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).

PART IV

Appendices

LIST OF ABBREVIATIONS

ADT	Androgen deprivation therapy
ASCO	American Society of Clinical Oncology
AYA	Adolescents and young adults
BT	Brachytherapy
CIS	Carcinoma in situ
EBRT	External beam radiotherapy
ED	Erectile dysfunction
FP	Fertility preservation
IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland (Comprehensive Cancer Center of the Netherlands)
IQR	Interquartile range
LUMC	Leiden University Medical Center
NA	Not available/Not applicable
NFK	Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten (Dutch Federation of Cancer patients)
NVCO	Nederlandse Vereniging voor Chirurgische Oncologie (Dutch Society for Surgical Oncology)
NVMO	Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie (Dutch Society of Medical Oncology)
NVPC	Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie (Dutch Society of Plastic Surgery)
NVRO	Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie (Dutch Association for Radiotherapy and Oncology)
NS	Not significant
PDE5	Phosphodiesterase type 5 inhibitor
PESA	Percutaneous epididymal sperm aspiration
PLISSIT	Permission (P), limited information (LI), specific suggestion (SS) and intensive therapy (IT)
PRO	Patient-reported outcome
PSA	Prostate-specific antigen
RCS	Reproductive Concern Scale
RPLND	Retroperitoneal lymph-node dissection
RT	Radiotherapy
SABS	Sexuality Attitudes and Beliefs Survey
SAM	Suitability Assessment of Materials
SD	Sexual dysfunction
SE	Standard error
SF	Sexual function

SmPC	Summary of Product Characteristics
TC	Testicular cancer
TESE	Testicular sperm extraction
WHO	World Health Organization

LIST OF PUBLICATIONS

Addressing changed sexual functioning in cancer patients: a cross-sectional survey among Dutch oncology nurses
E.M. Krouwel, M.P. Nicolai, A.Q.M.J. van Steijn-van Tol, H. Putter, S. Osanto, R.C.M. Pelger, H.W. Elzevier
European Journal of Oncology Nursing, June 2015

Management of Sexual Side Effects in the Surgical Oncology Practice: A Nationwide Survey of Dutch Surgical Oncologists
E.M. Krouwel, J.H. Hagen, M.P.J. Nicolai, A.L. Vahrmeijer, H. Putter, R.C.M. Pelger, H.W. Elzevier
European Journal of Surgical Oncology, September 2015

Sexual concerns after (pelvic) radiotherapy: is there any role for the radiation oncologist?
E.M. Krouwel, M.P.J. Nicolai, G.J. van der Wielen, H. Putter, A.D.G. Krol, R.C.M. Pelger, L. Incrocci, H.W. Elzevier
Journal of Sexual Medicine, September 2015

Seksualiteit, hoe maak je het bespreekbaar?
E.M. Krouwel, M.P.J. Nicolai, A.Q.M.J. van Stein, S. Osanto, H. Putter, R.C.M. Pelger, H.W. Elzevier
Oncologica, September 2015

The discussing of sexual dysfunction with patients suffering from chronic kidney disease in the office of the Dutch nephrologist
G.F. van Ek, E.M. Krouwel, M.P. Nicolai, H. Bouwsma, J. Ringers, R.C.M. Pelger, H. Putter, H.W. Elzevier
Journal of Sexual Medicine, November 2015

Dealing with patients facing a history of sexual abuse; a cross-sectional survey among Dutch General Practitioners
E.M.L. Birkhoff, E.M. Krouwel, M.P.J. Nicolai, B.J. de Boer, J.J. Beck, H. Putter, R.C.M. Pelger, H.W. Elzevier
European Journal of General Practice, January 2016

Omissions in Urology Residency Training regarding Sexual Dysfunction subsequent to Prostate Cancer Treatment: Identifying a Need
E.M. Krouwel, L.A. Grondhuis Palacios, H. Putter, R.C.M. Pelger, G.J. Kloens, H.W. Elzevier
Urology, January 2016

