



## **IS REVALIDATIE AAN SEKS TOE?**

Dit project is gefinancierd door ZonMw en het Nationaal Revalidatie Fonds en is uitgevoerd door de Rutgers Nisso Groep in samenwerking met Sophia Revalidatie en de Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad Nederland.

Utrecht, oktober 2005  
De projectgroep van de Rutgers Nisso Groep:  
Jim Bender  
Mechtild Hoïng  
Anke van Dam  
Teun Visser  
Willy van Berlo

Projectnummer: 67-208

© 2005 Rutgers Nisso Groep

## **IS REVALIDATIE AAN SEKS TOE?**

Dit artikel is gepubliceerd in Revalidata, 121 (2004)



## **IS REVALIDATIE AAN SEKS TOE?<sup>1</sup>**

Jim Bender<sup>2</sup>, Mechtild Höing<sup>3</sup>, Willy van Berlo<sup>4</sup>, Anke van Dam<sup>5</sup>

---

<sup>1</sup> Dit artikel is gepubliceerd in: Revalidata, 121 (2004), pp. 20 – 26

<sup>2</sup> Revalidatieseksuoloog, Sophia Revalidatie

<sup>3</sup> Onderzoeker Rutgers Nisso Groep

<sup>4</sup> Senior-onderzoeker Rutgers Nisso Groep

<sup>5</sup> Hoofd afdeling innovatie, Rutgers Nisso Groep



Terwijl beperkingen op allerlei levensgebieden onderwerp van revalidatiezorg kunnen zijn, en hierop inmiddels een passend aanbod is ontwikkeld, maakt seksualiteit als levensgebied zelden deel uit van de revalidatiebehandeling. Tot op heden is er slechts een handvol revalidatiecentra met een structureel aanbod. Uit internationaal en Nederlands onderzoek bij mensen met een chronische ziekte of blijvende handicap blijkt dat een grote groep van hen te kampen heeft met problemen met het seksueel functioneren (Höing, van Berlo, Bender, in voorbereiding). Patiëntenbelangenorganisaties en revalidatie-instellingen realiseren zich in toenemende mate dat deze problematiek meer aandacht behoeft. In de praktijk worden echter nog veel patiënten met seksuologische problemen hiervoor niet behandeld.

### *Is revalidatie aan seks toe?*

Deze vraag staat centraal in een 30 maanden durend onderzoeks- en innovatieproject, dat in februari 2003 dankzij een gezamenlijke inspanning van de Rutgers Nisso Groep, de Sophia Revalidatie en de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad is gestart en uitgevoerd wordt door de Rutgers Nisso Groep. Het project kent een vijftal onderdelen: een internationale literatuurstudie naar omvang, aard en etiologie van seksuele problemen bij mensen met een chronische ziekte of handicap, een inventarisatie van het beleid en het aanbod inzake seksuologische hulpverlening in de Nederlandse revalidatiecentra, een onderzoek naar seksuele problemen van revaliderenden en hun partners en hun tevredenheid met de hulpverlening op dit gebied, de ontwikkeling van een meerdaagse teamgerichte training van revalidatiewerkers en, tenslotte, de ontwikkeling van richtlijnen voor seksuologische hulpverlening in revalidatiecentra.

In dit artikel wordt verslag gedaan van de inventarisatie onder instellingsdirecties en het tevredenheidsonderzoek onder patiënten. Hoe staat het in de Nederlandse revalidatiecentra met de ontwikkeling van een beleid inzake seksualiteit, hoe ziet het aanbod eruit en welke ervaringen hebben patiënten hiermee?

### **De beleidsinventarisatie**

De directies van alle 26 leden van de Vereniging Revalidatie Instellingen Nederland (VRIN) zijn schriftelijk benaderd met het verzoek om aan de inventarisatie mee te doen. Twee van de revalidatiecentra zijn wegens hun beperkte, specialistische aanbod (uitsluitend poliklinische hartrevalidatie en uitsluitend poliklinische reumazorg) niet meegenomen in de inventarisatie. In totaal hebben 17 van de 24 instellingen de vragenlijst ingevuld teruggestuurd, een respons van 71%.

