

## SEKSUALITEIT, CHRONISCHE ZIEKTES EN LICHAAMELIJKE BEPERKINGEN: KAN SEKSUALITEIT GEREVALIDEERD WORDEN?<sup>1</sup>

Jim Bender<sup>2</sup>

**Seksualiteit wordt in de samenleving steeds openlijker besproken. Het lijkt met name te horen bij mensen die in het beeld passen van jong, mooi en wild, met andere woorden de "Veronica generatie". De praktijk leert dat de meerderheid van de bevolking, die niet in dit zogenaamde ideaalbeeld past, vindt dat seksualiteit bij hun leven en relaties hoort. Waarom zouden mensen met chronische ziektes of lichamelijke handicaps hier anders over denken?**

**Toch is seksualiteit een levensgebied dat bijna stelselmatig buiten de brede gezondheidszorg lijkt te vallen. Toevalligheden van patiënt- en hulpverlenervariabelen bepalen of seksualiteit in de context van een chronische lichamelijke aandoening ooit ter sprake komt.**

**Dit artikel zal een aantal vragen centraal stellen. Wat is de invloed van chronische lichamelijke problemen en beperkingen op seksualiteit? Wat betekent dit voor de mensen die hiermee geconfronteerd worden? Wat kan de seksuoloog hierin betekenen en waar moet hij/zij op letten? Ten slotte zullen mogelijkheden voor hulp op dit gebied de revue passeren.**

Seksualiteit krijgt tegenwoordig veel aandacht. Seks op TV en in de reclame; seksueel geweld, AIDS, SOA, ongewenste zwangerschappen, de erectiepillen, anti-conceptiemiddelen. Dit is een slechts een tipje van de sluier. Maar wat heeft seksualiteit te maken met mensen die chronisch ziek zijn of lichamelijke beperkingen hebben? In dit niet een contradictio in terminis?

Een lichamelijke aandoening, ernstige ongelukken en chronische ziektes zijn vaak buitengewoon ingrijpend. Mensen worden geconfronteerd met pijn, letsel, vaak ernstige beperkingen, verminkingen en soms met levensgevaar. Het lichaam laat het op een schokkende manier afweten.

De gezondheidszorg is in eerste instantie erop gericht om deze mensen te helpen overleven. Vervolgens gaan zij naar huis om er het beste van te maken. In ernstige gevallen ontvangen zij "nazorg" in de vorm van revalidatiezorg. Daarbij worden mensen begeleid om de fysieke beperkingen zoveel mogelijk te minimaliseren en indien nodig te leren omgaan met de blijvende beperkingen. Het doel van dit alles is de kwaliteit van leven zo goed mogelijk te houden.

Dat deze ernstige veranderingen gevolgen voor seksualiteit en relaties kunnen hebben, zal weinig mensen verbazen. Uit wetenschappelijk onderzoek op dit terrein zijn er steeds meer aanwijzingen voor een hoge prevalentie seksuele problemen bij verscheidene somatische aandoeningen. Multiple sclerose, reuma, diabetes, hart- en vaatziekten en nierziekten gaan samen met een hoge prevalentie van seksuele proble-

men: tussen de 50 en 75% (Vruggink, Kornips, van Kerrebroeck, & Meuleman, 1995; van Berlo, Vennix, Rasker, van Rijswijk, Taal, Weijmar Schultz & van de Wiel, 1999; Diemont, Vruggink, Meuleman, Doesburg, Lemmens & Berden, 2000; Bancroft, 1989). Bij dwarslaesie zijn de gevolgen nog ingrijpender (Sipski & Alexander, 1997).

Deze gegevens staan in groot contrast met de klinische aandacht voor eventueel seksuele vragen/problemen van mensen met een chronische ziekte of lichamelijke beperkingen. Tijdens voorlichtingsbijeenkomsten voor mensen met chronische ziekte wordt het publiek (gemiddeld tussen de 50 en 100 mensen) gevraagd, hoe vaak een hulpverlener uit zichzelf over seksualiteit m.b.t. hun ziekte gesproken heeft? Zelden zijn er meer dan twee bevestigende reacties (Bender, mededeling 2002).

Regelmatig heeft men geen informatie over de ziekte of beperking met betrekking tot de seksualiteit ontvangen en kan men er met niemand over praten, zelfs niet met de eigen partner. Er is vaak sprake van schuld- en schaamtegevoelens tegenover de partner en zichzelf. Onnodige chronische seksuele problemen zijn vaak het gevolg van deze complexe dynamiek.

Dit artikel probeert antwoord te geven op een aantal vragen. Wat is de invloed van chronische lichamelijke problemen en beperkingen op seksualiteit? Wat betekent dit voor de mensen die hiermee geconfronteerd worden? Wat kan de seksuoloog hierin betekenen en waar moet hij/zij op letten? Ten slotte zullen

<sup>1</sup> Geaccepteerd voor publicatie: 6 juni 2003. Dit artikel is een bewerking van Bender, J. (2002). Seksualiteit, chronische ziekten en lichamelijke beperkingen: een contradictio in terminis. *Bijblijven*, 18, 4, 51-61. <sup>2</sup> Drs. J.L. Bender, psycholoog-revalidatieseksuoloog NVVS, Vrederustlaan 180, 2543 SW Den Haag, tel. 070-3593608, e-mail: j.bender@SophiaRevalidatie.nl

de mogelijkheden voor hulp op dit gebied de revue passeren.

### **De biopsychosociale benadering van seksualiteit van mensen met chronische ziektes en lichamelijke handicaps**

Het biopsychosociaal model van seksualiteit schept een kader om het seksuele functioneren en de seksuele beleving van mensen te kunnen begrijpen. De seksuele tevredenheid en de seksuele problemen van mensen met chronische ziektes of lichamelijke handicaps kunnen het beste vanuit deze context benaderd worden. Voor deze groep mensen lijkt een biologische stoornis zowel de verklaring als behandelmethodieken van seksuele problemen te bepalen. Zonder de psychosociale factoren in de diagnostiek te betrekken kunnen echter inschattingfouten gemaakt worden waardoor de hulpverlener de plank volledig kan misslaan. De drie factoren (biologisch, psychologisch en sociaal) zullen achtereenvolgens aan de hand van beknopte praktijk voorbeelden uiteengezet worden.

