

# Een registratiesysteem ten behoeve van de seksuologische hulpverlening aan mensen met een verstandelijke beperking

Sofie Manders, Joke Stoffelen, Harald Kedde, Nicole van Zelst, Gerjo Kok, Leopold Curfs

Universiteit Maastricht - Gouverneur Kremers Centrum, Lunet zorg en Rutgers Nisso Groep

## Samenvatting

In dit artikel wordt verslag gedaan van het ontwikkelen van een registratiesysteem ten behoeve van seksuologische hulpverlening aan mensen met verstandelijke beperkingen (VB registratiesysteem). Het betreft een aanpassing van de door de poliklinieken seksuologie, verenigd in het Landelijk Overleg van Poliklinieken Seksuologie (LOPS), gehanteerde LOPS registratie. De bruikbaarheid van de VB registratie werd getoetst binnen een instelling voor mensen met verstandelijke beperkingen. Dit gebeurde door bestudering van de dossiers van de bij de instelling werkzame seksuologen en het houden van interviews met de seksuologen. Uit de registratie blijkt dat bij de verwezen mannen het meest frequent geregistreerde probleem 'seksueel ongepast gedrag' is en bij vrouwen 'seksueel misbruik'. De eerste ervaringen met het verzamelen van gegevens over de aard en omvang van de seksuele problemen met behulp van het VB registratiesysteem zijn positief.

**S**eksualiteit is een recht voor iedereen, ook voor mensen met een verstandelijke beperking. De American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) stelt: 'People with mental retardation and related developmental disabilities, like all people, have inherent sexual rights and basic human needs. These rights and needs must be affirmed, defended, and respected.' (AAIDD, 2004). Seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beper-

king kent een lange en moeizame geschiedenis van ontkenning en negeren van de seksuele behoeften (Servais, 2006). Aandacht voor intimiteit en seksualiteit bij deze groep dient niet alleen tot uitdrukking te komen in het respecteren van de seksuele behoeften en rechten (Löfgren-Martenson, 2004; Murphy & O'Callaghan, 2004; Richards et al., 2009), maar ook in het erkennen van de kwetsbaarheid van de mensen op dit gebied (Servais, 2006; Kok et al., 2009). Onderzoek wijst uit dat hun kennis over seksualiteit en seksuele relaties ernstig tekort schiet en dat zij nauwelijks toegang hebben tot informatiebronnen over seksualiteit (Eastgate, 2008; Galea et al., 2004; Levy & Packman, 2004; McCabe et al., 1999; Murphy & O'Callaghan, 2004; O'Callaghan & Murphy, 2007; Servais, 2006;). Onder andere door beperkingen in de mogelijkheid tot leren en communiceren zijn mensen met verstandelijke beperkingen in het dagelijkse leven sterk afhankelijk van anderen. Een afhankelijkheid die ook kwetsbaarheid en risico's impliceert. Het sociaal netwerk van mensen met verstandelijke beperkingen is veelal beperkt in omvang. Levens van mensen met verstandelijke beperkingen kunnen ernstig gekleurd worden door emotionele, sociale

S. Manders, MSc, Universiteit Maastricht – Gouverneur Kremers Centrum

Drs. J. Stoffelen, Universiteit Maastricht – Gouverneur Kremers Centrum en tevens verbonden aan Zorgbelang Gelderland

Drs. H. Kedde, Rutgers Nisso Groep

Drs. N. van Zelst, Lunet zorg

Prof. dr. G.J. Kok, psycholoog, hoogleraar toegepaste Psychologie, Universiteit Maastricht, Arbeids- en Sociale Psychologie en tevens verbonden aan het Gouverneur Kremers Centrum

Prof. dr. L.M.G. Curfs, hoogleraar Verstandelijke Handicap, Maastricht Universitair Medisch Centrum; directeur van het Gouverneur Kremers Centrum.

