

Seksualiteit en intimiteit bij mannen met prostaatkanker en hun partner.

-

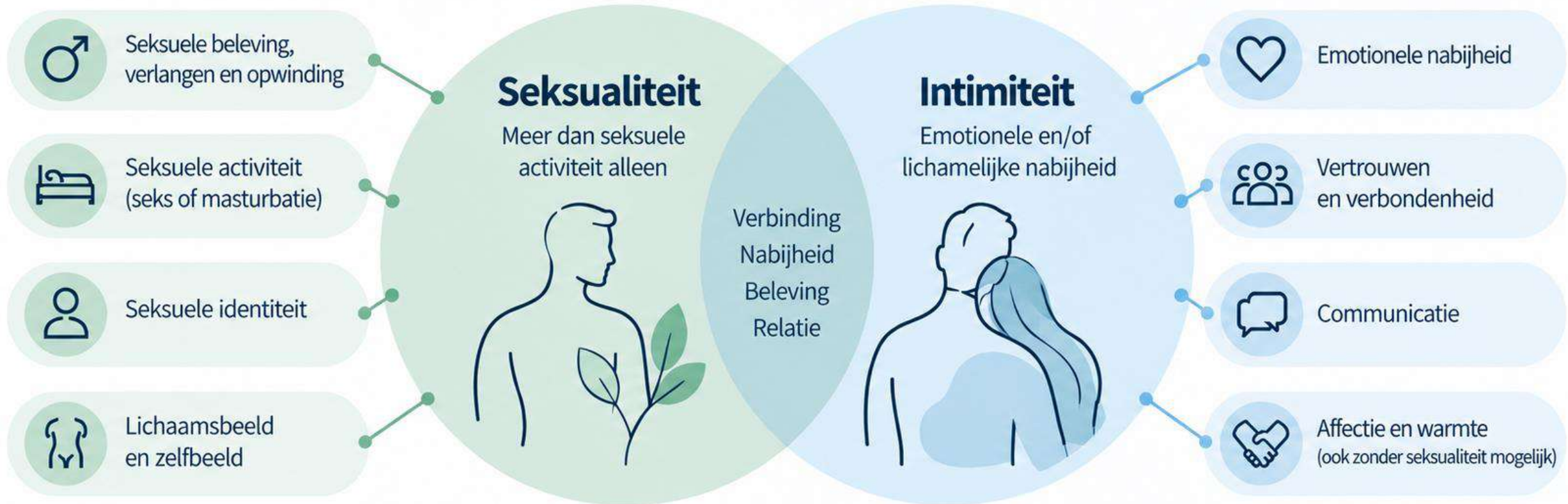
Bespreking preoperatieve studieresultaten

Laura Coekelbergs

PhD researcher · Ghent University

Seksualiteit en intimiteit

WAT VERSTAAN WE ERONDER?



Seksualiteit omvat meer dan seksuele activiteit alleen. Het gaat om een breed geheel van lichamelijke, psychologische, sociale en relationele aspecten.

Intimiteit verwijst naar emotionele en/of lichamelijke nabijheid tussen mensen. Het kan aanwezig zijn met of zonder seksualiteit.

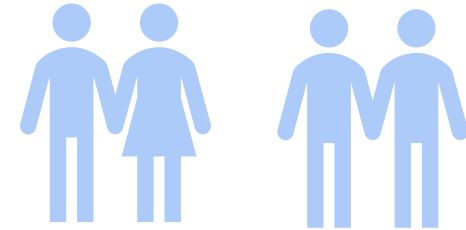
Waarom is seksuele gezondheid belangrijk? Essentieel onderdeel van de levenskwaliteit.



Psychologisch
Zelfbeeld
Lichaamsbeeld
Emotioneel welzijn
Zelfvertrouwen



Fysiek
Erectiele functie
Seksueel verlangen en opwinding
Seksuele activiteit
Seksuele identiteit



Relationeel
Intimiteit
Communicatie
Relatietevredenheid
Verbondenheid

Levenskwaliteit

Seksuele gezondheid draagt bij aan het algemeen welzijn en de kwaliteit van leven, zowel voor patiënten als hun partners.

1. Individuele betekenis

2. Meer dan afwezigheid van problemen

3. Relevant voor partners

Welke impact heeft prostaatkanker op seksuele gezondheid?

Europese EUPROMS-studie (n = 2.943; 24 landen)

- Gemiddelde score voor seksueel functioneren: 27/100.
- 50% ervaart het verlies van seksueel functioneren als een matig tot groot probleem na behandeling.
- Seksuele gezondheid behoort tot de sterkst getroffen levenskwaliteitsdomeinen.

Bultijnck et al. (2024) – Belgische studie bij mannen onder ADT

- Sterk verminderd seksueel functioneren, maar de ervaren impact verschilt sterk tussen patiënten.
- Benadrukt het belang van individuele zorgbehoeften, partnerbetrokkenheid en multidisciplinaire informatieverstrekking.

Krijgt seksuele gezondheid voldoende aandacht in de oncologische zorg?

Kom op tegen Kanker (2022) – onlinebevraging bij 436 patiënten en partners.

Alle kankertypes

- 72,5% van de respondenten zonder gesprek wenste dit wel.
- 75,8% nam zelf het initiatief tot het gesprek met de kankerspecialist.

Informatie voor de behandeling

- 66,7% van prostaatkanker patiënten kreeg informatie over mogelijk seksuele gevolgen (n=48)

Na de behandeling

- 60,4% had tijdens of na de behandeling een gesprek over seksualiteit

Betrokkenheid zorgverleners

- 29,2% had contact met een trajectbegeleider
- 10% had contact met een psycholoog (bij andere kankertypes zit dit tussen de 40- 50%)

Waarom blijft seksualiteit zo moeilijk bespreekbaar?

Patiënten

- Schaamte en taboe
- Generatiegebonden opvattingen
- Moeite om het onderwerp zelf aan te kaarten, ervaren van drempel uit angst, onzekerheid, schaamte, ...
- Andere gezondheidsproblemen krijgen prioriteit

Zorgverleners

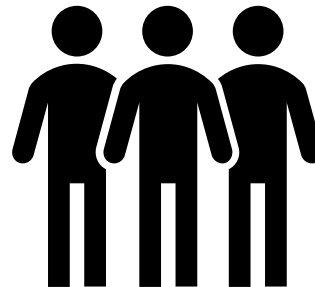
- Tijdsgebrek
- Handelingsverlegenheid
- Onzekerheid over doorverwijsmogelijkheden
- Onvoldoende kennis over wat beschikbaar is

Quotes uit de praktijk

“Ge voelt u vaak
abnormaal he, dus ja,
ge durft daar ook niet
over spreken hé.”

“Veel weet ge niet,
ge weet niet dat het
bestaat dusja.”

“Het is niet omdat ik 70
jaar ben, dat dat voor mij
geen rol meer speelt hé.”



“Het is niet omdat dat
een weduwnaar is, dat
seksualiteit geen
onderwerp meer is.”

Wat is er nodig om de seksuele zorg te verbeteren?