De vragenlijsten werden met name door revalidatieartsen en revalidatiemanagers ingevuld. In twee centra waar een revalidatieseksuoloog werkzaam is, heeft de seksuoloog de enquête ingevuld. In een aantal gevallen waren andere disciplines bij het invullen betrokken. Ruim de helft van de enquêtes is door meer dan één functionaris ingevuld.

In de vragenlijst werd gevraagd naar algemene gegevens over de patiëntenpopulatie, aanwezigheid van een seksualiteitsbeleid, de mate van aandacht voor privacy van patiënten, de mate van aandacht voor seksuele behoeften van langdurig opgenomen patiënten, en het beleid ten aanzien van seksuele intimidatie of seksueel grensoverschrijdend gedrag. Ten

aanzien van het aanbod is gevraagd naar beleid inzake voorlichting en hulpverlening. Voor een overzicht van de inventarisatie zie Tabel 1 en Tabel 2.

## Seksualiteitsbeleid

Tabel 1: Beleid inzake seksualiteit

	n= 17
Seksualiteit is aandachtsgebied binnen revalidatiebehandeling	14
Patiënten worden hierover mondeling geïnformeerd	13
Patiënten worden hierover schriftelijk geïnformeerd	3
Aandachtsfunctionaris of werkgroep seksualiteit	5
Op schrift gesteld beleid ten aanzien van seksualiteit als revalidatiezorggebied	2
Activiteiten rond seksualiteit als zorggebied zijn vermeld in jaarverslag	2
Onderzoek naar zorgbehoeften van patiënten rond seksualiteit (afgelopen 3 jaar)	4
Mogelijkheden tot deskundigheidsbevordering inzake seksualiteit:	14
Korte externe scholingsactiviteiten	11
Intern georganiseerde scholing op gebied van seksualiteit	5
Externe cursussen	5
Beleid t.a.v. seksuele behoeften langdurig opgenomenen en hun partners	2
Bereidheid voorwaarden te scheppen op vraag van patiënt	12
Ruimte beschikbaar ten behoeve van langdurig opgenomenen en partners	5
Beleid inzake seksueel geweld en seksuele intimidatie	16*

\* 1 instelling heeft deze vraag niet beantwoord

### *Seksualiteit als revalidatiezorggebied*

De meeste instellingen geven aan dat seksualiteit een aandachtsgebied is binnen de zorg. Patiënten worden volgens de instellingen hierover over het algemeen mondeling ingelicht, onduidelijk is of dit op structurele basis gebeurt. Een concretere uitwerking van het beleid ontbreekt in de meeste instellingen, aangezien slechts twee instellingen een schriftelijk beleid dienaangaande ontwikkeld en eveneens slechts twee instellingen activiteiten rondom seksualiteit als zorggebied vermelden in het jaarverslag. Vier instellingen hebben onderzoek ten aanzien van seksualiteit uitgevoerd, in alle gevallen ging het om een onderzoek van de zorgbehoeften van patiënten op dit gebied. In drie van de vier centra waar een onderzoek heeft plaatsgevonden werkt een revalidatieseksuoloog.

De overgrote meerderheid van de instellingen stelt hun medewerkers in staat om bij- en na scholing te volgen, indien gewenst ook op seksuologisch gebied. In de meeste gevallen gaat het om korte externe activiteiten als congresbezoek.

### *Aandacht voor privacy*

Met name bij langdurige revalidatiebehandelingen kan de behoefte aan privacy bij revaliderenden een belangrijke rol gaan spelen. Aan alle instellingen zijn vragen gesteld over de wijze waarop zij privacy voor hun patiënten realiseren. Allereerst is geïnformeerd naar het aantal eenpersoonskamers. Eén instelling heeft uitsluitend eenpersoonskamers, en een (kleinere) instelling had slechts één eenpersoonskamer. Gemiddeld hebben de centra 21

---

eenpersoonskamers en 20 meerpersoonskamers. Vier centra bieden uitsluitend seksegescheiden kamers aan, terwijl vijf centra uitsluitend seksegemengde slaapkamers aanbieden. Onduidelijk is of en hoe in deze instellingen rekening gehouden wordt met mensen die seksueel getraumatiseerd zijn. In tenminste zes centra wordt de keuze voor seksegemengd of seksegescheiden verpleging aan de patiënten overgelaten. Dertien instellingen hebben ruimtes die gebruikt kunnen worden door patiënten om zich in alle rust (met hun partner) terug te kunnen trekken, maar slechts in drie instellingen worden de patiënten hierover schriftelijk geïnformeerd. In de overige instellingen gebeurt dit mondeling.

