

University of Groningen

Sexual health of people with disability and chronic illness

Kedde, Jan Harm

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:

2012

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Kedde, J. H. (2012). *Sexual health of people with disability and chronic illness*. s.n.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

NEDERLANDSE SAMENVATTING

(SUMMARY IN DUTCH)

Dit proefschrift beschrijft vijf empirische studies, waarvan drie studies gericht zijn op het in kaart brengen van diverse aspecten van de seksuele gezondheid van mensen met een chronische ziekte of een lichamelijke beperking, en in het bijzonder van jonge vrouwen met borstkanker. Deze studies geven onder andere inzicht in de ernst en de aard van de seksuele problemen die mensen met een chronische ziekte of een lichamelijke beperking ervaren, alsook in de aandoenings- en behandelingsgerelateerde factoren die hiermee samenhangen. De overige twee studies richten zich op de effecten van een kortdurende psychoseksuele behandeling welke specifiek is ontwikkeld voor mensen met een chronische ziekte of lichamelijke beperking, en op het hulpzoekgedrag bij seksuele problemen en factoren die hiermee samenhangen. De belangrijkste bevindingen van dit proefschrift worden hieronder samengevat.

Hulpzoekgedrag van mensen met een chronische ziekte of een lichamelijke beperking

Mensen met een chronische ziekte of lichamelijke beperking hebben een veel grotere kans op problemen rondom seksualiteit en seksuele gezondheid dan de algemene bevolking. Diverse internationale studies hebben aangetoond dat zowel mannen als vrouwen met een lichamelijke aandoening, zoals bijvoorbeeld dwarslaesie, hersenbeschadiging, spierziekte, artritis, neurologische aandoening en spina bifida, minder tevreden zijn over hun seksueel leven en een lagere seksuele en lichamelijke zelfwaardering hebben in vergelijking met gezonde mannen en vrouwen. Dit impliceert dat deze groep ook vaker behoefte zal hebben aan hulp bij seksuele problemen. Alhoewel er diverse onderzoeken zijn uitgevoerd naar het hulpzoekgedrag bij seksuele problemen onder de algemene bevolking, is het onbekend of mensen met een ziekte of een beperking een geschikte hulpverlener weten te vinden.

In hoofdstuk twee is het hulpzoekgedrag onderzocht aan de hand van 341 personen (224 mannen en 117 vrouwen). Twee derde van de mensen met een chronische ziekte of lichamelijke beperking heeft behoefte aan hulp bij seksuele problemen. Van deze groep had slechts 35% contact gehad met een hulpverlener. Slechts een derde van deze contacten werden door de respondenten als positief beoordeeld. Ongeveer 50% wilde professionele hulp bij het vinden van een seksuele partner of ervaart seksuele aanpassingsproblemen. Verder gaf ongeveer 40% van de respondenten aan professionele hulp te willen voor seksuele-relatieproblemen, problemen met het genieten van seks, of voor praktische problemen die een bevredigend seksleven in de weg staan. Deze resultaten suggereren dat de gezondheidszorg momenteel niet adequaat voorziet in de behoefte aan seksuele hulp, én dat het hulpverleners ontbreekt aan een professioneel script omtrent seksuele problemen. Gezien het feit dat de meeste hulpverleners in Nederland niet zijn opgeleid in het herkennen en bespreekbaar maken van seksuele problemen, is dit niet opmerkelijk. Dat het hulpverleners veelal ontbreekt aan kennis van specifieke seksuele problematiek bij bepaalde aandoeningen is echter zeker nadelig voor mensen met een chronische ziekte of een lichamelijke beperking,.

In hoofdstuk twee is onderzocht welke factoren samenhangen met het al dan niet starten van een kortdurende psychoseksuele behandeling door een geregistreerd seksuoloog NVVS. Seksuele ontevredenheid was de sterkste voorspeller. Mensen die ontevreden zijn over hun seksuele leven hebben vaker behoefte aan een behandeling. Verder bleek dat mensen die hadden aangegeven behoefte te hebben aan professionele hulp voor hun seksuele problemen, en mensen die hun seksuele problemen reeds eerder met een hulpverlener hadden besproken, vaker starten met een seksuologische behandeling. Deze resultaten lijken te suggereren dat alleen die mensen die erkennen dat ze een seksueel probleem hebben, én overtuigt zijn dat adequate hulp beschikbaar is, én durven door te zetten in het vinden van een geschikte hulpverlener, uiteindelijk hun weg naar een seksuoloog weten te vinden. Bovendien blijkt dat, indien het onderwerp seksualiteit reeds eerder is besproken met een hulpverlener, de drempel om (seksuologische) hulp te zoeken wordt verlaagd. Aandoeningsgerelateerde noch demografische kenmerken hadden

invloed op iemands beslissing om te starten met een psychoseksuele behandeling.

