

Sexuality and limb amputation: perspectives of patients, partners and professionals

*Samenvatting van het doctoraat van Jesse Verschuren,
het beschreven onderzoek werd uitgevoerd aan de RU Groningen, Nederland*

Na een arm- of beenamputatie kan er op verschillende vlakken heel wat veranderen voor de persoon in kwestie, en zijn of haar partner. Je woning aanpassen, nieuwe hobby's zoeken of bestaande hobby's aanpassen, en leren aanvaarden dat je lichaam danig veranderd is. Ook tussen de lakens is het mogelijk dat het leven niet meer is zoals voorheen. Reeds in de jaren '70 wist men al dat mensen met een arm- of beenamputatie op seksueel vlak tegen heel wat problemen kunnen aanlopen. Zo werden in diverse onderzoeken opwindings- en orgasme problemen gerapporteerd, alsook depressies, faalangst en een veranderd zelfbeeld, die allemaal een negatieve invloed (kunnen) hebben op iemands seksuele leven. Daarnaast werd ook gemeld dat pijn na de amputatie (onder andere fantoomsensaties en fantoompijn) de seksuele interesse en frequentie kon doen dalen. Mensen met een armamputatie beschreven daarnaast dat het strelen en aanraken van hun partner en/of masturbatie negatief beïnvloed werden door hun amputatie.

Ondanks deze kennis is de aandacht voor seksualiteit bij mensen met een amputatie in de klinische praktijk en het onderzoek heel erg schaars te noemen. Bovendien is het onderzoek dat voorhanden is vaak verouderd of afkomstig uit het buitenland, waardoor het niet duidelijk is of de betreffende onderzoeksresultaten ook van toepassing zijn op mensen met een amputatie in Nederland en/of Vlaanderen. Met dit proefschrift wordt daarom getracht dit hiaat in het onderzoek op te vullen.

Ter inleiding van het specifieke gedeelte over seksualiteit en amputatie wordt in *hoofdstuk twee* van dit proefschrift de literatuur die voorhanden is over chronische ziekte/handicap en seksualiteit in het algemeen beschreven. In deze review wordt de literatuur kritisch beschreven, en wordt er tevens een conceptueel model rond ziekte en seksualiteit voorgesteld. In dit model, en ook in de rest van dit

proefschrift, wordt er een onderscheid gemaakt tussen “seksueel functioneren” en “seksueel welbevinden”. Met seksueel functioneren verwijzen we naar het algemeen lichamelijk functioneren op seksueel vlak. Seksueel welzijn omvat het zichzelf goed voelen over het eigen seksuele leven. Dit conceptueel model kan zowel voor het onderzoek als voor de klinische praktijk een houvast betekenen om seksualiteit bij een chronische ziekte/handicap op de agenda te plaatsen.

In *hoofdstuk drie* wordt stilgestaan bij de ervaringen van mensen met een beenamputatie. Door middel van interviews werd bevestigd of de deelnemers een invloed van de amputatie op hun seksueel functioneren of seksueel welbevinden konden vaststellen. Uit de resultaten bleek dat hun amputatie vooral het seksuele welzijn beïnvloedde. Deze beïnvloeding kon negatief (bijvoorbeeld minder tevredenheid over het seksuele leven), maar ook positief (bijvoorbeeld als koppel dichter naar elkaar toegroeien) zijn. Sommige deelnemers gaven aan zich te schamen voor hun amputatie, waardoor zij zich in de slaapkamer ook minder makkelijk konden blootgeven. Daarnaast werd ook benadrukt hoe belangrijk het was om een partner te hebben die je steunde. De meerderheid van de deelnemers gaf aan dat zij het belangrijk vonden dat seksualiteit besproken werd tijdens hun revalidatieproces, maar in de realiteit gebeurde dit zelden tot nooit.

Naast de persoon met een amputatie zelf kan ook de partner veranderingen in zijn of haar seksuele leven ervaren naar aanleiding van de amputatie. Tijdens een interviewstudie werden 16 partners bevestigd over deze eventuele veranderingen. De resultaten van deze studie staan beschreven in *hoofdstuk vier*. Uit de interviews bleek dat de partners geen grote veranderingen in hun seksuele functioneren of seksuele welzijn ervaarden. Hoewel ook naar hen toe seksualiteit zelden tot nooit besproken was geweest, hadden zij dit niet echt gemist in het revalidatieproces.