#### **Biologische aspecten**

*Casus 1: een jong stel waarvan de man ernstige dystrofie in zijn benen had, kon door zijn extreme pijn geen actief seksueel gedrag ontplooiën. Hun hulpvraag luidde: hoe kunnen wij ons aan deze ogenschijnlijke onmogelijke seksuele verandering aanpassen en hoe kunnen wij ooit onze kindwens vervullen als wij geen gemeenschap meer kunnen hebben? De seksuologische begeleiding werd erop gericht om hun seksuele omgang meer in gedeelde erotiek te uiten, bijvoorbeeld sexy kleding te gebruiken en elkaar erotische verhalen vertellen). Kunstmatige inseminatie met zijn zaad bleek wel haalbaar te zijn nadat zij dit als beste alternatief aanvaard hadden. Een zorgvuldige verwijzing bleek van groot belang voor de fertiliteitsbegeleiding die hierop volgde.*

#### *Directe invloeden*

- Neurologische aandoeningen kunnen directe invloed op de seksualiteit hebben. Multiple sclerose en dwarslaesie zijn voorbeelden van neurologische aandoeningen die vaak leiden tot erectie/lubricatie problemen en orgasme problemen (Bancroft, 1989; Sipski, 1997; Vrugink et al., 1995).
- Vasculaire aandoeningen kunnen seksuele problemen direct beïnvloeden doordat de doorbloeding van de geslachtsdelen vermindert, waardoor disfunctioneren ontstaat. Ernstig vaatlijden door bijv. diabetes of hoge bloeddruk veroorzaakt vaak seksuele

disfuncties (Bancroft, 1989).

- Hormonale stoornissen kunnen leiden tot problemen met zin hebben in seks. Dit komt zelden voor bij volwassenen met een verder normale lichamelijke ontwikkeling. Sommige aangeboren afwijkingen zullen leiden tot problemen op dit gebied en kunnen vaak zichtbaar worden in de puberteit. Het Klinefelter's syndroom is hier een voorbeeld van (Bancroft, 1989; Kaplan, 1979).

#### *Indirecte invloeden*

Indirecte invloeden op seksualiteit zijn de lichamelijke klachten die storend zijn voor het seksuele functioneren en de beleving, maar niet omdat zij direct ingrijpen op het "seksuele systeem". Er zijn legio klachten die tot seksuele beperkingen en disfuncties kunnen leiden. Verlamming, vermoeidheid, kracht- en energieverlies, pijn en stijfheid, incontinentie, duizeligheid, en sensibiliteitsstoornissen zijn voorbeelden van vaak voorkomende klachten die veel invloed op de algemene kwaliteit van het leven hebben, en ook op het seksuele bestaan. Er zijn weinig ziektes zonder dit soort klachten. Naarmate deze klachten intensiever beleefd worden, zullen zij een grotere impact op seks hebben (Bancroft, 1989; van Berlo et al., 1999; Diemont et al., 2000; Sipski, 1997; Vrugink et al., 1995).

#### *Iatrogene invloeden*

Dit zijn medische handelingen die noodzakelijk zijn en onbedoeld een negatieve invloed (blijken te) hebben, in dit geval op seksualiteit. Bijwerkingen van medicijnen als antidepressiva, bètablokkers en cytostatica zijn bekend. Schade aan het seksuele systeem door bijv. operaties in de bekkenstreek leidt tot ernstige seksuele disfuncties. Langdurige en intensieve medische behandelingen, zoals een langdurige revalidatiebehandeling, kunnen leiden tot problemen. Het "onteigenen van lichaam en geest", het geestelijk afstand nemen van je lijf om de behandeling te kunnen hanteren kan een lichamelijke vervreemding tot gevolg hebben, hetgeen tot seksuele problemen kan leiden (Diemont et al., 2000; Moors-Mommers, 1994; Sipski, 1997).

#### **Psychologische aspecten**

*Casus 2: Een vrouw van in de 30 meldde zich samen met haar partner aan voor seksuologische hulp. Als probleem werd aangegeven dat de vrouw geen zin meer in seks had. Het betrof een aantrekkelijke vrouw die een paar jaar geleden voetbetsel had opgelopen.*

*Twee operaties leverden geen verbetering op. Deze vrouw wist zelf waarom zij geen zin meer in seks had. Vroeger droeg zij uitsluitend hoge hakken en de daarbij behorende sexy kleding. Door het voetletsel kon zij niet meer die hoge hakken dragen en werd zo gedwongen om zich heel anders te kleden. Dit was zo moeilijk voor haar seksueel zelfbeeld dat zij niet langer voor seks open kon staan. Begeleiding werd op het verwerken van dit verlies gericht en het onderzoeken van hoe zij zich weer sexy en begeerlijk kon gaan voelen.*

Psychologische aspecten spelen altijd een rol in de seksualiteit van mensen, zowel bij gezonden als bij zieken.

#### *Invloed op lichaamsbeeld*

Een ziekte of lichamelijke beperking heeft altijd invloed op hoe iemand zijn lichaam beleeft. Voor veel mensen is de eerste keer dat men een ingrijpende aandoening meemaakt, een schokkende ervaring. Je lijf laat je in de steek. In plaats van een goede beheersing van de basisfuncties van het lichaam, kan een verlies aan controle ontstaan. Incontinentie voor urine en faeces is hier een indringend voorbeeld van. Veel mensen met dergelijke klachten zijn doodsbang om een "ongeluk" tijdens het vrijen mee te maken en vermijden seksuele activiteit. Op het moment dat het lichaam er anders uit gaat zien, kan dit tot seksuele problemen leiden. Littekens, amputaties, verlammingen, spieratrofie of cosmetische verminkingen zijn ingrijpende gebeurtenissen voor de beleving van de fysieke integriteit. "Mijn lijf is anders en hierdoor is het niet meer van mij". Het wordt voor mensen die hier veel moeite mee hebben bijna onmogelijk om zich voor te stellen dat de partner hen nog seksueel aantrekkelijk zou kunnen vinden. Deze vervreemding leidt meestal tot het vermijden van seksuele activiteit met een partner, wat snel als "libidoverlies" bestempeld wordt (van Berlo et al., 1999; Diemont et al., 2000).

