

Rapportage Doneer Je Ervaring

**Urineverlies na een
operatie of
bestraling voor
prostaatkanker, wat
is jouw ervaring?**

Inhoud

Inleiding en methode	3
Achtergrond en doel	3
Doelgroep	3
Vraagstelling	3
Vragenlijstontwikkeling	3
Dataverzameling en analyses	4
Resultaten	4
Wie deed er mee aan de peiling?	4
Soort, hoeveelheid en duur urineverlies	6
Urineverlies in het dagelijks leven	9
Informatie van het ziekenhuis over urineverlies vóór start behandeling	17
Informatie van het ziekenhuis over wat je kunt doen tegen urineverlies	23
Ervaring met bekkenfysiotherapie en andere hulpmiddelen of behandelingen	27
Algemene aandacht van ziekenhuis voor urineverlies	37
Aandacht van de patiëntenorganisatie voor urineverlies	40
Conclusie en discussie	41
Conclusie	41
Discussie	42
Acties	46
Dankwoord	46
Voetnoten	46
Auteurs	48

Inleiding en methode

Achtergrond en doel

Na een operatie of bestraling voor prostaatkanker kunnen mannen last krijgen van ongewild urineverlies, ook wel urine-incontinentie genoemd. Een [Doneer Je Ervaring-peiling uit 2021](#) liet zien dat 41% van de deelnemende (ex-)prostaatkankerpatiënten te maken heeft (gehad) met incontinentie door prostaatkanker of de behandeling ervan. Dit is bevestigd door een recentere [Doneer Je Ervaring-peiling \(2024\)](#) waarin 33% van de deelnemende (ex-)prostaatkankerpatiënten die *minimaal 2 jaar na diagnose* waren aangaven last te hebben van incontinentie. Kijkend naar een wetenschappelijke Nederlandse studie van [Vernooij e.a. \(2020\)](#) dan zien we verschillen als het gaat om urineverlies tussen mannen die voor prostaatkanker geopereerd zijn en mannen die bestraald zijn. *Operatie*: 2 jaar na diagnose heeft 42% één of meer incontinentieverbanden per dag nodig, 15% twee of meer en 24% geeft aan problemen te hebben op het gebied van plassen. *Bestraling*: 2 jaar na diagnose heeft 6% één of meer incontinentieverbanden per dag nodig, 0% twee of meer en 11% heeft problemen op het gebied van plassen. Urineverlies komt dus vaker voor bij mannen die geopereerd zijn dan bij mannen die bestraling hebben gehad. Al deze onderzoeken laten zien dat er veel mannen zijn die te maken hebben met urineverlies. De [Prostaatkankerstichting](#) is er voor mannen die leven met of na prostaatkanker en vindt het daarom belangrijk om te weten hoe mannen urineverlies ervaren.

Het doel van deze peiling was het in kaart brengen van de ervaringen en behoeftes van (ex-)prostaatkankerpatiënten met urineverlies, op het gebied van leven met urineverlies, informatievoorziening en hulpmiddelen.

Deze peiling geeft de Prostaatkankerstichting inzicht in wat er nodig is, en nog beter kan in de informatie over en de behandeling van urineverlies. De Prostaatkankerstichting wil dat mannen met prostaatkanker op het juiste moment de juiste informatie en behandeling krijgen, zodat urineverlies kan worden voorkomen of verminderd. Door meer zicht te hebben op deze ervaringen, kan de Prostaatkankerstichting beter opkomen voor de belangen van deze groep mannen.

Doelgroep

Deze peiling is ingevuld voor mannen die na een operatie of bestraling voor prostaatkanker te maken kregen met urineverlies.

Vraagstelling

De volgende vragen staan centraal in deze peiling:

- Wat zijn de gevolgen van urineverlies op het dagelijks leven van de doelgroep?
- Is de doelgroep vóór de behandeling (operatie of bestraling) door het ziekenhuis geïnformeerd over de kans op urineverlies?
- Is de doelgroep vóór de behandeling (operatie) door het ziekenhuis geadviseerd te starten met bekkenfysiotherapie?
- Welke hulpmiddelen of behandelingen heeft de doelgroep (gehad) om het urineverlies te verminderen? En hielp dat?

Vragenlijstontwikkeling

De vragenlijst behorende bij deze peiling is gemaakt door een belangenbehartiger en twee ervaringsdeskundigen van de Prostaatkankerstichting samen met een onderzoeker van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties ([NFK](#)). Ook hebben twee urologen

meegedacht over de inhoud van de vragenlijst. Betrokkenen bij de vragenlijstontwikkeling, evenals een bestuurslid van de Prostaatankerstichting en twee radiotherapeuten hebben input geleverd bij de duiding van de uitkomsten. De procesbegeleiding, dataverzameling, analyses en rapportage zijn gedaan door twee onderzoekers van NFK.

Dataverzameling en analyses

Data werden verzameld door NFK via het peilingenprogramma [Survalyzer](#). De peiling is tussen 20 november en 4 december 2023 door de Prostaatankerstichting op diverse manieren verspreid. Allereerst heeft zij haar donateurs een e-mail met een uitnodiging voor het invullen van de peiling toegestuurd. Ook heeft zij diverse sociale media en meerdere ziekenhuizen en prostaatkankernetwerken uitgenodigd om respondenten te werven. Daarnaast heeft NFK de peiling landelijk verspreid via <https://doneerjeervaring.nl/> en verschillende sociale media. Bovendien heeft NFK leden met prostaatanker uit het Doneer Je Ervaring (DJE) panel een e-mailuitnodiging voor de peiling toegestuurd. Tot slot hebben partnerorganisaties zoals Kanker.nl en IPSO via hun eigen kanalen mensen verzocht de peiling in te vullen. De peiling was anoniem en de gemiddelde invulduur wordt geschat op 15 minuten.

Statistische analyses zijn uitgevoerd met IBM SPSS Statistics versie 28. Alleen uitkomsten waarbij sprake is van een relevant en significant verschil van minimaal 10% met een p waarde < 0.05 zijn in de rapportage opgenomen. Als statistische toets is de Chi-kwadraat gebruikt. Waar van toepassing is dit exclusief de antwoordcategorieën: 'weet ik niet/n.v.t.' en 'anders'.

Resultaten

Wie deed er mee aan de peiling?

In totaal vulden 974 mannen met urineverlies¹ na een operatie of bestraling voor prostaatanker de vragenlijst volledig in (tabel 1)². Op het moment van invullen van de vragenlijst is twee derde (65%) van hen 70 jaar of ouder en ruim de helft (57%) hoogopgeleid³. 70% van de respondenten was jonger dan 70 jaar toen zij hoorden dat zij prostaatanker hadden. Het ziekenhuis van diagnose was in de meeste gevallen een topklinisch ziekenhuis⁴ (56%).

8% van de respondenten had al urineverlies vóór de prostaatankerbehandeling. De eerste behandeling die respondenten kregen voor prostaatanker was in de meeste gevallen (77%) een operatie; bij bijna een kwart (23%) was dit bestraling. Voor ruim de helft (58%) van de respondenten heeft deze eerste behandeling korter dan 5 jaar geleden plaatsgevonden. Na de eerste behandeling heeft de helft (53%) nog één of meerdere andere behandelingen voor prostaatanker gehad. Van hen kreeg de helft (opnieuw) bestraling (56%) en/of hormoontherapie (54%). Driekwart (74%) van de respondenten heeft op het moment van invullen van de vragenlijst nog urineverlies.

Respondenten die bij diagnose 59 jaar of jonger waren, geven vaker (88%, n=163) aan dat hun eerste behandeling voor prostaatanker een operatie was, dan respondenten die toen tussen de 60 en 69 jaar waren (81%, n=401) en respondenten die toen 70 jaar of ouder waren (64%, n=186).

Kenmerken respondenten		n	%
Hoogste opleiding³	Praktisch	103	11
	Middelbaar	303	31
	Hoog	558	57
	Zeg ik liever niet / anders	10	1
Huidige leeftijd	Tussen 50 en 59 jaar	40	4
	Tussen 60 en 69 jaar	300	31
	Tussen 70 en 79 jaar	529	54
	80 jaar of ouder	105	11
Leeftijd bij diagnose	Tussen 40 en 49 jaar	12	1
	Tussen 50 en 59 jaar	174	18
	Tussen 60 en 69 jaar	495	51
	Tussen 70 en 79 jaar	284	29
	80 jaar of ouder	9	1
Ziekenhuis van diagnose⁴	UMC of in kanker gespecialiseerd ziekenhuis	79	8
	Topklinisch ziekenhuis	547	56
	Algemeen ziekenhuis	284	29
	Anders	64	7
Is ziekenhuis van diagnose ook ziekenhuis van behandeling?	Ja	303	31
	Deels	343	35
	Nee	328	34
Al urineverlies <u>vóór</u> bestraling of operatie prostaatanker?	Ja	79	8
	- Incontinentiemateriaal gebruikt?		
	Ja	17	22
	Nee	62	79
	Nee	895	92
Eerste prostaatanker-behandeling⁵	Operatie	750	77
	- Prostaat helemaal verwijderd (radicale prostatectomie)?		
	Ja	718	96
	Nee	31	4
	Weet ik niet	1	0
	- Direct urineverlies na (volledige) prostaatverwijdering?		
	Ja	653	91
	Nee	52	7
	Weet ik niet meer	13	2
	Bestraling	224	23
- Na bestraling moeite met uitplassen & TURP?			
Ja moeite, ja TURP	18	8	
Ja moeite, nee TURP	51	23	
Nee	150	67	
Weet ik niet	5	2	

Tabel 1.

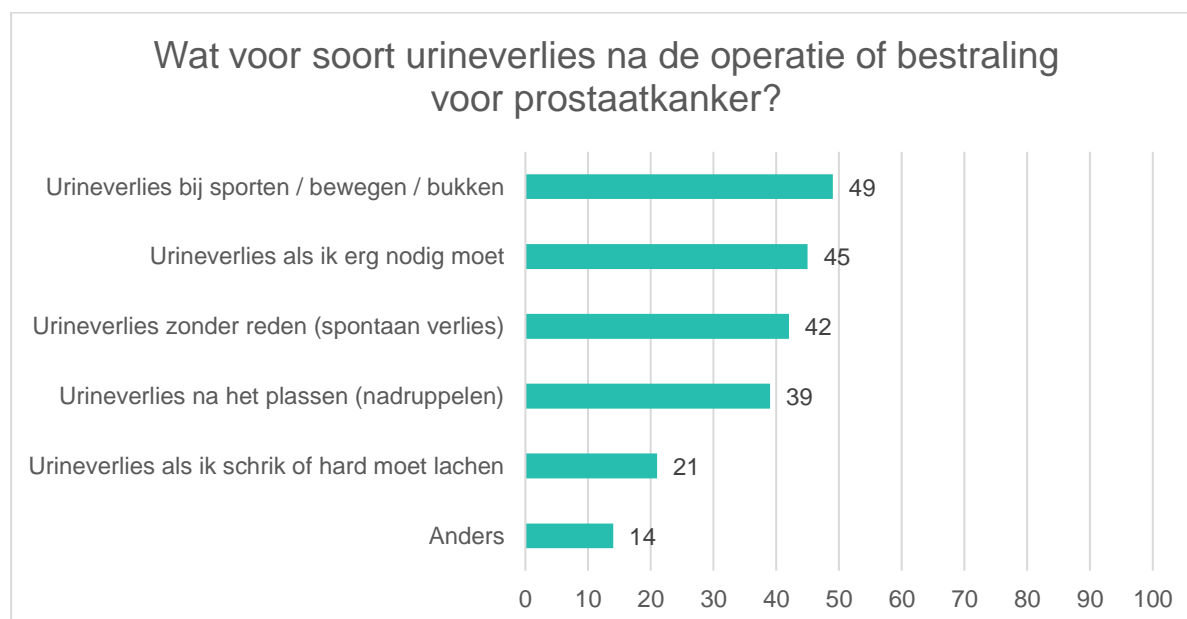
Kenmerken respondenten (vervolg)		n	%
Tijd sinds eerste behandeling	Korter dan 1 jaar geleden	153	16
	Tussen 1 en 2 jaar geleden	149	15
	Tussen 2 en 5 jaar geleden	266	27
	Tussen 5 en 10 jaar geleden	211	22
	Langer dan 10 jaar geleden	195	20
Na eerste behandeling, andere behandelingen voor prostaatcancer? ^{6,7}	Ja, namelijk:	520	53
	- (Opnieuw) bestraling	292	56
	- Hormoontherapie	282	54
	- (Opnieuw) operatie	42	9
	- Chemotherapie	26	5
	- Doelgerichte therapie	15	3
	- Immunotherapie	1	0
	- Anders	72	14
Nee	454	47	
Op dit moment nog urineverlies dóór operatie of bestraling voor prostaatcancer?⁸	Ja	721	74
	Nee	253	26

Tabel 1 (vervolg).

Soort, hoeveelheid en duur urineverlies

Soort urineverlies

Respondenten geven het vaakst aan dat zij - na de operatie of bestraling voor prostaatcancer - urineverlies hebben of hadden bij sporten / bewegen / bukken (49%, n=476), als ze erg nodig moeten (45%, n=434) en zonder reden (42%, n=409). Zie afbeelding 1^{6,9}.



Afbeelding 1.

Eerste behandeling

In tabel 2 is te zien dat het soort urineverlies verschilt per behandeling (operatie of bestraling). Zo komt urineverlies bij *sporten / bewegen / bukken*, *spontaan verlies*, en bij *schrikken of hard lachen* vaker voor na een operatie, terwijl urineverlies bij *erg nodig moeten* en *nadruppelen* weer vaker voor komt na bestraling.

Soort urineverlies	Eerste behandeling	
	Operatie %	Bestraling %
Urineverlies bij sporten / bewegen / bukken	59*	17
Urineverlies als ik erg nodig moet	37	68*
Urineverlies zonder reden (spontaan verlies)	48*	21
Urineverlies na het plassen (nadruppelen)	35	50*
Urineverlies als ik schrik of hard moet lachen	27*	3
Anders	14	13

Tabel 2.

* = significant verschil tussen operatie en bestraling.

Tijd sinds eerste behandeling

Respondenten die korter dan 5 jaar geleden hun eerste behandeling voor prostaatkanker hadden, geven vaker aan urineverlies te ervaren als zij *erg nodig moeten* (49%, n=276) dan respondenten die 5 jaar of langer na de eerste behandeling zijn (39%, n=158).

Ook geven respondenten die korter dan 5 jaar geleden hun eerste behandeling hadden vaker (43%, n=242) aan *na te druppelen* dan respondenten die al langer na de eerste behandeling zijn (33%, n=134).

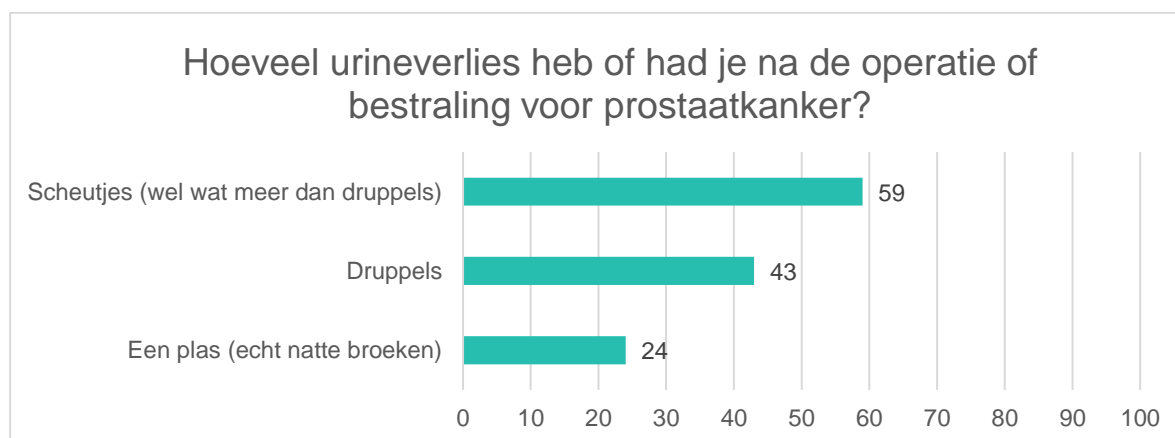
Leeftijd bij diagnose

Respondenten die bij diagnose 59 jaar of jonger waren, geven vaker (63%, n=117) aan urineverlies te ervaren bij *sporten / bewegen / bukken* dan respondenten tussen 60 en 69 jaar (52%, n=256) en respondenten die toen 70 jaar of ouder waren (35%, n=103).

Respondenten die bij diagnose 59 jaar of jonger waren, geven eveneens vaker (31%, n=57) aan urineverlies te hebben als zij *schrikken of hard moeten lachen* dan respondenten die toen tussen de 60 en 69 jaar waren (23%, n=112) en 70 jaar of ouder (13%, n=37).

Hoeveelheid urineverlies

Aan respondenten is ook gevraagd welke hoeveelheden urineverlies zij ervaren (hebben). 59% (n=570) verliest of verloor scheutjes urine na de operatie of bestraling voor prostaatkanker, 43% (n=418) druppels en 24% (n=237) plasjes (afbeelding 2)^{6, 10}.



Afbeelding 2.

Eerste behandeling

In tabel 3 is de hoeveelheid urineverlies per behandeling (operatie of bestraling) te zien. Respondenten die een operatie als eerste behandeling hadden, zeggen vaker *scheutjes* te ervaren dan respondenten bij wie dit bestraling was.

Hoeveel urineverlies	Eerste behandeling	
	Operatie %	Bestraling %
Druppels	41	50
Scheutjes (wel wat meer dan druppels)	62*	48
Een plas (echt natte broeken)	26	19

Tabel 3.

* = significant verschil tussen operatie en bestraling.

