Universiteit
Leiden
The Netherlands

Reproductive and sexual health care in oncology: current practice and challenges

Krouwel, E.M.

Citation
Krouwel, E. M. (2022, May 12). *Reproductive and sexual health care in oncology: current practice and challenges*. Retrieved from https://hdl.handle.net/1887/3303552

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/1887/3303552

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

Chapter 15

Nederlandse samenvatting

INTRODUCTIE

Kanker en seksualiteit

Geconfronteerd worden met een kankerdiagnose is een life-event, met grote gevolgen voor de kwaliteit van leven en de partnerrelatie. De behandelingen en overleving van veel vormen van kanker zijn de afgelopen jaren drastisch verbeterd, maar kunnen de endocriene, reproductieve en seksuele functie aantasten. Voor de meeste kankerpatiënten is seksuele functie een bewezen, belangrijk aspect van de kwaliteit van leven, ongeacht leeftijd en type kanker. Bij 41,2% van de patiënten met een van de tien meest voorkomende kankers is seksuele disfunctie ongeveer een jaar na de diagnose een belangrijk aandachtspunt. Seksuele bijwerkingen zijn zeer uiteenlopend en ontstaan zeker niet alleen bij de behandeling van kanker van voortplantingsorganen. Door de toename van het aantal overlevenden van kanker neemt de aandacht voor overleven van kanker navenant toe. Voor de meeste patiënten omvat het overleven van kanker het behoud van een bevredigende kwaliteit van leven, samen met het vermogen om naar tevredenheid seksueel te kunnen functioneren. Desalniettemin wordt om verschillende redenen aan seksueel functioneren vaak weinig aandacht besteed door oncologische zorgverleners. Weinig kankerpatiënten herinneren zich dat mogelijke seksuele bijwerkingen zijn besproken voordat ze met hun behandeling begonnen, en evenmin herinneren ze zich het bespreken van behandelingsopties voor seksuele problemen na de behandeling. Omgaan met seksuele problemen tijdens en na de behandeling van kanker lijkt een delicate aangelegenheid te blijven voor zorgverleners, patiënten en hun partners. Het afgelopen decennium is er behoorlijke hoeveelheid literatuur verschenen die het belang van seksueel functioneren bij kankerpatiënten benadrukt. In welke mate rekening wordt gehouden met seksuele problematiek van kankerpatiënten in de Nederlandse oncologiepraktijk is tot nu toe nog niet bekend en daarmee de aanleiding voor dit proefschrift.

Vruchtbaarheidsstoornis als gevolg van kankerbehandeling

Behandelingen van kanker kunnen leiden tot verminderde vruchtbaarheid en invloed hebben op gezinsplanning bij patiënten van vruchtbare leeftijd (door de WHO gedefinieerd als 15-49 jaar). Niet alleen kunnen verschillende kankerbehandelingen de vruchtbaarheid beïnvloeden, in specifieke groepen zoals zaadbalkanker en lymfoompatiënten kan de vruchtbaarheid al verminderd zijn voordat de behandeling is gestart. Vrouwelijke overlevenden van kanker hebben 39% minder kans om zwanger te worden vergeleken met de algemene bevolking. Toekomstige vruchtbaarheidsperspectieven zijn iets beter bij mannelijke overlevenden, met een 26% lager zwangerschapspercentage na kanker in vergelijking met de algemene bevolking. In de afgelopen decennia is er een verscheidenheid aan snelle en effectieve methoden beschikbaar geworden om gameten, embryo's en voortplantingsweefsel te cryo preserveren voor patiënten die op het punt staan een kankerbehandeling te starten. Er zijn verschillende internationale richtlijnen, netwerken en stichtingen opgesteld, die het belang onderstrepen van tijdige bespreking van

mogelijke verslechtering van de vruchtbaarheid als gevolg van kankerbehandelingen. Ondanks deze ontwikkelingen is gerapporteerd dat het praktijkgedrag en de attitudes van zorgverleners variëren, beïnvloed door verschillende barrières om dit delicate onderwerp te bespreken met kankerpatiënten van vruchtbare leeftijd. Kennis met betrekking tot fertiliteit preservatie opties en wanneer dit aangeboden dient te worden lijkt te variëren in de praktijk. Een review met betrekking tot vruchtbaarheidsproblemen bij overlevenden van kanker vermeldde counseling percentages over vruchtbaarheidsrisico's variërend van 34 tot 72%. De emotionele impact op de lange termijn van het niet kunnen verwekken van een kind is een ernstige bron van leed voor mensen die tijdens de vruchtbare leeftijd voor kanker zijn behandeld en is gecorreleerd aan verminderde kwaliteit van leven en geestelijke gezondheidsproblemen. Adequate begeleiding over mogelijk vruchtbaarheidsverlies en fertiliteit preservatie voor niet alleen de behandelende arts, maar ook door een vruchtbaarheidsspecialist, gaat gepaard met minder spijt en een hogere kwaliteit van leven voor overlevenden van kanker. Het voornemen ontstond om te onderzoeken of patiënten goed geïnformeerd worden over onvruchtbaarheidsrisico's, de opties met betrekking tot vruchtbaarheidsbehoud en of er voldoende ondersteuning wordt geboden om hen voorafgaand aan de behandeling te begeleiden bij hun reproductieve besluitvorming. Door deze kennis te bundelen vanuit het perspectief van zowel artsen, verpleegkundigen als patiënten, kunnen aanbevelingen worden opgesteld voor verbeteringen in de klinische zorg voor deze kwetsbare groep die het risico loopt hun voortplantingsvermogen te verliezen.