- **Proactieve en tijdige communicatie** over seksuele gezondheid.
- Informatie **afgestemd op individuele behoeften** en voorkeuren.
- Aandacht voor **partners** en relationele aspecten.
- **Multidisciplinaire en multimodale** informatieverstrekking.
- **Toegankelijke ondersteuning en passende doorverwijzing.**

Van praktijk naar onderzoek

We weten dat seksualiteit en intimiteit belangrijk zijn. Het zijn essentiële onderdelen van de levenskwaliteit.

De impact van kanker (behandelingen) op seksualiteit en intimiteit kan ingrijpend zijn.

Seksuele zorg is nog onvoldoende structureel ingebed

Dus: nood aan persoonsgerichte en tijdige ondersteuning



Maar: welke behoeften hebben patiënten concreet vóór hun behandeling? Wat hebben zij nodig?
Welke informatie wensen zij, op welk moment, via welk kanaal en van welke zorgverlener?

Towards the development of a nurse-led sexuality care pathway and patient-tailored follow-up care for men with prostate cancer

Urology center North West-Flanders, Think Blue Flanders vzw, PSA Vlaanderen vzw and Ghent University

Principal Investigator: Dr. Christophe Ghysel, MD

Dr. Pieter Uvin · Dr. Frederic Baekelandt · Luc De Laere · Judith Van de Gracht · Marjoke Van Coillie ·

Dr. Bram De Laere · Dr. Renée Bultijnck

Opzet studie

- Prospectieve, longitudinale observationele mixed-methods studie



- Doelgroep: mannen met gelokaliseerde prostaatkanker die een RALP ondergaan
- Partners worden eveneens betrokken
- Beoogde steekproef: 200 patiënten

Doelstelling van de studie

Overkoepelend doel: Ontwikkeling van een getrapt, verpleegkundig geleid zorgpad voor seksuele gezondheidszorg bij mannen met prostaatkanker.

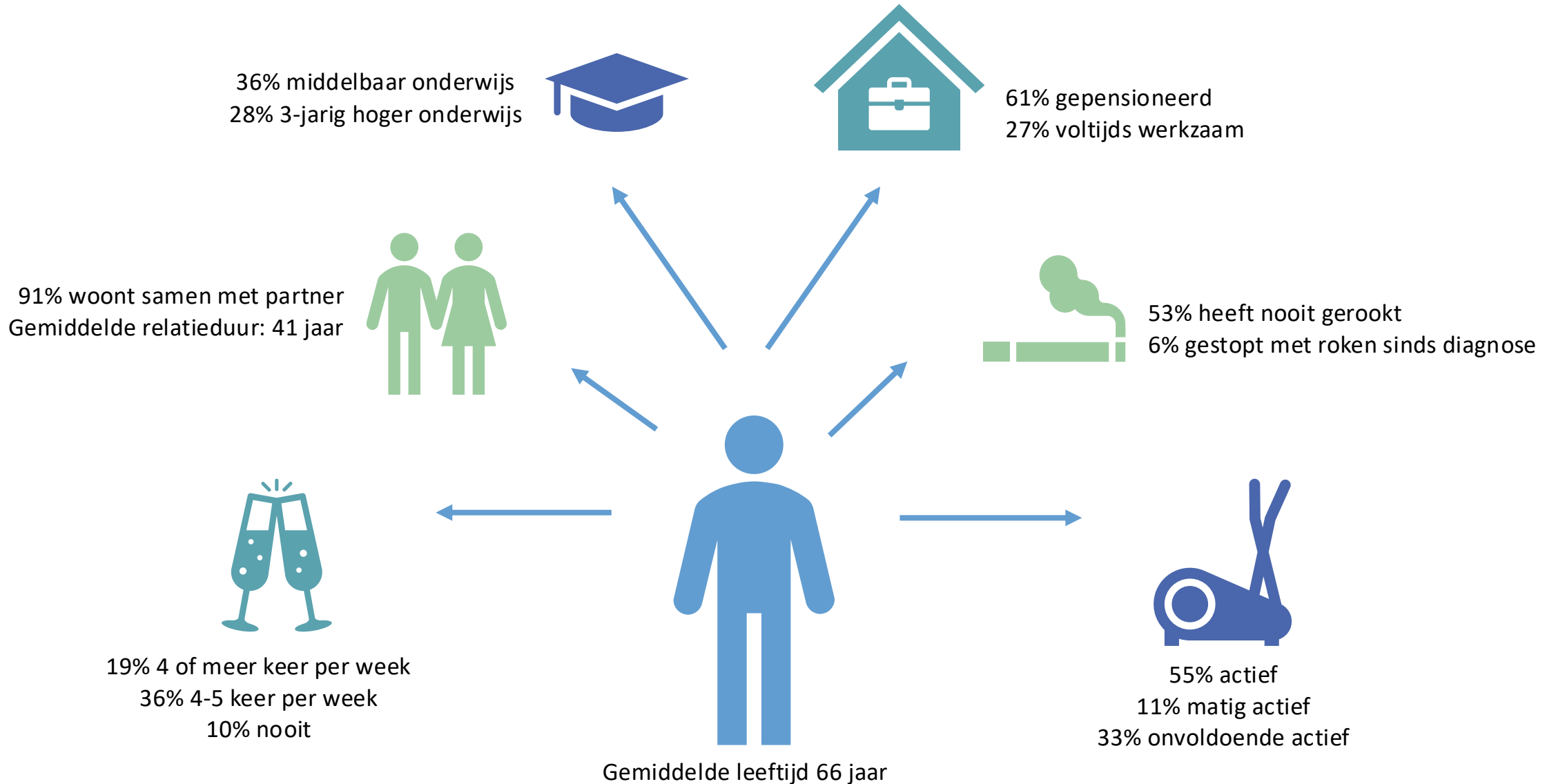
- 1. Dataverzameling:** Longitudinaal onderzoek naar seksueel functioneren, intimiteit en psychosociaal welzijn bij mannen die een robotgeassisteerde radicale prostatectomie (RALP) ondergaan, en hun partners.
- 2. Zorgbehoeften:** Identificeren van informatie- en ondersteuningsbehoeften, relevante patiëntengroepen en optimale timing van seksuele zorg.
- 3. Zorgpadontwikkeling:** Ontwikkelen van een evidencebased, patiëntgericht en verpleegkundig geleid zorgpad.
- 4. Implementatie:** Opstellen van een implementatie- en communicatieplan voor integratie in de klinische praktijk.
- 5. Disseminatie:** Verspreiden van onderzoeksresultaten en het ontwikkelde zorgpad