#### *Seksualiteit als levensbehoefte bij langdurige opnames*

Bij langdurige opnames van meerdere maanden kan de behoefte aan seksueel contact een thema worden. Aan de instellingen is gevraagd in hoeverre zij hiervoor beleid ontwikkeld hebben en faciliteiten bieden. In twee van de zeventien ondervraagde instellingen is hierover beleid geformuleerd, maar twaalf van de instellingen zeggen, indien nodig, voorwaarden te scheppen. Hiermee wordt vooral het bieden van weekend-verlof bedoeld, en in mindere mate het aanbieden van ruimtes. Vijf instellingen hebben ruimtes, zoals een oefenwoning, die hiervoor gebruikt kunnen worden, en in andere instellingen lijkt men bereid te zijn te improviseren door het vrijmaken van een ongebruikte kamer of logeerkamer. Voor (echt)paren wordt in twaalf van de zeventien instellingen iets geregeld, terwijl men in slechts twee instellingen bereid is ook voor alleenstaanden iets te regelen.

#### *Seksuele intimidatie en seksueel grensoverschrijdend gedrag*

De vragen hiernaar zijn door 16 van de 17 instellingen beantwoord. In alle 16 centra heeft men aan de wettelijke eis tot een beleid in deze voldaan, door een werkgroep en een vertrouwenspersoon in te stellen. Alle instellingen hebben tevens een protocol hoe te handelen bij seksuele intimidatie. Twee instellingen gaven aan dat er in totaal 10 incidenten waren gerapporteerd in 2002. Daarbij ging het in de ene instelling om vijf gevallen van seksueel grensoverschrijdend gedrag van patiënten richting revalidatiewerkers. De andere instelling rapporteerde eveneens vijf gevallen. Tweemaal ging het om incidenten tussen patiënten, in één geval om seksueel grensoverschrijdend gedrag van een revalidatiewerker richting een patiënt en tweemaal om gedrag van patiënten richting revalidatiewerkers. Deze uitkomsten doen vermoeden dat in instellingen waar men een duidelijk registratiebeleid heeft, er ook meer seksueel grensoverschrijdend gedrag aan het licht komt.



## Seksuologisch aanbod

Tabel 2: Aanbod inzake seksualiteit als revalidatiezorggebied

	n = 17
Voorlichting over seksualiteit en ziekte/handicap :	16
Mondeling in individuele contacten	14
Mondeling in (echt)paargesprekken	5
Mondeling groepsaanbod	5
Schriftelijk voorlichtingsmateriaal	7
Via patiëntenvereniging	5
Informatie over seksualiteit en ziekte/handicap wordt structureel verstrekt	6
Hulpverlening:	16
Medische informatie	14
Voorschrijven van medisch technische hulpmiddelen	10
Houdingsadviezen/praktische tips	13
Fertiliteitscounseling of –behandeling	5
Seksuologische counseling	4
Psychosociale seksuologische therapie	1
Seksuologische hulpvragen worden geregistreerd	7

### *Voorlichting*

In de meerderheid van de instellingen worden patiënten voorgelicht over seksualiteit in relatie tot hun ziekte of handicap, in slechts zes instellingen gaat het om een structureel aanbod. Aan de instellingen is ook gevraagd bij welke diagnosegroepen zij structurele aandacht voor seksualiteit hebben. Hoewel de gegevens van de verschillende centra onderling niet helemaal vergelijkbaar zijn, omdat sommige centra zich gespecialiseerd hebben in de behandeling van bepaalde diagnosegroepen, ontstaat de indruk dat er bij patiënten met een dwarslaesie de meeste structurele aandacht voor seksualiteit is, gevolgd door patiënten met een CVA, patiënten met niet aangeboren hersenletsel (NAH) en patiënten met MS. In ongeveer een kwart van de instellingen is er ook voor mensen met pijn, rug, bekken- en bewegingsproblemen en mensen met neuromusculaire aandoeningen structureel aandacht voor seksuele problematiek. Het minst kunnen mensen met amputaties en reuma op structurele aandacht voor seksuele problemen rekenen.

