

ERNSTIGE OF INVALIDERENDE CHRONISCHE ZIEKTE; ENKELE GEVOLGEN VOOR DE SEKSUELE PARTNERRELATIE^o

Jan P.C. Moors*

Er wordt een overzicht gegeven van sporadisch Nederlands onderzoek naar seksuele gevolgen voor de partnerrelatie van chronische ziekte. Enkele chronische ziekten, waarvan invloeden op de seksualiteit bekend zijn, worden beschreven. Nagegaan wordt hoe de ziekte en het gedrag van patiënt en partner de seksualiteit kunnen belemmeren. De gevolgen voor de eigen identiteit, de partnerrelatie en de omgang met de ziekte zijn vaak ernstig en door de partners onderling meestal slecht bespreekbaar. Veel partners van chronische zieken hebben het moeilijk en durven voor hun verschaalde seksualiteit geen hulp te vragen. Huisartsen en hulpverleners kunnen patiënten en hun partners helpen door uit eigener beweging de seksualiteit bespreekbaar te maken. Soms is het nodig dat een ander patroon van vrijen wordt aangeleerd.

Deze oriënterende studie beoogt meer inzicht te verwerven in de seksuele gevolgen voor de partner[relatie] van ernstige en invaliderende chronisch ziekten. Chronische ziekte is een verzamelbegrip voor een grote verscheidenheid van aandoeningen, die met elkaar gemeen hebben, dat ze *niet te genezen zijn*. Dat is in deze moderne tijd voor veel mensen een onaanvaardbaar gegeven en een reden om overal, soms tot bij de meest obscure alternatieve genezers toe, hulp te zoeken.

Chronische ziekten kunnen heel verschillend ontstaan: acuut of zeer geleidelijk. Hun beloop is in het ene geval onvoorspelbaar grillig en leidt in andere gevallen onafwendbaar tot de dood. De mate waarin chronische ziekten invaliderend zijn verschilt van aandoening tot aandoening, maar ook vaak van patiënt tot patiënt. Chronische ziekten zijn niet alleen voor de patiënt ingrijpend maar zeker ook voor diens nabije omgeving. Vanzelfsprekend wordt vaak verwacht dat de naasten aan de patiënt zoveel mogelijk steun verlenen en toeverlaat zijn. Deze zorg wordt door menig liefhebbende partner, meer vrouw- dan manmoedig, op haar schouders genomen. Uit recent onderzoek (Kuyper, 1993) blijkt dat ongeveer de helft van de partners als gevolg van het chronisch ziek zijn van hun metgezel ernstige problemen heeft. Bij een nadere analyse blijken de problemen van de partner niet alleen af te hangen van de ernst van de chronische ziekte of van het beroep dat op hem of haar gedaan wordt, maar ook en vooral met de aard van de aandoening. Van 75% van de partners van patiënten met een chronische aandoening van het bewegingsapparaat c.q. zenuwstelsel, 50% van de partners van kankerpatiënten en 25% van de partners van hartinfarctpatiënten kan de problematiek ernstig genoemd worden. Deze moeilijkheden van partners kunnen gerubriceerd worden in de volgende vier categorieën:

* Dr J.P.C. Moors, huisarts/seksuoloog-NVVS. Debussylaan 3, 5242 HH Rosmalen.

^o Geaccepteerd voor publicatie 9 november 1995.

- de gevolgen voor de eigen identiteit
- de gevolgen voor de partnerrelatie
- de belasting in het dagelijks leven
- de omgang met de ziekte

In het kader van elk van deze aandachtsgebieden kan de beleving van de seksualiteit door de ziekte of de houding daartegenover van patiënt of partner verstoord worden.

Chronische zieken stellen zeer verschillende eisen aan de omgeving en vooral aan de levenspartner. De patiënt komt naar gelang de ziekte en het beloop daarvan vroeg of laat, geheel of gedeeltelijk in de rol van *verzorgde*. De partner wordt nillens willens de rol van *verzorg(st)er* opgelegd. Daardoor komt de partnerrelatie vaak onder druk te staan. Het is al langer bekend dat een belangrijk deel van de partners van patiënten met een chronische ziekte op den duur tekenen van uitputting vertonen. Was de liefde al tanende dan kan mede door die (geestelijke) uitputting de relatie op de tocht komen staan. Andere partners 'vluchten' in een depressie (Janssen, 1988). Deze rolwisseling van patiënt en partner bij chronische ziekten kan aldus onvoorspelbare gevolgen hebben. Enigszins gechargeerd kan men zeggen dat chronisch ziek zijn de relatie in twee totaal verschillende richtingen kan veranderen. De ziekte kan de partners uit elkaar drijven of juist hechter aan elkaar binden.

De leefsituatie van chronisch zieke vrouwen is anders dan die van chronisch zieke mannen. Vrouwen leven vaker alleen en krijgen, ook als ze oud zijn, minder hulp dan vergelijkbare mannen. Als ze samenleven - al dan niet in gezinsverband - heeft chronische ziekte voor vrouwen vaak andere consequenties dan voor mannen. De vervulling van de zorgtaken blijkt het centrale probleem van chronisch ziek zijn in de leefsituatie (Bransen & Baart, 1994).

