup>20-24</sup>, with items based on issues identified by the authors and in literature. The survey was pilot tested by nephrologists and residents from the Leiden University Medical Centre department of nephrology (n=7). The approached representatives were asked to comment

on the content of the survey. No remarks were made regarding the content of the questionnaire, therefore no adjustments were made in the final questionnaire.

#### *Survey and procedure*

The questionnaire comprised of 50 items, containing multiple choice and open questions. The main focus was to reveal current practice and barriers regarding discussing sexuality and fertility issues. Furthermore, information was obtained about the current level of knowledge, the need for training and accountability for bringing up sexual dysfunction.

Questions regarding to fertility issues were processed separately. The first sheet of the survey contained demographic questions and offered an opt-out possibility. A question could be answered regarding the reasons of withdrawal. Non-responders received a reminder letter 2 and 4 months, respectively, after the initial mailing. All questionnaires were processed anonymously. No formal ethical approval was needed.

#### *Statistical methods*

Acquired data were analyzed using SPSS release 20 (SPSS Inc., Chicago, IL, USA). Demographic information as well as answers to the survey were analyzed using frequency distribution. Hospitals of responders as well as non-responders were classified by population density of the area and type of hospital. With regards to population density, class I included areas with a population density of less than 283 citizens per km<sup>2</sup>, class II included areas with 283-907 citizens per km<sup>2</sup> and class III had a population density of more than 907 citizens per km<sup>2</sup>. The clinics were subdivided into certain types: tertiary referral centers and university hospitals versus district hospitals.

The Pearson chi-square procedure and Cochran Armitage trend test were used to compare categorical data in regard to demographic information. For correlations between numerical data and demographic information a Mann-Whitney test was used. Outcomes were considered statistical significant if the two-sides P values were <0.05. For analyzing question 9 and 10 the answer “In less than half of the cases” contains the answers “never “ and “in less than half of the cases”, the answer “In half or more of the cases” contains the answers “the half”, “more than the half of the cases” and “always”. For analyzing of question 11 were the answers “agree” and “totally agree”.

## **Results**

### *Survey Responses*

In total 51% (n=159) of the 312 questionnaires were returned. Out of the responses 106 surveys were completed (33.9%), 38 of the responders were not willing to participate. The main reason not to participate was lack of time (n=28), other reasons included: not practicing at the moment (n=5), not interested (n=2), retired (n=2), skeptical towards animosity of the participants (n=1) and not practicing as a physician (n=1). Almost ten percent (n=15) of the responding nephrologists were specialized in pediatric nephrology. Because the content of the questionnaire was remote from their patient population, their responses were excluded. Due to the fact no alterations were made after the pilot testing among nephrologist from the Leiden University Medical Centre, the responses of the pilot questionnaire were included (n=7). Eventually 113 of the 328 (34.5%) sent surveys were analyzed.

### *Demographics*

A comparison was made between the demographic information of responders and non-responders. The gender of two non-responders was unknown, 310 nephrologists were used for comparison. More than 50% of the 310 nephrologists (53.5%, n=166) was male, 46.5% (n=144) was female. Of the non-responders, 106 nephrologists (53.8%) were male and 91 (46.2%) female. In the responders group was 61.9% (n=70) was male and 38.1% (n=43) female. There was no significant difference found between the distribution of gender between responder and non-responder (p=0.16).

Respondents' mean age was 47.2 years ( $\pm 8.3$  SD), ranging from 33 to 62 years. Age of non-respondents was unknown. Male respondents were significantly older than female respondents (mean 50.2 v 42.2;  $p < 0.001$ ). The work place of 10 non-responders was unknown, resulting in 302 nephrologists used for demographic comparison. The majority of the 302 Dutch nephrologists (60.3%, n=182) are working in an area with a population density of more than 907 citizens per km<sup>2</sup>. Eighty-five (28.1%) nephrologists were working in an area with a population density between 283-907 citizens per km<sup>2</sup> and 11.6% (n=35) in an area with less than 283 citizens per km<sup>2</sup>. There was no significant difference found between the distribution of hospital location between responder and non-responder (p=0.46).

Sixty-eight percent (n=205) of the Dutch nephrologists were working in a district hospital, 85 of the 205 nephrologists participated in the survey. This was a response rate of 41.5%. A total of 97 nephrologist (32.1%) were working in a tertiary referral/university hospital. The response rate of this group was 24.7% (n=24). There was a significantly higher response rate in district hospitals compared to tertiary referral/university hospitals (41.5% vs 24.7%; p = 0.05). Table 1 illustrates the personal and practice characteristics of the respondents.

**Table 1.** Respondent characteristics (n=113)

		n (%)
<b>Sex</b>	Male	70 (61.9)
	Female	43 (38.1)
<b>Age (years)</b>		113 (100)
	Median 47 (range 33-62)	
	Mean 47.2 (SD 8.3)	
<b>Position</b>	Nephrologist	111 (98.2)
	Resident	2 (1.8)
<b>Time of practice in nephrology</b>	0-11 month	1 (0.9)
	1-2 years	2 (1.8)
	3-5 years	13 (11.5)
	6-10 years	28 (24.8)
	11-15 years	19 (16.8)
	15 years or more	50 (44.2)
<b>Type of clinic/practice*</b>	Tertiary referral hospital (or university hospital)	54 (47.8)
	General teaching hospital	27 (23.9)
	District general hospital	30 (26.5)
	Tertiary and district general hospital	1 (0.9)
	Dialysis clinic, outside the hospital	6 (5.3)

\* n differs due to multiple answers that could be given to this question

\* Sexual dysfunction

\*\* In less than half of the cases contains the answers “never “ and “in less than half of the cases”

\*\*\* In half or more of the cases contains the answers “the half”, “more than the half of the cases” and “always



### *Discussing sexual dysfunction*

The majority of the respondents stated they 'never/almost never' (57.7%, n=64) or in 'less than half of the cases' (38.7%, n= 43) discussed SD with their new patients. Only 1.8% of the nephrologists (n=2) responded that they discussed SD 'in half' of their new patients, another 1.8% (n=2) responded to discuss SD in 'more than half' of their new patients. Nephrologists' answers regarding the frequency of discussing SD in different stages of CKD and with different patient groups are listed in Table 2.

Respondents were asked to note which reasons retained them from discussing the issue of SD. Results are shown in Table 3.

The most important reason (70.8%) was that patients not expressed their concern regarding sexual dysfunction spontaneously. A total of 92.8% of the respondents (n=103) stated that in less than half of the cases the patients express their sexual concerns spontaneously, 7.2% (n=8) responded that more than a half of their patients expressed their concerns spontaneously.

When SD is discussed, the most common subjects in male patients are: erectile dysfunction (ED) (92.9%), decreased libido (80.5%) and side effects of medication (59.3%). In female patients decreased libido (77.0%), pain during intercourse (52.2%) and side effects of medication (44.2%) are the most discussed subjects. 82.4% of the nephrologists (n =89) stated the partner to be present in "less than half of the cases" if SD was being discussed. Almost 18% (n=19) said the partner was present in "more than half of the cases".

All nephrologists were asked to note the importance of screening for SD in patients suffering from CKD. In 65.2% of the cases (n=73) nephrologists answered they think screening is 'slightly important', 24.1% (n= 27) stated 'important' and 0.9% (n=1) 'very important'.

A total of 9.8% (n= 11) answered they consider screening for SD 'unimportant' in patients suffering from CKD.

**Table 2.** Discussing SD\* with different

<b>How often do you discuss SD* with patients in:</b>	<b>Less than half of the cases (%) **</b>	<b>In half of the cases (%)</b>	<b>More than half of the cases (%)***</b>
Stage 1: GFR > 90	109 (96.5)	3 (2.7)	1 (0.9)
Stage 2: GFR 60-89	110 (97.3)	2 (1.8)	1 (0.9)
Stage 3: GFR 30-59	106 (93.8)	6 (5.3)	1 (0.9)
Stage 4: GFR 15-29	99 (87.6)	6 (5.3)	8 (7.1)
Stage 5: GFR < 15	95 (84.1)	5 (4.4)	13 (11.5)
<b>How often do you discuss SD* with patients in the following groups:</b>	<b>Less than half of the cases (%) **</b>	<b>In half of the cases (%)</b>	<b>More than half of the cases (%)***</b>
Diabetic nephropathy	86 (76.1)	14 (12.4)	13 (11.5)
Chronic pyelonephritis	100 (88.5)	3 (2.7)	10 (8.8)
Alport syndrome	102 (90.3)	3 (2.7)	8 (7.1)
Receiving haemodialysis	87 (77.0)	8 (7.1)	18 (15.9)
Receiving peritoneal dialysis	86 (76.1)	8 (7.1)	19 (16.8)
After kidney transplantation	93 (82.3)	6 (5.3)	14 (12.4)
Other cause of chronic kidney failure	100 (88.5)	4 (3.5)	9 (8.0)

\* Sexual dysfunction

\*\* In less than half of the cases contains the answers “never “ and “in less than half of the cases”

\*\*\* In half or more of the cases contains the answers “the half”, “more than the half of the cases” and “always”

**Table 3.** Reasons that retain nephrologists from discussing SD\*

<b>Reason not to address SD*:</b>	<b>Agree n (%)**</b>	<b>Indecisive n (%)</b>	<b>Disagree n (%)***</b>
Patients do not express SD* spontaneously	80 (70.8)	20 (17.7)	13 (11.5)
Could not find a suitable moment	70 (61.9)	27 (23.9)	16 (14.2)
Insufficient time	53 (46.9)	26 (23.0)	34 (30.1)
High age of the patient	45 (39.8)	31 (27.4)	37 (32.7)
Age of the patient	35 (31.0)	33 (29.2)	45 (39.8)
Insufficient training	33 (29.2)	41 (36.3)	39 (34.5)
Barriers based on language or ethnicity	32 (28.3)	44 (38.9)	37 (32.7)
Barriers based on culture and religion	32 (28.3)	40 (35.4)	41 (36.3)
Insufficient knowledge	27 (23.9)	41 (36.3)	45 (39.8)
SD* isn't a problem for the patient	25 (22.1)	42 (37.2)	46 (40.7)
Patient is too ill to discuss SD*	25 (22.1)	38 (33.6)	50 (44.2)
Presence of a third person	20 (17.7)	34 (30.1)	59 (52.2)
I feel uncomfortable to talk about SD*	18 (15.9)	32 (28.3)	63 (55.8)
Sex is private	14 (12.4)	33 (29.2)	66 (58.4)
Afraid to offend the patient	12 (10.6)	25 (23.0)	75 (66.4)
Patient is not ready to discuss SD*	11 (9.7)	29 (2.7)	73 (64.6)
Sense of shame	11 (9.7)	25 (22.1)	77 (68.1)
No connection with the patient	11 (9.7)	23 (20.4)	79 (69.9)
<b>Reason not to address SD*:</b>	<b>Agree n (%)**</b>	<b>Indecisive n (%)</b>	<b>Disagree n (%)***</b>
Someone else is accountable for discussing SD*	10 (8.8)	32 (28.3)	71 (62.8)
Patient is of the opposite sex	6 (5.3)	14 (12.4)	93 (82.3)
Age difference between yourself and the patient	5 (4.4)	21 (18.6)	87 (77.0)

\* Sexual dysfunction

\*\* \*Agree contains the answers "totally agree" and "agree"

\*\*\* \*Disagree contains the answers "totally disagree" and "disagree"

### *Knowledge of sexual dysfunction*

More than half of the respondents (58.0%, n=65) stated to have ‘some’ knowledge necessary to discuss issues concerning sexual function with patients, only 2.7% (n=3) stated to have ‘a lot’. Over a quarter (34.8%, n=39) reported having ‘not much’ knowledge and 4.5% (n=5) had no knowledge at all to be able to discuss sexual issues.

A majority of the nephrologists (86.2%, n=94) stated that insufficient attention was paid to sexual dysfunction as well as treatment options during their residence training. Sixty-five percent of the respondents (n=73) stated to be in need of extending their knowledge on the discussing of SD.

### *Informing and counseling*

Information was acquired regarding the managing of patients with SD problems. Nephrologists’ answers regarding informing and counseling patients with SD are noted in Table 4.

Furthermore, respondents were asked on informing and counseling of patients with SD with regards to kidney transplantation. Results are listed in Table 5.

**Table 4.** Informing and counselling patients with sexual dysfunction

<b>How often do you provide information regarding sexuality to:</b>	<b>In less than half of the cases n (%)**</b>	<b>In half or more of the cases n (%)***</b>
Male patients	108 (90.0)	12 (10.0)
Female patients	115 (95.0)	6 (5.0)
<b>In how many cases do you:</b>	<b>In less than half of the cases n (%)**</b>	<b>In half or more of the cases n (%)***</b>
Subscribe PDE5 inhibitors to patients with ED*	73 (65.7)	38 (34.2)

\* ED: erectile dysfunction

\*\* In less than half of the cases contains the answers “never “ and “in less than half of the cases”

\*\*\* In half or more of the cases contains the answers “the half”, “more than the half of the cases” and “always”

**Table 5.** Informing & counselling around kidney transplantation

<b>How often do you:</b>	<b>Never (%)</b>	<b>Seldom (%)</b>	<b>Frequently (%)</b>	<b>Often (%)</b>	<b>Always (%)</b>	<b>N* (Total)</b>
Counsel patients on 'pregnancy after transplantation'	12 (10.9)	41 (37.3)	35 (31.8)	6 (5.5)	16 (14.5)	110
Tell about the diminishing of sexual dysfunction after kidney transplantation	24 (21.2)	50 (44.2)	33 (29.2)	4 (3.5)	0 (0.0)	113
Tell about the effect of immunosuppressant's on sexual function	31 (27.4)	63 (55.8)	12 (10.6)	3 (2.7)	2 (1.8)	113

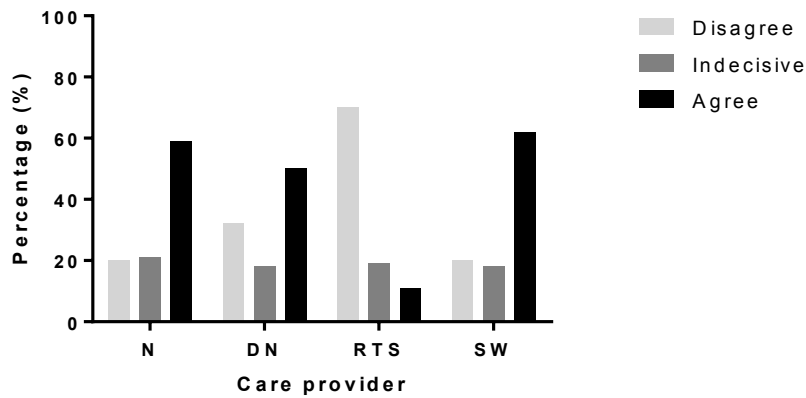
\*N differs because the questions were not answered consistently, some were skipped or forgotten

### *Accountability*

Eighty percent of the nephrologists (n=90) noted no clear agreements have been made within their department regarding which care provider accounts for discussing patients' sexuality. Clear agreements were made in 14.3% (n=16), 5.4% of the responders (n=6) noted that they were unaware of an agreement.

Information was obtained regarding nephrologists' point of view as to which renal care provider is accountable for discussing SD. The results are illustrated in Figure 1.

According to nephrologists, an estimated 4.6% of the patients ( $\pm 5.6$  SD) were referred to another care provider for counseling of their sexual problems in the past year.



**Figure 1.** Accountability for discussing SD\*

Abbreviations: N= nephrologist; DN= dialysis nurse; RTS= renal- and transplantation surgeon; SW= social worker

\* sexual dysfunction

\*\* Agree contains the answers “totally agree” and “agree”

\*\*\* Disagree contains the answers “totally disagree” and “disagree”

## Discussion

The aim of this study was to determine to which extent nephrologists discuss the issue of SD with their patients suffering from CKD and the restraints towards discussing this subject. SD is a serious and common problem in patients suffering from CKD. No previous survey has been performed amongst nephrologists assessing their contribution towards the detection and counseling of SD. We obtained an insight into the nephrologists’ general point of view, restraints towards discussing SD, general knowledge of this subject and need for training.

This study revealed that Dutch nephrologists rarely discuss SD. The main reason not to discuss SD is that patients do not express SD spontaneously. This point of view may cause an ongoing circle of avoidance. According to a US poll of 500 adults in the age group of 25 years and older, 71% of the interviewees were concerned about the fact that their doctor would dismiss any concerns regarding their sexual problems<sup>25</sup>. Speculating on this matter, the hesitation on both sides may be the reason talking about SD remains a problem amongst patients and nephrologists. Screening may be a solution to breaking through this ongoing circle of avoidance and detecting SD in an early stage. Given that only 24.1% of the nephrologist stated to find

screening for SD “important”, raising awareness on the importance of screening is indispensable. The importance of screening for SD in CKD has not yet been studied.

Time management also affects the frequency of discussion, as ‘insufficient time’ and ‘not finding a good moment to discuss’ were major reasons retaining nephrologists from discussing SD. Besides, ‘insufficient time’ was often a reason for nephrologists not to participate the survey. It implies time is a major constraint for nephrologists in the managing of SD.

To manage sexual health problems, adequate training is a requirement. In this survey 86% of the responders stated insufficient attention was paid to SD as well as treatment options during their residence training. The lack of education about SD is a widespread problem throughout all medical departments. There is no standardized training for medical students regarding sexual health and often students receive varied and sometimes even inadequate training<sup>26,27</sup>. The lack of training contributes to existing barriers, like insufficient knowledge and inadequate communication, when discussing SD<sup>28</sup>. Implementation of a sexual education program into residence training will contribute towards diminishing barriers regarding the discussing and counseling of SD. Rosen et al. 2005<sup>29</sup> pilot tested a workshop according to the ‘Robert Wood Johnson Model’. This study included residents from general medical specialist fields. Two-thirds (67.4%) of the participants noted they acquired a greater awareness of sexual problems because of the workshop. More than half of the participants (52.0%) stated the workshop made them more comfortable and skilled in the communication about sexuality with their patients<sup>29</sup>. For clinicians currently practicing, supplementary training should be provided by the National Federation of Nephrology in order to enhance their knowledge.

Sixty percent of the nephrologists stated that the accountability of discussing SD lies within their own group of professionals. These findings contradict the previous findings in a study from 2011 performed by Green et al. In this study 60% of a mixed group of renal care providers stated the primary accountability of managing SD lies with the primary care physician, only 35% stated it was the responsibility of the nephrologists<sup>30</sup>. Even though responders in this survey stated to be accountable for discussing SD, a majority (80%) stated no clear agreements were made within their department regarding which care provider has the accountability. To achieve real enhancement, clear agreements should be

made in co-operation with all care providers working in the nephrology department.

The results of this study suggest there might be a role for other renal care providers (e.g. dialysis nurse, social worker) in the discussing and detecting of SD. Patients with CKD are subject to a long-term follow up with several renal care providers; therefore an opportunity should be created to check-up with the sexual health of the patient. If there is a scheduled opportunity with a renal care provider specially trained in discussing sexual health, the issue of undervaluation of SD might be resolved. With regard to the management and counseling of SD, referral in early stage to an urologist, andrologist or sexologist may in the best interest for patients' health. These physicians are well trained in the counseling of sexual issues. This in contrary to other medical specialist whose education on SD in medical school as well during residence training is proven inadequate<sup>26,27</sup>. However, the sexual education of an urologist may be insufficient as well as a recent study showed the majority of the Dutch urology residents' (58.6%) stated they never received training or education on addressing sexuality<sup>31</sup>. No research is done on the level of sexual education in Europe during medical school or residence training in other medical departments.

More importantly, as the undervaluation of SD affects the patients with CKD and their partner<sup>18</sup>, research should be performed towards their need for sexual counseling and the way this should be provided.

More research on the point of view of other renal care providers as well as patients and their partners might contribute to the development of an adequate method to enhance our current system.

### **Limitations**

This study has a couple of limitations. Firstly, non-response bias may have occurred as a consequence of the low response rate and might have decreased the statistical power of the study. However, demographic characteristics have been compared between non-responder and responders. The self-reported character of the questionnaire may have caused social desirable answers. Also, it was not possible to obtain an insight in the residents' point of view on sexual health and communication skills during the current residence training. Residents were not reached as they are not members of Nefrovisie during their residency. However, no known attempts have been made to enhance sexual education during residence training in the past years. The study was performed using a non-



validated questionnaire. A validated questionnaire containing specific items on the discussing of SD with CKD patients does not exist. We decided not to validate the questionnaire as we did not intent to reuse the instrument. The structure and design of the used questionnaire were derived from questionnaires used in previous studies regarding sexuality and health care providers<sup>20-24</sup>. The usage of a non-validated questionnaire may have biased the answers of the respondents due to subjective questioning.

### **In perspective**

This study contains evidential value for the operating principles of the Dutch nephrologists, however studies performed in the United States and Great Britain suggest the outcome of this study may be applicable in other Western countries<sup>25,28,29</sup>. Their results also showed omissions in discussing sexuality between doctors and patients, as well as a lack of education. Undoubtedly, patients' health status and kidney function take precedence above problems with their sexuality. The main focus should always be on treating the kidney disease and preserving kidney function. Nevertheless, effects of a decreased QoL due to SD on the course of CKD should not be underestimated. SD is a serious problem in all stages of CKD; predialysis, dialysis and after renal transplantation<sup>8,32,33</sup>. Besides, research has shown that a diminished QoL in patients receiving hemodialysis results in an increased risk of death and hospitalization<sup>34</sup>.

### **Conclusion**

In conclusion, Dutch nephrologists do not discuss problems with sexual function routinely. The lack of knowledge, suitable education and the lack of time are important factors causing undervaluation of SD in CKD patients. Implementation of sexual education into residence training and raising awareness among nephrologists on the importance of sexual dysfunction could improve care and quality of life for patients with CKD. More research should be performed among patients and other renal care providers to develop an adequate method to enhance our current system.

## References

1. Eckardt KU, Coresh J, Devuyst O, et al. Evolving importance of kidney disease: from subspecialty to global health burden. *Lancet*. 2013;382(9887):158-169.
2. Vecchio M, Navaneethan SD, Johnson DW, et al. Treatment options for sexual dysfunction in patients with chronic kidney disease: a systematic review of randomized controlled trials. *Clin.J.Am.Soc.Nephrol*. 2010;5(6):985-995.
3. Navaneethan SD, Vecchio M, Johnson DW, et al. Prevalence and correlates of self-reported sexual dysfunction in CKD: a meta-analysis of observational studies. *Am.J.Kidney Dis*. 2010;56(4):670-685.
4. Vecchio M, Navaneethan SD, Johnson DW, et al. Interventions for treating sexual dysfunction in patients with chronic kidney disease. *Cochrane.Database.Syst.Rev*. 2010(12):CD007747.
5. Prescott L, Eidemak I, Harrison AP, Molsted S. Sexual dysfunction is more than twice as frequent in Danish female predialysis patients compared to age- and gender-matched healthy controls. *Int.Urol.Nephrol*. 2014;46(5):979-984.
6. Diemont WL, Vrugink PA, Meuleman EJ, Doesburg WH, Lemmens WA, Berden JH. Sexual dysfunction after renal replacement therapy. *Am.J.Kidney Dis*. 2000;35(5):845-851.
7. Strippoli GF, Vecchio M, Palmer S, et al. Sexual dysfunction in women with ESRD requiring hemodialysis. *Clin.J.Am.Soc.Nephrol*. 2012;7(6):974-981.
8. Pertuz W, Castaneda DA, Rincon O, Lozano E. Sexual dysfunction in patients with chronic renal disease: does it improve with renal transplantation? *Transplant.Proc*. 2014;46(9):3021-3026.
9. Fryckstedt J, Hylander B. Sexual function in patients with end-stage renal disease. *Scand.J.Urol.Nephrol*. 2008;42(5):466-471.
10. Weisbord SD. Sexual dysfunction and quality of life in patients on maintenance dialysis. *Semin.Dial*. 2013;26(3):278-280.
11. Basson R, Rees P, Wang R, Montejo AL, Incrocci L. Sexual function in chronic illness. *J.Sex Med*. 2010;7(1 Pt 2):374-388.
12. Laumann EO, Paik A, Rosen RC. Sexual dysfunction in the United States: prevalence and predictors. *JAMA*. 1999;281(6):537-544.
13. Santos PR, Capote JR, Jr., Cavalcanti JU, et al. Quality of life among women with sexual dysfunction undergoing hemodialysis: a cross-sectional observational study. *Health Qual.Life Outcomes*. 2012;10:103.
14. Fernandes GV, dos Santos RR, Soares W, et al. The impact of erectile dysfunction on the quality of life of men undergoing hemodialysis and its association with depression. *J.Sex Med*. 2010;7(12):4003-4010.

15. Vecchio M, Palmer SC, Tonelli M, Johnson DW, Strippoli GF. Depression and sexual dysfunction in chronic kidney disease: a narrative review of the evidence in areas of significant unmet need. *Nephrol.Dial.Transplant.* 2012;27(9):3420-3428.
16. Theofilou PA. Sexual functioning in chronic kidney disease: the association with depression and anxiety. *Hemodial.Int.* 2012;16(1):76-81.
17. Santos PR, Capote JR, Jr., Cavalcanti JU, et al. Sexual dysfunction predicts depression among women on hemodialysis. *Int.Urol.Nephrol.* 2013;45(6):1741-1746.
18. Tunckiran MA, Hoscan MB. Sexual partner satisfaction of the patients with chronic renal failure. *Ren Fail.* 2013;35(1):101-104.
19. Weisbord SD, Fried LF, Mor MK, et al. Renal provider recognition of symptoms in patients on maintenance hemodialysis. *Clin.J.Am.Soc.Nephrol.* 2007;2(5):960-967.
20. Krouwel EM, Nicolai MP, van der Wielen GJ, et al. Sexual Concerns after (Pelvic) Radiotherapy: Is There Any Role for the Radiation Oncologist? *J.Sex Med.* 2015;12(9):1927-1939.
21. Krouwel EM, Hagen JH, Nicolai MP, et al. Management of sexual side effects in the surgical oncology practice: A nationwide survey of Dutch surgical oncologists. *Eur.J.Surg.Oncol.* 2015;41(9):1179-1187.
22. Krouwel EM, Nicolai MP, AQ vS-vT, et al. Addressing changed sexual functioning in cancer patients: A cross-sectional survey among Dutch oncology nurses. *Eur.J.Oncol.Nurs.* 2015;19(6):707-715.
23. Bekker MD, Van Driel MF, Pelger RC, Nijeholt GA, Elzevier HW. How do continence nurses address sexual function and a history of sexual abuse in daily practice? Results of a pilot study. *J.Sex Med.* 2011;8(2):367-375.
24. Nicolai MP, Liem SS, Both S, et al. What do cardiologists know about the effects of cardiovascular agents on sexual function? A survey among Dutch cardiologists. Part I. *Neth.Heart J.* 2013;21(12):540-544.
25. Marwick C. Survey says patients expect little physician help on sex. *JAMA.* 1999;281(23):2173-2174.
26. Solursh DS, Ernst JL, Lewis RW, et al. The human sexuality education of physicians in North American medical schools. *Int.J.Impot.Res.* 2003;15 Suppl 5:S41-S45.
27. Shindel AW, Parish SJ. Sexuality education in North American medical schools: current status and future directions. *J.Sex Med.* 2013;10(1):3-17.
28. Parish SJ, Clayton AH. Sexual medicine education: review and commentary. *J.Sex Med.* 2007;4(2):259-267.
29. Rosen R, Kountz D, Post-Zwicker T, Leiblum S, Wiegel M. Sexual communication skills in residency training: the Robert Wood Johnson model. *J.Sex Med.* 2006;3(1):37-46.

30. Green JA, Mor MK, Shields AM, et al. Renal provider perceptions and practice patterns regarding the management of pain, sexual dysfunction, and depression in hemodialysis patients. *J.Palliat.Med.* 2012;15(2):163-167.
31. Krouwel EM, Grondhuis Palacios LA, Putter H, Pelger RC, Kloens GJ, Elzevier HW. Omissions in Urology Residency Training Regarding Sexual Dysfunction Subsequent to Prostate Cancer Treatment: Identifying a Need. *Urology.* 2016:S0090-S4295.
32. Esen B, Kahvecioglu S, Atay AE, et al. Evaluation of relationship between sexual functions, depression and quality of life in patients with chronic kidney disease at predialysis stage. *Ren Fail.* 2015;37(2):262-267.
33. Kim JH, Doo SW, Yang WJ, et al. Association between the hemodialysis adequacy and sexual dysfunction in chronic renal failure: a preliminary study. *BMC.Urol.* 2014;14:4.
34. Mapes DL, Lopes AA, Satayathum S, et al. Health-related quality of life as a predictor of mortality and hospitalization: the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). *Kidney Int.* 2003;64(1):339-349.

### ***3. Evaluated from the perspective of the renal transplant surgeon: the discussion of sexual dysfunction before and after kidney transplantation***

Gaby F. van Ek  
Esmée M. Krouwel  
Els van der Veen  
Melianthe P.J. Nicolai  
Jan Ringers  
Brenda L. Den Oudsten  
Hein Putter  
Rob C.M. Pelger  
Henk W. Elzevier

*Progress in Transplantation 2017 Dec;27(4):354-359*

*Department of Urology, Leiden University Medical Center, the Netherlands  
Department of Transplant Surgery, Leiden University Medical Center, the Netherlands*

*Department of Medical and Clinical Psychology and Center of Research on Psychological and Somatic Disorders, Tilburg University, the Netherlands  
Department of Medical Statistics, Leiden University Medical Center, the Netherlands*

## **Introduction**

Sexual dysfunction (SD) is a common and underestimated problem in both men and women with chronic kidney disease (CKD).<sup>1</sup> Disturbances in sexual function are first noticed in the early phase of kidney failure and deteriorate further as renal function declines.<sup>1,2</sup> Sexual dysfunction has a strong negative impact on patients' quality of life (QoL), and deterioration of QoL due to SD has been reported in both male and female patients with CKD.<sup>3-5</sup> Adding to patients' personal burden, SD affects social and married life.<sup>6</sup> Decreased partner satisfaction is a common problem; 50% of both male and female partners had decreased libido.<sup>7</sup> In male patients, 70% had erectile dysfunction (ED). Other sexual problems reported by men are reduced libido, difficulty in achieving orgasm, and anejaculation.<sup>1,8</sup> In female patients, sexual issues are twice as frequent compared to the general population; during dialysis, the prevalence of SD increases to 70%.<sup>9,10</sup> Sexual issues reported by women are reduced libido and lubrication, difficulty in getting aroused, pain during intercourse, and difficulty in achieving orgasm.<sup>1,10</sup> The etiology of SD is often multifactorial. Besides the uremic milieu, factors such as comorbid illness, anemia, hormone disturbances, autonomic neuropathy, vascular diseases, hyperparathyroidism, hyperprolactinemia, side effects due to medication, and psycho-social factors all contribute to the existence of SD.<sup>1,2</sup> Kidney transplantation (KTx) prolongs the life of patients with CKD and will enhance survival rates as well as QoL.<sup>11,12</sup> Due to normalization of the hormonal disturbances, transplantation improved sexual health (eg, libido), energy, and fertility.<sup>13,14</sup> However, after transplantation, the prevalence of SD still remains 46% in both men and women.<sup>15</sup> For instance, literature reports that kidney transplant recipients experience unusual hair growth (69.7%), decreased interest or ability to perform or respond sexually (60.9%), and changes in body shape (54.8%).<sup>16</sup> Immunosuppressive medication prescribed after transplantation also contribute to impotence in men and loss of sexual interest in both men and women.<sup>17</sup> The persistence of SD after receiving a kidney transplant negatively influence patients' well-being, as research has shown sexual side effects after renal transplantation have the most negative impact on life satisfaction after transplantation.<sup>16,18,19</sup> Due to a shortage of organ donors, patients are more likely to receive a living donor kidney transplant from a relative or partner.<sup>20</sup> As a result, the relationship between recipient and donor may deteriorate as recipients may feel they owe the donor or are afraid to disappoint if they lose the graft.<sup>21</sup> Despite the evidence SD is a clinically

relevant problem in patients with CKD before and after transplantation, this issue is often neglected in research as well as daily practice.<sup>22</sup> Sexual health is often ignored by health professionals during consultation, particularly after transplantation.<sup>23,24</sup> Motives for under-valuation of SD by renal care providers remain uncertain. This information is essential in order to be able to enhance current situation for patients with CKD.

### **Specific Aim**

This cross-sectional study focused on current practice, opinions, and barriers of Dutch transplant surgeons regarding the discussion of SD with patients with CKD waiting for or after receiving a kidney transplant. In addition, this survey addressed surgeons' level of knowledge and received education on SD in patients with kidney disease.

### **Design and Methods Design, Setting, and Population**

Data for this cross-sectional survey were collected using a questionnaire sent to all Dutch practicing surgeons and trans-plant fellows (n=47). In the Netherlands, kidney transplantations are generally performed by transplant surgeons with a small minority by vascular surgeons. The study sample was obtained by contacting all Dutch transplantation centers (n=9) to enquire information on their practicing surgeons and fellows. To ensure all Dutch transplant surgeons were reached, members of the Dutch Transplantation Association who specialized in KTx were included. Pediatric surgeons were excluded, as this study focused on patients over 15 years old. The Medical Ethics Committee of the LUMC Leiden reviewed the study and declared that for this analysis, without any interventions or patients, no formal ethical approval was needed.

#### *Instrument Design and Development*

The questionnaire used for this survey was developed by the authors, including an urologist-sexologist (H.W.E.) and a trans-plant surgeon (J.R.). The structure and design of the questionnaire were derived from questionnaires used in previous studies regarding sexuality and health-care providers, with items based on issues described in literature and additional themes identified by the authors.<sup>25-27</sup> The survey was pilot tested by 5 trans-plant surgeons from the Leiden University Medical Centre. No adjustments were needed according to their comments. The pilot

questionnaires were included for analysis because the definitive questionnaire remained unchanged.

The 39-item questionnaire contained multiple choice and open-end questions (available in the Online Supplementary material). Answers to the questions will be interpreted with the use of quantities and percentages. The first page consisted of demographic questions as well as an opt-out possibility. The reason for withdrawal could be noted. The second part of the questionnaire focused on current practice, potential barriers, and opinions of transplant surgeons with regard to discussing SD during consultation.

#### *Data Collection and Procedure*

All surgeons received the questionnaire at their work address; non-respondents received a reminder letter 2 and/or 3 months after the initial mailing. All data were processed anonymously.

#### *Data Analysis*

Data analysis was performed by using IBM SPSS statistics v20 (IBM Corp, Armonk, New York). Gender and hospital location of respondents as well as non-respondents were known. To make a comparison between non-respondents and respondents, hospitals were classified by population density of the area. Class I included areas with a population density of 907 or less citizens per km<sup>2</sup>, class II had a population density of more than 907 citizens per km<sup>2</sup>. Age of non-respondents remained unknown. Descriptive statistics and the Pearson Chi Square test were used to compare demographic information of non-respondents with demographics of the respondents. Demographic information of respondents and results of the survey were analyzed using descriptive statistics. Bivariate associations between demographic information and categorical data were calculated by using the Pearson Chi Square test. The independent sample t test was used to calculate bivariate associations in case of numerical data. Outcomes were considered statistically significant if the 2-sided P values were <.05.

## **Results**

### *Survey Responses*

Thirty of the 47 questionnaires, including the 5 pilot questionnaires, were sent back resulting in a response rate of 63.8%. Three respondents were not willing to participate, reasons for not participating were “not enough experience” (n=2) and “I don’t follow-up on patients” (n=1). One



participant was excluded due to an incomplete questionnaire. Additionally, 1 surgeon specialized in recovering deceased donor kidneys for transplantation and 1 pediatric surgeon were excluded (n=2). Twenty-four (51.1%) of the 47 surveys sent were analyzed.

### *Demographics*

Demographic comparison between respondents and non-respondents is listed in Table 1. There was no significant difference in the distribution of gender or hospital location between respondents and non-respondents (Chi Square test, P=0.47 and P=0 .07).

**Table 1.** Demographic comparison between non-respondents and respondents

	<b>Non-respondents n (%)</b>	<b>Respondents n (%)</b>	<b>P-value<sup>a</sup></b>
Gender			
Male	15 (88.2%)	24 (80.0%)	0.47
Female	2 (11.8%)	6 (20.0%)	
Population density of hospital area			
≤907 citizens per km <sup>2</sup>	9 (52.9%)	22 (73.3%)	0.72
> 907 citizens per km <sup>2</sup>	8 (47.1%)	8 (26.7%)	

<sup>a</sup>P values <0.05 were considered statistical significant

Table 2 illustrates the demographic and practice characteristics of the analyzed respondents. The majority of the respondents was male (n=17, 70.8%).

### *Current Practice*

When asked to describe current practice, all respondents answered (n=24, 100%) that they (almost) never discussed SD with their patients before or after surgery. The large majority of the surgeons (n=23, 95.8%) noticed that patients (almost) never express their sexual concerns spontaneously. Only 1 respondent experienced that patients express their concerns spontaneously in less than half of the cases.

**Table 2.** Respondent characteristics (n=24)

	n (%)
Age (years)	
Mean: 45.38 (SD <sup>a</sup> : 7.0)	24 (100.0)
Gender	
Male	17 (70.8)
Female	7(29.2)
Work position	
Transplant surgeon	10 (41.7)
Transplant and vascular surgeon	9 (37.5)
Vascular surgeon	1 (4.2)
Fellow transplant surgeon	3 (12.5)
Fellow transplant and vascular surgeon	1 (4.2)
Work experience (years)	
< 1	3 (12.5)
1-2	2 (8.3)
3-5	3 (12.5)
6-10	4 (16.7)
11-15	5 (20.8)
>15	7 (29.2)
Type of hospital	
University hospital	22 (91.7)
District general teaching hospital	1 (4.2)
University and district general hospital	1 (4.2)

<sup>a</sup>SD: standard deviation

Respondents were asked if the partner was present when SD was discussed. Almost 60% of the respondents (n=10) answered that the partner was (almost) never present when SD was discussed and 11.8% (n=2) said in less than 50% of the cases. Other answers given were in 50% of the cases (n=1, 5.9%), in more than 50% of the cases (n=2, 11.8%) and (almost) always (n=2, 11.8%). On the question “How often do you tell your patients about the effect of immunosuppressant’s on sexual function?” 81.8% (n=18) answered to never do so. The answers seldom and sometimes were both given by 2 (9.1%) respondents. The majority of the respondents (n=22, 90%) never inquired if their male patients use

phosphodiesterase type 5 inhibitors. None of the respondents prescribed this type of medication to their patients with CKD.

#### *Knowledge and Training*

Surgeons were asked to rate their current knowledge level of SD. Seven (29.2%) respondents thought that they had some knowledge necessary to discuss SD, 60% (n=14) stated to have not much, and 12.5% (n=3) had no knowledge at all. None of the surgeons thought they had a lot of knowledge. Thirty percent (n=7) considered themselves in need for additional training in order to properly discuss SD with patients. In answer to the question “Do you think sufficient attention is paid to SD as well as treatment options during residence training?” 87.5% (n=21) replied negatively.

#### *Barriers*

The questionnaire contained a list of possible barriers to discuss SD during consultation, and the transplant surgeons were asked to which extent they agreed with those barriers. The list including surgeons’ answers is listed in Table 3. The main barrier to discuss SD during consultation is that surgeons do not feel accountable to do so (n=17, 73.9%). Almost 40% (n=9) of the respondents agreed that insufficient knowledge is an important barrier as well. However, 8 (34.8%) respondents dis-agreed and 6 (26.1%) were indecisive on this. In addition, insufficient training was a barrier for 5 respondents (21.7%), while 14 (60.9%) respondents did not consider this aspect as a barrier.

#### *Accountability and Local Agreements*

The survey addressed whether clear agreements have been made within their department with regard to which care provider is accountable for discussing SD with patients CKD. Fifty percent (n=12) had no clear agreements within their department, a third (n=8, 33.3%) was unaware of such agreements. Four (16.7%) surgeons responded that clear agreements were present. When asked which renal care providers should be accountable for discussing SD, the majority (n=22, 91.7%) of the surgeons answered the nephrologist. Only 1 respondent agreed with the statement that this accountability should lie within their own group of professionals. Focusing on the referral of patients with sexual issues to professionals specialized in SD, 19 (82.6%) respondents were aware of this possibility at their workplace. Four (17.4%) respondents were unaware of this

possibility. The estimated percentage of patients referred to a sexual health-care provider was less than 1%.

**Table 3.** Barriers not to discuss sexual dysfunction

	Agree n (%) <sup>b</sup>	Indecisive n (%)	Disagree n (%) <sup>c</sup>
Someone else is accountable for discussing SD <sup>a</sup>	17 (73.9%)	5 (21.7%)	1 (4.3%)
Insufficient knowledge	9 (39.1%)	6 (26.1%)	8 (34.8%)
Patients do not express SD <sup>a</sup> spontaneously	9 (37.5%)	3 (12.5%)	12 (50.0%)
Insufficient training	5 (21.7%)	4 (17.4%)	14 (60.9%)
High age of the patient	5 (20.8%)	2 (8.3%)	17 (70.8%)
Barriers based on culture or religion	4 (16.7%)	3 (12.5%)	17 (70.8%)
Could not find a suitable moment	3 (13.0%)	6 (26.1%)	14 (60.9%)
Barriers based on language or ethnicity	2 (8.7%)	4 (17.4%)	17 (73.9%)
Patient is not ready to discuss SD <sup>a</sup>	2 (8.7%)	1 (4.3%)	20 (87.0%)
Sex is private	2 (8.7%)	0 (0.0%)	21 (91.3%)
No connection with the patient	2 (8.3%)	1 (4.2%)	21 (87.5%)
SD <sup>a</sup> is not a problem for the patient	1 (4.3%)	9 (39.1%)	13 (56.5%)
Patient is too ill to discuss SD <sup>a</sup>	1 (4.3%)	5 (21.7%)	17 (73.9%)
Afraid to offend the patient	1 (4.2%)	2 (8.3%)	21 (87.5%)
Sense of shame	1 (4.2%)	1 (4.2%)	22 (91.3%)
Insufficient time	0 (0.0%)	6 (26.1%)	17 (73.9%)
Presence of a third person	0 (0.0%)	5 (20.8%)	19 (79.2%)
I feel uncomfortable to talk about SD <sup>a</sup>	0 (0.0%)	3 (12.5%)	21 (87.5%)
Age difference between yourself and the patient	0 (0.0%)	1 (4.2%)	23 (95.8%)
Patient is of the opposite sex	0 (0.0%)	0 (0.0%)	24 (100.0%)

Note: n differs because the questions were not answered consistently, some were skipped or forgotten

<sup>a</sup> SD: sexual dysfunction

<sup>b</sup> Agree contains the answers “totally agree” and “agree”

<sup>c</sup> Disagree contains the answers “totally disagree” and “disagree”

### Discussion and Conclusion

The present study revealed Dutch renal transplant surgeons rarely discuss sexual health concerns with their patients with CKD. Multiple factors may contribute to this finding. First of all, transplant surgeons skip the discussion of SD due to their perception that other renal care providers are accountable. The majority of the surgeons stated that the accountability should lie with the nephrologist. Previous research among nephrologists showed that this opinion is shared by this group of professionals since they

pointed out themselves to be accountable for discussing SD with patients with CKD.<sup>25</sup> However, the same study also revealed that more than 90% of nephrologists often skip SD discussion as well. Seen in this light, there might be a role for other renal care providers (eg, dialysis nurse, and social worker) in discussing and detecting SD. At least, clear agreements should be made within medical departments regarding which care provider should be accountable for sexual health care since only a small percentage of the respondents in this survey were aware of the presence of such agreements. By formulating clear agreements within all nephrology departments, the incorporation of sexual health care for patients with CKD into current health-care system might be facilitated.

Second, an important factor that may contribute to the current undervaluation of SD is the lack of knowledge among surgeons on SD in CKD. The majority of Dutch surgeons had insufficient knowledge on SD, and some also noted insufficient knowledge as a barrier to discuss SD with their patients. These outcomes might be a result of inadequate education on SD in CKD since the vast majority of the surgeons stated that this subject is not addressed sufficiently in current educational system. In order to fully understand the impact of SD on patients with CKD, improvement of surgeons' current level of knowledge on SD might be helpful. By incorporating adequate education into residence training, the level of knowledge on sexual health of this group of renal care providers will be improved, and awareness might be raised on the importance of this part of renal health care. For surgeons currently practicing, supplementary training could be provided.

This study evaluated clinical practice of transplant surgeons regarding SD in patients with CKD. Unfortunately, the omissions in sexual health care by physicians are present in many, if not all medical departments for illnesses that highly affects sexual function, for example, cardiology and surgical oncology.<sup>26,27</sup> The same applies for the department of nephrology, accountable for substantial part of renal health care.<sup>25</sup> Undervaluation of SD by care providers is recognized by patients with CKD, as several studies on patient-centered perspective reported little attention is paid to psychosocial support, including sexual health.<sup>13,23,24</sup> Besides, patients avoid addressing SD during consultation with their physician; in their perception, physicians may react reluctant and disinterested.<sup>28</sup> Awareness of patients' concerns and burdens should be raised among transplant surgeons, and other renal care providers, to enhance the current situation.

### **Recommendations for Practice**

Providing information on sexual health to patients with CKD awaiting KTx is extremely important, as they hold high expectations on life after transplantation and tend to overestimate the improvements of QoL.<sup>11,12,15</sup> If information is provided in the preoperative setting on sexual health after transplantation, these unfulfilled expectations might be prevented and it might encourage patients to discuss SD after transplantation if necessary. Considering surgeons' daily practice, the accountability for providing extensive sexual health care to patients with CKD should not lie within this group of professionals. However, managing patients' expectations of surgery is part of the pre-operative care provided by surgeons. Therefore, it could be important for transplant surgeons to mention that, although transplantation tends to improve sexual health, the persistence of SD after transplantation is not uncommon.

### **Strength and Limitations**

The perspective of renal transplant surgeons on sexual health was explored in this descriptive study. Unfortunately, formal comparison with literature was limited. In addition, due to the low response rate, nonresponse bias may have occurred and might have decreased the statistical power of the study. The study was performed using a non-validated questionnaire due to the nonexistence of validated questionnaires exploring all study aims. As a consequence, the answers given by the respondents may have been biased due to subjective questioning. The questionnaire was not tested for validity, as this instrument will not be reused. Also, the self-reported character of the questionnaire may have caused respondents to provide socially desirable answers. Finally, this study was performed in a single country, so findings may not represent the current situation worldwide.

### **Conclusion**

Dutch surgeons performing KTx omit discussions of SD with their patients with CKD. They do not feel accountable to do so and think this accountability should lie with the nephrologist. Moreover, insufficient knowledge and inadequate education regarding SD are issues present in this group of professionals and for some surgeons they even reflect in present barriers toward the discussion of SD. By providing adequate sexual education to (future) transplant surgeons, level of knowledge could be enhanced and awareness could be raised on the importance of sexual health. The results emphasize that accountability for providing extensive

sexual health care to patients with CKD should lie with another renal care provider. However, surgeons could briefly provide information during preoperative consultation on sexual health after transplantation so unfulfilled expectations in transplant recipients might be prevented. Finally, the development of multidisciplinary medical protocols on which renal care providers has the accountability to discuss SD may lead to improvement, as it could serve as the foundation for sexual health care for patients with CKD.

## References

1. Rathi M, Ramachandran R. Sexual and gonadal dysfunction in chronic kidney disease: Pathophysiology. *Indian JEndocrinolMetab.* 2012;16(2):214-219.
2. Finkelstein FO, Shirani S, Wuerth D, Finkelstein SH. Therapy Insight: sexual dysfunction in patients with chronic kidney disease. *NatClinPractNephrol.* 2007;3(4):200-207.
3. Muehrer RJ. Sexuality, an important component of the quality of life of the kidney transplant recipient. *TransplantRev(Orlando).* 2009;23(4):214-223.
4. Esen B, Kahvecioglu S, Atay AE, et al. Evaluation of relationship between sexual functions, depression and quality of life in patients with chronic kidney disease at predialysis stage. *Ren Fail.* 2015;37(2):262-267.
5. Fernandes GV, dos Santos RR, Soares W, et al. The impact of erectile dysfunction on the quality of life of men undergoing hemodialysis and its association with depression. *JSex Med.* 2010;7(12):4003-4010.
6. Raggi MC, Siebert SB, Friess H, Schremmer-Danninger E, Thorban S, Dinkel A. Sexual and relationship functioning before and after renal transplantation: a descriptive study with patients and partners. *Scandinavian journal of urology and nephrology.* 2012;46(6):431-436.
7. Tunckiran MA, Hoscan MB. Sexual partner satisfaction of the patients with chronic renal failure. *Ren Fail.* 2013;35(1):101-104.
8. Antonucci M, Palermo G, Recupero SM, et al. Male sexual dysfunction in patients with chronic end-stage renal insufficiency and in renal transplant recipients. *Archivio italiano di urologia, andrologia : organo ufficiale [di] Societa italiana di ecografia urologica e nefrologica.* 2016;87(4):299-305.



9. Prescott L, Eidemak I, Harrison AP, Molsted S. Sexual dysfunction is more than twice as frequent in Danish female predialysis patients compared to age- and gender-matched healthy controls. *IntUrolNephrol*. 2014;46(5):979-984.
10. Strippoli GF, Vecchio M, Palmer S, et al. Sexual dysfunction in women with ESRD requiring hemodialysis. *ClinJAmSocNephrol*. 2012;7(6):974-981.
11. Muehrer RJ, Becker BN. Life after transplantation: new transitions in quality of life and psychological distress. *SeminDial*. 2005;18(2):124-131.
12. Schulz T, Niesing J, Homan van der Heide JJ, Westerhuis R, Ploeg RJ, Ranchor AV. Great expectations? Pre-transplant quality of life expectations and distress after kidney transplantation: a prospective study. *British journal of health psychology*. 2013;19(4):823-838.
13. Filocamo MT, Zanazzi M, Li M, V, et al. Sexual dysfunction in women during dialysis and after renal transplantation. *JSex Med*. 2009;6(11):3125-3131.
14. Wang GC, Zheng JH, Xu LG, et al. Measurements of serum pituitary-gonadal hormones and investigation of sexual and reproductive functions in kidney transplant recipients. *IntJNephrol*. 2010;2010:612126.
15. Diemont WL, Vrugink PA, Meuleman EJ, Doesburg WH, Lemmens WA, Berden JH. Sexual dysfunction after renal replacement therapy. *AmJKidney Dis*. 2000;35(5):845-851.
16. Hricik DE, Halbert RJ, Barr ML, et al. Life satisfaction in renal transplant recipients: preliminary results from the transplant learning center. *AmJKidney Dis*. 2001;38(3):580-587.
17. Pertuz W, Castaneda DA, Rincon O, Lozano E. Sexual dysfunction in patients with chronic renal disease: does it improve with renal transplantation? *TransplantProc*. 2014;46(9):3021-3026.
18. Matas AJ, Halbert RJ, Barr ML, et al. Life satisfaction and adverse effects in renal transplant recipients: a longitudinal analysis. *Clinical transplantation*. 2002;16(2):113-121.

19. Muehrer RJ, Lanuza DM, Brown RL, Djamali A. Sexual concerns among kidney transplant recipients. *Clinical transplantation*. 2014;28(11):1294-1302.
20. de Groot IB, Schipper K, van Dijk S, et al. Decision making around living and deceased donor kidney transplantation: a qualitative study exploring the importance of expected relationship changes. *BMC nephrology*. 2012;13:103.
21. Ummel D, Achille M, Mekkelholt J. Donors and recipients of living kidney donation: a qualitative metasummary of their experiences. *Journal of transplantation*. 2011;2011:626501.
22. Female Sexual Function and Depression After Kidney Transplantation: Comparison Between Deceased- and Living-Donor Recipients. 2015;47(4):989–991.
23. Schipper K, Abma TA. Coping, family and mastery: top priorities for social science research by patients with chronic kidney disease. *NephrolDialTransplant*. 2011;26(10):3189-3195.
24. Schipper K, Abma TA, Koops C, Bakker I, Sanderman R, Schroevers MJ. Sweet and sour after renal transplantation: a qualitative study about the positive and negative consequences of renal transplantation. *BrJHealth Psychol*. 2014;19(3):580-591.
25. van Ek GF, Krouwel EM, Nicolai MP, et al. Discussing Sexual Dysfunction with Chronic Kidney Disease Patients: Practice Patterns in the Office of the Nephrologist. *JSex Med*. 2015;12(12):2350-2363.
26. Krouwel EM, Hagen JH, Nicolai MP, et al. Management of sexual side effects in the surgical oncology practice: A nationwide survey of Dutch surgical oncologists. *EurJSurgOncol*. 2015;41(9):1179-1187.
27. Nicolai MP, Liem SS, Both S, et al. What do cardiologists know about the effects of cardiovascular agents on sexual function? A survey among Dutch cardiologists. Part I. *NethHeart J*. 2013;21(12):540-544.

28. Althof SE, Rosen RC, Perelman MA, Rubio-Aurioles E. Standard operating procedures for taking a sexual history. *JSex Med.* 2013;10(1):26-35.



#### ***4. Sexual care for patients receiving dialysis: a cross-sectional study identifying the role of nurses working in the dialysis department***

Gaby F. van Ek  
Adina Gawi  
Melianthe P.J. Nicolai  
Esmée M. Krouwel  
Brenda L. Den Oudsten  
Marjolein E.M. Den Ouden  
Alexander F. Schaapherder  
Hein Putter  
Rob C.M. Pelger  
Henk W. Elzevier

*Journal of Advanced Nursing 2018 Januari;74(1):128-136*

*Department of Urology, Leiden University Medical Center, the Netherlands*

*Department of Medical Decision Making, Leiden University Medical Center, the Netherlands*

*Department of Medical and Clinical Psychology and Centre of Research on Psychological and Somatic Disorders, Tilburg University, the Netherlands*

*Saxion, University of Applied Sciences, the Netherlands*

*Department of Transplant Surgery, Leiden University Medical Center, the Netherlands*

*Department of Medical Statistics, Leiden University Medical Center, the Netherlands*

## Introduction

According to WHO guidelines, sexual health is defined as “a state of physical, mental and social well-being in relation to sexuality”<sup>1</sup>. Unfortunately, sexual health is often diminished when suffering from a chronic illness, as a result of symptoms of disease and intensive treatments<sup>2</sup>. A familiar example is the deterioration of sexuality in patients who are dependent on dialysis treatment due to their renal disease<sup>3,4</sup>. For this reason, sexuality should be a subject regularly addressed in renal care<sup>5</sup>.