Aangezien mondelinge informatie een belangrijke schakel vormt in het seksualiteitsbeleid is het belangrijk te weten bij wie hiervoor de verantwoordelijkheid wordt gelegd. Op de vraag wie seksualiteit over het algemeen ter sprake brengt noemen allen: de patiënt zelf en de revalidatiearts. Maatschappelijk werk, psychologie en de verpleging/verzorging worden door driekwart van de instellingen gezien als disciplines die een actieve rol in het bespreken van seksualiteit hebben, voor arts-assistenten wordt in de helft van de centra hierin een rol weggelegd. De overige disciplines van het revalidatieteam (bij voorbeeld fysiotherapeuten, ergotherapeuten) spelen in de meeste revalidatiecentra amper een rol bij het bespreken van seksualiteit.

### *Hulpverlening*

Interventies die verder gaan dan het bespreekbaar maken van seksualiteit en het geven van voorlichting worden over het algemeen gezien als horend bij het werk van revalidatieartsen (veertien van de zeventien instellingen), arts- assistenten, psycholoog en maatschappelijk werkenden (negen tot tien van de zeventien instellingen). De overige disciplines worden in dat kader nauwelijks genoemd. In slechts vier centra is een revalidatieseksuoloog werkzaam, terwijl twee andere centra een externe seksuoloog bij de behandeling betrekken. Het behandel aanbod bestaat voor het overgrote deel uit medische informatie, praktische informatie zoals houdingsadviezen en tips, en het voorschrijven van medisch-technische hulpmiddelen en medicatie. Slechts in de vier centra waar ook een revalidatieseksuoloog in huis is, kan men psychosociale hulpverlening zoals seksuologische counseling aanbieden, en slechts één van deze centra biedt een intensievere psychotherapeutische sekstherapie aan.

### **De ervaringen van patiënten**

Tussen de intenties van beleid en de uitvoering in de praktijk kunnen om diverse redenen verschillen bestaan. Wij zijn geïnteresseerd in de vraag wat revaliderenden in de praktijk vinden van de geboden aandacht voor seksualiteit.

Het onderzoek onder patiënten heeft plaatsgevonden in vijf revalidatiecentra, waardoor de uitkomsten niet de stand van zaken in alle centra weergeven, maar hooguit een indicatie kunnen geven. In totaal zijn 843 ex-patiënten uit vijf revalidatiecentra binnen een jaar na ontslag van de dag/of poliklinische behandeling aangeschreven met het verzoek mee te werken aan een onderzoek naar seksuele problemen bij revaliderenden en hun ervaringen met de hulpverlening op dat gebied. In totaal hebben 251 mensen hierop gereageerd: 98 gaven aan niet mee te willen werken en 153 mensen hebben een vragenlijst aangevraagd, die uiteindelijk door 104 mensen is ingevuld. Deze vrij lage respons (12%) is niet ongebruikelijk in onderzoek naar seksualiteit bij mensen met een (chronische) ziekte of aandoening, maar leidt er wel toe dat de gegevens minder representatief zijn voor de gehele populatie van patiënten in revalidatiecentra. In onze steekproef waren mensen die langdurig moeten revalideren oververtegenwoordigd (gemiddelde totale revalidatieduur: 2 jaar en 4 maanden). Laten we de mensen die al langer dan 2 jaar bezig zijn met hun revalidatie (25% van de steekproef) buiten beschouwing, omdat deze mensen naar alle waarschijnlijkheid in die periode meerdere keren in behandeling zijn geweest, dan is de gemiddelde behandelduur 6,5 maanden. Van de 104 ondervraagden waren 48 man (gemiddelde leeftijd 51) en 55 vrouw (gemiddelde leeftijd 46). 70% was getrouwd of samenwonend en 98% was van Nederlandse afkomst. Wat betreft de aandoening waarvoor deze mensen werden gerevalideerd geeft de groep respondenten het algemene beeld in de Nederlandse revalidatiecentra weer.

