Congresverslag

KRIEBELS. De betekenis van huid en huidaandoeningen voor seksualiteit 6e PAOG Heyendael symposium UMC St.Radboud Nijmegen 6 december 2007

Egbert Kruijver

"Kriebels" was de meer dan toepasselijk gekozen naam van het Heyendael PAOG-symposium, de 6de in de reeks Seks & Soma, dat zich dit maal geheel richtte op de betekenis van huid en huidaandoeningen voor de seksualiteit. Bij aankomst werden wij gastvrij onthaald door een iets te amicaal heerschap, van wie menigeen direct al de kriebels kreeg. Hij bleek onze gastheer voor de gehele dag te zijn. Met een stem die aan dominee Gremdaat deed denken, en uitgedost als een ietwat excentrieke butler met een verontrustend scheef gebit (wat aan het eind van de dag tot mijn opluchting een orthodontistisch hoogstandje bleek te zijn) praatte hij verraderlijk intelligent de presentaties aan elkaar. Het publiek werd gesommeerd in plaats van te applaudisseren gebruik te maken van de uitgereikte rolfluitjes. Dat leverde op voorhand een paar hilarische momenten op, zeker na de toevoeging dat er ook gefloten mocht worden wanneer tijdens een voordracht een hoogtepunt werd bereikt… inderdaad, u had er bij moeten zijn.

Onze ludieke gastheer (de acteur Johan Koeleman, voor fans: www.plankenkeet.nl) werd bijgestaan door een kordate verpleegster, zuster Primula (in wie wij Marijke IJff konden herkennen), die iedere spreker vergastte op een greep in haar voeldoos. Zo gaf de dag niet alleen het publiek leermomenten maar ook de sprekers die uitgedaagd werden om te ervaren wat zij met de huid van hun vingers konden voelen in Marijke's doos. Stoelmasseuses, drie in getal, hielpen de hele dag door mensen van hun vermoeide ruggen af. In de pauzes konden er dermatologische zalven worden uitgeprobeerd of gekeken worden naar fragmenten uit de 'Singing Detective'. Het was in veel opzichten een interactieve dag, waarin veel op- en onderhuids gebeurde. Hoewel er altijd toeschouwers zijn die zich door ludieke acties op het verkeerde been gezet voelen (…), vond ik de gekozen aanpak uitermate verfrissend en complimenteer ik de organisatoren met het getoonde lef.

De huid in de praktijk van de seksuoloog

Het programma bracht een ruime variëteit aan disciplines naar voren uit de psychologie, de gynaecologie, de dermatologie, oncologie en tot mijn persoonlijke vreugde ook de filosofie. Waarmee de organisatoren Paul Rabsztyn en Marianne Vergeer (door ziekte verhinderd) het multidisciplinaire karakter van ons werk benadrukten. Hoewel verscheidene sprekers ook seksuoloog waren, beperkte menigeen zich tot zijn/haar basisdiscipline, waardoor de vraag "wat kunnen wij in onze seksuologische praktijk met huidaandoeningen?" hoofdzakelijk indirect beantwoord werd. Er zijn, zoals Paul Rabsztyn in zijn inleiding stelde, zo'n 2 miljoen Nederlanders met huidaandoeningen waarvan er 1 miljoen een chronische aandoening hebben. Toch ziet Paul deze mensen zelden in zijn seksuologiepraktijk en dat terwijl de huid het grootste seksorgaan van de mens is. Is dit symptomatisch voor de plaats die de huid toebedeeld krijgt in de seksuologiepraktijk? Misschien wel, en misschien was ook de samenstelling van het symposium net zo symptomatisch, want snel geturfd kom ik tot de volgende verdeling: zes van de negen sprekers belichtten een biologisch/medisch aspect van de huid (met nadruk op de ziektebeelden psoriasis en atopisch eczeem), terwijl slechts drie sprekers enige vorm van seksuologische behandeling in hun rede noemden. Twee sprekers kozen een meer sociologische invalshoek. Mijn ruwe conclusie: de problematische huid verkeert –niet geheel onlogisch- vooral in medische kringen. Maar dit betekent dus ook dat een groot appèl gedaan moet worden op de medisch seksuologen onder ons: zij verkeren bij uitstek in de juiste positie om de banden met vooral dermatologen, urologen en gyneacologen aan te halen om additionele seksuologische hulp te kunnen bieden.

Dat dit wenselijk is werd bevestigd door dermatoloog en seksuoloog NVVS i.o. Erna Rulo: zij stelde dat dermatologen te weinig tijd nemen voor en te weinig doorvragen naar de lichaamsbeleving van hun patiënten, laat staan naar problemen met seksualiteit. Dat investeren in de relatie met de patiënt geen overbodige luxe is blijkt ook uit de magere resultaten die dermatologen met notoire puberale acné krabbers bereiken. Alleen door een stevige band met de jongere op te bouwen (dus tijd investeren) kan men het krab- en pulkgedrag terugdringen.

