



Universiteit
Leiden
The Netherlands

Sexual health care in prostate cancer for men and their partners

Grondhuis Palacios, L.A.

Citation

Grondhuis Palacios, L. A. (2024, February 13). *Sexual health care in prostate cancer for men and their partners*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/3717051>

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/1887/3717051>

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



Part VI

Appendices



NEDERLANDSE SAMENVATTING

Prostaatkanker heeft een vijfjarig overlevingspercentage van bijna 90% (1). Lange tijd lag de nadruk in wetenschappelijk onderzoek op overleving. Met de snelle ontwikkeling van verschillende soorten behandelingen en vroegtijdige screening van prostaatkanker zijn de overlevingspercentages de afgelopen jaren gestegen (2). Als gevolg daarvan is de aandacht in wetenschappelijk onderzoek verschoven van levenskwantiteit naar levenskwaliteit (3). Het behoud van een optimale kwaliteit van leven, waarvan seksuele gezondheid een essentieel onderdeel is, is van belang; vooral omdat seksuele disfunctie (seksuele disfunctie) een van de meest voorkomende bijwerkingen van prostaatkankerbehandeling is (4). Zodoende was het doel van dit proefschrift de huidige seksuele gezondheidszorg rondom prostaatkanker te onderzoeken vanuit verschillende perspectieven: patiënten, partners en professionals in de gezondheidszorg.

In **Hoofdstuk 2** werd de huidige seksuele gezondheidszorg en tevredenheid over de behandelopties voor seksuele disfunctie beoordeeld. Daarnaast was dit hoofdstuk ook bedoeld om te bepalen welke zorgverlener en welke timing volgens mannen het meest geschikt werd geacht voor het aankaarten van seksuele gezondheid na prostaatkankerbehandeling. Een standaard consult met een uroloog-seksuoloog na de behandeling, indien daartoe de mogelijkheid werd geboden, had de voorkeur van 75% van de mannen. Ongeveer 40% van de mannen gaf de voorkeur aan een seksuoloog of een oncologieverpleegkundige als meest gewenste zorgverlener om seksuele zaken mee te bespreken. Stroberg et al. analyseerden de langetermijnresultaten van seksuele gezondheidszorg gegeven door een klinisch seksuoloog aan mannen na een radicale prostatectomie (5). Mannen in hun studie werden zeven jaar lang gevolgd en kregen in het eerste jaar na de operatie een gecombineerde peniele- en seksuele rehabilitatie van een klinisch seksuoloog met als doel een bevredigende seksuele gezondheid tot stand te brengen, ongeacht de peniele functie. De mannen werden tijdens de follow-up geëvalueerd op één, drie en zes jaar na de operatie. Na één jaar vond 67% hun seksleven bevredigend (variërend van tamelijk bevredigend of bevredigend tot zeer bevredigend) en 62% vond het aanvaardbaar in vergelijking met hun seksleven vòòr de operatie.

Erectiele disfunctie is een veel voorkomende bijwerking na prostaatkankerbehandeling en zodoende is het van groot belang om adequate seksuele gezondheidszorg te bieden na behandeling. **Hoofdstuk 2** liet ook zien dat slechts een derde van de mannen (31%) die te maken hadden met erectiele disfunctie een consult werd aangeboden bij een gespecialiseerde zorgverlener, zoals een seksuoloog. Veertien procent van de deelnemende mannen gaf aan nog nooit een behandelingsoptie voor erectiele

disfunctie aangeboden te hebben gekregen. Dit onderzoek toonde ook aan dat mannen die een behandeling voor erectiele disfunctie aangeboden hadden kregen, slechts gedeeltelijk tevreden (31%) of helemaal niet tevreden (26%) waren. Deze bevindingen komen overeen met een cross-sectionele studie uitgevoerd in het Verenigd Koninkrijk; Dyer et. al. onderzochten hoe erectiele disfunctie bij patiënten met prostaatkanker in de klinische praktijk werd behandeld (6). Zij onderzochten dit vanuit het perspectief van mannen en zorgverleners (d.w.z. huisartsen, praktijkverpleegkundigen, urologen en urologische verpleegkundig specialisten). De auteurs toonden aan dat 52% van de deelnemende mannen binnen drie maanden na behandeling door hun zorgverlener werd gevraagd naar erectiele disfunctie, twee vijfde (40%) gaf aan binnen drie maanden een behandeling voor erectiele disfunctie aangeboden te hebben gekregen en een kleinere groep van 19% kreeg binnen vier tot zes maanden een behandeling voor erectiele disfunctie aangeboden. Toch gaf 22% van de mannen aan helemaal geen behandeling voor erectiele disfunctie aangeboden te hebben gekregen. Daarnaast was de helft van de mannen (51%) die waren behandeld voor erectiele disfunctie (meestal bestaande uit PDE-5-remmers en een vacuümerectieapparaat) niet tevreden over de behandeling en 17% van de mannen was onzeker hierover.