Mensen met een chronische ziekte worden geconfronteerd met seksstereotiepe beelden en verwachtingen over hoe ze met hun ziekte zouden moeten omgaan. Het lijkt erop dat ziekten van vrouwen eerder worden gezien als een subjectief probleem terwijl ziekte van mannen als iets objectiefs wordt beschouwd. Chronisch zieke mannen en vrouwen hebben andere ervaringen als het gaat om emotionele en praktische steun. Mannen zijn voor emotionele steun, persoonlijke verzorging en huishoudelijk werk vaak afhankelijk van hun vrouw, of van andere vrouwen. Vrouwen ontvangen dit soort steun van hun mannen, maar vooral van andere vrouwen (Bransen & Baart, 1994).

Deze en andere seksespecifieke verschillen in de beleving en omgaan met het chronisch ziek zijn heeft ook zijn uitwerking op de beleving van de seksualiteit. Per ziekte en per persoon zijn daarin soms zeer grote verschillen te bespeuren. Verschillen in verwerkingsstrategieën tussen de beide partners blijken soms een bron van conflict en frustratie te zijn. De partners kunnen hun gevoelens omtrent de ziekte en de handicaps die de ziekte met zich meebrengen niet delen. Dat leidt gemakkelijk tot een gevoel van vervreemding. Met name vrouwelijke partners klagen daarover (Kuyper, 1993).

Vrouwen en mannen presenteren verschillende seksuele problemen, presenteren hun seksuele problemen verschillend en verlangen verschillende oplossingen. Veel vrouwen verlangen in hun seksuele leven naar meer intimiteit, tederheid en verliefdheid, zij kunnen niet genieten van de seks 'om de seks'. Veel mannen willen expliciet genieten van en experimenteren met de seks. Dat noopt hen tot een seksueel presteren; zij kunnen slecht genieten van lichamelijke intimiteit zonder 'verder' te gaan (Bezemer, 1995). Mannen en vrouwen verschillen sterk in de betekenis die zij aan seksualiteit toekennen. Vrouwen ervaren vooral problemen in het seksueel verlangen; ze ervaren een psychisch tekort. Mannen klagen in hoofdzaak over een gebrekkige uitvoering; over een lichamenlijk defect. Dat dit repercussies heeft

voor de seksuele hulpverlening, lijdt geen twijfel (Lagro-Janssen, 1995). Beide citaten (uit een themanummer van Huisarts en Wetenschap over sekseverschillen in de huisartsgeneeskunde) laten voor de zoveelste keer zien dat mannen en vrouwen met en via hun seks iets anders willen. Misschien kunnen ze, zeker in onze cultuur en in het 'fin de siècle' van de twintigste eeuw ook niet anders. Als de partner van een chronische zieke dus tot de andere sekse behoort, kunnen niet alleen problemen en misverstanden ontstaan door de ziekte en het daaruit voortvloeiende gebrek aan seksualiteit, maar ook is de kans groot dat de partners niet overeenstemmen in hun feitelijke seksuele verlangens.

Chronische ziekten komen frequent voor

Vooraf door het ouder worden van de bevolking krijgen steeds meer mensen te maken met chronische ziekten en handicaps. Ook het moderne verkeer, het hoge werktempo en de stress die daarvan het gevolg is eisen steeds meer slachtoffers, die in de praktijk vaak hun leven lang (medische) zorg behoeven. In het kader van de Barometer Modernisering Gezondheidszorg blijken 17% van de vrouwen en 13% van de mannen een chronische ziekte te melden (Geerlof et al., 1993).

De TOP-5 uit gezondheidsenquêtes (Van den Berg & Van den Bos, 1989)

Vrouwen

1. reumatische aandoeningen (21.2%)
2. migraine (16.9%)
3. hoge bloeddruk (14.2%)
4. rugaandoeningen van hardnekkige aard (11.7%)
5. buikklasten (9.2%)

Mannen

1. reumatische aandoeningen (13.1%)
2. rugaandoeningen van hardnekkige aard (9.5%)
3. migraine (8.3%)
4. hoge bloeddruk (7.7%)
5. astma/chronische bronchitis (5.5%)

De **belangrijkste chronische ziekten**, waarvan invloeden op de seksualiteit (sporadisch) beschreven werden, zijn:

- Endocriene aandoeningen
 - In het verloop van Diabetes Mellitus I en II in ongeveer een kwart van de gevallen
 - Andere endocriene ziekten; waaronder hyperprolactinemie bij mannen, hypo- en hyperthyreoïdie en de ziekte van Addison
- Gynaecologische aandoeningen
 - Chronische pijn aan de genitalieën van welke oorzaak dan ook
 - Chronische pijn in de onderbuik, waaronder endometriose
 - Prolaps van de baarmoeder
 - Na een uterusextirpatie in een kwart van de gevallen, en soms daarvóór bij de diagnoses die aanleiding waren voor het wegnemen van de baarmoeder
- Hart- en vaatziekten
 - Hypertensie, waarbij vooral als gevolg van de therapie
 - Hartinfarct en decompensatio cordis (hartfalen)
 - Aandoeningen van de arteriën waarbij vooral de aorta abdominalis
- Huid- en geslachtsziekten
 - Huidziekten; waaronder vooral Psoriasis en chronisch eczeem
 - Gevolgen van AIDS, de therapie daarvoor en soms in het voorstadium van de ziekte
 - Gevolgen van andere seksueel overdraagbare aandoeningen (SOA)
 - Lupus erythematosus