Author Reply to Editorial Comment
E.M. Krouwel, H.W. Elzevier
Urology, April 2016

De assistent in opleiding tot uroloog krijgt niet voldoende onderwijs en training voor de behandeling van seksuele disfunctie
E.M. Krouwel, L.A. Grondhuis Palacios, H. Putter, R.C.M. Pelger, G.J. Kloens, H.W. Elzevier
Tijdschrift voor Urologie, August 2016

Sling Surgery for the Treatment of Urinary Incontinence After Transurethral Resection of the Prostate: New Data on the Virtue Male Sling and an Evaluation of Literature
C.R.C. Hogewoning, L.A.M. Meij, R.C.M. Pelger, H. Putter, E.M. Krouwel, H.W. Elzevier
Urology, February 2017

Written information material and availability of sexual health care for men experiencing sexual dysfunction after prostate cancer treatment: An evaluation of Dutch urology and radiotherapy departments
L.A. Grondhuis Palacios, E.M. Krouwel, M. Duijn, B.L. den Oudsten, M.E.M. den Ouden, H. Putter, R.C. Pelger, H.W. Elzevier
European Journal of Cancer Care, March 2017

Seksuele disfunctie en relatieproblemen na prostaatkankerbehandeling: De gewenste zorg vanuit het oogpunt van patiënt en partner
L.A. Grondhuis Palacios, E.M. Krouwel, B.L. den Oudsten, M.E.M. den Ouden, G.J. Kloens, G. van Duijn, H. Putter, R.C.M. Pelger, H.W. Elzevier
Tijdschrift voor Urologie, May 2017

Toward implementation of sexual healthcare, Response to: 'The opinion and practices of providers toward the sexual issues of cervical cancer patients undergoing treatment'.
L.F. Albers, G.F. van Ek, E.M. Krouwel, H.W. Elzevier
Gynecologic Oncology Reports, May 2017

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
G.F. van Ek, E.M. Krouwel, M.P.J. Nicolai, B.L. den Oudsten, M.E.M. den Ouden, S.W.M. Dieben, H. Putter, R.C.M. Pelger, H.W. Elzevier
International Urology and Nephrology, July 2017

Fertility preservation counselling in Dutch Oncology Practice; Are nurses ready to assist physicians?
E.M. Krouwel, M.P.J. Nicolai, A.Q.M.J. van Steijn-van Tol, H. Putter, S. Osanto, R.C.M. Pelger, H.W. Elzevier
European Journal of Cancer Care, November 2017

The Discussion of Sexual Dysfunction Before and After Kidney Transplantation From the Perspective of the Renal Transplant Surgeon
G.F. van Ek, E.M. Krouwel, E. van der Veen, M.P. Nicolai, J. Ringers, B.L. den Oudsten, H. Putter, R.C. Pelger, H.W. Elzevier
Progress in Transplantation, December 2017

Sexual care for patients receiving dialysis: A cross-sectional study identifying the role of nurses working in the dialysis department
G.F. van Ek, A. Gawi, M.P.J. Nicolai, E.M. Krouwel, B.L. den Oudsten, M.E.M. den Ouden, A.F. Schaapherder, H. Putter, R.C.M. Pelger, H.W. Elzevier
Journal of Advanced Nursing, January 2018

Unravelling current sexual care in chronic kidney disease: perspective of social workers
G.F. van Ek, D. Keurhorst, E.M. Krouwel, M.P.J. Nicolai, M.E.M. den Ouden, H.W. Elzevier, H. Putter, R.C.M. Pelger, B.L. den Oudsten
Journal of Renal Care, March 2018

Discussing sexuality in the field of plastic and reconstructive surgery: a national survey of current practice in the Netherlands
R.E. Dikmans, E.M. Krouwel, M. Ghasemi, T.C. van der Grift, M.B. Bouman, M.J.P.F. Ritt, H.W. Elzevier, M.G. Mullender
European Journal of Plastic Surgery, August 2018