De schoonheid bestaat niet

Een kort woord wil ik besteden aan de voordracht van drs. Cornée Jacobs, docent Cultuurgeschiedenis en gastdocent Filosofie aan de Erasmus Universiteit te Rotterdam. Hoewel er ook positieve geluiden waren over haar presentatie (die de aftrap vormde van de dag) vond ik haar bijdrage teleurstellend. Ze schetste zonder veel diepgang de ontwikkelingsgeschiedenis van schoonheidsidealen door de eeuwen heen. Ze ging nauwelijks specifiek in op de betekenis van

Egbert Kruijver is maatschappelijk werker VO, seksuoloog NVVS i.o. voor Sophia Revalidatie te Den Haag/Gouda en de Praktijk voor Seksuologie te Den Bosch en stafmedewerker Rehabilitatie inzake seksualiteitsvraagstukken voor Altrecht Talent te Utrecht.

Ontvangen: 31 maart 2008; Geaccepteerd: 20 april 2008.

de huid binnen deze schoonheidsidealen en liet de mijns inziens voor de hand liggende cultureel antropologische invalshoek links liggen. Jacobs legde uitsluitend een link met het thema van het symposium toen zij de aandacht vestigde op enkele kunstenaressen zoals Mineke te Hennepe en Orlan. De laatste presenteert de vervorming van haar huid (d.m.v. implantaten) als art-performance onder het motto: "Mijn lichaam is mijn boetseerklei". Daarnaast liet Jacobs het licht schijnen op de japanner Miyako Isiuchi die foto's van kleding en huid combineert. De conclusie dat 'dé schoonheid niet bestaat' was mijn inziens typerend voor het niveau van Jacobs' voordracht. Naar mijn idee schoot Jacobs haar doel voorbij door haar presentatie te richten op de thema's schoonheid en lelijkheid. Wie werkelijk filosofische verdieping zoekt op het thema huid verwijs ik graag naar de uiterst lezenswaardige cultuurhistorische verkenningen die onder redactie van de dermatologen prof.dr. Th. van Joost en dr. J.J.E. van Everdingen bijeen zijn gebracht in het boek "Omtrent de huid" (Boom, 1996).

De huid als visitekaartje

Dr. Liesbeth Woertman (psycholoog/seksuoloog bij het UMC Utrecht) ging daarentegen wel uitgebreid in op de betekenis van de huid. Zij stelde vast: de huid is ons visitekaartje. Mensen denken van alles aan de huid te kunnen aflezen: de gezondheid, de aantrekkelijkheid, het geluk en zelfs de intelligentie. Een gave huid is belangrijk in de ontmoeting met onbekenden. Evolutionair gezien koppelen wij uiterlijk aan psychologische eigenschappen: wat mooi is, is gezond, is goed. Een gave huid nodigt uit, een zieke of gehavende huid stoot af.

Woertman vestigde de aandacht met name op de huid van vrouwen. Bij vrouwen, meer dan bij mannen, heeft het lichaamsbeeld direct invloed op het zelfbeeld, daar vrouwen cultureel historisch altijd op hun uiterlijk zijn afgerekend. "Onnozele dingen, zoals een opkomend pukkeltje, kunnen je uit evenwicht halen", zo stelde Woertman die drie dimensies onderscheidde in de betekenisgeving van het lichaamsbeeld: de feitelijke dimensie, de sociale dimensie en de ideale dimensie. De dimensie die er het minst toe doet is de feitelijke. Hoe we er feitelijk uitzien is in ons lichaamsbeeld nauwelijks een issue: veeleer gaat het om hoe we die feitelijkheid beoordelen vanuit de sociale-, en vooral de ideale dimensie. Woertman stelde dat de ideale dimensie van grote invloed is op ons lichaamsbeeld omdat we pas iets over onszelf kunnen zeggen (betekenis geven) als we over een norm beschikken. In onze tijd is er sprake van een gephotoshopt ideaalbeeld: het is geseksualiseerd en leeftijdsloos.