Deel I Communicatie over seksuele problematiek tussen oncologiepatiënten en zorgverleners

Hoofdstuk 2

Bespreken van veranderd seksueel functioneren met oncologiepatiënten: een cross-sectioneel onderzoek onder Nederlandse oncologieverpleegkundigen

Bij de meeste soorten kanker kunnen de ziekte en de behandeling leiden tot een veranderde seksuele functie (SF). Oncologieverpleegkundigen zijn strategisch gesitueerd om SF bespreekbaar te maken, gezien ze frequente patiëntencontacten hebben. Ons doel was om hun kennis over en houding ten opzichte van SF in de oncologisch verpleegkundige praktijk vast te stellen en barrières voor het bespreken van het onderwerp in kaart te brengen. Een vragenlijst met 37 items werd afgenomen tijdens de V&VN Oncologiedagen 2012 en gemaild naar 241 Nederlandse verpleegafdelingen oncologie. De meerderheid van de 477 reagerend verpleegkundigen (87,6%) was het erover eens dat het bespreken van SF hun verantwoordelijkheid is. Het routinematig bespreken van SF wordt uitgevoerd door 33,4% van deze verpleegkundigen, gesprekken bestonden voornamelijk uit het noemen van bijwerkingen van de behandeling die SF kunnen beïnvloeden (71,3%). Er waren significante verschillen in de mate van bespreken wat betreft werkervaring, kennis, leeftijd, academische graad en afdelingsbeleid. Verpleegkundigen ≤44 jaar

oud (p <0,001), met <10 jaar oncologie-ervaring (p = 0,001), onvoldoende kennis (p <0,001), geen academische graad (p <0,001), en op wiens afdeling geen protocol ten aanzien van het bespreken van SF was (p <0,001), bespraken minder vaak het SF met patiënten. Barrières waren onder meer een gebrek aan training, aanwezigheid van een derde partij en geen insteek of aanleiding om een gesprek hierover te starten. Bevindingen suggereren dat oncologieverpleegkundigen counseling over seksuele kwesties als eigen verantwoordelijkheid beschouwen, in lijn met het bespreken van andere bijwerkingen die door de ziekte of de behandeling kunnen worden veroorzaakt. Desalniettemin krijgen oncologiepatiënten mogelijk niet routinematig seksuele counseling door oncologieverpleegkundigen. De resultaten benadrukken het potentiële voordeel van educatie, inclusief praktische training en een compleet afdelingsprotocol.

Hoofdstuk 3

Management van seksuele bijwerkingen binnen de chirurgische oncologie: een landelijk onderzoek onder Nederlandse oncologisch chirurgen

Seksueel functioneren is een belangrijke factor in de kwaliteit van leven, maar kan nadelig beïnvloed worden door verschillende chirurgisch oncologische behandelingen. Ons doel was om de praktijk, verantwoordelijkheid, attitudes, kennis en barrières van oncologisch chirurgen te identificeren wat betreft het bespreken van seksuele bijwerkingen en geven van begeleiding bij seksuele problematiek. Aan alle 437 leden van de Nederlandse Vereniging voor Chirurgische Oncologie (NVCO) is een vragenlijst met 31 items gestuurd. De meerderheid van de 165 reagerende oncologisch chirurgen (85,5%) verklaarde dat het bespreken van seksuele functie hun verantwoordelijkheid is, 13% vond het de verantwoordelijkheid van iemand anders. Tijdens informed consent gesprekken van een geplande chirurgische ingreep worden seksuele bijwerkingen in meer dan de helft van de gevallen door 36,6% van de chirurgen benoemd. Het bespreken van seksueel functioneren werd in meer dan de helft van de gevallen door 9,2% van de chirurgen uitgevoerd. Oudere chirurgen (≥46 jaar) en mannelijke chirurgen bespreken vaker seksuele problemen (p = 0,006 v p = 0,045). De meest genoemde barrières waren hoge leeftijd van de patiënt (50,6%), niet relevant voor alle soorten kanker (43,8%), tijdgebrek (39,9%) en geen insteek of aanleiding om te vragen (35,2%). Volgens 46.3% was aanvullende training nodig om patiënten te begeleiden bij seksuele problemen. Concluderend bespreken oncologisch chirurgen niet routinematig seksuele problemen. Informed consent omvat beperkte informatie over mogelijke complicaties van het seksueel functioneren. Chirurgen beschouwen zichzelf als verantwoordelijk voor het ter sprake brengen van seksuele disfunctie, maar beschouwen hoge leeftijd van patiënten, gebrek aan tijd en geen insteek of aanleiding om te vragen als belangrijke barrières. De resultaten benadrukken de noodzaak van bewustmaking van de omvang van het probleem onder chirurgen en het geven van (praktische) training.

