



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

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 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, $p=0.03$).

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)

Tabel 2. Demografische gegevens van respondenten per studie

	Nefrologen (n=113)	Transplantatie chirurgen (n=24)	Verpleegkundigen (n=549)	Maatschappelijk werkers (n=79)
	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)
Geslacht				
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)
Gemiddelde leeftijd	47.2	45.4	44.9	46.9
Werkervaring				
<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)
Soort ziekenhuis				
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

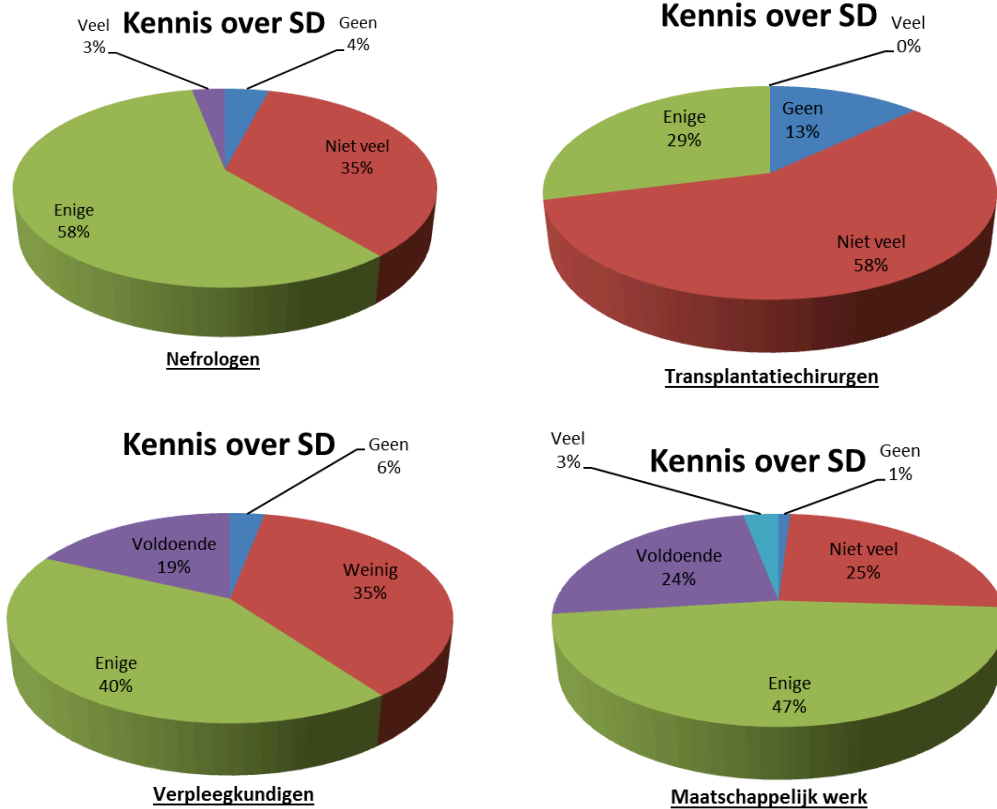
Hoe vaak bespreekt u het onderwerp seksualiteit met uw patiënten?	Nooit/ Bijna nooit n (%)	<50% van de gevallen n (%)	50% van de gevallen n (%)	>50% van de gevallen n (%)	Bijna altijd/ Altijd n (%)
Nefrologen	64 (57.7)	43 (38.7)	2 (1.8)	2 (1.8)	0 (0.0)
Transplantatiechirurgen	24 (100.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	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)
Hoe vaak was de partner aanwezig tijdens dit gesprek?					
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.

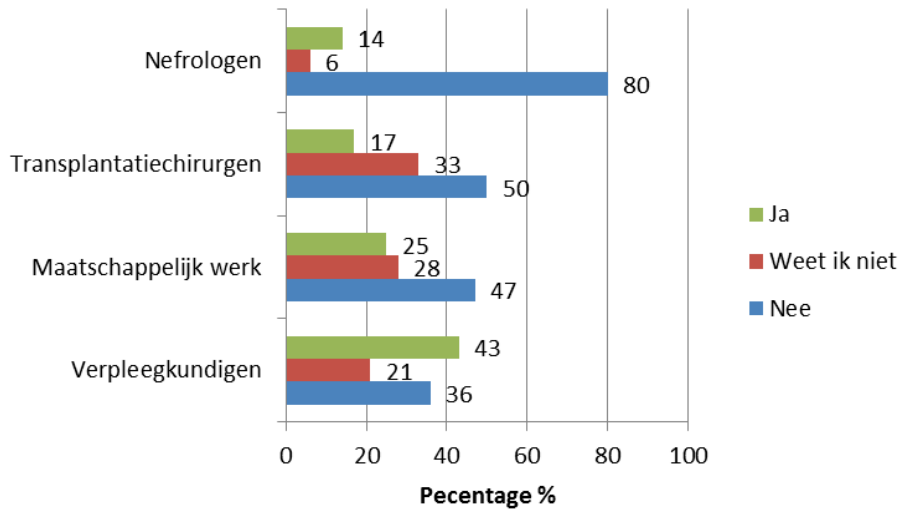
Afbeelding 1. Kennis over seksuele disfunctie bij chronische nierpatiënten