Hoewel mijns inziens het retoucheren al geschiedde in de tijd van de daguerreotype en in vroeger eeuwen de notabelen zich ook al geretoucheerd lieten vereeuwigen op het schildersdoek, had Woertman daar wel een kernpunt te pakken dat door de filmmaakster Sunny Bergman genadeloos is ontleed in haar documentaire "Beperkt houdbaar". Volgens Woertman is er iets vreemds aan de hand: terwijl we door de bank genomen mooier worden, zijn er meer mensen ontevreden over hun uiterlijk! Hoe is dit te verklaren? Volgens Woertman moeten we het antwoord zoeken in de evolutie van het ideaalbeeld. In mijn eigen woorden: het gaat er niet meer om of dik of dun in de mode is, maar of we voldoen aan de onmenselijke standaard van perfectie (gephotoshopt en leeftijdsloos). Daarnaast speelt mee dat het aantal rollen waarin wij ons moeten manifesteren enorm is toegenomen, terwijl we het toch maar met één lichaam zullen moeten doen.

Woertman gaf vervolgens een kort exposé over de ontwikkelingspsychologie. Aanraking is essentieel voor een veilige hechting en het congruente lichaamsbeeld dat daaruit kan voortkomen. Immers, de basis van het zelfbeeld wordt gevormd door het aangeraakt zijn en de bejegening in de opgroei. Aldus leert iedereen 'als vanzelf' leven in het eigen lichaam. Baby's met huidaandoeningen worden om die reden minder aangeraakt, hetgeen de ontwikkeling van hun lichaamsbeeld en zelfbeeld negatief kan beïnvloeden.

Woertman maakte nog een ander belangrijk onderscheid met betrekking tot de aanraking. Het maakt nogal verschil of men wordt aangeraakt als subject of als object. Dit staat in relatie tot het effect en de kwaliteit van de aanraking, en dat heeft weer effect op het lichaamsbeeld en daarmee het zelfbeeld. Een baby die liefdevol wordt geknuffeld en met babyolie zacht wordt ingewreven bouwt een meer zeker lichaamsbeeld op dan de baby die routineus wordt verschoond en teruggelegd in zijn bedje.

Desgevraagd ging Woertman nader in op de waarneming dat bij vrouwen het lichaamsbeeld van grotere invloed is op het zelfbeeld dan bij mannen. Immers jongens zijn in de puberteit minstens zo onzeker over hun uiterlijk als meisjes. Woertman beaamde dit zeker maar stelde dat jongens uiteindelijk minder op hun uiterlijk worden afgerekend dan meisjes, waardoor er minder overlap tussen lichaamsbeeld en zelfbeeld optreedt dan bij meisjes het geval is.

De huid als probleem

De dermatoloog/seksuoloog NVVS i.o. Erna Rulo bevestigde de ervaring van meerdere sprekers dat er nauwelijks wetenschappelijke literatuur te vinden is over de combinatie huid, seksualiteit en zelfbeeld. In één adem door stelde ze dat dermatologen de effecten van huidaandoeningen op de seksualiteit te weinig onderkennen en er nauwelijks naar vragen. Het is haar ervaring dat jonge meisjes zich thans aanmelden met de wens hun moedervlekken te laten verwijderen, geen lichaamsbeharing meer willen hebben en niet langer willen zweten. De maakbaarheid van het lichaam is tot norm verheven.

Rulo leidde het aandachtig publiek door een imponerende reeks plaatjes van baby's met atopisch eczeem, een baby met atopisch eczeem waar een herpesinfectie overheen was gegaan en langs indrukwekkende foto's van genitale wratten, herpes genitalis en vitiligo vulgaris (het verlies van pigment, met name bij mensen met een donkere huidskleur).

Rulo stond uitvoerig stil bij acné. Feitelijk is acné geen chronische aandoening (de heftigheid is fasegebonden). Acné kan heel naar zijn maar is niet onoverkomelijk. Vaak is het voortdurend krabben aan de puistjes de grote boosdoener. Door het pulken kan de huid gaan ontsteken. Rulo stelde dat dit een hardnekkige gewoonte kan zijn die alleen te door-

breken is door een band met de jongere op te bouwen.

Bijwerkingen van dermatologische zalven

Rulo stond ook stil bij enkele dermatologische medicijnen en hun bijwerkingen op de seksualiteit en nodigde het publiek uit om in de pauze langs de tafel met zalven te gaan en ze – wederom interactief - uit te proberen.

Van isotretinoïne is bekend dat het potentiestoornissen kan geven, verminderde vruchtbaarheid en, ook niet onbelangrijk, haaruitval. Verder worden genoemd: droge slijmvliezen, droge of schilferige huid, jeuk, haaruitval, hoofdpijn, depressie en het risico op aangeboren afwijkingen. Cyclosporine (oorspronkelijk een middel voor auto-immuun aandoeningen) geeft als bijwerkingen overbeharing, jeuk en menstruatiestoornissen. Cyclosporine geeft ook hypertrichose (overmatige haargroei), branderig gevoel van de huid (bij start behandeling), hoofdpijn, tintelingen, dysmenorroe (pijnlijke menstruatie) en amenorroe (langer dan 6 maanden uitblijven menstruatie) en jeuk. Cyproteronacetaat/ethinylestradiol kan gevoelige, zelfs pijnlijke borsten en afscheiding uit de borsten geven, evenals hoofdpijn/migraine, depressieve stemming en verandering in vaginale afscheiding. Het zal niemand verbazen dat het middel ook veranderingen in libido kan geven. Finasteride kan bij mannen impotentie, verminderd libido en ejaculatiestoornissen geven, evenals pijn in de testis en gynaecomastie (borstvorming).