Tijd sinds eerste behandeling

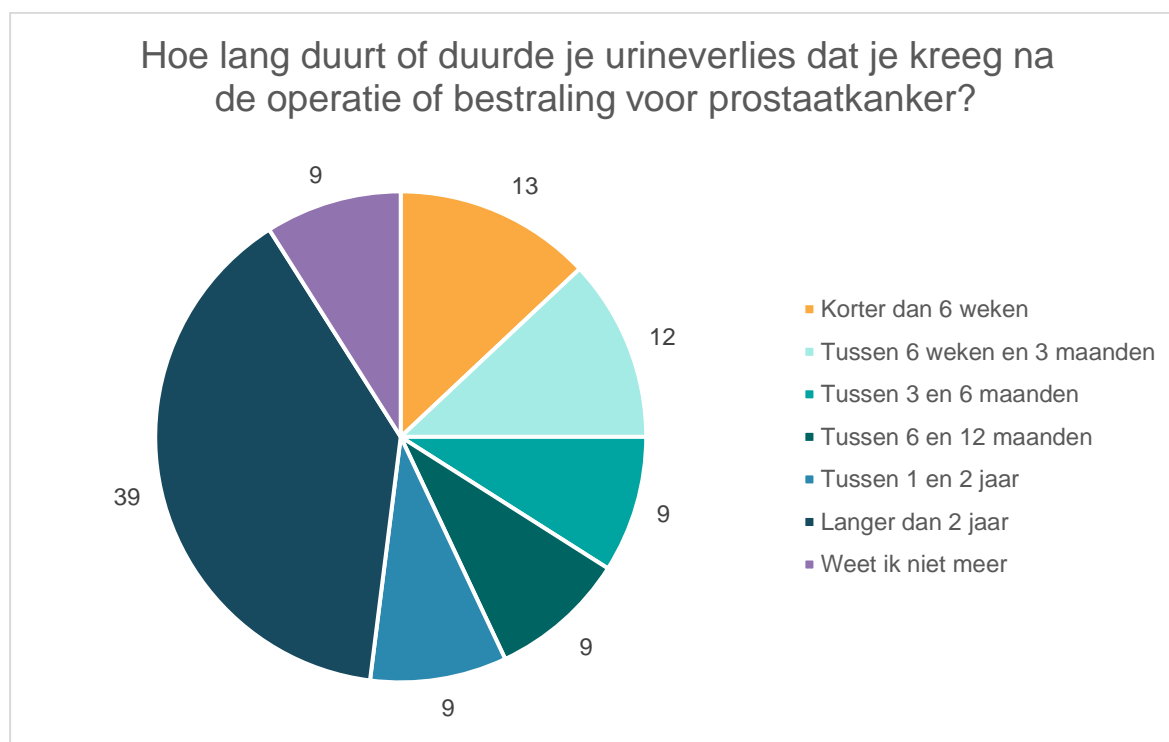
Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Leeftijd bij diagnose

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Duur urineverlies

Van de respondenten geeft 39% (n=381) aan dat hun urineverlies na de operatie of bestraling voor prostaatkanker langer dan 2 jaar duurt of duurde (afbeelding 3).



Afbeelding 3.

Eerste behandeling

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Echter, inzoomend op de groep respondenten die ná de operatie ook nog bestraald is (n=281) dan zien we dat deze mannen vaker (55%, n=145) aangeven langer dan 2 jaar urineverlies te hebben, dan mannen die na de operatie geen bestraling hebben gehad (37%, n=161). De groep mannen die als eerste behandeling een bestraling had en daarna opnieuw bestraald is, is te klein voor deze analyse (n=11).

Tijd sinds eerste behandeling

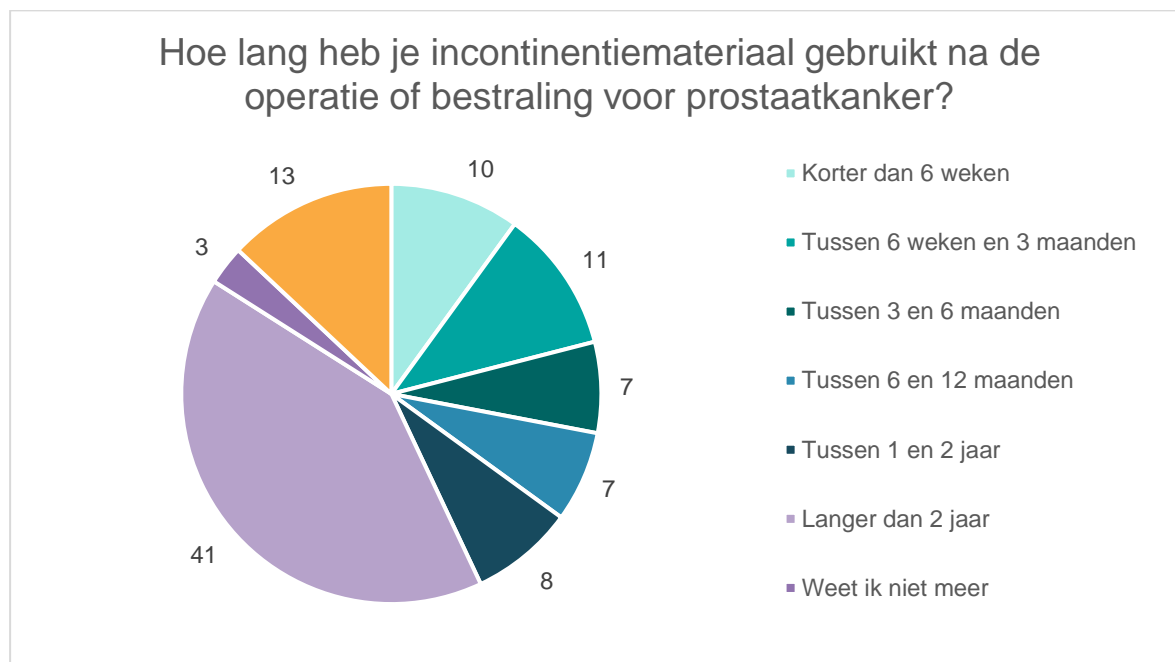
Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Leeftijd bij diagnose

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Incontinentiemateriaal

41% (n=401) van de respondenten maakt of maakte langer dan 2 jaar gebruik van incontinentiemateriaal na de operatie of bestraling voor prostaatkanker (afbeelding 4).



Afbeelding 4.

Eerste behandeling

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Tijd sinds eerste behandeling

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Leeftijd bij diagnose

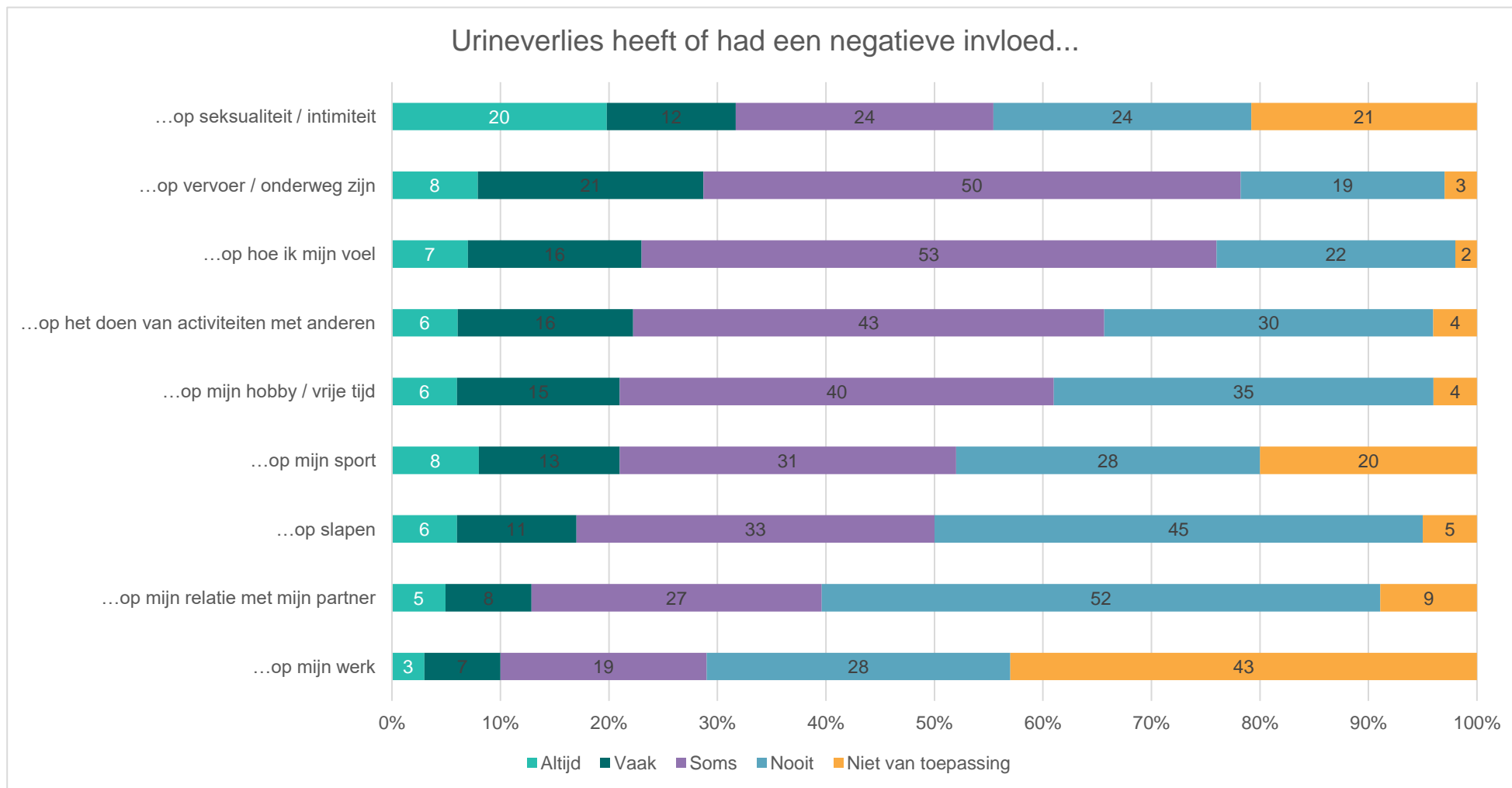
Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Opleidingsniveau

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Urineverlies in het dagelijks leven

Een derde van de respondenten (32%, n=311) geeft aan dat urineverlies vaak of altijd een negatieve invloed heeft (of had) op seksualiteit / intimiteit (afbeelding 5). 29% (n=276) rapporteert vaak of altijd een negatieve invloed van urineverlies op vervoer / onderweg zijn. En bijna een kwart (23%, n=228) zegt dat urineverlies vaak of altijd een negatieve invloed heeft (of had) op hoe zij zich voelen, op het doen van activiteiten met anderen (22%, n=219) en op hun hobby / vrije tijd (21%, n=202).



Afbeelding 5.

Bij drie onderdelen uit afbeelding 5 is sprake van een hoog percentage ‘niet van toepassing’, als het gaat om een negatieve invloed van urineverlies op het dagelijks leven: bij werk (43%), bij seksualiteit / intimiteit (21%) en bij sport (20%). Het is aannemelijk dat het hier gaat om respondenten die respectievelijk niet (meer) werken, niet (meer) seksueel actief zijn en niet (meer) sporten. Als we dan kijken naar de groep respondenten die dat wel zijn (en dus ‘niet van toepassing’ buiten beschouwing laten), dan zien we dat 18% (n=97) vaak of altijd een negatieve invloed van urineverlies ervaart op hun werk, 40% (n=311) bij seksualiteit / intimiteit en 26% (n=206) bij sport.

Eerste behandeling

In tabel 4 is de negatieve invloed van urineverlies op het dagelijks leven, uitgesplitst naar eerste behandeling. Respondenten die een operatie als eerste behandeling hadden, geven op bijna alle onderdelen van het dagelijks leven vaker aan een negatieve invloed (‘vaak of altijd’) van urineverlies te ervaren dan respondenten die als eerste behandeling bestraling hadden. Alleen bij *slapen* ervaren respondenten die bestraald zijn juist vaker een negatieve invloed (‘vaak of altijd’) dan geopereerde respondenten.

<u>Vaak of altijd negatieve invloed van urineverlies...</u>	Eerste behandeling	
	Operatie %	Bestraling %
...op seksualiteit / intimiteit	44*	28
...op vervoer / onderweg zijn	28	33
...op hoe ik me voel	27*	15
...op het doen van activiteiten met anderen	25	16
...op mijn hobby / vrije tijd	24*	13
...op mijn sport	29*	16
...op slapen	15	27*
...op mijn relatie met mijn partner	16*	6
...op mijn werk	20*	9

Tabel 4.

* = significant verschil tussen operatie en bestraling.

Tijd sinds eerste behandeling

Respondenten die 5 jaar of langer geleden de eerste behandeling voor prostaatkanker hebben gehad, geven vaker (35%, n=136) aan een negatieve invloed (‘vaak of altijd’) van urineverlies op *vervoer / onderweg zijn* te ervaren dan respondenten die korter dan 5 jaar geleden de diagnose kregen (25%, n=140).

Duur urineverlies

Tabel 5 laat zien dat hoe langer het urineverlies duurt, hoe vaker respondenten vaak of altijd een negatieve invloed ervan ervaren op het dagelijks leven.

<u>Vaak of altijd negatieve invloed van urineverlies...</u>	Duur urineverlies		
	Korter dan 3 mnd %	Tussen 3 mnd en 2 jaar %	Langer dan 2 jaar %
...op seksualiteit / intimiteit	24	41	52*
...op vervoer / onderweg zijn	18	29	37*
...op hoe ik me voel	14	26	30*
...op het doen van activiteiten met anderen	16	23	30*
...op mijn hobby / vrije tijd	11	21	30*
...op mijn sport	16	26	38*
...op slapen	12	17	22*
...op mijn relatie met mijn partner	8	15	18*
...op mijn werk	12	15	25*

Tabel 5.

* = significant verschil qua duur urineverlies.

Hoeveelheid urineverlies

Respondenten die een plas verliezen, ervaren vaker een negatieve invloed ('vaak of altijd') van urineverlies in het dagelijks leven dan respondenten die scheutjes of druppels verliezen (tabel 6).

<u>Vaak of altijd negatieve invloed van urineverlies...</u>	Hoeveelheid urineverlies		
	Een plas %	Scheutjes %	Druppels %
...op seksualiteit / intimiteit	63*	44	28
...op vervoer / onderweg zijn	49*	30	21
...op hoe ik me voel	46*	24	16
...op het doen van activiteiten met anderen	44*	24	14
...op mijn hobby / vrije tijd	43*	23	14
...op mijn sport	50*	29	17
...op slapen	34*	16	13
...op mijn relatie met mijn partner	26*	13	8
...op mijn werk	38*	18	12

Tabel 6.

* = significant verschil qua hoeveelheid urineverlies.

Leeftijd bij diagnose

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Opleidingsniveau

Praktisch (27%, n=15) en middelbaar opgeleiden (25%, n=41) geven vaker aan een negatieve invloed ('vaak of altijd') van urineverlies te ervaren op *werk* dan hoog opgeleiden (12%, n=38).

Middelbaar (47%, n=107) en praktisch opgeleiden (45%, n=37) geven eveneens vaker aan een negatieve invloed ('vaak of altijd') van urineverlies te ervaren op *seksualiteit / intimiteit* dan hoogopgeleiden (36%, n=163).

In hoeverre heeft urineverlies een negatieve invloed op het dagelijks leven?

Met bijna een liter verlies moet je door aardig wat hoepels springen om niet een natte broek te krijgen. Maar ik laat mijn incontinentie niet mijn humeur verpesten, hoogstens dat ik af en toe hartgrondig vloek! :)

Slaapproblemen door te frequente plasaandrang, zorgen ook voor een negatief gevoel en vergroten vermoeidheid.

Je voelt je toch wel patiënt, en minder aantrekkelijk met een luier om, je wil ook dat niemand er iets van ziet.

Als ik moet plassen kan ik niet lang ophouden zonder lekken, dus daar moet ik altijd rekening mee houden. Wandelen gaat max. 1 uur, hardlopen gaat niet, fietsen gaat langer.

Ik heb geleerd ermee om te gaan. Niet te groot maken in je hoofd.

De eerste 3 maanden waren bijzonder zwaar en ben ik vrijwel niet uit huis geweest, gezien het grote verlies. 3 tot 7 maanden geleerd/aanvaard om te gaan met de beperking en werd het verlies na ongeveer 6 maanden minder en na 7 maanden nog minder tot het niveau van dit moment. Thans nog steeds een inlegger nodig ook tijdens het slapen. Er is nog geen vertrouwen om zonder inlegger te functioneren.

Urineverlies is heviger bij activiteiten buitenshuis; neem daarom dan zwaardere inco's.

Het mentale aspect is bij mij enorm. Bij alle sociale activiteiten die ik onderneem is er grote impact. Veel activiteiten besluit ik niet mee te gaan. Ter compensatie draag ik (ook voorzorg) grote luiers of kleine inlegluiers.

Dankzij incontinentiemateriaal kan ik me goed redden. De incontinentie heeft nu meer impact dan de prostaatkanker zelf.

Bij openbaar vervoer is het niet zozeer de incontinentie zelf maar het feit dat als ik aandrang krijg ik ook echt moet. Als het toilet in de trein dan is afgesloten moet ik op het eerstvolgende station uitstappen en daar een toilet vinden.

Het is er altijd. Je moet er steeds rekening mee houden.

Ik ben eigenlijk altijd thuis. Om ergens te zitten met een natte broek vind ik niet aantrekkelijk.

Het is meer de angst dat urineverlies blijft. Goed bekkenbodemoefeningen doen is belangrijk.

[...] Ik sport niet maar doe wel thuis elke dag oefeningen. Dan heb ik geen last van urineverlies omdat ik vooraf naar het toilet ga. Als ik met anderen ben zorg ik dat er een toilet in de buurt is en dat ik dat gemakkelijk kan bereiken. Als ik onderweg ben las ik regelmatig een plaspauze in. Het tekort aan (goede) openbare toiletten is wel merkbaar en wildplassen is niet altijd te vermijden. Ik word 's nachts gemiddeld om de twee uur wakker om te plassen. Maar alles bij elkaar kan ik er mee leven. Soms is het vervelend, soms valt het wel mee. [...]