In navolging van de interviewstudies die reeds een eerste indicatie gaven van de gevolgen van een arm- of beenamputatie voor het leven tussen de lakens, werd er in samenwerking met de Orthopedische Instrumentenmakerij (OIM), het patiëntenforum Korter maar Krachtig (KmK), en de patiëntenverenigingen Landelijke Vereniging van Geamputeerden (LVvG) en de Regionale Vereniging voor

Geamputeerden (RVvG) een grootschalig vragenlijstonderzoek georganiseerd. Dit onderzoek wordt verder beschreven in *hoofdstuk vijf* van dit proefschrift. Doel van dit onderzoek was om na te gaan of er seksuele problemen voorkomen bij mensen met een amputatie, wat deze problemen dan zijn, en of deze problemen besproken werden tijdens het revalidatieproces. In totaal namen 301 personen deel aan dit onderzoek. Uit de resultaten bleek dat 56% van de deelnemers minstens één seksueel probleem had, bijvoorbeeld een erectiestoornis of problemen met het orgasme, en 20% van de deelnemers had één of meerdere seksuele disfuncties, wat wil zeggen dat zij ook effectief hinder ondervonden van hun seksueel probleem. De deelnemers hadden het vooral moeilijk wanneer hun seksuele problemen orgasme- of opwindingsproblemen betroffen. Voor de volledige groep van deelnemers (d.i. deelnemers met en zonder partner) waren de deelnemers die minstens één seksuele disfunctie hadden, vaker mannen. Daarnaast hadden zij een recentere amputatie of meer problemen met hun lichaamsbeeld. Wanneer we enkel naar de groep van deelnemers keken die een partner hadden, werd het ervaren van hinder door een seksueel probleem voorspeld door het geslacht (mannen vaker dan vrouwen), een recentere amputatie en een slechtere (huwelijks)relatie. Voor al deze zaken werd er geen verschil gevonden tussen arm- en beenamputaties. Aan de deelnemers werd ook gevraagd om aan te geven in welke mate hun amputatie invloed had op hun seksuele leven. Voor mensen zonder seksuele disfunctie was deze invloed significant lager dan voor mensen die wel een dergelijke disfunctie ervaarden. In totaal gaven 39 deelnemers aan dat de invloed van de amputatie op hun seksuele leven minstens 70 bedroeg op een schaal van 100. Deze cijfers tonen aan dat seksuele problemen wel degelijk voorkomen bij mensen met een amputatie en dat dergelijke problemen belastend kunnen zijn voor de persoon in kwestie. Nochtans zei slechts 7% van de deelnemers dat seksualiteit met hen was besproken tijdens hun revalidatieproces. (Opnieuw) gaf ongeveer een kwart van de deelnemers aan dat zij graag (beter) geïnformeerd waren geweest over 'seksualiteit na een amputatie'.

Naast de visie van de patiënten met een amputatie en hun eventuele partners, wilden we ook graag onderzoeken hoe hulpverleners aankijken tegen het onderwerp "seksualiteit en amputatie". Daarom werd er zowel bij hulpverleners

die werken met mensen met een armamputatie als bij hulpverleners die werken met mensen met een beenamputatie, een kwantitatief onderzoek uitgevoerd. In dit onderzoek werd stilgestaan bij de kennis, vaardigheden, attitudes en benadering van deze hulpverleners omtrent “seksualiteit en amputatie”. *Hoofdstukken zes en zeven* geven de resultaten van deze twee studies weer. Uit de resultaten blijft dat hulpverleners seksualiteit een belangrijk onderwerp vinden om te bespreken tijdens het revalidatieproces, maar zelf voelen de hulpverleners zich niet echt de geschikte persoon om dit onderwerp ter sprake te brengen. Als gevolg daarvan komt seksualiteit zelden tot nooit ter sprake.

Tot slot wordt in *hoofdstuk acht* stilgestaan bij de resultaten van dit promotie-onderzoek en bij de implicaties hiervan voor de klinische praktijk. Daarnaast worden ook een aantal aanbevelingen gesuggereerd voor veranderingen op het niveau van de individuele hulpverlener, het amputatieteam en het revalidatiecentrum/het ziekenhuis zodat seksualiteit niet langer een taboe is in het revalidatieproces na een amputatie.