70% van de ondervraagden gaf aan dat hun seksualiteit op een of meer gebieden (seksueel fantaseren, zin in seks hebben, frequentie van seks, erectie/lubricatie, orgasme, pijn bij het vrijen, seksuele tevredenheid) was veranderd, en dat zij dat tenminste 'een beetje' een probleem vinden. Hierbij waren er weinig verschillen tussen mannen en vrouwen en oudere of jongere revaliderenden. Het meest frequent genoemde seksuele probleem, zowel bij mannen als bij vrouwen (57% en 56%), is een afname in het aantal keren dat men seks heeft. Minder zin in seks hebben wordt door 35% van de mannen en 38% van de vrouwen genoemd

als zijnde tenminste een beetje een probleem. De tevredenheid over het eigen seksuele leven is bij 61% van de mannen en 42% van de vrouwen verminderd door de aandoening. Voor 35% van de mannen en 26% van de vrouwen is dit een ernstig probleem. Ongeveer een derde van zowel de mannen als de vrouwen voelen zich somber over de eigen seksualiteit en voelen zich inadequaats als seksuele partner. Toch is slechts een kleine minderheid van nog geen 10% geneigd helemaal te stoppen met seks. Een derde van de revaliderenden wordt bij het vrijen aanzienlijk belemmerd door vermoeidheid, stijfheid, energietekort, krachtverlies, gevoelloosheid en pijn. Daarnaast spelen psychologische factoren als acceptatie van de ziekte c.q. handicap, depressiviteit, en sociale factoren als de kwaliteit van de partnerrelatie een belangrijke rol bij het ontstaan of voortduren van seksuele problemen. Patiënten die in de relatie met hun partner seksualiteit zijn gaan vermijden hebben meer seksuele problemen dan patiënten die niet terughoudender zijn geworden.

In het kader van het tevredenheidsonderzoek zijn aan de ex-revaliderenden vragen gesteld over de bespreekbaarheid van seksualiteit binnen de revalidatie behandeling, de behoefte aan informatie en de kwaliteit van de geboden informatie.

#### *De bespreekbaarheid van seksualiteit*

Een onderwerp als seksualiteit bespreekbaar maken kan lastig zijn, zowel voor patiënten als voor revalidatiewerkers. Om na te gaan welke verwachtingen en opvattingen er bij revaliderenden leven ten aanzien het bespreken van seksualiteit gedurende de revalidatie is hen een lijst met stellingen voorgelegd waarin zij konden aangeven in welke mate zij het eens of oneens waren met de uitspraak (5 antwoordcategorieën, 1 = heel erg mee oneens, 5 = heel erg mee eens). Uit de gegevens valt op te maken dat revaliderenden over het algemeen positieve verwachtingen hebben in de richting van het revalidatieteam. Een ruime meerderheid (71%) van de patiënten vindt, dat het onderwerp seksualiteit standaard door revalidatiewerkers aan de orde gesteld zou moeten worden, en een even grote groep is van mening dat revalidatiewerkers hen verder zouden kunnen helpen bij seksuele problemen.

Tabel 3: Opvattingen van patiënten over het bespreken van seksualiteit met het revalidatieteam