- Longziekten
 - Ernstige vormen van astma, vooral tijdens (paniek)aanvallen
 - Chronische en astmatische bronchitis, longemfyseem
- Kanker van welk orgaan dan ook en als gevolg van de therapie (b.v. stoma)
 - Mammacarcinoom
 - Kanker aan de geslachtsorganen van man en vooral de vrouw
 - Chemotherapie en radiologische behandelingen in het kader van kanker
- Nefrologische en Urologische aandoeningen
 - Prostaatlijden (vooral als gevolg van carcinoom)
 - Nierziekten, waaronder vooral uremie en indien nierdialyse noodzakelijk is
- Neurologische aandoeningen
 - Multiple sclerose
 - Cerebrovasculair accident (CVA)
 - Hoofdpijn van welke origine dan ook (ook: 'vandaag niet schat, ik ben zo moe en heb zo'n hoofdpijn')
 - Amyotrofische lateraal sclerose
 - Ziekte van Parkinson
 - Dwarslaesie
- Psychiatrische ziekten
 - Depressie
 - Dementie
 - Verslavingsziekten van allerlei snit
 - (Ernstige) neurosen
 - Overspanning en suïcide
 - Angststoornissen waaronder fobieën
 - Psychosen en schizofrenie
- Reumatische aandoeningen
 - Reumatoïde artritis
 - Ziekte van Bechterew
- Ziekten waarbij een stoma moet worden aangelegd
(Seksualiteit in verpleeghuizen en revalidatieklinieken vraagt bijzondere aandacht)

Hoe belemmeren (chronische) ziekten de seksualiteit?

In het algemeen kan gezegd worden dat iedere ziekte, zeker iedere ernstige of invaliderende ziekte, ook invloed heeft op de seksualiteit. Zelfs een gezond iemand, die geveld wordt door een flinke influenza, weet dat de zin in seks soms weken lang verdwenen kan zijn. Of en in welke mate een (chronische) ziekte invloed heeft op het seksueel functioneren hangt onder andere af van:

1. de aard van de ziekte, welke anatomische of fysiologische gebieden of functies zijn aange-tast of uitgeschakeld?
2. vroegere seksuele gewoonten, mensen met een bloeiend en boeiend seksueel leven, die een chronische ziekte of handicap krijgen, blijken daarna ook meer van seksualiteit te kunnen genieten;
3. hoe goed of hoe slecht was de (seksuele) relatie vóór het begin van de ziekte?
4. de reactie van de partner en hoe gezond of chronisch ziek is die partner zelf?
5. welke mogelijkheden heeft men om het vrijen in te passen in de door de ziekte veranderde omstandigheden. Hier blijkt soms een duidelijk verschil tussen de mogelijkheden van mannen en vrouwen;
6. de (psychische) draagkracht van het individu en de partner;

7. de rol van de sociale omgeving en de reactie van patiënt en de partner daarop. Hulpverleners spelen hierin bewust of onbewust soms een negatieve rol. "Moet dat nog op uw leeftijd en in uw omstandigheden?"
8. patiënt en partner kunnen of willen soms niet, over wat er in seksueel of intiem opzicht ontbreekt, met elkaar praten. Ook worden beider, soms heel zwakke, signalen niet door hulpverleners opgepikt. (Moors, 1994).

Zoals we zagen, draagt ook de seksuele partner van een persoon met een ernstige of invaliderende ziekte veel lasten en de lust om te vrijen blijft daardoor nogal eens uit. De zin in seks wordt door de verleende zorg of door de manier waarop de patiënt met zijn of haar ziekte of handicaps omgaat ernstig geremd. De rol van (zieken)verzorg(st)er en die van seksuele partner zijn, in onze cultuur, moeizaam in één persoon te verenigen. Als de zin in vrijen blijft bestaan kan soms de seksualiteit niet door het paar beleefd worden op de manier die zij voordien gewend waren. Het veranderen van lang geleden ingeslepen gewoonten is niet eenvoudig. Zeker niet als aan een bepaalde manier van vrijen bepaalde lustgevoelens gekoppeld geweest zijn.

De problematiek van de partner van een chronische zieke heeft een *verborgen* karakter (Kuyper, 1993). In een Nijmeegs onderzoek bleek dat partners van patiënten met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat of zenuwstelsel en van kankerpatiënten zich *eenzaam* voelen dan partners van hartinfarctpatiënten en een steekproef van de algemene populatie. Als een seksuele gemeenschap, door een chronische ziekte, minder gemakkelijk of niet (meer) mogelijk is, gaan de partners nauwelijks naar andere vormen van intiem contact op zoek. Zowel de communicatie tussen de partners onderling als die tussen partners en hulpverleners met betrekking tot seksuele kwesties laat, volgens Kuyper, nogal eens te wensen over. Dat is niet zo verwonderlijk omdat patiënten en artsen in het algemeen seksuele problemen niet gemakkelijk met elkaar blijken te bespreken.

Enkele veel voorkomende chronische aandoeningen

Cerebrovasculair accident (CVA) en hartinfarct

Schure (1995) promoveerde onlangs op een longitudinaal exploratief onderzoek naar partners van CVA-patiënten. Ze nam ook een vraag over knuffelen en seksualiteit mee. Minder dan één op de drie paren hebben na een herseninfarct nog geregeld seks. Wel blijft men elkaar knuffelen. In dat onderzoek is niet scherp aangegeven wat precies onder seks, vrijen respectievelijk knuffelen verstaan wordt.