Hoofdstuk 3 evalueerde mogelijke discrepanties tussen verwachtingen en ervaringen van mannen met betrekking tot seksuele bijwerkingen na prostaatkankerbehandeling. Een derde van de mannen (33%) die aangaven seksuele bijwerkingen te hebben ervaren na de behandeling, gaf aan dat hun seksueel functioneren lager was dan verwacht op basis van de ontvangen informatie voorafgaand aan hun behandeling. Ook werden seksuele bijwerkingen vaker gerapporteerd door mannen die naar hun mening onvoldoende informatie hadden ontvangen in vergelijking met mannen die naar hun mening voldoende informatie hadden ontvangen (61% vs 23%, $p < .001$). Deze studie vertelt ons dat de informatievoorziening aan mannen die behandeld gaan worden voor prostaatkanker, op basis van de nadien ervaren seksuele bijwerkingen niet overeenkomt met de verwachting en dat daarom ontevredenheid bestaat over de informatievoorziening. Deze bevindingen worden bevestigd in een Nederlandse cross-sectionele studie; een studie die tevredenheid over de informatievoorziening bij prostaatkanker heeft geanalyseerd (7). Lamers et al. vonden dat een derde van de deelnemende mannen (34%) ontevreden was over de informatievoorziening. Ongeveer een kwart (27%) wilde meer informatie ontvangen en 4% minder informatie. Bovendien rapporteerde een kwalitatieve studie onder mannen met verschillende stadia van prostaatkanker uitgevoerd door Chen et al. dat mannen vaak een gebrek aan informatievoorziening ervaren met betrekking tot bijwerkingen van de behandeling, zoals incontinentie en erectiele disfunctie (8). Het belang van goede informatievoorziening bij oncologische patiënten wordt bevestigd door Husson et

al.; patiënten die verklaarden adequate informatie te hebben ontvangen, hadden een significant beter begrip van hun ziekte dan patiënten die verklaarden geen adequate informatie te hebben ontvangen (9).

Daarnaast werd in **Hoofdstuk 3** geanalyseerd of deze discrepanties gerelateerd waren aan demografische kenmerken, type ziekenhuis of klinische kenmerken (d.w.z. comorbiditeit, tumorstadiëring, PSA-niveau, Gleason score en type behandeling). Demografische kenmerken, type ziekenhuis of comorbiditeit waren niet gerelateerd aan discrepanties tussen verwachte en ervaren seksuele bijwerkingen. Tumorstadiëring en PSA-niveau waren echter wel significant gerelateerd aan discrepanties tussen verwachtingen en ervaringen. Seksuele bijwerkingen werden vaker als erger dan verwacht ervaren bij mannen met lokale tumoren in vergelijking met mannen met niet-lokale tumoren ($p = .005$). Mannen die seksuele bijwerkingen erger hadden ervaren dan verwacht, hadden een significant lager PSA-niveau bij diagnose (17,4 vs 33,3 ng/mL, $p = .046$). PSA-niveau en Gleason score waren niet significant geassocieerd met leeftijd ($p = .075$). Wel werd bij jongere mannen vaker een lokale tumor gediagnosticeerd ($p = .018$). Alemozaffar et al. beschreven dat hoge PSA waarden - in sommige gevallen - kunnen duiden op een uitgebreidere vorm van prostaatkanker of een grotere prostaat die kan leiden tot een slechter seksueel resultaat wat betreft erectiele disfunctie wanneer deze operatief of met externe radiotherapie wordt behandeld (10). Over het algemeen worden deze behandelingen - naast active surveillance - aangeboden wanneer de diagnose wordt gesteld bij een lokale tumor of wanneer de PSA-niveaus laag zijn bij diagnose. Het is aannemelijk dat in die gevallen een chirurgische behandeling zal worden uitgelegd als waarschijnlijk meer zenuwsparend in vergelijking met een behandeling van een uitgebreidere vorm van prostaatkanker of dat alleen bestraling zal leiden tot minder seksuele bijwerkingen gezien het gaat om een lokale tumor en/of een kleinere prostaat. Redelijkerwijs kan een lokale tumor of een laag PSA-gehalte de verwachting doen rijzen van een minder uitgebreide vorm van prostaatkanker, wat leidt tot de verwachting van minder ernstige seksuele bijwerkingen bij behandeling met active surveillance, radicale prostatectomie of bestraling. Daarom kunnen mannen met een lokale tumor, een laag PSA niveau bij diagnose, mannen die worden behandeld met radicale prostatectomie of met bestraling, een grotere discrepantie ervaren met betrekking tot hun verwachtingen en ervaringen als het gaat om seksuele bijwerkingen. Verder was **Hoofdstuk 3** ook bedoeld om te onderzoeken of bepaalde factoren van verkregen informatie, zoals de aanbieder en/of methode van informatieverstrekking, gerelateerd waren aan discrepanties tussen de verwachtingen van patiënten en seksuele bijwerkingen. Mannen die schriftelijk voorlichtingsmateriaal gebruikten, rapporteerden dat hun seksuele bijwerkingen minder vaak erger waren dan verwacht dan mannen die andere informatiebronnen hadden gebruikt (18% vs 47%, $p < .001$).

Mannen die informatie via het internet hadden gebruikt (41%) ervaren seksuele bijwerkingen vaker als erger dan verwacht dan mannen die andere informatiebronnen hadden gebruikt ($p = .110$). Verschillende studies hebben aangetoond dat informatie via het internet over prostaatkanker van slechte kwaliteit is en dat de betrouwbaarheid betwistbaar blijft (11, 12). In onze studie gaven mannen echter niet aan welke websites ze raadpleegden. Daarom is het moeilijk te zeggen of deze bevinding in onze studie voldoende betrouwbaar is. Desalniettemin zou informatie op het internet over behandeling en behandelingsgerelateerde bijwerkingen van goede kwaliteit moeten zijn en, indien mogelijk, gecontroleerd moeten worden of zelfs verstrekt moeten worden door zorgverleners aan hun patiënten om betrouwbare bronnen te garanderen.

