

Kom
verder



Prostaatkanker verstoort intimiteit en seksualiteit:
Maak het bespreekbaar!



ProstaatKankerStichting.nl

Jouw Gids in ProstaatKanker

saxion.nl/agz



Colofon

De onderzoeksgroep

Dr. H.M. de Vocht (lector Verpleegkunde: intimiteit en seksualiteit Saxion)

Dr. M.E.M. den Ouden (onderzoeker lectoraat Verpleegkunde Saxion)

Drs. M.N. Keurhorst (onderzoeker lectoraat Verpleegkunde Saxion)

L. Dijkers (student hbo Verpleegkunde)

L. Elsinghorst (student hbo Verpleegkunde)

F. Geerts (student hbo Verpleegkunde)

A. Padberg (student hbo Verpleegkunde)

De projectgroep

K. de Jong (voorzitter kwaliteitsgroep ProstaatKankerStichting.nl)

C. Laarakker (bestuurslid Lotgenotencontact ProstaatKankerStichting.nl)

Dr. H.M. de Vocht (lector Verpleegkunde: intimiteit en seksualiteit Saxion)

De opdrachtgever

Bestuur ProstaatKankerStichting.nl



Inhoudsopgave

Samenvatting voor de doelgroep.....	4
Wetenschappelijke samenvatting.....	5
1. Aanleiding en vraagstelling onderzoek.....	7
1.1 Aanleiding	7
1.2 Vraagstelling	7
2. Literatuurverkenning	8
3. Methode	9
3.1 Onderzoeksdesign en onderzoekspopulatie	9
3.2 Dataverzameling	9
3.2.1 Constructie vragenlijst	9
3.2.2 Beschrijving vragenlijst	9
4. Resultaten	11
4.1 Onderzoekspopulatie	11
4.2 Intimiteit	12
4.3 Seksuele activiteit	12
4.3.1 Gevolgen voor orgasme	14
4.3.2 Erectieproblemen en gebruik hulpmiddelen	14
4.3.3 Overige klachten en symptomen die het seksleven beïnvloeden	14
4.4 Relatie	15
4.5 Lichamelijke gesteldheid	15
4.6 Kwaliteit van leven	16
4.7 Omgaan met veranderingen in intimiteit en seksualiteit	17
4.8 Communicatie binnen de gezondheidszorg	17
5. Discussie, conclusie en aanbevelingen	19
5.1 Discussie	19
5.2 Conclusie	20
5.3 Aanbevelingen voor gezondheidszorgprofessionals	21
5.4 Aanbeveling voor mannen met prostaatkanker	21
6. Literatuurlijst	22
7. Bijlagen	23
Bijlage I: Begeleidingsbrief	23
Bijlage II: Vragenlijst donateur	24
Bijlage III: Vragenlijst partner	36
Bijlage IV: Resultaten vragenlijst donateur, gesloten vragen	44
Bijlage V: Resultaten vragenlijst partner, gesloten vragen	52
Bijlage VI: Resultaten open vragen	56

Samenvatting voor de doelgroep

“De nazorg na de operatie en begeleiding is echt onvoldoende. Na de operatie had ik een betere opvang nodig, zeker op het gebied van intimiteit en seksualiteit. Juist dan heb je dat nodig. Let op: ook de partner hierbij betrekken.”

(citaat donateur)

In opdracht van de ProstaatKankerStichting is een vragenlijst verstuurd over de invloed van prostaatkanker op intimiteit en seksualiteit. In totaal hebben 1008 donateurs en partners een vragenlijst ingevuld. Van de donateurs en partners wist ruim een kwart (28%) voorafgaand aan de behandeling niet dat (de behandeling van) prostaatkanker invloed zou hebben op het seksueel functioneren. Andere nieuwe inzichten zijn:

- Na de diagnose daalt de tevredenheid over intimiteit bij donateurs en hun partners. Voor de diagnose geven zij een acht voor intimiteit, na de diagnose een zeven.
- Het cijfer voor seksualiteit daalt nog sterker met ruim twee punten. Donateurs gaan van een 7.4 naar een 4.6 en hun partners van 7.4 naar een 5.2.
- Het cijfer voor de kwaliteit van leven daalt eveneens. Donateurs gaan van een 8.2 naar een 7.3 en hun partners van 8.2 naar 7.8.
- Veel genoemde problemen bij donateurs zijn libidoverlies, erectieproblemen, lichamelijke problemen en moeite met het omgaan met de diagnose prostaatkanker. Daarnaast zijn veel donateurs anders in het leven zijn gaan staan, dit kan zowel meer negatief of meer positief zijn.
- Uitgezaaide prostaatkanker vergroot de impact op intimiteit en seksualiteit. Mannen met uitgezaaide prostaatkanker geven een aanzienlijk lager cijfer voor seksualiteit, lichamelijke gesteldheid en kwaliteit van leven vergeleken met mannen met gelokaliseerde prostaatkanker.

Het onderzoek bevat ook goed nieuws. Het cijfer voor de onderlinge relatie tussen donateur en partner blijft voor en na de diagnose stabiel. De communicatie over intimiteit, seksualiteit en de gevolgen van prostaatkanker verloopt bij de meerderheid van partners “voldoende” of “goed”.

Communicatiespeelt een belangrijke rol bij het vinden van een nieuwe balans in de relatie en het omgaan met veranderingen op het gebied van intimiteit en seksualiteit. Goede voorlichting en ondersteuning door artsen en verpleegkundigen kan het verschil maken. Donateurs die “matig” of “slecht” zijn voorgelicht door hun arts geven een beduidend lager cijfer voor intimiteit, seksualiteit, lichamelijke gesteldheid en hun kwaliteit van leven.

Donateurs en hun partners hebben in een vroeg stadium behoefte aan eerlijke informatie over de bijwerkingen, aan zowel mondelinge als schriftelijke informatieverstrekking, lotgenotencontact en aandacht voor de partner in gesprekken met zorgverleners. Het behandelingstraject kan in de toekomst nog beter afgestemd worden op de wensen en behoeften van donateurs en partners rond het thema intimiteit en seksualiteit.

“Seksualiteit is een niet besproken thema geweest bij de behandeling van mijn man. Voor ons is dit erg belangrijk in onze relatie. Het zou mooi zijn dat hier meer aandacht voor kwam.”

(citaat partner)

Aanbeveling voor mannen met prostaatkanker

- Maak problemen op het gebied van intimiteit en seksualiteit bespreekbaar, zowel met je partner als met artsen en verpleegkundigen. Als het onderwerp niet door de ander ter sprake wordt gebracht, neem dan zelf het initiatief.

“Maak het bespreekbaar en geef alle oplossingen een kans. En ja je moet ook dingen voor jezelf overwinnen en een beetje doorzetten.”

(citaat donateur)

Wetenschappelijke samenvatting

Aanleiding

Ondanks dat prostaatkanker en de behandeling hiervan grote invloed hebben op de feitelijke mogelijkheden tot intimiteit, seksualiteit, de persoon als geheel en op de relatie, is dit een weinig besproken onderwerp tussen arts/oncologieverpleegkundige en donateur en partner. Toch is er bij een groot deel van de donateurs en partners wel behoefte om dit te bespreken, maar zowel artsen en verpleegkundigen als donateur en partner vinden het dikwijls een moeilijk bespreekbaar onderwerp. In opdracht van het bestuur van de ProstaatKankerStichting zijn de donateurs met prostaatkanker en hun partners bevraagd over de invloed van de ziekte op intimiteit en seksualiteit. De ervaren knelpunten zijn in kaart gebracht evenals de wensen en ervaringen met eigen oplossingen.

Methode

Er is een vragenlijststudie (open en gesloten vragen) uitgevoerd onder donateurs van de ProstaatKankerStichting ($n=625$) en hun partners ($n=383$). In de vragenlijst kwamen de volgende thema's aan bod: intimiteit, seksualiteit, lichamelijke gesteldheid, relatie, psychisch welbevinden (waaronder kwaliteit van leven) en communicatie in de gezondheidszorg. De vragen richtten zich zowel op de periode voorafgaand aan, als na de diagnose, zodat er een vergelijking kan worden gemaakt en er cijfermatige uitspraken kunnen worden gedaan over de impact van prostaatkanker op intimiteit en seksualiteit.

Resultaten

Het cijfer voor intimiteit is bijna een hele punt gedaald sinds de diagnose voor de donateurs (7.9 naar 7.0) en partners (8.0 naar 7.2). Het cijfer voor seksualiteit neemt bij beide met ruim 2 punten af (respectievelijk van 7.4 naar 4.6 en 7.4 naar 5.2). Ook de cijfers voor lichamelijke gesteldheid van de donateurs (7.9 naar 6.8) en kwaliteit van leven van de donateurs en partners nemen significant af (respectievelijk van 8.2 naar 7.3 en 8.2 naar 7.8). Mannen met uitgezaaide prostaatkanker geven een significant lager cijfer voor seksualiteit ($p<0.01$), lichamelijke gesteldheid ($p<0.01$) en kwaliteit van leven ($p<0.01$) in vergelijking met mannen met gelokaliseerde prostaatkanker. De negatieve impact hangt mogelijk samen met de bijwerkingen van de behandeling (zoals libidoverlies, erectieproblemen, lichamelijke problemen) en de verwerking van de diagnose prostaatkanker. Desondanks lijkt de waardering van de relatie redelijk hetzelfde gebleven, waarbij de communicatie tussen partners over intimiteit, seksualiteit en de gevolgen van prostaatkanker "voldoende" of "goed" verloopt (86% tot 90%). Communicatie speelt een belangrijke rol bij het vinden van een nieuwe balans in de relatie en het omgaan met veranderingen op het gebied van intimiteit en seksualiteit. Desondanks geven respondenten aan dat de voorlichting verbeterd moet worden. Donateurs die "matig" of "slecht" zijn ingelicht door een arts geven een lager cijfer voor intimiteit ($p=0.03$), seksualiteit ($p<0.01$), lichamelijke gesteldheid ($p=0.02$) en hun kwaliteit van leven ($p<0.01$). Een soortgelijk effect was zichtbaar bij "matig" of "slechte" voorlichting door een oncologieverpleegkundige. Er is veel diversiteit in de wijze waarop donateurs en partners met veranderingen willen omgaan en ondersteund willen worden.

Conclusie

Uit het huidige onderzoek blijkt dat prostaatkanker en de behandeling daarvan een negatieve impact hebben op vrijwel alle bevraagde domeinen (intimiteit, seksualiteit, lichamelijke gesteldheid en kwaliteit van leven). De grootste impact was zichtbaar in het domein seksualiteit. Een goede voorlichting door artsen en verpleegkundigen lijkt significant bij te dragen aan het verkleinen van de impact van prostaatkanker op intimiteit, seksualiteit, lichamelijke gesteldheid en kwaliteit van leven. Het is essentieel dat het onderwerp intimiteit en seksualiteit wordt geborgd in het behandelingstraject, waarbij een persoonsgerichte benadering cruciaal is.

Aanbevelingen voor gezondheidszorgprofessionals

- Maak de (mogelijke) veranderingen/problemen op het gebied van intimiteit en seksualiteit bij prostaatkanker bespreekbaar.
- Geef voorlichting en begeleiding op verschillende momenten (voorafgaand aan de behandeling aanstippen, tijdens en na afloop seksualiteit en intimiteit benoemen en van man/partner laten afhangen welke behoefte er is).
- Geef eerlijke en kwalitatief goede inhoudelijke voorlichting, waarbij er gebruik wordt gemaakt van diverse vormen van informatievoorziening: lotgenotencontact, mondelinge en schriftelijke voorlichting.
- Heb aandacht voor de wensen en behoeften van de partner en betrek haar/hem bij de informatievoorziening.
- Sluit aan bij de wensen en behoeften van mannen met prostaatkanker en partner met betrekking tot informatievoorziening, waarbij het ook mogelijk is dat donateurs en partners niet met een professional over dit onderwerp willen praten.
- Borg het onderwerp intimiteit en seksualiteit structureel in het behandelingstraject.

Aanbeveling voor mannen met prostaatkanker

- Maak problemen op het gebied van intimiteit en seksualiteit bespreekbaar, zowel met je partner als met artsen en verpleegkundigen. Als het onderwerp niet door de ander ter sprake wordt gebracht, neem dan zelf het initiatief.

“Maak het bespreekbaar en geef alle oplossingen een kans. En ja je moet ook dingen voor jezelf overwinnen en een beetje doorzetten.”

(citaat donateur)

“Grote onzichtbare beschadiging van je man zijn! Iedereen zegt je ziet er prima uit en je hebt schone snijranden (PSA is ok). Terwijl je je in persoon en man-zijn erg beschadigd voelt. Deze beschadiging is voor anderen onzichtbaar.”

citaat donateur

“Mijn uroloog heeft mij meteen verwezen naar psycholoog, gezien de impact die borstkanker van mijn vrouw en de prostaatkanker bij mij op mij heeft gehad. Gesprekken waren goed, Mijn sociale netwerk was sterk genoeg om mij op te vangen.”

citaat donateur

1. Aanleiding en vraagstelling onderzoek

1.1 Aanleiding

“ProstaatKankerStichting.nl is de patiëntenorganisatie die lotgenotencontact biedt, voorlichting geeft en de belangen behartigt van mannen met prostaatkanker en hun naasten. Met als doelstelling het bevorderen van het lotgenotencontact, het verstrekken van informatie en voorlichting en belangenbehartiging. De stichting handelt exclusief en onafhankelijk vanuit het standpunt van de patiënt”¹. De donateurs van de ProstaatKankerStichting.nl gaven aan dat intimiteit en seksualiteit bij mannen met prostaatkanker en hun partners een moeilijk bespreekbaar onderwerp is. Wanneer artsen en verpleegkundigen aandacht besteden aan dit onderwerp richten zij zich vooral op de medische behandeling en technische kanten van intimiteit en seksualiteit (zoals de lichamelijke functies). Echter, het is bekend dat prostaatkanker en de behandeling hiervan grote invloed hebben niet alleen op de feitelijke mogelijkheden tot seksualiteit maar ook op de persoon als geheel en op de relatie. Toch maken mannen met prostaatkanker dit niet of nauwelijks kenbaar bij hun behandelend arts. Ook bij veel artsen en verpleegkundigen lijkt het een moeilijk bespreekbaar onderwerp en worden mannen met prostaatkanker, als het onderwerp al ter sprake komt, vaak doorverwezen naar een seksuologisch spreekuur. Deze verwijzing is voor een aantal mannen en hun partner een te hoge drempel, zodat zij het probleem niet verder bespreken met professionals.

De invloed van prostaatkanker en behandeling op intimiteit en seksualiteit is nog weinig onderzocht. Daarom heeft het bestuur van de ProstaatKankerStichting.nl het lectoraat Verpleegkunde van Saxion benaderd om hun donateurs te bevragen op welke wijze prostaatkanker en de behandeling daarvan invloed (en in welke mate) heeft op intimiteit en seksualiteit. Hierbij wordt de impact in kaart gebracht, evenals knelpunten die worden ervaren, wensen van betrokken mannen en partners en ervaringen met eigen oplossingen. Op korte termijn draagt het onderzoek daarmee bij aan de missie van de ProstaatKankerStichting.nl, namelijk het verstrekken van informatie en voorlichting over de omvang en aard van het probleem. Op langere termijn zal dit bijdragen aan het bespreekbaar maken van veranderingen en/of problemen op het gebied van intimiteit en seksualiteit bij prostaatkanker en waar mogelijk aan het oplossen van ervaren problemen.

1.2 Vraagstelling

De vraagstelling van het onderzoek luidt als volgt:

Wat is de impact van prostaatkanker en de behandeling hiervan op intimiteit en seksualiteit bij mannen met prostaatkanker en hun partners en welke knelpunten worden hierbij ervaren, wat zijn wensen van betrokkenen, wat zijn hun ervaringen met eigen oplossingen en op welke wijze kan de communicatie over dit onderwerp verbeterd worden?



2. Literatuurverkenning

Prostaatkanker (zowel gelokaliseerde als prostaatkanker met uitzaaiingen) is de meest voorkomende vorm van kanker bij mannen van 45 jaar en ouder ². In 2013 zijn er 10.897 mannen gediagnosticeerd met prostaatkanker (incidentie 1.31 per 1000 mannen). De diagnose prostaatkanker neemt sterk toe met leeftijd, met name vanaf 50 jaar ². De behandeling van mannen met gelokaliseerde prostaatkanker bestaat meestal uit radicale prostatectomie (25% van de mannen), (externe) radiotherapie of brachytherapie (36%) of afwachtend beleid/actief volgen (25%) ³. Bij mannen met uitgezaaide prostaatkanker is er sprake van palliatieve behandeling, waarbij de behandeling bestaat uit hormonale behandeling door middel van chirurgische/chemische castratie en/of anti-androgeen monotherapie ⁴. De vijfjaarsoverleving is in de afgelopen jaren toegenomen van 64% (diagnose in periode 1989-1993) naar 88% (diagnose in periode 2008-2012) ², waardoor het steeds belangrijker wordt om het behandeltraject ook op de gevolgen op lange(re) termijn af te stemmen. Prostaatkanker en de behandeling daarvan beïnvloedt de kwaliteit van leven op verschillende manieren, waaronder ook de impact op het seksuele functioneren ⁵. Van mannen die behandeling voor prostaatkanker ontvangen, ervaart ongeveer 70% seksuele dysfunctie ⁶. De aard en omvang van seksuele dysfunctie zijn (deels) afhankelijk van de behandelingsmethode. Veel voorkomende problemen zijn: incontinentie, verminderd libido, erectieproblemen (40 tot 80%) en impotentie (15 tot 40%) ^{7,8}. Deze symptomen kunnen door de behandeling worden veroorzaakt, maar ook door de emotionele gevolgen van de diagnose kanker of door een combinatie van factoren. Hormoontherapie gaat vaak gepaard met lichamelijke en psychologische veranderingen, onder andere het zichtbaarder worden van vrouwelijke kenmerken (waaronder een vrouwelijke verdeling van lichaamsvet, minder lichaamshaar en opvliegers) en een afname van de mannelijke kenmerken ^{5,7}.

De behoefte aan seksualiteit neemt niet altijd af na de diagnose van prostaatkanker. Uit onderzoek blijkt dat er juist meer behoefte is aan intimiteit en bevestiging van aantrekkingskracht en (fysieke) aantrekkelijkheid ⁷. Oudere mannen initiëren vaak niet zelf het gesprek over deze veranderingen en problemen op het gebied van intimiteit en seksualiteit vanwege gevoelens van schaamte ⁹. Professionele ondersteuning om met deze veranderingen en problemen om te gaan ontbreekt vaak ⁷. Indien deze onderwerpen aan bod komen in de consultatie, dan focust de professional zich met name op de fysieke aspecten en niet of nauwelijks op de psychologische gevolgen ¹⁰. De rol van de partner wordt hierbij niet (altijd) onderkend, terwijl ook zij ondersteuning nodig hebben bij het verwerken van veranderingen in de (seksuele) relatie, de gevolgen van prostaatkanker(behandeling) bij hun partner en het bespreekbaar maken van deze onderwerpen ^{7,11,12}. Daarnaast is het voor de man met prostaatkanker en zijn partner zelf ook lastig om onderling een gesprek aan te gaan over de impact van de diagnose en behandeling op hun emotionele welzijn en relatie ⁷. Uit Nederlands onderzoek bleek dat erectieproblemen vaker voorkomen bij mannen met prostaatkanker (40 tot 70%) dan bij mannen in dezelfde leeftijdscategorie zonder prostaatkanker (18%) ⁸. Mannen met prostaatkanker die nog seksueel actief waren ervoeren problemen met het krijgen (76%) of het behouden (24%) van een erectie ⁸. Dit onderzoek geeft beperkt inzicht in de impact van prostaatkanker op intimiteit en seksualiteit in Nederland.