Correspondentie: joke.stoffelen@maastrichtuniversity.nl

Ontvangen: 28 april 2010; Geaccepteerd: 17 oktober 2010.

en fysieke deprivatie. Hun individuele, seksuele en sociale identiteiten worden niet altijd herkend en de tegemoetkoming aan hun somatische en geestelijke gezondheidsbehoeften kan ernstig tekort schieten (Levy & Packman, 2004; Eastgate, 2008; Hubert, 2009). Ouders, voogden en begeleiders vinden het vaak moeilijk om over een beladen onderwerp als seksualiteit te praten. Een negatieve attitude van de omgeving voor seksuele gevoelens bij mensen met een verstandelijke beperking is niet uitzonderlijk (Abbott & Howarth, 2007; Lesseliers, 2000; McCarthy & Thompson, 1996). Dergelijke factoren resulteren in een verhoogd risico voor het ontstaan van seksuele problemen bij mensen met verstandelijke beperkingen (Van Berlo, 1995; De Belie, 2000; Eastgate, 2008; Levy & Packman, 2004; Murphy & O'Callaghan, 2004; Servais, 2006). Niet verwonderlijk is dan ook dat seksueel gerelateerde problemen op tal van uiteenlopende gebieden worden gesignaleerd. Seksueel grensoverschrijdend gedrag, waarbij mensen met verstandelijke beperkingen pleger of slachtoffer kunnen zijn van seksueel misbruik is hier een voorbeeld van (Van Berlo, 1995; Hoitzing et al., 2010). Problemen kunnen liggen op het vlak van kinderwens, ouderschap of anticonceptie en onbedoelde zwangerschappen. De problematiek van seksueel overdraagbare aandoeningen is weer een ander voorbeeld (Conod & Servais, 2008; Eastgate, 2008; Katz & Lazcano-Ponce, 2008; Servais, 2006).

Mensen met seksuele problemen kunnen behandeld worden door seksuologen. Dit geldt ook voor mensen met verstandelijke beperkingen. Het ontbreekt echter in het geheel aan onderzoeksgegevens over seksuologische zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. Om die reden is het van belang zowel de seksuele problemen en cliëntkenmerken van mensen met verstandelijke beperkingen, alsook de verrichtingen en interventies van de behandelaars in kaart te brengen. Op deze wijze kan voorlichting, zorg en ondersteuning beter op deze groep worden afgestemd. Een methode om inzicht te krijgen in deze kenmerken is door middel van registratie. Zo wordt al binnen de eerste- en tweedelijnszorg met behulp van diverse registraties gestreefd naar een volledigheid van inzicht in de aard en omvang van de seksuele problematiek in Nederland en is het mogelijk om veranderingen op het gebied van seksuele gezondheid en zorggebruik in de tijd te volgen. In de tweede- en derdelijn gebeurt dit sinds 1996 bij de poliklinieken seksuologie, verenigd in het Landelijk Overleg van Poliklinieken Seksuologie (LOPS) (zie onder andere Kruijer & Kedde, 2009) en sinds 2005 bij de seksuologische teams in GGZ-instellingen (verenigd in het

Platform Seksuologisch Teams in GGZ-instellingen (PSTG) (Kedde, 2009). In de eerstelijnscentra voor seksualiteit, anticonceptie en abortus is ook al sinds 1999 een registratie beschikbaar (zie onder andere Vroege & Van Berlo, 2003). Het registratiesysteem van het LOPS en het PSTG zijn voor wat betreft de registratie van patiënt- en behandelkenmerken en de codering van seksuele problemen gelijk aan elkaar, zodat gegevens onderling vergelijkbaar zijn. Het ontwikkelen van een registratiesysteem voor de groep mensen met een verstandelijke beperking is een nieuwe en belangrijke volgende stap. Nooit eerder is getracht de seksuologische problemen en geboden hulpverlening bij deze groep op een systematische wijze te verzamelen en in kaart te brengen en hiermede een vergelijking met andere populaties mogelijk te maken. Om die reden is het dan ook het meest voor de hand liggend dat een registratiesysteem van de seksuologische hulpverlening voor mensen met verstandelijke beperkingen aansluit bij het LOPS. In dit onderzoek rapporteren wij over het gebruik en de verdere ontwikkeling van het registratiesysteem en de hiermee verzamelde gegevens in een zorginstelling voor mensen met verstandelijke beperkingen.

