

Academiejaar 2015-2016

## **DO THEY WANT TO TALK ABOUT SEX?**

EEN VERKENNEND ONDERZOEK NAAR DE AANGEBODEN INFORMATIE AAN  
PATIËNTEN OMTRENT DE SEKSUELE GEVOLGEN BIJ PROSTAATKANKER

Eindwerk neergelegd tot het behalen van het getuigschrift van de opleiding 'psycho-oncologie'

door Lotte De Schrijver

Promotor: Paul Enzlin

Copromotor: Kristel Mulders



# INHOUD

---

Abstract .....	1
Inleiding: Kanker & seksualiteit .....	2
1. Inleiding .....	2
2. Seksualiteit .....	2
3. Ziekte & seksualiteit .....	4
4. Wat is prostaat­kanker? .....	5
4.1 Prevalentie .....	7
4.2 Etiologie .....	7
4.3 Symptomen en diagnose .....	7
4.4 Evolutie en behandeling .....	8
5. Prostaat­kanker & seksualiteit .....	9
5.1 Fysieke gevolgen van prostaat­kanker op de seksualiteit .....	9
5.2 Psychologische gevolgen van kanker voor de seksualiteit .....	13
5.3 Partnerrelatie .....	14
5.4 De rol van veroudering .....	15
6. Behandeling seksuele dysfuncties .....	17
7. Praten over seks en kanker .....	18
Methode .....	19
Resultaten .....	21
Discussie .....	24
Kritische bemerkingen .....	26
Besluit .....	27
Referentielijst .....	28
Bijlagen .....	32

Bijlage 1: Vragenlijst .....	32
Bijlage 2: Informatiebrief + Informed Consent.....	37

## ABSTRACT

---

*Objectief:* Uit de literatuur blijkt dat prostaatkanker en de behandeling ervan op directe en indirecte wijze de seksualiteitsbeleving van koppels, negatief kan beïnvloeden. Bovendien blijkt ook dat het bespreken van de invloed van kanker op seksualiteit tijdens consultaties met de arts niet vanzelfsprekend is. Deze studie probeerde na te gaan of én in welke mate informatie omtrent de seksuele gevolgen van prostaatkanker en de behandeling(en) ervan aan mannen met prostaatkanker aangeboden wordt. *Methode:* In dit verkennend onderzoek werd gebruik gemaakt van een Nederlandstalige kwantitatieve vragenlijst met 26 vragen. Daarbij werden er twee onderzoeksvragen vooropgesteld: (1) Welke informatie krijgen mannen met prostaatkanker in het ziekenhuis over de gevolgen van hun ziekte en behandeling op de seksualiteitsbeleving en (2) Waar en naar welke informatie gaan mannen met prostaatkanker zelf op zoek met betrekking tot prostaatkanker en seksualiteit? In een Vlaams en een Brussels ziekenhuis werden respectievelijk 25 en 22 respondenten gerekruteerd die voldeden aan de inclusiecriteria: Nederlandstalige mannen met prostaatkanker tussen 18 en 89 jaar. *Resultaten:* Uit de bevraging blijkt dat 42 van de 47 prostaatkankerpatiënten informatie kregen over kanker en seksualiteit. Daarvan kregen 34 mannen deze informatie spontaan. In de meerderheid van de gevallen werd de eerste informatie gegeven door een arts of door meerdere zorgverleners na de diagnose, in het bijzijn van de partner. De informatie ging specifiek in op mogelijke seksuele gevolgen en voldeed in het algemeen aan de verwachtingen van de patiënt. Relationele gevolgen en hulpmogelijkheden bij seksuele problemen blijken in mindere mate aan bod te komen. Uit de studie komt ook naar voren dat ongeveer de helft van de mannen met prostaatkanker (n=21) zelf op zoek gaat naar informatie over kanker en seksualiteit, waarbij het internet het meest populaire medium is. Bovendien gaf ongeveer 55% van de respondenten aan dat er voldoende aandacht besteedt wordt aan het informeren van patiënten over de gevolgen van kanker en de behandeling ervan op de seksualiteitsbeleving. *Besluit:* Op basis van deze resultaten kan men concluderen dat de seksuele gevolgen van prostaatkanker reeds frequent besproken worden, maar dat extra inspanningen kunnen worden geleverd om meer aandacht te hebben voor de relationele gevolgen en hulpverleningsopties. Verder onderzoek kan uitwijzen hoe men dit thema voor iedereen bespreekbaar zou kunnen maken.

# INLEIDING: KANKER & SEKSUALITEIT

---

## 1. INLEIDING

Wanneer men de diagnose kanker krijgt, is seksualiteit meestal niet het eerste waaraan patiënten en hun partners zullen denken. Overleven is dan meestal prioriteit. Niettemin is seksualiteit een belangrijk thema bij ziekte en wordt het te weinig besproken, immers eenmaal de eerste schok van de diagnose voorbij is en de eerste stappen in de behandeling zijn gezet, kunnen gevoelens van seksualiteit en intimiteit opnieuw aan de orde zijn. Maar dit is niet altijd zo vanzelfsprekend. Men kan er niet om heen dat seksualiteit sterk onderhevig kan zijn voor zowel emotionele als lichamelijke veranderingen en dat het relatieve belang ervan, verschilt van persoon tot persoon.

Aangezien seksualiteit nog steeds door een zekere taboesfeer wordt omgeven, is het praten erover niet altijd even eenvoudig. Het blijkt dat het zowel voor de patiënt, als voor zijn partner, als voor de arts vaak een moeilijk bespreekbaar onderwerp is. Het vinden van de juiste manier om dit gevoelige thema bespreekbaar te maken, is niet voor iedereen zo voor de hand liggend. Toch is het belangrijk om de aanwezige drempels te overwinnen en zich goed te informeren over de gevolgen van kanker op de seksualiteit en zijn beleving.

Deze literatuurstudie richt zich voornamelijk op het thema seksualiteit bij mannen met prostaatkanker. Er wordt gestart met nader bekijken van het concept seksualiteit om dan over te gaan tot een beschrijving van hoe ziekte en seksualiteit zich tot elkaar verhouden. In deze literatuurstudie zal ook beschreven worden wat prostaatkanker inhoudt, om te kunnen besluiten wat dit kan betekenen in relatie tot de seksualiteitsbeleving en de informatie die men als patiënt hieromtrent krijgt. Vervolgens zullen de methode en de resultaten van een onderzoek over deze materie worden voorgesteld, gevolgd door een discussie en aanzetten voor verlogonderzoek.

## 2. SEKSUALITEIT

Het brede concept seksualiteit bevat verschillende deelconcepten, die afhankelijk van de persoonlijke achtergrond van de definitiegever, zeer uiteenlopend beschreven kunnen worden. Het is zeer moeilijk om seksualiteit in al zijn facetten te beschrijven. Seksualiteit is een complex concept, te complex om enkel gezien te worden als pure fysieke entiteit. Deelcomponenten ervan worden ook sociaal en

cultureel beïnvloedt, leidend tot zeer uiteenlopende interpretaties. Seksualiteit gaat over voortplanting, relaties, cognitieve en affectieve toestanden, biologische en gender verschillen, machtsverhoudingen en middel-doel relaties (De Schrijver, Leye & Merckx, 2016).

De World Health Organization [WHO] vertrekt vanuit een definitie van globale gezondheid voor de ontwikkeling van een definitie van seksuele gezondheid. Globale gezondheid wordt door de WHO beschreven als “een toestand van volledig lichamelijk, geestelijk en maatschappelijk welzijn en niet slechts de afwezigheid van ziekte of andere lichamelijk gebreken” (WHO, 2010). Om het concept van seksuele gezondheid te benaderen, hanteert de organisatie enkele werkdefinities. In hun definitie is seksuele gezondheid een overkoepelende term, waar het concept seksualiteit deel van uitmaakt (WHO, 2016). Aangezien dit eindwerk handelt over seksualiteit in relatie tot prostaatkanker en zijn behandeling(en), lijkt het gepast om seksuele gezondheid, als onderdeel van de globale gezondheid, als uitgangspunt te gebruiken om seksualiteit te beschrijven. De WHO definieert *seksuele gezondheid* als volgt:

*... een staat van fysiek, emotioneel, mentaal en sociaal welzijn in relatie tot seksualiteit; het is niet enkel de afwezigheid van ziekte, disfunctie of gebrek. Seksuele gezondheid vereist een positieve en respectvolle benadering van seksualiteit en seksuele relaties. Seksuele gezondheid vereist ook het mogen en kunnen aangaan van plezierige en veilige seksuele ervaringen; zonder dwang, discriminatie en geweld. Om seksuele gezondheid te bereiken en te behouden, moeten de seksuele rechten van alle personen worden gerespecteerd, beschermd en gerealiseerd (WHO, 2006).*

Seksuele gezondheid omvat de rechten om te beschikken over de kennis en gelegenheden om een veilig en plezierig seksueel leven na te streven. Volgens de WHO is het ook noodzakelijk om seksualiteit in brede zin in overweging te nemen om seksuele gezondheid te kunnen definiëren (WHO, 2010). De definitie van *seksualiteit* luidt dan ook als:

*... een centraal aspect van het leven van de mens. Het omvat seks, genderidentiteit en -rollen, seksuele oriëntatie, erotiek, plezier, intimiteit en voortplanting. Seksualiteit wordt ervaren en vormgegeven in gedachten, fantasieën, verlangens, overtuigingen, attitudes, waarden, gedrag, handelingen, rollen en relaties. Hoewel seksualiteit al deze dimensies kan omvatten, worden deze niet altijd ervaren of vormgegeven. Seksualiteit wordt beïnvloed door de*

*interactie van biologische, psychologische, sociale, economische, politieke, ethische, wettelijke, historische, religieuze en spirituele factoren (WHO, 2006).*

In lijn met deze definitie kunnen we afleiden dat een bio-psychosociale benadering van seksualiteit noodzakelijk is. Volgens Gijs, Gianotten, Vanweesenbeeck en Weijnenborg (2004) is seksualiteit bio-psychosociaal bepaald doordat biologische, psychologische en sociale aspecten met elkaar interageren en resulteren in een specifieke perceptie van seksualiteit. Dit impliceert dat wanneer men seksualiteit en kanker wil bestuderen, deze verschillende aspecten aan bod dienen te komen. Dit is uiterst relevant in het kader van seksualiteitsbeleving na een oncologische diagnose aangezien de globale gezondheid van de persoon hier al in het gedrang komt. Hoe kan men er toe komen om de bio-psychosociale balans in die mate te herstellen dat de seksuele gezondheid niet in gedrag komt? Om deze vraag te beantwoorden bekijken we in de volgende paragrafen de verhouding tussen ziekte en seksualiteit, en ook meer specifiek tussen prostaatkanker en seksualiteit wat nader.

### **3. ZIEKTE & SEKSUALITEIT**

Fysieke ziekte kan de seksuele activiteit zowel op een directe, indirecte als iatrogene manier beïnvloeden. Deze invloed bestaat even sterk bij jongeren als bij ouderen. Ouderen worden echter vaker geconfronteerd met ziekte en dus mogelijks ook met de de wisselwerking tussen veroudering, ziekte en seksualiteit.

