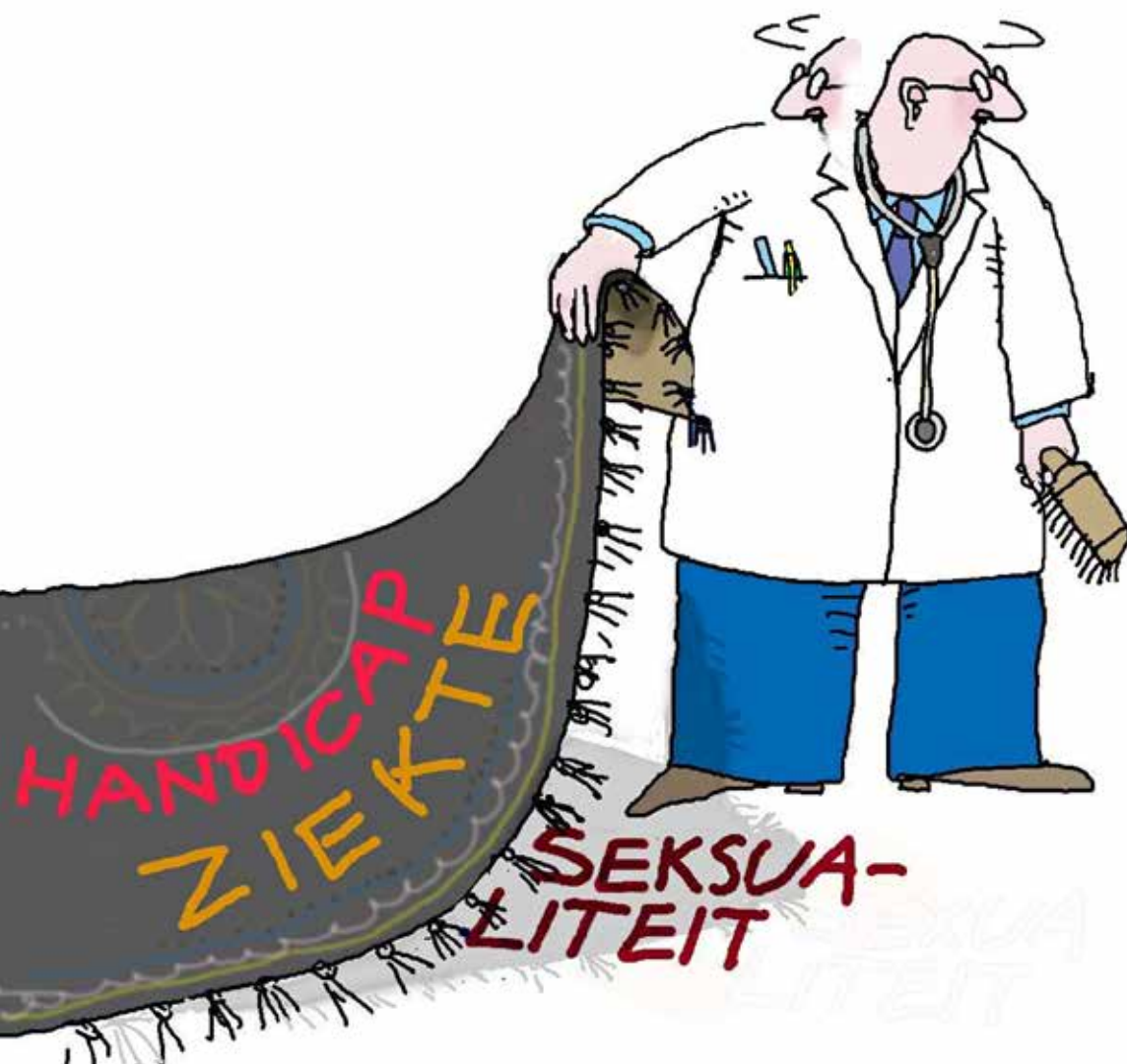


FOCUS OP SEKSUALITEIT



IN DIT NUMMER ONDER ANDERE

Pagina 14

Publicatie
Seksualiteit in de
reumatologiepraktijk

Pagina 22

Interview met
Woet Gianotten
en Jim Bender

Pagina 38

Publicatie
Seksuele disfunctie
na een dwarslaesie

Pagina 48

Publicatie: Tevreden
met werk ondanks
vermoeidheid door CP

Friedreich ataxie (FA) is zeldzaam, maar niet onzichtbaar.

Vroege diagnose maakt het verschil bij FA.^{1,3}

Herken de signalen ▾

Vallen en gebrek
aan evenwicht^{2,5}



Grote
vermoeidheid^{1,6}



Onduidelijke
spraak^{1,5}



Voor meer info >



In dit nummer

FOCUS OP SEKSUALITEIT

5

EDITORIAL

Jong geleerd

6

KORTOM

Nieuwe revalidatieartsen
Toetsvragen

9

EDITORIAL GASTREDACTIE

Ook je patiënt is een
seksueel wezen, wees je
bewust van je neglect

10

UIT DE PRAKTIJK

Seksuele gezondheid bevorderen,
hoe doe je dat binnen de
revalidatiezorg?

14

WETENSCHAPPELIJKE PUBLICATIE

Seksualiteit in de
reumatologiepraktijk: *a subject
too hot to handle - or not?*

18

RAAKVLAK

Revalidatieseksuologie,
een blik van herkenning

22

INTERVIEW

Gesprek met Woet Gianotten
en Jim Bender
'Is revalidatie aan seks toe?'

26

OPINIE

Seksueel burgerschap als
mensenrecht; ook voor mensen
met een beperking

29

LEES-, KIJK- EN LUISTERTIPS

32

UIT DE PRAKTIJK

Seksualiteit en intimiteit:
thema's óók binnen de
kinderrevalidatie!

34

PRIKBORD

37

BOEKRECENSIE

Wij doen het ook! Intimiteit en
seksualiteit met een lichamelijke
handicap

38

WETENSCHAPPELIJKE PUBLICATIE

Seksuele disfunctie in de klinische
revalidatiefase na het ontstaan
van een dwarslaesie

44

COCHRANE CORNER

MS, *virtual reality* en
seksueel functioneren

45

ACTUEEL

Wanneer wordt een
armprothese vergoed?

48

WETENSCHAPPELIJKE PUBLICATIE

Tevreden met werk ondanks
vermoeidheid: Inzichten uit
arbeidsonderzoek bij mensen
met CP

52

INNOVATIE

De revalidatiearts als WegWijzer:
signalering van navigatieklachten
bij NAH

56

ACTUEEL | RICHTLIJNEN

Subacromiaal Pijnsyndroom
van de Schouder



Ergotherapeuten en Lagooni vinden elkaar in maatwerk

Marijse van Rijn werkt als ergotherapeut bij expertisecentrum voor revalidatiezorg Basalt in Den Haag. Haar drijfveer is om cliënten met een dwarslaesie, neuromusculaire aandoening of complexe zitproblematiek na een goede analyse écht verder te helpen. 'En daar horen passende hulpmiddelen bij. Te vaak hoor ik dat iets niet kan of mag. Bij Lagooni wordt juist meegedacht vanuit de mogelijkheden van het product en de behoeften van mijn cliënten.'

Maatwerk op basis van analyse

Al van jongs af aan combineert Marijse haar interesse in biomechanica met optimale zorg. 'Na een grondige analyse ga ik op zoek naar de beste oplossing. Iedereen is anders, dus het is altijd maatwerk. En dat maatwerk kan het verschil maken tussen zelfstandig functioneren of afhankelijk zijn.'

Zelfredzaamheid als uitgangspunt

Voor sommige cliënten is een maatwerk douche-toiletrolstoel essentieel om zelfredzaam te blijven. 'Met standaardstoelen lukt dat vaak niet. Remmen zijn lastig bereikbaar, transfers zijn moeilijk of armleuningen kunnen niet worden verwijderd, waardoor een zijwaartse transfer niet mogelijk is.'

"Niet elke standaard douche-toiletrolstoel past bij iedere cliënt."

Maatwerk dat werkt

Juist die puzzel maakt haar werk interessant. 'Binnen onze kliniek werken we met verschillende douche-toiletrolstoelen van Lagooni. Deze zijn op veel manieren aan te passen, waardoor het vaak wél lukt om iemand zelfstandig te laten functioneren.'

Een concreet voorbeeld is de zachte maatwerkzitting met een passende uitsparing. 'Die zorgt voor de juiste tegendruk en stabiliteit en helpt ernstige problemen voorkomen. Dat is belangrijk, want sommige cliënten zitten een uur of langer op hun douche-toiletrolstoel.'

Zelfredzaamheid is waardigheid

Marijse ziet dagelijks wat maatwerk betekent voor cliënten met complexe problematiek. 'Het is prachtig om te zien dat mensen zelfstandig kunnen blijven. Dat je niet hoeft te wachten tot iemand komt helpen, maar de juiste voorziening hebt om het zelf te doen.'

Samen naar de beste oplossing

Tot slot benadrukt ze het belang van een goede analyse als basis voor een goed gemotiveerde aanvraag. 'Hoe beweegt iemand zich voort? Welke handelingen moet iemand kunnen uitvoeren? Dat helpt adviseurs en instanties om de aanvraag te onderbouwen. De uitdaging blijft om samen - cliënt, adviseur en therapeut - te werken aan zo zelfstandig mogelijk deelnemen aan de samenleving. Soms is maatwerk daarvoor onmisbaar.'

Marijse van Rijn



Bezoek onze showroom of kom naar onze stand R10, hal 4 tijdens de **VeineDAGEN** op **16-18 april 2026**, Jaarbeurs Utrecht en ontdek de mogelijkheden!



T +31(0)174 - 28 15 51

W lagooni.com



COLOFON

Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde (NTR). Netherlands Journal of Rehabilitation Medicine. Het NTR is een wetenschappelijk en informatief tijdschrift van de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA).

Alle artikelen zijn open access te lezen en downloaden op www.revalidatie.nl.

Redactieraad

Dr. Mattijs Alsem
Dr. Erwin Baars
Dr. Rita van den Berg-Emons
Dr. Janne Bolt
Prof. dr. Jan Groothuis
Dr. Tjitske Hielkema
Dr. Jorit Meesters
Dr. Janneke Stolwijk-Swüste
Drs. Loes Swaan

Hoofredacteur

Dr. Marike Majers

Eindredactie

Heidi Wals

Redactieadres

Redactiesecretariaat t.a.v. Heidi Wals
Nederlandse Vereniging voor Revalidatieartsen (VRA)
Mercatorlaan 1200, 3528 BL Utrecht
T: 085 0077 304
E: ntr@revalidatiegeneeskunde.nl

Uitgever, advertenties en abonnementen

Performis BV
Postbus 2396, 5202 CJ 's-Hertogenbosch
T: 073 689 58 89
W: www.performis.nl
E: NTR@performis.nl

Advertenties

Contactpersoon: Dhr. Sjuul Martin
T: 073 689 58 89
E: sjuul@performis.nl

Abonnement

Standaard € 163,80 per jaar
Buitenland € 240,69 per jaar
Genoemde tarieven zijn inclusief btw en verzending. Voor informatie, vragen of wijzigingen aangaande uw abonnement kunt u terecht op www.performis.nl.
Het NTR verschijnt vijfmaal per jaar.

Inzending kopij

Per e-mail met attachments.

Accreditatie

Er worden accreditatiepunten toegekend voor een wetenschappelijke publicatie in NTR. Voor de 1e auteur 10 pnt, voor de 2e auteur 5 pnt en voor 3e en verdere auteurs 2 pnt.

Richtlijnen voor auteurs

De 'auteursinstructies' zijn te downloaden op www.revalidatie.nl.

Verschijsning

Februari, april, juni, september en december.
Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen zonder toestemming van de uitgever of de hoofredacteur.
De uitgever is niet aansprakelijk voor de inhoud van deze uitgave.

48° jaargang, nummer 2

ISSN 2211-3665

Dit tijdschrift is CO₂ neutraal en met FSC-papier geproduceerd.



VAN DE HOOFDREDACTEUR

Jong geleerd



'Weet je zeker dat dit een goed idee is, mam?' Mijn beginnende puber verschoof vorig jaar wat ongemakkelijk naast me op de bank toen we naar de beginscene van de serie *Sex Education* keken. Zelf had ik de serie al gezien en was reeds gewend aan de komische tienerseksscenes in beeld. Al snel zag ook mijn zoon de humor en wellicht het informatieve karakter ervan in en keken we nog drie afleveringen. Die avond vroeg zijn vader zich hardop hetzelfde af als mijn zoon:

of hij daar niet wat te jong voor was? Dat de avond ervoor massamoord voorbij kwam in *Lord of the Rings* had geen opgetrokken wenkbrauw opgeleverd. Oud genoeg voor geweld, maar te jong voor seks en liefde?

Nu staat in het huidige nummer van het NTR als een paal boven water dat het thema seksualiteit nog altijd onderbelicht is in de zorg en zo ook in de revalidatiegeneeskunde. Toch vermoed ik dat de gemiddelde revalidatiearts in de opleiding meer handvatten heeft gekregen dan wellicht andere specialisten zoals reumatologen. We zijn immers geïnteresseerd in alle hobby's en liefhebberijen van onze patiënten. Wel herken ik het lichte ongemak dat nog altijd kan ontstaan wanneer ik bij een patiënt naar seksueel functioneren vraag, terwijl de ander daar zichtbaar opgelaten over lijkt. Ook herken ik de dankbaarheid van mijn polipatiënten met CP, wanneer er doelen op het gebied van seksualiteit en intimiteit gesteld worden voor de poliklinische revalidatiebehandeling. Oefening baart kunst, dat is zeker zo. Toegegeven, het is contrasterend met het comfort waarmee ik inmiddels zeer gedetailleerd informeer naar de consistentie, frequentie en manier van poepen. Blijkbaar oefen ik dat nog vaker.

