

Seksualiteit bij mensen met een dwarslaesie



De voorlichting en begeleiding rondom seksualiteit bij mensen met een dwarslaesie

Wat is het?

Voor wie is deze folder?

Deze folder is geschreven voor mensen met een dwarslaesie. Deze folder gaat over de voorlichting en begeleiding rondom seksualiteit bij een dwarslaesie.

Waar is de informatie in deze folder op gebaseerd?

De informatie in deze folder over seksualiteit komt uit de Richtlijn Dwarslaesierevalidatie, publicatie 2017.

Wat is seksualiteit?

De richtlijn beschrijft dat seksualiteit een samenspel is van lichamelijke, psychologische, sociale en relationele aspecten. De richtlijn beschrijft ook het onderzoek van Fisher uit 2002. Bij dit onderzoek van Fisher omvat seksualiteit allerlei verschillende vormen, zoals onder andere zoenen, aanraken, zelfbevrediging, of geslachtsgemeenschap.

De voorlichting en begeleiding van seksualiteit na een dwarslaesie

Seksualiteit is een belangrijk onderwerp na het ontstaan van een dwarslaesie. Uit enquêtes blijkt dat patiënten behoefte hebben aan seksuologische voorlichting en begeleiding. Ook de Wereldgezondheidsorganisatie vindt dat seksuologische voorlichting en begeleiding past bij een goede seksuologische gezondheidszorg (WHO, 2010). Op dit moment is er echter nog geen landelijk beleid ten aanzien van de seksuologische voorlichting en begeleiding aan patiënten met een dwarslaesie. Deze richtlijn heeft het doel dat er landelijk een meer uniforme en betere zorgverlening komt op dit gebied. De richtlijn geeft antwoord op de volgende 3 vragen:

- Wanneer kunnen patiënten het beste seksuologische voorlichting en begeleiding krijgen?
- Uit welke aspecten moet de seksuologische voorlichting en begeleiding bestaan?
- Welke deskundigheid hebben zorgverleners nodig voor het geven van seksuologische voorlichting en begeleiding?

Meer achtergrondinformatie over de 'Richtlijn Dwarslaesierevalidatie'

De richtlijn geeft aanbevelingen voor tien medische onderwerpen, waar u als dwarslaesiepatiënt mee te maken kunt krijgen. Het zijn onderwerpen die in de zorg voor dwarslaesiepatiënten nog een knelpunt blijken te zijn.

De tien onderwerpen in de Richtlijn Dwarslaesierevalidatie zijn:

- Het beleid voor en na de operatie bij dwarslaesiepatiënten met doorligwonden.
- Het medicatiebeleid bij zenuwpijn bij patiënten met een dwarslaesie.
- Het antistollingsbeleid bij patiënten met een dwarslaesie in de chronische fase.
- Methode om zaad te verkrijgen bij mannelijke dwarslaesie patiënten met een (toekomstige) kinderwens.
- **Voorlichting en begeleiding rondom seksualiteit bij patiënten met een dwarslaesie (deze folder).**
- Het testen en behandelen van stemmingsproblemen bij patiënten met een dwarslaesie.
- Beleid rondom het onderhouden van een gezonde energiebalans bij patiënten met een dwarslaesie.
- Het voorkomen van longontsteking bij patiënten met een hoge dwarslaesie.
- Het zorgtraject na afloop van de revalidatie voor patiënten met een dwarslaesie.
- De zorg voor oudere patiënten met een dwarslaesie.

Voor wie is de Richtlijn Dwarslaesierevalidatie?

Deze richtlijn is geschreven voor alle zorgverleners van patiënten met een verworven dwarslaesie. Deze folder is een vertaling voor patiënten van dat gedeelte van de richtlijn dat over seksualiteit gaat.

Wie maakte de richtlijn?

Het initiatief voor deze richtlijn komt van de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA). De richtlijn is geschreven door een commissie van revalidatieartsen, andere medisch specialisten, en dwarslaesiepatiënten.

De commissie baseerde zijn aanbevelingen op de laatste wetenschappelijke inzichten, en op de kennis van zowel experts als van patiënten. Vrijwel al het onderzoek voor deze richtlijn is gedaan onder mensen met een traumatische dwarslaesie.

Meer achtergrondinformatie over een dwarslaesie

Een dwarslaesie is een beschadiging van het ruggenmerg. Het ruggenmerg bestaat uit een bundel zenuwbanen. De zenuwbanen lopen vanaf de hersenen door de wervelkolom. Vanuit de hersenen gaan signalen door de zenuwbanen naar de rest van uw lichaam toe. Ook andersom gaan er signalen vanaf uw lichaam naar uw hersenen toe. Bij een dwarslaesie zijn deze zenuwbanen beschadigd. De signalen vanuit de hersenen komen nu niet meer goed aan bij bepaalde delen van uw lichaam. Hierdoor kunt u bijvoorbeeld uw benen niet meer bewegen. Andersom komen ook signalen vanuit uw lichaam niet meer goed aan bij uw hersenen. U heeft bijvoorbeeld geen gevoel meer in een deel van uw lichaam en voelt bijvoorbeeld niet meer dat uw huid daar verbrandt.