'Seksuele' aanrakingen door patiënten en hun partners na een CVA (Schure, 1995)

	controle groep	3 mnd	6 mnd	12 mnd na het CVA
knuffelen	79%	70%	64%	68%
seksualiteit	57%	30%	24%	27%

Ook de angst voor het verergeren van de ziekte of aandoening door de seks, weerhoudt partners er soms van te vrijen. Bijvoorbeeld partners van hartpatiënten zijn vaak bang voor een nieuw infarct tijdens de coïtus dan de patiënt zelf. Als de seksualiteitsbeleving van de

partners toch al, vaak onuitgesproken, zeer verschillend was, wordt in de ziekte nog al eens een goed excuus gevonden om niet meer (op die manier) te hoeven vrijen.

Kanker

Vrouwen met kanker aan de geslachtsorganen hebben bijna altijd grote problemen met de seksualiteit. Bos-Branolte (1987) vond dat deze vrouwen twee verwerkingsprocessen doormaken. Op de eerste plaats is er de vaak levensbedreigende ziekte (kanker) en op de tweede plaats de onmogelijkheid - door ziekte of therapie - nog een coïtus te hebben. Ongeveer 60% van de patiënten gaf een verminderde behoefte aan seksualiteit aan. Volgens hen was dat ook het geval bij 30% van hun partners. Er ontstond ook verandering in de behoefte aan intimiteit; bij bijna 20% van de vrouwen nam deze af en bij ruim 20% toe en volgens hen was dit bij de partner respectievelijk ongeveer 15% en 10%.

Weijmar Schultz en van de Wiel (1991) onderzochten de psychologische en somatische gevolgen van kanker voor de seksualiteitsbeleving van vrouwen. Daarbij werd ook naar de rol van de partner gekeken. De psychologische reacties op kanker die een bedreiging vormen voor het seksueel functioneren zijn volgens hen:

1. Bedreiging van de seksuele identiteit en eigendunk zoals:
 - stemmingsstoornissen als angst, bezorgdheid, depressiviteit of woede;
 - stoornissen in gender- of seksuele identiteit - in de zin van een verstoorde zelfdefinitie als man of vrouw;
 - stoornissen van het body-image - de perceptie van de fysieke verschijning en de waarde die we hechten aan hoe we er fysiek uit zouden willen zien.
2. Bedreiging van de persoonlijke controle over de primaire lichaamsfuncties zoals:
 - direct door beschadiging van het seksuele systeem en/of
 - indirect door andere met de ziekte gerelateerde symptomen die ongunstig interfereren met het seksuele functioneren.
3. Bedreiging van de intimiteit zoals:
 - verlies van sociale contacten, speciaal de mogelijkheid om zich fysiek te kunnen uiten en sociale isolatie;
 - desintegratie van patronen waaraan men gewend was en waardoor lijfelijk plezier en intimiteit beleefd kan worden;
 - mythen en misinformatie over seksueel gedrag samenhangend met de ziekte (b.v. de veronderstelling dat kanker of bestraling besmettelijk zouden zijn, of het idee dat seksuele activiteit verhoogde risico's voor de (ex)patiënt tot gevolg heeft).
4. Bedreiging van de reproductieve functies:
 - direct door verloren gaan van de fertiliteit, interferentie met seksuele functies of verhoogde risico's bij zwangerschap;
 - indirect door angst voor besmettelijke ziekten of angst dood te gaan voordat de kinderen volwassen zijn.

(Weijmar Schultz et al., 1992)

Erectiestoornis

Hengeveld et al., (1995) doen verslag van een prospectief onderzoek bij 198 mannen met een erectiestoornis. Daarbij werden ook zoveel mogelijk de partners van die mannen betrokken. Door vergelijking van de (vrouwelijke) partners van mannen met een volledig psychogene erectiestoornis (d.w.z. zonder enige organische bevindingen) met die van mannen met een niet volledig psychogene erectiestoornis (d.w.z. met enigerlei organische bevinding) hoopten zij factoren op het spoor te komen die bij het ontstaan of het blijven bestaan van de psychogene

erectiestoornissen een rol zouden kunnen spelen. Factoranalyse leverde de volgende significante kenmerken op van de partners van de 'psychogene groep': een *hogere libido*, (vaker) initiatief nemen tot seksueel contact, zowel voor als na het begin van de erectiestoornis, een hogere coïtusbehoefte en minder afname van het seksuele verlangen na het ontstaan van de erectiestoornis; meer *seksuele-pijnklachten* (vaginisme en dyspareunie); en meer *relatieproblemen* (spanningen in de relatie, gedachten over uit elkaar gaan en scheiden en gedachten aan ontrouw). Daarin komen ze overeen met de mannen zelf.

Nog bijna niet is onderzocht hoe de (gezonde?) partner op eventuele seksuele problemen reageert of hoe erg die daaronder lijdt. Jensen (Schover & Jensen, 1988) deed in Kopenhagen een onderzoek naar erectiestoornissen bij mannen met diabetes I. Hij vroeg ook aan de partners of volgens hen de erectie wel eens te wensen overliet. Het valt op dat in ongeveer de helft van de gevallen man en vrouw het over de frequentie en de ernst van stoornis niet eens waren. Vrouwen waren optimistischer omtrent de *frequentie* van het nalaten van de erectie dan hun mannelijke partners. Mannen tilden begrijpelijkerwijs zwaarder aan het in toenemende mate uitblijven van de erectie. Overigens bleek ook uit dit onderzoek dat hun faalangst een grotere invloed op de dysfunctie had dan organische afwijkingen zelf. Mannen met ernstige neuropathie en vaatproblemen bleken na het aangaan van een nieuwe relatie vaak weer wel (goede) erecties te kunnen krijgen. Soms was deze 'herleving' van tijdelijke aard.