#### *Invloed op zelfbeeld*

Voor het zelfbeeld is bepalend hoe een persoon naar zichzelf kijkt en zichzelf waardeert. Een stevig zelfbeeld ontstaat als iemand tevreden is met zijn of haar verschillende rollen in het leven. Deze rollen zijn de steunpilaren van het zelfbeeld. Op het moment dat iemand ontevreden is door onhaalbare idealen of belemmerd wordt om die rollen te vervullen, wordt het zelfbeeld sterk benadeeld. Ieder die een chronische ziekte of ernstige lichamelijke beperkingen krijgt, kampt automatisch met veel verliezen van zijn levens-

rollen. De basisrollen van het leven zoals vader en moeder, echtgenoot, werker, minnaar worden niet zelden door een lichamelijke aandoening radicaal veranderd. De meeste verliezen in deze rollen zijn wel met de omgeving te bespreken. Door het taboe rond seksualiteit is het bespreken van veranderingen op dit gebied zeker niet vanzelfsprekend. Als de verliezen niet verwerkt worden en er geen nieuwe rol-definities ontstaan, is de impact op de persoon in brede zin, maar ook op seksualiteit niet te onderschatten (Bancroft, 1989; Meihuizen de Regt, 2000; Sipski, 1997).

#### *Aanpassingsvermogen*

Het aanpassingsvermogen van mensen wordt in wisselende mate door lichamelijke aandoeningen op de proef gesteld. De eerste reactie is haast standaard en dat is het ontkennen of bagatelliseren van de noodzaak om zich aan te passen. De meeste mensen willen het liefst alles bij de oude houden en kunnen niet uitstaan dat hun leven door de lichamelijke problemen zo verandert. Dit gegeven speelt een belangrijke rol als wij over seksuele aanpassingen spreken. Chronische lichamelijke beperkingen dwingen aanpassingen op alle levensgebieden af. Seksualiteit is geen uitzondering. Naast de seksuele disfuncties dwingen problemen als pijn, stijfheid, verlamming, kracht- en energieverlies tot seksuele aanpassingen (van Berlo et al., 1999). In vergelijking met andere aanpassingsgebieden wordt seks benadeeld door de moeite die de meeste patiënten en partners hebben om erover te praten, het gebrek aan professionele aandacht hiervoor en het algemene taboe rondom seksuele hulpmiddelen.

#### *Betekenis van seksualiteit voor het individu*

Aan seksualiteit wordt door ieder mens op eigen wijze invulling en betekenis gegeven. Zo spelen leeftijd, levensfase, sekse, persoonlijkheid, opvoeding en cultuur een rol in de betekenisgeving van seksualiteit voor een persoon. Dit zal een belangrijke factor zijn die bepaalt wanneer, hoe en zelfs of iemand wil of in staat is zich seksueel aan te passen aan de nieuwe situatie (Meihuizen de Regt, 2000; Sipski, 1997).

#### **Sociale aspecten**

*Casus 3: Een stel, beiden in de 40, consulteerde mij anderhalf jaar nadat de man voor een tumor in zijn rug geopereerd was. Mijnheer was inmiddels aan seksueel contact met zijn vrouw toe. Zijn blote lijf riep bij haar echter indringende beelden op van hoe zij hem in het*

*ziekenhuis na de operatie verzorgd zag worden. Zij vermeed hierdoor alle mogelijke situaties die in de richting van seks gingen. Door haar afkeer in dit kader te plaatsen en te begrijpen konden zij de misverstanden hieromheen naast zich neer leggen. Hierdoor werd het geleidelijk opbouwen van hun lichamelijke contact weer mogelijk gemaakt.*

### *Relationele vaardigheden*

Communicatie en sociale vaardigheden, evenals het vermogen om problemen en conflicten te hanteren zijn voorbeelden van relationele kwaliteiten die mede bepalen hoe een stel met het chronisch ziek of gehandicapt worden van een van de partners omgaat. (In dit artikel kan een "stel" zowel hetero of homoseksueel van geaardheid zijn; Hawton, 1995; Lange, 2000; Schnarch, 1991).

### *Rolverwisseling en rolverwarring*

Wanneer een lichamelijke aandoening ernstige beperkingen oplevert, is er vaak sprake van noodgedwongen rolveranderingen. Afhankelijk van hoe de rollen in het leven gedefinieerd en verdeeld worden, zal dat mede de gevolgen van die wisseling bepalen. Veel van de rollen zijn seksespecifiek bepaald en leiden tot grotere problemen naarmate je eigen seks-specifieke rollen benadeeld zijn. Seksueel gezien kan dit fenomeen ook mee spelen. Indien een man door zijn fysieke beperkingen niet in staat is om de leidende en actieve rol in de seksuele omgang te nemen, dan zullen bij een traditioneel stel beide partners seksueel ontregeld kunnen worden. Starre rollen kunnen aanpassing in deze situatie zeer bemoeilijken. Een ander voorbeeld van hoe rolpatronen problemen kunnen opleveren, is het aannemen van de rol van patiënt en verzorgende. Afhankelijkheid en (over)bezorgdheid kunnen zo een stempel op een relatie drukken waardoor gelijkwaardige rollen van minnaars vrijwel niet meer mogelijk zijn (Sipski, 1997; Jans & Vansteenkamp, 1999). Een indringend voorbeeld hiervan is de situatie waar een partner de billen van de ander moet afvegen, de persoon in bed leggen waarna seksueel contact zou moeten plaatsvinden.