Hoofdstuk 4

Seksuele problematiek na (bekken) radiotherapie: is er een rol voor de radiotherapeut?

Seksueel functioneren is een belangrijk aspect van kwaliteit van leven en kan verminderd zijn na (bekken) bestraling. Het doel van deze studie was om de praktijk, verantwoordelijkheid, kennis en barrières van Nederlandse radiotherapeuten met betrekking tot seksuele begeleiding in kaart te brengen. Er werd een cross-sectioneel onderzoek uitgevoerd met een vragenlijst van 28 items die naar alle leden van de Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie werd gestuurd. Van de ondervraagde steekproef voltooide 54,6% van de stralingsoncologen de vragenlijst (n = 119). De frequentie van het bespreken van seksuele functie was wisselend, afhankelijk van het type tumor. De meerderheid van de radiotherapeuten (75%) was het ermee eens dat het bespreken van seksuele functie hun verantwoordelijkheid is, ongeveer een derde (33,6%) wees op de betrokken specialist (chirurg, uroloog, gynaecoloog of oncoloog), een vijfde beschouwde ook huisarts verantwoordelijk (21%). Aanvullende training over het bespreken van seksualiteit was volgens 44,4% vereist, de meerderheid was het ermee eens dat seksuele counseling een vast onderdeel zou moeten zijn van de opleiding tot radiotherapeut (n = 110, 94%). De meest genoemde barrières waren: patiënt is te ziek (36,2%), geen insteek of aanleiding om te vragen (32,4%), gevorderde leeftijd van de patiënt (27%) en cultuur / religie (26,1%). Voor prostaatkankerpatiënten werd informatie over fosfodiësterase 5-remmers regelmatig (49,2%) en vaak (40,7%) verstrekt. Radiotherapeuten voeren over het algemeen seksuele counseling uit in het geval van bekkenbestraling, maar niet consistent in het geval van gastro-intestinale, borst- en andere vormen van kanker. Het merendeel van de radiotherapeut-oncologen beschouwde counseling over seksueel functioneren als een onderdeel van hun werk, sommigen wezen ook op de verwijzer of huisarts. De bevindingen suggereren dat radiotherapeuten zich bewust zijn van seksuele disfunctie, maar dat de verantwoordelijkheid voor actieve counseling onzeker is. De resultaten benadrukken de noodzaak om educatieve en praktische training te bieden, evenals een systeem voor gespecialiseerde verwijzingen.

Hoofdstuk 5

Seksuele gezondheid in de praktijk van de medisch-oncoloog: onderzoek naar de huidige praktijk en uitdagingen

Seksualiteit is voor veel kankerpatiënten een belangrijke onderdeel van de kwaliteit van leven. Patiënten kunnen worden benadeeld als ze niet worden geïnformeerd en geen seksuele counseling krijgen aangeboden. We probeerden de huidige praktijk en meningen van oncologen over het counselen van seksuele problematiek te in kaart te brengen. Het doel van deze studie was om de kennis, attitude en dagelijkse praktijk van medisch oncologen in Nederland met betrekking tot aan behandeling gerelateerde seksuele disfunctie te onderzoeken. Er zijn vra-