Suitable sexual health care according to men with prostate cancer and their partners.
L.A. Grondhuis Palacios, E.M. Krouwel, B.L. den Oudsten, M.E.M. den Ouden, G.J. Kloens, G. van Duijn, H. Putter, R.C.M. Pelger, H.W. Elzevier
Supportive Care in Cancer, December 2018

Letter to the Editor on the article "Sexual Health During Postgraduate Training-European Survey Across Medical Specialties".
L.A. Grondhuis Palacios, E.M. Krouwel, H.W. Elzevier
Journal of Sexual Medicine, December 2018

Renal failure caused by severe pelvic organ prolapse.
E.A. Lucassen, C.F. la Chapelle, E.M. Krouwel, M. Groeneveld
BMJ Case Reports, July 2019

Sexual Health Needs: How do Breast Cancer Patients and Their Partners Want Information?
L.F. Albers, G.F. van Ek, E.M. Krouwel, C.M. Oosterkamp-Borgelink, G.J. Liefers, M.E.M. den Ouden, B.L. den Oudsten, E.E.M. Krol-Warmerdam, O.R. Guicherit, E. Linthorst-Niers, H. Putter, R.C.M. Pelger, H.W. Elzevier
Journal of Sex & Marital Therapy, November 2019

Discrepancy between Expectations and Experiences after Prostate Cancer Treatment: A Dutch Multicenter Study
L.A. Grondhuis Palacios, P. van Zanten, M.E.M. den Ouden, E.M. Krouwel, J.J.H. Beck, Y. Reisman, H. Putter, R.C.M. Pelger, H.W. Elzevier, B.L. den Oudsten
Urology, December 2019

De testisprothese bij testismaligniteit: komt deze ter sprake en hoe tevreden zijn mannen erover?
T.G. Jansen, E.M. Krouwel, H. Putter, R.C.M. Pelger, H.W. Elzevier
Tijdschrift voor Urologie, February 2020

Discussing Sexual Health in the Medical Oncologist's Practice: Exploring Current Practice and Challenges
E.M. Krouwel*, L.F. Albers*, M.P.J. Nicolai, H. Putter, S. Osanto, R.C.M. Pelger, H.W. Elzevier
*contributed equally
Journal of Cancer Education, December 2020

Identifying the Need to Discuss Infertility Concerns Affecting Testicular Cancer Patients: An Evaluation (INDICATE Study)
E.M. Krouwel, T.G. Jansen, M.P.J. Nicolai, S.W.M. Dieben, S.A.C. Luelmo, H. Putter, R.C.M. Pelger, H.W. Elzevier
Cancers, February 2021

An Educational Need regarding Treatment-related Infertility and Fertility Preservation; A National Survey among Members of the Dutch Society for Medical Oncologists
E.M. Krouwel, E.M.L. Birkhoff, M.P.J. Nicolai, S. Osanto, H. Putter, R.C.M. Pelger, H.W. Elzevier
Journal of Cancer Education, October 2021

Sexual and fertility-related adverse effects of medicinal treatment for cancer; a national evaluation among medical oncologists

E.M. Krouwel*, Z. Kramer*, R. Gordijn, M.P.J. Nicolai, S. Osanto, H. Putter, R.C.M. Pelger, H.W. Elzevier

*contributed equally

Supportive Care in Cancer, January 2022

CURRICULUM VITAE

Esmée Margarete Krouwel was born in Hoevelaken on the 22nd of December 1987. After graduating from the Nassau Veluwe College Harderwijk in 2006, she pursued her passion for the medical sciences and enrolled in the Medicine Faculty at the University of Leiden in 2007. During her studies Esmée worked to obtain preliminary clinical experience; starting as a student assistant in the Cardiology department; as well as a surgical assistant at the Department of Surgery and Orthopaedics of the Diaconessenhuis Leiden. In order to obtain an international view on her profession she performed a tropical internship in Khartoum and the inland of Sudan in 2009. A scientific internship was performed at the department of Paediatric Haematology of the AMC hospital in 2011. Organizational experience was obtained by accommodating several activities, such as the Dies Symposium of the Leiden Medical Faculty of Students in 2011 and several committees of her student association LSV Minerva. During a scientific internship at the Department of Urology of the Leiden University Medical Center (LUMC) in 2012, the foundation for this thesis was built. Subsequently, she commenced her clinical rotations in the Netherlands and Paramaribo, Suriname.