### *Vraagstelling*

De onderzoeksvragen die wij in het kader van dit onderzoek proberen te beantwoorden, zijn:

1. Is een registratiesysteem geënt op dat van het LOPS een geschikte methode om seksuele problemen bij mensen met een verstandelijke beperking en de interventies door seksuologen in kaart te brengen?
2. Kan met behulp van het registratiesysteem inzicht verworven worden in door seksuologen geboden behandelingen en de adequaatheid van deze interventies?

Voor het beantwoorden van deze vragen werd een onderzoek verricht bij een zorginstelling voor mensen met verstandelijke beperkingen, waar seksuologen werkzaam zijn.

### **Methode**

#### *Respondenten en zorgorganisatie*

De instelling waar het onderzoek heeft plaatsgevonden, beschikt over ongeveer 100 locaties en ondersteunt 2400 cliënten. Er werken ruim 2500 werknemers en zo'n 1000 vrijwilligers zijn betrokken bij deze organisatie. Binnen de instelling zijn twee seksuologen (beide vrouw) werkzaam, die in januari 2008 zijn gestart met het gebruik van een aangepaste LOPS registratiesysteem voor seksuologische hulpverlening voor mensen met verstandelijke beperkingen.

gen. Van de cliënten, die al onder behandeling waren bij de seksuologen, werden met behulp van dit registratiesysteem de gegevens over seksuele hulpverlening retrospectief uit de cliëntendossiers verzameld. Voor deze studie betreft het de gegevens over de behandelingen, die gedurende de periode januari 2008 tot mei 2009 door de seksuologen zijn afgerond. De onderzoekspopulatie bestaat daarmee uit 51 personen: 36 mannen (71%) en 15 vrouwen (29%).

#### *Meetinstrument*

Het registratiesysteem van het LOPS werd gekozen als meetinstrument. Dit systeem registreert de achtergrondinformatie van de cliënt (geslacht, woonplaats, geboortedatum, geboorteland van cliënt en ouders, geslacht partner, geboortedatum partner, geboorteland partner en ouders); kenmerken van de behandeling (datum eerste gesprek, intaker, verwijzer, hoofdbehandelaar, datum laatste gesprek, aantal gesprekken, wijze van afsluiting (in overleg of weggebleven) en (terug)verwijzing bij afsluiting. De registratie van de seksuele problemen geschiedt op basis van de codering seksuele problemen van het LOPS (LOPS 1998); bij aanvang van de behandeling wordt door de behandelaar het seksueel (hoofd)probleem en eventuele seksuele nevenproblemen genoteerd.

Om het registratieformulier beter te laten aansluiten bij de doelgroep werden enkele aanpassingen gedaan. Bij de achtergrondinformatie van de cliënt werd informatie toegevoegd over het niveau van verstandelijk functioneren, de sociaal-emotionele ontwikkeling en de woonsituatie (intra- of extramuraal). De registraties van 'intaker' en 'hoofdbehandelaar' werden niet opgenomen op het formulier omdat de behandelingen bij de betrokken zorgorganisatie op dit moment altijd worden uitgevoerd door seksuologen-NVVS. Voor het registreren van de verwijzer werd gekozen voor de codering, zoals gehanteerd op het registratieformulier van het PSTG (zie Kedde, 2008 voor codering). Om deze beter te laten aansluiten bij de hulpverleningscontext van mensen met verstandelijke beperkingen werden de volgende verwijzersopties toegevoegd: 'cliëntensysteem' (bijvoorbeeld ouders en vrienden), 'arts verstandelijk gehandicapten' (AVG), 'gedragsdeskundige', 'MEE-organisatie' (organisaties voor advisering en ondersteuning aan mensen met beperkingen) en 'Centrum voor Consultatie en Expertise' (CCE). De verwijzersopties 'zelfhulpgroep' en 'psycholoog/psychiater in somatisch ziekenhuis' kwamen te vervallen. Aan de codering seksuele problemen werden twee problemen toegevoegd, te weten: 'seksueel ongepast gedrag' en 'kinderwensproblematiek'. De seksuoloog was ver-

antwoordelijk voor het invullen van de registratieformulieren en beoordeelde wanneer er sprake was van welke seksuele problemen. Als laatste werd ook het oordeel van de seksuoloog omtrent het resultaat van de behandeling overgenomen van het PSTG-registratieformulier. Door middel van frequentietabellen zijn de cliëntkenmerken, de behandelingskarakteristieken en de seksuele problemen in kaart gebracht.