Reumatoïde artritis

Een ander goed voorbeeld van een bemoeilijkte beleving van de seksualiteit bij een chronische ziekte, zijn vrouwen met reumatoïde artritis. Deze patiënten verliezen nogal eens in toenemende mate hun zin in seks. Door de aanhoudende pijn vergaat hen vaak alle lust in seks. Daarnaast voelen ze zich ook nog 'verlamd' door een chronische moeheid. Veel vrouwen vinden het moeilijk aan deze vermoeidheid toe te geven. Omwille van de 'seksuele behoeften' van de echtgenoot wordt af en toe toch een coïtus 'toegestaan'. Veel mensen zijn gewend de coïtus in de zogenaamde 'missionarissenhouding' te voltrekken. Daarbij ligt de vrouw op haar rug onder de man. Alleen al het spreiden van de benen doet vrouwen met reumatoïde artritis zoveel pijn, dat alle seksuele opwindning, zo die er al geweest is, als sneeuw voor de zon verdwijnt. Zulke situaties worden nog gecompliceerder als de man vanuit zijn optiek vindt dat hij tekort komt en de vrouw hem niet wil weigeren. Helaas kunnen ze hun beider beleving vaak niet samen bespreken. Via uitvluchten of echtelijke onenigheid wordt de relatie soms moeilijker dan nodig zou zijn.

Specifieke medische aspecten

Vanuit de medische professie zijn er een aantal complicerende factoren voor de patiënt en de partner, die zich ook uitstrekken tot de seksuele gevolgen van het chronisch ziek zijn. Iemand op leeftijd ervaart en beleeft een chronische ziekte anders dan iemand die nog in de bloei van zijn of haar leven staat. Dat geldt ook voor de partner. Meerdere ziekten of kwalen (comorbiditeit) die iemand *tegelijktijd* treffen komen meestal ook bij de partner hard aan. Steeds meer oudere paren hebben beiden (een paar) chronische aandoeningen en gebruiken daarvoor een (groot) aantal geneesmiddelen. Deze combinaties maken de (medische) zorg voor chronisch zieken zeer gecompliceerd. Aandacht van hulpverleners voor de partner en eventuele seksuele gevolgen komt daarbij nog al eens in het gedrang.

De derde levensfase

Anders dan wel eens gedacht wordt, kunnen de meeste mensen nog tot op heel hoge leeftijd van hun seksualiteit genieten. Dat wil zeggen dat artsen en hulpverleners bij het begeleiden van (chronisch zieke) ouderen en hun partners ook aandacht aan de seksualiteit dienen te geven. Chronische ziekten beginnen vaker pas op oudere leeftijd. Van Genderen (1993) concludeert op grond van gegevens uit de Nationale Studie van het NIVEL dat huisartsen bij 72% van de mannen en bij 77% van de vrouwen van 64 jaar en ouder, die zij zien, één of meer chronische aandoeningen vaststellen. Ik zal de laatste zijn de ouderdom zelf een ziekte te noemen. Op oudere leeftijd verandert er ook van alles in beleving van de seksualiteit. Met de jeugd verdwijnt de gladde strakke huid, die volgens de reclame ons zo aantrekkelijk zou maken. Hoe dat ook zij, nogal eens laten chronische ziekten hun sporen na. Het lichaam draagt er de tekenen van: een geamputeerde borst is er niet meer; de verlamming tengevolge van een dwarslaesie betreft ook het gevoel in huid en gewrichten van het aangetaste deel van het lichaam; een kunstmatige uitgang van darm of ureter (stoma) is tijdens het vrijen niet weg te denken; soms zijn bij een operatie voor de seksualiteit noodzakelijke zenuwen 'opgeofferd'; een MS-patiënt(e) wordt steeds meer hulpbehoevend, dat ervaren patiënt en partner extra pijnlijk bij het bedrijven van de liefde. Het geregeld met de patiënt, de partner of het paar bespreken van de (seksuele) gevolgen van ernstige chronische ziekten en handicaps bij ouderen vereist *geen* aparte benadering. Men moet het onderwerp natuurlijk met enige voorzichtigheid aansnijden. Ouderen en hulpverleners nemen soms ten onrechte aan dat seks in hun leven geen rol van betekenis meer speelt. Dat kan zo zijn, maar van de arts of hulpverlener mag gevraagd worden dit expliciet te maken.

Co-morbiditeit

Vanuit de medische wereld worden zieke mensen ingedeeld naar een ziekte die ze hebben. We vergeten te vaak dat het daarbij bijna altijd gaat om een *hoofd*-diagnose. Als een chronische patiënt medisch te boek staat onder één diagnose kunnen daar vroeg of laat soms toch allerlei medische problemen bijkomen die vaak weer door andere specialisten behandeld worden. Bekend zijn de zogenaamde late gevolgen van diabetes mellitus. Daartoe behoren bijvoorbeeld; blindheid, nierinsufficiëntie, allerlei hart- en vaataandoeningen en neuropathie, waardoor *soms* seksuele problemen ontstaan. Als die bijkomende ziektebeelden van ernstige aard blijken te zijn, 'loopt' de patiënt (en vaak zijn of haar partner) bij veel specialisten. De samenwerking tussen hen laat helaas soms te wensen over.