Het urineverlies is zo gering dat ik er geen hinder van ondervind.

Operatie en vooral bestraling heeft geleid tot aanzienlijke impotentie. Bij orgasme (waar niet een volledige erectie voor nodig is) treedt enige mate van urineverlies op. Dat is hinderlijk voor mij en mijn partner.

Ben gestopt met skiën, moet altijd rekening houden met op tijd controleren wanneer ik nieuw materiaal moet gebruiken. Gewoon lastig (en vervelend).

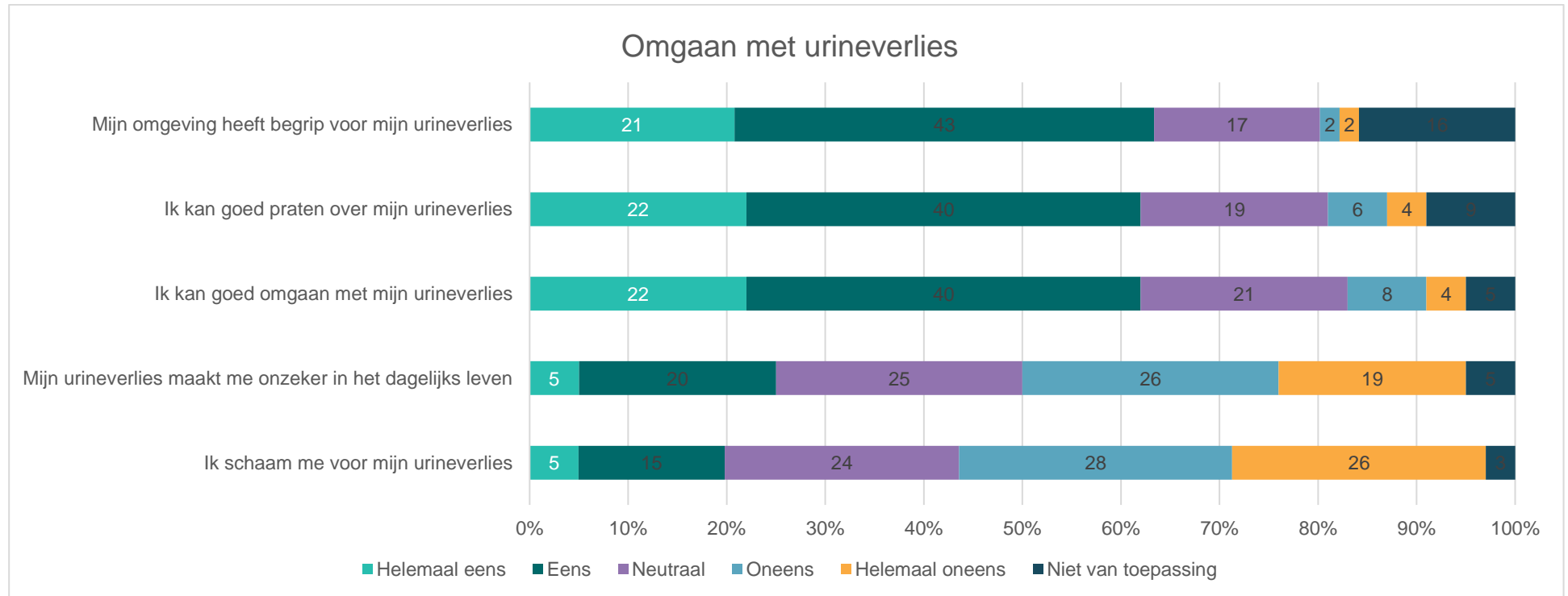
Na de operatie ben ik onzeker geworden. Als docent in een volle klas is dat niet wenselijk. Ook is het vervelend als je ongelegen toch naar een toilet moet. Een gedeeltelijke oplossing is een inlegkruisje. Dat was een aanbeveling van mijn vrouw. Wat ik zeer vervelend vind is dat er veel te weinig openbare (schone) toiletten zijn....

Het beheerst je leven.

Als je een natte broek heb in de winkel dat het gewoon blijf lopen en geen houden aan is voel je je wel machteloos en onzeker.

Omgaan met urineverlies

In afbeelding 6 zien we dat bijna twee derde van de respondenten (64%, n=617) begrip ervaart van hun omgeving voor het urineverlies, 62% (n=604) er goed over kan praten en nog eens 62% (n=605) er goed mee om kan gaan. Een kwart (25%, n=239) geeft aan dat urineverlies hen onzeker maakt in het dagelijks leven en 20% (n=190) schaamt zich ervoor.



Afbeelding 6.

Eerste behandeling

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Tijd sinds eerste behandeling

Respondenten die korter dan 5 jaar geleden hun eerste behandeling voor prostaatkanker kregen, geven vaker (75%, n=384) aan *goed te kunnen praten* over hun urineverlies dan respondenten bij wie de eerste behandeling 5 jaar of langer geleden is (58%, n=220).

Duur urineverlies

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Hoeveelheid urineverlies

Respondenten die een plas verliezen *schamen* zich vaker en voelen zich vaker *onzeker* (resp. 28%, n=64 en 39%, n=89) dan respondenten die scheidingsvloeistof (resp. 22%, n=123 en 27%, n=150) of druppels verliezen (resp. 15%, n=60 en 18%, n=71).

Respondenten die druppels en scheidingsvloeistof verliezen geven op hun beurt weer vaker (resp. 69%, n=272 en 65%, n=354) aan *goed om te kunnen* gaan met urineverlies dan respondenten die een plas verliezen (59%, n=135).

Leeftijd bij diagnose

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Opleidingsniveau

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Omgaan met urineverlies

Als je dat uitlegt aan eenieder dan begrijpen zij dat, daar moet je niet voor schamen. Kijk wat het leven nog voorstelt voor je.

Ga de zaken waarbij ik weet dat ik in de problemen kom uit de weg, bv biertje drinken aan de bar (staand) met vrienden is natuurlijk uit den boze.

Als omgeving privé is dan is dit niet zo'n probleem, maar als omgeving werk is wel.

Het is vervelend, maar goed mee om te gaan. Je raakt er aan gewend. Bovendien hou ik voor niemand geheim dat ik dit probleem nu eenmaal heb.

Mijn vrouw heeft er geen probleem mee. Ik vind het bij anderen wel beschamend om te laten merken dat ik maatregelen moet nemen, dus ik probeer het verwisselen vaak ongemerkt te doen. Ik praat er meestal niet over, behalve met lotgenoten.

Ben alleen bang voor ongelukjes buiten de deur. Ongelukje = dat mijn lange broek bij kruis aan voor- of achterkant nat wordt. Heb altijd extra materiaal bij mij: klein inco in schoudertas en in auto tevens een lange broek.

Is verschillend. Kan er de ene dag beter mee omgaan dan de andere maar ben er wel erg klaar mee.

Het went en acceptatie is van groot belang anders blijf je aan dingen denken die toch niet meer veranderen; en het geeft dan alleen maar emotie.

Ik voel me er minderwaardig door.

Inmiddels is het 'ingedaald' dat het een blijvend probleem zal zijn; ik ga er zo goed als kwaad mee om als ik kan.

De hele dag met zo'n natte kluit tussen je benen rondlopen, daar wordt je niet vrolijk van.

Mijn urineverlies is heel minimaal, heel af en toe een paar druppels. Ik gebruik wel incontinentie materiaal, hoewel dit eigenlijk niet nodig is, maar ik vind dat wel meer vertrouwd, geeft me een gevoel van zekerheid.

Ik ben er altijd heel open over geweest naar bekenden etc.. Dat leverde alleen maar extra begrip op van hen en voor mij gemakkelijker om er mee om te gaan.

Ik ben bang dat indien ik over moet stappen op inlegbladen mijn sociale leven en gevaar komt. De zorgapotheek is ook erg krenterig in het verstrekken van materiaal. Niet de zorgverzekeraar.

Ik trek me er weinig van aan. Af en toe een beetje natte broek droogt wel weer.

Met inlays is mijn leven op de rit, maar soms gaat het mis omdat ik er niet altijd mee bezig ben, soms te laat met wisselen.

Speelt geen grote rol. Urineverlies is ook minimaal en laag frequent.

Vind het moeilijk om een hele dag weg te gaan met een gezelschap voor bijvoorbeeld een wandeling of uitje. Omdat je steeds moet opletten of je incontinentiemateriaal niet overloopt en waar je jezelf kan verschonen.

Op achtergrond steeds aanwezig in het hoofd.

Soms is het vervelend vooral als er spontaan iets gebeurt. Wat verder lopen dan 2 km. Of wilde spelletjes met kleinkinderen. Ja als je er niet op hebt kunnen voorbereiden.

Het is soms lastig. Na het sporten ga ik douchen en bij het aankleden kijk ik of niemand ziet als ik een inleg aanleg.

Ik kan prima met mijn urineverlies omgaan en doe gewoon alles wat ik eerder ook al deed.

Informatie van het ziekenhuis over urineverlies vóór start behandeling

De meerderheid (82%¹⁴, n=802) van de respondenten kreeg vóór de start van de operatie of bestraling informatie van een ziekenhuis over urineverlies (afbeelding 7).



Afbeelding 7.

Eerste behandeling

Respondenten waarbij de eerste behandeling een operatie was, geven vaker (86%, n=644) aan dat zij vooraf van een ziekenhuis informatie kregen over urineverlies dan respondenten die als eerste behandeling een bestraling hadden (71%, n=158).

Tijd sinds eerste behandeling

Respondenten die korter dan 5 jaar geleden hun eerste behandeling voor prostaatkanker kregen, geven vaker (88%, n=499) aan vooraf van een ziekenhuis informatie te hebben gekregen over urineverlies dan respondenten die 5 jaar of langer geleden hun eerste behandeling kregen (75%, n=303).

Duur urineverlies

Respondenten die korter dan 3 maanden (90%, n=219) en tussen de 3 maanden en 2 jaar (87%, n=227) urineverlies hadden, geven vaker aan vooraf van een ziekenhuis informatie over urineverlies te hebben gehad dan respondenten bij wie het urineverlies langer dan 2 jaar duurt of duurde (76%, n=291).

Hoeveelheid urineverlies

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Leeftijd bij diagnose

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Opleidingsniveau

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Aanvullende bevindingen: dagelijks leven

Respondenten die **wel** vóór de start van de operatie of bestraling informatie kregen over urineverlies geven minder vaak aan een negatieve invloed ('vaak of altijd') van urineverlies te ervaren bij *seksualiteit / intimiteit* (39%, n=252), op hoe zij zich *voelen* (23%, n=177) en op *vervoer / onderweg* zijn (28%, n=216) versus respondenten die deze informatie **niet** gehad hebben (resp. 54%, n=54; 33%, n=45; 39%, n=53).

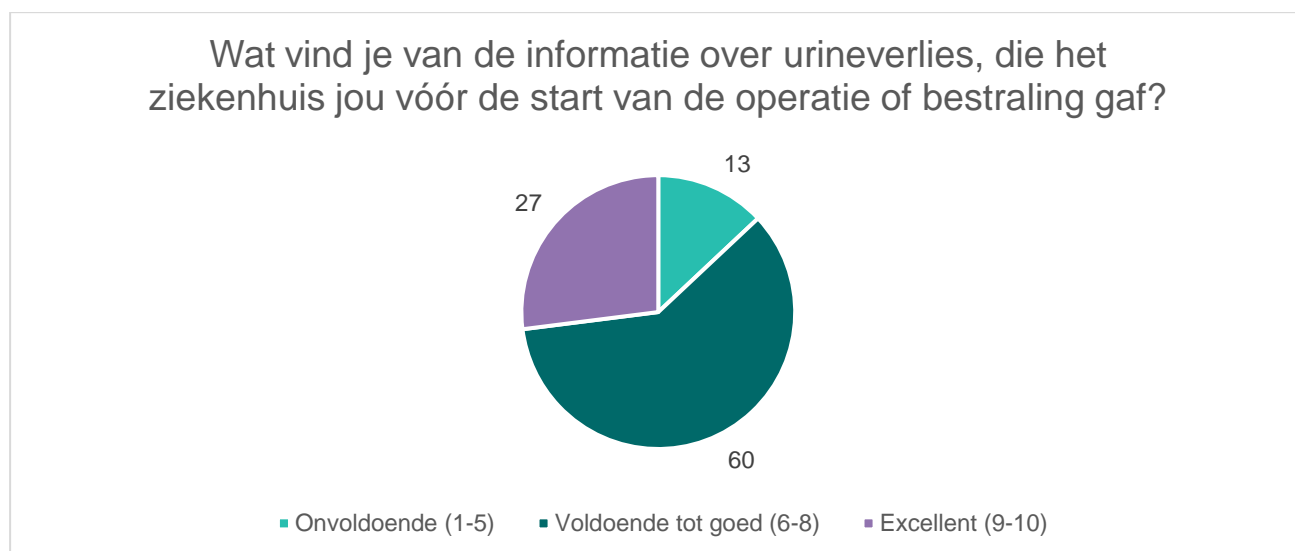
Daarnaast geven respondenten die vooraf **wel** geïnformeerd zijn over urineverlies vaker aan *begrip* van hun omgeving te ervaren (77%, n=530), dat zij vaker goed over hun urineverlies kunnen *praten* (70%, n= 518), dat zij er minder vaak *onzeker* over zijn (25%, n=187) en dat zij er vaker goed mee kunnen *omgaan* (67%, n=511), dan respondenten die **niet** over urineverlies geïnformeerd zijn (resp. 62%, n=68; 55%, n=68; 35%, n=47; 53%, n=73).

Geen informatie vooraf

Van de respondenten die vóór de start van de operatie of bestraling van het ziekenhuis **geén** informatie over urineverlies kregen (n=142), had 92% (n=130) dit wel gewild. 8% (n=12) wilde dit niet.

Rapportcijfer voor informatie vooraf

Kijkend naar de groep respondenten die vóór de start van de operatie of bestraling **wel** van een ziekenhuis informatie kreeg over urineverlies, dan geeft zij voor die informatie een **gemiddeld rapportcijfer van 7,5** (n=794). 60% (n=478) gaf een 'voldoende tot goed (6-8)' beoordeling (afbeelding 8).



Afbeelding 8.

Eerste behandeling

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Tijd sinds eerste behandeling

Respondenten die korter dan 5 jaar geleden hun eerste behandeling voor prostaatkanker hebben gehad, geven vaker (31%, n=152) een excellente beoordeling voor de informatie die ze vóór de operatie of bestraling van het ziekenhuis kregen over urineverlies dan respondenten bij wie dit 5 jaar of langer geleden is (21%, n=63).

Duur urineverlies

Respondenten die langer dan 2 jaar urineverlies hebben of hadden, geven vaker (19%, n=53) een onvoldoende voor de informatie die ze vóór de operatie of bestraling van het ziekenhuis kregen over urineverlies dan respondenten die dit tussen de 3 maanden en 2 jaar hadden (12%, n=28) en respondenten die korter dan 3 maanden urine verloren (8%, n=17).

Hoeveelheid urineverlies

Respondenten die een plas verliezen geven vaker (47%, n= 47) een onvoldoende voor de informatie die zij vóór de operatie of bestraling ontvingen van het ziekenhuis over urineverlies dan respondenten die scheutjes (22%, n=106) of druppels verliezen (19%, n=40).

Leeftijd bij diagnose

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Opleidingsniveau

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Wat vind je van informatie ziekenhuis over urineverlies vóór operatie of bestraling?

Duidelijke informatie, samen beslissen, heel concreet over na- en voordelen van de behandelingen.

Er werd niet met nadruk over gesproken. Informatie kwam vooral uit het handboek van de Prostaatkankerstichting.

De info vooraf was dat urineverlies na de prostaatkankeroperaties die in ziekenhuis X worden gedaan zeer zelden voorkomt en als dit dan toch het geval zou zijn dat de incontinentie snel over zou gaan.

Zelf gelezen op internet. Geen actieve houding op dit punt van uroloog!

Uitvoerige mondelinge informatie en ook een keuzehulp op schrift.

Het was/ is vervelender dan vooraf de verwachtingen waren. Ik ben nu 6 maanden na de operatie nog steeds niet er vanaf.

Zowel bij de bestraling als bij de operatie kreeg ik voldoende uitleg.

Informatie over risico op urineverlies was duidelijk. Voor mezelf had ik het liever nog wat kwantitatiever gehad, met name welke behandeling tot een groter/kleiner risico leidt.

Gewoon een heel openhartige en duidelijke toelichting met goede gelegenheid voor vragen/discussie.

Je krijgt duidelijke uitleg, maar op dat moment komt het niet binnen, je denkt ik heb kanker dus dat eerst de rest zien we wel.

Er werd goed uitgelegd dat je na operatie grote kans op incontinentie hebt en dat je kan trainen om weer continent te worden.

Voldoende voorlichting gekregen om een keuze te maken voor de behandeling.

Er werd vooral de nadruk gelegd op het feit dat 95% geen urineverlies aan de operatie overhield.

Het werd veel erger voorgesteld dan het is.

Dit had beslist beter gekund. Moest veel zelf opzoeken en over de bestelling van materialen na de operatie is vooraf NIETS verteld. Ging dus ook fout !

Bij de voorlichting over urineverlies werd gezegd dat afhankelijk per ingreep het 2 t/m 12 maanden kan duren voor alles weer functioneert zoals het moet.

Minimale informatie, maar wel verstrekkende gevolgen. Voor mij althans.

De uitleg was netjes en realistisch. De praktische ervaring is iets heel anders.

Ik heb Brachy gehad. Nu 9 maanden later nog heel veel last van bijwerking plassen en erecties. Veel meer dan mij uit de brochures te verwachten stond. Mijn persoonlijke gevoel is dat je de eerste 2 jaar moet doorkomen en daarna zal het hopelijk beter worden. Zelfs nu heb ik geen idee hoe het verdere verloop eruit ziet. Informatievoorziening is ver beneden de maat.

Ik ben uitgebreid geïnformeerd en ook de informatie op internet biedt voldoende informatie.

Wat ik me nog kan herinneren terloops besproken. Was geen groot issue, de kanker moest weg en dat is prima gelukt.