Bij een dwarslaesie valt een deel van uw lichaam uit. Hoe erg de uitval is hangt af van:

- *De hoogte van de beschadiging:
Bij een hoge beschadiging valt een groter deel van uw lichaam uit dan bij een lage beschadiging. Bij de meeste dwarslaesies zijn de benen, de blaas, de darmen en de geslachtsorganen betrokken. Bij een hoge beschadiging zijn ook de romp en de armen betrokken.*
- *De ernst van de beschadiging:
Bij een complete dwarslaesie zijn de zenuwen in het ruggenmerg geheel beschadigd. De uitval is dan volledig. Bij een incomplete dwarslaesie zijn de zenuwen gedeeltelijk beschadigd; er is deels nog beweging of gevoel over.*

De beschadiging van het ruggenmerg komt bijvoorbeeld door:

- *Een ongeval, bijvoorbeeld een verkeersongeval, een val of een sportongeluk.
Een wervel breekt of verbrijzelt, en komt terecht in het ruggenmerg of tegen het ruggenmerg.*
- *Een bloeding;*
- *Een ontsteking;*
- *Een tumor;*
- *Een medische misser.*

Bij een dwarslaesie kunt u de volgende problemen hebben:

- *Problemen met lopen en staan;*
- *Verminderd of geen gevoel. U voelt bijvoorbeeld geen warmte, kou of druk op de huid;*
- *Minder of geen controle over uw blaas en darmen;*
- *Meer kans op doorligwonden door druk (decubitis);*
- *Problemen met (beleving van) seks;*
- *Bij mannen: een verminderde vruchtbaarheid;*
- *Spasticiteit;*
- *Pijn, bijvoorbeeld zenuwpijn;*
- *Problemen met uw stemming;*
- *Problemen met uw gewicht.*

Het oplopen van een dwarslaesie is een heftige en ingrijpende ervaring. Een dwarslaesie is een ernstige aandoening en geneest over het algemeen niet meer. Een dwarslaesie heeft veel gevolgen voor uw leven. U verliest het normale functioneren van een deel van uw lichaam. Ook uw seksuele functioneren zal veranderen.

Welke seksuele problemen kunt u hebben na een dwarslaesie?

De richtlijn beschrijft onder andere het onderzoek van Fisher uit 2002. In dit onderzoek kregen patiënten een vragenlijst met vragen over hun seksleven. De onderzoekers vroegen patiënten naar hun seksuele activiteit, de tevredenheid over hun seksleven, de tevredenheid van hun eventuele partner en de kwaliteit van hun relatie. Hieruit bleek bijvoorbeeld dat patiënten anderhalf jaar na hun ontslag minder tevreden waren over hun seksleven dan voor de dwarslaesie, en dat de kwaliteit van hun relatie na de dwarslaesie hetzelfde was als voor de dwarslaesie.

De richtlijn gaat niet dieper in op specifieke seksuele problemen, maar noemt ze wel. Na een dwarslaesie kunt u bijvoorbeeld problemen krijgen met:

- Opgewonden raken, zin in seks;
- Jezelf aantrekkelijk voelen;
- Erectie bij de man, en 'vochtig worden' bij de vrouw;
- Klaarkomen;
- Zaadlozing;
- Vruchtbaarheid; **(nog linken naar de folder over fertiliteit)**
- Risico op autonome dysreflexie;
- Pijn;
- Relatieproblemen.

Welke seksuele klachten mensen hebben, verschilt per persoon en hangt ook af van de hoogte en de ernst van de dwarslaesie.

Hoe is het verloop?

Hoe gaat het verder bij seksuele klachten?

Patiënten maken over de volle breedte van hun leven een acceptatieproces door, passen hun seksleven aan en vinden alternatieve manieren van seks, zoals bijvoorbeeld seks met een derde persoon erbij (onderzoek van Melnyk uit 1979). Ook ontdekken mensen bijvoorbeeld nieuwe, andere plekken op hun lichaam die seksueel gevoelig zijn of kunnen worden.

Hoe verandert de behoefte aan voorlichting en begeleiding?

De werkgroep vond één onderzoek naar de beste timing voor het geven van seksuologische voorlichting en begeleiding. Dit is de studie van Fisher uit 2002. Uit deze studie bleek dat patiënten na hun ontslag uit de kliniek meer behoefte hadden aan voorlichting en begeleiding dan tijdens hun opname.