Uit deze literatuurverkenning blijkt dat er veel cijfermatige en objectieve gegevens over de impact van prostaatkanker(behandeling) bekend zijn, maar minder informatie voorhanden is over wat voor (Nederlandse) mannen met prostaatkanker en hun partners de weerslag is op hun beleving van intimiteit en seksualiteit. Ook weten we onvoldoende in hoeverre deze mannen over intimiteit en seksualiteit zouden willen praten met gezondheidszorgprofessionals en zo ja, op welke wijze deze communicatie dan bij voorkeur zou moeten voorlopen. In het huidige onderzoek wordt zowel voor mannen met prostaatkanker als hun partners onderzocht wat de impact is van prostaatkanker op het gebied van intimiteit, seksualiteit, lichamelijke gesteldheid, relatie en psychisch welbevinden (waaronder kwaliteit van leven).

Bij het vaststellen van de impact van prostaatkanker op intimiteit en seksualiteit is het belangrijk ook de situatie voorafgaand aan de diagnose in kaart te brengen, omdat het psychologisch en seksueel functioneren belangrijke voorspellers zijn voor het seksueel functioneren na afloop van de behandeling(en) ⁷. Daarnaast wordt geïnventariseerd welke knelpunten worden ervaren en wat de wensen zijn van de mannen met prostaatkanker en hun partners betreffende de communicatie met gezondheidszorgprofessionals.

3. Methode

3.1 Onderzoeksdesign en onderzoekspopulatie

Het onderzoek is uitgevoerd door middel van het uitzetten van vragenlijsten. De onderzoekspopulatie bestond uit donateurs van de ProstaatKankerStichting.nl en hun partners, om op deze wijze een beeld te vormen van wat de impact van prostaatcancer (behandeling) is op intimiteit en seksualiteit. Alle donateurs (n=2317, peildatum 21 november 2014) van de ProstaatKankerStichting.nl en eventuele partners zijn benaderd voor het huidige onderzoek.

3.2 Dataverzameling

Er is gekozen voor een vragenlijst vanwege het grote bereik van mannen en hun partners om zo generaliseerbare uitspraken te kunnen doen over de impact van prostaatcancer (behandeling) op intimiteit en seksualiteit. De vragenlijst is anoniem afgenomen vanwege de mogelijke taboesfeer rondom het thema intimiteit en seksualiteit en verstuurd vanuit de ProstaatKankerStichting.nl. De onderzoekers hadden hierdoor geen enkele informatie over respondenten, behalve datgene wat respondenten zelf hebben ingevuld.

3.2.1 Constructie vragenlijst

In de literatuurstudie voorafgaand aan dit onderzoek zijn geen valide en geschikte (Nederlandse) vragenlijsten geïdentificeerd. Daarom zijn voor het huidige onderzoek nieuwe vragenlijsten ontwikkeld, zowel voor de man met prostaatcancer als zijn partner. Om thema's te identificeren die belangrijk zijn bij het in kaart brengen van de impact, heeft dr. Hilde de Vocht zes interviews afgenomen bij mannen met prostaatcancer, waarvan één interview is afgenomen bij een man met prostaatcancer samen met zijn partner. Deze interviews zijn getranscribeerd en er is een thematische analyse uitgevoerd om de belangrijkste thema's te destilleren. De thema's die belangrijk bleken te zijn bij de impact van prostaatcancer op intimiteit en seksualiteit zijn: intimiteit, seksuele activiteit, relatie, lichamelijke gesteldheid, psychisch welbevinden (kwaliteit van leven) en communicatie binnen de gezondheidszorg.

Op basis van de hoofdvraag zijn relevante vragen uit bestaande gerelateerde vragenlijsten geselecteerd: "International Index of Erectile Function"¹³, Nederlandse vertaling Van Lankveld) en de "Brief Male Sexual Inventory"¹⁴) en dit heeft, in combinatie met aanvullende vragen op basis van de gedestilleerde thema's uit de interviews, geleid tot de huidige vragenlijsten.

3.2.2 Beschrijving vragenlijst

De vragenlijst start met vragen over algemene gegevens (leeftijd, geslacht wel/geen relatie en duur van de relatie, duur van de diagnose, type prostaatcancer, behandeling en andere ziektebeelden). Vervolgens worden de thema's intimiteit, seksuele activiteit, lichamelijke gesteldheid, relatie en psychisch welbevinden uitgevraagd. De vragen richtten zich zowel op de periode voorafgaand aan, als na de diagnose, zodat er een vergelijking kan worden gemaakt en er uitspraken kunnen worden gedaan over de impact van prostaatcancer op intimiteit en seksualiteit. Intimiteit is in de vragenlijst als volgt geoperationaliseerd "het kunnen uiten en delen van gevoelens en aanraking als uiting van genegenheid (zonder seksueel contact)". Seksuele activiteit is geoperationaliseerd als "geslachtsgemeenschap of andere op seksuele stimulatie en bevrediging gerichte activiteiten". Bij vragen over de periode na diagnose is ook gevraagd of respondenten gebruik maken van hulpmiddelen en op welke wijze dit bijdraagt aan het seksleven. Het thema 'lichamelijke gesteldheid' bevatte vragen over sporten, lichamelijke conditie, lichamelijke klachten en problemen met incontinentie. Bij het thema 'relatie' werd gevraagd naar de communicatie over prostaatcancer, intimiteit en seksualiteit en het uiten en delen van gevoelens. Bij het thema 'psychisch welbevinden' kwamen de volgende onderwerpen aan bod: geestelijk welzijn, zelfvertrouwen, vertrouwen in het lichaam, zelfbeeld en kwaliteit van leven. De laatste sectie gaat over de communicatie in de gezondheidszorg, waarbij er ook is gevraagd naar tips ter verbetering van de communicatie en of respondenten zelf oplossingen hebben gevonden voor veranderingen/problemen op het gebied van intimiteit en seksualiteit. In totaal bestond de vragenlijst bestemd voor de donateurs uit 89 vragen en voor zijn partner uit 58 vragen. Er zijn veel vragen gesteld om de impact van prostaatcancer en de behandeling daarvan goed in kaart te kunnen brengen. Dit geeft de mogelijkheid in een vervolgonderzoek de vragenlijst te valideren waarbij wordt onderzocht of de vragenlijst kan worden ingekort. Dit zal mogelijk leiden tot een (verkorte versie en) gevalideerde vragenlijst ten behoeve van deze doelgroep om de impact van prostaatcancer op intimiteit en seksualiteit in kaart te brengen. De vragenlijst bestond uit vragen met een

gesloten antwoordcategorie, gesloten vragen met een mogelijkheid om het antwoord aan te vullen met een toelichting en enkele open vragen.

De betrouwbaarheid en validiteit (face validity) van de vragenlijst is vergroot door de vragenlijst in conceptversie voor te leggen aan een klankbordgroep bestaande uit vier donateurs, een uroloog en oncologieverpleegkundige. De klankbordgroep controleerde of alle vragen duidelijk geformuleerd en relevant waren en of de vragenlijst voldeed aan eisen van de ProstaatKankerStichting.nl.

Om de anonimiteit van de respondenten te waarborgen zijn de vragenlijsten uitgezet door de ProstaatKankerStichting.nl. Hierdoor werd vermeden dat onderzoekers inzicht kregen in persoonlijke gegevens van de donateurs en hun partners. Het eerste idee van de ProstaatKankerStichting.nl was een papieren versie van de vragenlijst te gebruiken. Naar aanleiding van de aankondiging van het onderzoek op de Donateursdag kwam het verzoek van donateurs om de vragenlijst ook digitaal in te kunnen vullen. De vragenlijst (papieren versie) is verstuurd door het secretariaat van de ProstaatKankerStichting.nl. In het begeleidend schrijven werd de mogelijkheid geboden om de vragenlijst digitaal in te vullen via het programma/digitale systeem Parantion. Om de donateur en partner in een later stadium van het onderzoek aan elkaar te kunnen koppelen, is een respondentnummer toegevoegd op de vragenlijsten. Dit respondentnummer is willekeurig gekozen en is niet te herleiden tot de persoonlijke gegevens van de respondenten.

3.3 Data-analyse

Om te onderzoeken wat de impact van prostaatkanker(behandeling) is op intimiteit en seksualiteit zijn de resultaten gepresenteerd als aantallen en frequenties (bij nominale en ordinale variabelen) of gemiddeldes met spreiding, uitgedrukt in standaarddeviaties (sd) bij continue variabelen. Bij ordinale variabelen worden verschillen in antwoorden van de partner of donateur in de periode voorafgaand aan de diagnose en na de diagnose geanalyseerd met de Wilcoxon Signed Rank toets. Bij continue variabelen worden deze verschillen geanalyseerd met de gepaarde t-test (bij normaal verdeelde variabelen) of Wilcoxon Signed Rank toets (bij niet-normaal verdeelde variabelen). Verschillen tussen antwoorden van donateurs en partners worden geanalyseerd met de Chi Kwadraat Toets bij ordinale variabelen en de ongepaarde T-toets (normaal verdeeld) of Mann-Whitney U toets (niet-normaal verdeeld) bij continue variabelen. Verschillen in antwoorden tussen donateurs met uitgezaaide prostaatkanker en gelokaliseerde prostaatkanker en tussen donateurs die een “goede”/”voldoende” en “matig”/”slechte” voorlichting hebben gekregen door een arts worden geanalyseerd met een Analysis of covariance (ANCOVA). Het programma IBM Statistical Package for Social Sciences (SPSS, versie 22.0) is gebruikt voor het uitvoeren van de analyses. Een p-waarde van 0.05 of kleiner werd als statistisch significant beschouwd. Een p-waarde van 0.05 betekent dat de kans 1 op 20 is dat er geen effect is in de populatie en het gevonden effect berust op toeval, bij een p-waarde van 0.01 is deze kans 1 op 100. Binnen de medische en sociale wetenschap zijn dit algemeen geldende afkappunten om vast te stellen of er al dan niet verschillen zijn tussen groepen mensen.

4. Resultaten

4.1 Onderzoekspopulatie

Naar aanleiding van de uitnodiging om deel te nemen aan het onderzoek hebben 14 mensen aangegeven geen prostaatkanker te hebben maar om een andere reden lid te zijn van Prostaatkankerstichting.nl. Daarnaast waren 10 donateurs overleden, waardoor de potentiële onderzoekspopulatie bestond uit 2293 donateurs en hun partners. In totaal hebben 1008 mensen deelgenomen aan het onderzoek, bestaande uit 625 donateurs (responsrate 27.3%) en 383 partners (responsrate 17.4%¹; 92 van de 625 donateurs die hebben gereageerd bleken geen partner te hebben).

De gemiddelde leeftijd van de donateurs was 69.5 jaar (sd 7.0 jaar) en van de partners 66.0 jaar (sd 8.0 jaar) (tabel 1). De donateurs zijn gemiddeld 5.5 jaar (sd 4.3 jaar) geleden met prostaatkanker gediagnosticeerd, waarvan bij 70.0% (n=436) gelokaliseerde prostaatkanker was vastgesteld. De meest voorkomende behandelingsmethoden voor prostaatkanker waren radicale prostatectomie (45.3%), uitwendige bestraling (38.6%) en hormonale therapie (37.5%). Overige aanwezige ziektebeelden zijn uiteenlopend en hebben betrekking op verschillende orgaansystemen, maar meest gerapporteerd was de categorie hart- en vaatziekten. Naast overige ziektebeelden rapporteerden donateurs ook bijkomende klachten van prostaatkanker en de ondergane behandeling.

Tabel 1. Beschrijving van de onderzoekspopulatie.

	Donateurs gemiddelde ± sd n (%)	Partners gemiddelde ± sd n (%)
Leeftijd (jaar)	69.5 ± 7.0	66.0 ± 8.0
Geslacht, vrouw		373 (97.6)
Duur relatie (jaar)	42.8 ± 17.3	39.3 ± 13.6
Duur diagnose prostaatkanker (jaar)	5.5 ± 4.3	
Type prostaatkanker:		
• Gelokaliseerde prostaatkanker	436 (70.0)	
• Prostaatkanker met uitzaaiing(en)	187 (30.0)	
Behandeling:		
• Radicale prostatectomie	282 (45.3)	
• Uitwendige bestraling	242 (38.6)	
• Hormonale therapie	233 (37.5)	
• Inwendige bestraling	61 (9.8)	
• Geen behandeling (waakzaam wachten)	46 (7.4)	
• Chemotherapie	34 (5.5)	
• Arbiraterone	16 (2.6)	
• HIFU	4 (0.6)	
• Cryotherapie (bevriezen)	2 (0.3)	
• Anders	50 (8.0)	
Aanwezigheid andere ziektebeelden, waarvan:	245 (39.5)	
• Andere soort kanker	16 (6.5)	
• Bestralings-/hormoonbehandelingsklachten	6 (2.4)	
• Plasproblemen/urineverlies	7 (2.9)	
• Andere lichamelijke problemen:	162 (66.1)	
• COPD/longaandoening	14 (5.7)	
• Diabetes	24 (9.8)	
• Gewricht/spiergerelateerd	23 (9.4)	
• Hart en vaatziekten	69 (28.2)	
• Neurologisch gerelateerd	13 (5.3)	
• Nier gerelateerd	2 (0.8)	
• Schildklier	2 (0.8)	
• Overig	15 (6.1)	

¹ De responsrate van de partners is naar verwachting een onderschatting van de daadwerkelijke responsrate. In totaal hadden 92 van de 625 donateurs geen partner. Indien deze gegevens geëxtrapoleerd worden naar de totale onderzoekspopulatie van 2293 donateurs dan is de verwachting dat 338 donateurs geen partner hebben. Indien met voorgaande gegevens de responsrate nogmaals zou worden berekend, dan komt deze uit op 19.6% (383/(2293-338))

4.2 Intimiteit

Van de donateurs gaf 84% (n=499) en van de partners 84.7% (n=322) aan dat intimiteit ‘belangrijk’ of ‘zeer belangrijk’ voor hen is in een relatie. Een klein aantal van de donateurs en partners geeft aan dat intimiteit onbelangrijk is in een relatie (respectievelijk n=5, 0.8% en n=5, 1.3%). Voor de meerderheid van de respondenten (zowel donateurs als partners) is intimiteit ook een voorwaarde voor seksualiteit (respectievelijk 86.7%, n=507; 88.9%, n=320).

Het cijfer voor intimiteit is significant met bijna een hele punt gedaald sinds de diagnose voor donateurs en partners (donateurs van 7.9 ± 1.3 naar 7.0 ± 1.9 , $Z=-11.97$, $p<0.01$; partners van 8.0 ± 1.1 naar 7.2 ± 1.7 , $Z=-8.98$, $p<0.01$).

Donateurs en partners verschillen zowel voorafgaand aan de diagnose als sinds de diagnose niet in hun cijfer voor de intimiteit (respectievelijk $Z=-0.98$, $p=0.328$ en $Z=-0.545$, $p=0.59$). Ook is de diagnose (uitgezaaide prostaatkanker vs. gelokaliseerde prostaatkanker) niet van invloed op het cijfer voor intimiteit. In totaal geeft 38.6% (n=194) van de donateurs en 32.2% van de partners (n=118) aan dat er sprake is van “minder intimiteit” of “veel minder intimiteit” sinds de diagnose. Daarnaast geeft 35.0% (n=176) van de donateurs en 30.5% (n=113) van de partners aan dat zij ook “minder” of “iets minder behoefte” hebben aan intimiteit. Uit [tabel 2](#) blijkt dat zowel het uiten en delen van gevoelens/gedachten in het algemeen, als de ervaren intimiteit significant is afgenomen sinds de diagnose, zowel voor de donateurs als partners.

Tabel 2. Verandering in het uiten en delen van gevoelens en ervaren intimiteit sinds de diagnose voor donateurs en partners.

	Donateurs		Partners	
	Voor diagnose % (n)	Sinds diagnose % (n)	Voor diagnose % (n)	Sinds diagnose % (n)
Gevoelens/gedachten uiten en delen **				
• Goed	54.2 (340)	45.0 (256)	59.4 (218)	54.8 (204)
• Voldoende	24.7 (155)	25.7 (146)	36.2 (133)	30.4 (113)
• Matig	9.7 (61)	14.6 (83)	4.1 (15)	12.6 (47)
• Slecht	1.9 (12)	3.5 (20)	0.3 (1)	2.2 (8)
• Geen partner	4.3 (27)	11.2 (64)		
Ervaring intimiteit **				
• Goed	66.9 (378)	48.5 (245)	68.1 (250)	55.5 (207)
• Voldoende	22.8 (129)	30.1 (152)	25.6 (94)	27.3 (102)
• Matig	9.6 (54)	17.6 (89)	6.3 (23)	12.3 (46)
• Slecht	0.7 (4)	3.8 (19)		4.8 (18)

Significant verschil: ** $p<0.01$

4.3 Seksuele activiteit

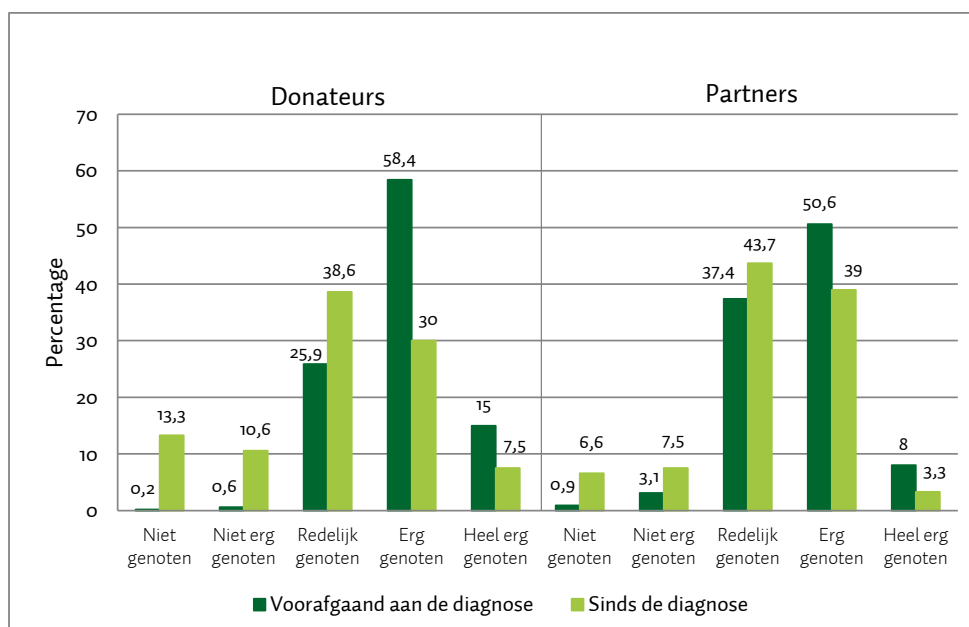
Sinds de diagnose en behandeling van prostaatkanker geven zowel donateurs als partners hun seksleven een twee punten lagere waardering. Dit is een significante daling voor zowel de donateurs als partners (donateurs van 7.4 ± 1.6 naar 4.6 ± 2.5 , $Z=-17.34$, $p<0.01$; partners van 7.4 ± 1.4 naar 5.2 ± 2.6 , $Z=-12.86$, $p<0.01$). Donateurs geven hun seksleven een significant lager cijfer dan hun partners ($Z=-2.050$, $p=0.04$). Ook geven mannen met uitgezaaide prostaatkanker hun seksleven na de diagnose een significant lager cijfer dan mannen met gelokaliseerde prostaatkanker (3.5 ± 2.4 vs. 5.1 ± 2.4 , $p>0.01$). Meer dan de helft van de donateurs (52.7%, n=552) en partners (54.3%, n=194) geeft aan dat de seksuele relatie is verslechterd sinds de diagnose. Van de donateurs ervoer 23.7% (n=137) en 13.9% (n=50) van de partners een gebrek aan seksueel contact voorafgaand aan de diagnose. Sinds de diagnose ervaart 59.2% (n=331) van de donateurs en 42.1% (n=154) van de partners een gebrek aan seksueel contact. Een van de donateurs licht dit toe: “geen interesse in partner. Ze hebben mij door hormoonbehandeling seksueel dood gemaakt”. Slechts 16.6% (n=54) van de donateurs en 20.9% (n=33) van de partners ervaart dit gebrek aan seksueel contact niet als een probleem. De diagnose en behandeling van prostaatkanker hebben een grote impact op alle aspecten van het seksleven. De diagnose en behandeling van prostaatkanker verminderen significant de frequentie van seksuele gevoelens van donateurs (“verlies van libido” (donateur)) en partners (“door het wegvallen van de gevoelens van mijn partner is het bij mij ook opgetreden” (partner)) en het aantal keer dat de donateur masturbeert ([tabel 3](#)). Ook de frequentie van het seksueel contact neemt af, evenals het genieten van seksueel contact ([figuur 1](#)) en hoe belangrijk seksueel contact wordt bevonden door zowel de donateur als zijn partner.