Geneesmiddelen en seksualiteit

Seksuele problemen in het kader van chronisch ziek zijn of handicap worden nogal eens veroorzaakt of verergerd door het gebruik van geneesmiddelen die een negatieve invloed op de seksualiteit blijken te hebben. Negatieve bijwerkingen van geneesmiddelen op de seksualiteit zijn nog maar gebrekkig in kaart gebracht. Oudere mensen kunnen anders op geneesmiddelen reageren dan jongeren. Door veroudering van vooral lever- en nierfunctie moet de dosis aangepast worden. Over de onderlinge beïnvloeding van geneesmiddelen is het laatste woord nog niet gezegd. Hoe een en ander uitwerkt op de seksualiteit is nog vrijwel een braakliggend terrein. Voor een overzicht van de belangrijkste gemelde bijwerkingen van geneesmiddelen op de seksualiteit zij verwezen naar het recent opnieuw verschenen overzicht in het

Geneesmiddelen Bulletin (Moors-Mommers, 1994).

Zoals we reeds zagen gebruiken partners van chronische patiënten, die zelf ook een of andere chronische ziekte hebben, vaak ook geneesmiddelen die invloed kunnen hebben op de seksualiteit. Het is in zulke gevallen vaak lastig, zo niet onmogelijk, uit te maken waardoor de eventuele seksuele dysfuncties precies ontstaan.

De seksualiteit bespreekbaar maken?

Sommige chronisch zieken, sommige partners en ook sommige hulpverleners zijn van mening dat relaties en seksualiteit zo zeer in de privésfeer liggen dat dit geen terreinen zijn waarmee professionals op medisch of paramedisch gebied zich moeten of mogen bemoeien. Anderen zijn van mening dat professionals zich in ieder geval op de hoogte dienen te stellen van invloed of uitwerking van een chronische ziekte op de relatie en de seksualiteit. Weer anderen stellen als *eis* dat medische en paramedische hulpverleners hun uiterste best doen om met de betrokkenen, waaronder met name de (vaste) partner, op zoek te gaan naar nieuwe of resterende mogelijkheden om de relatie en de seksualiteit optimaal te doen zijn ondanks de ziekte. Niet ontkend kan worden dat relaties en seksualiteit tevens terreinen zijn waarop de algemene maatschappelijke verhoudingen in een cultuur tot uiting komen (van Wijnen, 1994).

Het is opmerkelijk dat ook in de huisarts- en gezinsgeneeskunde de moeilijkheden waar partners van ernstige chronische zieken mee kampen zo lang onderbelicht zijn gebleven. Wellicht is dat vooral toe te schrijven aan het feit dat de partner zelf zo weinig klaagt. En als er geen hulpvraag is, wil een arts zijn of haar hulp vaak niet opdringen. Toch mag van hulpverleners, waaronder zeker ook artsen en paramedische beroepsbeoefenaren, gevraagd worden dat ze dit voor veel mensen nog steeds moeilijk bespreekbare onderwerp aan de orde stellen. Als duidelijk wordt hoe een partner onder de chronische ziekte of de chronisch zieke gebukt gaat, kunnen betrekkelijk gemakkelijk allerlei aspecten van de onderlinge relatie en de seksualiteit nader bekeken worden. Hierbij dient de hulpverlener er zich rekenschap van te geven dat veel stereotypen en vooroordelen op de loer liggen (van Wijnen, 1994). De vraag is niet langer *of*, maar *hoe* hulpverleners, patiënten en hun partners *samen* het stilzwijgen rond seksualiteit en ziekte kunnen doorbreken zonder mensen te kwetsen of hun recht op privacy te schenden. Kortom, hoe gezamenlijk grenzen te verleggen zonder ze te overschrijden (van de Wiel et al., 1994).

Hoe meer hulpbehoevend een patiënt is, hoe meer zorg er van de partner verlangd wordt. Deze veranderde rol van de partner uit zich ook in de seksualiteitsbeleving. Als de zorg de overhand krijgt, verandert het vrijen van karakter. Kuypers (1993): "Het blijkt niet eenvoudig te zijn met partners van chronisch zieken in gesprek te komen over hoe zij de situatie beleven. Op het onderwerp rust een *taboe*. Men wil niet 'vervelend' over de partner praten; men 'verdedigt' de relatie; er is toch niets aan te veranderen; over bepaalde zaken praat je niet met anderen, zoals intieme lichaamsverzorging en seksualiteit. .. Het ontbreken van intimiteit in de relatie (vooral worden het wegvallen van de seksualiteit en de genegenheid genoemd) kan er sterk toe bijdragen dat de partner van de chronische zieke het gevoel krijgt *geen partner meer te zijn*. Men voelt zich louter een verzorgende".