Waar staan we vandaag? Tussentijdse preoperatieve resultaten

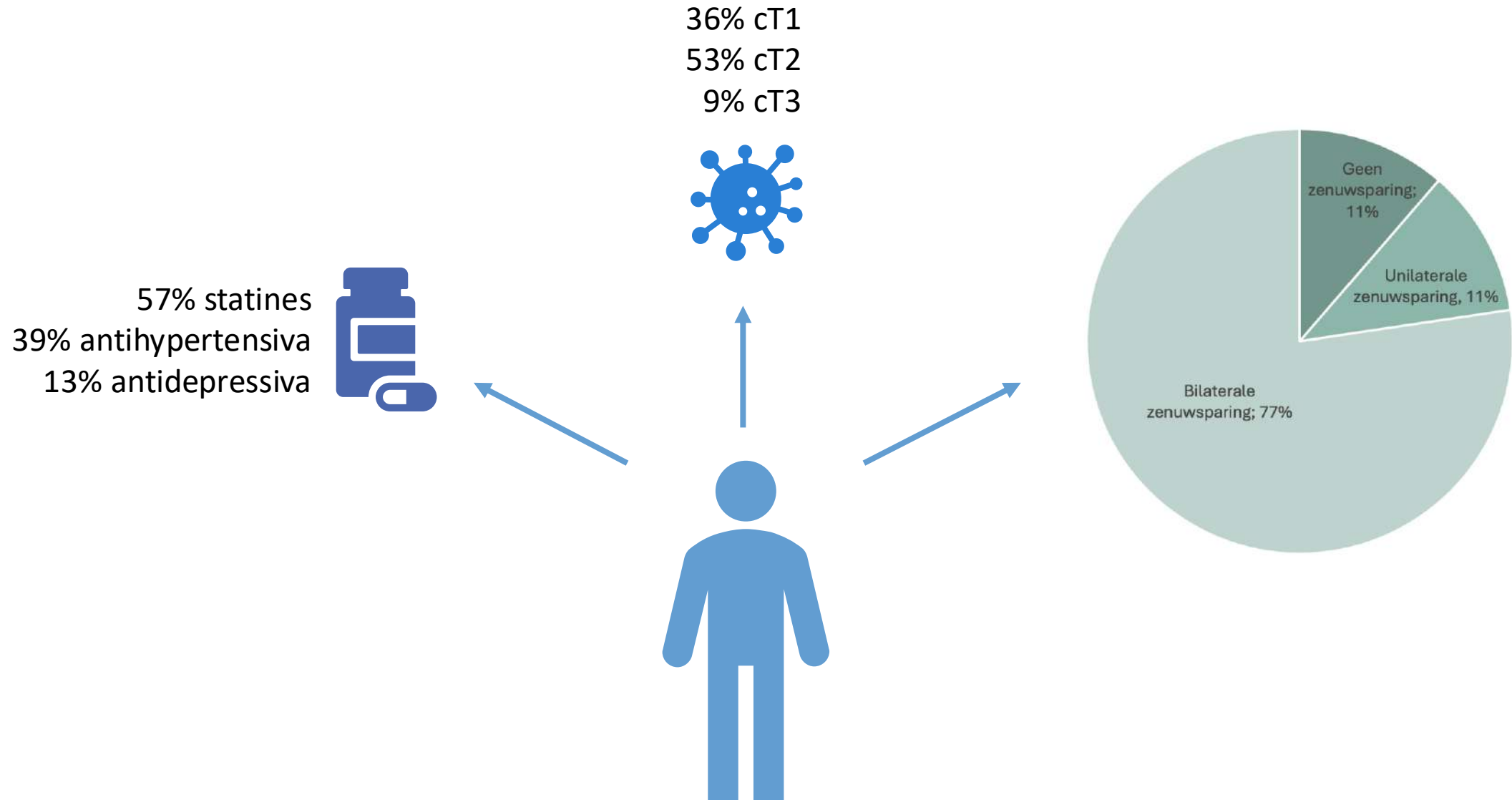
106/200 patiënten met beschikbare preoperatieve gegevens.

Vandaag gaat het over een tussentijdse analyse – we bespreken preoperatieve resultaten.

Wie zijn de deelnemers? (1)



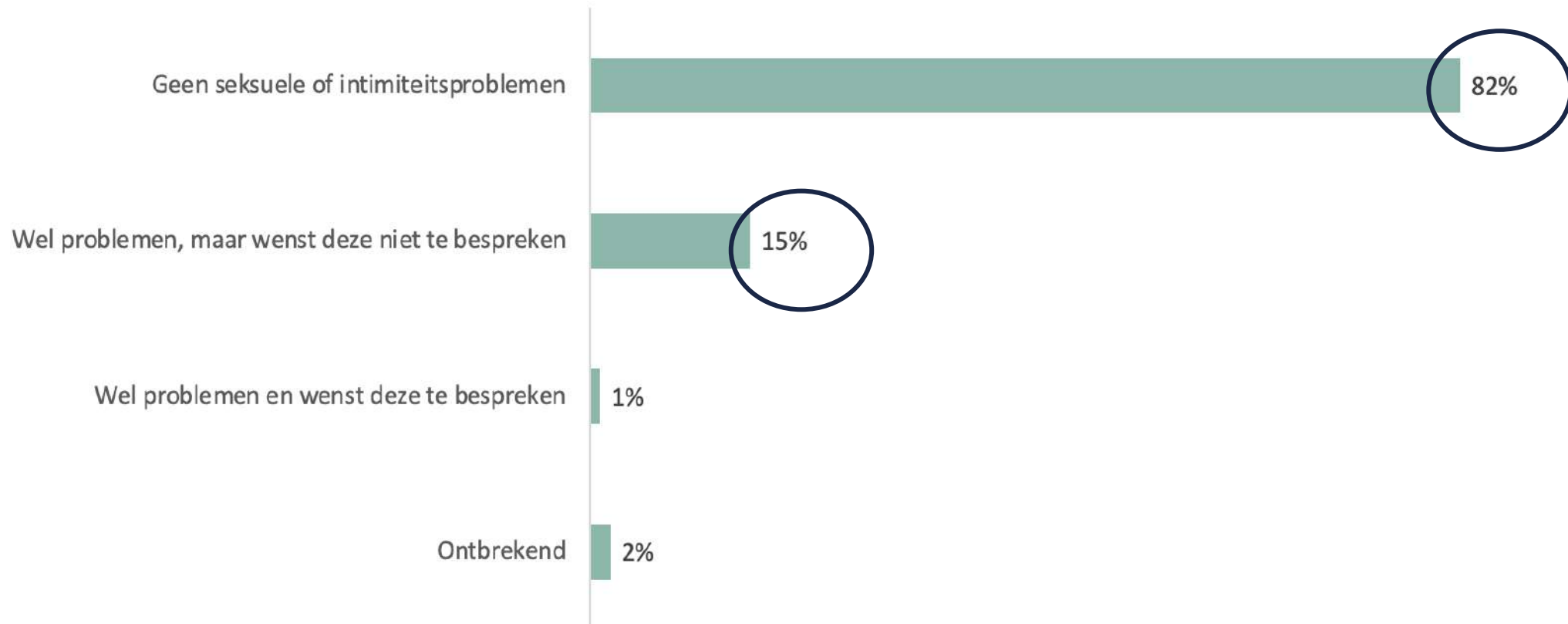
Wie zijn de deelnemers? (2)