In **Hoofdstuk 4** werd de huidige informatievoorziening geanalyseerd door middel van een landelijke evaluatie van schriftelijk voorlichtingsmateriaal. De inhoud van schriftelijk voorlichtingsmateriaal van urologische en radiotherapeutische afdelingen werden geanalyseerd samen met de beschikbaarheid van seksuele gezondheidszorg. De resultaten toonden aan dat de urologieafdelingen vaker brochures verstrekten waarin seksuele gezondheid werd besproken dan radiotherapieafdelingen. Daarnaast werd ook vaker seksuele counseling aangeboden door urologieafdelingen dan door radiotherapieafdelingen. Een onderzoek uitgevoerd door Choi et al. bestudeerde de inhoud van voorlichtingsmaterialen met betrekking tot prostaatkanker en seksuele disfunctie in verschillende praktijken zoals bij urologie, maar ook bij oncologie en interne geneeskunde (13). Ongeveer de helft van de bestudeerde materialen (49%) afkomstig van urologische praktijken besprak behandelingsgerelateerde bijwerkingen, terwijl materialen afkomstig van de andere praktijken dit onderwerp niet bespraken. Bovendien werden mogelijke veranderingen in seksuele functie na chirurgie vaker besproken dan na bestraling. In lijn met onze studie, besteedden urologieafdelingen meer aandacht aan seksuele bijwerkingen rondom prostaatkanker dan andere afdelingen. Aangezien de eerste consulten meestal door een uroloog worden gedaan, is het aannemelijk dat het voorlichtingsmateriaal van urologieafdelingen uitgebreider is. Desondanks werd in **Hoofdstuk 4** beschreven dat seksuele disfunctie niet routinematig werd toegelicht en dat beschikbare behandelmethoden voor erectiele disfunctie in de helft van de gevallen werden besproken. Daarentegen toonden Choi et al. aan dat behandelingsmethoden voor erectiele disfunctie in 13% van de bestudeerde materialen werden overwogen (13).

Schriftelijk voorlichtingsmateriaal dient te worden verbeterd en het belang dat mannen hechten aan schriftelijk voorlichtingsmateriaal mag niet worden onderschat. Sharpley et al. analyseerden voorkeuren voor informatie met betrekking tot type informatiebron, de waarde ervan en de voorkeuren onder borst- en prostaatkankerpatiënten (14).

Het gesprek met de behandelend arts was de meest geprefereerde vorm van patiënteninformatie, gevolgd door een informatieboekje. Beiden lagen ver voor op andere type informatiebronnen, zoals een educatieve video, een individuele training of een rondleiding in het behandelingscentrum. Vergelijkbaar met deze resultaten analyseerden Preyde et al. verschillende vormen van gewenste ondersteunende zorg en de meerderheid van de deelnemende mannen gaf de voorkeur aan informatie via een website (40%), schriftelijke hand-outs (32%) en extra consulten met hun behandelend arts (27%) (15). Aangezien schriftelijk voorlichtingsmateriaal zeer schijnt te worden gewaardeerd, dient de kwaliteit van schriftelijk voorlichtingsmateriaal aan een bepaalde norm te voldoen. In **Hoofdstuk 4** werd een standaard voor de inhoud van schriftelijk voorlichtingsmateriaal ontworpen in de vorm van een checklist. Deze checklist bevatte verschillende onderwerpen, waaronder seksuele gezondheid, het bespreken van de impact van erectiele disfunctie, behandelingen voor erectiele disfunctie en het bekendmaken van de impact van veranderingen van seksuele gezondheid voor partners en hun relatie samen met de beschikbaarheid van seksuele gezondheidszorg.

Meer dan twee derde van de deelnemende mannen (68%) gaf aan dat betrokkenheid van hun partners essentieel is wanneer seksuele gezondheid wordt besproken tijdens consulten (**Hoofdstuk 2**). De resultaten in **Hoofdstuk 5** lieten ons zien dat 44% van de partners van mannen met een toename van erectieklachten na behandeling, het enigszins moeilijk vond om om te gaan met de seksuele bijwerkingen en 19% vond het matig tot zeer moeilijk. Ongeveer 75% van de partners van mannen met prostaatkanker ervaart een verslechtering van hun seksleven na behandeling (16). Hoewel bekend is dat seksuele bijwerkingen belangrijke gevolgen hebben voor partners, voelen partners zich vaak genegeerd tijdens consulten met een zorgverlener (17, 18). In **Hoofdstuk 5** beoordeelden partners de ernst van de ervaren seksuele problemen. Matige tot ernstige seksuele problemen werden gerapporteerd door 73% van de partners van mannen die operatief waren behandeld en door 80% van de partners van mannen die met radiotherapie waren behandeld. Minder seksuele problemen werden ervaren door partners van mannen behandeld met een combinatie van radiotherapie en hormoontherapie, namelijk 49%. Mannen die behandeld werden met hormoontherapie zijn meestal ouder en zullen over het algemeen een hogere comorbiditeit hebben dan mannen die behandeld werden met in opzet curatieve therapieën, zoals een operatie (19). Daaropvolgend zijn de partners van mannen die behandeld zijn met hormoontherapie meestal ouder en daarom mogelijk minder seksueel actief dan jongere partners als gevolg van peri- of postmenopauzale factoren (20).

