

Hoe bespreekbaar is seksualiteit in de zorgrelatie tussen professional en dwarslaesiepatiënt?

K.S.E. Schuurman, P.R.I. Rabsztyn

Anno 2016 lijkt seksualiteit een heel makkelijk onderwerp te zijn om over te praten. Althans die indruk wordt gewekt met de veelheid aan artikelen in tijdschriften, diverse tv- programma's en discussies op sociale media, waarin vele taboes worden geslecht. En ook als het seksuele problemen betreft, lijkt de oplossing voor handen. Zo zijn er voor mannen met erectieproblemen al jaren erectiepillen en voor vrouwen met verminderd seksueel verlangen sinds kort de 'lustpil'. Maar wat als je van de een op de andere dag een dwarslaesie krijgt en deze pillen dan niet werken? Moet je je er dan maar bij neerleggen dat je seksleven voorbij is of hoop je op advies over hoe je seksualiteit op een andere manier kan invullen? En is het de taak van de patiënt om daarover in gesprek te gaan of ligt hier een verantwoordelijkheid voor de zorgprofessional?

Uit diverse studies blijkt dat voor patiënten maar ook voor professionals de drempel vaak te hoog is om het onderwerp seksualiteit aan te snijden.¹⁻³ Dat kan ongewenste gevolgen hebben want het negeren van seksualiteit kan *'een belangrijke factor worden in het ontwikkelen van (vaak onnodige) chronische seksuele problemen. Bij mensen met lichamelijke ziektes en beperkingen kunnen seksualiteit en intimiteit belangrijke thema's zijn voor de kwaliteit van leven en voor intieme relaties. In de zorg kan gebrek aan aandacht hiervoor het gevoel van eenzaamheid en isolatie bij een patiënt doen toenemen. Er wel over praten is juist een erkenning van dit belangrijke levensgebied. Je zendt de boodschap uit dat seksualiteit serieus telt en het is tevens een stap in de richting van preventie van seksuele problemen'*.⁴

Als seksualiteit niet of slechts sporadisch ter sprake komt in de zorgrelatie, welke factoren spelen daarin dan een rol? En wat is er nodig om praten over seksualiteit een structureel onderwerp te laten zijn tijdens de behandeling? Deze vragen stonden centraal in

een onderzoek dat is uitgevoerd op de dwarslaesie-afdeling van de Maartenskliniek te Nijmegen.

METHODE

Om bovenstaande vragen te beantwoorden is gekozen voor een kwantitatief verkennend onderzoek door middel van een eenmalige survey. Voor het opstellen van de vragenlijst is voortgebouwd op resultaten van eerder onderzoek, interviews met de seksuoloog van de Maartenskliniek en observaties bij een aantal consultgesprekken.⁴⁻¹² De vragenlijst is vervolgens in de praktijk getoetst door twee proefinterviews met professionals van de Maartenskliniek. Met deze uitkomst is de vragenlijst verder verfijnd.

Respondenten

De vragenlijst is digitaal beschikbaar gesteld aan alle 50 professionals die betrokken zijn bij de revalidatieperiode van dwarslaesiepatiënten van de Maartenskliniek, met uitzondering van de seksuoloog omdat hij bij de opzet en uitvoering van het onderzoek was betrokken. Het gaat om 11 disciplines: revalidatiearts, aios revalidatie, verpleegkundig specialist, verpleegkundige, maatschappelijk werker, psycholoog, fysiotherapeut, ergotherapeut, activiteitentherapeut, bewegingsagoog en een ervaringsdeskundige. De professionals kregen 2,5 week de tijd om de enquête anoniem in te vullen (24 november-10 december 2014). Van de 50 professionals hebben er 38 de enquête volledig ingevuld; een respons van 76%.

Enquête

De enquête begint met een uitleg over het doel van het onderzoek, de opbouw van de vragenlijst en een inleidend stukje over dwarslaesie en de mogelijke impact daarvan op de seksualiteit. Dit wordt gevolgd door 59 vragen onderverdeeld in zes blokken:

1. Algemene vragen over functie, opleiding en werkervaring - *vragen 1 t/m 11*
2. Het bespreekbaar maken van seksualiteit: de persoonlijke ervaring - *vragen 12 t/m 27*
3. Het bespreekbaar maken van seksualiteit: vanuit de uitvoering van de functie - *vragen 28 t/m 33*