Chirurg alsmede verplegend personeel waren en zijn zeer begaand, geduldig en geven goede informatie.

Het werd allemaal wat makkelijk voorgesteld. Weekje of 3 na de operatie zijn de meeste mannen weer droog. Niet dus!

Er was mij verteld dat er geen gevolgen voor mij zouden zijn, maar dat bleek achteraf niet te kloppen.

Kiezen voor een behandeling

Bijna twee derde van de respondenten (63%, n=604) geeft aan dat zij konden kiezen uit een operatie of bestraling, toen zij voor het eerst behandeld werden voor prostaatkanker (afbeelding 9).



Afbeelding 9.

Eerste behandeling

Respondenten die een operatie kregen als eerste behandeling geven vaker (71%, n=517) aan dat zij konden kiezen uit een operatie of bestraling dan respondenten die bestraling als eerste behandeling kregen (41%, n=87).

Tijd sinds eerste behandeling

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Duur urineverlies

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Hoeveelheid urineverlies

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Leeftijd bij diagnose

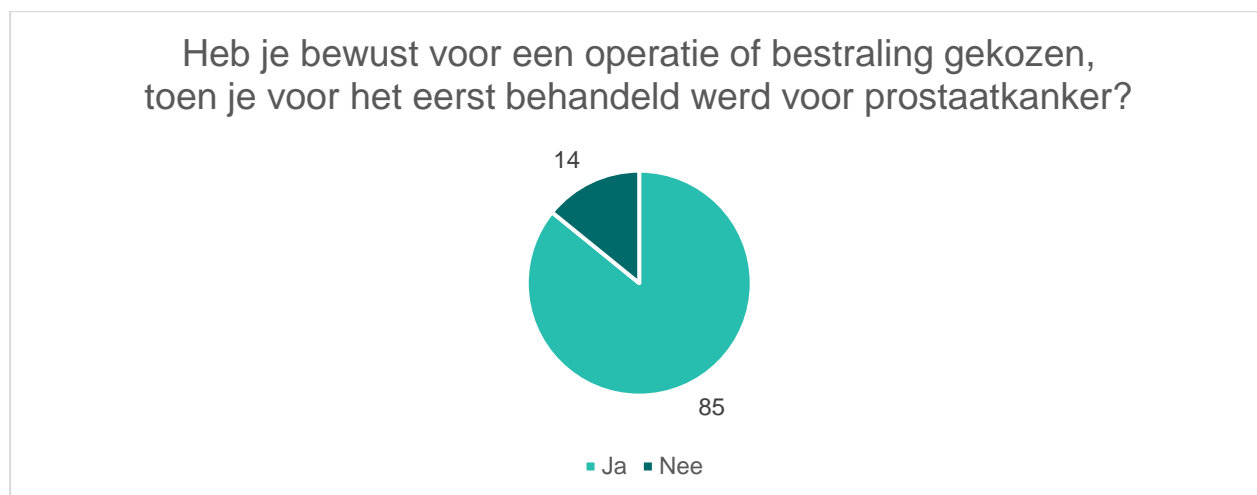
Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Opleidingsniveau

Hoogopgeleiden geven vaker (68%, n=365) aan dat zij konden kiezen uit een operatie of bestraling, dan middelbaar (60%, n=176) en praktisch opgeleiden (57%, n=56).

Bewust gekozen voor een behandeling

85% (n=829) van de respondenten heeft bewust voor een operatie of bestraling gekozen, toen zij voor het eerst behandeld werden voor prostaatkanker (afbeelding 10).



Afbeelding 10.

Eerste behandeling

Respondenten die als eerste behandeling een operatie hadden, gaven vaker (92%, n=687) aan dat zij hier bewust voor hebben gekozen dan respondenten die bestraling als eerste behandeling hadden (63%, n=142).

Tijd sinds eerste behandeling

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Duur urineverlies

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Hoeveelheid urineverlies

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Leeftijd bij diagnose

Respondenten die bij diagnose 59 jaar of jonger waren zeggen vaker (91%, n=170) bewust te hebben gekozen voor een operatie of bestraling, dan respondenten die toen tussen de 60 en 69 jaar waren (86%, n=426) en respondenten die toen 70 jaar of ouder waren (80%, n=233).

Opleidingsniveau

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

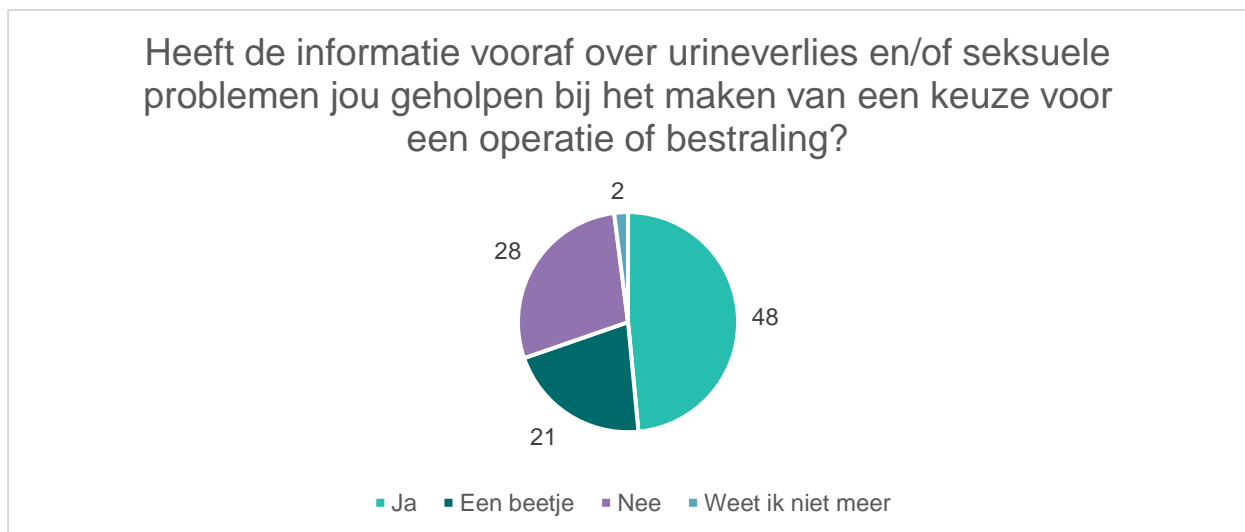
Aanvullende bevindingen: dagelijks leven

Respondenten die **wel** bewust voor een operatie of bestraling hebben gekozen, gaven minder vaak aan een negatieve invloed ('vaak of altijd') van urineverlies te ervaren bij *vervoer / onderweg* zijn (27%, n=220), *slapen* (15%, n=121) en het doen van *activiteiten met anderen* (22%, n=176) in vergelijking met respondenten die **niet** bewust gekozen hebben (resp. 40%, n=56; 32%, n=42; 33%, n=43).

Heeft informatie geholpen?

Aan respondenten die **bewust** voor een operatie of bestraling hebben gekozen én die aangaven vóór de start van die operatie of bestraling **informatie** van het ziekenhuis te hebben gekregen over urineverlies en/of seksuele problemen (n=732) is gevraagd of die

informatie hen geholpen heeft bij het maken van de keuze. Ruim twee derde (69%, n=509) gaf aan dat dit in meerdere of mindere mate waar was (afbeelding 11).



Afbeelding 11.

Eerste behandeling

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Tijd sinds eerste behandeling

Respondenten die korter dan 5 jaar geleden hun eerste behandeling voor prostaatkanker hadden, geven vaker (54%, n=236) aan dat de vooraf ontvangen informatie hen geholpen heeft bij het maken van een keuze dan respondenten bij wie de eerste behandeling 5 jaar of langer geleden is (43%, n=118).

Duur urineverlies

Respondenten bij wie het urineverlies korter dan 3 maanden duurde, zeggen vaker (60%, n=118) dat de informatie die zij vooraf ontvingen hen hielp bij het maken van een keuze dan respondenten bij wie het urineverlies tussen de 3 maanden en 2 jaar duurde (51%, n=105) en respondenten die langer dan 2 jaar urineverlies hebben (gehad) (42%, n=108).

Hoeveelheid urineverlies

Respondenten die aangeven dat de vooraf ontvangen informatie hen *niet* geholpen heeft bij het maken van een keuze hebben vaker een plas (38%, n= 63) dan scheidtjes (29%, n=124) of druppels (26%, n=84).

Leeftijd bij diagnose

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

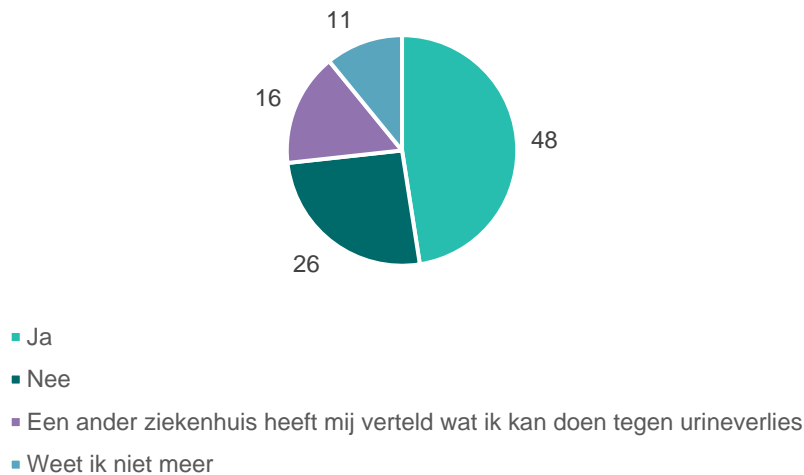
Opleidingsniveau

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Informatie van het ziekenhuis over wat je kunt doen tegen urineverlies

Twee derde van de respondenten (64%, n=623) geeft aan dat een ziekenhuis hen verteld heeft wat zij kunnen doen tegen urineverlies door de operatie of bestraling voor prostaatkanker (afbeelding 12).

Heeft het diagnoseziekenhuis jou verteld wat je kunt doen tegen urineverlies door de operatie of bestraling voor prostaatkanker?



Afbeelding 12.

Eerste behandeling

Respondenten die een operatie als eerste behandeling hadden, geven vaker (73%, n=546) aan dat een ziekenhuis hen verteld heeft wat zij tegen urineverlies kunnen doen dan respondenten die bestraling als eerste behandeling hadden (34%, n=77).

Tijd sinds eerste behandeling

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Duur urineverlies

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Hoeveelheid urineverlies

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Leeftijd bij diagnose

Respondenten die bij diagnose 59 jaar of jonger waren (69%, n=126) en respondenten die toen tussen de 60 en 69 jaar waren (68%, n=338), geven vaker aan dat een ziekenhuis hen verteld heeft wat zij kunnen doen tegen urineverlies dan respondenten die toen 70 jaar of ouder waren (54%, n=159).

Opleidingsniveau

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Aanvullende bevindingen: dagelijks leven

Respondenten die **wel** verteld zijn wat ze kunnen doen geven minder vaak aan dat zij een negatieve invloed ('vaak of altijd') van urineverlies ervaren op *vervoer / onderweg* zijn (26%, n=158) en op *slapen* (15%, n=88) dan respondenten die **niet** verteld is wat zij kunnen doen tegen urineverlies (resp. 36%, n=87 en 26%, n=59).

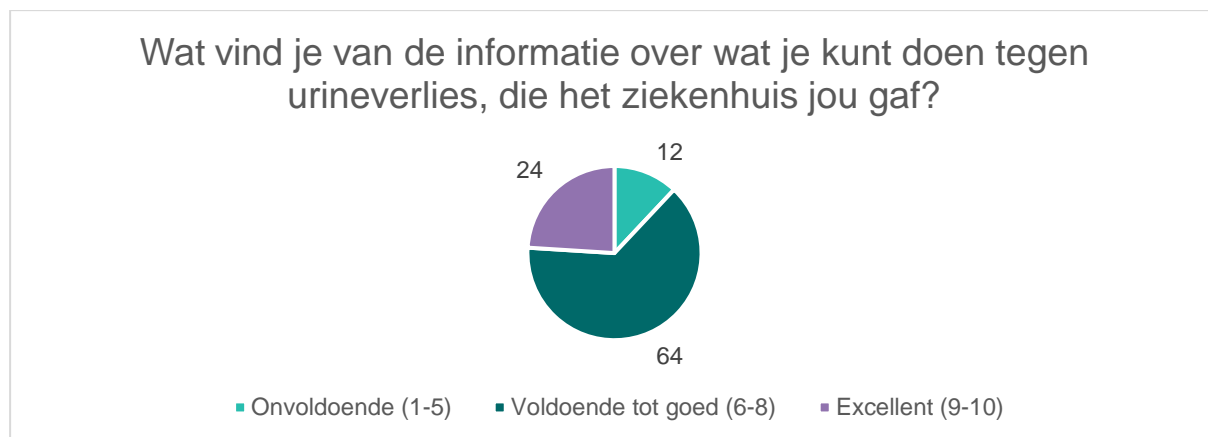
Respondenten die **wel** verteld zijn wat ze kunnen doen zeggen vaker (79%, n=436) dat hun *omgeving begrip* heeft voor hun urineverlies, dan respondenten die dit **niet** verteld is (66%, n=129).

Geen informatie over wat te doen

Van de respondenten die aangeven dat het ziekenhuis hen **niet** verteld heeft wat zij kunnen doen tegen urineverlies door de operatie of bestraling voor prostaatkanker, geeft 83% (n=206) aan dat zij dit wil hadden gewild. 17% (n=43) wilde dit niet.

Rapportcijfer voor informatie over wat te doen

Inzoomend op de respondenten die zeggen dat het ziekenhuis hen **wel** verteld heeft wat zij kunnen doen tegen urineverlies door de operatie of bestraling voor prostaatkanker, dan geven zij voor die informatie een **gemiddeld rapportcijfer van 7,4** (n=613). Bijna twee derde (64%, n=394) gaf een 'voldoende tot goed (6-8)' beoordeling (afbeelding 13).



Afbeelding 13.

Eerste behandeling

Respondenten die als eerste behandeling een operatie kregen, geven vaker (25%, n=137) een excellente beoordeling voor de informatie van het ziekenhuis over wat je kunt doen tegen urineverlies dan respondenten met bestraling als eerste behandeling (15%, n=11).

Tijd sinds eerste behandeling

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Duur urineverlies

Respondenten die langer dan 2 jaar urineverlies hebben, beoordelen de informatie van het ziekenhuis over wat je kunt doen tegen urineverlies vaker (18%, n=42) met een onvoldoende dan respondenten die tussen de 3 maanden en 2 jaar urineverlies hadden (12%, n=20) en respondenten bij wie het urineverlies korter dan 3 maanden duurde (4%, n=7).

Hoeveelheid urineverlies

Respondenten die een plas verliezen geven vaker (25%, n=38) een onvoldoende voor de ontvangen informatie over wat zij kunnen doen tegen urineverlies dan respondenten met scheutjes en druppels (resp. 13%, n=46 en 8%, n=20).

Leeftijd bij diagnose

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Opleidingsniveau

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Aanvullende bevindingen: informatie

We zien dat respondenten die **wel** door het ziekenhuis verteld is wat zij tegen urineverlies kunnen doen vaker (32%, n=178) een *excellente* beoordeling voor de informatie vóór de start van de behandeling geven, dan respondenten die **niet** verteld is wat zij tegen urineverlies kunnen doe (14%, n=22).

Wat vind je van de informatie van het ziekenhuis over wat te doen tegen urineverlies?

Ik heb in de voorbereiding van de operatie prima voorlichting gehad van ziekenhuis X (sessie van twee uur waarin alle aspecten van vooraf, tijdens en na de operatie besproken zijn). Alle verwachtingen die naar mij waren uitgesproken zijn uitgekomen.

Van het ziekenhuis niet gehoord wat ik kon doen. Wel van de fysiotherapeut.

Ik moest postoperatief zelf met suggesties komen. Niemand uit het ziekenhuis had mij er ooit op bevroegd.

Ben geopereerd in ziekenhuis X, hier heb ik info meegekregen over bekkenbodetherapie.

Uroloog gaf aan dat het beter was om pas na de operatie, wanneer de katheter eruit was te starten met bekkenbodetherapie. Op basis van andere inzichten die ik las en eigen mening op eigen initiatief wel begonnen. Informatie over incontinentiemateriaal was goed. Psychische impact kwam niet ter sprake.

Informatie van de uroloog, verpleegkundige en bekkenfysiotherapeut. Bij de controles komt het altijd even ter sprake.

Ik heb achteraf bekkenbodetherapie gehad, dat werkte. Vooraf vonden ze dat bij ziekenhuis X, die me heeft geopereerd, niet relevant. Achteraf zie ik dat toch anders.

Mij is geadviseerd om "Bekkenbodetherapie" te gaan volgen. Ik vind het resultaat uitermate matig.... :-(

Er was redelijke uitleg over de operatie maar weinig over incontinentie. Dat werd kennelijk geacht door een bekkenfysiotherapeut te worden gedaan.

Het advies was om bekkenbodetherapie te gaan doen en dat heeft zeker geholpen. Ik doe het nu nog.

Het prostaatboek vond ik het meest informatief.

Ziekenhuis X vertelde (gelukkig) gewoon waar het op stond en ik heb ook bekkenbodetherapie gehad via ziekenhuis X.

Uitleg is wel gegeven, maar eea bleek vruchteloos te zijn.

Was een beetje tegenstrijdig. De uroloog gaf een ander advies dan de bekkenbodetherapeut.

Er is door de verpleegkundige uitgelegd wat er aan te doen is. Ook is er een fysiotherapeut, bekend met urineverlies, aangeraden.

Het beperkt zich tot info over incontinentiemateriaal en fysio.

Ben niet meer in ziekenhuis X. Moet alles zelf uitzoeken. Nu in ziekenhuis Y. Medewerking niet altijd logisch soms tegenwerking

Zeer slechte begeleiding. Vaak geen antwoord op vragen. 1 x drijfmat (na supra pubisch) naar huis gezonden.

