

Symposiumverslag

Symposium 'Omgaan met seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperking' 9 september 2008, congrescentrum Regardz te Amersfoort

Egbert Kruijver

Een druk bezocht symposium

Met een dikke 300 aanmeldingen in het overvolle Regardz kon het symposium qua opkomst zeker als geslaagd worden bestempeld. Er viel dan ook een belangrijk feit te vieren: de geboorte van een uniek en kloek boek (652 pagina's) dat specifiek de effecten van chronische ziekten en lichamelijke beperkingen op de seksualiteit belicht. Iets waar menigeen in het nederlands/vlaams taalgebied lang naar uit heeft gezien. De auteurs, die allen in hun vakgebied hun sporen ruimschoots verdiend hebben (Woet Gianotten, Greet Meihuizen-de Regt en Nel van Son-Schoones) lieten zich terecht fêteren. Het resultaat van hun inspanningen en dat van hun co-auteurs mag op zijn minst imposant genoemd worden.

Dit verslag zal verder niet ingaan op het boek, maar slechts een impressie geven van het drukbezochte symposium. De ochtend werd in twee blokken gevuld met diverse bekende sprekers uit de seksuologie. Elk blok werd afgesloten met een korte paneldiscussie. De middag was ruim gevuld met maar liefst 18 workshops, waarvan men er twee kon bijwonen. De dag werd afgesloten met de symbolische overhandiging van het eerste exemplaar aan publiciste Karin Spaink.

Dagvoorzitter prof. dr. Jan Geertzen, revalidatiearts in Groningen en voorzitter van de Vereniging van Revalidatie Artsen, leidde de dag in met de sombere constatering dat hij slechts 11 relevante onderzoeken had gevonden met betrekking tot seksualiteit bij amputaties. Zijn algemene conclusie was dat seksualiteit veelal geen issue is in revalidatieteams. Dat noopte hem de zaal te vragen: bespreek jij seksualiteit? En in welke mate? Doe je het met diepgang of globaal? Zijn stelling dat de medische wereld meer expliciete aandacht aan seksualiteitsaspecten moet besteden leek een open deur. Maar het feit dat deze boodschap nog steeds herhaald moet worden geeft aan hoe makkelijk die deur telkens weer dichtwaait. Geertzen stelde vast dat het taboe nog steeds bestaat, ondanks adequate training. Om eenduidige terminologie te verkrijgen, pleitte hij voor standaard gebruik van de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF).

Paul Enzlin's werkmodel: ziekte en seksueel functioneren

Orthopedagoog en seksuoloog prof. dr. Paul Enzlin (Instituut voor Familiale en Seksuologische Wetenschappen, Katholieke Universiteit Leuven) gaf uitleg over zijn werkmodel om verbanden tussen chronische ziekten en seksualiteit aan te geven. De fysieke en psychologische gezondheid komen beide in de seksualiteit tot integratie. Er is een positief effect op de kwaliteit van leven als de seksualiteit tot wasdom kan komen. Ergo, seksuele problemen hebben een negatief effect op de kwaliteit van leven.

Enzlin stelde dat seksualiteit een complex fenomeen is waarin biologische, psychologische, relationele en culturele factoren een rol spelen. Het verband met gezondheid is dan snel gelegd, daar een chronische ziekte in zijn visie verwijst naar een aantal biologische symptomen die evenzeer grote psychologische, relationele of sociale gevolgen met zich meebrengen. Met andere woorden: zowel seks als ziekte zijn bio-psycho-sociaal bepaald. Vervolgens schotelde hij de toehoorders een complex stroomdiagram voor, waarmee hij aantoonde hoe ziekte en seksualiteit elkaar wederzijds beïnvloeden via zowel de fysieke conditie als het psychisch welzijn, waarbij de ziekteactiviteit, ziektecomplicaties, therapietrouw, acceptatie en de relatie als onderscheidende variabelen een belangrijke rol spelen. Het is knap hoe Enzlin deze complexe wisselwerking in een uitgebalanceerd model heeft weten te vangen, waarbij hij alle aspecten tot kernpunten heeft weten te reduceren.

Ziekte staat per definitie in relatie tot de fysieke conditie én het psychisch welzijn. Beide zijn dus basaal van belang, beide interacteren met elkaar. Beide hebben ook impact op de therapietrouw.

Een chronische ziekte veronderstelt bovendien een psychologische aanpassing aan de confrontatie met de aandoening en aan de chronische aspecten ervan. Het lichaamsbeeld kan onder druk komen te staan: ben ik nog aantrekkelijk? De kans op seksuele vermijding is duidelijk aanwezig. De ziekte heeft ook invloed op het zelfwaardergevoel en geeft veranderingen in de mogelijkheid om verschillende sociale rollen (o.a. vader, moeder, partner, kostwinner, vrijer) op zich te nemen.