K.S.E. (Karin) Schuurman BSW, consultant Seksuele Gezondheid, Care 4 Sex - Praktijk voor Seksuele Gezondheid, Bennekom

P.R.I. (Paul) Rabsztyn, verpleegkundige A, seksuoloog NVVS SH & VPO, Radboudumc Nijmegen, Rijnstate ziekenhuis Arnhem

4. Het bespreekbaar maken van seksualiteit: in collegiale overleggen - *vragen 34 t/m 48*
5. Kennis, vaardigheden en scholing - *vragen 49 t/m 56*
6. Beleid - *vragen 57 t/m 59*

RESULTATEN

In tabel 1 zijn de belangrijkste kenmerken van de respondenten samengevat. Uit analyse van de data kwamen geen significante verschillen naar voren in het bespreekbaar maken van seksualiteit in relatie tot geslacht, leeftijd, opleidingsniveau en werkervaring.

Bespreekbaar maken van seksualiteit

Volgend op de algemene vragen is er een aantal vragen gesteld over het bespreekbaar maken van het onderwerp seksualiteit (tabel 2).

Tabel 2 laat zien dat bij iets meer dan de helft van de professionals seksualiteit wel besproken wordt. Er blijkt echter wel een groot verschil tussen de disciplines te zijn. Omdat er bij sommige disciplines sprake is van één professional is er, om anonimiteit te garanderen, voor gekozen om de resultaten hiervan niet uit te splitsen naar discipline.

Van de groep professionals die seksualiteit wel bespreekbaar maakt, doet ongeveer de helft daarvan dat bij alle patiënten. Leeftijd en uitstraling (de indruk die iemand maakt, bijvoorbeeld open of gesloten) blijken bij dit onderwerp erg bepalend te zijn (tabel 3).

De anamnese is de voornaamste insteek voor deze professionals om seksualiteit bespreekbaar te maken. Voor anderen is de probleemsituatie of kwaliteit van leven de aanleiding (tabel 4).

Van de groep professionals die seksualiteit niet bespreekbaar maakt, geeft een groot gedeelte aan de deskundigheid hiervoor te missen. Daarnaast spelen ook andere redenen een rol (tabel 5).

Ondanks het feit dat 55% seksualiteit bespreekbaar maakt en 82% het een onderdeel vindt van de werkzaamheden, geeft 79% aan seksualiteit altijd (26%) of soms (53%) een ongemakkelijk onderwerp van gesprek te vinden.

Een gemis aan deskundigheid en onwennigheid met het onderwerp, scoren het hoogst als redenen die het bespreekbaar maken van seksualiteit (soms) lastig maken (tabel 6).

Structurele inbedding in de behandeling

Van alle geënquêteerde professionals (n = 38) vindt 50% het bespreekbaar maken van seksualiteit een

taak/verantwoordelijkheid voor het hele multidisciplinaire team. Binnen teamoverleggen komt het onderwerp echter weinig naar voren. Volgens 24% wordt het soms wel besproken in het Multi Disciplinaire Overleg (MDO). Voor 26% is dit een geschikt overleg om een totaalbeeld van de medische/psychische situatie van de patiënt te geven, 74% daarentegen vindt het vanuit de privacy van de patiënt geen geschikt overleg.

De uitkomsten voor het Multi Disciplinair Patiëntenoverleg (MDP), een overleg waar de patiënt bij aanwezig is, komen percentueel in dezelfde richting. Volgens 13% komt seksualiteit soms naar voren; 16% vindt het een geschikt overleg hiervoor, 84% niet. De argumentatie of het wel of niet een geschikt overleg is, is dezelfde als bij het MDO.

Alhoewel seksualiteit nauwelijks besproken wordt in multidisciplinaire overleggen en deze daarvoor niet geschikt worden geacht, kan de overgrote meerderheid van de professionals dit wel bespreken binnen de teams van de eigen discipline: 92% geeft aan met een casus terecht te kunnen bij een van de collega's. Komt men er niet uit dan is de route naar de seksuoloog bekend: 97% is op de hoogte van de mogelijkheid tot doorverwijzen en 80% heeft dit weleens gedaan. Opmerkelijk is wel dat 66% niet weet of de nazorg voor de patiënt geregeld is ná de klinische periode.