Ongemak is geen reden om thema's te mijden. Dat geldt ook voor onderwerpen en artikelen in het NTR. Zo kan het zijn dat geschreven woorden tot discussie leiden of kan het af en toe schuren. Met oprechte professionele nieuwsgierigheid kunnen wij revalidatieartsen als geen ander gevoelige thema's bespreekbaar maken, leert Angeliek Zwinkels ons. Artsen in opleiding adviseer ik om minstens eenmaal in de stage feedback te vragen aan teamleden waarmee de communicatie minder soepel verloopt. Luisteren naar iemand met een andere communicatiestijl, karakter of visie op zaken levert meer nieuwe inzichten op dan schouderklompjes van gelijkgestemden. Dat vergt nieuwsgierigheid en lef. Zonder wrijving geen glans. Daarin geldt bovendien: nooit te oud om te leren. Hoe zou de wereld er vandaag uitzien als niet alleen 12-jarigen, maar ook 75+-jarige wereldleiders zich wat meer zouden interesseren voor seks en liefde dan voor geweld?

Marike Majers
Hoofredacteur

Kortom

HET GROENE HOEKJE

De online vergadering

'Jouw microfoon staat nog uit.' 'Hoe deel ik mijn scherm?' 'Ik heb geen link gekregen.' 'Kun je me inbellen?' 'Ik hoor mezelf dubbel.' 'Deze PC heeft geen webcam.' 'Mijn geluid doet het niet.' 'Wil degene die aan het eten is, zichzelf even *muten*?' Tijdens een normale werkweek hoor ik de ene zin vaker dan de andere. Teambesprekingen, onderwijs, opleidingsvergaderingen, ALV's, oudergesprekken, refereeravonden, aios-vergaderingen, steeds meer kan en gaat online. We *'teamsen'* wat af met z'n allen en onze digitale vaardigheden worden steeds beter getraind. Deze ontwikkeling, die tijdens de covidperiode een flinke vlucht heeft genomen, heeft een positieve invloed op het milieu. We beperken het aantal reisbewegingen van onszelf en patiënten, wat leidt tot een lagere CO₂-uitstoot. Bovendien wordt gedeeltelijk thuiswerken een optie, waardoor er minder energie wordt verbruikt op locatie.

Aan het einde van een normale werkdag volg ik het onderwijs online. Degene die presenteert stopt ineens met praten. Na enkele seconden: 'Volgens mij is Eric vastgelopen.' En enkele minuten later: 'Sorry jongens, mijn laptop liep vast.' Glimlachend kijk ik naar mijn scherm. Het gaat niet altijd vanzelf, maar we doen het toch maar mooi even.

Maaïke Hulshof, aios revalidatiegeneeskunde



GENEESPLEZIER

Intimiteitsvragen op het spreekuur

Het is inmiddels alweer 7 jaar geleden dat ik begon met mijn opleiding tot revalidatiearts. In het begin vroeg ik me altijd af waarom wij als revalidatiearts zoveel tijd krijgen voor een patiënt. Op een vrijdagochtend zie ik op mijn spreekuur een man van mijn leeftijd met een neuromusculaire aandoening voor een kennismaking.

Ondanks dat ik deze doelgroep inmiddels aardig ken moet ik mezelf weer herpakken als deze man tegenover mij zit. Zijn elektrische rolstoel heeft meer attributen dan de gemiddelde smartphone. Allerlei onderwerpen komen in het gesprek aan bod, van zijn fysieke beperkingen tot zijn recent verbroken relatie van 8 jaar. Hij vertelt over de seksuele intimiteit die hij met haar heeft ervaren en hoe hij die ontzettend mist. Ook vertelt hij dat hij voor het eerst in zijn leven onzeker is over zijn lichaam. Gek genoeg heeft hij dit in zijn jongere jaren nooit gehad. Deze onzekerheid vormt voor hem een drempel om zijn gevoelens richting een nieuwe potentiële partner uit te spreken. Hij kan zich namelijk niet voorstellen dat een ander hem als seksueel aantrekkelijk zou kunnen zien. Deze negatieve gedachten krijgt hij al als hij dagelijks door de thuiszorg in de douche of op de WC wordt geholpen, vanwege de grote spiegel in zijn badkamer.

Zijn behandeltraject werd ingezet op blootstelling en doorbreken van dit negatieve gedachtepatroon. Ondanks dat hij nauwelijks stafunctie heeft, worden op aanraden van onze seksuoloog toch stasessies met de fysiotherapeut ingezet om hem te laten zien dat hij wel degelijk een 'normaal' lichaam heeft en dus ook aantrekkelijk kan zijn. Zijn humor en persoonlijkheid dragen hier aan bij, zo post hij op socials regelmatig foto's van hemzelf met een flamboyante hoed of in een smoking. Zo laat hij zien wat hij mooi vindt aan zijn lichaam en dit geeft hem meer vertrouwen.

Tijdens de teamevaluatie afgelopen week realiseer ik me dat ik steeds beter begrijp waarom wij zoveel tijd krijgen voor de patiënt. Namelijk dat wij als revalidatieartsen de communicatieve vaardigheden en tijd krijgen om onderwerpen te bespreken waar andere medische specialisten niet aan toe komen, zodat we echt kunnen inspelen op de individuele behoeften van de patiënt.

*Kangdi Zhu
Revalidatiearts Heliomare*

LEIDRAAD CHRONISCHE PIJN GELANCEERD



De leidraad is de opvolger van de Zorgstandaard Chronische pijn uit 2017, die tot stand kwam door samenwerking tussen professionals en patiëntvertegenwoordigers uit de Pijn Alliantie in Nederland (PAIN). In 2020 werd begonnen met de ontwikkeling van de Leidraad Chronische Pijn, op initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie (NVA) en de VRA. Rita Schiphorst Preuper was namens de VRA vicevoorzitter van de werkgroep. Behalve Rita

hebben ook Jeanine Verbunt en Rob Smeets meegewerkt aan de leidraad. De VRA kan trots zijn op de belangrijke rol die we hebben gespeeld. Anders dan een richtlijn beschrijft een leidraad vooral de organisatie van de zorg met aanwijzing van verantwoordelijken. Op- en afschaling van zorg is onderdeel hiervan, van groot belang in het huidige overleg met het Zorginstituut. - LS

NIEUWE REVALIDATIEARTSEN



Frederieke van den Akker

Opgeleid: OOR Leiden/Den Haag
Einddatum opleiding: 13-11-2025
Huidige werkplek: De Hoogstraat
Aandachtsgebied: neurorevalidatie



Renske van Esveld

Opgeleid: OOR ZWN
Einddatum opleiding: 01-01-2026
Huidige werkplek: Rijndam, locatie Franciscus Gasthuis

Aandachtsgebieden: MS, NAH, neuralgische amyotrofie



Maaïke Hulshof

Opgeleid: OOR NO
Einddatum opleiding: 17-02-2026
Huidige werkplek: Revalidatie Friesland
Aandachtsgebied: kinderrevalidatie



Mattijs de Kleuver

Opgeleid: OOR NWN
Einddatum opleiding: 28-02-2026
Huidige werkplek: Heliomare
Aandachtsgebieden: dwarslaesie, amputatie, multitrauma



Lotte Marissen-Vogel

Opgeleid: OOR NO
Einddatum opleiding: 31-12-2025
Huidige werkplek: UMCG Centrum voor Revalidatie

Aandachtsgebieden: pijnrevalidatie, ziekenhuisrevalidatie, loopproblemen, arm/handproblematiek



Karin Naarding

Opgeleid: OOR NWN
Einddatum opleiding: 18-01-2026
Huidige werkplek: De Hoogstraat en Diakonessenhuis Utrecht (per 1-7-2026)

Aandachtsgebieden: traumatische aandoeningen BE, w.o. perifeer zenuwletsel, amputaties arm/hand; ziekenhuisrevalidatie



Eske Ravensbergen

Opgeleid: OOR Leiden/Den Haag
Einddatum opleiding: 31-12-2025
Huidige werkplek: Basalt Delft
Aandachtsgebied: NMA



Anouk Veenhuysen

Opgeleid: OOR NO
Einddatum opleiding: 28-10-2025
Huidige werkplek: Treant, locaties Stadskanaal en Emmen

Aandachtsgebied: volwassenen



Nienke Zijlstra-Koenrades

Opgeleid: OOR NO
Einddatum opleiding: 01-03-2026
Huidige werkplek: Isala Zwolle

Aandachtsgebieden: orthopedische revalidatie, amputatie, handrevalidatie

OOR NO - Noordoost Nederland

OOR NWN - Noordwest Nederland

OOR ON - Oost Nederland

OOR ZON - Zuidoost Nederland

OOR ZWN - Zuidwest Nederland

TOETSVRAGEN UIT EINDTOETS LANDELIJK ONDERWIJS

Op 6-7 februari 2025 en 24 t/m 26 september 2025 vonden landelijke themacursussen plaats waar aansluitend aan de cursussen een digitale eindtoets is afgenomen met behulp van toetsysteem Remindo. In deze rubriek behandelt de Toetsingscommissie twee toetsvragen uit de reeds afgenomen toetsen. We behandelen hier per themacursus 1 toetsvraag.

THEMA 6: CHRONISCHE PIJN

21 aiossen hebben de toets gemaakt waarbij 100% van de aiossen een voldoende heeft gescoord (=60% goed van de toets).

VRAAG 1

Het begrip centrale sensitatie wordt op meerdere manieren omschreven. Welke van de volgende omschrijvingen is NIET juist?

- A. Versterking van neurale signalen in het centrale zenuwstelsel waardoor (pijn)overgevoeligheid ontstaat.
- B. Een verhoging van de responsiviteit van de neuronen in het centrale zenuwstelsel op de input uit de unimodale en polymodale receptoren.
- C. De bij centrale sensitatie optredende disfuncties van het centrale zenuwstelsel omvatten een andere verwerking van sensorische input door het brein, disfunctioneren van de door het brein georkestreerde pijn inhiberende mechanismen en verhoogde activiteit in de pijn faciliterende banen.
- D. Verhoogde gevoeligheid van de neuronen die nociceptieve informatie in het perifere en centrale zenuwstelsel dragen en verwerken.

$P=0,48, r=0,33$

Bron: *Handboek pijnrevalidatie, pagina 8.*

Toelichting van vraagsteller: Het gaat erom dat het begrip 'centrale sensitatie' het gevoeliger worden voor informatie in het centrale zenuwstelsel beschrijft en niet in het perifere zenuwstelsel.

Discussie: Tien aiossen kiezen voor het juiste antwoord. Alle andere antwoorden zijn goede afleiders, elk antwoord wordt gekozen door een of meerdere aiossen. De vraag maakt een goed onderscheid tussen aiossen. Er zijn meerdere manieren om deze vraag te beantwoorden, waarbij je bij beantwoording goed dient te beseffen dat 3 van de 4 wel juist zijn en dat het over centrale sensitatie gaat en dat antwoord D de enige is die ook over het perifere zenuwstelsel gaat... Mooi is dat deze vraag goed onderscheid maakt tussen goed en minder goed scorende aiossen, zeker als de toets goed is gemaakt (100% voldoende gescoord)

THEMA 3: PROGRESSIEVE NEUROLOGISCHE AANDOENINGEN

26 aiossen hebben de toets gemaakt waarbij 100% van de aiossen een voldoende heeft gescoord (=60% goed van de toets).

VRAAG 2

Welke drie factoren hebben volgens de literatuur de sterkste invloed op het sociaal functioneren bij mensen met multiple sclerose (MS)? Let op: drie antwoorden zijn juist.

- A. Vermoeidheid
- B. Ervaren sociale steun
- C. Ziekteactiviteit (schubs)
- D. Verwerking- en acceptatieniveau
- E. Mobiliteit
- F. Sensibele stoornissen
- G. Visusproblemen

$P = 0,61, r = 0,24$

Bron: *Presentatie over MS tijdens fysieke cursus.*

Zes aiossen hadden deze vraag helemaal goed, dat wil zeggen alle 3 de antwoordopties aangevinkt. Een aios krijgt deelpunten voor elk goed antwoord, maar minpunten voor een fout antwoord. 22 van de 26 aiossen kozen in ieder geval antwoord A en B, de derde optie was moeilijker. Ook antwoorden D, E en G werden vaker gekozen als (fout) antwoord. Antwoord F werd door niemand gekozen, dit is geen goede afleider. De vraag maakt goed onderscheid tussen goede en slecht scorende aiossen.

Discussie: Dit is een mooie vraag die gemiddeld is gemaakt maar wel goed onderscheid maakt tussen aiossen. Deze vraag is mooi omdat die aansluit bij de dagelijkse praktijk van de revalidatiegeneeskunde en aangeeft dat de problemen die een oorzaak zijn voor sociaal disfunctioneren ook gebieden zijn waarop onze collegae interventies kunnen plegen; met andere woorden klinisch relevant.

*Namens Toetsingscommissie, Wim G.M. Janssen
toetsingscommissie@revalidatiegeneeskunde.nl*

Vraag 1: D - Vraag 2: A, B, C

De juiste antwoorden toetsvragen:

EDITORIAL GASTREDACTIE

Ook je patiënt is een seksueel wezen, wees je bewust van je neglect

Tijdens de beleidsmiddag van de redactieraad in april 2025 spraken we over mogelijke thema's voor het NTR in 2026. Vooraf had ik (Loes) enig huiswerk gedaan en kon nergens in de afgelopen jaren het thema seksualiteit terugvinden. De andere aanwezigen deelden mijn verbazing en iedereen was het erover eens dat seksualiteit een belangrijk thema is voor het NTR. Gezien mijn affiniteit met het onderwerp wilde ik graag deel uitmaken van de gastredactie en wist dat we in Nederland één revalidatiearts hebben die ook seksuoloog is: Angeliek Zwinkels.

En hier ligt het eindresultaat, een overzicht van de verschillende aspecten van seksuele gezondheid en revalidatie-seksuologie. Van seksualiteit als mensenrecht tot de praktische uitwerking van het onderwerp in onze behandeling; van seksuele functies bij een specifieke diagnosegroep tot het al dan niet bespreken van het onderwerp in de spreekkamer. Zeg nooit 'bespreekbaar maken' als je 'bespreken' bedoelt! Het eerste is vaag en passief, het laatste is concreet en actief. Zo gebruiken we ook liever de term seksuele gezondheid dan seksualiteit. Het eerste heeft een meer positieve connotatie.

Aandacht voor seksuele gezondheid begint al in de kinderjaren met een seksualiteitsbewuste bejegening waardoor kinderen leren wat ze fijn vinden én waar hun grenzen liggen, en daardoor minder kwetsbaar zijn voor grensoverschrijdend gedrag.