### *Background*

Sexual dysfunction (SD) is common throughout all stages of chronic kidney disease, however the prevalence reaches its summit when patients become dependent on dialysis; 70% of both male and female patients experience any form of SD<sup>3,4,6-8</sup>. Expression of SD in male patients includes erectile dysfunction, reduced libido and difficulty in reaching an orgasm<sup>3</sup>. Changes in body shape may play an important role as well since 30% of male patients on maintenance dialysis develop gynecomastia<sup>4</sup>. In women receiving dialysis, SD can manifest in reduced libido and lubrication, difficulty in achieving an orgasm and pain during intercourse<sup>3,6,9</sup>. The pathophysiology of SD in patients undergoing dialysis is often multifactorial and includes both organic and psychosocial elements<sup>3,4</sup>. Disturbances in the pituitary-gonadal axis, the uremic milieu and comorbid illness (e.g., neuropathy and vascular diseases) play an important role in the development of SD<sup>3,4</sup>. Psychosocial components include depression, anxiety and social withdrawal; all strongly associated with the presence of SD<sup>10</sup>.

The impact associated with being dependent on dialysis treatment is not endured by patients alone, social and married life are affected as well<sup>11</sup>. Half of the partners from patients with a combination of dialysis treatment and SD experience decreased libido and sexual satisfaction themselves<sup>11</sup>.

While literature describes the association of SD and dialysis, renal care providers are often unaware of patients' sexual issues<sup>12</sup>. Besides, adequate sexual care is often not provided and, if it is provided, little is known about the format and quality of this care<sup>13</sup>. To elucidate sexual care provided in the nephrology department, our research group composed multiple studies among renal care providers, including nephrologists, transplant surgeons and nephrology social workers<sup>14,15</sup>. These studies identified an absence of

guidelines regarding sexual care in most renal care departments<sup>14,15</sup>. Furthermore, the majority of renal care providers do not routinely discuss sexual problems with their patients<sup>14,15</sup>. For this reason, nurses of the dialysis department could make an important contribution to detecting and discussing SD in patients receiving dialysis<sup>16-18</sup>. Nurses are one of the most important contributors to a holistic approach of patients care, of which sexuality is an important component<sup>16-18</sup>. Especially in the dialysis department; nurses provide most of patients' daily care and they often have close contact with their patients due to intensive treatment sessions.

## **The study**

### *Aims*

The aim of this cross-sectional study was to explore to which extent Dutch nurses working with patients receiving dialysis discuss SD and to identify possible barriers restraining nurses from discussing SD. Furthermore, nurses' knowledge about SD was studied as well as the sexual education they received and nurses' opinion regarding the accountability for addressing sexual problems.

### *Participants*

The study population consisted of Dutch nurses working with patients who receive dialysis, both in and outside the hospital. In the Netherlands, dialysis care is provided by both dialysis nurses and nurses specialized in nephrology; they received an additional 2 years of in-depth education about nephrology and dialysis. The nurses specialized in nephrology accounts for only a small percentage of all nurses in the dialysis department, so both types of nurses will be considered as one group. The inclusion criteria were: (i) age above 18 years; (ii) certified as a nurse and working with patients receiving dialysis treatment; (iii) able to complete a Dutch questionnaire. Nurses who did not meet all three inclusion criteria were excluded.

### *Design*

This nurses-centred study used a cross-sectional explorative survey design.

### *Data collection*

This research project was performed between January and May 2016 using a questionnaire. All Dutch dialysis centres (n=63), both in and outside

hospitals, received a request for participation, except for Leiden University Medical Centre since the pilot study was conducted in this centre. A total of 34 centres agreed on participation (54.0%); after agreement the estimated number of employees was asked per centre so the questionnaires could be sent without obtaining personal information. An estimated 1171 nurses have received their questionnaires at their work addresses. Non-responding centres received a reminder after 2 and/or 4 months after the initial mailing. An email was sent to participating departments 4 months after the initial mailing with the request to motivate their staff to complete the survey. An additional 40 questionnaires were handed out during a national meeting for nurses specialized in nephrology. In total, 1211 questionnaires were distributed among nurses working in the nephrology department.

### *Measurement*

All authors contributed to the development and design of the 38-item questionnaire used in this survey. The structure was based on a literature search and previous questionnaires used in sexual health care studies<sup>14,15,19</sup>. A pilot test was performed by 23 nurses working in the nephrology department at the Leiden University Medical Centre to inspect the questionnaire for comprehensiveness, linguistics, content, layout and length. No comments were provided, therefore the final questionnaire was identical to the pilot questionnaire.

Both multiple-choice and open-end questions were used in the questionnaire and an opt-out option was offered to respondents on the first page. This page also contained questions focusing on gender, age, professional background and years of working experience. The subsequent questions focused on: (i) Nurses' practice patterns regarding enquiry and counseling patients undergoing dialysis about SD; (ii) Possible barriers that restrain nurses from assessing SD; (iii) Competence of nurses in discussing SD; (iv) Level of knowledge and training regarding SD in patients undergoing dialysis, including potential association with the provided sexual care; and (v) Nurses' perspectives about responsibility in addressing SD in renal care.

### *Ethical considerations*

Informed consent was obtained from all nurses included in the study. In the Netherlands, this study does not fit the scope of the Medical Research



Involving Human Subjects Act (WMO) since no patients or interventions were involved; hence no ethical approval was required.

#### *Data analysis*

Data analysis was performed using IBM SPSS Statistics 23 (SPSS Inc., Chicago, IL, USA). Demographic data, as well as responses to the questionnaires, were described using frequency distributions. Observed frequencies were compared using the Pearson's chi-square test or the Cochran-Armitage Trend Test (Linear-by-Linear Association). The Spearman Rank Correlation Test was used to calculate a possible correlation between years of experience and frequency of discussion. To calculate a possible difference in the frequency of discussion with patients of different age groups, the age groups were divided into "≤65 years" and ">65 years". The answers "Never" and "Sometimes" were combined as well as the answers "Regularly" and "Often". Afterward, the McNemar test was used. Two-sided P-values <0.05 were considered statistically significant.

#### *Validity, reliability and rigour*

The study was performed using a non-validated questionnaire developed by the authors due to the non-existence of validated questionnaires exploring all study aims. Validation of this questionnaire has not been conducted since this specific questionnaire will not be reused. The authors attempted to develop reliable instrument by performing a pilot test and including literature and experience based questions.

## **Results**

#### *Participants*

In total, 552 of the 1211 distributed questionnaires were returned, resulting in a response rate of 45.6%. Twenty-two respondents declined participation, reasons to decline included lack of interest (n=7), lack of time (n=4), improvement in this area is not possible (n=3) and lack of experience (n=2). Two questionnaires were excluded: one respondent completed less than 50% of the questionnaire and one respondent was not qualified as a nurse. With the inclusion of the pilot study (n=23), a total of 551 questionnaires were analyzed.

#### *Demographics*

Demographic and professional details of respondents are listed in Table 1. The majority of the respondents were female (n=495, 89.8%). Most

respondents were practicing as dialysis nurses (n=498, 90.4%), other positions were “nurses specialized in nephrology” (n=19, 3.4%), “dialysis nurses in training” (n=16, 2.9%) or “team leaders” (n=18, 3.4%).

**Table 1.** Characteristics of respondents (n=551)

	n (%) <sup>a</sup>
<b>Gender</b>	
Male	56 (10.2)
Female	495 (89.8)
<b>Age</b>	547 (99.3)
Median 47.0 (22-65 years)	
<b>Position</b>	
Dialysis nurses	498 (90.4)
Nurse currently in dialysis training	16 (2.9)
Team leader of dialysis department	18 (3.4)
Nurses specialized in nephrology	19 (3.4)
Other <sup>b</sup>	19 (3.4)
<b>Dialysis experience</b>	
0-11 months	13 (2.4)
1-2 years	24 (4.4)
3-5 years	66 (12.0)
6-10 years	136 (24.7)
11-15 years	107 (19.4)
>15 years	205 (37.2)
<b>Employment setting</b>	
University hospital	66 (12.0)
District general teaching hospital	217 (39.4)
District general hospital	184 (33.4)
University hospital and district general hospital	6 (1.1)
Dialysis clinic, outside the hospital	94 (17.1)
Other <sup>c</sup>	7 (1.3)

<sup>a</sup> n may differ due to multiple answers that could be given or questions that were skipped or forgotten

<sup>b</sup> include e.g. predialysis nurses, dialysis assistants, diabetic nurses and quality officers

<sup>c</sup> include e.g. home dialysis and combinations of dialysis clinics and unspecified hospitals.

### *Discussing SD*

Several questions were addressed regarding how often nurses discussed SD with their patients (See Table 2). Of all respondents, almost a quarter (n=134, 24.5%) stated they discussed sexuality with 50% or more of their new patients. During follow-up, this percentage was lower: 13.5% (n=72).

If SD was discussed, 82.7% of nurses (n=430) reported that they never did so in the presence of the partner. No association was found between years of experience and frequency of discussing SD with new patients (Linear-by-Linear Association, p=0.09) or during follow-up (Linear-by-Linear Association, p=0.30). The Spearman Rank Correlation Test described also little correlation between experience and level of discussion with new patients ( $\rho=0.04$ ) or level of discussion during follow-up ( $\rho=0.03$ ).

Table 3 lists frequencies of talking about SD in relation to patients' age and gender. Almost 16% of nurses (n=81) regularly discussed SD with patients in the cohorts 16 to 35 and 36 to 50 years old. In the cohorts 51 to 65 years and 66 to 75 years, SD was regularly discussed by respectively 11.8% (n=62) and 5.9% of nurses (n=31). Four percent of nurses (n=21) discussed SD regularly with patients who reached the age of 76. Nurses discussed sexuality less often with patients above the age of 65 (McNemar test, p<0.001). No statistical differences were found in the frequency of discussing SD between male and female patients.

When asked how often patients expressed SD spontaneously, 39.1% of nurses (n=214) stated "never" and 56% (n=307) "in less than half of the cases". Other responses were "in half of the cases" (n=12, 2.2%), "more than half of the cases" (n=14, 2.6%) and "always" (n=1, 0.2%).

**Table 2.** Nurses' practice patterns regarding the discussion of sexual dysfunction

How often do you discuss sexual dysfunction?	Never n (%)	< 50% of the cases n (%)	50% of the cases n (%)	> 50% of the cases n (%)	Always n (%)
With new patients	159 (29.1)	254 (46.4)	50 (9.1)	43 (7.9)	41 (7.5)
During follow up	207 (38.7)	256 (47.9)	34 (6.4)	21 (3.9)	17 (3.2)
In presence of the partner	430 (82.7)	64 (12.3)	17 (3.3)	6 (1.2)	3 (0.6)

Note: n differs because the questions were not answered consistently, some were skipped or forgotten

**Table 3.** Discussing sexual dysfunction in relation to patients' gender and age

	Never n (%)	Sometimes n (%)	Regularly n (%)	Often n (%)
Patients' gender				
Male	145 (26.8)	311 (57.4)	72 (13.3)	14 (2.5)
Female	161 (29.8)	290 (53.7)	73 (13.5)	16 (3.0)
Patients' age				
16-35yr	142 (27.1)	268 (51.1)	81 (15.5)	33 (6.3)
36-50yr	133 (25.1)	288 (54.3)	81 (15.3)	28 (5.3)
51-65yr	186 (35.4)	260 (49.5)	62 (11.8)	17 (3.2)
66-75yr	274 (52.5)	206 (39.5)	31 (5.9)	11 (2.1)
≥76yr	363 (69.4)	130 (24.9)	21 (4.0)	9 (1.7)

Note: n differs because the questions were not answered consistently, some were skipped or forgotten

### *Barriers*

Respondents received a list of possible barriers that could restrain them from discussing sexuality. They were asked to which extent they agreed or disagreed with these barriers (See Table 4). The most important barrier to not discuss sexual health was based on "language and ethnicity" (n=310, 57.3%), followed by "religion and culture" (n=296, 54.1%) and "an older age of the patient" (n=271, 49.7%). Barriers least agreed on by respondents were "no possibility to refer the patient" (n=357, 65.6%), "insufficient time" (n=366, 67.2%) and "the patient is of the opposite sex" (n=373, 68.1%).

### *Knowledge and training*

Nurses rated their own level of knowledge on SD in patients receiving dialysis. Eighteen percent (n=99) considered their knowledge to discuss SD as sufficient, whereas 42.4% (n=233) thought to have "some" knowledge on this subject. Over 200 nurses (n=203, 37.0%) rated their level of knowledge as "little" and 2.6% (n=14) said to have no knowledge about SD at all. Regarding nurses' competence to discuss SD, 51.2% (n=275) felt competent to discuss SD with their patients. Almost 70% of nurses (n=370, 68.3%) declared to be in need of improving their knowledge on sexuality to discuss this subject. Nurses with more knowledge on SD and/or those who felt competent discussed SD more often with new patients and during follow-up (Linear-by-Linear Association,  $p < 0.001$  for all associations). Three-quarter of nurses (n=409,

75.5%) received education regarding sexuality in patients undergoing dialysis treatment as part of their training to become a dialysis nurse.

**Table 4.** Barriers towards discussing sexual dysfunction

Reasons not to address SD <sup>a</sup>	Agree n (%) <sup>b</sup>	Indecisive n (%)	Disagree n (%) <sup>c</sup>
Language and ethnicity	310 (57.3)	156 (28.8)	75 (13.9)
Religion and culture	296 (54.1)	172 (31.4)	79 (14.4)
High age of the patient	271 (49.7)	128 (23.5)	146 (26.8)
Patients do not express SD <sup>a</sup> spontaneously	266 (48.8)	145(26.6)	134 (24.6)
Could not find a suitable moment	262 (48.5)	145 (26.9)	133 (24.6)
Presence of a third person	252 (46.4)	137 (25.2)	154 (28.4)
Age of the patient	243 (44.4)	160 (29.3)	144 (26.3)
Insufficient training	230 (42.5)	167 (30.9)	144 (26.6)
I feel uncomfortable to talk about SD <sup>a</sup>	173 (31.8)	191 (35.1)	180 (33.1)
Sex is private	160 (29.4)	241 (44.2)	144 (26.4)
No connection with the patient	154 (28.2)	145 (26.6)	247 (45.2)
Patient is too ill to discuss SD <sup>a</sup>	152 (27.9)	220 (40.4)	173 (31.7)
Age difference between yourself and the patient	132 (24.2)	127 (23.3)	287 (52.6)
Sense of shame	131 (24.1)	195 (35.9)	217 (40.0)
Insufficient knowledge	121 (22.2)	184 (33.8)	240 (44.0)
Afraid to offend the patient	113 (20.9)	159 (29.4)	269 (49.7)
Patient is not ready to discuss SD <sup>a</sup>	112 (20.8)	247 (45.8)	180 (33.4)
SD <sup>a</sup> is not a problem for the patient	72 (13.2)	227 (41.6)	247 (45.2)
Patient is of the opposite sex	60 (10.9)	115 (21.0)	373 (68.1)
No possibility to refer the patient	58 (10.7)	129 (23.7)	357 (65.6)
Someone else is accountable for discussing SD <sup>a</sup>	58 (10.6)	151 (27.6)	338 (61.8)
Insufficient time	54 (9.9)	125 (22.9)	366 (67.2)

Note: n differs because the questions were not answered consistently; some were skipped or forgotten

<sup>s</sup>SD: sexual dysfunction

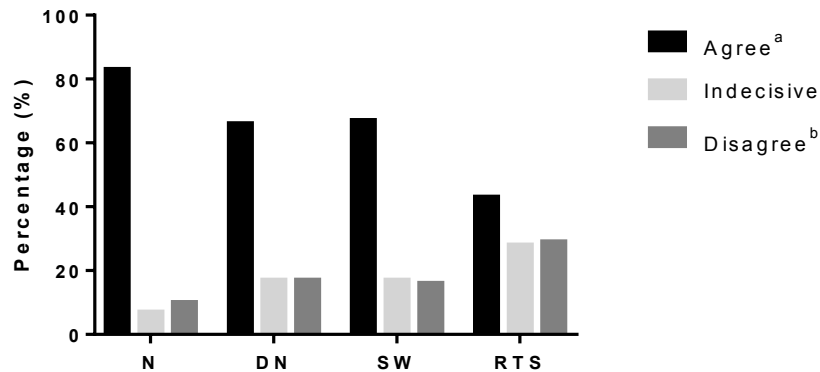
<sup>b</sup> Agree contains the answers “totally agree” and “agree”.

<sup>c</sup> Disagree contains the answers “totally disagree” and “disagree”

After nurses finished their training, the majority “never” (n=197, 36.2%) or “rarely” (n=309, 56.8%) received education regarding sexuality during in-service training again. Seven percent (n=37, 6.8%) stated that this subject was “regularly” discussed during in-service training; one respondent (n=1, 0.2%) reported that SD was “always” discussed.

### Accountability

One item in the questionnaire inquired after nurses' opinion regarding which renal care provider should be accountable for the discussion of SD with patients receiving dialysis (Figure 1). Most of the respondents (n=448, 82.8%) thought the nephrologist should be accountable for discussing SD, whereas 66.8% (n=362) held the social worker accountable. Almost an equal percentage (n=360, 66.3%) stated that this accountability should lie in their own group of professionals. The transplant surgeon was mentioned by 43.5% (n=236) of the respondents.



**Figure 1.** Which renal care provider should be accountable for the discussion of sexual dysfunction?

Abbreviations: N= nephrologist; DN= dialysis nurse and nurse specialized in nephrology; SW= social worker; RTS= renal and transplantation surgeon

<sup>a</sup> Agree contains the answers "totally agree" and "agree"

<sup>b</sup> Disagree contains the answers "totally disagree" and "disagree"

### Organization

The survey assessed if general guidelines were present in nurses' centres that impose the discussion of sexuality with patients receiving dialysis treatment by renal care providers. Almost 44% of the respondents (n=234, 43.3%) were aware of such guidelines, 35.8% (n=193) had no guidelines imposing the discussion of sexuality and 20.8% (n=112) were unaware of such guidelines. When asking if clear agreements were present which appoint the accountability of discussing sexuality to a specific renal care provider, 37.5% of nurses (n=204) were aware of those agreements in their centre. In 69.6% (n=142) of these agreements, the nurses were held accountable. Other given answers were, for example, a combination between nurse and nephrologist (n=22, 10.8%), the nephrologist (n=6,

2.9%) or the social worker (n=5, 2.5%). Nurses who were aware of guidelines in their centres imposing renal care providers as accountable for discussing SD in patients undergoing dialysis discussed SD more often with new patients and during follow-up (Linear-by-Linear Association,  $p < 0.001$  for all associations).

When focusing on how often patients receiving dialysis were referred for counseling to care providers specialized in SD, an average of 1.16% of patients was referred by the nurses.

### *Facilitation*

The questionnaire focused also on items that could facilitate nurses to discuss SD with their patients. On the question “Is sufficient information regarding sexuality available at your department to hand out to patients?” 92 nurses (17.5%) answered confirmative.

In addition, a list of possible tools to enable nurses to discuss SD was included. Information brochures (n=462, 83.8%) and training in discussing sexuality (n=296, 53.7%) were frequently mentioned options. Other suggestions were “the possibility to refer to a sexologist” (n=241, 43.7%), “the nephrologist should discuss this subject, so I could refer to this conversation” (n=196, 35.6%) and “posters in the waiting room” (n=92, 16.7%). A self-reported open answer given by several nurses on the question “What could help you to discuss SD?” was “more privacy” (n=34, 6.2%).

### **Discussion**

This study is one of the first to identify that nurses working in the dialysis department do not routinely discuss SD with their patients. Regardless of nurses’ experience or patients’ gender, nurses often leave out the inquiring about patients’ sexuality during consultation. These findings are similar to those of Ho 2006, which studied care for sexual health among Spanish nurses in the nephrology department. Inquiry about patients’ sexuality was often forgotten during consultation as nurses felt embarrassed to address this subject or were restrained by their conservative attitude<sup>20</sup>. The present study found that a considerable part of Dutch nurses feel responsible for discussing SD and have the time to do so, however they are often hold back by patients’ old age. Although literature suggests that sexuality could still be important for elderly people<sup>21</sup>. In addition, about half of the nurses are restrained from discussing SD by barriers based on language and ethnicity or religion and culture. These barriers might be explained in the

light of the increasing cultural diversity among patients and care providers<sup>22-24</sup>. In the past years, competencies that enable care providers to provide health care to patients of diverse ethnicities have become more important<sup>22-24</sup>. Especially when this includes the discussion of difficult and sensitive topics, such as sexuality. Cultural challenges in providing sexual care are not limited to nurses in the nephrology department; they are experienced throughout other medical departments as well<sup>20,23,24</sup>. The current situation might benefit from additional training for nurses to improve their knowledge and competence regarding the provision of health care in the context of cultural diversity.

Knowledge and competence regarding sexuality in times of dialysis are important elements of nurses' practice patterns in providing sexual care as well. Unfortunately, this study identified that some nurses find their knowledge and competence low and most of them feel in need of training regarding sexual health. However, when focusing on perceived barriers, not all responding nurses are aware of the influence knowledge has on their practice patterns regarding care for sexual health. The lack of knowledge and awareness is most likely a result of insufficiency in the current educational system; an omission recognized by nurses both nationally and internationally<sup>20,25</sup>. Present findings, endorsed by literature, emphasize the necessity of implementing adequate education and training for nurses to incorporate sexual care into daily practice<sup>16,26,27</sup>. However, little is known about the long-term effectiveness of the implementation of sexual education and training and if the renewed skills and practice patterns will sustain over time<sup>27</sup>. Jonsdottir et al. 2016 implicated that besides implementation of education and training, more structural adjustments are necessary to facilitate actual improvement<sup>28</sup>. Even though this study was performed among oncology care providers, these implications might also be applicable to dialysis department since similar situations are present in more medical departments<sup>19,29</sup>.

When focusing on these structural adjustments, the study outcomes underline the need for improvement on an organizational level. Currently, there appears to be an absence of information available when it comes to sexual health in dialysis departments. The vast majority of nurses stated that information brochures to hand out to patients and partners would be a helpful tool to enhance the conversation about SD. Another self-reported tool on organizational level would be the facilitation of more privacy for a consultation about sexual health. Nurses in the nephrology department often see their patients in crowded hemodialysis units.



Facilitation of a scheduled and private conversation to inquire after patients' sexuality may be an important first step for a consultation about sexual health to take place between patient and nurse. Especially, since time was not a constraint for nurses to discuss sexuality, only finding a suitable moment was.

Simultaneously to these organizational improvements, guidelines that impose sexual care for patients receiving dialysis facilitate the foundation for this part of renal care. Currently, according to a majority of renal care providers, no such guidelines are present in their departments<sup>14,15</sup>. In addition, these guidelines should indicate which renal care providers are accountable for this part of care. Most preferable is a shared accountability for all care providers; each care provider could make a contribution that is suitable for their daily practice<sup>14,15</sup>. For example, the nephrologist could have the primary responsibility and initiate the subject sexuality during consultation<sup>14</sup>. This could enable nurses and social workers to discuss this subject more extensive during their consultation. In addition, the transplantation surgeon could briefly mention that receiving a kidney transplant could improve SD, however the persistence of SD after transplantation is not uncommon. This information could prepare patients so hopefully unfulfilled expectations after transplantation will be prevented<sup>15</sup>.

Nevertheless, it is important not to underestimate the difficulties of providing extensive sexual care for patients. Even though renal care providers are able to address and discuss sexuality with their patients, patients should be referred for more specialized sexual care if SD is a problem imposing patients' well-being. Currently, only 1% of patients are referred by the nurse to a care provider specialized in sexual issues. The hypothesis underlying to this low number of referral is that this may be a result of the absence of clear referral options. Although most nurses were not restrained by this absence when discussing SD, they thought it would be helpful if this possibility to refer patients to specialized care provider was present.

### **Strengths and limitations**

This study was one of the first to explore the perspective of dialysis nurses and nurses specialized in nephrology on sexual care for patients receiving dialysis treatment. This strength also creates a limitation since formal comparison with other literature is limited.

Response bias may have occurred in this study since some Dutch dialysis

centres declined participation and the response was not complete. Besides, the response rate might have been influenced by an over-or underestimation of the number of employees per centre or due to questionnaires not being distributed equally among all employees. In addition, this survey was conducted using a non-validated questionnaire developed by the authors. However, no validated questionnaire exists that assessed all aims of the study. Furthermore, over- or underestimation may have occurred as a result of a social desirability bias.

### **Conclusion**

Nurses of the dialysis department do not regularly address the subject sexuality in conversations with their patients, especially those being of older age. Although nurses feel responsible to do so, they are restrained from discussing this important subject by self-reported insufficient knowledge, competence and training and challenges that arise from cultural diversity among patients and care providers. According to the study outcomes, these obstacles could be overcome by adjustments in the current educational system. However, the main challenges that underlie current hurdles in providing sexual care for patients undergoing dialysis derive from organizational problems such as the absence of guidelines and privacy in treatment facilities. Results of the present study emphasize the need for a multidisciplinary approach to sexual care with clear guidelines throughout all nephrology departments, awareness among renal care providers, facilitation of a suitable moment to discuss SD and adequate referral systems to a physician specialized in SD.

Research should be performed among patients receiving dialysis and their partners to determine their needs and perspectives regarding sexual care in nephrology.

## References

1. WHO | Defining sexual health. *WHO* 2014; [http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual\\_health/sh\\_definition/en/](http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/sh_definition/en/).
2. Laumann EO, Paik A, Rosen RC. Sexual dysfunction in the United States: prevalence and predictors. *JAMA*. 1999;281(6):537-544.
3. Rathi M, Ramachandran R. Sexual and gonadal dysfunction in chronic kidney disease: Pathophysiology. *Indian J.Endocrinol.Metab.* 2012;16(2):214-219.
4. Palmer BF, Clegg DJ. Gonadal dysfunction in chronic kidney disease. *Reviews in endocrine & metabolic disorders*. 2017;18(1):117-130.
5. Mitema D, Jaar BG. How Can We Improve the Quality of Life of Dialysis Patients? *Seminars in dialysis*. 2016;29(2):93-102.
6. Diemont WL, Vrugink PA, Meuleman EJ, Doesburg WH, Lemmens WA, Berden JH. Sexual dysfunction after renal replacement therapy. *Am.J.Kidney Dis.* 2000;35(5):845-851.
7. Navaneethan SD, Vecchio M, Johnson DW, et al. Prevalence and correlates of self-reported sexual dysfunction in CKD: a meta-analysis of observational studies. *Am.J.Kidney Dis.* 2010;56(4):670-685.
8. Prescott L, Eidemak I, Harrison AP, Molsted S. Sexual dysfunction is more than twice as frequent in Danish female predialysis patients compared to age- and gender-matched healthy controls. *Int.Urol.Nephrol.* 2014;46(5):979-984.
9. Strippoli GF, Vecchio M, Palmer S, et al. Sexual dysfunction in women with ESRD requiring hemodialysis. *Clin.J.Am.Soc.Nephrol.* 2012;7(6):974-981.
10. Theofilou PA. Sexual functioning in chronic kidney disease: the association with depression and anxiety. *Hemodial.Int.* 2012;16(1):76-81.
11. Tunckiran MA, Hoscan MB. Sexual partner satisfaction of the patients with chronic renal failure. *Ren Fail.* 2013;35(1):101-104.
12. Weisbord SD, Fried LF, Mor MK, et al. Renal provider recognition of symptoms in patients on maintenance hemodialysis. *Clin.J.Am.Soc.Nephrol.* 2007;2(5):960-967.
13. Green JA, Mor MK, Shields AM, et al. Renal provider perceptions and practice patterns regarding the management of pain, sexual dysfunction, and depression in hemodialysis patients. *J.Palliat.Med.* 2012;15(2):163-167.
14. van Ek GF, Krouwel EM, Nicolai MP, et al. Discussing Sexual Dysfunction with Chronic Kidney Disease Patients: Practice Patterns in

- the Office of the Nephrologist. *The journal of sexual medicine*. 2015;12(12):2350-2363.
15. Van Ek GF KE, Van der Veen E, Nicolai MP, Van den Ouden BL, Ringers J, Putter H, Pelger RC, Elzevier HW. The discussion of sexual dysfunction before and after kidney transplantation from the perspective of the renal transplant surgeon. *Progress in Transplantation*. 2017; Accepted for publication.
  16. East L, Hutchinson M. Moving beyond the therapeutic relationship: a selective review of intimacy in the sexual health encounter in nursing practice. *Journal of clinical nursing*. 2013;22(23-24):3568-3576.
  17. Waterhouse J, Metcalfe M. Attitudes toward nurses discussing sexual concerns with patients. *Journal of advanced nursing*. 1991;16(9):1048-1054.
  18. Saunamaki N, Andersson M, Engstrom M. Discussing sexuality with patients: nurses' attitudes and beliefs. *Journal of advanced nursing*. 2010;66(6):1308-1316.
  19. Krouwel EM, Nicolai MP, AQ vS-vT, et al. Addressing changed sexual functioning in cancer patients: A cross-sectional survey among Dutch oncology nurses. *Eur.J.Oncol.Nurs*. 2015;19(6):707-715.
  20. Ho TM, Fernandez M. Patient's sexual health: do we care enough? *Journal of renal care*. 2006;32(4):183-186.
  21. Nicolosi A, Laumann EO, Glasser DB, Moreira ED, Jr., Paik A, Gingell C. Sexual behavior and sexual dysfunctions after age 40: the global study of sexual attitudes and behaviors. *Urology*. 2004;64(5):991-997.
  22. Betancourt JR, Green AR, Carrillo JE, Ananeh-Firempong O, 2nd. Defining cultural competence: a practical framework for addressing racial/ethnic disparities in health and health care. *Public health reports (Washington, D.C. : 1974)*. 2003;118(4):293-302.
  23. Kai J, Beavan J, Faull C, Dodson L, Gill P, Beighton A. Professional uncertainty and disempowerment responding to ethnic diversity in health care: a qualitative study. *PLoS medicine*. 2007;4(11):e323.
  24. Fleckman JM, Dal Corso M, Ramirez S, Begalieva M, Johnson CC. Intercultural Competency in Public Health: A Call for Action to Incorporate Training into Public Health Education. *Frontiers in public health*. 2015;3:210.
  25. Hautamaki K, Miettinen M, Kellokumpu-Lehtinen PL, Aalto P, Lehto J. Opening communication with cancer patients about sexuality-related issues. *Cancer nursing*. 2007;30(5):399-404.
  26. Sung SC, Jiang HH, Chen RR, Chao JK. Bridging the gap in sexual healthcare in nursing practice: implementing a sexual healthcare training programme to improve outcomes. *Journal of clinical nursing*. 2016;25(19-20):2989-3000.

27. Sung SC, Lin YC. Effectiveness of the sexual healthcare education in nursing students' knowledge, attitude, and self-efficacy on sexual healthcare. *Nurse education today*. 2012;33(5):498-503.
28. Jonsdottir JI, Zoega S, Saevarsdottir T, et al. Changes in attitudes, practices and barriers among oncology health care professionals regarding sexual health care: Outcomes from a 2-year educational intervention at a University Hospital. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*. 2016;21:24-30.
29. Krouwel EM, Hagen JH, Nicolai MP, et al. Management of sexual side effects in the surgical oncology practice: A nationwide survey of Dutch surgical oncologists. *Eur.J.Surg.Oncol*. 2015;41(9):1179-1187.



## ***5. Unravelling current sexual care in chronic kidney disease; perspective of social workers***

Gaby F. van Ek  
Dirry Keurhorst  
Esmée M. Krouwel  
Melianthe P.J. Nicolai  
Marjolein E.M. Den Ouden  
Henk W. Elzevier  
Hein Putter  
Rob C.M. Pelger  
Brenda L. Den Oudsten

*Journal of Renal Care 2018 March;44(1):30-37*

*Department of Urology, Leiden University Medical Center, the Netherlands*

*Department of Medical Decision Making, Leiden University Medical Center, the Netherlands*

*Department of Social Work, Westfries Hospital, the Netherlands*

*Saxion, University of Applied Sciences, the Netherlands*

*Department of Medical Statistics, Leiden University Medical Center, the Netherlands*

*Department of Medical and Clinical Psychology and Centre of Research on Psychological and Somatic Disorders, Tilburg University, the Netherlands*

## **Introduction**

Sexual dysfunction (SD) is the inability of a person to respond sexually or to experience sexual pleasure<sup>1</sup>. A person's sexuality can be deteriorated on several levels: arousal, orgasmic, sexual desire, and pain disorders<sup>1,2</sup>. Multiple causes could underlie the existence of SD, including chronic illnesses<sup>3,4</sup>. Chronic kidney disease (CKD) is one of those illnesses causing deterioration of sexuality.

### *Literature review*

SD is a common problem in both male and female patients with CKD<sup>5</sup>. The aetiology of SD in CKD is often multifactorial and SD may occur throughout all stages of disease; effects worsening as renal function declines<sup>5,6</sup>. Physical factors like hormone imbalances, a uremic milieu, and side effects of the medication play an important role in the development<sup>5,6</sup>. Other CKD-related problems contributing to the existence of SD are changes in physical appearance causing a decline in body-image<sup>6,7</sup>. This poor self-image is experienced by many patients undergoing dialysis, for instance due to the catheter that is implemented in their body to require access for this intense treatment<sup>6,7</sup>. Male patients may also encounter another body-image issue with 30% of them developing gynecomastia during dialysis<sup>6</sup>. In addition, patients with CKD are at risk of development of SD, because of the high prevalence of depression, anxiety and social withdrawal<sup>6-8</sup>.

In male CKD patients, 62–77% might suffer from erectile dysfunction and anejaculation, with the percentage dependant on the stage of renal disease<sup>5,6,9</sup>. In female patients, 70% of them may encounter sexual issues during their course of disease. This could manifest in reduced lubrication and pain during intercourse<sup>5,6,10</sup>. Reduced libido is experienced by both male and female CKD patients; the prevalence is ranging from 48-56% in men up to 87-90% in women<sup>5,6</sup>.

The best treatment for both SD and CKD is a donor kidney, as renal transplantation will improve patients' energy level, sexual function and fertility<sup>11-13</sup>. Unfortunately, this does not apply to all patients, since SD often persists after transplantation. Approximately 50% of both male and female renal transplant recipients still experience SD, partially induced by the use of immunosuppressive medication<sup>14,15</sup>. Even after renal transplantation up to 70% of patients encounter disturbances in body-image that could negatively influence sexuality, including changes in body shape and unusual hair growth<sup>15</sup>.



Several care providers contribute to the treatment and counselling of patients with CKD, including nephrologists, dialysis nurses, social workers, and transplant surgeons. Some are present during the whole patient journey, others only in a specific stage of disease. In the Netherlands, social workers specialised in nephrology support their patients throughout the whole course of disease; starting at end-stage kidney disease and continuing even after renal transplantation. Frequency of consultation can differ from three times per year up to once every month, depending on the stage of disease and patients' need. Providing adequate health care for patients depends on multiple factors, including the discussion of SD. Unfortunately, skipping the discussion of SD with patients during consultation is a tendency that exists amongst most renal care providers. Only a few studies are published about sexual care as a part of renal health care and results exposed the undervaluation of SD by renal care providers<sup>16-18</sup>. Burnett et al. (2009) showed that Canadian social workers specialised in nephrology did not inquire about patients' sexuality due to lack of knowledge, the lack of a private setting for such a discussion, personal discomfort, and because patients did not raise the topic themselves<sup>18</sup>. Until recently, no similar research was performed in the Netherlands.

#### *Aim of the study*

The aim of this cross-sectional study was to explore the perspective of Dutch social workers working in nephrology on current sexual care for patients with CKD and how this part of renal care is structured within their departments. This survey focused on current practice patterns, attitudes, professional responsibility and barriers of social workers towards discussing SD. Furthermore, the survey focused on social workers' level of knowledge about SD and received sexual education during social work studies.

## **Methods**

### *Study design*

This cross-sectional survey was conducted between September and October of 2013 using an online questionnaire. The sample consisted of all practicing Dutch Nephrology social workers (N = 129) who were members of the Dutch Federation of Social Workers Nephrology (VMWN). All members were certified social workers with a degree of an accredited school of social work, following four years of education. E-mail addresses of the social workers were obtained from the VMWN and an invitation,

including an URL link, was sent by e-mail to complete the online questionnaire. In the Netherlands, no formal ethical approval was needed to perform this study since no patients or interventions were involved. Informed consent was obtained electronically from all individual participants included in the study.

#### *Instrument design and development*

The authors composed the content of the questionnaire; structure and design were derived from questionnaires used in previous studies on sexuality and health care providers<sup>19-22</sup>. These previously used questionnaires were developed by a team of experts, including a urologist-sexologist, and shown to be reliable instruments. General items relating to all type of care providers were reused, other questions were altered to the specific situation of social workers specialised in nephrology. These alterations were made based on issues described in the literature and additional themes identified by the authors. The survey was pilot tested by nine social workers; eight were working in the Westfries hospital (Westfriesgasthuis), one in the VU University Medical Centre. As a result of the pilot study, Dianet (an organisation specialising in haemodialysis at home) was added as an option to the list of clinics in the demographic section and respondents were given the opportunity to list additional workshops or education regarding sexual health that they received after becoming a licensed social worker. The digital questionnaire was distributed by an online platform called Easion Survey (Parantion).

#### *Survey and procedure*

The 41-item questionnaire contained multiple choice and open-ended questions. The first seven items addressed demographic characteristics. The focus of the following questions was aimed at:

- current practice regarding sexual care (19 items)
- barriers towards providing sexual care (1 item)
- self-reported level of knowledge and received education on SD during social workers studies (4 items)
- the need for training on SD (1 item)
- social workers' perspective on who should be responsible for discussing SD with patients (6 items) and
- how sexual care is structured and embedded in the nephrology departments of social workers (4 items).

Ninety-seven non-respondents (75.1%) received a reminder email, including URL link, one week after the initial mailing and a second reminder was sent after two weeks to 68 social workers (52.7%). Three months before the survey started, an oral presentation at a regional conference for social workers nephrology was held to raise awareness of the study and to emphasise the importance of participation. Furthermore, in an attempt to increase the response rate, six copies of the book 'Healthcare basics for sexuality' (Zorgbasics seksualiteit) were raffled among participants.

#### *Analysis*

Data analyses were performed by using IBM SPSS statistics 23 (SPSS Inc., Chicago, IL, USA). Demographic information and answers to the survey were analysed using descriptive statistics. With the use of Cochran-Armitage Trend Test, bivariate associations were calculated between categorical variables with two or more categories. Outcomes were considered statistically significant if the two-sided p-values were <0.05.

### **Results**

#### *Survey Participants*

Eighty-four of the 129 social workers in nephrology participated in the online survey, resulting in a response rate of 65.1%. Five surveys were excluded for non-completion. A total of 79 questionnaires were analysed (61.2%). A list of respondents' characteristics is presented in Table 1.

#### *Discussion of SD*

Half of the social workers (n=41, 51.9%) experienced that patients (almost) never addressed sexual concerns spontaneously. Thirty-five respondents (44.3%) said that less than 50% of their patients spontaneously addressed their sexual concerns. In the daily practice of two respondents (2.5%), 50% of the patients expressed their concerns spontaneously and one respondent (1.3%) stated this occurred in more than 50% of the cases. Several questions focused on the discussion of SD by social workers working in nephrology. These questions and answers of respondents are listed in Table 2. If social workers had more years of experience (Linear-by-Linear Association, p=0.03) or if they received additional workshop of education regarding sexuality after they become a certified social worker (Linear-by-Linear Association, p=0.006), they were more likely to discuss SD with a new patient.

**Table 1.** Respondent characteristics (n=79)

	n <sup>a</sup> (%)
Age (years)	
Mean: 46.91 (SD <sup>b</sup> : 9.99)	79 (100.0)
Gender	
Female	63 (79.7)
Male	16 (20.3)
Department(s) of employment	
Pre-dialysis	63 (79.7)
Dialysis	75 (94.9)
Transplantation	15 (19.0)
Other <sup>c</sup>	15 (19.0)
Area(s) of expertise	
Pre-dialysis	69 (86.1)
Hemodialysis	76 (96.2)
Peritoneal dialysis	67 (84.8)
Nocturnal centre dialysis	32 (40.5)
Hemodialysis at home	40 (50.6)
Transplantation	33 (41.8)
Other <sup>d</sup>	8 (10.1)
Work experience (years)	
< 1	5 (6.3)
1-2	10 (12.7)
3-5	29 (36.7)
6-10	23 (29.1)
11-15	6 (7.6)
>15	6 (7.6)
Clinical setting	
Tertiary referral hospital (or university hospital)	15 (19.0)
General teaching hospital	31 (39.2)
District general hospital	25 (31.6)
Dialysis clinic, outside the hospital	20 (25.3)
Dianet <sup>e</sup>	2 (2.5)
Other: Kidney centre	1 (1.3)
Received supplementary workshops/education regarding sexual health after becoming a licensed social worker	
Yes	32 (40.5)
No	47 (59.5)

<sup>a</sup> n may differ due to multiple answers that could be given to questions

<sup>b</sup> SD: standard deviation

<sup>c</sup> include e.g. gynaecology, intensive care, paediatrics, oncology

<sup>d</sup> include e.g. paediatrics, gastroenterology, donor screening

<sup>e</sup> organisation specialised in haemodialysis at home

**Table 2.** Discussing sexual dysfunction

<b>How often do you discuss SD<sup>a</sup>:</b>	<b>(almost) Never n (%)</b>	<b>&lt;50% of the cases n (%)</b>	<b>50% of the cases n (%)</b>	<b>&gt;50% of the cases n (%)</b>	<b>(almost) Always n (%)</b>
With a new patient	22 (27.8)	23 (29.1)	12 (15.2)	11 (13.9)	11 (13.9)
During follow-up	27 (34.2)	34 (43.0)	6 (7.6)	4 (5.1)	8 (10.1)
In presence of the partner	28 (35.4)	26 (32.9)	12 (15.2)	13 (16.5)	0 (0.0)

<sup>a</sup> SD: sexual dysfunction

### *Practice patterns*

Several questions were addressed regarding respondents' practice patterns in the past year. The results are listed in Table 3. Social workers with more experience discussed sexual health with a higher percentage of their patients (Linear-by-Linear Association,  $p=0.049$ ). Eleven social workers (13.9%) did not provide information or sexual health counselling to any of their patients in the past year and 50.6% ( $n=40$ ) referred up to 20% of their patients to a physician specialised in SD.

**Table 3.** Practice patterns

<b>In the past year, with what percentage of your patients:</b>	<b>0% n(%)</b>	<b>1-20% n (%)</b>	<b>21-40% n(%)</b>	<b>41-60% n (%)</b>	<b>61-80% n (%)</b>	<b>81-100% n (%)</b>
Did you discuss their sexual health?	2 (2.5)	45 (57.0)	18 (22.8)	7 (8.9)	5 (6.3)	2 (2.5)
Did you offer to discuss their sexual concerns?	6 (7.6)	36 (45.6)	15 (19.0)	13 (16.5)	3 (3.8)	6 (7.6)
Did you provide information or counselling on sexuality?	11 (13.9)	42 (53.2)	12 (15.2)	7 (8.9)	4 (5.1)	3 (3.8)
Did you refer to a physician for sexual counselling?	34 (43.0)	40 (50.6)	4 (5.1)	0 (0.0)	1 (1.3)	0 (0.0)

### Barriers

The survey contained a list of potential barriers that could prevent social workers from discussing SD with CKD patients. Respondents were asked to which extent they agreed or disagreed with each of the barriers listed. Answers are showed in Table 4. Barriers mostly agreed on by the social workers were “barriers based on culture or religion” (51.9%), “barriers based on language and ethnicity” (49.4%), and “presence of a third person” (45.6%). Social workers disagreed the most with the barriers “SD is not relevant in CKD” (92.4%) and “My colleagues find it inappropriate when I discuss SD” (94.9%).

**Table 4.** Barriers to discussing SD<sup>a</sup>

	<b>Totally agree /Agree n(%)</b>	<b>Indecisive n(%)</b>	<b>Totally disagree /Disagree n(%)</b>
Barriers based on culture or religion	41 (51.9)	23 (29.1)	15 (19.0)
Barriers based on language and ethnicity	39 (49.4)	24 (30.4)	16 (20.3)
Presence of a third person	36 (45.6)	25 (31.6)	18 (22.8)
The patient is of old age	30 (38.0)	19 (24.1)	30 (38.0)
Could not find a suitable moment	28 (35.4)	29 (36.7)	22 (27.8)
Patients do not express SD* spontaneously	24 (30.4)	17 (21.5)	38 (48.1)
SD <sup>a</sup> is not a problem for the patient	23 (29.1)	31 (39.2)	25 (31.6)
Insufficient training	22 (27.8)	27 (34.2)	30 (38.0)
Patient is too ill to discuss SD <sup>a</sup>	21 (26.6)	32 (40.5)	26 (32.9)
High complexity of SD <sup>a</sup>	15 (19.0)	26 (32.9)	38 (48.1)
Patient is not ready to discuss SD <sup>a</sup>	15 (19.0)	25 (31.6)	39 (49.4)
Afraid to raise patients’ concerns	15 (19.0)	17 (21.5)	47 (59.5)
Sex is private	13 (16.5)	32 (40.5)	34 (43.0)
Insufficient knowledge	12 (15.2)	28 (35.4)	39 (49.4)
I feel uncomfortable to discuss SD <sup>a</sup>	11 (13.9)	23 (29.1)	45 (57.0)
Sense of shame	10 (12.7)	23 (29.1)	46 (58.2)
Afraid to offend the patient	12 (15.2)	12 (15.2)	55 (69.6)
Age difference between yourself and the patient	11 (13.9)	8 (10.1)	60 (75.9)
Sexuality is not a matter of life or death	8 (10.1)	19 (24.1)	52 (65.8)

Survival is more important than personal issues	7 (8.9)	19 (24.1)	53 (67.1)
I have no confidence in treatment options for SD <sup>a</sup>	6 (7.6)	14 (17.7)	59 (74.7)
Someone else is accountable for discussing SDA	3 (3.8)	14 (17.7)	62 (78.5)
Insufficient time	5 (6.3)	12 (15.2)	62 (78.5)
Patient is of the opposite sex	6 (7.6)	8 (10.1)	65 (82.3)
Patient is of the same sex	5 (6.3)	0 (0.0)	74 (93.7)
My colleagues find it inappropriate when I discuss SD <sup>a</sup>	2 (2.5)	2 (2.5)	75 (94.9)
SD <sup>a</sup> is not relevant in Chronic Kidney Disease	0 (0.0)	6 (7.6)	73 (92.4)

Note: n differs because the questions were not answered consistently, some were skipped or forgotten

<sup>a</sup> SD: sexual dysfunction

### *Knowledge and training*

Respondents were asked to rate their current knowledge about two subjects: a) knowledge of SD as a consequence of CKD and b) knowledge of SD as a consequence of treatment for CKD. Another question was aimed at indicating the amount of attention paid to SD during social workers' education. Respondents' answers are listed in Table 5. The more knowledge nephrology social workers noted to possess, the more they inquired after sexuality in their current practice and the more likely they were to refer their patients for sexual counselling. The p-values ranged from 0.002 up to 0.036 (Linear-by-Linear Association). To the question "Are you in need of extending your knowledge on the discussing of sexual dysfunction?", 69.6% (n=55) of the social workers answered affirmatively.

**Table 5.** Level of knowledge and education

<b>How much knowledge do you have on:</b>	<b>None at all n (%)</b>	<b>Not much n (%)</b>	<b>Some n (%)</b>	<b>Sufficient n (%)</b>	<b>A lot n (%)</b>
SD <sup>a</sup> as a consequence of CKD <sup>b</sup>	1 (1.3)	14 (17.7)	40 (50.6)	22 (27.8)	2 (2.5)
SD <sup>a</sup> as a consequence of treatment for CKD <sup>b</sup>	1 (1.3)	20 (25.3)	37 (46.8)	19 (24.1)	2 (2.5)
<b>To what extent do you agree with the following statement?</b>	<b>Totally agree n (%)</b>	<b>Agree n (%)</b>	<b>Indecisive n (%)</b>	<b>Disagree n (%)</b>	<b>Totally disagree n (%)</b>
Sufficient attention was paid to SD <sup>a</sup> during my social work study	3 (1.8)	4 (5.1)	24 (30.4)	33 (41.8)	15 (19.0)

<sup>a</sup> SD: sexual dysfunction

<sup>b</sup> CKD: Chronic Kidney Disease

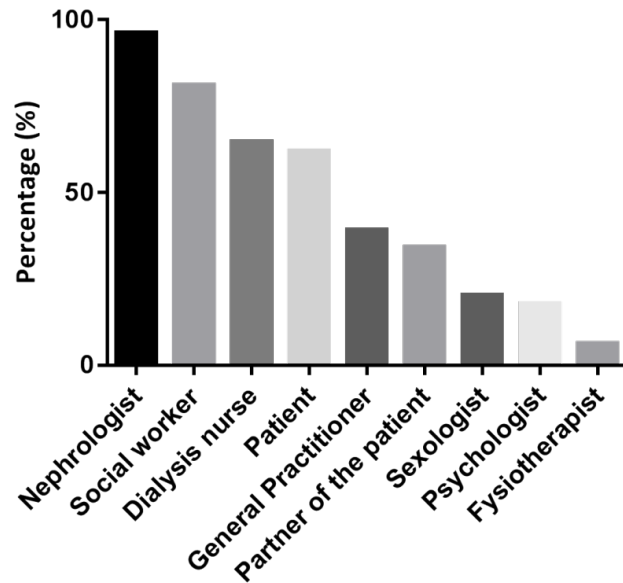
### *Organization and responsibility*

Protocols about the topic sexual care were available in less than half of social workers' departments (n=33, 41.8%). Half of the respondents (n=40) worked at a department where no protocols existed and six social workers (7.6%) were unaware of such protocols within their departments. If social workers were aware of protocols regarding sexual care, they discussed this subject more often with their new patients (Linear-by-Linear Association,  $p < 0.007$ ). Figure 1 illustrates all answers to the question "Who do you think is responsible for the discussion of SD as a consequence of patients' disease or treatment?". Ninety-six percent (n= 76) of the respondents indicated the nephrologist should be responsible. Sixty-four social workers (81.0%) thought social workers should be responsible for this themselves.

### **Discussion**

This study provides insight into the current practice of Dutch nephrology social workers with regards to sexual care for patients with CKD. Results showed that the majority do not discuss SD consistently during consultation. A recent study among Canadian nephrology social workers had comparable results and the authors posed that similar situations might be present in other countries as well. Their findings showed that 52.4% of the social workers initiated discussing SD at some point during treatment, but none of their respondents did this routinely<sup>18</sup>.





In the current study, only a fourth of the Dutch social workers, often those with more years of experience, discussed sexual health on a regular basis. It is possible that the skills, knowledge, and confidence that social workers acquired during their years of practice enabled them to discuss sexuality with their patients, or it might be that they are more aware of patients' (unspoken) concerns about SD. In practice, patients rarely express those concerns spontaneously since they are afraid care providers would not take them seriously<sup>23,24</sup>.

Culture, religion, language, and ethnicity were the most important frequently cited barriers for nephrology social workers to avoid discussing SD. Skills, knowledge, and attitudes necessary to provide health care in a multi-cultural population can be defined as cultural competence. Due to increasing diversity in the community, among both patients and care providers, difficulties with cultural competence are experienced often throughout several medical departments<sup>25,26</sup>. Although precise information on cultural competence in the context of providing sexual care is missing, one could imagine that care providers would even need more competence due to the sensitive subjects that need to be discussed. Another important barrier hindering social workers in bringing up SD is the absence of a private setting to discuss this subject. Burnett et al. (2009) showed similar data figures among Canadian nephrology social workers as they stated 'lack of privacy' to be the number one reason not to initiate a discussion

around sexuality with their patients<sup>18</sup>. These findings may be partially explained by the fact that patients undergoing haemodialysis often have the consultation with their social worker on the haemodialysis unit. In this haemodialysis unit, they receive dialysis together with 10–15 other patients, so most of the time privacy is absent.

Outcomes of the present study underline social workers' sense of responsibility for the discussion of sexual health with patients. However, most respondents thought the responsibility should be multidisciplinary. Previous results from our research group showed this opinion is shared by nephrologists<sup>19</sup>. Unfortunately, clear and multidisciplinary protocols concerning the format of sexual care for CKD patients are absent in most nephrology departments, while findings in this study indicate that those would be beneficial to the discussion of SD<sup>19,20</sup>.

In order to achieve improvement, this study underlined the importance of self-reported knowledge and adequate education in enabling social workers to provide sexual care. Unfortunately, sufficient knowledge on patients' sexuality is not self-evident<sup>18</sup>. This might be a result of insufficient education. Although several social workers received supplementary sexual health workshops after obtaining their social work degree, shortcomings in the current educational system for future social workers regarding sexual education were identified. Insufficient attention to sexuality during training is not an issue confined to the renal social workers, as omissions in sexual education can occur throughout all health care departments in nephrology<sup>16,19,20</sup>.

### **Strengths and limitations**

This study was one of the first to examine sexual care provided by social workers working in nephrology and had a high response rate compared to another online questionnaire among nephrology social workers (65.1% vs. 37%)<sup>18</sup>. However, non-response bias may still have occurred as the remaining 35% of Dutch nephrology social workers may have a different perspective on the topic sexual care in CKD patients. A non-validated questionnaire was used to perform this study as no validated questionnaires were available that assessed the specific study aims. Furthermore, as a consequence of the self-reported character of the survey, over- or underestimation might have occurred as social workers may have given socially desirable answers leading to response bias.

## **Conclusion**

The majority of the Dutch nephrology social workers do not consistently provide sexual care for their patients due to insufficient knowledge, the absence of privacy during consultations, the lack of protocols within their departments and barriers based on cultural diversity. A sense of responsibility is present in this group of renal care providers, however they feel this responsibility should be multidisciplinary.

## **Recommendations for practice**

In order to enhance current sexual care provided by social workers in nephrology, the following changes are recommended: 1) *The improvement of knowledge on cultural diversity*: Introducing education on cultural differences in the context of providing health care, especially sexual care, could improve competence among nephrology social workers<sup>24</sup>. As a result, existing barriers might diminish<sup>25,26</sup>, 2) *The improvement of knowledge on sexuality in CKD patients*: By improving current education on SD and providing supplementary training, knowledge on SD and confidence of social workers will improve; a need pointed out by the majority of the respondents in this study as well as by Canadian nephrology social workers<sup>18</sup>, 3) *The facilitation of a private appointment to discuss sexual health*: It might be important to facilitate a scheduled consultation where privacy and confidentiality are assured. Such an environment could lead to trust, comfort, and openness for both social worker and patient and therefore facilitate the discussion of sexuality and sexual concerns<sup>24</sup>, and 4) *The development of multidisciplinary protocols*: These protocols should be available in all renal care departments so sexual care for CKD patients will be provided in a multidisciplinary manner.