Een directe invloed van ziekte op het seksueel functioneren en de seksualiteitsbeleving vindt plaats door de interferentie van de ziekte op endocriene, neuronale en vasculaire processen die de seksuele respons mediëren (Lochlainn & Kenny, 2013; Wylie, Wood & McManus, 2013). De indirecte gevolgen ontstaan doordat complicaties van het ziekteproces op het endocriene, vasculaire of neurologische systeem, vermoeidheid, pijn en psychologische veranderingen in het lichaams- en zelfbeeld met zich mee brengt (Lochlainn & Kenny, 2013).

Er is een heel arsenaal aan medische problemen die aanleiding kunnen geven tot seksuele disfuncties. Seksuele problemen kunnen ook optreden als bijwerking van medicatie. Zo blijken erectiele disfuncties regelmatig het gevolg te zijn van het gebruik van vasodilatoren, cardiale medicatie, antihyperglycemische en antihypertensieve agenten en antidepressiva (Lochlainn & Kenny, 2013). Wylie et al. (2013) wijzen er ook op dat de combinatie van verschillende medicaties tot verstoring van het seksueel functioneren kan leiden. Zij voegen toe aan deze lijst anti-epileptica, antiparkinsonmedicatie, antipsychotica, benzodiazepines en prostaatmedicatie.

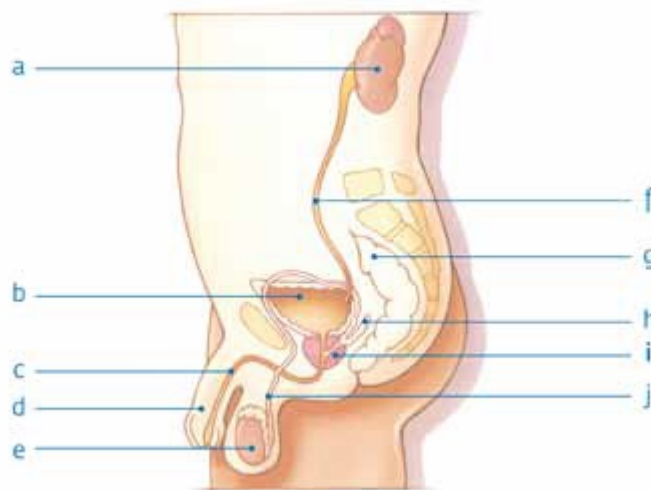


De gezondheidsstatus lijkt ook te correleren met seksuele frequentie op latere leeftijd. Een goede gezondheid blijkt voorwaarde te zijn voor seksuele activiteit (Minichiello, Hawkes & Pitts, 2011). Addis et al. (2006) en Lindau & Gavriloava (2010) rapporteerden na hun onderzoek dat personen in goede tot excellente gezondheid een hogere seksuele frequentie vertoonden dan personen met een mindere tot zelf slechte gezondheid. Zo blijkt ook uit onderzoek van Bacon et al. (2003: in Lochlainn & Kenny, 2013) dat veranderbaar gedrag zoals roken, alcoholgebruik, gebrek aan fysieke activiteit en tijd van televisie kijken met erectiele disfuncties zijn geassocieerd. Lochlainn & Kenny (2013) benadrukken daarom in hun literatuuroverzicht dat er een sterk verband blijkt te bestaan tussen een bevredigend seksleven, goede gezondheid en een hoge levenskwaliteit. Het al dan niet hebben van een partner speelt hier ook een rol in.

Aangezien kanker als ziekte direct verband houdt met de confrontatie met medische problemen, behandelingen, medicatie en een veranderende gezondheidstoestand, kan geconcludeerd worden dat deze directe, indirecte en iatrogene gevolgen ook van toepassing kunnen zijn op kanker- en meer specifiek prostaatankerpatiënten.

#### **4. WAT IS PROSTAATKANKER?**

De prostaat, ook wel de voorstandersklier genoemd, is een kleine klier die zich in het mannelijk lichaam net onder de blaas situeert en die met de urethra of urinebuis verbonden is (zie figuur 1: KWF Kankerbestrijding Nederland, 2015, p. 53). Deze klier heeft een belangrijke functie in het voortplantingssysteem van de man. Deze is namelijk verantwoordelijk voor de productie van het prostaatvocht dat tijdens het aanmaakproces van het sperma aan de zaadcellen wordt toegevoegd. Tijdens de ejaculatie stuwt de prostaat dit samen door de urethra naar buiten (Mulders, Witjes & Bangma, 2013; van Poppel & Pennings, 2015a; van Moorselaar, Hulshof, van Leenders, van Herpen, & van Poppel, 2011).



**1. De mannelijke geslachtsorganen van opzij gezien**

- |                |                |
|----------------|----------------|
| a. nier        | i. prostaat    |
| b. blaas       | j. zaadstreng  |
| c. plasbuis    | e. zaadbal     |
| d. penis       | f. urineleider |
| h. zaadblaasje | g. endeldarm   |

Figuur 1: De mannelijke geslachtsorganen van opzij gezien. Overgenomen van *Prostaatanker*. KWF Kankerbestrijding Nederland, 2015, geraadpleegd op 11 augustus 2016 via <https://www.kwf.nl/SiteCollectionDocuments/brochure-Prostaatanker.pdf>

In normale toestand heeft de prostaat ongeveer de grootte van een okkernoot. Regelmatig komt deze ook vergroot voor bij mannen boven de 50 jaar. Zo'n vergroting kan leiden tot enkele symptomen zoals een verminderde urinestraal, een sterk toegenomen drang om 's nachts naar het toilet te gaan (nycturie) en een verhoogde frequentie van drang om te urineren (pollakisurie) (Mulders et al., 2013; van Poppel & Pennings, 2015a; van Moorselaar et al., 2011).

De prostaatvergroting kan dan zowel een goed- als een kwaadaardig karakter hebben. Een goedaardige prostaatvergroting (benigne prostaathypertrofie) kan het gevolg zijn van een hormonale verstoring, komt zeer frequent voor en is niet levensbedreigend (van Poppel & Pennings, 2015a, Mulders et al., 2013). Een vergrote prostaat kan echter ook kwaadaardig zijn en het gevolg zijn van een kanker. Bij prostaatanker zullen de prostaatkankercellen zich excessief en ongebreideld gaan vermenigvuldigen. Op die manier ontstaat er dan een prostaattumor of -gezwel. In tegenstelling tot de goedaardige prostaatvergroting, is prostaatanker wel levensbedreigend en kunnen de kankercellen uitzaaien naar anderen delen van het lichaam. Vaak zijn het vooral de botten en lymfeklieren die hierdoor ook worden aangetast. Men spreekt dan van metastasen (van Poppel & Pennings, 2015a).

## **4.1 PREVALENTIE**

In 2012 werd in België de diagnose van prostaatkanker bij 8.288 mannen gesteld (Kom op tegen kanker, 2015). Cijfers tonen ook aan dat dit de derde meest voorkomende doodsoorzaak onder de kankers is bij mannen. Voor de leeftijd van 50 jaar is deze diagnose eerder zeldzaam, nadien ziet men echter dat ze exponentieel toeneemt. De gemiddelde leeftijd waarop mannen hiermee worden geconfronteerd is 70 jaar (van Moorselaar et al., 2011; van Poppel & Pennings, 2015a). Gezien de veroudering van onze bevolking, wordt verwacht dat tegen 2020 het aantal mannen waarbij een prostaatcarcinoom zal worden vastgesteld met meer dan de helft zal toenemen (van Moorselaar et al., 2011). Daar de overlevingskansen van mannen bij wie een prostaatcarcinoom werd vastgesteld blijven stijgen (Chambers, Schover, Halford, Clutton, Ferguson et al., 2008), neemt ook het aantal mannen toe dat met de gevolgen van de kanker dagelijks leven.

## **4.2 ETIOLOGIE**

Tot vandaag zijn de precieze oorzaken van prostaatkanker nog niet bekend. Enkele risicofactoren werden intussen wel al geïdentificeerd. De belangrijkste risicofactor blijkt tot nu toe “leeftijd” te zijn. Er lijkt een positief verband te bestaan tussen het percentage mannen dat aan prostaatkanker lijdt en de leeftijd. Zo is prostaatkanker zeldzaam bij mannen jonger dan 50 jaar, maar heeft 80% van de mannen ouder dan 80 jaar prostaatkanker. Daarnaast speelt het familiaal voorkomen ook een significante rol. Mannen die een vader, broer, oom of zoon hebben met prostaatkanker, lopen een veel hoger risico op de ziekte.

Ook etnische afkomst lijkt een belangrijke invloed te hebben in dit verhaal. Zo blijkt prostaatkanker vaker voor te komen bij zwarten dan bij blanken en blijken Aziaten het minste risico te hebben.

Een vierde en laatste aangetoonde risicofactor betreft de voeding. De westerse voedingsgewoonten en levensstijl zouden een belangrijke rol spelen in de ontwikkeling van prostaatkanker (van Moorselaar et al., 2011; van Poppel & Pennings, 2015a).

## **4.3 SYMPTOMEN EN DIAGNOSE**

Prostaatkanker begint meestal asymptomatisch. De meeste diagnoses worden daarom vermoed op basis van een verhoogde PSA waarde of een afwijkend rectaal toucher dat preventief wordt uitgevoerd (van Moorselaar et al., 2011). Het kan soms tot tien jaar duren voordat de eerste symptomen zich presenteren. Ook de evolutie van deze ziekte is meestal zeer traag. Mannen sterven vaker mét prostaatkanker dan dat ze overlijden aan de gevolgen van de aandoening. Wanneer er toch

signalen van de kanker aan de oppervlakte komen, dan zijn deze ofwel het gevolg van de prostaatvergroting (*cf. supra*) ofwel van eventuele botmetastasen. In dit laatste geval heeft de kanker verschillende jaren de tijd gehad om asymptomatisch te woekeren en zich te verspreiden. Deze metastasen gaan meestal gepaard met pijn in de rug, de heupen en/of de dijen (Mulders et al., 2013; van Moorselaar et al., 2011; van Poppel & Pennings, 2015f).

Naast de symptomen van pijn en plasproblemen, kan bloed in de urine of het ejaculaat ook wijzen op prostaatkanker. Deze signalen zijn echter ook mogelijke symptomen van andere aandoeningen (van Poppel & Pennings, 2015f).

De diagnose van prostaatkanker kan op verschillende manieren worden gesteld. De belangrijkste methodes zijn het rectaal toucher, een echografie van de prostaat, een bloedanalyse waarbij de PSA-waarden nagegaan worden en een biopsie (Mulders et al., 2013; van Moorselaar et al., 2011; van Poppel & Pennings, 2015c). Enkel deze laatste kan de diagnose bevestigen en aangeven hoe agressief de kankercellen zijn. Eventuele metastasen worden opgespoord aan de hand van een CT-scan (Computer Tomografie) en een MRI (magnetische resonantie). Bij vermoeden van uitzaaiingen in het bot zal men een botscaan (skeletscintigrafie) doen (van Poppel & Pennings, 2015c).