Een aardig discussiepunt blijft wat je als revalidatiebehandelteam allemaal kunt oppakken en waar je echt een seksuoloog voor nodig hebt. Met voldoende zelfvertrouwen binnen het behandelteam, zeker na een teamtraining, is een seksuoloog minder vaak nodig. Het PLISSIT-model helpt om seksualiteit te bespreken en de complexiteit van het probleem te koppelen aan de behandelinzet. Dit model vormt samen met het biopsychosociale model een basis voor revalidatieseksuologie.

Het woord inclusiviteit wordt in de volksmond vooral geassocieerd met lhbtqia+. Het gaat echter ook over plezier beleven aan seksualiteit voor mensen met een beperking. Er is nog een wereld te winnen in beleid op dit gebied, en de revalidatiegeneeskunde kan daar een steentje aan bijdragen. We zijn heel blij dat twee *godfathers* van de revalidatieseksuologie die zich hier jaren voor ingezet hebben, bereid waren om geïnterviewd te worden.

We hopen dat je net zoveel plezier beleeft aan het lezen als wij bij het maken van dit themanummer. Mogelijk is het een uitnodiging om meer over beperkingen en seksuele gezondheid te leren; dan raden wij de lees-, luister & en kijktips van harte aan. Seks is een leven lang leren, ook binnen het professionele domein.

Veel leesplezier!

*Loes Swaan en
Angeliek Zwinkels
(Gast)redactie NTR*



Seksuele gezondheid bevorderen - hoe doe je dat binnen de revalidatiezorg?

Aan de hand van het PLISSIT-model wordt geschetst hoe in drie revalidatiecentra seksuele gezondheid als aandachtsgebied wordt aangepakt.



M.C. (RIET) PIETERS

Arts-seksuoloog NVVS, Heliomare Revalidatie, Wijk aan Zee

Y. (YVONNE) KIEVIT

GZ-psycholoog-seksuoloog NVVS, MRC Aardenburg, Doorn

R. (RACHEL) RIETVELD-TAKS

Maatschappelijk werker met post-HBO opleiding seksuologie, Rijndam Revalidatie, locatie Capelle aan den IJssel

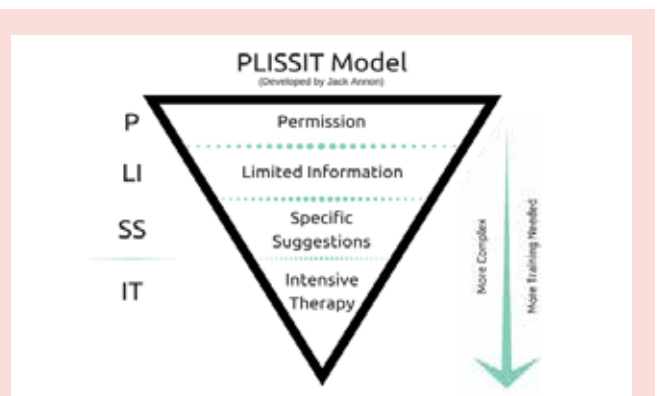


CORRESPONDENTIE

r.pieters@heliomare.nl

Seksuele gezondheid is een belangrijk aspect van kwaliteit van leven. De WHO-definitie omschrijft het als '[...] een toestand van lichamelijk, emotioneel, mentaal en sociaal welzijn met betrekking tot seksualiteit; het is niet louter de afwezigheid van ziekte, disfunctie of gebrek'.¹

Seksuele gezondheid bevorderen kan bestaan uit preventie tot en met het inzetten van relevante interventies wanneer zich problemen voordoen. Binnen de revalidatiezorg kan je het omschrijven als: de patiënt helpen om diens lijf opnieuw te leren uitvinden om (seksueel) plezierige ervaringen op te kunnen doen. Een multidisciplinair team is een ideale vorm om de diverse biopsychosociale aspecten waaruit seksuele gezondheid altijd bestaat op te pakken.²



Figuur 1. Het PLISSIT model, een hulpmiddel om seksualiteit te bespreken.

Permission = laten merken dat seksuele gezondheid een vanzelfsprekend aandachtsgebied van zorg is. Alle leden van het behandelteam kunnen dit, het is een attitude.

Limited Information = concrete informatie geven over mogelijke gevolgen van de diagnose op iemands seksuele gezondheid. Alle leden van het behandelteam kunnen dit, binnen hun vakgebied en aandachtsgebied.

Specific Suggestions = gericht advies geven aan patiënt op basis van een biopsychosociale probleemanalyse en hulpvraag. Binnen het behandelteam zijn er afspraken wie wat bespreekt.

Intensive Therapy = intensieve begeleiding van patiënt op basis van een biopsychosociale probleemanalyse en hulpvraag. Is meestal voorbehouden aan een seksuoloog.

Het PLISSIT-model wordt gebruikt om de complexiteit van het probleem te duiden, van eenvoudig naar complex. En het helpt bij *stepped care* om een passende en doelmatige interventie in te zetten.

Het PLISSIT-model is een veelgebruikt stepped care model dat inzichtelijk maakt hoe je seksuologische zorg kunt organiseren. Deze vier stappen vormen het acroniem: *Permission, Limited Information, Specific Suggestions en Intensive Therapy*. Interventies worden onderscheiden van eenvoudig (door alle disciplines uit te voeren) naar complex (voorbehouden aan specialisten). De trechtervorm symboliseert de preventieve werking die je ermee kunt realiseren: curatieve zorg is als het goed is maar beperkt nodig naarmate je de bovenste lagen beter realiseert.

Het PLISSIT-model verankert structurele en proactieve multidisciplinaire aandacht voor seksuele gezondheid. Je kunt het gebruiken als organiserend model in je team of instelling (wie doet wat wanneer), maar ook als gefaseerd gespreksmodel (wanneer doe ik wat). Het wordt in een aantal richtlijnen geadviseerd.³

Hoe pakken we dat aan in de Revalidatiecentra Heliomare, Militair Revalidatie Centrum Aardenburg en Rijndam?

HELIOMARE

Sinds 2007 heeft Heliomare een arts-seksuoloog NVVS in huis voor de zorg aan klinische en poliklinische patiënten, zowel jongeren als volwassenen. Deze vindt plaats in de vorm van individuele of partnerrelatie gesprekken, waarbij aansluiting wordt gezocht bij de doelen in het lopende behandeltraject. Naast seksuologische revalidatie gaat het bij jongeren en adolescenten met aangeboren beperkingen vaak om seksuologische validatie: het begeleiden van gestagneerde sociaal-seksuele ontwikkeling. Bij complexe bekkenklachten (door bijvoorbeeld dwarslaesie, Niet-Aangeboren Hersenletsel, Multiple Sclerose, chronische pijn) die integrale aandacht behoeven wordt het BekkenRevalidatieTeam ingezet. Daarin werken seksuoloog, bekkenfysiotherapeut, continentie-verpleegkundige en revalidatiearts met elkaar samen.

Vanuit deze beide vormen van *I(ntensive)T(herapy)* zijn gaandeweg de andere lagen van het PLISSIT-model ingevuld. Middels scholing van verpleging, artsen en overige zorgverleners werd een teamgerichte aanpak opgezet, eerst met het dwarslaesieteam. Door de Coronapandemie kwam dit tot stilstand. Seksuele gezondheid bleef echter instellingsbreed onderdeel van het zorgaanbod van Heliomare. Sinds voorjaar 2023 staat het als apart aandachtsgebied vermeld in de informatiefolder en op de website.⁴ Om dit waar te kunnen maken is een integrale aanpak nodig. Deze kreeg een enorme impuls met het initiatief vanuit de verpleging om op alle afdelingen een aandachtsvelder Seksuele Gezondheid (VP-SG) aan te stellen. Daarmee werd gehoor gegeven aan aanbevelingen uit de Richtlijn 'Veranderde seksuele gezondheid' van de V&VN³ die

in februari 2022 is uitgebracht: proactief veranderingen op het gebied van seksuele gezondheid signaleren, bespreken en zo nodig interveniëren of doorverwijzen. De VP-SG's volgden een seksuologische cursus⁵ en worden intern geschoold in de revalidatieseksuologie door de seksuoloog. De kwaliteitsverpleegkundige organiseert zeswekelijks overleg om beroeps- en beleidsmatig te ondersteunen en de rolomschrijving verder te ontwikkelen.⁶ Inmiddels hebben de VP-SG's zelf een korte scholing gegeven aan hun collega-verpleegkundigen als onderdeel van het jaarlijkse interne scholingstraject. Met als concreet doel dat elke eerstverantwoordelijke verpleegkundige het onderwerp seksuele gezondheid proactief ter sprake kan brengen, bijvoorbeeld tijdens

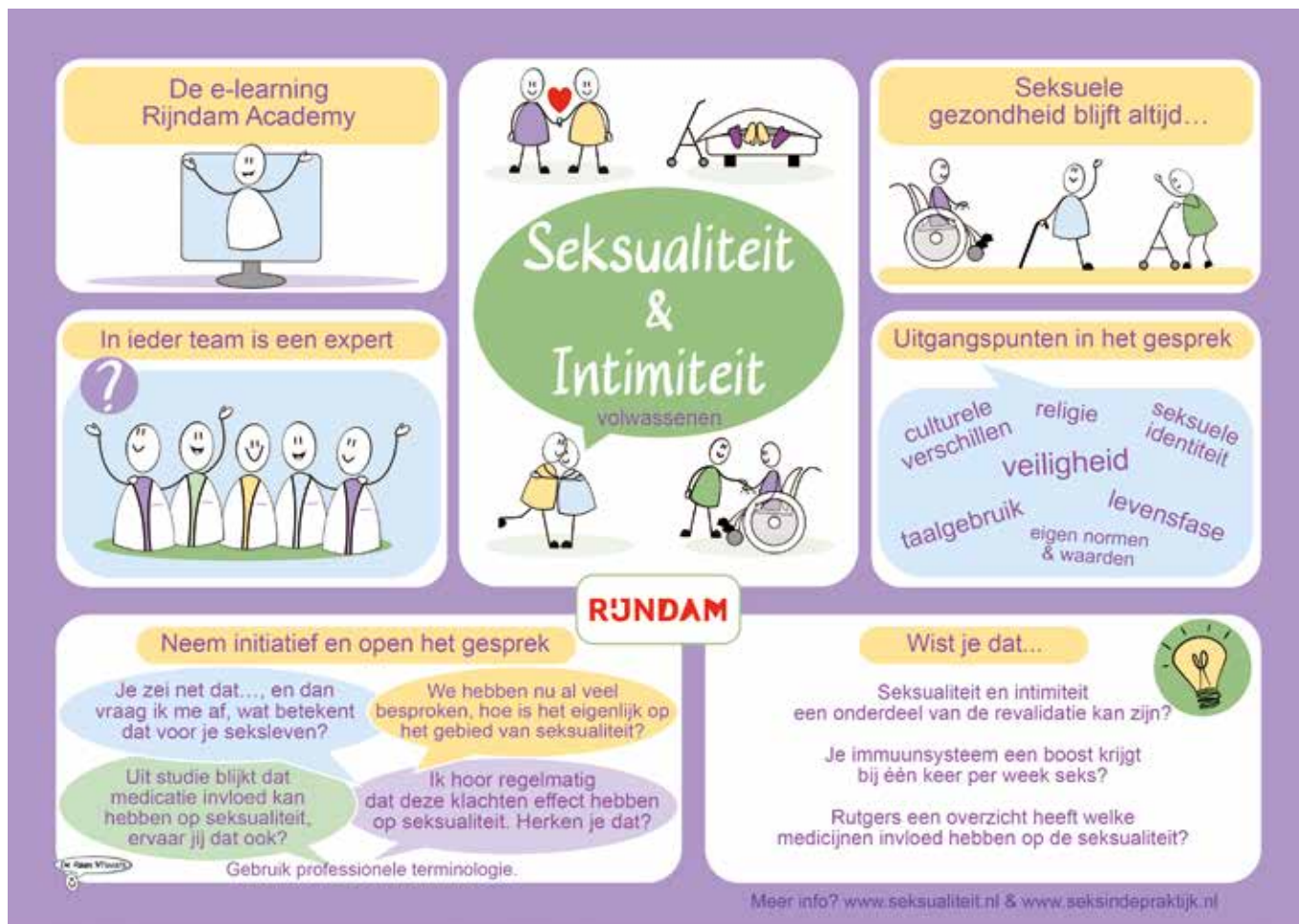
'Seksuele gezondheid bevorderen is teamwork'

de weekendevaluatie. De VP-SG's zijn aanspreekpunt voor de patiënt en coachen hun eigen verpleegkundigenteam in het ontwikkelen van kennis en vaardigheden en het bevorderen van seksualiteitsbewuste bejegening. Ieder kan zo haar rol op een eigen manier ontwikkelen. Elk team heeft bovendien een eigen methodiek die samenhangt met aandachtsgebied en werkcultuur. In onderlinge samenspraak wordt het PLISSIT-model per multidisciplinair team verder ingevuld zodat er samenhang ontstaat in de seksuele gezondheidszorg: wie doet wat wanneer? Waar en hoe rapporteren we in het elektronisch dossier? Een proces dat nog in volle gang is. Door afspraken vast te leggen wordt seksuele gezondheidszorg geborgd in het beleid van Heliomare.

MRC AARDENBURG

In het Militair Revalidatie Centrum (MRC) Aardenburg in Doorn is het anders georganiseerd. Het MRC is het behandel- en expertisecentrum van Defensie op het gebied van revalidatiezorg, arbeidsrevalidatie en orthopedische hulpmiddelen, en levert poliklinische en klinische revalidatiezorg aan volwassenen, zowel militairen als burgers. Voor militairen is het doel weer operationeel inzetbaar worden, en voor iedere patiënt is het doel weer maximaal kunnen deelnemen aan de maatschappij. *Fit for life* is dan ook het motto. En daar hoort seksueel fit ook bij, indien dit onderdeel is van de hulpvraag.

In het MRC maakt de seksuoloog onderdeel uit van het multidisciplinaire team. Seksuologische zorg wordt geboden door →



Figuur 2a. Infographic Seksualiteit & Intimiteit - Volwassenen (RijnDAM).