Waren er heel open over. Was er zelf (toen) laconiek over (kanker moest weg en de gevolgen nemen we voor lief) de praktijk is soms uiterst vervelend.

Ik ben zeer tevreden over de begeleiding vanuit zowel de afdeling urologie als oncologie van ziekenhuis X.

Een papiertje kan dat niet. Voor mij een omdat ik bepaalde oefeningen herkende die ik niet meer deed, maar voor ongeoefende mensen was dat een onvoldoende.

Had impact niet verwacht. De info gaat m.n. over incontinentiemateriaal. Had ook schaamte en onzekerheid bij aandrang.

Meteen zelf met oefeningen begonnen; had een boekje gekregen waar oefeningen in staan. Vrij simpel, geen therapeut nodig.

Ervaring met bekkenfysiotherapie en andere hulpmiddelen of behandelingen

Bekkenfysiotherapie: advies vooraf

Bijna driekwart van de respondenten die als eerste behandeling een operatie hadden (71%, n=531) geeft aan dat een ziekenhuis hen geadviseerd heeft om vóór de start van de operatie voor prostaatkanker te starten met bekkenfysiotherapie^{12, 15} (afbeelding 14).



Afbeelding 14.

Tijd sinds eerste behandeling

Geopereerde respondenten die korter dan 5 jaar geleden hun eerste behandeling voor prostaatkanker hadden, geven vaker (79%, n=330) aan geadviseerd te zijn om voor de operatie te starten met bekkenfysiotherapie dan geopereerde respondenten bij wie de eerste behandeling 5 jaar of langer geleden is (61%, n=201).

Duur urineverlies

Geopereerde respondenten die korter dan 3 maanden urineverlies hebben (74%, n=144) en geopereerde respondenten met urineverlies tussen de 3 maanden en 2 jaar (77%, n=153) geven vaker aan geadviseerd te zijn om voor de operatie te starten met bekkenfysiotherapie dan geopereerde respondenten met urineverlies dat langer dan 2 jaar duurt (65%, n=199).

Hoeveelheid urineverlies

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Leeftijd bij diagnose

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Opleidingsniveau

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

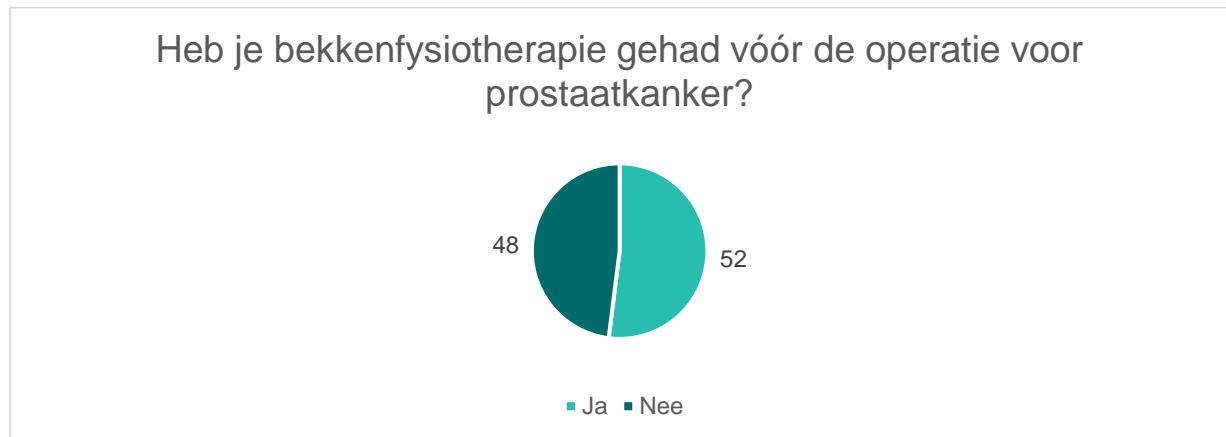
Aanvullende bevindingen: dagelijks leven

Geopereerde respondenten die **wel** geadviseerd zijn om vóór de operatie te starten met bekkenfysiotherapie geven minder vaak (23%, n=117) aan een negatieve invloed ('vaak of altijd') van urineverlies te ervaren bij het *doen van activiteiten met anderen* dan geopereerde respondenten die dit **niet** geadviseerd is (34%, n=63)

Geopereerde respondenten die **wel** geadviseerd zijn om vóór de operatie te starten met bekkenfysiotherapie geven vaker (80%, n=372) aan dat hun *omgeving begrip toont* voor het urineverlies dan geopereerde respondenten die dit **niet** geadviseerd is (68%, n=108). Geopereerde respondenten die **wel** geadviseerd zijn vóór de operatie met bekkenfysiotherapie te starten geven vaker (73%, n=361) aan *goed te kunnen praten* over hun urineverlies dan geopereerde respondenten die dit **niet** geadviseerd is (58%, n=100).

Bekkenfysiotherapie: daadwerkelijk gehad?

De helft van de respondenten die als eerste behandeling een operatie hadden (52%, n=389) heeft daadwerkelijk bekkenfysiotherapie gehad vóór de operatie voor prostaatkanker (afbeelding 15)¹⁵.



Afbeelding 15.

Tijd sinds eerste behandeling

Geopereerde respondenten die korter dan 5 jaar geleden hun eerste behandeling hadden geven vaker (59%, n=248) aan bekkenfysiotherapie te hebben gehad vóór de operatie dan geopereerde respondenten die 5 jaar of langer geleden hun eerste behandeling hadden (43%, n=141).

Duur urineverlies

Geopereerde respondenten die korter dan 3 maanden urineverlies hadden, geven vaker (61%, n=119) aan voor de operatie bekkenfysiotherapie te hebben gehad dan geopereerde respondenten die tussen de 3 maanden en 2 jaar urineverlies hadden (54%, n=107) en geopereerde respondenten bij wie het urineverlies langer dan 2 jaar duurde (45%, n=138).

Hoeveelheid urineverlies

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Leeftijd bij diagnose

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Opleidingsniveau

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

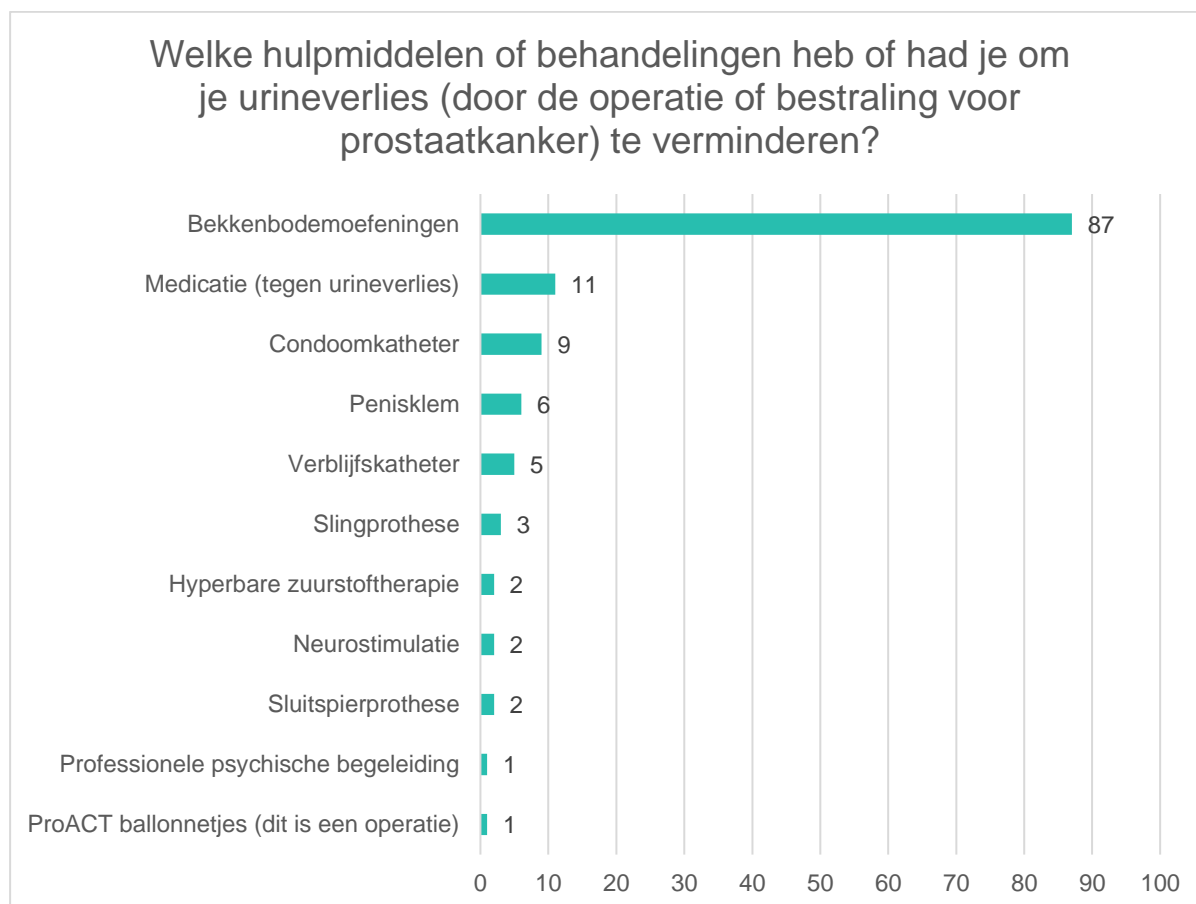
Aanvullende bevindingen: dagelijks leven

Geopereerde respondenten die **wel** bekkenfysiotherapie gehad hebben vóór de operatie geven vaker (74%, n=269) aan *goed te kunnen praten* over hun urineverlies dan geopereerde respondenten die dit **niet** gedaan hebben (63%, n=211).

Hulpmiddelen of behandelingen om urineverlies te verminderen

83% (n=812) van de respondenten heeft **hulpmiddelen of behandelingen** (gehad) om het urineverlies (door de operatie of bestraling voor prostaatkanker) te verminderen. 17% (n=162) heeft niets gedaan of geprobeerd.

De ruime meerderheid (87%, n=704) heeft bekkenbodemoefeningen gedaan, 11% (n=90) gebruik(te) medicatie en 9% (n=73) heeft of had een condoomkatheter (afbeelding 16)^{6,13}.



Afbeelding 16.

Eerste behandeling

In tabel 7 een overzicht van hulpmiddelen en behandelingen die respondenten hebben geprobeerd om het urineverlies te verminderen, uitgesplitst voor eerste behandeling voor prostaatkanker.

<i>Hulpmiddelen of behandelingen tegen urineverlies</i>	Eerste behandeling	
	Operatie %	Bestraling %
<i>Bekkenbodemoefeningen</i>	87*	23
<i>Penisklem</i>	6*	1
<i>Condoomkatheter</i>	9*	4
<i>Slingprothese</i>	3*	0
<i>Sluitspierprothese</i>	3	0
<i>ProACT ballonnetjes</i>	1	0
<i>Professionele psychische ondersteuning</i>	1	0
<i>Neurostimulatie</i>	2	1
<i>Verblijfskatheter</i>	5	3
<i>Medicatie</i>	6*	19*
<i>Hyperbare zuurstoftherapie</i>	1	2
<i>Ik heb niets gedaan of geprobeerd</i>	7	49*

Tabel 7.

* = significant verschil tussen operatie en bestraling.

Tijd sinds eerste behandeling

Hieronder hulpmiddelen en behandelingen die respondenten hebben geprobeerd om het urineverlies te verminderen, uitgesplitst voor tijd sinds eerste behandeling voor prostaatcancer (tabel 8).

Hulpmiddelen of behandelingen tegen urineverlies	Tijd sinds eerste behandeling	
	< 5 jaar %	5 jaar of > %
<i>Bekkenbodemoefeningen</i>	70	75
<i>Penisklem</i>	5	5
<i>Condoomkatheter</i>	4	12*
<i>Slingprothese</i>	2	3
<i>Sluitspierprothese</i>	2	2
<i>ProACT ballonnetjes</i>	1	2*
<i>Professionele psychische ondersteuning</i>	1	1
<i>Neurostimulatie</i>	1	2
<i>Verblijfskatheter</i>	4	5
<i>Medicatie</i>	10	8
<i>Hyperbare zuurstoftherapie</i>	1	3*
<i>Ik heb niets gedaan of geprobeerd</i>	17	16

Tabel 8.

* = significant verschil tussen < 5 jaar en > 5 jaar na eerste behandeling.

Duur urineverlies

In tabel 9 zijn de gebruikte hulpmiddelen en behandelingen uitgesplitst voor de duur van het urineverlies.

Hulpmiddelen of behandelingen tegen urineverlies	Duur urineverlies		
	< 3 mnd %	3 mnd-2jr %	> 2 jaar %
<i>Bekkenbodemoefeningen</i>	72	75	75
<i>Penisklem</i>	2	5	8*
<i>Condoomkatheter</i>	4	5	13*
<i>Slingprothese</i>	1	2	4
<i>Sluitspierprothese</i>	0	1	4*
<i>ProACT ballonnetjes</i>	0	0	2
<i>Professionele psychische ondersteuning</i>	0	2	2
<i>Neurostimulatie</i>	1	1	2
<i>Verblijfskatheter</i>	4	5	5
<i>Medicatie</i>	10	7	10
<i>Hyperbare zuurstoftherapie</i>	0	1	3
<i>Ik heb niets gedaan of geprobeerd</i>	16	13	15

Tabel 9.

* = significant verschil tussen < 3 maanden, 3 maanden – 2 jaar en langer dan 2 jaar durende urineverlies.

Hoeveelheid urineverlies

De hoeveelheid urineverlies en de hulpmiddelen en behandelingen die zijn geprobeerd om het urineverlies te verminderen, zijn uitgesplitst in tabel 10.

Hulpmiddelen of behandelingen tegen urineverlies	Hoeveelheid urineverlies		
	Druppels %	Scheutjes %	Een plas %
<i>Bekkenbodemoefeningen</i>	70	77	77*
<i>Penisklem</i>	2	4	11*
<i>Condoomkatheter</i>	4	6	18*
<i>Slingprothese</i>	0	2	6*
<i>Sluitspierprothese</i>	0	1	8*
<i>ProACT ballonnetjes</i>	0	1	4*
<i>Professionele psychische ondersteuning</i>	1	2	1
<i>Neurostimulatie</i>	1	2	3*
<i>Verblijfskatheter</i>	3	6	6*
<i>Medicatie</i>	7	10	14*
<i>Hyperbare zuurstoftherapie</i>	1	1	2
<i>Ik heb niets gedaan of geprobeerd</i>	22*	13	7

Tabel 10.

* = significant verschil tussen hoeveelheden urineverlies (druppels, scheutjes en plasjes).

Leeftijd bij diagnose

In tabel 11 staat leeftijd bij diagnose uitgesplitst naar gebruikt hulpmiddel of behandeling tegen urineverlies.

Hulpmiddelen of behandelingen tegen urineverlies	Leeftijd bij diagnose		
	59 jaar of < %	60-69 jaar %	70 jaar of > %
<i>Bekkenbodemoefeningen</i>	81*	78	57
<i>Penisklem</i>	7	5	4
<i>Condoomkatheter</i>	6	9	5
<i>Slingprothese</i>	2	3	2
<i>Sluitspierprothese</i>	2	2	2
<i>ProACT ballonnetjes</i>	3	1	1
<i>Professionele psychische ondersteuning</i>	3	1	0
<i>Neurostimulatie</i>	3	1	1
<i>Verblijfskatheter</i>	3	4	5
<i>Medicatie</i>	12	7	11
<i>Hyperbare zuurstoftherapie</i>	3*	1	0
<i>Ik heb niets gedaan of geprobeerd</i>	13	14	23*

Tabel 11.

* = significant verschil voor leeftijd bij diagnose.

Opleidingsniveau

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Aanvullende bevindingen: informatie

Respondenten die **wel** voor de operatie of bestraling van een ziekenhuis informatie hebben gehad over urineverlies geven vaker (76%, n=609) aan *bekkenbodemoefeningen* te hebben gedaan dan respondenten die deze informatie **niet** gehad hebben (54%, n=77).

Ook respondenten die aangeven dat een ziekenhuis hen **wel** verteld heeft wat ze kunnen doen tegen urineverlies hebben vaker (85%, n=530) *bekkenbodemoefeningen* gedaan dan respondenten die dat *niet* verteld is (45%, n=111).

Indien een ziekenhuis **wel** geadviseerd heeft om voor de operatie te starten met bekkenfysiotherapie dan geven geopereerde respondenten vaker (92%, n=490) aan *bekkenbodemoefeningen* te hebben gedaan dan als dit **niet** geadviseerd is (75%, n=144).

Geopereerde respondenten die **wel** bekkenfysiotherapie gehad hebben, geven vaker (93%, n=363) aan *bekkenbodemoefeningen* te hebben gedaan dan geopereerde respondenten die **geen** bekkenfysiotherapie gehad hebben (80%, n=290).

Hulpmiddelen of behandelingen: welke zorgverlener

Van de respondenten die hulpmiddelen of behandelingen hebben of hadden om het urineverlies (door de operatie of bestraling voor prostaatkanker) te verminderen, geeft ruim een derde aan dat zij dit krijgen of kregen van de bekkenfysiotherapeut (36%, n=295), de uroloog (32%, n=257) en de continëntieverpleegkundige (31%, n=255)⁶. Zie afbeelding 17.