Seksuele gezondheid voor RALP

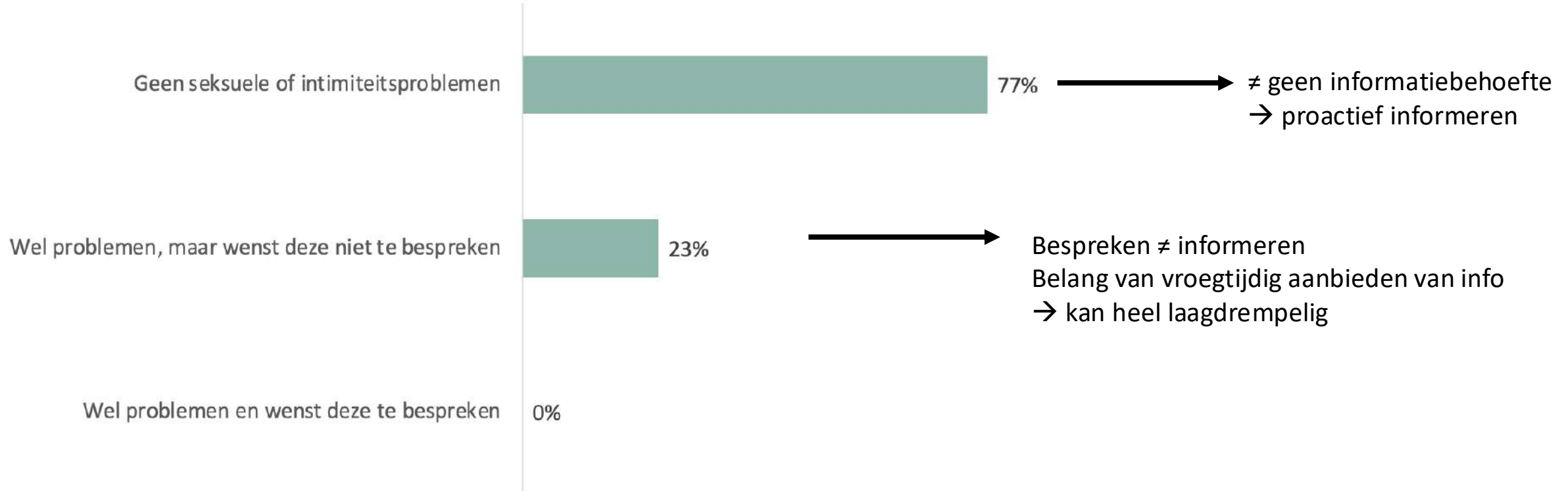


Problemen met seksualiteit of intimiteit voor diagnose (3 maanden)



- Geen klachten vóór diagnose ≠ geen problemen na behandeling of geen informatiebehoefte. 69% wenst verdere informatie.
- Geen gesprekswens ≠ geen informatie- of ondersteuningsbehoefte. 56% wenst verdere informatie.
- Proactieve informatie voor alle patiënten.