### *Levensfase en betekenis van seksualiteit voor de relatie*

Wat is de plaats van seksualiteit in een relatie? Mensen die seks centraal stellen en weinig andere bindingen met elkaar voelen, lopen meer risico op scheiding bij grote veranderingen in hun seksuele omgang. Lichamelijke problemen kunnen het uiterlijk zodanig

veranderen dat de partner zijn of haar aantrekkelijkheid voor de ander kan verliezen. De ernst van deze veranderingen en het belang dat door de partner hieraan gehecht wordt, kan bepalend zijn voor de levensvatbaarheid van een relatie. De levensfase waar een stel zich in bevindt op het moment van het ontstaan van een ziekte of handicap zal van betekenis zijn voor de verwachtingen over seksualiteit na de ziekte. Daarnaast kan in sommige situaties, bijv. in het geval van niet aangeboren hersenletsel, karakterverandering optreden waarbij de persoon zijn of haar aantrekkelijkheid voor de ander kan verliezen. Een stel dat 40 jaar bij elkaar is, zal de seksuele veranderingen anders beleven dan een stel dat elkaar pas 1 of 5 jaar kent (Schnarch, 1991; Sipski, 1997).

## **Welke seksuele problemen ervaren mensen met lichamelijke aandoeningen?**

### *Seksuele disfuncties*

*Casus 4: Een jongeman, rond de 30 jaar met een cauda laesie beeld door een hernia had een maand na het ontstaan van de laesie, tijdens het vrijen erectieverlies. Zowel de uroloog als zijn revalidatiearts bevestigden zijn grote angst (zonder daadwerkelijk diagnostiek op dit gebied gepleegd te hebben) dat de erectiele disfunctie door zijn hernia veroorzaakt werd. Omdat de zenuwen relatief weinig tijd voor enig herstel hadden gehad en het effect van een partiële laesie op seksualiteit onvoorspelbaar blijft kon hij zichzelf –onder psychologische begeleiding– met veel moeite het voordeel van de twijfel geven. Pas na enige maanden en na afsluiting van de klinische revalidatie fase kon hij met overtuiging een masturbatieproef doen waarbij een erectie en een ejaculatie haalbaar bleken te zijn.*

Het vier-fasen model van seksuele functioneren van Kaplan vormen de basis voor de onderverdeling van seksuele disfuncties (1979). Stoornissen in de fase van verlangen; opwindingsstoornissen die leiden tot erectie- en lubricatieproblemen; en problemen met de fase van orgasme. De seksuele problemen die vanuit deze concepten het meeste voorkomen zijn: gebrek aan zin in seks, problematische verschillen in zin in seks tussen de partners. Lubricatievermindering en erectiele disfuncties kunnen een probleem zijn in de opwindingsfase en kunnen leiden tot dyspareunie bij de vrouw en bij de man tot onvermogen tot coïteren. Orgasmeproblemen zullen vaker voorkomen bij deze doelgroep. Met name meer moeite om een orgasme te bereiken komt vaker voor bij somatische problemen (Bancroft, 1989; Moors-Mommers, 1992; Luyens & Smits, 1996; Sipski, 1997).

Seksuele disfuncties zijn zeer vervelend. Seksuele

activiteiten verlopen anders dan men verwacht. Sommige mensen raken hierdoor niet van de wijs. Veel mensen reageren echter geschrokken en raken soms in paniek. Schaamte en communicatieproblemen leiden altijd tot verergering van de klachten en vaak tot chronische problemen.

Omdat de somatische aspecten niet overschat, maar ook zeker niet onderschat moeten worden, is een goede diagnostiek voor mensen met chronische ziektes en lichamelijke beperkingen onontbeerlijk. Een seksuologische anamnese, waarbij de klacht in relatie tot de ziekte onderzocht moet worden, is de basis van deze diagnostiek. Psychosociale problemen, aan ziekte of andere factoren gerelateerd moeten serieus in de anamnese meegenomen worden. Vaak is het de stress van ziek zijn die seksuele problemen veroorzaakt en niet het somatische lijden. Vaak kan het stellen van simpele vragen, bijv. over de aanvang van de klachten, meer informatie opleveren dan dure technisch diagnostiek (Bancroft, 1989; Hawton, 1990; Lange, 2000; IJff, 1997).

### *Seksuele belevingsproblemen*

*Casus 5: Een vrouw met MS heeft last van een rijbroeksyndroom. De sensibiliteit van haar geslachtsdelen is drastisch verminderd. Zij geeft aan geen gemeenschap meer met haar man te willen omdat zij er toch niks meer aan heeft. Vrij snel zijn zij volledig met seksueel contact opgehouden. Mijnheer vond dat hun seksuele omgang zonder gemeenschap niet compleet kon zijn. Haar seksuele belevingsprobleem dwong beide partners hun normen en waarden m.n. over gemeenschap goed onder de loupe te nemen. Pas toen zij dit op een open en gelijkwaardige wijze konden onderzoeken, lukte het hen om met een hernieuwde motivatie lichamelijke en uiteindelijk gemeenschap te hervatten.*

In dit geval is er vaak geen sprake van disfunctioneren. Seks wordt echter anders beleefd. Soms is er sprake van belangrijke veranderingen in de fysieke beleving zoals bij een dwarslaesie of andere sensibiliteitsproblemen. Seksualiteit kan daarnaast ook emotioneel anders beleefd worden. Vrijen kan verdriet of rouwgevoelens oproepen i.p.v. lustgevoelens (Jans & Vansteenwegen, 1999). Dat een man of een vrouw met een bovenbeenamputatie die voor de eerste keer na de amputatie gemeenschap heeft een andere beleving van seks zal hebben dan voorheen, is begrijpelijk. Zolang een persoon seks als een verliespost beleefd is de beleving aanmerkelijk minder positief.