#### *Kwalitatief onderzoek*

Om inzicht te krijgen in de ervaringen van de seksuologen met het registratiesysteem is een kwalitatief onderzoek verricht. Met behulp van semi-gestructureerde interviews zijn de ervaringen, knelpunten en aanbevelingen geïnventariseerd. De interviews zijn opgenomen op geluidsband. De gegevens van het kwantitatieve gedeelte van dit onderzoek zijn geanalyseerd met behulp van het programma SPSS 16.0. De volledig uitgewerkte interviews zijn geanalyseerd met behulp van het programma NVivo8.

#### **Resultaten**

De beschrijving van de resultaten omvat als eerste de cliëntkenmerken en de aard van de seksuele problemen. Vervolgens worden de behandelkenmerken beschreven en tenslotte de bevindingen uit de interviews weergegeven.

#### *Beschrijving van de populatie*

Gedurende de periode januari 2008 tot mei 2009 werden de behandelingen van 51 cliënten afgerond (71% mannen en 29% vrouwen). Van deze groep woont 61% intramuraal (wonend in de instelling) en 39% extramuraal (wonend buiten de instelling). Van de onderzoeksgroep heeft 77% geen vaste partner. Van de mensen met een vaste partner, waren twee cliënten samen met de partner onder behandeling. De jongste cliënt is zes jaar en de oudste 64 (tabel 1a); de gemiddelde leeftijd is 27 jaar. De grootste groep cliënten behoren tot de leeftijdsgroep van 10 tot 19 jaar (39%), gevolgd door de groep 20 tot 29 jarigen (22%). De meeste cliënten (41%) hebben een lichte verstandelijke beperking, 24% heeft een matige verstandelijke beperking en 20% is zwakbegaafd. Zes procent heeft geen verstandelijke beperking (tabel 1b).

#### *Verwijzers*

Verder is geregistreerd door wie de cliënten zijn verwezen naar de seksuoloog, hieraan is de naam 'verwijzer' gegeven (tabel 2). Meer dan de helft van de cliënten wordt verwezen door de gedragsdeskundigen (57%), daarnaast wordt 12% verwezen door het zogenaamde 'cliëntensysteem' en 10% door medewer-

Tabel 1a. Leeftijd client (bij eerste gesprek) (n=51, %)

	N	%
0-9 jaar	2	3.9
10-19 jaar	20	39.2
20-29 jaar	11	21.6
30-39 jaar	6	11.8
40-49 jaar	6	11.8
50-59 jaar	5	9.8
60-69 jaar	1	2.0

Tabel 1b. Mate van verstandelijke beperking (n=51, %)

	N	%
Normaal	3	5.9
Zwakbegaafd	10	19.6
Licht	21	41.2
Matig	12	23.5
Ernstig	5	9.8
Zeer ernstig	0	0

Tabel 2. Verwijzer (n=51, %)

	N	%
Cliëntensysteem	6	11.8
Seksuologische polikliniek	1	2.0
Gedragdeskundige	29	56.9
AVG	2	3.9
Eigen instelling	5	9.8
Justitie	2	3.9
CCE	2	3.9
MEE	1	2.0
Anders	3	5.9

Tabel 3. Seksuele problemen bij mensen met verstandelijke beperkingen naar sekse (n=51, %)

	Mannen N= 36		Vrouwen N= 15		Totaal	
	N	%	N	%	N	%
Seksuele aversie (angst voor/afkeer van seks)	1	2,8	0	0,0	1	2,0
Ander probleem met het seksueel verlangen, namelijk...	2	5,6	1	6,7	3	5,9
Orgasme problemen	1	2,8	0	0,0	1	2,0
Dyspareunie	0	0,0	3	20,0	3	5,9
Seksueel misbruik/geweld: problematiek van de pleger	7	19,4	0	0,0	7	13,7
Seksueel misbruik/geweld: problematiek van het slachtoffer	0	0,0	5	33,3	5	9,8
Ontevredenheid over frequentie seksueel contact met partner	0	0,0	1	6,7	1	2,0
Ontevredenheid over aard seksueel contact met partner	1	2,8	1	6,7	2	3,9
Ontevredenheid over de eigen seksuele oriëntatie (homo/bi)	0	0,0	1	6,7	1	2,0
Ontevredenheid over het eigen uiterlijk	2	5,6	0	0,0	2	3,9
Andere seksuele ontevredenheid, namelijk...	1	2,8	1	6,7	2	3,9
Psychiatrisch/psychologisch probleem	1	2,8	0	0,0	1	2,0
Ander niet-primair seksueel probleem, namelijk...	3	8,3	0	0,0	3	5,9
Seksueel ongepast gedrag, namelijk...	17	47,2	0	0,0	17	33,3
Kinderwensproblematiek, namelijk...	0	0,0	2	13,3	2	3,9