Seksuele of intimiteitsproblemen na diagnose, voor RALP

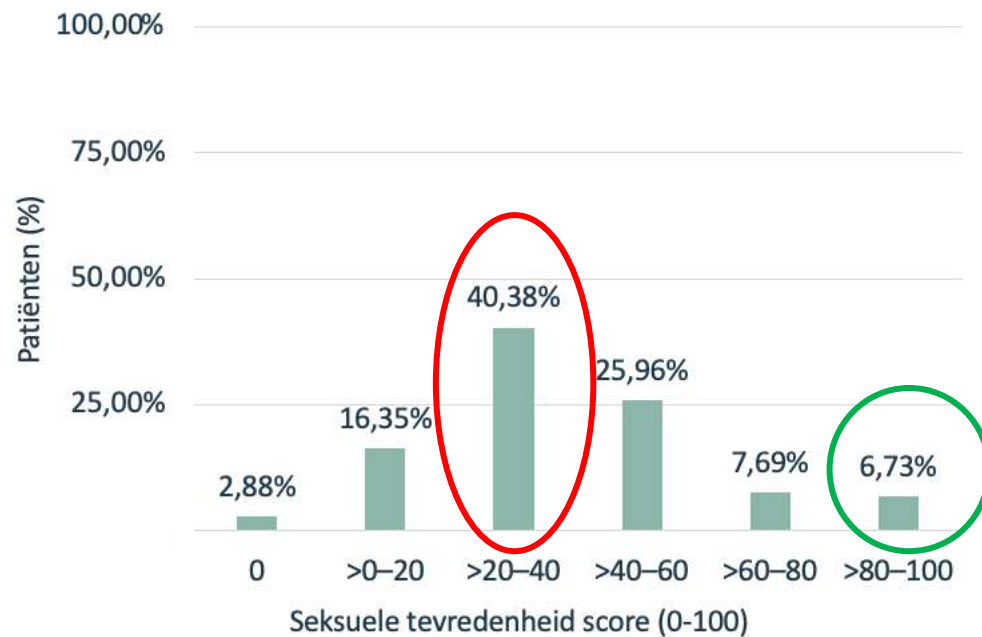


EORTC QLQ SH-22



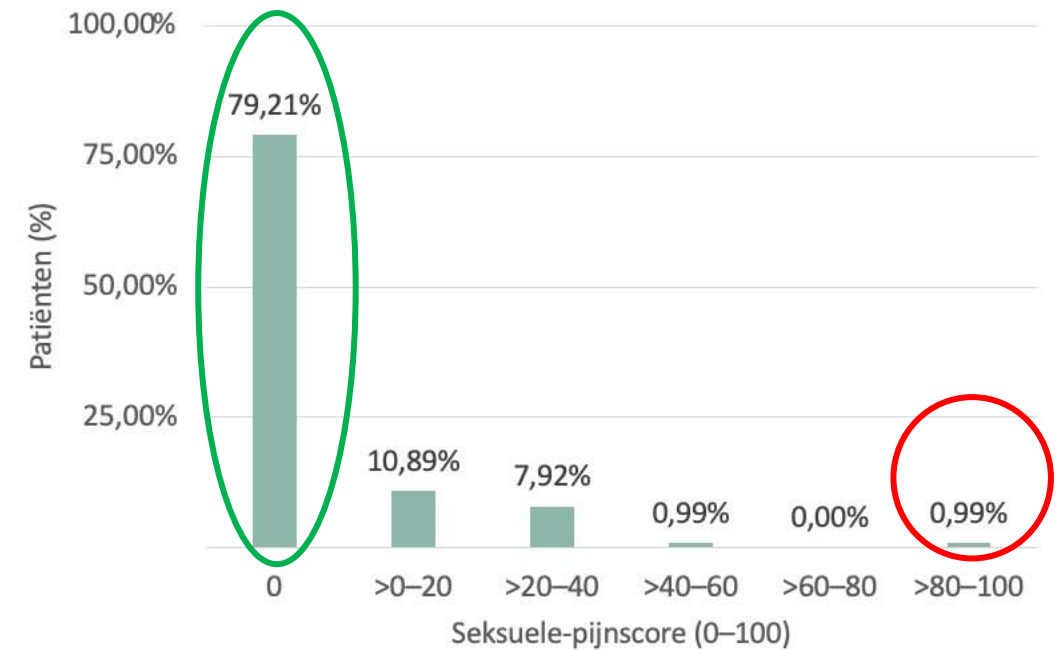
Seksuele tevredenheid voor RALP

Gemiddelde score 39,2/100



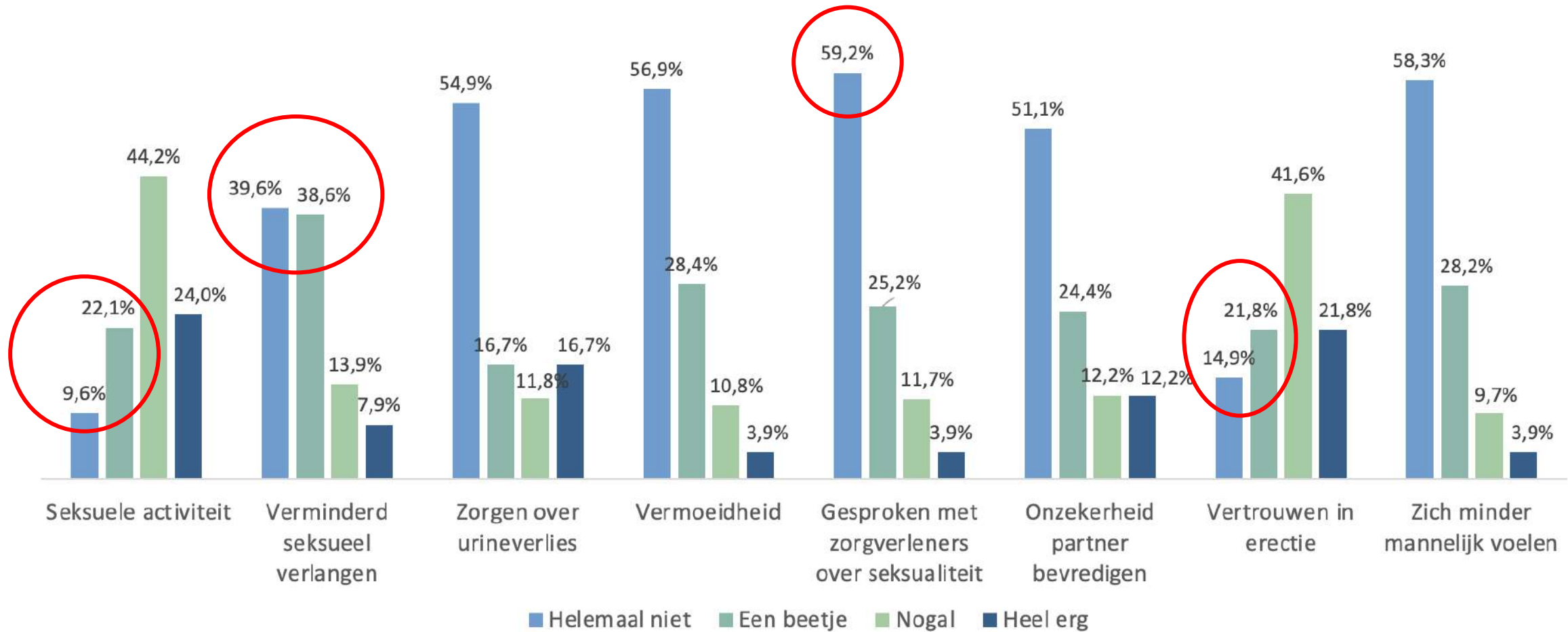
Seksuele pijn voor RALP

Gemiddelde score 4,8/100



Beschrijvende verdeling van EORTC QLQ-SHQ22-schaalscores (0-100); n = 101. Hogere scores wijzen op meer seksuele tevredenheid (links) en meer seksuele pijn (rechts).

Andere seksuele gezondheidsuitkomsten – gemeten met SHQ-22



Urine incontinentie en erectiele functies

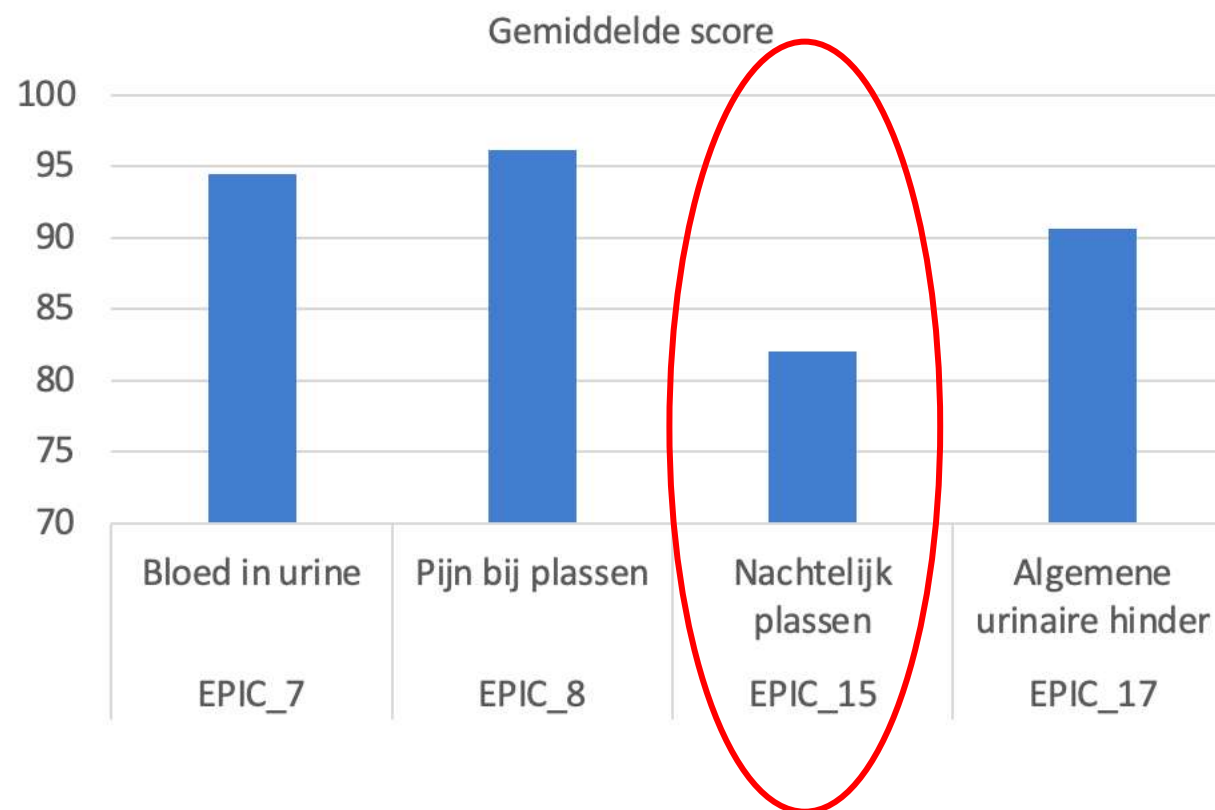


Urinaire klachten voor RALP – gemeten door EPIC-26

(Expanded Prostate Cancer Index Composite)



Domein	Gemiddelde score
Urine-incontinentie	96,3
Urinaire irritatie/obstructie	93,4



Voor RALP rapporteren patiënten overwegend een goed urinair functioneren, met beperkte klachten en hinder.

Erectiel functioneren voor RALP – gemeten door IIEF-15

(International index of Erectile Function)



Domein	Gemiddelde score	Maximum
Erectiele functie	15,78	30
Orgastische functie	6,51	10
Seksueel verlangen	5,61	10
Tevredenheid geslachtsgemeenschap	6,37	15
Algemene seksuele tevredenheid	7,29	10

➔ Belang van een brede seksuele anamnese voor RALP

Andere relevante seksuele gezondheidsresultaten (IIEF-15)



- **63,5%** ervaaarde minstens soms seksueel verlangen.
- **40,4%** ondernam geen poging tot geslachtsgemeenschap.
- **54,4%** rapporteerde bijna altijd of altijd een erectie tijdens seksuele activiteit.
- **46,2%** genoot erg tot heel erg van geslachtsgemeenschap.
- **35,9%** was niet uitgesproken tevreden over het seksleven.