#### **4.4 EVOLUTIE EN BEHANDELING**

Kanker ontstaat nooit van de ene op de andere dag en verloopt in verschillende stadia. Tussen het ontstaan van de eerste kankercellen en de eventuele metastasen, kan een periode van verschillende decades liggen. Het tempo waaraan men de verschillende stadia doorloopt verschilt sterk van persoon tot persoon. Het is echter belangrijk om het stadium waarin de diagnose wordt gesteld en de verwachte evolutie van de kanker te kennen om de behandelopties te kunnen bepalen (van Moorselaar et al., 2011; van Poppel & Pennings, 2015d).

In een eerste fase ontstaan de voorlopercellen. Dit gebeurt meestal rond de leeftijd van 30-40 jaar. Dit type cellen is echter nog niet op te sporen. In een volgend stadium hebben deze cellen zich ontwikkeld tot een lokale prostaattumor. Mannen die zich in deze fase bevinden zullen actief opgevolgd worden of krijgen een actieve behandeling, zijnde chirurgie of radiotherapie. Wanneer de tumor verder ontwikkelt tot buiten het kapsel van de prostaat, wordt er gesproken van een lokaal gevorderde prostaatkanker. In deze fase zijn er nog geen uitzaaiingen aanwezig. Hier zal men gebruik maken van een gecombineerde behandeling. Dit kan een chemotherapie zijn, eventueel gevolgd door radiotherapie of de installatie van radiotherapie gecombineerd met hormonale therapie. Wanneer er metastasen teruggevonden worden, heeft de man het vierde stadium bereikt. De kanker heeft zich

uitgebreid naar andere organen, vaak naar de botten. De behandeling bestaat dan voornamelijk uit een langdurige, hormonale therapie. Wanneer de tumor niet langer op de hormonale therapie reageert, kan chemotherapie geïnstalleerd worden met de hoop de groei van de tumor te kunnen verlagen en de pijn te kunnen verlichten (van Poppel & Pennings, 2015d).

## 5. PROSTAATKANKER & SEKSUALITEIT

Het seksueel en reproductief functioneren wordt door alle aspecten van kanker beïnvloed, waaronder de tumorgroei en metastasen, het effect van het ondergaan van de behandeling en de psychologische gevolgen waarmee het hebben van kanker en het krijgen van therapie gepaard gaat (Chambers et al., 2008; Krebs, 2006). Zoals eerder aangegeven brengt prostaatkanker ook enkele directe, indirecte en iatrogene gevolgen met zich mee die de seksualiteit van mannen kunnen beïnvloeden. Deze gevolgen kunnen fysiek, psychologisch of relationeel van aard zijn. Ook het verouderingsproces kan hierin een significante rol spelen. Aangezien kanker vaak in de oudere levensfase optreedt, is het relevant dit ook mee te nemen. Bovendien kan een oncologische behandeling een hele tijd in beslag nemen en zelfs enkele jaren duren, waardoor de gevolgen van de behandeling en de veroudering elkaar kunnen kruisen of versterken.

### 5.1 FYSIEKE GEVOLGEN VAN PROSTAATKANKER OP DE SEKSUALITEIT

#### 5.1.1 Directe gevolgen

Prostaatkanker kan de seksualiteit van de man zowel voor als na de diagnose op een directe manier beïnvloeden. Voor de diagnose kan de vergrote prostaat bijvoorbeeld aanleiding geven tot pijnlijke ejaculatie (Ilie, Mischianu & Pemberton, 2007). Na de diagnose is het vooral de oncologische behandeling die aanleiding geeft tot iatrogene gevolgen (Forbat, White, Marshall-Lucette, & Kelly, 2011). Deze gevolgen bespreken we hieronder kort naargelang het behandelingsstype. De gevolgen van deze behandelingen kunnen uiteraard bij elkaar opgeteld worden wanneer meerdere behandelstrategieën worden gehanteerd. De mate waarin een man deze gevolgen zal ervaren is echter interindividueel verschillend.

#### Chirurgie

In een aantal gevallen (59%) wordt de prostaat geheel of gedeeltelijk chirurgisch verwijderd (prostatectomie). Het wegnemen van deze klier gebeurt via een incisie in de onderbuik of via een

kijkoperatie (laparoscopie) en kan een directe negatieve invloed hebben op het seksueel functioneren. De zenuw die verantwoordelijk is voor de bloedtoevoer naar de penis en die dus zorgt voor de erectie, loopt over de prostaat. Wanneer deze zenuw vrij op de prostaat ligt, gaat men zenuwsparend te werk. Bij heel wat mannen raakt deze echter met ouder worden vergroeid met en verzonken in de prostaat. Bij de ene man gebeurt dit al sneller dan bij de andere. Door deze vergroeiing kan men vaak niet vermijden dat de zenuw tijdens de prostatectomie alsnog wordt beschadigd. In dat geval spreekt men van gedeeltelijk zenuwsparend werken. Soms kan men echter niet voorkomen dat ze mee verwijderd dient te worden met de prostaat en dan is ze onherroepelijk verloren. Ook de grootte en de locatie van de tumor op de prostaat bepalen de mate waarin er zenuwsparend kan worden gewerkt (Peirs, 2004). Wanneer de zenuw beschadigd of vernietigd is, is een erectie weinig of helemaal niet meer mogelijk (Chambers et al., 2008; Forbat et al., 2011). Herstel van seksueel functioneren blijkt beter te zijn bij mannen die een zenuwsparende ingreep ondergingen (Sanda, Dunn, Michalski, Sandler, Northouse, Hembroff et al., 2008).

Het vermogen om te ejaculeren wordt door de chirurgische ingreep ook direct beïnvloedt. De prostaat produceert het nodige prostaatvocht om tot sperma te komen (*cf. supra*). Door de prostaat te verwijderen is het logischerwijs onmogelijk nog een zaadlozing te hebben. Het uitblijven van een ejaculatie wil echter niet zeggen dat een erectie en orgasme (het plezier van het klaarkomen) niet meer mogelijk zijn (Peirs, 2004).

De Stichting Tegen Kanker (n.d.) beschrijft dat chirurgie bij prostaatkanker mogelijk kan leiden tot het ervaren van een droog orgasme, erectieproblemen en een veranderd orgasmegevoel.

### Radiotherapie

Een radiotherapeutische behandeling houdt in dat men de prostaattumor gaat bestralen, inwendig of uitwendig. Dit wordt vooral uitgevoerd bij mannen die ouder zijn dan 70 jaar en zelden bij mannen jonger dan 65. De bestraling zorgt ervoor dat de kernen van de tumorcellen in die mate worden beschadigd, dat ze niet verder kunnen delen zodat de tumorgroei wordt gestopt. Met deze behandeling kan echter niet worden vermeden dat ook omliggende gezonde cellen worden beschadigd (van Poppel & Pennings, 2015b). Op termijn kan deze bestraling ertoe leiden dat een ejaculatie niet langer mogelijk is, doordat de gezonde zenuwbanen meer en meer beschadigd worden. Ook erectiestoornissen kunnen het gevolg zijn van radiotherapie doordat de zenuwen betrokken bij de erectie worden beschadigd (Peirs, 2004; Stichting Tegen Kanker, n.d.). Het orgasmegevoel kan veranderen en soms zelf pijnlijk worden (Kropman, n.d.; Stichting Tegen Kanker, n.d.).

## Chemotherapie

De gevolgen van chemotherapie op het seksueel functioneren kunnen volgens Krebs (2006) tijdelijk of permanent van aard zijn. Veel hangt hierbij af van de specifieke karakteristieken van de chemotherapie, biologische of hormonale agenten, zoals het type medicatie (vooral alkylate agenten), de dosering, de duur van de behandeling, leeftijd en geslacht van de patiënt, combinaties van medicaties en methodes om de bijwerkingen tegen te gaan. De specifieke directe of iatrogene invloed van chemotherapie op seksueel en reproductief functioneren is echter nog niet volledig helder (Krebs, 2006).

## Hormoontherapie

Hormoontherapie is een frequent voorkomende behandeling bij prostaatkanker. Deze therapie is geïndiceerd wanneer de tumor hormoongevoelig is. Testosteron regelt namelijk het natuurlijke proces van aanmaak en afbraak van de prostaatcellen. De verstoring van dit proces leidt tot de langzame groei van een tumor (van Poppel & Pennings, 2015e). Deze therapie grijpt op twee manieren in op de testosteronproductie in het lichaam van de man. Een eerste manier betreft het stoppen van de productie van mannelijke hormonen via LHRH-agonisten of LHRH-antagonisten. Ten tweede kan men ook via anti-androgenen voorkomen dat het testosteron en de andere mannelijke hormonen tot bij de prostaatkankercellen kunnen komen (van Poppel & Pennings, 2015e). In de meeste gevallen heeft deze behandeling als gevolg dat het libido en het orgasme teniet gedaan worden. Beide worden gestimuleerd door een voldoende hoog niveau testosteron dat zich in het bloed bevindt en op de neuronale processen ingrijpt (Peirs, 2004). De hormoontherapie kan voor sommige mannen tijdelijk en voor andere mannen levenslang geïndiceerd zijn, afhankelijk van de lokaliteit van de tumor (van Poppel & Pennings, 2015e).

### 5.1.2 Indirecte gevolgen

Naast de directe gevolgen, heeft de prostaatkankerbehandeling ook enkele negatieve gevolgen voor de seksualiteit die eerder indirect veroorzaakt worden. Hieronder worden enkele algemene gevolgen van kanker en de behandeling ervan besproken, die indirecte gevolgen kunnen hebben. Daar waar de directe gevolgen de patiënt met prostaatkanker rechtstreeks beïnvloeden, hebben de indirecte gevolgen mogelijk ook een belangrijke invloed op de partner van de man.

Een eerste belangrijk indirect gevolg van de behandeling heeft te maken met de vermoeidheid die mannen vaak rapporteren. Vermoeidheid is een klacht die door verschillende behandelingen kan worden uitgelokt en die nog frequenter zal optreden wanneer verschillende behandelingen worden gecombineerd. Ook een aantasting van het lichaamsbeeld en eventuele klachten van depressie en angst kunnen aanleiding geven tot een veranderde seksualiteit binnen het koppel.

### Chirurgie

Een chirurgische ingreep is in vele gevallen noodzakelijk voor een behandeling van prostaatkanker en de eventuele metastasen (*cf. supra*). Operaties worden bovendien ook vaak gecombineerd met andere behandelingen zoals chemo- en/of radiotherapie. Op dergelijke behandeling volgt steeds een zekere periode van herstel waarin de man met pijn en andere ongemakken kan worden geconfronteerd. Bovendien vraagt dit herstel vaak om heel wat tijd en energie (Stichting Tegen Kanker, n.d.), wat op zijn beurt kan leiden tot vermoeidheid op zowel psychologisch als fysiek vlak en een verminderd seksueel verlangen.