Kennis, vaardigheden en beleid

Van de professionals geeft 61% aan bij- of nascholing nodig te hebben. Hiervan heeft 89% behoefte aan kennisoverdracht, 61% aan praktische vaardigheden, 32% aan oefenen met het gesprek. Naast scholing worden er ook nog andere zaken aangegeven die men belangrijk vindt, namelijk als hulpverlener vertrouwd raken met het onderwerp (55%), een aparte gespreksruimte/privacy (47%) en/of meer tijd (24%).

Volgens 55% van de professionals is er geen beleid over seksualiteit in het behandelplan gemaakt binnen de afdeling en/of organisatie, 58% weet niet of hiervoor draagvlak is op beleidsniveau.

DISCUSSIE EN CONCLUSIES

Met betrekking tot de factoren die van invloed zijn op het al dan niet ter sprake brengen van seksualiteit zijn er vier hoofdzaken te onderscheiden:

1. Deskundigheid. Dit heeft betrekking op inhoudelijke kennis over seksuele stoornissen maar ook op gesprekstechnieken.
2. Schroom. Voor een deel hangt dat samen met de voorgaande factor; als je niet de benodigde basiskennis in huis hebt kun je je daardoor ook on-

> *Tabel 1. Kenmerken respondenten.*

Kenmerken	n = 38					
	Man			Vrouw		
Geslacht	32%			68%		
Leeftijd	18-25	26-35	36-45	46-55	56-67	
	11%	26%	13%	21%	29%	
Opleiding	mbo		hbo		wo	
	27%		55%		18%	
Werkervaring in huidige functie	< 1 jaar	1-2 jaar	3-5 jaar	6-10 jaar	11-15 jaar	> 15 jaar
	3%	13%	11%	26%	8%	39%

> *Tabel 2. Bespreekbaar maken van seksualiteit.*

Vraag	n = 38		
	Ja	Nee	Weet niet
Is het bespreekbaar maken van seksualiteit een onderdeel van uw behandeling/begeleiding?	55%	45%	
Is het bespreekbaar maken van seksualiteit een taak/verantwoordelijkheid volgens uw functieomschrijving?	29%	34%	37%
Vindt u dat het bespreekbaar maken van seksualiteit een onderdeel is van uw werkzaamheden?	82%	18%	

> *Tabel 3. De patiënten met wie seksualiteit besproken wordt.*

De patiënten bij wie het onderwerp seksualiteit <u>wel</u> bespreekbaar wordt gemaakt (meerdere antwoorden mogelijk)	n = 21
Standaard bij iedereen	48%
Alleen bij patiënten tot een bepaalde leeftijd	43%
Bepalend voor mij hierin is de uitstraling van de patiënt	43%
Alleen bij patiënten die een partner hebben	5%
Alleen bij patiënten van mijn eigen sekse	5%
Alleen bij patiënten van autochtone afkomst	0%

> *Tabel 4. Redenen om seksualiteit bespreekbaar te maken.*

De voornaamste reden om seksualiteit bespreekbaar te maken	n = 21
Het is onderdeel van de anamnese	53%
Vanuit de probleemsituatie waarin de patiënt met de dwarslaesie verkeert	33%
Omdat ik seksueel welbevinden een belangrijk onderdeel vind van kwaliteit van leven	14%
Vanuit het beleid van de afdeling/organisatie	0%

> *Tabel 5. Redenen om seksualiteit niet bespreekbaar te maken.*

De meest genoemde redenen waarom bespreekbaar maken van seksualiteit <u>geen</u> onderdeel is van behandeling/begeleiding (meerdere antwoorden mogelijk)	n = 17
Ik mis de deskundigheid hiervoor	65%
Ik heb daar geen gespreksruimte voor (privacy)	35%
Ik voel me er ongemakkelijk bij	29%
Ik vind het een te intiem onderwerp om naar te vragen	29%

> *Tabel 6. Redenen die het bespreekbaar maken van seksualiteit (soms) lastig maken.*

De meest genoemde redenen waarom het bespreekbaar maken van seksualiteit (soms) lastig is (meerdere antwoorden mogelijk)	n = 29
Ik voel me niet deskundig genoeg	69%
Onwennigheid	59%
Geen ervaring mee	31%
Leeftijd van de patiënt	31%
Ik vind het een privéonderwerp	31%
Tijdgebrek	28%
Schroom	28%