Verder gaven 43 mannen (29%) aan geen toename van erectiele disfunctie te ervaren na de behandeling. Opmerkelijk genoeg, gaf 26% van de partners van deze mannen

aan nog steeds seksuele problemen te ervaren. Hoewel de meeste mannen en partners geen impact van de behandeling-gerelateerde seksuele bijwerkingen op hun relatie ervaarden (respectievelijk 59% en 63%), gaf toch een derde van de koppels (34%) aan een negatieve impact op hun relatie te hebben ondervonden. Soms verzachten vrouwen de ernst van de seksuele problematiek om hun partners niet onder druk te willen zetten in geval van seksuele gezondheidsproblemen, vooral wanneer deze veroorzaakt worden door een ziekte (21). Als mannen en hun partners er niet in slagen om adequaat te communiceren, kan er ontevredenheid in het huwelijk ontstaan en kan hun intieme relatie verslechteren (22). Daarom is het cruciaal om beide problemen aan te pakken; niet alleen erectiele disfunctie, maar ook de intieme relatie tussen mannen en hun partners zonder de seksualiteit van de partners te verwaarlozen.

Hoofdstuk 6 beschreef seksuele gezondheidszorg bij prostaatkanker vanuit het perspectief van de zorgverleners; de bevindingen gaven aan dat urologen in opleiding een gebrek aan kennis en competentie ervaren. Bijna 60% van de arts-assistenten gaf aan dat ze geen seksuele gezondheidstraining hadden gekregen tijdens hun opleiding en 48% gaf aan een beperkt kennisniveau te hebben met betrekking tot seksuele gezondheid. Vijfenvijftig procent van de arts-assistenten voelde zich niet competent genoeg om seksuele disfunctie te behandelen na de behandeling van prostaatkanker. Gebaseerd op deze resultaten zou het aannemelijk zijn om te denken dat aanvullende seksuele gezondheidstraining het kennisniveau en de competentie om mannen met seksuele disfunctie na prostaatkankerbehandeling te behandelen zou verbeteren. Een Duitse studie uitgevoerd door Schloegl et al. analyseerde het onderwijs in seksuele gezondheidszorg onder arts-assistenten urologie, urologen en andrologen (23). Zij ontdekten dat de meerderheid van de artsen aangaf dat ze tijdens hun opleiding een training over seksuele disfunctie hadden gevolgd; de twee meest gevolgde trainingen hadden betrekking op seksualiteit na chirurgie (77%) en erectiele disfunctie (75%). Echter, 44% van de jonge artsen verklaarde nog steeds onvoldoende training als barrière te ervaren om seksuele gezondheidskwesties te bespreken. Hoewel 905 vragenlijsten werden gebruikt voor het Duitse onderzoek, gaven de auteurs aan een respons van 16% te hebben. Deze lage respons zou volgens de auteurs verklaard kunnen worden door het ontbreken van een honorarium of een persoonlijke reminder. Bovendien kunnen de algemene resultaten een overschatting zijn van de gemiddelde praktijk van Duitse arts-assistenten urologie, urologen en andrologen, aangezien het zeer waarschijnlijk is dat de deelnemende artsen bij voorbaat meer interesse hebben in dit onderwerp. Gezien deze mogelijke overschatting en de bevinding dat jonge artsen nog steeds onvoldoende training ervaren als een belemmering voor het bespreken van veranderde seksuele gezondheid, is het discutabel of extra training een grote bijdrage zou kunnen leveren aan het gevoel van competentie bij arts-assistenten om seksuele gezondheidskwesties

te bespreken. Toch toonde **Hoofdstuk 6** aan dat gebrek aan kennis, competentie en gebrek aan tijd volgens arts-assistenten belangrijk problemen zijn. Jonsdottir et al. voerden een onderzoek uit waarbij een educatieve interventie op het gebied van seksuele gezondheidszorg werd onderzocht onder oncologische zorgverleners (24). De educatieve interventie bestond uit onder andere personeelstraining, workshops en seksuele counseling door een gespecialiseerde verpleegkundige die voor het project was ingehuurd. Er werden verbeteringen in de praktijk van de seksuele gezondheidszorg beschreven, zoals het informeren van patiënten over seksuele gezondheidskwesties en het doorverwijzen naar andere professionals. Er bleven echter barrières bestaan om seksuele gezondheidskwesties met patiënten te bespreken. Hoewel de barrière 'gebrek aan training' in de loop van de tijd afnam, namen de barrières 'moeilijk bespreekbaar onderwerp' en 'tijdgebrek' in de loop van het onderzoek toe. De auteurs waren van mening dat voorafgaand aan het verbeteren van educatieve interventies voor artsen, het bewustzijn van hun eigen persoonlijke barrières om seksuele gezondheidskwesties te bespreken onderzocht zou moeten worden. Daarnaast erkenden de auteurs ook dat niet alle artsen zich verder kunnen of willen bekwamen in seksuele gezondheidszorg (24). Al met al benadrukt het bovenstaande dat het verbeteren van opleidingsnormen voor zorgverleners die betrokken zijn bij de behandeling van prostaatkanker zeker een belangrijke zaak is die verdere verbetering behoeft. Desalniettemin zou de focus op persoonlijke redenen van zorgverleners om niet in staat te zijn om verbetering te bereiken in het verlenen van seksuele gezondheidszorg moeten plaatsvinden voorafgaand aan het verbeteren van onderwijs en training.