Rulo beveelt enkele boeken aan: "Vulvapathologie" van W.L. van der Heijden en W.A. ter Harmsel (uitgeverij van Gorcum) en de "Genital Dermatology Atlas" samengesteld door Libby Edwards. Tenslotte nog een filmtip: voor alle films waarin huidaandoeningen een rol spelen, zie: www.skinema.com

De huid als contactorgaan

Van een heel andere orde was de voordracht van Els Plooij, GZ-psycholoog en haptotherapeut te Utrecht. Haptotherapie ziet de mens als affectief wezen: het denken en handelen wordt gevoed vanuit het voelen. Een essentiëel gezichtspunt is dat sensorisch voelen en innerlijk voelen met elkaar verbonden zijn. Anders gezegd: de somatotonus beweegt mee met de psychotonus (en omgekeerd). Ik citeer: "Grondbeginsel van het leven is de hapsis: het vermogen om te voelen tot vitaal goed en vitaal kwaad en te kiezen voor het goede." Er bestaat een verband tussen het lichamelijk verharden (b.v. in spiertonus) en verharden in het gevoelsleven. De huid is contactorgaan bij uitstek. In de haptotherapie vormt de bevestigende aanraking het werkende bestanddeel van de therapie. Els Plooij somde enige onderzoeksresultaten op waaruit blijkt hoe belangrijk aanraking via de huid is voor mensen: bij premature baby's verminderen stresshormonen en verbeteren reflexen door massage, chronisch zieke kinderen worden door massage minder angstig en rapporteren minder klachten, en 5 minuten handmassage per dag levert bij demente bejaarden na 10 dagen al reductie van disfunctioneel gedrag en angst op.

In de haptotherapie staat het voelen, gewaarworden en erkennen van hetgeen het lichaam voelt centraal. Het helpt mensen weer te voelen dat ze een lichaam zijn, en niet hebben. Els Plooij besteedde daarom ook aandacht aan het lichaamsgeheugen: het lichaam prent zich vanaf de vroege jeugd aanrakingservaringen in. Later in het leven is het mogelijk een neveninprenting te maken (door middel van bezielde, erkennende aanraking) en aldus negatieve ervaringen naar de achtergrond te bewegen. De wezenlijk gevoelde aanraking kan vervolgens een rouwproces op gang brengen over het gemis in de jeugd aan goede aanrakingen. De haptotherapeut kan dit proces begeleiden door de patiënt ervaringen te laten opdoen met openen en sluiten en verharden en verzachten van de aanraking.

Haptotherapie bij mensen met huidproblemen richt zich op het overwinnen van schaamte en het persoonlijk ervaren de moeite waard te zijn. Deze twee ervaringen verhogen de weerstand en stressbestendigheid van de cliënt, waardoor stressgerelateerde huidproblemen afnemen. De patiënt leert als het ware door de huidproblemen heen zichzelf te voelen en te laten voelen. Het resultaat is dat de patiënt beter in staat is contact met anderen te leggen, hetgeen de kwaliteit van leven verhoogt.

Hoewel ik grote waarde hecht aan haptotherapie vrees ik dat het verhaal van Els Plooij deels het doel voorbijschoot en bij toehoorders zelfs enige weerstand opriep. Ik wijt dit aan het feit dat de haptotherapie zich van een geheel andere taal bedient dan de medisch technische, waardoor de uitleg al snel als 'zweverig' kan overkomen.

Dat is jammer want ik denk dat veel mensen baat kunnen hebben bij haptotherapie, met name zij die kampen met een negatief of gehavend lichaamsbeeld.

Seksualiteit bij Psoriasis en Eczeem

Dr. Carine van der Vleuten is dermatoloog en vulvapatholoog bij het UMC St Radboud te Nijmegen. Zij vertelde over psoriasis het volgende: er zijn zo'n 300.000 psoriasispatiënten. Ze bevestigde het beeld dat deze mensen doorgaans minder tevreden zijn met hun lichaam en meer in een sociaal isolement leven. Huidziekten hebben meer indirecte effecten op de seksualiteit dan direct.