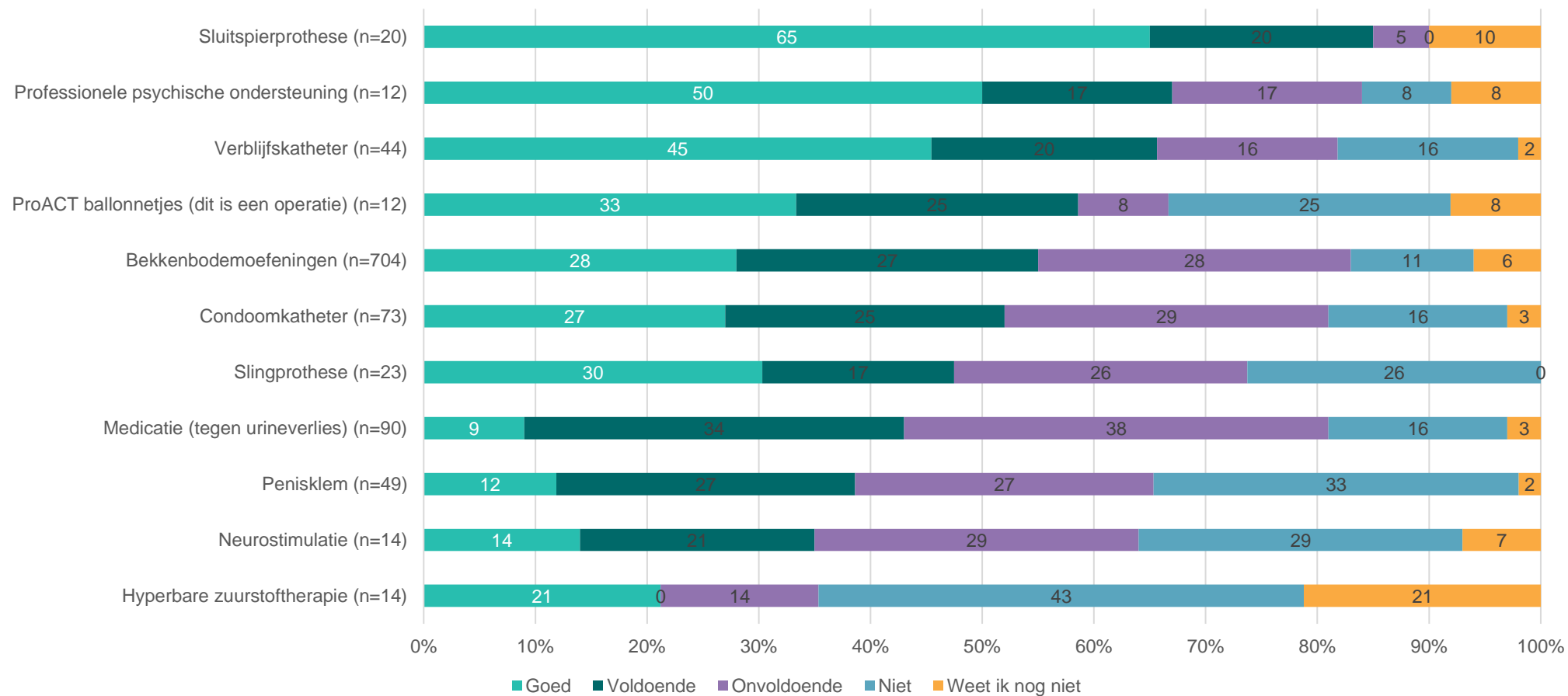


Afbeelding 17.

Hulpmiddelen of behandelingen: hielp het?

Aan respondenten die ervaring hebben met bepaalde behandelingen of hulpmiddelen, is gevraagd in hoeverre deze helpen of hielpen om hun urineverlies (door de operatie of bestraling voor prostaatkanker) te verminderen. Binnen de groep respondenten met een sluitspierprothese geeft 85% (n=17) aan dat deze goed of voldoende helpt (afbeelding 18). Twee derde (67%, n=8) van de respondenten met professionele psychische ondersteuning en nog eens twee derde (65%, n=29) van de respondenten met een verblijfskatheter rapporteert eveneens dat deze goed of voldoende helpen. Specifiek kijkend naar bekkenbodemoefeningen dan zegt iets meer dan de helft (55%, n=386) van de respondenten dat deze goed of voldoende helpen.

In hoeverre helpen of hielpen behandelingen of hulpmiddelen om je urineverlies te verminderen?



Afbeelding 18.

Eerste behandeling

Respondenten die als eerste behandeling een operatie hadden, geven vaker (31%, n=189) aan dat de *bekkenbodemoefeningen* goed hielpen dan respondenten die bestraling als eerste behandeling hadden (11%, n=5).

Tijd sinds eerste behandeling

Respondenten die korter dan 5 jaar geleden de eerste behandeling kregen geven vaker (34%, n=124) aan dat de *bekkenbodemoefeningen* goed hielpen dan respondenten die al 5 jaar of langer geleden de eerste behandeling kregen (24%, n=70).

Respondenten die 5 jaar of langer geleden de eerste behandeling voor prostaatkanker kregen, geven vaker (27%, n=9) aan dat *medicatie* niet hielp dan respondenten die korter dan 5 jaar geleden hun eerste behandeling hadden (9%, n=5).

Duur urineverlies

Respondenten die urineverlies van korter dan 3 maanden hadden, geven vaker (54%, n=88) aan dat de *bekkenbodemoefeningen* goed hielpen dan respondenten waarbij het urineverlies tussen de 3 maanden en 2 jaar duurde (38%, n=68) en respondenten bij wie het urineverlies langer dan 2 jaar duurde (10%, n=29).

Dit zien we ook bij *medicatie*: respondenten die korter dan 3 maanden urineverlies hadden (21%, n=5) en respondenten bij wie dit tussen de 3 maanden en 2 jaar duurde (16%, n=3) geven vaker aan dat medicatie goed hielp ten opzichte van respondenten die al langer dan 2 jaar urineverlies hebben (0%, n=0).

Hoeveelheid urineverlies

Respondenten die druppels verliezen geven vaker (35%, n=96) aan dat de *bekkenbodemoefeningen* goed hielpen dan respondenten met scheutjes (27%, n=111) of natte broeken (18%, n=31).

Leeftijd bij diagnose

Respondenten die bij diagnose 59 jaar of jonger waren (32%, n=46) en respondenten die toen tussen de 60 en 69 jaar waren (32%, n=115) geven vaker aan dat de *bekkenbodemoefeningen* goed hielpen bij het verminderen van urineverlies dan respondenten die toen 70 jaar of ouder waren (21%, n=33).

Opleidingsniveau

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Aanvullende bevindingen: informatie

Respondenten die **wel** voor de operatie of bestraling van een ziekenhuis informatie hebben gehad over urineverlies geven vaker (32%, n=177) aan dat de *bekkenbodemoefeningen* goed hielpen dan respondenten die deze informatie **niet** gehad hebben (21%, n=16).

Ook respondenten die aangeven dat een ziekenhuis hen **wel** verteld heeft wat ze kunnen doen tegen urineverlies zeggen vaker (33%, n=163) dat de *bekkenbodemoefeningen* goed hielpen dan respondenten die dat **niet** verteld is (15%, n=16).

Indien een ziekenhuis **wel** geadviseerd heeft om voor de operatie te starten met bekkenfysiotherapie dan geven geopereerde respondenten eveneens vaker (34%, n=154) dat de *bekkenbodemoefeningen* goed hielpen, dan als dit **niet** geadviseerd is (22%, n=30).

Tot slot, zien we dat als respondenten **wel** vóór de start van de operatie bekkenfysiotherapie hebben gehad, vaker (35%, n=119) aangeven dat de *bekkenbodemoefeningen* goed hielpen dan respondenten die **niet** vooraf bekkenfysiotherapie hebben gehad (25%, n=70).

In hoeverre hielpen behandelingen of hulpmiddelen om urineverlies te verminderen?

Ik was verbaasd dat je als man een nieuwe techniek kan leren om urine op te houden. Eerst bewust, daarna gebeurt het onbewust. Daarna een aantal jaren geen urineverlies gehad. Daar was ik heel blij mee.

Met sfincterprothese kreeg ik mijn leven terug!!!!

Na enkele jaren luiers was de condoomkatheter een enorme verbetering in de kwaliteit van dagelijkse gang van zaken.

Gevoelsmatig zijn er meer manieren om urineverlies te voorkomen, helaas zijn die nooit gecommuniceerd.

Botox zonder resultaat.

Mijn eerste prothese heeft 2,5 jaar gewerkt, Daarna is een nieuwe geplaatst maar deze operatie is mislukt. Het is verkeerd geplaatst of er is een defect exemplaar geplaatst. Moet nu 4 maanden wachten op de vervanging.

Ik moest zelf de suggestie opperen voor een male-sling (elders). Mijn uroloog ried het mij niet aan, hij zag er niet veel heil in.

Vond de klem helemaal niets en heb dat nooit door kunnen zetten.

De conclusie na de oefeningen was dat er geen vermindering van incontinentie was.

Na drie consulten was ik er bijna van af.

Het is de vraag of ik het nog van bekkenbodemoefeningen mag verwachten na 2,5 jaar. Overgewicht kan ook een rol spelen ProAct werkte uitstekend, tot het lek raakte. Het herplaatsen in het littekenweefsel, was moeilijk voor de uroloog en daarom werkte het de 2e keer veel minder dan de eerste keer.

Na 2 jaar male-sling operatie laten uitvoeren: incontinentie nu nihil!

Penisklem niet altijd even handig (uriclack).

De oefeningen hebben beperkt effect, maar dat zei de therapeut zelf ook en het nu gebruiken van de penisklem geeft me wat meer bewegingsvrijheid

Na bekkenbodetherapie was ik weer continent maar na verloop van tijd toch weer incontinent. Probeer nu dagelijks wat oefeningen te doen, maar nog steeds last van lichte incontinentie. Soms wat druppels en soms meer voornamelijk met sporten.

Met hyperbare zuurstoftherapie ben ik nog bezig en urineverlies nog hetzelfde, bloedverlies is enorm verbeterd.

Met sluitspierprothese 100% tevreden.

Zeker zestig keer bekkenbodemfysiotherapie gehad ook met elektro-schokjes. Hielp nauwelijks. Daarna in 2019 pro-act geïmplant. Hielp in eerste instantie redelijk, maar sinds korte tijd 100% incontinent. Wordt eendaags geopereerd en krijg de AMS 800.

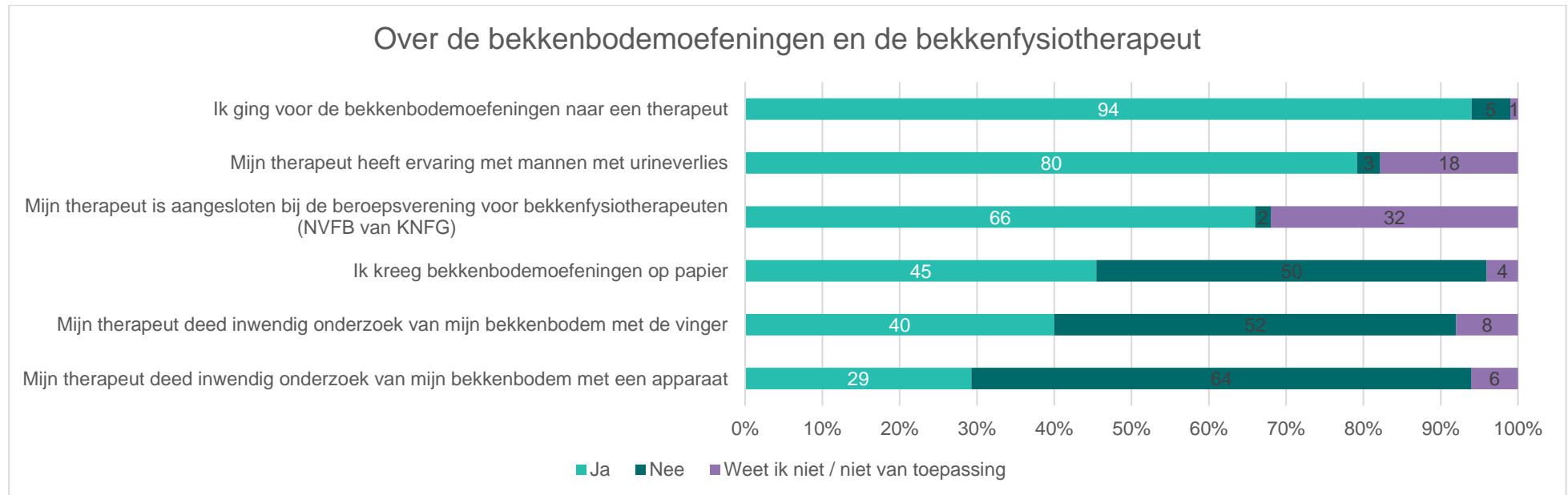
Male-sling is fantastisch.

Na de proact-operatie in ziekenhuis X (op doorverwijzing door ziekenhuis Y op mijn verzoek) zei de chirurg dat plaatsing wat moeilijk was, maar het toch gelukt was. Na herhaaldelijk opblazen van de ballonnetjes (8 x terug naar ziekenhuis Y) leek het iets te helpen, maar had ik uiteindelijk meer verlies dan voor de operatie. Verder nooit meer iets van ziekenhuis Y gehoord. Geen evaluevaluatie.

Ik heb nu zelf een penisklem aangeschaft.

Over de bekkenbodemoefeningen en de bekkenfysiotherapeut

Respondenten die bekkenbodemoefeningen hebben gedaan om hun urineverlies (door de operatie of bestraling voor prostaatcancer) te verminderen, kregen daarover een aantal stellingen voorgelegd (afbeelding 19). 94% (n=661) van deze groep respondenten ging voor de oefeningen naar een therapeut, 80% (n=560) geeft aan dat hun therapeut ervaring heeft met mannen met urineverlies en 66% (n=465) zegt dat hun therapeut is aangesloten bij de beroepsvereniging voor bekkenfysiotherapeuten. 45% (n=320) heeft oefeningen op papier gehad, 40% (n=282) kreeg inwendig onderzoek van de bekkenbodem met de vinger en 29% (n=207) met een apparaat.



Afbeelding 19.

Eerste behandeling

Respondenten die een operatie als eerste behandeling hadden, geven vaker aan dat zij *naar een therapeut gingen* (96%, n=625), hun therapeut *ervaring had met mannen met urineverlies* (82%, n=533), *inwendig onderzoek met de vinger deed* (41%, n=266) en dat hun therapeut is *aangesloten bij de beroepsvereniging* (67%, n=439) dan respondenten die bestraling als eerste behandeling hadden (resp. 71%, n=36; 53%, n=27; 31%, n=16; 51%, n=26).

Tijd sinds eerste behandeling

Respondenten die korter dan 5 jaar geleden de eerste behandeling kregen, geven vaker aan dat hun therapeut *bij een beroepsvereniging is aangesloten* (71%, n=284) en dat zij *oefeningen op papier* kregen (54%, n=215), dan respondenten die 5 jaar of langer na de eerste behandeling zijn (resp. 59%, n=181; 34%, n=105).

Respondenten die 5 jaar of langer geleden de eerste behandeling hebben gehad, geven op hun beurt vaker (36%, n=109) aan dat hun therapeut *inwendig onderzoek deed met een apparaat* dan respondenten die korter dan 5 jaar geleden de eerste behandeling kregen (25%, n=98).

Duur urineverlies

Respondenten die langer dan 2 jaar last hebben van urineverlies geven vaker (38%, n=108) aan dat hun therapeut *inwendig onderzoek deed met een apparaat* dan respondenten met urineverlies tussen 3 maanden en 2 jaar (27%, n=52) en respondenten met korter dan 3 maanden urineverlies (20%, n=35).

Hoeveelheid urineverlies

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Leeftijd bij diagnose

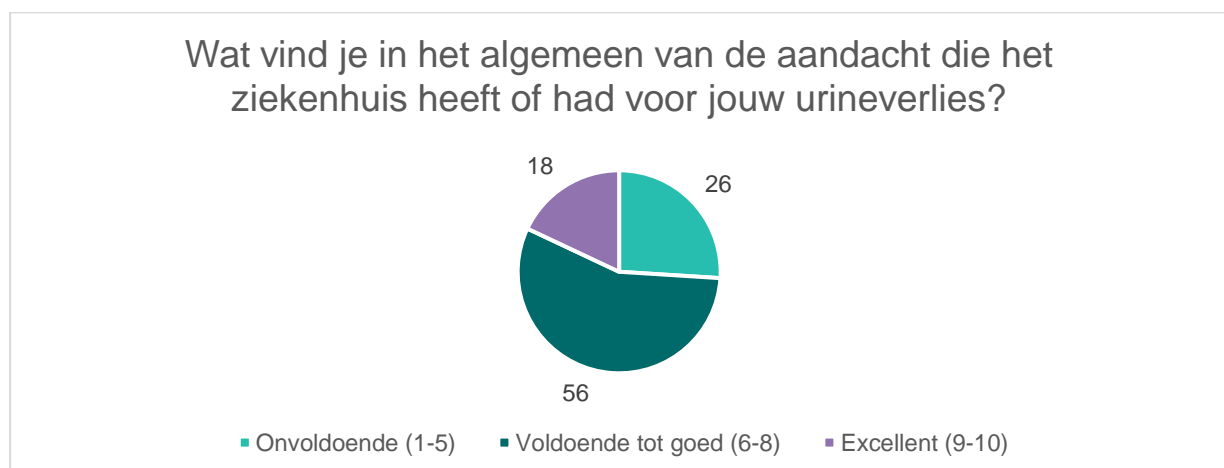
Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Opleidingsniveau

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Algemene aandacht van ziekenhuis voor urineverlies

Respondenten is gevraagd wat zij in het algemeen vinden van de aandacht die het ziekenhuis heeft of had voor hun urineverlies (door de operatie of bestraling voor prostaatkanker). Voor die aandacht geven zij een **gemiddeld rapportcijfer van 6,7** (n=931). 43 respondenten vulden 'niet van toepassing' in. De helft (56%, n=521) gaf een 'voldoende tot goed' als beoordeling (afbeelding 20).



Afbeelding 20.

Eerste behandeling

Respondenten die als eerste behandeling bestraling hadden, geven vaker (37%, n=75) een onvoldoende voor de aandacht van het ziekenhuis dan respondenten bij wie de eerste behandeling een operatie was (23%, n=166).

Tijd sinds eerste behandeling

Respondenten die 5 jaar of langer geleden de eerste behandeling kregen, beoordelen de aandacht van het ziekenhuis voor urineverlies vaker (34%, n=129) met een onvoldoende dan respondenten die korter dan 5 jaar na de eerste behandeling zijn (20%, n=112).