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 ongevoelbaar 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/.
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. ¹	9	9
Transplantatie patiënten	257	37 (14.4)	37 (14.4)
Transplantatie partners	n.b. ¹	19	19

¹n.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

	Nefrologen n (n=113) n(%)	Transplantatie chirurgen (n=24) n(%)	Verpleegkundigen (n=549) n(%)	Maatschappelijk werkers (n=79) n(%)
Geslacht				
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)
Gemiddelde leeftijd	47.2	45.4	44.9	46.9
Werkervaring				
<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)
Soort ziekenhuis				
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

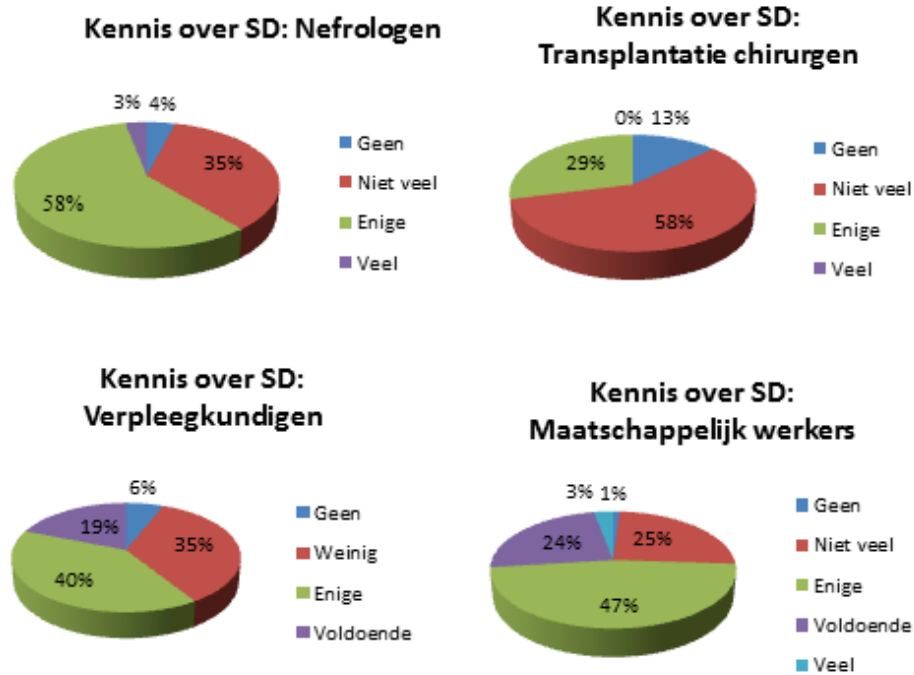
Hoe vaak bespreekt u het onderwerp seksualiteit met uw patiënten?	Nooit/ Bijna nooit n (%)	<50% van de gevallen n (%)	50% van de gevallen n (%)	>50% van de gevallen n (%)	Bijna altijd/ Altijd n (%)
Nefrologen	64 (57.7)	43 (38.7)	2 (1.8)	2 (1.8)	0 (0.0)
Transplantatiechirurgen	24 (100.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	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)
Hoe vaak was de partner aanwezig tijdens dit gesprek?					
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 Cochran 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