Naast deze communicatieproblemen kan het voor de partner in psychologische zin een extra zware last zijn, als de patiënt door de ziekte van uiterlijk (bijvoorbeeld: borstamputatie of stoma) en/of van karakter (dementie of andere psychiatrische aandoening) veranderd is. Soms

is het moeilijk door de ziekte heen de eigen 'man' of 'vrouw' nog te herkennen en daarmee te moeten vrijen. Deze veranderingen van karakter worden niet alleen gezien bij een (beginnende) dementie. Heel moeilijk wordt het als artsen en hulpverleners 'objectief' geen verklaring voor die veranderingen hebben. We zien dat, bij wijze van voorbeeld, nogal eens bij het backlash-syndroom of na een ernstig ongeval. Kuypers (1993) vindt het belangrijk dat hulpverleners zich *realiseren* dat partners van chronische zieken vaak kampen met seksuele problemen en dat het praten hierover in het algemeen in een taboesfeer ligt. Artsen houden - soms onbewust, een andere keer ongewild - deze taboesfeer door hun zwijgen in stand (Frenken et al., 1988; Frenken, 1993). De bijdrage van (huis)artsen tot een kwalitatief betere seksuele relatie tussen partner en chronische zieke, al of niet in een gezinssituatie levend, zou kunnen bestaan in het *bespreekbaar* maken van eventuele seksuele knelpunten.

Veel mensen verwachten van hun huisarts dat ze ook met eventuele seksuele problematiek bij hem of haar terecht kunnen (Broekman, 1991). Toch laten de meeste behandelende artsen de problematiek van de partner voor wat ze is. De seksuele aspecten blijken nog steeds extra moeilijk bespreekbaar te zijn. Veel artsen hebben geen adequate ziektescripts voor seksuele klachten in hun depot. Als ze al dieper op een seksueel probleem ingaan, houden zij een seksuologische klacht, bij gebrek aan beter, tegen het licht van hun eigen seksuele ervaringen. Zij realiseren zich daarbij niet of in ieder geval te weinig dat die eigen ervaringen geen algemene geldigheid hebben (Moors, 1995).

Hulpverleners praten met hun patiënten en cliënten niet gemakkelijk over hun seksuele belevingen, we zagen dat al een paar maal. Weijts (1993) deed onlangs een pilotstudie naar interactionele patronen in het contact tussen vrouwelijke patiënten en hun gynaecologen. Omdat veel klachten van vrouwen die ze aan een gynaecoloog voorleggen hun geslachtsorganen betreft, konden vragen over de seksualiteit niet uitblijven. Ik beperk me nu tot haar conclusies voor zover die betrekking hebben op de seksualiteit. Weijts laat zien hoeveel interactioneel werk gynaecologen verrichten om het vrouwelijk lichaam te *ontseksualiseren*. Dit gebeurt onder meer door op impliciete wijze te refereren aan de geslachtsorganen. Het woord 'vagina' of 'vulva' wordt systematisch weggelaten, zegt ze en ze geeft dan enkele voorbeelden, zoals: "Ja, zo u nakijkend is de grootte normaal, dus het is helemaal niet zo dat je zegt: hij is te klein, of er zitten speciale ribbeltjes op, waardoor het pijn doet." Of nog eufemistischer: "Van onder is er door de zwangerschap niet heel veel gebeurd. U bent nog nooit normaal bevallen, hè?" Als artsen zo onduidelijk zijn en patiënten op hun beurt zich weinig direct en specifiek uiten, zullen misverstanden niet uitblijven.

In de beginfase van een chronische ziekte is het van groot belang dat alle betrokken hulpverleners aan de partner en de patiënt duidelijk laten blijken welke hulp ze wel en welke hulp ze niet kunnen bieden. Wat betreft de concrete mogelijkheden om hulp te bieden aan de partner is onderscheid te maken in een *'signalerende'*, een *'diagnostiserende'*, en een *'ondersteunende'* taak.

Mensen praten over hun intieme gevoelens anders als hun (levens)partner daar bij aanwezig is. In een relatie groeien, meestal stilzwijgend, allerlei 'afspraken' over waar men liever wel of waar men niet (meer) over praat. Door schade en schande wijs geworden, ontwijkt men elkaars zere tenen. Daarom is het noodzakelijk beide visies; van patiënt en partner *apart* in kaart te brengen. De partners hebben soms een weinig realistisch beeld van elkaars seksuele problematiek. Eventuele relationele problematiek kan de seksuele stoornissen een bepaalde kleur geven of buitengewoon ingewikkeld maken.

Conclusies

In dit globaal overzicht van Nederlands onderzoek naar seksuele gevolgen voor de partner van een chronische zieke valt op dat er heel weinig research gedaan is. Overigens zijn er voorzichtige tekenen dat het beter wordt. Artsen en andere hulpverleners die mensen met een ernstige chronische ziekte of handicap helpen, blijken seksuele aspecten daarvan moeilijk te kunnen hanteren. De gevolgen voor de eigen identiteit, de partnerrelatie en de omgang met de ziekte zijn overweldigend en door de partners onderling slecht bespreekbaar. De belasting van het dagelijkse leven laat vooral weer de partner soms weinig tijd voor reflectie. Veel partners van chronische zieken hebben het mede daardoor moeilijk voor hun verborgen eenzaamheid en hun verschraalde seksualiteit hulp te vragen. De seksualiteit staat daarmee in zulke gevallen nog al eens op een laag pitje. Natuurlijk zijn er chronische zieken die geen enkele behoefte hebben aan 'bemoeizucht' van artsen of hulpverleners ten deze, zoals Karin Spaik op het congres: Chronisch ziek, Relaties en Seksualiteit (1994) duidelijk te kennen gaf. In dit verband zij hier nadrukkelijk verwezen naar haar autobiografie in: 'Vallende vrouw'. Daar staat tegenover dat vele andere patiënten en partners wel op een 'opening' van het gesprek door arts of hulpverlener lijken te wachten. Nader onderzoek dat specifiek op de partner en op seksualiteit gericht is zal meer licht op de vele duistere vragen die overblijven kunnen laten schijnen.