genlijsten gestuurd naar 433 leden van de Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie. De meerderheid (81,5%) van de 120 medische oncologen die reageerden (respons 30,6%) verklaarde dat ze seksueel functioneren bespraken met minder dan de helft van hun patiënten. Tegelijkertijd was 75,8% van de deelnemende oncologen het erover eens dat het aanpakken van seksuele functie wel hun verantwoordelijkheid is. Seksuele functie werd vaker besproken met jongere patiënten en patiënten met een curatieve behandelintentie. Barrières om het bespreken van seksuele functie te vermijden waren tijdgebrek (56,1%), training (49,5%) en gevorderde leeftijd van de patiënt (50,4%). Meer dan de helft (64,6%) gaf aan weinig kennis over het onderwerp te hebben en de meerderheid (72,9%) wilde bijscholing in het begeleiden van problemen met seksueel functioneren. Medische oncologen aanvaarden dat counseling op het gebied van seksuele functie binnen hun beroep valt, maar geven toe dat ze patiënten niet routinematig bevragen met betrekking tot seksueel functioneren. Slechts in een minderheid van de gevallen informeren oncologen hun patiënten over seksuele bijwerkingen van de behandeling. Of ze patiënten adviseren, hangt samen met de leeftijd van de patiënt en hoe ze de prognose van de patiënt en kennis op het gebied van seksueel functioneren inschatten. Uit de bevindingen blijkt dat er behoefte bestaat voor het aanbieden van onderwijs en praktijktraining.

Hoofdstuk 6

Tekortkomingen in de opleiding tot uroloog met betrekking tot seksuele disfunctie na de behandeling van prostaatkanker: het identificeren van een behoefte

Het doel was om de huidige kennis, praktijk, eerdere training, barrières en trainingsbehoeften van urologen in opleiding in kaart te brengen met betrekking tot prostaatkanker gerelateerde seksuele disfunctie. In een cross-sectionele vragenlijststudie werd de praktijkvoering en de trainingsbehoefte van urologen in opleiding geïnventariseerd die in juni 2015 een landelijke training volgden. Van de 101 urologen in opleiding door heel Nederland volgden er 87 de training (respons 100%). De mediane leeftijd was 32 jaar (spreiding 28-38); 55,2% was een vrouw. Ongeacht het opleidingsjaar hadden de meeste artsen nooit voorlichting over seksuele disfunctie genoten (58,6%), rapporteerden zij een beperkt kennisniveau (48,3%) en gaven zij aan dat ze behoefte hadden aan training (69,4%). De meerderheid voelde zich niet competent om prostaatkankerpatiënten te adviseren over de behandeling van seksuele disfunctie (55,2%). Bijna alle deelnemers vroegen naar preoperatieve erectiestoornissen (89,7%) en waren op de hoogte van potentiële behandeling gerelateerde seksuele disfunctie (88,5%). Bij de follow-up vroeg 63,9% van de artsen opnieuw naar seksuele klachten. Meer dan de helft van de deelnemers gaf aan dat de opleiding tot uroloog onvoldoende educatie biedt over seksuele disfunctie (54,8%). Tijdsdruk (67,1%) en gebrek aan scholing (35,3%) waren de meest genoemde barrières. De huidige opleiding tot uroloog besteedt onvoldoende aandacht aan seksuele communicatieve vaardigheden en seksuele disfunctie. De urologen in opleiding hebben behoefte

aan meer kennis over en meer praktische training in seksuele begeleiding. Bevindingen ondersteunen inspanningen om de opleiding tot uroloog te verbeteren wat betreft de behandeling van prostaatkanker gerelateerde seksuele disfunctie.

Hoofdstuk 7

Seksualiteit bespreken op het gebied van plastische en reconstructieve chirurgie: een landelijke studie naar de huidige praktijk in Nederland

Door de patiënt gerapporteerde uitkomsten zijn steeds belangrijker geworden om de waarde van chirurgische ingrepen te beoordelen. Seksueel functioneren is een bewezen belangrijk onderdeel van kwaliteit van leven, maar wordt vaak over het hoofd gezien door beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg. We willen onderzoeken in hoeverre plastisch chirurgen seksualiteitskwesties met hun patiënten aanpakken of bespreken, en of er behoefte is aan verbetering. We ontwikkelden een enquête om te beoordelen of onderwerpen met betrekking tot seksueel functioneren aan de orde komen tijdens plastische chirurgische consulten. In 2016 zijn alle 385 leden van de Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie via de post uitgenodigd om deel te nemen. We hebben 106 ingevulde enquêtes ontvangen (27,5%). De mediane leeftijd van de respondenten was 45 (29-66) jaar. De meeste deelnemers (78,3%) gaven aan zelden seksualiteit met hun patiënten te bespreken. Chirurgen in de subspecialisatie gender- en genitale chirurgie bespraken het seksueel functioneren het vaakst. Twee derde van alle respondenten gaf aan dat hun huidige kennis over dit onderwerp onvoldoende was, maar over het algemeen bestond er geen interesse in het volgen van aanvullende training (78,6%). Er was wel behoefte aan goede patiënten brochures (43,4%) en een georganiseerd verwijzingsnetwerk (36,5%) over seksualiteit. In de praktijk van de plastische chirurgie blijkt seksualiteit een zelden besproken onderwerp te zijn, met uitzondering van de sub specialismen gender- en genitale chirurgie. Hoewel professionals en patiënten het belang van seksualiteit benadrukken, uiten plastisch chirurgen een beperkte behoefte om geschoold te worden, geven ze de voorkeur aan schriftelijke patiëntinformatie en verwijzen patiënten door naar andere zorgprofessionals. De auteurs stimuleren meer educatie over seksualiteit tijdens (vervolg)opleidingen plastische chirurgie.