Na een operatieve ingreep kan het lichaamsbeeld van de man ook worden aangetast. Littekens of gevolgen als incontinentie of erectiestoornissen, kunnen de manier waarop een man naar zichzelf kijkt ernstig beïnvloeden.

### Chemotherapie & radiotherapie

Chemo- en radiotherapie kenmerken zich beiden door de afremming van de groei van kankercellen. Jammer genoeg, beschadigen ze in het proces ook gezonde cellen, waardoor typische bijwerkingen als braken, depressie, vermoeidheid en haaruitval, die alle het seksueel verlangen kunnen verminderen, zich presenteren. Bovendien onderdrukt chemotherapie het immuunsysteem, waardoor de patiënt extra gevoelig wordt voor genitale wratten en andere infecties (Stichting Tegen Kanker, n.d.).

De behandeling en zijn bijwerkingen kunnen ook een duidelijke invloed uitoefenen op het lichaamsbeeld en op die manier ook op de seksualiteitsbeleving.

### Hormoontherapie

De hormoontherapie met LHRH-agonisten en -antagonisten heeft een aantal bijwerkingen, die het seksueel en relationeel functioneren kunnen beïnvloeden. Een eerste belangrijk indirect effect



verloopt via de stemmingsstoornissen die een gevolg kunnen zijn van de hormoonbehandeling. Mannen ervaren meer vermoeidheid, minder energie, een verminderd concentratievermogen en minder geduld. Bovendien kunnen deze gevolgen ook ontaarden in een depressie (Stichting Tegen Kanker, n.d.; van Poppel & Pennings, 2015e). Deze schommelingen in de stemming kunnen de seksualiteitsbeleving van de man direct beïnvloeden, maar ook indirect via de druk die ze mogelijk op de partner en de relatie leggen.

Gewichtstoename en een verlies van spiermassa worden ook opgemerkt bij een hormoonbehandeling (van Poppel & Pennings, 2015e). Deze kunnen het lichaamsbeeld negatief beïnvloeden. Hetzelfde geldt voor de verminderde beharing en de warmteopwellingen (Stichting Tegen Kanker, n.d.; van Poppel & Pennings, 2015e). Bovendien kunnen deze bijwerkingen eveneens de partnerrelatie beïnvloeden en eventueel ook de aantrekkingskracht van de man op de partner verminderen.

## **5.2 PSYCHOLOGISCHE GEVOLGEN VAN KANKER VOOR DE SEKSUALITEIT**

Eerder werd al aangehaald dat een oncologische diagnose niet alleen fysieke gevolgen kan hebben, maar ook het psychologisch welbevinden kan verstoren. Een dergelijke diagnose maakt ons opeens bewust van hoe kwetsbaar we zijn en benadrukt onze sterfelijkheid. Afhankelijk van de levensgeschiedenis, de stressweerbaarheid en de veerkracht van de man en zijn partner, kan de ziekte het psychisch functioneren ernstig verstoren. De confrontatie met een nieuwe realiteit zorgt namelijk voor heel wat uitdagingen en aanpassingen voor de patiënt en zijn omgeving. Op verschillende vlakken kan men verlies ervaren. Men kan door de behandeling bijvoorbeeld plots niet meer kunnen gaan werken, men heeft onvoldoende energie om nog op reis te gaan of met de kleinkinderen te spelen en de zekerheden van voorheen zijn plots beginnen wankelen. De meest voorkomende psychische klachten die worden gerapporteerd zijn: angst, prikkelbaarheid, slapeloosheid en neerslachtigheid (Stichting Tegen Kanker, n.d.). Deze klachten zijn echter meestal niet van blijvende of langdurige aard. Het psychologisch welbevinden heeft een rechtstreeks verband met het seksueel functioneren. In het concept van seksualiteit zijn het zelfbeeld, identiteit, lichaamsbeeld, eroticisme, verbeelding, emoties en hun uitdrukking cruciaal (Lochlainn & Kenny, 2013). Angst, depressie en hun behandeling staan erom bekend het libido en seksueel functioneren negatief te beïnvloeden, maar ook het lichaamsbeeld speelt een belangrijke rol (*cf. supra*). De veranderingen in het lichaamsbeeld kunnen ook het zelfvertrouwen aantasten, wat op zijn beurt weer kan leiden tot een verminderd seksueel verlangen en seksuele activiteit (Krebs, 2006).

### 5.3 PARTNERRELATIE

Wanneer het gaat over seksualiteit, kan deze individueel beleefd worden, maar meestal maakt de seksualiteitsbeleving deel uit van een gedeelde ervaring binnen een partnerrelatie. De dynamiek tussen beide partners kan verstoord worden wanneer een kankerdiagnose naar voren komt. Men wordt geconfronteerd met een heronderhandeling van rolverdelingen en rolverwachtingen. De diagnose, de behandeling en de ziekte kunnen beide partners ook beïnvloeden in hun manier van in het leven te staan. Ook uiterlijke- en persoonlijkheidsveranderingen kunnen voorkomen bij de man met prostaatkanker, die op hun beurt de seksualiteitsbeleving van de partner of de ervaring ervan binnen het koppel kunnen beïnvloeden. Naast het feit dat er voor het koppel heel wat verandert, dient men ook in het achterhoofd te houden dat er ook heel wat mythes heersen rond kanker en seksualiteit. Zowel patiënten als hun partners kunnen met heel wat vragen zitten over wat wel en niet kan met betrekking tot seksualiteit. Een gedegen uitleg en geruststelling door de arts en/of het paramedisch team kan hier wonderen doen.

In 2009 bevroegen Hawkins, Ussher, Gelbert, Perz, Sandoval en Sundquist partners van kankerpatiënten naar hun ervaringen met betrekking tot veranderingen in de seksualiteitsbeleving en intimiteit na diagnose en behandeling van kanker. Uit hun resultaten bleek dat 76% van de partners die voor een persoon met een “niet-reproductieve” kanker zorgden en 84% van de partners die voor een persoon met een kanker die te maken had met “reproductieve” gebieden zorgden, een impact rapporteerden op hun seksuele relatie. In 59% van de vrouwen en 79% van de mannen rapporteerden een ontbreken of een daling van seksuele frequentie en intimiteit. Slechts 19% van de vrouwen en 14% van de mannen gaf aan dat ze na de kanker in onderhandeling gingen over seksualiteit en intimiteit (Hawkins et al., 2009). Deze cijfers geven een idee van het belang om ook partners in de gesprekken rond kanker en seksualiteit te betrekken. In ditzelfde onderzoek werd ook gepeild naar de redenen voor veranderingen in seksuele relaties. Hierbij werd aangegeven dat de veranderingen te wijten waren aan de impact van de behandeling, vermoeidheid door het opnemen van de zorgende rol en het zien van de partner als een patiënt en niet langer als seksuele partner (Hawkins et al., 2009). Het veranderde seksleven van de partner brengt ook indirect heel wat andere mogelijke klachten met zich mee, o.a. gevoelens van schuld, afwijzing, zelfverwijt, verdriet, kwaadheid en een gebrek aan seksuele voldoening (Hawkins et al., 2009). Naast klachten, gaven de respondenten in het onderzoek van Hawkins et al. (2009) ook enkele positieve veranderingen op vlak van hun seksuele relatie aan. Zo werd gerapporteerd dat sommige koppels hun veranderde seksualiteit ook wel konden aanvaarden en dat ze in hun relatie terug een verhoogde mate van nabijheid en intimiteit konden vinden (Hawkins et al., 2009).

Het belang van partners te betrekken bij de gesprekken omtrent seksualiteit, komt ook naar voren in het onderzoek van Boehmer en Clark (2001). De psychologische distress van vrouwelijke partners bleek namelijk hoger te zijn wanneer ze slechts in beperkte mate op de hoogte waren van wat er in het verloop van de behandeling en nazorg van hun man te verwachten viel. De partners kunnen vermijden om hun zorgen te delen met de kankerpatiënt om conflicten, extra stress in de relatie en emotionele spanningen te omzeilen. Seksuele zorgen worden hierdoor niet besproken (Boehmer & Clark, 2001).

#### **5.4 DE ROL VAN VEROUDERING**

Naast de bovenvermelde gevolgen van prostaatkanker op het seksueel functioneren en beleven, dient ook veroudering als een belangrijke factor in rekening gebracht te worden. Daar prostaatkanker voorkomt bij 80% van de mannen ouder dan 80 jaar (van Poppel & Pennings, 2015a), betekent dit dat zij niet alleen worden geconfronteerd met een veranderende seksualiteit door tumorgroei en de behandeling die er op volgt, maar ook met de invloed van het verouderingsproces. Aangezien deze invloeden simultaan het seksueel functioneren kunnen aantasten, is het niet altijd eenvoudig om ze uit elkaar te halen. Daarom kan het ook relevant zijn om ook deze informatie aan de oudere mannen en hun partner mee te delen.

Ook hier is een bio-psychosociale kijk essentieel om seksualiteit te benaderen. Het hele thema van veroudering is namelijk ook doordrongen van biologische, psychologische en sociale aspecten. Seks bij ouderen is in de Westerse maatschappij vaak een even groot taboe als seks bij ziekte. Toch blijken ouderen belang te hechten aan seksualiteit en intimiteit. Westerse studies tonen aan dat de periode van seksuele activiteit voor de ouderen van vandaag sterk is toegenomen. In vergelijking met vorige generaties heeft het een belangrijkere plaats in het leven van zowel oudere mannen als vrouwen. De verlenging van het seksueel leven is zowel het gevolg van een hogere levensverwachting en betere levenskwaliteit op latere leeftijd, als van de verandering van sociale status van vrouwen en het gebruik van anticonceptie. Seks werd namelijk losgekoppeld van voortplanting (Ringa, Diter, Laborde, & Bajos, 2013).

De prevalentiecijfers met betrekking tot seksuele activiteit bij ouderen verschillen sterk van onderzoek tot onderzoek. De variatie is deels te verklaren door de gehanteerde definitie van "seksuele activiteit" en de onderzochte leeftijdsgroep. Wat deze onderzoeken wel allemaal gemeen hebben is dat het stereotype beeld van de "aseksuele oudere" geen stand houdt. Nicolosi et al. (2004: in Lochlainn & Kenny, 2013) vonden bijvoorbeeld in een globaal onderzoek in 29 landen dat 53% van de mannen en

21% van de vrouwen tussen 70 jaar en 80 jaar, het jaar voorafgaand aan het interview nog geslachtsgemeenschap hadden gehad. Lindau et al. (2007) vonden vergelijkbare cijfers: 73% van de respondenten tussen 57 en 64 jaar, 53% tussen 65 en 74 jaar en 26% tussen 75 en 85 jaar oud. Zij vonden bovendien dat in de oudste leeftijdsgroep, van de seksueel actieve respondenten 54% aangaf minstens twee maal per maand seks te hebben en 23% een keer per week of meer (Lochlainn & Kenny, 2013). Ook uit onderzoek van Lee, Nazroo, O'Connor, Blake & Pendleton (2015) blijkt dat 80 plussers seksualiteit blijven beleven. In hun onderzoek rapporteerde 49% van de mannen en 62% van de vrouwen dat er nog frequent gekust en gestreeld werd en bleek dat 17% van de mannen en 7% van de vrouwen nog masturbeerden (Lee et al., 2015). Uitdrukkingen van seksualiteit anders dan geslachtsgemeenschap, zoals orale seks bijvoorbeeld, winnen waarschijnlijk aan terrein op latere leeftijd (Ringa et al., 2013). Ouderen herdefiniëren en passen hun seksualiteit aan (Wylie et al., 2013) in functie van wat hun lichamelijke en gezondheidstoestand en die van hun partner toelaat. Globaal gezien kan worden gesteld dat seksuele activiteit bij ouderen wel daalt, maar dat hier wel grote interindividuele verschillen in zitten (Lee et al., 2015).