De effecten van een kortdurende psychoseksuele behandeling

Naast het feit dat het thema seksualiteit amper ingebed is binnen de reguliere zorg, maken mensen met een chronische ziekte of lichamelijke beperking momenteel ook weinig gebruik van seksuologische gezondheidszorg. De drempel om seksuele hulp te zoeken is vaak hoog door persoonlijke gêne, financiële beperkingen en gebrek aan kennis over het hulpverleningsaanbod. Een onderzoek naar de waardering en de effecten van een seksuologische behandeling aan mensen met een chronische ziekte of lichamelijke beperking was nog niet eerder uitgevoerd in Nederland. Daarom is in dit proefschrift onderzocht wat de effecten zijn van een kortdurende seksuologische behandeling (maximaal zes sessies), welke specifiek is ontwikkeld voor mensen met een chronische ziekte of een lichamelijke beperking. In totaal zijn 60 mensen gestart met een behandeling bij 18 geregistreerde seksuologen NVVS. Bij 46 cliënten (37 mannen en 9 vrouwen) zijn gegevens verzameld. Op het gebied van seksualiteitsbeleving werden diverse positieve effecten gevonden. Na afronding van de behandeling hadden de cliënten een positiever seksueel zelfbeeld, hadden ze minder relatiestress, hadden ze minder stress over hun eigen seksualiteit en waren ze meer tevreden over hun seksuele leven. Verder zijn de cliënten beter in staat om seksuele problemen te bespreken met hun partner en aan te geven wat ze wel of niet graag willen omtrent seksualiteit. Er werden geen verschillen gevonden wat betreft seksuele onzekerheid en de mate waarin men denkt dat de ander hen aantrekkelijk vindt. De uitkomsten werden ondersteund door de cliëntevaluatie: ongeveer twee derde van de deelnemers rapporteerde dat ze minder seksuele-relatieproblemen hadden, dat seksualiteit een belangrijker aspect van hun leven was geworden, en dat ze meer konden genieten van seks dan voorheen. De winst van de behandeling lijkt daarmee met name te liggen in meer kennis over en verbetering in de beleving van seksualiteit.

Er kunnen een aantal kanttekeningen bij deze studie worden gemaakt. Het is niet waarschijnlijk dat deze steekproef een representatieve afspiegeling van de populatie van mensen met een chronische ziekte of

lichamelijke beperking in Nederland is. De steekproef is klein, de aandoeningen en hulpvragen zijn divers. De cliënten zijn, op twee personen na, allemaal afkomstig uit 'reguliere' woonsituaties. Er hebben bijna geen mensen aan dit onderzoek meegewerkt die bijvoorbeeld (tijdelijk) woonachtig zijn in verpleeghuizen, revalidatiecentra of andere woonvoorzieningen. De kans is dus groot dat deze groep mensen relatief 'gezond' is in vergelijking met de totale populatie chronisch zieken en gehandicapten in Nederland. Gevoeglijk mag aangenomen worden dat de situatie van de intramuraal wonende groep wat betreft fysieke gezondheid en zorgafhankelijkheid vaak negatiever is, en hun seksuele gezondheid dienovereenkomstig slechter.

Seksualiteitsbeleving in relatie tot lichamelijke en psychische gezondheid

In hoofdstuk 4 werd het verband onderzocht tussen de seksualiteitsbeleving van mensen met een chronische ziekte of een lichamelijke beperking enerzijds, en aandoeningsgerelateerde kenmerken (waaronder 'age of onset' en zorgafhankelijkheid), demografische kenmerken, psychische gezondheid, en ziekte cognities (hulpeloosheid, ziekte-acceptatie, persoonlijke groei) anderzijds. Vijf gebieden van de seksualiteitsbeleving werden in kaart gebracht: seksuele tevredenheid, seksuele onzekerheid, seksuele eigenwaarde, lichamelijke aantrekkelijkheid en vermeende aantrekkelijkheid tot anderen. De resultaten gaven aan dat het moment waarop de handicap of ziekte is verworven (angeboren, jong verworven (<21 jaar), laat verworven (≥21 jaar)) alleen een effect heeft op de seksualiteitsbeleving van mannen met een laat verworven aandoening; zij waren minder tevreden over hun seksuele leven en vonden hun eigen lichaam minder aantrekkelijk dan mannen met een aangeboren aandoening. Bij vrouwen werden geen verschillen gevonden. Deze bevindingen duiden erop dat mannen met een laat verworven aandoening meer seksuele aanpassingsproblemen ervaren. Bovendien bleek bij de gehele groep mannen dat psychische ongezondheid en gevoelens van hulpeloosheid vaker én sterker dan bij vrouwen samenhangen met diverse seksualiteitsbelevingsaspecten. Zorgafhankelijkheid daarentegen bleek slechts in geringe mate samen te hangen met de seksuele tevredenheid en seksuele eigenwaarde bij