Tabel 3. Verandering in het uiten en delen van gevoelens en ervaren intimiteit sinds de diagnose voor donateurs en partners.

	Donateurs		Partners	
	Voor diagnose % (n)	Sinds diagnose % (n)	Voor diagnose % (n)	Sinds diagnose % (n)
Frequentie seksuele gevoelens afgelopen maand **				
• Geen enkele dag	5.3 (31)	30.3 (172)	4.4 (16)	19.7 (73)
• Een paar dagen	11.8 (69)	18.8 (107)	23.9 (87)	30.3 (112)
• Sommige dagen	48.3 (283)	33.5 (190)	58.8 (214)	43.8 (162)
• De meeste dagen	30.0 (176)	13.7 (78)	12.1 (44)	5.4 (20)
• Elke dag	4.6 (27)	3.7 (21)	0.8 (3)	0.8 (3)
Frequentie masturbatie **				
• Niet	45.5 (266)	64.4 (366)		
• Dagelijks	1.9 (11)	1.2 (7)		
• Wekelijks	29.8 (174)	18.5 (105)		
• Maandelijks	22.8 (133)	15.8 (90)		
Frequentie seksueel contact (per maand) **				
• Niet	11.2 (66)	45.7 (253)	2.7 (10)	41.8 (153)
• 1-2 keer	23.6 (121)	24.9 (141)	26.3 (92)	29.8 (109)
• 3-4 keer	35.3 (181)	15.2 (86)	33.1 (116)	19.7 (72)
• 5-6 keer	22.0 (113)	4.9 (28)	23.1 (81)	4.4 (16)
• 7-10 keer	13.5 (69)	2.3 (13)	11.7 (41)	3.6 (13)
• 11 keer of meer	5.7 (29)	1.1 (6)	5.7 (20)	0.8 (3)
Frequentie seksueel contact (per maand) **				
• Zeer belangrijk	23.6 (122)	18.8 (57)	9.6 (35)	5.2 (19)
• Belangrijk	52.8 (273)	34.6 (114)	43.7 (159)	22.6 (83)
• Redelijk belangrijk	19.9 (103)	23.4 (71)	31.9 (116)	24.3 (89)
• Matig belangrijk	3.7 (19)	12.9 (39)	13.5 (49)	28.6 (105)
• Onbelangrijk	-	7.3 (22)	1.4 (5)	19.3 (71)

Significant verschil: ** $p < 0.01$

Figuur 1. Mate van genieten van het hebben van seksueel contact voorafgaand aan diagnose vergeleken met na de diagnose, voor donateurs en partners.



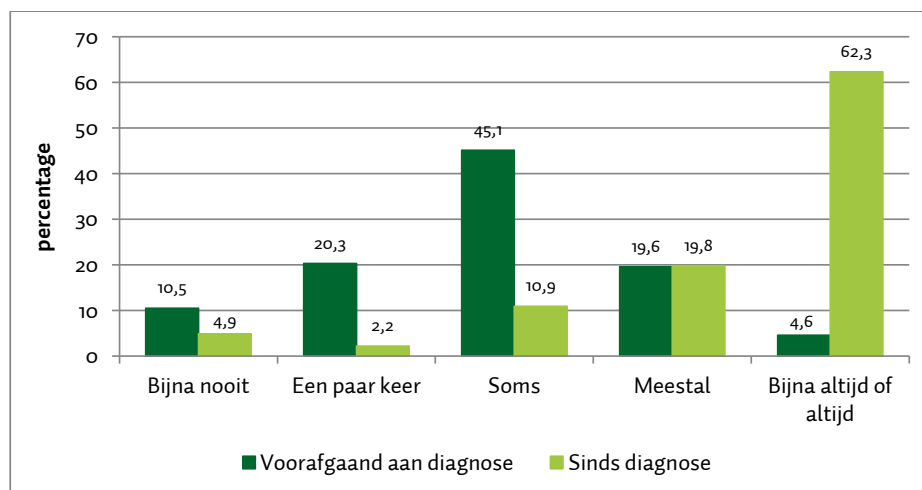
4.3.1 Gevolgen voor orgasme

De diagnose en behandeling van prostaatkanker heeft niet alleen gevolgen voor de seksuele activiteit maar ook voor het krijgen van een orgasme. Voorafgaand aan de diagnose had 23.3% (n=135) van de donateurs “altijd” of “soms moeite” met het krijgen van een orgasme. Dit percentage is statistisch significant hoger sinds de diagnose (sinds diagnose 39.4%, n=220, $Z=-17.40$, $p<0.01$). Hierbij speelt ook angst voor het uitblijven van orgasmes: “Angst dat het niet lukt, of geen orgasme krijg en moet stoppen” (donateur). Vrijwel alle donateurs (96.4%, n=559) genoten “redelijk” tot “heel erg” van een orgasme voorafgaand aan de diagnose, maar na de diagnose daalt dit percentage naar 50.9% (n=274, $Z=-16.57$, $p<0.01$).

4.3.2 Erectieproblemen en gebruik hulpmiddelen

Het percentage donateurs dat erectieproblemen ervoer voorafgaand aan de diagnose steeg van 26.0% (n=151) naar 79.9% (n=442) sinds de diagnose ($Z=-17.79$, $p<0.01$, [figuur 2](#)). Hoewel het percentage donateurs dat deze erectieproblemen als “heel erg vervelend” of “erg vervelend” ervaart licht stijgt (van 46.7% naar 53.7%) na de diagnose, neemt vooral het aantal donateurs dat deze problemen als “heel erg vervelend” of “erg vervelend” ervaart toe, van 70 naar 243 mannen. Er worden diverse hulpmiddelen gebruikt om tot een erectie te komen, namelijk Viagra of soortgelijke medicatie (10.5%, n=63), vacuümpomp (7.3%, n=44), injecties (4.3%, n=26) en overige middelen (2.9%, n=18). Bij de overige middelen worden alcohol, alternatieve seksuele/intieme handelingen zoals hulp van de partner, fantasie en technische hulpmiddelen genoemd. Donateurs zijn hulpmiddelen, zoals Viagra en soortgelijke medicatie en een vacuümpomp, voornamelijk gaan gebruiken in overleg met hun arts (81.5%, n=100). Bij 40.6% (n=52) heeft het gebruik van deze hulpmiddelen bijgedragen aan een “verbeterd” of “sterk verbeterd” seksleven. Echter bij bijna de helft (48.4%) van de donateurs is tevredenheid over het seksleven bij gebruik van hulpmiddelen gelijk gebleven. Twaalf procent (n=16) is “heel tevreden” over het effect van de hulpmiddelen, 43.5% (n=57) is “tamelijk tevreden”, 24.4% (n=32) is “tamelijk ontevreden” en 19.8% (n=26) is “heel ontevreden”. De tevredenheid over hulpmiddelen varieert, zoals ook blijkt uit de volgende citaten: “Nu we na de behandeling spuitjes krijgen die we kunnen gebruiken om een erectie te krijgen heeft dat veel ten goede veranderd.” (partner) versus “omdat ik niet graag op commando vrij en een tabletje dit wel veroorzaakt vraagt het van mij een extra inzet om onze intimiteit en sexualiteit goed te houden. Dit heeft alles te maken met houden van.” (partner).

Figuur 2. Frequentie erectieproblemen voorafgaand aan diagnose vergeleken met de frequentie sinds de diagnose.



4.3.3 Overige klachten en symptomen die het seksleven beïnvloeden

Naast erectieproblemen, ervoer 12.0% (n=68) van de donateurs voorafgaand aan de diagnose en 30.5% (n=169) van de donateurs sinds de diagnose andere klachten en symptomen waardoor het seksleven werd beïnvloed. Hierbij worden onder andere seksuele beperkingen, minder zin, lichamelijke en psychische problemen/beperkingen genoemd. Ook klachten en symptomen bij de partner kunnen bijdragen aan een verandering van de seksuele relatie, zoals “partner weinig zin in seks” (donateur). Voorafgaand aan de diagnose had 24.0% (n=87) van de partners klachten en 25.3% (n=93) van de partners heeft klachten sinds de diagnose. Hierbij worden onder andere lichamelijke beperkingen, seksuele beperkingen zoals urineverlies en psychische problemen zoals stemmingswisselingen genoemd.

Elf procent (n=64) heeft spijt van één of meerdere behandelingen gezien de impact op het seksueel functioneren. Hierbij geven de donateurs aan dat zij de voorkeur hadden voor een ander ziekenhuis, meer voorlichting wilden hebben of spijt hebben van de ingreep (voornamelijk gericht op castratie, bestraling, operatie en hormoontherapie: “achteraf liever robotchirurgie met veel minder beschadiging zenuwen en bloedvaten in bekkenbodum” (donateur)).

4.4 Relatie

De kwaliteit van de relatie lijkt redelijk hetzelfde gebleven, zowel vanuit het perspectief van de donateurs als van de partners. Donateurs gaven hun relatie als geheel voorafgaand aan de diagnose gemiddeld een 8.2 (sd 1.2) en sinds de diagnose een 8.0 (sd 1.5). Partners waardeerden hun relatie vergelijkbaar met voorafgaand aan de diagnose gemiddeld een 8.1 (sd 1.1) en sinds de diagnose een 7.9 (sd 1.3). Ook is de diagnose (uitgezaaide prostaatkanker vs. gelokaliseerde prostaatkanker) niet van invloed op het cijfer voor de relatie. Van de donateurs vindt 77% (n=428) en 89.2% (n=332) van de partners het niet moeilijk om over prostaatkanker en de gevolgen hiervan te praten met zijn/haar partner. Ook de meerderheid van de donateurs (87.4%, n=338) en partners (90.0%, n=335) geeft aan gedachten en gevoelens “goed” of “voldoende” te kunnen delen met zijn/haar partner. Sinds de diagnose communiceren donateurs vaker over intimiteit en seksualiteit (tabel 4). Daarnaast hebben minder partners sinds de diagnose de gedachte hun partner te verlaten.

Tabel 4. Communicatie over intimiteit en seksualiteit

	Donateurs		Partners	
	Voor diagnose % (n)	Sinds diagnose % (n)	Voor diagnose % (n)	Sinds diagnose % (n)
Praten over intimiteit en seksualiteit				
• Ja	75.8 (420)	79.2 (393) *	86.6 (316)	84.6 (313)
• Nee	24.2 (134)	20.8 (103)	13.4 (49)	15.4 (57)
• Geen partner	23	59		
Communicatie over intimiteit en seksualiteit				
• Goed	52.5 (220)	57.4 (222)	46.0 (144)	53.9 (167)
• Voldoende	37.5 (157)	30.0 (116)	43.5 (136)	31.9 (99)
• Matig	9.3 (39)	10.9 (42)	9.6 (31)	11.9 (37)
• Slecht	0.7 (3)	1.8 (7)	0.6 (2)	2.3 (7)
Gedachte partner verlaten				
• Ja	7.9 (44)	6.5 (32)	8.2 (29)	3.8 (14) **
• Nee	9.2 (510)	93.5 (460)	91.8 (324)	96.2 (356)

Significant verschil: * $p < 0.05$; ** $p < 0.01$

4.5 Lichamelijke gesteldheid

Sinds de diagnose en behandeling van prostaatkanker geven donateurs hun lichamelijke gesteldheid een significant lager cijfer, van 7.9 (sd 1.1) voor de diagnose naar 6.8 (sd 1.5) sinds de diagnose ($Z = -15.82$, $p < 0.01$). Daarnaast geven mannen met uitgezaaide prostaatkanker hun lichamelijke gesteldheid na de diagnose een significant lager cijfer dan mannen met gelokaliseerde prostaatkanker (6.3 ± 1.6 vs. 7.0 ± 1.4 , $p > 0.01$). Donateurs ervoeren over het algemeen “geen” lichamelijke klachten (78.8%, n=450) en “geen” incontinentieproblemen (94.7%, n=549) in de periode voorafgaand aan de diagnose. Na de diagnose ervaart 49.4% (n=278) “geen” lichamelijke klachten en 56.8% (n=319) “geen” incontinentieproblemen. De lichamelijke conditie van 55.1% (n=310) is onveranderd, is verslechterd bij 40.0% (n=225) en verbeterd bij 5.0% van de donateurs. Bijna de helft (48.7%, n=272) van de donateurs ervaart lichamelijke veranderingen. Hierbij worden onder andere een verminderde conditie/spierkracht, vermoeidheid, darmklachten, gewichtsveranderingen, borstvorming, opvliegers en reuma/artrose genoemd. Deze lichamelijke veranderingen leidt bij 27.2% (n=150) van de donateurs tot verminderde seksuele activiteit.

4.6 Kwaliteit van leven

Sinds de diagnose en behandeling van prostaatkanker is het cijfer voor de kwaliteit van leven (zelfrapportage) significant lager voor zowel de donateurs als partners (donateurs van 8.2 ± 1.0 naar 7.3 ± 1.3 , $Z=-14.12$, $p<0.01$; partners van 8.2 ± 1.0 naar 7.8 ± 1.3 , $Z=-7.38$, $p<0.01$). De donateurs verschillen significant in hun cijfer voor kwaliteit van leven sinds de diagnose ten opzichte van de partners (donateurs 7.3 ± 1.3 en partners 7.8 ± 1.3 , $Z=-4.058$, $p<0.01$). Ook geven mannen met uitgezaaide prostaatkanker de kwaliteit van leven na de diagnose een significant lager cijfer dan mannen met gelokaliseerde prostaatkanker (7.1 ± 1.5 vs. 7.4 ± 1.2 , $p>0.01$). Van de donateurs had ongeveer 10% ($n=60$) psychische problemen voorafgaand aan de diagnose. Genoemde psychische problemen waren onder andere angst/depressie, stress/burn-out en gezinsproblemen. Deze problemen hadden bij respectievelijk 40.7% ($n=24$) en 32.2% ($n=19$) geen of slechts “in lichte mate” invloed op de seksuele relatie. De helft van de donateurs ($n=279$) is sinds de diagnose anders in het leven gaan staan, dit wordt bevestigd door de partners (50.1%, $n=182$). Enerzijds geven zowel donateurs als partners aan dat ze positiever in het leven zijn gaan staan, anderzijds zijn er ook duidelijk aanwezige negatieve levensopvattingen die de gevonden verlaging in kwaliteit van leven verklaren. De donateurs geven onder andere aan dat zij positiever in het leven staan door bijvoorbeeld meer te genieten, leven met het motto “carpe diem” en tevredener zijn: “Leef intenser, geniet van de kleine dingen. Vrienden, familie is belangrijker geworden” (donateur) en “Carpe diem! Positief ingesteld; ik ga herstellen van de prostaatkanker!” (donateur). Ook partners merken verschillen in het gedrag van hun partner. “Is huiselijker, wil samen met mij bewuster genieten, elke dag is er één” (partner). Verder worden genoemd emotioneler/liever zijn en positiever in het leven staan: “Veel emotioneler geworden, gevoelens uiten” (donateur).

Een van de facetten waardoor donateurs negatiever in het leven staan, is bijvoorbeeld het besef van de eindigheid van het leven, “Het besef dat het leven eindig is, het zorgeloos genieten is voorbij” (donateur). Daarnaast geven zowel donateurs als partners aan dat de donateur emotioneler is, ze uiten de onzekerheid over de toekomst, het omgaan met het leven met een beperking en lichamelijke kwetsbaarheid. In totaal heeft 49.0% ($n=274$) van de donateurs minder vertrouwen in het eigen lichaam en 22.4% ($n=125$) heeft minder zelfvertrouwen. Ook is 51.3% ($n=285$) van de donateurs veranderd als persoon. Hoe met deze gevolgen wordt omgegaan is per persoon verschillend. “Zijn lichaam heeft hem in de steek gelaten. Dus soms spanning, soms depressief, soms verdrietig” (partner). Maar ook “Veel emotioneler en uit zijn gevoelens beter” (partner).

Voorgaande (psychosociale) veranderingen hebben bij 41.7% “niet” geleid tot een verandering in de seksuele relatie, bij de overige donateurs had dit in “lichte mate” (28.8%, $n=156$), “redelijke mate” (18.5%, $n=100$) of in “ernstige mate” (11.1%, $n=60$) gevolgen voor de seksuele relatie. De partners voelen zich over het algemeen niet minder geliefd sinds de diagnose (“helemaal niet”: 78.6%, $n=287$; “een beetje”: 15.1%, $n=55$; “behoorlijk”: 4.4%, $n=16$; “heel erg”: 1.9%, $n=7$).

Tabel 5. Overzicht thema's omgaan met verandering/problemen op het gebied van intimiteit en seksualiteit

	Donateurs (n=161) n	Partners (n=109) n
Geen oplossing gevonden	21	22
Meer intimiteit in plaats van seksualiteit	21	17
Acceptatie	20	13
Alternatieve seksuele handelingen	16	7
Veel praten met partner	14	5
Hulpmiddelen	13	11
Overig	12	12
Seksualiteit niet/minder belangrijk	7	8
Positieve mindset	6	3
Zelf professionele hulp zoeken	4	3
Informatie opzoeken	3	1
Fantasie	1	1
Geduld	1	1

4.7 Omgaan met veranderingen in intimiteit en seksualiteit

Donateurs en partners hebben toegelicht hoe zij zelf zijn omgegaan met opgetreden veranderingen op het gebied van intimiteit en seksualiteit (tabel 5). Veel donateurs en partners gaven aan dat het belangrijk is om de situatie (voor zover mogelijk) te accepteren en van daaruit, indien mogelijk met partner, samen een nieuwe balans te vinden. In de 'nieuwe situatie' is het accent dikwijls verschoven van seksualiteit naar meer intimiteit:

"Als er geen gemeenschap mogelijk is dan is intimiteit ook prettig zoals knuffelen enz. Seksualiteit is niet het enige waar een goede relatie uit bestaat" (partner). Een goede communicatie tussen de donateur en partner is een belangrijke stimulator voor het vinden van een nieuwe balans. "Als je behandeld bent dan weet je dat je beperkt bent door een lichamelijke beperking. Maak het bespreekbaar en geef alle oplossingen een kans. En ja je moet ook dingen voor jezelf overwinnen en een beetje doorzetten." (donateur). Dit betekent voor veel stellen dat seksuele activiteit een kleinere of geen rol meer speelt in hun relatie. "Ik probeer positief door te leven. Er zijn belangrijkere dingen dan seks. Ben blij dat ik nog redelijk gezond leef en heb nog een positieve instelling. Ik hoop dit nog lang vol te houden." (donateur). Andere stellen zoeken naar alternatieven om met ervaren problemen op het gebied van seksualiteit om te gaan. "Meer gaan doen aan masturbatie waardoor teleurstellingen bij het hebben van seksueel contact met de partner (te zwakke erectie voor penetratie) waren voorkomen" (donateur). Ook 'hulpmiddelen' zoals Viagra, en een vacuümpomp wordt door een deel van donateurs en hun partners ingezet. Toch blijkt niet iedereen, al dan niet in overleg met gezondheidszorgprofessionals, een passende oplossing te kunnen vinden voor problemen of verandering op het gebied van intimiteit en seksualiteit: "Ik heb met mijn vrouw met een androloog en met zijn andrologisch verpleegkundige een paar keer consult gehad, naar aanleiding van de laatste heb ik de vacuümpomp uitgeprobeerd, maar dat geeft voor mij vrouw teveel gedoe." (donateur). Voor een deel van donateurs en partners blijft er daarbij behoefte bestaan om seksualiteit te verbeteren.