	(Heel erg) mee eens (n=102) %
Ik denk dat praten over seks tijdens de revalidatie niet nodig is, want revaliderenden zijn niet in seks geïnteresseerd.	13
Ik vind dat mensen uit het revalidatieteam uit zichzelf zouden moeten vragen of de patiënt problemen of zorgen heeft op seksueel gebied.	71
Ik denk dat veel mensen uit het revalidatieteam seks helemaal niet belangrijk vinden voor mensen met een aandoening zoals ik heb.	29
Ik denk dat de mensen uit het revalidatieteam te weinig weten om mij te kunnen helpen bij problemen op gebied van seks.	32
Ik denk dat de mensen uit het revalidatieteam je uitlachen als je over je seksuele problemen begint.	5
Ik denk dat de mensen uit het revalidatieteam je verder kunnen helpen als je vragen over seks hebt.	70
Ik denk dat je intieme dingen gerust aan mensen uit het revalidatieteam kunt toevertrouwen.	75
Ik denk dat veel mensen uit het revalidatieteam niet over seks kunnen praten.	23
Ik denk dat de mensen uit het revalidatieteam te onbeschaamd zijn als het over seks gaat.	5
Ik denk dat de mensen uit het revalidatieteam over mij roddelen als ik over seksuele problemen begin.	7
Ik denk dat de mensen uit het revalidatieteam de zorgen en vragen van patiënten op seksueel gebied heel goed begrijpen.	65
Ik denk dat de mensen uit het revalidatieteam veel weten over seksuele problemen bij mijn soort aandoening.	29
Ik denk dat de mensen uit het revalidatieteam te weinig tijd hebben om bij de seksuele problemen van patiënten stil te staan.	43
Ik denk ik het tijdens de revalidatie te druk heb om het over seksuele problemen te hebben.	27
Ik vind dat je in het revalidatiecentrum niet genoeg privacy hebt om over intieme zaken te praten.	31
Ik vind dat de mensen in het revalidatieteam bij de behandeling weinig rekening houden met de seksuele gevoelens van patiënten.	23
Ik vind dat het revalidatieteam voldoende aandacht heeft voor mijn seksualiteit.	16
Ik vind dat er in het revalidatiecentrum een ruimte moet zijn om ongestoord met je partner te kunnen vrijen.	34

Uit de verschillende antwoordpatronen konden vijf factoren gedestilleerd worden die de bespreekbaarheid van seksualiteit tijdens de revalidatie beïnvloeden, en die als volgt konden worden gecategoriseerd: de aanwezigheid van drempels zoals onvoldoende privacy en tijdgebrek of schroom bij de patiënt, gebrek aan vaardigheden en professionaliteit van het team, (on)voldoende vertrouwen en veiligheid in de behandelrelatie, onwil bij de patiënt, en gebrek aan structurele aandacht voor seksualiteit en kennis binnen het behandelteam. De mening over de vraag of er een ruimte beschikbaar moet zijn bleek op zichzelf te staan.

Tabel 4: Factoren die met bespreekbaarheid van seksualiteit samenhangen

	(Heel erg) mee eens (n= 105) %
Aanwezigheid van drempels	12
Gebrek aan professionaliteit	6
Onvoldoende vertrouwen en veiligheid	22
Patiënt wil niet	14
Gebrek aan structurele aandacht	20

De meeste patiënten ervaren in de praktijk weinig belemmeringen bij het team, en slechts een minderheid (14%) van de patiënten wil er zelf niet over praten.

Een op de vijf patiënten ervaart in de behandeling een structureel gebrek aan aandacht voor seksualiteit, en een iets groter aantal patiënten ervaart onvoldoende vertrouwen en veiligheid in de behandelrelatie om seksuele problemen te kunnen bespreken (de neutrale middencategorie weggelaten, ervaart 46% wel voldoende veiligheid en vertrouwen). Gebrek aan professionaliteit bij het team is in de beleving van patiënten het minst belangrijk als belemmerende factor.

Er bleek geen verschil tussen mannen en vrouwen te zijn in de scores op de verschillende factoren die bespreekbaarheid beïnvloeden. Leeftijd en opleiding speelden in enkele opzichten wel een rol. Naarmate patiënten ouder zijn scoren zij hoger op de factor “patiënt wil niet” ( $r = .27$ ,  $p = .01$ ), wat aangeeft dat zij mogelijk minder behoefte hebben om over seksualiteit te praten, of het moeilijker vinden. Naarmate patiënten een hogere opleiding hebben ervaren zij minder drempels ( $r = -.21$ ,  $p = .04$ ) en scoren zij juist lager op de factor “patiënt wil niet” ( $r = -.37$ ,  $p = .00$ ), wat aangeeft dat zij juist meer behoefte hebben om erover te praten of het makkelijker vinden. De perceptie van de bespreekbaarheid van seksualiteit hangt niet samen met de duur van de revalidatie, noch met de mate waarin er daadwerkelijk seksuologische hulpverlening heeft plaatsgevonden.