mannen, en in het geheel niet bij vrouwen. Deze resultaten geven aan dat de ernst van de aandoening weinig tot geen effect heeft op de seksualiteitsbeleving van mensen met een ziekte of een beperking. Bij vrouwen bleek overigens dat het al dan niet hebben van een partner in sterke mate samenhang met de seksuele tevredenheid; vrouwen zonder partner waren aanzienlijk minder tevreden. Over het geheel genomen kunnen we concluderen dat -alhoewel het effect bescheiden is- mannen met een laat verworven aandoening minder tevreden zijn over hun seksuele leven, en vrouwen meer de nadruk leggen op interpersoonlijke aspecten van seksualiteit.

Seksuele gezondheid van jonge vrouwen met borstkanker

In hoofdstuk vijf en zes is de seksuele gezondheid van jonge vrouwen met borstkanker in kaart gebracht, en de communicatie tussen hulpverlener en patiënt rondom borstkanker en seksualiteit geëvalueerd. Seksuele gezondheid in deze studie omvat het seksuele gedrag, de betekenis en beleving van seksualiteit, en problemen met het seksueel functioneren. Vrouwen werden geïncludeerd indien zij ten tijde van de diagnose niet ouder waren dan 45 jaar en de diagnose borstkanker niet langer dan zes jaar geleden was gesteld. In totaal vulden 332 vrouwen de vragenlijst in; 190 vrouwen waren nog onder behandeling (inclusief adjuvante hormoontherapie) en 141 vrouwen hadden de behandeling reeds afgerond. Van één vrouw kon niet worden achterhaald of ze ten tijde van de dataverzameling al dan niet onder behandeling was. De uitkomsten werden waar mogelijk vergeleken met populatiegegevens afkomstig uit de studie 'Seksuele Gezondheid in Nederland 2006'.

Seksuele disfuncties komen veelvuldig voor bij vrouwen met borstkanker: bij vrouwen die nog onder behandeling waren bleek dat 64% een seksuele disfunctie had. Bij vrouwen die niet meer onder behandeling waren was dit 45%. Met uitzondering van seksuele aversie en vaginisme, komen alle onderzochte disfuncties vaker voor bij vrouwen die nog onder behandeling waren. Hieruit valt af te leiden dat seksueel functioneren zich in zekere mate herstelt nadien de behandeling is beëindigd. In welke mate het herstel zich verder doorzet valt uit deze data niet af te leiden, hiervoor is longitudinaal onderzoek wenselijk. De functieproblemen seksuele aversie,

subjectieve seksuele opwindingsproblemen, lubricatieproblemen, orgasmeproblemen en dyspareunie konden vergeleken worden met de Nederlandse populatie. Uit de resultaten bleek dat alle disfuncties, bij zowel vrouwen die nog onder behandeling waren, als vrouwen waarvan de behandeling reeds was afgerond, vaker voorkomen in vergelijking met de Nederlandse populatie vrouwen. Verder bleek dat lubricatie- en orgasmeproblemen en dyspareunie langdurig voorkomen bij specifieke behandelmethoden en behandelingsgerelateerde klachten. Bij lubricatieproblemen betreft dit vrouwen die zowel te maken hebben met vervroegde menopauze en droge slijmvliezen, en daarbij een okselklier verwijdering en hormoontherapie hebben ondergaan. Orgasmeproblemen komen langdurig voor bij vrouwen die kampen met droge slijmvliezen én een borstamputatie hebben ondergaan. Ten slotte komt pijn bij het vrijen langdurig voor bij vrouwen die te maken hebben met vervroegde menopauze en droge slijmvliezen. Met uitzondering van orgasmeproblemen tonen deze resultaten aan dat het soort ingreep (borstsparende operatie, een borstamputatie of een borstreconstructie) slechts een ondergeschikte rol speelt ten aanzien van de seksuele morbiditeit. In slechts de helft van gevallen is er door de betrokken hulpverleners met de vrouwen gesproken over veranderingen ten aanzien van de seksualiteit. Opvallen hierbij is dat vrouwen bij de huisarts relatief vaker zelf het initiatief nemen om onderwerp seksualiteit te bespreken in vergelijking met de betrokken behandelaars in het ziekenhuis. Wellicht zijn ze meer vertrouwd met hun eigen huisarts en ligt daarom de drempel lager. Ten aanzien van seksuele disfuncties bleek dat ongeveer de helft van de vrouwen met één of meer functieproblemen aangaf een zorgbehoefte te hebben. Van de vrouwen met een zorgbehoefte bij seksuele functieproblemen komt uiteindelijk 43% in contact met een hulpverlener.