4.8 Communicatie binnen de gezondheidszorg

Van de donateurs en partners wist 72% voorafgaand aan de voorlichting dat prostaatkanker en de behandeling daarvan invloed zouden hebben op het seksueel functioneren. Echter, 44.7% (n=248) van de donateurs en 46.7% (n=171) van de partners geven aan "matig" of "slecht" te zijn ingelicht door de arts over de mogelijke gevolgen van prostaatkanker en de behandeling hiervan op het gebied van intimiteit en seksualiteit terwijl dit onderdeel behoort te zijn van het behandelingstraject. Daarnaast geeft een kwart van de donateurs en partners aan "matig" of "slecht" te zijn ingelicht door de oncologieverpleegkundige over dit onderwerp. Bij een derde van de donateurs was er geen oncologieverpleegkundige bij de zorg betrokken.

De donateurs die "matig" of "slecht" waren ingelicht door de arts gaven significant lagere cijfers na de diagnose voor intimiteit ($p=0.03$), seksualiteit ($p>0.01$), lichamelijke gesteldheid ($p=0.02$) en kwaliteit van leven ($p>0.01$). Er werd geen verschil gevonden in het cijfer voor de relatie ($p=0.1$). Een soortgelijk effect was zichtbaar indien donateurs "matig" of "slecht" waren ingelicht door de oncologieverpleegkundige, zij gaven een significant lager cijfer voor seksualiteit ($p=0.04$), lichamelijke gesteldheid ($p=0.04$), relatie ($p=0.04$) en kwaliteit van leven ($p<0.01$).

Van de donateurs gaf 41% en 45% van de partners aan dat zij onvoldoende ("matig" of "slecht") het gevoel hadden terecht te kunnen met vragen over intimiteit en seksualiteit bij professionals in de gezondheidszorg. "Zie de patiënt als een mens met een gevoelsleven. Kijk hoe je zelf seksualiteit en intimiteit ervaart en besef dat tegenover jou een mens zit met zijn angsten over wat hem en haar op dit moment overkomt; begin dus zelf als arts over dit onderwerp hoe moeilijk of je dit ook vindt!!! Wees eerlijk!!!" (partner). Zowel donateurs als partners geven diverse aanbevelingen om de communicatie te verbeteren, waarbij de volgende thema's hieronder worden toegelicht: bespreekbaar maken van het onderwerp; vorm, wijze en moment van informatievoorziening; inschakelen van andere professionals; borging in het zorgproces.

Veel donateurs en partners vinden het belangrijk dat het thema op zijn minst bespreekbaar wordt gemaakt door zorgverleners: "1. zekeraankarten bij patiënt, 2. onze ervaring is dat seksualiteit en intimiteit gewoon niet ter sprake komen, 3. Door alle angst, behandelingen etc. denk je zelf ook niet in eerste instantie over deze onderwerpen." (donateur). Eerlijke en goede informatievoorziening is essentieel volgens de donateurs en partners: "Echt vertellen dat je geen erecties meer krijgt" (donateur). Maar ook informatievoorziening en begeleiding in een vroeg stadium. "Bij de eerste diagnose direct informatie geven over alles wat je kan overkomen/verwachten. Dit hebben wij te weinig gekregen" (partner). Volgens donateurs en partners is niet alleen schriftelijke informatievoorziening, maar ook mondelinge informatievoorziening gewenst. De wijze van communiceren is hierbij toonaangevend, waarbij empathie, persoonlijke aandacht en tijd van

de zorgverlener bepalend kan zijn: “Bij de mededeling door de uroloog in de spreekkamer: slechte mededeling; het is kanker, de rest bespreken wij wel over drie weken. En weg was de arts, het duurde nog geen 2 minuten, mij en mijn echtgenote achterlatend” (donateur). Hierbij geven voornamelijk partners aan dat het prettig zou zijn wanneer er voor hen ook enige vorm van aandacht is: “er wordt alleen over de man als patiënt gesproken. Hoe alles voor de vrouw is wordt niet besproken. Zij is geen patiënt. Dit in de voorlichting meenemen en ook in de gesprekken” (partner). Daarnaast zou een deel van de donateurs en hun partners de mogelijkheid willen krijgen om te worden doorverwezen naar een seksuoloog of psycholoog om uitgebreider op dit thema in te kunnen gaan. Ook mogelijkheden voor gebruikmaking van lotgenotencontact worden op prijs gesteld. Daarnaast wordt door een aantal donateurs en partners aangegeven dat de nazorg verbeterd kan worden: “Niet alleen vóór de operatie maar vooral ook na de operatie. Nou komt de praktijk aan de orde en moet je zelf nog heel veel alleen uitzoeken.” (donateur). De ProstaatKankerStichting.nl bevordert ook de communicatie over het thema door het initiëren van lotgenotencontact. “Als donateur van de PKS wel advies en informatie verkregen” (donateur). Om het onderbelichte thema intimiteit en seksualiteit meer te borgen, geeft een van de donateurs de volgende aanbeveling: “Standaardonderdeel van informatievoorziening; Maak het onderdeel van een communicatieprotocol met behandelde prostaatankerpatiënten” (donateur).

Desalniettemin worden er ook positieve ervaringen met de communicatie en voorlichting op dit thema genoemd door zowel donateurs als partners. “Communicatie met uroloog was prima, uitleg zeer duidelijk ook de keuze van de verschillende opties” (partner). Als laatste wordt ook benoemd dat hulpmiddelen in het basispakket van de zorgverzekeraar moeten worden opgenomen. “Hulpmiddelen zijn veel te duur om zelf te betalen, hierdoor kunnen weer psychische problemen ontstaan. Bezoeken aan een psychiater is duurder dan een vergoeding voor hulpmiddelen” (donateur).

5. Discussie, conclusie en aanbevelingen

5.1 Discussie

Uit het huidige onderzoek blijkt dat prostaatkanker(behandeling) intimiteit, seksualiteit, lichamelijke gesteldheid en kwaliteit van leven significant negatief beïnvloedt. Deze negatieve impact lijkt veelal het gevolg van bijwerkingen van de behandeling(en) en de verwerking van de diagnose prostaatkanker, waaronder een verlies van libido, problemen bij het krijgen van een orgasme, erectieproblemen en lichamelijke en psychische problemen. Het enige domein uit deze vragenlijststudie dat constant lijkt gebleven, is de kwaliteit van de relatie. De relatie krijgt voor en na de diagnose hetzelfde cijfer en het gebeurt even vaak dat de communicatie tussen partners over intimiteit, seksualiteit en de gevolgen van prostaatkanker “voldoende” of “goed” verloopt.

Opvallend is dat het cijfer voor intimiteit significant is gedaald sinds de diagnose, maar dat in de open vragen frequent werd aangegeven dat er meer intimiteit in de plaats van seksualiteit is gekomen. Wellicht kan dit verklaard worden door een toename in de behoefte aan intimiteit maar niet evenredige toename van de mate van intimiteit waardoor de respondenten intimiteit lager waarderen. Een andere opmerkelijke bevinding is het verschil in kwaliteit van leven voor en na de diagnose. Zoals te verwachten neemt de kwaliteit van leven van de donateur meer af dan het cijfer van de partner. Desondanks heeft prostaatkanker ook een grote invloed op de kwaliteit van leven van de partner. Het is dus van groot belang ook de partner te betrekken en te ondersteunen in het gehele traject. Daarnaast zien we dat, hoewel het cijfer voor de lichamelijke gesteldheid en kwaliteit van leven significant afnemen, de meerderheid van de donateurs hierin een nieuwe balans lijken te vinden, daar zij sinds de diagnose voor beide domeinen nog steeds een ruime voldoende geven (respectievelijk 6.8 ± 1.5 en 7.3 ± 1.3).

Sterke punten van het huidige onderzoek zijn het benaderen van de onderzoekspopulatie via de ProstaatKankerStichting.nl alsmede de daarmee gepaard gaande waarborging van anonimiteit, de constructie van de vragenlijst op basis van bestaande vragenlijsten en input vanuit de interviews, de mogelijkheid om de vragenlijst zowel op papier als digitaal in te vullen en het meenemen van het perspectief van zowel de donateur als de partner. Daarnaast was er veel ruimte in de vragenlijst om belangrijke thema's binnen de beleving van intimiteit en seksualiteit in kaart te brengen door middel van gesloten vragen met een mogelijkheid om het antwoord aan te vullen met een toelichting en door middel van de open vragen.

Ruim een kwart van de potentiële respondentdonateurs heeft de vragenlijst ingevuld en geretourneerd. Alhoewel de respondentgroep divers was in hun demografische en prostaatkankerspecifieke eigenschappen, is niet met zekerheid te zeggen in hoeverre de resultaten van deze 1008 respondenten generaliseerbaar zijn naar de overige mannen met prostaatkanker en hun partners in Nederland. Mogelijk is de respons op de vragenlijst selectief afkomstig van respondenten die problemen ervaren met intimiteit en seksualiteit na prostaatkanker(behandeling). Dit zou ertoe leiden dat het percentage donateurs en partners dat problemen ervaart een overschatting is bij extrapolatie naar de algehele populatie. Toch kan met zekerheid gesteld worden dat een substantiële groep donateurs en partners problemen ervaart met intimiteit en seksualiteit, waaruit de noodzaak blijkt voor het bespreekbaar maken van dit onderwerp in de gezondheidszorg. Er zijn naast prostaatkanker(behandeling) ook diverse andere factoren gerapporteerd die de impact op intimiteit en seksualiteit versterken. Bij 39.5% van de respondenten was er namelijk ook een andere ziekte aanwezig met (mogelijke) invloed op intimiteit en seksualiteit. Daarnaast zijn het toenemen van de leeftijd en problemen en/of ziekte van de partner veelgenoemde factoren voor het afnemen van de seksuele activiteit (ook bij mannen zonder prostaatkanker)⁸.

Gezien de (vele) bijwerkingen van de behandeling en impact op vrijwel alle bevraagde domeinen vinden de donateurs en hun partners goede voorlichting essentieel, net als bij veel andere aspecten die aan bod komen in de spreekkamer. Uit eerder onderzoek blijkt dat mannen met prostaatkanker het lastig vinden om de informatie die de arts geeft bij de diagnose te begrijpen en te onthouden, waarbij het risico is dat mannen slecht voorbereid zijn op de mogelijke (negatieve) bijwerkingen van de behandeling^{9,10,12}. Het huidige onderzoek laat zien dat een goede voorlichting door artsen en verpleegkundigen lijkt bij te dragen aan het verkleinen van de impact van prostaatkanker op intimiteit, seksualiteit, lichamelijke gesteldheid en kwaliteit van leven. Daarnaast speelt ook de relatie tussen donateur en partner een belangrijke rol bij het omgaan met veranderingen in intimiteit en seksualiteit. Hoewel het huidige onderzoek aantoont dat ongeveer 90% van de partners de communicatie over intimiteit en seksualiteit als “voldoende” of “goed” ervaart, dient ook wijze van communicatie onder de aandacht worden gebracht. Hierbij kunnen twee vormen van communicatie worden onderscheiden: relatie-

bevorderende communicatie en relatie-belemmerende communicatie¹⁵. Bij relatie-bevorderende communicatie gaan partners op een constructieve wijze met elkaar in gesprek om kanker-gerelateerde problemen op te lossen, dit leidt tot meer intimiteit en een lager stressniveau. Bij relatie-belemmerende communicatie is er sprake van belemmerend of ontwijkend gedrag om problemen bespreekbaar te maken of het dwingen van de ander om over het onderwerp te praten, dit leidt tot minder intimiteit en een hoger stressniveau bij beide partners. Intimiteit kan dus een belangrijk startpunt zijn voor gezondheidszorgprofessionals om stress bij beide partners te reduceren en psychosociale ondersteuning te bieden bij het omgaan met veranderingen ten gevolge van prostaatkanker. Uit de vele reacties kunnen we ook afleiden dat dit bij een aantal mannen met prostaatkanker naar tevredenheid gebeurt, maar bij het grootste deel niet of onvoldoende gebeurt en dat zinvolle communicatie hierover niet altijd makkelijk is. Deskundigheidsbevordering en bekwaming in deze communicatie door gezondheidszorgprofessionals is gewenst, waarbij het BLISSS communicatiemodel en de integrale teambenadering Stepped Skills mogelijk handvatten kunnen bieden bij het bespreekbaar maken van intimiteit en seksualiteit^{16,17}. Een aantal (gespecialiseerde) verpleegkundigen ('BLISSS members') zijn bekwaam in het bespreken en begeleiden van aspecten van seksualiteit en intimiteit. Andere teamleden ('Spotters') dienen hierbij te voldoen aan de minimale eisen om vragen of problemen op het gebied van seksualiteit en intimiteit te kunnen signaleren en om te kunnen fungeren als verwijzer naar BLISSS members. Het BLISSS communicatiemodel bevat vijf stappen: 1. **B**: Breng het onderwerp op passende wijze ter sprake; 2. **LI**: Luister naar de individuele ervaringen; 3. **S**: Steun de cliënt(en), toon begrip; 4. **S**: Stimuleer communicatie tussen partners; 5. **S**: Serveer persoonlijk advies en informatie; verwijs zo nodig op een passende manier door.

5.2 Conclusie

Uit het huidige onderzoek blijkt dat prostaatkanker en de behandeling van prostaatkanker een negatieve impact hebben op vrijwel alle bevroegde domeinen (intimiteit, seksualiteit, lichamelijke gesteldheid en kwaliteit van leven). De grootste impact was zichtbaar in het domein seksualiteit, waarbij het cijfer voor seksualiteit sinds de diagnose beduidend lager was voor de donateurs in vergelijking met de partners. De kwaliteit van leven vermindert na het krijgen van de prostaatkankerdiagnose. Mannen met uitgezaaide prostaatkanker geven een significant lager cijfer voor seksualiteit, lichamelijke gesteldheid en kwaliteit van leven in vergelijking met mannen met gelokaliseerde prostaatkanker. Oorzaken voor de negatieve impact van prostaatkanker en de behandeling hiervan zijn mogelijk het gevolg van bijwerkingen van de behandeling(en) en de verwerking van de diagnose prostaatkanker, waaronder een verlies van libido, problemen bij het krijgen van een orgasme, erectieproblemen en lichamelijke en psychische problemen. Desondanks lijkt de kwaliteit van de relatie redelijk hetzelfde gebleven, waarbij de communicatie tussen de meerderheid van de partners over intimiteit, seksualiteit en de gevolgen van prostaatkanker "voldoende" of "goed" verloopt. Donateurs en partners geven aan dat deze aspecten belangrijk zijn bij het vinden van een nieuwe balans in hun relatie en het omgaan met veranderingen op het gebied van intimiteit en seksualiteit. In de nieuwe situatie is het accent dikwijls verschoven van seksualiteit naar meer intimiteit. Andere stellen zoeken naar alternatieven om met ervaren problemen op het gebied van seksualiteit om te gaan. Echter niet iedereen kan een passende oplossing vinden voor veranderingen of problemen op het gebied van intimiteit en seksualiteit.

Volgens de donateurs en partner is goede communicatie binnen de gezondheidszorg een belangrijk verbeterpunt, waarbij er diversiteit is in wensen en gewenste communicatievormen. Hierbij wordt aangegeven dat er eerlijke en goede informatievoorziening, voor zowel de donateur als partner, op diverse momenten in het zorgtraject moet plaatsvinden, waarbij er gebruik moet worden gemaakt van diverse vormen van informatievoorziening (bijvoorbeeld lotgenotencontact, mondelinge en schriftelijke voorlichting). Een goede voorlichting door artsen en verpleegkundigen lijkt significant bij te dragen aan het verkleinen van de impact van prostaatkanker op intimiteit, seksualiteit, lichamelijke gesteldheid en kwaliteit van leven. Het is essentieel dat het onderwerp intimiteit en seksualiteit wordt geborgd in het behandelingsstraject, waarbij een persoonsgerichte benadering cruciaal is.

5.3 Aanbevelingen voor gezondheidszorgprofessionals

- Maak de (mogelijke) veranderingen/problemen op het gebied van intimiteit en seksualiteit bij prostaatkanker bespreekbaar.
- Geef voorlichting en begeleiding op verschillende momenten (voorafgaand aan de behandeling aanstippen, tijdens en na afloop seksualiteit en intimiteit benoemen en van man/partner laten afhangen welke behoefte er is).
- Geef eerlijke en kwalitatief goede inhoudelijke voorlichting, waarbij er gebruik wordt gemaakt van diverse vormen van informatievoorziening: lotgenotencontact, mondelinge en schriftelijke voorlichting.
- Heb aandacht voor de wensen en behoeften van de partner en betrek haar/hem bij de informatievoorziening.
- Sluit aan bij de wensen en behoeften van mannen met prostaatkanker en partner met betrekking tot informatievoorziening, waarbij het ook mogelijk is dat donateurs en partners niet met een professional over dit onderwerp willen praten.
- Borg het onderwerp intimiteit en seksualiteit structureel in het behandelingstraject.

5.4 Aanbeveling voor mannen met prostaatkanker

- Maak problemen op het gebied van intimiteit en seksualiteit bespreekbaar, zowel met je partner als met artsen en verpleegkundigen. Als het onderwerp niet door de ander ter sprake wordt gebracht, neem dan zelf het initiatief.

“Maak het bespreekbaar en geef alle oplossingen een kans. En ja je moet ook dingen voor jezelf overwinnen en een beetje doorzetten.”

(citaat donateur)

6. Literatuurlijst

1. ProstaatKankerstichting.nl. Leven met kanker. 2015. Accessed 17-4-2015.
2. IKNL. Prostaatkanker: incidentie en prevalentie. 2015; <https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/prostaatkanker/cijfers-context/trends>.
3. IKNL. Bijlage F: Deelrapportage voor prostaatkanker. 2014.
4. IKNL. Prostaatcarcinoom: Landelijke richtlijn, versie: 2.0. 2014.
5. Tan G, Waldman K, Bostick R. Psychosocial Issues, Sexuality, and Cancer. *Sexuality & Disability*. 2002;20(4):297-318.
6. Talcott JA, Rieker P, Clark JA, et al. Patient-reported symptoms after primary therapy for early prostate cancer: results of a prospective cohort study. *J Clin Oncol*. 1998;16(1):275-283.
7. O'Shaughnessy PK, Ireland C, Pelentsov L, Thomas LA, Esterman AJ. Impaired sexual function and prostate cancer: a mixed method investigation into the experiences of men and their partners. *J Clin Nurs*. 2013;22(23-24):3492-3502.
8. Mols F, Korfage IJ, Vingerhoets AJ, et al. Bowel, urinary, and sexual problems among long-term prostate cancer survivors: a population-based study. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*. 2009;73(1):30-38.
9. O'Brien R, Rose P, Campbell C, et al. "I wish I'd told them": a qualitative study examining the unmet psychosexual needs of prostate cancer patients during follow-up after treatment. *Patient Educ Couns*. 2011;84(2):200-207.
10. O'Brien R, Rose PW, Campbell C, et al. Experiences of follow-up after treatment in patients with prostate cancer: a qualitative study. *BJU Int*. 2010;106(7):998-1003.
11. Evertsen JM, Wolkenstein AS. Female partners of patients after surgical prostate cancer treatment: interactions with physicians and support needs. *BMC Fam Pract*. 2010;11:19.
12. Paterson C, Robertson A, Smith A, Nabi G. Identifying the unmet supportive care needs of men living with and beyond prostate cancer: A systematic review. *Eur J Oncol Nurs*. 2015.
13. Rosen RC, Riley A, Wagner G, Osterloh IH, Kirkpatrick J, Mishra A. The international index of erectile function (IIEF): a multidimensional scale for assessment of erectile dysfunction. *Urology*. Vol 49. United States 1997:822-830.
14. O'Leary MP, Fowler FJ, Lenderking WR, et al. A brief male sexual function inventory for urology. *Urology*. 1995;46(5):697-706.
15. Manne S, Badr H, Zaider T, Nelson C, Kissane D. Cancer-related communication, relationship intimacy, and psychological distress among couples coping with localized prostate cancer. *J Cancer Surviv*. 2010;4(1):74-85.
16. De Vocht HM. Sexuality and intimacy in cancer and palliative care in the Netherlands: A hermeneutic study 2011.
17. De Vocht H, Hordern A, Notter J, van de Wiel H. Stepped Skills: A team approach towards communication about sexuality and intimacy in cancer and palliative care. *Australas Med J*. 2011;4(11):610-619.