## References

1. Lewis RW, Fugl-Meyer KS, Corona G, et al. Definitions/epidemiology/risk factors for sexual dysfunction. *The journal of sexual medicine*. 2010;7(4 Pt 2):1598-1607.
2. Berger MH, Messori M, Pastuszak AW, Ramasamy R. Association Between Infertility and Sexual Dysfunction in Men and Women. *Sexual medicine reviews*. 2016;4(4):353-365.
3. Lou WJ, Chen B, Zhu L, et al. Prevalence and Factors Associated with Female Sexual Dysfunction in Beijing, China. *Chinese medical journal*. 2017;130(12):1389-1394.
4. McVary KT. Clinical practice. Erectile dysfunction. *The New England journal of medicine*. 2007;357(24):2472-2481.
5. Rathi M, Ramachandran R. Sexual and gonadal dysfunction in chronic kidney disease: Pathophysiology. *Indian J.Endocrinol.Metab*. 2012;16(2):214-219.
6. Palmer BF, Clegg DJ. Gonadal dysfunction in chronic kidney disease. *Reviews in endocrine & metabolic disorders*. 2017;18(1):117-130.
7. Oyekcin DG, Gulpek D, Sahin EM, Mete L. Depression, anxiety, body image, sexual functioning, and dyadic adjustment associated with dialysis type in chronic renal failure. *International journal of psychiatry in medicine*. 2012;43(3):227-241.
8. Theofilou PA. Sexual functioning in chronic kidney disease: the association with depression and anxiety. *Hemodial.Int*. 2012;16(1):76-81.
9. Vecchio M, Palmer S, De BG, et al. Prevalence and correlates of erectile dysfunction in men on chronic haemodialysis: a multinational cross-sectional study. *Nephrol.Dial.Transplant*. 2012;27(6):2479-2488.
10. Strippoli GF. Sexual Dysfunction in Women with ESRD Requiring Hemodialysis. *Clinical journal of the American Society of Nephrology : CJASN*. 2012;7(6):974-981.
11. Filocamo MT, Zanazzi M, Li M, V, et al. Sexual dysfunction in women during dialysis and after renal transplantation. *J.Sex Med*. 2009;6(11):3125-3131.
12. Schulz T, Niesing J, Homan van der Heide JJ, Westerhuis R, Ploeg RJ, Ranchor AV. Great expectations? Pre-transplant quality of life expectations and distress after kidney transplantation: a prospective study. *British journal of health psychology*. 2013;19(4):823-838.
13. Wang GC, Zheng JH, Xu LG, et al. Measurements of serum pituitary-gonadal hormones and investigation of sexual and reproductive functions in kidney transplant recipients. *Int.J.Nephrol*. 2010;2010:612126.
14. Pertuz W, Castaneda DA, Rincon O, Lozano E. Sexual dysfunction in patients with chronic renal disease: does it improve with renal transplantation? *Transplant.Proc*. 2014;46(9):3021-3026.

15. Muehrer RJ. Sexuality, an important component of the quality of life of the kidney transplant recipient. *Transplant.Rev.(Orlando.)*. 2009;23(4):214-223.
16. Ho TM, Fernandez M. Patient's sexual health: do we care enough? *Journal of renal care*. 2006;32(4):183-186.
17. Weisbord SD, Fried LF, Mor MK, et al. Renal provider recognition of symptoms in patients on maintenance hemodialysis. *Clin.J.Am.Soc.Nephrol*. 2007;2(5):960-967.
18. Burnett J, Canter A, Rubin M, Verdirame M. Let's Talk About Sex: Understanding Social Workers' Approaches to Discussing Sexuality With CKD Patients. *The journal of Nephrology Social Work*. 2009;32:9-14.
19. van Ek GF, Krouwel EM, Nicolai MP, et al. Discussing Sexual Dysfunction with Chronic Kidney Disease Patients: Practice Patterns in the Office of the Nephrologist. *The journal of sexual medicine*. 2015;12(12):2350-2363.
20. Van Ek GF KE, Van der Veen E, Nicolai MP, Van den Ouden BL, Ringers J, Putter H, Pelger RC, Elzevier HW. The discussion of sexual dysfunction before and after kidney transplantation from the perspective of the renal transplant surgeon. *Progress in Transplantation*. 2017; Accepted for publication.
21. Krouwel EM, Nicolai MP, AQ vS-vT, et al. Addressing changed sexual functioning in cancer patients: A cross-sectional survey among Dutch oncology nurses. *Eur.J.Oncol.Nurs*. 2015;19(6):707-715.
22. Nicolai MP, Liem SS, Both S, et al. What do cardiologists know about the effects of cardiovascular agents on sexual function? A survey among Dutch cardiologists. Part I. *Neth.Heart J*. 2013;21(12):540-544.
23. Marwick C. Survey says patients expect little physician help on sex. *JAMA*. 1999;281(23):2173-2174.
24. Althof SE, Rosen RC, Perelman MA, Rubio-Aurioles E. Standard operating procedures for taking a sexual history. *J.Sex Med*. 2013;10(1):26-35.
25. Kai J, Beavan J, Faull C, Dodson L, Gill P, Beighton A. Professional uncertainty and disempowerment responding to ethnic diversity in health care: a qualitative study. *PLoS medicine*. 2007;4(11):e323.
26. Fleckman JM, Dal Corso M, Ramirez S, Begaliev M, Johnson CC. Intercultural Competency in Public Health: A Call for Action to Incorporate Training into Public Health Education. *Frontiers in public health*. 2015;3:210.

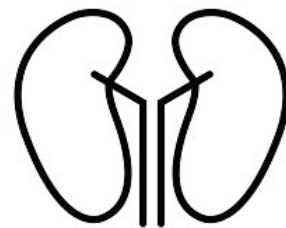


## **Part II**

### **Sexual care, relationships & chronic kidney disease**

#### **The perspective of patients and their partners**

---







## ***6. Exploring sexual care in end-stage renal disease in the Netherlands: a pilot study from the perspective of patients and partners***

Gaby F. van Ek  
Tess van Doorn  
Melianthe P. Nicolai  
Brenda L. Den Oudsten  
Marjolein E.M. Den Ouden  
Esmée M. Krouwel  
Eduard M. Scholten

Marjolein van Buuren  
Alexander F.M. Schaapherder  
Cobi Reisman  
Hein Putter  
Rob C.M. Pelger  
Henk W. Elzevier

*Submitted to Journal of Renal Care*

*Department of Urology, Leiden University Medical Center, Leiden, The Netherlands;*

*Department of Medical Decision Making, Leiden University Medical Center, the Netherlands;*

*Department of Medical and Clinical Psychology and Centre of Research on Psychological and Somatic Disorders, Tilburg University, the Netherlands;*  
*Saxion, University of Applied Sciences, the Netherlands;*

*Department of Nephrology, Haaglanden Medical Center, the Netherlands;*

*Department of Nephrology, Haga Hospital, the Netherlands*

*Department of Transplant Surgery. Leiden University Medical Center, the Netherlands*

*Department of Urology, Amstelland Hospital, the Netherlands*

*Department of Medical Statistics, Leiden University Medical Center, the Netherlands*

## **Introduction**

The prevalence of patients suffering from end-stage renal disease is increasing worldwide due to aging of the population and an increase in the prevalence of diabetes (1, 2). The course of renal disease is characterized by two phases of major impact 1) when patients become dependent dialysis and, 2) when they are found eligible to receive a kidney transplant.

Although physiology and psychology difference largely between patients of the two different phases, they often have one thing in common: up to 70% of men and women experience sexual dysfunction (SD) (3-7).

The dialysis phase is associated with disturbances in the pituitary-gonadal axis, uremia, and psychosocial distress (3-6). In turn, these disturbances can negatively affect sexual function. SD in men is manifested as erectile dysfunction, reduced libido, and difficulty in achieving orgasm (4, 5, 8).

About 30% of men receiving dialysis also develop gynecomastia; a symptom that could have a deteriorating impact on self-image, indirectly influencing male sexuality (7). In women, SD is often expressed by decreased libido and vaginal lubrication, pain during intercourse, and difficulties in achieving an orgasm (4, 9). These effects on sexual health are not only limited to patients, approximately 50% of partners experience SD as well when confronted with end-stage renal disease (10).

When patients are found eligible for renal transplantation (RTx), many things change and most will experience an enhancement in overall well-being. Yet, up to 60% of male and female transplant recipients still report SD (11-13). Some dysfunctions arise from patients' anxiety to harm the transplanted kidney during intercourse, or from the use of immunosuppressive medication (14-16). This endurance of SD after RTx could result in a decrease in patients' life satisfaction and well-being (17, 18).

In sum, SD could be an evident problem during dialysis as well as after RTx for both patients and partners. Therefore, it is important that, at a certain point in the course of the disease, information about sexual function is provided. Some information about sexuality is available through the Dutch Kidney Foundation, Dutch Association of Kidney Patients or at the hospital. Yet, it is unknown on whether patients and partners receive this information or when they prefer to receive it: during dialysis, after renal transplantation or both. Besides, inquiring about sexual health is not a standard component of the current health system. The main renal care providers, including nephrologists, transplant surgeons, nurses of the dialysis department, and social workers, do not routinely discuss these

topics with their patients before or after RTx (19-21). Self-reported reasons not to discuss sexual health include insufficient knowledge, a lack of suitable moments to address this subject, and cultural diversity among patients and care providers (19-21). If sexuality is addressed in renal care, it is focused on patients' sexuality. Partners are often not involved (19-21). Therefore, in addition to the evaluation among renal care providers, this cross-sectional pilot study is the first to focus on patients and partners' needs, perspectives and preferences regarding sexual information and sexual care during dialysis or after RTx. Information was obtained about the preferable timing of this part of care: during dialysis or after RTx.

## **Materials and methods**

### *Participants*

Data were collected between July 2016 and July 2017 among patients (and partners) in two phases of renal disease: during dialysis and after RTx. Patients undergoing dialysis, including hemodialysis and peritoneal dialysis, and their partners were included from one tertiary dialysis facility (Leiden University Medical Centre (LUMC), n=73) and two secondary dialysis facilities: Haga Hospital (Haga), n= 108) and Haaglanden Medical Centre (HMC), n=139).

The study population focusing on renal transplantation consisted of all patients that underwent a kidney or kidney-pancreas transplantation in the LUMC between July 2014 and July 2016 (n=257). Their partners, if applicable, were evaluated as well.

To be included patients and partners needed to be 18 years or older, and had to be able to fully understand and complete questionnaires in Dutch or English.

### *Procedure*

Invitations to participate in the studies were distributed by mail or in person. When patients were invited by mail, they received an information letter and informed consent form at their home address. In the same envelope, a separate information letter and informed consent form for their partners were added. After consent was obtained, the questionnaire was sent; separately dispatched for patients and partners. If patients were invited in person, they received an envelope, including information letters

and informed consent forms for patient and partner, from a nephrologists or nurse during the morning round. The questionnaires were sent by mail after consent was provided. Patients and partners that indicated to participate but did not return the questionnaire were reminded after four, eight and/or sixteen weeks.

#### *Privacy of participants*

In order to secure privacy, all participants received an identification code. The documents containing personal information were locked using a password. All questionnaires were processed and analyzed anonymously.

#### *Instruments*

In total, four different instruments were used to conduct this study; two questionnaires designed to evaluate patients' perspective (dialysis or RTx orientated), the other two to evaluate the perspective of the partner (dialysis or RTx orientated). The questionnaires were developed by the authors, based on extensively tested questionnaires used in previous research performed by our research group (20). The patients' questionnaire comprised 41 items in the dialysis group and 53 items in RTx group. The questionnaires used for partners in the dialysis and in the RTx phase both comprised 37 items. All contained multiple-choice questions, open-ended questions as well as a scale question to rate possible impact on well-being on a 1 to 10 scale (1, no impact and 10, severe impact). The questionnaires were pilot-tested by trained members of the Dutch Association of Kidney Patients (NVN).

Questionnaires contained items assessing the following data: 1. demographic characteristics and disease specifications; 2. presence and impact of sexual dysfunction; 3. current sexual care provided by renal care providers; 4. needs and perspectives regarding sexual care; 5. preferred timing of sexual care. In addition, all questionnaires contained questions on the impact of disease and treatment on the relationship between patient and partner, those questions were analysed and described separately.

#### *Ethical consideration*

The study was approved by the local ethical committee of the Leiden University Medical Centre (LUMC) and performed according to the guidelines of the Medical Research Involving Human Subjects Act (WMO). Personal data were handled according to the Dutch law (Personal

Data Protection Act). All the participating patients and partners signed a written informed consent.

### *Statistical analysis*

After the questionnaires were returned, all data were analyzed using IBM SPSS Statistics 23 (SPSS Inc., Chicago, IL, USA). Both demographic information and responses to the questionnaires were analyzed using frequency distribution. Shapiro-Wilk tests were used to test if age, relation duration, and the rated impact of SD were normally distributed. The Pearson chi-square test was used to compare the self-reported sexual activity of patients in the dialysis group before and after starting with dialysis. To compare age between the participants of the dialysis and the transplantation group, the independent T-test. The Mann-Whitney test compared the effect of gender and different phase of disease on the experienced impact of SD on well-being. Outcomes were considered statistically significant if the *P* value was < 0.05.

## **Results**

### *Survey responses*

In the dialysis group (n=320), 30 patients (9.0%) and 9 of their partners were willing to participate. In the RTx group (n=257), 37 renal transplant recipients (14.4%) and 19 of their partners participated. Two patients in the dialysis group and one transplant recipient were excluded because less than 50% of their questionnaire was completed. Of the dialysis group, 28 patient questionnaires and 9 partner questionnaires were analyzed. Of the RTx group, questionnaires of 36 patients and 19 partners were analyzed.

### *Characteristics*

The majority of respondents were male; 67.0% in the dialysis and 69.4% in the RTx group respectively. Participants receiving dialysis ( $68.3 \pm 14.8$ ) were older than those in the RTx group ( $58.3 \pm 10.6$ ;  $p < 0.001$ ). In the dialysis group, most respondents received hemodialysis (n=23, 82.2%). Six of them (22.2%) received peritoneal dialysis and one nocturnal dialysis at home (3.7%). A quarter of patients receiving dialysis (n=7) had received a renal transplant before. In the RTx group, the majority of the transplant recipients (n=31, 86.1%) received a transplant for the first time. All of them received the transplant more than 1 year ago. More characteristics, including demographics, of patients and partners are shown in Table 1.

**Table 1.** Demographics of patients and partners

	Dialysis		Renal transplantation	
	Patients (n=28)	Partners (n=9)	Patients (n=36)	Partners (n=19)
Gender n (%)				
Male	19 (67.9)	2 (22.2)	25 (69.4)	7 (36.8)
Female	9 (32.1)	7 (77.8)	11 (30.6)	12 (63.2)
Age				
Mean age in years (SD)	68.9 (14.8)	66.6 (15.8)	58.7(10.6)	57.5 (10.7)
Relationship status n (%)				
Single	10 (35.7)		6 (16.7)	
In a relationship	2 (7.1)		7 (19.4)	
Married	8 (28.6)		20 (55.6)	
Widowed	7 (25.0)		2 (5.6)	
Divorced	1 (3.6)		1 (2.8)	
Relationship duration				
Mean duration in years (SD)	45.4 (13.1)		27.0 (14.4)	
Level of education n (%)				
None - primary or basic	2 (7.1)	2 (22.2)	4 (11.1)	1 (5.3)
Lower general secondary Education	5 (17.9)	1 (11.1)	5 (13.9)	6 (31.6)
Intermediate Vocational Education	2 (7.1)	1 (11.1)	9 (25.0)	5 (26.3)
Higher general Education	2 (7.1)	0 (0.0)	1 (2.8)	0 (0.0)

Pre-university Education	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (5.3)
Higher Vocational Education or Academic	14 (50.0)	4 (44.4)	17 (47.2)	6 (31.6)
Employment status n (%)				
Working	1 (3.6)	3 (33.3)	9 (25.0)	11 (57.9)
Not able to work because of disease	5 (17.9)	1 (11.1)	9 (25.0)	1 (5.3)
Retired	20 (71.4)	5 (55.6)	13 (36.1)	4 (21.1)
Other <sup>a</sup>	2 (7.2)	1 (11.1)	5 (13.9)	3 (15.8)
Duration of disease				
0-5 years	12 (42.9)		7 (20.6)	
5-10 years	7 (25.0)		11 (32.4)	
10-15 years	4 (14.3)		7 (20.6)	
>15 years	5 (17.9)		9 (26.5)	

Note: n may differ due to some questions that were skipped or forgotten  
<sup>a</sup>including e.g. searching for work, student, and volunteer

### *Sexuality during dialysis and after RTx*

Almost 60% of the patients receiving dialysis reported they were sexually active before they started with dialysis. A significantly lower percentage of patients (25.9%,  $p=0.04$ ) reported still being sexual active after starting dialysis. About 35.7% experienced SD after starting dialysis, problems mentioned were erectile dysfunction (30.8%) and lack of libido (15.4%). Among renal transplant recipients, 50% experienced SD before they received the transplant. More specifically, they had erectile dysfunction (36.8%) and difficulty achieving orgasm (36.8%). In addition, patients receiving dialysis, as well as the RTx group mentioned “fatigue” as an additional factor that stopped them from being sexually active (in 19.2% resp. 42.1%). Transplant recipients were asked if the sexual complaints changed after RTx. More than a fifth (21.2%) of patients stated the

complaints remained the same, 15.2% indicated the complaints decreased and 9.1% mentioned an increase of sexual complaints. Nine percent did not experience SD before RTx, hence developed sexual problems afterward. Two patients of the dialysis group (7.1%) and the RTx group (5.7%) were referred for counseling with a professional specialized in SD. Focussing on the self-reported impact of SD on well-being, patients undergoing dialysis and their partners scored this impact as 3.5 (Range 0-10) and 2.0 (Range 0-10). In the RTx group, the impact was rated with a median of 5.0 (Range 0-10) by patients and 3.5 (Range 0-10) by partners. No significant difference in self-reported impact was observed between the dialysis and the Rtx group ( $p=0.558$ ), between male and female patients ( $p=0.11$ ), or between male and female partners ( $p=0.613$ ).

#### *Information about sexual health in renal disease*

In the dialysis group, 85.7% of patients and all partners indicated they never received information about the effect of dialysis on sexuality. Among renal transplant recipients, 77.0% of patients and 84.2% of partners were also never informed of the effect of RTx. If patients undergoing dialysis or renal transplant recipients received information, this was provided during consultation with their renal care provider (resp. 17.9 and 30.0%) or in a brochure (resp. 10.7 and 30.0%). A quarter of patients receiving dialysis and a third of their partners stated they would like to receive information about sexuality. In the RTx group, these percentages were higher; 76.5% of patients and 57.9% of partners preferred information. Table 2 shows the preferred formats to receive information as indicated by respondents that noted more information was necessary. Both in the dialysis and RTx group, patients and partners preferred to receive information about sexuality during consultation with a renal care provider (percentages ranging from 54.6 up to 85.7%).

#### *Consultation about sexuality*

Patients were asked who should initiate the conversation about sexuality. A third of the patients receiving dialysis thought the nephrologist should, 31.4% of transplant recipients pointed to the nephrologist as well. Some patients indicated that it should be their own responsibility to bring up the topic sexuality (16.7% in the dialysis group; 45.7% in the RTx group).



**Table 2.** Receiving information about sexuality

	Dialysis		Renal transplantation	
	Patient n (%) <sup>a</sup>	Partner n (%) <sup>a</sup>	Patient n (%) <sup>a</sup>	Partner n (%) <sup>a</sup>
<b>How would you like to receive information about sexuality?</b>				
Conversation with a renal care provider <sup>b</sup>	6 (85.7)	2 (66.7)	20 (76.9)	6 (54.6)
Conversation with a sexologist or psychologist	1 (14.3)	2 (66.7)	14 (53.8)	4 (36.4)
Informative brochure	3 (42.9)	2 (66.7)	6 (23.1)	4 (36.4)
Website	2 (28.6)	0 (0.0)	4 (15.4)	2 (18.2)
Electronic application	2 (28.6)	1 (33.3)	1 (3.8)	1 (9.1)

*Note: n may differ due to multiple answers that could be given and because some questions were skipped or forgotten*

<sup>a</sup> Percentages of the participants who indicated they would like to receive information

<sup>b</sup> contains the answers “physician” and “nurses and social workers”

Main reasons not to initiate a conversation about SD for patients receiving dialysis were: ‘it has no priority’ (28.6%), ‘I do not have a partner’ (28.6%), and ‘sex is private’ (17.9%). Likewise, 21.2% of the transplant recipients indicated a conversation about SD was no priority, others would rather discuss this with their partner (21.2%).

Both during dialysis and after RTx, more than the half of patients (resp. 57.1 and 78.0%) thought that a scheduled consultation to be informed about sexuality should be offered to every patient. In the dialysis group, one-third of the partners thought it would be important to be present during this consult. Of the partners in the RTx group, 66.7% indicated it to be important to be present during that consult.

## Discussion

This pilot study is one of the first to address care for sexual health from the perspectives of both patients and partners in two phases of end-stage renal disease: during dialysis and after RTx. Although current outcomes should be considered explorative, an impression is provided of current sexual care in nephrology. Due to the main outcomes set forth by this study the question arises if sufficient information about sexuality is provided to patients and partners confronted with dialysis and RTx. These findings are endorsed by Muehrer et al. (22) in a study among renal transplant recipients in 2014. Muehrer and colleagues found that 40% did not receive information about sexuality and more than a quarter was concerned about the communication with their renal care provider regarding this subject (22). Yet, present study indicates that among patients receiving dialysis and their partners just a small percentage is in need of receiving information about sexual health. This low percentage among patient might be explained by the fact that few participants were in a relationship or marriage. Another explanation could be that due to the intensive treatment sessions and a lingering illness sexuality could become less of a priority. For example, Mor et al. (23) showed that although low sexual activity was reported among female patients receiving dialysis, only a small group perceived this as problematic and 5% was eager to be informed about possible underlying causes or treatment options (23). This might not apply to all, however, since even in the end-stage of disease or in a palliative setting sexuality could be still of importance (24). Transplant recipients and their partners seem more interested in receiving information about sexuality, most preferable during consultation with a care provider and in the presence of their partner. Since all participants where at least one year after their renal transplantation, timing of this consultation might be best around this time. The initiation of this consultation should probably come from the renal care provider. Although some renal transplant recipients acknowledged their own responsibility in addressing sexuality, in general most patients are retained by feelings of shame or embarrassment (25, 26). A majority of renal care providers, however, experience several barriers themselves that retain them from inquiring about sexual health, including organizational and educational shortcomings (19-21). In order to implement care for sexuality in renal care successfully, these difficulties need to be overcome first (19-21).

### *Strength and limitations*

As this study was one of the first to evaluate care for sexual health from the perspectives of both patients and partners in two renal disease stages, comparison with literature was limited. Unfortunately, this pilot study was limited by a low response rate. A possible explanation for this can be found when focusing on the study population. As a lot of research is performed in the field of renal disease, patient (and partners) are too often approached with a request of participation. Second, patients with end-stage renal disease are confronted with periods of severe symptoms and sickness. As a result their focus might be more on survival than on contributing to scientific research or on sexuality in general. On the other hand, for those who received a kidney transplant and regained their health, participation in this study could be an unpleasant reminder of previous sickness. As a result of the low response rate, a non-responder and selection bias could have occurred. Response bias may also have occurred due to the self-reporting character of the study design. Furthermore, the questionnaires used in this study are not validated, however thoroughly criticized and pilot tested by physicians, patients, and partners.

### **In perspective**

Present findings appoint that information about sexuality during the course of end-stage renal disease is best provided around a year after renal transplantation. Nevertheless, it appears to be important for patients undergoing dialysis to be offered the opportunity to discuss their sexual health. It is essential to strive for a solution that fits the preferences of patients and partners and at the same time is practical and feasible for renal care providers. For example, time restraints are a major problem among nephrologists, so a scheduled consultation with a specialized nurse might be a good alternative (19-21). This group of care providers feels responsible for providing this part of care and additional training and privacy could enable them to do so (19). The time nurses have per patient is not unlimited either; therefore, another solution could be the development of supporting tools, such as informative videos or eHealth applications. Even for the elderly, this could be a welcome instrument enlarging their self-management abilities (27). In addition, focusing on easily accessible referral systems to specialized sexual care providers

might be beneficial for patients, partners, and renal care providers (19-21). Most important is to conduct more profound research on a larger scale, to be able to make final recommendations. Future projects should explore and determine precisely which improvements and tools would be beneficial to provide adequate sexual care in nephrology.

### **Conclusion**

Current pilot study findings imply that the provision of sexual care is not standard for patients and partners confronted with end-stage renal disease. Transplant recipients experience this as an unmet need, whereas patients undergoing dialysis and their partners appoint less importance to information about sexual dysfunction. It appears that future implementation of sexual care should focus on the transplantation phase. Yet, it is preferable to provide an opportunity to discuss sexual health during dialysis. Before structural and organizational adjustment can be made successfully, however, more profound research is necessary.

## References

1. Eggers PW. Has the incidence of end-stage renal disease in the USA and other countries stabilized? Current opinion in nephrology and hypertension. 2011;20(3):241-5.
2. Nefrodata - Nefrovisie. 2017.
3. Diemont WL, Vrugink PA, Meuleman EJ, Doesburg WH, Lemmens WA, Berden JH. Sexual dysfunction after renal replacement therapy. *AmJKidney Dis.* 2000;35(5):845-51.
4. Rathi M, Ramachandran R. Sexual and gonadal dysfunction in chronic kidney disease: Pathophysiology. *Indian JEndocrinolMetab.* 2012;16(2):214-9.
5. Papadopoulou E, Varouktsi A, Lazaridis A, Boutari C, Doumas M. Erectile dysfunction in chronic kidney disease: From pathophysiology to management. *World J Nephrol.* 2015;4(3):379-87.
6. Strippoli GF. Sexual Dysfunction in Women with ESRD Requiring Hemodialysis. *Clinical journal of the American Society of Nephrology : CJASN.* 2012;7(6):974-81.
7. Palmer BF, Clegg DJ. Gonadal dysfunction in chronic kidney disease. *Reviews in endocrine & metabolic disorders.* 2017;18(1):117-30.
8. Navaneethan SD, Vecchio M, Johnson DW, Saglimbene V, Graziano G, Pellegrini F, et al. Prevalence and correlates of self-reported sexual dysfunction in CKD: a meta-analysis of observational studies. *AmJKidney Dis.* 2010;56(4):670-85.
9. Strippoli GF, Vecchio M, Palmer S, De BG, Craig J, Lucisano G, et al. Sexual dysfunction in women with ESRD requiring hemodialysis. *ClinJAmSocNephrol.* 2012;7(6):974-81.
10. Tunckiran MA, Hoscan MB. Sexual partner satisfaction of the patients with chronic renal failure. *Ren Fail.* 2013;35(1):101-4.
11. Basok EK, Atsu N, Rifaioglu MM, Kantarci G, Yildirim A, Tokuc R. Assessment of female sexual function and quality of life in predialysis, peritoneal dialysis, hemodialysis, and renal transplant patients. *IntUrolNephrol.* 2009;41(3):473-81.
12. Filocamo MT, Zanazzi M, Li M, V, Lombardi G, Del PG, Mancini G, et al. Sexual dysfunction in women during dialysis and after renal transplantation. *JSex Med.* 2009;6(11):3125-31.
13. Wang GC, Zheng JH, Xu LG, Min ZL, Zhu YH, Qi J, et al. Measurements of serum pituitary-gonadal hormones and investigation of sexual and reproductive functions in kidney transplant recipients. *IntJNephrol.* 2010;2010:612126.
14. Muehrer RJ, Keller ML, Powwattana A, Pornchaikate A. Sexuality among women recipients of a pancreas and kidney transplant. *West J Nurs Res.* 2006;28(2):137-50; discussion 51-61.

15. Pertuz W, Castaneda DA, Rincon O, Lozano E. Sexual dysfunction in patients with chronic renal disease: does it improve with renal transplantation? *Transplant Proc.* 2014;46(9):3021-6.
16. Hricik DE, Halbert RJ, Barr ML, Helderma JH, Matas AJ, Pirsch JD, et al. Life satisfaction in renal transplant recipients: preliminary results from the transplant learning center. *Am J Kidney Dis.* 2001;38(3):580-7.
17. Matas AJ, Halbert RJ, Barr ML, Helderma JH, Hricik DE, Pirsch JD, et al. Life satisfaction and adverse effects in renal transplant recipients: a longitudinal analysis. *Clinical transplantation.* 2002;16(2):113-21.
18. Muehrer RJ. Sexuality, an important component of the quality of life of the kidney transplant recipient. *Transplantation reviews (Orlando, Fla).* 2009;23(4):214-23.
19. Van Ek GF, Gawi A, Nicolai MPJ, Krouwel EM, Den Oudsten BL, Den Ouden MEM, et al. Sexual care for patients receiving dialysis: a cross-sectional study identifying the role of nurses working in the dialysis department. *Journal of advanced nursing.* 2017.
20. van Ek GF, Krouwel EM, Nicolai MP, Bouwsma H, Ringers J, Putter H, et al. Discussing Sexual Dysfunction with Chronic Kidney Disease Patients: Practice Patterns in the Office of the Nephrologist. *The journal of sexual medicine.* 2015;12(12):2350-63.
21. Van Ek GF KE, Van der Veen E, Nicolai MP, Van den Ouden BL, Ringers J, Putter H, Pelger RC, Elzevier HW. The discussion of sexual dysfunction before and after kidney transplantation from the perspective of the renal transplant surgeon. *Progress in Transplantation.* 2017; Accepted for publication.
22. Muehrer RJ, Lanuza DM, Brown RL, Djamali A. Sexual concerns among kidney transplant recipients. *Clinical transplantation.* 2014;28(11):1294-302.
23. Mor MK, Sevick MA, Shields AM, Green JA, Palevsky PM, Arnold RM, et al. Sexual function, activity, and satisfaction among women receiving maintenance hemodialysis. *Clinical journal of the American Society of Nephrology : CJASN.* 2014;9(1):128-34.
24. Lemieux L, Kaiser S, Pereira J, Meadows LM. Sexuality in palliative care: patient perspectives. *Palliative medicine.* 2004;18(7):630-7.
25. Althof SE, Rosen RC, Perelman MA, Rubio-Aurioles E. Standard operating procedures for taking a sexual history. *JSex Med.* 2013;10(1):26-35.
26. Marwick C. Survey says patients expect little physician help on sex. *JAMA.* 1999;281(23):2173-4.
27. Ware P, Bartlett SJ, Pare G, Symeonidis I, Tannenbaum C, Bartlett G, et al. Using eHealth Technologies: Interests, Preferences, and Concerns of Older Adults. *Interact J Med Res.* 2017;6(1):e3.

***7. The implication of end-stage renal disease and sexual dysfunction on relationships; the perspectives of patients and partners.***

Gaby F. van Ek  
Tess van Doorn  
Melianthe P. Nicolai  
Brenda L. Den Oudsten  
Marjolein E.M. Den Ouden  
Esmée M. Krouwel  
Eduard M. Scholten

Marjolein van Buuren  
Alexander F.M. Schaapherder  
Cobi Reisman  
Hein Putter  
Rob C.M. Pelger  
Henk W. Elzevier

*Submitted to Journal of Renal Care*

*Department of Urology, Leiden University Medical Center, Leiden, The Netherlands;*

*Department of Medical Decision Making, Leiden University Medical Center, the Netherlands;*

*Department of Medical and Clinical Psychology and Centre of Research on Psychological and Somatic Disorders, Tilburg University, the Netherlands;*  
*Saxion, University of Applied Sciences, the Netherlands;*

*Department of Nephrology, Haaglanden Medical Center, the Netherlands;*

*Department of Nephrology, Haga Hospital, the Netherlands*

*Department of Transplant Surgery. Leiden University Medical Center, the Netherlands*

*Department of Urology, Amstelland Hospital, the Netherlands*

*Department of Medical Statistics, Leiden University Medical Center, the Netherlands*

## **Introduction**

A little over 11% of the world population is confronted with end-stage renal disease (ESRD) (1, 2). Patients with ESRD encounter challenges in several life domains. In addition to physical impairments (e.g. anemia, bone disease, and neuropathy), psychosocial well-being is often affected (2, 3). Because of an increase in long-term survival due to improved treatments, including dialysis and renal transplantation, a shift towards psychosocial well-being is forced (4-6). During dialysis, depression, health concerns, and social isolation are known stressors among patients (6). In addition, great challenges in the relationship between patients and their partners could arise (4, 5). A patients' dependency on care and responsibilities that their partners may need to provide could alter roles within the relationship (4, 5). When patients reach the phase of renal transplantation they may still face psychological problems due to this life-changing event (7). After renal transplantation, patients often acquire new energy and are no longer dependent on others as they were before, a new balance and new roles within the relationship need to be found (8, 9). Due to a shortage of organ donors, patients are more likely to receive a living donor kidney from a relative or their partner. After receiving the transplant, relationships may change and deteriorate as patients feel they owe the donor for the organ or are afraid to disappoint if they lost the graft (10). During the whole course of ESRD, relational challenges could also arise on a more intimate level. Sexual dysfunction (SD) is associated with dialysis treatment as well as renal transplantation (11-13). SD can be a result of both physical (e.g. hormonal disturbances) and psychosocial factors (e.g. changes in body image) with a prevalence in up to 70% in patients undergoing dialysis and 60% in transplant recipients (7, 11-14). In men, erectile dysfunction and anejaculation occur, whereas women experience pain during intercourse and a decrease of vaginal lubrication (11, 13, 15). Their partners do not remain unaffected; 50% experience sexual issues as well (16).

Being diagnosed with ESRD, starting with dialysis or being confronted with renal transplantation are all major events in the lives of patients and partners, and are sometimes aggravated by the presence of SD. A stable and good relationship can enable them to cope with these life-changing circumstances and the attached health concerns (4). This cross-sectional pilot study aimed to evaluate how the relationship between patients and partners is impacted by ESRD, dialysis or renal transplantation, and SD.



The perspective of both patients and partners were assessed by focusing on self-reported impact and relationship features such as perception of mutual support. In addition, the associations between the type of treatment (dialysis or renal transplantation) and the level of relational impact was examined.

## **Methods**

### *Participants*

This project was initiated in July 2016 and the last participants were included in July 2017. Participants were diagnosed with ESRD and were undergoing dialysis or had received a renal transplant. Invitations to participate were distributed among all patients who received dialysis at the Leiden University Medical Centre (LUMC, n=73), Haga Hospital (Haga, n= 108) or Haaglanden Medical Centre (HMC, n=139), and if applicable their partners. Participants who received a renal transplant were recruited among all patients that received either a kidney or a combined kidney-pancreas transplant in the LUMC between July 2014 and July 2016 (n=257). Partners received a request to participate as well. Participants were eligible to participate if they were aged 18 or older, if they were in a relationship, and were able to complete a questionnaire in English or in Dutch. If patients declined participation, their partner could still be included and vice versa.

### *Procedure*

An envelope containing two information letters and two informed consent forms, one for the patient and one for the partner, were distributed either by mail or in person by a nephrologist or nurse during the morning rounds. If written consent was provided, a questionnaire was sent to the home address of the participants. Patients and partners received separate questionnaires, sent to them in separate envelopes. A reminder was sent after four, eight and/or sixteen weeks if patients and partners agreed with participation, but did not return the questionnaire.

### *Instruments*

This study was conducted with the use of self-designed questionnaires. The design was derived from previous research projects conducted by the research group, the content was based on literature and expert experience.

Themes addressed in the surveys were (i) the self-reported impact of ESRD, dialysis or renal transplantation, and sexual dysfunction on relationship, and (ii) perceptions of mutual support during ESRD and with sexual dysfunction.

All questionnaires contained items evaluating sexual care during dialysis or after transplantation as well, those questions were processed separately.

#### *Privacy*

All data of participants were stored and handled according to the Personal Data Protection Act of the Dutch Law. To secure anonymity, all personal data were encoded; only the first author possessed the key to this code.

#### *Ethical consideration*

This project was conducted conform the guidelines of the Medical Research Involving Human Subjects Act (WMO) as was affirmed and approved by the institutional review board of the LUMC.

#### *Statistics*

IBM SPSS Statistics 23 (SPSS Inc., Chicago, IL, USA) was used. To test if age, relationship duration, and impact of SD on the relationships were normally distributed, the Shapiro-Wilk test was used. Independent t-tests were used to compare participants treated with dialysis and renal transplantation, with regard to age and relationship duration. Possible associations between gender, two different types of treatment (dialysis or renal transplantation) and changing roles within the relationship and self-reported impact were calculated using the Chi-square Test and the Cochran Armitage Trend-test. A p-value of  $<0.05$  was considered statistically significant.

## **Results**

#### *Response*

Of the 577 patients invited to participate, 38 (7.0%) answered affirmatively and met the inclusion criteria. Twenty-eight partners were included.

#### *Demographics*

Almost three-quarters of the participants went through the process of renal transplantation; 73.7% of the patients and 67.9% of the partners. Ten patients received dialysis (26.3%); 9 of their partners (32.1%) participated

in the pilot as well. The mean age of patients was 62.9 years (SD 12.0) and partners was 60.4 years (SD 13.0) old. Participants receiving dialysis were significantly older than renal transplant recipients ( $p=0.002$ ). Table 1. shows the sociodemographic characteristics of patients and partners.

**Table 1.** Demographics and disease specifics of patients and partners

	<b>Patients (n=38)</b>	<b>Partners (n=28)</b>
<b>Gender n (%)</b>		
Male	29 (76.3)	9 (32.1)
Female	9 (23.7)	19 (67.9)
<b>Age (years)</b>	62.9 (SD 12.0)	60.4 (SD 13.0)
<b>Relationship status n (%)</b>		
Living together	5 (13.2)	
Partner, not living together	5 (13.2)	
Married	28 (73.7)	
<b>Level of education n (%)</b>		
None – primary or basic	3 (7.9)	3 (10.7)
Lower general secondary Education	5 (13.2)	7 (25.0)
Intermediate Vocational Education	9 (23.7)	6 (21.4)
Higher general Education	2 (5.3)	0 (0.0)
Pre-university Education	0 (0.0)	1 (3.6)
Higher Vocational Education or Academic	19 (50.0)	10 (35.7)
<b>Employment status n (%)</b>		
Working	9 (23.7)	14 (50.0)
Not able to work because of disease	8 (21.1)	1 (3.6)
Retired	18 (47.4)	8 (28.6)

Other <sup>a</sup>	3 (7.9)	5 (17.8)
<b>Duration of disease n (%)</b>		
0-5 years	8 (21.1)	
5-10 years	10 (26.3)	
10-15 years	7 (18.4)	
>15 years	11 (28.9)	
<b>Current stage of disease</b>		
Dialysis	10 (26.3)	9 (32.1)
After renal transplantation	28 (73.7)	19 (67.9)

Note: n may differ due to some questions that were skipped or forgotten

<sup>a</sup>Including e.g. housewife and searching for work

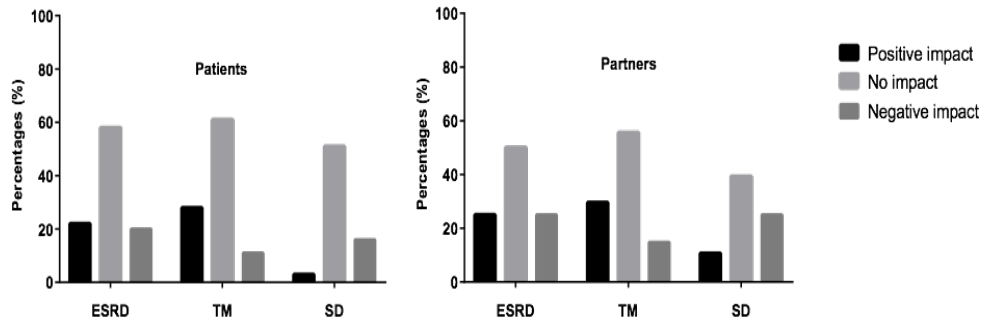
### *Relationships and sexual health*

The majority of patients (81.6%) were in a relationship when they were diagnosed with renal disease. The average relationship duration was 31.3 years (SD 16.0). The relationship duration in the dialysis group was longer compared to the transplantation group (mean  $45.4 \pm 13.1$  vs.  $27.0 \pm 14.4$  years,  $p < 0.01$ ). All patients were in a heterosexual relationship, except one. According to 22.9% of patients and 35.7% of partners, roles changed within the relationship due to ESRD. Partners of patients in the dialysis phase experienced these changes more often compared to those in the transplantation phase ( $p = 0.02$ ). Thirteen percent of patients and 19.2% of partners answered that they would have liked to have professional help with relationship issues. When focusing on sexual health, 65.8% of patients experienced sexual issues during the course of disease. Almost 50% of the patients (48.6%) discussed the possibility that the sexual issues were due to ESRD with their partners.

### *Self-reported impact on relationship*

The self-reported impact of ESRD, treatment, and SD on the relationship between patients and their partners is shown in Figure 1. Most patients and partners stated that ESRD (resp. 58.3 and 50.0%), dialysis or renal transplantation (resp. 61.1 and 55.6%) or SD (resp. 51.4% and 39.3%) had not affected their relationship. Male patients experienced more impact of

ESRD on their relationship than female patients (Linear by Linear Association,  $p=0.03$ ); no associations were found between type of treatment and SD according to partners. In addition, no association was found between disease stage (dialysis or renal transplantation) and the level of reported impact from ESRD, treatment, or SD by both patients and partners.



**Figure 1.** The self-reported impact of end-stage renal disease, treatment, and sexual dysfunction on relationships  
 ESRD: end-stage renal disease, TM: dialysis and renal transplantation, SD: sexual dysfunction

### *Support*

Table 2 shows the support between patients and partners during end-stage renal disease. Both patients and partners were asked about their perceptions regarding mutual support during ESRD and SD with sexual problems, if applicable. Taking care of the patient during the course of ESRD was often mentioned by both patients (42.1%) and partners (53.6%). Regarding support for the partner during ESRD, both patients (50.0%) and partners (63.0%) mentioned continuing doing fun things. When focusing on mutual support when experiencing SD, both patients and partners agreed that continued intimacy within the relationship was the best form of support (percentages ranging from 38.5% up to 44.4%).

**Table 2:** Support during end-stage renal disease

	<b>Patient n (%)</b>	<b>Partner n (%)</b>		<b>Patient n (%)</b>	<b>Partner n (%)</b>
<b>The best support regarding ESRD for the patient</b>			<b>The best support regarding ESRD for the partner</b>		
To take care of me/my partner, if needed	16 (42.1)	15 (53.6)	To continue doing as many fun things as possible	19 (50.0)	17 (63.0)
To join all hospital visits	12 (31.6)	17 (60.7)	To stay actively involved	17 (44.7)	20 (74.1)
To start the conversation about ESRD	9 (23.7)	13 (46.4)	To start the conversation about ESRD	11 (28.9)	13 (48.1)
To search for information about treatment/ESRD	2 (5.3)	2 (7.1)	To ask (my partner) for as little care as possible	10 (26.9)	3 (11.1)
I do not know	11 (28.9)	3 (10.7)	To take my (partners) wishes into account	9 (23.7)	3 (11.1)
			To search for information about treatments/ESRD	0 (0.0)	2 (7.4)
			I do not know	7 (18.4)	0 (0.0)

The best support regarding sexuality for the patient			The best support regarding sexuality for the partner		
Do not lose intimacy within the relationship	14 (38.9)	11 (44.4)	Do not lose intimacy within the relationship	14 (40.0)	10 (38.5)
Not putting pressure on sexual intercourse	7 (19.4)	10 (40.0)	To involve my partner/me	8 (22.9)	5 (19.2)
To reassure when sexual intercourse is not possible	6 (16.7)	5 (20.0)	To start the conversation about sexuality	7 (20.0)	5 (19.2)
To discover other ways of being intimate	6 (16.7)	3 (12.0)	To discover other ways of being intimate	6 (16.7)	6 (23.1)
To start the conversation about sexuality	4 (11.1)	3 (12.0)	I do not know	8 (22.9)	5 (20.0)
I do not know	8 (22.2)	4 (16.7)			

---

*Note: n may differ due multiple answers that could be given and some questions that were skipped or forgotten*

## Discussion

This cross-sectional pilot study presents data about the relationship related effects of ESRD and its implication on the lives of patients and partners. Evaluating both perspectives, the present study implies that, luckily, a negative effect of dialysis or renal transplantation on the bond between spouses is seldom reported. Similar results were found by Morelon et al. 2005 and White & Grenyer 1999; both described mostly unaffected relationships despite the tremendous impact of ESRD on daily life (6, 17). Sometimes ESRD and its necessary treatments were even described as a bonding experience, as also implied by a current pilot outcomes (6, 17). This bonding was identified when focusing on support as well. Most perceptions of support during ESRD were similar between patients and partners. However, some were uncertain when addressing the support they needed if sexual dysfunction was present. Nonetheless, these uncertainties, as well as the presence of sexual problems did not seem to negatively

impact the relationship. Sexual dysfunction can be a deteriorating factor in the well-being of patients and partners, both during dialysis and after renal transplantation (16, 18-20). Current literature describes an association between relational discord and a decline in sexual intercourse in marriages confronted with renal transplantation (21). On the other hand, similar to the current outcomes, Raggi et al. 2016 and White and Greyner 1999 outlined sexual dysfunction as a burden for both ESRD patients and partners, yet a good relationship was able to be maintained (5, 6).

In spite of the perceived relational stability, one should not underestimate the impact of constant concerns regarding patients' health. Patients' health and disease are often a guiding themes in everyday life, especially for partners (22). During the course of ESRD, partners could be consumed by the care they need to provide for their spouse, often jeopardizing their own health (22, 23).

Incorporating a holistic approach to renal care when assessing relationships and caregiving for both patient and partner might be beneficial for disease and treatment outcomes (4, 6, 22). In order to facilitate this care more research should be conducted, especially on large and (inter)national scale, so an evidence-based design of psychosocial health care could be provided. This study had a couple of weaknesses. As one of the first exploring relationships among both patients and partners confronted with ESRD, extensive formal comparison with literature was not possible. This study is mostly limited by response and selection bias due to its low response rate and the descriptive nature of the analysis. The low response might be a result of the overload of research performed among patients in ESRD on the one hand, and the severity of the illness on the other. In this light, outcomes should be interpreted as explorative and preliminary. In addition, no validated questionnaires were used as none exist assessing all study aims. The self-reported character of the study could have caused over-or underestimation since social desirable answer could have been given.

### **Conclusion**

The impact of ESRD, dialysis, renal transplantation and sexual dysfunction on patient-partner relationships seems to be limited according to this pilot study. Yet, approximately a quarter of both patients and partners experienced changed roles within their relationship after confronted with ESRD. Perspectives on support during ESRD were quite similar between spouses.



## References

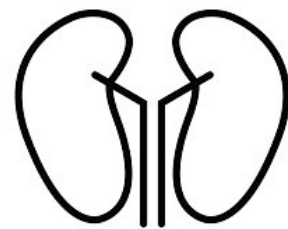
1. Eckardt KU, Coresh J, Devuyst O, Johnson RJ, Kottgen A, Levey AS, et al. Evolving importance of kidney disease: from subspecialty to global health burden. *Lancet*. 2013;382(9887):158-69.
2. KDIGO clinical practice guideline for the care of kidney transplant recipients. *American journal of transplantation : official journal of the American Society of Transplantation and the American Society of Transplant Surgeons*. 2009;9 Suppl 3:S1-155.
3. Walters BA, Hays RD, Spritzer KL, Fridman M, Carter WB. Health-related quality of life, depressive symptoms, anemia, and malnutrition at hemodialysis initiation. *American journal of kidney diseases : the official journal of the National Kidney Foundation*. 2002;40(6):1185-94.
4. Gee CB, Howe GW, Kimmel PL. Couples coping in response to kidney disease: a developmental perspective. *Seminars in dialysis*. 2005;18(2):103-8.
5. Raggi MC, Siebert SB, Friess H, Schremmer-Danninger E, Thorban S, Dinkel A. Sexual and relationship functioning before and after renal transplantation: a descriptive study with patients and partners. *Scandinavian journal of urology and nephrology*. 2012;46(6):431-6.
6. White Y, Grenyer BF. The biopsychosocial impact of end-stage renal disease: the experience of dialysis patients and their partners. *Journal of advanced nursing*. 1999;30(6):1312-20.
7. Matas AJ, Halbert RJ, Barr ML, Helderman JH, Hricik DE, Pirsch JD, et al. Life satisfaction and adverse effects in renal transplant recipients: a longitudinal analysis. *Clinical transplantation*. 2002;16(2):113-21.
8. Ummel D, Achille M, Mekkelholt J. Donors and recipients of living kidney donation: a qualitative metasummary of their experiences. *Journal of transplantation*. 2011;2011:626501.
9. Franklin PM, Crombie AK. Live related renal transplantation: psychological, social, and cultural issues. *Transplantation*. 2003;76(8):1247-52.
10. de Groot IB, Schipper K, van Dijk S, van der Boog PJ, Stiggelbout AM, Baranski AG, et al. Decision making around living and deceased donor kidney transplantation: a qualitative study exploring the importance of expected relationship changes. *BMC nephrology*. 2012;13:103.
11. Rathi M, Ramachandran R. Sexual and gonadal dysfunction in chronic kidney disease: Pathophysiology. *Indian J Endocrinol Metab*. 2012;16(2):214-9.
12. Muehrer RJ, Lanuza DM, Brown RL, Djamali A. Sexual concerns among kidney transplant recipients. *Clinical transplantation*. 2014;28(11):1294-302.
13. Pertuz W, Castaneda DA, Rincon O, Lozano E. Sexual dysfunction in patients with chronic renal disease: does it improve with renal transplantation? *TransplantProc*. 2014;46(9):3021-6.

14. Diemont WL, Vrugink PA, Meuleman EJ, Doesburg WH, Lemmens WA, Berden JH. Sexual dysfunction after renal replacement therapy. *AmJKidney Dis.* 2000;35(5):845-51.
15. Papadopoulou E, Varouktsi A, Lazaridis A, Boutari C, Doumas M. Erectile dysfunction in chronic kidney disease: From pathophysiology to management. *World J Nephrol.* 2015;4(3):379-87.
16. Tunckiran MA, Hoscan MB. Sexual partner satisfaction of the patients with chronic renal failure. *Ren Fail.* 2013;35(1):101-4.
17. Morelon E, Berthoux F, Brun-Strang C, Fior S, Volle R. Partners' concerns, needs and expectations in ESRD: results of the CODIT Study. *Nephrology, dialysis, transplantation : official publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association.* 2005;20(8):1670-5.
18. Muehrer RJ. Sexuality, an important component of the quality of life of the kidney transplant recipient. *TransplantRev(Orlando).* 2009;23(4):214-23.
19. Santos PR, Capote JR, Jr., Cavalcanti JU, Vieira CB, Rocha AR, Apolonio NA, et al. Quality of life among women with sexual dysfunction undergoing hemodialysis: a cross-sectional observational study. *Health QualLife Outcomes.* 2012;10:103.
20. Fernandes GV, dos Santos RR, Soares W, de Lima LG, de Macedo BS, da Fonte JE, et al. The impact of erectile dysfunction on the quality of life of men undergoing hemodialysis and its association with depression. *JSex Med.* 2010;7(12):4003-10.
21. Einollahi B, Tavallaii SA, Bahaeloo-Horeh S, Omranifard V, Salehi-Rad S, Khoddami-Vishteh HR. Marital relationship and its correlates in kidney recipients. *Psychology, health & medicine.* 2009;14(2):162-9.
22. Ziegert K, Fridlund B, Lidell E. Health in everyday life among spouses of haemodialysis patients: a content analysis. *Scandinavian journal of caring sciences.* 2006;20(2):223-8.
23. Einollahi B, Taheri S, Nemati E, Abbaszadeh S, Pourfarziani V, Nourbala MH. Burden among care-givers of kidney transplant recipients and its associated factors. *Saudi journal of kidney diseases and transplantation : an official publication of the Saudi Center for Organ Transplantation, Saudi Arabia.* 2009;20(1):30-4.

# Part III

## Fertility care & chronic kidney disease

---





***8. What is the role of nephrologists and nurses of the dialysis department in providing fertility care to CKD patients? A questionnaire study among care providers***

Gaby F. van Ek  
Esmée M. Krouwel  
Melianthe P.J. Nicolai  
Brenda L. Den Oudsten  
Marjolein E.M. Den Ouden  
Sandra W.M. Dieben  
Hein Putter  
Rob C.M. Pelger  
Henk W. Elzevier

*International Urology and Nephrology 2017 July;49(7):1273-1285.*

*Department of Urology, Leiden University Medical Center, the Netherlands*

*Department of Medical and Clinical Psychology and Centre of Research on*

*Psychological and Somatic Disorders, Tilburg University, the Netherlands*

*Saxion, University of Applied Sciences, the Netherlands*

*Department of Gynecology, Leiden University Medical Center, the Netherlands*

*Department of Medical Statistics, Leiden University Medical Center, the Netherlands*

## **Introduction**

Chronic kidney disease (CKD) is associated with a decrease in reproductive function<sup>1-4</sup>. Although fertility disorders (FD) are common in both male and female patients, the precise aetiology is largely unknown. A major component is a disturbance in the hypothalamic-pituitary axis caused by CKD, resulting in menstrual irregularities, anovulation, and infertility in female patients<sup>1</sup>. For example, over 94% of female patients receiving dialysis experience menstrual irregularities<sup>5</sup>. If pregnancy does occur, patients are highly at risk for further deterioration of their renal function, pre-eclampsia, and the need for blood transfusions<sup>1,6,7</sup>. In addition, pregnancy and possible transfusions may complicate future renal transplantation (RTx) as immunological sensitization might be induced<sup>1</sup>. The fetus is also at risk for intrauterine growth restrictions, along with multiple complications associated with preterm delivery<sup>1,6,7</sup>. In male CKD patients, besides disturbances in the hypothalamic-pituitary axis, oxidative stress and uremia both contribute to FD by decreasing testicular volume and impairment of spermatogenesis<sup>2,3</sup>.

Where little is documented on fertility management and counseling in male CKD patients, several studies exist on the management of fertility in female CKD patients<sup>1,8</sup>. Counseling prior to conception is necessary for all female patients of reproductive age due to the complexity of fertility in CKD<sup>1,8</sup>. Every disease stage requires different counseling, adequate information on fertility is especially needed for those patients receiving renal replacement therapy<sup>6</sup>. Although FD are common during dialysis, prevention of unwanted pregnancy is necessary since recent innovations in dialysis induce hormonal normalization and thereby increase pregnancy rates up to 75%<sup>1,6,7</sup>. If pregnancy does occur, early confirmation is of great importance as close monitoring of renal function, patients' health, and the pregnancy itself is essential<sup>1,6,7,9</sup>.

Adequate fertility care, including counseling, management, and referral to a physician specialized in fertility, determines whether the pregnancy and maternal and fetal outcomes are successful<sup>1</sup>. A multidisciplinary approach is fundamental for success in this part of renal health care<sup>1,8</sup>. Unfortunately, little is known about current fertility care for CKD patients provided by renal care providers as this subject is often ignored in research. No information is available on the current format of this part of renal care or the availability of guidelines appointing which care providers are accountable for addressing fertility issues. Since the nephrologist is a major renal care provider throughout all stages of CKD, it is most likely

that the provision of fertility care depends on this renal care provider. However, considering the nephrologist's increasing workload and a limited time available during consultation, nurses might play an important role in the future for providing fertility care for CKD patients. Nurses working in the dialysis unit could especially contribute to this part of renal care since they often have frequent and intensive one-on-one contact with their patients.