Tenslotte kan een chronische ziekte invloed hebben op de persoonlijke betekenis van seksualiteit (dit varieert ook afhankelijk van leeftijd, levensfase, gender, persoonlijkheid, opvoeding en cultuur).

Enzlin liet uiteraard de relationele aspecten niet onderbelichten. Allereerst vroeg hij zich af of het seksuele probleem wel werkelijk een seksueel probleem is of meer een symptoom van een onderliggend relationeel probleem. Een chronische ziekte kan rolverandering en rolverwarring geven. Voor de partner kan het moeilijk worden de ander nog als seksuele partner te beschouwen of te ervaren wanneer deze zwaar aangedaan is door de ziekte. Een ander belangrijk aspect wordt belicht door de vraag: hoe was de seksuele relatie vóór de diagnose en wat zou er nu moeten veranderen? Voor beide partners betekent het (opnieuw) invulling geven aan seksualiteit een zoektocht naar een nieuw evenwicht.

Enzlin besloot zijn betoog met de conclusies dat de relatie tussen seksualiteit en medische aandoeningen complex is, dat zijn model een goede basis vormt voor zowel diagnose, behandeling en onderzoek en dat culturele normen (zoals dat seksualiteit en seksueel functioneren niet voor zieke mensen is) het ons bemoeilijken om te vragen naar het seksuele welbevinden bij patiënten en te voorzien in seksuele hulpverlening.

Jim Bender's kijkje in de keuken van de revalidatieseksuologie

Na de ingetogen verhandeling van Paul Enzlin leek drs. Jim Bender (seksuoloog bij Sophia Revalidatie Den Haag) de uitbundigheid zelve. De zaal had er hoorbaar zin in, waardoor ik de indruk kreeg dat Jim Bender ook de achterste rijen met zijn betoog wist te raken. Sophia hanteert een diagnose overstijgende aanpak. Jim Bender benadrukte dat revalidatieseksuologie onmogelijk op zichzelf kan staan: het is teamwork. Dit uitgangspunt impliceert ook dat er te allen tijde gedurende het revalidatieproces aandacht mag worden besteed aan zorgen betreffende de seksualiteit. Alle levensgebieden kunnen zijn ontregeld. Men moet ervoor waken om de vraagstelling te verengen tot het simplistische "doet ie 't of doet ie 't niet". Seksuele adaptatie (hetgeen verder gaat dan acceptatie/aanvaarding) kan zelfs door patiënten van Sophia als expliciet revalidatiedoel worden benoemd.

De aanpassings- of adaptatieproblemen vormen vaak het kernpunt van de problematiek. Mensen zijn gewoontedieren, vinden het moeilijk om hun repertoire aan te passen of drastisch te veranderen. Ook hebben mensen soms last van knellende normen, waardoor zij zichzelf mogelijke bevrijdende oplossingen ontzeggen. Onder integratieproblemen verstaat Jim Bender het probleem dat volwassenen met name ervaren die plotseling te maken krijgen met ziekte of lichamelijke beperking. Zij weten in principe wie ze zijn als seksueel wesen. Dan volgt er plotseling een groot verlies van mogelijkheden, er komt als het ware een breuk in de levenslijn. De weg terugvinden naar positief ervaren seksualiteit is dan moeilijk. Dit in tegenstelling tot kinderen die opgroeien met een chronische ziekte of lichamelijke beperking. De integratie van hun beperkingen geschiedt veel meer geleidelijk. Echter, deze groep beschikt over veel minder goede informatie daar voorlichtingsmateriaal gericht is op gezonde jongeren.

Jim Bender bracht kort het door David Schnarch ontwikkelde Quantum-model onder de aandacht, omdat dit volgens hem een veelzijdiger model vormt dan de seksuele responscyclus van Master en Johnson. Tenslotte kwam Jim Bender terug bij het recept van Sophia Revalidatie: er wordt een proactief en structureel beleid gevoerd.

Plagend stelde hij vast dat de revalidatie in het algemeen toch nog een neglect heeft voor seksualiteit. Het nu verschenen boek vormt een belangrijke stap in de opheffing van dit neglect. Nb. een neglect is een neuropsychologisch fenomeen waarbij de patiënt als gevolg van niet aangeboren hersenletsel een deel van het gezichtsveld mist, terwijl daar geen lichamelijke oorzaak voor is aan te wijzen (dus geen hemianopsie). Het neglect is feitelijk een stoornis in de

aandachtsverplaatsing, die in veel gevallen met training te verhelpen is hoewel restverschijnselen geen uitzondering zijn. Een treffender analogie met de gebrekkige aandacht voor seksualiteit in de zorg is er naar mijn idee niet te vinden.