De context waarin mensen leven heeft eveneens een belangrijke invloed op hun seksualiteitsbeleving (Galinsky, McClintock, Waite, 2014). Een belangrijke sociale factor die in het al dan niet seksueel actief zijn van ouderen meespeelt, is de beschikbaarheid van een partner (Galinsky et al, 2014; Lochlainn & Kenny, 2013) en de kwaliteit van bestaande partnerrelaties (Lee et al., 2015). Ouderen verliezen vaak hun partner of worden van elkaar gescheiden wanneer één van beiden in een woon- en zorgcentrum woont. In dezelfde lijn liggen ook enkele andere externe sociale factoren, zoals het afhankelijk worden van derden, het voorzien van mantelzorg, eigen ziekte of ziekte van de partner e.d., die beslag leggen op de emotionele energie van een koppel. Deze kunnen op hun beurt leiden tot een negatieve impact op het seksuele leven (Galinsky et al., 2014; Lochlainn & Kenny, 2013) en spelen zeker een rol in de seksualiteitsbeleving wanneer kanker zijn intrede doet in het leven van het koppel.

Deze biologische en sociale factoren zijn niet de enige spelers in dit verhaal. Het psychologisch welzijn van de man is evenzeer belangrijk. Een restrictieve opvoeding, verstoorde familiale relaties, vroege traumatische ervaringen, faalangst, relationele problemen en een verstoord zelfbeeld komen allemaal naar voren als factoren die geassocieerd worden met erectiele disfuncties (Lochlainn & Kenny, 2013). Daar waar verouderingsprocessen deze klachten met zich mee brengen, doet een oncologische diagnose en behandeling dat ook. Men kan dus veronderstellen dat er op latere leeftijd mogelijks een additief effect zou kunnen optreden. Deze hypothese valt echter buiten het bestek van dit eindwerk.

## Seksuele activiteit bij oudere mannen

Met ouder worden treden er veranderingen op in de structuur van de penis. De concentratie van elastische vezels en collageen neemt af. Bovendien wordt geschat dat er een vermindering is tot 35% in de gladde spierweefsels van de penis bij mannen ouder dan 60 jaar. De mechanische sensitiviteit van de penis vermindert (Seftel, 2003: in Lochlainn & Kenny, 2013). Deze veranderingen kunnen bijdrage tot erectiele disfuncties bij oudere mannen. Dit betekent dat ongeacht of een man ziek is of niet, veroudering op zich bij sommige mannen kan leiden tot erectiestoornissen.

Erectiele problemen kunnen ook door psychogene, iatrogene, hormonale, vasculaire en neurogene factoren worden veroorzaakt. Vasculaire oorzaken zijn hierbij de meest voorkomende. Erectiestoornissen kunnen ook een voorbode zijn van bijvoorbeeld atherosclerose, cardiovasculaire ziekten en subklinische vasculaire problemen (Lochlainn & Kenny, 2013). Het is daarom essentieel dat artsen bij een fysisch onderzoek ook het seksueel functioneren van hun mannelijke patiënten nagaan vanuit een preventiestandpunt. De prevalentiecijfers voor erectiele stoornissen zijn zeer wisselend, gaande van 13% tot 76% (Lochlainn & Kenny, 2013). Dit heeft opnieuw te maken met wisselende definities en het gebruik van verschillende leeftijdscategorieën. Lindau et al. (2007) rapporteren dat de meest voorkomende seksuele problemen bij mannen het moeilijk krijgen of behouden van een erectie (37%), faalangst (27%), een gebrek aan seksuele interesse (28%), ejaculatio praecox (28%) en een onvermogen tot orgasme (20%) zijn. Het lijkt daarom relevant om aan de man met prostaatkanker uit te leggen, dat erectiele en andere seksuele problemen ook door andere oorzaken, gerelateerd aan veroudering, zouden kunnen ontstaan tijdens het verloop van de behandeling.

## **6. BEHANDELING SEKSUELE DISFUNCTIES**

Afhankelijk van de oorzakelijke en de in stand houdende factoren van de seksuele disfuncties die met prostaatkanker gepaard gaan, kan er aan deze mannen en hun partners een behandeling worden aangeboden. Dit kan gaan van een medische ingreep tot een psycho-educatieve sessie of een psychologische/seksuologische begeleiding. Onderzoek toont echter aan dat mannen weigerachtig staan ten opzichte van het zoeken naar hulp en dat slechts de helft pas vijf jaar na de kankerbehandeling op zoek gaat naar begeleiding (Schover, Fouladi, Warneke, Neese, Klein, Zippe et al., 2002). Deze aarzeling om hulp te zoeken is echter problematisch daar een tijdige hervatting van de seksuele activiteit (binnen de drie maanden na chirurgie) het herstel van spontane erecties kan bevorderen en de respons op farmacologische behandelingen van erectiele disfuncties kan verbeteren

(Chambers et al., 2008). Het is daarom wel cruciaal dat mannen met prostaatkanker en hun partners correct geïnformeerd worden over de mogelijkheden om hulp te krijgen indien ze dit wensen.

## 7. PRATEN OVER SEKS EN KANKER

Uit onderzoek van Korfage, Hak, de Koning en Essink-Bot (2006) blijkt dat in de literatuur betreffende gezondheid gerelateerde levenskwaliteit de impact die kanker op het seksueel functioneren heeft waarschijnlijk wordt onderschat. Forbat et al. (2011) stelde vast dat in ongeveer de helft van alle radiotherapeutische en urologische consultaties niet gesproken werd met prostaatkankerpatiënten over het seksueel functioneren en/of herstel. Bovendien bleek dat wanneer patiënten het onderwerp zelf ter sprake brachten, de arts of hulpverlener meestal een medische uitleg en farmacologische interventies als antwoord bood. Wanneer seksualiteit wel werd besproken, dan was dat meestal in gesprekken over behandelingsopties en bijwerkingen. De focus lag daarbij voornamelijk op erectiestoornissen en vertraagde ejaculatie. Psychologische en relationele aspecten kwamen hierbij zelden aan bod (Forbat et al., 2011).

In België wordt het bespreken van seksualiteit met patiënten stilaan een gewoonte. Maar gebeurt dit al voldoende en op de juiste manier? Wat vinden patiënten zelf van de informatie die ze krijgen?

Gezien het belang van communicatie over seksualiteit in het kader van kanker en het taboe dat er op rust, trachten we in dit eindwerk een antwoord te formuleren op de onderzoeksvragen:

1. Welke informatie krijgen mannen met prostaatkanker in het ziekenhuis over de gevolgen van hun ziekte en behandeling op het seksueel functioneren?
2. Waar en naar welke informatie gaan mannen met prostaatkanker zelf op zoek met betrekking tot prostaatkanker en seksualiteit?

De resultaten van deze studie kunnen een bijdrage leveren tot het ontwikkelen van een betere zorg op maat bij kankerpatiënten waarbij alle facetten uit het bio-psycho sociaal model aan bod kunnen komen.

# METHODE

---

Voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen van deze masterproef werd gekozen voor een exploratief kwantitatief onderzoek met twee objectieven. Eerst en vooral trachten we een antwoord te formuleren op de vraag welke informatie mannen met prostaatkanker in het ziekenhuis krijgen over de gevolgen van hun ziekte en behandeling op het seksueel functioneren. Dit eerste objectief kan opgedeeld worden in 4 deelvragen, namelijk:

1. Welke informatie krijgen ze van de arts?
2. Welke informatie krijgen ze van andere zorgverleners?
3. Op welk tijdstip gebeurt dit?
4. Op welke manier gebeurt dit?

Het beantwoorden van deze vragen is uiterst relevant om in te schatten in welke mate deze mannen informatie ontvangen van hun zorgverleners, op de meest aangepaste manier en op het juiste moment. De hypotheses die we hierbij formuleren zijn de volgende:

- H1: Mannen met prostaatkanker krijgen weinig specifieke informatie van de arts over de mogelijke gevolgen van prostaatkanker en de behandeling ervan op het seksueel functioneren.
- H2: Mannen met prostaatkanker krijgen weinig specifieke informatie van de andere zorgverleners over de mogelijke gevolgen van prostaatkanker en de behandeling ervan op het seksueel functioneren.
- H3: Mannen met prostaatkanker krijgen informatie over de mogelijke gevolgen van prostaatkanker en de behandeling ervan op het seksueel functioneren wanneer seksuele klachten zich voor doen.
- H4: Mannen met prostaatkanker krijgen voornamelijk informatie over de mogelijke gevolgen van prostaatkanker en de behandeling ervan op het seksueel functioneren door middel van folders.

Het tweede objectief houdt in dat we nagaan in welke mate mannen zelf op zoek gaan naar informatie over de gevolgen van kanker en de behandeling ervan op het seksueel functioneren. Onze hypothese hierbij is dat mannen effectief zelf op zoek gaan naar deze informatie. Het lijkt ons belangrijk om te

kunnen identificeren via welke kanalen mannen op zoek gaan naar de nodige informatie om deze voldoende te kunnen benutten ter verspreiding van informatie.

Vijf ziekenhuizen werden gevraagd te participeren. Er werd gekozen voor het Universitair Ziekenhuis Antwerpen, het Universitair Ziekenhuis Brussel, het Universitair Ziekenhuis Gent, het Universitair Ziekenhuis Leuven en AZ Groeninge Kortrijk. Deze ziekenhuizen werden geselecteerd op basis van hun uitgewerkt oncologisch zorgpad en het aantal patiënten dat ze per jaar ontvangen. In deze ziekenhuizen werd een zekere bereidheid gevonden om deel te nemen aan deze studie. Omwille van praktische redenen en de limiteerde tijd waarin data verzameld kon worden, participeerde uiteindelijk slechts twee ziekenhuizen:

- AZ Groeninge Kortrijk
- Universitair Ziekenhuis Brussel

In elk van deze ziekenhuizen werd aan 25 mannen met prostaatkanker gevraagd deel te nemen aan een enquête omtrent kanker en seksualiteit. De *sample size* werd vastgelegd op 25 mannen per setting om een voldoende grote steekproef te hebben en bij drop out toch voldoende respondenten over te houden.

