



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.

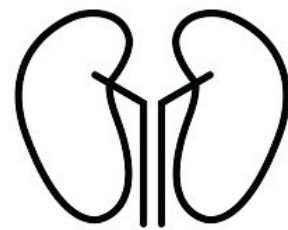
Author: Ek, G.F.van

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

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 ²)
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 m² 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 ²	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 2: GFR 60-89 ml/min/1.73m ²	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3: GFR 30-59 ml/min/1.73m ²	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 4: GFR 15-29 ml/min/1.73m ²	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 5: GFR < 15 ml/min/1.73m ²	<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"/>	<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
 - Afnomen 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)?
 - 0-11 months
 - 1-2 years
 - 3-5 years
 - 6-10 years
 - 11-15 years
 - > 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?

	Nooit	Soms	Regelmatig	Vaak
- 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:

	Nooit	Soms	Regelmatig	Vaak
- 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.

	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 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:

	Nooit	Soms	Regelmatig	Vaak
- 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.

	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"/>
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: _____

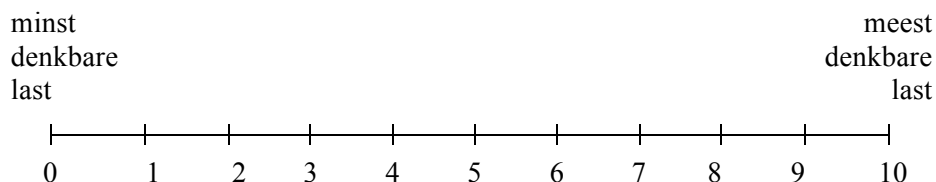
De volgende vragen gaan over uw nierziekte.

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

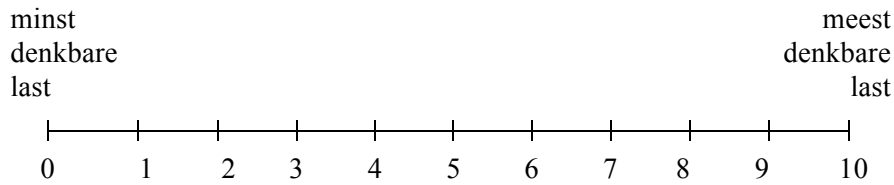
13. Heeft uw partner na het starten met dialyseren seksuele problemen gekregen?

- 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.