After obtaining her medical degree in 2014 she started to work as a PhD student at the Department of Urology at the LUMC, supervised by promotor prof. dr. R.C.M. Pelger and co-supervisors dr. H.W. Elzevier and dr. M.P.J. Nicolai. In 2015 she started as a house officer at the Urology Department of the Haaglanden Medical Center in The Hague (supervision by drs. C.P.A.M. Berger) during which she continued writing this thesis. Her research on the counselling of sexual dysfunction and fertility concerns among oncology patients was presented at various conferences and resulted in this thesis. At the time of 2017, she commenced her residency training in the surgical department of the Haaglanden Medical Center, under the supervision of dr. H.J. Smeets. The continuation of her urology training takes place at the LUMC, Haga hospital and Antoni van Leeuwenhoek under the supervision of dr. H.W. Elzevier, dr. H. Roshani and dr. B.W.G. van Rhijn. Esmée lives together with Maurizio Moojen, they have a son Thibeau (2018) and daughter Mabel (2021).

DANKWOORD

Het was een voorrecht met gepassioneerde collega's samen te werken aan deze belangrijke en onderbelichte kwestie. Velen hebben bijgedragen aan totstandkoming van dit proefschrift. Een aantal wil ik in het bijzonder bedanken.

Allereerst de participerende patiënten en zorgverleners. Veel dank zijn wij u verschuldigd. Door uw bijdrage hebben wij meer inzicht verkregen in de huidige gezondheidszorg.

Dr. Elzevier, beste Henk, dit proefschrift was niet geschreven zonder jouw passie voor seksualiteit ten tijde van ziekte. Je begeleiding was ongekend. Als patron behield jij de juiste koers, kon ik doorkachelen en als ware Flandrien 'en danseuse' over de eindstreep gaan. Ik heb veel van je geleerd op vele vlakken en hoop dat onze paden elkaar nog lang blijven kruisen.

Prof. Pelger, beste Rob, uw bevlogenheid en brede interesse zijn een grote inspiratie. Er is geen onderwerp waarover u niet geïnformeerd bent. Dank voor de geboden kansen en immer razendsnelle feedback.

Dr. Nicolai, lieve Melianthe, het was een warm bad vanaf de eerste minuut. Binnen no-time leerde jij me alle kneepjes van het vak en meer. Een absoluut voorbeeld hoe jij als postdoc-researcher doorzet met seksualiteit belichten en behandelen in de oncologie. Dankbaar en supertrots dat jij mijn copromotor bent.

Prof. Putter, beste Hein, regelmatig hebben we gerekend en gediscussieerd. Ik heb grote bewondering hoe u altijd moeiteloos de spijker op de kop slaat en veel van u geleerd op statistisch gebied.

Prof. Susanne Osanto, Alexander Vahrmeijer, Gerard van der Wielen, Stijn Krol, Saskia Luelmo, Rieky Dikmans en Sandra Dieben. Dank voor jullie medewerking aan gemeenschappelijke studies.

Zoey Kramer, Rineke Gordijn; onze samenwerking op het onontgonnen gebied van oncolytica bijwerkingen op seksualiteit en fertiliteit. Gabri van der Pluijm en Rob Bevers, morele steun als 'Guidance Committee'! Noor Birkhoff, van mede-stagiaires uitgegroeid tot warme vriendschap. Jeanne van Steijn-van Tol, dankzij jou vele oncologieverpleegkundigen geïncludeerd. Rita Harmsen; onze legendarische trip naar Keulen.