kers van de eigen instelling.

### *Seksuele problemen*

Alle cliënten zijn door de seksuologen gediagnosticeerd met ten minste één seksueel probleem. Van de mannen is 47% gediagnosticeerd met het probleem 'seksueel ongepast gedrag', gevolgd door 'seksueel misbruik/seksueel geweld: problematiek van de pleger' (19%). Acht procent van de mannen werd gediagnosticeerd met een ander niet-primair seksueel probleem (tabel 3). Bij vrouwen is het meest gerapporteerde seksuele probleem 'seksueel misbruik/seksueel geweld; problematiek van het slachtoffer' (33%), gevolgd door 'dyspareunie' (20%) en 'kinderwensproblematiek' (13%). Geen van de cliënten had problemen met seksuele opwinding, parafilie of genderidentiteitsproblemen.

### *Behandelingen*

De behandelingen door de seksuologen verschillen wat betreft behandelduur, het aantal gesprekken per cliënt en het behaalde resultaat volgens de seksuoloog. De behandelduur varieerde van 2 tot 3 maanden (14%) tot langer dan 2 jaar (10%), met een hoogste score van 18% bij een behandelduur van 4 tot 6 maanden.

Het aantal gesprekken varieert sterk. Ongeveer een derde van de cliënten heeft 6 tot 10 gesprekken, 8% heeft meer dan 20 gesprekken. Gemiddeld bestaat een behandeling uit 8 gesprekken.

De meeste gesprekken (82%) vinden plaats met alleen de cliënt, bij 18% is er iemand vanuit het 'cliëntensysteem' bij de gesprekken aanwezig. Geen van de cliënten heeft deelgenomen aan een groepsessie.



Wat betreft de resultaten van de behandeling wordt door de seksuologen bij 61% van de cliënten een positief resultaat gemeld: bij 4% wordt gemeld dat er sprake is van '(vrijwel) volledig herstel'; bij 57% is sprake van een 'verbetering'. Bij 14% wordt geen verandering geconstateerd. Bij 18% was geen sprake van (volledige) behandeling omdat de cliënt is weggebleven.

#### *Kwalitatief onderzoek: interviews*

De geïnterviewde seksuologen maken melding van goede ervaringen met het werken met de op het LOPS geënte registratie. De aanpassingen in het registratieformulier voorafgaand aan de start van de registratie zijn door de seksuologen als onvoldoende ervaren. Zo dient het cliëntensysteem nader te worden gedefinieerd. Nu wordt geen onderscheid gemaakt bij het cliëntensysteem tussen professionals enerzijds en familie en vrienden anderzijds. Daarnaast moet helder zijn of het gesprek plaatsvindt met alleen de cliënt, of in bijzijn van een of meerdere personen uit het cliëntensysteem en de relatie van deze personen tot de cliënt. Deze verschillende opties doen zich regelmatig voor in de praktijk en worden nu niet onderscheiden. Ook verdient het perspectief van waaruit de problemen worden vermeld nadere aandacht.

Het registratie-instrument legt niet vast welke interventiemethoden worden toegepast tijdens de gesprekken en biedt onvoldoende aanknopingspunten voor het beoordelen van resultaten van interventies.

Het meest gerapporteerde seksuele probleem in deze studie is seksueel ongepast gedrag. Op het registratieformulier wordt dit niet verder gedifferentieerd. Naar de mening van de seksuologen zou dit moeten worden onderverdeeld in: masturbatie in het openbaar, anderen ongepast aanraken, ongepast praten over seks en zichzelf ongepast aanraken in het openbaar. Probleem hierbij is wel dat er overlap ontstaat met de codering van het probleem 'seksueel misbruik/seksueel geweld: problematiek van de pleger'.