Hoofdstuk 8

Schriftelijk voorlichtingsmateriaal en beschikbaarheid van seksuele gezondheidszorg voor mannen met seksuele disfunctie na de behandeling van prostaatkanker: een evaluatie van de Nederlandse afdelingen urologie en radiotherapie

Het doel was om de inhoud van schriftelijk voorlichtingsmateriaal en de beschikbaarheid van seksuele gezondheidszorg voor mannen met seksuele disfunctie (SD) na behandeling van prostaatkanker te onderzoeken. Er is een cross-sectioneel onderzoek uitgevoerd onder de Ned-

erlandse afdelingen urologie en radiotherapie om voorlichtingsmateriaal en de beschikbaarheid van seksuele gezondheidszorg te evalueren. Van de 71 in aanmerking komende afdelingen namen 34 afdelingen urologie en 15 afdelingen radiotherapie deel aan het onderzoek (respons 69,0%). Negenenvijftig brochures die overeenkomen met 31 afdelingen urologie en 11 radiotherapie werden geanalyseerd. In 88,1% van het verzamelde informatiemateriaal werd seksuele gezondheid genoemd. Wat betreft uitgebreidheid: 20,4% van de brochures bevatte uitgebreide informatie, 50,8% matige hoeveelheid informatie en 28,8% bevatte weinig of geen informatie. Op de afdelingen urologie was er vaker verpleegkundig consult voorafgaand aan de behandeling dan op afdelingen radiotherapie. Seksuele counseling werd vaker aangeboden door urologie afdelingen. Urologie afdelingen waren beter op de hoogte van verwijzingsmogelijkheden. Voorlichtingsmateriaal van de Nederlandse urologie- en radiotherapie-afdelingen gaat niet routinematig in op behandeling gerelateerde SD. Seksuele gezondheidszorg is niet overal beschikbaar voor mannen met SD. Het wordt aanbevolen een norm toe te passen met betrekking tot de inhoud van voorlichtingsmateriaal wat betreft seksueel functioneren, evenals een betere beschikbaarheid van verwijzingsmogelijkheden en het aanbieden van verpleegkundige consulten vooraf aan de behandeling van mannen met prostaatkanker.

Deel II Bespreking van vruchtbaarheidsproblematiek met oncologiepatiënten

Hoofdstuk 9

Counseling voor behoud van vruchtbaarheid in de Nederlandse oncologiepraktijk: zijn verpleegkundigen klaar om artsen bij te staan?

Kanker en de behandeling ervan kunnen resulteren in verminderde vruchtbaarheid, wat langdurig leed kan veroorzaken bij overlevenden van kanker. Voor in aanmerking komende patiënten is fertiliteit preservatie (FP) beschikbaar om de kans op toekomstig nageslacht veilig te stellen. Veel artsen voelen zich echter geremd bij het bespreken van FP. Oncologieverpleegkundigen kunnen als initiator optreden bij de bespreking van het onderwerp en aanvullende ondersteuning bieden. Ons doel was om hun kennis over FP, de manier waarop ze dit toepassen, en mogelijke barrières voor het bespreken van FP met patiënten in de vruchtbare leeftijd te onderzoeken. Een vragenlijst werd afgenomen via mail, internet en de V&VN Oncologiedagen. Vierhonderd eenentwintig oncologieverpleegkundigen namen deel, van wie een derde (31,1%) "voldoende" kennis van FP had. Achtentwintig procent van de deelnemers meldde dat ze "nooit / bijna nooit" FP bespraken; 32,2% "bijna altijd / altijd." FP-discussies werden vaker gevoerd door verpleegkundigen met een master opleiding, academisch werkende verpleegkundigen, ervaren verpleegkundigen en verpleegkundigen met voldoende kennis. Redenen om FP niet te bespreken waren "gebrek aan kennis" (25,2%), "slechte prognose" (16,4%) en "gebrek aan tijd" (10,5%). Concluderend kunnen verschillende obstakels ertoe leiden dat FP niet routinematig

wordt besproken, met name een gebrek aan kennis. Toch voelen verpleegkundigen zich verantwoordelijk voor het aanpakken van het probleem, wat aangeeft dat hulp bij FP-discussies moet worden aangemoedigd. Educatieve training over FP wordt aanbevolen.