Duur urineverlies

Respondenten die langer dan 2 jaar urineverlies hebben, geven vaker (35%, n=127) een onvoldoende voor de aandacht van het ziekenhuis dan respondenten die tussen de 3 maanden en 2 jaar urineverlies hebben (21%, n=52) en respondenten met urineverlies korter dan 3 maanden (17%, n=41).

Hoeveelheid urineverlies

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Leeftijd bij diagnose

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Opleidingsniveau

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Aanvullende bevindingen: informatie

Respondenten die **niet** voor de operatie of bestraling van een ziekenhuis informatie hebben gehad over urineverlies geven vaker (62%, n=83) een *onvoldoende* voor de aandacht van het ziekenhuis voor urineverlies in het algemeen dan respondenten die **wel** vooraf informatie hebben gehad (19%, n=127).

Ook respondenten die aangeven dat een ziekenhuis hen **niet** verteld heeft wat ze kunnen doen tegen urineverlies geven vaker (57%, n=129) een *onvoldoende* voor de algemene aandacht van het ziekenhuis voor urineverlies dan respondenten die dit **wel** verteld is (15%, n=92).

Indien een ziekenhuis **niet** geadviseerd heeft om voor de operatie te starten met bekkenfysiotherapie dan geven geopereerde respondenten eveneens vaker (36%, n=67) een *onvoldoende* voor de algemene aandacht van het ziekenhuis voor urineverlies dan wanneer dit **wel** geadviseerd is (18%, n=94).

Respondenten die vóór de operatie **geen** bekkenfysiotherapie gehad hebben, geven vaker (28%, n=98) een *onvoldoende* voor de algemene aandacht van het ziekenhuis voor urineverlies dan geopereerde respondenten die wel bekkenfysiotherapie gehad hebben (18%, n=68).

Wat vind je in het algemeen van de aandacht van het ziekenhuis voor urineverlies?

Men had mij al jaren eerder kunnen adviseren over de mogelijkheden (condoomkatheter).

Overleg met mijn artsen verliep voor mij altijd zeer bevredigend.

De aandacht van mijn uroloog van ziekenhuis X vond ik ondermaats. Hij was/is geen prater; ik moest alles bij hem er uittrekken. De aandacht later bij Urologie van ziekenhuis Y verdient een volle 10.

Bij mij gaf de uroloog aan dat minder dan 25ml op dagbasis gezien wordt als continent. Daar ben ik het niet mee eens, maar kan er voorlopig mee leven. Mijn broer als voorbeeld heeft nooit een inlegger nodig gehad na de operatie!

Het ziekenhuis heeft aandacht besteed na mijn vraag of het wellicht mogelijk was dat het urineverlies ca. 3 jaar na de bestralingen daarmee te maken zou kunnen hebben. Daar werd positief op geantwoord.

Radiotherapeut ontkende dat incontinentie zou kunnen optreden. De kleine ongemakken neem ik voor lief.

De uroloog heeft vooral aandacht voor de tumorverwijdering en dat is begrijpelijk. Ik vind het vooral belangrijk dat er direct na de operatie bijeenkomsten worden gehouden voor lotgenoten. Daarbij moet minstens een uroloog aanwezig zijn (geen verpleegkundige).

Ook de verpleegkundige van ziekenhuis X heeft het besproken en meegedacht.

De aandacht voor "wat na de operatie" in ziekenhuis X was niet aanwezig.

Ik ben heel goed begeleid en geholpen bij het bespreken van mijn klachten die zich overigens grillig manifesteerde.

Na aandringen en aangeven van de klachten is er meer aandacht gekomen.

Blijkbaar lees ik hier dat er misschien mogelijkheden zijn voor verbeteringen.

Op zich is er best een goede structuur voor de aandacht, maar de impact op mijn leven is vele malen groter dan ik vooraf op basis van gesprekken en onderzoek had verwacht. Inmiddels zijn we 9 maanden verder de impact blijft onverminderd groot. Met jaarlijks 10.000 nieuwe patiënten had ik verwacht beter te worden voorgelicht over de impact bijv. voor eerste 3 jaar, en natuurlijk is het primaire doel genezen. Realistische informatievoorziening zou ik enorm waarderen.

Er werd goed geluisterd en direct doorverwezen naar een erkend bekkenfysio.

Werd uitgebreid de tijd genomen om het probleem te bespreken.

Heeft slechts beperkt aandacht gekregen; meeste info via huisarts.

De uroloog die de operatie heeft verricht was en is alleen gericht op het verwijderen van de tumor. Kwaliteit van leven vindt hij minder interessant [...]. Mijn huidige uroloog in ziekenhuis X beaamt dit.

De uroloog heeft goed mee gedacht over mijn plasproblemen.

Antwoord geven hier is lastig, omdat naar urineverlies wordt gevraagd: belangrijker is dat de kanker weg is !

In ziekenhuis X was weinig tot geen begrip voor het urineverlies. Men wilde mij in eerste instantie ook niet door verwijzen naar ziekenhuis Y.

Het ziekenhuis gaf geen uitleg hoe ik verder moest (ik ging naar huis zonder verdere uitleg).

Werd 19 jaar geleden nauwelijks aandacht aan geschonken.

Aandacht van de patiëntenorganisatie voor urineverlies

De meerderheid van de respondenten (88%, n=857) had – voordat zij deze vragenlijst invulden – wel eens van de Prostaatkankerstichting gehoord; 12% (n=117) had er nog nooit van gehoord.

De respondenten die wel van de Prostaatkankerstichting hadden gehoord, hadden hier vooral via het diagnoseziekenhuis (44%, n=376) over vernomen en/of zelf gevonden via internet of sociale media (42%, n=363)⁶. 11% (n=91) had er via bekenden van gehoord, 10% (n=87) via een ander ziekenhuis, 7% (n=60) via een inloophuis of lotgenoten, 1% (n=9) via de huisarts en 9% (n=75) op een andere manier.

Van de respondenten die wel van de Prostaatkankerstichting gehoord hadden, heeft 63% (n=542) de Prostaatkankerstichting geraadpleegd over urineverlies; 37% (n=315) heeft dit niet gedaan.

Van de groep die Prostaatkankerstichting heeft geraadpleegd over urineverlies, geeft 82% (n=444) aan dat zij hier iets aan hebben gehad: 80% (n=357) had iets aan de informatie, 30% (n=131) had iets aan lotgenotencontact en 9% (n=40) vulde 'anders' in⁶. 18% (n=98) had niets aan de Prostaatkankerstichting als het gaat over urineverlies.

Conclusie en discussie

Conclusie

Aan deze peiling deden 974 mannen mee die door een operatie of bestraling voor prostaatkanker te maken kregen met urineverlies. Urineverlies na een operatie uit zich vaak op een andere manier dan na een bestraling. Respondenten die als eerste behandeling een operatie hadden, geven vaker aan dat zij urineverlies hebben bij sporten / bewegen / bukken, als ze schrikken of hard moeten lachen of spontaan verlies, dan respondenten die bestraling als eerste behandeling hadden. Bestraalde respondenten geven op hun beurt weer vaker aan urineverlies te ervaren als zij erg nodig moeten en na het plassen (nadruppelen), dan geopereerde respondenten.

We onderzochten o.a. wat de invloed van urineverlies is op het dagelijks leven. Twee derde (62%) van alle respondenten kan goed praten over hun urineverlies en kan er goed mee omgaan (62%). Ook ervaart twee derde (64%) begrip van hun omgeving. Echter, een kwart (25%) van de respondenten voelt zich onzeker door hun urineverlies en 20% schaamt zich ervoor. Een derde van de respondenten (32%) geeft aan dat urineverlies vaak of altijd een negatieve invloed heeft op seksualiteit / intimiteit en 29% op vervoer / onderweg zijn. Bijna een kwart zegt dat urineverlies vaak of altijd een negatieve invloed heeft op hoe zij zich voelen (23%), op het doen van activiteiten met anderen (22%) en op hun hobby / vrije tijd (21%).

Respondenten die een operatie als eerste behandeling hadden, ervaren vaker een negatieve invloed van urineverlies op hun dagelijks leven dan respondenten die bestraling als eerste behandeling hadden. Dat geldt ook voor respondenten bij wie het urineverlies al langer duurt of ernstiger is: ook zij rapporteren vaker een negatieve impact van urineverlies op hun dagelijks leven dan respondenten die kortere tijd urineverlies hebben of kleinere hoeveelheden verliezen.

De meerderheid van de respondenten (82%) is vóór de start van de operatie of bestraling door een ziekenhuis geïnformeerd over urineverlies; 14% heeft geen informatie over urineverlies gehad. Respondenten die vooraf geïnformeerd zijn, zijn ook redelijk tevreden over deze informatie (gemiddeld rapportcijfer 7,5).

Aan twee derde (64%) van de respondenten heeft een ziekenhuis tevens verteld wat zij kunnen doen tegen urineverlies; aan een kwart (26%) is dit niet verteld. Respondenten die verteld is wat zij kunnen doen geven voor die informatie een gemiddeld rapportcijfer van 7,4. Bijna driekwart (71%) van de respondenten die als eerste behandeling een operatie hadden, geeft aan dat een ziekenhuis hen geadviseerd heeft om vóór de start van de operatie te starten met bekkenfysiotherapie; 26% van hen heeft dit advies niet gehad.

Voor de aandacht die het ziekenhuis in het algemeen heeft voor hun urineverlies is het gemiddeld rapportcijfer van alle respondenten een 6,7.

Respondenten die vóór de operatie of bestraling over urineverlies geïnformeerd zijn, ervaren vaker begrip van hun omgeving, kunnen er vaker goed over praten en goed mee omgaan en zijn er minder vaak onzeker over, dan respondenten die niet vooraf geïnformeerd zijn. Respondenten die bestraling als eerste behandeling hadden, zijn minder vaak vóór de start van de bestraling geïnformeerd over urineverlies en zijn ook minder vaak verteld wat zij tegen urineverlies kunnen doen, dan respondenten die als eerste behandeling een operatie hadden. Ook zijn zij minder vaak tevreden over de aandacht die het ziekenhuis in het

algemeen voor hun urineverlies heeft dan respondenten die als eerste behandeling een operatie hadden.

83% van de respondenten heeft hulpmiddelen of behandelingen (gehad) om het urineverlies door de operatie of bestraling voor prostaatkanker te verminderen; 17% heeft niets gedaan of geprobeerd. Van de respondenten die wel iets geprobeerd hebben, geeft de meerderheid (87%) aan dat het om bekkenbodemoefeningen ging. Van andere hulpmiddelen of behandelingen is minder vaak gebruik gemaakt, o.a. 11% medicatie, 9% condoomkatheter en 6% penisklem.

Iets meer dan de helft (55%) van de respondenten die bekkenbodemoefeningen heeft gedaan, vindt dat deze goed of voldoende hielpen.

Discussie

Impact urineverlies op het dagelijks leven

Deze peiling laat zien dat veel respondenten goed om kunnen gaan met urineverlies na een operatie of bestraling voor prostaatkanker en ook op begrip van hun omgeving kunnen rekenen. Dat vindt de Prostaatkankerstichting een bemoedigende bevinding. *“Het is vervelend, maar goed mee om te gaan. Je raakt er aan gewend. Bovendien hou ik voor niemand geheim dat ik dit probleem nu eenmaal heb”*, aldus een van de respondenten. Op urineverlies zou geen taboe moeten rusten en het lijkt erop dat dit voor de meeste respondenten ook niet het geval is. Dit neemt niet weg dat veel respondenten op verschillen onderdelen uit het dagelijks leven last ondervinden van het urineverlies, zeker naar mate het urineverlies langer duurt of ernstiger is qua hoeveelheid. Dan wordt (nog) vaker een negatieve invloed ervaren, met name op het gebied van seksualiteit / intimiteit, bij sport, bij vervoer / onderweg zijn en hoe men zich voelt. Ook maakt het urineverlies een kwart van de mannen onzeker en 20% schaamt zich er zelfs voor. Een respondent zegt: *“Je voelt je toch wel patiënt en minder aantrekkelijk met een luier om, je wil ook dat niemand er iets van ziet”*. De Prostaatkankerstichting besloot (o.a.) tot deze peiling om de impact van urineverlies zichtbaar te maken. Openheid kan bijdragen aan het bespreekbaar maken en aan acceptatie van urineverlies.

Informatie helpt

De uitkomsten van deze peiling laten duidelijk zien dat het geven van informatie over urineverlies aan patiënten belangrijk is. Het zorgt er niet alleen voor dat respondenten tevredener zijn over de aandacht van hun ziekenhuis, maar belangrijker nog: ook dat zij minder vaak een negatieve invloed van urineverlies ervaren op hun dagelijks leven, dan respondenten die niet geïnformeerd zijn. Uit deze peiling blijkt dat respondenten die voor de operatie of bestraling over urineverlies geïnformeerd zijn, vaker begrip van hun omgeving ervaren, er vaker goed over kunnen praten en mee om kunnen gaan en er minder vaak onzeker over zijn, dan respondenten die niet vooraf geïnformeerd zijn. Dit is iets wat patiëntenorganisaties al in eerdere Doneer Je Ervaring-peilingen vonden, o.a. over [neuropathie](#) en [lymfoedeem](#). Door in de spreekkamer goed aandacht te besteden aan mogelijke gevolgen van een behandeling, weten patiënten beter wat zij kunnen verwachten en lijken de gevolgen beter te verdragen.

De resultaten in deze peiling tonen dat de meeste respondenten vooraf geïnformeerd zijn over urineverlies. Een respondent schrijft: *“Uitvoerige mondelinge informatie en ook een keuzehulp op schrift.”* En iemand anders zegt: *“Duidelijke informatie, samen beslissen, heel concreet over na- en voordelen van de behandelingen.”* Maar zeker niet iedereen blijkt (goed) geïnformeerd (14%). Een respondent liet weten: *“Er was mij verteld dat er geen gevolgen voor mij zouden zijn, maar dat bleek achteraf niet te kloppen”*. Of een ander: *“Minimale informatie, maar wel verstreckende gevolgen. Voor mij althans.”* Mogelijk onthouden patiënten niet alle informatie of komt het niet goed binnen. De

Prostaatkankerstichting kan zich dit goed voorstellen, want als je diagnose kanker krijgt, komt er veel op je af. *“Je krijgt duidelijke uitleg, maar op dat moment komt het niet binnen, je denkt ik heb kanker dus dat eerst de rest zien we wel”*, aldus een respondent. Het kan echter ook zo zijn dat ze deze informatie echt niet gehad hebben. De Prostaatkankerstichting vindt dat onaanvaardbaar en vraagt zorgverleners álle mannen met prostaatkanker vóór de behandeling – ongeacht of dit operatie of bestraling is - goed te informeren over urineverlies, na te gaan of zij alle informatie goed begrepen hebben en opnieuw uitleg te geven als dat nodig blijkt. Dit wordt ondersteund door de bevinding dat de grote meerderheid van de respondenten die niet geïnformeerd is, dat wel graag had gewild.

Indien er sprake is van netwerkzorg, dan dienen ziekenhuizen onderling goed afspraken te maken wie welke informatie op welk moment met de patiënt bespreekt, aldus de Prostaatkankerstichting. Op die manier weten we zeker dat patiënten de informatie krijgen die zij nodig hebben. Een respondent schrijft: *“De aandacht van mijn uroloog van ziekenhuis X vond ik ondermaats. Hij is geen prater; ik moest alles bij hem er uittrekken. De aandacht later bij urologie van ziekenhuis Y verdient een volle 10”*. Deze peiling deed niet expliciet onderzoek naar netwerkzorg, maar uit de cijfers maken we op dat er respondenten zijn die met meerdere ziekenhuizen te maken hebben. Zo geeft 10% van de respondenten aan vóór de operatie of bestraling niet door het ziekenhuis van diagnose geïnformeerd te zijn over urineverlies maar door een ander ziekenhuis. Bij de vraag over wat je tegen urineverlies kunt doen is dit 16% en bij het advies om voor de behandeling te starten met bekkenfysiotherapie is dit 12%. Dit bevestigt dat onderlinge afstemming over informatievoorziening tussen ziekenhuizen in een netwerk van belang is.

Deze peiling onderstreept ook vanuit het maken van keuzes dat goede informatie helpt: respondenten die bewust voor een bepaalde behandeling konden kiezen, geven op sommige onderdelen uit het dagelijks leven aan minder vaak last te ervaren. De Prostaatkankerstichting realiseert zich dat er medisch gezien niet altijd behandelkeuzes mogelijk zijn (bijv. door kenmerken van de tumor of door lichamelijke conditie van de patiënt), maar zijn deze er wel dan is het belangrijk om de patiënt deze goed geïnformeerd te bieden. Dit maakt de kans groter dat de gevolgen op een later moment beter te accepteren zijn voor de patiënt.