In hoofdstuk zes is gekeken naar diverse aspecten van de seksualiteitsbeleving en seksueel gedrag van jonge vrouwen met borstkanker. Door behandeling van borstkanker treedt er een duidelijk verlies op van seksuele activiteit: het seksuele gedrag van vrouwen die onder behandeling waren verschilt in sterke mate van de Nederlandse populatie vrouwen. Met uitzondering van het al dan niet hebben van seksuele fantasieën en de frequentie van het seksuele contact met de partner, kwam het seksuele gedrag bij vrouwen die niet meer onder

behandeling zijn juist weer overeen met de Nederlandse populatie vrouwen. Deze resultaten duiden er op dat het seksuele gedrag van vrouwen na de afronding van de behandeling van borstkanker zich herstelt. Dit herstel werd echter minder sterk gevonden ten aanzien van de seksualiteitsbeleving. De verschillen ten opzichte van de Nederlandse populatie blijven opvallend groot. Met name vrouwen die het moeilijk vinden om met hun partner over seksuele moeilijkheden te praten die (de behandeling van) borstkanker met zich meebrengt, alsook vrouwen die fysieke problemen ervaren door de behandeling van borstkanker, en vrouwen die minder tevreden zijn over de relatie met hun vaste partner, ervaren hun seksuele leven negatiever.

Uit de resultaten van de huidige studies kan geconcludeerd worden dat bij vrouwen die op jonge leeftijd geconfronteerd worden met borstkanker ingrijpende veranderingen plaatsvinden op het gebied van de seksuele gezondheid. Gedurende deze periode verslechtert de beleving van de seksualiteit en ontstaat een veelvoud aan seksuele functieproblemen. Het thema seksualiteit komt lang niet altijd aan de orde tijdens het contact met een zorgverlener. In de huidige gezondheidszorg is seksualiteit nog altijd een heikel onderwerp. Als het onderwerp seksualiteit al wordt besproken, lijkt dit veelal te gebeuren op initiatief van de mammacare-verpleegkundige en de internist-oncoloog. De vrouw zelf begint er zelden over. Hieruit mag geconcludeerd worden dat seksualiteit en seksuele gezondheid nog (te) weinig deel uitmaken van het standaard zorgscenario zoals patiënten die ervaren. Tevens is de vraag of seksuele gezondheid voldoende is ingebed in de zorg- of behandelprogramma's bij borstkanker. Mogelijk schiet de deskundigheid van de zorgverleners over de seksuologische problematiek bij borstkanker te kort. In ieder geval moet de informatievoorziening over seksualiteit, reproductieve gezondheid en borstkanker verbeterd worden, voor zowel jonge vrouwen met borstkanker als voor hun behandelaars.

Algemene conclusie

Een chronische ziekte of een lichamelijke beperking kan seksuele problemen veroorzaken. Het accepteren van de beperking of aandoening en het hervatten van het seksuele leven is een moeilijk en tijdrovend proces. Uit onderzoek naar jonge vrouwen met borstkanker

blijkt dat deze vrouwen na verloop van tijd weer seksueel actief worden, aanvankelijk vooral om de partner een plezier te doen, terwijl zij daar zelf slechts in geringe mate van kunnen genieten. Vooral het herstel van de subjectieve, individuele beleving van seksualiteit duurt lang. Dit hangt samen met het wel of niet kunnen of durven praten, de kwaliteit van de relatie en de fysieke belemmeringen ten gevolge van de behandeling. Gezien dit gegeven zou niet alleen tijdens de behandeling, maar ook nadien bij de follow-up, op meer gestructureerde wijze aandacht moeten komen voor seksualiteit. In het geval van jonge vrouwen met borstkanker lijkt die rol, mede gezien de huidige organisatie van de oncologische zorg, het best te kunnen worden gelegd bij nurse practitioners en gespecialiseerde oncologieverpleegkundigen.

In de meest optimale situatie kan iedereen 'goed' communiceren met de partner over zijn of haar seksuele wensen, én zelf hulp inschakelen van een professioneel hulpverlener, zoals een geregistreerd seksuoloog. Het zoeken van professionele seksuologische hulp kent echter diverse drempels. Vooral mensen die erkennen dat ze een seksueel probleem hebben en denken dat verbetering mogelijk is, gaan op zoek naar een voor hen geschikte hulpverlener om hun seksuele problemen te bespreken. In de meeste gevallen is dat de huisarts of de medisch specialist. Deze hulpverleners moeten weten dat gespecialiseerde seksuologische zorg voor mensen met een chronische ziekte of een lichamelijke beperking door een geregistreerd seksuoloog van grote toegevoegde waarde kan zijn voor de kwaliteit van leven van mensen met een chronische ziekte of handicap.