



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

INLEIDING

In 1994 hebben Jim Bender, seksuoloog bij de toenmalige Rutgers Stichting, en Niels Farenhorst, revalidatiepsycholoog bij het Sophia Revalidatie in Den Haag, het idee bij hun instellingen gelanceerd om seksuologische hulpverlening in de revalidatiesetting aan te bieden. Deze twee organisaties durfden dit experiment aan en in 1995 is een seksuoloog voor het eerst in een Nederlands revalidatiecentrum spreekuur gaan houden. Patiëntenzorg was het hoofddoel maar het werken naar een klimaatverandering rond seksualiteit als revalidatieonderwerp was ook een belangrijke doelstelling.

Eens in de twee weken zat Bender in het revalidatiecentrum. Laagdrempelig moest de hulpverlening worden. De patiënten konden door de revalidatieprofessionals verwezen worden maar zij mochten ook zelf aan de deur kloppen. In de eerste zeven maanden was er maar één aanmelding voor het seksuologische spreekuur! Het werd langzaam duidelijk dat de revalidatieprofessionals, hoe welwillend dan ook, seksualiteit niet actief bespreekbaar durfden te maken. De patiënten kwamen dan ook niet uit zichzelf naar de seksuoloog toe. Het was de vraag of er überhaupt seksproblemen waren. Misschien hadden patiënten belangrijker dingen aan hun hoofd?

In de tweede helft van het eerste jaar begonnen de patiënten te komen. Genoeg positieve ervaringen om het project te continueren. Gestaa nam elk jaar het aantal hulpvragers toe. Elk jaar raakten de revalidatieprofessionals meer betrokken bij het onderwerp en zij begonnen mee te werken met de seksuoloog om hun patiënten ook op dit gebied te behandelen. Het bleef een langdurig proces.

Ook in twee andere centra, de Hoogstraat en de Trappenburg, wilde men een seksuologisch aanbod ontwikkelen en Woet Gianotten, seksuoloog, hield in beide instellingen eens in de drie weken een seksuologisch spreekuur. Daar herhaalde zich een soortgelijk fenomeen. Ondanks hoge prevalenties van seksuele problemen in onderzoeksresultaten rond verschillende handicaps en chronische ziektes bleven de verwijzingen voor seksuologische hulp veelal uit. Dit werd de motivatie voor een werkgroep in De Hoogstraat en De Trappenburg om onder leiding van Gianotten een 'needs assessment' onderzoek bij hun patiënten uit te voeren. Daarnaast werden ook de revalidatieprofessionals zelf geënquêteerd over hun ideeën rond het thema seksualiteit, hun deskundigheden en competenties en hun eventuele behoefte aan training hierover.

De resultaten van de diverse enquêtes bevestigende de indrukken van Bender en Gianotten over de situatie in deze drie revalidatie-instellingen. Enerzijds waren er seksuele problemen bij veel patiënten maar zij durfden er zelf niet over te beginnen. Anderzijds gaven de revalidatieprofessionals aan zich weinig professioneel te voelen als het over seksualiteit ging. Vooral er zelf over beginnen vonden zij moeilijk, hoewel het hen meestal wel lukte om er goed mee om te gaan als de patiënt er zelf mee kwam. Het knelpunt leek hiermee duidelijk zichtbaar te zijn geworden.

Maar medische wetenschappers vinden nu eenmaal dat meten weten is en het nieuwe zorggebied revalidatieseksuologie had wetenschappelijke onderbouwing nodig om stevigere stappen te kunnen maken. Antwoorden op de volgende vragen leken nodig:

- Hebben revalidanten seksuele moeilijkheden?
- Waardoor komt dit?
- Wat wensen zij van de revalidatiegeneeskunde in deze?
- Welke visie hebben beleidsmakers binnen de revalidatie op seksualiteit als revalidatiezorggebied?
- Wat voor beleid wordt er gevoerd?
- Past aandacht voor seksualiteit binnen de missie van revalidatiegeneeskunde?

Tenslotte was behoefte aan de ontwikkeling van onderwijs en methodieken om de professionaliteit in de revalidatieseksuologie te bevorderen en de revalidatieprofessionals en -teams hierbij te kunnen betrekken.

Deze ervaringen en vragen werden de directe aanleiding voor het door ZonMw en het Revalidatiefonds gefinancierde project “Is revalidatie aan seks toe?”.

Deze titelvraag stond 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 was gestart en uitgevoerd werd door de Rutgers Nisso Groep.

Het project kende een vijftal onderdelen:

1. Een internationale literatuurstudie naar omvang, aard en etiologie van seksuele problemen bij mensen met een chronische ziekte of handicap;
2. Een inventarisatie van het beleid en het aanbod betreffende seksuologische hulpverlening in de Nederlandse revalidatiecentra;
3. Een onderzoek naar seksuele problemen van revaliderenden en hun partners en hun tevredenheid met de hulpverlening op dit gebied;
4. De ontwikkeling van een meerdaagse teamgerichte training van revalidatiewerkers en tenslotte;
5. De ontwikkeling van richtlijnen voor seksuologische hulpverlening in revalidatiecentra.

In de eerste instantie zou Sophia Revalidatie de proeftuin voor het onderzoek worden. In 2002 echter was het duidelijk geworden dat Sophia Revalidatie te veel vorderingen op het gebied van seksuologie had gemaakt en niet meer een geschikt object van onderzoek was. Een andere aanpak was hierdoor nodig. Het is een landelijk gericht project geworden. De bereidheid van de revalidatie-instellingen om mee te werken bleek buitengewoon groot te zijn. Vijf revalidatiecentra hebben meegedaan in het werven van patiënten voor het onderzoek. 17 centra deden mee aan de beleidsinventarisatie. Dit heeft ertoe bijgedragen dat het project veel interessante en relevante gegevens voor de revalidatiesetting in Nederland heeft opgeleverd.

Parallel aan dit project liep een tweede ZonMw project onder leiding van Woet Gianotten. Dit betrof een trainingsproject voor de revalidatieprofessionals van De Hoogstraat en De Trappenberg.

Tussen de projectleiders van beide ZonMw projecten is intensief overleg geweest. Een van de producten is een uitgebreide reader “Revalidatieseksuologie” ontwikkeld door de mensen van beide projecten en gebruikt bij alle trainingen.

Beide projectteams hebben nauw samengewerkt bij het ontwikkelen van een onderwijsaanbod. Het Rutgers Nisso Groep team ontwikkelde een teamgerichte training en het Hoogstraat-Trappenberg team heeft een disciplinegerichte training ontwikkeld. Beide trainingen zijn in de praktijk getoetst en zullen in 2006 door Sophia Revalidatie en Kenniscentrum De Hoogstraat aan de revalidatiesetting in Nederland worden aangeboden.

De resultaten van het project “Is revalidatie aan seks toe?” vindt u hier in deze bundel. Alle rapporten en artikelen van het project worden op deze manier voor het publiek beschikbaar gemaakt. Tevens zullen deze rapporten en artikelen via de website van de Rutgers Nisso Groep elektronisch in individuele pdf-files te downloaden zijn.