7. Bijlagen

Bijlage I: Begeleidingsbrief

Saxion
Antwoordnummer 1326
7500 VB ENSCHEDE

Enschede, 17 november 2014

Betreft: Vragenlijst intimiteit en seksualiteit bij prostaatkanker

Geachte donateur van ProstaatKankerStichting.nl,

De ProstaatKankerStichting.nl heeft aan het lectoraat Ouderenzorg en Palliatieve Zorg van hogeschool Saxion gevraagd om een onderzoek te doen naar veranderingen op het gebied van intimiteit en seksualiteit bij prostaatkanker. Er is weinig onderzoek gedaan naar de impact van prostaatkanker en eventuele behandeling op de seksualiteit en intimiteit van zowel mannen met prostaatkanker als hun partners. De stichting geeft aan dat seksualiteit en intimiteit bij mannen met prostaatkanker en hun partners een moeilijk bespreekbaar onderwerp is.

Het onderzoek zal worden uitgevoerd door dr. Hilde de Vocht (lector) en dr. Marjolein den Ouden (kenniskringlid). Voor de ondersteuning van het onderzoek worden tevens vierdejaars studenten HBO-V (Annelot Padberg, Fleurinke Geerts, Leonie Elsinghorst en Lianne Dijkers) ingezet. Door middel van een enquête willen wij inzicht krijgen in de mate waarin deze problemen voorkomen. Door dit onderzoek te doen, verwachten wij de impact in kaart te kunnen brengen, evenals de knelpunten die worden ervaren, de wensen van de betrokken patiënten en hun partners, en ervaringen met eigen oplossingen.

Wij vragen u als donateur van ProstaatKankerStichting.nl om bijgaande vragenlijst voor prostaatkankerpatiënten in te vullen. Indien u een partner heeft willen we u vragen om de andere lijst aan haar of hem voor te leggen. Door naar uw beider ervaringen te vragen, proberen we ons een volledig beeld te vormen van wat de impact van prostaatkanker is op uw seksuele functioneren en uw relatie. Het is de bedoeling dat de vragenlijsten onafhankelijk van elkaar worden ingevuld. Indien mogelijk, vragen wij u om de vragenlijst online in te voeren via één van onderstaande links:

- Donateur: <http://tinyurl.com/pks-donateur>
- Partner: <http://tinyurl.com/pks-partner>

De vragenlijst is volledig anoniem. Er wordt bijvoorbeeld wel gevraagd naar uw leeftijd en tijd sinds de diagnose, maar dat is uitsluitend bedoeld om een beeld te kunnen krijgen van de respondenten. Verder wordt uw naam niet zichtbaar gemaakt voor ons als onderzoekers en wordt deze ook niet gepubliceerd. De resultaten van dit onderzoek worden gepubliceerd in het magazine 'Nieuws' van ProstaatKankerStichting.nl.

Het is voor ons onderzoek van belang dat u uw ingevulde vragenlijst voor 14 december 2014 terugstuurt via de bijgevoegde antwoortenvelop of online invult.

Mocht u graag toelichting hebben op de vragenlijst, of hebt u andere vragen, dan kunt u altijd contact opnemen met dr. Marjolein den Ouden (m.e.m.denouden@saxion.nl of 06-12373687).

Wij bedanken u mede namens het bestuur van ProstaatKankerStichting.nl voor uw medewerking!

Met vriendelijke groet,
Hilde de Vocht en Marjolein den Ouden

Bijlage II: Vragenlijst donateur

Inleiding

In opdracht van de ProstaatKankerStichting.nl wordt dit onderzoek uitgevoerd om inzicht te krijgen in de impact van prostaatcancer en eventuele behandeling daarvan, op de beleving van intimiteit en seksualiteit van zowel mannen met prostaatcancer als hun partners. Met deze informatie wil de ProstaatKankerStichting.nl bereiken dat mannen met prostaatcancer en hun partner optimaal van informatie worden voorzien en begeleid. Doel hierbij is ook optimale belangenbehartiging en om toegang tot hulpmiddelen te bevorderen.

De vragen over intimiteit binnen dit onderzoek gaan over het kunnen uiten en delen van gevoelens en aanraking als uiting van genegenheid (zonder seksueel contact). De vragen over seksueel contact gaan over geslachtsgemeenschap of andere op seksuele stimulatie en bevrediging gerichte activiteiten.

Algemene vragen

1. **Wat is uw leeftijd?**

 jaar

2. **Heeft u op dit moment een partner? Zo ja, hoe lang bent u samen?**

☐ Nee

☐ Ja, namelijk jaar

3. **Hoe lang bent u bekend met de diagnose prostaatcancer?**

 jaar maanden

4. **Is er sprake van:**

☐ Gelokaliseerde prostaatcancer

☐ Prostaatcancer met uitzaaiing(en)

5. **Welke behandeling(en) heeft u ondergaan? Meerdere antwoorden mogelijk.**

☐ Geen behandeling (bijvoorbeeld waakzaam wachten)

☐ Radicale prostatectomie

☐ Uitwendige bestraling

☐ Inwendige bestraling

☐ HIFU

☐ Cryotherapie (bevriezen)

☐ Hormonale therapie

☐ Arbiraterone

☐ Chemotherapie

☐ Anders, namelijk.....

6. **Heeft u nog andere ziektebeelden? Zo ja, welke?**

☐ Nee

☐ Ja, namelijk

Intimiteit

Intimiteit is een breed begrip. De vragen over intimiteit binnen dit onderzoek gaan echter alleen over: het kunnen uiten en delen van gevoelens en aanraking als uiting van genegenheid (zonder seksueel contact).

7. Hoe belangrijk is intimiteit voor u in een relatie?

- ☐ Zeer belangrijk
- ☐ Belangrijk
- ☐ Redelijk belangrijk
- ☐ Matig belangrijk
- ☐ Onbelangrijk

Vragen over de periode voorafgaand aan de diagnose

8. Hoe goed kon u uw gevoelens en gedachten uiten en delen met uw partner, voorafgaand aan de diagnose?

- ☐ Goed
- ☐ Voldoende
- ☐ Matig
- ☐ Slecht
- ☐ Voorafgaand aan de diagnose had ik geen partner (ga naar vraag 11)

9. Hoe ervaarde u de intimiteit met uw partner door middel van bijvoorbeeld kussen, knuffelen, hand vasthouden?

- ☐ Goed
- ☐ Voldoende
- ☐ Matig
- ☐ Slecht

10. Op een schaal van 1 tot 10, welk cijfer geeft u de intimiteit in uw relatie, voorafgaand aan de diagnose?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

11. Vindt u intimiteit een voorwaarde voor seksualiteit?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

Seksuele activiteit

Hieronder wordt binnen dit onderzoek verstaan geslachtsgemeenschap of andere op seksuele stimulatie en bevrediging gerichte activiteiten.

12. Hoe vaak had u in een tijdsbestek van een maand seksuele gevoelens?

- ☐ Geen enkele dag
- ☐ Een paar dagen
- ☐ Sommige dagen
- ☐ De meeste dagen
- ☐ Elke dag

13. Hoe vaak masturbeerde u voorafgaand aan de diagnose?

- ☐ Niet
- ☐ Dagelijks
- ☐ Wekelijks
- ☐ Maandelijks

14. Had u, voorafgaand aan de diagnose, seksueel contact?

- ☐ Ja
- ☐ Nee (ga naar vraag 18)

15. **Hoe vaak had u seksueel contact in een tijdsbestek van een maand?**
- ☐ 1-2 keer
 - ☐ 3-4 keer
 - ☐ 5-6 keer
 - ☐ 7-10 keer
 - ☐ 11 keer of meer
16. **In welke mate genoot u van het hebben van seksueel contact, voorafgaand aan de diagnose?**
- ☐ Niet genoten
 - ☐ Niet erg genoten
 - ☐ Redelijk genoten
 - ☐ Erg genoten
 - ☐ Heel erg genoten
17. **Hoe belangrijk was seksueel contact voor u, voorafgaand aan de diagnose?**
- ☐ Zeer belangrijk
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Redelijk belangrijk
 - ☐ Matig belangrijk
 - ☐ Onbelangrijk
18. **Heeft u een gebrek aan seksueel contact ervaren, voorafgaand aan de diagnose?**
- ☐ Ja
 - ☐ Nee
19. **Had u, voorafgaand aan de diagnose, moeite met het krijgen van een orgasme wanneer u seksueel gestimuleerd werd?**
- ☐ Geen seksueel contact
 - ☐ Altijd
 - ☐ Soms
 - ☐ Bijna nooit
 - ☐ Nooit
20. **In welke mate genoot u van het hebben van een orgasme, voorafgaand aan de diagnose?**
- ☐ Niet genoten
 - ☐ Niet erg genoten
 - ☐ Redelijk genoten
 - ☐ Erg genoten
 - ☐ Heel erg genoten
21. **Was u bekend met erectieproblemen, voorafgaand aan de diagnose?**
- ☐ Nee (ga naar vraag 24)
 - ☐ Ja, ik kon (soms) geen erectie krijgen
 - ☐ Ja, ik kreeg wel een erectie, maar deze was niet hard genoeg om bij mijn partner naar binnen te gaan
 - ☐ Ja, ik kreeg wel een erectie, maar ik kon deze niet behouden tijdens de geslachtsgemeenschap

22. **Hoe vaak heeft u erectieproblemen ervaren?**
- ☐ Bijna nooit
 - ☐ Een paar keer
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Bijna altijd of altijd
23. **Hoe heeft u deze erectieproblemen ervaren?**
- ☐ Als heel erg vervelend
 - ☐ Als erg vervelend
 - ☐ Als vervelend
 - ☐ Als niet vervelend
24. **Had u, voorafgaand aan de diagnose, behalve erectieproblemen al klachten en symptomen waardoor uw seksuele relatie werd beïnvloed?**
- ☐ Nee
 - ☐ Ja, namelijk
25. Op een schaal van 1 tot 10, welk cijfer geeft u uw seksleven, voorafgaand aan de diagnose?
- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Lichamelijke gesteldheid

26. **Ik sportte (hieronder worden lichamelijke activiteiten verstaan zoals fietsen, wandelen, hardlopen):**
- ☐ Niet
 - ☐ 1-2 keer per week
 - ☐ 3-4 keer per week
 - ☐ Meer dan 4 keer per week
27. **Hoe vaak ervaarde u lichamelijke klachten, voorafgaand aan de diagnose?**
- ☐ Nooit
 - ☐ Dagelijks
 - ☐ Wekelijks
 - ☐ Maandelijks
28. **Had u last van incontinentieproblemen, voorafgaand aan de diagnose?**
- ☐ Nee
 - ☐ Dagelijks
 - ☐ Wekelijks
 - ☐ Maandelijks
29. **Op een schaal van 1 tot 10, welk cijfer zou u geven aan uw lichamelijke gesteldheid van voor de diagnose?**
- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Relatie

30. Praatte u met uw partner over onderwerpen als intimiteit en seksualiteit, voorafgaand aan de diagnose?
- ☐ Ja
 - ☐ Nee (ga naar vraag 32)
 - ☐ Voorafgaand aan de diagnose had ik geen partner (ga naar vraag 34)
31. Hoe verliep de communicatie op het gebied van intimiteit en seksualiteit tussen u en uw partner?
- ☐ Goed
 - ☐ Voldoende
 - ☐ Matig
 - ☐ Slecht
32. Heeft u wel eens de gedachte gehad om uw partner te verlaten voorafgaand aan de diagnose?
- ☐ Ja
 - ☐ Nee
33. Op een schaal van 1 tot 10, welk cijfer geeft u uw relatie, voorafgaand aan de diagnose?
- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Psychisch welbevinden

34. Was u, voorafgaand aan de diagnose, bekend met psychische problemen?
- ☐ Nee (ga naar vraag 36)
 - ☐ Ja, namelijk
35. In welke mate hebben deze psychische problemen invloed gehad op uw seksuele relatie?
- ☐ Geen
 - ☐ Licht
 - ☐ Matig
 - ☐ Ernstig
36. Op een schaal van 1 tot 10, welk cijfer geeft u uw (kwaliteit van) leven voorafgaand aan de diagnose?
- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Vragen over de huidige situatie

Intimiteit

Intimiteit is een breed begrip. De vragen over intimiteit binnen dit onderzoek gaan echter alleen over: het kunnen uiten en delen van gevoelens en aanraking als uiting van genegenheid (zonder seksueel contact).

37. Hoe goed kan u op dit moment uw gevoelens en gedachten uiten en delen met uw partner?
- ☐ Goed
 - ☐ Voldoende
 - ☐ Matig
 - ☐ Slecht
 - ☐ Ik heb geen partner op dit moment (ga naar vraag 42)

38. **Hoe ervaart u op dit moment de intimiteit met uw partner door middel van bijvoorbeeld kussen, knuffelen, hand vasthouden?**
- ☐ Goed
 - ☐ Voldoende
 - ☐ Matig
 - ☐ Slecht
39. **In hoeverre is de intimiteit sinds de diagnose van prostaatkanker veranderd vergeleken met voor de diagnose?**
- ☐ Veel meer intimiteit
 - ☐ Meer intimiteit
 - ☐ Gelijk gebleven
 - ☐ Minder intimiteit
 - ☐ Veel minder intimiteit
40. **In hoeverre is uw behoefte aan intimiteit sinds de diagnose veranderd?**
- ☐ Minder behoefte
 - ☐ Iets minder behoefte
 - ☐ Gelijk gebleven
 - ☐ Iets meer behoefte
 - ☐ Meer behoefte
41. **Op een schaal van 1 tot 10, welk cijfer geeft u de intimiteit in uw relatie op dit moment?**
- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Seksuele activiteit

Hieronder wordt binnen dit onderzoek verstaan geslachtsgemeenschap of andere op seksuele stimulatie en bevrediging gerichte activiteiten.

42. **Hoe vaak heeft u in de afgelopen maand seksuele gevoelens gehad?**
- ☐ Geen enkele dag
 - ☐ Een paar dagen
 - ☐ Sommige dagen
 - ☐ De meeste dagen
 - ☐ Elke dag
43. **Hoe vaak heeft u in de afgelopen maand gemasturbeerd?**
- ☐ Niet
 - ☐ Dagelijks
 - ☐ Wekelijks
 - ☐ Maandelijks
44. **Heeft u sinds de diagnose seksueel contact gehad?**
- ☐ Ja
 - ☐ Nee (ga naar vraag 48)

45. **Hoe vaak heeft u in de afgelopen maand seksueel contact gehad?**
- ☐ 1-2 keer
 - ☐ 3-4 keer
 - ☐ 5-6 keer
 - ☐ 7-10 keer
 - ☐ 11 keer of meer
46. **In welke mate heeft u de afgelopen maand genoten van het hebben van seksueel contact?**
- ☐ Niet genoten
 - ☐ Niet erg genoten
 - ☐ Redelijk genoten
 - ☐ Erg genoten
 - ☐ Heel erg genoten
47. **Hoe belangrijk is seksueel contact voor u op dit moment?**
- ☐ Zeer belangrijk
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Redelijk belangrijk
 - ☐ Matig belangrijk
 - ☐ Onbelangrijk
48. **In welke mate heeft de diagnose/behandeling van prostaatkanker invloed gehad op uw seksuele relatie?**
- ☐ De seksuele relatie tussen mij en mijn partner is verslechterd
 - ☐ De seksuele relatie tussen mij en mijn partner is stabiel gebleven
 - ☐ De seksuele relatie tussen mij en mijn partner is verbeterd
 - ☐ Ik kan deze vraag niet beantwoorden, omdat ik niet zowel vóór als ná de diagnose/behandeling een seksuele relatie had
49. **Ervaart u een gebrek aan seksueel contact sinds de diagnose?**
- ☐ Ja
 - ☐ Nee (ga naar vraag 51)
50. **In welke mate heeft u de afgelopen maand het gebrek aan seksueel contact als een probleem ervaren?**
- ☐ Ik ervaar dit als een groot probleem
 - ☐ Ik ervaar dit als een klein probleem
 - ☐ Ik ervaar dit niet als een probleem
51. **Heeft u de afgelopen maand moeite gehad met het krijgen van een orgasme wanneer u seksueel gestimuleerd werd?**
- ☐ Geen seksueel contact
 - ☐ Altijd
 - ☐ Soms
 - ☐ Bijna nooit
 - ☐ Nooit

52. **In welke mate genoot u van het hebben van een orgasme sinds de diagnose?**
- ☐ Niet genoten
 - ☐ Niet erg genoten
 - ☐ Redelijk genoten
 - ☐ Erg genoten
 - ☐ Heel erg genoten
53. **Bent u op dit moment bekend met erectieproblemen?**
- ☐ Nee (ga naar vraag 56)
 - ☐ Ja, ik kan (soms) geen erectie krijgen
 - ☐ Ja, ik krijg wel een erectie, maar deze is niet hard genoeg om bij mijn partner naar binnen te gaan
 - ☐ Ja, ik krijg wel een erectie, maar ik kan deze niet behouden tijdens de geslachtsgemeenschap
54. **Hoe vaak ervaart u erectieproblemen sinds de diagnose?**
- ☐ Bijna nooit of nooit
 - ☐ Een paar keer
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Bijna altijd of altijd
55. **Hoe ervaart u deze erectieproblemen sinds de diagnose?**
- ☐ Als heel erg vervelend
 - ☐ Als erg vervelend
 - ☐ Als vervelend
 - ☐ Als niet vervelend
56. **Heeft u sinds de diagnose behalve erectieproblemen, andere klachten en symptomen waardoor uw seksuele relatie is beïnvloed?**
- ☐ Nee
 - ☐ Ja, namelijk.....
57. **Op een schaal van 1 tot 10, welk cijfer geeft u de seksualiteit in uw relatie sinds de diagnose?**
- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Lichamelijke gesteldheid

58. **Ik sport (hieronder worden lichamelijke activiteiten verstaan zoals fietsen, wandelen, hardlopen):**
- ☐ Niet
 - ☐ 1-2 keer per week
 - ☐ 3-4 keer per week
 - ☐ Meer dan 4 keer per week.
59. **Hoe vaak ervaart u lichamelijke klachten sinds diagnose?**
- ☐ Nooit
 - ☐ Dagelijks
 - ☐ Wekelijks
 - ☐ Maandelijks

- 60. Heeft u last van incontinentieproblemen sinds de diagnose?**
- ☐ Nee
 - ☐ Dagelijks
 - ☐ Wekelijks
 - ☐ Maandelijks
- 61. Is uw lichamelijke conditie veranderd ten opzichte van voor de diagnose?**
- ☐ Sterk verbeterd
 - ☐ Verbeterd
 - ☐ Gelijk gebleven
 - ☐ Verslechterd
 - ☐ Sterk verslechterd
- 62. Zijn er naast eventuele erectieproblemen en incontinentie, lichamelijke veranderingen opgetreden na de behandeling(en) (bijvoorbeeld een verminderde conditie en afgenomen spierkracht)?**
- ☐ Nee
 - ☐ Ja, namelijk.....
- 63. Hebben lichamelijke klachten (uitgezonderd erectieproblemen) er toe geleid dat u minder seksueel actief bent?**
- ☐ Ja
 - ☐ Nee
- 64. Op een schaal van 1 tot 10, welk cijfer zou u geven aan uw lichamelijke gesteldheid sinds de diagnose?**
- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Relatie

- 65. Vindt u het moeilijk om met uw partner te praten over uw prostaatkanker en de gevolgen hiervan?**
- ☐ Ja
 - ☐ Nee
 - ☐ Ik heb op dit moment geen partner (ga naar vraag 71)
- 66. In hoeverre kan u uw gedachten en gevoelens over de diagnose en/of behandeling van prostaatkanker delen met uw partner?**
- ☐ Goed
 - ☐ Voldoende
 - ☐ Matig
 - ☐ Slecht
- 67. Praat u met uw partner over onderwerpen als intimiteit en seksualiteit sinds de diagnose?**
- ☐ ja
 - ☐ nee (ga naar vraag 69)
- 68. Hoe verloopt de communicatie over intimiteit en seksualiteit tussen u en uw partner sinds de diagnose?**
- ☐ Goed
 - ☐ Voldoende
 - ☐ Matig
 - ☐ Slecht

69. Heeft u wel eens de gedachte gehad om uw partner te verlaten sinds de diagnose?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

70. Op een schaal van 1 tot 10, welk cijfer geeft u uw relatie sinds de diagnose?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Psychisch welbevinden

Zowel de diagnose als de behandeling van prostaatkanker kan invloed hebben op het psychisch welbevinden.