Zorgbehoeften van de
eerste 106 deelnemers



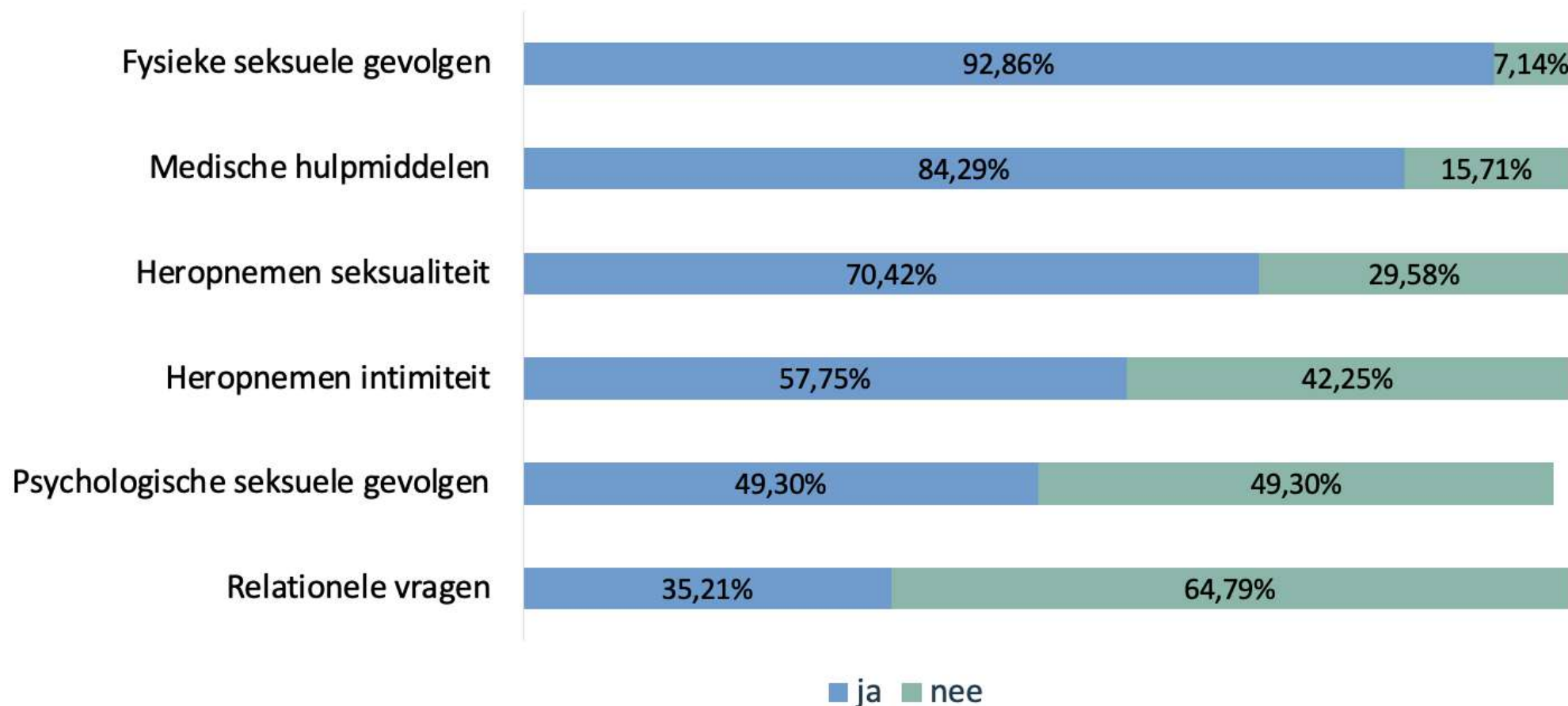
Nood aan informatie



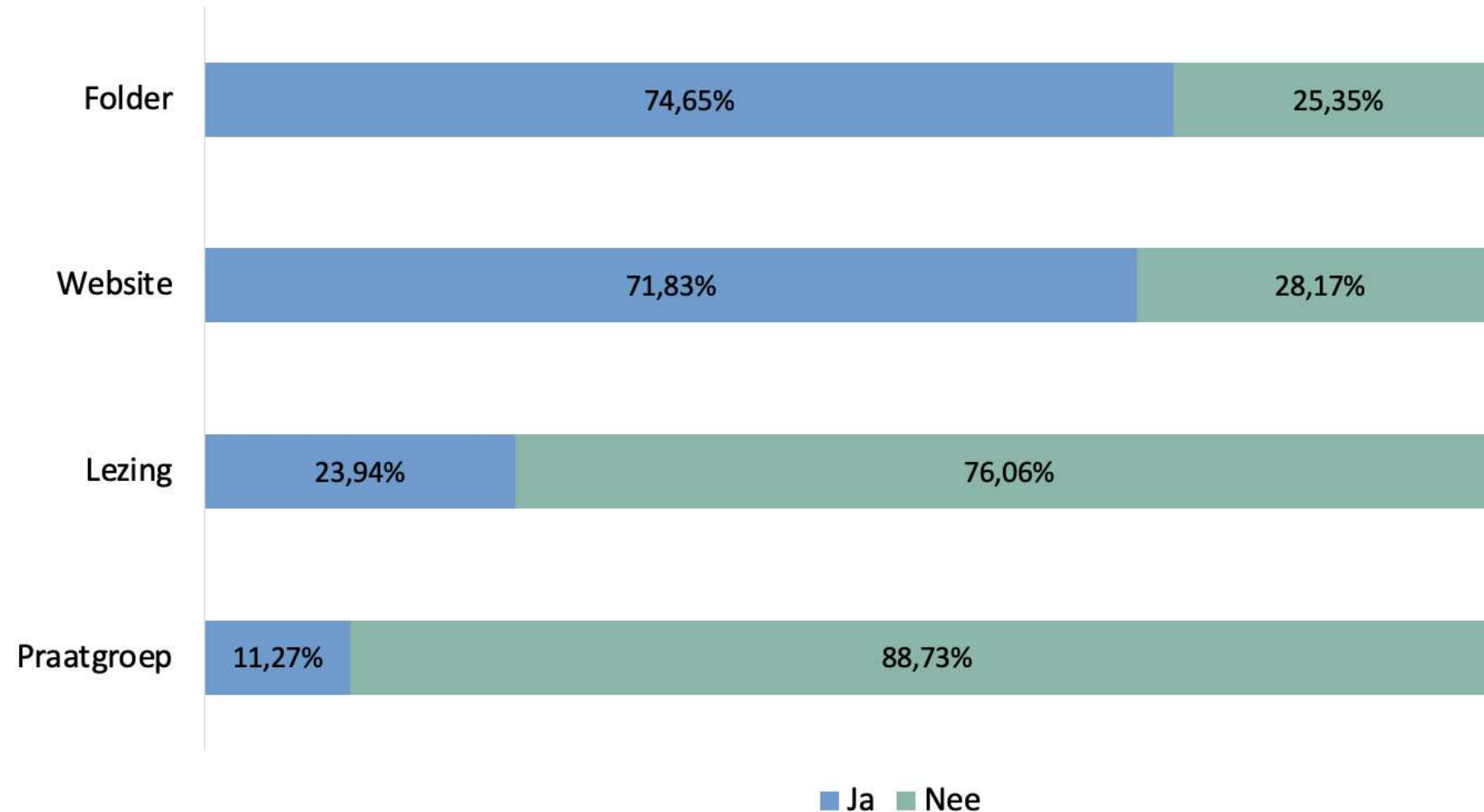
68% wenst graag verder geïnformeerd te worden over seksualiteit, na prostaatkanker.