Hoofdstuk 10

Een educatieve behoefte met betrekking tot behandeling gerelateerde onvruchtbaarheid en fertiliteitpreservatie; een landelijke enquête onder leden van de Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie

De diagnose en de behandeling van kanker kunnen de reproductieve planning en vruchtbaarheid beïnvloeden bij patiënten van vruchtbare leeftijd. Hoewel er in het afgelopen decennium richtlijnen zijn opgesteld, blijven opleiding, praktijk en de houding van medisch oncologen met betrekking tot fertiliteitpreservatie onbekend. Er is een landelijke enquête gehouden onder leden van de Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie. Demografische gegevens, praktijkvoering, kennis en barrières werden gemeten wat betreft informatievoorziening over fertiliteitpreservatie aan kankerpatiënten van vruchtbare leeftijd. Van 392 leden hebben 120 oncologen de vragenlijst ingevuld (30,6%). De meerderheid van de oncologen was ervan overtuigd dat het hun verantwoordelijkheid is om de impact van kankerbehandeling op de vruchtbaarheid te bespreken (93,2%), maar 68,3% besprak het onderwerp vaak of altijd (n=82). Oncologen werkzaam in perifere ziekenhuizen waren minder geneigd om over vruchtbaarheid te praten (p=0,033). Gemiddeld wordt 44,6% van de reproductieve mannen en 28,9% van de reproductieve vrouwen doorverwezen naar fertiliteitsartsen. De helft van de respondenten gaf aan voldoende kennis te hebben over fertiliteitspreservatie (n=57, 47,5%). Een slechte prognose (53%), onwaarschijnlijke overleving (43,1%) en hoge kans op vruchtbaarheidsherstel (28,7%) werden genoemd als barrières voor het bespreken van fertiliteitspreservatie. Onder medisch oncologen is de impact van kankerbehandeling op vruchtbaarheid een algemeen aanvaarde verantwoordelijkheid om te bespreken. Desondanks varieert de door hen zelf gescoorde kennis over fertiliteitspreservatie sterk. In de praktijk wordt vruchtbaarheid tot op zekere hoogte besproken, beïnvloed door verschillende barrières en afhankelijk van de prognose en het type ziekenhuis. Patiënten hebben baat bij kennisverbetering onder oncologische zorgverleners over fertiliteitseffecten van kankerbehandeling. Onderwijs tijdens de geneeskunde studie, specialisatie en onder praktiserend oncologen kan het bewustzijn vergroten. Er is ruimte voor verbetering van de verwijzingsmogelijkheden.

Hoofdstuk 11

Identificatie van de noodzaak om vruchtbaarheidsproblemen te bespreken bij patiënten met zaadbalkanker; een evaluatie (INDICATE studie)

Mannen met testiscarcinoom (TC) riskeren verminderde vruchtbaarheid. Vruchtbaarheid is een belangrijk aandachtspunt voor TC patiënten, gezien de diagnose bijna altijd wordt gesteld bij patiënten van reproductieve leeftijden en gezien de hoge algehele overleving. In deze studie werd counseling nagevraagd met betrekking tot het risico op verminderde vruchtbaarheid en cryopreservatie van sperma. Een cross-sectioneel onderzoek werd uitgevoerd bij 566 TC patiënten die tussen 1995-2015 werden gediagnosticeerd. Van de 566 overlevenden zijn 201 vragenlijsten ingevuld (35,5%). Achtentachtig procent werd geïnformeerd over mogelijk verminderde vruchtbaarheid, 9,5% werd niet geïnformeerd. De meerderheid (47,3%) gaf de voorkeur aan de uroloog om informatie te verstrekken. Het inleveren van sperma was lastig maar succesvol voor 25,6%, 4,8% slaagde er niet in om sperma in te leveren. De redenen waren hoge druk door ziekte, pijn na operatie en een ongemakkelijke setting. Vanwege verminderde vruchtbaarheid meldde 19% van de respondenten verdriet en 9,3% gaf aan minder tevreden te zijn in het leven. Het invriezen van sperma werd uitgevoerd met 41,3% (n = 83). Een derde (n = 63, 31,3%) kreeg kinderen na behandeling, waarvan 11,1% gebruik maakte van geconserveerd sperma (n = 7). De resultaten van dit onderzoek geven het belang aan van het tijdig bespreken van vruchtbaarheidsproblematiek met TC patiënten. Hoewel het met de meeste mannen wordt besproken, kunnen ontevredenheid en verdriet optreden als gevolg van verminderde vruchtbaarheid en een gebrek aan begeleiding daarin. In totaal maakte 6,5% gebruik van gecryopreserveerd sperma (n = 13). Mannen geven er de voorkeur aan dat hun uroloog advies geeft over vruchtbaarheid.