The aim of this multidisciplinary study was to examine current fertility care for CKD patients from the perspectives of the nephrologists and nurses working in the dialysis unit. Guidelines appointing who should provide fertility care within nephrology departments were focused on, as were practice patterns of nephrologists and nurses regarding informing, discussing, counseling on fertility, and referral to a physician specialized in fertility. In addition, the evaluation among nurses addressed possible barriers towards discussing fertility care and tools needed to provide it. Nurses' competence, knowledge, and education regarding fertility in CKD patients were evaluated, as well as how these factors influence fertility care currently provided by them.

## **Methods**

### *Study design*

Data for this cross-sectional study was collected among nephrologists and nurses using two separate surveys. All practicing Dutch nephrologists (n=318) who were member of the Dutch Federation of Nephrology (Nefrovisie) were requested to participate in the survey. A total of 312 questionnaires were sent to nephrologists' home addresses, six obtained addresses were out of date. Non-respondents received a reminder letter two and/or four months after the initial mailing.

For the survey among nurses, all Dutch dialysis centers (both in and outside of the hospital) were approached for participation (n=63). Thirty-four centers (54.0%) agreed on participation and all their employed dialysis nurses and nurses specialized in nephrology received a questionnaire (n=1171) at their work address. An e-mail was sent to non-responding centers received 2 and/or 4 months after the initial invitation as a reminder. Participating centers received a motivational email after 4 months asking them to motivate their staff on returning the questionnaire. In addition, 40 questionnaires were handed out during an informative meeting for nurses specialized in nephrology resulting in a total of 1211 distributed questionnaires.

### *Instrument design*

The authors developed both questionnaires as validated instruments for assessing the aims of the studies were not available. The questionnaires were derived from instruments used in previous studies evaluating healthcare in medical departments<sup>10-13</sup>. Contents were based on issues described in literature and additional topics identified by the authors. The classification of renal failure was according to K/DOQI clinical guidelines<sup>9</sup>. Both questionnaires were part of surveys that evaluated the discussion of sexual dysfunction as well. The items on sexual dysfunction were studied separately<sup>14</sup>. The questionnaire used in the nephrologist study was pilot tested for content, length, and comprehensiveness by nephrologists and nephrology residents from the Leiden University Medical Centre (n=7). No modifications were made as no remarks were made. The first sheet of the questionnaire contained demographic questions and an opt-out possibility. The (remaining) 10 items assessed:

- Guidelines on fertility care within the nephrology department
- Nephrologists' practice patterns regarding informing, discussing, and counseling on fertility, including referral to physicians specialized in fertility
- Fertility subjects addressed by the nephrologist

The nurses' questionnaire was pilot-tested at the Leiden University Medical Centre as well. Twenty-three nurses working in the dialysis department inspected layout, linguistics, and comprehensiveness of items. No comments were made, so the final questionnaire was identical. Demographic questions and an opt-out possibility were placed on the first sheet, the other 10 questions assessed:

- Guidelines on fertility care within the dialysis or nephrology department
- Nurses' practice patterns regarding informing, discussing, and counseling on fertility with patients undergoing dialysis
- Competence of the nurse in providing fertility care to dialysis patients
- Possible barriers to discussing fertility with dialysis patients
- Current knowledge and education on fertility in dialysis patients, including influence on fertility care currently provided by the nurse
- Tools that could assist in providing fertility care to dialysis patients



### *Data analysis*

Data was analyzed using IBM SPSS statistics 23 (SPSS Inc., Chicago, IL, USA). Descriptive statistics were used to describe demographic information and the answers given by the respondents. Bivariate associations were calculated using the Cochran-Armitage Trend Test. Two-sided P-values of <0.05 were considered statistically significant.

### *Ethical considerations*

Since no patients or interventions were involved during both surveys, no formal ethical approval was needed in the Netherlands.

## **Results**

### *Participation*

In the nephrologist survey, a total of 159 of the 312 questionnaires sent were returned (response rate 50.9%). Thirty-eight respondents were not willing to participate, reasons for not participating were, for instance, “lack of time” (n=28), “not practicing” (n=5), and “not interested” (n=2). Fifteen respondents were excluded since they were specialized in pediatric nephrology. A total of 113 (36.2%) questionnaires were analyzed. Of the 1211 questionnaires sent to the nurses, 550 were returned (response rate 45.4%). Twenty-three nurses declined participation, three questionnaires were excluded because less than 50% was filled in, and one respondent was excluded for not working as a nurse. Reasons not to participate were, for example, “no interest” (n=7), “insufficient time” (n=4), and “not enough experience” (n=2). Including the 23 questionnaires from the pilot study, a total of 546 surveys were used for analyses. Demographic information of the respondents of both surveys is displayed in Table 1.

### *Guidelines on providing fertility care*

Both surveys assessed if clear guidelines were present within nephrology departments regarding which care provider is accountable for discussing patients’ fertility. Ten nephrologists (9.0%) answered positively on the question if clear guidelines were present. Seven (6.3%) noted that their guidelines indicated the nephrologist was accountable for advising CKD patients on fertility matters, one nephrologist (0.9%) noted the gynecologist was responsible. Of the nurses, 84 (15.6%) were aware of guidelines within their department regarding the accountability for

**Table 1.** Demographic characteristics

Nurses (n=546)	n <sup>a</sup> (%)	Nephrologists (n=113)	n <sup>a</sup> (%)
Gender		Gender	
Male	55 (10.1)	Male	70 (61.9)
Female	491 (89.9)	Female	43 (38.1)
Age (years)		Age (years)	
Median 47.0 (range 22-65)	542 (99.3)	Median 47.0 (range 33-62)	113 (100.0)
Mean 44.8		Mean 47.16	
Position		Position	
Dialysis nurse	491 (89.9)	Nephrologist	111 (98.2)
Nurse in Dialysis registration training	16 (3.0)	Resident	2 (1.8)
Team leader dialysis department	17 (3.2)		
Nurse specialised in Nephrology	19 (3.5)		
Other <sup>b</sup>	22 (3.9)		
Years of employment		Years of employment	
< 1 year	13 (2.4)	< 1 year	1 (0.9)
1-2 years	24 (4.4)	1-2 years	2 (1.8)
3-5 years	66 (12.1)	3-5 years	13 (11.5)
6-10 years	134 (24.5)	6-10 years	28 (24.8)
11-15 years	106 (19.4)	11-15 years	19 (16.8)
>15 years	203 (37.2)	>15 years	50 (44.2)
Clinical setting		Clinical setting	
University Hospital	64 (11.7)	University Hospital	27 (23.9)
District general teaching hospital	214 (39.2)	District general teaching hospital	54 (47.8)
District general hospital	184 (33.7)	District general hospital	30 (26.5)
Tertiary and district general hospital	6 (1.1)	Tertiary and district general hospital	1 (0.9)
Dialysis centre, outside the hospital	94 (17.2)	Dialysis centre, outside the hospital	6 (5.3)

<sup>a</sup> n may differ due to multiple answers that could be given to questions or because the questions were not answered consistently, some were skipped or forgotten

<sup>b</sup> includes e.g. diabetic nurse, pre-dialysis nurse, quality officer

discussing patients' fertility. Thirty-one nurses (6.2%) stated these guidelines pointed out their own group of professionals as accountable. Other answers given concerning accountability were the "nephrologist" (n=22, 4.4%), "nephrologist and nurse together" (n=17, 3.4%), and "nephrologist, nurse and nephrology social worker" (n=5, 1.0%)

*Providing information*

Nephrologists and nurses were asked how often they informed their dialysis patients about the association between a decline in renal function and dialysis and reduced fertility. Their answers on this question are listed in Table 2. More experienced nurses and nurses who were aware of guidelines regarding the accountability for discussing patients' fertility informed their patients more often on reduced fertility (Linear-by-Linear Association,  $p=0.004$  resp.  $p<0.001$ ). No association was found between experience or awareness of guidelines and providing information among nephrologists.

*Discussion of fertility by the nephrologist*

A majority of the nephrologists ( $n=96$ , 88.1%) advised their female patients with renal failure not to become pregnant. Fifty-eight (62.4%) did so when their patients reached CKD stage 4 and 12.9% ( $n=12$ ) discouraged pregnancy in stage 5. Other nephrologists advised their patients to avoid pregnancy during stage 1 ( $n=2$ , 2.2%), stage 2 ( $n=1$ , 1.1%), and stage 3 ( $n=20$ , 21.5%) of CKD. Besides advising their female patients to prevent pregnancy before RTx, nephrologists discussed several other subjects

**Table 2.** Providing information on fertility

How often do you inform your (dialysis) patients that a decline in renal function and dialysis are associated with reduced fertility?	Never n(%)	< 50% of the cases n(%)	In 50% of the cases n(%)	>50% of the cases n(%)	Always n(%)
Nephrologists ( $n=110$ )	12 (10.9)	30 (27.3)	16 (14.5)	27 (24.5)	25 (22.7)
Nurses ( $n=537$ )	190 (35.3)	221 (41.0)	41 (7.6)	47 (8.7)	40 (7.4)

Note: n differs because the questions were not answered consistently, some were skipped or forgotten

regarding fertility with their female patients. These included: wish to have children ( $n=103$ , 91.2%), health risks of pregnancy ( $n=97$ , 85.8%), and inheritance of the disease ( $n=92$ , 81.4%). With their male patients, they also discussed their wish to have children ( $n=85$ , 75.2%) and inheritance of the disease ( $n=76$ , 67.3%). On top of that, almost three-quarter of nephrologists ( $n=84$ , 74.3%) inquired after erectile dysfunction. With regards to referring CKD patients to a physician specialized in fertility, on

average the nephrologists referred 14.5% (SD 27.0) of female patients and 9.7% (SD 22.5) of male patients.

*Discussion of fertility by the nurse*

Nurses were asked how often they discussed fertility with male and/or female patients and in how many cases the partner was present when they did. Answers are listed in Table 3.

Nurses with more years of experience discussed fertility more often with male (Linear-by-Linear Association, p=0.001) and female patients (Linear-by-Linear Association, p=0.001). On the question “What could be helpful for the discussion of fertility”, 86.0% (n=467) answered informative brochures, 55.6% (n=302) thought training to discuss fertility would be helpful, and 15.1% (n=82) recommended posters about fertility in the waiting room. Almost 45% (n=242, 44.6%) felt that the nephrologist should initiate the conversation on fertility so nurses could then refer to that conversation. Self-reported answers to this question were, for example, “more privacy or private appointments to discuss fertility” (n=22, 4.4%), “more knowledge” (n=12, 2.4%), and “referral to a physician” (n=4, 0.8%).

**Table 3.** Discussion of fertility by the nurse

	<b>Never n(%)</b>	<b>Seldom n(%)</b>	<b>Routinely n(%)</b>	<b>Often n(%)</b>
Male patients	284 (53.2)	218 (40.8)	27 (5.1)	5 (0.9)
Female patients	235 (44.0)	253 (47.4)	37 (6.9)	9 (1.7)
	<b>Never n(%)</b>	<b>&lt; 50% of the cases n(%)</b>	<b>≥50% of the cases<sup>a</sup> n(%)</b>	<b>Always n(%)</b>
How often is the partner present?	359 (72.2)	79 (15.9)	37 (7.4)	22 (4.4)

Note: n differs because the questions were not answered consistently, some were skipped or forgotten  
<sup>a</sup>≥50% of the cases contains the answers “in 50% of the cases” and “more than 50% of the cases”

*Barriers experienced by the nurse*

The survey contained a list of possible barriers that might prevent nurses from discussing fertility. They were asked to write down to which extent they agreed with the barriers. The barriers are listed in Table 4. Barriers most agreed on by the nurses were based on, “age of the patient” (62.6%),

“insufficient training” (55.2%), “language and ethnicity” (51.9%), “insufficient knowledge” (49.4%) and “culture or religion” (47.1%).

*Knowledge and competence of the nurse*

On the question “Is the subject fertility in CKD patients addressed during your training to become a nurse?” two-thirds of nurses (n=351) answered affirmatively. Next, the nurses were asked to rate their own level of knowledge regarding fertility in CKD patients. Forty-seven nurses (8.7%) stated to have no knowledge at all, 254 (47.0%) answered “a little” and 194 (35.9%) had some knowledge. Forty-five nurses (8.3%) rated their own knowledge as sufficient and one nurse (0.2%) answered in having a lot of knowledge. Nearly 30% of the nurses (n=156, 29.2%) felt competent to discuss fertility with their patients, three-quarters (n=407, 75.7%) stated to be in need of expanding their knowledge. Nurses with less knowledge, who did not felt competent to discuss fertility or who were in need of expanding their knowledge, informed their patients less often on fertility. Furthermore, these nurses discussed fertility issues less often with their patients and noted “insufficient training” as a barrier to discuss fertility more often than other nurses. The p-values ranged from <0.001 up to 0.01.

**Table 4.** Barriers for nurses not to discuss fertility

	<b>Agree n(%)<sup>a</sup></b>	<b>Indecisive n(%)</b>	<b>Disagree n(%)<sup>b</sup></b>
Age of the patient	333 (62.6)	114 (21.4)	85 (16.0)
Insufficient training	295 (55.2)	146 (27.3)	93 (17.4)
Barriers based on language and ethnicity	275 (51.6)	178 (33.4)	80 (15.0)
Insufficient knowledge	265 (49.4)	164 (30.6)	107 (20.0)
Barriers based on culture or religion	251 (47.1)	175 (32.8)	107 (20.1)
Could not find a suitable moment	230 (43.4)	158 (29.8)	142 (26.8)
Patients do not bring up fertility spontaneously	219 (41.1)	170 (31.9)	144 (27.0)
Presence of a third person	209 (39.5)	148 (28.0)	172 (32.5)
Patient is too ill to discuss fertility	147 (27.5)	199 (37.3)	188 (35.2)
I feel uncomfortable to discuss fertility	135 (25.4)	170 (32.0)	227 (42.7)
No connection with the patient	124 (23.3)	151 (28.4)	257 (48.3)
Afraid to offend the patient	107 (20.1)	138 (25.9)	288 (54.0)
No referral options	106 (19.9)	143 (27.3)	285 (53.4)
Patient is not ready to discuss fertility	104 (19.5)	244 (45.9)	184 (34.6)
Age difference between yourself and the patient	95 (17.8)	119 (22.3)	319 (59.8)
Someone else is accountable for discussing fertility	84 (15.8)	186 (34.9)	263 (49.3)
Changed fertility is not a problem for the patient	57 (10.7)	216 (40.6)	259 (48.7)
Insufficient time	50 (9.4)	117 (22.0)	366 (68.7)

Note: n differs because the questions were not answered consistently, some were skipped or forgotten

<sup>a</sup> Agree contains the answers “totally agree” and “agree”

<sup>b</sup> Disagree contains the answers “totally disagree” and “disagree”

## Discussion

This analysis was the first to evaluate the extent of fertility care and information provided by nephrologists and nurses working in the dialysis unit for CKD patients. The study identified the absence of clear guidelines on this important part of renal healthcare in the majority of the Dutch nephrology and dialysis departments. Despite the lack of guidelines that appoint a health care professional to provide fertility care, the study shows that most nephrologists routinely discuss fertility during consultation. Unfortunately, this trend is not present throughout the whole nephrology department; nurses working in the dialysis unit who were unaware of guidelines or who had less work experience often skipped

discussing fertility. However, the nurses are willing to provide this part of renal care in cooperation with the nephrologist. A suggestion was made that the nephrologists could initiate the subject of fertility enabling the nurses to continue the conversation during their own consultation with their patients. Still, there are multiple reasons that exist that restrain nurses from assessing this subject. Besides the age of the patient, major barriers that withhold nurses from discussing fertility with their CKD patients derive from diversity in language, ethnicity, culture, and religion. Dealing with these factors in a diverse patient population requires certain skills, knowledge, and attitudes defined as cultural competence<sup>15</sup>. Cultural competence, is becoming ever more important due to increasing cultural diversity among patients and care providers<sup>15,16</sup>. This is especially so when providing fertility care, as sensitive issues need to be explained and discussed.

This study revealed the importance of training and nurses' self-imposed knowledge and feelings of competence in providing fertility care. Unfortunately, study outcomes also indicated that these components were not self-evident among nurses of the dialysis department. This lack of training, self-imposed knowledge and competence might be explained when focusing on the current educational system. Even though almost 70% of the nurses received education on fertility in CKD during their nurse training, a pressing need for additional training in discussing fertility exists. These lacunas in competence, knowledge and training regarding fertility issues is a problem not confined to the nurses working in nephrology; similar challenges arise among nurses in other medical departments as well<sup>17,18</sup>.

### **Strengths and limitations**

This study was a pioneer in assessing fertility care provided by renal care providers for CKD-patients. In this light, a limitation of the study is the lack of formal comparison as no previous study of this nature has been conducted. Response bias may have occurred due to low responses in both surveys. However, this may also be interpreted as a lack of interest or knowledge regarding the subject. In addition, no validated questionnaires exist that assess the study aims. For this reason, two questionnaires were developed, which have not been formally validated. Validation of these two surveys was not performed as they will not be reused. Nevertheless, the authors attempted to develop reliable, literature based and pilot tested instruments. Finally, response bias may have occurred as socially desirable

answers may have been given. As a result, answers might have been over or underestimated.

### **Recommendations for practice**

In order to achieve a co-operative fertility care system in CKD for both nephrologists and nurses, study results suggest several adjustments need to be made which involve both care providers. First, clear guidelines should be formulated within all nephrology departments to ensure multidisciplinary fertility care is provided. These guidelines should highlight the roles in providing fertility care of both nephrologists and nurses of the dialysis department, so any uncertainties regarding for instance accountability will be diminished. At the request of nurses themselves, informative brochures on fertility should be made available within nephrology departments and dialysis unit to hand out to patients. In order to establish a functional system, nurses' competence and knowledge regarding discussing fertility, especially in culturally diverse populations, should be improved. Renal care providers' competence and skills regarding discussing fertility are of great importance as it is their ethical responsibility to explain the complexity of fertility in CKD to their patients<sup>19</sup>. Literature suggests that improvement of competence in discussing fertility and providing fertility care in culturally diverse populations could be achieved by providing adequate training; a recommendation confirmed by more than half of the nurses in this survey<sup>15,16,20</sup>. Discretion is called when providing fertility counseling as some patients could find being advised not to become pregnant by their physician as traumatizing<sup>8,21</sup>. The lack of privacy is experienced by some of the nurses; this could call for the facilitation of a private and scheduled consultation to discuss a delicate subject such as fertility. In addition, CKD patients might benefit from an adequate referral system to physicians specialized in fertility<sup>21,22</sup>. Wiles et al. showed that in the United Kingdom referral to specialized pre-pregnancy counseling renal clinics resulted in highly satisfied female CKD-patients<sup>22</sup>. Awareness should be raised among renal care providers on the importance of referral to physicians specialized in fertility as currently only a small percentage of the CKD patients are referred.

Finally, to be able to enhance current fertility care according to patients' wishes, more research should be performed to determine their needs and preferences regarding this part of renal healthcare. Especially among male



CKD patients more research is needed, as little is known about the preferable format, type and timing of fertility care for men.

### **Conclusion**

Guidelines that appoint who should provide fertility care to CKD-patients are absent in the majority of Dutch nephrology departments. Current fertility care is not provided in a co-operative manner : most of the nephrologists assessed fertility routinely during consultation; less experienced nurses working in dialysis units often skipped this part of renal care. Besides a patients' age, a lack of competence, insufficient knowledge and training, unawareness of guidelines, and barriers based on cultural diversity are reasons for nurses to omit providing fertility care. To achieve a co-operative fertility care system in CKD for both nephrologists and nurses, results emphasize the need for guidelines on this part of renal care in Dutch nephrology and dialysis departments and the provision of training to improve of nurses' competence regarding cultural diversity and fertility. Finally, more research should be performed to determine patients' need and preferences regarding this important part of renal healthcare, especially among male patients.

## References

1. Hladunewich M, Schatell D. Intensive dialysis and pregnancy. *Hemodialysis international. International Symposium on Home Hemodialysis*. 2016;20(3):339-348.
2. Shiraishi K, Shimabukuro T, Naito K. Effects of hemodialysis on testicular volume and oxidative stress in humans. *J.Urol*. 2008;180(2):644-650.
3. Lessan-Pezeshki M, Ghazizadeh S. Sexual and reproductive function in end-stage renal disease and effect of kidney transplantation. *Asian J.Androl*. 2008;10(3):441-446.
4. Hill NR, Fatoba ST, Oke JL, et al. Global Prevalence of Chronic Kidney Disease - A Systematic Review and Meta-Analysis. *PloS one*. 2016;11(7):e0158765.
5. Douglas NC, Shah M, Sauer MV. Fertility and reproductive disorders in female solid organ transplant recipients. *Seminars in perinatology*. 2007;31(6):332-338.
6. Todros GBP, Anne C, Valentina C, et al. Pregnancy in Dialysis Patients: Is the Evidence Strong Enough to Lead Us to Change Our Counseling Policy? 2010.
7. Yang LY, Thia EW, Tan LK. Obstetric outcomes in women with end-stage renal disease on chronic dialysis: a review. *Obstetric medicine*. 2010;3(2):48-53.
8. Tong A, Jesudason S, Craig JC, Winkelmayr WC. Perspectives on pregnancy in women with chronic kidney disease: systematic review of qualitative studies. *Nephrology, dialysis, transplantation : official publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association*. 2015;30(4):652-661.
9. K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. *Am.J.Kidney Dis*. 2002;39(2 Suppl 1):S1-266.
10. Krouwel EM, Nicolai MP, AQ vS-vT, et al. Addressing changed sexual functioning in cancer patients: A cross-sectional survey among Dutch oncology nurses. *Eur.J.Oncol.Nurs*. 2015;19(6):707-715.
11. Nicolai MP, Liem SS, Both S, et al. What do cardiologists know about the effects of cardiovascular agents on sexual function? A survey among Dutch cardiologists. Part I. *Neth.Heart J*. 2013;21(12):540-544.
12. van Ek GF, Krouwel EM, Nicolai MP, et al. Discussing Sexual Dysfunction with Chronic Kidney Disease Patients: Practice Patterns in the Office of the Nephrologist. *The journal of sexual medicine*. 2015;12(12):2350-2363.

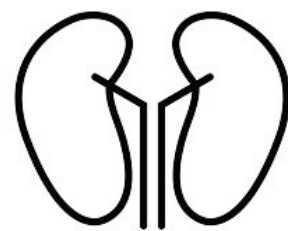
13. Van Ek GF KE, Van der Veen E, Nicolai MP, Van den Ouden BL, Ringers J, Putter H, Pelger RC, Elzevier HW. The discussion of sexual dysfunction before and after kidney transplantation from the perspective of the renal transplant surgeon. *Progress in Transplantation*. 2017;Accepted for publication.
14. van Ek GF, Krouwel EM, Nicolai MP, et al. Discussing Sexual Dysfunction with Chronic Kidney Disease Patients: Practice Patterns in the Office of the Nephrologist. *J.Sex Med*. 2015;12(12):2350-2363.
15. Calvillo E, Clark L, Ballantyne JE, Pacquiao D, Purnell LD, Villarruel AM. Cultural Competency in Baccalaureate Nursing Education. *Journal of transcultural nursing : official journal of the Transcultural Nursing Society / Transcultural Nursing Society*. 2009;20(2):137-145.
16. Kai J, Beavan J, Faull C, Dodson L, Gill P, Beighton A. Professional uncertainty and disempowerment responding to ethnic diversity in health care: a qualitative study. *PLoS medicine*. 2007;4(11):e323.
17. Krouwel EM, Nicolai MP, Jeanne van Steijn-van Tol AQM, et al. Fertility Preservation Counselling in Dutch Oncology Practice; are Nurses ready to assist Physicians? . *European Journal of Cancer Care*. 2016;In press.
18. Ussher JM, Western Sydney University Centre for Health Research Sydney NSW, Cummings J, et al. Talking about fertility in the context of cancer: health care professional perspectives. *European Journal of Cancer Care*. 2017;25(1):99-111.
19. Lopez LF, Martinez CJ, Castaneda DA, Hernandez AC, Perez HC, Lozano E. Pregnancy and kidney transplantation, triple hazard? Current concepts and algorithm for approach of preconception and perinatal care of the patient with kidney transplantation. *Transplantation proceedings*. 2014;46(9):3027-3031.
20. Fleckman JM, Dal Corso M, Ramirez S, Begaliev M, Johnson CC. Intercultural Competency in Public Health: A Call for Action to Incorporate Training into Public Health Education. *Frontiers in public health*. 2015;3:210.
21. Tong A, Brown MA, Winkelmayer WC, Craig JC, Jesudason S. Perspectives on Pregnancy in Women With CKD: A Semistructured Interview Study. *Am.J.Kidney Dis*. 2015;66(6):951-961.
22. Wiles KS, Bramham K, Vais A, et al. Pre-pregnancy counselling for women with chronic kidney disease: a retrospective analysis of nine years' experience. *BMC nephrology*. 2015;16:28.



# Part IV

## Summaries, Discussion, and Recommendations

---





## *9. Summary*





# ***Part I Sexual care & chronic kidney disease***

## ***The perspective of renal care providers***

### **Chapter 2**

#### **Discussing sexual dysfunction with chronic kidney disease patients; practice patterns in the office of the nephrologist.**

*Introduction* Sexual dysfunction (SD) is a common problem in patients suffering from chronic kidney disease (CKD). Sexual health remains a difficult subject to detect and discuss. Although many studies have been performed on the incidence of SD, little is known about practice patterns when it concerns quality of life (QoL)-related questions such as SD in the nephrologists' practice.

*Aim* The aim of this study was to determine to which extent nephrologists, important renal care providers, discuss SD with their patients and their possible barriers toward discussing this subject.

*Methods* A 50-item questionnaire was sent to all Dutch nephrologists (n = 312).

*Main Outcome Measures* The survey results.

*Results* The response rate of the survey was 34.5%. Almost all responders (96.4%) stated to address SD in less than half of their new patients. The most important barrier not to discuss SD was patients not expressing their concern regarding SD spontaneously (70.8%). Other important barriers were: "the lack of a suitable moment to discuss" (61.9%) and "insufficient time" (46.9%). Eighty-five percent of the nephrologists stated that insufficient attention was paid to SD and treatment options during their training. Sixty-five percent of the respondents stated to be in need of extending their knowledge on the discussing of SD.

*Conclusions* Dutch nephrologists do not discuss problems with sexual function routinely. The lack of knowledge, suitable education, and insufficient time are factors causing undervaluation of SD in CKD patients. Implementation of competent sexual education and raising awareness among nephrologists on the importance of paying attention to SD could improve care and QoL for patients with CKD. More research should be

performed among patients and other renal care providers to develop an adequate method to enhance our current system.

### **Chapter 3**

#### **Evaluated from the perspective of the renal transplant surgeon: the discussion of sexual dysfunction before and after kidney transplantation**

*Background* Sexual dysfunction (SD) is a common problem in chronic kidney disease (CKD) and endures in 50% of patients after kidney transplantation (KTx), diminishing patients' expectations of life after KTx. Unfortunately, SD is often ignored by renal care providers. Research questions as part of a research project among all renal care providers, transplant surgeons' perspectives were obtained on sexual health care for KTx recipients, including their opinion on who should be accountable for this care. In addition, surgeons' practice and knowledge regarding SD were evaluated.

*Design* A 39-item questionnaire was sent to all Dutch surgeons and residents specialized in KTx (n = 47). Results: Response was 63.8%. None of the respondents discussed SD with their patients, before or after surgery. Most important barrier was that surgeons do not feel accountable for it (73.9%); 91.7% thought this accountability should lie with the nephrologist. Another barrier was insufficient knowledge (39.1%). In 75% of the respondents, (almost) no knowledge regarding SD was present and 87.5% noticed education on SD was insufficient during residence training.

*Discussion* Dutch renal transplant surgeons rarely discuss SD with their patients with CKD, as they do not feel accountable for it; this accountability was appointed to the nephrologist. Knowledge and education regarding SD were found insufficient in enabling surgeons and for some it reflects in barriers toward discussing SD. Results emphasize that accountability for providing sexual health care to patients with CKD should lie elsewhere; however, surgeons could briefly provide information on sexual health after KTx, so unfulfilled expectations may be prevented.

## Chapter 4

### **Sexual care for patients receiving dialysis: a cross-sectional study identifying the role of nurses working in the dialysis department**

*Background* Sexual health is not self-evident for patients undergoing dialysis; 70% experience sexual dysfunction. Nevertheless, sexual care is often not provided. The aim was To explore the role of nurses in the dialysis department in providing sexual care to patients receiving dialysis.

*Methods* Questionnaires (n=1211) were sent to employees of 34 dialysis centres from January - May 2016. Descriptive statistics and statistical tests were used to describe and interpret data.

*Results* The response rate was 45.6%. Three-quarter of nurses discussed sexual dysfunction with less than half of their patients. Main barriers for discussing were based on language and ethnicity (57.3%), culture and religion (54.1%) and the older age of the patient (49.7%). Eighteen percent of nurses had sufficient knowledge on sexual dysfunction, competence was present in 51.2% of nurses and 68.3% indicated a need for training. Forty-three percent knew about guidelines on sexual care by renal care providers. Nurses who rated their knowledge or competence higher or who were aware of guidelines, discussed sexuality more often. The accountability for discussing sexuality was appointed to nephrologists (82.8%) and their own group of professionals (66.3%). Nurses referred 1.16% of their patients to sexual care providers.

*Conclusion* Dialysis nurses do not consistently address patients' sexuality, although they feel accountable to do so. This seems due to self-imposed insufficient knowledge, cultural barriers and organizational problems. Study findings imply that current situation could benefit from guidelines, additional training, a private moment to discuss sexual dysfunction and adequate referral systems to specialized care providers.

## Chapter 5

### **Unravelling current sexual care in chronic kidney disease: perspective of social workers**

*Background* Fifty to eighty percent of patients suffering from chronic kidney disease (CKD) experience a form of sexual dysfunction (SD), even after renal transplantation. Despite this, inquiring about SD is often not included in the daily practice of renal care providers. Objectives: This paper explores the perspectives of renal social workers regarding sexual care for patients and evaluates their practice, attitude towards responsibility and knowledge of SD.

*Methods* A cross-sectional study was conducted using a 41-item online survey. Participants: Seventy-nine members of the Dutch Federation of Social Workers Nephrology.

*Results* It was revealed that 60% of respondents discussed SD with a fifth of their patients. Frequency of discussion was associated with experience ( $p=0.049$ ), knowledge ( $p=0.001$ ), supplementary education ( $p=0.006$ ), and the availability of protocols on sexual care ( $p=0.007$ ). Main barriers towards discussing SD consisted of ‘culture and religion’ (51.9%), ‘language and ethnicity’ (49.4%), and ‘presence of a third person’ (45.6%). Sufficient knowledge of SD was present in 28% of respondents. The responsibility for discussion was 96% nephrologists and 81% social workers.

*Conclusion* This study provides evidence that a part of Dutch nephrology social workers do not provide sexual care regularly, due to insufficient experience and sexual knowledge, absence of privacy and protocols and barriers based on cultural diversity. According to the respondents the responsibility for this aspect of care should be multidisciplinary. Recommendations include a need for further education on the topic, private opportunities to discuss SD and multidisciplinary guidelines on sexual care.

***Part II Sexual care, relationships & chronic kidney disease***  
***The perspective of patients and their partners***

**Chapter 6**

**Exploring sexual care in end-stage renal disease in the Netherlands: a pilot study from the perspective of patients and partners**

*Introduction* During dialysis and after renal transplantation, more than half of patients and their partners are confronted with sexual dysfunction. This explorative cross-sectional multicenter survey was designed to draw up an inventory of the needs and timing for sexual care during dialysis and post renal transplantation in the Netherlands.

*Methods* Between July 2016 and July 2017 320 patients undergoing dialysis and 257 renal transplant recipients plus their partners were invited to complete a questionnaire.

*Results* In the dialysis group, 27 patients (9.0%) and nine partners completed a questionnaire. Of the transplant recipients, 36 (14.4%) participated. Over three-quarter of the responding patients and partners did not receive information about sexuality. A quarter of patients undergoing dialysis and 33.3% of their partners indicated a need for information about the effect of renal disease on sexuality. Among transplant recipients, 76.5% of patients and 57.9% of partners noted that they would like to be informed about sexual dysfunction; most preferably during a consultation with a renal care provider (resp. 76.9% and 54.6%). Offering every patient the opportunity to discuss sexuality was considered important by more than half of patients in the dialysis group (57.1%) and by 78% in the transplantation group.

*Conclusion* Results of this pilot study imply that attention for sexual health is not perceived as adequate in renal care. Although receiving information about sexuality seems to be more of a priority after renal transplantation, offering the opportunity to discuss sexual health is appointed as important both during dialysis and after renal transplantation.

## Chapter 7

### **The implication of end-stage renal disease and sexual dysfunction on relationships; the perspectives of patients and partners.**

*Introduction* End-stage renal disease (ESRD) is associated with challenges within patient-partner relationships, including sexual dysfunction (SD). This pilot study evaluated the self-reported relational impact of ESRD, dialysis or renal transplantation, and SD. Additional focusing on mutual support; all from the perspective of patients and partners.

*Methods* This cross-sectional study invited patients receiving dialysis, renal transplant recipients (n=577) and their partners, from three hospitals.

*Results* Thirty-eight patients (7.0%) and 28 partners were included; 10 patients receiving dialysis participated together with 9 of their partners. The mean relationship-duration was 31.3 years (SD 16.0). Between 22.9-35.7% of patient and partners experienced changed roles within the relationship due to ESRD; partners were more often affected by these changes in the dialysis phase than the transplantation phase (p=0.019). Support from partners in the form of providing care and continuing to participate in fun activities together were considered important. Twenty-five patients (65.8%) experienced SD. Remaining intimate with each other was considered the best support by both patients and partners when experiencing SD (38.5-44.4%), whereas talking about SD was mentioned less often (11.1-20.0%). About 19.5% of patients and 25.1% of partners stated that ESRD, dialysis, renal transplantation or SD had negatively affected their relationship.

*Conclusion* This pilot implies that the impact of ESRD, treatment or SD on the patient-partner relationships is limited. When focusing on support during ESRD and SD, perspectives of mutual support corresponds within most couples.

## ***Part III Fertility care & chronic kidney disease***

### **Chapter 8**

#### **What is the role of nephrologists and nurses of the dialysis department in providing fertility care to CKD patients? A questionnaire study among care providers**

*Background* This study evaluated current fertility care for CKD patients by assessing the perspectives of nephrologists and nurses in the dialysis department.

*Methods* Two different surveys were distributed for this cross-sectional study amongst Dutch nephrologists (N=312) and dialysis nurses (N=1211).

*Results* Response rates were 50.9% (113 nephrologists) and 45.4% (546 nurses). Guidelines on fertility care were present in the departments of 9.0% of the nephrologists and 15.6% of the nurses. 61.7% of the nephrologists and 23.6% of the nurses informed  $\geq 50\%$  of their patients on potential changes in fertility due to a decline in renal function. Fertility subjects discussed by nephrologists included “wish to have children” (91.2%), “risk of pregnancy for patients’ health” (85.8%), and “inheritance of the disease” (81.4%). Barriers withholding nurses from discussing FD were based on “the age of the patient” (62.6%), “insufficient training” (55.2%), and “language and ethnicity” (51.6%). 29.1% of the nurses felt competent in discussing fertility, 8.3% had sufficient knowledge about fertility, and 75.6% needed to expand their knowledge. More knowledge and competence were associated with providing fertility health care ( $p < 0.01$ ).

*Conclusions* In most nephrology departments the guidelines to appoint which care provider should provide fertility care to CKD patients are absent. Fertility counseling is routinely provided by most nephrologists, nurses often skip this part of care mainly due to insufficiencies in self-imposed competence and knowledge and barriers based on cultural diversity. The outcomes identified a need for fertility guidelines in the nephrology department and training and education for nurses on providing fertility care.





## *10. General discussion and future perspectives*

## General discussion

While sexuality is described by the WHO as a central aspect of human life, it is still under recognized in the current medical world(1, 2). Especially in times of disease, sexuality should be an important topic to discuss as sexual health could be at risk(1). If sexual dysfunction occurs as a result of disease, this could diminish patients' quality of life even further. Little by little the focus in medicine shifts; maintaining patients' quality of life becomes more important than only pursuing increasing survival rates(3). Incorporating the subject sexuality into current medical care would be in line with this shift of focus.

Unfortunately, this thesis shows that an undervaluation of patients' sexuality in times of disease is present in the field of nephrology.

Although multiple studies exist focussing on the aetiology and prevalence of sexual dysfunction in patients suffering from end-stage renal disease (ESRD), this information is not yet translated into current clinical practice. As described in **Chapter 1, 2, 3 and 4** of this thesis, renal care providers do not routinely discuss sexuality and/or sexual dysfunction with their ESRD patients. Underlying reasons varied between the different renal care providers.

The main reasons for renal transplant surgeons not to discuss sexuality are: they do not feel responsible for this or they believe this responsibility should lie with the nephrologist. This point of view could be explained considering surgeons' daily practice and because they only get involved in the finale phase of ESRD. This in contrast to the nephrologist, who guide the patient throughout the entire course of disease. Nevertheless, most nephrologist do not assess the subject sexual dysfunction during their consultation because patients do not bring up sexual dysfunction spontaneously. More important, they are often held back by time restraints. Insufficient time and increasing workload are pressing matters in modern medicine and unlikely to be solved in the nearby future.

Seen in this light, nurses of the nephrology department as well as social workers nephrology could fulfil an important part in providing sexual care to patients suffering from ESRD. Both renal care providers feel responsible to do provide care for sexual health and are often regularly in contact with patients during the entire course of disease.

*Are we there yet?*

Unfortunately, most nurses and social workers skip the subject sexuality during their consultation with patients. Often restrained by shortcomings in knowledge and training, but also withheld by an expanding cultural diversity among both care providers and patients. Another obstacle to overcome is the absence of privacy for nurses and social workers. This problem is mainly present during the dialysis phase were consultation often take place in crowded dialysis units where patients are situated closely next to each other.

*How do we get there?*

Before making any alterations, patients' point of view should be considered. **Chapter 6** provides a first glimpse in their wishes and perspectives regarding sexual care in two important stages of ESRD: dialysis and after renal transplantation. Where the first is characterized by sexual dysfunction caused by hormonal disturbances and physiological factors as fatigue and depression, after renal transplantation sexual issues are more induced by immunosuppressive medication or anxiety to damage the renal transplant(4-8). Outcomes suggest the main focus of sexual care during ESRD should be in the transplantation phase, where patients seem to experience the absence of standardized care as an unmet need. Nevertheless, the results imply that providing an opportunity to discuss sexuality during dialysis is preferred.

Moreover, one important perspective should not be forgotten, that of a party often neglected in current medicine: the partners. They often provide strong support throughout the whole course of disease and also encounter the effects of sexual dysfunction as a result of chronic kidney disease(9, 10). Results of the pilot study in **Chapter 6** imply that especially during the renal transplantation phase, partners would like to be involved when sexual care is provided. It is during this phase that partners could get an even more important role: due to a shortage in organ donors patients are more likely to receive a living donor kidney from their partner(11). One could imagine that such a life-event, besides the possible presence of sexual dysfunction, could be of great impact on the intimate relationship between patient and partner. For example, due to feelings of guilt and the fear of disappointing their partner if they lose the graft(11, 12). Besides, during dialysis the patient-partner relationship could face challenges as well due to changing relationship- roles due to patients' dependency of care and almost daily hospital visit(10, 13). Yet, as is outlined in **Chapter**

7, the actual impact of these life-events, including ESRD, dialysis, renal transplantation and sexual dysfunction, on the intimate relationship between patient and partner seems to be limited.

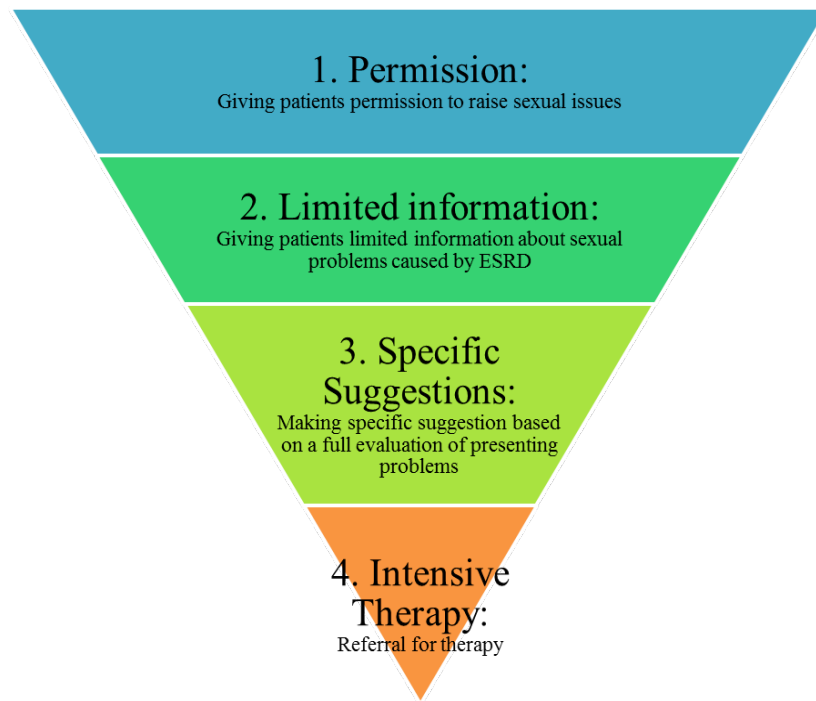
*Where do we begin?*

First, the educational system for nurses and social workers should be improved(2). By implementing the subject sexual healthcare into current educational programs and to provide additional training programs, nurses and social workers' knowledge about sexuality in times of ESRD could be approved(14-16). It will also enable them to provide this part of care in cultural diverse population(17, 18). In addition, their approach in addressing sexuality could be improved by providing them with practical tips and tools(14-16). An example of such a tool is the PLISSIT model developed by Annon in 1974 (See figure 1.)(19). This tool could enable care providers to start a dialogue about sexuality and guide them through the conversation. Some examples for adjusting the tool to the situation of ESRD patients and partners:

- 1) Asking the patients (and their partners) permission to initiate the discussing about sexuality is essential. For instance, by using the sentence "At this point of the consultation, I normally ask some questions about sexuality. Are you okay with that?"(2, 19).
- 2) When proceeding to the next step, brief information about sexuality in context of ESRD could be provided. "A lot of people/couples confronted with ESRD experience sexual dysfunction. This could be caused by ... and express in ...et cetera"(2, 19).
- 3) Every dialogue should be adjusted to the specific situation of the patient (and partner). Patients' age, gender, sexual orientation, but also the stage of disease should be taken into consideration. As described earlier, patients undergoing dialysis face different challenges than those who received a renal transplant.
- 4) The final and most crucial step is the referral for treatment(19). Patients (and their partners) should be referred for treatment to a specialized care provider as one could not expect that nurses and social worker add this to their daily practice. Besides, it is in patients' best interest to be treated by experienced therapist. Fundamental to this last step is constructing clear and easy accessible referral paths within all renal care departments. As mentioned before, besides education and tools, a private and secure location should be provided to nurses and social workers to discuss sexuality(2). Especially in the dialysis phase the absence of privacy could

be challenge as consultation often takes place in a crowded dialysis unit. Maybe a scheduled appointment after dialysis treatment in a separate room could be a solution?

**Figure 1. Annons' PLISST Model adjusted for ESRD**



Nevertheless, sexuality remains a sensitive and difficult subject to address. Besides, nurses and social workers' time is not unlimited either. Seen in this light, informative videos and e-health applications could be welcome tools. This will provide patient- centered health care that is adjusted to a persons' special needs, wishes and disease stage and could guide them through the whole course of disease. On the other hand, it will enable patients and partners to retrieve some self-management in their disease. Even for the elderly, this would be welcome instruments enlarging their independence(20). Easy accesable instruments for elderly will become more important in the near future as their number is increasing in the dialysis as well as in the transplantation group(21). Although some care

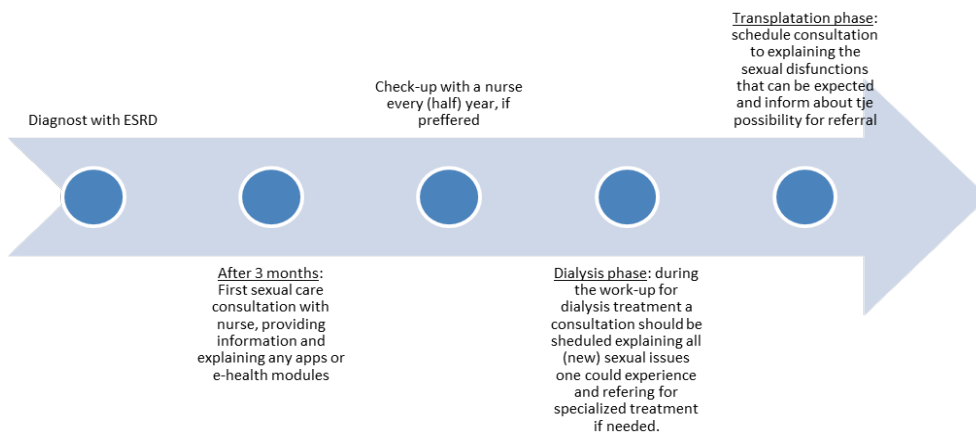
providers are under the impression that sexual dysfunction is not an issue for people of older age literature shows the contrary: about a fifth of the elderly is still sexually active and more than the half still considers sexuality is an important part of life(22).

In the time-linen in figure 2 a proposition is given on how sexual care in ESRD could be constructed.

*But how do we finance these changes?*

The healthcare adjustments mentioned aboved suggest the need for additional financial resources. However, this might not be the case. By incorporating these adjustment a large part of chronic care will be transferred from the (expensive) medical specialist to (less expensive) paramedics. Besides, the implementation of an educational self-management tool could decline healthcare cost as it could diminish the use of medical services(23, 24).

**Figure 2. Proposition on the structure of sexual care in ESRD**



Therefore attention for sexual health will probably result in a shift of funding, rather than in an increase of healthcare cost.

*A small side-step to fertility*

Although the solutions mentioned above are focused on sexuality, the same could apply to the addressing of fertility. An equally sensitive and difficult

subject that some could find traumatizing to discuss(25, 26). As is enlightened in **Chapter 5**, the most nephrologists include fertility in their consultation. Yet, one can imagine that time restraints and increasing workload may be a problem here as well. Nurses of the nephrology department could also play an important role in addressing this part of renal care. Insufficient knowledge is, however, is a retaining factor in in discussing fertility matters with renal patients. Results outlined in **Chapter 5** as well as literature emphasize the need for training and education to improve nurses' knowledge regarding fertility in renal disease, and to enable them to address this subject in patients and partner with diverse ethnical backgrounds(18, 27). The PLISST model shown in Figure 1 might also be a practical tool for the discussion of fertility although no scientific evidence for this exist. Study findings do suggest that guidelines on fertility care for all renal care departments could be beneficial.

#### *The greater picture*

The most important message of this thesis should not only be that sexual and fertility has to be available to patients and partners confronted with ESRD, but as well that it should be available for patients and partners challenged with any form of disease and disability. If we have a more holistic view and if we collaborate with other medical care departments, an overarching , flexible and adjustable healthcare system can be constructed in which sexual health and fertility care can be accessible throughout medicine.

## References

1. WHO | Defining sexual health: World Health Organization; 2014 [updated 2014-11-28 23:00:00. Available from: [http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual\\_health/sh\\_definitions/en/](http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/sh_definitions/en/).
2. Althof SE, Rosen RC, Perelman MA, Rubio-Aurioles E. Standard operating procedures for taking a sexual history. *JSex Med.* 2013;10(1):26-35.
3. Boateng EA, East L. The impact of dialysis modality on quality of life: a systematic review. *Journal of renal care.* 2011;37(4):190-200.
4. Rathi M, Ramachandran R. Sexual and gonadal dysfunction in chronic kidney disease: Pathophysiology. *Indian JEndocrinolMetab.* 2012;16(2):214-9.
5. Palmer BF, Clegg DJ. Gonadal dysfunction in chronic kidney disease. *Reviews in endocrine & metabolic disorders.* 2017;18(1):117-30.
6. Basok EK, Atsu N, Rifaioglu MM, Kantarci G, Yildirim A, Tokuc R. Assessment of female sexual function and quality of life in predialysis, peritoneal dialysis, hemodialysis, and renal transplant patients. *IntUrolNephrol.* 2009;41(3):473-81.
7. Wang GC, Zheng JH, Xu LG, Min ZL, Zhu YH, Qi J, et al. Measurements of serum pituitary-gonadal hormones and investigation of sexual and reproductive functions in kidney transplant recipients. *IntJNephrol.* 2010;2010:612126.
8. Pertuz W, Castaneda DA, Rincon O, Lozano E. Sexual dysfunction in patients with chronic renal disease: does it improve with renal transplantation? *TransplantProc.* 2014;46(9):3021-6.
9. White Y, Grenyer BF. The biopsychosocial impact of end-stage renal disease: the experience of dialysis patients and their partners. *Journal of advanced nursing.* 1999;30(6):1312-20.
10. Gee CB, Howe GW, Kimmel PL. Couples coping in response to kidney disease: a developmental perspective. *Seminars in dialysis.* 2005;18(2):103-8.
11. de Groot IB, Schipper K, van Dijk S, van der Boog PJ, Stiggelbout AM, Baranski AG, et al. Decision making around living and deceased donor kidney transplantation: a qualitative study exploring the importance of expected relationship changes. *BMC nephrology.* 2012;13:103.



12. Franklin PM, Crombie AK. Live related renal transplantation: psychological, social, and cultural issues. *Transplantation*. 2003;76(8):1247-52.
13. Raggi MC, Siebert SB, Friess H, Schremmer-Danninger E, Thorban S, Dinkel A. Sexual and relationship functioning before and after renal transplantation: a descriptive study with patients and partners. *Scandinavian journal of urology and nephrology*. 2012;46(6):431-6.
14. Sung SC, Jiang HH, Chen RR, Chao JK. Bridging the gap in sexual healthcare in nursing practice: implementing a sexual healthcare training programme to improve outcomes. *Journal of clinical nursing*. 2016;25(19-20):2989-3000.
15. Sung SC, Lin YC. Effectiveness of the sexual healthcare education in nursing students' knowledge, attitude, and self-efficacy on sexual healthcare. *Nurse education today*. 2012;33(5):498-503.
16. Jonsdottir JI, Zoega S, Saevarsdottir T, Sverrisdottir A, Thorsdottir T, Einarsson GV, et al. Changes in attitudes, practices and barriers among oncology health care professionals regarding sexual health care: Outcomes from a 2-year educational intervention at a University Hospital. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*. 2016;21:24-30.
17. Fleckman JM, Dal Corso M, Ramirez S, Begaliev M, Johnson CC. Intercultural Competency in Public Health: A Call for Action to Incorporate Training into Public Health Education. *Frontiers in public health*. 2015;3:210.
18. Kai J, Beavan J, Faull C, Dodson L, Gill P, Beighton A. Professional uncertainty and disempowerment responding to ethnic diversity in health care: a qualitative study. *PLoS medicine*. 2007;4(11):e323.
19. JS. A. The PLISSIT model: a proposed conceptual scheme for the behavioral treatment of sexual problems. *J Sex Educ Ther* 1976;2:1-15.
20. Ware P, Bartlett SJ, Pare G, Symeonidis I, Tannenbaum C, Bartlett G, et al. Using eHealth Technologies: Interests, Preferences, and Concerns of Older Adults. *Interactive journal of medical research*. 2017;6(1):e3.
21. Hoekstra T, van Ittersum, F.J., Hemmelder, M.H. RENINE year report. 2016.
22. Waite LJ, Laumann EO, Das A, Schumm LP. Sexuality: measures of partnerships, practices, attitudes, and problems in the National Social Life,

Health, and Aging Study. The journals of gerontology Series B, Psychological sciences and social sciences. 2009;64 Suppl 1:i56-66.

23. Lorig KR, Mazonson PD, Holman HR. Evidence suggesting that health education for self-management in patients with chronic arthritis has sustained health benefits while reducing health care costs. *Arthritis and rheumatism*. 1993;36(4):439-46.

24. Teljeur C, Moran PS, Walshe S, Smith SM, Cianci F, Murphy L, et al. Economic evaluation of chronic disease self-management for people with diabetes: a systematic review. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association*. 2017;34(8):1040-9.

25. Tong A, Brown MA, Winkelmayr WC, Craig JC, Jesudason S. Perspectives on Pregnancy in Women With CKD: A Semistructured Interview Study. *AmJKidney Dis*. 2015;66(6):951-61.

26. Tong A, Jesudason S, Craig JC, Winkelmayr WC. Perspectives on pregnancy in women with chronic kidney disease: systematic review of qualitative studies. *Nephrology, dialysis, transplantation : official publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association*. 2015;30(4):652-61.

27. Calvillo E, Clark L, Ballantyne JE, Pacquiao D, Purnell LD, Villarruel AM. Cultural Competency in Baccalaureate Nursing Education. *Journal of transcultural nursing : official journal of the Transcultural Nursing Society / Transcultural Nursing Society*. 2009;20(2):137-45.

***11. Het perspectief van nefrologische zorgverleners op de huidige seksuele gezondheidszorg voor chronische nierpatiënten en hun partners***

***Nederlandse samenvatting***

## *Zorgverleners*

### **Introductie**

Seksualiteit is een essentieel aspect van het menselijk welzijn en één van de basis principes voor een goede kwaliteit van leven(1). Helaas is een goede seksuele gezondheid niet voor iedereen vanzelfsprekend, zeker niet wanneer men lijdt aan een chronische ziekte(2). Een veel voorkomend voorbeeld hiervan is de aanwezigheid van seksuele klachten bij mensen met een chronische nierziekte(3). Door een combinatie van factoren, o.a. stoornissen in de hormoonhuishouding, een uremisch milieu, maar ook psychosociale elementen, ervaren zowel mannelijke als vrouwelijk nierpatiënten stoornissen op seksueel gebied(3). Bij mannen uit zich dit in erectie stoornissen, verminderd libido en problemen met het bereiken van een orgasme(3). Daarnaast ontwikkelt 30% van de mannelijke dialyse patiënten gynaecomastie (borstvorming), hetgeen kan leiden tot onzekerheden over het uiterlijk(4). Ook vrouwen ervaren afname van hun libido en het onvermogen om een orgasme te krijgen door de chronische nierziekte, vaak gepaard gaande met verminderde lubricatie(3). De eerste seksuele klachten kunnen al in een vroeg stadium van de nierziekte ontstaan, maar de prevalentie-piek ligt in de dialyse fase. Ruim 70% van zowel mannelijke als vrouwelijke dialyse patiënten ervaart enige vorm van seksueel disfunctioneren(5, 6). Wanneer nierpatiënten in aanmerking komen voor een niertransplantatie, verandert veel: ze zijn niet meer afhankelijk van intensieve behandeling, hebben hernieuwde energie en ook het seksueel functioneren kan herstellen(7-9). Dit laatste is echter niet voor alle patiënten vanzelfsprekend, bij ruim 50% van de mannen en vrouwen is ook na de niertransplantatie nog sprake van problemen op het gebied van seksualiteit(6). Bij een deel kan sprake zijn van onherstelbare schade, maar ook de noodzakelijke immunosuppressiva en de daarbij gepaard gaande uiterlijke veranderingen kunnen negatief van invloed zijn op het seksueel functioneren. Het persisteren van seksuele problemen kan als gevolg hebben dat de hoge verwachtingen van het leven na niertransplantatie niet waargemaakt worden(10-13).