Ook Van der Vleuten stelde dat de arts het initiatief moet nemen om seksualiteit bespreekbaar te maken. Zij merkte op dat psoriasis geen direct effect heeft op het libido, echter de comorbide symptomen wel. Studies spreken elkaar echter tegen op dit gebied. Wel kan gesteld worden dat psoriasis een groter negatief effect heeft op de seksualiteit (door stigmatisering en door de slechtere prognose) dan atopisch eczeem. Op de DLQI (Dermatologic Life Quality Index) scoren patiënten met atopisch eczeem een gemiddeld negatief effect op het seksueel verlangen. Partners scoren niet significant lager op kwaliteit van leven, maar wel op de waardering van hun seksleven. Van der Vleuten stelde dat vrouwen, meer dan mannen, last hebben van schaamte binnen en buiten de relatie ongeacht of ze psoriasis of atopisch eczeem hebben. Deze bevinding lijkt in relatie te staan met de eerdere opmerkingen van Woertman dat het zelfbeeld van vrouwen meer onder invloed staat van het lichaamsbeeld.

Dr. Andrea Evers, psycholoog UMC St Radboud Nijme-

gen, opende haar verhaal met enkele zeer invoelbare casussen uit haar dagelijkse praktijk. Ook stelde zij direct een aantal veelgehoorde misvattingen aan de kaak. Zo is het een misvatting dat huidaandoeningen zelden zouden voorkomen. Integendeel: ze komen bij zo'n 2 miljoen Nederlanders voor. De huisarts wordt alleen voor problemen met het bewegingsapparaat meer bezocht dan voor huidaandoeningen. 12% van de huisarts-patiëntenpopulatie bestaat uit mensen met huidaandoeningen, waarvan 4% chronisch (Verhoeven e.a., 2005). Het is ook een misvatting dat chronische huidaandoeningen weinig beperkingen in het dagelijks leven met zich meebrengen in verhouding tot andere chronische aandoeningen. Evers heeft in 2006 onderzoek gedaan naar deze kwestie door de rapportage van psoriasispatiënten te vergelijken met (a) de algemene bevolkingscijfers, (b) andere chronische lichamelijke aandoeningen en (c) huidaandoeningen onderling. Uit haar onderzoek blijkt dat mensen met chronische huidaandoeningen meer lichamelijke klachten, pijn, jeuk en vermoeidheid rapporteren, meer angsten, spanningen en depressieve gevoelens hebben en meer sociale beperkingen in werk, hobby's en vriendschappen ervaren.

Evers heeft in de wetenschappelijke literatuur gezocht naar seksualiteit in relatie tot huidaandoeningen. Hier komen opmerkelijke cijfers uit voort:

- Patiënten met huidaandoeningen hebben gemiddeld meer seksuele problemen dan de algemene bevolking (van Dorssen et al., 1992; Remsay et al., 2001), waarvan een aanzienlijk deel de seksuele problemen als rechtstreeks gevolg van de huidaandoening beleeft (o.a. Sampogna et al., 2007).
- Vrouwen rapporteren vooral problemen met intimiteit en orgasme (o.a. Niemeyer, 1997 en Gupta & Gupta, 1997)

Uit de zaal kwam de vraag naar wat de geconstateerde orgasmeproblematiek juist bij vrouwen kon verklaren. Het antwoord ligt in lijn met de eveneens gerapporteerde problemen met intimiteit: vrouwen hebben meer dan mannen aanraking nodig om tot orgasme te kunnen komen.

Evers heeft een prachtig onderzoek kunnen doen, waaraan 256 psoriasispatiënten en 187 patiënten met atopisch eczeem deelnamen. Minimaal de helft rapporteerde matige tot ernstige beperkingen in sociale relaties en seksualiteit. De beperkingen hangen samen met de ernst van de aandoening en verminderde kwaliteit van leven.

Evers pleitte voor multidisciplinaire behandelingen van deze patiënten. Voor psoriasispatiënten kan dit in de vorm van een voorlichtings- en therapieprogramma dat 6 bijeenkomsten behelst. Ook is gebleken dat de combinatie van ontspanningstherapie en lichttherapie betere resultaten geeft dan wanneer alleen lichttherapie wordt gegeven. Voor patiënten met atopisch eczeem (maar ook psoriasis) is ze voorstander van cognitieve gedragstherapie al dan niet in combinatie met ontspanningsoefeningen ten einde jeuk/krabproblematiek te verminderen. In Nederland worden goede resultaten bereikt met groepsgewijze jeuktrainingen. Het gaat hier met name om het doorbreken van de jeuk-krabcirkel die ontstaat wanneer jeuk krabgedrag tot gevolg heeft dat wonden veroorzaakt. Wanneer de wonden genezen ontstaat weer jeuk hetgeen nieuw krabben inluidt waarna weer wonden ontstaan, enzovoort. Jeuk-krabtraining vermindert in sterke mate het krabgedrag en vermindert ook de ernst van de huidaandoening en daarmee het aantal bezoeken aan de dermatoloog. Ook vermindert het gebruik van hormoonzalven en jeukverminderende medicatie.