Enthousiaste studenten die hebben bijgedragen; Thijs Jansen, Melissa Klep, Jelke, Marlous en Anne. Alle J3P onderzoekers waaronder Flore, Kees, Els, Carlijn. Dank voor jullie gezelligheid!

Trots ben ik op mijn mede-promovendi. Lorena Grondhuis Palacios, wat hebben we mooie eieren uitgebroed! Gaby van Ek, in Suriname ontdekten we onze gezamenlijke interesse voor urologie. Touché'ren had daar een heel andere lading… Leonore Albers; onze paden bleven elkaar kruisen, het moest zo zijn. Jullie waren er om tegenslagen te relativeren en hoogtepunten te vieren.

De voltallige LUMC-afdeling Urologie. Verpleging en (staf)secretariaat: jullie nimmer aflatende steun en gezelligheid. Viviane Akkermans; het hart op de juiste plaats. Collega AIOS

en stafleden, het gegunde vertrouwen, jullie humor en teamspirit. Jullie zijn topcollega's en onmisbaar gebleken voor de werksfeer!

Caroline de Jong–Mom, zonder jouw hulp had dit proefschrift hier niet gelegen.

HMC Urologen; mijn allereerste klinische baan, klaargestoomd voor het echte werk. Daarnaast gegunde tijd om dit proefschrift te schrijven. Snijdersfeesten, zweefvliegen, poli-borrels, niets was te gek. Een memorabele tijd!

LUMC en Haga Urologen, voor het vertrouwen dat jullie hebben getoond door mij aan te nemen voor de opleiding. Eveneens voor de ruimte dit proefschrift te voltooien.

HMC Chirurgen en collegae, voor een weergaloze vooropleiding.

AvL Urologen; mijn vuurdoop in de onvervalste oncologie. Dank voor de buitengewoon leerzame tijd.

Eenieder die een dankwoord verdient, maar ik niet heb genoemd.

Lieve slakken, onafscheidelijk sinds de eerste ontmoeting. Zonder onze avonturen was ik niet de persoon die ik ben geworden!

Marieke Gerats, voor je vriendschap én linguïstische bijstand.

Lieve schoonfamilie, vanaf het prille begin voelde ik mij welkom. Dank voor jullie belangstelling, support en initiatieven. Fingers crossed voor kampioenschap van Carels club!

Lieve paranimfen, eeuwige dank dat jullie vandaag hier staan. Francine Bout, vrouw van het eerste uur. In Leiden kwam ik bij je wonen en sindsdien onafscheidelijk. Ik voel mij gesterkt met jullie aan mijn zijde!

Broertje, lieve Bas, thanks for being my sibling! Familie kan je niet kiezen, die krijg je. Maar ik kan me geen leukere broer wensen. Anath, jou kan ik niet vergeten. Trots dat jij de medische vertegenwoordiging versterkt.

Lieve pap en mam, dit boekje is voor jullie! Zonder jullie was ik hier niet gekomen. Jullie gunden mij de vrijheid me te ontwikkelen en steunen me bij de keuzes die ik maak (met raad én daad). Ik ben supergelukkig dat jullie mijn ouders zijn. Dank voor de onvoorwaardelijke liefde en stimulans.

Caro Maup, mascalzone. Non so come ringraziarti per il tuo supporto, la tua fiducia e la tua comprensione, per le nostre avventure insieme e per l'amore incondizionato. Ci sei sempre stato e ci sei sempre per me. Sono incredibilmente felice di averti scovato in Suriname (o è stato solo un ritrovarci?) e di non averti lasciato andare più. Con la speranza di diventare vecchi e rugosi insieme!

Thibeau en Mabel, met jullie werd onze wereld mooier dan ooit. Ik hoop dat we samen altijd zo gelukkig zullen blijven. Ik kijk uit naar een avontuurlijke toekomst.