Kenmerkend voor veel chronische ziektes is dat de ziekte niet alleen wordt gedragen door de patiënt, vaak is de naaste omgeving en in het bijzonder de partner, ook nauw betrokken bij het ziekte proces. Dit geldt zeker voor chronische nierpatiënten en hun partners door o.a. intensieve behandelingen, frequente ziekenhuisbezoeken en een langdurig ziekbed.

Zo zijn partners ook onoverkomelijk betrokken bij de klachten op het gebied van seksualiteit. Bij de helft van zowel mannelijke als vrouwelijke partners is sprake van een afname in libido ten gevolge van de chronische nierziekte(14).

In de huidige literatuur is veel bekend over het voorkomen van seksuele disfunctie bij chronische nierpatiënten, echter is niet of nauwelijks bekend hoe de huidige zorg omtrent seksualiteit is geregeld. Zijn nefrologische zorgverleners zich bewust van het feit dat seksuele problemen spelen binnen hun patiënten populatie? En vragen zij in de spreekkamer naar de aanwezigheid van deze problemen? Wat zijn eventuele redenen om dit niet te doen? En wie achten zij verantwoordelijk voor dit onderdeel van de nefrologische zorg?

Om antwoord te krijgen op deze vragen heeft de afdeling Urologie van het Leids Universitair Medisch Centrum in samenwerking met de afdelingen Nefrologie en Transplantatie Chirurgie vanuit het Leids Universitair Medisch Centrum, de Erasmus Universiteit, de Universiteit van Tilburg en Saxion Hogescholen een grootschalig onderzoeksproject uitgevoerd binnen de nefrologie. Vier evaluaties hebben plaats gevonden onder de belangrijkste nefrologische zorgverleners: nefrologen, transplantatie chirurgen, verpleegkundigen binnen de nefrologie en maatschappelijk werkers gespecialiseerd in nefrologische patiënten. Tijdens deze evaluaties lag de focus op de huidige praktijkvoering betreffende het bespreken van seksualiteitsproblematiek en wat de redenen waren om dit niet te doen. Daarnaast werd gekeken of dit onderdeel van de nefrologische zorg gefaciliteerd wordt op de werkplek en wie de zorgverleners verantwoordelijk achten voor het bespreken van dit onderwerp binnen de nefrologie. Ook werd het huidige kennisniveau wat betreft seksueel disfunctioneren bij nierpatiënten geëvalueerd, evenals de aandacht voor dit onderwerp tijdens de verschillende opleidingen.

### **Methode**

Alle vier de evaluaties werden uitgevoerd door middel van vragenlijsten, verstuurd naar:

- Alle Nederlandse nefrologen, lid van de beroepsvereniging Nefrovisie (n=318), *Hoofdstuk 2*
- Alle Nederlandse transplantatie chirurgen gespecialiseerd in niertransplantaties (n=47), *Hoofdstuk 3*

- Dialyse verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten nefrologie uit 36 dialyse centra door heel Nederland (n=1211), *Hoofdstuk 4*
- Alle Nederlandse maatschappelijk werkers werkzaam binnen de nefrologie, lid van de beroepsvereniging Vereniging Maatschappelijk Werk Nefrologie (n=127), *Hoofdstuk 5*

Overwegend werd gebruik gemaakt van papieren vragenlijsten. Alleen de evaluatie onder maatschappelijk werkers werd uitgevoerd met een digitale survey, verstrekt via een online platform genaamd Easion Survey (Parantion). Alle vragenlijsten werden ontworpen door onze onderzoeksgroep in samenwerking met de desbetreffende beroepsgroep, aangezien gevalideerde vragenlijsten op dit gebied ontbreken. Voordat de vragenlijsten werden verzonden, werden ze pilot getest onder een afvaardiging van de desbetreffende beroepsgroep en zo nodig aangepast. Op de eerste pagina van elke vragenlijst werd deelnemers gevraagd demografische gegevens in te vullen. Ook konden redenen om niet deel te nemen aan de survey worden aangegeven.

Alle data analyses werden uitgevoerd met het programma IBM SPSS statistiek 23 (SPSS Inc., Chicago, IL, USA).

### **Resultaten**

De respons en het uiteindelijke aantal geanalyseerde vragenlijsten per studie zijn uiteengezet in tabel 1. Redenen om niet deel te nemen liepen uiteen van “geen tijd” bij 28 nefrologen en zeven verpleegkundigen tot “niet genoeg ervaring” bij twee transplantatie chirurgen en twee verpleegkundigen.

De demografische gegevens van de geïnccludeerde respondenten zijn weergegeven in tabel 2.

Aan alle nefrologische zorgverleners werd gevraagd in hoeverre zij het onderwerp seksualiteit bespraken in de spreekkamer en hoe vaak dit gebeurde in het bijzijn van de partner. In tabel 3 zijn de antwoorden per zorgverlener uiteen gezet. Maatschappelijk werkers met meer ervaringsjaren, waren vaker geneigd om seksualiteit te bespreken met hun patiënten (Lineair-bij-Lineair Associatie,  $p=0.03$ ).

**Tabel 1. Respons en analyse per studie**

	<b>Aantal</b>	<b>Respons n(%)</b>	<b>Analyse n(%)</b>
Nefrologen	328	166 (50.6)	113 (34.5)
Transplantatiechirurgen	47	30 (63.8)	24 (51.0)
Verpleegkundigen	1211	550 (45.1)	549 (45.3)
Maatschappelijk werkers	129	84 (65.1)	80 (62.1)

**Tabel 2. Demografische gegevens van respondenten per studie**

	<b>Nefrologen (n=113)</b>	<b>Transplantatie chirurgen (n=24)</b>	<b>Verpleegkundigen (n=549)</b>	<b>Maatschappelijk werkers (n=79)</b>
	<b>n(%)</b>	<b>n(%)</b>	<b>n(%)</b>	<b>n(%)</b>
<b>Geslacht</b>				
Man	70 (61.9)	17 (70.8)	56 (10.2)	16 (20.3)
Vrouw	43 (38.1)	7 (29.2)	495 (89.8)	63 (79.7)
<b>Gemiddelde leeftijd</b>	47.2	45.4	44.9	46.9
<b>Werkervaring</b>				
<1 jaar	1 (0.9)	3 (12.5)	13 (2.4)	5 (6.3)
1-2 jaar	2 (1.8)	2 (8.3)	24 (4.4)	10 (12.7)
3-5 jaar	13 (11.5)	3 (12.5)	66 (12.0)	29 (36.7)
6-10 jaar	28 (24.8)	4 (16.7)	136 (24.7)	23 (29.1)
11-15 jaar	19 (16.8)	5 (20.8)	107 (19.4)	6 (7.6)
> 15 jaar	50 (44.2)	7 (29.2)	205 (37.2)	6 (7.6)
<b>Soort ziekenhuis</b>				
Academisch Ziekenhuis	54 (47.8)	22 (91.7)	66 (12.0)	15 (19.0)
Topklinisch opleidingsziekenhuis	27 (23.9)	1 (4.2)	217 (39.4)	31 (39.2)
Regionaal- of streekziekenhuis	30 (26.5)	0 (0.0)	184 (33.4)	25 (31.6)
Academisch- en regionaal ziekenhuis	1 (0.9)	1 (4.2)	6 (1.1)	0 (0.0)
Dialysecentrum	6 (5.3)	0 (0.0)	94 (17.1)	22 (27.8)

Vervolgens werd gekeken naar de eventuele redenen voor nefrologische zorgverleners om het onderwerp seksualiteit achterwegen te laten tijdens consulten. Nefrologen voelde zich met name geremd als patiënten niet zelf over hun seksuele problemen beginnen (70.8%). Ook gaven ze aan moeilijk een goed moment te kunnen vinden om dit onderwerp te bespreken (61.9%), gebrek aan tijd bleek ook een belangrijke factor (46.9%). Verschillen in cultuur, religie en taal beperkten zowel verpleegkundigen als maatschappelijk werkers binnen de nefrologie

(51.9% resp. 49.4%) bij het bespreekbaar maken van seksualiteit. Maatschappelijk werkers ondervonden problemen door een gebrek aan privacy (45.6%) in de behandelruimte. Verpleegkundigen zagen een hoge leeftijd van de patiënt (49.7%) als barrière, maar gaven ook aan dat een ruimte met meer privacy het bespreken van seksualiteit ten goede zou komen. Onder transplantatie chirurgen kwam vooral naar voren dat de verantwoordelijkheid voor het verlenen van seksuologische zorg bij iemand anders ligt (73.9%). Bijna 40% van de chirurgen gaf aan dat ook een gebrek aan kennis hen ervan weerhoudt om over seksualiteit te spreken met patiënten.

**Tabel 3. Cijfers over het bespreekbaar maken van seksualiteit**

<b>Hoe vaak bespreekt u het onderwerp seksualiteit met uw patiënten?</b>	<b>Nooit/ Bijna nooit n (%)</b>	<b>&lt;50% van de gevallen n (%)</b>	<b>50% van de gevallen n (%)</b>	<b>&gt;50% van de gevallen n (%)</b>	<b>Bijna altijd/ Altijd n (%)</b>
Nefrologen	64 (57.7)	43 (38.7)	2 (1.8)	2 (1.8)	0 (0.0)
Transplantatiechirurgen	24 (100.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)
Verpleegkundigen	159 (29.1)	254 (46.4)	50 (9.1)	43 (7.9)	41 (7.5)
Maatschappelijk werkers	22 (27.8)	23 (29.1)	12 (15.2)	11 (13.9)	11 (13.9)
<b>Hoe vaak was de partner aanwezig tijdens dit gesprek?</b>					
Nefrologen	38 (35.2)	51 (47.2)	9 (8.3)	6 (5.6)	4 (3.7)
Transplantatiechirurgen	10 (58.7)	2 (11.8)	1 (5.9)	2 (11.8)	2 (11.8)
Verpleegkundigen	430 (82.7)	64 (12.3)	17 (3.3)	6 (1.2)	3 (0.6)
Maatschappelijk werkers	28 (35.4)	26 (32.9)	12 (15.2)	13 (16.5)	0 (0.0)

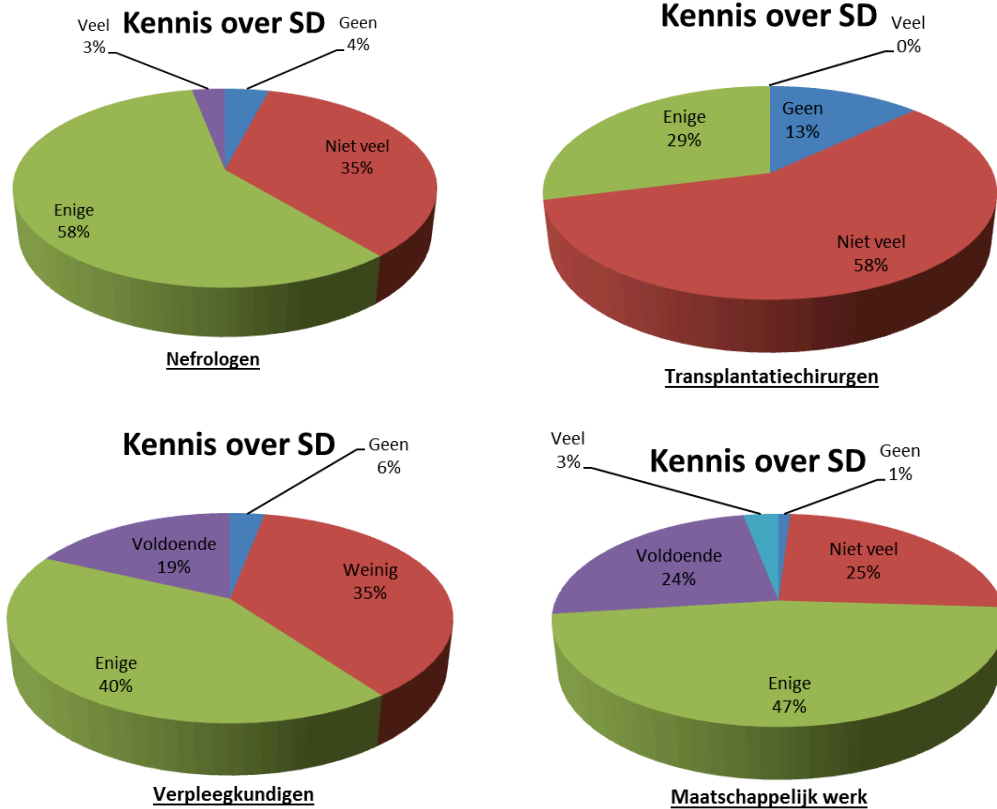
Aan de zorgverleners binnen de nefrologie werd gevraagd het eigen kennisniveau over seksuele disfunctie bij nierpatiënten te scoren, zie Afbeelding 1. Met gebruik van de Cochrane Armitage Trend-Test werd vastgesteld dat, indien het zelf ingeschatte kennisniveau hoger lag het onderwerp seksualiteit vaker werd besproken met patiënten (nefrologen  $p=0.01$ , verpleegkundigen  $p<0.001$ , maatschappelijk werkers  $p<0.001$ ). De behoefte om kennis omtrent seksualiteit te vergroten was aanwezig bij 65% van de nefrologen, 68% van de verpleegkundigen en 70% van de maatschappelijk werkers. Bij de evaluatie onder transplantatie chirurgen gaf 30% aan deze behoefte te hebben.

Ook werd de huidige scholing voor renale zorgverleners betreffende het onderwerp seksualiteit bij chronische nierpatiënten belicht in de



vragenlijsten. Bijna 14% van de nefrologen, 12.5% van de transplantatie chirurgen en 8.9% van de maatschappelijk werkers vond dat voldoende aandacht werd besteed aan het onderwerp seksuele gezondheid in hun opleiding. Drie kwart van de verpleegkundigen gaf aan dat het onderwerp seksualiteit behandeld werd, 51.0% gaf aan zich daarmee bekwaam te voelen om dit onderwerp bespreekbaar te maken.

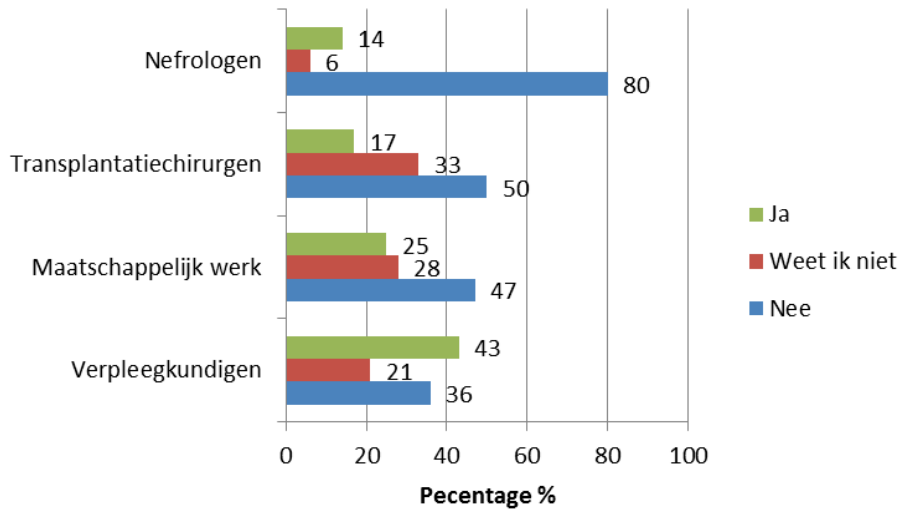
**Afbeelding 1. Kennis over seksuele disfunctie bij chronische nierpatiënten**



Naast de organisatie van seksuele educatie binnen de huidige opleidingen, werd ook de organisatie van de seksuele zorg binnen de nefrologische afdelingen van de respondenten uitgevraagd. De focus lag op de aanwezigheid protocollen waarin de zorg voor chronische nierpatiënten op het gebied van seksuele gezondheidzorg staat beschreven. Of de respondenten wisten over de aanwezigheid van afspraken of protocollen

hieromtrent is weergegeven in Tabel 4. Maatschappelijk werkers ( $p < 0.007$ ) en verpleegkundigen ( $p < 0.001$ ) die zich bewust waren van dergelijke protocollen of afspraken, spraken vaker met hun patiënten over seksuele klachten.

**Tabel 4. Zijn op uw huidige werkplek afspraken of protocollen aanwezig over het bespreken van seksualiteit met nierpatiënten?**



Wanneer werd gevraagd aan de zorgverleners hoe vaak zij patiënten doorverwezen voor gespecialiseerde seksuologische zorg, gaven nefrologen aan gemiddeld 4.6% van de patiënten per jaar door te verwijzen. Transplantatie chirurgen en verpleegkundigen verwijzen in 1.0% respectievelijk 1.6%. De helft van de maatschappelijk werkers gaf aan jaarlijks 1 tot 20% van hun patiënten te verwijzen.

Op de vraag wie nefrologische zorgverleners verantwoordelijk achten voor het bespreken van de seksuele gezondheid met chronische nierpatiënten werd vooral de nefroloog genoemd, zowel door transplantatie chirurgen (91.7%), verpleegkundigen (82.8%), maatschappelijk werkers (96.0%) als door de eigen beroepsgroep (58.5%). Verpleegkundigen en maatschappelijk werkers vinden dat deze verantwoordelijk ook ten delen valt aan hun eigen beroepsgroepen (66.3% resp. 81.0%).

## **Discussie**

Middels dit project is de praktijkvoering van Nederlandse zorgverleners binnen de nefrologie wat betreft het bespreekbaar maken van seksuele disfunctie bij chronische nierpatiënten in kaart gebracht. De resultaten identificeren dat seksualiteit niet routinematig ter sprake komt in de spreekkamers van zowel nefrologen, transplantatie chirurgen, verpleegkundigen als maatschappelijk werkers binnen de nefrologie. Eerder onderzoek toont aan dat dit probleem zich niet alleen beperkt tot de Nederlandse spreekkamers; wereldwijd wordt seksuele problematiek vaak onvoldoende besproken met nierpatiënten (15-17). Ook patiënten merken op dat slechts weinig aandacht wordt besteed aan de psychosociale kanten van het ziek-zijn, waaronder seksuele gezondheid (7, 18, 19). In eerdere literatuur geven patiënten aan zich ongemakkelijk te voelen bij het zelf aankaarten van seksuele problematiek. Ze zijn tevens bang niet serieus te worden genomen door de zorgverlener (20, 21). Het is daarom van belang om zorgverleners binnen de nefrologie bewust te maken van de aanwezigheid van deze drempel, aangezien uit de resultaten blijkt dat voor een deel van de zorgverleners juist het tekort aan initiatief de patiënt een reden is om niet over seksualiteit te beginnen.

Al is het bespreken van seksualiteit niet opgenomen in de standaard praktijkvoering van de meeste nefrologische zorgverleners, een verantwoordelijkheidsgevoel voor dit deel van de nefrologische zorg is bij de meeste zorgverleners wel aanwezig. Dit in tegenstelling tot eerdere resultaten van Green et al. 2012 waar de nefrologische zorgverleners de huisarts hoofdverantwoordelijk achtten voor deze zorg(15). Uit de huidige resultaten kunnen we concluderen dat een multidisciplinaire verantwoordelijkheid de voorkeur zou genieten, waarbij iedere zorgverlener een bijdrage levert die past bij zijn of haar praktijkvoering. Zo zou bijvoorbeeld de nefroloog, gezien zijn beperkte tijd, kort bij de patiënten kunnen noemen dat problemen op het gebied van seksualiteit kunnen ontstaan als gevolg van de nierziekte en eventuele behandelingen. Hierdoor kunnen paramedici, zoals verpleegkundigen en maatschappelijk werkers, op dit onderwerp makkelijker ingaan tijdens een uitgebreidere consultatie met de patiënt. De transplantatie chirurg zou een beknopte, maar welkome, bijdrage kunnen leveren aan deze zorg; veel patiënten hebben hoge verwachtingen van het leven na de niertransplantatie, echter, deze verwachtingen komen vaak niet uit, onder andere door blijvende problemen op het gebied van seksualiteit(6, 8, 22). Mogelijk dat een tekort

aan realistische informatie over het leven na niertransplantatie dit in de hand werkt. Door kort tijdens het preoperatieve gesprek te noemen dat het persisteren van seksuele klachten na niertransplantatie niet ongewoon zijn, kunnen deze te hoge verwachtingen bij patiënten mogelijk worden voorkomen.

Om een multidisciplinaire aanpak mogelijk te maken moeten echter nog enkele fundamentele obstakels worden aangepakt. Ten eerste het niveau van kennis en scholing omtrent het onderwerp seksualiteit. Het huidige educatie systeem schiet vaak te kort op het gebied van seksuele gezondheidszorg, met als gevolg onvoldoende kennis over seksuele disfunctie en het bespreken hiervan (16, 23, 24). Door seksuologisch onderwijs te implementeren in de opleiding van nefrologische zorgverleners wordt kennis vergroot, meer bewustzijn gecreëerd en dit zal het bespreekbaar maken van seksuele problematiek ten goede komen (25, 26). Wanneer aanpassingen van het huidige onderwijssysteem worden opgesteld, is het verstandig om ook scholing betreffende het verlenen van seksuele zorg aan een cultureel diverse patiëntenpopulatie te implementeren (21). Door een toename van een verscheidenheid aan culturen onder zowel patiënten als zorgverleners, wordt steeds meer vakkundigheid verwacht bij het verlenen van zorg. (27, 28). Men kan zich voorstellen dat dit uitdagingen creëert, zeker wanneer gesproken dient te worden over gevoelige onderwerpen zoals seksualiteit en seksueel disfunctioneren.

De grootste verandering dient echter plaats te vinden op organisatorisch niveau. Door het gebrek aan multidisciplinaire richtlijnen betreffende het verlenen van seksuele zorg door nefrologische zorgverleners heerst onduidelijkheid over het juiste format van deze zorg. De studieresultaten tonen aan dat de aanwezigheid van protocollen het bespreken van seksualiteit kan bevorderen. Vooropgesteld dient te worden dat zorgverleners in staat moeten zijn om gevoelige onderwerpen te bespreken. Veel paramedici lopen momenteel tegen het probleem aan, dat onvoldoende privacy aanwezig is om seksualiteit met de patiënt te bespreken, zeker wanneer een consult gevoerd wordt op een drukke dialyse afdeling is dit een beperkende factor om het onderwerp aan te snijden. Het faciliteren van een standaard moment waarin zorgverlener en patiënt in alle rust en privacy een gesprek kunnen voeren zou de seksuologische zorg door nefrologische zorgverleners bevorderen (21).

Uiteraard dient dit alles in perspectief te worden gezien. Men kan slechts tot op een bepaalde hoogte van nefrologische zorgverleners verlangen dat

zij in staat zijn om seksuologisch functioneren bespreekbaar te maken. Indien uitgebreide seksuologische zorg nodig is, is de patiënt gebaat bij doorverwijzing naar een gespecialiseerde zorgverlener. Helaas wordt momenteel slechts een klein percentage van de patiënten doorverwezen. Of dit ligt aan onvoldoende verwijsmogelijkheden of aan onvoldoende inzicht over het belang hiervan aan de kant van de zorgverlener, blijft onduidelijk. Wanneer zowel het belang als het format van een duidelijk verwijssysteem wordt opgenomen in een multidisciplinair protocol betreffende seksuologische zorg voor nierpatiënten zal dit beide mogelijke oorzaken ten goede komen. Of dit volstaat blijft de vraag, zeker gezien een financiële vergoeding voor deze zorg vaak ontbreekt. Om daadwerkelijk vooruitgang te kunnen boeken dient naast het perspectief van de nefrologische zorgverlener op de huidige seksuologische zorg binnen de nefrologie, ook het perspectief en behoeftes van nierpatiënten en hun partners geëvalueerd te worden. Tot op heden werd in de literatuur niet ingegaan op de wensen en gevoelens van de partner op dit gebied, terwijl ook zij problemen ervaren door de nierziekte van hun partner, o.a. op het gebied van seksualiteit (14). Door alle perspectieven in ogenschouw te nemen bij het ontwikkelen van een nieuw format voor de seksuologische zorg binnen de nefrologie, kunnen de verbeteringen voldoen aan de wensen van patiënt en partner en tegelijkertijd haalbaar en werkzaam blijven voor de nefrologische zorgverlener.

### **Conclusie**

In de huidige nefrologische zorg wordt onvoldoende aandacht besteed aan het seksueel functioneren van chronische nierpatiënten. Veel zorgverleners voelen zich wel verantwoordelijk voor het verlenen van deze zorg, maar ondervinden hinder door een gebrek aan initiatief aan de kant van de patiënt, een gebrek aan seksuologische kennis en training aan eigen kant en door culturele diversiteit aan beide kanten. Ook wordt het verlenen van deze zorg vaak niet gefaciliteerd op organisatorisch vlak. Om de huidige situatie te verbeteren, dient bewustwording gecreëerd te worden onder nefrologische zorgverleners over het belang van goede seksuele gezondheidszorg voor chronische nierpatiënten. Daarnaast dienen zorgverleners binnen de nefrologie toegang te krijgen tot goede training en educatie wat betreft seksualiteit bij nierpatiënten. Multidisciplinaire protocollen zijn nodig om meer handvatten en duidelijkheid te creëren wat betreft de zorg op dit gebied. Het bovenstaande, in combinatie met een vast

moment om seksualiteit bespreekbaar te maken, zou de huidige seksuologische zorg voor chronische nierpatiënten sterk verbeteren.

## Referenties

1. WHO | Defining sexual health: World Health Organization; 2014 [updated 2014-11-28 23:00:00. Available from: [http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual\\_health/sh\\_definitions/en/](http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/sh_definitions/en/).
2. Basson R, Rees P, Wang R, Montejo AL, Incrocci L. Sexual function in chronic illness. *JSex Med*. 2010;7(1 Pt 2):374-88.
3. Rathi M, Ramachandran R. Sexual and gonadal dysfunction in chronic kidney disease: Pathophysiology. *Indian JEndocrinolMetab*. 2012;16(2):214-9.
4. Palmer BF. Sexual dysfunction in uremia. *JAmSocNephrol*. 1999;10(6):1381-8.
5. Navaneethan SD, Vecchio M, Johnson DW, Saglimbene V, Graziano G, Pellegrini F, et al. Prevalence and correlates of self-reported sexual dysfunction in CKD: a meta-analysis of observational studies. *AmJKidney Dis*. 2010;56(4):670-85.
6. Diemont WL, Vrugink PA, Meuleman EJ, Doesburg WH, Lemmens WA, Berden JH. Sexual dysfunction after renal replacement therapy. *AmJKidney Dis*. 2000;35(5):845-51.
7. Filocamo MT, Zanazzi M, Li M, V, Lombardi G, Del PG, Mancini G, et al. Sexual dysfunction in women during dialysis and after renal transplantation. *JSex Med*. 2009;6(11):3125-31.
8. Muehrer RJ, Becker BN. Life after transplantation: new transitions in quality of life and psychological distress. *SeminDial*. 2005;18(2):124-31.
9. Wang GC, Zheng JH, Xu LG, Min ZL, Zhu YH, Qi J, et al. Measurements of serum pituitary-gonadal hormones and investigation of sexual and reproductive functions in kidney transplant recipients. *IntJNephrol*. 2010;2010:612126.
10. Hricik DE, Halbert RJ, Barr ML, Helderman JH, Matas AJ, Pirsch JD, et al. Life satisfaction in renal transplant recipients: preliminary results from the transplant learning center. *AmJKidney Dis*. 2001;38(3):580-7.
11. Pertuz W, Castaneda DA, Rincon O, Lozano E. Sexual dysfunction in patients with chronic renal disease: does it improve with renal transplantation? *TransplantProc*. 2014;46(9):3021-6.
12. Matas AJ, Halbert RJ, Barr ML, Helderman JH, Hricik DE, Pirsch JD, et al. Life satisfaction and adverse effects in renal transplant recipients: a longitudinal analysis. *Clinical transplantation*. 2002;16(2):113-21.
13. Muehrer RJ, Lanuza DM, Brown RL, Djamali A. Sexual concerns among kidney transplant recipients. *Clinical transplantation*. 2014;28(11):1294-302.
14. Tunckiran MA, Hoscan MB. Sexual partner satisfaction of the patients with chronic renal failure. *Ren Fail*. 2013;35(1):101-4.
15. Green JA, Mor MK, Shields AM, Sevik MA, Palevsky PM, Fine MJ, et al. Renal provider perceptions and practice patterns regarding the management of

- pain, sexual dysfunction, and depression in hemodialysis patients. *JPalliatMed*. 2012;15(2):163-7.
16. Burnett J, Canter A, Rubin M, Verdirame M. Let's Talk About Sex: Understanding Social Workers' Approaches to Discussing Sexuality With CKD Patients. *The journal of Nephrology Social Work*. 2009;32:9-14.
  17. Ho TM, Fernandez M. Patient's sexual health: do we care enough? *Journal of renal care*. 2006;32(4):183-6.
  18. Schipper K, Abma TA. Coping, family and mastery: top priorities for social science research by patients with chronic kidney disease. *NephrolDialTransplant*. 2011;26(10):3189-95.
  19. Schipper K, Abma TA, Koops C, Bakker I, Sanderman R, Schroevers MJ. Sweet and sour after renal transplantation: a qualitative study about the positive and negative consequences of renal transplantation. *BrJHealth Psychol*. 2014;19(3):580-91.
  20. Marwick C. Survey says patients expect little physician help on sex. *JAMA*. 1999;281(23):2173-4.
  21. Althof SE, Rosen RC, Perelman MA, Rubio-Aurioles E. Standard operating procedures for taking a sexual history. *JSex Med*. 2013;10(1):26-35.
  22. Schulz T, Niesing J, Homan van der Heide JJ, Westerhuis R, Ploeg RJ, Ranchor AV. Great expectations? Pre-transplant quality of life expectations and distress after kidney transplantation: a prospective study. *British journal of health psychology*. 2013;19(4):823-38.
  23. Parish SJ, Clayton AH. Sexual medicine education: review and commentary. *JSex Med*. 2007;4(2):259-67.
  24. Sung SC, Jiang HH, Chen RR, Chao JK. Bridging the gap in sexual healthcare in nursing practice: implementing a sexual healthcare training programme to improve outcomes. *Journal of clinical nursing*. 2016;25(19-20):2989-3000.
  25. Sung SC, Lin YC. Effectiveness of the sexual healthcare education in nursing students' knowledge, attitude, and self-efficacy on sexual healthcare. *Nurse education today*. 2012;33(5):498-503.
  26. Rosen R, Kountz D, Post-Zwicker T, Leiblum S, Wiegel M. Sexual communication skills in residency training: the Robert Wood Johnson model. *JSex Med*. 2006;3(1):37-46.
  27. Kai J, Beavan J, Faull C, Dodson L, Gill P, Beighton A. Professional uncertainty and disempowerment responding to ethnic diversity in health care: a qualitative study. *PLoS medicine*. 2007;4(11):e323.
  28. Fleckman JM, Dal Corso M, Ramirez S, Begaliev M, Johnson CC. Intercultural Competency in Public Health: A Call for Action to Incorporate Training into Public Health Education. *Frontiers in public health*. 2015;3:210.



***12. Het perspectief van chronische nierpatiënten op de huidige seksuele gezondheidszorg en relaties ten tijde van***

***Nederlandse samenvatting***

## *Seksualiteit*

### **Introductie**

Seksualiteit is een essentieel aspect van het menselijk welzijn en één van de basis principes voor een goede kwaliteit van leven(1). Helaas is een goede seksuele gezondheid niet voor iedereen vanzelfsprekend, zeker niet wanneer men lijdt aan een chronische ziekte(2). Een veel voorkomend voorbeeld hiervan is de aanwezigheid van seksuele klachten bij mensen met een chronische nierziekte(3). Door een combinatie van factoren, o.a. stoornissen in de hormoonhuishouding, een uremisch milieu, maar ook psychosociale elementen, ervaren zowel mannelijke als vrouwelijk nierpatiënten stoornissen op seksueel gebied(3). Bij mannen uit zich dit in erectie stoornissen, verminderd libido en problemen met het bereiken van een orgasme(3). Daarnaast ontwikkelt 30% van de mannelijke dialyse patiënten gynaecomastie (borstvorming), hetgeen kan leiden tot onzekerheden over het uiterlijk(4). Ook vrouwen ervaren afname van hun libido en het onvermogen om een orgasme te krijgen door de chronische nierziekte, vaak gepaard gaande met verminderde lubricatie(3). De eerste seksuele klachten kunnen al in een vroeg stadium van de nierziekte ontstaan, maar de prevalentie-piek ligt in de dialyse fase. Ruim 70% van zowel mannelijke als vrouwelijke dialyse patiënten ervaart enige vorm van seksueel disfunctioneren(5, 6). Wanneer nierpatiënten in aanmerking komen voor een niertransplantatie, verandert veel: ze zijn niet meer afhankelijk van intensieve behandeling, hebben hernieuwde energie en ook het seksueel functioneren kan herstellen(7-9). Dit laatste is echter niet voor alle patiënten vanzelfsprekend, bij ruim 50% van de mannen en vrouwen is ook na de niertransplantatie nog sprake van problemen op het gebied van seksualiteit(6). Bij een deel van de patiënten kan sprake zijn van onherstelbare schade, maar ook de noodzakelijke immunosuppressiva en de daarbij gepaard gaande uiterlijke veranderingen kunnen negatief van invloed zijn op het seksueel functioneren. Het persisteren van seksuele problemen kan als gevolg hebben dat de veelal hoge verwachtingen van het leven na niertransplantatie niet waargemaakt worden(10-13). Kenmerkend voor veel chronische ziektes is dat de ziekte niet alleen wordt gedragen door de patiënt, vaak is de naaste omgeving en in het bijzonder de partner, nauw betrokken bij het ziekte proces. Dit geldt ook voor chronische nierpatiënten en hun partners door o.a. intensieve behandelingen, frequente ziekenhuisbezoeken en een langdurig ziekbed. Zeker op het gebied van seksuele klachten, zijn partners zijn

onoverkomelijk betrokken. Bij de helft van zowel mannelijke als vrouwelijke partners is sprake van een afname in libido ten gevolge van de chronische nierziekte(14).

In de huidige literatuur is veel bekend over het voorkomen van seksuele disfunctie bij chronische nierpatiënten, echter is niet of nauwelijks bekend hoe de huidige zorg omtrent seksualiteit geregeld is. In deze thesis werd zowel de seksuologische zorg voor chronische nierpatiënten onderzocht vanuit de volgende standpunten 1) De vier belangrijkste nefrologische zorgverleners: nefrologen, transplantatie chirurgen, verpleegkundigen binnen de nefrologie en maatschappelijk werkers gespecialiseerd in nefrologische patiënten als vanuit het standpunt van 2) Patiënten die een dialyse behandeling ondergaan, patiënten die een niertransplantatie zijn ondergaan en hun partners.

### **Methode**

De evaluaties werden uitgevoerd door middel van vragenlijsten, verstuurd naar:

- Alle Nederlandse nefrologen, lid van de beroepsvereniging Nefrovisie (n=318)
- Alle Nederlandse transplantatie chirurgen gespecialiseerd in niertransplantaties (n=47)
- Alle Nederlandse maatschappelijk werkers werkzaam binnen de nefrologie, lid van de beroepsvereniging Vereniging Maatschappelijk Werk Nefrologie (n=127)
- Dialyse verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten nefrologie uit 36 dialyse centra door heel Nederland (n=1211)
- Dialyse patiënten en hun partners uit het Leids Universitair Medisch Centrum (n=73), Haga Ziekenhuis (n=108) en Haaglanden Medisch Centrum (n=139).
- Patiënten die een niertransplantatie hadden ondergaan in het Leids Universitair Medisch Centrum (n=257) en hun partners.

Overwegend werd gebruik gemaakt van papieren vragenlijsten. Alleen de evaluatie onder maatschappelijk werkers werd uitgevoerd met een digitale survey, verstrekt via een online platform genaamd Easion Survey (Parantion). Alle vragenlijsten werden ontworpen door onze onderzoeksgroep in samenwerking met de desbetreffende beroepsgroep of de Nierpatiënten Vereniging Nederland, aangezien gevalideerde vragenlijsten op dit gebied ontbreken. Voordat de vragenlijsten werden

verzonden, werden ze door middel van een pilot getest onder een afvaardiging van de desbetreffende beroepsgroep of patiëntengroep en zo nodig aangepast.

Op de eerste pagina van elke vragenlijst werd deelnemers gevraagd demografische gegevens in te vullen. Ook konden redenen om niet deel te nemen aan de survey worden aangegeven.

Alle data analyses werden uitgevoerd met het programma IBM SPSS statistiek 23 (SPSS Inc., Chicago, IL, USA).

## Resultaten

De respons en het uiteindelijke aantal geanalyseerde vragenlijsten per studie zijn uiteengezet in tabel 1. Redenen om niet deel te nemen liepen uiteen van “geen tijd” bij 28 nefrologen en zeven verpleegkundigen tot “niet genoeg ervaring” bij twee transplantatie chirurgen en twee verpleegkundigen.

**Tabel 1. Respons en analyse per studie**

	Aantal	Respons n(%)	Analyse n(%)
Nefrologen	328	166 (50.6)	113 (34.5)
Transplantatiechirurgen	47	30 (63.8)	24 (51.0)
Verpleegkundigen	1211	550 (45.1)	549 (45.3)
Maatschappelijk werkers	129	84 (65.1)	80 (62.1)
Dialyse patiënten	320	30 (9.0)	28 (8.8)
Dialyse partners	n.b. <sup>1</sup>	9	9
Transplantatie patiënten	257	37 (14.4)	37 (14.4)
Transplantatie partners	n.b. <sup>1</sup>	19	19

<sup>1</sup>n.b.: niet bekend. Er is geen informatie beschikbaar over hoeveel partners zijn bereikt met de vragenlijsten

## Zorgverleners

De demografische gegevens van de geïncludeerde respondenten zijn weergegeven in Tabel 2.

Aan alle nefrologische zorgverleners werd gevraagd in hoeverre zij het onderwerp seksualiteit bespraken in de spreekkamer en hoe vaak dit gebeurde in het bijzijn van de partner. In Tabel 3 zijn de antwoorden per zorgverlener uiteen gezet. Maatschappelijk werkers met meer ervaringsjaren, waren vaker geneigd om seksualiteit te bespreken met hun patiënten (Lineair-bij-Lineair Associatie,  $p=0.03$ ).

Vervolgens werd gekeken naar de eventuele redenen voor nefrologische zorgverleners om het onderwerp seksualiteit achterwegen te laten tijdens

consulten. Nefrologen voelden zich met name geremd als patiënten niet zelf over hun seksuele problemen beginnen (70.8%). Ook gaven ze aan moeilijk een goed moment te kunnen vinden om dit onderwerp te bespreken (61.9%), gebrek aan tijd bleek ook een belangrijke factor (46.9%). Verschillen in cultuur, religie en taal beperkten zowel verpleegkundigen als maatschappelijk werkers binnen de nefrologie (51.9% resp. 49.4%) bij het bespreekbaar maken van seksualiteit.

**Tabel 2. Demografische gegevens van de zorgverleners per studie**

	<b>Nefrologen n (n=113) n(%)</b>	<b>Transplantatie chirurgen (n=24) n(%)</b>	<b>Verpleegkundigen (n=549) n(%)</b>	<b>Maatschappelijk werkers (n=79) n(%)</b>
<b>Geslacht</b>				
Man	70 (61.9)	17 (70.8)	56 (10.2)	16 (20.3)
Vrouw	43 (38.1)	7 (29.2)	495 (89.8)	63 (79.7)
<b>Gemiddelde leeftijd</b>	47.2	45.4	44.9	46.9
<b>Werkervaring</b>				
<1 jaar	1 (0.9)	3 (12.5)	13 (2.4)	5 (6.3)
1-2 jaar	2 (1.8)	2 (8.3)	24 (4.4)	10 (12.7)
3-5 jaar	13 (11.5)	3 (12.5)	66 (12.0)	29 (36.7)
6-10 jaar	28 (24.8)	4 (16.7)	136 (24.7)	23 (29.1)
11-15 jaar	19 (16.8)	5 (20.8)	107 (19.4)	6 (7.6)
> 15 jaar	50 (44.2)	7 (29.2)	205 (37.2)	6 (7.6)
<b>Soort ziekenhuis</b>				
Academisch Ziekenhuis	54 (47.8)	22 (91.7)	66 (12.0)	15 (19.0)
Topklinisch opleidingszieken huis	27 (23.9)	1 (4.2)	217 (39.4)	31 (39.2)
Regionaal- of streekziekenhuis	30 (26.5)	0 (0.0)	184 (33.4)	25 (31.6)
Academisch- en regionaal ziekenhuis	1 (0.9)	1 (4.2)	6 (1.1)	0 (0.0)
Dialysecentrum	6 (5.3)	0 (0.0)	94 (17.1)	22 (27.8)

Maatschappelijk werkers ondervonden problemen door een gebrek aan privacy (45.6%) in de behandelruimte. Verpleegkundigen zagen een hoge

leeftijd van de patiënt (49.7%) als barrière, maar gaven ook aan dat een ruimte met meer privacy het bespreken van seksualiteit ten goede zou komen.

**Tabel 3. Cijfers over het bespreekbaar maken van seksualiteit**

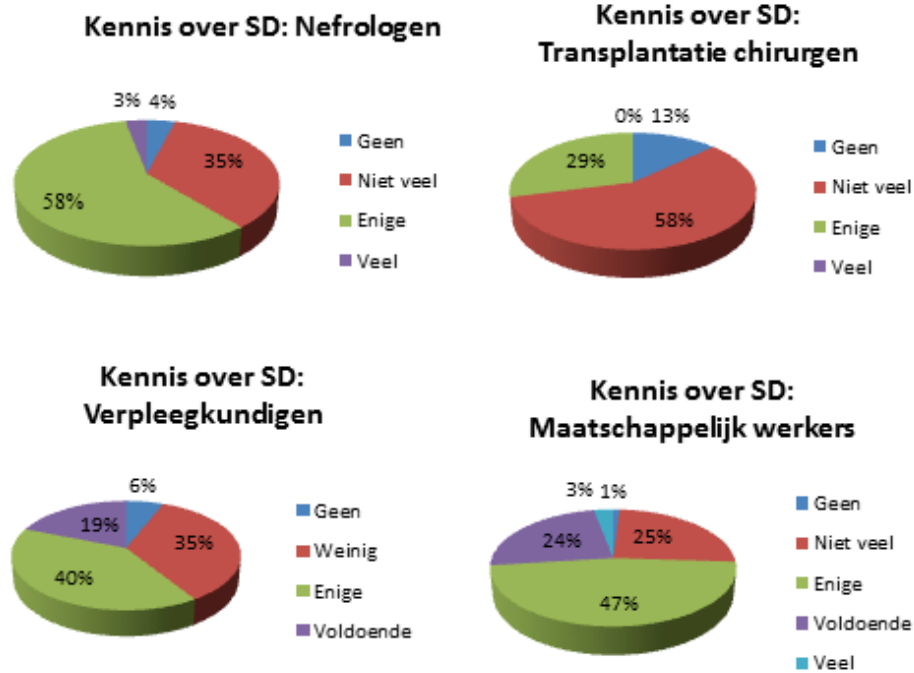
Hoe vaak bespreekt u het onderwerp seksualiteit met uw patiënten?	Nooit/ Bijna nooit n (%)	<50% van de gevallen n (%)	50% van de gevallen n (%)	>50% van de gevallen n (%)	Bijna altijd/ Altijd n (%)
Nefrologen	64 (57.7)	43 (38.7)	2 (1.8)	2 (1.8)	0 (0.0)
Transplantatiechirurgen	24 (100.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)
Verpleegkundigen	159 (29.1)	254 (46.4)	50 (9.1)	43 (7.9)	41 (7.5)
Maatschappelijk werkers	22 (27.8)	23 (29.1)	12 (15.2)	11 (13.9)	11 (13.9)
<b>Hoe vaak was de partner aanwezig tijdens dit gesprek?</b>					
Nefrologen	38 (35.2)	51 (47.2)	9 (8.3)	6 (5.6)	4 (3.7)
Transplantatiechirurgen	10 (58.7)	2 (11.8)	1 (5.9)	2 (11.8)	2 (11.8)
Verpleegkundigen	430 (82.7)	64 (12.3)	17 (3.3)	6 (1.2)	3 (0.6)
Maatschappelijk werkers	28 (35.4)	26 (32.9)	12 (15.2)	13 (16.5)	0 (0.0)

Onder transplantatie chirurgen kwam vooral naar voren dat ze de verantwoordelijkheid voor het verlenen van seksuologische zorg bij iemand vinden anders liggen (73.9%). Bijna 40% van de chirurgen gaf aan dat ook een gebrek aan kennis hen ervan weerhoudt om over seksualiteit te spreken met patiënten.

Aan de zorgverleners binnen de nefrologie werd gevraagd het eigen kennisniveau over seksuele disfunctie bij nierpatiënten te scoren, zie **Afbeelding 1**. Met gebruik van de Cochrane Armitage Trend-Test werd vastgesteld dat, indien het zelf ingeschatte kennisniveau hoger lag, het onderwerp seksualiteit vaker werd besproken met patiënten (nefrologen  $p=0.01$ , verpleegkundigen  $p<0.001$ , maatschappelijk werkers  $p<0.001$ ). De behoefte om kennis omtrent seksualiteit te vergroten was aanwezig bij 65% van de nefrologen, 68% van de verpleegkundigen en 70% van de

maatschappelijk werkers. Bij de evaluatie onder transplantatie chirurgen gaf 30% aan deze behoefte te hebben.

**Afbeelding 1. Kennis over seksuele disfunctie bij chronische nierpatiënten**



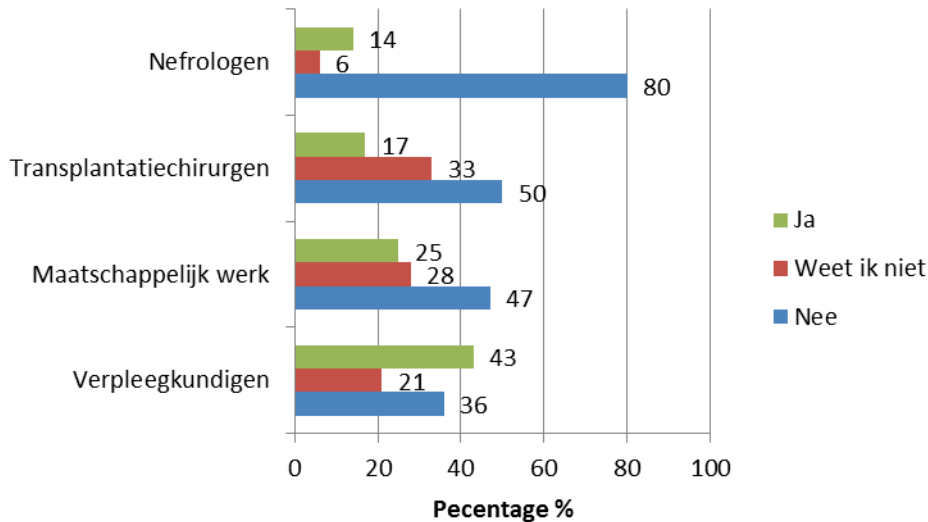
Ook werd de huidige scholing voor renale zorgverleners betreffende het onderwerp seksualiteit bij chronische nierpatiënten belicht in de vragenlijsten. Bijna 14% van de nefrologen, 12.5% van de transplantatie chirurgen en 8.9% van de maatschappelijk werkers vond dat voldoende aandacht werd besteed aan het onderwerp seksuele gezondheid in hun opleiding. Drie kwart van de verpleegkundigen gaf aan dat het onderwerp seksualiteit behandeld werd, 51.0% gaf aan zich daarmee bekwaam te voelen om dit onderwerp bespreekbaar te maken.

Naast de organisatie van seksuele educatie binnen de huidige opleidingen, werd ook de organisatie van de seksuele zorg binnen de nefrologische afdelingen van de respondenten uitgevraagd. De focus lag op de aanwezigheid protocollen waarin de zorg voor chronische nierpatiënten op het gebied van seksuele gezondheidzorg staat beschreven. Of de respondenten op de hoogte waren van de aanwezigheid van afspraken of protocollen hieromtrent is weergegeven in Tabel 4. Maatschappelijk werkers ( $p < 0.007$ ) en verpleegkundigen ( $p < 0.001$ ) die zich bewust waren

van dergelijke protocollen of afspraken, spraken vaker met hun patiënten over seksuele klachten.

Wanneer werd gevraagd aan de zorgverleners hoe vaak zij patiënten doorverwezen voor gespecialiseerde seksuologische zorg, gaven nefrologen aan gemiddeld 4.6% van de patiënten per jaar door te verwijzen. Transplantatie chirurgen en verpleegkundigen verwijzen 1.0% respectievelijk 1.6% van de patiënten. De helft van de maatschappelijk werkers gaf aan jaarlijks 1 tot 20% van hun patiënten te verwijzen.

**Tabel 4. Zijn op uw huidige werkplek afspraken of protocollen aanwezig over het bespreken van seksualiteit met nierpatiënten?**



Op de vraag wie nefrologische zorgverleners verantwoordelijk achten voor het bespreken van de seksuele gezondheid met chronische nierpatiënten werd vooral de nefroloog genoemd, zowel door transplantatie chirurgen (91.7%), verpleegkundigen (82.8%), maatschappelijk werkers (96.0%), als door de eigen beroepsgroep (58.5%). Verpleegkundigen en maatschappelijk werkers vonden dat deze verantwoordelijk ook ten delen valt aan hun eigen beroepsgroepen (66.3% resp. 81.0%).

#### ***Patiënten en partners***

Door de lage respons onder patiënten en hun partners dient dit deel van het onderzoek als oriënterend te worden beschouwd. In Tabel 5 staan de demografische gegevens van de deelnemende patiënten en hun partners weergegeven.



Vijfendertig procent van de dialyse patiënten gaf aan enige vorm van seksueel disfunctioneren te ervaren, de meest voorkomende problemen waren erectiele disfunctie (30.8%) en afname in libido (15.4%). In de transplantatie groep had 50% van de ondervraagde problemen op seksueel gebied voorafgaand aan de operatie. Vijftien procent noteerde dat deze problemen verbeterde na de operatie, 21.2% merkte geen verschil en bij 9% verslechterde de problemen. Uit beide groepen werden twee patiënten verwezen naar een zorgverlener voor begeleiding van de seksuele gezondheid.

Zowel patiënten als hun partners werd gevraagd om aan te geven op een schaal van 1 tot 10 in hoeverre seksuele disfunctie hun leven negatief had beïnvloed, waarbij 10 staat voor veel invloed. In de dialyse groep noteerde de patiënten gemiddeld een 3.5 en hun partners een 2.0. In de transplantatie groep waren deze gemiddelde respectievelijk 5.0 (patiënten) en 3.5 (partners).

**Tabel 5. Demografische gegevens van de patiënten en partners per ziekte stadium**

	Dialyse		Transplantatie	
	Patiënten (n=28)	Partners (n=9)	Patiënten (n=36)	Partners (n=19)
<b>Geslacht</b>				
Man	19 (67.9)	2 (22.2)	25 (69.4)	7 (36.8)
Vrouw	9 (32.1)	7 (77.8)	11 (30.6)	12 (63.2)
<b>Gemiddelde leeftijd</b>	68.9 (14.8)	66.6 (15.8)	58.7(10.6)	57.5 (10.7)
<b>Relationele status</b>				
Alleenstaand	10 (35.7)		6 (16.7)	
In een relatie	2 (7.1)		7 (19.4)	
Getrouwd	8 (28.6)		20 (55.6)	
Weduwe/Weduwnaar	7 (25.0)		2 (5.6)	
Gescheiden	1 (3.6)		1 (2.8)	
<b>Relatie duur</b>				
Gemiddelde relatie duur in jaren (SD)	45.4 (13.1)		27.0 (14.4)	
<b>Ziekte duur</b>				
0-5 jaar	12 (42.9)		7 (20.6)	
5-10 jaar	7 (25.0)		11 (32.4)	
10-15 jaar	4 (14.3)		7 (20.6)	
>15 jaar	5 (17.9)		9 (26.5)	

In zowel de dialyse groep als de transplantatie groep werd aan patiënten en partner gevraagd naar hun huidige ervaringen en voorkeuren omtrent de informatievoorziening op het gebied van seksualiteit, deze gegeven zijn terug te vinden in Tabel 6.

**Tabel 6 Informatievoorziening op het gebied van seksualiteit**

Transplantatie	Dialyse			
	Patiënten (%)	Partners (%)	Patiënten (%)	Partners (%)
<b>Heeft u wel eens informatie ontvangen over seksualiteit?</b>				
Ja	14.3	0.0	33.0	15.8
Nee	85.7	100	77.0	84.2
<b>Zou u informatie willen ontvangen over seksualiteit?</b>				
Ja	25.0	33.3	76.5	57.9
Nee	75.0	66.7	23.5	42.1
<b>Hoe zou u informatie over seksualiteit willen ontvangen?</b>				
In een gesprek met een zorgverlener	85.7	66.7	76.9	54.6
In een gesprek met een psycholoog of seksuoloog	14.3	66.7	53.8	36.4
Informatiefolder	42.9	66.7	23.1	36.4
Website	28.6	0.0	15.4	18.2
Elektronische applicatie	28.6	33.3	3.8	9.1
<b>Zou u standaard een gesprek aangeboden willen krijgen of seksualiteit?</b>				
Ja	57.1		78.0	
Nee	42.3		22.0	
<b>Zou u bij dit gesprek aanwezig willen zijn?</b>				
Ja		33.3		66.7
Nee		66.7		33.3

### Discussie

Middels dit project is de praktijkvoering van Nederlandse zorgverleners binnen de nefrologie wat betreft het bespreekbaar maken van seksuele disfunctie bij chronische nierpatiënten in kaart gebracht. Daarnaast geven de resultaten een eerste kijk op de ervaringen en behoeftes van patiënten en hun partners tijdens dialyse en na niertransplantatie op het gebied van seksuele zorg. De resultaten identificeren dat seksualiteit niet routinematig

ter sprake komt in de spreekkamers van zowel nefrologen, transplantatie chirurgen, verpleegkundigen als maatschappelijk werkers binnen de nefrologie. Eerder onderzoek toont aan dat dit probleem zich niet alleen beperkt tot de Nederlandse spreekkamers; wereldwijd wordt seksuele problematiek vaak onvoldoende besproken met nierpatiënten (15-17). Zo heeft de studie van Muehrer et al. in 2014 aangetoond dat 40% van de ondervraagde niertransplantatie patiënten geen informatie heeft gehad over seksualiteit en dat ruim een kwart zich zorgen maakte wat betreft de communicatie over dit onderwerp met de zorgverlener (13). Dit gebrek aan informatie op het gebied van seksualiteit kwam in de huidige pilot studie nog meer naar voren, aangezien meer dan 75% van de patiënten en partner in de transplantatie fase aangaf niet geïnformeerd te zijn. In eerdere literatuur geven patiënten aan dat te weinig aandacht wordt besteed aan de psychosociale kanten van het ziek-zijn, waaronder seksuele gezondheid, en dat ze zich ongemakkelijk voelen bij het zelf aankaarten van seksuele problematiek (7, 18-21). Ze zijn tevens bang niet serieus te worden genomen door de zorgverlener (20, 21). Het is daarom van belang om zorgverleners binnen de nefrologie bewust te maken van de aanwezigheid van deze drempel, aangezien uit de resultaten blijkt dat voor een deel van de zorgverleners juist het tekort aan initiatief de patiënt een reden is om niet over seksualiteit te beginnen. Zeker na niertransplantatie blijkt de behoefte aanwezig te zijn onder patiënten en partners om informatie te ontvangen over seksualiteit, al zouden de patiënten en partners in de dialyse fase wel graag standaard de mogelijkheid aangeboden krijgen om dit onderwerp te bespreken.