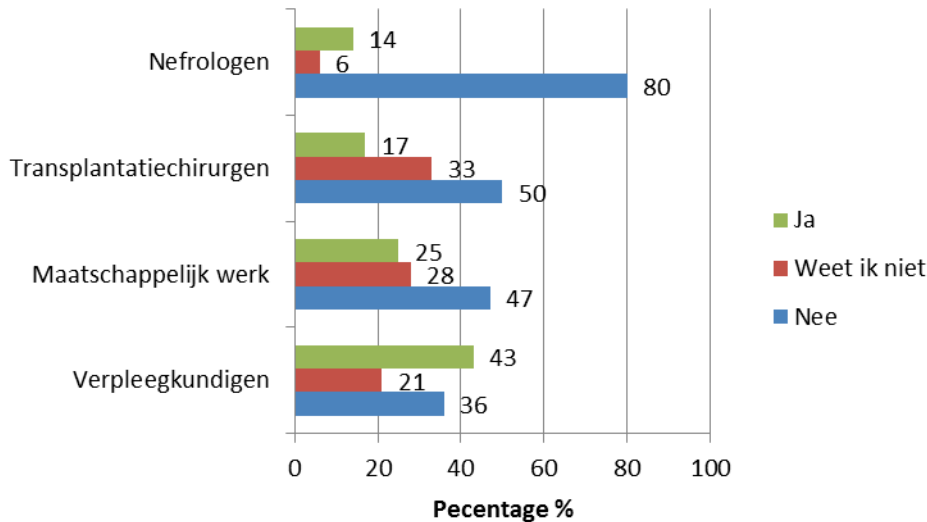
Ook werd de huidige scholing voor renale zorgverleners betreffende het onderwerp seksualiteit bij chronische nierpatiënten belicht in de vragenlijsten. Bijna 14% van de nefrologen, 12.5% van de transplantatie chirurgen en 8.9% van de maatschappelijk werkers vond dat voldoende aandacht werd besteed aan 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 gezondheidszorg 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)
Geslacht				
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)
Gemiddelde leeftijd	68.9 (14.8)	66.6 (15.8)	58.7(10.6)	57.5 (10.7)
Relationele status				
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)	
Relatie duur				
Gemiddelde relatie duur in jaren (SD)	45.4 (13.1)		27.0 (14.4)	
Ziekte duur				
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 (%)
Heeft u wel eens informatie ontvangen over seksualiteit?				
Ja	14.3	0.0	33.0	15.8
Nee	85.7	100	77.0	84.2
Zou u informatie willen ontvangen over seksualiteit?				
Ja	25.0	33.3	76.5	57.9
Nee	75.0	66.7	23.5	42.1
Hoe zou u informatie over seksualiteit willen ontvangen?				
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
Zou u standaard een gesprek aangeboden willen krijgen of seksualiteit?				
Ja	57.1		78.0	
Nee	42.3		22.0	
Zou u bij dit gesprek aanwezig willen zijn?				
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/.
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 ± 13.1 vs. 27.0 ± 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

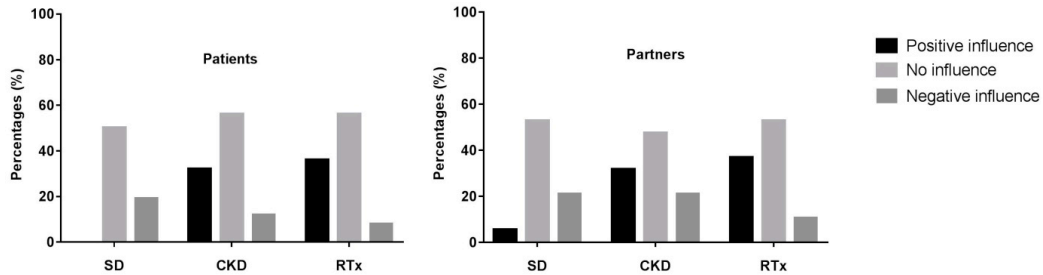
	Patiënten (n=38)	Partners (n=28)
Geslacht n (%)		
Man	29 (76.3)	9 (32.1)
Vrouw	9 (23.7)	19 (67.9)
Leeftijd (jaren)	62.9 (SD 12.0)	60.4 (SD 13.0)
Burgelijke staat n (%)		
Samenwonend	5 (13.2)	
Partner, niet samenwonend	5 (13.2)	
Getrouwd	28 (73.7)	
Arbeidsstatus n (%)		
Werkzaam	9 (23.7)	14 (50.0)
Niet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

^aBevat 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 (%)
Hoe de patiënt het beste te steunen met de nierziekte			Hoe de partner het beste te steunen met de nierziekte		
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)
Hoe de patiënt het beste te steunen met problemen op het gebied van seksualiteit			Hoe de partner het beste te steunen met problemen op het gebied van seksualiteit		
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, Tavallai 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

	Verpleegkundigen (n=546)	Nefrologen (n=113)
	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

Hoe vaak verschaft u informatie over fertiliteit aan uw patiënten?	Nooit n (%)	<50% v.d. gevallen n(%)	In 50% v.d. gevallen n(%)	>50% v.d. gevallen n(%)	Altijd n (%)
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

	Nooit n (%)	Zelden n(%)	Routinematig n(%)	Vaak n (%)
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)
	Nooit n (%)	<50% v.d. gevallen n (%)	>50% v.d. gevallen n (%)	Altijd n(%)
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, verstrekten 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.