### *Seksuele relatieproblemen*

*Casus 6: De mannelijke partner van een vrouw met chronische pijnklachten verliest steeds zijn erectie bij pogingen tot coïtus. Hoewel zijn vrouw zelf aangeeft seks met hem te willen hebben, is haar pijn zodanig duidelijk aanwezig dat zijn erectieverlies meer sociaal wenselijk lijkt te zijn dan een geslaagde gemeenschap. Dit gegeven werd snel ingewikkelder toen zijn vrouw als reactie op zijn erectieverlies zich erg afgewezen is gaan voelen. Voordat zij hun seksuele mogelijkheden konden uitzoeken, moesten eerst de misverstanden rond zijn erectieverlies verhelderd worden.*

Een ziekte of lichamelijke beperking beïnvloedt niet alleen het leven van de patiënt maar ook het leven van zijn of haar partner en de mensen die hen naast staan. De partner is dikwijls overbelast, zeker in de acute fase van een aandoening. Wanneer de patiënt in acuut levensgevaar is of er sprake is van bijv. een ernstige ongeval of operatie kan de partner getraumatiseerd worden. Omdat de patiënt bij de hulpverlening prioriteit heeft, kan het gebeuren dat de partner geen of onvoldoende aandacht voor zijn of haar ervaring krijgt. Afhankelijk van de ernst van de aandoening is het leven op korte en lange termijn voor beide mensen ingrijpend veranderd.

Hoe werkt dit door op het seksuele vlak in een relatie? Door te veel stress kan het zijn dat de partner zelf geen zin in seks heeft of zelf seksueel disfunctioneert. Angst voor recidive, bijv. bij een CVA of een hartaanval kan een partner huiverig voor seks maken, zelfs wanneer de patiënt zelf wel aan seksueel contact toe is. Lichamelijk contact kan een herbeleving van het trauma oproepen waardoor seks door de partner vermeden wordt. Bepaalde handelingen in de seksuele omgang kunnen door de lichamelijke beperkingen voor de partner onmogelijk zijn geworden, wat de beleving dan weer sterk kan benadelen (Lange, 2000; Sipski, 1997). Een relatie wordt door een chronische ziekte of een lichamelijke aandoening altijd op de proef gesteld. Dat ook de seksuele relatie op de proef wordt gesteld, daar staan de meeste mensen niet bij stil.

### *Seksuele aanpassingsproblemen*

*Casus 7: Een homoseksuele man, alleenstaand en 35 jaar, werd door een ziekte vrijwel volledig blind. Hij vertelde dat hij geen raad met de nieuwe situatie wist, ook niet op seksuele vlak. Hoe moest hij nu in contact met mannen komen? Daarnaast waren alle eigenschappen die hij in een man aantrekkelijk vond, visueel van aard.*

Er is sprake van seksuele aanpassingsproblemen als een persoon of stel er niet in slaagt na een ruime pe-

riode van verwerking tot een nieuw seksueel evenwicht te komen. Vaak spelen communicatieproblemen op dit vlak en knellende normen en waarden een belemmerende rol. Naarmate een stel een meer beperkt en star seksuele gedragsrepertoire heeft, zal het meer moeite hebben om zelfstandig seksuele gedragsaanpassingen te realiseren. Aanpassingen kunnen nodig zijn op het gebied van het soort handelingen of wie het initiatief moet nemen. Seks wordt bijna altijd minder spontaan en vereist meer voorbereidingen als lichamelijke beperkingen mee gaan spelen. Voor veel mensen is dit gegeven moeilijker om zich bij aan te passen dan de gedragsveranderingen (Sipski, 1997).

### *Praktische seksuele problemen*

*Casus 8: Een vrouw kan alleen een orgasme bereiken door manuele stimulatie. Door de gevolgen van het CVA van haar partner, namelijk zijn eenzijdige verlamming en overweldigende vermoeidheid, is hij niet meer in staat haar op deze manier te bevredigen. Door een vibrator aan te schaffen konden zij deze twee beperkingen opvangen.*

Praktische problemen vergen praktische oplossingen, zo ook in seks. Helaas kunnen veel mensen een dergelijke nuchtere houding op het gebied van seksualiteit niet opbrengen. Lichamelijke aandoeningen en ziektes brengen veel praktisch ongemak met zich mee en dat geldt ook op het gebied van seksualiteit. Vermoeidheid en energieproblemen dwingen een persoon om een dutje te doen of 's ochtends te vrijen. Incontinentie komt erg veel voor en wordt door de meeste mensen niet als erotisch beschouwd. Praktische maatregelen zoals een beschermhoes voor de matras en minder drinken voor het vrijen lijken voor de hand liggend, maar worden toch dikwijls niet bedacht (Jans & Vansteenwegen, 1999; Sipski, 1997).

### *Seksuele integratieproblemen*

Casus 9: Een jonge vrouw, 31 jaar, door een geboortetrauma spastisch geboren, heeft nooit een seksuele ervaring gehad; niet met zichzelf noch met een ander. Zij wordt nieuwsgierig naar haar eigen seksualiteit door erotische programma's op de televisie. Zij merkt dat zij kijkend van alles en nog wat bij zichzelf voelt, maar weet niet wat zij ermee kan. Ook weet zij niet wat de beelden op de televisie met trouwen (seksuele relaties) te maken hebben. Haar verwarring werd grotendeels opgelost door adequate voorlichting over seksualiteit. Haar eigen seksualiteit is zij verder gaan onderzoeken door met vriendinnen over hun belevingen te gaan praten, erotische lectuur te lezen en te leren masturberen. Zij gebruikte gesprekken met een seksuologe om haar belevingen en twijfels te bespreken.