Een interessante ontwikkeling op dit gebied is de E-health. In de loop van 2008 wordt gestart met de multidisciplinaire behandeling "Omgaan met psoriasis" via internet. Als screeningsinstrument wordt gebruik gemaakt van de gevalideerde vragenlijsten IHDL/ DLQI (Invloed van huidaandoeningen op het dagelijks leven) waarin naast items als lichamelijk functioneren en psychologische aanpassingsproblemen ook sociale en seksuele problemen worden gemeten. Naast screening en doorverwijzing zullen via E-health informatie en oefeningen worden aangeboden, evenals de mogelijkheid om rechtstreeks te e-mailen met een therapeut. 95% van de patiënten met huidaandoeningen bespreekt de gevolgen niet met de huisarts of dermatoloog (Niemeier et al., 1997).

De oplossing is voor de dermatoloog simpel: richt je tijdens het diagnostisch gesprek ook op de gevolgen voor het dagelijks leven, de sociale relaties en de seksualiteit, en heb aandacht voor specifieke problemen als vaginale jeuk, sociale angst en jeuk-krabproblematiek. Evers was helder in haar opdracht aan de aanwezige medici: wees concreet in je taalgebruik en help de patiënt door zelf veelvoorkomende voorbeelden te benoemen. Maak bij het uitvragen van seksuele problemen gebruik van het SRC-model en bespreek doorverwijzingsmogelijkheden.

Seksualiteit na brandwonden

Drs. Bettina Aler is psycholoog en werkzaam bij de brandwondenstichting te Beverwijk. Zij gaf eerst wat cijfers: per jaar vinden er voor de behandeling van brandwonden circa 1900 opnames in ziekenhuizen en brandwondencentra plaats. In 570 gevallen betreft het kinderen tot 4 jaar. Opvallend is dat zo'n 12 tot 15% gevallen van zelfverbanding automutilerende psychiatrisch patiënten betreft.

Een groot probleem bij brandwonden vormt de vatbaarheid voor bacteriële gevaren. Hoe groter de wond, hoe groter het risico op bijkomende infecties. Daarnaast spelen shock en traumatische ervaringen een rol, waarbij de verbandwisselingen een onbedoeld versterkend effect kunnen hebben. Het transplanteren van gezonde huid van andere delen van het lichaam (schaafmethode) kan voor mensen ook een trauma inhouden. Het zal daarom niet verbazen dat zo'n 15% van mensen met ernstige brandwonden lijdt aan een post traumatische stressstoornis en dat 16% kampt met depressie. Voor partners geldt dat zij erg moeten wennen aan de verandering van hun levensgezel.

Hoe kunnen brandwonden het seksueel functioneren aantasten? Op de eerste plaats door de plek waarop de wonden zich bevinden. Verbranding van genitaliën komt meer voor bij vrouwen dan bij mannen (met name de schaamlippen en venusheuvel). Waarschijnlijk speelt seksespecifieke kleding hier een rol. Bij borstverbranding kan het voorkomen dat een tepel wordt gemist. Meisjes kunnen te maken

krijgen met ongelijke borstgroei als gevolg van beperkend littekenweefsel. Er kan sprake zijn van contracturen (beweeglijkheid van de huid), verplaatste zenuwbanen en ongevoeligheid van de huid. Ook kan er angst ontstaan om nieuwe huid te beschadigen. Verder moet gedacht worden aan verbrande handen en verplaatst schaamhaar (als gevolg van transplantatie uit dij- en liesstreek). Om littekens plat te houden moet men vaak gedurende 2 jaar een zwaar drukpak dragen.

Ouders van kinderen die ernstige brandwonden hebben opgelopen zijn vaak zwaar getraumatiseerd. Ze hebben vaak schuldgevoelens ten opzichte van het kind, terwijl het kind vaak geparentificeerd raakt doordat het onbewust het verdriet van de ouders probeert te stelpen. Ouders kunnen vaag zijn over de oorzaak van de brandwonden, of liegen daar zelfs over. Er kan in een gezin een collectief ontkenningspatroon ontstaan. Juist dit vermijden heeft negatief effect op het lichaamsbeeld, zeker wanneer de ouders het bagatelliseren.

In de psychologische hulpverlening aan mensen met brandwonden staan traumatherapie en therapie rond het lichaamsbeeld centraal. Er is veel aandacht voor schaamte, depressie, vermijding en angst voor afwijzing. Aler vestigde bovendien de aandacht op de cursus "Verder met littekens", die opgebouwd is uit elementen van cognitieve therapie, vaardigheidstraining en psychomotore therapie.