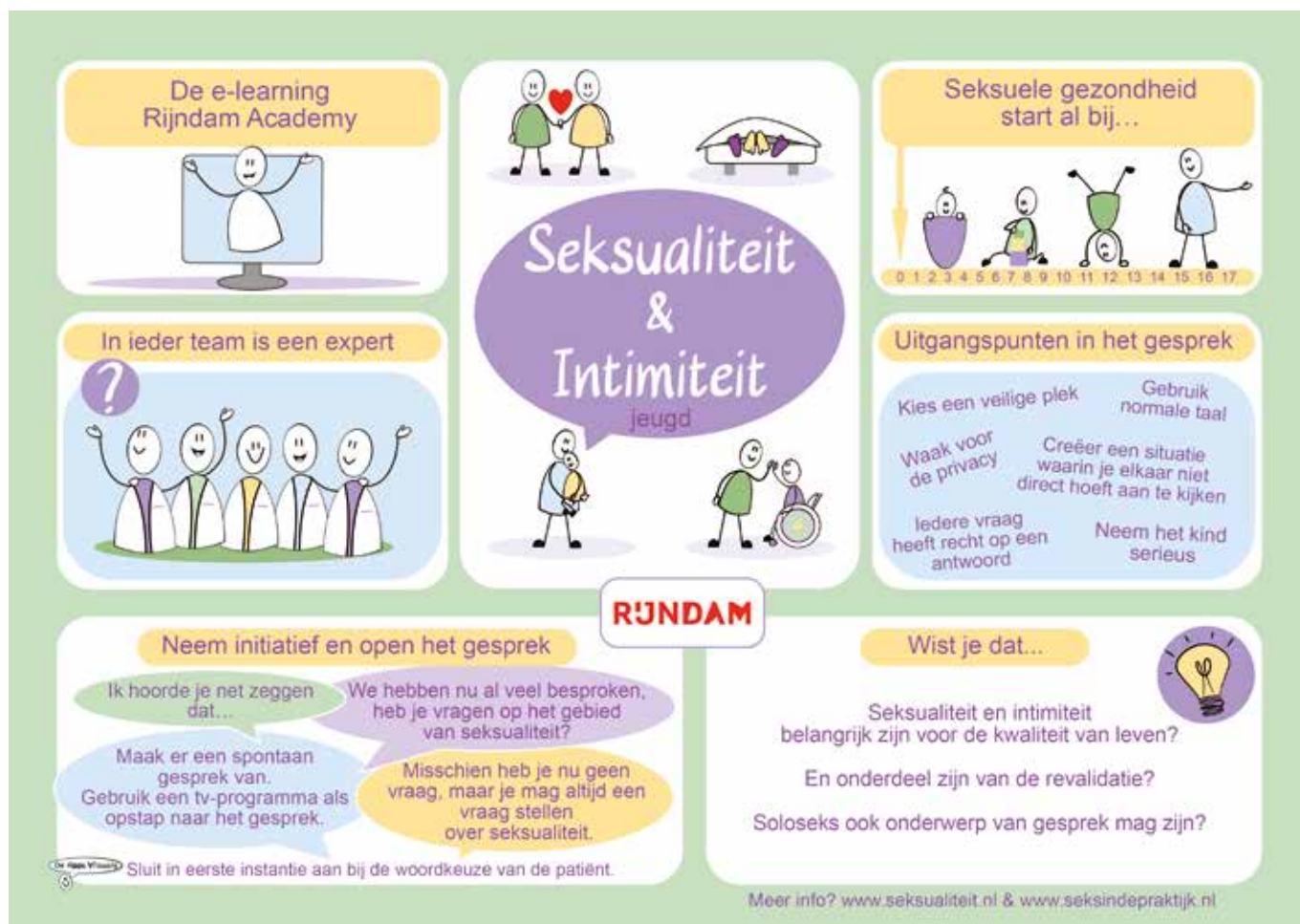
een psycholoog-seksuoloog NVVS, in samenwerking met een (bekken)fysiotherapeut en een ergotherapeut met seksuele gezondheid als aandachtsgebied. De meeste klinische patiënten worden gezien voor een kennismaking, om te kijken of er een hulpvraag is op het vlak van seksuele gezondheid. Dit is vastgelegd in specifieke zorgprogramma's, en kan onderdeel zijn van een zorg-op-maat programma. Poliklinische patiënten worden meestal verwezen op indicatie. Soms vraagt een patiënt zelf om een verwijzing; de optie wordt in elk geval benoemd tijdens de intake bij het centrum. Echter het thema kan ook tijdens therapie zijdelings of meer expliciet ter sprake komen. Conform het PLISSIT-model kan het onderwerp seksualiteit door alle disciplines worden besproken (*Permission*). Middels interne scholing en intervisie wordt hier aandacht aan besteed. De volgende stappen in dit model zijn op dit moment vooral belegd bij de seksuoloog en de bekkenfysiotherapeut.

In het MRC wordt seksuologische begeleiding geboden zowel aan de civiele als militaire doelgroep. De begeleiding richt zich op de impact van de beperkingen op het lichamelijke en mentaal functioneren, seksuele functiestoornissen en het (seksueel) zelf- en lichaamsbeeld. Daarnaast komen thema's rond intimiteit en

relaties aan bod. Gezien de specifieke werksetting van militairen en de impact van het werk op de thuissituatie (door uitzendingen, oefeningen en veel van huis zijn) spelen deze thema's een belangrijke rol bij het weer inzetbaar maken van deze doelgroep. Een eventuele partner wordt dan ook zoveel mogelijk betrokken bij het seksuologisch revalidatietraject. Naast de multidisciplinaire samenwerking binnen het revalidatiecentrum, is er ook contact met andere onderdelen van de krijgsmacht, waaronder het Centraal Militair Hospitaal (CMH) en de militaire GGZ (MGGZ). Seksuele gezondheid is een thema waar alle hulpverleners gezamenlijk zorg voor dragen.

RIJNDAM

In RijnDAM is er een 'werkgroep seks' opgezet die bestaat uit zorgverleners vanuit de volwassen- en de kinderrevalidatie om het thema seksuele gezondheid meer op de kaart te zetten. In de behandeltrajecten richten we ons op wat belangrijk is voor de patiënt en helpen daarbij het hoogst haalbare te bereiken. Seksuele gezondheid is een wezenlijk onderdeel van kwaliteit van leven. Vanuit de werkgroep is gestart met het ontwikkelen van verschillende interventies voor collega's: artsen, behandelaren en verpleging. Met als doel dat alle zorgverleners in RijnDAM een



Figuur 2b. Infographic Seksualiteit & Intimiteit - Jeugd (Rijndam).

vanzelfsprekende aandacht hebben voor de letter *P(ermission)* en het onderwerp integreren in de behandeling. Als eerste is een infographic ontwikkeld (figuur 2a en 2b). Dat is een kaartje dat op het bureau gezet kan worden met aandachtspunten die houvast kunnen bieden. Er werd vervolgens een e-learning ontwikkeld, als basis om collega's te inspireren en vertrouwen te geven om proactief het gesprek rond seksuele gezondheid aan te gaan met een patiënt. De e-learning bestaat uit informatie en interviews met seksuologen, een 16-jarige patiënt en een lector Ondersteuningsbehoeften van het Kenniscentrum Zorginnovatie (tevens ervaringsdeskundige) die toelichten waarom het belangrijk is om het thema te bespreken. Als vervolg op de e-learning is eind 2025 een symposium georganiseerd voor alle behandel disciplines met als titel 'Seks met een fysieke en/of mentale beperking. Wat moeten hulpverleners in de revalidatie daarmee?' De nadruk lag op hoe je als hulpverlener in gesprek kunt gaan met de patiënt en laten merken dat het een oké onderwerp is. De werkgroep blijft het thema op de agenda houden, waarbij beleid schrijven en de e-learning verplicht maken belangrijke wensen zijn.

Bij vragen op het gebied van seksuele gezondheid kan er verwezen worden naar intimiteitsverpleegkundigen of andere collega's

waaronder maatschappelijk werkers en fysiotherapeuten met expertise op dit gebied. Zij hebben deze kennis opgedaan door onder andere de post-HBO-opleiding seksuologie bij de RINO groep.⁷ Indien er meer specialistische zorg noodzakelijk is wordt er door de revalidatiearts verwezen naar een seksuoloog buiten Rijndam.

Rijndam heeft als motto 'VerBaas Jezelf'. Verbazing brengt je waar je nooit eerder had gedacht te komen. Het laat je versteld staan van je eigen kunnen. Dit is ook mooi toepasbaar om het taboe rond seksualiteit in de zorg te doorbreken.

We beschreven hier drie heel verschillende manieren hoe seksuele gezondheidszorg georganiseerd wordt binnen onze centra. Ze hebben vooral gemeen dat seksuele gezondheid bevorderen een kwestie van teamwork is. ←



→ De referenties van dit artikel vind je bij dit artikel op www.revalidatie.nl/ntr/.

Seksualiteit in de reumatologiepraktijk: *a subject too hot to handle – or not?*

Deze kwalitatieve studie wil bijdragen aan een beter begrip van de barrières die reumatologen - en bij uitbreiding revalidatieartsen - ervaren bij het bespreken van seksuele gezondheid met hun patiënten.



DRS. M. (MIRJAM) HEMKER MSC

Klinisch seksuoloog, Reade Revalidatie en Reumatologie, Nederland

PROF. DR. R. (RENÉ) WESTHOVENS

Reumatoloog, emeritus hoogleraar KU Leuven, België

PROF. DR. P. (PAUL) ENZLIN

Klinisch orthopedagoog, klinisch seksuoloog, relatie- en gezinstherapeut, hoogleraar, Instituut voor Familiale en Seksuologische Wetenschappen, KU Leuven, België



CORRESPONDENTIE

m.hemker@reade.nl

Voor zowel gezonde mensen als patiënten met een chronische aandoening draagt seksuele gezondheid bij aan levenskwaliteit, mede omdat het een belangrijke rol speelt in relationele intimiteit met een partner.¹ Voor chronisch zieken geldt dat patiënten vaak een invloed op hun seksueel welzijn ervaren van zowel hun aandoening zelf als de

behandeling(en) ervan.² Hoewel het belang van aandacht voor seksuele gezondheid in de zorg is aangetoond,^{2,4} is het binnen de standaardzorg niet gebruikelijk om seksuele problemen te bespreken.^{2,4,5,6}

Onderzoek toont dat de meeste patiënten wel met hun artsen over seksualiteit willen spreken maar het de verantwoordelijkheid van de arts vinden om het gesprek hierover te initiëren.^{2,5,7-9} De meeste artsen vinden het ook wel een relevant onderwerp maar wachten tot de patiënt er zelf over begint, resulterend in een *two-way taboo*.^{4,9,12} Uit een recente Franse studie van patiënten met inflammatoir reumatische aandoeningen blijkt dat van de 72% die seksuele problemen rapporteerde, 80% deze nog nooit met een zorgverlener had besproken.⁷ Vergelijkbare resultaten werden gevonden in een Deense studie: 83% van de reumapatiënten rapporteerde dat er het voorgaande jaar niet naar seksuele gezondheid werd gevraagd door zorgverleners.¹³ Dat is binnen de revalidatiezorg niet anders: de weinige beschikbare studies tonen dat mensen met een fysieke beperking of chronische aandoening seksuele gezondheid vaker niet dan wel met hun zorgverlener bespreken^{14,15} en dat het integreren van seksuele gezondheid in de Nederlandse revalidatiezorg een grote uitdaging vormt.^{14,16}

BARRIÈRES

Verschillende studies onderzochten waarom artsen en andere zorgverleners het nalaten om het onderwerp ter sprake te brengen.^{2,5,6,10,17} Twee systematische reviews over de ervaren barrières tonen dat patiëntspecifieke, organisatorisch-professionele, culturele en persoonlijke factoren hierbij meespelen.^{4,5} Deze laatste twee factoren omvatten maatschappelijke en individuele attitudes en taboes rondom seks, die samen tevens de gevoelens, gedachten en het gedrag van zorgverleners ten aanzien van seksualiteit bepalen. Het is belangrijk te achterhalen hoe alle voornoemde factoren de aard en frequentie van arts-patiëntgesprekken over seksualiteit beïnvloeden.^{4,5,11} Er werd eerder gevonden dat overtuigingen, attitudes en gedrag rond seksualiteit sterk door iemands cultuur worden beïnvloed.^{5,18,19} Voor artsen geldt daarbij bovendien dat ze diep geworteld zijn in de biomedische cultuur,^{5,18-21} die in gesprekken met patiënten over seks doorwerkt. Vanuit de biomedisch blik wordt seksualiteit meestal beschouwd als iets functioneels waarbij de seksuele functie hersteld dient te worden en waarbij psychosociale aspecten van seksualiteit vaak worden genegeerd.^{5,20} Dit artikel exploreert hoe reumatologen de vorming van hun persoonlijke en professionele

attitudes over seksualiteit beschrijven en hoe zij de invloed van deze attitudes op de manier waarop zij hierover (niet) spreken met hun patiënten ervaren. Gelet op de parallel tussen reumatologie en revalidatiegeneeskunde - beide gericht op chronische patiëntpopulaties vanuit een biopsychosociale grondslag - verwachten wij dat onze studie ook voor de revalidatiegeneeskundige praktijk relevant zal zijn.

METHODEN

Deze kwalitatieve *multiple case* studie is gebaseerd op semigestructureerde diepte-interviews met reumatologen. Op basis van de literatuur⁴⁻⁶ werd het volgende theoretisch patroon omschreven: als reumatologen gesprekken met patiënten over seksualiteit als makkelijk (moeilijk) ervaren (A), zullen ze het onderwerp in hun consulten (niet) actief ter sprake brengen (C), met als onderliggend mechanisme dat hun persoonlijke en professionele attitudes hen helpen (hinderen) in het comfortabel spreken hierover (B). Dit theoretische patroon diende als voorlopige verklaring voor de verwachte uitkomsten, waarbij ruimte werd gelaten voor verdere theorievorming op basis van patronen die uit de data zelf naar voren kwamen.²²

Er werden via *snowball sampling* 12 reumatologen geïnterviewd: zes vrouwen en zes mannen (gemiddelde leeftijd: 45,9 jaar ± 11,2 jaar), negen Belgen en drie Nederlanders gaven *informed consent*.

Gelet op het exploratieve karakter van de studie werd gebruikt gemaakt van *flexible pattern-matching* wat inhoudt dat een voorspeld theoretisch patroon dat uit eerdere studies werd gededuceerd, wordt vergeleken met een geobserveerd empirisch patroon.²² De data-analyse werd uitgevoerd door de eerste auteur met behulp van

NVivo 12. In dit analyseproces speelden persoonlijke en epistemologische reflexiviteit een belangrijke rol.