71. Bent u anders in het leven gaan staan sinds diagnose? Zo ja, hoe?

- ☐ Nee
- ☐ Ja, namelijk.....

72. Zijn er door de diagnose / behandelingen veranderingen opgetreden in uw geestelijke welzijn? Zo ja, welke?

- ☐ Nee
- ☐ Ja, namelijk.....

73. Bent u veranderd als persoon sinds de diagnose, denk hierbij aan emotioneler, liever? Zo ja hoe?

- ☐ Nee
- ☐ Ja, namelijk.....

74. Heeft u sinds de diagnose minder zelfvertrouwen?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

75. Heeft u sinds de diagnose minder vertrouwen in het eigen lichaam?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

76. Voelt u zich sinds de diagnose minder man?

- ☐ Helemaal niet
- ☐ Een beetje
- ☐ Behoorlijk
- ☐ Heel erg

77. Heeft uw seksuele relatie geleden onder bovenstaande veranderingen (bijvoorbeeld geestelijk welzijn en zelfvertrouwen)?

- ☐ Niet
- ☐ Licht
- ☐ Matig
- ☐ Ernstig

78. Op een schaal van 1 tot 10, welk cijfer geeft u uw (kwaliteit van) leven sinds de diagnose?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

79. Heeft u, gezien de impact op uw seksuele functioneren, spijt van een bepaalde behandeling of behandelingen?

- ☐ Nee
- ☐ Ja, namelijk.....

Hulpmiddelen

80. Van welke onderstaande middelen maakt u op dit moment gebruik om tot een erectie te komen?

Meerdere antwoorden mogelijk.

- ☐ Geen (ga naar vraag 84)
- ☐ Vacuümpomp
- ☐ Viagra of soortgelijke medicatie
- ☐ Injecties
- ☐ Penisimplantaat
- ☐ Anders namelijk.....

81. Hoe tevreden bent u over de effecten van deze hulpmiddelen?

- ☐ Heel tevreden
- ☐ Tamelijk tevreden
- ☐ Tamelijk ontevreden
- ☐ Heel ontevreden

82. In hoeverre hebben bovenstaande hulpmiddelen bijgedragen aan het veranderen van uw seksleven?

- ☐ Sterk verbeterd
- ☐ Verbeterd
- ☐ Gelijk gebleven
- ☐ Verslechterd
- ☐ Sterk verslechterd

83. Is het inzetten van een dergelijk hulpmiddel wel/niet in overleg met de arts gedaan?

- ☐ Dit ben ik zonder overleg met mijn arts gaan gebruiken
- ☐ Dit ben ik in overleg met mijn arts gaan gebruiken

Communicatie in de gezondheidszorg

84. Wist u dat prostaatkanker en behandelingen invloed zouden kunnen hebben op uw seksueel functioneren, voordat u hierover werd ingelicht of voordat u dit zelf ondervond?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

85. In hoeverre bent u voldoende ingelicht door de arts over de mogelijke gevolgen van prostaatkanker of een behandeling op het gebied van intimiteit en seksualiteit?

- ☐ Goed
- ☐ Voldoende
- ☐ Matig
- ☐ Slecht

86. In hoeverre bent u voldoende ingelicht door de oncologieverpleegkundige over de mogelijke gevolgen van prostaatkanker of een behandeling op het gebied van intimiteit en seksualiteit?

- ☐ Goed
- ☐ Voldoende
- ☐ Matig
- ☐ Slecht
- ☐ Niet van toepassing, geen oncologieverpleegkundige betrokken

87. In hoeverre had u het gevoel dat u met al uw vragen terecht kon bij professionals in de gezondheidszorg wat betreft intimiteit en seksualiteit?

- ☐ Goed
- ☐ Voldoende
- ☐ Matig
- ☐ Slecht

88. Heeft u tips ter verbetering van de communicatie met gezondheidsprofessionals over intimiteit en seksualiteit?

Afsluitende vragen

Heeft u zelf oplossingen gevonden voor veranderingen/problemen op het gebied van intimiteit en seksualiteit die zich voor hebben gedaan ten gevolge van de diagnose en behandeling van prostaatkanker?

Bent u eventueel bereid mee te werken aan een interview over dit onderwerp? Indien ja, zou u onderstaande gegevens willen invullen?

n.b. Er zal maar een klein aantal interviews afgenomen kunnen worden dus niet iedereen die zich opgeeft zal worden benaderd.

e-mail:

telefoonnummer:.....

Heeft u nog aanvullende opmerkingen?

Heel hartelijk dank voor uw medewerking!

Bijlage III: Vragenlijst partner

Inleiding

In opdracht van de ProstaatKankerStichting.nl wordt dit onderzoek uitgevoerd om inzicht te krijgen in de impact van prostaat­kanker en eventuele behandeling daarvan, op de beleving van intimiteit en seksualiteit van zowel mannen met prostaat­kanker als hun partners. Met deze informatie wil de ProstaatKankerStichting.nl bereiken dat mannen met prostaat­kanker en hun partner optimaal van informatie worden voorzien en begeleid. Doel hierbij is ook optimale belangenbehartiging en om toegang tot hulpmiddelen te bevorderen.

De vragen over intimiteit binnen dit onderzoek gaan over het kunnen uiten en delen van gevoelens en aanraking als uiting van genegenheid (zonder seksueel contact). De vragen over seksueel contact gaan over geslachtsgemeenschap of andere op seksuele stimulatie en bevrediging gerichte activiteiten.

Algemene vragen

1. Wat is uw leeftijd?

 jaar

2. Wat is uw geslacht?

☐ Man

☐ Vrouw

3. Hoe lang bent u samen met uw huidige partner?

 jaar maanden

4. Hoe lang is uw partner bekend met de diagnose prostaat­kanker?

 jaar maanden

Intimiteit

Intimiteit is een breed begrip. De vragen over intimiteit binnen dit onderzoek gaan echter alleen over: het kunnen uiten en delen van gevoelens en aanraking als uiting van genegenheid (zonder seksueel contact).

5. Hoe belangrijk is intimiteit voor u in een relatie?

☐ Zeer belangrijk

☐ Belangrijk

☐ Redelijk belangrijk

☐ Matig belangrijk

☐ Onbelangrijk

De eerste vragen gaan over de periode voorafgaand aan de diagnose, indien u geen (seksuele) relatie had vóór de diagnose: ga dan naar vraag 24.

Vragen over de periode voorafgaand aan de diagnose

6. Hoe goed kon u uw gevoelens en gedachten uiten en delen met uw partner, voorafgaand aan de diagnose?

☐ Goed

☐ Voldoende

☐ Matig

☐ Slecht

7. **Hoe ervaarde u de intimiteit met uw partner door middel van bijvoorbeeld kussen, knuffelen, hand vasthouden?**
- ☐ Goed
- ☐ Voldoende
- ☐ Matig
- ☐ Slecht
8. **Op een schaal van 1 tot 10, welk cijfer geeft u de intimiteit in uw relatie, voorafgaand aan de diagnose?**
- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
9. **Vindt u intimiteit een voorwaarde voor seksualiteit?**
- ☐ Ja
- ☐ Nee

Seksuele activiteit

Hieronder wordt binnen dit onderzoek verstaan geslachtsgemeenschap of andere op seksuele stimulatie en bevrediging gerichte activiteiten.

10. **Hoe vaak had u in een tijdsbestek van een maand seksuele gevoelens?**
- ☐ Geen enkele dag
- ☐ Een paar dagen
- ☐ Sommige dagen
- ☐ De meeste dagen
- ☐ Elke dag
11. **Had u, voorafgaand aan de diagnose, seksueel contact?**
- ☐ Ja
- ☐ Nee (ga naar vraag 14)
12. **Hoe vaak had u seksueel contact in een tijdsbestek van een maand?**
- ☐ 1-2 keer
- ☐ 3-4 keer
- ☐ 5-6 keer
- ☐ 7-10 keer
- ☐ 11 keer of meer
13. **In welke mate genoot u van het hebben van seksueel contact met uw partner, voorafgaand aan de diagnose?**
- ☐ Niet genoten
- ☐ Niet erg genoten
- ☐ Redelijk genoten
- ☐ Erg genoten
- ☐ Heel erg genoten
14. **Had u zelf, voorafgaand aan de diagnose, klachten en symptomen waardoor uw seksuele relatie werd beïnvloed?**
- ☐ Nee
- ☐ Ja, namelijk

15. **Hoe belangrijk was seksueel contact voor u, voorafgaand aan de diagnose?**
☐ Zeer belangrijk
☐ Belangrijk
☐ Redelijk belangrijk
☐ Matig belangrijk
☐ Onbelangrijk
16. **Heeft u een gebrek aan seksueel contact ervaren, voorafgaand aan de diagnose?**
☐ Ja
☐ Nee
17. **Op een schaal van 1 tot 10, welk cijfer geeft u de seksuele relatie met uw partner, voorafgaand aan de diagnose?**
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Relatie

18. **Praatte u met uw partner over onderwerpen als intimiteit en seksualiteit, voorafgaand aan de diagnose?**
☐ Ja
☐ Nee (ga naar vraag 20)
19. **Hoe verliep de communicatie op het gebied van intimiteit en seksualiteit tussen u en uw partner?**
☐ Goed
☐ Voldoende
☐ Matig
☐ Slecht
20. **Heeft u wel eens de gedachte gehad om uw partner te verlaten voorafgaand aan de diagnose?**
☐ Ja
☐ Nee
21. **Op een schaal van 1 tot 10, welk cijfer geeft u uw relatie, voorafgaand aan de diagnose?**
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Algemene vragen

22. **Op een schaal van 1 tot 10, welk cijfer geeft u uw (kwaliteit van) leven voorafgaand aan de diagnose?**
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
23. **Op een schaal van 1 tot 10, welk cijfer zou u geven aan uw lichamelijke gesteldheid van voor de diagnose?**
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Vragen over de huidige situatie

Intimiteit

Intimiteit is een breed begrip. De vragen over intimiteit binnen dit onderzoek gaan echter alleen over: het kunnen uiten en delen van gevoelens en aanraking als uiting van genegenheid (zonder seksueel contact).

24. **Hoe goed kan u op dit moment uw gevoelens en gedachten uiten en delen met uw partner?**
- ☐ Goed
 - ☐ Voldoende
 - ☐ Matig
 - ☐ Slecht
25. **Hoe ervaart u op dit moment de intimiteit met uw partner door middel van bijvoorbeeld kussen, knuffelen, hand vasthouden?**
- ☐ Goed
 - ☐ Voldoende
 - ☐ Matig
 - ☐ Slecht
26. **In hoeverre is uw behoefte aan intimiteit sinds de diagnose veranderd?**
- ☐ Minder behoefte
 - ☐ Iets minder behoefte
 - ☐ Gelijk gebleven
 - ☐ Iets meer behoefte
 - ☐ Meer behoefte
27. **In hoeverre is de intimiteit sinds de diagnose van prostaatkanker veranderd vergeleken met voor de diagnose?**
- ☐ Veel meer intimiteit
 - ☐ Meer intimiteit
 - ☐ Gelijk gebleven
 - ☐ Minder intimiteit
 - ☐ Veel minder intimiteit
28. **Op een schaal van 1 tot 10, welk cijfer geeft u de intimiteit in uw relatie op dit moment?**
- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Seksuele activiteit

Hieronder wordt binnen dit onderzoek verstaan geslachtsgemeenschap of andere op seksuele stimulatie en bevrediging gerichte activiteiten.

29. **Hoe vaak heeft u in de afgelopen maand seksuele gevoelens gehad?**
- ☐ Geen enkele dag
 - ☐ Een paar dagen
 - ☐ Sommige dagen
 - ☐ De meeste dagen
 - ☐ Elke dag
30. **Heeft u sinds de diagnose seksueel contact gehad met uw partner?**
- ☐ Ja
 - ☐ Nee (ga naar vraag 33)

31. **Hoe vaak heeft u in de afgelopen maand seksueel contact gehad?**
- ☐ 1-2 keer
 - ☐ 3-4 keer
 - ☐ 5-6 keer
 - ☐ 7-10 keer
 - ☐ 11 keer of meer
32. **In welke mate heeft u de afgelopen maand genoten van het hebben van seksueel contact?**
- ☐ Niet genoten
 - ☐ Niet erg genoten
 - ☐ Redelijk genoten
 - ☐ Erg genoten
 - ☐ Heel erg genoten
33. **Heeft u sinds de diagnose klachten en symptomen waardoor uw seksuele relatie wordt beïnvloed?**
- ☐ Nee
 - ☐ Ja, namelijk.....
34. **Hoe belangrijk is seksueel contact voor u op dit moment?**
- ☐ Zeer belangrijk
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Redelijk belangrijk
 - ☐ Matig belangrijk
 - ☐ Onbelangrijk
35. **In welke mate heeft de diagnose/behandeling van prostaatkanker invloed gehad op uw seksuele relatie?**
- ☐ De seksuele relatie tussen mij en mijn partner is verslechterd
 - ☐ De seksuele relatie tussen mij en mijn partner is stabiel gebleven
 - ☐ De seksuele relatie tussen mij en mijn partner is verbeterd
 - ☐ Ik kan deze vraag niet beantwoorden, omdat ik vóór de diagnose geen (seksuele) relatie had met mijn partner
36. **Ervaart u een gebrek aan seksueel contact?**
- ☐ Ja
 - ☐ Nee (ga verder naar vraag 38)
37. **In welke mate heeft u de afgelopen maand het gebrek aan seksueel contact als een probleem ervaren?**
- ☐ Ik ervaar dit als een groot probleem
 - ☐ Ik ervaar dit als een klein probleem
 - ☐ Ik ervaar dit niet als een probleem
38. **Op een schaal van 1 tot 10, welk cijfer geeft u de seksuele relatie met uw partner sinds de diagnose?**
- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Relatie

39. **Vindt u het moeilijk om met uw partner te praten over zijn prostaatkanker en de gevolgen hiervan?**
- ☐ Ja
 - ☐ Nee

40. In hoeverre kan u uw gedachten en gevoelens over de diagnose en/of behandeling van prostaatkanker delen met uw partner?
- ☐ Goed
- ☐ Voldoende
- ☐ Matig
- ☐ Slecht
41. Praat u met uw partner over onderwerpen als intimiteit en seksualiteit sinds de diagnose?
- ☐ ja
- ☐ nee (ga naar vraag 43)
42. Hoe verloopt de communicatie over intimiteit en seksualiteit tussen u en uw partner sinds de diagnose?
- ☐ Goed
- ☐ Voldoende
- ☐ Matig
- ☐ Slecht
43. Heeft u wel eens de gedachte gehad om uw partner te verlaten sinds de diagnose?
- ☐ Ja
- ☐ Nee
44. Op een schaal van 1 tot 10, welk cijfer geeft u uw relatie sinds de diagnose?
- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Psychisch welbevinden

Zowel de diagnose als de behandeling van prostaatkanker kan invloed hebben op het psychisch welbevinden.

45. Is uw partner anders in het leven gaan staan sinds diagnose?
- ☐ Nee
- ☐ Ja, namelijk.....
46. Zijn er door de diagnose / behandeling(en) veranderingen opgetreden in het geestelijke welzijn van uw partner?
- ☐ Nee
- ☐ Ja, namelijk.....
47. Is uw partner veranderd als persoon sinds de diagnose, denk hierbij aan emotioneler, liever? Zo ja hoe?
- ☐ Nee
- ☐ Ja, namelijk.....
48. Heeft hij sinds de diagnose minder zelfvertrouwen?
- ☐ Ja
- ☐ Nee

49. **In welke mate hebben psychische problemen van uw partner invloed gehad op uw seksuele relatie sinds de diagnose?**
- ☐ Mijn partner had geen psychische problemen.
 - ☐ Geen
 - ☐ Licht
 - ☐ Matig
 - ☐ Ernstig
50. **Voelt u zich minder geliefd sinds de diagnose van uw partner?**
- ☐ Helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Behoorlijk
 - ☐ Heel erg
51. **Op een schaal van 1 tot 10, welk cijfer geeft u uw (kwaliteit van) leven sinds de diagnose?**
- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
52. **Op een schaal van 1 tot 10, welk cijfer zou u geven aan uw lichamelijke gesteldheid sinds de diagnose?**
- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Communicatie in de gezondheidszorg

53. **Wist u dat prostaatkanker en behandelingen invloed zouden kunnen hebben op het seksueel functioneren, voordat u en uw partner hierover werden ingelicht of voordat u dit zelf ondervond?**
- ☐ Ja
 - ☐ Nee
54. **In hoeverre bent u voldoende ingelicht door de arts over de mogelijke gevolgen van zijn prostaatkanker of een behandeling op het gebied van intimiteit en seksualiteit?**
- ☐ Goed
 - ☐ Voldoende
 - ☐ Matig
 - ☐ Slecht
55. **In hoeverre bent u voldoende ingelicht door de oncologieverpleegkundige over de mogelijke gevolgen van zijn prostaatkanker of een behandeling op het gebied van intimiteit en seksualiteit?**
- ☐ Goed
 - ☐ Voldoende
 - ☐ Matig
 - ☐ Slecht
 - ☐ Niet van toepassing, geen oncologieverpleegkundige betrokken
56. **In hoeverre had u het gevoel dat u met al uw vragen terecht kon bij professionals in de gezondheidszorg wat betreft intimiteit en seksualiteit?**
- ☐ Goed
 - ☐ Voldoende
 - ☐ Matig
 - ☐ Slecht

57. Heeft u tips ter verbetering van de communicatie met gezondheidsprofessionals over intimiteit en seksualiteit?

Afsluitende vragen

Heeft u zelf oplossingen gevonden voor veranderingen/problemen op het gebied van intimiteit en seksualiteit die zich voor hebben gedaan ten gevolge van de diagnose en behandeling van zijn prostaatkanker?

Bent u eventueel bereid mee te werken aan een interview over dit onderwerp? Indien ja, zou u onderstaande gegevens willen invullen?

n.b. Er zal maar een klein aantal interviews afgenomen kunnen worden dus niet iedereen die zich opgeeft zal worden benaderd.

e-mail:

telefoonnummer:.....

Heeft u nog aanvullende opmerkingen?

Heel hartelijk dank voor uw medewerking!