Ronit Aloni: blijf de sociale omgeving betrekken!

"You cannot rehabilitate anyone without addressing to her/his sexuality". Voor mij was dit het kernthema in de lezing van dr. Ronit Aloni. Zij is verbonden aan de Sackler School of Medicine, onderdeel van de Universiteit van Tel Aviv in Israel en is directeur van het Lowenstein Rehab Center aldaar. Ze heeft haar onderzoeks- en klinische ervaringen met patiënten met niet aangeboren hersenletsel op toegankelijke wijze beschreven in het boek 'Sexual difficulties after traumatic brain injury and ways to deal with it'. Ze kan bogen op jarenlange ervaring (als psycholoog en als chef de clinique) met jonge, meest mannelijke hersenletselpatiënten. In haar lezing legde Aloni het accent op de verlieservaringen die mensen door het hersenletsel oplopen. Het verlies van zichzelf (loss of self) is de werkelijke tragedie voor hen. Echter, het meest pijnlijk voor hen is het verlies van vrienden en sociale contacten. Aloni onderbouwde haar stelling door eerst uitvoerig stil te staan bij alle mogelijke negatieve effecten van hersenletsel op het cognitieve, emotionele, gedragsmatige en sociale functioneren van de patiënt. Hierbij is de zwaarte van het letsel eigenlijk van ondergeschikt belang: de impact van het letsel is dat des te meer.

We moeten ons realiseren dat Aloni's beeldvorming van mensen met niet aangeboren hersenletsel grotendeels is bepaald door haar ervaringen met relatief jonge mannen (18-35 jaar), die lang niet allemaal al ervaring hadden opgedaan met langlopende relaties of die daarop konden terugvallen. Het is daarom dat Aloni met klem een systemische aanpak voorstaat, waarbij zowel familieleden (indien aanwezig) als de partner veel aandacht krijgen. Hierin schuwt Aloni de confrontatie niet. Van familieleden verwacht ze dat ze het individuatieproces laten voortgaan. Dat is niet gemakkelijk, want veel familieleden neigen tot overprotectie. Van partners verwacht ze dat ze zich duidelijk uitspreken: willen ze verder met de relatie of trekken ze zich terug? Aloni benadrukt dat iedereen mag twijfelen of men een leven met een ernstig gederailleerde levenspartner ambieert (zeker wanneer de relatie nog pril is), maar dat duidelijkheid voor de patiënt het allerbelangrijkste is. Er kan alleen succesvol met stellen gewerkt worden wanneer zij een gemeenschappelijk doel nastreven. Feit is dat veel stellen vroeg of laat uit elkaar gaan.

Aloni stelde dat mannen groter negatief effect van hersenletsel ervaren op hun seksualiteit dan vrouwen. Mannen zijn significant minder tevreden met hun seksorganen en zin in seks (die meestal verminderd is). Het zelfvertrouwen bij mannen correleert met tevredenheid over de penis, en correleert negatief met angst en depressie (Howes, 2005a, 2005b). Bij vrouwen is minimaal onderzoek verricht. Wel wordt benoemd dat vrouwelijke partners dyspareunie rapporteren als gevolg van het hersenletsel van hun man. Mogelijke oorzaken kunnen liggen in minder adequate sti-

mulatie door de man (hij is ruwer, onbeholpen, robotachtig) en/of door aanhoudende opwindingsproblemen. Anorgasmie wordt bij beiden gesignaleerd. Bij mannen treedt vaker retrograde ejaculatie op. Het meest genoemde probleem is echter verminderd seksueel verlangen. Hyperseksualiteit komt daarentegen veel minder vaak voor, terwijl het als gedrag veel vaker opgemerkt wordt. Ook toegenomen seksueel verlangen wordt als klacht gerapporteerd, naast onvermogen om initiatief tot seks te nemen en motivatieverlies. Het is belangrijk om het verschil tussen laag seksueel verlangen en verminderd vermogen tot initiatiefname te onderkennen. Als een partner klaagt dat haar man nooit meer initiatief neemt om te vrijen wil dat niet automatisch zeggen dat hij geen zin meer heeft. Evenzo moet men hyperseksualiteit onderscheiden van een verhoogd libido. Het eerste is een impulsdoorbraak en zegt niet noodzakelijkerwijs iets over het werkelijke seksuele verlangen.