69% wenst graag geïnformeerd te worden over seksualiteit, na de behandeling.

Welke informatie wensen patiënten?



Hoe willen patiënten geïnformeerd worden?



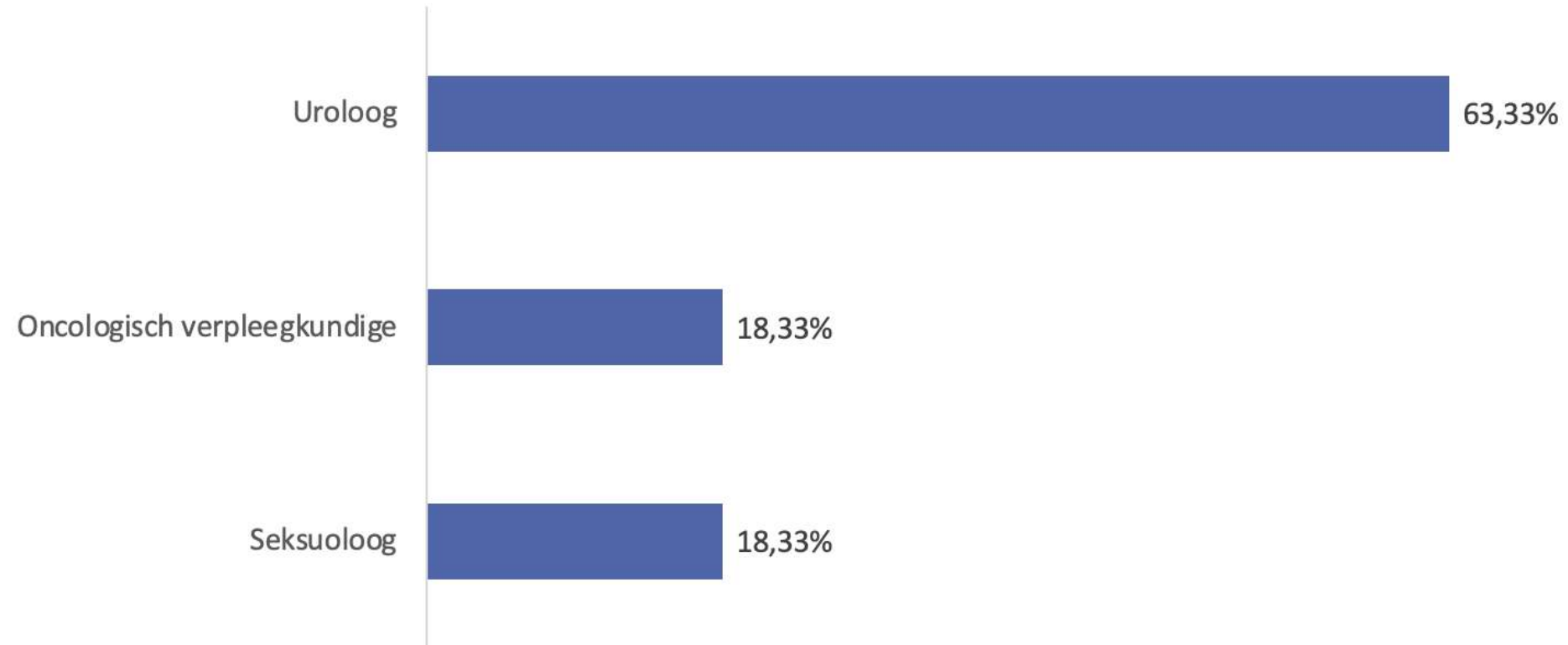
Erkenning van het belang



66%

vindt het belangrijk om te spreken over seksualiteit

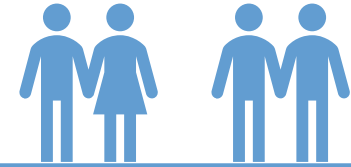
Met wie willen patiënten over seksualiteit spreken?



Enkele vragen voor het publiek

1. Hoe vaak praat u over seksualiteit tijdens een consultatie?
2. Hoe vaak geeft u advies over seksualiteit en/of intimiteit?
3. Hoe vaak verwijst u door naar seksuele gezondheidsinitiatieven?
4. Heeft u vertrouwen in uw kennis om de patiënt te informeren over seksualiteit en/of intimiteit?

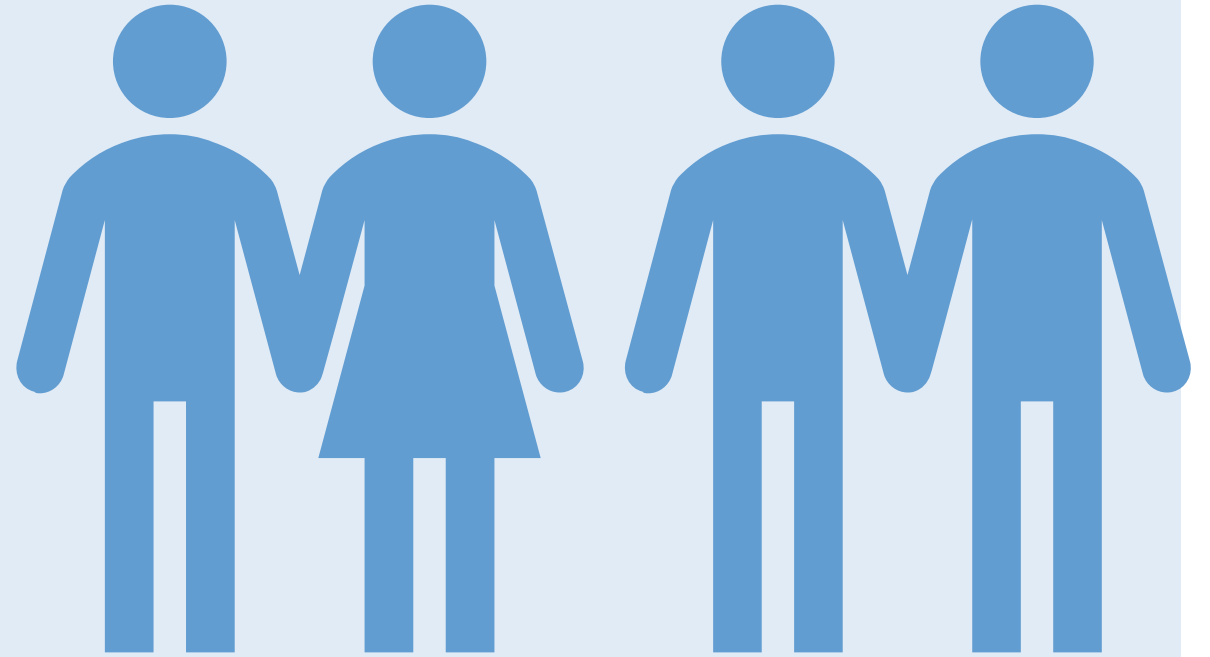
Ook de partner telt mee



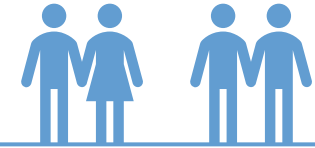
69% wenst graag de partner te betrekken bij de informatie voorziening.