RESULTATEN

(Zie tabel 1 en 2 in online versie artikel op www.revalidatie.nl voor gedetailleerde citaten.)

Ervaring van de arts [A]

Vrijwel alle participanten erkenden dat ze praten over seksualiteit met patiënten soms ongemakkelijk vonden (bij aanwezigheid van naasten, bij oudere patiënten of als patiënten verlegen waren). Dit kwam voort uit 'eigen schroom', maar het vaakst uit 'het gevoel weinig oplossingen te kunnen bieden'. Het voelde makkelijker als 'patiënten zelf het onderwerp aansneden', wat vaak 'samenging met een goede en/of langere behandelrelatie'.

'Als het onderwerp op tafel ligt, kan ik het er wel gewoon over hebben. Het is dat moment... benoemen, denk ik.'

In de praktijk [C]

De participanten in deze studie begonnen zelden zelf over seksualiteit. Enkele deelnemers gaven aan 'niet te weten hoe ze dit zouden moeten doen'. Sommigen 'vreesden de reactie van patiënten', anderen vertelden 'slechts in algemene termen te vragen naar problemen of beperkingen'. Een aantal artsen had van patiënten 'een hint nodig dat seksualiteit een belangrijk onderwerp was'. Eén erg ervaren deelnemer benoemde het onderwerp seksualiteit wel regelmatig zonder specifieke (medische) aanleiding. De andere elf stelden dat ze

enkel over seksualiteit begonnen als er een medische reden voor was. Enkele artsen veronderstelden dat 'patiënten dit misschien liever met iemand anders bespreken'. Sommigen vermoedden dat 'patiënten er uit schaamte niet over durven te beginnen'. Wanneer er wel over seksualiteit werd gesproken, was het meestal de patiënt die erover begon. De meeste artsen moedigen de patiënt dan aan door 'vriendelijk te zijn', 'de tijd te nemen'. De helft koos voor een biomedische invalshoek: 'ik leg uit dat medicatie helpt bij pijn en vermoeidheid en dat dan hopelijk ook het algemeen welzijn verbetert'.

'Ik vind het confronterend om te bedenken dat ik daar nooit naar vraag.'

Professionele attitudes [B.1]

De meeste artsen erkenden dat een chronische ziekte ernstige gevolgen kan hebben voor seksuele gezondheid en levenskwaliteit. Allen vonden het belangrijk dat patiënten vragen kunnen stellen over seksualiteit vanuit de overtuiging dat 'patiënten over alles moeten kunnen praten'. Seksualiteit werd dus niet gezien als een taboeonderwerp, maar in de praktijk voelde het vaak wel als ongemakkelijk om het gesprek te starten. Bijgevolg lieten zij het doorbreken van het *two-way taboo* over aan de patiënt, maar vonden het hun taak om dit voor patiënten makkelijker te maken. Vijf deelnemers vonden dit een persoonlijk werkpunt en sommigen wilden *tools* aangereikt krijgen.

Geen van de deelnemende artsen had enige formele training gehad om het →

onderwerp seksualiteit te bespreken. Het was een blinde vlek in hun opleiding waarin seksualiteit vanuit een fysiologisch reproductief gezichtspunt werd benaderd. Acht participanten herinnerden zich niet dat hun supervisors ooit met hun patiënten over seksualiteit spraken. Enkele deelnemers vonden dat bespreken van seksualiteit 'een bepaalde mentaliteit', een 'holistische benadering' vergt. Sommige jongere participanten benoemden 'weinig ervaring en handvatten' te hebben, wat leidde tot weinig zelfvertrouwen. De meeste artsen vonden dat je 'leert spreken over seksualiteit door het vaker te doen'.

Vijf participanten vonden het belangrijk om te screenen op seksuele problemen, maar verwezen voor behandeling door naar de huisarts, seksuoloog, psycholoog of gespecialiseerde verpleegkundigen. De helft van de participanten benadrukte het belang van een multidisciplinair team.

'Patiënten beginnen er amper over en niemand toont je om erover te beginnen, waardoor je niet gemerkt hebt dat je 't niet geleerd hebt.'

Persoonlijke attitudes [B.2]

Hoewel veel deelnemers vertelden dat seksualiteit vroeger bij hen thuis en op school niet openlijk werd besproken, gaven de meesten van hen aan dat het niet per se taboe was. Vijf participanten vertelden dat ze de seksuele opvoeding van hun eigen kinderen anders aanpakten dan hun ouders en gebruikten vergelijkbare omschrijvingen in hun verhalen over het bespreken van seksualiteit met hun

kinderen en met hun patiënten. In beide gevallen probeerden ze een klimaat te scheppen waarin de ander voelt dat alles - ook seks - mag worden besproken. Tegelijkertijd erkenden ze dat dit niet betekent dat die openheid opgemerkt wordt.

Gevraagd naar de rol die seksualiteit in hun eigen leven speelt, bevestigden de meeste deelnemers dit als iets (zeer) belangrijks te beschouwen. Acht participanten zagen seks als iets dat hoort bij een relatie, als onderdeel van de intieme band met hun partner. Enkele artsen benoemden seks als 'privé'. Twee van hen vonden dat er 'voorzichtig' over moet worden gesproken. Zeven participanten beschouwden hun persoonlijke attitude tegenover seksualiteit als 'open minded' en 'ruimdenkend'.

“Vanuit huis [werd verteld] dat... dat het vooral ook een plezier moet zijn.”

Patroon [B.3]

Alle artsen benoemden een verband tussen hun persoonlijke en professionele attitudes en de frequentie en wijze waarop ze seksualiteit met patiënten bespreken. Sommige participanten benadrukten dat, meer dan hun opvoeding, hun eigen interesse in seksualiteit én hun ontwikkeling als arts een rol speelde in het bespreken van seksualiteit. Een grote groep benoemde de invloed van hun medische opleiding eerder als belemmerend omdat communicatie over seksualiteit geen onderdeel van het curriculum was en het ook zelden door supervisors werd benoemd of gedemonstreerd. Daardoor 'blijft het beladen'. Terwijl acht artsen een 'gebrek aan tijd' als verklaring voor het niet bespreken van

seksualiteit noemden, voegden de meesten hieraan toe dat dit 'geen valide excuus' is.

Deelnemers die zichzelf als *open minded* omschreven, stelden in hun persoonlijke leven gemakkelijk over seksualiteit te spreken en ook relatief comfortabel met patiënten, weliswaar mits patiënten er zelf over beginnen. Ook zij deelden hun onzekerheid of patiënten het wel prettig vonden en verlangden liefst een teken hiervan (zie tabel 1 in online artikel voor representatieve citaten). Vier participanten, die zich rond seksualiteit als meer terughoudend omschreven, waren geneigd om seksuele problemen op een meer technische, medische manier te behandelen zonder een meer diepgaand gesprek. Zij benoemden dat seksualiteit in hun gezin van herkomst of in hun huidige thuisomgeving niet veel werd besproken en beschouwden seksualiteit vaker als een privézaak en onderdeel van een partnerrelatie (zie tabel 2 in online artikel voor representatieve citaten).

Elke participant beschreef een eigen, unieke mix van persoonlijke en professionele invloeden op hun aanpak van en ervaring rond seksualiteit als onderwerp in een consult. Sommigen ervoeren het als moeilijk, anderen vonden het gemakkelijker en spraken er vaker en opener over, maar ook zij initieerden deze gesprekken niet structureel - op één participant na.

“Het was een vrij open onderwerp, thuis. Ik denk dat dat wel invloed heeft op hoe ik het zou willen benaderen. Hoe ik het daadwerkelijk doe, da's nog een ander punt.”

DISCUSSIE EN CONCLUSIE

Deze resultaten uit de reumatologie zijn vergelijkbaar met die van een recente systematische review van Mc Grath et al. bij personen met een chronische ziekte of beperking.⁶ Deze auteurs kwamen eveneens tot de conclusie dat zorgprofessionals een gebrek aan kennis en zelfvertrouwen hebben om seksualiteit te bespreken en dat velen het daarom zelden doen, ook omdat ze seksualiteit als iets persoonlijks beschouwen. Dezelfde terughoudendheid herkennen we bij de meeste reumatologen in onze studie, met dezelfde gevolgen. De persoonlijke attitudes van artsen over seksualiteit beïnvloeden duidelijk hoe zij hun vak uitoefenen, maar uit onze studie blijkt ook dat - anders dan het theoretisch patroon voorspelt - een *open mind* geen garantie is voor een proactieve aanpak voor wat betreft het systematisch bespreken van seksualiteit in de praktijk.

Diverse studies bieden aanknopingspunten hoe zorgverleners een meer actieve houding kunnen aanleren in het bespreken van seksualiteit met patiënten.^{4-6,16,17} De meeste hiervan werden ook benoemd door de artsen in onze studie. Communicatietraining en kennis over seksualiteit zou een vast

onderdeel moeten zijn van het curriculum in de basis- en specialisatieopleiding geneeskunde. Daarbij zouden supervisors in academische ziekenhuizen seksualiteit in het bijzijn van artsen in opleiding moeten bespreken met patiënten. Communicatietrainingen waarin psychosociale aspecten van seksualiteit zijn opgenomen dragen bij aan het zelfvertrouwen en de frequentie waarmee zorgprofessionals seksualiteit adresseren.^{4-6,16} Bij het werken in multidisciplinaire teams benadrukken zowel McGrath et al. als Pieters et al. dat duidelijk moet zijn welke discipline(s) een proactieve rol aannemen en dus verantwoordelijk zijn voor het introduceren van seksuele gezondheid als onderwerp bij patiënten.^{6,16} Tot slot zou het bespreken van seksualiteit onderdeel moeten zijn van klinisch medische richtlijnen en zou het onderwerp seksuele gezondheid structureel in screeningsvragenlijsten moeten worden opgenomen zodat de drempel voor artsen om hierover te beginnen lager wordt.

Een beperking van deze studie is de steekproefbias: deelnemende artsen hadden over het algemeen een open en geïnteresseerde houding ten opzichte van seksualiteit. Het merendeel werd gerekruteerd via het

netwerk van één participant. Codering en analyse werd door één onderzoeker gedaan wat inhoudt dat er geen datatrigulatie was. Congruente uitkomsten uit vergelijkbare studies versterken wel de validiteit van onze studie.

Concluderend: de ervaring van de reumatologen met het bespreken van seksualiteit met patiënten is vergelijkbaar met die van andere zorgprofessionals, inclusief revalidatieartsen: ze adresseren het onderwerp nauwelijks in hun consulten en negeren daarmee een belangrijke factor die bijdraagt aan het welzijn van hun patiënten. Verbetering is noodzakelijk om ervoor te zorgen dat seksuele gezondheid een structureel onderdeel wordt van de klinische consulten van reumatologen. Alleen op die manier komen ze tegemoet aan de brede noden van patiënten om hun levenskwaliteit te bevorderen.



→ De referenties van dit artikel en tabel 1 en 2 met gedetailleerde citaten vind je bij dit artikel op www.revalidatie.nl/ntr/.

Abstract

Objectives: While chronic inflammatory rheumatic diseases can have a large impact on patients' sexual well-being, sexual problems are not addressed in standard clinical practice. This study explores if and how rheumatologists perceive any influence of personal and professional attitudes on the way they talk about sexuality.

Methods: This was a qualitative study employing semi-structured interviews. A flexible pattern matching technique was used to explore patterns in barriers that participants encounter in addressing sexuality.

Results: Eleven out of 12 rheumatologists rarely or never brought up the subject of sexuality with their patients unless there was an obvious, mostly medical reason. Most were uncertain whether patients want them to raise this topic and half of

them were unsure if they will have something useful to offer to patients if they do. Seven stated they discussed sexuality relatively comfortably with their patients as long as they bring it up. A combined influence of culture, personal and professional attitudes, and their medical education was perceived inhibiting.

Conclusion: By not addressing sexuality, rheumatologists neglect an important factor in their patients' well-being. Steps need to be taken on an organisational and individual level to ensure that sexuality becomes a structural part of rheumatologists' assessment, answering patients' needs.

Keywords: chronic rheumatic disease, sexual health, rheumatologists, attitude, qualitative study. ←

Revalidatieseksuologie, een blik van herkenning

Het bespreken van seksuele gezondheid is voor de meeste zorgprofessionals een (te) grote uitdaging.¹ Onderzoek laat zien dat dit binnen de revalidatiegeneeskunde niet anders is.² Dit artikel bespreekt onder andere aan de hand van het biopsychosociaal model de overeenkomsten tussen de medisch specialistische revalidatie (MSR) en de seksuologie in zowel de probleemanalyse als de behandeling.