Bijlage IV: Resultaten vragenlijst donateur, gesloten vragen

Vraag	Antwoordcategorieën	Resultaten	
		Gemiddelde $\pm$ sd n (%)	Aantal respondenten
Wat is uw leeftijd?		69.5 $\pm$ 7.0	
Heeft u op dit moment een partner?		533 (85.3)	
Zo ja, hoe lang bent u samen?		42.8 $\pm$ 17.3	
Hoe lang bent u bekend met de diagnose prostaatkanker?		5.5 $\pm$ 4.3	
Is er sprake van:	Gelokaliseerde prostaatkanker	436 (70.0)	623
	Prostaatkanker met uitzaaiing(en)	187 (30.0)	
Welke behandeling(en) heeft u ondergaan? Meerdere antwoorden mogelijk	Geen behandeling	46 (7.4)	622
	Radicale prostatectomie	282 (45.3)	
	Uitwendige bestraling	242 (38.6)	
	Inwendige bestraling	61 (9.8)	
	HIFU	4 (0.6)	
	Cryotherapie (bevriezen)	2 (0.3)	
	Hormonale therapie	233 (37.5)	
	Arbiterone	16 (2.6)	
	Chemotherapie	34 (5.5)	
	Anders, namelijk	50 (8.0)	
Heeft u nog andere ziektebeelden? Zo ja, welke?	Nee	376 (60.5)	621
	Ja	245 (39.5)	
Hoe belangrijk is intimiteit voor u in een relatie?	Zeer belangrijk	224 (37.7)	594
	Belangrijk	275 (46.3)	
	Redelijk belangrijk	66 (11.1)	
	Matig belangrijk	24 (4.0)	
	Onbelangrijk	5 (0.8)	
Hoe goed kon u uw gevoelens en gedachten uiten en delen met uw partner, voorafgaand aan de diagnose?	Goed	340 (54.2)	595
	Voldoende	155 (24.7)	
	Matig	61 (9.7)	
	Slecht	12 (1.9)	
	Geen partner	27 (4.3)	
Hoe ervaaarde u de intimiteit met uw partner door middel van bijvoorbeeld kussen, knuffelen, hand vasthouden?	Goed	378 (66.9)	565
	Voldoende	129 (22.8)	
	Matig	54 (9.6)	
	Slecht	4 (0.7)	
Op een schaal van 1 tot 10, welk cijfer geeft u de intimiteit in uw relatie, voorafgaand aan de diagnose?	Ja	7.9 $\pm$ 1.3	562
	Nee		
Vindt u intimiteit een voorwaarde voor seksualiteit?	Ja	507 (86.7)	585
	Nee	78 (13.3)	
Hoe vaak had u in een tijdsbestek van een maand seksuele gevoelens?	Geen enkele dag	31 (5.3)	586
	Een paar dagen	69 (11.8)	
	Sommige dagen	283 (48.3)	
	De meeste dagen	176 (30.0)	
	Elke dag	27 (4.6)	

Hoe vaak masturbeerde u voorafgaand aan de diagnose?	Niet Dagelijks Wekelijks Maandelijks	266 (45.5) 11 (1.9) 174 (29.8) 133 (22.8)	584
Had u, voorafgaand aan de diagnose, seksueel contact?	Ja Nee	522 (88.8) 66 (11.2)	588
Hoe vaak had u seksueel contact in een tijdsbestek van een maand?	1-2 keer 3-4 keer 5-6 keer 7-10 keer 11 keer of meer	121 (23.6) 181 (35.3) 113 (22.0) 69 (13.5) 29 (5.7)	513
In welke mate genoot u van het hebben van seksueel contact, voorafgaand aan de diagnose?	Niet genoten Niet erg genoten Redelijk genoten Erg genoten Heel erg genoten	1 (0.2) 3 (0.6) 133 (25.9) 300 (58.4) 77 (15.0)	514
Hoe belangrijk was seksueel contact voor u, voorafgaand aan de diagnose?	Zeer belangrijk Belangrijk Redelijk belangrijk Matig belangrijk Onbelangrijk	122 (23.6) 273 (52.8) 103 (19.9) 19 (3.7) -	517
Heeft u een gebrek aan seksueel contact ervaren, voorafgaand aan de diagnose?	Ja Nee	137 (23.7) 440 (76.3)	577
Had u, voorafgaand aan de diagnose, moeite met het krijgen van een orgasme wanneer u seksueel gestimuleerd werd?	Geen seksueel contact Altijd Soms Bijna nooit Nooit	15 (2.6) 23 (4.0) 112 (19.3) 180 (31.0) 250 (43.1)	580
In welke mate genoot u van het hebben van een orgasme, voorafgaand aan de diagnose?	Niet genoten Niet erg genoten Redelijk genoten Erg genoten Heel erg genoten	14 (2.4) 7 (1.2) 142 (24.5) 308 (53.1) 109 (18.8)	580
Was u bekend met erectieproblemen, voorafgaand aan de diagnose?	Nee Ja, ik kon (soms) geen erectie krijgen Ja, ik kreeg wel een erectie, maar deze was niet hard genoeg om bij mijn partner naar binnen te gaan Ja, ik kreeg wel een erectie, maar ik kon deze niet behouden tijdens de geslachtsgemeenschap	429 (74.0) 71 (12.2) 40 (6.9) 40 (6.9)	580
Hoe vaak heeft u erectieproblemen ervaren?	Bijna nooit Een paar keer Soms Meestal Bijna altijd of altijd	16 (10.5) 31 (20.3) 69 (45.1) 30 (19.6) 7 (4.6)	153
Hoe heeft u deze erectieproblemen ervaren?	Als heel erg vervelend Als erg vervelend Als vervelend Als niet vervelend	30 (20.0) 40 (26.7) 65 (43.3) 15 (10.0)	150

Had u, voorafgaand aan de diagnose, behalve erectieproblemen al klachten en symptomen waardoor uw seksuele relatie werd beïnvloed?	Nee Ja, namelijk	498 (88.0) 68 (12.0)	566
Op een schaal van 1 tot 10, welk cijfer geeft u uw seksleven, voorafgaand aan de diagnose?		7.4 ± 1.6	576
Ik sportte (hieronder worden lichamelijke activiteiten verstaan zoals fietsen, wandelen, hardlopen):	Niet 1-2 keer per week 3-4 keer per week Meer dan 4 keer per week	46 (7.9) 276 (47.7) 178 (30.7) 79 (13.6)	579
Hoe vaak ervaarde u lichamelijke klachten, voorafgaand aan de diagnose?	Nooit Dagelijks Wekelijks Maandelijks	450 (78.0) 49 (8.5) 33 (5.7) 45 (7.8)	577
Had u last van incontinentieproblemen, voorafgaand aan de diagnose?	Nee Dagelijks Wekelijks Maandelijks	549 (94.7) 20 (3.4) 5 (0.9) 6 (1.0)	580
Op een schaal van 1 tot 10, welk cijfer zou u geven aan lichamelijke gesteldheid van voor de diagnose?		7.9 ± 1.1	579
Praatte u met uw partner over onderwerpen als intimiteit en seksualiteit, voorafgaand aan de diagnose?	Ja Nee Geen partner	420 (72.8) 134 (23.2) 23 (4.0)	577
Hoe verliep de communicatie op het gebied van intimiteit en seksualiteit tussen u en uw partner?	Goed Voldoende Matig Slecht	220 (52.5) 157 (37.5) 39 (9.3) 3 (0.7)	419
Heeft u wel eens de gedachte gehad om uw partner te verlaten voorafgaand aan de diagnose?	Ja Nee	44 (7.9) 510 (92.1)	554
Op een schaal van 1 tot 10, welk cijfer geeft u uw relatie, voorafgaand aan de diagnose?		8.2 ± 1.2	553
Was u, voorafgaand aan de diagnose, bekend met psychische problemen?	Nee Ja	514 (89.5) 60 (10.5)	574
In welke mate hebben deze psychische problemen invloed gehad op uw seksuele relatie?	Geen Licht Matig Ernstig	24 (40.7) 19 (32.2) 14 (23.7) 2 (3.4)	59
Op een schaal van 1 tot 10, welk cijfer geeft u uw (kwaliteit van) leven voorafgaand aan de diagnose?		8.2 ± 1.0	566

Hoe goed kan u op dit moment uw gevoelens en gedachten uiten en delen met uw partner?	Goed Voldoende Matig Slecht Ik heb geen partner op dit moment	256 (45.0) 146 (25.7) 83 (14.6) 20 (3.5) 64 (11.2)	569
Hoe ervaart u op dit moment de intimiteit met uw partner door middel van bijvoorbeeld kussen, knuffelen, hand vasthouden?	Goed Voldoende Matig Slecht	245 (48.5) 152 (30.1) 89 (17.6) 19 (3.8)	505
In hoeverre is de intimiteit sinds de diagnose van prostaatkanker veranderd vergeleken met voor de diagnose?	Veel meer intimiteit Meer intimiteit Gelijk gebleven Minder intimiteit Veel minder intimiteit	15 (3.0) 101 (20.1) 193 (38.4) 146 (29.0) 48 (9.5)	503
In hoeverre is uw behoefte aan intimiteit sinds de diagnose veranderd?	Minder behoefte Iets minder behoefte Gelijk gebleven Iets meer behoefte Meer behoefte	96 (19.1) 80 (15.9) 209 (41.6) 80 (15.9) 38 (7.6)	503
Op een schaal van 1 tot 10, welk cijfer geeft u de intimiteit in uw relatie op dit moment?		7.0 ± 1.9	501
Hoe vaak heeft u in de afgelopen maand seksuele gevoelens gehad?	Geen enkele dag Een paar dagen Sommige dagen De meeste dagen Elke dag	172 (30.3) 107 (18.8) 190 (33.5) 78 (13.7) 21 (3.7)	568
Hoe vaak heeft u in de afgelopen maand gemasturbeerd?	Niet Dagelijks Wekelijks Maandelijks	366 (64.4) 7 (1.2) 105 (18.5) 90 (15.8)	568
Heeft u sinds de diagnose seksueel contact gehad?	Ja Nee	313 (55.3) 253 (44.7)	566
Hoe vaak heeft u in de afgelopen maand seksueel contact gehad?	0 1-2 keer 3-4 keer 5-6 keer 7-10 keer 11 keer of meer	6 (2.1) 141 (50.4) 86 (30.7) 28 (10.0) 13 (4.6) 6 (2.1)	280
In welke mate heeft u de afgelopen maand genoten van het hebben van seksueel contact?	Niet genoten Niet erg genoten Redelijk genoten Erg genoten Heel erg genoten	39 (13.3) 31 (10.6) 113 (38.6) 88 (30.0) 22 (7.5)	293
Hoe belangrijk is seksueel contact voor u op dit moment?	Zeer belangrijk Belangrijk Redelijk belangrijk Matig belangrijk Onbelangrijk	57 (18.8) 114 (37.6) 71 (23.4) 39 (12.9) 22 (7.3)	303

In welke mate heeft de diagnose/behandeling van prostaatkanker invloed gehad op uw seksuele relatie?	De seksuele relatie tussen mij en mijn partner is verslechterd	291 (52.7)	552
	De seksuele relatie tussen mij en mijn partner is stabiel gebleven	173 (31.3)	
	De seksuele relatie tussen mij en mijn partner is verbeterd	24 (4.3)	
	Ik kan deze vraag niet beantwoorden, omdat ik niet zowel vóór als ná de diagnose/behandeling een seksuele relatie had	64 (11.6)	
Ervaart u een gebrek aan seksueel contact sinds de diagnose?	Ja	331 (59.2)	559
	Nee	228 (40.8)	
In welke mate heeft u de afgelopen maand het gebrek aan seksueel contact als een probleem ervaren?	Ik ervaar dit als een groot probleem	114 (35.0)	326
	Ik ervaar dit als een klein probleem		
	Ik ervaar dit niet als een probleem	158 (48.5)	
		54 (16.6)	
Heeft u de afgelopen maand moeite gehad met het krijgen van een orgasme wanneer u seksueel gestimuleerd werd?	Geen seksueel contact	226 (40.5)	558
	Altijd	106 (19.0)	
	Soms	114 (20.4)	
	Bijna nooit	66 (11.8)	
	Nooit	46 (8.2)	
In welke mate genoot u van het hebben van een orgasme sinds de diagnose?	Niet genoten	202 (37.5)	538
	Niet erg genoten	62 (11.5)	
	Redelijk genoten	145 (27.0)	
	Erg genoten	104 (19.3)	
	Heel erg genoten	25 (4.6)	
Bent u op dit moment bekend met erectieproblemen?	Nee	111 (20.1)	553
	Ja, ik kan (soms) geen erectie krijgen	604 (55.0)	
	Ja, ik krijg wel een erectie, maar deze is niet hard genoeg om bij mijn partner naar binnen te gaan	96 (17.4)	
	Ja, ik krijg wel een erectie, maar ik kan deze niet behouden tijdens de geslachtsgemeenschap	42 (7.6)	
Hoe vaak ervaart u erectieproblemen sinds de diagnose?	Bijna nooit of nooit	22 (4.9)	449
	Een paar keer	10 (2.2)	
	Soms	49 (10.9)	
	Meestal	89 (19.8)	
	Bijna altijd of altijd	279 (62.1)	
Hoe ervaart u deze erectieproblemen sinds de diagnose?	Als heel erg vervelend	147 (32.5)	452
	Als erg vervelend	96 (21.2)	
	Als vervelend	143 (31.6)	
	Als niet vervelend	66 (14.6)	
Heeft u sinds de diagnose behalve erectieproblemen, andere klachten en symptomen waardoor uw seksuele relatie is beïnvloed?	Nee	386 (69.5)	555
	Ja	169 (30.5)	
Op een schaal van 1 tot 10,		4.6 ± 2.5	542

welk cijfer geeft u de seksualiteit in uw relatie sinds de diagnose?			
Ik sport (hieronder worden lichamelijke activiteiten verstaan zoals fietsen, wandelen, hardlopen):	Niet	47 (8.3)	566
	1-2 keer per week	257 (45.4)	
	3-4 keer per week	182 (32.2)	
	Meer dan 4 keer per week.	80 (14.1)	
Hoe vaak ervaart u lichamelijke klachten sinds diagnose?	Nooit	278 (49.4)	563
	Dagelijks	171 (30.4)	
	Wekelijks	53 (9.4)	
	Maandelijks	61 (10.8)	
Heeft u last van incontinentieproblemen sinds de diagnose?	Nee	319 (56.8)	562
	Dagelijks	162 (28.8)	
	Wekelijks	43 (7.7)	
	Maandelijks	38 (6.8)	
Is uw lichamelijke conditie veranderd ten opzichte van voor de diagnose?	Sterk verbeterd	6 (1.1)	563
	Verbeterd	22 (3.9)	
	Gelijk gebleven	310 (55.1)	
	Verslechterd	188 (33.4)	
	Sterk verslechterd	37 (6.6)	
Zijn er naast eventuele erectieproblemen en incontinentie, lichamelijke veranderingen opgetreden na de behandeling(en) (bijvoorbeeld een verminderde conditie en afgenomen spierkracht)?	Nee	286 (51.3)	558
	Ja	272 (48.7)	
Hebben lichamelijke klachten (uitgezonderd erectieproblemen) er toe geleid dat u minder seksueel actief bent?	Ja	150 (27.2)	551
	Nee	401 (72.8)	
Op een schaal van 1 tot 10, welk cijfer zou u geven aan uw lichamelijke gesteldheid sinds de diagnose?		6.8 ± 1.5	560
Vindt u het moeilijk om met uw partner te praten over uw prostaatkanker en de gevolgen hiervan?	Ja	70 (12.6)	557
	Nee	428 (76.8)	
	Ik heb op dit moment geen partner	59 (10.6)	
In hoeverre kan u uw gedachten en gevoelens over de diagnose en/of behandeling van prostaatkanker delen met uw partner?	Goed	307 (62.1)	494
	Voldoende	121 (24.5)	
	Matig	56 (11.3)	
	Slecht	10 (2.0)	
Praat u met uw partner over onderwerpen als intimiteit en seksualiteit sinds de diagnose?	ja	393 (79.2)	496
	nee	103 (20.8)	

Hoe verloopt de communicatie over intimiteit en seksualiteit tussen u en uw partner sinds de diagnose?	Goed Voldoende Matig Slecht	222 (57.4) 116 (30.0) 42 (10.9) 7 (1.8)	387
Heeft u wel eens de gedachte gehad om uw partner te verlaten sinds de diagnose?	Ja Nee	32 (6.5) 460 (93.5)	492
Op een schaal van 1 tot 10, welk cijfer geeft u uw relatie sinds de diagnose?		8.0 ± 1.5	494
Bent u anders in het leven gaan staan sinds diagnose? Zo ja, hoe?	Nee Ja	279 (50.1) 278 (49.9)	557
Zijn er door de diagnose / behandelingen veranderingen opgetreden in uw geestelijke welzijn? Zo ja, welke?	Nee Ja	365 (65.4) 193 (34.6)	558
Bent u veranderd als persoon sinds de diagnose, denk hierbij aan emotioneler, liever? Zo ja hoe?	Nee Ja	271 (48.7) 285 (51.3)	556
Heeft u sinds de diagnose minder zelfvertrouwen?	Ja Nee	125 (22.4) 433 (77.6)	558
Heeft u sinds de diagnose minder vertrouwen in het eigen lichaam?	Ja Nee	274 (49.0) 285 (51.0)	559
Voelt u zich sinds de diagnose minder man?	Helemaal niet Een beetje Behoorlijk Heel erg	208 (37.1) 203 (36.3) 118 (21.1) 31 (5.5)	560
Heeft uw seksuele relatie geleden onder bovenstaande veranderingen (bijvoorbeeld geestelijk welzijn en zelfvertrouwen)?	Niet Licht Matig Ernstig	226 (41.7) 156 (28.8) 100 (18.5) 60 (11.1)	542
Op een schaal van 1 tot 10, welk cijfer geeft u uw (kwaliteit van) leven sinds de diagnose?		7.3 ± 1.3	557
Heeft u, gezien de impact op uw seksuele functioneren, spijt van een bepaalde behandeling of behandelingen?	Nee Ja	490 (88.4) 64 (11.6)	554
Van welke onderstaande middelen maakt u op dit moment gebruik om tot een erectie te komen? Meerdere antwoorden mogelijk.	Geen Vacuümpomp Viagra of soortgelijke medicatie Injecties Penisimplantaat Anders namelijk	281 (46.8) 44 (7.3) 63 (10.5) 26 (4.3) 0 18 (2.9)	600

Hoe tevreden bent u over de effecten van deze hulpmiddelen?	Heel tevreden	16 (12.2)	131
	Tamelijk tevreden	57 (43.5)	
	Tamelijk ontevreden	32 (24.4)	
	Heel ontevreden	26 (19.8)	
In hoeverre hebben bovenstaande hulpmiddelen bijgedragen aan het veranderen van uw seksleven?	Sterk verbeterd	9 (7.0)	128
	Verbeterd	43 (33.6)	
	Gelijk gebleven	62 (48.4)	
	Verslechterd	10 (7.8)	
	Sterk verslechterd	4 (3.1)	
Is het inzetten van een dergelijk hulpmiddel wel/niet in overleg met de arts gedaan?	Dit ben ik zonder overleg met mijn arts gaan gebruiken	24 (18.5)	130
	Dit ben ik in overleg met mijn arts gaan gebruiken	106 (81.5)	
Wist u dat prostaatkanker en behandelingen invloed zouden kunnen hebben op uw seksueel functioneren, voordat u hierover werd ingelicht of voordat u dit zelf ondervond?	Ja	403 (72.4)	557
	Nee	154 (27.6)	
In hoeverre bent u voldoende ingelicht door de arts over de mogelijke gevolgen van prostaatkanker of een behandeling op het gebied van intimiteit en seksualiteit?	Goed	163 (29.4)	555
	Voldoende	144 (25.9)	
	Matig	159 (28.6)	
	Slecht	89 (16.0)	
In hoeverre bent u voldoende ingelicht door de oncologieverpleegkundige over de mogelijke gevolgen van prostaatkanker of een behandeling op het gebied van intimiteit en seksualiteit?	Goed	113 (20.3)	557
	Voldoende	110 (19.7)	
	Matig	90 (16.2)	
	Slecht	45 (8.1)	
	Niet van toepassing, geen oncologieverpleegkundige betrokken	199 (35.7)	
In hoeverre had u het gevoel dat u met al uw vragen terecht kon bij professionals in de gezondheidszorg wat betreft intimiteit en seksualiteit?	Goed	127 (23.3)	546
	Voldoende	196 (35.9)	
	Matig	142 (26.0)	
	Slecht	81 (14.8)	