Het partnerperspectief vormt een belangrijk onderdeel van deze studie.

Seksuele zorgen bij partners



Wie zijn de partners?



34% ervaart een beetje stress door seksuele veranderingen

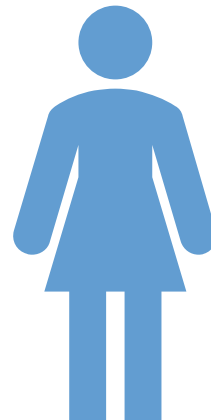


18% is enigszins tevreden over seksleven sinds de diagnose



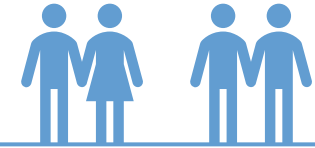
39% van de partners geeft aan dat hun seksuele behoeften gedeeltelijk of niet vervuld worden

98% getrouwd



Gemiddelde leeftijd 64 jaar

Partners



43%

vertelt beperkt aan partner eigen gevoelens over het seksleven.

32%

voelt zich beperkt voorbereid op seksuele bijwerkingen.



31%

is beperkt tevreden over uitleg seksuele bijwerkingen van de prostaatkankerprocedure(s) en/of -behandeling(en).

Ondanks overwegend positieve ervaringen blijft er ruimte voor verbetering in **communicatie**, **informatievoorziening** en **voorbereiding** van partners.

Wat vertellen deze tussentijdse
resultaten ons?

Wat zijn de implicaties voor de
klinische praktijk?

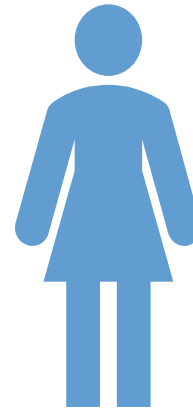


Resultaten wijzen op een beperkte seksuele tevredenheid en uiteenlopende seksuele zorgen, terwijl seksuele pijn relatief weinig wordt gerapporteerd.



Patiënten rapporteren overwegend een goed urinair functioneren, terwijl erectiele problemen en beperkingen in seksuele activiteit (o.a. orgastische functie) al frequent voorkomen.

Een meerderheid van de patiënten wenst verdere informatie. De informatiebehoeften gaan verder dan uitsluitend het lichamelijke functioneren.



Ook partners ervaren veranderingen en hebben specifieke ondersteuningsbehoeften.

Seksuele gezondheidszorg begint niet na de operatie.

Naar een verpleegkundig gestuurd zorgpad

De resultaten van deze studie vormen een eerste basis voor de verdere ontwikkeling van het zorgpad.

1. **Signaleren** – Welke problemen en behoeften zijn aanwezig?
2. **Informer en bespreken** – Welke informatie is nodig, en wanneer?
3. **Betrekken** – Welke rol wenst de partner?
4. **Begeleiden** – Welke ondersteuning kan het zorgteam bieden?
5. **Opvolgen en doorverwijzen** – Hoe veranderen behoeften doorheen het traject? Doorsturen naar geschikte initiatieven.

Doel: patiëntgerichte, gestructureerde seksuele gezondheidszorg

Van reactieve naar proactieve, geïntegreerde seksuele zorg



Ad-hoc bespreking van seksualiteit

Standaard onderdeel van de consultatie



Vooraf op initiatief van de patiënt

Zorgverlener neemt proactief het initiatief



Seksuele problemen worden niet systematisch bevraagd

Systematische screening van seksuele gezondheid



Focus op seksuele problemen en lichamelijk functioneren

Brede aandacht voor seksualiteit, intimiteit en relationeel welzijn



Enkel algemene informatieverstrekking

Ook exploratie van individuele noden en behoeften, ook die van partner



Ondersteuning afhankelijk van zorgverlener of situatie

Laagdrempelig en structureel ondersteuningsaanbod via verschillende kanalen



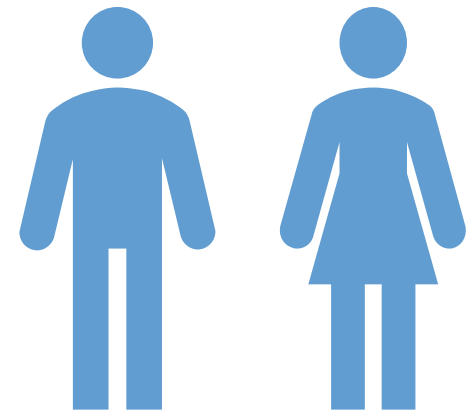
Doorverwijzing wanneer problemen zich voordoen

Tijdig, gerichte ondersteuning en doorverwijzing



Take home messages

- Seksuele problemen kunnen al voor de operatie aanwezig zijn.
- Ongeveer 2/3 patiënten wenst informatie.
- Seksuele gezondheidszorg vraagt aandacht voor zowel patiënten als partners
- Een gestructureerd, patiëntgericht zorgpad kan helpen om seksuele gezondheid systematisch bespreekbaar te maken.



Bedankt voor uw aandacht.

Laura Coekelbergs

Laura.coekelbergs@ugent.be

Vragen?

Laura.coekelbergs@ugent.be

Referenties

Venderbos LDF, Deschamps A, Dowling J, Carl EG, Remmers S, van Poppel H, et al. Europa Uomo Patient Reported Outcome Study (EUPROMS): Descriptive Statistics of a Prostate Cancer Survey from Patients for Patients. *Eur Urol Focus*. 2021;7(5):987–994. doi:10.1016/j.euf.2020.11.002.

Bultijnck R, De Laere L, De Grande R, Develter T, Vantieghem S, Uvin P, et al. Androgen deprivation therapy in advanced prostate cancer: insights from a real-world patient survey on health-related quality of life and information and communication sources. *Qual Life Res*. 2024;33(9):2553–2562. doi:10.1007/s11136-024-03712-1

Neefs, H. (2022). Hoe ervaren mensen de zorg voor seksualiteit na kanker? Een onderzoeksrapport. Kom op tegen Kanker.

Sexual health and its linkages to reproductive health: an operational approach. Geneva: World Health Organization; 2017. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

Sanda MG, Wei JT, Litwin MS. Scoring instructions for the Expanded Prostate Cancer Index Composite Short Form (EPIC-26). University of Michigan; 2002.

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*. 1997;49(6):822–830. doi:10.1016/S0090-4295(97)00238-0.

European Association of Urology. EAU Guidelines on Sexual and Reproductive Health. Arnhem (The Netherlands): EAU Guidelines Office; 2026. Chapter 5: Management of Erectile Dysfunction, Section 5.1: Definition and classification.