DRS. J.M.A. (ANGELIEK) ZWINKELS

Revalidatiearts Adelante Hoensbroek; seksuoloog; lid Special Interest Groep revalidatie Nederlandse Wetenschappelijke Vereniging voor Seksuologie (NVVS)



CORRESPONDENTIE

Angeliek.Zwinkels@adelantegroep.nl

De Nederlandse Vereniging van Revalidatiegeneeskunde (VRA) beschrijft in haar beleidsplan 2025: 'De revalidatiearts en het revalidatieteam ondersteunen patiënten actief naar zelfredzaamheid en eigen regie'. Een definitie van seksuele gezondheid volgens Leusink en Rademakers is: 'Seksuele gezondheid is het vermogen zich seksueel aan te passen en een eigen regie te voeren, in het licht van de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven'.³ Zowel bij de MSR als bij de seksuologie worden patiënten begeleid naar een nieuw functioneel evenwicht na een (verworven) ziekte of aandoening. De overlap met revalidatiegeneeskunde is evident. MSR richt zich op heel de mens in al zijn facetten, seksuele gezondheid is als basisbehoefte daar één van.⁴

BIOPSYCHOSOCIALE BENADERING

Tijdens het consult door de revalidatiearts wordt het biopsychosociaal model als leidraad genomen voor de analyse van de problemen en te zoeken naar aangrijpingspunten voor de behandeling. Ook in de seksuologie staat dit model centraal (figuur 1). Volgens Rutgers: het biopsychosociaal model stelt dat

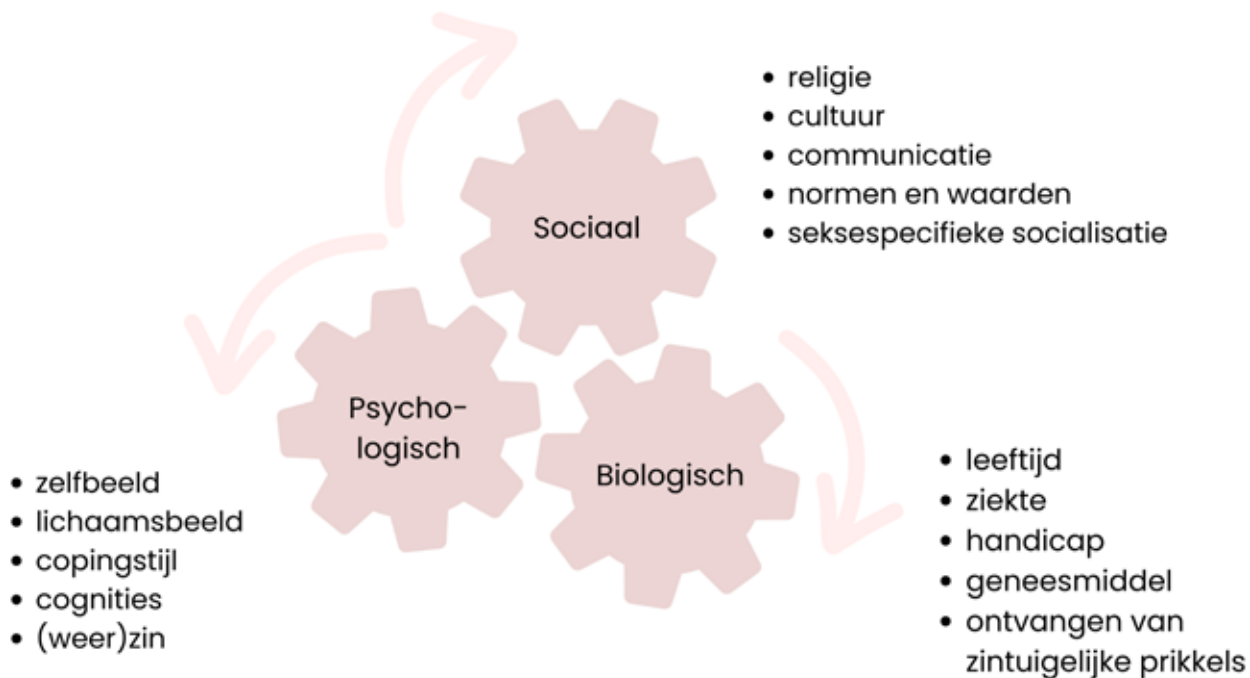
gezondheid en ziekte worden beïnvloed door een combinatie van biologische, psychologische en sociale factoren en hoe deze verschillende factoren invloed hebben op seksualiteit. Dit model kijkt niet alleen naar de fysieke aspecten van een aandoening, maar ook naar hoe iemands emoties, gedachten, gedrag en sociale omgeving bijdragen aan hun gezondheid of ziekte.⁵ Voor beide vakgebieden is het biopsychosociaal model het startpunt. De kracht van dit model is ook dat het goed inzichtelijk maakt dat verandering in het ene domein effect heeft op de andere levensgebieden. Dit biedt handvatten voor behandeling op het gebied van seksuele gezondheid.

KWALITEIT VAN LEVEN

Voor veel mensen is seks belangrijk voor kwaliteit van leven. Patiënten in de MSR zien zich meestal genoodzaakt om hun leven op één of meerdere gebieden anders in te richten. Niet het herstel naar vroeger maar 'hoe nu verder' staat dan centraal.

'Goede seksuele gezondheid heeft een positief effect op kwaliteit van leven'

Mensen met een beperking lopen vaak aan tegen normen/oordelen over wat normaal is, ook op het gebied van seks. Bovendien: wat is 'normale' seks? Seksuologie richt zich er niet op of alles normaal functioneert maar hoe deze persoon voldoening en plezier kan beleven aan seks. Immers, ook bij een goed functionerend lichaam kunnen er allerlei redenen zijn waarom iemand weinig plezier beleeft aan seksualiteit. Bijvoorbeeld vanuit seksuele oriëntatie of culturele achtergrond. Een kernmerk van zowel revalidatiegeneeskunde als seksuologie is dat ze zich richten



Figuur 1. Biopsychosociaal model seksuologie.

op kwaliteit van leven. Verminderde seksuele gezondheid kan vermindering van kwaliteit van leven geven. Een goede seksuele gezondheid heeft een positief effect op kwaliteit van leven.^{6,11}

SECUNDAIRE PREVENTIE

Een belangrijk aandachtspunt bij revalidatiegeneeskunde is minimaliseren van de gevolgen van de opgelopen blijvende verandering op zowel de korte als langere termijn. Als eenmaal een probleem is ontstaan dan is het van belang om al in de eerste fase aandacht te besteden aan secundaire preventie, voor een zo goed mogelijk eindresultaat.⁷ Als gevolg van een (verworven) aandoening kunnen er problemen optreden op meerdere domeinen, zoals seksualiteit. Door vroeg het gesprek aan te gaan kunnen patiënten geholpen worden om secundaire problemen te voorkomen of te minimaliseren. Dit geldt ook voor hun seksuele gezondheid en is cruciaal voor opbouw van eigenwaarde en (een nieuwe) seksuele identiteit op langere termijn.⁸

REVALIDATIEPRAKTIJK; BESPREKEN

Veel artsen geven aan niet goed te weten hoe ze het gesprek over seksuele gezondheid op gang kunnen brengen.¹ Er wordt binnen de revalidatiegeneeskunde echter vaak al gebruik gemaakt van gesprekstechnieken die in de seksuologie vanuit het PLISSIT-model [red: zie figuur 1 op pagina 10 van dit nummer] ook ingezet worden. Bijvoorbeeld: ‘Regelmatig zien we bij uw aandoening ...’. Dit zijn in feite de eerste en tweede stap van het PLISSIT-model: *Permission* en *Limited Information*. Door te benoemen dat er op het gebied van

seksuele gezondheid veranderingen kunnen zijn geeft men aan dat seksualiteit een onderwerp is wat besproken mag worden. Door te informeren vanuit generaliseren wordt in eerste instantie weggebleven uit het persoonlijke, wat drempelverlagend kan zijn. Revalidatieprofessionals zijn zeer vaardig in doorvragen. Wanneer een patiënt aangeeft beter te willen lopen is de vraag: wat verstaat de patiënt onder ‘beter’? Expliciteren wat met ‘de seks lukt niet meer’ bedoeld wordt kan richting geven aan wat de oorzaak is.

'Patiënten verwachten dat we seksualiteit bespreken'

Met oprechte, professionele nieuwsgierigheid kunnen revalidatieprofessionals ook zeer persoonlijke onderwerpen aankaarten. Zelden is er een drempel die niet te nemen is. Patiënten verwachten dat we seksualiteit bespreken. Aan die verwachting gehoor geven is een teken van goed behandelaarschap⁹ en geeft een mooie verdieping van de arts-patiëntrelatie. Dit verhoogt het werkplezier.

KENNIS

Een andere hindernis die gezondheidswerkers ervaren is dat zij denken een gebrek aan kennis te hebben om een patiënt te helpen indien er een probleem op het gebied van seksualiteit →

Analyse	Biomedisch		Psychologisch		Sociaal		Seksuele ontwikkeling	
	- Leef tijd - Gezondheid - (Chronische) ziekte - Slapen	- Medicatie - Hormonale status	- Psychische gezondheid - Persoonlijkheid - Coping - Zelfbeeld/ Lichaamsbeeld	- Normen, waarden, gedachten	- Seksuele opvoeding/ boodschappen - Religie - Cultuur	- Relatie - Werk, financiën, woning, sociale contacten	- Masturbatie - Negatieve seksuele ervaringen - Eerdere seksuele ervaringen - Kennis (eigen lijf)	- Repertoire - Respons cyclus - (solo/ partner)
Pre dispositie								
Ontstaan/ bevordering								
In stand houdend								

Figuur 2. Biopsychosociaal-seksuologie invulschema.

ter tafel komt. Hierdoor bespreken ze seksuele gezondheid niet of vragen ze niet door. Om het gesprek aan te gaan is er geen specifieke kennis nodig, en het geeft de patiënt wel de mogelijkheid de zorgen te delen.

Wanneer men denkt niet (meteen) een antwoord te hebben op een vraag kan door middel van open vragen verdere informatie verkregen worden waardoor er meer richting komt over waar het probleem (en oplossing) mogelijk zit. Fysiek, mentaal of sociaal maar vaker een combinatie zoals het biopsychosociaal model duidelijk maakt.

'We hebben een unieke positie om patiënten met hun veranderde seksuele gezondheid te helpen'

Bij doorvragen wordt niet alleen de patiënt tijd en ruimte gegeven om de gedachten te ordenen maar ook de hulpverlener. Met veranderingen in het functioneren zijn effecten op seksuele gezondheid binnen meerdere domeinen te verwachten.

Door een goede probleemanalyse van de veranderde seksuele gezondheid heeft een revalidatieteam aanknopingspunten om de patiënt hierbij te ondersteunen. Iedere (para-)medicus binnen de revalidatie kent de gevolgen op seksualiteit binnen het eigen aandachtsgebied.

Zorgprofessionals kunnen niet alle antwoorden op alle vragen weten. Dat is bij een seksuologische hulpvraag niet anders.

BEHANDELEN

Een praktische tool voor overzicht van beïnvloedende factoren voor de seksuele gezondheid is het biopsychosociaal-seksuologisch schema (figuur 2). Dit biedt als voordeel dat het met de informatie uit de gesprekken samen met de patiënt ingevuld kan worden.

De visualisatie helpt om snel duidelijk te krijgen welke factoren een rol spelen, welke factoren beïnvloedbaar zijn en welke niet. Het geeft de patiënt eigenaarschap en samen met de patiënt kan gekeken worden wat het kernprobleem is en waar de begeleiding zich op kan richten.

Doordat MSR een heel team tot zijn beschikking heeft waar vragen in verschillende disciplines kunnen landen zijn belangrijke voorwaarden voor behandeling van seksuologische vragen al aanwezig. Bijvoorbeeld als de patiënt aangeeft 'geen zin' meer te hebben. Dit kan ten gevolge van fysieke veranderingen zijn maar veelal komt deze klacht voort uit psychosociale aspecten zoals stemmingsproblemen, normen en waarden of relationele uitdagingen. Door het multidisciplinaire karakter kan het therapeutische team een breed scala van seksuologische vragen en problemen oppakken. Voor houdingen, spasmen of vermoeidheid een fysio- of ergotherapeut. Continentie door een revalidatiearts waarna eventueel ook de bekkenfysiotherapeut (BFT) en/of continentieverpleegkundige ingeschakeld kunnen worden. Rolverandering en zelfbeeld kunnen landen bij de psychosociale sector. Zo komen we met de seksuologische behandeling ook binnen het door de revalidatie en WHO gehanteerde ICF-model. Dit is in 2005 door Jim Bender uitgewerkt voor de revalidatieseksuologie.

CONCLUSIE

Revalidatiegeneeskunde bevindt zich binnen de gezondheidszorg in een unieke positie om patiënten met hun veranderde seksuele gezondheid te helpen. Revalidatieartsen zijn getraind om met patiënten te bespreken wat een aandoening voor hen kan betekenen en hoe dit door kan werken op alle domeinen van het menselijk leven. Doordat het biopsychosociale model de ruggengraat is van zowel de revalidatiegeneeskunde als de seksuologie zijn revalidatieartsen bij uitstek in staat de seksuele gezondheid te bespreken én daar waar nodig hulp te bieden, vaak binnen hun multidisciplinaire team. Er is een 'koudwatervrees' die niet nodig is gezien de kennis en kunde van revalidatieprofessionals.

CASUS

Meneer Kraan: 60 jaar. Status na een frontaal bloedig CVA 4 maanden daarvoor.

Hulpvraag: ‘ik durf geen seksuele relatie aan te gaan want mijn erecties zijn minder goed en ik krijg te snel een orgasme’.

Biologisch: adipositas. Hypertensie waarvoor antihypertensiva. Daarnaast: roker, dagelijks gemiddeld 6 eenheden alcohol en recreatief drugsgebruiker. Nu een orgasme na 3-6 minuten. Verminderde erectie maar penetratie is mogelijk.

Psychisch: Normgedachte: ‘je kunt het in een relatie voor de ander niet maken om zo snel een orgasme te krijgen’. Er is sprake van anticipatieangst voor onvoldoende goede en lange erectie.

Sociaal: fulltimebaan. Vrijgezel. Hij heeft na het eerste consult een partner ontmoet, nog geen seksueel contact uit onzekerheid.

Behandeling: Samen met patiënt is het invulschema seksuo-

logie doorgenomen en een tijdslijn uitgezet. Hierdoor bleek er al vóór de gestarte antihypertensiva een verminderde erectie. Door middel van psycho-educatie zijn de effecten van hypertensie, roken, drinken en middelengebruik, medicatie en het metabool-syndroom doorgenomen waarna hij zijn levensstijl aanpaste. Patiënt is uitgedaagd om naar zijn aannames te kijken door normen en waarden omtrent seks en relaties te onderzoeken. Hierdoor verminderde zijn anticipatie-angst en daarmee de *selffulfilling prophecy* betreffende zijn erectie en orgasme.

Na drie gesprekken en een positieve seksuele ervaring gaf meneer Kraan aan weer zelfstandig verder te kunnen. ←



→ De referenties van dit artikel vind je bij dit artikel op www.revalidatie.nl/ntr/.

Advertentie



Revalidatie jaarprijs 2026

voor innovatieve patiëntenzorg

— € 20.000,- —

Voor een projectvoorstel waar patiënten direct en meetbaar van zullen profiteren in de dagelijkse revalidatiezorg

Meer informatie vindt u op www.revalidatie.nl

Of scan de QR-code




NEDERLANDSE
VERENIGING VAN
REVALIDATIEARTSEN

Deze prijs wordt mogelijk gemaakt door:



IPSEN

DYS-NL-001.230

INTERVIEW MET WOET GIANOTTEN EN JIM BENDER

'Is revalidatie aan seks toe?'