Uit de huidige dagelijkse praktijk blijkt echter dat patiënten ook in de acute fase al behoefte kunnen hebben aan seksuele voorlichting en begeleiding. Op welk moment u behoefte heeft aan begeleiding hangt af van uw omstandigheden en van uw eventuele partner. Ook de levensfase waarin u zit maakt verschil. Daarnaast kunnen uw seksuele vragen en zorgen ook veranderen in de loop van de tijd, want na een dwarslaesie maakt u een enorm proces van acceptatie en aanpassing door. Gaandeweg dit proces kunt u andere behoeften en andere zorgen krijgen. Kortom de behoefte aan begeleiding is niet tijdgebonden en verschilt per persoon. Zowel in de acute fase, als in de revalidatiefase, als in de chronische fase kunt u voorlichting en begeleiding nodig hebben.

Hoe wordt uitgezocht wat u heeft?

Onderzoek naar uw behoefte aan seksuologische voorlichting en begeleiding

Het is een aanbeveling uit de richtlijn dat zorgverleners onderzoeken welke behoefte aan seksuologische voorlichting, begeleiding of lotgenotencontact u heeft. Het kan zijn dat u meer hulp of andere hulp nodig heeft dan de al standaard aangeboden voorlichting en begeleiding. Het is de bedoeling dat zorgverleners onderzoeken aan welke hulp u specifiek behoefte heeft, en dat zij u voorlichten over de mogelijke behandelingen.

In de richtlijn wordt ook gesproken over de vragenlijst die het onderzoek van Fisher gebruikte, de 'Sexual Health Needs Survey'. Deze vragenlijst onderzocht de behoefte aan voorlichting en mogelijke hulpvragen. In deze vragenlijst staan vragen naar:

- Seksuele activiteit;
- Seksuele zorgen;
- Seksuele interesse;
- Seksuele factoren gerelateerd aan de partner:
 - Het seksueel plezier van de partner;
 - De behoefte aan seks van de partner;
 - Sekstherapie voor de partner.
- Informatiebehoefte;
- Seksuele aanpassingen;
- Seksuele opgewondenheid;
- Zelfbevrediging;
- Seksuele voldoening.

In het onderzoek van Fisher werd deze vragenlijst afgenomen tijdens de revalidatie, en 6 maanden, 12 maanden en 18 maanden na het ontslag.

Wat moet u niet doen?

In de 'Richtlijn Dwarslaesierevalidatie' staat hierover geen informatie.

Wat kunt u zelf doen?

Wat kunt u zelf doen om voldoende seksuologische zorgverlening te krijgen?

Het kan zijn dat de standaard aangeboden voorlichting en begeleiding niet voldoende voor u is. Heeft u vragen over seks, of ervaart u problemen met seks? Het is belangrijk dat u weet dat u op ieder moment kunt vragen om voorlichting en begeleiding.

Wat is de behandeling?

De seksuologische voorlichting en begeleiding: structureel, multidisciplinair en op tijd!

Het is een aanbeveling in de richtlijn dat er “structurele, proactieve en multidisciplinaire aandacht” voor seksualiteit moet zijn, bij voorkeur aan de hand van het PLISSIT model. Het PLISSIT Model is een stappen-model waarbij de behandeling met een eenvoudige stap begint, en alleen zo nodig wordt de behandeling steeds een stapje uitgebreid. Het is belangrijk dat alle zorgverleners hulp kunnen bieden bij de eenvoudige problemen. Alleen bij een moeilijk probleem biedt een medisch specialist of een erkend seksuoloog (NVVS) hulp. Er moet aandacht zijn voor het *behandelen* van problemen, maar ook voor het *voorkomen* van problemen.

Op welke momenten zijn seksuologische voorlichting en begeleiding belangrijk?

Volgens de richtlijn is het belangrijk dat u op drie momenten voorlichting en begeleiding krijgt: een keer in de acute fase, een keer in de revalidatiefase en een keer in de chronische fase. Het kan zijn dat u ook op andere momenten voorlichting en begeleiding nodig heeft. Ook op deze momenten kunt u daarom vragen.

Welke seksuologische voorlichting is er nodig volgens de richtlijn?

De voorlichting bevat uitleg over seksuele problemen die u eventueel kunt krijgen bij een dwarslaesie, en over de behandelingen daarvoor. De voorlichting is aangepast aan uw persoonlijke situatie, en aan de hoogte en ernst van uw dwarslaesie. U kunt bijvoorbeeld uitleg krijgen over:

- Dat seksualiteit een samenspel is van lichamelijke, psychologische, sociale en relationele aspecten;
- De fasen die er mogelijk kunnen zijn bij seks, zoals de fase van het verlangen, de opwindingsfase, de plateaufase, het orgasme en de ontspanningsfase (dit heet de ‘seksuele respons cyclus’);
- Erecties, zaadlozing en orgasme bij de man;
- Opwinding, vochtig worden en orgasme bij de vrouw;

- Gevolgen voor de vruchtbaarheid bij man en vrouw;
- Het risico op autonome dysreflexie door seksuele activiteit bij patiënten met een dwarslaesie op T6 of hoger;
- Veelvoorkomende psychische en sociale gevolgen van de dwarslaesie, die invloed kunnen hebben op de relatie en de seksualiteit;
- Alternatieve manieren van seksualiteit;
- Behandelmethoden voor erectiestoornissen bij de man, en voor het niet 'vochtig worden' bij de vrouw;
- Uitleg over mogelijke operatieve ingrepen.