Veel mensen met ernstige brandwonden houden daar een gefragmenteerd lichaamsbeeld aan over dat dissociatieve trekken kent. Daarom wordt er veel gewerkt met spiegels om zichzelf van alle kanten te leren zien en accepteren. De therapieën zijn er op gericht om de geschiedenis van het lichaam te reconstrueren, waardoor er een integraal lichaamsbeeld kan ontstaan (van nu en van voordien).

Seksualiteit bij SOA

Dr. Wim van der Meyden, verbonden aan de afdeling dermatologie en venereologie van het Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam, praatte de toehoorders bij over de gevolgens van seksueel overdraagbare aandoeningen voor de seksualiteit. Van der Meyden trakteerde ons direct op close ups van genitaliën die door toedoen van genitale herpes en genitale wratten niet bepaald de lust tot vrolijk vrijen opwekten. Terecht vroeg hij zich dan ook af wat hij in hemelsnaam met de aan hem opgedragen titel aanmoest: Seks bíj SOA! Echter, direct relativeerde hij weer: dergelijke opzichtige gevallen komen weinig voor; daarentegen komen asymptomatische SOA zeer veel voor. Volgens van der Meyden is driekwart van de vrouwelijke bevolking, en de helft van de mannelijke bevolking, asymptomatisch drager van de chlamydia trachomatis. We hebben het dus globaal over circa 10 miljoen landgenoten…

Van der Meyden legde uit dat SOA's en seks veel met elkaar te maken hebben vanwege het nauw lichamelijke contact dat voor beiden noodzakelijk dan wel gewenst is. Overdracht van SOA's vindt plaats via genitaal, oraal en anaal contact en alle varianten die tussen deze drie denkbaar zijn. Daarnaast noemt van der Meyden nog twee alternatieve routes waar we minder snel aan denken: verticale transmissie (denk aan baby's die lues of herpes meekrijgen van de moeder) en door genitaal-hand-oog (of elders) contact. Zo kan het gebeuren dat een genitale wrat uiteindelijk in de neus terecht kan komen en chlamydia in het oog van de partner.

Tenslotte noemde van der Meyden nog de zeer kleine kans dat een SOA via het toilet (de splash-infection) of een seksspeeltje wordt overgedragen. Risicogroepen zijn mannen die seks hebben met mannen, serieel monogame jongere heteromannen én vrouwen van met name Antilliaanse en Surinaamse afkomst. Barebackers en Swingers lopen ook meer risico een SOA op te lopen. Opvallend is dat bij maar liefst 46% van mensen die besmet zijn met HIV ook een SOA wordt geconstateerd.

Daarom pleitte van der Meyden ervoor dat HIV-poli's standaard op SOA's gaan screenen, iets wat klaarblijkelijk nog geen usance is. Ook vestigde hij de aandacht op de recentelijk vernieuwde richtlijnen voor Diagnostiek en Therapie van SOA (NVDV) en op het SOA-Consult (volgens richtlijn Nederlands Huisartsen Genootschap). Voor meer informatie over de stand van zaken van SOA's in Nederland en over de SOA-hulpverlening verwees van der Meyden graag naar het grote onderzoek dat het RIVM in 2007 heeft uitgevoerd. Zie hiervoor www.rivm.nl

SOA's hebben nadelige lichamelijke gevolgen bij niet behandelen. Denk hierbij aan opstijgende epididymitis bij mannen en endometritis/salpingitis bij vrouwen, maar ook aan onbehandelde lues en HIV. Als psychosociale gevolgen noemt van der Meyden (zich hier in hoofdzaak baserend op onderzoek onder HIV-geïnfecteerden) met name gevoelens van angst, schuld en agressie, verminderde zelfwaarde en depressie. Sinds de ontwikkeling van HAART (highly active antiretroviral therapy) is HIV niet langer een doodvonnis, maar is de impact op de kwaliteit van leven nog steeds enorm. Bovendien geeft de therapie vaak verandering van faciale vetverdeling als bijwerking, hetgeen een stigmatiserend effect kan hebben.

Bij mensen met frequent terugkerende herpes genitalis is ook vaak sprake van schuld, boosheid (jegens partner) en verminderd gevoel van aantrekkelijkheid. Deze gevoelens worden versterkt door het gebrek aan controle: de herpesaanvallen komen en gaan en zijn daarin niet te reguleren. Voor mensen met herpes genitalis is een vragenlijst ontwikkeld om hun kwaliteit van leven te meten: de Recurrent Genital Herpes Quality of Life-test (RGHQoL-questionnaire). Met hulp van deze vragenlijst is gebleken dat de kwaliteit van leven wordt verbeterd door middel van zowel suppresieve als episodische profylactische antivirale behandelingen.