Naast een gebrek aan kennis en competentie werd in ons onderzoek ook een gebrek aan tijd genoemd als een belangrijke barrière voor het routinematig bespreken van seksuele gezondheid, zoals beschreven in **Hoofdstuk 6**. Om routinematig seksuele gezondheid te bespreken, gaven de deelnemende arts-assistenten aan dat ondersteuning door verpleegkundigen nuttig zou zijn. Verpleegkundigen moeten zich echter ook competent genoeg voelen om seksuele problemen te bespreken en daarbij moeten zij over voldoende beschikken om aanvullende informatie te geven over behandelingsgerelateerde seksuele disfunctie. Eerdere studies hebben aangetoond dat verpleegkundigen zich, net als artsen, niet competent genoeg voelen en dat een gebrek aan training wordt ervaren als een van de belangrijkste barrières om seksuele gezondheid routinematig te bespreken tijdens oncologische consulten (25, 26). Ongeacht de aanpak, worden zorgverleners - vooral wanneer ze betrokken zijn bij de behandeling van prostaatkanker - verondersteld voldoende kennis te hebben van de onderliggende etiologie en behandeling van erectiele disfunctie.

In **Hoofdstuk 7** van dit proefschrift werd het effect van een symposium over seksuele

gezondheidszorg bij prostaatkanker onder zorgverleners onderzocht, met name verpleegkundigen namen deel. Zorgverleners gaven aan dat seksuele disfunctie significant vaker door hen werd besproken na het symposium dan voorafgaand aan het symposium en dat *awareness* was toegenomen. De meeste zorgverleners gaven de voorkeur aan schriftelijk voorlichtingsmateriaal of een website met adequate informatievoorziening als hulpmiddel om routinematig seksuele gezondheid te bespreken met hun patiënten tijdens consulten. Het kennisniveau, de deskundigheid en het aantal doorverwijzingen na het symposium veranderden echter niet. Een onderzoek uitgevoerd door Sung et al. analyseerde het effect van een vier weken durend trainingsprogramma met betrekking tot seksuele gezondheidszorg voor verpleegkundigen (in totaal 16 uur) en een controlegroep (27). Zij ontdekten dat hoewel de kennis over seksuele gezondheidszorg toenam in de experimentele groep, bekwaamheid niet significant veranderde. Desondanks voelde een groot deel van de deelnemende verpleegkundigen zich verantwoordelijk om patiënten te helpen met veranderingen in hun seksuele gezondheid, maar het gebrek aan training werd gezien als een van de belangrijkste barrières. Deze resultaten benadrukken wat we bespraken in **Hoofdstuk 6**; verpleegkundigen die werken in de seksuele gezondheidszorg voelen zich verantwoordelijk om seksuele gezondheidskwesties te bespreken, echter beschikken zij niet altijd over voldoende kennis en competentie en daarom bestaat er een onvervulde behoefte aan training en opleiding.

In **Hoofdstuk 8** werd een *Letter tot he Editor* geschreven als reactie op een artikel van Kristufkova et al (28). Hoewel seksuele gezondheidstraining wordt beschouwd als een fundamenteel onderdeel van de opleiding tot uroloog, toonde dit artikel een gebrek aan seksuele gezondheidseducatie en -training bij andere Europese urologieassistenten. Toch zijn structuur en organisatie van poliklinieken en de beschikbaarheid van verwijzingsopties voor mannen met seksuele disfunctie na behandeling van prostaatkanker en hun partners ook aspecten die verbetering behoeven. Een studie uitgevoerd door Hanly et al. toonde aan dat mannen die behandeld werden voor prostaatkanker baat zouden hebben bij adequate verwijzingen voor counseling op het gebied van seksuele gezondheid (29). Deelnemers aan deze studie maakten deel uit van een steungroep voor prostaatkanker en zij gaven aan dat als verwijzing eerder in het proces had plaatsgevonden, dit hen zou hebben geholpen bij het beter begrijpen van de behandelingsprocedures en de behandelingsgerelateerde bijwerkingen. Vandaar het belang van adequate doorverwijsopties in combinatie met optimale organisatie binnen de poliklinieken.