Seksuele integratieproblemen kunnen alle vijf van de hierboven genoemde problemen ook behelzen maar dan vanuit een andere context. Seksuele integratieproblemen komen met name bij mensen voor die tijdens of voor de puberteit chronisch ziek of lichamelijk gehandicapt zijn geworden. Dit gegeven heeft een storende rol in de seksuele ontwikkeling van de persoon gehad. Hierdoor komen deze mensen vaak later aan hun sociaal seksuele ontwikkelingstaken toe.

Er zijn veel factoren die hier een rol spelen. Jongeren met een aangeboren of vroeg verkregen aandoening vallen vaak buiten de maatschappelijke boot. Relatievorming en seksueel experimenteren wordt in de puberteit hierdoor vaak overgeslagen. Informatie over seksualiteit toegespitst op *hun verhaal* is een zeldzaamheid. De beeldvorming rond deze jongeren is "seksloos"; "niet voor hen weggelegd". Ouders nemen vaak een beschermende houding aan ten aanzien van seksualiteit en relaties. "Geen slapende honden wakker maken" is nog steeds de kortzichtige houding van sommige ouders/verzorgers. Voorlichting om seksueel misbruik te herkennen en veilig vrijen te bevorderen wordt aan deze jongeren te weinig gegeven. Door dit gebrek aan erkenning van hun seksualiteit is deze groep dan ook extra kwetsbaar voor seksuele problemen en misstanden (Meihuizen de Regt, 2000; Sipski, 1997). Praktijkervaring met deze groep laat zien dat deze gegevens kunnen leiden tot een verlate relationele en seksuele ontwikkeling waarbij het voorkomt dat mensen in de 20, 30 en 40 jaar zijn als zij aan deze vraagstukken toe komen.

### **Wat kan een (revalidatie) seksuoloog doen om mensen met chronische aandoeningen en seksuele klachten te helpen?**

De meeste seksuologen, ook de niet medische geschoolde, hebben mensen met chronische lichamelijke aandoeningen veel te bieden wat evt. seksuele problemen aangaan, misschien meer dan zij zelf vermoeden. Het eerste en vaak het belangrijkste is seksualiteit openlijk met een ander kunnen bespreken. Helaas is de seksuoloog vaak de allereerste met wie een persoon over seksuele zorgen kan of diep genoeg kan spreken. Een open, uitnodigende houding van de seksuoloog tijdens het eerste gesprek werkt vaak als een bevrijding voor mensen die door zorg omringd zijn maar met niemand over seksuele zorgen kunnen spreken (Bancroft, 1997; Hawton, 1990; IJff, 1997).

Het biopsychosociaal model van seksualiteit is ook bij mensen met fysieke aandoeningen de basis van de seksuologische anamnese. Dit is essentieel voor de seksuoloog om vast te houden. Er worden dikwijls

directe causale verbanden tussen chronische lichamelijke aandoeningen en seksuele problemen gelegd die niet kloppen. Soms is het de patiënt of de verwijzer die niet verder dan de somatische context hebben gekeken. Naast de biopsychosociale impact van de chronische lichamelijke aandoening in verband met de seksuele klacht te onderzoeken is het ook noodzakelijk seksuologisch relevante gegevens te verzamelen die los van de somatische klachten staan. Zo moet men ook een helder beeld van de premorbide seksualiteit van een betrokkene hebben om tot een goede inschatting van de huidige problematiek en behandelthema's te komen (Bancroft, 1989; Lange, 2000; IJff, 1997).

Het kan nuttig zijn om deugdelijke informatie aan de patiënt te verstrekken over seksualiteit in het algemeen en in verband met de ziekte of handicap en dit kan leiden tot een duidelijker begrip voor wat er zich op dit gebied afspeelt. Sociaalseksuele cognities rond schoonheidsidealen, prestatiedrang en allerlei mogelijke seksuele "moeten's" die mensen uit de algemene bevolking vaak parten spelen, komen vaak nog harder aan bij mensen met fysieke problemen (Hawton, 1990; Hengeveld & Brewaeys, 2001; van Lankveld, 1999; IJff, 1997).

Een goede analyse van de seksuele problemen kan tot praktische interventies leiden die soms verbazingwekkend simpel lijken te zijn. Een ander standje bij evenwichtsproblemen, het gebruiken van een vibrator bij het moeilijk bereiken van een orgasme, 's ochtends vrijen bij vermoeidheidsproblemen zijn voorbeelden hiervan. Veel mensen komen er wel zelf op en anderen niet. Meedenken en mee 'puzzelen' zijn dikwijls de eerste interventies. Meer dan bij andere cliënten moet de seksuoloog zijn of haar voorstellingsvermogen gebruiken om de invloed van lichamelijke beperkingen op seksueel gedrag te kunnen voorstellen. Dit is dikwijls noodzakelijk om hen in het aanpassingsproces te helpen.

Bij gerichte verwijzingen of uitgesproken problemen kan een intensievere therapie nodig zijn. De somatische gegevens zijn belangrijk, maar zijn vaak niet de ingang voor een adequate begeleiding. Het betrekken van de partner bij deze therapieën is meestal geïndiceerd, zelfs als het slechts bij een diagnostische fase blijft (Annon & Robinson, 1978; Hengeveld & Brewaeys, 2001; Sipski, 1997).

Het rouwproces rond het ziek of gehandicapt worden/zijn, is bepalend voor de timing van interventies. Seksuele verliezen worden zelden door de persoon zelf of zorgverleners herkend en zijn juist hierdoor essentieel bespreekbaar te maken. Hulpverleners die oplossingen zoals de erectiepil aanbieden terwijl een persoon over zijn/haar verliezen rouwt, zullen regel-

matig de plank misslaan.

In de seksuologische revalidatiehulpverlening is het uitgangspunt het bereiken van het meest *bevredigende niveau* van *seksueel functioneren* binnen de beperkingen die door de somatische beperkingen gedefinieerd zijn (Rol & Bender, 1996). Mensen die als volwassene chronisch ziek of gehandicapt zijn geworden, hebben meestal al een seksueel kader ontwikkeld en lijden hier bijna altijd verliezen in. Seksuele adaptatie is het proces dat door de (revalidatie) seksuoloog bevorderd en begeleid wordt. Begeleiding is gericht op het verwerken van verliezen en het onderzoeken wat vervolgens haalbaar is. Essentieel in dit proces is het bewerken van psychosociale obstakels die een positief nieuw evenwicht in de weg staan.