Aan alle respondenten is gevraagd wie volgens hen het onderwerp seksualiteit tijdens de revalidatie het best ter sprake kan brengen. Meerdere antwoorden waren mogelijk. De helft van alle revaliderenden vindt dat hij of zij zelf het best het onderwerp ter sprake zou kunnen brengen, maar ook de revalidatiearts, een seksuoloog (in de meeste centra niet beschikbaar), de maatschappelijk werker en de psycholoog worden vaak genoemd. Er is ook gevraagd op welk moment het onderwerp het best ter sprake gebracht kan worden. De meeste revaliderenden vinden dat het onderwerp het best gedurende de opname of de dagbehandeling ter sprake gebracht kan worden. Slechts 3% vindt dat het onderwerp helemaal niet in de revalidatiebehandeling thuis hoort.

Tabel 5: Wie moet seksualiteit ter sprake brengen, en wanneer? (n= 102)

Ter sprake brengen door:	%	Moment:	%
Revaliderende zelf	51	Begin v.d. opname	13
Partner	25	In loop v.d. opname	46
Revalidatiearts	40	Begin v.d. dagbehandeling	9
Verpleegkundige	14	In loop v.d. dagbehandeling	34
Maatschappelijk werker	30	Vlak voor ontslag	17
Psycholoog	29	Bij controlebezoek	12
Fysiotherapeut	13	Weet niet	8
Ergotherapeut	7	Helemaal niet	3
Seksuoloog	39	anders	
Iemand anders	4		

### *Informatie over seksualiteit*

Er is ook gevraagd naar daadwerkelijke ervaringen met seksuologische voorlichting en hulpverlening. Tabel 6 geeft een overzicht.

Tabel 6: Ervaringen patiënten met het aanbod (n= 105)

	n
Behoeftte aan voorlichting over seksualiteit en ziekte/handicap :	33
Mondelinge voorlichting gekregen	12
Schriftelijk voorlichtingsmateriaal gekregen	6
Geen voorlichting gekregen/niet ter sprake gekomen	15
Vragen/problemen rond seksualiteit ter sprake gekomen:	31
Vervolg:	
Informatie gekregen	6
Verwijzing naar interne seksuoloog	1
Verwijzing naar externe seksuoloog	1
Geen vervolg	20
onbekend	3

Aan de respondenten is gevraagd of zij tijdens hun behandeling behoefte hadden aan informatie op het gebied van seksualiteit. Precies een derde van de revaliderenden had hier tijdens de revalidatie behoefte aan, maar in deze behoefte werd lang niet altijd voorzien. Bij ruim de helft is deze behoefte niet ter sprake gekomen.

In totaal is bij 31 van de 105 revaliderenden (30%) seksualiteit tijdens de revalidatie aan de orde gekomen. Van de 31 revaliderenden met wie seksualiteit is besproken, hebben 9 patiënten of hun partners het onderwerp zelf ter sprake gebracht, en bij 22 namen revalidatiewerkers het initiatief. Dit waren met name revalidatieartsen (6x), maatschappelijk werkers (6x) en psychologen (5x). Verpleegkundigen, fysiotherapeuten en ergotherapeuten brachten het onderwerp nauwelijks ter sprake (in totaal in 4 van de gevallen).

Van de negen patiënten die het onderwerp zelf (of hun partner) ter sprake brachten, vonden er twee dat er te oppervlakkig op werd ingegaan, en vonden er vijf dat er goed op werd ingegaan. De overige twee gaven geen mening. De manier waarop revalidatiewerkers het onderwerp ter sprake brachten werd door 7 van de 22 patiënten bij wie dat het geval was te voorzichtig genoemd, terwijl 11 vonden dat het goed ter sprake was gebracht. Drie

revaliderenden gaven aanvullende informatie, en de reacties waren: “het werd heel natuurlijk ter sprake gebracht”, “mijn biseksuele gevoelens waren niet bespreekbaar”, en : “ik schoot er niets mee op”. De overigen gaven geen mening. Gemiddeld kregen de revalidatiewerkers een rapportcijfer 6,1 voor de manier waarop het onderwerp ter sprake werd gebracht. Bij de meerderheid van de patiënten, waarmee over seksualiteit is gesproken, is het bij dit ene gesprek gebleven.