Onder mannen met hersenletsel komt veelvuldig impotentie voor. Aloni noemde dit niet in haar lezingen, maar in haar boek beschrijft ze het fenomeen dat de mannen die zij onderzocht vaker impotentie rapporteerden naarmate het ontstaan van het hersenletsel langer geleden was. We zien hier hoe niet zozeer biomedische aspecten een rol spelen, maar vooral psychosociale- en problemen met coping de boosdoeners zijn.

Eerste paneldiscussie

In de paneldiscussie waaraan alle voorgaande sprekers deelnamen werd de kwestie van de surrogaatpartners aan de orde gesteld. Aloni werd verzocht uitleg te geven over de wijze waarop in Tel Aviv met surrogaatpartners wordt gewerkt. Helaas ontbrak de tijd om dit onderwerp de nuanceering mee te geven die het verdient.

Aloni heeft haar ervaringen met surrogaatpartners uitvoerig in casuïstiek beschreven in haar boek 'Sexual difficulties after traumatic brain injury and ways to deal with it', waar ik graag naar verwijs. Het Tijdschrift voor Seksuologie zal in een latere editie aandacht besteden aan de stand van zaken rond sekszorg en surrogate partnership in Nederland.

Weijmar Schultz: roeien met de lucifers die je hebt

Prof. dr. Willibrord Weijmar Schultz (gynaecoloog, Universitair Medisch Centrum Groningen) onderstreepte op onderhoudende wijze hoe belangrijk aandacht voor seksualiteit is voor het herstel van de patiënt en diens kwaliteit van leven. Op basis van de vele Groningse studies naar seksualiteit stelde Weijmar Schultz dat de psychologische variabelen doorslaggevend zijn voor de tevredenheid in de seks. Daarmee verlegde hij de aandacht naar het intimiteitsaspect in de seksualiteit, wat hij kernachtig samenvatte in de uitspraak: seksueel contact is sociaal contact.

Weijmar Schultz stelde vast dat het werkelijke seksuele gebeuren niet altijd gelijk valt met het gewenste gebeuren: er blijft vaak iets te wensen over. Zo ook is het gesteld met de intimiteit (ingebed in het werkelijke gebeuren) en de seksuele opwindning (ingebed in het gewenste gebeuren). Waar seksuele opwindning afhankelijk is van de perceptie van ge-

nitale sensaties en fysiologisch functioneren, is intimiteit min of meer onafhankelijk van fysieke capaciteiten of hindernissen. Blind staren op de seksuele opwindning doet de ervaren intimiteit vaak te kort of zelfs te niet. Partners klagen dat hun man boos en gefrustreerd raakt tijdens de seks en als reactie daarop verliezen zij ook hun opwindning. Vermijdingsreacties zijn veel voorkomend, bij veel paren strandt de seks op het onvermogen het ideaalbeeld aan te passen. Weimar Schultz zette drie mogelijke oplossingen neer, waarvan stoppen met vrijen inderdaad de eerste was. De tweede optie was het herstellen van de kink in de kabel. In het geval van erectieproblemen kan men denken aan medicatie of hulpmiddelen. Zeer terecht haalde Weijmar Schultz Le Shan aan: "Any treatment that has the power to help has also the power to hurt." Zeker in dit geval, waar technische oplossingen worden gezocht voor een merendeels emotioneel probleem. Daarmee kwam Weijmar Schultz bij de derde optie: roeien met de lucifers die je hebt. Wat niet veel anders wil zeggen dan het gewenste gebeuren aanpassen aan het werkelijke gebeuren, leren om allereerst de intimiteit te versterken en van daaruit te ontdekken hoe het werkelijk met de seks zit.

Weijmar Schultz wees tenslotte op het belang van het benoemen van de seksualiteit tijdens jaarlijkse controles, waarbij hem is gebleken dat veel mensen angst hebben voor terugkeer van de kanker en dat pijnlijke herinneringen aan de ziektegeschiedenis nog lang kunnen doorwerken.

Weijmar Schultz stelde dat iedere specialist tenminste 3 vragen met betrekking tot seksualiteit moet kunnen stellen: heeft de ingreep seksuele klachten tot gevolg? Zo ja, heeft u daar last van? Zo ja, wenst u daar hulp voor? En daarmee schaarde Weijmar Schultz zich in de rij van sprekers die van behandelaren een structureel proactieve houding ten aanzien van intimiteits- en seksualiteitsaspecten verwacht.

Paulien van Haastrecht: komt het er voldoende van?