Hoofdstuk 12

Seksuele en vruchtbaarheid gerelateerde bijwerkingen van medicamenteuze kankerbehandeling; een landelijke evaluatie onder medisch oncologen

Geneesmiddelen tegen kanker hebben vaak een negatieve invloed op de vruchtbaarheid en seksuele functie, desondanks melden patiënten dat ze niet worden geadviseerd over deze mogelijke bijwerkingen. Het doel was om de kennis van Nederlandse oncologen vast te stellen over de bijwerkingen van verschillende kankermedicijnen op de vruchtbaarheid en seksuele functie. Er is een cross-sectioneel onderzoek gedaan onder leden van de Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie (n=433). De enquête vroeg naar nadelige effecten op de vruchtbaarheid, ovulatie, spermatogenese en seksuele functie van verschillende kankermedicijnen. Honderdvijf van 392 oncologen reageerden (26,8%). Oncologen waren zich meer bewust van nadelige effecten op de vruchtbaarheid in vergelijking met effecten op de seksuele functie. Geneesmiddelen waarvan het meest werd aangenomen dat ze de vruchtbaarheid negatief beïnvloeden, waren

cisplatine (n=81, 80,2%), epirubicine (n=78, 78,0%) en cyclofosfamide (n=80, 77,7%). Wat betreft seksuele functie waren de meest genoemde geneesmiddelen tamoxifen (n=67, 65,7%), GnRH-agonisten (n=64, 63,4%) en cisplatine (n=58, 57,4%). Oncologen met expertise op het gebied van urologie waren zich meer bewust van seksualiteit gerelateerde bijwerkingen (cisplatine p=0.038, etoposide p=0.025, ifosfamide p=0.06, vinblastine p=0.000). Er is ruimte voor verbetering als het gaat om de kennis van oncologen over mogelijke vruchtbaarheids- en seksualiteitsbijwerkingen van kankermedicijnen. Op basis van onze resultaten beschikken oncologen niet over voldoende kennis om patiënten adequaat te informeren over deze bijwerkingen en indien nodig advies te geven of door te verwijzen voor begeleidende counseling.

DISCUSSIE EN TOEKOMSTPERSPECTIEVEN

Met de in dit proefschrift gepresenteerde studies hebben we getracht een stap voorwaarts te zetten in het in kaart brengen van de huidige praktijk en barrières bij het bespreken van het seksueel functioneren en vruchtbaarheid in de medische en chirurgische oncologie in Nederland.

Deel I Communicatie over seksuele problematiek tussen oncologiepatiënten en zorgverleners

Het eerste deel van dit proefschrift toonde de bestaande belemmeringen aan bij de ondervraagde respondenten bij het bespreken van seksuele bijwerkingen en functioneren tijdens de dagelijkse praktijk. In het algemeen bestaat er onder oncologische zorgverleners in Nederland consensus over de verantwoordelijkheid voor het aanpakken van (mogelijke) seksuele disfunctie voor en na de behandeling. Ondanks dit verantwoordelijkheidsbesef, wordt het bespreken van het seksueel functioneren als zorgstandaard niet structureel uitgevoerd. De kennis over het aangaan van een gesprek over het seksueel functioneren, het behandelen van seksuele functiestoornissen en mogelijke bijwerkingen van anti-kankermedicijnen is beperkt, en een behoefte aan scholing wordt door een aanzienlijk aantal verpleegkundigen en artsen geuit. Verder lijken verwijzingsmogelijkheden, patiëntenvoorlichtingsmateriaal en afdelingsprotocollen te ontbreken; updates zouden zowel patiënten als medische professionals in de dagelijkse praktijk ten goede kunnen komen. Beoordelingen van de seksuele functie worden niet regelmatig uitgevoerd door zorgverleners in de klinische oncologische setting. De meest genoemde barrières onder Nederlandse oncologische zorgverleners waren gebrek aan training en gebrek aan tijd, geen insteek of aanleiding om een gesprek te beginnen, gevorderde leeftijd van patiënten, aanwezigheid van een derde en te zieke patiënten. Het is aan te bevelen dat elke oncologische afdeling seksuele functie als item opneemt in haar protocollen. Het geven van scholing zal worden gewaardeerd en het bewustzijn vergroten. Standaardisatie van het geven van informed consent met vermelding van bijwerkingen van operaties, bestraling en anti-kankermedicijnen, kan bijdragen aan een betere informatievoorziening en bijdragen aan het verwachtingenmanagement van patiënten.