Om de mannen met prostaatkanker te bevragen over hun ervaringen met communicatie over seksualiteit bij prostaatkanker, werd een vragenlijst [*cf. bijlage 1*] opgesteld. De vragenlijst bevatte 25 gesloten vragen in het Nederlands. Deze vragenlijst werd onderworpen aan een piloottest op indruksvaliditeit bij 4 gezonde mannen tot saturatie werd bereikt. De vragenlijsten werden in het ziekenhuis na *informed consent* anoniem ingevuld en aan de referentieverpleegkundige, de arts of oncologisch psycholoog terugbezorgd.

De respondenten werden gerekruteerd in de periode van 1 mei tot 12 augustus 2016. Een respondent werd geselecteerd als hij voldeed aan de volgende inclusiecriteria:

- Mannelijke patiënt met een diagnose van prostaatkanker
- Behorend tot de leeftijdscategorie 18-89 jaar
- Nederlandstalig

In AZ Groeninge Kortrijk werden uiteindelijk 23 respondenten geïncludeerd. In het Universitair Ziekenhuis van Brussel werden 17 vragenlijsten ingevuld. De verkregen data werden geanalyseerd gebruikmakend van *SPSS Statistics 22*.

Voor het uitvoeren van deze studie werd ethische goedkeuring gekregen van de Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen van de Universiteit Gent en werd aan de respondenten gevraagd een *informed consent* te ondertekenen [*cf. bijlage 2*].



## RESULTATEN

---

De data werden verzameld in twee ziekenhuizen, AZ Groeninge Kortrijk en het Universitair Ziekenhuis Brussel. Van de respondenten die aan de inclusiecriteria voldeden en de vraag kregen deel te nemen aan dit onderzoek, participeerde 25 deelnemers in Kortrijk en 22 in Brussel. Er zijn geen gegevens bekend over het aantal weigeringen om deel te nemen. De leeftijd van de respondenten varieerde van 53 tot 83 jaar, met een gemiddelde leeftijd van 65,85 jaar. Van de 47 deelnemende mannen waren er 2 alleenstaand, 7 in een relatie en 38 mannen waren getrouwd of samenwonend. 14 (69,6%) mannen gaven aan niet meer seksueel actief te zijn, terwijl 32 mannen aandauiden dit wel nog te zijn. Het moment van diagnose varieerde binnen de steekproef. 4 mannen kregen hun oncologische diagnose minder dan een maand geleden, 15 tussen de één en drie maanden geleden, 5 tussen de drie en zes maanden, 7 tussen zes maanden en een jaar en 16 mannen kregen hun diagnose meer dan een jaar geleden.

Het eerste objectief van deze studie tracht een antwoord te formuleren op de vraag welke informatie mannen met prostaatkanker in het ziekenhuis krijgen over de gevolgen van hun ziekte en behandeling op de seksualiteitsbeleving. Zoals reeds aangegeven werd deze vraag opgedeeld in vier onderzoeksvragen met vier hypothesen (*cf. supra*). Uit de bevraging blijkt dat 5 respondenten (10,6 %) aangeven geen informatie over de kanker en seksualiteit te hebben gekregen, maar 42 mannen (89,4 %) deze informatie wel hebben gekregen.

Van de mannen die wel informatie kregen, geeft 81% (n=34) aan dit spontaan te hebben gekregen. 19% (n=8) van deze mannen kreeg de informatie nadat ze hier zelf naar vroegen. Uit de data komt naar voren dat de informatie rond seksualiteit voornamelijk plaatsvindt op het moment van diagnose (n=29). Sommige mannen kregen de informatie op een later moment in hun behandeling: bij de start van de behandeling (n=5), bij de start van radiotherapie (n=1), chemotherapie (n=1) of hormoontherapie (n=6). 37 van de 42 respondenten die deze vraag beantwoordden, vonden het moment waarop ze de informatie kregen, het juiste moment. 2 mannen gaven echter aan dat ze de informatie te vroeg kregen en drie mannen vonden dat ze deze te laat kregen. De eerste informatie over de invloed van kanker en de behandeling ervan op de seksualiteitsbeleving wordt voornamelijk door de arts in het ziekenhuis gegeven, zijnde de oncoloog (n=8) en/of de uroloog (n=37). In 7 gevallen gaf de huisarts de nodige informatie. De eerste informatie wordt dus vaker door artsen voorzien dan door de referentieverpleegkundige oncologie (n=3), verpleegkundigen op de opnameafdeling (n=3) of door paramedici (n=1). Van de mannen die informatie kregen over de mogelijke

gevolgen voor de seksualiteit, gaven 32 respondenten aan dat ze deze informatie van meerdere hulpverleners ontvangen hebben. 32 mannen vonden dat de informatie voldoende aangepast was aan hun eigen situatie, maar 9 mannen gaven aan dat de informatie onvoldoende specifiek was. Onder de bevroegden die informatie kregen en een partner hebben (n=40), gaven 26 mannen aan dat hun partner op het moment dat dit werd besproken aanwezig was. In 95,1% (n=39) van de gevallen voldeed de gekregen informatie ook aan de verwachtingen van de patiënt. Alle respondenten die informatie over seksualiteit en kanker kregen, ontvingen deze mondeling tijdens een gesprek (n=41). Eén respondent beantwoordde deze vraag niet. Sommige mannen kregen ook informatie via folders (n=7).

De specifieke informatie over seksualiteit die mannen met prostaatkanker kregen varieerde van man tot man. Informatie over de mogelijke gevolgen van de bijwerkingen van de kankerbehandeling op de seksualiteitsbeleving werd aan 36 mannen meegedeeld. Ook informatie over de mogelijke invloed op het lichaamsbeeld (n=36), het libido (n=36), het erectiele vermogen (n=37) en de ejaculatie (n=33) kwam in de meeste gesprekken aan bod. De invloed van de kankerbehandeling op de partnerrelatie kwam iets minder aan bod (n=27; 65,9%). Opvallend is echter dat informatie over welke hulpverlening er voor handen is wanneer men geconfronteerd wordt met seksuele problemen, veel minder werd besproken (n=20, 47,6%).

Op basis van deze resultaten kunnen we tot hier toe stellen dat de meerderheid van de prostaatkankerpatiënten in dit onderzoek spontaan in een gesprek met een arts rond het moment van diagnose, specifieke informatie kregen over kanker en seksualiteit en dat deze informatie gegeven werd in het bijzijn van de partner en voldoende tegemoet kwam aan de verwachtingen van de patiënt. De vier gestelde hypothesen (H1, H2, H3, H4) onder het eerste objectief kunnen hierbij verworpen worden.

Dit onderzoek stelde ook een tweede objectief, namelijk het nagaan in welke mate mannen zelf op zoek gaan naar informatie over de gevolgen van kanker en de behandeling ervan op de seksualiteitsbeleving. Onze hypothese hierbij was dat mannen zelf op zoek gaan naar deze informatie. Deze informatie kan op verschillende manieren gezocht worden. 27 mannen in de steekproef stelden zelf vragen over de seksuele gevolgen tijdens een gesprek. Bijna de helft van de mannen (n=21) gaf aan zelf op zoek te zijn gegaan naar informatie. Dit gebeurde via verschillende kanalen. Het internet werd geraadpleegd door 17 van de 21 mannen die extra informatie zochten. Zes respondenten gingen te raden bij mensen in de omgeving. Eén man raadpleegde een boek, een andere man bestudeerde wetenschappelijke literatuur en 4 mannen lazen folders. 6 mannen combineerden verschillende

kanalen. Opvallend is dat geen enkele respondent aangaf op zoek te zijn gegaan naar informatie over seksualiteit en kanker via de Stichting Tegen Kanker of Kom Op Tegen Kanker (n=0).

Uit de verzamelde data komt ook naar voren dat ongeveer 55,3% van de respondenten (n=26) vindt dat er voldoende aandacht besteed wordt aan het informeren van patiënten over de gevolgen van kanker en de behandeling ervan op de seksualiteitsbeleving. Slechts één respondent gaf aan dat hij vond dat er minder aandacht aan besteed zou moeten worden en 22 mannen (42,6%) vonden dat er meer aandacht voor nodig is.

## DISCUSSIE

---

Deze studie onderzocht de mate waarin prostaatankerpatiënten geïnformeerd worden over de gevolgen van kanker en de behandeling ervan op de seksualiteit. Uit de literatuur blijkt dat mannen met prostaatanker en hun partners tijdig en voldoende specifiek geïnformeerd dienen te worden opdat ze geïnformeerde beslissingen kunnen nemen met betrekking tot de verschillende behandelingsopties, dat ze mogelijk afscheid kunnen nemen van hun seksuele beleving voor de behandeling en dat ze weten wat ze kunnen verwachten na de behandeling.

De resultaten van deze verkennende studie zijn vrij positief te interpreteren. In tegenstelling tot de studie van Forbat et al. (2011), blijken de patiënten met prostaatanker voldoende geïnformeerd te worden over de invloed van kanker op de seksualiteitsbeleving al van in het begin van de bespreking van de behandeling. De meerderheid van de mannen gaf aan dat de behandelende arts hen spontaan inlichtte over de negatieve gevolgen die de voorgestelde behandeling zou kunnen hebben op hun seksueel leven. Waarom niet iedereen spontaan geïnformeerd door de arts werd, is niet duidelijk en kan aan verschillende redenen te wijten zijn. Verder (kwalitatief) onderzoek zou dit beter in kaart kunnen brengen met als doel eventuele barrières te verwijderen.

In de meerderheid van de situaties werd ook de partner betrokken in dit gesprek. Dit is een belangrijk gegeven aangezien het inlichten van de partner een preventief effect kan hebben op zijn/haar psychologische welbevinden (Boehmer & Clark, 2001) en het de drempel zou kunnen verlagen om seksualiteit te bespreken binnen het koppel.