Drs. Paulien van Haastrecht (Rutgers Nisso Groep) stelde de zaal de vraag of men werkelijk op eigen initiatief de thema's intimiteit en seksualiteit in gesprek met patiënten aansnijdt of dat men het er toch eigenlijk bij laat zitten. Onderbouwd met gegevens uit diverse onderzoeken concludeerde zij dat er nog steeds genoeg terrein te winnen valt op 'het grote negeren'. We ondervinden ook weinig druk vanuit de patiënten zelf. Volgens een waarneming van zorgverzekeraar Agis benoemen slechts 2 van de 20 patiëntenverenigingen seksualiteit als agendapunt. Wat volgens haar werkt is: permissie geven, de deur van de hulpverlener/medicus open zetten en patiënten stimuleren over seksualiteit te spreken en de boodschap (maak seksualiteit bespreekbaar) naar zowel patiënten als behandelaren blijven herhalen: frappez, frappez toujours!

Van Haastrecht wees op een aantal zaken die in opdracht van de Rutgers Nisso Groep gerealiseerd zijn, zoals diverse brochures over de invloed van een bepaald ziektebeeld op de seksualiteit, factsheets, internetsites (voor jongeren en volwassenen, zoals www.leefwijzer.nl en www.seksualiteit.nl), en de 4-daagse training onder leiding van Jim Bender voor seksuologen specifiek op het gebied van chronische

ziekten en lichamelijke beperkingen. De Rutgers Nisso Groep zal zich toeleggen op het verder ontwikkelen van specifieke folders, de zichtbaarheid van gespecialiseerde seksuologen, een helpdesk voor hulpverleners, de implementatie van seksualiteitsbeleid in organisaties, effectmetingen en de uitbouw van e-hulp.

Tenslotte deed Paulien van Haastrecht een oproep aan de zaal, die ik hier graag herhaal, om met praktische ideeën en tips te komen voor het digitale zelfhulpinstrument 'Met liefde, zonder schroom' dat thans in ontwikkeling is. Men kan ze mailen naar: zonderschroom@rng.nl

Tweede Paneldiscussie

Jan Geertzen opende de tweede discussieronde met de vraag of de seksuele revolutie wellicht aan de medische wereld onopgemerkt is voorbijgetrokken? Weijmar Schultz was echter positief over de ontwikkelingen binnen de gynaecologie. In de opleiding leren de studenten in ieder geval seksualiteit te agenderen als gesprekspunt met patiënten. Van Haastrecht stelde dat het taboe heel diep in ons allen zit, iets wat ik vanuit mijn werk in de GGz/psychiatrie kan beamen. Juist daarom is implementatie van seksualiteitsbeleid zo belangrijk: het geeft mensen een kader om aandacht voor seksualiteit te legitimeren. Het verraste me dat van Haastrecht niet refereerde aan het praktische handboek "Seksualiteitsbeleid? Gewoon Doen!" dat haar organisatie eind 2003 introduceerde en dat thans gratis online beschikbaar is: www.rngprojecten.nl/HandboekGGZ. Samen met de trilogie "Van incident tot fundament" van voormalig Transact (2006) vormen zij degelijke handvatten voor het opzetten van instellingsbreed seksualiteitsbeleid.

Tilde Rol, revalidatiearts te Den Haag en warm pleitbezorger voor de seksuologie binnen de revalidatie, gaf de zaal een praktische tip om de brug te slaan tussen behandelaar en patiënt: lees bladen als Libelle, Viva en Flair en gebruik de taal die daarin gebruikt wordt voor seksuele aangelegenheden. Gebruik de terminologie van de bladen die onze doelgroepen lezen, wees praktisch!

Na de middag vol interessante workshops werd de dag afgesloten met de officiële aanbidding van het eerste exemplaar van het boek aan publiciste Karin Spaink, die met regelmaat schrijft over seksualiteit, ziekte en kwaliteit van leven. De auteurs konden tevreden terugzien op een volle, feestelijke dag.

Egbert Kruijver is seksuoloog NVVS i.o. voor Sophia Revalidatie en werkt in een 1^e lijns-praktijk te Woerden. Hij is tevens stafmedewerker rehabilitatie voor Altrecht GGz.

Literatuur

- Gianotten, W.L., Meihuizen-de Regt, M.J., & van Son-Schoones, N. (2008). *Seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperking*. Assen: Van Gorcum.
- Aloni, R., & Katz, S. (2003). *Sexual difficulties after traumatic brain injury and ways to deal with it*. Springfield (Illinois): Thomas.
- Howes, H.F., Edwards, S., & Benton, D. (2005a). Male body image following acquired brain injury. *Brain Injury, 19*, 135-147.
- Howes, H.F., Edwards, S., & Benton, D. (2005b). Female body image following acquired brain injury. *Brain Injury, 19*, 403-415.