Verder blijkt uit de interviews dat niet eenduidig wordt geregistreerd. Dit betreft met name het noteren van het verstandelijk niveau van functioneren en de sociaal emotionele ontwikkeling van een cliënt. Over het niveau van verstandelijk functioneren zijn niet altijd recente gegevens beschikbaar. Meetinstrumenten voor het betrouwbaar weergeven van de sociaal-emotionele ontwikkeling bij deze doelgroep schieten veelal tekort.

#### **Discussie**

De waarde van dit onderzoek ligt in het verzamelen

en analyseren van gegevens over seksuele problemen en seksuologische hulpverlening aan mensen met een verstandelijke beperking op een zodanig systematische wijze dat vergelijking met andere groepen mogelijk is. In Nederland is dit niet eerder gebeurd en dat maakt dit onderzoek naar de ontwikkeling en bruikbaarheid van een registratiesysteem bijzonder.

Zo komt uit deze studie naar voren dat cliënten, die hulp ontvangen van de seksuoloog in een zorginstelling opvallend jonger zijn dan de mensen die onder behandeling zijn bij een polikliniek seksuologie in een ziekenhuis (Kruijer & Kedde, 2009) of bij een seksuologisch team binnen een GGZ-instelling (Kedde, 2009).

Het meest door de betrokken seksuologen gerapporteerde voorkomende seksuele probleem bij mannen is seksueel ongepast gedrag (47%). Katz en Lazcano-Ponce (2008) stellen dat seksueel ongepast gedrag meer voorkomt bij mensen met verstandelijke beperkingen. Eastgate (2008) schrijft het seksueel ongepaste gedrag toe aan eerder plaatsgevonden seksueel misbruik. Bij vrouwen, die onder behandeling waren werd de slachtofferproblematiek naar aanleiding van seksueel geweld het meest gerapporteerd (33%). Studies naar de prevalentie van seksueel geweld bij mensen met verstandelijke beperkingen laten een overeenkomstig beeld zien: seksueel geweld komt vaak voor bij mensen met verstandelijke beperkingen, met name bij vrouwen (Servais, 2006; Conod & Servais, 2008; Eastgate, 2008). Of het echter in Nederland vaker voorkomt dan bij mensen zonder verstandelijke beperkingen is niet bekend. McCarthy (2001) wijst op vertekeningen van de uitkomsten; als mensen zelf worden bevraagd geeft onderzoek andere (hogere) uitkomsten. Zowel bij mensen met als zonder verstandelijke beperkingen wordt verwacht dat veel problemen voorkomen kunnen worden door goede voorlichting (Bakker et al., 2009; Conod & Servais, 2008; Eastgate, 2008; Katz & Lazcano-Ponce, 2008; O'Callaghan & Murphy, 2007; Kok et al., 2009).

Opgemerkt dient te worden dat de seksuologen de seksuele problemen rapporteren en dat betekent dat er sprake is van een bepaalde mate van subjectiviteit. Bij de verdere ontwikkeling van het registratie-instrument behoeft zeker aandacht het punt vanuit wiens perspectief er sprake is van seksuele problemen: vanuit de cliënt(en) of vanuit diens omgeving.

De onderzochte populatie (n=51) is relatief klein van omvang. Dit hangt onder andere samen met het gegeven dat het onderzoek heeft plaatsgevonden bij één zorginstelling en het hier een specifieke doelgroep betreft: mensen met verstandelijke beperkingen met

een seksueel probleem, die hiervoor hulp ontvangen. Van de onderzochte populatie is vastgelegd wat de mate van de verstandelijke beperking is. Een specifiekere omschrijving van aanwezige genetisch bepaalde syndromen of co-morbiditeit ontbreekt. Onderzoek bij meer zorgorganisaties en een meer expliciete beschrijving van de aard van de beperking, is nodig voor specifieke uitspraken over cliënt- en behandelmerken.