Korte counseling zou kunnen worden gegeven door één gespecialiseerde zorgverlener in een oncologisch behandelteam, bijvoorbeeld een verpleegkundig specialist. Een minderheid van de patiënten zal een gespecialiseerde, intensieve medische of psychologische behandeling nodig hebben voor seksuele problemen. Een algemeen beschikbaar overzicht van seksuele bijwerkingen die het gevolg kunnen zijn van anti-kankermedicijnen zou nuttig zijn. Toekomstig onderzoek zou zich moeten richten op studies naar het effect van verschillende varianten van educatieve training voor oncologische zorgverleners. Empirisch onderzoek moet zich richten op hoe om te gaan met informatieverstrekking, counseling en follow-up voor seksuele functiestoornissen bij kankerpatiënten. Een nadere beschouwing van de specifieke behoeften van bepaalde soorten kanker wordt aanbevolen. Geschikte begeleiding voor partners moet ook worden geëvalueerd. Met name moet worden onderzocht welke coping strategieën effectief zijn voor seksuele zorgen tijdens en na kanker, zowel voor alleenstaande patiënten als voor paren van alle leeftijden.

Deel II Bespreking van vruchtbaarheidsproblematiek met oncologiepatiënten

Deel twee van dit proefschrift beschrijft zelf gerapporteerde praktijkroutines met betrekking tot de counseling over verminderde vruchtbaarheid en de mogelijkheid van vruchtbaarheidsbehoud bij patiënten in de reproductieve leeftijd die te maken krijgen met kanker. Voor zaadbalkankerpatiënten hebben we specifieke items gerapporteerd over de bespreking, verwijzing voor en het proces van semen cryopreservatie. Bij deze overlevenden van zaadbalkanker werden zorgen over de voortplanting op lange termijn vastgesteld. Zowel medisch oncologen als oncologieverpleegkundigen meldden dat de impact van de kankerbehandeling op de vruchtbaarheid werd besproken. Dit gebeurde echter niet in alle gevallen en was afhankelijk van verschillende factoren zoals opleidingsniveau, werkervaring, type ziekenhuis, prognose van de patiënt en kansen op herstel van de vruchtbaarheid. De belangrijkste redenen voor medisch oncologen om vruchtbaarheidskwesties niet te bespreken, waren een slechte prognose, onwaarschijnlijke overleving van de behandeling en een hoge kans op herstel van de vruchtbaarheid na de behandeling. Voor verpleegkundigen waren deze redenen een gebrek aan kennis, een slechte prognose en een gebrek aan tijd tijdens de consulten. De INDICATE-gegevens toonden aan dat reproductieve zorgen op lange termijn, verdriet en minder tevredenheid in het leven voorkwamen bij mannen die teelbalkanker hadden overleefd. Meetinstrumenten voor reproductieve zorgen kunnen helpen bij het screenen op zorgen bij overlevenden van kanker in de reproductieve leeftijd en leiden tot een tijdige doorverwijzing voor psychosociale ondersteuning. Een vitaal onderdeel van zorg voor kankerpatiënten is het aanpakken van potentiële risico's voor hun reproductieve gezondheid. Verwijzing voor counseling over opties voor vruchtbaarheidsbehoud wordt in verband gebracht met minder spijt en een hogere kwaliteit van leven. In elk centrum voor kankerzorg zouden verwijzingsroutes voor oncofertiliteit moeten worden bewerkstelligd. Aanbevolen wordt risicopatiënten zo nodig door te verwijzen voor psychologische ondersteuning. Voor medisch oncologen zou een uitgebreid overzicht van vruchtbaarheid verminderende

effecten die kunnen voortvloeien uit geneesmiddelen tegen kanker nuttig zijn. Toekomstig onderzoek moet vooral gericht zijn op methoden om de toegang tot zorg te verbeteren door betrouwbare doorverwijzingstrajecten en door besluitvorming voor patiënten, overlevenden en oncologische zorgverleners te vergemakkelijken. Verder moeten de bestaande onzekerheden over de precieze behandelingsrisico's van aan kanker gerelateerde onvruchtbaarheid worden onderzocht. Integratie van oncofertiliteitsonderwijs in de curricula van de medische faculteit, de specialisten opleiding en fellowships moet worden ondernomen. Bovendien kunnen verpleegkundigen, nurse practitioners en physician assistants artsen bijstaan in het proces van counseling en verwijzing voor vruchtbaarheidsbehoud en dienen zij betrokken te worden bij educatieve initiatieven. Adequate patiëntenvoorlichting over vruchtbaarheidsrisico's en opties voor vruchtbaarheidsbehoud wordt beschouwd als een cruciaal onderdeel van oncofertiliteitszorg, moet kwalitatief worden verbeterd en in verschillende formaten beschikbaar worden gesteld. Patiënten en overlevenden zouden baat hebben bij psychologische ondersteuning gerelateerd aan vruchtbaarheidsproblematiek die vanaf diagnose tot en met follow-up in de standaardpraktijk wordt opgenomen.