Woet Gianotten en Jim Bender zijn de pioniers van de revalidatieseksuologie. Beiden hadden een grote rol in het tot stand komen van het boek 'Seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperking' uit 2008 en beiden waren initiators van de landelijke aioscursus over revalidatieseksuologie. Loes Swaan sprak met hen over verleden, heden en toekomst van de revalidatieseksuologie.



DRS. L. (LOES) SWAAN

Revalidatiearts Rijndam Revalidatie



STIJN RADEMAKER



Woet Gianotten is 84 jaar oud, arts-seksuoloog en psychotherapeut. Hij werkte als consultant bij De Hoogstraat en De Trappenberg. Hij schreef tal van artikelen en meerdere boeken. Hoewel hij niet meer betrokken is bij patiëntenzorg is hij nog steeds actief in onderwijs en onderzoek. Naast revalidatieseksuologie houdt hij zich onder meer bezig met oncosexuologie en gerontosexuologie.



Jim Bender is 67 jaar oud, GZ-psycholoog en revalidatieseksuoloog. Hij heeft jaren gewerkt bij Basalt op verschillende locaties. Met Riet Pieters, revalidatieseksuoloog in Heliomare, heeft hij een onderwijs- en adviesbureau in de revalidatieseksuologie. Hij heeft het ZonMw project 'Is revalidatie aan seks toe?' geleid. Hij was betrokken bij meerdere promotietrajecten en was adviseur seksualiteit en relaties bij de CG-raad.

Waarom ben je seksuoloog geworden?

Woet: 'Ik heb een veelzijdige loopbaan gehad: ben tropenarts geweest in Afrika, abortusarts, aios gynaecologie en verloskunde, psychotherapeut en seksuoloog. Omdat ik in Afrika al heel veel geopereerd had, paste de positie van aios gynaecologie en verloskunde niet meer bij me. Maar ik bleef wel heel geïnteresseerd in gynaecologie, verloskunde, anticonceptie en seksuologie. Die interesse is al gevormd in mijn jeugd in Brabant waar de kerk destijds nog een enorme invloed had op alles wat met seksualiteit te maken had.'

'Anders dan veel psychologen liet ik me niet afschrikken door cliënten met lichamelijke beperkingen'

- Jim

Jim: 'Tot mijn 22e woonde ik in Milwaukee, Wisconsin (VS), nam een tussenjaar, ontmoette op reis een Nederlandse vrouw en zo ben ik in Nederland terechtgekomen. Ik ging psychologie studeren in Leiden, en dat ik daarna bij de Rutgers Stichting in Rotterdam ging werken was toeval. Daar begon ik mijn carrière in de seksuologie, én in het werken met cliënten met een fysieke beperking. Anders dan veel psychologen liet ik me niet afschrikken door cliënten met lichamelijke beperkingen, misschien ook omdat ik als puber een scoliose had en anderhalf jaar een korset moest dragen, 23 uur per dag. Ik kwam in contact met collega's uit de revalidatie en zo werd ik in 1995 consultant bij wat toen de Sophia Stichting heette.

Wat trof je aan in de revalidatie?

Woet: 'In het toenmalige Academisch Ziekenhuis Utrecht waar ik werkte raakte ik betrokken bij revalidatieseksuologie, met name

bij patiënten met een dwarslaesie of met een beroerte. Zo kwam ik als consulent bij De Hoogstraat terecht en later bij De Trappenberg. Ik merkte dat in de revalidatie seksualiteit nauwelijks met patiënten werd besproken, terwijl we weten dat bij vrijwel alle patiëntengroepen in de revalidatie seksualiteit wordt beïnvloed door hun diagnose! Dat moest anders. Samen met onder andere Lily Heijnen en Marcel Post zijn we gestart met een onderzoek in beide centra onder patiënten, hun partners en professionals. Een belangrijke uitkomst was dat patiënten en partners willen dat de professionals het onderwerp aansnijden, en dat men niet wacht tot patiënt of partner daar zelf mee komt. We hebben vervolgens met

'Patiënten en partners willen dat de professionals het onderwerp seksualiteit aansnijden'

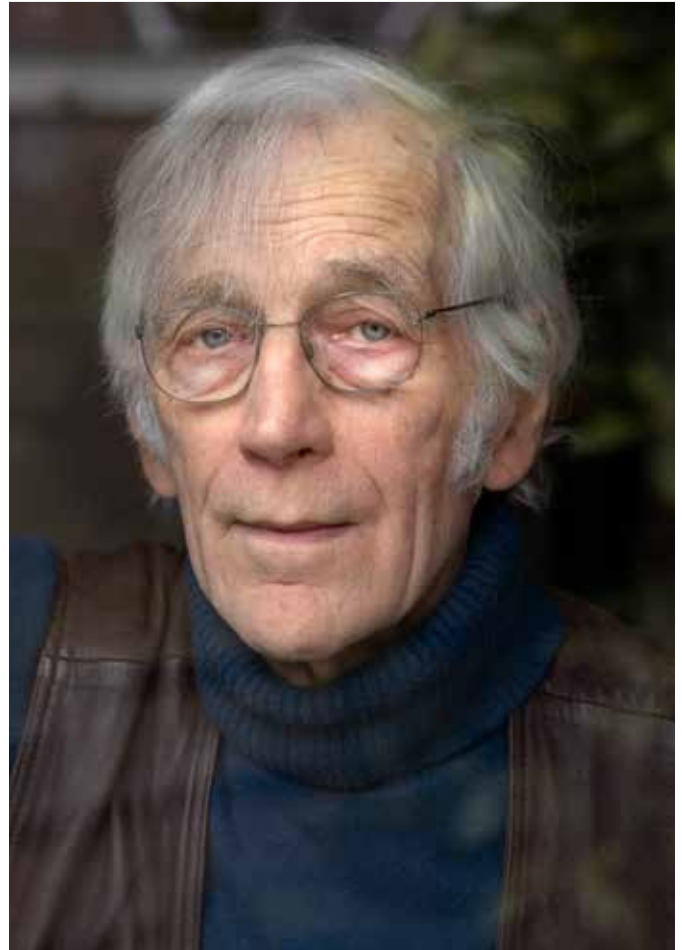
- Woet

subsidie van ZonMw zeven trainingen opgezet voor de verschillende behandel disciplines en een na-onderzoek gedaan (verwijzing).'

Jim: 'ik begon met tweemaal per maand een dagdeel spreekuur en het eerste half jaar heb ik slechts één patiënt gezien! Ik noemde mezelf 'de eenzaamste seksuoloog van Nederland'. Ik had een folder gemaakt die de verpleging weigerde aan patiënten te geven, te opdringerig. Geleidelijk groeide het aantal patiënten en sommige revalidatieartsen waren echt pleitbezorger. Dat was een bewuste strategie, om naar de revalidatieartsen toe te gaan, te vertellen, uit te leggen om een vliegwiel te creëren. Ook investeerde ik in contacten met aiossen omdat zij het meeste contact hadden met de patiënten. Maar doordat zij steeds rouleerden van opleidingsplek was dat telkens maar tijdelijk. In 2002 werd de Rutgers Stichting opgeheven en kwam ik in dienst van Sophia, voor een dag per week. Langzaam breidde de seksuologie uit en is er een tweede seksuoloog bij gekomen, Egbert Kruijver. Naast mijn werk bij Sophia was ik betrokken bij veel projecten, deels samen met patiëntenverenigingen.'

Welke ontwikkelingen heb je meegemaakt tijdens je loopbaan in de revalidatie?

Woet: 'Het hangt helaas nog steeds erg af van individuele behandelaars in hoeverre seksualiteit aan de orde komt in de revalidatie, dat is nog weinig veranderd. En als er bezuinigd moet worden is seksuologie een makkelijk slachtoffer. Seksuologie is



nog steeds geen vast onderdeel van veel opleidingen in de gezondheidszorg. Een positieve ontwikkeling is de aandacht voor seksuologie in de opleiding tot revalidatiearts sinds 2010. En dat er steeds meer mensen zich bewust zijn van *unmet needs* en open staan voor het onderwerp. Hoe krijg je dokters zo ver dat ze oog hebben voor het onderwerp?'

Jim: 'Ik ben begonnen als een pionier met bekeringsdrift, als activist. Ik heb geprobeerd om de wereld van de revalidatie en die van de seksuologie met elkaar te verbinden. Er was nog geen gemeenschappelijke taal, en het woord revalidatieseksuologie bestond nog niet. En dat terwijl er zoveel overeenkomsten zijn tussen de revalidatie en de seksuologie! Beide vakgebieden hebben een brede biopsychosociale blik op patiënten en hun problemen, voor beide is kwaliteit van leven een belangrijk aandachtspunt, en voor beide is het ICF-model toepasbaar. Maar de revalidatie leek wel een neglect te hebben voor het onderwerp seksualiteit. Ik heb het sjabloon van het ICF-model gebruikt om seksualiteit in het kader van de revalidatie te →

plaatsen. Niet alleen seksuele functies en stoornissen, maar ook activiteiten en participatie.'

Hoe staan we er nu voor?

Woet: 'Lastig om daar iets over te zeggen, dat weet ik niet zo goed. Het hangt zo af van personen in een instelling hoe men daarmee omgaat. Religie en cultuur spelen ook een rol of het aan de orde mag komen.'

Jim: 'Het neglect bestaat helaas nog steeds. Men is nog steeds geneigd om patiënten te zien als seksloze wezens wat natuurlijk niet zo is. Bij een patiënt met een beenamputatie die zijn stomp niet durft aan te raken weet je eigenlijk al dat er ook een probleem is met seksualiteit maar dat wordt nog te weinig gezien. Gerichte aandacht voor seksuele gezondheid, seksualiteitsbewuste bejegening, helpt om het neglect op te lossen. Daarbij is er een groot verschil tussen mensen met aangeboren en mensen met verworven beperkingen. De laatste groep heeft relaties en een seksleven gehad dat werd ontregeld door een incident, en probeert daar zo goed mogelijk mee te leven, zich aan te passen, 're-validatie'. Mensen met een aangeboren beperking hebben nooit een normale (psycho)seksuele ontwikkeling gehad en voelen zich vaak een 'medisch object' zoals een patiënt het treffend verwoordde, een 'het'. Zowel ouders als hulpverleners stellen het bespreken van het onderwerp te lang uit. Mijn advies is om vroeg te beginnen met 'validatie', ook om het zelfbeeld van kinderen en jongeren op seksueel gebied te helpen ontwikkelen. Seksualiteitsbewuste bejegening hoort standaard te zijn, bij elke diagnosegroep en op elke leeftijd. In steeds meer voor de revalidatie relevante richtlijnen wordt het onderwerp seksualiteit inmiddels genoemd. Ook positief: de NVVS heeft een special interest group (SIG) revalidatieseksuologie opgericht.'

**'Men is nog steeds
geneigd om patiënten te zien
als seksloze wezens'**

- Jim

Moet het onderwerp seks bij al onze patiënten aan bod komen?

Woet: 'Leeftijd, achtergrond en aandoening mogen nooit bepalend zijn! Ja, het onderwerp moet bij ALLE patiënten aan bod komen. De enige uitzonderingen die ik kan bedenken zijn als er een tolkend familielid bij het gesprek is of als je als hulpverlener de



patiënt liever in de kroeg was tegengekomen dan in jouw spreekkamer. Wees altijd bedacht op overdracht en tegenoverdracht, juist bij het onderwerp seksualiteit en pas op voor grensoverschrijdend gedrag. Bij bijvoorbeeld afasie kan je een logopedist inschakelen, ook daarom is het van belang om óók de logopedisten te scholen in communicatie over seksualiteit. Ouderen, mensen in alles verhullende kleding: ook zij zijn seksuele wezens. En vergeet de naasten niet, want met name vrouwen kunnen erg bang zijn dat hun man een recidief beroerte krijgt tijdens de seks. Terwijl het zoveel gezondheidsvoordelen heeft om seksueel actief te zijn. Mensen die seksueel actief zijn verlagen hun risico op onder andere hart- en vaatziekten, kanker, diabetes en dementie.'

Jim: 'Bij Sophia zag ik uiteindelijk ALLE opgenomen patiënten voor een intakegesprek, óók de 80-jarige pater, en ook als de verpleging het wilde tegenhouden om allerlei redenen. Ik sluit me aan bij jouw mantra 'als je het niet vraagt dan weet je het niet!'. Zodra je uitzonderingen maakt vul je in voor de ander dat seksualiteit niet belangrijk is voor diegene.'

Praten de aiossen nu makkelijker over seks met hun patiënten dan vroeger?

Woet: 'Het allerbelangrijkste in scholing en training is het praktisch oefenen met gespreksvaardigheden in rollenspelen. En ja, dat kan heel ongemakkelijk voelen, dat hoort erbij. Het is juist heel goed om zoveel mogelijk als hulpverlener te ervaren wat je ook patiënten aandoet. Oefenen op elkaar, daar pleit ik voor.'

Jim: 'Het onderwerp is meer vanzelfsprekend geworden, compacte en concrete communicatie niet. Het hangt nog steeds erg af van de persoon: sommigen spreken er makkelijker over, anderen helemaal niet. En er is een groot verschil tussen het reactief bespreken van seksualiteit en het proactief bespreken ervan. De meesten blijven ten onrechte hangen in het reactieve. Er is altijd wel een reden om niet over seksualiteit te praten, al is het maar 'geen tijd.'

Welke disciplines moeten geschoold zijn in revalidatieseksuologie?

Woet: 'Alle disciplines moeten geschoold worden, het onderwerp seksualiteit is niet alleen iets voor de arts, psycholoog en maatschappelijk werk. In een klinische setting zeker ook de verpleging: die hebben er het meeste mee te maken.'

Jim: 'Revalidatieseksuologie is teamwork, het hoort bij alle behandelaars thuis. Het is veel te makkelijk om het onderwerp als een hete aardappel door te geven aan de seksuoloog of de seksuologisch consulent of de intimiteitsverpleegkundige. Meestal wordt verwacht dat de arts, de psycholoog of de maatschappelijk werker het wel bespreken. Maar ook alle andere disciplines hebben ermee te maken, die moeten het niet afschuiven. De trainingen die we hebben gegeven aan 15 teams in de loop der jaren waren daarom aan het hele multidisciplinaire team gericht.'