Bij mensen met seksuele integratieproblemen is er geen seksuele basis ontwikkeld. Zij moeten veelal vanaf nul beginnen. Begeleiding bestaat dan meer uit een "coaching" proces waarbij de therapeut de persoon aanmoedigt, suggesties en informatie geeft en helpt voorwaarden te scheppen waardoor de persoon meer tot seksuele ontwikkeling kan komen. In Israël wordt dit proces soms bespoedigd door (voor jonge, alleenstaande gehandicapt geraakte soldaten) bij deze begeleiding surrogaat sekspartners te gebruiken (Aloni, Dangur, & Chigier, 1994).

Bij alle vormen van begeleiding wordt in het revalidatiecentrum gebruik gemaakt van andere disciplines. Dit heeft een meerwaarde in de kwaliteit van de antwoorden op evt. specifieke deelvragen. Zo kan een ergotherapeut handige tips voor het aanpassen van hulpmiddelen geven en kan de revalidatiearts desgewenst ingewikkelde vragen vanuit het somatische beeld uitleggen.

Een seksuoloog die niet in een revalidatiesetting werkzaam is, doet er goed aan om een netwerk op te bouwen dat aanvullende deskundigheid kan bieden. Fysiotherapeuten, ergotherapeuten, medische deskundigheid bijv. rond neurologische problemen, continetieverpleegkundigen zijn in revalidatiecentra, ziekenhuizen en vaak in eigen praktijken te vinden. Er zijn steeds meer specialistische teams in ziekenhuizen rond ziektes gevormd. MS, reuma, nierziekte, diabetes, niet aangeboren hersenletsel zijn voorbeelden hiervan. Seksuologische deskundigheid ontbreekt bijna structureel in dit specialistische aanbod.

Veel van het arsenaal van standaard seksuologische interventies zijn bruikbaar. Vaak moet er een creatieve draai aan gegeven worden om te kunnen passen bij het somatische verhaal. Sensate focusoefening is een goed voorbeeld hiervan. Iemand met een sensibiliteitsstoornis moet letterlijk naar nieuwe erogene zones zoeken en sensate focus is hier een geschikte methodiek voor. Veel mensen kampen met

strakke normen en waarden, veel mythes en misinformatie over hoe e.e.a. in seks hoort. Cognitieve gedragstherapeutische technieken zijn vaak geïndiceerd om mensen te helpen om in een vaak radicaal veranderd lichaam beknellende cognities aan de nieuwe werkelijkheid aan te passen. Communicatieproblemen en de hieruit voortvloeiende misverstanden krijgen vaak aandacht tijdens een behandeling. Dit is voor stellen dikwijls de oorzaak van de aanpassingsproblemen. Door patiënten een therapeutische spiegel hierbij voor te houden, krijgen zij de kans om een bewustere keuze te maken rond hoe zij seksualiteit in deze veranderde omstandigheden willen hanteren (Hawton, 1990; Hengeveld & Brewaeyts, 2001; van Lankveld, 1999; Luyens, 1996; Schnarch, 1991; IJff, 1997).

## Discussie

Mensen met chronische ziektes en lichamelijke beperkingen zijn om verscheidene redenen extra kwetsbaar voor seksualiteitsproblemen. Deze problemen worden dikwijls door hulpverleners over het hoofd gezien. Vooroordelen kunnen een rol spelen in deze omissie. Hierdoor komt het regelmatig voor dat een patiënt voordat hij/zij zich bij een seksuoloog aanmeldt, reeds tevergeefs bij andere hulpverleners met dezelfde vragen is geweest. Geen partner, te oud, geen voortplantingsbehoefte, geen mogelijkheid voor coïtus, zijn voorbeelden van redenen waarmee deze mensen met een kluitje in het riet zijn gestuurd. Wanneer er doorgevraagd wordt, kunnen de meeste mensen uitstekend verwoorden waarom seksualiteit voor hen zo wezenlijk is dat zij dit tere onderwerp met een hulpverlener willen bespreken.

Op dit moment hebben 4 van de 25 revalidatiecentra een bescheiden seksuologisch aanbod. Seksuologische poliklinieken in ziekenhuizen zullen regelmatig deze doelgroep hulp aanbieden. Seksuologen in de vrije sector (de grootste groep seksuologen) zien vermoedelijk toevalligerwijs mensen met een handicap of chronisch ziekte op hun spreekuur. Voor de meer dan 2 miljoen mensen die onder deze zeer diverse doelgroep valt, is dit aanbod vermoedelijk niet toereikend.

De vraag is of de seksuologische hulpverlening voldoende toegankelijk is voor mensen met chronische aandoeningen? Toegankelijkheid is fysiek, financieel en attitudinaal bepaald. Seksuologen kunnen door hun deskundigheid aan te passen en aan te wenden veel voor deze mensen betekenen. Staat een hulpverlener hiervoor open, dan kan hij of zij een bijdrage leveren aan dit bijzonder menselijk maar ook vaak lastig bespreekbaar levensgebied. Patiënten

zullen hierdoor meer kans op een goede seksuele gezondheid hebben, zelfs als hun algemene gezondheid hen in de steek laat.