Ook al is het bespreken van seksualiteit niet opgenomen in de standaard praktijkvoering van de meeste nefrologische zorgverleners, een verantwoordelijkheidsgevoel voor dit deel van de nefrologische zorg is bij de meeste zorgverleners wel aanwezig. Dit in tegenstelling tot eerdere resultaten van Green et al. 2012 waar de nefrologische zorgverleners de huisarts hoofdverantwoordelijk achtten voor deze zorg (15). Uit de huidige resultaten kunnen we concluderen dat een multidisciplinaire verantwoordelijkheid de voorkeur zou genieten, waarbij iedere zorgverlener een bijdrage levert die past bij zijn of haar praktijkvoering. Zo zou bijvoorbeeld de nefroloog, gezien zijn beperkte tijd, kort bij de patiënten kunnen noemen dat problemen op het gebied van seksualiteit kunnen ontstaan als gevolg van de nierziekte en eventuele behandelingen. Hierdoor kunnen paramedici, zoals verpleegkundigen en maatschappelijk werkers, op dit onderwerp makkelijker ingaan tijdens een uitgebreidere

consultatie met de patiënt. De transplantatie chirurg zou een beknopte, maar welkome, bijdrage kunnen leveren aan deze zorg; veel patiënten hebben hoge verwachten van het leven na de niertransplantatie, echter, deze verwachtingen komen vaak niet uit, onder andere door blijvende problemen op het gebied van seksualiteit (6, 8, 22). Mogelijk dat een tekort aan realistische informatie over het leven na niertransplantatie dit in de hand werkt. Door kort tijdens het preoperatieve gesprek te noemen dat het persisteren van seksuele klachten na niertransplantatie niet ongewoon zijn, kunnen deze hoge verwachtingen bij patiënten mogelijk worden bijgesteld. Om een multidisciplinaire aanpak mogelijk te maken moeten echter nog enkele fundamentele obstakels worden aangepakt. Ten eerste het niveau van kennis en scholing omtrent het onderwerp seksualiteit. Het huidige educatie systeem schiet vaak te kort op het gebied van seksuele gezondheidszorg, met als gevolg onvoldoende kennis over seksuele disfunctie en het bespreken hiervan (16, 23, 24). Door seksuologisch onderwijs te implementeren in de opleiding van nefrologische zorgverleners wordt kennis vergroot, meer bewustzijn gecreëerd en dit zal het bespreekbaar maken van seksuele problematiek ten goede komen (25, 26). Wanneer aanpassingen van het huidige onderwijssysteem worden opgesteld, is het verstandig om ook scholing betreffende het verlenen van seksuele zorg aan een cultureel diverse patiëntenpopulatie te implementeren (21). Door een toename van een verscheidenheid aan culturen onder zowel patiënten als zorgverleners, wordt steeds meer vakkundigheid verwacht bij het verlenen van zorg (27, 28). Het is invoelbaar dat dit uitdagingen creëert, zeker wanneer gesproken dient te worden over gevoelige onderwerpen zoals seksualiteit en seksueel disfunctioneren.

De grootste verandering dient echter plaats te vinden op organisatorisch niveau. Door het gebrek aan multidisciplinaire richtlijnen betreffende het verlenen van seksuele zorg door nefrologische zorgverleners heerst onduidelijkheid over het juiste format van deze zorg. De studieresultaten tonen aan dat de aanwezigheid van protocollen het bespreken van seksualiteit kan bevorderen. Vooropgesteld dient te worden dat zorgverleners in staat moeten zijn om gevoelige onderwerpen te bespreken. Veel paramedici lopen momenteel tegen het probleem aan dat onvoldoende mogelijkheden voor privacy aanwezig zijn om seksualiteit met de patiënt te bespreken, zeker wanneer een consult gevoerd wordt op een drukke dialyse afdeling is dit een beperkende factor om het onderwerp aan te snijden. Het faciliteren van een standaard moment waarin zorgverlener en patiënt in alle

rust en privacy een gesprek kunnen voeren zou de seksuologische zorg door nefrologische zorgverleners bevorderen (21). Uiteraard dient dit alles in perspectief te worden gezien. Men kan slechts tot op een bepaalde hoogte van nefrologische zorgverleners verlangen dat zij in staat zijn om seksuologisch functioneren bespreekbaar te maken. Indien uitgebreide seksuologische zorg nodig is, is de patiënt gebaat bij doorverwijzing naar een gespecialiseerde zorgverlener. Helaas wordt momenteel slechts een klein percentage van de patiënten doorverwezen. Of dit ligt aan onvoldoende verwijsmogelijkheden of aan onvoldoende inzicht over het belang hiervan aan de kant van de zorgverlener, blijft onduidelijk. Wanneer zowel het belang als het format van een duidelijk verwijssysteem wordt opgenomen in een multidisciplinair protocol betreffende seksuologische zorg voor nierpatiënten zal dit beide mogelijke oorzaken ten goede komen. Of dit volstaat blijft de vraag, zeker gezien een financiële vergoeding voor deze zorg vaak ontbreekt. Om daadwerkelijk vooruitgang te kunnen boeken dient naast het perspectief van de nefrologische zorgverlener op de huidige seksuologische zorg binnen de nefrologie, ook het perspectief en behoeftes van nierpatiënten en hun partners geëvalueerd te worden. Tot op heden werd in de literatuur niet ingegaan op de wensen en gevoelens van de partner op dit gebied, terwijl ook zij problemen ervaren door de nierziekte van hun partner, onder andere op het gebied van seksualiteit (14). Door alle perspectieven in ogenschouw te nemen bij het ontwikkelen van een nieuw format voor de seksuologische zorg binnen de nefrologie, kunnen de verbeteringen voldoen aan de wensen van patiënt en partner en tegelijkertijd haalbaar en werkzaam blijven voor de nefrologische zorgverlener.

### **Conclusie**

In de huidige nefrologische zorg wordt onvoldoende aandacht besteed aan het seksueel functioneren van chronische nierpatiënten. Veel zorgverleners voelen zich wel verantwoordelijk voor het verlenen van deze zorg, maar ondervinden hinder door een gebrek aan initiatief aan de kant van de patiënt, een gebrek aan seksuologische kennis en training aan eigen kant en door culturele diversiteit aan beide kanten. Ook wordt het verlenen van deze zorg vaak niet gefaciliteerd op organisatorisch vlak. Eerste resultaten doen vermoeden dat de seksuologische zorg vooral aangeboden dient te worden na niertransplantatie, maar om dit mogelijk te maken, dient eerst bewustwording gecreëerd te worden onder nefrologische zorgverleners

over het belang van goede seksuele gezondheidszorg voor chronische nierpatiënten. Daarnaast dienen zorgverleners binnen de nefrologie toegang te krijgen tot goede training en educatie wat betreft seksualiteit bij nierpatiënten. Multidisciplinaire protocollen zijn nodig om meer handvatten en duidelijkheid te creëren wat betreft de zorg op dit gebied. Het bovenstaande, in combinatie met een vast moment om seksualiteit bespreekbaar te maken, zou de huidige seksuologische zorg voor chronische nierpatiënten sterk verbeteren.

## Referenties

1. WHO | Defining sexual health: World Health Organization; 2014 [updated 2014-11-28 23:00:00]. Available from: [http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual\\_health/sh\\_definitions/en/](http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/sh_definitions/en/).
2. Basson R, Rees P, Wang R, Montejo AL, Incrocci L. Sexual function in chronic illness. *JSex Med.* 2010;7(1 Pt 2):374-88.
3. Rathi M, Ramachandran R. Sexual and gonadal dysfunction in chronic kidney disease: Pathophysiology. *Indian JEndocrinolMetab.* 2012;16(2):214-9.
4. Palmer BF. Sexual dysfunction in uremia. *JAmSocNephrol.* 1999;10(6):1381-8.
5. Navaneethan SD, Vecchio M, Johnson DW, Saglimbene V, Graziano G, Pellegrini F, et al. Prevalence and correlates of self-reported sexual dysfunction in CKD: a meta-analysis of observational studies. *AmJKidney Dis.* 2010;56(4):670-85.
6. Diemont WL, Vrugink PA, Meuleman EJ, Doesburg WH, Lemmens WA, Berden JH. Sexual dysfunction after renal replacement therapy. *AmJKidney Dis.* 2000;35(5):845-51.
7. Filocamo MT, Zanazzi M, Li M, V, Lombardi G, Del PG, Mancini G, et al. Sexual dysfunction in women during dialysis and after renal transplantation. *JSex Med.* 2009;6(11):3125-31.
8. Muehrer RJ, Becker BN. Life after transplantation: new transitions in quality of life and psychological distress. *SeminDial.* 2005;18(2):124-31.
9. Wang GC, Zheng JH, Xu LG, Min ZL, Zhu YH, Qi J, et al. Measurements of serum pituitary-gonadal hormones and investigation of sexual and reproductive functions in kidney transplant recipients. *IntJNephrol.* 2010;2010:612126.
10. Hricik DE, Halbert RJ, Barr ML, Helderman JH, Matas AJ, Pirsch JD, et al. Life satisfaction in renal transplant recipients: preliminary results from the transplant learning center. *AmJKidney Dis.* 2001;38(3):580-7.
11. Pertuz W, Castaneda DA, Rincon O, Lozano E. Sexual dysfunction in patients with chronic renal disease: does it improve with renal transplantation? *TransplantProc.* 2014;46(9):3021-6.

12. Matas AJ, Halbert RJ, Barr ML, Helderma n JH, Hricik DE, Pirsch JD, et al. Life satisfaction and adverse effects in renal transplant recipients: a longitudinal analysis. *Clinical transplantation*. 2002;16(2):113-21.
13. Muehrer RJ, Lanuza DM, Brown RL, Djamali A. Sexual concerns among kidney transplant recipients. *Clinical transplantation*. 2014;28(11):1294-302.
14. Tunckiran MA, Hoscan MB. Sexual partner satisfaction of the patients with chronic renal failure. *Ren Fail*. 2013;35(1):101-4.
15. Green JA, Mor MK, Shields AM, Sevik MA, Palevsky PM, Fine MJ, et al. Renal provider perceptions and practice patterns regarding the management of pain, sexual dysfunction, and depression in hemodialysis patients. *JPalliatMed*. 2012;15(2):163-7.
16. Burnett J, Canter A, Rubin M, Verdirame M. Let's Talk About Sex: Understanding Social Workers' Approaches to Discussing Sexuality With CKD Patients. *The journal of Nephrology Social Work*. 2009;32:9-14.
17. Ho TM, Fernandez M. Patient's sexual health: do we care enough? *Journal of renal care*. 2006;32(4):183-6.
18. Schipper K, Abma TA. Coping, family and mastery: top priorities for social science research by patients with chronic kidney disease. *NephrolDialTransplant*. 2011;26(10):3189-95.
19. Schipper K, Abma TA, Koops C, Bakker I, Sanderma n R, Schroevers MJ. Sweet and sour after renal transplantation: a qualitative study about the positive and negative consequences of renal transplantation. *BrJHealth Psychol*. 2014;19(3):580-91.
20. Marwick C. Survey says patients expect little physician help on sex. *JAMA*. 1999;281(23):2173-4.
21. Althof SE, Rosen RC, Perelman MA, Rubio-Aurioles E. Standard operating procedures for taking a sexual history. *JSex Med*. 2013;10(1):26-35.
22. Schulz T, Niesing J, Homan van der Heide JJ, Westerhuis R, Ploeg RJ, Ranchor AV. Great expectations? Pre-transplant quality of life expectations and distress after kidney transplantation: a prospective study. *British journal of health psychology*. 2013;19(4):823-38.
23. Parish SJ, Clayton AH. Sexual medicine education: review and commentary. *JSex Med*. 2007;4(2):259-67.
24. Sung SC, Jiang HH, Chen RR, Chao JK. Bridging the gap in sexual healthcare in nursing practice: implementing a sexual healthcare training programme to improve outcomes. *Journal of clinical nursing*. 2016;25(19-20):2989-3000.



25. Sung SC, Lin YC. Effectiveness of the sexual healthcare education in nursing students' knowledge, attitude, and self-efficacy on sexual healthcare. *Nurse education today*. 2012;33(5):498-503.
26. Rosen R, Kountz D, Post-Zwicker T, Leiblum S, Wiegel M. Sexual communication skills in residency training: the Robert Wood Johnson model. *JSex Med*. 2006;3(1):37-46.
27. Kai J, Beavan J, Faull C, Dodson L, Gill P, Beighton A. Professional uncertainty and disempowerment responding to ethnic diversity in health care: a qualitative study. *PLoS medicine*. 2007;4(11):e323.
28. Fleckman JM, Dal Corso M, Ramirez S, Begalieva M, Johnson CC. Intercultural Competency in Public Health: A Call for Action to Incorporate Training into Public Health Education. *Frontiers in public health*. 2015;3:210.

## ***Relatie***

### **Introductie**

Chronische nierpatiënten kunnen naast fysieke symptomen, zoals anemie en neuropathie, ook te maken hebben met psychologische problemen (1, 2). Tijdens dialyse zijn depressie, sociale isolatie en zorgen rondom de gezondheid veel voorkomende stressoren bij patiënten. Ook op relationeel gebied kunnen problemen ontstaan (3). Patiënten kunnen toenemend afhankelijk worden van de zorg van hun partner, waardoor de verhoudingen in de relatie veranderen (4, 5). Na niertransplantatie krijgen nierpatiënten vaak weer vernieuwde energie, waardoor in een relatie naar een nieuw evenwicht gezocht moet worden (6-8).

Daarnaast ontvangen steeds meer patiënten door een tekort aan donoren een nier van hun partner. Hierdoor hebben sommigen patiënten het gevoel hun partner iets verschuldigd te zijn, of zijn ze bang hun partner teleur te stellen als ze de donor nier afstoten (9).

Ook op het gebied van intimiteit kunnen binnen een relatie problemen ontstaan aangezien seksuele disfunctie veel voorkomt bij een chronische nierziekte, met percentages rond de 70% tijdens dialyse en 60% na niertransplantatie (10-14). Voorbeelden van seksuele disfunctie bij mannen zijn erectiele disfunctie en anejaculatie, vrouwen kunnen te maken krijgen met pijn tijdens geslachtsgemeenschap en een verminderde lubricatie (10-14).

Geconfronteerd worden met een chronische nierziekte, dialyse, niertransplantatie en soms ook seksuele disfunctie kan van grote invloed zijn op chronische nierpatiënten en hun partners. De aanwezigheid van een stabiele en goede relatie kan het omgaan hiermee vergemakkelijken (4). Deze pilotstudie heeft geëvalueerd hoe de relatie tussen nierpatiënten en hun partners wordt beïnvloed door de nierziekte, dialyse, niertransplantatie of seksuele disfunctie en hoe ze elkaar denken te kunnen steunen hiermee.

### **Methode**

Dit onderzoek werd uitgevoerd tussen juli 2016 en juli 2017 door middel van vragenlijsten, verstuurd naar:

- Dialyse patiënten en hun partners uit het Leids Universitair Medisch Centrum (n=73), Haga Ziekenhuis (n=108) en Haaglanden Medisch Centrum (n=139).

- Patiënten die een niertransplantatie hadden ondergaan in het Leids Universitair Medisch Centrum (n=257) en hun partners.

De gebruikte vragenlijsten werden in samenwerking met de Nierpatiënten Vereniging Nederland opgesteld, getest en goed gekeurd door speciaal getrainde leden.

Op de eerste pagina van elke vragenlijst werd deelnemers gevraagd demografische gegevens in te vullen. Ook konden redenen om niet deel te nemen aan de survey worden aangegeven.

Alle data analyses werden uitgevoerd met het programma IBM SPSS statistiek 23 (SPSS Inc., Chicago, IL, USA).

## **Resultaten**

Achtendertig patiënten (7.0%), van zowel de dialyse als de transplantatie groep, en 28 van hun partners wilden deelnemen aan deze pilotstudie. Hun demografische gegevens staan weergegeven in tabel 1.

### *Relaties en seksuele gezondheid*

Ruim 81% van de patiënten had een relatie op het moment dat ze werden gediagnosticeerd met een nierziekte. De gemiddelde relatie duur was 31.3 jaar (SD 16.0) en was hoger in de dialyse groep vergeleken met de transplantatie groep (gemiddeld  $45.4 \pm 13.1$  vs.  $27.0 \pm 14.4$  jaar,  $p < 0.01$ ). Volgens 22.9% van de patiënten en 35.7% van hun partners waren de verhoudingen binnen hun relatie veranderd door de chronische nierziekte. Partners in de dialyse groep ervoeren dit vaker vergeleken met de partners in de transplantatie groep ( $p = 0.02$ ). Dertien procent van de patiënten en 19.2% van partners zou graag professionele hulp ontvangen voor hun relatieproblemen. Wat betreft seksualiteit, 65.8% van de patiënten ervoerde enige vorm van seksuele disfunctie, ongeveer de helft van hen (48.6%) besprak de kans op het ontwikkelen hiervan met hun partners.

**Tabel 1.** Demografisch en ziekte gegeven van patiënten en partners

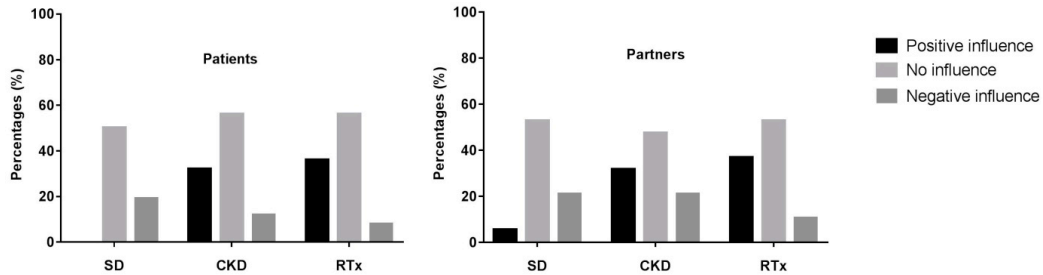
	<b>Patiënten (n=38)</b>	<b>Partners (n=28)</b>
<b>Geslacht n (%)</b>		
Man	29 (76.3)	9 (32.1)
Vrouw	9 (23.7)	19 (67.9)
<b>Leeftijd (jaren)</b>	62.9 (SD 12.0)	60.4 (SD 13.0)
<b>Burgelijke staat n (%)</b>		
Samenwonend	5 (13.2)	
Partner, niet samenwonend	5 (13.2)	
Getrouwd	28 (73.7)	
<b>Arbeidsstatus n (%)</b>		
Werkzaam	9 (23.7)	14 (50.0)
Niet mogelijk om te werken vanwege ziekte	8 (21.1)	1 (3.6)
Gepensioneerd	18 (47.4)	8 (28.6)
Anders <sup>a</sup>	3 (7.9)	5 (17.8)
<b>Duur van de nierziekte n (%)</b>		
0-5 jaar	8 (21.1)	
5-10 jaar	10 (26.3)	
10-15 jaar	7 (18.4)	
>15 jaar	11 (28.9)	
<b>Ziekte fase</b>		
Dialyse	10 (26.3)	9 (32.1)
Na niertransplantatie	28 (73.7)	19 (67.9)

Opmerking: n kan mogelijk variëren doordat niet iedereen de vragenlijst volledig had ingevuld

<sup>a</sup>Bevat o.a. de antwoorden huisvrouw en werkzoekende

### Invloed op de relatie

Aan zowel patiënten als partners werd gevraagd aan de geven wat de invloed van de nierziekte, behandeling en seksuele disfunctie was op hun relatie. Alle antwoorden staan weergegeven in figuur 1. Mannelijk patiënten ervaren meer invloed van de nierziekte op hun relatie dan vrouwelijke patiënten (Linear by Linear Association,  $p=0.03$ ).



### Steun

Een deel van de vragenlijst focuste zich op het bieden van steun aan patiënten, maar ook aan hun partners in tijde van nierziekte en problemen op het gebied van seksualiteit. In tabel 2 staan de antwoorden weergegeven.

**Tabel 2:** Steun tijdens chronische nierziekte

	Patiënt n (%)	Partner n (%)		Patiënt n (%)	Partner n (%)
<b>Hoe de patiënt het beste te steunen met de nierziekte</b>			<b>Hoe de partner het beste te steunen met de nierziekte</b>		
Om voor hem/haar te zorgen, mocht dit nodig zijn	16 (42.1)	15 (53.6)	Door zoveel mogelijk leuke dingen te blijven doen	19 (50.0)	17 (63.0)
Door mee te gaan met alle ziekenhuis afspraken	12 (31.6)	17 (60.7)	Door de partner actief te betrekken bij mijn ziek zijn	17 (44.7)	20 (74.1)

Door het gesprek aan te gaan over de nierziekte	9 (23.7)	13 (46.4)	Door het gesprek aan te gaan over de nierziekte	11 (28.9)	13 (48.1)
Door actief informatie op te zoeken over de nierziekte/behandeling	2 (5.3)	2 (7.1)	Door niet te veel zorg te vragen	10 (26.9)	3 (11.1)
Weet ik niet	11 (28.9)	3 (10.7)	Door zoveel mogelijk rekening te houden met zijn/haar wensen	9 (23.7)	3 (11.1)
			Door actief informatie op te zoeken over de nierziekte/behandeling	0 (0.0)	2 (7.4)
			Weet ik niet	7 (18.4)	0 (0.0)
<b>Hoe de patiënt het beste te steunen met problemen op het gebied van seksualiteit</b>			<b>Hoe de partner het beste te steunen met problemen op het gebied van seksualiteit</b>		
Door de intimiteit niet te verliezen	14 (38.9)	11 (44.4)	Door de intimiteit niet te verliezen	14 (40.0)	10 (38.5)
Door zo min mogelijk druk uit te oefenen op seksualiteit	7 (19.4)	10 (40.0)	Mijn partner te betrekken bij seksualiteitsproblemen	8 (22.9)	5 (19.2)
Door gerust te stellen als een poging tot seksueel contact mislukt	6 (16.7)	5 (20.0)	Door het gesprek aan te gaan over seksualiteit	7 (20.0)	5 (19.2)
Door op een andere manier seksualiteit te ontdekken	6 (16.7)	3 (12.0)	Door op een andere manier seksualiteit te ontdekken	6 (16.7)	6 (23.1)
Door het gesprek aan te gaan over seksualiteit	4 (11.1)	3 (12.0)	Weet ik niet	8 (22.9)	5 (20.0)
Weet ik niet	8 (22.2)	4 (16.7)			

---

Opmerking: n kan mogelijk variëren doordat niet iedereen de vragenlijst volledig had ingevuld

## **Discussie**

Deze pilotstudie belicht het effect van het lijden aan een nierziekte op de relatie tussen patiënten en hun partners. Gelukkig lijkt het dat zowel dialyse als het krijgen van een niertransplantatie nauwelijks negatieve invloed heeft op deze relatie. Soortgelijke resultaten worden gevonden door Morelon et al. 2005 en White & Grenyert 1999: in beide studies komt naar voren dat de chronische nierziekte weinig van invloed was op de relatie (3, 15). Soms wordt het gehele ziekteproces zelfs beschreven als een verbindende gebeurtenis (3, 15). Deze verbondenheid komt ook naar voren wanneer we kijken naar de opvattingen van patiënten en partners over elkaar steunen, deze waren nagenoeg gelijk. Echter wanneer sprake was van seksuele disfunctie vonden sommige het lastig om dit bespreekbaar te maken met hun partner. Desondanks had dit, net zoals de aanwezigheid van seksuele problematiek, geen negatieve invloed op de relatie. Wanneer gekeken wordt naar reeds bestaande literatuur hierover worden tegenstrijdige resultaten gevonden. Einollahi et al. 2009 vindt een verband tussen relationele problemen en de aanwezigheid van seksuele problemen in echtparen die worden geconfronteerd met een niertransplantatie (16). Raggi et al. 2016 en White and Greyner 1999 daarentegen beschrijven dat, alhoewel seksuele disfunctie zeker een last kan zijn voor chronische nierpatiënten en partners, de aanwezigheid hiervan niet van invloed op hun relatie (3, 5).

Al met al moet het lijden aan een chronische nierziekte met bijkomende behandelingen en symptomen niet worden onderschat, aangezien dit vaak het gehele leven overneemt van zowel patiënten als partners (17). Soms worden partners zelfs zo in beslag genomen door de zorg van hun geliefde dat zij hun eigen gezondheid wegcijferen (17, 18). Dit in ogenschouw nemend is het belangrijk om zowel patiënten als partners centraal te zetten in de huidige nefrologische zorg.

## **Conclusie**

Ondanks dat deze studie meer oriënterend is van aard, lijkt het erop dat het effect van de nierziekte, dialyse en niertransplantatie op de relatie tussen patiënt en partner minimaal is. Desalniettemin veranderd wel de verhouding binnen de relatie wel door het hele ziekteproces, alhoewel die ideeën over elkaar steunen wel nagenoeg gelijk blijven.

## Referenties

1. KDIGO clinical practice guideline for the care of kidney transplant recipients. *American journal of transplantation : official journal of the American Society of Transplantation and the American Society of Transplant Surgeons*. 2009;9 Suppl 3:S1-155.
2. Walters BA, Hays RD, Spritzer KL, Fridman M, Carter WB. Health-related quality of life, depressive symptoms, anemia, and malnutrition at hemodialysis initiation. *American journal of kidney diseases : the official journal of the National Kidney Foundation*. 2002;40(6):1185-94.
3. White Y, Grenyer BF. The biopsychosocial impact of end-stage renal disease: the experience of dialysis patients and their partners. *Journal of advanced nursing*. 1999;30(6):1312-20.
4. Gee CB, Howe GW, Kimmel PL. Couples coping in response to kidney disease: a developmental perspective. *Seminars in dialysis*. 2005;18(2):103-8.
5. Raggi MC, Siebert SB, Friess H, Schremmer-Danninger E, Thorban S, Dinkel A. Sexual and relationship functioning before and after renal transplantation: a descriptive study with patients and partners. *Scandinavian journal of urology and nephrology*. 2012;46(6):431-6.
6. Matas AJ, Halbert RJ, Barr ML, Helderman JH, Hricik DE, Pirsch JD, et al. Life satisfaction and adverse effects in renal transplant recipients: a longitudinal analysis. *Clinical transplantation*. 2002;16(2):113-21.
7. Ummel D, Achille M, Mekkelholt J. Donors and recipients of living kidney donation: a qualitative metasummary of their experiences. *Journal of transplantation*. 2011;2011:626501.
8. Franklin PM, Crombie AK. Live related renal transplantation: psychological, social, and cultural issues. *Transplantation*. 2003;76(8):1247-52.
9. de Groot IB, Schipper K, van Dijk S, van der Boog PJ, Stiggelbout AM, Baranski AG, et al. Decision making around living and deceased donor kidney transplantation: a qualitative study exploring the importance of expected relationship changes. *BMC nephrology*. 2012;13:103.
10. Rathi M, Ramachandran R. Sexual and gonadal dysfunction in chronic kidney disease: Pathophysiology. *Indian JEndocrinolMetab*. 2012;16(2):214-9.



11. Muehrer RJ, Lanuza DM, Brown RL, Djamali A. Sexual concerns among kidney transplant recipients. *Clinical transplantation*. 2014;28(11):1294-302.
12. Muehrer RJ. Sexuality, an important component of the quality of life of the kidney transplant recipient. *TransplantRev(Orlando)*. 2009;23(4):214-23.
13. Pertuz W, Castaneda DA, Rincon O, Lozano E. Sexual dysfunction in patients with chronic renal disease: does it improve with renal transplantation? *TransplantProc*. 2014;46(9):3021-6.
14. Papadopoulou E, Varouktsi A, Lazaridis A, Boutari C, Doumas M. Erectile dysfunction in chronic kidney disease: From pathophysiology to management. *World J Nephrol*. 2015;4(3):379-87.
15. Morelon E, Berthoux F, Brun-Strang C, Fior S, Volle R. Partners' concerns, needs and expectations in ESRD: results of the CODIT Study. *Nephrology, dialysis, transplantation : official publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association*. 2005;20(8):1670-5.
16. Einollahi B, Tavallaii SA, Bahaeloo-Horeh S, Omranifard V, Salehi-Rad S, Khoddami-Vishteh HR. Marital relationship and its correlates in kidney recipients. *Psychology, health & medicine*. 2009;14(2):162-9.
17. Ziegert K, Fridlund B, Lidell E. Health in everyday life among spouses of haemodialysis patients: a content analysis. *Scandinavian journal of caring sciences*. 2006;20(2):223-8.
18. Einollahi B, Taheri S, Nemati E, Abbaszadeh S, Pourfarziani V, Nourbala MH. Burden among care-givers of kidney transplant recipients and its associated factors. *Saudi journal of kidney diseases and transplantation : an official publication of the Saudi Center for Organ Transplantation, Saudi Arabia*. 2009;20(1):30-4.



***13. Het perspectief van nefrologische zorgverleners op de huidige zorg omtrent fertiliteit voor chronische nierpatiënten en hun partners***

***Nederlandse samenvatting***

## **Introductie**

Chronische nierziekten gaan vaak gepaard met vruchtbaarheidsproblematiek, zowel bij vrouwelijke als mannelijke patiënten (1-4). Het precieze mechanisme dat hier aan ten grondslag ligt is niet geheel duidelijk, maar verstoringen in de hypothalamus-hypofyse as spelen mogelijk een grote rol. Als gevolg hiervan krijgt 94% van de vrouwelijke nierpatiënten te maken met menstruatie- en ovulatie stoornissen (1, 5). Mocht een zwangerschap toch optreden, dan gaat dit vaak gepaard met grote maternale en foetale gezondheidsrisico's (1, 6, 7). De moeder heeft een grote kans op verdere verslechtering van de nierfunctie of op de ontwikkeling van pre-eclampsie. Bij de ongeboren foetus staat het risico op een intra-uteriene groeiachterstand en prematuriteit op de voorgrond (1, 6, 7).

Ook bij mannelijke nierpatiënten is fertiliteit niet vanzelfsprekend. Naast de verstoringen in de hypothalamus-hypofyse as, kan een uremisch milieu en oxidatieve stress zorgen voor een afname van het testiculaire volume en de spermatogenese (2, 3).

De schaarse literatuur beschikbaar over de zorg omtrent fertiliteit richt zich vooral op de begeleiding van vrouwelijk nierpatiënten (1, 8).

Aanbevelingen worden gedaan alle vrouwen van vruchtbare leeftijd, die het behandeltraject in gaan voor hun nierziekte, ook counseling op het gebied van fertiliteit aan te bieden (1, 8). Aangezien fertiliteit ten tijde van nierziekte zeer complex is en elk stadium zijn eigen uitdagingen kent, dient de begeleiding tijdens het gehele traject gecontinueerd worden, ook na niertransplantatie (1, 6, 8). Preconceptieve counseling is in toenemende mate belangrijk aangezien recente innovaties op het gebied van dialyse de prevalentie van het aantal zwangerschappen heeft doen stijgen naar 75% (1, 6, 7). Het creëren van bewustzijn hiervan onder vrouwelijke dialyse patiënten is essentieel, aangezien het vroeg vaststellen van een zwangerschap zeer belangrijk is voor het behoud van de nierfunctie en de gezondheid van de moeder en het pasgeboren kind (1, 6, 7, 9).

Een multidisciplinaire aanpak ligt ten grondslag aan adequate zorg op het gebied van fertiliteit voor chronische nierpatiënten, inclusief een goedwerkend verwijssysteem. Over de juiste invulling van deze zorg binnen het huidige nefrologische behandeltraject is weinig bekend (1, 8).

Deze studie dient tot doel de geleverde zorg op het gebied van fertiliteit te evalueren en de rol van zowel de nefrologen als de verpleegkundigen werkzaam op dialyse afdelingen daarin. Hierbij werd gekeken naar de aanwezigheid van protocollen op de afdeling, het beschikbare

verwijssysteem en de praktijkvoering van nefrologen en verpleegkundigen ten aanzien van het bespreekbaar maken van fertiliteit bij chronische nierpatiënten. Verpleegkundigen werd gevraagd naar mogelijke redenen om het onderwerp wel of juist niet te bespreken. Hierbij werd aandacht besteed aan de kennis en competenties die zij, naar eigen zeggen, bezitten op het gebied van fertiliteit bij chronische nierpatiënten.

### **Methode**

Data voor deze cross-sectionele studie werden verkregen door middel van vragenlijsten, verstuurd naar alle Nederlandse nefrologen (n=318) en naar dialyse verpleegkundigen (n=1171) die werkzaam waren in 34 dialyse centra verspreid over heel Nederland. Tevens werd op een landelijke bijeenkomst voor verpleegkundig specialisten in de Nefrologie vragenlijsten uitgedeeld.

Indien een reactie uitbleef, werd 2 en/of 4 maanden na de initiële zending opnieuw een vragenlijst toegestuurd.

Aangezien gevalideerde vragenlijsten over het bespreekbaar maken van fertiliteit door nefrologische zorgverleners ontbraken, werden beide vragenlijsten ontwikkeld door de auteurs met informatie verkregen uit een literatuur studie naar fertiliteitsproblematiek bij nierpatiënten.

De opzet en inhoud vragenlijst gericht op de nefrologen en arts-assistenten in opleiding tot nefroloog (AIOS) werd getest door de betreffende beroepsgroep middels een pilot studie uitgevoerd onder 7 nefrologen en AIOS werkzaam in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). De vragenlijst focuste zich op de volgende punten:

- De aanwezigheid van richtlijnen over de zorg op het gebied van fertiliteit chronische nierpatiënten
- De praktijkvoering van nefrologen betreffende de zorg op het gebied van fertiliteit voor chronische nierpatiënten, inclusief verwijsmogelijkheden en de onderwerpen besproken in de spreekkamer

De vragenlijst ontwikkeld voor dialyse verpleegkundigen werd getest door 23 verpleegkundigen werkzaam in het LUMC en de inhoud was gericht op:

- De aanwezigheid van richtlijnen over de zorg op het gebied van fertiliteit chronische nierpatiënten
- De praktijkvoering van dialyse verpleegkundigen betreffende de zorg op het gebied van fertiliteit voor chronische nierpatiënten,

inclusief verwijsmogelijkheden en de onderwerpen besproken in de spreekkamer

- De competentie van verpleegkundigen in het bespreekbaar maken van fertiliteit en eventuele redenen om dit niet te doen
- Het niveau van kennis en educatie op het gebied van fertiliteit bij dialyse patiënten
- Hulpmiddelen die het bespreken van fertiliteit zouden kunnen faciliteren

Alle data werd geanalyseerd met behulp van IBM SPSS statistiek versie 23 (SPSS Inc., Chicago, IL, USA) door middel van onder andere descriptieve statistiek en de Cochran Armitage Trend Test. Test uitslagen werden significant bevonden wanneer de P-waarde kleiner was dan 0.05.

### **Resultaten**

In totaal werden 159 van de 312 (50.9%) vragenlijsten verspreid onder nefrologen geretourneerd.. Achtendertig respondenten gaven aan niet deel te willen nemen aan de studie, reden hiervoor waren o.a. te weinig tijd (n=28) en momenteel niet werkzaam (n=5). Uiteindelijk werden 113 vragenlijsten geanalyseerd (36.2%).

Door de dialyse verpleegkundigen werden 550 van de 1211 vragenlijsten retour gezonden (45.4%). Ook hier waren enkele respondenten die niet wensten deel te nemen, met redenen uiteenlopend van geen interesse (n=7) tot geen ervaring (n=2). In totaal werden 546 geretourneerde vragenlijsten gebruikt voor analyse.

In tabel 1 staan de demografische gegevens van alle respondenten weergegeven.

### **Richtlijnen**

In beide vragenlijsten werd de vraag gesteld of op de werkplek van de respondenten richtlijnen aanwezig waren waarin de verantwoordelijkheid voor de zorg omtrent fertiliteit bij nierpatiënten in beschreven staat. Tien nefrologen (9.0%) zeiden dat deze richtlijnen aanwezig waren, zeven van hen (6.3%) zeiden dat de nefroloog werd aangewezen als verantwoordelijke. Binnen de verpleegkundigen wisten 84 (15.6%) van het bestaan van deze richtlijnen, 31 van hen (6.2%) zeiden dat hun eigen beroepsgroep als verantwoordelijke werd aangewezen.

**Tabel 1. Demografische gegevens**

	<b>Verpleegkundigen (n=546)</b>	<b>Nefrologen (n=113)</b>
	n(%)	n(%)
Geslacht		
Man	55 (10.1)	70 (61.9)
Vrouw	491 (89.9)	43 (38.1)
Gemiddelde leeftijd	44.8	47.16
Werkervaring		
<1 jaar	13 (2.4)	1 (0.9)
1-2 jaar	24 (4.4)	2 (1.8)
3-5 jaar	66 (12.1)	13 (11.5)
6-10 jaar	134 (24.5)	28 (24.8)
11-15 jaar	106 (19.4)	19 (16.8)
> 15 jaar	203 (37.2)	50 (44.2)
Soort ziekenhuis		
Academisch Ziekenhuis	64 (11.7)	27 (23.9)
Algemeen topklinisch opleidingsziekenhuis	214 (39.2)	53 (47.8)
Regionaal- of streekziekenhuis	184 (33.7)	30 (26.5)
Academisch- en regionaal ziekenhuis	6 (1.1)	1 (0.9)
Dialysecentrum, buiten het ziekenhuis	94 (17.2)	6 (5.3)

**Informatievoorziening**

Aan beide beroepsgroepen werd gevraagd hoe vaak zij patiënten informatie verschaffen over fertiliteit, hun antwoorden zijn weergegeven in tabel 2.

Verpleegkundigen met meer ervaring of die zich bewust waren van fertiliteitsrichtlijnen verstrekten vaker informatie (Linear-by-Linear Association,  $p=0.004$  respectievelijk  $p<0.001$ ).

**Tabel 2. Informatievoorziening omtrent fertiliteit**

<b>Hoe vaak verschaft u informatie over fertiliteit aan uw patiënten?</b>	<b>Nooit n (%)</b>	<b>&lt;50% v.d. gevallen n(%)</b>	<b>In 50% v.d. gevallen n(%)</b>	<b>&gt;50% v.d. gevallen n(%)</b>	<b>Altijd n (%)</b>
Nefrologen (n=110)	12 (10.9)	30 (27.3)	16 (14.5)	27 (24.5)	25 (22.7)
Verpleegkundigen (n=537)	190 (35.3)	221 (41.0)	41 (7.6)	47 (8.7)	40 (7.4)

### Nefrologen & het bespreken van fertiliteit

Meer dan 80% van de nefrologen (n=96, 88.1%) raadden hun vrouwelijke patiënten een eventuele zwangerschap af. Andere fertiliteitsonderwerpen die zij bespraken met hun vrouwelijk patiënten waren de aanwezigheid van een kinderwens (n=103, 91.2%), gezondheidsrisico's van een eventuele zwangerschap (n=97, 85.8%) en erfelijkheid van de nierziekte (n=92, 81.4%). Met hun mannelijke patiënten bespraken ze, naast de aanwezigheid van een kinderwens (n=85, 75.2%) en erfelijkheid van de nierziekte (n=76, 67.3%), ook het voorkomen van erectiele disfunctie (n=84, 74.3%). Ongeveer 14.5% (SD 27.0) van de vrouwelijke en 9.7% (SD 22.5) van de mannelijke patiënten werd door hun nefroloog verwezen naar gespecialiseerde zorgverlener voor fertiliteitsproblemen.

### Verpleegkundigen & het bespreken van fertiliteit

In tabel 3 staat weergegeven hoe vaak verpleegkundigen het onderwerp fertiliteit bespraken met mannelijke en vrouwelijke patiënten en hoe vaak dit plaats vond in de aanwezigheid van de partner van de patiënt. Verpleegkundigen met meer ervaring bespraken fertiliteit vaker met zowel mannelijke, (Linear-by-Linear Association, p= 0.001) als vrouwelijk patiënten (Linear-by-Linear Association, p= 0.001). Op de vraag "Wat zou u kunnen helpen om het onderwerp fertiliteit bespreekbaar te maken" gaf 86.0% van de verpleegkundigen (n=467) informatie brochures te willen gebruiken. Andere antwoorden waren 'meer training' (n=302, 55.6%), 'een voorzet van de nefroloog' (zoiets, letterlijke vraag tussen aanhalingstekens zetten, leest makkelijker' (n=242, 44.6%) en 'meer privacy' (n=22, 4.4%).

**Tabel 3. Verpleegkundigen & het bespreken van fertiliteit**

	<b>Nooit n (%)</b>	<b>Zelden n(%)</b>	<b>Routinematig n(%)</b>	<b>Vaak n (%)</b>
Mannelijke patiënten	12 (10.9)	30 (27.3)	16 (14.5)	27 (24.5)
Vrouwelijke patiënten	190 (35.3)	221 (41.0)	41 (7.6)	47 (8.7)
	<b>Nooit n (%)</b>	<b>&lt;50% v.d. gevallen n (%)</b>	<b>&gt;50% v.d. gevallen n (%)</b>	<b>Altijd n(%)</b>
Hoe vaak is de partner aanwezig bij het bespreken van fertiliteit?	359 (72.2)	79 (15.9)	37 (7.4)	22 (4.4)



### Verpleegkundigen & drempels in het bespreken van fertiliteit

In de vragenlijst voor verpleegkundigen was een lijst toegevoegd met mogelijk drempels ervaren bij het bespreken van fertiliteitsproblematiek. De respondent werd gevraagd aan te geven in hoeverre ze het met deze drempels eens of oneens waren. Antwoorden staan weergegeven in tabel 4.

**Tabel 4. Verpleegkundigen & Barrières**

	Mee eens n (%)	Niet mee eens/niet mee oneens n (%)	Niet mee eens n (%)
Leeftijd van de patiënt	333 (62.6)	114 (21.4)	85 (16.0)
Onvoldoende training	295 (55.2)	146 (27.3)	93 (17.4)
Redenen gebaseerd op taal en etniciteit	275 (51.6)	178 (33.4)	80 (15.0)
Onvoldoende kennis	265 (49.4)	164 (30.6)	107 (20.0)
Redenen gerelateerd aan cultuur en religie	251 (47.1)	175 (32.8)	107 (20.1)
Geen geschikt moment	230 (43.4)	158 (29.8)	142 (26.8)
De patiënt begint niet zelf over fertiliteit	219 (41.1)	170 (31.9)	144 (27.0)
De aanwezigheid van een derde persoon	209 (39.5)	148 (28.0)	172 (32.5)
De patiënt is te ziek om fertiliteit te bespreken	147 (27.5)	199 (37.3)	188 (35.2)
Ik voel mij hier ongemakkelijk bij	135 (25.4)	170 (32.0)	227 (42.7)
Geen band met de patiënt	124 (23.3)	151 (28.4)	257 (48.3)
Bang om de patiënt te beledigen	107 (20.1)	138 (25.9)	288 (54.0)
Geen verwijsmogelijkheden	106 (19.9)	143 (27.0)	285 (53.4)
De patiënt is er niet klaar voor	104 (19.5)	244 (45.9)	184 (34.6)
Leeftijdsverschil tussen mijzelf en de patiënt	95 (17.8)	119 (22.3)	319 (59.8)
Iemand anders is verantwoordelijk voor het bespreken van fertiliteit	84 (15.8)	186 (34.9)	263 (49.3)
Veranderingen in fertiliteit zijn geen probleem voor de patiënt	57 (10.7)	216 (40.6)	259 (48.7)
Onvoldoende tijd	50 (9.4)	117 (22.0)	366 (68.7)

### **Verpleegkundigen & kennis**

Twee-derde van de verpleegkundigen (n=351) gaf aan dat het onderwerp fertiliteit behandeld was tijdens hun opleiding. Vervolgens werd hen gevraagd naar hun huidige niveau van kennis op het gebied van fertiliteitsproblematiek bij nierpatiënten. Zevenenveertig verpleegkundigen (8.7%) gaven aan geen kennis te hebben, andere bezaten een beetje (n=194, 35.9%), voldoende (n=45, 8.3%) of veel kennis (n=1, 0.2%). Bijna 30% van de verpleegkundigen (n=156, 29.2%) achtte zich geschikt om fertiliteitsproblematiek te bespreken met de patiënt en driekwart (n=407) gaf hun kennis over dit onderwerp te moeten vergroten. Verpleegkundigen die een lager kennisniveau aangaven, die zich niet geschikt achten of die aangaven hun kennis te moeten vergroten, verstreekte minder informatie aan hun patiënten over fertiliteit. Tevens besproken zij dit onderwerp minder en waren zij het vaker eens met de barrière “onvoldoende training”. De p-waardes varieerde tussen de <0.001 en 0.01.

### **Discussie**

Deze studie was de eerste die de zorg en informatievoorziening op het gebied van fertiliteit voor nierpatiënten heeft geëvalueerd vanuit het oogpunt van nefrologen en verpleegkundigen werkzaam op de dialyse afdeling. De afwezigheid van duidelijke richtlijnen over dit belangrijke deel van de nefrologische zorg was een van de belangrijkste bevindingen. Desondanks kaart een merendeel van de nefrologen het onderwerp fertiliteit aan in de spreekkamer. Helaas geldt dit niet voor alle verpleegkundigen werkzaam met dialyse patiënten. Minder ervaring en de afwezigheid van richtlijnen kunnen ervoor zorgen dat het onderwerp fertiliteit wordt overgeslagen tijdens hun anamnese. Ook kennis en training spelen een belangrijke rol bij het bespreken van fertiliteit. Helaas zijn deze componenten niet altijd vanzelfsprekend binnen de verpleegkundigen groep, mogelijk door een tekortkoming in het huidige onderwijssysteem. Wel staan verpleegkundigen open voor het verbeteren van hun kennis en praktijkvoering op het gebied van fertiliteit, zeker als dit in samenwerking is met de nefroloog. Zo werd geopperd dat de nefroloog het onderwerp het beste zou kunnen aanpakken zodat de verpleegkundige hier later op terug kan komen. Echter dient een ander probleem zich aan. Door een toenemende culturele diversiteit onder zowel zorgverleners als patiënten, wordt culturele competentie (de kunde om met culturele diversiteit om te

gaan) steeds belangrijker (10, 11). Zeker wanneer een gevoelig onderwerp zoals fertiliteit besproken dient te worden kunnen verschillen in taal, etniciteit, cultuur en religie een beperking vormen zoals ook wordt bevestigd door de huidige studie. Bovendien blijkt uit eerdere studies dat voorzichtigheid geboden te worden wanneer fertiliteit wordt besproken, zo ervaren sommige patiënten het als traumatiserend wanneer hen een zwangerschap wordt afgeraden (8, 12). Dit benadrukt het belang van het creëren een rustige en privé momenten wanneer fertiliteit besproken wordt, hetgeen dat momenteel ontbreekt volgens sommige verpleegkundigen. De volgende aanbevelingen kunnen nav deze studie worden gedaan voor het verbeteren van de zorg voor fertiliteitsproblematiek binnen de nefrologie:

1. Duidelijke en multidisciplinaire richtlijnen dienen te worden opgesteld, hierin moet de rol van zowel nefrologen als verpleegkundigen beschreven worden.
2. De aanwezigheid van informatiebrochures zodat deze verstrekt kunnen worden aan patiënten.
3. Aandacht besteden aan kennis en kunde betreffende het onderwerp fertiliteit te verbeteren bij alle renale zorgverleners. Het beschikbaar stellen van adequate training zal niet alleen de kennis vergroten, maar ook zorgverleners in staat stellen om fertiliteitszorg te kunnen leveren in de context van een cultureel diverse populatie (10, 11, 13).
4. Een goedwerkend verwijssysteem naar zorgverleners gespecialiseerd in fertiliteitsproblematiek (8, 14). Het belang hiervan dient te worden aangekaart bij alle renale zorgverleners, aangezien nu slechts een kleine percentage van de patiënten wordt doorverwezen.

### **Conclusie**

Binnen de Nederlandse zorg voor chronische nierpatiënten besteed niet elke zorgverlener evenveel aandacht aan het onderwerp fertiliteit: nefrologen doen dit routinematige, maar verpleegkundigen werkzaam op de dialyse afdeling slaan dit onderwerp vaak over door onder andere te weinig ervaring, te kort aan kennis en training en door redenen gebaseerd op culturele diversiteit. Daarnaast zijn richtlijnen die de verantwoordelijke voor het verlenen van deze zorg aanwijzen vaak niet aanwezig. Om tot een goedwerkend en multidisciplinair zorgsysteem te komen op het gebied van fertiliteit, dienen heldere richtlijnen te worden opgesteld en extra trainingen te worden aangeboden aan beide renale zorgverleners. Echter

dient eerst meer onderzoek te worden verricht naar de wensen en behoeftes van zowel vrouwelijke als mannelijke nierpatiënten.

#### Referenties

1. Hladunewich M, Schatell D. Intensive dialysis and pregnancy. *Hemodialysis international International Symposium on Home Hemodialysis*. 2016;20(3):339-48.
2. Shiraishi K, Shimabukuro T, Naito K. Effects of hemodialysis on testicular volume and oxidative stress in humans. *JUrol*. 2008;180(2):644-50.
3. Lessan-Pezeshki M, Ghazizadeh S. Sexual and reproductive function in end-stage renal disease and effect of kidney transplantation. *Asian JAndrol*. 2008;10(3):441-6.
4. Hill NR, Fatoba ST, Oke JL, Hirst JA, O'Callaghan CA, Lasserson DS, et al. Global Prevalence of Chronic Kidney Disease - A Systematic Review and Meta-Analysis. *PloS one*. 2016;11(7):e0158765.
5. Douglas NC, Shah M, Sauer MV. Fertility and reproductive disorders in female solid organ transplant recipients. *Seminars in perinatology*. 2007;31(6):332-8.
6. Todros GBP, Anne C, Valentina C, Elena V, Rossella A, Maria Chiara D, et al. Pregnancy in Dialysis Patients: Is the Evidence Strong Enough to Lead Us to Change Our Counseling Policy? 2010.
7. Yang LY, Thia EW, Tan LK. Obstetric outcomes in women with end-stage renal disease on chronic dialysis: a review. *Obstetric medicine*. 2010;3(2):48-53.
8. Tong A, Brown MA, Winkelmayr WC, Craig JC, Jesudason S. Perspectives on Pregnancy in Women With CKD: A Semistructured Interview Study. *AmJKidney Dis*. 2015;66(6):951-61.
9. KDIGO clinical practice guideline for the care of kidney transplant recipients. *American journal of transplantation : official journal of the American Society of Transplantation and the American Society of Transplant Surgeons*. 2009;9 Suppl 3:S1-155.
10. Calvillo E, Clark L, Ballantyne JE, Pacquiao D, Purnell LD, Villarruel AM. Cultural Competency in Baccalaureate Nursing Education. *Journal of transcultural nursing : official journal of the Transcultural Nursing Society / Transcultural Nursing Society*. 2009;20(2):137-45.
11. Kai J, Beavan J, Faull C, Dodson L, Gill P, Beighton A. Professional uncertainty and disempowerment responding to ethnic diversity in health care: a qualitative study. *PLoS medicine*. 2007;4(11):e323.
12. Tong A, Jesudason S, Craig JC, Winkelmayr WC. Perspectives on pregnancy in women with chronic kidney disease: systematic review of qualitative studies. *Nephrology, dialysis, transplantation : official publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association*. 2015;30(4):652-61.

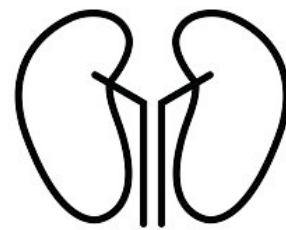
13. Fleckman JM, Dal Corso M, Ramirez S, Begaliev M, Johnson CC. Intercultural Competency in Public Health: A Call for Action to Incorporate Training into Public Health Education. *Frontiers in public health*. 2015;3:210.
14. Wiles KS, Bramham K, Vais A, Harding KR, Chowdhury P, Taylor CJ, et al. Pre-pregnancy counselling for women with chronic kidney disease: a retrospective analysis of nine years' experience. *BMC nephrology*. 2015;16:28.



# Part V

## Appendices

---







## *Vragenlijst Nefrologen*

## Demografische gegevens

1. Wat is uw geslacht?
  - Man
  - Vrouw
2. Wat is uw leeftijd? \_\_\_\_\_ jaar
3. Wat is uw functie?
  - Nefroloog
  - Nefroloog in opleiding
  - Iets anders, namelijk: \_\_\_\_\_
4. Hoeveel jaar bent u werkzaam in uw huidige beroep (inclusief opleiding)
  - 0-11 maanden  6-10 jaar
  - 1-2 jaar  11-15 jaar
  - 3-5 jaar  > 15 jaar
5. Waar werkt u?
  - Academisch ziekenhuis
  - Algemeen topklinisch opleidingsziekenhuis
  - Regionaal- of streekziekenhuis
  - Academisch- en regionaal- of streekziekenhuis
  - Dialysecentrum, buiten het ziekenhuis
  - Iets anders, namelijk: \_\_\_\_\_

## De volgende vragen betreffen de bespreekbaarheid van seksualiteit bij chronische nierpatiënten.

Onder chronische nierpatiënten worden patiënten verstaan uit alle stadia volgens de KDOQI\* vanaf 16 jaar. Hieronder vallen patiënten met en zonder niervervangende therapie.

\*

1. Hoe vaak bespreekt u met een nieuwe patiënt de seksualiteit/seksuele problematiek?
  - Nooit/ bijna nooit
  - In minder dan de helft van de gevallen
  - In ongeveer de helft van de gevallen
  - In meer dan de helft van de gevallen

**Table 10. Stages of Chronic Kidney Disease**

Stage	Description	GFR (mL/min/1.73 m <sup>2</sup> )
1	Kidney damage with normal or ↑ GFR	≥90
2	Kidney damage with mild ↓ GFR	60–89
3	Moderate ↓ GFR	30–59
4	Severe ↓ GFR	15–29
5	Kidney failure	<15 (or dialysis)

Chronic kidney disease is defined as either kidney damage or GFR <60 mL/min/1.73 m<sup>2</sup> for ≥3 months. Kidney damage is defined as pathologic abnormalities or markers of damage, including abnormalities in blood or urine tests or imaging studies.