Literatuur

- Berg van den J. en G.A.M. van den Bos (1989). Gezondheidsenquêtes. Het (meten van het) voorkomen van chronische aandoeningen, 1974-1987. *Maandbericht Gezondheid Statistiek (CBS) 6*: 4-21.
- Bezemer, W. (1995). Libidoverlies en impotentie. Sekseverschillen en seksuele problemen in de huisartspraktijk. *Huisarts Wet*; 38, 407-411.
- Bos-Branolte, G. (1987). *Psychological problems in survivors of gynaecological cancers. A psychotherapeutic approach*. Academisch Proefschrift Rijksuniversiteit Leiden.
- Bransen, E.M. en I.L.M.A. Baart. (1994). *Net even anders; Seksespecifieke aspecten van chronisch ziek zijn*. Aletta, Centrum voor Vrouwengezondheidszorg, Utrecht.
- Broekman, C.P.M. (1991). *Patiënten met erectieproblemen bij de huisarts*. NISSO Studies nr. 9. Eburon, Delft.
- Frenken, J., K. Rodenburg & B. van Stolk. (1988). *Huisartsen helpen bij seksuele moeilijkheden*. Van Loghum Slaterus, Deventer.
- Frenken, J. (1993). Een typologie van huisartsen met betrekking tot seksuele hulpverlening. *Tijdschrift voor Seksuologie*, 17: 218-227.
- Geerlof J., M. Touw & L. van der Vis (1993). *Barometer Modernisering Gezondheidszorg. Resultaten eerste meting*. Rijksvoorlichtingsdienst, Den Haag.
- Gelderden G. van (1993). *Vrouwen en gezondheid*. Onderwijsprogramma voor de beroepsopleiding tot huisarts. Instituut voor Huisartsopleiding, Amsterdam.
- Hengeveld, M.W., A.E.M. Specken, M.R.J. Kattermölle en G.A.B. Lycklama à Nijeholt (1995). Het Leidse peep-onderzoek. Prospectief onderzoek bij 198 mannen met een erectiestoornis. *Tijdschrift voor Seksuologie*, 19: 102-110.
- Hobus, P. (1994). *Expertise van huisartsen; Praktijkervaring, kennis en diagnostische hypothesevorming*. Academisch Proefschrift Rijksuniversiteit Limburg, Uitgave: Amsterdam Thesis.
- Janssen, T. (1988). De betekenis van de familie voor de centrale verzorg(st)er van hulpbehoevende oudere mensen. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 19: 185-191.
- Kuyper, M.B. (1993). *Op de achtergrond. Een onderzoek naar de problemen van partners van patiënten met een chronische ziekte*. Proefschrift Katholieke Universiteit Nijmegen. Uitgave: Amsterdam Thesis.
- Lagro-Janssen, T. (1995). De meerwaarde van sekse. *Huisarts & Wetenschap*, 38: 377-339.
- Moors-Mommers, M.C.T.; (1994). Invloed van genees- en genotmiddelen op de seksuele functies. *Geneesmiddelen Bulletin*, 28: 53-57.

- Moors, J.P.C. (1994). De rol van de huisarts in het Themanummer 'Chronisch ziek, relaties en seksualiteit'. *Het Tijdschrift voor de Huisarts*, 8: 28-32.
- Moors, J.P.C. (1995). Kwaliteit waarborgen, toujours. *Tijdschrift voor Seksuologie*, 19: 167-182.
- Schover, L. R. & S. B. Jensen. (1988). *Sexuality and chronic illness; a comprehensive approach*. The Guilford Press, New York.
- Schure, L. (1995). *Verborgene slachtoffers van een beroerte. Een longitudinaal exploratief onderzoek naar partners van CVA-patiënten*. Academisch Proefschrift Universiteit Groningen.
- Spaink, K. (1993). *Vallende vrouw; Autobiografie van een lichaam*. Van Gennep, Amsterdam.
- Weijmar Schultz, W.C.M. & H.B.M. van de Wiel. (1991). *Sexual functioning after gynaecological cancer treatment*. Academisch Proefschrift Groningen.
- Weijmar Schultz, W.C.M., H.B.M. van de Wiel, D.E.E. Hahn & M.F. van Driel (1992). *Sexuality and Cancer in Women*. *Annual Review of Sex Research*, 3: 151-201.
- Weijts, L.B.M. (1993). *Patient participation in gynaecological consultations: studying interactional patterns*. Academisch Proefschrift Rijksuniversiteit Limburg.
- Wiel, van de H.B.M., F.M. van den Boom, J. Dekker & A.V.M van Etten (1994). Stelling tegenstelling. In: Themanummer 'Chronisch ziek; Relaties; Seksualiteit'. *Het Tijdschrift voor de Huisarts*, 8: 5-7.
- Wijnen, A.C. van (1994). Ziekte is maatschappelijk en niet medisch; Relaties en seksualiteit vanuit het perspectief van chronisch zieken. *Het Tijdschrift voor de Huisarts*, 8: 9-12.