Een werkpunt voor de deelnemende ziekenhuizen in deze studie is de aandacht die besteed wordt aan het informeren van de patiënt en zijn partner over relatiegerelateerde gevolgen en mogelijke hulpverleningsopties wanneer er zich na de behandeling seksuele problemen zouden voordoen. Gezien mannen het opzoeken van hulp blijken uit te stellen (Schover et al., 2002) is het belangrijk dat artsen, verpleegkundigen en paramedici op verschillende momenten tijdens het verloop van de behandeling en nazorg het onderwerp seksualiteit ter sprake brengen. Op deze manier kan men de barrières om er over te praten al enigszins verminderen. Men biedt zo de mogelijkheid aan de man en/of zijn partner om de nodige vragen te stellen, waardoor het taboe in zekere mate wordt doorbroken. Het aanbieden van (een) folder(s) kan eveneens de deur naar een gesprek openen. Uit de resultaten van dit onderzoek blijkt echter dat folders in mindere mate gebruikt worden. Nochtans kan het aanbieden van folder na een informerend gesprek het koppel de kans geven om hier verder over te lezen, eventuele verloren informatie tijdens het gesprek opnieuw op te nemen en dit samen te

bespreken. Men dient in het achterhoofd te houden dat patiënten tijdens een consultatie vaak overspoeld worden door informatie en hierdoor niet steeds alles opvangen wat de arts hen meedeelt. Deze studie had ook een tweede objectief voor ogen, namelijk nagaan in welke mate mannen zelf op zoek gaan naar informatie over kanker en seksualiteit. Uit de resultaten bleek dat mannen inderdaad zelf ook op zoek gaan naar informatie en dat dit vooral gebeurde via het internet. Het internet blijkt een toegankelijke manier te zijn om dergelijke informatie in te winnen, zelfs voor oudere mannen. Verschillende mannen gaven ook aan vragen gesteld te hebben aan mensen in hun omgeving. Dit is een positief teken, gezien dit doet vermoeden dat zowel kanker als seksualiteit voldoende bespreekbaar is voor deze mannen om hun netwerk in te schakelen. Gezien mannen informatie lijken te vergaren via het internet en mensen in hun omgeving die reeds met prostaatkanker geconfronteerd werden, zou een online forum omtrent dit thema een extra aanbod kunnen zijn voor deze patiëntenpopulatie. Op die manier kunnen ze ervaringen uitwisselen, ook wanneer ze geen vertrouwenspersoon hebben om met hen een gelijkaardig proces te doorlopen.

## KRITISCHE BEMERKINGEN

---

Deze studie kent enkele beperkingen. Eerst en vooral zijn de data en conclusies gebaseerd op slechts 47 respondenten in slechts twee ziekenhuizen. Omwille van de beperkte tijdspanne was het niet mogelijk om in meerdere ziekenhuizen ethische goedkeuring te verkrijgen en de studie praktisch te organiseren. De inclusie van meerdere centra en meerdere respondenten zou de resultaten meer valide en betrouwbaarder kunnen maken.

Een tweede belangrijke beperking van dit onderzoek is de vragenlijst, die slechts uit een beperkt aantal vragen bestaat. Om een beter zicht te krijgen op de reële situatie, is het noodzakelijk ook diepte-interviews en eventuele observaties van gesprekken uit te voeren. Op die manier kan beter zicht worden gekregen op de werkelijke inhoud van de gesprekken over seksualiteit. De vragenlijsten zijn echter retrospectief en kunnen een herinneringsbias bevatten. Daarnaast blijkt ook uit de literatuur dat verouderingsprocessen een rol spelen in het seksueel functioneren en dat deze ook bij kankerpatiënten een rol kunnen spelen. In de vragenlijst werden echter geen specifieke vragen opgenomen die peilden naar de informatie die rond deze verouderingsprocessen meegedeeld werd aan de patiënten. Ook dit zou in toekomstig onderzoek meer aan bod moeten komen.

## BESLUIT

---

Uit dit onderzoek kan besloten worden dat de meerderheid van de mannen met prostaatkanker in AZ Groeninge Kortrijk en het Universitair Ziekenhuis Brussel naar eigen aanvoelen voldoende worden geïnformeerd over de gevolgen van kanker en de behandeling ervan op de seksualiteitsbeleving. De focus ligt hierbij eerder op de medische gevolgen en minder op de relationele gevolgen en de hulpverleningsmogelijkheden. Mannen gaan ook zelf op zoek naar informatie en doen dit voornamelijk via het internet. 55,3% van de respondenten vindt dat er voldoende aandacht besteed wordt aan het informeren van patiënten over de gevolgen van kanker en de behandeling ervan op de seksualiteitsbeleving. Toekomstig onderzoek is noodzakelijk om na te gaan waar de barrières liggen om te komen tot een aangeboden gesprek over seksuele gevolgen van kanker aan alle prostaatkankerpatiënten.

## REFERENTIELIJST

---

- Addis, B.I., Van de Eeden, S.K., Wassel-Fyr, C.L., Vittinghoff, E., Brown, J.S., Thom, D.H et al. (2006). Sexual Activity and Function in Middle-Aged and Older Women. *Obstet Gynecol.* 107(4): 755–764. Doi: 10.1097/01.AOG.0000202398.27428.e2
- Boehmer, U. & Clark, J.A. (2001). Married couples' perspectives on prostate cancer diagnosis and treatment decision-making. *Psycho-Oncology*, 10(2):147-155.
- Chambers, S.K., Schover, L., Halford, K., Clutton, S., Ferguson, M., Gordon, L., et al. (2008). ProCan for Couples: randomised controlled trial of a couples-based sexuality intervention for men with localised prostate cancer who receive radical prostatectomy. *BMC Cancer*, 8(8):226. Doi: 10.1186/1471-2407-8-226.
- De Schrijver, L.M., Leye, E. & Merckx, M. (2016). A multidisciplinary approach to clitoral reconstruction after FGM. The crucial role of counselling. *The European Journal of Contraception and Reproductive Health Care*. In press. DOI:10.3109/13625187.2016.1172063
- Forbat, L., White, I., Marshall-Lucette, S., & Kelly, D. (2011). Discussing the sexual consequences of treatment in radiotherapy and urology consultations with couples affected by prostate cancer. *BJUI International*, 109(1):98-103. Doi: 10.1111/j.1464-410X.2011.10257.x
- Galinsky, A.M., McClintock, M.K., & Waite, L.J. (2014). Sexuality and Physical Contact in National Social Life, Health and Aging Project Wave 2. *Journal of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*; 69(8): 83-98.
- Gijs, L., Gianotten, W., Vanweesenbeeck, I. & Weijnenborg, P. (Eds.) (2004). Seksuologie. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Hawkins, Y., Ussher, J., Gilbert, E., Perz, J., Sandoval, M., & Sundquist, K. (2009). Changes in Sexuality and Intimacy After the Diagnosis and Treatment of Cancer. The Experience of Partners in a Sexual Relationship With a Person With Cancer. *Cancer Nursing*, 32(4):271-280.
- Ilie, C.P., Mischianu, D.L., & Pemberton, R.J. (2007). Painful ejaculation. *BJUI*; 99(6): 1335–1339. Doi: 10.1111/j.1464-410X.2007.06664.x
- Kom op tegen kanker (2015). Prostaatcancer. Geraadpleegd op 23 september 2015 via <http://www.allesoverkanker.be/prostaatcancer>



- Korfage, I., Hak, T., de Koning, H.J., & Essink-Bot, M.L. (2006). Patients' perceptions of the side-effects of prostate cancer treatment--a qualitative interview study. *Soc Sci Med*, 63(4): 911-919. DOI: [10.1016/j.socscimed.2006.01.027](https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.01.027)
- Krebs, L. (2006). What should I say? Talking with Patients about Sexuality Issues. *CJON*; 10(3): 313-315.
- Kropman, R.F. (n.d.). Seksualiteit. Nederlandse Vereniging voor Urologie: Virtueel Centrum Prostaatanker. Geraadpleegd op 30 juni 2016 via <http://websiteprostaatanker.nl/video/seksualiteit/>
- KWF Kankerbestrijding Nederland (2015). Prostaatanker. Geraadpleegd op 11 augustus 2016 via <https://www.kwf.nl/SiteCollectionDocuments/brochure-Prostaatanker.pdf>
- Lee, D.M., Nazroo, J., O'Conner, D.B., Blake, M., & Pendleton, N. (2015). Sexual Health and Well-being Among Older Men and Women in England: Findings from the English Longitudinal Study of Ageing. *Arch Sex Behav*, doi: 10.1007/s10508-014-0465-1.
- Lindau, S.T & Gavrilova, N. (2010). Sex, health, and years of sexually active life gained due to good health: evidence from two US population based cross sectional surveys of ageing. *BMJ*; 340:c810. Doi: 10.1136/bmj.c810.
- Lindau, S.T., Schumm, L.P., Laumann, E.O., Levinson, W., O' Muirheartaigh, C.A., & Waite, L.J. (2007). A Study of Sexuality and Health among Older Adults in the United States. *The New England Journal of Medicine*;357(8): 762-774.
- Lochlainn, M.N., & Kenny, R.A. (2013). Sexual Activity and Aging. *JAMDA*;14: 565-572.
- Minichiello, V., Hawkes, G., & Pitts, M. (2011). HIV, Sexually Transmitted Infections, and Sexuality in Later Life. *Curr Infect Dis Rep*;13: 182-187.
- Mulders, P.F.A., Witjes, J.A., & Bangma, C.H. (2013). Hematurie. In C.H. Bangma (Ed.). *Leerboek urologie* (pp. 17-42).
- Peirs, M. (2004). Liefde na prostaatanker. Seksualiteit is meer dan vrijen alleen. *Leven*, 22:8-10. Geraadpleegd op 11 augustus 2016 via [http://www.allesoverkanker.be/sites/default/files/leven/pdf/leven\\_22.pdf](http://www.allesoverkanker.be/sites/default/files/leven/pdf/leven_22.pdf).
- Ringa, V., Diter, K., Laborde, C., & Bajos, N. (2013). Women's Sexuality : From Aging to Social Representations. *J Sex Med*;10: 2399-2408.

- Sanda, M.G., Dunn, R.L., Michalski, J., Sandler, H.M., Northous, L., Hembroff, L., et al. (2008). Quality of Life and Satisfaction with Outcome among Prostate-Cancer Survivors. *N Engl J Med* 358(12): 1250-1261.
- Schover, L.R., Fouladi, R.T., Warneke, C.L., Neese, L., Klein, E.A., Zippe, C., Kupelian, P.A. (2002). Defining sexual outcomes after treatment for localized prostate cancer. *Cancer*, 95(8):1773-1785.
- Stichting Tegen Kanker (n.d.). Kanker en intimiteit. Geraadpleegd op 17 augustus 2016 via <http://www.kanker.be/publicatie/kanker-en-intimiteit>.
- van Moorselaar, R.J.A., Hulshof, M.C.C.M., van Leenders, G.J.L.H., van Herpen, C.M.L., & van Poppel, H. (2011). In C.J.H. van de Velde, W.T.A. van der Graaf, J.H.J.M. van Krieken, C.A.M. Marijnen, & J.B. Vermorken (Eds.). *Oncologie* (pp.479-494).
- Van Poppel, H. & Pennings, J. (2015a). Prostaatkanker. Begrijpen. Geraadpleegd op 26/06/2015 via [http://nl.medipedia.be/prostaatkanker/begrijpen/artikels\\_prostaat](http://nl.medipedia.be/prostaatkanker/begrijpen/artikels_prostaat).
- Van Poppel, H. & Pennings, J. (2015b). Prostaatkanker. Behandeling. Geraadpleegd op 26/06/2015 via [http://nl.medipedia.be/prostaatkanker/behandeling/artikels\\_wanneer-moet-een-behandeling-opgestart-woorden\\_10192](http://nl.medipedia.be/prostaatkanker/behandeling/artikels_wanneer-moet-een-behandeling-opgestart-woorden_10192).
- Van Poppel, H. & Pennings, J. (2015c). Prostaatkanker. Diagnose. Geraadpleegd op 26/06/2015 via [http://nl.medipedia.be/prostaatkanker/diagnose/artikels\\_rectaal-toucher](http://nl.medipedia.be/prostaatkanker/diagnose/artikels_rectaal-toucher).
- Van Poppel, H. & Pennings, J. (2015d). Prostaatkanker. Evolutie. Geraadpleegd op 26/06/2015 via [http://nl.medipedia.be/prostaatkanker/evolutie/artikels\\_evolutie](http://nl.medipedia.be/prostaatkanker/evolutie/artikels_evolutie).
- Van Poppel, H. & Pennings, J. (2015e). Prostaatkanker. Hormoontherapie. Geraadpleegd op 26/06/2015 via <http://nl.medipedia.be/prostaatkanker/hormoontherapie/principe-van-hormoontherapie>.
- Van Poppel, H. & Pennings, J. (2015f). Prostaatkanker. Symptomen. Geraadpleegd op 26/06/2015 via [http://nl.medipedia.be/prostaatkanker/symptomen/artikels\\_symptomen-van-prostaatkanker\\_10183](http://nl.medipedia.be/prostaatkanker/symptomen/artikels_symptomen-van-prostaatkanker_10183).
- World Health Organization [WHO] (206). Defining sexual health: Report of a technical consultation on sexual health, 28-31 January 2002. Geneve: World Health Organization.
- World Health Organization [WHO] (2010). Developing sexual health programmes. A framework for action. Geneve: World Health Organization.