- Bijna altijd/ altijd
2. Is vanuit de afdeling besproken wie de verantwoordelijkheid draagt om de seksualiteit te bespreken met de patiënt?
- Ja
  - Nee
  - Weet ik niet
3. Zo ja, wiens verantwoordelijkheid is dat?
- N.V.T
  - Verpleegkundige
  - Seksuoloog
  - Psycholoog
  - Maatschappelijk werker
  - Nurse practitioner
  - Eigen verantwoordelijkheid patiënt
  - Partner van patiënt
  - Iemand anders, namelijk:  
\_\_\_\_\_
  - Dialyseverpleegkundige
  - Transplantatiechirurg
  - Huisarts
4. Worden seksuologische problemen van de patiënt besproken tijdens het multidisciplinair overleg?
- Ja
  - Nee
5. Kunt u aangeven hoe vaak u met patiënten uit onderstaande stadia de seksuele gezondheid bespreekt?

	Niemand/ Bijna niemand	Minder dan de helft	Ongeveer de helft	Meer dan de helft	Bijna iedereen/ iedereen
Stadium 1: GFR > 90 ml/min/1.73m <sup>2</sup>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 2: GFR 60-89 ml/min/1.73m <sup>2</sup>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3: GFR 30-59 ml/min/1.73m <sup>2</sup>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 4: GFR 15-29 ml/min/1.73m <sup>2</sup>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 5: GFR < 15 ml/min/1.73m <sup>2</sup>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Kunt u aangeven hoe vaak u met onderstaande patiënten groepen de seksuele gezondheid bespreekt?

	Niemand/ Bijna niemand	Minder dan de helft	Ongeveer de helft	Meer dan de helft	Bijna iedereen/ iedereen
Patiënten met diabetische nefropathie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patiënten met chronische pyelonefritis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patiënten met het syndroom van Alport	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hemodialyse patiënten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Peritoneaaldialyse patiënten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patiënten na niertransplantatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Andere oorzaken van chronische nierinsufficiëntie, namelijk _____ _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

7. Op uw huidige werkplek; hoe vaak heeft u informatie over seksualiteit verstrekt aan chronisch nierpatiënten uit de volgende leeftijdscategorieën?

	Niemand/ Bijna niemand	Minder dan de helft	Ongeveer de helft	Meer dan de helft	Bijna iedereen/ iedereen
- 16-35 jaar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- 36-50 jaar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- 51-65 jaar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- 66-75 jaar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- 76 jaar of ouder	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Op uw huidige werkplek; hoe vaak heeft u informatie over seksualiteit verstrekt aan

	Niemand/ Bijna niemand	Minder dan de helft	Ongeveer de helft	Meer dan de helft	Bijna iedereen/ iedereen
- Mannelijke chronisch nierpatiënten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Vrouwelijke chronisch nierpatiënten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Geheel mee oneens	Oneens	Enigszins mee oneens / Enigszins mee eens	Mee eens	Geheel mee eens
Onvoldoende tijd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Onvoldoende kennis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Onvoldoende training	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Het is de taak van een ander	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patiënt is er nog onvoldoende klaar voor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Seksualiteit wordt niet als een probleem ervaren door de patiënt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patiënt is te ziek om seksualiteit mee te bespreken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Redenen gerelateerd aan cultuur en religie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Redenen gerelateerd aan taal en etniciteit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Leeftijd van de patiënt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Leeftijdsverschil tussen u en de patiënt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patiënt is van het andere geslacht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aanwezigheid van een derde partij	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Seks is privé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gevoel van schaamte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bang zijn om de patiënt te beledigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hoge leeftijd van de patiënt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Geen band voelen met de patiënt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Geen insteek of aanleiding hebben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik vind het zelf ongemakkelijk	<input type="checkbox"/>	220 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De patiënt begint er zelf niet over	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9. Presenteren patiënten klachten op seksueel gebied uit zichzelf?
- Nooit/ bijna nooit
  - In minder dan de helft van de gevallen
  - In ongeveer de helft van de gevallen
  - In meer dan de helft van de gevallen
  - Bijna altijd/altijd
10. Indien u seksualiteit bespreekt, hoe vaak is de partner van de patiënt aanwezig?
- Nooit/ bijna nooit
  - In minder dan de helft van de gevallen
  - In ongeveer de helft van de gevallen
  - In meer dan de helft van de gevallen
  - Bijna altijd/altijd
11. In onderstaande lijst staan redenen aangegeven die u mogelijk weerhouden om seksualiteit met uw patiënten te bespreken. In welke mate bent u het met de stellingen eens? Vink op elke lijn één vakje aan.
12. Indien u het seksueel functioneren bespreekt met een **man**, waarnaar vraagt u dan? (meerdere antwoorden mogelijk)
- Vermoeidheid
  - Niet meer kunnen genieten
  - Afnemen libido
  - Erectiele disfunctie
  - Bereiken van orgasme
  - Opwindingsproblemen
  - Onzekerheid door veranderd uiterlijk
  - Onzekerheid door veranderd zelfbeeld
  - Angst voor beschadigen shunt (hemodialyse)
  - Angst voor beschadigen katheter (peritoneaaldialyse)
  - Angst voor beschadigen nieuwe nier
  - Angst voor afstoting nieuwe nier
  - Onzekerheid over de toekomst
  - hormoonveranderingen
  - Bijwerkingen medicatie
  - Anders, namelijk:
- 
13. Indien u het seksueel functioneren bespreekt met een **vrouw**, waarnaar vraagt u dan? (meerdere antwoorden mogelijk)
- Vermoeidheid

- Niet meer kunnen genieten
  - Afnemen libido
  - Onvoldoende lubricatie
  - Menstruatie problemen
  - Pijn bij het vrijen
  - Bereiken van orgasme
  - Opwindingsproblemen
  - Onzekerheid door veranderd uiterlijk
  - Onzekerheid door veranderd zelfbeeld
  - Angst voor beschadigen shunt (hemodialyse)
  - Angst voor beschadigen katheter (peritoneaaldialyse)
  - Angst voor beschadigen nieuwe nier
  - Angst voor afstoting nieuwe nier
  - Onzekerheid over de toekomst
  - Hormoonveranderingen
  - Bijwerkingen medicatie
  - Anders, namelijk:
- 

14. Hoe vaak geeft u voorlichting over ‘zwangerschap na de transplantatie’ aan uw niertransplantatie patiënten?

- Nooit
- Zelden
- Regelmatig
- Vaak
- Altijd

15. Hoe vaak vertelt u patiënten, die een niertransplantatie ondergaan, wat de effecten van immunosuppressiva kunnen zijn op het seksueel functioneren?

- Nooit
- Zelden
- Regelmatig
- Vaak
- Altijd

16. Vertelt u uw patiënt wel eens dat de seksuele klachten na niertransplantatie af kunnen nemen? (denk aan minder vermoeid, verbeterde hormoonhuishouding)

- Nooit
- Zelden
- Regelmatig



- Vaak
- Altijd

**De volgende vragen betreffen uw opinie over seksualiteit.**

17. De nefroloog heeft de verantwoordelijkheid om seksualiteit te bespreken.

- Geheel mee oneens       Mee eens
- Mee oneens                 Geheel mee eens
- Weet niet

18. De dialyse verpleegkundige heeft de verantwoordelijkheid om seksualiteit te bespreken.

- Geheel mee oneens       Mee eens
- Mee oneens                 Geheel mee eens
- Weet niet

19. De transplantatiechirurg heeft de verantwoordelijkheid om seksualiteit te bespreken.

- Geheel mee oneens       Mee eens
- Mee oneens                 Geheel mee eens
- Weet niet

20. De maatschappelijk werker heeft de verantwoordelijkheid om seksualiteit te bespreken.

- Geheel mee oneens       Mee eens
- Mee oneens                 Geheel mee eens
- Weet niet

21. Hoe belangrijk is het om chronisch nierpatiënten te screenen op seksuele disfunctie?

- Onbelangrijk                 Belangrijk
- Enigszins belangrijk       Zeer belangrijk

**De volgende vragen betreffen uw kennis over seksuele klachten bij chronisch nierpatiënten.**

Gelieve de antwoorden niet op te zoeken. Beantwoord de vragen met uw eigen kennis.

22. Op uw huidige werkplek, bij hoeveel procent van onderstaande patiënten denkt u dat hun seksuele gezondheid veranderd is ten gevolge van hun aandoening?

Chronisch nierpatiënten, nog niet aan de dialyse:

Mannen: \_\_\_\_\_%

Vrouwen: \_\_\_\_\_%

Patiënten, die hemodialyse ondergaan:

Mannen: \_\_\_\_\_%

Vrouwen: \_\_\_\_\_%

Patiënten, die peritoneaal dialyse ondergaan:

Mannen: \_\_\_\_\_%

Vrouwen: \_\_\_\_\_%

Patiënten, na niertransplantatie:

Mannen: \_\_\_\_\_%

Vrouwen: \_\_\_\_\_%

23. Hoeveel van chronische nierpatiënten **zonder** dialyse ervaren

	Niemand/ Bijna niemand	Minder dan de helft	Ongeveer de helft	Meer dan de helft	Bijna iedereen/ Iedereen
Erectiele disfunctie (man)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Libido verlaging	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Menstruatie veranderingen (vrouw)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lubricatie problemen (vrouw)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
problemen met het bereiken van een orgasme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Problemen met opwinding	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

24. Hoeveel van de dialyse patiënten ervaren onderstaande seksuele klachten?

	Niemand/ Bijna niemand	Minder dan de helft	Ongeveer de helft	Meer dan de helft	Bijna iedereen/ Iedereen
Erectiele disfunctie (man)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Libido verlaging	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Menstruatie veranderingen (vrouw)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lubricatie problemen (vrouw)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
problemen met het bereiken van een orgasme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Problemen met opwinding	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

25. Hoeveel patiënten ervaren na transplantatie onderstaande seksuele klachten?

	Niemand/ Bijna niemand	Minder dan de helft	Ongeveer de helft	Meer dan de helft	Bijna iedereen/ iedereen
Erectiele disfunctie (man)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Libido verlaging	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Menstruatie veranderingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

(vrouw)					
Lubricatie problemen (vrouw)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Problemen met het bereiken van een orgasme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Problemen met opwinding	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

26. Hoe verandert de seksuele gezondheid van de patiënt na het starten met dialyse denkt u?

- Wordt over het algemeen beter
- Blijft ongeveer hetzelfde
- Wordt over het algemeen slechter

27. Hoe verandert de seksuele gezondheid van de patiënt na niertransplantatie denkt u?

- Wordt over het algemeen beter
- Blijft ongeveer hetzelfde
- Wordt over het algemeen slechter

28. In welke mate heeft u het gevoel over voldoende kennis te beschikken om het onderwerp seksualiteit bespreekbaar te maken?

- Helemaal geen kennis
- Niet veel kennis
- Enige Kennis
- Veel Kennis
- Extreem veel kennis

29. Vindt u dat er in de opleiding tot nefroloog voldoende aandacht is voor seksuele disfunctie en de mogelijke behandelopties?

- Ja
- Nee

30. Heeft u behoefte aan het vergroten van uw kennis omtrent het bespreken van seksualiteit met uw patiënten?

- Ja

- Nee
- 
- 31. Zo ja, zou u een training willen volgen om zo u kennis te vergroten?
  - Ja
  - Nee

**Hoe gaat u om met seksuele klachten bij uw chronisch nierpatiënten?**

- 32. Hoeveel procent van uw patiënten heeft u afgelopen jaar doorverwezen naar een arts of hulpverlener voor begeleiding van de seksuele gezondheid?  
\_\_\_\_\_ %
- 33. Verandert u wel eens de medicatie van een patiënt om te trachten de seksuele functie te verbeteren?
  - Nooit
  - Zelden
  - Regelmatig
  - Vaak
  - Altijd
- 34. Schrijft u wel eens fosfodiësteraseremmers (zoals Viagra of Cialis) voor aan patiënten met erectie stoornissen?
  - Nooit/ bijna nooit
  - In minder dan de helft van de gevallen
  - In ongeveer de helft van de gevallen
  - In meer dan de helft van de gevallen
  - Bijna altijd/altijd
- 35. Heeft u in uw centrum de mogelijkheid om patiënten met seksuele problemen door te verwijzen?
  - Ja
  - Nee
  - Weet ik nietIndien ja, naar:  
\_\_\_\_\_

**Fertiliteit bij chronisch nierpatiënten.**

- 36. Hoe vaak vertelt u uw patiënten op reproductieve leeftijd (16-44) dat verminderde nierfunctie gepaard gaat met verminderde vruchtbaarheid?
  - Nooit/ bijna nooit
  - In minder dan de helft van de gevallen
  - In ongeveer de helft van de gevallen

- In meer dan de helft van de gevallen
  - Bijna altijd/ altijd
37. Raad u uw patiënt wel een af om zwanger te worden?
- Ja
  - Nee
38. Zo ja, vanaf welk stadium? (Definitie stadia zie tabel aan het begin)
- Stadium 1
  - Stadium 2
  - Stadium 3
  - Stadium 4
  - Stadium 5
39. Is er vanuit de afdeling besproken wie de verantwoordelijkheid draagt om fertiliteit te bespreken?
- Ja,  
namelijk: \_\_\_\_\_
  - Nee
  - Weet ik niet
40. Heeft uw centrum een preconceptioneel spreekuur waar nierpatiënten met een kinderwens naar toe kunnen gaan?
- Ja
  - Nee
  - Weet ik niet
41. Ik verwijs \_\_\_\_\_% van mijn vrouwelijke patiënten op reproductieve leeftijd door naar een fertiliteits-specialist.
42. Ik verwijs \_\_\_\_\_% van mijn mannelijke patiënten op reproductieve leeftijd door naar een fertiliteits-specialist.
43. Indien u de fertiliteit bespreekt met een vrouw, welke onderwerpen komen dan aan bod? (meerdere antwoorden mogelijk)
- Kinderwens
  - Menopauzale klachten
  - Kans op vroegtijdige afbreking zwangerschap
  - Erfelijkheid van de desbetreffende ziekte
  - Risico's zwangerschap voor de patiënt
  - Wachten tot na de transplantatie
  - Invriezen eicellen
  - Angst voor afwijkingen van het kind

- Anders, namelijk:

---

44. Indien u de fertiliteit bespreekt met een man, welke onderwerpen komen dan aan bod? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Kinderwens
- Erectiele disfunctie
- Mogelijkheid tot ejaculatie
- Invriezen sperma
- Erfelijkheid van de desbetreffende ziekte
- Angst voor afwijkingen van het kind
- Anders, namelijk:

---

45. Welke onderwerpen bespreekt u met een patiënt die na niertransplantatie zwanger wilt worden? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Kans op succes
  - Eerste jaar niet zwanger worden i.v.m. medicatie
  - Mogelijke achteruitgang van de nier door zwangerschap
  - Erfelijkheid van de desbetreffende ziekte
  - Kans op vroegtijdige afbreking zwangerschap
  - Anders, namelijk:
-





## *Vragenlijst Transplantatie chirurgen*

## *Demographics*

1. What is your sex?
  - Male
  - Female
2. What is your age? \_\_\_\_\_ years
3. What is your current position at work?
  - Transplantation surgeon
  - Vascular surgeon
  - Fellow Transplantation surgery
  - Fellow Vascular surgery
  - Other: \_\_\_\_\_
4. Time of practice in nephrology (residency included)?

<input type="checkbox"/> 0-11 months	<input type="checkbox"/> 6-10 years
<input type="checkbox"/> 1-2 years	<input type="checkbox"/> 11-15 years
<input type="checkbox"/> 3-5 years	<input type="checkbox"/> > 15 years
5. Type of clinic/practice?
  - Tertiary referral hospital (or university hospital)
  - General teaching hospital
  - District general hospital
  - Tertiary and district general hospital
  - Tertiary and district general hospital
  - Other: \_\_\_\_\_

**The following questions concern discussing sexuality with patients suffering from chronic kidney disease.**

Please keep in mind the questions only concerns patients awaiting for kidney transplantation, no other forms of transplantation. The questions concerns patients of 16 years and older.

6. How often do you discuss sexual dysfunction with a patient pre-operative?
  - Never/ Almost never
  - In less than half of the cases
  - In half of the cases
  - In more than half of the cases
  - Almost always/ Always

7. Are you aware of clear agreements made within your department regarding which care provider is accountable for discussing patients' sexuality?
- Yes
  - No
  - Unaware
8. If yes, who is accountable?
- n/a
  - Nurse
  - Sexologist
  - Psychologist
  - Social worker
  - Nurse practitioner
  - Patient's own responsibility
  - Partner of the patient
  - Someone else: \_\_\_\_\_
  - Dialysis nurse
  - Renal and transplantation surgeon
  - General practitioner
9. Is sexual dysfunction discussed during multidisciplinary meetings?
- Yes
  - No
10. How often do you give counsel to patients receiving a kidney transplant on 'pregnancy after transplantation'?
- Never
  - Seldom
  - Frequently
  - Often
  - Always
11. How often do you tell your patients receiving a kidney transplant about the effect of immunosuppressant's on sexual function?
- Never
  - Seldom
  - Frequently
  - Often
  - Always
12. How often do you tell your patient about the diminishing of sexual dysfunction after kidney transplantation?
- Never
  - Seldom
  - Frequently

- Often
- Always

13. How often do you provide information regarding sexuality to patients in the age groups listed below?

	Never	In less than half of the cases	In half of the cases	In more than half of the cases	Always
- 16-35 years	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- 36-50 years	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- 51-65 years	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- 66-75 years	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- 76 years or older	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

14. How often do you provide information regarding sexuality to:

	Never	In less than half of the cases	In half of the cases	In more than half of the cases	Always
- Male patients with chronic kidney failure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Female patients with chronic kidney failure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

15. How often do you discuss sexual dysfunction with a patient after surgery?

- Never/ Almost never
- In less than half of the cases
- In half of the cases
- In more than half of the cases
- Almost always/ Always

16. How often do patients express sexual dysfunction spontaneously?

- Never
- In less than half of the cases
- In half of the cases

- In more than half of the cases
- Always

17. How often is the partner of the patient present while discussing sexual dysfunction?

- Never
- In less than half of the cases
- In half of the cases
- In more than half of the cases
- Always

18. How often do you ask male patients about the use of erection pills?

- Never
- Seldom
- Regular
- Often
- Always

19. Possible barriers towards discussing sexual dysfunction are listed below. To which extent are the barriers applicable to you? Please give only one answer for each barrier.

	Totally disagree	Disagree	Slightly disagree/ Slightly agree	Agree	Totally agree
Insufficient time	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Insufficient knowledge	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Insufficient training	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Someone else is accountable for discussing sexual dysfunction	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patient is not ready to discuss sexual dysfunction	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sexual dysfunction isn't a problem for the patient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patient is too ill to discuss sexual dysfunction	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Barriers based on culture or religion	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Barriers based on language or ethnicity	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Age difference between yourself and the patient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patient is of the opposite sex	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Presence of a third person	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sex is private	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sense of shame	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Afraid to offend the patient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
High age of the patient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
No connection with the patient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Could not find a suitable moment	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I feel uncomfortable to talk about sexual dysfunction	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patients do not express sexual dysfunction spontaneously	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

20. When you discuss sexual dysfunction with a **male** patient, which subject(s) do you discuss? (multiple answers possible)

- Tiredness
- Lack of pleasure
- Decreased libido
- Erectile dysfunction
- Experience of an orgasm
- Problems with arousal
- Insecurity due to changed appearance
- Insecurity due to changed self-image
- Fear of damaging the shunt (haemodialysis)
- Fear of damaging the catheter (peritoneal dialysis)
- Fear of damaging the kidney transplant
- Fear of kidney transplant rejection
- Insecurity about the future
- Hormonal changes
- Side-effects of medication
- Other: \_\_\_\_\_

21. When you discuss sexual dysfunction with a **female** patient, which subject(s) do you discuss? (multiple answers possible)

- Tiredness
- Lack of pleasure
- Decreased libido
- Insufficient lubrication
- Menstruation problems
- Pain during intercourse
- Experience of an orgasm
- Problems with arousal
- Insecurity due to changed appearance
- Insecurity due to changed self-image
- Fear of damaging the shunt (haemodialysis)
- Fear of damaging the catheter (peritoneal dialysis)
- Fear of damaging the kidney transplant
- Fear of kidney transplant rejection
- Insecurity about the future
- Hormonal changes
- Side-effects of medication
- Other: \_\_\_\_\_

**The following questions concerns your point of view as to which renal care provider is accountable for discussing the issue of sexual dysfunction.**

22. The renal and transplantation surgeon is accountable for discussing the issue of sexual dysfunction.
- Totally disagree       Agree
  - Disagree       Totally agree
  - Indecisive
23. The nephrologist is accountable for discussing the issue of sexual dysfunction.
- Totally disagree       Agree
  - Disagree       Totally agree
  - Indecisive
24. The dialysis nurse is accountable for discussing the issue of sexual dysfunction.
- Totally disagree       Agree
  - Disagree       Totally agree
  - Indecisive
25. The social worker is accountable for discussing the issue of sexual dysfunction
- Totally disagree       Agree
  - Disagree       Totally agree
  - Indecisive
26. How important is it to screen on sexual dysfunction?
- Unimportant       Important
  - Slightly Important       Very Important

**The following questions concern your knowledge on sexual dysfunction**

Please try to answer the questions without looking up the answers beforehand.

27. How does the sexual health change in patients after kidney transplantation?
- It gets better
  - It remains the same
  - It gets worse
28. What percentage of the patients experience sexual dysfunction due to chronic kidney failure before the operation?



Male: \_\_\_\_\_ %  
 Female: \_\_\_\_\_ %

29. What percentage of the patients experience sexual dysfunction due to chronic kidney failure before the operation?

Male: \_\_\_\_\_ %  
 Female: \_\_\_\_\_ %

30. How many patients **after** surgery experience the following sexual complaints?

	No one/ Almost no one	Less than half of the patients	The half	More than half of the patients	Almost everyone/ Everyone
Erectile dysfunction (men)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Decreased libido	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Menstruation problems (woman)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Insufficient lubrication (woman)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
problemen met het bereiken van een orgasme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Problems with the reaching an orgasm	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

31. How do you rate your own knowledge on sexual dysfunction?

- No knowledge at all
- Not a lot of knowledge
- Some knowledge
- A lot of knowledge
- Extreme amount of knowledge

32. Do you think sufficient attention is paid to sexual dysfunction as well as treatment options during residence training?

- Yes
- No

33. Are you in need of extending your knowledge on the discussing of sexual dysfunction?

- Yes
- No

**How do you manage the sexual dysfunction of your patient with chronic kidney failure?**

34. What percentage of your patients did you refer to another care provider for the counselling of their sexual problems in the past year?

\_\_\_\_\_ %

35. Do you ever change a patient's medication to enhance sexual function?

- Never
- Seldom
- Frequently
- Often
- Always?

36. In how many cases do you subscribe PDE5 inhibitors to patients with erectile dysfunction?

- Never
- In less than half of the cases
- In half of the cases
- In more than half of the cases
- Always

37. Is it possible in your hospital to refer patients with sexual issues?

- Yes
- No
- I do not know

If yes, it is possible to refer to:

\_\_\_\_\_

---

38. Would you like to receive a list of care providers to refer your patient to?

- Yes
- No
- N/A

## *Vragenlijst Maatschappelijk Werk*

## Demographics

1. What is your sex?
  - Male
  - Female
  
2. What is your age? \_\_\_\_\_ years
  
3. What is your current department(s) of employment? (*multiple answers possible*)
  - Pre-dialysis
  - Dialysis
  - Transplantation
  - Other: \_\_\_\_\_
  
4. What is/are your area(s) of expertise?
  - Pre-dialysis
  - Hemodialysis
  - Peritoneal dialysis
  - Nocturnal centre dialysis
  - Hemodialysis at home
  - Transplantation
  - Other: \_\_\_\_\_
  
5. Type of clinic/practice?
  - Tertiary referral hospital (or university hospital)
  - General teaching hospital
  - District general hospital
  - Dialysis clinic, outside the hospital
  - Dianet
  - Other: \_\_\_\_\_
  
6. Time of practice in nephrology?

<input type="checkbox"/> 0-11 months	<input type="checkbox"/> 6-10 years
<input type="checkbox"/> 1-2 years	<input type="checkbox"/> 11-16 years
<input type="checkbox"/> 3-5 years	<input type="checkbox"/> > 16 years
  
7. Did you received supplementary workshops or education regarding sexual health and/or treatment options for sexual dysfunction after becoming a licensed social worker?
  - No
  - Yes:  
\_\_\_\_\_

## Practice

8. How do you rate your own knowledge on sexual dysfunction as well as treatment options?
- No knowledge at all
  - Not much knowledge
  - Sufficient knowledge
  - A lot of knowledge
9. What percentage of patients experience sexual dysfunction due to chronic kidney failure?
- 0%
  - 1-20%
  - 21-40%
  - 41-60%
  - 61-80%
  - 81-100%
10. In the past year, to what percentage of your patients did you discuss their sexual health with?
- 0%
  - 1-20%
  - 21-40%
  - 41-60%
  - 61-80%
  - 81-100%
11. In the past year, to what percentage of your patients did you offer to discuss their sexual concerns?
- 0%
  - 1-20%
  - 21-40%
  - 41-60%
  - 61-80%
  - 81-100%
12. In the past year, to what percentage of your patients did you provide with information or counseling of their sexuality?
- 0%
  - 1-20%
  - 21-40%
  - 41-60%

- 61-80%
- 81-100%

13. In the past year, to what percentage of your patients did you refer to another care provider for the counselling of their sexual problems?

- 0%
- 1-20%
- 21-40%
- 41-60%
- 61-80%
- 81-100%

If yes, to which care provider?

---

14. How often do you think sexuality is discussed with the nephrologist?

- Never/ Almost never
- In less than half of the cases
- In half of the cases
- In more than half of the cases
- Almost always/ Always

15. How often do you think sexuality is discussed with the dialysis nurse?

- Never/ Almost never
- In less than half of the cases
- In half of the cases
- In more than half of the cases
- Almost always/ Always

16. When you discuss sexual function, which group of patients does this concern? (multiple answers possible)

Patients with:

- Pre-dialysis
- Hemodialysis
- Peritoneal dialysis
- Nocturnal centre dialysis
- Hemodialysis at home
- Transplantation
- Other: \_\_\_\_\_
- I do not discuss sexual function

17. How often do you discuss sexual function with patients in the age groups listed below?

	Never	In less than half of the cases	In half of the cases	In more than half of the cases	Always
- 16-35 years	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- 36-50 years	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- 51-65 years	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- 66-75 years	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- 76 years or older	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

18. Who do you think is accountable for discussing patients' sexual dysfunction?

- Patient's own responsibility
  - Nephrologist
  - Dialysis nurse
  - General practitioner
  - Social worker
  - Psychologist
  - Sexologist
  - Physiotherapist
  - Partner of the patient
  - Someone else: -
- 

19. Is there a protocol within your department committing you to discuss sexual dysfunction?

- Yes, only during the first counselling
- Yes, during the whole treatment
- No
- Unaware

20. Are you aware of clear agreements made within your department regarding which care provider is accountable for discussing patients' sexuality?

- Yes
- No
- Unaware

If yes, who is accountable? And in which stage of the treatment? Only during the first counselling or also during follow-up?

---

How often do patients express sexual dysfunction spontaneously?

- Never/Almost never
- In less than half of the cases
- In half of the cases
- In more than half of the cases
- Almost always/Always

21. How often do you discuss sexual dysfunction with a new patient?

- Never/ Almost never
- In less than half of the cases
- In half of the cases
- In more than half of the cases
- Almost always/ Always

22. How do you rate your own knowledge on sexual dysfunction as a consequence of chronic kidney disease?

- No knowledge at all
- Not much knowledge
- Some knowledge
- Sufficient knowledge
- A lot of knowledge

23. How do you rate your own knowledge on sexual dysfunction as a consequence of **treatment** for chronic kidney disease?

- No knowledge at all
- Not much knowledge
- Some knowledge
- Sufficient knowledge
- A lot of knowledge

24. How do you discuss sexuality? (multiple answers possible)

- I provide information on sexuality to the patient
- Patient address the subject spontaneously
- Informing on possible side effects
- Asking closed questions
- Asking open questions
- Ask if the patients has any questions or remarks regarding sexuality
- With the use of humor
- I do not discuss sexuality



Other: \_\_\_\_\_

25. When you discuss sexual dysfunction with a female patient, which subject(s) do you discuss? (multiple answers possible)

- Tiredness
- Lack of pleasure
- Insufficient lubrication
- Experience of an orgasm
- Insecurity due to changed appearance
- Sexual abuse
- Fear
- Decreased libido
- Pain during intercourse
- Insecurity due to changed self-image
- Menopausal problems
- I do not discuss sexual dysfunction
- Other: \_\_\_\_\_

26. When you discuss sexual dysfunction with a male patient, which subject(s) do you discuss? (multiple answers possible)

- Tiredness
- Lack of pleasure
- Erectile dysfunction
- Insecurity due to changed self-image
- Sexual abuse
- Fear
- Decreased libido
- Experience of an orgasm
- Insecurity due to changed appearance
- I do not discuss sexual dysfunction
- Other: \_\_\_\_\_

27. How often do you discuss sexual function during follow-up?

- Never/ Almost never
- In less than half of the cases
- In half of the cases
- In more than half of the cases
- Almost always/ Always

28. Is there in your department sufficient information regarding sexual function available to provide to your patients?

- Yes

No

29. How often is the partner of the patient present while discussing sexual dysfunction?

- Never/ Almost never
- In less than half of the cases
- In half of the cases
- In more than half of the cases
- Almost always/ Always

	Totally disagree	Disagree	Slightly disagree/ Slightly agree	Agree	Totally agree
Insufficient time	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Insufficient knowledge	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Insufficient training	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Someone else is accountable for discussing sexual dysfunction	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patient is not ready to discuss sexual dysfunction	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sexual dysfunction isn't a problem for the patient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patient is too ill to discuss sexual dysfunction	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Afraid to raise patients' concerns	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Barriers based on culture or religion	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Barriers based on language or ethnicity	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Age difference between yourself and the patient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patient is of the opposite sex	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patient is of the same sex	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
High age of the patient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sense of shame	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
High complexity of sexual dysfunction	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sex is private	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Could not find a suitable moment	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Presence of a third person	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I feel uncomfortable to talk about sexual dysfunction	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patients do not express sexual dysfunction spontaneously	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Afraid to offend the patient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I have no confidence in treatment options for sexual dysfunction	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sexual dysfunction is not a matter of life or death	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
My colleagues find it inappropriate if I discuss sexual dysfunction	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Survival is more important than personal issues	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sexual dysfunction is not relevant in Chronic Kidney Disease	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

30. How often do you ask about sexual preferences while discussing sexual dysfunction?

- Never/ Almost never
- In less than half of the cases
- In half of the cases
- In more than half of the cases
- Almost always/ Always

31. Possible barriers towards discussing sexual dysfunction are listed below. To which extent are the barriers applicable to you? Please give only one answer for each barrier.

32.

33. Is sexual dysfunction discussed during multidisciplinary meetings?

- Yes
- No

34. Are you in need of extending your knowledge on the discussing of sexual dysfunction?

- Yes
- No

**The following questions concerns your point of view as to which renal care provider is accountable for discussing the issue of sexual dysfunction.**

35. The social worker is accountable for discussing the issue of sexual dysfunction.

- Totally disagree
- Disagree
- Indecisive
- Agree
- Totally agree

36. The nephrologist is accountable for discussing the issue of sexual dysfunction.

- Totally disagree
- Disagree
- Indecisive
- Agree
- Totally agree

37. The dialysis nurse is accountable for discussing the issue of sexual dysfunction.

- Totally disagree
- Disagree
- Indecisive
- Agree
- Totally agree

38. How important is it to screen on sexual dysfunction?

- Unimportant
- Not so important
- Slightly Important
- Important
- Very Important

39. In which patient group should sexual dysfunction be discussed at least one time? (multiple answers possible)

- Pre-dialysis
- Hemodialysis
- Peritoneal dialysis
- Nocturnal centre dialysis
- Hemodialysis at home
- Transplantation
- Other: \_\_\_\_\_
- I do not think discussion of sexual dysfunction is necessary

40. Do you think sufficient attention is paid to sexual dysfunction as well as treatment options during social work studies?

- Totally agree
- Agree
- Indecisive
- Disagree
- Totally disagree

41. Are there things that you miss or wish would be different?

***Vragenlijst Dialyseverpleegkundigen &  
Verpleegkundig specialisten***

## Demografische gegevens

1. Wat is uw geslacht?
  - Man
  - Vrouw
  
2. Wat is uw leeftijd? \_\_\_\_\_ jaar
  
3. Wat is uw functie?
  - Dialyseverpleegkundige
  - Verpleegkundige in dialyse vervolgopleiding
  - Teamleider dialyse afdeling
  - Verpleegkundig specialist
  - Anders, namelijk: \_\_\_\_\_
  
3. Hoeveel jaar bent u werkzaam in uw huidige beroep (inclusief opleiding)
  - 0-11 maanden  6-10 jaar
  - 1-2 jaar  11-15 jaar
  - 3-5 jaar  > 15 jaar
  
4. Waar werkt u?
  - Academisch ziekenhuis
  - Algemeen topklinisch opleidingsziekenhuis
  - Regionaal- of streekziekenhuis
  - Academisch- en regionaal- of streekziekenhuis
  - Dialysecentrum, buiten het ziekenhuis
  - Iets anders, namelijk: \_\_\_\_\_

## Bespreekbaarheid van seksualiteit met dialyse patiënten

Onder dialyse patiënten worden patiënten verstaan die afhankelijk zijn van hemodialyse of peritoneaal dialyse, vanaf een leeftijd van 16 jaar.

1. Hoe vaak bespreekt u seksualiteit met een nieuwe patiënt?
  - Nooit
  - In minder dan de helft van de gevallen
  - In ongeveer de helft van de gevallen
  - In meer dan de helft van de gevallen
  - Altijd
  
2. Kunt u in de onderstaande tabel aankruisen hoe vaak u seksualiteit bespreekt in de volgende leeftijdscategorieën?



	<b>Nooit</b>	<b>Soms</b>	<b>Regelmatig</b>	<b>Vaak</b>
- 16-35 jaar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- 36-50 jaar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- 51-65 jaar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- 66-75 jaar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- 76 jaar en ouder	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. Kunt u in de onderstaande tabel aankruisen hoe vaak u seksualiteit bespreekt met:

	<b>Nooit</b>	<b>Soms</b>	<b>Regelmatig</b>	<b>Vaak</b>
- Mannelijke dialyse patiënten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Vrouwelijke dialyse patiënten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Presenteren patiënten klachten op seksueel gebied uit zichzelf?
- Nooit
  - In minder dan de helft van de gevallen
  - In ongeveer de helft van de gevallen
  - In meer dan de helft van de gevallen
  - Altijd
5. Indien u seksualiteit bespreekt, vraagt u de partner bij dit gesprek aanwezig te zijn?
- Nooit
  - In minder dan de helft van de gevallen
  - In de helft van de gevallen
  - In meer dan de helft van de gevallen
  - Altijd
6. In onderstaande lijst staan een aantal redenen aangegeven welke u er mogelijk van kunnen weerhouden om seksualiteit met patiënten te bespreken. In welke mate bent u het met de stellingen eens? Vink op elke lijn één vakje aan.

	<b>Geheel mee oneens</b>	<b>Oneens</b>	<b>Enigszins mee oneens / Enigszins mee eens</b>	<b>Mee eens</b>	<b>Geheel mee eens</b>
Onvoldoende tijd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Onvoldoende kennis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Onvoldoende training	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Het is de taak van een ander	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patiënt is er nog niet klaar voor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Seksualiteit wordt niet als een probleem ervaren door de patiënt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patiënt is te ziek om seksualiteit mee te bespreken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Redenen gerelateerd aan cultuur en religie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Redenen gerelateerd aan taal en etniciteit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Leeftijd van de patiënt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Leeftijdsverschil tussen u en de patiënt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patiënt is van het andere geslacht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aanwezigheid van een derde partij	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Seks is privé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gevoel van schaamte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bang zijn om de patiënt te beledigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hoge leeftijd van de patiënt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Geen band voelen met de patiënt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Geen insteek of aanleiding hebben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik vind het zelf ongemakkelijk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De patiënt begint er zelf niet over	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb geen mogelijkheid om de patiënt te verwijzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. Hoe vaak bespreekt u seksualiteit met patiënten later tijdens de dialyses?
- Nooit
  - In minder dan de helft van de gevallen
  - In ongeveer de helft van de gevallen
  - In meer dan de helft van de gevallen
  - Altijd
8. Is het vanuit een afdelingsregel of protocol van uw centrum verplicht het onderwerp seksualiteit te bespreken?
- Ja
  - Nee
  - Weet ik niet
9. Is vanuit de afdeling besproken wie de verantwoordelijkheid draagt om de seksualiteit te bespreken met de patiënt?
- Ja, namelijk \_\_\_\_\_
  - Nee
  - Weet ik niet
10. Is op de huidige werkplek voldoende informatie beschikbaar over seksueel functioneren om mee te geven aan patiënten?
- Ja
  - Nee
11. Hoeveel procent van de patiënten heeft u het afgelopen jaar doorverwezen naar een arts of andere hulpverlener voor begeleiding van seksuele problemen?  
\_\_\_\_\_ %

**De volgende vragen betreffen uw kennis over seksuele klachten bij chronische nierpatiënten.**

Gelieve de antwoorden niet op te zoeken. Beantwoord de vragen met u eigen kennis.

12. Hoe verandert het seksueel functioneren in het algemeen na het starten met dialyse denkt u?
- Wordt over het algemeen beter
  - Blijft ongeveer hetzelfde
  - Wordt over het algemeen minder
13. Is het onderwerp seksualiteit bij dialysepatiënten behandeld tijdens uw

opleiding tot dialyseverpleegkundige?

- Ja
- Nee

14. Is het onderwerp seksualiteit wel eens besproken tijdens bij/nascholingen?

- Nooit
- Zelden
- Regelmatig
- Vaak

15. In welke mate heeft u het gevoel over voldoende kennis te beschikken om het onderwerp seksualiteit bespreekbaar te maken?

- Geen kennis
- Weinig kennis
- Enige kennis
- Voldoende kennis
- Veel kennis

16. Voelt u zich bekwaam om seksualiteit te bespreken met dialysepatiënten?

- Ja
- Nee

17. Heeft u behoefte aan het vergroten van uw kennis over het bespreken van seksualiteit bij dialysepatiënten?

- Ja
- Nee

18. Wat zou u kunnen helpen bij het bespreekbaar maken van seksualiteit bij uw patiënten? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Folders over seksualiteit om aan de patiënt mee te geven
- Training om seksualiteit beter te kunnen bespreken
- Posters in de wachtkamer
- Een korte lijn met de poli medische seksuologie om zo makkelijk te kunnen verwijzen
- De nefroloog moet het aankaarten zodat ik er op terug kan komen

**De volgende vragen gaan over vruchtbaarheid.**

De volgende vragen gaan over dialyse patiënten op vruchtbare leeftijd (16-44 jaar).

1. Hoe vaak vertelt u uw patiënten dat dialyseren gepaard gaat met verminderde vruchtbaarheid?

- Nooit

- In minder dan de helft van de gevallen
  - In ongeveer de helft van de gevallen
  - In meer dan de helft van de gevallen
  - Altijd
2. In welke mate heeft u het gevoel over voldoende kennis te beschikken om dialysepatiënten informatie te geven over vruchtbaarheid?
- Geen kennis
  - Weinig kennis
  - Enige kennis
  - Voldoende kennis
  - Veel kennis
3. Is het onderwerp vruchtbaarheid bij dialysepatiënten behandeld tijdens uw opleiding tot dialyseverpleegkundige?
- Ja
  - Nee
4. Heeft u behoefte aan het vergroten van uw kennis rondom het bespreken van verminderde vruchtbaarheid bij dialysepatiënten?
- Ja
  - Nee
5. Voelt u zich bekwaam om de vruchtbaarheid te bespreken met dialysepatiënten?
- Ja
  - Nee
6. Is er vanuit de afdeling besproken wie de verantwoordelijkheid draagt om het onderwerp vruchtbaarheid te bespreken met de patiënt?
- Ja, namelijk
  - \_\_\_\_\_
  - Nee
  - Weet niet
7. Indien u het onderwerp vruchtbaarheid bespreekt, vraagt u de partner bij dit gesprek aanwezig te zijn?
- Nooit
  - In minder dan de helft van de gevallen
  - In de helft van de gevallen
  - In meer dan de helft van de gevallen
  - Altijd

8. Wat zou u kunnen helpen bij het bespreekbaar maken van het onderwerp vruchtbaarheid bij uw patiënten? (meerdere antwoorden mogelijk)
- Folders over vruchtbaarheid om aan de patiënt mee te geven
  - Training om vruchtbaarheid beter te kunnen bespreken
  - Posters in de wachtkamer
  - De nefroloog moet het aankaarten zodat ik er op terug kan komen
  - Anders,  
namelijk \_\_\_\_\_

9. Kunt u in de onderstaande tabel aankruisen hoe vaak u vruchtbaarheid bespreekt met:

	<b>Nooit</b>	<b>Soms</b>	<b>Regelmatig</b>	<b>Vaak</b>
- Mannelijke dialyse patiënten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Vrouwelijke dialyse patiënten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. In onderstaande lijst staan een aantal redenen aangegeven welke u er mogelijk van kunnen weerhouden om vruchtbaarheid met patiënten te bespreken. In welke mate bent u het met de stellingen eens? Vink op elke lijn één vakje aan.

	<b>Geheel mee oneens</b>	<b>Oneens</b>	<b>Enigszins mee oneens / Enigszins mee eens</b>	<b>Mee eens</b>	<b>Geheel mee eens</b>
Onvoldoende tijd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Onvoldoende kennis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Onvoldoende training	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Het is de taak van een ander	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patiënt is er nog onvoldoende klaar voor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Veranderingen in vruchtbaarheid worden niet als een probleem ervaren door de patiënt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patiënt is te ziek om vruchtbaarheid mee te bespreken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Redenen gerelateerd aan cultuur en religie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Redenen gerelateerd aan taal en etniciteit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Leeftijd van de patiënt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Leeftijdsverschil tussen u en de patiënt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aanwezigheid van een derde partij	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bang zijn om de patiënt te beledigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Geen band voelen met de patiënt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Geen insteek of aanleiding hebben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik vind het zelf ongemakkelijk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De patiënt begint er zelf niet over	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb geen mogelijkheid om de patiënt te verwijzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>





*Vragenlijst Patiënten Seksualiteit & Relatie –Dialyse*

## Algemene gegevens

1. Wat is uw geslacht?
  - Man
  - Vrouw
  
2. Wat is uw leeftijd? \_\_\_\_\_ jaar
  
3. Wat is uw burgerlijke staat?
  - Alleenstaand
  - Samenwonend
  - Partner, maar niet samenwonend
  - Gehuwd
  - Weduwe/weduwnaar
  - Anders, namelijk.....
  
4. Indien u een vaste partner heeft, hoelang heeft u een relatie samen?
  - .... jaar
  
5. Wat is uw hoogst genoten opleiding?
  - Geen/ lager- of basisonderwijs
  - MAVO/VMBO/MULO
  - MBO
  - HAVO
  - HBO/HBS
  - VWO/Gymnasium
  - WO
  
6. Bent u op dit moment werkzaam?
  - Ja
  - Nee, werkzoekend
  - Nee, niet mogelijk om te werken vanwege ziekte
  - Nee, gepensioneerd
  - Iets anders, namelijk: \_\_\_\_\_

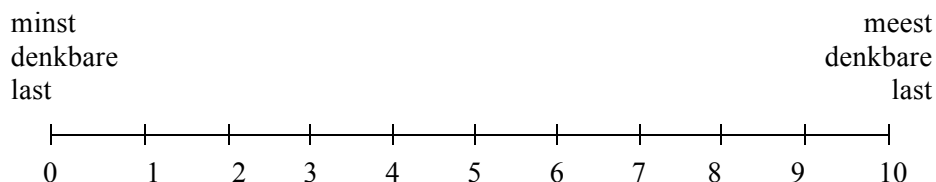
## De volgende vragen gaan over uw nierziekte.

7. Hoelang leeft u al met een nierziekte?
  - 0-5 jaar
  - 5-10 jaar
  - 10-15 jaar
  - > 15 jaar

8. Wat is de oorzaak van uw nierziekte? (meerdere antwoorden mogelijk)
- Suikerziekte (Diabetes) → ga door naar **vraag 4**
  - Hoge bloeddruk
  - Cystenieren
  - Nierfilterontsteking (glomerulonefritis)
  - Terugstroom van urine naar de nieren (reflux nefropathie)
  - Aangeboren nierafwijking
  - Anders, namelijk \_\_\_\_\_
9. Indien suikerziekte **niet** de oorzaak is van uw nierziekte, lijdt u wel aan suikerziekte?
- Ja
  - Nee
10. Welke vorm van dialyse krijgt u?
- Hemodialyse (via een shunt/bloedvat)
  - Peritoneaaldialyse (via de buik)
  - Nachtelijke thuisdialyse
  - Anders, namelijk \_\_\_\_\_
11. Hoe lang dialyseert u al?
- 0-6 maanden
  - 6 maanden- 1 jaar
  - 1-3 jaar
  - 3-6 jaar
  - > 6 jaar
12. Hoe vaak moet u naar het ziekenhuis om te dialyseren?
- Niet van toepassing, ik word thuis gedialyseerd
  - Enkele keren per maand
  - 1x per week
  - 2-3 x per week
  - >3 x per week
13. Heeft u al eens een niertransplantatie ondergaan?
- Ja, \_\_\_ keer
  - Nee
14. Maakt u zich zorgen over uw gezondheidstoestand door uw nierziekte?
- Geen zorgen
  - Enigszins zorgen
  - Veel zorgen
  - Ernstig zorgen

**De volgende vragen gaan over seksualiteit**

15. Was u voor dat u begon met dialyseren seksueel actief?  
(Met seksueel actief wordt onder meer bedoeld masturbatie en  
geslachtsgemeenschap)
- Ja
  - Nee
16. Sinds u bent begonnen met dialyseren, bent u seksueel actief?  
(Met seksueel actief wordt onder meer bedoeld masturbatie en  
geslachtsgemeenschap)
- Ja
  - Nee
17. Heeft u na het starten met dialyseren seksuele problemen gekregen?
- Ja
  - Nee
18. Zo ja, welke problemen? (meerdere antwoorden mogelijk)
- Niet van toepassing, ik heb geen problemen
  - Vermoeidheid
  - Geen zin meer hebben in seks
  - Erectie problemen (mannelijke patiënten)
  - Onvoldoende nat worden (vrouwelijke patiënten)
  - Menstruatie problemen (vrouwelijke patiënten)
  - Pijn bij het vrijen
  - Niet meer kunnen genieten
  - Moeilijkheden met het bereiken van een orgasme
  - Geen orgasme meer kunnen krijgen
  - Onzekerheid door veranderd uiterlijk
  - Onzekerheid door veranderd zelfbeeld
  - Angst voor beschadigen shunt (toegang in bloedvat, bij hemodialyse)
  - Angst voor beschadigen buikkatheter (bij peritoneaaldialyse)
  - Onzekerheid over de toekomst
  - Anders, namelijk:
- 
19. Kunt u met een kruisje aangeven op de schaal hieronder in hoeverre u last heeft van uw seksuele problemen?  
0 betekent geen last, 10 betekent heel veel last



Niet van toepassing, ik heb geen problemen

20. Waren **voor** het starten met dialyse seksuele problemen aanwezig?

- Nee, ik had geen problemen
- Ja, na het starten met dialyse zijn de problemen toegenomen
- Ja, na het starten met dialyse zijn de problemen afgenomen
- Ja, na het starten met dialyse zijn de problemen verdwenen
- Ja, na het starten met dialyse zijn de problemen hetzelfde gebleven

**De volgende vragen gaan over het krijgen van informatie over seksualiteit en intimiteit**

21. Heeft u behoefte aan informatie over mogelijke veranderingen op het gebied van seksualiteit en intimiteit die kunnen ontstaan door uw nierziekte en dialyse?

- Ja
- Nee

22. Heeft u op enig moment informatie gekregen over mogelijke veranderingen op het gebied van seksualiteit en intimiteit die kunnen ontstaan ten gevolge van **uw nierziekte**?

- Ja
- Nee

23. Heeft u op enig moment informatie gekregen over mogelijke veranderingen op het gebied van seksualiteit en intimiteit die kunnen ontstaan door **dialyse**?

- Ja
- Nee

24. Als u informatie heeft gekregen over seksualiteit en intimiteit, moest u zelf om deze informatie vragen?

- Ja, ik heb zelf om deze informatie moeten vragen
- Nee, de hulpverlener kwam zelf met deze informatie
- Niet van toepassing, ik heb geen informatie gekregen

25. Als u informatie heeft gekregen over seksualiteit en intimiteit, van welke hulpverlener(s)? *(meerdere antwoorden mogelijk)*

- Niet van toepassing, ik heb geen informatie gekregen
- Huisarts
- Nefroloog
- (dialyse) Verpleegkundige
- Transplantatie chirurg
- Maatschappelijk werker
- Seksuoloog
- Uroloog
- Iemand anders,  
namelijk \_\_\_\_\_

26. Als u informatie heeft gekregen over seksualiteit en intimiteit, op welke manier heeft u deze gekregen? *(meerdere antwoorden mogelijk)*

- Niet van toepassing, ik heb geen informatie gekregen
- Patiënten folder
- Via lotgenoten
- Via de Nierstichting
- Via Nierpatiënten Vereniging Nederland
- Via een internetsite gericht op nierziekte en seksualiteit
- In een gesprek met een behandelaar
- Anders,  
namelijk \_\_\_\_\_

27. Heeft u zelf actief informatie opgezocht? *(meerdere antwoorden mogelijk)*

- Ja, op het internet
- Ja, via de Nierstichting
- Ja, via Nierpatiënten Vereniging Nederland
- Ja, via familie/vrienden/kennissen
- Ja, door te vragen aan een arts of behandelaar
- Nee, daar had ik geen behoefte
- Anders,  
namelijk \_\_\_\_\_

28. Bent u tevreden over de informatievoorziening over het onderwerp seksualiteit en intimiteit?

- Ja
- Nee

29. Als u **niet** tevreden bent over de informatievoorziening, wat had volgens u beter gekund? *(meerdere antwoorden mogelijk)*

- Niet van toepassing, ik heb geen informatie gekregen
- De hoeveelheid informatie was niet voldoende
- De informatie was te algemeen, het ging niet over op mijn situatie
- De inhoud van de informatie was niet juist
- Het moment van informatie geven had eerder moeten
- Het moment van informatie geven had later moeten
- Ik heb om informatie gevraagd maar niet gekregen
- Ik heb geen behoefte aan informatie
- Anders,  
namelijk \_\_\_\_\_

30. Wanneer zou het liefst informatie over seksualiteit en intimiteit willen krijgen? *(meerdere antwoorden mogelijk)*

- Op het moment van diagnose
- Enkele maanden na de diagnose
- Voor het starten met dialyse
- Enkele maanden na het starten met dialyse
- Wanneer ik in aanmerking kom voor een niertransplantatie
- Anders,  
namelijk \_\_\_\_\_

31. Op welke manier zou u informatie over seksualiteit en intimiteit willen krijgen? *(meerdere antwoorden mogelijk)*

- Via een folder
- Via de Nierstichting
- Via de Nierpatiënten Vereniging Nederland
- Via een patiëntenforum op internet
- Via een elektronische applicatie (een App op tablet of telefoon)
- Via een internetsite over nierziekte, seksualiteit en intimiteit
- Via lotgenoten
- In een gesprek met een behandelaar
- In een gesprek met een verpleegkundige of maatschappelijk werker
- In een gesprek met een seksuoloog of psycholoog
- Geen, ik heb geen behoefte aan informatie
- Anders,  
namelijk \_\_\_\_\_

**De volgende vragen gaan over het bespreken van seksualiteit en intimiteit**

32. Wie zou volgens u het gesprek over seksualiteit en intimiteit moeten beginnen?

- Ik begin er zelf over

- Mijn partner
- De huisarts
- De nefroloog
- Een verpleegkundige
- Maatschappelijk werker
- Ik wil het er niet over hebben
- Anders, namelijk \_\_\_\_\_

33. Met welke hulpverlener zou u het liefst de onderwerpen seksualiteit en intimiteit willen bespreken? *(meerdere antwoorden mogelijk)*

- De nefroloog
- De (dialyse) verpleegkundige
- De transplantatie chirurg
- Een maatschappelijk werker
- Een seksuoloog
- Een psycholoog
- Mijn huisarts
- Ik wil de onderwerpen seksualiteit en intimiteit seksualiteit niet bespreken
- Anders, namelijk \_\_\_\_\_

34. Wat kan voor u een reden zijn om **niet** zelf over seksualiteit en intimiteit te beginnen bij de hulpverlener? *(meerdere antwoorden mogelijk)*

- Niet van toepassing, ik heb zelf vragen gesteld over seksualiteit en intimiteit
- Gevoel van schaamte
- Seksualiteit en intimiteit zijn privé
- Ik ben te ziek om seksualiteit en intimiteit te bespreken
- Er is toch niets aan te doen
- Seksualiteit en intimiteit zijn voor mij geen prioriteit
- Dit bespreek ik liever met mijn partner en niet met een hulpverlener
- Ik heb geen partner
- De hulpverlener heeft het er te druk voor
- De hulpverlener begint er niet over
- De hulpverlener lijkt hier niet voor open te staan
- De hulpverlener is van het andere geslacht
- De leeftijd van de hulpverlener
- Gebrek aan privacy, mijn partner was bij het gesprek aanwezig
- Gebrek aan privacy, er was/waren familie/vrienden bij het gesprek aanwezig
- Gebrek aan privacy, het gesprek vond plaats op de dialyse



- afdeling  
 Anders, namelijk:
- 

35. Stelling: Iedere nierpatiënt zou **nadat de diagnose “nierziekte” is gesteld**, standaard een gesprek over seksualiteit en intimiteit aangeboden moeten krijgen.
- Eens
  - Weet ik niet
  - Oneens
36. Stelling: Iedere nierpatiënt zou **na het starten met dialyse**, opnieuw een gesprek over seksualiteit en intimiteit aangeboden moeten krijgen.
- Eens
  - Weet ik niet
  - Oneens
37. Heeft uw behandelaar u ooit hulp aangeboden voor uw seksuele problemen? (*meerdere antwoorden mogelijk*)
- Ja, door het voorschrijven van medicijnen (bv. Viagra/Cialis)
  - Ja, door tips over andere vormen van intimiteit
  - Ja, anders  
namelijk \_\_\_\_\_
  - Nee
  - Niet van toepassing, ik heb geen seksuele problemen
38. Was u tevreden over de hulp die u werd aangeboden?
- Ja
  - Nee
  - Niet van toepassing
39. Bent u, door uw behandelaar, verwezen voor uw seksuele problemen naar een andere behandelaar gespecialiseerd in seksuele problemen?
- Ja, naar  
\_\_\_\_\_
  - Nee
  - Niet van toepassing, ik heb geen seksuele problemen
40. Heeft het feit dat u zelf zou moeten betalen voor de behandeling van uw seksuele problemen (bv. voor Viagra of voor de behandeling door een seksuoloog) u ervan weerhouden zich te laten behandelen?
- Ja

- Nee
- Niet van toepassing, ik heb geen behandeling nodig

41. Mocht u geen partner hebben, weerhoudt het hebben van een nierziekte en/of het dialyseren u van het aangaan van een nieuwe relatie?