Welke seksuologische begeleiding is er nodig volgens de richtlijn?

Bij de begeleiding is het altijd het belangrijkste aan welke hulp u en/of uw partner specifiek behoefte heeft.

De seksuologische begeleiding baseert zich op het bio-psycho-sociale (BPS) model, waarin zowel aandacht is voor uw lichamelijke beperkingen, maar ook voor uw emoties en voor uw relatie.

Seksuologische begeleiding kan gericht zijn op:

- adaptatie (acceptatie en aanpassing, alternatieve vormen van seks vinden);
- seksuele validatie (het zich ontwikkelen op seksueel gebied);
- eventueel het zorgvuldig afscheid nemen van bepaalde vormen van seksualiteit.

Wie geeft de seksuologische voorlichting en de begeleiding?

In de richtlijn staat de aanbeveling dat patiënten seksuologische voorlichting krijgen van zorgverleners met kennis van dwarslaesies. Het is belangrijk dat de zorgverleners de gevolgen kennen van een dwarslaesie voor het lichamelijke en het seksuele functioneren. Bij voorkeur krijgt u de seksuologische begeleiding van een multidisciplinair team dat bestaat uit verschillende typen zorgverleners.

Daarnaast is er de aanbeveling dat een erkend seksuoloog de patiënten met de moeilijkere seksuele problemen begeleidt. Een seksuoloog kan bijvoorbeeld nodig zijn bij de volgende problemen:

- Het aanpassingsproces verloopt niet goed. Het lukt bijvoorbeeld niet om de seks opnieuw vorm te geven;
- De seksuele ontwikkeling verloopt niet goed, bijvoorbeeld bij een jongere patiënt;
- Problemen met de seksuele relatie met de partner.

Een erkend seksuoloog is erkend door de Nederlandse Wetenschappelijke Vereniging voor Seksuologie, de NVVS.

Hoe kunt u het krijgen?

In de 'Richtlijn Dwarslaesierevalidatie' staat hierover geen informatie.

Hoe is de zorg georganiseerd?

Hoe is de seksuologische zorg in Nederland georganiseerd?

Op dit moment is er geen landelijk vastgesteld beleid ten aanzien van de organisatie van de seksuologische zorgverlening. De richtlijn heeft als doel dat er landelijk een meer uniforme en betere seksuologische zorgverlening komt.

Welke aanbevelingen geeft de richtlijn voor de organisatie van de seksuologische zorg?

De richtlijn beschrijft het onderzoek van Melnyk. Alle deelnemers aan dit onderzoek vinden dat voorlichting en begeleiding standaard aangeboden moet worden als onderdeel van het revalidatietraject. De werkgroep van de richtlijn gebruikte dit onderzoek van Melnyk, het onderzoek van Fisher en zijn eigen praktijkervaringen voor het maken van aanbevelingen.

De werkgroep doet de volgende aanbevelingen ten aanzien van de organisatie van zorg:

- “Bied seksuologische voorlichting en begeleiding (sexual health care) aan gedurende zowel de acute fase, de revalidatiefase, als de chronische fase.”;
- “Laat seksuologische voorlichting uitvoeren door een zorgverlener met kennis van dwarslaesie en de impact daarvan op de lichaamsfuncties, activiteiten en participatie.”;
- “Begeleiding van complexe (fysiek, mentale en/of psychosociale) seksuologische problematiek dient bij voorkeur te worden uitgevoerd door een seksuoloog (erkend door de Nederlandse Wetenschappelijke Vereniging voor Seksuologie, NVVS)”.

Wat zijn gevolgen voor het dagelijks leven?

In de 'Richtlijn Dwarslaesierevalidatie' staat hierover geen informatie.

Wilt u naast deze informatie meer weten?

Waar vindt u meer informatie over seksualiteit in zijn algemeenheid?

- Op de website Sense.info, gericht op jongeren
- Op de website Thuisarts.nl, gericht op een breed publiek, van het Nederlands Huisartsen Genootschap

Waar vindt u meer informatie over seksualiteit na een dwarslaesie?

Waar vindt u meer informatie over een dwarslaesie?

Bron: <http://www.patienteninformatietool.nl/component/medguidelines/?view=set2&guidelineid=62&Itemid=160>