World Health Organization [WHO] (2016). Sexual and reproductive health. Defining sexual health  
Geraadpleegd op 22 maart 2016 via  
[http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual\\_health/sh\\_definitions/en/](http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/sh_definitions/en/).

Wylie, K.R., Wood, A., & McManus, R. (2013). Sexuality and Old Age. *Bundesgesundheitsblatt  
Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz ; 56(2): 223-30.* doi: 10.1007/s00103-012-1602-4

# BIJLAGEN

---

## BIJLAGE 1: VRAGENLIJST

*Deze vragenlijst maakt deel uit van het eindwerk van Lotte De Schrijver binnen de Permanente Vorming Psycho-oncologie aan de UGent. Het doel van dit onderzoek is om na te gaan welke informatie mannen met prostaatkanker krijgen over de invloed van prostaatkanker en de behandeling ervan op de seksualiteitsbeleving. De resultaten van dit onderzoek zullen gebruikt worden om aanbevelingen te doen aan oncologische afdelingen met het oog op het bespreekbaar maken van seksualiteit bij prostaatkanker. Door deze vragenlijst in te vullen en terug te bezorgen aan de verpleegkundige, geeft u geïnformeerd akkoord tot het gebruik van deze gegevens. Deze gegevens zullen zorgvuldig behandeld worden en anonimiteit wordt gegarandeerd. Bij eventuele vragen of opmerkingen kan u steeds contact opnemen met de onderzoeker via het e-mailadres [lmadschr.deschrijver@ugent.be](mailto:lmadschr.deschrijver@ugent.be). Bedankt voor uw medewerking.*

### **Persoonlijke informatie**

1. Wanneer bent u geboren?  
Jaar: 19 . .
2. Burgerlijke staat:
  - Alleenstaand
  - In een relatie, niet samenwonend
  - Getrouwd of samenwonend
3. Bent u seksueel actief?
  - Ja
  - Neen
4. Wanneer werd prostaatkanker bij u gediagnosticeerd?
  - Minder dan een maand geleden
  - Tussen 1 en 3 maanden geleden
  - Tussen 3 en 6 maanden geleden
  - Tussen 6 maanden en 1 jaar geleden
  - Meer dan 1 jaar geleden

## Informatie over kanker en seksualiteit

5. Kreeg u informatie over de mogelijke gevolgen van prostaatkanker & zijn behandeling op de seksualiteit?
- Ja
  - Neen [*Ga verder naar vraag 22*]
6. Hoe kreeg u deze informatie?
- Spontaan
  - Op mijn vraag
7. Op welk moment kreeg u voor het eerst informatie over de mogelijke gevolgen van prostaatkanker en de behandeling(en) ervan op de seksualiteit? Indien u een behandeling niet kreeg, gelieve dit ook aan te duiden.
- Bij diagnose
  - Voor de start van de behandeling
  - Bij de eerste chemokuur
    - Ik volgde geen chemotherapie
  - Bij de start van de radiotherapie
    - Ik volgde geen radiotherapie
  - Voor de operatie
    - Ik werd niet geopereerd
  - Bij de start van de hormoontherapie
    - Ik volgde geen hormoontherapie
  - Later tijdens het behandeltraject
8. Vond u dit het goede moment?
- Ja
  - Neen, dit was te vroeg
  - Neen, dit was te laat
9. Van wie kreeg u de eerste informatie over de mogelijke gevolgen van prostaatkanker & zijn behandeling op de seksualiteit?
- De oncoloog
  - De uroloog
  - De huisarts
  - De referentieverpleegkundige urologische oncologie
  - Een verpleegster/verpleger op de afdeling heelkunde/oncologie
  - Een andere zorgverlener (psycholoog/sociaal assistent/ kinesist...)

10. Heeft u de informatie over de mogelijke gevolgen van prostaatkanker & zijn behandeling op de seksualiteit van verschillende hulpverleners gekregen?

- Ja
- Neen

11. Kreeg u informatie aangepast aan uw eigen/persoonlijke situatie en behandeling?

- Ja
- Neen

12. Was uw partner aanwezig toen u de informatie ontving?

- Ja
- Neen
- Ik heb geen partner

13. Voldeed de informatie die u kreeg aan uw verwachtingen?

- Ja [*ga naar vraag 14*]
- Neen

Wat miste u dan?

.....  
.....  
.....  
.....

14. In welke vorm kreeg u informatie?

- Mondelinge uitleg
- Folder
- Ander

15. Kreeg u informatie over hoe de bijwerkingen van uw behandeling (vermoeidheid, misselijkheid,...) uw seksleven kunnen beïnvloeden?

- Ja
- Neen

16. Kreeg u informatie over de mogelijke invloed van de behandeling op uw lichaamservaring en -beeld?

- Ja
- Neen

17. Kreeg u informatie over mogelijk libidoverlies of verminderde zin in vrijen?

- Ja
- Neen

18. Kreeg u informatie over mogelijke erectieproblemen?

- Ja
- Neen

19. Kreeg u informatie over mogelijke ejaculatie/zaadlozingsproblemen?
- Ja
  - Neen
20. Kreeg u informatie over de mogelijke invloed van kanker en de behandeling ervan op de partnerrelatie?
- Ja
  - Neen
21. Kreeg u informatie over waar u terecht zou kunnen wanneer er zich seksuele of relationele problemen zouden voordoen?
- Ja
  - Neen
22. Stelde u zelf vragen over de mogelijke gevolgen van prostaatkanker en de behandeling ervan op de seksualiteit aan hulpverleners?
- Ja
  - Neen
23. Ging u zelf op zoek naar informatie?
- Ja
  - Neen [*Ga verder naar vraag 25*]
24. Indien u zelf op zoek ging naar informatie, via welke kanalen deed u dit?
- Het internet
  - Contact met de Stichting Tegen Kanker
  - Kom op Tegen Kanker
  - Via mensen in mijn omgeving
  - Boeken
  - Folders
  - Ander, namelijk: .....
25. Vindt u dat er meer aandacht besteed zou moeten worden aan het geven van deze informatie?
- Ja
  - Neen, even veel
  - Neen, minder
26. Indien u geen informatie kreeg over de mogelijke gevolgen van prostaatkanker & zijn behandeling op de seksualiteit, had u dit wel verwacht?
- Ja
  - Neen
  - Ik kreeg informatie over de mogelijke gevolgen van prostaatkanker & zijn behandeling op de seksualiteit.

*Dit is het einde van de vragenlijst. Bedankt voor uw deelname. Gelieve deze vragenlijst terug te bezorgen aan de persoon die hem u overhandigde. Voor meer informatie over seksualiteit en kanker kan u terecht op de website van de Stichting Tegen Kanker: [www.kanker.be](http://www.kanker.be). Indien deze vragenlijst vragen bij u opwekt of u heeft behoefte aan een gesprek, dan kan u zich wenden tot uw arts of contact opnemen met Lotte De Schrijver via het e-mailadres [lmadschr.deschrijver@ugent.be](mailto:lmadschr.deschrijver@ugent.be).*



## BIJLAGE 2: INFORMATIEBRIEF + INFORMED CONSENT



Betreft : Informatiebrief

Geachte Meneer,

Dit onderzoek zal gaan over de informatie die mannen met prostaatanker in het ziekenhuis krijgen over de gevolgen van hun ziekte en behandeling op de seksualiteitsbeleving.

Ik wil u daarom vragen de onderstaande punten goed door te lezen en als u ermee akkoord bent het *informed consent* te dateren en te ondertekenen.

In het kader van dit onderzoek zal men u vragen een korte vragenlijst in te vullen. Deze zal maximaal 5 minuten in beslag nemen en bestaat uit 26 vragen. Het invullen van deze vragenlijst zal geen consequenties hebben voor het verdere verloop van uw behandeling.

Wanneer u klaar bent met het invullen van de vragenlijst, mag u deze terug bezorgen aan de persoon die hem u overhandigde. De vragenlijst wordt op een veilige plaats bewaard en enkel gelezen door de onderzoeker. De verwerking en rapportering van de verzamelde antwoorden gebeurt volledig geanonimiseerd.

U kan zich ten alle tijden uit het onderzoek terugtrekken.

Met vriendelijke groeten,

Lotte De Schrijver

Klinisch Psycholoog-Seksuoloog

Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen

De Pintelaan 185 UZP114, 9000 Gent

Imadschr.deschrijver@ugent.be

www.UGent.be

## INFORMED CONSENT

Ik, ondergetekende, ..... verklaar hierbij dat ik, als proefpersoon bij een experiment aan de Vakgroep Experimenteel-Klinische en Gezondheidspsychologie van de Universiteit Gent,

(1) de uitleg over de aard van de vragen, taken, opdrachten en stimuli die tijdens dit onderzoek zullen worden aangeboden heb gekregen en dat mij de mogelijkheid werd geboden om bijkomende informatie te verkrijgen

(2) totaal uit vrije wil deelneem aan het wetenschappelijk onderzoek

(3) de toestemming geef aan de proefleider om mijn resultaten op anonieme wijze te bewaren, te verwerken en te rapporteren

(4) op de hoogte ben van de mogelijkheid om mijn deelname aan het onderzoek op ieder moment stop te zetten en dit zonder opgave van reden

(5) weet dat niet deelnemen of mijn deelname aan het onderzoek stopzetten op geen enkele manier invloed heeft op mijn behandeling

(6) ervan op de hoogte ben dat ik op aanvraag een samenvatting van de onderzoeksbevindingen kan krijgen.

Gelezen en goedgekeurd op ..... (datum),

Handtekening

De proefpersoon