Tot slot - als het gaat om informatievoorziening - lijken de uitkomsten van deze peiling ons te laten zien dat de informatievoorziening over urineverlies vóór de start van de behandeling in de afgelopen jaren is verbeterd. Immers, mensen die korter dan 5 jaar geleden hun eerste behandeling kregen, geven vaker aan geïnformeerd te zijn en geven ook vaker een excellente beoordeling, dan mensen bij wie dit langer geleden is. Uiteraard kan het ook zo zijn dat naar mate de behandeling korter geleden is, mensen het zich beter herinneren wat hen verteld is. Echter, aanvullend hierop zien we dat het advies om te starten met bekkenfysiotherapie voor een operatie en het daadwerkelijk gebruik maken daarvan door respondenten ook lijkt toegenomen in de tijd. Wij concluderen daarom dat de informatievoorziening over urineverlies verbeterd is ten opzichte van enkele jaren geleden. De Prostaatkankerstichting vindt dit een mooie bevinding en moedigt zorgverleners aan deze positieve trend voort te zetten, ook ná de behandeling, met blijvende aandacht voor urineverlies. Immers, bij informatie over wat te doen tegen urineverlies en de tevredenheid over die informatie vonden we geen verschillen over de tijd. Ook als het gaat om algemene aandacht van ziekenhuizen voor mannen met urineverlies dan is er zeker nog ruimte voor verbetering (rapportcijfer 6,7). Zoals een van de respondenten schrijft: *“Na aandringen en aangeven van de klachten is er meer aandacht gekomen.”* De ervaring van deze respondent gunnen wij iedereen: *“Zeer kundige urologieverpleegkundigen die je het hele proces begeleiden en ook nog daarna altijd bereikbaar zijn.”*

Bekkenbodemoefeningen en andere behandelingen

Kijkend naar alle behandelmogelijkheden dan hebben respondenten veruit het vaakst bekkenbodemoefeningen gedaan om hun urineverlies te verminderen. Meer dan de helft (55%) is van mening dat deze oefeningen goed tot voldoende hielpen. Een respondent schrijft: *“Het advies was om bekkenfysiotherapie te gaan doen en dat heeft zeker geholpen. Ik doe het nu nog”*. Echter, bijna 40% gaf aan dat deze onvoldoende of niet hielpen. *“De conclusie na de oefeningen was dat er geen vermindering van incontinentie was”*, aldus een respondent. Deze peiling kan geen antwoord geven op de vraag of bekkenbodemoefeningen een juiste interventie zijn bij urineverlies na prostaatkankerbehandelingen. Daar is ander onderzoek voor nodig. Wel zien wij dat bekkenbodemoefeningen beter effect lijken te hebben bij mannen die geopereerd zijn, in vergelijking met mannen die bestraald zijn. *“Dit is volgens verwachting en wat we ook in de praktijk en in de literatuur zien. Bestraling heeft andere lichamelijke effecten dan operatie. Bij een operatie zijn er anatomische veranderingen. Bij bestraling zien we vooral prikkeling. Dit zorgt er ook voor dat het soort urineverlies bij bestraling vaak anders is dan na een operatie. Deze peiling bevestigt dit”*, aldus Colette van den Broek, radiotherapeut Amsterdam UMC. Ook mannen die maar kort urineverlies hadden geven vaker aan dat bekkenbodemoefeningen goed hielpen dan mannen met urineverlies dat langer duurt. De vraag is natuurlijk of de oefeningen er aan bijgedragen hebben dat het urineverlies kort was. De cijfers uit deze peiling kunnen die vraag niet beantwoorden.

Van de overige genoemde behandelingen hebben maar weinig respondenten gebruik gemaakt. Wel laten de cijfers zien: hoe meer urineverlies, hoe meer invasief de behandelingen zijn die worden geprobeerd. Evert Koldewijn, uroloog Catharinaziekenhuis: *“Niet elke patiënt komt voor elke behandeling in aanmerking. De klachten moeten ernstig zijn en er zitten ook risico’s aan sommige behandelingen. In de praktijk zien we dat mannen dan een afweging moeten maken: weegt de kans op succes van een behandeling op tegen de risico’s?”*. Opvallend zijn in ieder geval de hoge tevredenheidspercentages bij de sluitspierprothese, professionele psychische ondersteuning en de verblijfskatheter. Nader onderzoek naar deze behandelingen zou moeten uitwijzing of deze effectief zijn voor urineverlies na een prostaatkankerbehandeling. De Prostaatkankerstichting moedigt verder wetenschappelijk onderzoek naar deze behandelingen aan en adviseert patiënten zich goed door hun behandelend arts te laten informeren over de mogelijkheden.

Eerste behandeling: operatie of bestraling

Deze peiling toont bij veel vragen verschillen in antwoorden tussen respondenten die als eerste behandeling een operatie hadden en respondenten die als eerste behandeling werden bestraald. Volgens verwachting is het urineverlies bij geopereerde respondenten vaak anders qua soort en ernstiger qua hoeveelheid en last in het dagelijks leven, dan bij bestraalde patiënten. Tegelijkertijd zien we dat respondenten met een operatie vaker geïnformeerd zijn dan respondenten met bestraling. Deze laatste groep is tevens minder vaak tevreden over de informatievoorziening van het ziekenhuis over urineverlies, alsmede minder vaak tevreden over de algemene aandacht die het ziekenhuis voor hun urineverlies heeft. Uit de studie van Vernooij e.a. (2020) weten we dat de kans op urineverlies na bestraling kleiner is dan na een operatie. Dat zou een verklaring kunnen zijn waarom deze groep daar minder vaak over geïnformeerd is. Toch is de Prostaatkankerstichting van mening dat ook mannen die bestraald worden voor prostaatkanker informatie moeten krijgen over deze kleine kans op urineverlies. Juist ook omdat eventueel urineverlies na bestraling anders is dan urineverlies na een operatie. Deze informatie moet mannen zeker niet onnodig bang maken, maar is bedoeld om deze mannen voor te bereiden op wat eventueel kan gebeuren. Deze peiling laat namelijk duidelijk zien dat mensen die geïnformeerd zijn vaker positievere uitkomsten laten zien als het gaat om kwaliteit van leven, dan mensen die niet geïnformeerd zijn. Ook geeft de meerderheid van de respondenten die niet geïnformeerd was over urineverlies aan dat wél graag had willen zijn. Zoals eerder gesteld: mensen die informatie hebben gehad, kunnen klachten sneller begrijpen en er misschien ook beter naar handelen of makkelijker accepteren.

Tot slot is het nog belangrijk om in te zoomen op de groep mannen die na een prostaatkankeroperatie ook nog bestraald is. Deze groep kan gevolgen ervaren van beide behandelingen en is daarmee ‘dubbel’ belast. In deze peiling zien we dat vooral terug in de duur van het urineverlies: de groep mannen die zowel geopereerd als bestraald is geeft vaker aan dat zij langer dan 2 jaar urineverlies ervaren dan respondenten die na de operatie niet bestraald zijn. De Prostaatkankerstichting vraagt zorgverleners (zowel eerste als tweede lijn) aandacht te hebben voor alle mannen met urineverlies, maar zeker voor deze groep, waarbij het zo lang duurt. Vraag regelmatig hoe het gaat en bespreek behandelopties als de ernst of de impact van het urineverlies groot is.

Kanttekeningen

Deze peiling was bedoeld voor mannen die na een operatie of bestraling voor prostaatkanker te maken kregen met urineverlies. Mogelijk is binnen de respondentengroep sprake van een selectiebias. Zoals in de methode omschreven staat, zijn respondenten via diverse wegen geworven om een zo breed mogelijke populatie te bereiken. In die werving hebben we alle mannen proberen aan te spreken die ooit na een prostaatkankerbehandeling urineverlies kregen. Daarbij hebben we expliciet deze zin opgenomen: “Ook als je urineverlies hebt gehad en het is nu over, helpt het ons als je de vragenlijst invult”. Op die manier hopen wij niet alleen de mannen met langdurig urineverlies te hebben bereikt, maar ook mannen met kortdurend urineverlies. De cijfers laten zien dat dit gelukt is.

Daarnaast zou je kunnen denken dat vooral mannen gereageerd hebben die veel last hebben (gehad) van het urineverlies, omdat zij zich aangesproken zouden kunnen voelen tot de titel van de peiling. Maar ook hier laten de cijfers zien dat er ook veel mannen gereageerd hebben die goed met het urineverlies kunnen leven.

Toch kan er nog steeds sprake zijn van een selectiebias. Immers, we hebben ook geworven binnen specifieke groepen zoals de achterban van de Prostaatkankerstichting. Mensen die aangesloten zijn bij een patiëntenorganisatie zijn mogelijk wat bewuster met hun gezondheid en ziekte bezig dan mensen die daar niet bij aangesloten zijn.

Bovendien was het alleen mogelijk om de vragenlijst digitaal in te vullen. Voor mannen die niet of minder digitaal vaardig zijn, was het niet of minder gemakkelijk om deel te nemen aan deze peiling.

Ook zien we dat het opleidingsniveau van de respondenten in deze peiling niet representatief is voor Nederland. In deze peiling is 11% praktisch, 31% middelbaar en 57% hoogopgeleid ten opzichte van de respectievelijk 29%, 40% en 30% uit de [CBS-cijfers](#). Er is in deze peiling dus sprake van een ondervertegenwoordiging van praktisch opgeleiden en een oververtegenwoordiging van hoogopgeleiden. Desalniettemin waren er meer dan 100 respondenten praktisch opgeleid waardoor we toch in staat waren analyses te doen met opleidingsniveau en daar waar van toepassing verschillen konden aanwijzen.

Alle bovengenoemde factoren dienen in acht te worden genomen bij de duiding van de uitkomsten van deze peiling.

Een andere belangrijke kanttekening bij deze peiling is dat bij de opzet van de vragenlijst geen radiotherapeuten betrokken zijn geweest. Zij zijn alleen geraadpleegd bij de duiding van de uitkomsten. Deze peiling laat namelijk grotendeels andere cijfers zien voor mannen die als eerste behandeling bestraling hadden dan voor mannen bij wie dit een operatie was. Na duiding van de radiotherapeuten en urologen weten wij dat deze verschillen grotendeels medisch te verklaren zijn. Achterafgezien was het verstandig geweest direct bij de ontwikkeling van de vragenlijst radiotherapeuten te laten meedenken over de inhoud. Zij hadden sommige vragen wellicht anders of extra willen stellen.

Ondanks bovengenoemde kanttekeningen biedt deze peiling waardevol inzicht in ervaringen van bijna 1000 mannen die na een prostaatkankerbehandeling te maken kregen met ongewild urineverlies. Doordat zij hun ervaring deelden, hebben wij meer zicht op het leven met urineverlies en ook op de informatievoorziening hierover in ziekenhuizen.

Acties

Wij delen de uitkomsten van deze peiling op algemene (sociale) media, op www.prostaatkankerstichting.nl en we vragen onze partners deze informatie ook te delen (NFK, kanker.nl).

Wij delen de uitkomsten met de beroepsvereniging van respectievelijk de urologen en radiotherapeuten (NVU en NVRO). Het doel is om met hen in gesprek te gaan over de verbeterpunten die uit deze peiling naar voren komen, waarbij informatievoorziening (keuzeondersteunend, voorbereidend, (lange) periode na behandeling) en netwerksamenwerking (afspraken tav informatie en nazorg) expliciete aandachtspunten zijn.

Wij bieden ziekenhuizen en samenwerkingsverbanden die daarvoor openstaan, inzicht in hun cijfers in vergelijking met de totaalcijfers. Zodat zij zelf, eventueel in samenwerking met de Prostaatkankerstichting, hun conclusie daaruit kunnen trekken en hun processen daar zo nodig op aan kunnen passen.

Dankwoord

Wij bedanken alle respondenten voor het delen van hun ervaring. Dankzij hen hebben wij beter inzicht gekregen in hoe het is om te leven met urineverlies en in hoeverre men hierover geïnformeerd wordt. Daarmee helpen zij op hun beurt andere mannen met prostaatkanker. Ook danken wij alle partijen die geholpen hebben met de werving van respondenten voor deze peiling.

Voetnoten

¹ In de vragenlijst was urineverlies als volgt omschreven: Met urineverlies bedoelen we dat je je plas niet kunt ophouden. Dat kan zijn af en toe wat druppels, scheutjes of echt natte broeken. Dit kan overdag en/of 's nachts gebeuren, in verschillende situaties. Bijvoorbeeld als je schrikt of hard moet lachen, als je erg nodig moet, bij sporten, bewegen of bukken, na het plassen of zonder reden.

² In totaal begonnen 1568 mensen aan de vragenlijst. De selectievraag *Deze vragenlijst is bedoeld voor mannen die na een operatie of bestraling voor prostaatkanker te maken kregen met urineverlies. Geldt dat voor jou?* werd door 1077 respondenten beantwoord met 'Ja, na een operatie of bestraling voor prostaatkanker kreeg ik urineverlies'. 491 mensen vulden 'Nee' in. Deze laatste groep behoort niet tot de doelgroep van de peiling en werd om die reden gediskwalificeerd van verdere deelname aan de vragenlijst. Van de 1077 respondenten vulden 974 respondenten de vragenlijst volledig in, welke zijn meegenomen in de analyses en in deze rapportage.

³ Opleidingsniveau is in de vragenlijst als volgt uitgevraagd: Wat is je hoogste opleiding? Vul de hoogste opleiding in waarvoor je een diploma hebt. a) Praktisch opgeleid. Bijvoorbeeld: Lagere school, LTS, LHNO, huishoudschool, VMBO-basis beroepsgericht, VMBO, LEAO, ULO, MULO/MAVO, 3 jaars-HBS. b) Middelbaar opgeleid. Bijvoorbeeld: MBO, MTS, MEAO, HAVO, VWO, HBS, MMS. c) Hoger opgeleid. Bijvoorbeeld: HBO, wetenschappelijk onderwijs. d) Anders, namelijk [open]. e) Wil ik liever niet zeggen.

⁴ In de vragenlijst vulden respondenten hun eigen ziekenhuis in. Onderzoekers hebben de ziekenhuizen vervolgens ingedeeld in universitair medische centra (UMC), topklinische ziekenhuizen ([Samenwerkende Topklinische Ziekenhuizen - STZ](#)) en algemene ziekenhuizen. Het Antoni van Leeuwenhoek (AvL) is in deze peiling ingedeeld bij de UMC's.

⁵ Om misverstanden over het soort operatie te voorkomen, stond in de vragenlijst direct onder deze vraag het volgende onderschrift: Let op: we bedoelen hier niet een TURP behandeling (dat is het wegschrappen van een deel van de prostaat).

⁶ Respondenten konden meerdere antwoorden geven op deze vraag. Om die reden telt deze vraag niet op tot 100%.

⁷ In de vragenlijst werd maatwerk geboden. Respondenten die als eerste behandeling 'operatie' hadden ingevuld, kregen bij deze vervolgvraag de optie 'opnieuw operatie' aangeboden. Respondenten die als eerste behandeling 'bestraling' hadden ingevuld, kregen bij deze vraag de optie 'opnieuw bestraling' aangeboden. Deze zijn in tabel 1 bij resp. 'operatie' en 'bestraling' opgeteld

⁸ Bij deze vraag werd respondenten gevraagd terug te denken aan afgelopen week.

⁹ Bij deze vraag is respondenten gevraagd alle soorten urineverlies aan te vinken die zij ervaren hebben.

¹⁰ Bij deze vraag is respondenten gevraagd alle hoeveelheden aan te vinken die zij ervaren hebben.

¹¹ In de vragenlijst was incontinentiemateriaal als volgt omschreven: Met incontinentiemateriaal bedoelen we luiers, verbanden of inlegkruisjes die je in je onderbroek doet om urine op te vangen.

¹² In de vragenlijst was bekkenfysiotherapie als volgt omschreven: Bekkenfysiotherapeuten behandelen klachten in het gebied van de buik, bekken, lage rug. Spieren in dit gebied hebben een belangrijke taak bij plassen, poepen en vrijen. Bron: NFVB KNGF.

¹³ De antwoordcategorie 'anders, namelijk' is in deze afbeelding weggelaten. Dit was 14%. Een onderzoeker heeft gekeken wat er werd ingevuld: veelal 'incontinentiemateriaal', 'verbandmiddelen', 'maandverband', 'inlegkruisje' etc. Dit zijn geen hulpmiddelen die helpen bij het verminderen van urineverlies en dus geen antwoord op de vraag. Het ging om zeker n=53 van de 117 in totaal bij 'anders namelijk'. Voor de rest ook opmerkingen als 'hielp niet' of 'geen behandeling'. Om bovengenoemde redenen 'anders, namelijk' dus weggelaten.

¹⁴ De antwoordcategorie 'Een ander ziekenhuis heeft mij vooraf informatie gegeven over urineverlies **en/of** seksuele problemen' is bij de ontwikkeling van de vragenlijst bewust zo verwoord, i.v.m. het invulgemak voor de respondent. Achteraf gezien was het beter geweest dit antwoord te splitsen in:

- Een ander ziekenhuis heeft mij vooraf informatie gegeven over urineverlies **en** seksuele problemen
- Een ander ziekenhuis heeft mij vooraf informatie gegeven over urineverlies
- Een ander ziekenhuis heeft mij vooraf informatie gegeven over seksuele problemen

Door de woorden 'en/of' weten we nu namelijk niet precies waarover het ziekenhuis informatie heeft gegeven: urineverlies en/of seksuele problemen. In deze rapportage hebben we ervoor gekozen deze antwoordcategorie (10%) toch samen te voegen met de andere twee antwoordcategorieën over urineverlies 'ja' (64%) en 'deels' (8%). Hierdoor kan er sprake zijn van een lichte overschatting inzake informatie over urineverlies vóór start behandeling door een ziekenhuis (82%). Reden voor de samenvoeging: het percentage respondenten dat alleen over seksuele problemen informatie kreeg in het diagnoseziekenhuis is erg klein (3%), waardoor we aannemen dat dit in een ander ziekenhuis ook erg klein is.

¹⁵ Deze vraag is ook gesteld aan respondenten die als eerste behandeling een bestraling hadden. Achteraf gezien was deze vraag niet van toepassing op deze groep mannen. Radiotherapeuten die feedback hebben gegeven op deze rapportage geven aan dat er geen

bewijs is dat bekkenfysiotherapie zinvol is vóór de start van de bestraling bij deze groep mannen. Om die reden is de groep respondenten die als eerste behandeling bestraling hadden hier weggelaten.

Auteurs

Drs. Leonore Biegstraaten (belangenbehartiger, leonore.biegstraaten@prostaatkankerstichting.nl)

Dr. Colette van den Broek (radiotherapeut-oncoloog, Amsterdam UMC)

Dr. Henk Elzevier (uroloog Leids Universitair Medisch Centrum)

Dr. Vivian Engelen (onderzoeker, v.engelen@nfk.nl)

Marjolein Grootes (belangenbehartiger Prostaatkankerstichting)

Dr. Evert Koldewijn (uroloog Catharina Ziekenhuis Eindhoven)

Drs. Carol Richel (onderzoeker NFK)

Ir. Peter Ruigrok (ervaringsdeskundige vrijwilliger Prostaatkankerstichting)

Drs. Peter-Paul van der Toorn (radiotherapeut-oncoloog, Catharina Ziekenhuis Eindhoven)

Het panel van en voor kankerpatiënten

doneer je ervaring

Een initiatief van **nfk**