Om de psychosociale problemen van mensen met condylomata acuminata (genitale wratten) in kaart te brengen zijn door Ireland et al. verschillende vragenlijsten gebruikt, zoals de Illness Perception Questionnaire, Hospital Anxiety and Depression Scale en de Rosenberg Self-Esteem Scale. Hieruit bleek dat de mate waarin de patiënt zich ongeneeslijk en 'out of control' voelde sterk correleerde met de mate van angst en depressie. Bovendien zien veel patiënten op tegen de zeer pijnlijke behandeling van de wratten, iets waar Erna Rulo eerder op de dag ook aan refereerde.

Na ons in sneltreinvaart langs alle mogelijke bacteriële

en virale SOA's (met beeldmateriaal) te hebben gevoerd, sloot van der Meyden af met zijn visie op de rol van de seksuoloog voor mensen met SOA's. Hij stelde dat het SENSE-project, zoals dit wordt uitgevoerd in de regio's Rijnmond, Groene Hart en Flevoland een goede voortrekkersrol vervult. De overheid is ook overtuigd geraakt van het nut van het SENSE-project en heeft extra gelden beschikbaar gesteld om naast SOA-voorlichting aanvullende seksuologische hulp te kunnen bieden (het exorbitante aantal van maximaal 2 gesprekken…).

Seksualiteit bij Lichen Sclerosus

De gyneacologisch oncologe Joanna de Hullu, verbonden aan het UMC St. Radboud te Nijmegen ging in haar slotrede volledig in op het thema seksualiteit bij lichen sclerosus. Ook zij rapporteerde het opmerkelijke feit dat er geen kennis voor handen is die het predikaat 'evidence based' mag dragen.

Lichen Sclerosus (LS) is een vulvaire huidaandoening waarbij de binnenste schaamlippen als het ware worden opgenomen in de buitenste. De huid van de schaamlippen wordt bleek en ook de clitoris raakt bedekt met huid. LS is een zeldzaamheid waarvan de oorzaak onbekend is. Er lijken geen aanwijzingen te zijn die wijzen op een hormonale etiologie, wel zijn er linken te leggen met auto-immuniteit. LS geeft een verhoogd risico op kanker. De piekleeftijd ligt tussen de 50 en 70 jaar, maar het wordt ook gesignaleerd bij prepuberale meisjes. Er is vaak sprake van zowel "patiënts delay" als van "doctor's delay": vrouwen komen in een heel laat stadium met hun klachten bij de arts, en de arts is niet altijd bij machte de juiste diagnose te stellen.

De patiënten komen met klachten als jeuk, pijn, mictie en defaecatieproblemen. Als seksuele klachten worden genoemd droogheid en dyspareunie. Kenmerkend is het sterk wisselende beloop en de lage correlatie tussen de klachten en het beeld bij onderzoek, hetgeen mogelijk een deel van het doctor's delay kan verklaren. Met uitzondering van zeer jonge meisjes is LS niet te genezen. Het doel van de behandeling voor de oudere patiënten wordt dan in hoofdzaak klachtenvermindering, waar het voorkomen van het vergroeien van de schaamlippen en het voorkomen van vulvacarcinoom erg moeilijk is. De medicinale behandeling bestaat uit het toedienen van corticosteroiden, retinoiden en tacrolimus. Echter: de eerste twee kennen veel bijwerkingen (o.a. acne, haaruitval), terwijl van de laatste de lange termijn effecten niet bekend zijn. Huidtransplantatie werkt niet: de LS komt terug. De met huid bedekte clitoris (phimosis clitoris) is eventueel operatief te behandelen. Daarnaast wordt vooral ondersteunende zorg geboden om de kwaliteit van leven op peil te houden en indien nodig chirurgie.

Joanna de Hullu gaf concrete adviezen: gebruik geen zeep, geen vochtige doekjes, geen katoenen ondergoed en vermijdt zoveel mogelijk het gebruik van maandverband. Veel informatie over LS is te vinden op www.lichensclerosus.nl.

Ze benadrukte dat vrouwen met LS niet weggestuurd mogen worden met een zalfje, maar onder medische controle moeten blijven, juist gelet op het hoge risico op kanker. Ze is blij met de vulvapoli van het UMC St. Radboud waarin thans gyneacologen en dermatologen samenwerken.

Na een dag vol "zweren op het doek, meneer Sonneberg" ging ik een schat aan informatie rijker naar huis, met het goede voornemen in de dagelijkse praktijk explicieter te gaan vragen naar eventuele huidproblemen en hun mogelijke effect op de seksualiteit.