Klinische implicaties

Zoals beschreven in de eerdergenoemde hoofdstukken van dit proefschrift, is verder onderwijs en training voor zorgverleners in seksuele disfunctie na prostaatkankerbehandeling essentieel om adequate seksuele gezondheidszorg voor mannen en hun partners tot stand te brengen. Desalniettemin moeten persoonlijke redenen van zorgverleners om niet in staat te zijn verbetering te bereiken in het bieden van seksuele gezondheidszorg worden onderzocht voorafgaand aan het verbeteren van onderwijs en training. Dit proefschrift onderstreept ook het belang van adequate informatievoorziening en doorverwijsmogelijkheden. Naast consulten met artsen en/of verpleegkundigen dienen verschillende vormen van informatievoorziening worden aangepast of ontwikkeld om mannen en hun partners te voorzien in de uiteenlopende voorkeuren. Op basis van de resultaten van dit proefschrift en diverse proefschriften van collega's is een stichting door een groep medisch adviseurs opgericht genaamd 'Sick and Sex'. Op de website wordt toegankelijke informatie aangeboden over seksuele gezondheid, intimiteit en relaties voor iedereen die kampt met een ziekte of een aandoening. Naast prostaatkanker komen verschillende andere ziekten en aandoeningen aan bod met informatie in de vorm van geschreven informatie, illustratieve afbeeldingen, informatief videomateriaal, blogs, nieuws en podcasts. Net als voor prostaatkanker bevat de website informatie over de meest voorkomende seksuele bijwerkingen per type behandeling en aanvullende informatie in de vorm van artikelen, digitale brochures, links naar andere websites voor meer informatie en aanbevelingen voor verwijzingen naar verschillende zorgverleners. Daarnaast biedt de website informatieve video's over de verschillende soorten behandelingen voor erectiele disfunctie en een pagina met uitleg over diverse erectiestoornisbehandelingen met specifieke instructies voor mannen om te leren hoe ze bepaalde medicatie of apparaten moeten gebruiken. Bovendien zijn er in samenwerking met de Prostaatkankerstichting informatieve video's gemaakt voor partners van mannen met prostaatkanker. Een van de video's is gebaseerd op onderwerpen die werden besproken tijdens een bijeenkomst met partners van mannen met prostaatkanker georganiseerd door onze onderzoekers en de Prostaatkankerstichting. Deze video behandelt onderwerpen die van belang zijn als het gaat om kanker en intimiteit, zoals een verminderd libido, erectiele disfunctie, gevoelens van onzekerheid, vermoeidheid en verlegenheid. Daarnaast is onlangs een podcast uitgebracht die is geproduceerd door twee uroloog-seksuologen. Deze podcast bevat aanvullende informatie over seksualiteit en prostaatkanker en interviews met patiënten die hun ervaringen delen. Al met al een goede aanvulling op de huidige informatievoorziening rondom prostaatkankerbehandeling en het aanbieden van seksuele gezondheidszorg met de focus op zowel mannen als hun partners, zowel wat betreft het fysieke als het emotionele aspect. Dit soort informatiemateriaal, in aanvulling op consulten voor seksuele gezondheidszorg, kan de juiste begeleiding bieden voor mannen met prostaatkanker en

hun partners bij het omgaan met veranderingen in de seksuele gezondheid na diagnose en/of behandeling van prostaatkanker.

Toekomstperspectieven

Ongetwijfeld moet verder onderzoek worden verricht naar hoe patiënten effectief kunnen worden ondersteund tijdens het behandeltraject. Het lijkt erop - gebaseerd op de resultaten van dit proefschrift - dat zowel een medisch als een psychosociaal perspectief in de klinische praktijk moet worden opgenomen. Om deze benadering uit te voeren, zou een programma kunnen worden ontwikkeld door een gespecialiseerd team bestaande uit urologen, oncologieverpleegkundigen, psychologen en seksuologen. Het programma zou kunnen bestaan uit geplande consulten met een uroloog(-seksuoloog) en een oncologieverpleegkundige die in de eerste fase van de diagnose en behandeling seksuele gezondheid bespreken. Naast deze geplande consulten zouden aparte consulten met een (gespecialiseerde) oncologieverpleegkundige een plausibele optie zijn om mannen en hun partners voldoende tijd en ruimte te geven om - in geval van behoefte - seksuele kwesties te bespreken. Na verloop van tijd zouden oncologieverpleegkundigen de mogelijkheid moeten hebben om mannen en hun partners te kunnen doorverwijzen naar een uroloog(-seksuoloog) voor het bespreken van seksuele gezondheidsbehandelingen vanuit het medische aspect en naar een seksuoloog voor het psychosociale aspect van behandelingsgerelateerde seksuele bijwerkingen. Als verdere begeleiding nodig is, zou een verwijzing naar een psycholoog tevens mogelijk moeten zijn. Verder zou dit programma op nationaal niveau geïmplementeerd kunnen worden en beschouwd moeten worden als de nieuwe standaard voor mannen en hun partners rondom diagnose, behandeling en follow-up van prostaatkanker. Rekening houdend met het financiële aspect; de huidige seksuele gezondheidszorg wordt doorgaans niet vergoed door de Nederlandse verzekeringsmaatschappijen. Het doel zou zijn om een bepaald aantal therapie sessies seksuele gezondheidszorg na oncologische behandeling aan te bieden en deze door de verzekeringsmaatschappijen te laten vergoeden als een gestandaardiseerd onderdeel van het behandeltraject.

Toekomstig onderzoek zou tevens een breder palet moeten omvatten met betrekking tot seksuele oriëntatie en genderidentiteit. Dit proefschrift richtte zich voornamelijk op heteroseksuele mannen en hun partners en diende homoseksuele partners uit te sluiten vanwege het kleine aantal deelnemers. Derhalve zijn andere seksuele oriëntaties ondervertegenwoordigd en dient verder onderzoek plaats te vinden naar een groter spectrum van seksuele oriëntaties. Bovendien dient rekening te worden gehouden met culturele verschillen die een andere kijk op gender en seksualiteit met zich meebrengen. Daarnaast waren mannen zonder partner ook onderbelicht in dit proefschrift.