- gemakkelijk en onzeker voelen om het onderwerp te bespreken. Een ander aspect van schroom is dat het door velen als een privéonderwerp wordt gezien. Dat blijkt ook uit het feit dat het vrijwel niet ter sprake komt in het MDO en MDP, waarbij de privacy van de patiënt het voornaamste argument is. Dit duidt er toch wel sterk op dat het thema in de taboesfeer zit. Ondanks dat laat de enquête wel zien dat de professionals gemotiveerd zijn om seksualiteit bespreekbaar te maken. Er lijkt een spanningsveld te zijn tussen wel willen maar niet kunnen of durven.
3. Tijdsgebrek. Dit geeft aan dat seksuele gezondheidszorg nog niet geïntegreerd is in de behandeling en, in vergelijking met andere medische zaken, thans een lagere prioriteit heeft.
 4. Gebrek aan privacy omdat er geen aparte gespreksruimtes zijn. Dit toont ook aan dat seksualiteit nog weinig prioriteit in de behandeling heeft. Dit hangt ook weer samen met de motivatie om het wel te willen bespreken maar niet te kunnen.

Deze bevindingen komen overeen met de uitkomsten van vergelijkbaar onderzoek onder zorgverleners in de CVA-zorg en in de oncologie.^{2,11}

Om seksuele gezondheidszorg structureel in te bedden is er beleid nodig dat enerzijds gericht is op het bespreekbaar *kunnen* maken van seksualiteit, door middel van scholing én het creëren van gespreksruimtes. En anderzijds op het bespreekbaar *durven* maken. Dit kan ertoe bijdragen dat het onderwerp naar de patiënt serieus genomen wordt, waardoor professionals minder schroom ervaren om het bespreekbaar te maken.

AANBEVELING

Het *PLISSIT-stappenplan* kan als leidraad fungeren om tot structurele inbedding te komen van een visie over en beleid ten aanzien van de integratie van seksualiteit in het behandelplan. Dit stappenplan is gebaseerd op het oorspronkelijke PLISSIT-model.¹³ Het is in de seksuologische hulpverlening een veel gebruikt en bewezen geschikt model dat ook als uitgangspunt kan dienen voor visieontwikkeling en implementatie voor seksualiteitsbeleid.¹⁴ De diverse niveaus van het model kunnen worden uitgevoerd door de verschillende disciplines afhankelijk van hun functie en verantwoordelijkheden. Elk niveau vraagt een toenemende mate van kennis, training en vaardigheden.

Het PLISSIT-stappenplan bestaat uit zes stappen:¹⁴

1. Directie en management geven opdracht voor de ontwikkeling van visie en beleid om seksualiteit te integreren in de behandeling;

2. Het instellen van een multidisciplinaire werkgroep omtrent seksualiteit waarin het management en de professionals vertegenwoordigd zijn;
3. Het ontwikkelen van een gezamenlijke en breed gedragen visie en beleidskader waarbij de werkgroep met ideeën wordt gevoed vanuit de achterban (professionals én patiënten);
4. De visie vertalen naar praktisch beleid conform het PLISSIT-model door per discipline te bekijken wat er nodig is qua deskundigheid en randvoorwaarden.
 - Hieruit volgt een gedeelde verantwoordelijkheid in het multidisciplinaire team.
 - Er worden zorgpaden beschreven; wie doet wat en wanneer.
 - Er is een terugkoppeling in de multidisciplinaire overleggen;
5. Uitvoeren van een pilot ter toetsing van het beleid.
 - Sluiten de niveaus onderling goed op elkaar aan?
 - Vindt er terugkoppeling en overdracht plaats?
 - Wordt er onderling hetzelfde beleid gehanteerd?
6. Het structureel inbedden van visie en beleid. Daar ligt een belangrijke taak voor het management door dit te communiceren in de organisatie, zorg te dragen voor structurele scholing van medewerkers en het structureel monitoren van de uitvoering van het beleid, zowel onder zorgverleners als patiënten.

Deze aanbeveling is relevant voor alle revalidatiecentra waar het bespreken van seksualiteit niet structureel is ingebed in de behandeling en/of waar sprake is van onduidelijkheden tussen disciplines met betrekking tot kennis en verantwoordelijkheden ten aanzien van het bespreken van seksualiteit.

Dankbetuiging

Wij zijn de zorgprofessionals en het management van de dwarslaesieafdeling van de Maartenskliniek zeer erkentelijk voor hun medewerking aan dit onderzoek.