Bijlage V: Resultaten vragenlijst partner, gesloten vragen

Vraag	Antwoordcategorieën	Resultaten	
		Gemiddelde $\pm$ sd n (%)	Aantal respondenten
Wat is uw leeftijd?		66.0 $\pm$ 8.0	383
Wat is uw geslacht?	Man	9 (2.4)	382
	Vrouw	373 (97.6)	
Hoe lang bent u samen met uw huidige partner?		39.3 $\pm$ 13.6 jaar	380
Hoe lang is uw partner bekend met de diagnose prostaatkanker?		5.3 $\pm$ 4.9	372
Hoe belangrijk is intimiteit voor u in een relatie?	Zeer belangrijk	157 (41.3)	380
	Belangrijk	165 (43.4)	
	Redelijk belangrijk	45 (11.8)	
	Matig belangrijk	8 (2.1)	
	Onbelangrijk	5 (1.3)	
Hoe goed kon u uw gevoelens en gedachten uiten en delen met uw partner, voorafgaand aan de diagnose?	Goed	218 (59.4)	367
	Voldoende	133 (36.2)	
	Matig	15 (4.1)	
	Slecht	1 (0.3)	
Hoe ervaren u de intimiteit met uw partner door middel van bijvoorbeeld kussen, knuffelen, hand vasthouden?	Goed	250 (68.1)	367
	Voldoende	94 (25.6)	
	Matig	23 (6.3)	
	Slecht	-	
Op een schaal van 1 tot 10, welk cijfer geeft u de intimiteit in uw relatie, voorafgaand aan de diagnose?		8.0 $\pm$ 1.1	364
Vindt u intimiteit een voorwaarde voor seksualiteit?	Ja	320 (88.9)	360
	Nee	40 (11.1)	
Hoe vaak had u in een tijdsbestek van een maand seksuele gevoelens?	Geen enkele dag	16 (4.4)	364
	Een paar dagen	87 (23.9)	
	Sommige dagen	214 (58.8)	
	De meeste dagen	44 (12.1)	
	Elke dag	3 (0.8)	
Had u, voorafgaand aan de diagnose, seksueel contact?	Ja	357 (97.3)	367
	Nee	10 (2.7)	
Hoe vaak had u seksueel contact in een tijdsbestek van een maand?	1-2 keer	92 (26.3)	350
	3-4 keer	116 (33.1)	
	5-6 keer	81 (23.1)	
	7-10 keer	41 (11.7)	
	11 keer of meer	20 (5.7)	
In welke mate genoot u van het hebben van seksueel contact met uw partner, voorafgaand aan de diagnose?	Niet genoten	3 (0.9)	350
	Niet erg genoten	11 (3.1)	
	Redelijk genoten	131 (37.4)	
	Erg genoten	177 (50.6)	
	Heel erg genoten	28 (8.0)	
Had u zelf, voorafgaand aan de diagnose, klachten en symptomen waardoor uw seksuele relatie werd beïnvloed?	Nee	275 (76.0)	362
	Ja, namelijk	87 (24.0)	
Hoe belangrijk was seksueel contact voor u, voorafgaand aan de diagnose?	Zeer belangrijk	35 (9.6)	364
	Belangrijk	159 (43.7)	
	Redelijk belangrijk	116 (31.9)	
	Matig belangrijk	49 (13.5)	
	Onbelangrijk	5 (1.4)	
Heeft u een gebrek aan seksueel contact ervaren, voorafgaand aan de diagnose?	Ja	50 (13.9)	362
	Nee	310 (86.1)	

Op een schaal van 1 tot 10, welk cijfer geeft u de seksuele relatie met uw partner, voorafgaand aan de diagnose?		7.4 ± 1.4	360
Praatte u met uw partner over onderwerpen als intimiteit en seksualiteit, voorafgaand aan de diagnose?	Ja Nee	316 (86.6) 49 (13.4)	365
Hoe verliep de communicatie op het gebied van intimiteit en seksualiteit tussen u en uw partner?	Goed Voldoende Matig Slecht	144 (46.0) 136 (43.5) 31 (9.9) 2 (0.6)	313
Heeft u wel eens de gedachte gehad om uw partner te verlaten voorafgaand aan de diagnose?	Ja Nee	29 (8.2) 324 (91.8)	353
Op een schaal van 1 tot 10, welk cijfer geeft u uw relatie, voorafgaand aan de diagnose?		8.1 ± 1.1	353
Op een schaal van 1 tot 10, welk cijfer geeft u uw (kwaliteit van) leven voorafgaand aan de diagnose?		8.2 ± 1.0	363
Op een schaal van 1 tot 10, welk cijfer zou u geven aan uw lichamelijke gesteldheid van voor de diagnose?		7.9 ± 1.3	362
Hoe goed kan u op dit moment uw gevoelens en gedachten uiten en delen met uw partner?	Goed Voldoende Matig Slecht	204 (54.8) 113 (30.4) 47 (12.6) 8 (2.2)	372
Hoe ervaart u op dit moment de intimiteit met uw partner door middel van bijvoorbeeld kussen, knuffelen, hand vasthouden?	Goed Voldoende Matig Slecht	207 (55.5) 102 (27.3) 46 (12.3) 18 (4.8)	373
In hoeverre is uw behoefte aan intimiteit sinds de diagnose veranderd?	Minder behoefte Iets minder behoefte Gelijk gebleven Iets meer behoefte Meer behoefte	38 (10.2) 75 (20.2) 197 (53.1) 43 (11.6) 18 (4.9)	371
In hoeverre is de intimiteit sinds de diagnose van prostaatkanker veranderd vergeleken met voor de diagnose?	Veel meer intimiteit Meer intimiteit Gelijk gebleven Minder intimiteit Veel minder intimiteit	13 (3.5) 70 (19.1) 166 (45.2) 88 (24.0) 30 (8.2)	367
Op een schaal van 1 tot 10, welk cijfer geeft u de intimiteit in uw relatie op dit moment?		7.2 ± 1.7	370
Hoe vaak heeft u in de afgelopen maand seksuele gevoelens gehad?	Geen enkele dag Een paar dagen Sommige dagen De meeste dagen Elke dag	73 (19.7) 112 (30.3) 162 (43.8) 20 (5.4) 3 (0.8)	370
Heeft u sinds de diagnose seksueel contact gehad met uw partner?	Ja Nee	232 (62.7) 138 (37.3)	370

Hoe vaak heeft u in de afgelopen maand seksueel contact gehad?	o 1-2 keer 3-4 keer 5-6 keer 7-10 keer 11 keer of meer	15 (6.6) 109 (47.8) 72 (31.6) 16 (7.0) 13 (5.7) 3 (1.3)	228
In welke mate heeft u de afgelopen maand genoten van het hebben van seksueel contact?	Niet genoten Niet erg genoten Redelijk genoten Erg genoten Heel erg genoten	14 (6.6) 16 (7.5) 93 (43.7) 83 (39.0) 7 (3.3)	213
Heeft u sinds de diagnose klachten en symptomen waardoor uw seksuele relatie wordt beïnvloed?	Nee Ja, namelijk	274 (74.7) 93 (25.3)	367
Hoe belangrijk is seksueel contact voor u op dit moment?	Zeer belangrijk Belangrijk Redelijk belangrijk Matig belangrijk Onbelangrijk	19 (5.2) 83 (22.6) 89 (24.3) 105 (28.6) 71 (19.3)	367
In welke mate heeft de diagnose/behandeling van prostaatkanker invloed gehad op uw seksuele relatie?	De seksuele relatie tussen mij en mijn partner is verslechterd De seksuele relatie tussen mij en mijn partner is stabiel gebleven De seksuele relatie tussen mij en mijn partner is verbeterd Ik kan deze vraag niet beantwoorden, omdat ik vóór de diagnose geen (seksuele) relatie had met mijn partner	194 (54.3) 134 (37.5) 11 (3.1) 18 (5.0)	357
Ervaart u een gebrek aan seksueel contact?	Ja Nee	154 (42.1) 212 (57.9)	
In welke mate heeft u de afgelopen maand het gebrek aan seksueel contact als een probleem ervaren?	Ik ervaar dit als een groot probleem Ik ervaar dit als een klein probleem Ik ervaar dit niet als een probleem	27 (17.1) 98 (62.0) 33 (20.9)	158
Op een schaal van 1 tot 10, welk cijfer geeft u de seksuele relatie met uw partner sinds de diagnose?		5.2 ± 2.6	351
Vindt u het moeilijk om met uw partner te praten over zijn prostaatkanker en de gevolgen hiervan?	Ja Nee	40 (10.8) 332 (89.2)	372
In hoeverre kan u uw gedachten en gevoelens over de diagnose en/of behandeling van prostaatkanker delen met uw partner?	Goed Voldoende Matig Slecht	230 (61.8) 105 (28.2) 24 (6.5) 13 (3.5)	372
Praat u met uw partner over onderwerpen als intimiteit en seksualiteit sinds de diagnose?	ja nee	313 (84.6) 57 (15.4)	370
Hoe verloopt de communicatie over intimiteit en seksualiteit tussen u en uw partner sinds de diagnose?	Goed Voldoende Matig Slecht	167 (53.9) 99 (31.9) 37 (11.9) 7 (2.3)	310
Heeft u wel eens de gedachte gehad om uw partner te verlaten sinds de diagnose?	Ja Nee	14 (3.8) 356 (93.2)	370

Op een schaal van 1 tot 10, welk cijfer geeft u uw relatie sinds de diagnose?		7.9 ± 1.3	366
Is uw partner anders in het leven gaan staan sinds diagnose?	Nee Ja, namelijk	182 (50.1) 181 (49.9)	363
Zijn er door de diagnose / behandeling(en) veranderingen opgetreden in het geestelijke welzijn van uw partner?	Nee Ja, namelijk	223 (61.8) 138 (38.2)	361
Is uw partner veranderd als persoon sinds de diagnose, denk hierbij aan emotioneler, liever? Zo ja hoe?	Nee Ja, namelijk	164 (44.9) 201 (55.1)	365
Heeft hij sinds de diagnose minder zelfvertrouwen?	Ja Nee	101 (27.7) 263 (72.3)	364
In welke mate hebben psychische problemen van uw partner invloed gehad op uw seksuele relatie sinds de diagnose?	Mijn partner had geen psychische problemen. Geen Licht Matig Ernstig	166 (46.1) 105 (29.2) 42 (11.7) 35 (9.7) 12 (3.3)	360
Voelt u zich minder geliefd sinds de diagnose van uw partner?	Helemaal niet Een beetje Behoorlijk Heel erg	287 (78.6) 55 (15.1) 16 (4.4) 7 (1.9)	360
Op een schaal van 1 tot 10, welk cijfer geeft u uw (kwaliteit van) leven sinds de diagnose?		7.8 ± 1.3	365
Op een schaal van 1 tot 10, welk cijfer zou u geven aan uw lichamelijke gesteldheid sinds de diagnose?		7.4 ± 1.3	360
Wist u dat prostaatkanker en behandelingen invloed zouden kunnen hebben op het seksueel functioneren, voordat u en uw partner hierover werden ingelicht of voordat u dit zelf ondervond?	Ja Nee	265 (73.0) 98 (27.0)	363
In hoeverre bent u voldoende ingelicht door <u>de arts</u> over de mogelijke gevolgen van zijn prostaatkanker of een behandeling op het gebied van intimiteit en seksualiteit?	Goed Voldoende Matig Slecht	97 (26.5) 95 (26.0) 82 (23.2) 89 (24.3)	366
In hoeverre bent u voldoende ingelicht door de <u>oncologieverpleegkundige</u> over de mogelijke gevolgen van zijn prostaatkanker of een behandeling op het gebied van intimiteit en seksualiteit?	Goed Voldoende Matig Slecht Niet van toepassing, geen oncologieverpleegkundige betrokken	78 (21.5) 72 (19.9) 41 (11.3) 49 (13.5) 122 (33.7)	362
In hoeverre had u het gevoel dat u met al uw vragen terecht kon bij professionals in de gezondheidszorg wat betreft intimiteit en seksualiteit?	Goed Voldoende Matig Slecht	86 (24.4) 107 (30.3) 82 (23.2) 78 (22.1)	353

Bijlage VI: Resultaten open vragen

Leeswijzer:

In deze bijlage worden de antwoorden op de open vragen gepresenteerd. Er is per vraag een thematische analyse uitgevoerd om de belangrijkste thema's te destilleren. Bij open vragen gericht op feitelijkheden zijn naast thema's ook bijbehorende aantallen en frequenties weergegeven. Bij open vragen gericht op het gevoel en de beleving van donateurs en hun partners zijn frequenties van ondergeschikt belang en worden deze gegevens daarom niet weergegeven. Veel vragen zijn aan zowel donateurs als aan partners gesteld. In de analyse bleek dat de gegeven antwoorden dermate overeenkwamen dat omwille van de leesbaarheid van deze bijlage de thema's gezamenlijk worden gepresenteerd.

Vraag: Heeft u nog andere ziektebeelden? Zo ja, welke?

Thema's	N (%)
Andere soort kanker	16 (16.5)
Bestralings-/hormoonbehandelingsklachten	6 (2.4)
Plasproblemen/urineverlies	7 (2.9)
Andere lichamelijke problemen:	162 (66.1)
• COPD/longaandoening	14 (5.7)
• Diabetes	24 (9.8)
• Gewricht/spier gerelateerd	23 (9.4)
• Hart en vaatziekten	69 (28.2)
• Neurologisch gerelateerd	13 (5.3)
• Nier gerelateerd	2 (0.8)
• Schildklier	2 (0.8)
• Overig	15 (6.1)
Totaal	245 (39.5%)

Vraag: Had u, voorafgaand aan de diagnose, behalve erectieproblemen al klachten en symptomen waardoor uw seksuele relatie werd beïnvloed? Ja, namelijk...

Thema's	Donateurs (n)	Partners (n)
Andere lichamelijke beperking	7	23
Geen partner	4	-
Lichamelijk, gerelateerd aan PSK	4	-
Mentaal	2	-
Minder zin	6	1
Partner gerelateerd	6	1
Psychisch gerelateerd	1	5
Seksuele beperking	11	17
Totaal	41	47

Vraag: Was u voorafgaand aan de diagnose bekend met psychische problemen? Ja, namelijk...

Thema's	Donateurs (n)
Angst/depressie/verlegenheid	10
Gezinsproblematiek	5
Kampsyndroom	1
Niet aangeboren hersenletsel	1
Stress/ burn-out	11
Totaal	28

Vraag: Heeft u sinds de diagnose behalve erectieproblemen, andere klachten en symptomen waardoor uw seksuele relatie is beïnvloed? Ja, namelijk...

Thema's	Donateurs (n)	Partners (n)
Geen partner	2	1
Hormonale effecten	4	-
Kanker	1	-
Lichamelijk, gerelateerd aan PK	19	-
Life event	1	-
Minder zin	18	1
Partner gerelateerd	5	17
Psychisch gerelateerd	10	5
Seksuele beperking	36	9
Andere lichamelijke beperking	15	17
Totaal	111	50

Vraag: Zijn er naast eventuele erectieproblemen en incontinentie, lichamelijke veranderingen opgetreden na de behandeling(en) (bijvoorbeeld een verminderde conditie en afgenomen spierkracht?) Ja, namelijk...

Thema's	Donateurs (n)
Algehele verzwakking	3
Borstvorming	9
Concentratieklachten	3
Darmklachten	12
Gewichtsverandering	12
Haargroei	3
Minder conditie/spierkracht	104
Opvliegers	8
Plasproblemen/urineverlies	4
Reuma/artrose	7
Rugklachten	4
Vermoeider	54
Overig lichamelijk*	8
Overig PK gerelateerd**	7
Niet PK gerelateerde oorzaak	13
Totaal	

*Overig lichamelijk: bloedarmoede, botontkalking, nierfalen, spierziekte, hartafwijking, minder mobiel

**Overig PK gerelateerd: zweten, slapeloosheid, kleiner worden geslachtsorganen, libido verdwenen, depressie, noodzakelijke besnijdenis

Vraag: Bent u anders in het leven gaan staan sinds de diagnose? Zo ja, hoe?

Negatiever	Positiever
Bewustwording eindigheid van het leven/toekomst is onzeker	Carpe diem
Emotioneler/ somberder	Mijn partner en ik zijn dichterbij elkaar gekomen
Geen/minder levenslust	Ik ben gezonder gaan leven
Korter lontje	Godsdienstiger
Ik moet leren leven met beperking	Ik kan nu meer genieten
Ik voel me minder mannelijk	Meer rust inbouwen/relaxter
Minder seksuele gevoelens	Spiritueel
Minder sociaal	Ik ben tevredener
Negatiever gestemd	
Wispelturig	

Vraag: Zijn er door de diagnose/behandelingen veranderingen opgetreden in uw geestelijke welzijn? Zo ja, welke?

Thema's

Acceptatie
Carpe diem*
Emotioneler/zachter/liever
Positiever in het leven staan
Spiritueeler/geloviger
Verrijking/positiever gestemd
Bewustwording lichamelijke kwetsbaarheid
Eindigheid van het leven
Minder man-gevoel
Onzekerder
Psychosociaal**
Stemmingen/ kortaf/ kort lontje
Verandering seksueel functioneren

*Carpe diem: ik haal alles er uit wat er in zit, beter relativeren

**Psychosociaal: bedachtzamer, teruggetrokken, kwijtraken van emoties, depressie gevoelens

Vraag: Bent u veranderd als persoon sinds de diagnose, denk hierbij aan emotioneler, liever etc.? Zo ja, hoe?

Thema's

Carpe diem
Emotioneler/liever
Geen/weinig libido
milder
psychosociaal negatief*
psychosociaal positief**
Relativeren

*psychosociaal negatief: afstandelijker, hogere psychische belasting, afvlakking gedrag, onzeker, stemmingen, trager

**psychosociaal positief: durf mezelf te laten zien, milder, minder 'man' gedrag (bijv opstelling t.o.v. vrouwen), carpe diem

Vraag: Heeft u, gezien de impact op uw seksuele functioneren, spijt van een bepaalde behandeling of behandelingen?

Ja, namelijk...

Thema's

Ja, liever ander ziekenhuis
Ja, van bestraling
Ja, van castratie
Ja, had meer voorlichting willen hebben
Ja, van hormoontherapie
Ja (niet verder) gespecificeerd
Ja, van operatie
Ja, spijt van de ingreep (geen specificatie)

Vraag: Van welke onderstaande middelen maakt u op dit moment gebruik om tot een erectie te komen? Anders, namelijk...

Thema's

Alcohol
Alternatieve seksuele/intieme handelingen
Fantasie
Technische hulpmiddelen

Vraag: Heeft u tips ter verbetering van de communicatie met gezondheidsprofessionals over intimiteit en seksualiteit?

Thema's	Subthema's
Informatievoorziening	Maak het bespreekbaar Eerlijke informatievoorziening Laat eventuele seksuele gevolgen zwaarder meetellen in de keuze voor de behandeling Hogere kwaliteit van (schriftelijke) informatie Informatievoorziening/begeleiding al in vroeg stadium Schriftelijke informatievoorziening
Communicerend vermogen/aandacht	Empatisch vermogen van de arts verbeteren Meer aandacht voor intimiteit Partner meer betrekken Échte persoonlijke aandacht Tijd voor een gesprek
Regelingen/ organisatie	Hulpmiddelen in basispakket zorgverzekeraar Standaardonderdeel van informatievoorziening
Aanvullend advies	Advies voor alternatieven/hulpmiddelen Behoeftte aan psycholoog/seksuoloogcontact Behoeftte aan contact oncologieverpleegkundige
Lotgenoten	
Zorg voor nazorg	
Was bij mij/ons voldoende	

Vraag: Heeft u zelf oplossingen gevonden voor veranderingen/problemen op het gebied van intimiteit en seksualiteit die zich voor hebben gedaan ten gevolge van de diagnose en behandeling van prostaatkanker?

Thema's
Acceptatie Alternatieve seksuele handelingen Fantasie Geduld Geen oplossing gevonden Hulpmiddelen Informatie opzoeken Meer intimiteit in plaats van seksualiteit Positieve mindset Seksualiteit niet/minder belangrijk Veel praten met partner Zelf professionele hulp zoeken

Vraag: Heeft u nog aanvullende opmerkingen?

Thema's
Ik heb behoefte aan professionele hulp Combinatie klachten PK en ouderdom Ik heb geen partner meer Ik heb geen/minder seks Ik heb goede begeleiding/behandeling gehad Homeopathie hielp bij mij Intimiteit in plaats van seksualiteit Er is meer aandacht voor dit onderwerp nodig Er zou meer rekening met de partner gehouden moeten worden De zorgverzekeraar zou meer moeten vergoeden Ik heb behoefte aan aanvullende mogelijkheden voor informatievoorziening Ik ondervind veel plasproblemen/urineverlies Ik ervaar nu een positievere seksbeleving Overig: opmerkingen over vragenlijst/ opmerkingen over onderzoek



Enschede

M.H. Tromplaan 28
7513 AB Enschede
T: (053) 487 1111



Deventer

Handelskade 75
7417 DH Deventer
T: (0570) 603 663

Dit onderzoek is mede mogelijk gemaakt door:



saxion.nl/agz