Zodoende moet verder onderzoek worden verricht om de informatievoorziening en seksuele gezondheidszorg hierop aan te passen. De resultaten van dit proefschrift kunnen dienen als belangrijk fundament om de toekomstige seksuele gezondheidszorg rondom prostaatkanker voor mannen, partners en zorgverleners te verbeteren.

Conclusie

Dit proefschrift toont aan dat de huidige seksuele gezondheidszorg nog niet erin geslaagd is om mannen en hun partners voldoende en op een adequate manier te begeleiden bij het omgaan met de gevolgen van de diagnose en behandeling van prostaatkanker. De meerderheid van de mannen heeft behoefte aan een gestandaardiseerd consult met een gespecialiseerde zorgverlener, zoals een uroloog-seksuoloog, om seksuele gezondheidswaardes te bespreken, bij voorkeur binnen drie maanden na hun behandeling. Er wordt onvoldoende informatie verstrekt over behandelingsgerelateerde seksuele bijwerkingen voorafgaand aan een prostaatkankerbehandeling. Hoewel de huidige schriftelijke informatievoorziening van urologieafdelingen vaker seksuele gezondheid bespreekt dan radiotherapieafdelingen, wordt seksuele disfunctie nog steeds niet routinematig besproken. Toelichting omtrent behandeling van erectiele disfunctie komt slechts in de helft van de brochures voor en de impact op partners wordt nauwelijks genoemd. De meeste mannen geven de voorkeur aan aanwezigheid van hun partner wanneer seksuele gezondheid wordt besproken tijdens consulten rond prostaatkankerbehandeling. De focus tijdens de consulten ligt echter vooral op de man, terwijl de meeste partners moeite hebben om om te gaan met seksuele bijwerkingen na prostaatkankerbehandeling. Bovendien ondervindt een belangrijk deel van de koppels een negatieve impact op hun relatie. Wat de zorgverleners betreft, ervaren urologen in opleiding een gebrek aan kennis en competentie om seksuele disfunctie na prostaatkankerbehandeling te behandelen en bestaat een onbevredigde behoefte aan aanvullende scholing en training. Verder werd ook gebrek aan tijd tijdens consulten aangegeven als barrière om seksuele gezondheid routinematig te bespreken. Daarom gaven de arts-assistenten aan dat hulp van een verpleegkundige bijdragend zou zijn, evenals verdere informatievoorziening. Verpleegkundigen voelen zich echter, net als arts-assistenten, niet in staat om seksuele gezondheid te bespreken; een gebrek aan competentie en training werd ook als een belangrijke barrière ervaren. Een symposium over seksuele gezondheidszorg over prostaatkanker - bijgewoond door voornamelijk verpleegkundigen - leidde tot een verhoogde *awareness* om seksuele disfunctie vaker te bespreken tijdens consulten. Desondanks veranderde het kennisniveau, de competentie en het aantal doorverwijzingen niet na het symposium. In het geval dat zorgverleners een gebrek aan kennis, competentie, tijd of hulpmiddelen ervaren om seksuele gezondheid na prostaatkankerbehandeling te bespreken, zou verwijzing naar

een gespecialiseerde zorgverlener moeten plaatsvinden; volgens de behoeften en voorkeuren van mannen en hun partners. Op het vlak van structuur en organisatie van poliklinieken en de beschikbaarheid van doorverwijsmogelijkheden is echter nog veel ruimte voor verbetering.

Referenties

1. IKNL Integraal Kankercentrum Nederland. Five-year survival rate of prostate cancer in the Netherlands 2011-2015 2019 [cited 2019 06 May]. Available from: https://www.cijfersoverkanker.nl/selecties/Overleving_prostaat/img5cd0155e3d4d5.
2. Etzioni R, Gulati R, Tsodikov A, Wever EM, Penson DF, Heijnsdijk EA, et al. The prostate cancer conundrum revisited: treatment changes and prostate cancer mortality declines. *Cancer*. 2012;118(23):5955-63.
3. Shrestha A, Martin C, Burton M, Walters S, Collins K, Wyld L. Quality of life versus length of life considerations in cancer patients: A systematic literature review. *Psychooncology*. 2019;28(7):1367-80.
4. Flynn KE, Lin L, Bruner DW, Cyranowski JM, Hahn EA, Jeffery DD, et al. Sexual Satisfaction and the Importance of Sexual Health to Quality of Life Throughout the Life Course of U.S. Adults. *The journal of sexual medicine*. 2016;13(11):1642-50.
5. Stroberg P, Ljunggren C, Sherif A. Sustainable long-term results on postoperative sexual activity after radical prostatectomy when a clinical sexologist is included in the sexual rehabilitation process. A retrospective study on 7 years postoperative outcome. *Cent European J Urol*. 2020;73(4):551-7.
6. Dyer A, Kirby M, White ID, Cooper AM. Management of erectile dysfunction after prostate cancer treatment: cross-sectional surveys of the perceptions and experiences of patients and healthcare professionals in the UK. *BMJ Open*. 2019;9(10):e030856.
7. Lamers RE, Cuyper M, Husson O, de Vries M, Kil PJ, Ruud Bosch JL, et al. Patients are dissatisfied with information provision: perceived information provision and quality of life in prostate cancer patients. *Psychooncology*. 2016;25(6):633-40.
8. Chen H, Twiddy M, Jones L, Johnson MJ. The unique information and communication needs of men affected by prostate cancer: A qualitative study of men's experience. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2021;30(6):e13503.
9. Husson O, Thong MS, Mols F, Oerlemans S, Kaptein AA, van de Poll-Franse LV. Illness perceptions in cancer survivors: what is the role of information provision? *Psychooncology*. 2013;22(3):490-8.
10. Alemozaffar M, Regan MM, Cooperberg MR, Wei JT, Michalski JM, Sandler HM, et al. Prediction of erectile function following treatment for prostate cancer. *JAMA*. 2011;306(11):1205-14.
11. Kobes K, Harris IB, Regehr G, Tekian A, Ingledew PA. Malignant websites? Analyzing the quality of prostate cancer education web resources. *Can Urol Assoc J*. 2018;12(10):344-50.
12. Moolla Y, Adam A, Perera M, Lawrentschuk N. 'Prostate Cancer' Information on the Internet: Fact or Fiction? *Curr Urol*. 2020;13(4):200-8.
13. Choi SK, Seel JS, Yelton B, Steck SE, McCormick DP, Payne J, et al. Prostate Cancer