Het meetinstrument biedt geen mogelijkheid voor een inhoudelijke verslaglegging rond behandelingen. Voor een groot deel van de behandelingen wordt een positief resultaat gemeld door de seksuologen. Deze uitkomsten zijn niet gebaseerd op systematisch opgezet evaluatie-onderzoek. De behandelingen bestaan uit gesprekken van de seksuoloog met de cliënt. De registratie geeft geen inzicht in welke interventiemethoden worden toegepast. De behandelingen blijven daardoor een zogenaamde 'black box'. Effectstudies naar de resultaten van een behandelaanbod zijn noodzakelijk. Nu ontbreekt het aan inzicht in 'wat werkt' en 'wat werkt niet'. Het opzetten en uitvoeren van evaluatiestudies naar effecten van interventies verdient dan ook krachtige stimulering (zie ook Hoitzing et al., 2010).

De seksuologen zijn van het vrouwelijk geslacht. In hoeverre dit van invloed is op de resultaten is eveneens niet bekend.

### Conclusie en aanbevelingen

Het ontbreekt aan een meetinstrumentarium voor het verzamelen van betrouwbare gegevens over de aard en omvang van seksuele problemen bij mensen met verstandelijke beperkingen. Ook ontbreekt het aan kennis over welke behandelingen ingezet kunnen worden voor welke problemen en zijn gegevens over de effectiviteit van behandelprogramma's schaars. Het door ons gebruikte en aangepaste registratiesysteem (VB registratiesysteem), gebaseerd op het LOPS, biedt perspectief en dient verder ontwikkeld te worden.

Verschillende aanbevelingen zijn te formuleren voor het verbeteren van dit VB registratiesysteem. Met deze aanbevelingen zal het systeem waarschijnlijk beter aansluiten bij de doelgroep mensen met verstandelijke beperkingen.

Daar definities van verstandelijke beperking en seksuele problemen niet eenduidig zijn en ook de gehanteerde terminologie aan verandering onderhevig is, verdienen deze aspecten bij de verdere ontwikkeling van het instrument expliciete aandacht.

De groep mensen met een verstandelijke beperking is zeer heterogeen. Niet alleen zijn er gradaties

in ernst van de verstandelijke beperking, maar ook andere beperkingen en handicaps (comorbiditeit) zijn veelal in het geding. Neurologische aandoeningen, psychiatrische stoornissen zoals autismespectrum stoornissen en hyperactiviteit zijn bekende voorbeelden. Ook kan de discrepantie tussen kalenderleeftijd, adaptieve leeftijd, niveau van cognitieve ontwikkeling en sociaal emotionele ontwikkeling fors uiteenlopen voor verschillende personen (Didden, Collin & Curfs, 2008). Op welke wijze en in hoeverre hier gedifferentieerd kan en moet worden is bij de verdere ontwikkeling van het registratiesysteem van belang.

### Literatuur

- Abbott, D., & Howarth, J. (2007). Still off-limits? Staff views on supporting gay, lesbian and bisexual people with intellectual disabilities to develop sexual and intimate relationships? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 116-126.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2004). *AAIDD / ARC Position Statements Sexuality*. Retrieved March 29 from [http://www.aamr.org/content\\_154.cfm?navID=31](http://www.aamr.org/content_154.cfm?navID=31).
- Bakker, F., de Graaf, H., de Haas, S., Kedde, H., Kruijer, H., & Wijsen, C. (2009). *Seksuele gezondheid in Nederland 2009*. Utrecht: Rutgers Nisso Groep.
- Conod, L., & Servais, L. (2008). Sexual life in subjects with intellectual disability. *Salud Publica de Mexico*, 50, 230-238.
- De Belie, E. (2000). Een kwetsbare ontwikkeling, veerkracht en het risico op seksueel misbruik. In E. de Belie, C. Ivens, J. Lesseliers & G. Van Hove (Red.), *Seksueel misbruik van mensen met een verstandelijke handicap; Handboek preventie en hulpverlening* (pp. 37-60). Leuven/Leusden: Acco.
- Didden, R., Collin, Ph., & Curfs, L. (2008). Psychopathologie bij mensen met een verstandelijke beperking. In W. Vandereycken, C.A.L. Hoogduin, & P.M.G. Emmelkamp (Red.), *Handboek Psychopathologie* (pp. 613-638). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Eastgate, G. (2008). Sexual health for people with intellectual disability. *Salud Publica de Mexico*, 50, S255-S259.
- Galea, J., Butler, J., & Iacono, T. (2004). The assessment of sexual knowledge in people with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29, 350-365.
- Hoitzing, B., van Lankveld, J., Kok, G., & Curfs, L.M.G. (2010). Behandelprogramma's voor plegers van seksueel grensoverschrijdend gedrag met een lichte verstandelijke beperking in Nederland. *Tijdschrift voor Seksuologie*, 34, 19-33.
- Hubert, J. (2009). *The realities of life for people with severe and profound intellectual disabilities and mental health problems*. PhD dissertation, Maastricht University.