## Literatuur

- Aloni, R., Dangur, N., & Chigier, E. (1994). A model for surrogate therapy in a rehabilitation center. *International Journal of Adolescent Medicine and Health*, 7, 141-151.
- Annon, J.S., & Robinson, C.H. (1978). The use of vicarious learning models in treatment of sexual concerns. In J. LoPiccolo & L. LoPiccolo (Eds), *Handbook of sex Therapy*. New York: publisher?
- Bancroft, J. (1989). The biological basis of human sexuality: In J. Bancroft, *Human sexuality and its problems*. New York: Churchill Livingstone.
- Bender, J.L. (2001 en 2002). *Zonder schroom: praten over seksualiteit en chronische ziekte*. Utrecht: Rutgers Nisso Groep.
- van Berlo, W.T.M., Vennix, P., Rasker, J.J., van Rijswijk, M.H., Taal, E., Weijmar Schultz, W.C.M., & van de Wiel, H.B.M. (1999). Rheumatic disease and sexuality: A review of the literature. *Rheumatic Diseases and Sexuality*, 28, 113-117.
- Diemont, W.L., Vrugink, P., Meuleman, E., Doesburg, W., Lemmens, W., & Berden, J. (2000). Sexual dysfunctions after renal replacement. *American Journal of Kidney Diseases*, 35, 845-851.
- Hawton, K. (1985). *Sex therapy; A practical guide*. Northvale, NJ: Aronson.
- Hengeveld, M.W., & Brewaeyts, A. (2001). *Behandelingsstrategieën bij seksuele disfuncties*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum en Cure & Care Development.
- Jans, I., & Vansteewegen, A. (1999). Seksualiteitsbeleving bij vrouwen met een lichamelijke handicap. *Tijdschrift voor Seksuologie*, 23, 135-147.
- Lange, A. (2000). *Gedragsveranderingen in gezinnen: De taxatie en behandeling van seksuele problemen*. Groningen: Wolters-Noordhoff.
- Lankveld, J.J.D.M. van (1999). De behandeling van seksuele disfuncties bij heteroseksuele paren met behulp van cognitief-gedragstherapeutische bibliotherapie met beperkte therapeutische ondersteuning. *Tijdschrift voor Seksuologie*, 23, 192-197.
- Luyens, M., & Smits, P. (1996). *Seksuele problemen bij het vrijen*. Leuven: Gonant.
- Meihuizen de Regt, M.J. (2000). Ontwikkelingen in het denken over seksualiteit en lichamen gehandicapt. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 39, 143-151.
- Moors-Mommers, M.A.C.T. (1992). Seksuele moeilijkheden van zieke mensen. In A.K. Slob e.a. (Red.), *Seksuologie voor de arts*. Houten/Zaventem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Moors-Mommers, M.A.C.T. (1994). Invloed van genees- en genotmiddelen op de seksuele functies. *Geneesmiddelenbulletin*, 28, 53-57.
- Rol, M., & Bender, J. (1996). Het spreekuur van de seksuoloog in het revalidatiecentrum. *Revalidata*, 77, 10-14.
- Kaplan, H.S. (1979). The physiology of the sexual response. In H.S. Kaplan, *Disorders of sexual desire*. New York: Simon & Schuster.
- Sipski, M.L. (1997). Spinal cord injury and sexual function: an educational model. In M.L. Sipski & C.J. Alexander, *Sexual function in people with disability and chronic illness: A health professional's guide*. Aspen Publication.
- Schnarch, D. (1991). *Constructing the sexual crucible*. New York: Norton.
- Vrugink, P., Kornips, B., van Kerrebroeck, P., Meuleman, E. (1995). Multiple sclerose en seksuele problemen: Resultaten van een inventariserende enquête. *Tijdschrift voor Seksuologie*, 19, 50-57.
- IJff, M. (1997). *Sexcounseling in de psychosociale hulpverlening*. Assen: Van Gorcum.



Abstract

**Sexuality, chronic illness and and physical handicaps: Can sex be rehabilitated?**

Sexuality in our society appears to be almost absent of taboo. This is very much connected to the idealized image of sexy, young, beautiful and wild. Even though most of the population does not fit this description, they do consider relationships and sexuality as an important part of their lives. Why would people with chronic illnesses and physical handicaps think otherwise?

In the light of this, the observation that sexuality is almost structurally avoided in the health care system in Holland is rather disconcerting. Coincidences of patient and caregiver variables determine if sexuality in the context of a chronic illness or disability ever is spoken of. This article focuses on the following issues. What is the influence of chronic physical problems and limitations on sexuality? What is the meaning of these influences for those who are confronted with them? What can a sexologist do to help and what are the important themes a sexologist should be aware of?

***Koos Slob prijs 2004 voor het beste artikel in het Tijdschrift voor Seksuologie***

Het stichtingsbestuur van het Tijdschrift voor Seksuologie heeft in de loop van 2003 de "Koos Slob prijs" ingesteld. De naam van de prijs is gekozen als eerbetoon aan Prof. Dr. A.K. Slob, bijzonder hoogleraar in de fysiologie en pathofysiologie van de seksualiteit aan de Erasmus Universiteit Rotterdam (1991-2001) en hoofdredacteur van het TvS van 1987 tot en met 2000.

De prijs is ingesteld om auteurs te stimuleren om goed geschreven artikelen van hoog wetenschappelijk niveau aan te bieden aan het Tijdschrift voor Seksuologie.

De prijs wordt tweejaarlijks toegekend, voor het eerst in 2004. Beurtelings wordt hij toegekend aan de eerste auteur van het beste gepubliceerde artikel in deze periode van twee jaar, en aan de beste debuutauteur, die voor de eerste maal een artikel in het TvS publiceert. De beoordeling vindt plaats door een onafhankelijke en multidisciplinaire jury, telkens aangesteld door het stichtingsbestuur. De juryleden maken geen deel uit van het stichtingsbestuur.

Het beredeneerde juryoordeel wordt publiek bekendgemaakt op een daartoe geëigend, door het bestuur gekozen moment in overleg met de juryvoorzitter. Het stichtingsbestuur zal een persbericht laten uitgaan.

De prijs bestaat uit een geldbedrag ter waarde van 1500 euro en een oorkonde. De prijs wordt niet structureel toegekend, slechts als de financiële situatie van het Tijdschrift dit toelaat.

Namens het stichtingsbestuur,  
Gabriël Van Damme, voorzitter