- Ja
- Nee
- Niet van toepassing, ik heb een relatie

**Als afsluitend onderdeel van deze vragenlijst, zouden wij u kort een aantal vragen over uw relatie willen stellen. Mocht u geen partner hebben kunt u dit onderdeel overslaan.**

42. Kruis het juiste antwoord aan:

- Ik ben een vrouw en heb een relatie met een mannelijke partner
- Ik ben een vrouw en heb een relatie met een vrouwelijke partner
- Ik ben een man en heb een relatie met een vrouwelijke partner
- Ik ben een man en heb een relatie met een mannelijke partner

43. Had u al een relatie met uw partner voordat te horen kreeg dat u een nierziekte heeft?

- Ja
- Nee

44. Heeft de **nierziekte** invloed (gehad) op de kwaliteit van de relatie met uw partner?

- Ja, de kwaliteit is juist beter geworden
- Ja, de kwaliteit is verminderd
- Nee, de kwaliteit is door de ziekte niet beïnvloed

45. Heeft de **dialyse** invloed (gehad) op de kwaliteit van de relatie met uw partner?

- Ja, de kwaliteit is juist beter geworden
- Ja, de kwaliteit is verminderd
- Nee, de kwaliteit is door de dialyse niet beïnvloed

46. Hebben **seksuele problemen**, ontstaan door uw nierziekte, invloed (gehad) op de kwaliteit van de relatie met uw partner?

- Ja, de kwaliteit is juist beter geworden
- Ja, de kwaliteit is verminderd
- Nee, de kwaliteit is door de dialyse niet beïnvloed
- Niet van toepassing

47. Heeft u met uw partner gesproken over de mogelijke effecten van de nierziekte op seksualiteit en intimiteit?

- Ja
- Nee
- 

48. Indien u bij **vraag 44** “nee” hebt aangegeven, kunt u aangeven waarom u niet met uw partner heeft gesproken over de effecten op seksualiteit?

---

---

---

49. Vindt u het belangrijk dat uw partner aanwezig is als de onderwerpen seksualiteit en intimiteit worden besproken met een behandelaar?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet, ik laat deze keuze aan mijn partner over

50. Stelling: **De partner** van iedere nierpatiënt zou standaard een gesprek over seksualiteit en intimiteit aangeboden moeten krijgen.

- Eens, een privé gesprek voor mijn partner
- Eens, een gesprek samen met mijn partner
- Eens, eerst een privé gesprek voor mij en daarna een gesprek samen met mijn partner
- Eens, eerst een privé gesprek voor mijn partner en daarna een gesprek samen
- Eens, eerst een privé gesprek voor mij, dan een privé gesprek voor mijn partner en daarna een gesprek samen
- Oneens
- Weet ik niet

51. Heeft u het idee dat de rolverdeling (verhouding in de relatie) tussen u en uw partner is veranderd na het starten met dialyse?

- Ja
- Nee

52. Als u bij **vraag 48** “Ja” heeft geantwoord, kunt u aangeven wat er veranderd is in de rolverdeling?

---

Als het starten met dialyse van invloed is geweest op de rolverdeling tussen uw en uw partner, was het moeilijk om aan te passen aan de nieuwe situatie?

- Ja, ik had hier moeite mee, mijn partner niet
- Ja, mijn partner had hier moeite mee, ik niet
- Ja, wij hadden hier beiden moeite mee
- Nee, we hebben hier beiden geen moeite mee gehad
- Niet van toepassing

53. Hoe zou uw partner **u** het beste kunnen steunen met **uw nierziekte**?  
(Meerdere antwoorden mogelijk)

- Door mee te gaan met alle afspraken bij de dokter/verpleegkundige
- Door het gesprek aan te gaan over de nierziekte
- Om voor mij te zorgen, mocht dit nodig zijn
- Door zoveel mogelijk rekening te houden met mijn wensen
- Door actief informatie op te zoeken over de ziekte en/of mogelijke behandeling
- Door zoveel mogelijk leuke dingen te blijven doen
  
- Dat weet ik niet
- Anders,  
namelijk \_\_\_\_\_

54. Hoe denkt u **uw partner** het beste te kunnen steunen met **uw nierziekte**?  
(Meerdere antwoorden mogelijk)

- Door mijn partner actief te betrekken bij mijn ziek zijn
- Door het gesprek aan te gaan over de nierziekte
- Door niet te veel zorg te vragen aan mijn partner
- Door zoveel mogelijk rekening te houden met zijn/haar wensen
- Door zoveel mogelijk leuke dingen te blijven doen
- Door actief informatie op te zoeken over de ziekte en/of mogelijke behandeling
- Dat weet ik niet
- Anders,  
namelijk \_\_\_\_\_

55. Hoe zou uw partner **u** het beste kunnen steunen met mogelijke problemen op het gebied van **seksualiteit**? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Door zo min mogelijk druk uit te oefenen op seksualiteit
- Door het gesprek aan te gaan over seksualiteit
- Door gerust te stellen als een poging tot seksueel contact mislukt
- Door de intimiteit niet te verliezen

- Door zoveel mogelijk betrokkenheid te tonen rondom seksualiteitsproblemen
- Door op een andere manier seksualiteit te ontdekken
- Er spelen geen seksuele problemen
- Dat weet ik niet
- Anders,  
namelijk \_\_\_\_\_

56. Hoe denkt u **uw partner** het beste te kunnen steunen met mogelijke problemen op het gebied van **seksualiteit**? (*Meerdere antwoorden mogelijk*)

- Door het gesprek aan te gaan over seksualiteit
- Door de intimiteit niet te verliezen
- Door mijn partner zoveel mogelijk te betrekken bij seksualiteitsproblemen
- Door op een andere manier seksualiteit te ontdekken
- Er zijn geen seksuele problemen
- Dat weet ik niet
- Anders,  
namelijk \_\_\_\_\_

57. Zou u professionele hulp willen bij (eventuele) seksuele problemen die u met uw partner ondervindt?

- Ja
- Nee
- Niet van toepassing

58. Zou u professionele hulp willen bij (eventuele) relationele problemen die u met uw partner ondervindt?

- Ja
- Nee
- Niet van toepassing

59. Graag aankruisen in het bijbehorende vakje welk antwoord voor u van toepassing is:



***Vragenlijst Patiënten Seksualiteit & Relatie –  
Transplantatie***

## Algemene gegevens

1. Wat is uw geslacht?
  - Man
  - Vrouw
2. Wat is uw leeftijd? \_\_\_\_\_ jaar
3. Wat is uw burgerlijke staat?
  - Alleenstaand
  - Samenwonend
  - Partner, maar niet samenwonend
  - Gehuwd
  - Weduwe/weduwnaar
  - Anders, namelijk.....
4. Indien u een vaste partner heeft, hoelang heeft u een relatie samen?
  - .... jaar
5. Wat is uw hoogst genoten opleiding?
  - Geen/ lager- of basisonderwijs
  - MAVO/VMBO/MULO
  - MBO
  - HAVO
  - HBO/HBS
  - VWO/Gymnasium
  - WO
6. Ben u op dit moment werkzaam?
  - Ja
  - Nee, werkzoekend
  - Nee, niet mogelijk om te werken vanwege ziekte
  - Nee, gepensioneerd
  - Iets anders, namelijk: \_\_\_\_\_

## De volgende vragen gaan over uw nierziekte.

7. Hoelang leeft u al met een nierziekte?
  - 0-5 jaar
  - 5-10 jaar
  - 10-15 jaar
  - > 15 jaar



8. Wat is de oorzaak van uw nierziekte? (meerdere antwoorden mogelijk)
- Suikerziekte (Diabetes) → ga door naar **vraag 4**
  - Hoge bloeddruk
  - Cystenieren
  - Nierfilterontsteking (glomerulonefritis)
  - Terugstroom van urine naar de nieren (reflux nefropathie)
  - Aangeboren nierafwijking
  - Anders, namelijk \_\_\_\_\_
9. Indien suikerziekte **niet** de oorzaak is van uw nierziekte, lijdt u wel aan suikerziekte?
- Ja
  - Nee
10. Hoe lang geleden heeft u een niertransplantatie gehad?
- Minder dan 3 maanden
  - 3 tot 6 maanden
  - 6 tot 12 maanden
  - 1 tot 1,5 jaar
  - 1,5 -2 jaar
  - Meer dan 2 jaar
11. Was dit de eerste keer dat u een niertransplantatie heeft ondergaan?
- Ja
  - Nee, dit was de \_\_\_ keer
12. Van wie heeft u de donornier gekregen?
- Van mijn partner
  - Van een familielid
  - Van een vriend(in) of collega
  - Van een onbekende donor
  - Anders, namelijk \_\_\_\_\_
13. Maakt u zich zorgen over uw gezondheidstoestand door uw nierziekte?
- Geen zorgen
  - Enigszins zorgen
  - Veel zorgen
  - Ernstig zorgen

**De volgende vragen gaan over seksualiteit**

14. Was u voor de niertransplantatie seksueel actief?

(Met seksueel actief wordt onder meer bedoeld masturbatie en geslachtsgemeenschap )

- Ja
- Nee

15. Bent u momenteel, na de niertransplantatie, seksueel actief?  
(Met seksueel actief wordt onder meer bedoeld masturbatie en geslachtsgemeenschap )

- Ja
- Nee

16. Had u **voor** de niertransplantatie seksuele problemen door uw nierziekte?

- Ja, **ga door met vraag 11**
- Nee, **ga naar vraag 14**

17. Zo ja, welke problemen? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Vermoeidheid
- Niet meer kunnen genieten
- Geen zin meer hebben in seks
- Moeilijkheden met het bereiken van een orgasme
- Geen orgasme meer kunnen krijgen
- Pijn bij het vrijen
- Erectie problemen (mannelijke patiënten)
- Onvoldoende nat worden (vrouwelijke patiënten)
- Menstruatie problemen (vrouwelijke patiënten)
- Onzekerheid door veranderd uiterlijk
- Onzekerheid door veranderd zelfbeeld
- Angst voor beschadigen shunt (toegang in bloedvat, bij hemodialyse)
- Angst voor beschadigen buikkatheter (bij peritoneaaldialyse)
- Onzekerheid over de toekomst
- Anders, namelijk:

18. Kunt u aangeven op een schaal van 0-10 in hoeverre u **voor** de niertransplantatie last had van uw seksuele problemen?

0 betekent geen last, 10 betekent heel veel last

- .....

19. Zijn de seksuele problemen veranderd na de niertransplantatie?

- Ja, de problemen zijn afgenomen
- Ja, de problemen zijn verdwenen
- Ja, de problemen zijn toegenomen
- Ja, de problemen zijn veranderd
- Ja ik ben nu bang om de nier te beschadigen of te verliezen
- Nee, de problemen zijn hetzelfde gebleven

Niet van toepassing, ik heb geen problemen

20. Kunt u aangeven op een schaal van 0-10 in hoeverre u **na** de niertransplantatie last heeft van uw seksuele problemen?

0 betekent geen last, 10 betekent heel veel last

.....

**De volgende vragen gaan over het krijgen van informatie over seksualiteit**

21. Heeft u op enig moment informatie gekregen over seksualiteit en mogelijke seksuele problemen ten gevolge van uw nierziekte?

Ja

Nee

22. Heeft u op enig moment informatie gehad over dat seksuele problemen af kunnen nemen na een **niertransplantatie**?

Ja

Nee

23. Als u informatie heeft gekregen over seksualiteit, moest u zelf om deze informatie vragen?

Ja, ik heb zelf om deze informatie moeten vragen

Nee, de hulpverlener kwam zelf met deze informatie

24. Als u informatie heeft gekregen over seksualiteit, van welke hulpverlener? (meerdere antwoorden mogelijk)

Huisarts

Nefroloog

(dialyse) Verpleegkundige

Maatschappelijk werker

Seksuoloog

Uroloog

Iemand anders,

namelijk \_\_\_\_\_

25. Als u informatie heeft gekregen over seksualiteit, op welke manier heeft u deze gekregen? (meerdere antwoorden mogelijk)

Patiënten folder

Via lotgenoten

Via de Nierstichting

Via Nierpatiënten Vereniging Nederland

Via een internetsite gericht op nierziekte en seksualiteit

In een gesprek met een behandelaar

- Anders,  
namelijk \_\_\_\_\_

26. Heeft u zelf actief info opgezocht? *(meerdere antwoorden mogelijk)*

- Ja, op het internet
- Ja, via de Nierstichting
- Ja, via Nierpatiënten Vereniging Nederland
- Ja, via familie/vrienden/kennissen
- Nee, daar had ik geen behoefte
- Anders,  
namelijk \_\_\_\_\_

27. Bent u tevreden over de informatievoorziening over het onderwerp seksualiteit?

- Ja, **ga naar vraag 23**
- Nee, **ga door met vraag 22**

28. Als u niet tevreden bent over de informatievoorziening, wat had volgens u beter gekund? *(meerdere antwoorden mogelijk)*

- De hoeveelheid informatie was niet voldoende
- De informatie was te algemeen, het ging niet over op mijn situatie
- De inhoud van de informatie was niet juist
- Het moment van informatie geven had eerder gemoeten
- Het moment van informatie geven had later gemoeten
- Ik heb om informatie gevraagd maar niet gekregen
- Ik heb geen behoefte aan informatie
- Anders,  
namelijk \_\_\_\_\_

29. Op welke manier zou u informatie over seksualiteit willen krijgen?  
*(meerdere antwoorden mogelijk)*

- Via een folder
- Via de Nierstichting
- Via de Nierpatiënten Vereniging Nederland
- Via een patiëntenforum op internet
- Via een elektronische applicatie (een App op tablet of telefoon)
- Via een internetsite over nierziekte en seksualiteit
- In een gesprek met een behandelaar
- In een gesprek met een verpleegkundige of maatschappelijk werker
- In een gesprek met een seksuoloog of psycholoog
- Geen, ik heb geen behoefte aan informatie
- Anders,

namelijk \_\_\_\_\_

**De volgende vragen gaan over het bespreken van seksualiteit**

30. Wie zou volgens u het gesprek over seksualiteit moeten beginnen?

- Ik begin er zelf over
- Mijn partner
- De arts
- Een verpleegkundige
- Maatschappelijk werker
- Ik wil het er niet over hebben
- Anders, namelijk \_\_\_\_\_

31. Met welke hulpverlener zou u het liefst het onderwerp seksualiteit willen bespreken? *(meerdere antwoorden mogelijk)*

- De nefroloog
- De (dialyse) verpleegkundige
- De transplantatie chirurg
- Een maatschappelijk werker
- Een seksuoloog
- Een psycholoog
- Mijn huisarts
- Ik wil het onderwerp seksualiteit niet bespreken
- Anders, namelijk \_\_\_\_\_

32. Wat zou voor u een reden zijn om niet zelf over seksualiteit te beginnen bij de arts? *(meerdere antwoorden mogelijk)*

- Gevoel van schaamte
- Seks is privé
- Ik ben te ziek om seks te bespreken
- Er is toch niets aan te doen
- Seksualiteit is voor mij geen prioriteit
- Dit bespreek ik liever met mijn partner
- Ik heb geen partner
- De arts heeft het er te druk voor
- De arts begint er niet over
- De arts lijkt hier niet voor open te staan
- De arts is van het andere geslacht
- De leeftijd van de arts
- Gebrek aan privacy, mijn partner was bij het gesprek aanwezig
- Gebrek aan privacy, er was/waren familie/vrienden bij het gesprek aanwezig

- Anders, namelijk:
- 

33. Wat zou u er van vinden als iedere nierpatiënt, nadat de diagnose “nierziekte” is gesteld, standaard een gesprek over seksualiteit aangeboden zou krijgen?

- Een positieve ontwikkeling, seksualiteit wordt niet standaard besproken
- Een positieve ontwikkeling, seksualiteit zou vaker besproken moeten worden
- Niet nodig, ik heb hier geen behoefte aan
- Niet nodig, seksualiteit wordt al besproken

34. Wat zou u er van vinden als iedere nierpatiënt *na de niertransplantatie*, opnieuw standaard een gesprek over seksualiteit aangeboden zou krijgen?

- Een positieve ontwikkeling, seksualiteit wordt niet standaard besproken
- Een positieve ontwikkeling, seksualiteit zou vaker besproken moeten worden
- Niet nodig, ik heb hier geen behoefte aan
- Niet nodig, seksualiteit wordt al besproken
- Niet nodig, eenmaal een gesprek vind ik voldoende

35. Heeft uw behandelaar u ooit hulp aangeboden voor uw seksuele problemen?

- Ja, door het voorschrijven van medicijnen (bv. Viagra/Cialis)
- Ja, door tips over andere vormen van intimiteit
- Ja, anders  
namelijk \_\_\_\_\_
- Nee, **ga naar vraag 31**

36. Was u tevreden over de hulp die u werd aangeboden?

- Ja
- Nee

37. Bent u, door uw behandelaar, verwezen voor uw seksuele problemen naar een andere behandelaar gespecialiseerd in seksuele problemen?

- Ja, naar
- Nee

38. Kruis het juiste antwoord aan:

- Ik ben een vrouw en heb een relatie met een mannelijke partner
- Ik ben een vrouw en heb een relatie met een vrouwelijke partner

- Ik ben een man en heb een relatie met een vrouwelijke partner
  - Ik ben een man en heb een relatie met een mannelijke partner
39. Had u al een relatie met uw partner voordat te horen kreeg dat u een nierziekte heeft?
- Ja
  - Nee
40. Heeft de **nierziekte** invloed op de kwaliteit van de relatie met uw partner?
- Ja, de kwaliteit is juist beter geworden
  - Ja, de kwaliteit is verminderd
  - Nee, de kwaliteit is door de ziekte niet beïnvloed
41. Heeft de **niertransplantatie** invloed op de kwaliteit van de relatie met uw partner?
- Ja, de kwaliteit is juist beter geworden
  - Ja, de kwaliteit is verminderd
  - Nee, de kwaliteit is door de niertransplantatie niet beïnvloed
42. Zijn seksuele problemen, ontstaan door uw nierziekte, van invloed (geweest) op uw relatie?
- Geen invloed
  - Nadelige invloed
  - Positieve invloed
  - Niet van toepassing
43. Heeft u met uw partner gesproken over de mogelijke effecten van de nierziekte op seksualiteit?
- Ja
  - Nee
44. Is het belangrijk dat uw partner aanwezig is tijdens het bespreken van seksualiteit met een behandelaar?
- Ja
  - Nee
45. Wat zou u er van vinden als uw partner standaard een gesprek aangeboden krijgt om het onderwerp **seksualiteit** te bespreken met een behandelaar?
- Een positieve ontwikkeling, ik heb daar behoefte aan
  - Weet ik niet, ik laat dit aan mijn partner over
  - Ik heb daar geen behoefte aan

46. Als u bij vraag 65 heeft aangegeven dit een “positieve ontwikkeling” te vinden, zou u dan behoefte hebben aan:
- Een privé gesprek voor mij partner
  - Een gesprek samen met mijn partner
  - Eerst een privé gesprek voor mij en daarna een gesprek samen met mijn partner
47. Heeft u het idee dat de rolverdeling (verhouding in de relatie) tussen u en uw partner is veranderd na de niertransplantatie?
- Ja, **ga door met vraag 70**
  - Nee, **ga naar vraag 72**
48. Als u bij vraag 69 “Ja” heeft geantwoord, kunt u aangeven wat er veranderd is in de rolverdeling?
- 
- 

49. Als de niertransplantatie van invloed is geweest op de rolverdeling tussen uw en u partner, was het moeilijk om aan te passen aan de nieuwe situatie?
- Ja, ik had hier moeite mee, mijn partner niet
  - Ja, mijn partner had hier moeite mee, ik niet
  - Ja, wij hadden hier beiden moeite mee
  - Nee, we hebben hier beiden geen moeite mee gehad
50. Hoe zou uw partner u het beste kunnen steunen met **uw nierziekte**?  
(Meerdere antwoorden mogelijk)
- Door mee te gaan met alle afspraken bij de dokter/verpleegkundige
  - Door het gesprek aan te gaan over de nierziekte
  - Om voor mij te zorgen, mocht dit nodig zijn
  - Door actief informatie op te zoeken over de ziekte en/of mogelijke behandeling
  - Dat weet ik niet
  - Anders,  
namelijk \_\_\_\_\_
51. Hoe denkt u **uw partner** het beste te kunnen steunen met **uw nierziekte**?  
(Meerdere antwoorden mogelijk)
- Door mijn partner actief te betrekken bij mijn ziek zijn
  - Door het gesprek aan te gaan over de nierziekte



- Door niet te veel zorg te vragen aan mijn partner
- Door zoveel mogelijk rekening te houden met zijn/haar wensen
- Door zoveel mogelijk leuke dingen te blijven doen
- Door actief informatie op te zoeken over de ziekte en/of mogelijke behandeling
- Dat weet ik niet
- Anders, namelijk \_\_\_\_\_

52. Hoe zou uw partner **u** het beste kunnen steunen met mogelijke problemen op het gebied van **seksualiteit**? (*Meerdere antwoorden mogelijk*)

- Door zo min mogelijk druk uit te oefenen op seksualiteit
- Door het gesprek aan te gaan over seksualiteit
- Door gerust te stellen als een poging tot seksueel contact mislukt
- Door de intimiteit niet te verliezen
- Door zoveel mogelijk betrokkenheid te tonen rondom seksualiteitsproblemen
- Door op een andere manier seksualiteit te ontdekken
- Er spelen geen seksuele klachten
- Dat weet ik niet
- Anders, namelijk \_\_\_\_\_

53. Hoe denk u **uw partner** het beste te kunnen steunen met mogelijke problemen op het gebied van **seksualiteit**? (*Meerdere antwoorden mogelijk*)

- Door het gesprek aan te gaan over seksualiteit
- Door de intimiteit niet te verliezen
- Door mijn partner zoveel mogelijk te betrekken bij seksualiteitsproblemen
- Door op een andere manier seksualiteit te ontdekken
- Er zijn geen seksuele problemen
- Dat weet ik niet
- Anders, namelijk \_\_\_\_\_

54. Zou u ondersteuning willen bij de seksuele problemen die u met uw partner ondervindt?

- Ja
- Nee
- Niet van toepassing

55. Zou u ondersteuning willen bij de relationele problemen die u met uw

partner ondervindt?

- Ja
- Nee
- Niet van toepassing

*Vragenlijst Partners Seksualiteit & Relatie – Dialyse*

### Demografische gegevens

1. Wat is uw geslacht?
  - Man
  - Vrouw
2. Wat is uw leeftijd? \_\_\_\_\_ jaar
3. Wat is uw hoogst genoten opleiding?
  - Geen/ lager- of basisonderwijs
  - MAVO/VMBO/MULO
  - MBO
  - HAVO
  - HBO/HBS
  - VWO/Gymnasium
  - WO
4. Bent u op dit moment werkzaam?
  - Ja
  - Nee, werkzoekend
  - Nee, niet mogelijk om te werken vanwege ziekte
  - Nee, gepensioneerd
  - Iets anders, namelijk: \_\_\_\_\_

### De volgende vragen gaan over het omgaan met de nierziekte van uw partner

5. Maakt u zich zorgen over de gezondheidstoestand van uw partner door zijn/haar nierziekte?
  - Geen zorgen
  - Enigszins zorgen
  - Veel zorgen
  - Ernstig zorgen
6. Heeft de **nierziekte** invloed (gehad) op de kwaliteit van de relatie met uw partner?
  - Ja, de kwaliteit is juist beter geworden
  - Ja, de kwaliteit is verminderd
  - Nee, de kwaliteit is door de ziekte niet beïnvloed
7. Heeft **de dialyse** invloed (gehad) op de kwaliteit van de relatie met uw partner?
  - Ja, de kwaliteit is juist beter geworden
  - Ja, de kwaliteit is verminderd

Nee, de kwaliteit is door de dialyse niet beïnvloed

8. Heeft u het idee dat de rolverdeling (verhouding in de relatie) tussen u en uw partner is veranderd na het starten met dialyse?

- Ja  
 Nee

9. Als u bij vraag 4 “Ja” heeft geantwoord, kunt u aangeven wat er veranderd is in de rolverdeling?

---

---

---

10. Als het starten met dialyse van invloed is geweest op de rolverdeling tussen uw en uw partner, was het moeilijk om aan te passen aan de nieuwe situatie?

- Ja, ik had hier moeite mee, mijn partner niet  
 Ja, mijn partner had hier moeite mee, ik niet  
 Ja, wij hadden hier beiden moeite mee  
 Nee, we hebben hier beiden geen moeite mee gehad  
 Niet van toepassing

11. Hoe kan u **uw partner** het beste steunen met zijn/haar **nierziekte**?

*(Meerdere antwoorden mogelijk)*

- Door actief betrokken te zijn bij zijn/haar ziekte  
 Door mee te gaan met alle afspraken bij de dokter/verpleegkundige  
 Door het gesprek aan te gaan over de nierziekte  
 Om voor mijn partner te zorgen, mocht dit nodig zijn  
 Door zoveel mogelijk rekening te houden met zijn of haar wensen  
 Door zoveel mogelijk leuke dingen te blijven doen  
 Door actief informatie op te zoeken over de ziekte en/of mogelijke behandeling  
 Dat weet ik niet  
 Anders,  
namelijk \_\_\_\_\_

12. Hoe denkt u dat uw partner **u** het beste kan steunen met zijn/haar **nierziekte**?

*(Meerdere antwoorden mogelijk)*

- Door mij actief te betrekken bij zijn/haar ziekte
- Door het gesprek aan te gaan over de nierziekte
- Door niet te veel zorg te vragen aan mij
- Door zoveel mogelijk rekening te houden met mijn wensen
- Door zoveel mogelijk leuke dingen te blijven doen
- Door actief informatie op te zoeken over de ziekte en/of mogelijke behandeling
- Dat weet ik niet
- Anders, namelijk \_\_\_\_\_

**De volgende vragen gaan over seksualiteit**

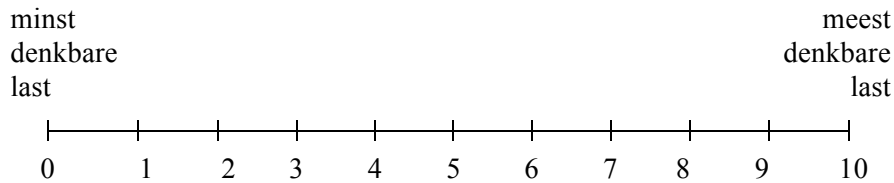
13. Heeft uw partner na het starten met dialyseren seksuele problemen gekregen?

- Ja
- Nee

14. Zo ja, wat voor problemen? *(meerdere antwoorden mogelijk)*

- Niet van toepassing, mijn partner heeft geen problemen
- Vermoeidheid
- Geen zin meer hebben in seks
- Erectie problemen (mannelijke patiënten)
- Onvoldoende nat worden (vrouwelijke patiënten)
- Menstruatie problemen (vrouwelijke patiënten)
- Pijn bij het vrijen
- Niet meer kunnen genieten
- Moeilijkheden met het bereiken van een orgasme
- Geen orgasme meer kunnen krijgen
- Onzekerheid door veranderd uiterlijk
- Onzekerheid door veranderd zelfbeeld
- Angst voor beschadigen shunt (toegang in bloedvat, bij hemodialyse)
- Angst voor beschadigen buikkatheter (bij peritoneaaldialyse)
- Onzekerheid over de toekomst
- Anders, namelijk:

15. Kunt u met een kruisje aangeven op de schaal hieronder in hoeverre u last heeft van de seksuele problemen van uw partner?  
0 betekent geen last, 10 betekent heel veel last



- Niet van toepassing, ik heb geen problemen
16. Waren **voor** het starten met dialyse seksuele problemen aanwezig?
- Nee, er waren toen geen problemen
  - Ja, na het starten met dialyse zijn de problemen toegenomen
  - Ja, na het starten met dialyse zijn de problemen afgenomen
  - Ja, na het starten met dialyse zijn de problemen verdwenen
  - Ja, na het starten met dialyse zijn de problemen hetzelfde gebleven
17. Hebben **seksuele problemen**, ontstaan door de nierziekte van uw partner, invloed (gehad) op de kwaliteit van de relatie met uw partner?
- Ja, de kwaliteit is juist beter geworden
  - Ja, de kwaliteit is verminderd
  - Nee, de kwaliteit is door de dialyse niet beïnvloed
  - Niet van toepassing
18. Vindt u het lastig om te gaan met veranderingen rondom seksualiteit van uw partner?
- Ja
  - Enigszins
  - Nee
  - Niet van toepassing
19. Hoe kan u **uw partner** het beste steunen met mogelijke problemen op het gebied van **seksualiteit**? (*Meerdere antwoorden mogelijk*)
- Door zo min mogelijk druk uit te oefenen op seksualiteit
  - Door het gesprek aan te gaan met mijn partner over seksualiteit
  - Door mijn partner gerust te stellen als een poging tot seksueel contact mislukt
  - Door de intimiteit niet te verliezen

- Door zoveel mogelijk betrokkenheid te tonen rondom seksualiteitsproblemen
- Door op een andere manier seksualiteit te ontdekken
- Er zijn geen seksuele problemen
- Dat weet ik niet
- Anders, namelijk \_\_\_\_\_

20. Hoe denkt u dat uw partner u het beste kan steunen met mogelijke problemen op het gebied van **seksualiteit**? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Door het gesprek aan te gaan over seksualiteit
- Door de intimiteit niet te verliezen
- Door mij zoveel mogelijk te betrekken bij seksualiteitsproblemen
- Door op een andere manier seksualiteit te ontdekken
- Er zijn geen seksuele problemen
- Dat weet ik niet
- Anders, namelijk \_\_\_\_\_

**De volgende vragen gaan over informatie over seksualiteit en intimiteit**

21. Heeft u behoefte aan informatie over mogelijke veranderingen op het gebied van seksualiteit en intimiteit die kunnen ontstaan door de nierziekte en dialyse van uw partner?

- Ja
- Nee

22. Heeft u op enig moment informatie gekregen over mogelijke veranderingen op het gebied van seksualiteit en intimiteit die kunnen ontstaan ten gevolge van de **nierziekte** van uw partner?

- Ja
- Nee

23. Heeft u op enig moment informatie gekregen over mogelijke veranderingen op het gebied van seksualiteit en intimiteit die kunnen ontstaan door **dialyse**?

- Ja
- Nee

24. Als u informatie heeft gekregen over seksualiteit en intimiteit, moest u zelf om deze informatie vragen?

- Ja, ik heb zelf om deze informatie moeten vragen



- Nee, de hulpverlener kwam zelf met deze informatie
- Niet van toepassing, ik heb geen informatie gekregen

25. Als u informatie heeft gekregen over seksualiteit en intimiteit, van welke hulpverlener(s)? *(meerdere antwoorden mogelijk)*

- Niet van toepassing, ik heb geen informatie gekregen
- Huisarts
- Nefroloog
- (dialyse) Verpleegkundige
- Transplantatie chirurg
- Maatschappelijk werker
- Seksuoloog
- Uroloog
- Iemand anders,  
namelijk \_\_\_\_\_

26. Als u informatie heeft gekregen over seksualiteit en intimiteit, op welke manier heeft u deze gekregen? *(meerdere antwoorden mogelijk)*

- Niet van toepassing, ik heb geen informatie gekregen
- Folder
- Via lotgenoten
- Via de Nierstichting
- Via de Nierpatiënten Vereniging Nederland
- Via een internetsite gericht op nierziekte en seksualiteit
- In een gesprek met een behandelaar
- Anders,  
namelijk \_\_\_\_\_

27. Heeft u zelf actief naar informatie gezocht? *(meerdere antwoorden mogelijk)*

- Ja, op het internet
- Ja, via de Nierstichting
- Ja, via Nierpatiënten Vereniging Nederland
- Ja, via familie/vrienden/kennissen
- Ja, door te vragen aan een arts of behandelaar
- Nee, geen behoefte
- Anders,  
namelijk \_\_\_\_\_

28. Bent u tevreden over de informatievoorziening over het onderwerp seksualiteit en intimiteit?

- Ja
- Nee

29. Als u **niet** tevreden bent over de informatievoorziening, wat had volgens u beter gekund? (*meerdere antwoorden mogelijk*)

- Niet van toepassing, ik heb geen informatie gekregen
- De hoeveelheid informatie was niet voldoende
- De informatie was te algemeen, het ging niet over onze situatie
- De inhoud van de informatie was niet juist
- Het moment van informatie geven had eerder gemoeten
- Het moment van informatie geven had later gemoeten
- Ik heb om informatie gevraagd maar niet gekregen
- Ik heb geen behoefte aan informatie
- Anders,  
namelijk \_\_\_\_\_

30. Op welke manier zou u informatie over seksualiteit en intimiteit willen krijgen? (*meerdere antwoorden mogelijk*)

- Via een folder
- Via de Nierstichting
- Via Nierpatiënten Vereniging Nederland
- Via een patiëntenforum op internet
- Via een elektronische applicatie (App op tablet of telefoon)
- Via een internetsite over nierziekte, seksualiteit en intimiteit
- Via lotgenoten
- In een gesprek met een behandelaar
- In een gesprek met een verpleegkundige of maatschappelijk werker
- In een gesprek met een seksuoloog of psycholoog
- Geen, ik heb geen behoefte aan informatie
- Anders,  
namelijk \_\_\_\_\_

31. Wanneer zou het liefst informatie over seksualiteit en intimiteit willen krijgen? (*meerdere antwoorden mogelijk*)

- Op het moment van diagnose
- Enkele maanden na de diagnose
- Voor het starten met dialyse
- Enkele maanden na het starten met dialyse
- Anders,  
namelijk \_\_\_\_\_

**De volgende vragen gaan over het bespreken van seksualiteit**

32. Vindt u het belangrijk om aanwezig te zijn als de onderwerpen

seksualiteit en intimiteit worden besproken met een behandelaar?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet, ik laat deze keuze aan mijn partner over

33. Stelling: **De partner** van iedere nierpatiënt zou standaard een gesprek over seksualiteit en intimiteit aangeboden moeten krijgen.

- Eens, een privé gesprek voor mij
- Eens, een gesprek samen met mijn partner
- Eens, eerst een privé gesprek voor mijn partner en daarna een gesprek samen
- Eens, eerst een privé gesprek voor mij en daarna een gesprek samen
- Eens, eerst een privé gesprek voor mijn partner, dan een privé gesprek voor mij en daarna een gesprek samen
- Oneens
- Weet ik niet

34. Heeft u met uw partner gesproken over de mogelijke effecten van de nierziekte op de seksualiteit en intimiteit?

- Ja
- Nee

35. Indien u bij **vraag 30** “nee” hebt aangegeven, kunt u de reden aangeven waarom u niet met uw partner heeft gesproken?

---

---

---

36. Zou u professionele hulp willen bij (eventuele) seksuele problemen die u met uw partner ondervindt?

- Ja
- Nee
- Niet van toepassing

37. Zou u professionele hulp willen bij (eventuele) relationele problemen die u met uw partner ondervindt?

- Ja
- Nee
- Niet van toepassing

### **Aanvullende vragen**

38. Naar aanleiding van dit onderzoek zijn wij van plan patiënten en partners uit te nodigen voor een individueel gesprek over seksualiteit en relatie. Zouden wij u mogen benaderen voor een gesprek?

- Ja
- Nee

39. Mocht u **tussen de 18 en 45 jaar** oud zijn, zouden wij u dan een soortgelijke vragenlijst over het onderwerp vruchtbaarheid mogen toesturen?

- Ja
- Nee

***Vragenlijst Partners Seksualiteit & Relatie – Dialyse***

## Demografische gegevens

1. Wat is uw geslacht?
  - Man
  - Vrouw
2. Wat is uw leeftijd? \_\_\_\_\_ jaar
3. Wat is uw hoogst genoten opleiding?
  - Geen/ lager- of basisonderwijs
  - MAVO/VMBO/MULO
  - MBO
  - HAVO
  - HBO/HBS
  - VWO/Gymnasium
  - WO
4. Ben u op dit moment werkzaam?
  - Ja
  - Nee, werkzoekend
  - Nee, niet mogelijk om te werken vanwege ziekte
  - Nee, gepensioneerd
  - Iets anders, namelijk: \_\_\_\_\_

## De volgende vragen gaan over het omgaan met de nierziekte van uw partner

5. Hoe lang geleden heeft uw partner een niertransplantatie gehad?
  - Minder dan 3 maanden
  - 3 tot 6 maanden
  - 6 tot 12 maanden
  - 1 tot 1,5 jaar
  - 1,5 -2 jaar
  - Meer dan 2 jaar
6. In hoeverre maakt u zich zorgen over de gezondheidstoestand van uw partner betreffende zijn/haar nierziekte?
  - Geen zorgen
  - Enigszins zorgen
  - Veel zorgen
  - Ernstig zorgen
7. Heeft de **nierziekte** invloed gehad op de kwaliteit van de relatie met uw partner?

- Ja, de kwaliteit is juist beter geworden
- Ja, de kwaliteit is verminderd
- Nee, de kwaliteit is door de ziekte niet beïnvloed

8. Heeft de **niertransplantatie** invloed gehad op de kwaliteit van de relatie met uw partner?

- Ja, de kwaliteit is juist beter geworden
- Ja, de kwaliteit is verminderd
- Nee, de kwaliteit is door de niertransplantatie niet beïnvloed

9. Heeft u het idee dat de rolverdeling (verhouding in de relatie) tussen u en uw partner is veranderd na de niertransplantatie?

- Ja, **ga door met vraag 6**
- Nee, **ga naar vraag 8**

10. Als u bij vraag 5 “Ja” heeft geantwoord, kunt u aangeven wat er veranderd is in de rolverdeling?

---

---

---

Als de niertransplantatie van invloed is geweest op de rolverdeling tussen u en uw partner, was het moeilijk om u aan te passen aan de nieuwe situatie?

- Ja, ik had hier moeite mee, mijn partner niet
- Ja, ik had hier geen moeite mee, mijn partner wel
- Ja, wij hadden hier beiden moeite mee
- Nee, we hebben hier beiden geen moeite mee gehad
- Niet van toepassing

11. Hoe kan u **uw partner** het beste steunen met zijn/haar **nierziekte**?

- Door mee te gaan met alle afspraken bij de dokter/verpleegkundige
- Door het gesprek aan te gaan met mijn partner over de nierziekte
- Om voor mijn partner te zorgen, mocht dit nodig zijn
- Door actief informatie op te zoeken over de ziekte en/of mogelijke behandeling
- Dat weet ik niet
- Anders, namelijk \_\_\_\_\_

12. Hoe denkt u dat uw partner u het beste kan steunen met zijn/haar **nierziekte**?

*(Meerdere antwoorden mogelijk)*

- Door mij actief te betrekken bij zijn/haar ziek zijn
- Door het gesprek aan te gaan over de nierziekte
- Door niet te veel zorg te vragen aan mij
- Door zoveel mogelijk rekening te houden met mijn wensen
- Door zoveel mogelijk leuke dingen te blijven doen
- Door actief informatie op te zoeken over de ziekte en/of mogelijke behandeling
- Dat weet ik niet
- Anders, namelijk \_\_\_\_\_

13. Hoe kan u **uw partner** het beste steunen met mogelijke problemen op het gebied van **seksualiteit**? *(Meerdere antwoorden mogelijk)*

- Door zo min mogelijk druk uit te oefenen op seksualiteit
- Door het gesprek aan te gaan met mijn partner over seksualiteit
- Door mijn partner gerust te stellen als een poging tot seksueel contact mislukt
- Door de intimiteit niet te verliezen
- Door zoveel mogelijk betrokkenheid te tonen rondom seksualiteitsproblemen
- Door op een andere manier seksualiteit te ontdekken
- Er spelen geen seksuele klachten
- Dat weet ik niet
- Anders, namelijk \_\_\_\_\_

14. Hoe denkt u dat uw partner u het beste kan steunen met mogelijke problemen op het gebied van **seksualiteit**? *(Meerdere antwoorden mogelijk)*

- Door het gesprek aan te gaan over seksualiteit
- Door de intimiteit niet te verliezen
- Door mij zoveel mogelijk te betrekken bij seksualiteitsproblemen
- Door op een andere manier seksualiteit te ontdekken
- Er zijn geen seksuele problemen
- Dat weet ik niet
- Anders, namelijk \_\_\_\_\_



15. Hoe kan u **uw partner** het beste steunen met mogelijke problemen op het gebied van **vruchtbaarheid** zijn nierziekte? (*Meerdere antwoorden mogelijk*)

- Door zo min mogelijk druk uit te oefenen op een kinderwens
- Door het gesprek aan te gaan over vruchtbaarheid
- Door zoveel mogelijk betrokkenheid te tonen rondom vruchtbaarheidsproblemen
- Er is geen sprake van een kinderwens
- Er zijn geen problemen op het gebied van vruchtbaarheid
- Dat weet ik niet
- Anders, namelijk \_\_\_\_\_

16. Hoe denkt u dat uw partner **u** het beste kan steunen met mogelijke problemen op het gebied van **vruchtbaarheid** zijn nierziekte? (*Meerdere antwoorden mogelijk*)

- Door het gesprek aan te gaan over vruchtbaarheid
- Door mij zoveel mogelijk te betrekken bij problemen op het gebied van vruchtbaarheid
- Er is geen sprake van een kinderwens
- Er zijn geen problemen op het gebied van vruchtbaarheid
- Dat weet ik niet
- Anders, namelijk \_\_\_\_\_

**De volgende vragen gaan over seksualiteit**

17. Heeft uw partner **voor** de niertransplantatie seksuele problemen gehad door zijn/haar nierziekte?

- Ja, **ga door met vraag 15**
- Nee, **ga door naar vraag 18**

18. Zo ja, wat voor problemen? (*meerdere antwoorden mogelijk*)

- Vermoeidheid
- Niet meer kunnen genieten
- Geen zin meer hebben in seks
- Moeilijkheden met het bereiken van een orgasme
- Geen orgasme meer kunnen krijgen
- Erectie stoornissen (mannelijke patiënten)
- Onvoldoende nat worden (vrouwelijke patiënten)
- Menstruatie problemen (vrouwelijke patiënten)
- Onzekerheid door veranderd uiterlijk
- Onzekerheid door veranderd zelfbeeld
- Angst voor beschadigen shunt (toegang in bloedvat, bij

hemodialyse)

- Angst voor beschadigen buikkatheter (bij peritoneaaldialyse)
  - Onzekerheid over de toekomst
  - Anders, namelijk:
- 

19. Kunt u aangeven op een schaal van 0-10 in hoeverre u **voor** de niertransplantatie last had van de seksuele problemen van uw partner?  
0 betekent geen last, 10 betekent heel veel last

- .....

20. Zijn de seksuele problemen veranderd na de niertransplantatie?

- Ja, de problemen zijn afgenomen
- Ja, de problemen zijn verdwenen
- Ja, de problemen zijn toegenomen
- Ja, de problemen zijn veranderd
- Ja ik ben nu bang om de nier te beschadigen of te verliezen
- Nee, de problemen zijn gelijk gebleven

21. Kunt u aangeven op een schaal van 0-10 in hoeverre u **na** de niertransplantatie last had van de seksuele problemen van uw partner?  
0 betekent geen last, 10 betekent heel veel last

- .....

22. Zijn de problemen op het gebied van seksualiteit van uw partner van invloed op de relatie?

- Geen invloed
- Nadelige invloed
- Positieve invloed

23. Vindt u het lastig om te gaan met veranderingen rondom seksualiteit van uw partner?

- Ja
- Enigszins
- Nee
- Niet van toepassing

**De volgende vragen gaan over informatie over seksualiteit**

24. Heeft u behoefte aan informatie over seksualiteit en mogelijke seksuele problemen door de nierziekte van uw partner?

- Ja
- Nee

25. Heeft u op enig moment informatie gehad over seksualiteit en mogelijke seksuele problemen door de nierziekte van uw partner?
- Ja
  - Nee
26. Heeft u op enig moment informatie gehad over dat seksuele problemen af kunnen nemen na een **niertransplantatie**?
- Ja
  - Nee
27. Als u informatie heeft gekregen, op welke manier heeft u deze gekregen? *(meerdere antwoorden mogelijk)*
- Folder
  - Via de Nierstichting
  - Via de Nierpatiënten Vereniging Nederland
  - Via een internetsite
  - In een gesprek met een behandelaar
  - Anders,  
namelijk \_\_\_\_\_
28. Heeft u informatie gehad van een hulpverlener of heeft u er zelf omgevraagd?
- Ik heb de hulpverlener zelf om de informatie moeten vragen
  - Ik heb de hulpverlener er om gevraagd, maar helaas geen informatie gekregen
  - Ik heb de informatie van de hulpverlener gekregen, zonder hier om te vragen.
  - Niet van toepassing
29. Als u informatie heeft ontvangen, van welke hulpverlener heeft u de informatie gehad? *(meerdere antwoorden mogelijk)*
- Huisarts
  - Nefroloog
  - (dialyse) Verpleegkundige
  - Maatschappelijk werker
  - Seksuoloog
  - Uroloog
  - Iemand anders,  
namelijk \_\_\_\_\_
30. Heeft u zelf actief naar informatie gezocht? *(meerdere antwoorden mogelijk)*
- Ja, op het internet

- Ja, via de Nierstichting
- Ja, via Nierpatiënten Vereniging Nederland
- Ja, via familie/vrienden/kennissen
- Nee, geen behoefte
- Anders,  
namelijk \_\_\_\_\_

31. Bent u tevreden over de informatievoorziening over het onderwerp seksualiteit?

- Ja, **ga naar vraag 30**
- Nee, **ga door met vraag 29**

32. Als u niet tevreden bent over de informatievoorziening, wat had volgens u beter gekund? (*meerdere antwoorden mogelijk*)

- De hoeveelheid informatie was niet voldoende
- De informatie was te algemeen, het ging niet over onze situatie
- De inhoud van de informatie was niet juist
- Het moment van informatie geven had eerder moeten
- Het moment van informatie geven had later moeten
- Ik heb om informatie gevraagd maar niet gekregen
- Ik heb geen behoefte aan informatie
- Niet van toepassing, ik ben tevreden
- Anders,  
namelijk \_\_\_\_\_

33. Op welke manier zou u informatie over mogelijke seksuele problemen van uw partner willen ontvangen? (*meerdere antwoorden mogelijk*)

- Via een folder
- Via de Nierstichting
- Via Nierpatiënten Vereniging Nederland
- Via een patiëntenforum op internet
- Via een elektronische applicatie (App op tablet of telefoon)
- Via een internetsite gericht op nierziekte en seksualiteit
- In een gesprek met een behandelaar
- In een gesprek met een verpleegkundige of maatschappelijk werker
- In een gesprek met een seksuoloog of psycholoog
- Anders,  
namelijk \_\_\_\_\_

**De volgende vragen gaan over het bespreken van seksualiteit**

34. Vindt u het belangrijk om aanwezig te zijn als het onderwerp seksualiteit

wordt besproken met uw partner?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet, ik laat deze keuze aan mijn partner over

35. Wat zou u er van vinden als u standaard een gesprek aangeboden krijgt om seksualiteit te bespreken met een behandelaar?

- Een positieve ontwikkeling, ik heb daar behoefte aan
- Ik heb daar geen behoefte aan

36. Als u bij vraag 32 heeft aangegeven dit een “positieve ontwikkeling” te vinden, zou u dan behoefte hebben aan:

- Een privé gesprek
- Een gesprek samen met mijn partner
- Eerst een privé gesprek voor mij partner en daarna samen een gesprek

37. Heeft u met uw partner gesproken over de effecten van de nierziekten op seksualiteit?

- Ja, **ga naar vraag 36**
- Nee, **ga door met vraag 35**

38. Indien u bij vraag 34 “nee” hebt aangegeven, kunt u de reden aangeven waarom u niet met uw partner heeft gesproken?

---

---

---

39. Zou u ondersteuning willen bij (eventuele) seksuele problemen die u met uw partner ondervindt?

- Ja
- Nee
- Niet van toepassing

40. Zou u ondersteuning willen bij (eventuele) relationele problemen die u met uw partner ondervindt?

- Ja
- Nee
- Niet van toepassing



## *Curriculum Vitae*

Gaby Franziska van Ek (1988) was born in The Hague, The Netherlands. After 5 years at the Populier, she graduated from Luzac College in 2008. The same year she started studying Medicine at the Leiden University in 2008.

In the last year of her medical school (2014), she started as a PhD candidate at the department of urology of the Leiden University Medical Centre (LUMC). The subject of her thesis is the evaluation of sexual, intimacy, fertility and relationship care in the department of nephrology. After obtaining her medical degree in 2015 she worked for 3 months as a urology resident in the Haga Hospital. In 2016 she returned to the department of urology of the LUMC and she started working full-time as a PhD-candidate under the supervision of Dr. H.W. Elzevier, Dr. M.P.J. Nicolai and Prof. Dr. R.C.M. Pelger.

When her thesis was almost finished she first started working as a urology resident at the LUMC for a 5-month period. When this was finished after she switched to the Reinier de Graaf Hospital at the beginning of 2018 where she worked as a urology resident as well.

During her current job as a urology residence at the Haga Hospital she managed to finish her thesis in her spare time. In September this year she was admitted as a urology trainee and in July 2020 she will start her general surgery residency. Her urological training will continue in 2022 at the Leiden University Medical Center and the HagaZiekenhuis.



*List of publications*

- **Een tweede transurethrale resectie bij niet-invasief (Ta) hooggradig urotheelcelcarcinoom? Een retrospectieve multicenteranalyse**  
 MSc Gaby van Ek, dr. Tim Buddingh, drs. Erik van Gennep, dr. Catharina Goossens-Laan, Nicole Verweij, MSc Joost Egberts, dr. Pieter Groenendijk, drs. John van der Hoeven, drs. Jaap van der Laan, drs. Jasper Tijsterman, dr. Oscar Brouwer  
*Tijdschrift: Tijdschrift voor Urologie 07-01-2019*
- **Unravelling current sexual care in chronic kidney disease: perspective of social workers.**  
 van Ek GF, Keurhorst D, Krouwel EM, Nicolai MPJ, Den Ouden MEM, Elzevier HW, Putter H, Pelger RCM, Den Oudsten BL.  
*J Ren Care. 2018 Mar;44(1):30-37. doi: 10.1111/jorc.12228. Epub 2017 Dec 12.*
- **The Discussion of Sexual Dysfunction Before and After Kidney Transplantation From the Perspective of the Renal Transplant Surgeon.**  
 van Ek GF, Krouwel EM, van der Veen E, Nicolai MPJ, Ringers J, Den Oudsten BL, Putter H, Pelger RCM, Elzevier HW.  
*Prog Transplant. 2017 Dec;27(4):354-359. doi: 10.1177/1526924817731885. Epub 2017 Oct 9.*
- **Sexual care for patients receiving dialysis: A cross-sectional study identifying the role of nurses working in the dialysis department.**  
 van Ek GF, Gawi A, Nicolai MPJ, Krouwel EM, Den Oudsten BL, Den Ouden MEM, Schaapherder AF, Putter H, Pelger RCM, Elzevier HW.  
*J Adv Nurs. 2018 Jan;74(1):128-136. doi: 10.1111/jan.13386. Epub 2017 Aug 8.*
- **What is the role of nephrologists and nurses of the dialysis department in providing fertility care to CKD patients? A questionnaire study among care providers.**  
 van Ek GF, Krouwel EM, Nicolai MPJ, Den Oudsten BL, Den Ouden MEM, Dieben SWM, Putter H, Pelger RCM, Elzevier HW.  
*Int Urol Nephrol. 2017 Jul;49(7):1273-1285. doi: 10.1007/s11255-017-1577-z. Epub 2017 Mar 29.*
- **Seksualiteit, een taboe in de spreekkamer?**  
 Gaby van Ek  
*Dialyse & Nefrologie Magazine V&VN*

- **Toward implementation of sexual healthcare, Response to: 'The opinion and practices of providers toward the sexual issues of cervical cancer patients undergoing treatment'.**  
Albers LF, van Ek GF, Krouwel EM, Elzevier HW.  
*Gynecol Oncol Rep.* 2017 Mar 20;20:137-138. doi:  
10.1016/j.gore.2017.03.012. eCollection 2017 May. No abstract  
available.
- **Discussing sexuality with patients with Parkinson's disease: a survey among Dutch neurologists.**  
van Hees PJ, van der Plas AA, van Ek GF, Putter H, Den Oudsten BL,  
den Ouden ME, Elzevier HW.  
*J Neural Transm (Vienna).* 2017 Mar;124(3):361-368. doi:  
10.1007/s00702-016-1655-x. Epub 2016 Nov 24.
- **Discussing Sexual Dysfunction with Chronic Kidney Disease Patients: Practice Patterns in the Office of the Nephrologist.**  
van Ek GF, Krouwel EM, Nicolai MP, Bouwsma H, Ringers J, Putter H,  
Pelger RC, Elzevier HW.  
*J Sex Med.* 2015 Dec;12(12):2350-63. doi: 10.1111/jsm.13062. Epub  
2015 Dec 3.

## *Dankwoord*

Zoals bij velen heeft ook het schrijven van mijn proefschrift de nodige bloed, zweet en tranen gekost. Graag wil ik iedereen bedanken die heeft geholpen om dit proefschrift tot stand te brengen en een aantal mensen in het bijzonder.

Om te beginnen natuurlijk Henk, de master-mind achter dit proefschrift. Bedankt dat je altijd een onuitputtelijke bron van enthousiasme en ideeën bent en bedankt dat je altijd achter mij staat zowel op wetenschappelijk vlak als tijdens mijn prille carrière binnen de Urologie.

Professor Pelger, dank voor mogelijkheid om te kunnen promoveren binnen de Urologie. Uw vriendelijkheid, oneindige wijsheid over alles en positieve steun zal ik niet vergeten.

Melianne, de meest stijlvolle co-promotor en collega die er is! Dankzij jou ben ik altijd positief en gemotiveerd gebleven en kon ik altijd ergens te recht voor advies.

Al mijn (oud) collega's uit het LUMC met in het bijzonder hoofdzuster Viv, Caroline, Esmée, Lorena, Leonore en Tess die zorgden voor de benodigde gezelligheid tijdens mijn promotie tijd.

Mijn lieve vrienden, zowel uit Leiden als Den Haag, dank jullie wel dat jullie er altijd voor mij zijn. In het bijzonder Emma, die naast mijn beste vriendin en paranimf ook mijn Engelse steun en toeverlaat is.

Lieve pap, mam en Maurits, ik weet niet wat ik zonder jullie zou moeten. Dank voor alles.

En tot slot Joram, wat ben ik dankbaar dat jij in mijn leven bent gekomen. Wij samen voor altijd.