REFERENTIES

1. 1. Bender JL, Höing M, Berlo W van, Dam A van. *Is revalidatie aan seks toe? Revalidata* 2004;121:20-6.
2. 2. Hoekstra T, Visser-Meily JMA, Kanselaar MA, Schouten RY, Jaarsma T. *Is seksualiteit bespreekbaar in de CVA-zorg in revalidatiecentra? Een onderzoek onder zorgverleners. Nederlands tijdschrift voor revalidatiegeneeskunde* 2011;33:5-9.
3. Ekkelboom J. *Seksualiteit: naar nog meer openheid. Revalidatie Magazine* 2009;15:12-4.

4. Bender JL. Praten over seksualiteit. In: Gianotten WL, Meihuizen-de Regt MJ, Son-Schoones N van, red. *Seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperking*, 2008:384-93.
5. Bender JL, Gianotten WL. Aspecten van seksuologische hulpverlening. In: Gianotten WL, Meihuizen-de Regt MJ, Son-Schoones N van, red. *Seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperking*, 2008:394-420.
6. Bender JL, Gianotten WL. De faciliterende rol van het instituut. In: Gianotten WL, Meihuizen-de Regt MJ, Son-Schoones N van, red. *Seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperking*, 2008:606-16
7. Enzlin P, Pazmany E. Psychologische implicaties en gevolgen voor de relatie. In: Gianotten WL, Meihuizen-de Regt MJ, Son-Schoones N van, red. *Seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperking*, Van 2008:165-74.
8. Kiekens C, Post MWM. Dwarslaesie. In: Gianotten WL, Meihuizen-de Regt MJ, Son-Schoones N van, red. *Seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperking*, 2008:221-31.
9. Ramakers MJ, Jacobs EAM. Bevordering van seksuele gezondheid. In: Gianotten WL, Meihuizen-de Regt MJ, Son-Schoones N van, red. *Seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperking*, 2008:127-34.
10. Son-Schoones N van, Rol M, Rabsztyn PRI, Verborg C, Pasmans S, Rijn M van, Tan MY. Aspecten van 'technische aanpak'. In: Gianotten WL, Meihuizen-de Regt MJ, Son-Schoones N van, red. *Seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperking*, 2008:436-44.
11. Traa M, Vries J de, Roukema JA, Rutten HJT, Oudsten BL den. Een focusgroepstudie naar de professionele ondersteuning voor de seksuele gevolgen na dikkedarmkanker: de perceptie van patiënten, partners en zorgverleners. *Tijdschrift voor seksuologie* 2014;38:148-57.
12. Rabsztyn PRI. De seksuoloog: geen luxe maar bittere noodzaak. <https://www.maartenskliniek.nl/nieuws/archief/revalidatie/1936961/> (geraadpleegd op 15-10-2014), 2005.
13. Annon J. The PLISSIT model: a proposed conceptual scheme for the behavioural treatment of sexual problems. *Journal of Sex Education and Therapy* 1976;2:1-15.
14. Dam A van, Ohlrichs Y (red). *Seksualiteitsbeleid? Gewoon doen! Handboek seksualiteitsbeleid voor GGZ-instellingen*. Utrecht: Rutgers Nisso Groep, 2003.

Correspondentie

kse.schuurman@gmail.com

Abstract

Background. Paraplegic patients have to cope with the sudden loss of the ability to be sexually active. Many healthcare professionals refrain from discussing this problem with patients. This can result in chronic sexual problems, which often could have been prevented if sexuality would have been part of their rehabilitation.

Aim. To understand why many healthcare professionals find it difficult to talk about sexual problems with paraplegic patients and to explore how discussing sexual problems can become structurally embedded in their rehabilitation.

Methods. An explorative case study (Maartenskliniek in Nijmegen) by means of an online survey, which was sent to all 50 healthcare professionals involved in the rehabilitation of paraplegic patients. The response rate was 76%.

Results. 55% of the healthcare professionals discuss sexual problems with their patients and an even larger majority (82%) states that they have a responsibility in discussing sexual problems. Nonetheless 79% of the healthcare professionals find it a (very) difficult topic to talk about. Although 50% of the healthcare professionals considers it to be the responsibility of the entire multidisciplinary team to discuss sexual problems, a large majority (74%) does not consider the multidisciplinary team meetings to be the appropriate setting for that, for reasons of privacy of the patient.

Conclusions. The structural embedding of sexuality in the rehabilitation of paraplegic patients requires a policy that on the one hand enables conversations about sexuality and on the other hand encourages healthcare professionals to talk about it. Such a policy should be introduced in a stepwise approach based on the PLISSIT model.

Keywords: paraplegic patients, healthcare professionals, sexuality