- Information Available in Health-Care Provider Offices: An Analysis of Content, Readability, and Cultural Sensitivity. *Am J Mens Health*. 2018;12(4):1160-7.
14. Sharpley CF, Christie DR. Patient information preferences among breast and prostate cancer patients. *Australas Radiol*. 2007;51(2):154-8.
 15. Preyde M, Kukkonen T, Cunningham C. Sexual health needs and psychosocial well-being of patients with prostate cancer in a regional cancer Center. *Soc Work Health Care*. 2020;59(8):557-74.
 16. Movsas TZ, Yechieli R, Movsas B, Darwish-Yassine M. Partner's Perspective on Long-term Sexual Dysfunction After Prostate Cancer Treatment. *Am J Clin Oncol*. 2016;39(3):276-9.
 17. Galbraith ME, Fink R, Wilkins GG. Couples surviving prostate cancer: challenges in their lives and relationships. *Semin Oncol Nurs*. 2011;27(4):300-8.
 18. Kelly D, Forbat L, Marshall-Lucette S, White I. Co-constructing sexual recovery after prostate cancer: a qualitative study with couples. *Transl Androl Urol*. 2015;4(2):131-8.
 19. Stangelberger A, Waldert M, Djavan B. Prostate cancer in elderly men. *Rev Urol*. 2008;10(2):111-9.
 20. Thomas HN, Hamm M, Hess R, Thurston RC. Changes in sexual function among midlife women: "I'm older... and I'm wiser". *Menopause*. 2018;25(3):286-92.
 21. Wittmann D, Carolan M, Given B, Skolarus TA, An L, Palapattu G, et al. Exploring the role of the partner in couples' sexual recovery after surgery for prostate cancer. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2014;22(9):2509-15.
 22. Badr H, Taylor CL. Sexual dysfunction and spousal communication in couples coping with prostate cancer. *Psychooncology*. 2009;18(7):735-46.
 23. Schloegl I, Köhn FM, Dinkel A, Schulwitz H, Gschwend JE, Bosinski HA, et al. Education in sexual medicine - a nationwide study among German urologists/andrologists and urology residents. *Andrologia*. 2017;49(2).
 24. Jonsdottir JI, Zoëga S, Saevarsdottir T, Sverrisdottir A, Thorsdottir T, Einarsson GV, et al. Changes in attitudes, practices and barriers among oncology health care professionals regarding sexual health care: Outcomes from a 2-year educational intervention at a University Hospital. *Eur J Oncol Nurs*. 2016;21:24-30.
 25. Krouwel EM, Nicolai MP, van Steijn-van Tol AQ, Putter H, Osanto S, Pelger RC, et al. Addressing changed sexual functioning in cancer patients: A cross-sectional survey among Dutch oncology nurses. *Eur J Oncol Nurs*. 2015;19(6):707-15.
 26. van Ek GF, Gawi A, Nicolai MPJ, Krouwel EM, Den Oudsten BL, Den Ouden MEM, et al. Sexual care for patients receiving dialysis: A cross-sectional study identifying the role of nurses working in the dialysis department. *J Adv Nurs*. 2018;74(1):128-36.
 27. Sung SC, Jiang HH, Chen RR, Chao JK. Bridging the gap in sexual healthcare in nursing practice: implementing a sexual healthcare training programme to improve outcomes. *J Clin Nurs*. 2016;25(19-20):2989-3000.

28. Kristufkova A, Pinto Da Costa M, Mintziori G, Vásquez JL, Aabakke AJM, Fode M. Sexual Health During Postgraduate Training-European Survey Across Medical Specialties. *Sex Med.* 2018;6(3):255-62.
29. Hanly N, Mireskandari S, Juraskova I. The struggle towards 'the New Normal': a qualitative insight into psychosexual adjustment to prostate cancer. *BMC Urol.* 2014;14:56.