### **Het beleid en de praktijk**

Uit de beleidsinventarisatie ontstaat het beeld dat in een groot deel van de instellingen (82%) seksualiteit een aandachtsgebied binnen de revalidatiezorg is, en dat volgens beleidsmakers patiënten over het algemeen mondeling hierover worden ingelicht. Patiënten zijn het in grote getale eens met de beleidsvoornemens: bijna driekwart van hen vindt dat revalidatiewerkers, ook als de patiënt er niet over begint uit zichzelf zouden moeten vragen of er problemen zijn op seksueel gebied. De positieve verwachtingen lijken echter nog niet doorgedrongen te zijn tot de werkvloer, want slechts bij 31% van de patiënten van de vijf door ons onderzochte centra is seksualiteit ter sprake gekomen. Anderzijds hebben ook lang niet alle revaliderenden behoefte aan informatie, ook al vinden zij dat er wel structureel naar gevraagd zou moeten worden. Schroom, optimisme, de houding: ‘dat los ik zelf wel op’, of informatie elders zoeken, bijvoorbeeld bij de eigen huisarts kunnen mogelijke achtergronden zijn. Dat 70% van de revaliderenden door hun aandoening problematische veranderingen in hun seksueel functioneren ervaart doet vermoeden dat er mogelijk sprake is van veel onzekerheid. Schriftelijk informatiemateriaal wordt echter nog nauwelijks ingezet, zo blijkt zowel uit de beleidsinventarisatie als uit het patiëntenonderzoek.

Over wie de meest geëigende persoon is om het onderwerp aan te kaarten verschillen de meningen weinig, zowel beleidsmakers als patiënten noemen hier het meest de patiënt zelf en de revalidatiearts, gevolgd door maatschappelijk werkenden, psychologen en verpleegkundigen. De laatste groep kaart in de praktijk echter het onderwerp seksualiteit weinig aan. Mogelijk speelt de specifieke zorgrelatie waarin sprake is van (veel) lichamelijk contact hierin een rol. Dat neemt niet weg dat verpleegkundigen mogelijk een belangrijkere signalerende functie zouden kunnen hebben. Hoe deze functie in de praktijk gestalte zou kunnen krijgen kan onderwerp van discussie binnen het revalidatieteam zijn.

Het behandelaanbod bestaat volgens de beleidsinventarisatie voornamelijk uit medische hulpverlening en het verstrekken van praktische informatie, zoals houdingsadviezen, terwijl seksuologische counseling nauwelijks wordt aangeboden. Gezien het grote aantal patiënten dat een of meer seksuele problemen ervaart lijkt meer aandacht voor specifieke psychosociale hulpverlening gewenst, temeer daar uit de voorlopige analyses van het prevalentieonderzoek onder patiënten blijkt, dat psychologische factoren een belangrijke rol spelen (publicatie is in voorbereiding).

De vraag of de revalidatie aan seks toe is kan vanuit twee van de drie betrokken partijen met een volmondig ‘ja’ worden beantwoord: het instellingsmanagement en de patiënten zijn van

mening dat seksualiteit als levensgebied in de revalidatie thuis hoort. In de beroepspraktijk van individuele hulpverleners en behandelteams, waar de signalering en behandeling van seksuele problematiek gestalte zou moeten krijgen, is echter nog veel voorwerk nodig. Uit het onderzoek onder patiënten kan worden afgeleid dat deze ‘voorbereidende werkzaamheden’ met name twee lijnen zouden moeten volgen. Enerzijds is er in de behandeling meer structurele aandacht voor de seksualiteit van patiënten nodig, anderzijds zouden hulpverleners nog meer vaardigheden kunnen ontwikkelen in het hanteren van een professionele zorg- en/of behandelrelatie, waarin seksualiteit in een veilige en vertrouwde sfeer besproken kan worden. Het ligt in handen van het instellingsmanagement hen hierbij zoveel mogelijk te ondersteunen in beleid en het bieden van faciliteiten.