- Katz, G., & Lazcano-Ponce, E. (2008). Sexuality in subjects with intellectual disability: An educational intervention proposal for parents and counselors in developing countries. *Salud Publica de Mexico*, 50, 239–254.
- Kedde, H. (2008). *LOPS-registratie 2006 en 2007*. Utrecht: LOPS/Rutgers Nisso Groep.
- Kedde, H. (2009). *PSTG-registratie 2007*. Utrecht: Platform Seksuologische Teams in GGZ-instellingen/Rutgers Nisso Groep.
- Kok, G., Maassen, R., Maaskant, M., & Curfs, L. M. G. (2009). Zorgverleners over seksualiteit van mensen met verstandelijke beperkingen; een kwalitatief onderzoek. *Tijdschrift voor Seksuologie*, 33, 199-207.
- Kruijjer, H., & Kedde, H. (2009). *LOPS-registratie 2008*. Utrecht: Landelijk Overleg van Poliklinieken Seksuologie/Rutgers Nisso Groep.
- Landelijk Overleg van Poliklinieken Seksuologie (1998). *Codering seksuele problemen*. Utrecht: Auteur.
- Lesseliers, J. (2000). Een pleidooi voor relationeel-seksuele vorming. In E. De Belie, C. Ivens, J. Lesseliers en G. Van Hove (Red.), *Seksueel misbruik van mensen met een verstandelijke handicap; Handboek preventie en hulpverlening* (pp 93-135). Leuven / Leusden: Acco
- Levy, H., & Packman, W. (2004). Sexual abuse prevention for individuals with mental retardation: Considerations for genetic counselors. *Journal of Genetic Counseling*, 13, 189-206.
- Löfgren-Martenson, L. (2004). "May I?" About sexuality and love in the new generation with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, 22, 197-207.
- McCabe, M. P., Cummins, R. A., & Deeks, A. A. (1999). Construction and psychometric properties of sexuality scales: Sex knowledge, experience, and needs scales for people with intellectual disabilities (SexKen-ID), people with physical disabilities (SexKen-PD), and the general population (SexKen-GP). *Research in Developmental Disabilities*, 20, 241-254.
- McCarthy, M., & Thompson, D. (1996). Sexual abuse by design: an examination of issues in learning disability services. *Sexuality and Society*, 11, 205-217.
- McCarthy, M. (2001). *Sexuality and women with learning disabilities*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Murphy, G. H., & O'Callaghan, A. (2004). Capacity of adults with intellectual disabilities to consent to sexual relationships. *Psychological Medicine*, 34, 1347-1357.
- O'Callaghan, A. C., & Murphy, G. H. (2007). Sexual relationships in adults with intellectual disabilities: Understanding the law. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 197-206.
- Richards, D., Miodrag, N., Watson, S. L., Feldman, M., Aunos, M., Cox-Lindenbaum, D., & Griffiths, D. (2009). Sexuality and human rights of persons with intellectual disabilities. In F. Owen & D. Griffiths (Eds.), *Challenges to the human rights of people with intellectual disabilities* (pp. 184-218). London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Servais, L. (2006). Sexual health care in persons with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12, 48-56.
- van Berlo, W. (1995). *Seksueel misbruik bij mensen met een verstandelijk handicap: Een onderzoek naar omvang, kenmerken en preventiemogelijkheden*. Delft: Eburon.
- Vroege, J. A., & van Berlo, W. (2003). De medische en seksuologische hulpverlening bij de eerstelijnscentra. In C. Wijzen & J. Rademakers, *Abortus in Nederland 2001-2002; Verslag van de landelijke abortusregistratie*. (RNG-studies, nr 5; pp. 45-68). Delft: Eburon.