Het PLISSIT-model helpt differentiëren hoe ver je kan gaan in je hulpverlening. De P van *permission* hoort bij iedereen, en de *limited information* bij bijna iedereen. Er moeten afspraken zijn over wie waarvoor verantwoordelijk is. Er is veel welwillendheid, maar weinig daadkracht. Er wordt nog te veel aan het toeval overgelaten, er is geen structurele implementatie.'

'Alle disciplines moeten geschoold worden, het onderwerp seksualiteit is niet alleen iets voor de arts, psycholoog of maatschappelijk werker'

- Woet

Wat wil je de lezers van het NTR meegeven?

Woet: 'We moeten vooral bij elke patiënt laten merken dat seksualiteit een onderwerp is dat besproken kan worden. Wij moeten erover beginnen, en niet afwachten tot de patiënt dat doet. Dus altijd aankaarten. Vervolgens is het aan hulpverlener en patiënt om samen te beslissen wat het vervolg is. Elke patiënt moet geïnformeerd worden over de lokale mogelijkheden van begeleiding.'

Jim: 'Haal het toeval uit het verhaal, professionele zorg hoort niet op toeval gebaseerd te zijn. Het werkt het beste als initiatieven van de werkvloer komen en vervolgens worden ondersteund door de organisatie. Er zijn al te weinig seksuologen, en zeker seksuologen met affiniteit met de revalidatie.' ←

Tips van Woet

1. Ouderen zijn nog steeds seksuele wezens, patiënten ook.
2. Jouw referentiekader is niet hetzelfde als dat van je patiënt, wees je daarvan bewust.
3. Blijf leren en adapteren, tijden veranderen.
4. Ben je bewust van je aannames en wat de invloed is van je eigen ervaringen op het gebied van seksualiteit op het gesprek met de patiënt.
5. Zorg voor intervisie.
6. Wees vertrouwd met diversiteit: ook iemand in een djellaba heeft een seksleven, dus bespreek het onderwerp gewoon.

Tips van Jim

1. Zorg voor structurele implementatie van aandacht voor seksualiteit.
2. Wees pro-actief en wees je bewust van je neglect.
3. Pas bij iedereen een seksualiteitsbewuste bejegening toe.
4. Wees je bewust van het onderscheid tussen revalidatie en validatie.
5. Voor de VRA: ontwikkel een landelijke visie op revalidatieseksuologie, maak een implementatieplan, en zorg dat het onderwerp in elke diagnosegebonden werkgroep terugkomt.
6. Zorg dat de opgebouwde expertise niet verloren gaat nu de pioniers met pensioen zijn of binnenkort gaan, anders blijf je het wiel steeds opnieuw uitvinden.

Seksueel burgerschap als mensenrecht – ook voor mensen met een beperking

Seksuele rechten zijn mensenrechten. Ze geven iedereen het recht om veilig keuzes te maken over seksualiteit, vrij van dwang en discriminatie. Dit omvat toegang tot informatie, privacy, lichamelijke autonomie en de vrijheid om seksueel actief te zijn. Ook reproductieve rechten vallen hieronder, zoals vastgelegd in internationale verdragen. Voor mensen met een beperking is het echter niet vanzelfsprekend om seksualiteit te beleven op een manier die bij hen past. Soms is ondersteuning nodig.



J.C. (JACQUELINE) KOOL MA

Onderzoeker Universiteit voor Humanistiek en
bestuurslid Tiresias

Y. (YMKE) KELDERS MA

Portfoliomanager Educatie, Rutgers, expertisecentrum
seksualiteit



CORRESPONDENTIE

y.kelders@rutgers.nl

Lange tijd waren intieme relaties en seksualiteit van mensen met een beperking nauwelijks zichtbaar of bespreekbaar, in Nederland en de rest van de Westerse wereld. Tot in de jaren zestig werden zij vaak uit het openbare leven gehouden en gezien als asexueel, juist oversekst of probleemdagers. Vooral mensen met een verstandelijke beperking werden benaderd vanuit een kinderlijk, beschermend perspectief, waardoor hun relationele en seksuele autonomie sterk werd ingeperkt. Binnen de belangenbeweging kregen werk en toegankelijkheid lange tijd prioriteit boven seksualiteit en relaties.

Vanaf de jaren zeventig kwam er meer aandacht voor hun seksuele en relationele verlangens. Publicaties zoals *Wij zijn niet van steen*¹ en initiatieven van onder andere de Nederlandse Vereniging voor Seksuele Hervorming (NVSH) en SOG-werkgroepen (Socio-seksuele

Ontwikkeling jeugdige Gehandicapten) stimuleerden mentaliteitsverandering, een positiever zelfbeeld en betere sociale voorwaarden voor seksuele ontwikkeling. In de jaren tachtig volgde aandacht voor seksuele dienstverlening, wat leidde tot initiatieven zoals de Stichting Alternatieve Relatiebemiddeling (SAR). Dit droeg bij aan bewustwording, maar dit leidde niet tot brede structurele politieke verandering.

In de jaren negentig verschoof de focus naar het voorkomen van seksueel misbruik in zorgrelaties en instellingen moesten beleid ontwikkelen. Onderzoek richtte zich vooral op risico's en problemen; seksualiteit werd zelden gezien als mensenrecht of onderdeel van kwaliteit van leven. Hierdoor bleef samenhangend beleid uit en het taboe bestaan, met als gevolg een beperkte toegang tot informatie, educatie, privacy en passende faciliteiten voor mensen met een beperking en onzekerheid bij zorgprofessionals.

VN-VERDRAG HANDICAP

Het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap werd in 2006 vastgesteld en in 2016 door Nederland geratificeerd. Sindsdien is Nederland verplicht het verdrag te vertalen naar beleid. Het is een mensenrechtenverdrag dat gelijke behandeling en volwaardige participatie van mensen met een beperking of chronische aandoening op alle levensgebieden bevordert.

Hoewel seksualiteit in eerdere conceptversies expliciet werd genoemd, is deze verwijzing na lobby van conservatievere landen vervallen. De nadruk kwam daardoor meer te liggen op reproductie en gezinsleven, waardoor andere aspecten van seksualiteit minder zichtbaar zijn. Toch maakt seksualiteit onlosmakelijk deel uit van mensenrechten: het is een basisbehoefte en, zoals de WHO stelt, een centraal aspect van het menselijk leven. Daarmee is seksualiteit



impliciet verankerd in het VN-verdrag en in internationale en Europese afspraken over seksuele en reproductieve rechten.

Meerdere artikelen bieden aanknopingspunten om seksualiteit concreet uit te werken. Bijvoorbeeld artikel 23 gaat over eerbiediging van het gezinsleven en bescherming tegen discriminatie bij huwelijk, relaties, ouderschap en reproductieve keuzes. Artikel 25 erkent het recht op gezondheid als het hoogst haalbare niveau, inclusief toegang tot seksuele en reproductieve gezondheidszorg. Kernbegrippen van het verdrag zijn participatie, eigen regie en het tegengaan van discriminatie. Ook het vormgeven van de eigen seksualiteit hoort daarbij en draagt bij aan kwaliteit van

'Seksualiteit hoort bij inclusie en maakt deel uit van volwaardig burgerschap'

leven en inclusie; seksualiteit maakt deel uit van volwaardig burgerschap. Belangrijk is bovendien het principe *nothing about us, without us*: mensen met een beperking moeten betrokken worden bij ontwikkeling, uitvoering en monitoring van beleid.

Internationaal bieden richtlijnen van de WHO en het VN-verdrag dus belangrijke kaders voor erkenning van seksualiteit en intimiteit als mensenrecht. In Nederland kreeg dit pas uitwerking na diverse kamermoties, die leidden tot onderzoek en in 2023 tot een beleidsvisie van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Daarmee keert aandacht voor seksualiteit van

mensen met een beperking voorzichtig terug op de politieke en maatschappelijke agenda, met eerste aanzetten tot samenwerking tussen stakeholders.

KNELPUNTEN IN VOGELVLUCHT

Een mensenrechtenbenadering is belangrijk: onderzoek toont dat er veel knelpunten op verschillende niveaus zijn en ondersteuning niet vanzelfsprekend is. Julia Bahner deed langlopend onderzoek naar het VN-verdrag en de betekenis van 'seksueel burgerschap' voor mensen met beperkingen in Zweden, Engeland, Nederland en New South Wales (Australië).² Zij onderzocht hoe beleid en zorgorganisaties mensen met fysieke beperkingen kunnen ondersteunen bij een seksueel leven passend bij hun wensen. Ze sprak met belangenorganisaties, beleidsmakers en aanbieders van seksuele dienstverlening. Bahner onderscheidde vier belangrijkste barrières voor adequate ondersteuning:

1. De houding van (zorg)professionals ten opzichte van seksualiteit en beperking.
2. Gebrek aan beleid op dit terrein.
3. Gebrek aan toegankelijke en passende informatie.
4. Angst en schaamte bij mensen met beperkingen zelf.

Recente Nederlandse onderzoeken in opdracht van het Ministerie van VWS (2021-2024) en een verkenning door het College voor de Rechten van de Mens³ bevestigen deze knelpunten. Vooral binnen de gehandicaptenzorg doen zich specifieke problemen voor. Bewoners ervaren bijvoorbeeld onvoldoende privacy om een partner te ontvangen en beperkte toegang tot seksuele voorlichting of datingapps. Onderzoeken signaleren ook ernstige situaties, zoals mogelijk verplichte anticonceptie of sterilisatie zonder →

toestemming. Professionals buiten de gehandicaptenzorg, zoals huisartsen en GGD'en, beschikken bovendien niet altijd over voldoende kennis rond seksualiteit en beperking. Het heersende taboe kan leiden tot een negatief zelfbeeld en zelfstigma, waardoor mensen het gevoel hebben geen volwaardige keuzes te kunnen maken over relaties en seksualiteit. Vrouwen en meiden met een beperking ervaren extra knelpunten. Zij hebben vaker te maken met vooroordelen en stereotyperingen als asexueel of hyperseksueel. Daarnaast is toegang tot seksuele en reproductieve gezondheidszorg beperkt, bijvoorbeeld door onbruikbare gynaecologische stoelen of informatiemateriaal dat voor hen niet toegankelijk door de hoeveelheid tekst.

Ondanks recente onderzoeken blijft veel onbekend. Beleids-onderzoek vanuit VWS richt zich vooral op mensen in langdurige gehandicaptenzorg - veelal met (ernstige) verstandelijke beperkingen - waardoor 90% van de doelgroep buiten beeld blijft. Bovendien wordt seksualiteit vaak benaderd vanuit een risico- of zorgkader, zoals het voorkomen van seksueel grensoverschrijdend gedrag, terwijl positieve seksualiteit en relaties weinig aandacht krijgen. Een intersectionele blik, zoals kijken naar lhbtqi+ personen, culturele diversiteit of mensen die zich niet verbaal kunnen uitdrukken, blijft eveneens onderbelicht.

De implementatie van het VN-verdrag Handicap fungeert in de praktijk zelden als kader voor toegang tot ondersteuning. Bestaand beleid kan daardoor ongelijkheid juist in stand houden. Voorbeelden zijn afwijzingen van vergoeding voor sekszorg via de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), terwijl dit voor sommige mensen de enige toegang tot fysieke intimiteit is, en onzekerheid over Wmo-ondersteuning bij samenwonen of opvoeding. Deze beperkingen staan vrije deelname aan relaties en intimiteit in de weg en zijn niet in lijn met de rechten uit het VN-verdrag. In de Werkagenda VN-verdrag 2025-2030 wordt artikel 23 en de beleidsvisie rondom intimiteit en seksualiteit nauwelijks uitgewerkt; het thema wordt uitsluitend gekoppeld aan veiligheid en het voorkomen van grensoverschrijdend gedrag.

SEKSUALITEIT FACILITEREN

In 2021 onderzochten Rutgers, expertisecentrum seksualiteit, en belangenorganisatie Tiresias de mogelijkheden in Nederland om mensen met een beperking te ondersteunen bij hun behoefte aan intimiteit en seksualiteit.⁴ Uitgangspunt was het werk van Julia Bahner. In haar boek *Sexual citizenship and disability* (2020) beschrijft zij wat faciliteren van seksualiteit inhoudt. Vaak wordt vooral gedacht aan het regelen van (betaalde) seksuele diensten. Het behelst echter veel meer, zoals toegankelijke informatie bieden, sociale interactie faciliteren, het creëren van privacy, en

voorbereidende handelingen zodat mensen intiem contact kunnen hebben of kunnen experimenteren. Bahner ontwikkelde een model om seksuele ondersteuning te structureren:

1. Niet-intieme voorbereiding: voorlichting en privacy waarborgen.
2. Intieme voorbereiding: aanschaf erotische producten, sociale interactie stimuleren.
3. Intimiteit faciliteren: hulp bij seksuele handelingen, posities en seksuele dienstverlening.
4. Niet-intieme hulp na de seks: hygiëne en nazorg.

Dit model biedt een bruikbare leidraad voor beleid en voor hulpverlening. Binnen revalidatiegeneeskunde verdienen seksualiteit en intimiteit structureel aandacht. Niet alleen omdat het belangrijke aspecten van gezondheid en welzijn betreft, maar ook omdat ze een mensenrecht zijn en samenhangen met inclusie.

'Aandacht voor plezier en eigenaarschap van je eigen lichaam zijn essentieel'

De genoemde knelpunten vragen om beleid, zowel over de plek van seksualiteit in zorgplannen als in scholing van medewerkers. Cliënten hebben recht op passende informatie en behoefte aan ruimte om (opnieuw) te ontdekken hoe seksualiteit en intimiteit vorm kunnen krijgen passend bij wie zij nu zijn. De verschillende stappen waarin ondersteuning gewenst kan zijn verdienen daarbij aandacht, in overeenkomst met hulp bij andere dagelijkse activiteiten of sociale toegankelijkheid. Het belangrijkste is dat seksualiteit in positieve zin wordt erkend en besproken wordt en niet alleen als (medisch) probleem. Aandacht voor plezier en eigenaarschap over het eigen lichaam zijn daarbij essentieel.⁵ Revalidatieartsen kunnen, net als andere disciplines in de zorg, een positieve rol spelen door het onderwerp zelf te normaliseren als deel van hun repertoire.

Om het structurele recht op seksueel burgerschap in Nederland te realiseren, is het belangrijk knelpunten verder in kaart te brengen en duidelijk te maken hoe inclusieve ondersteuning en beleid vorm krijgen. Dit vraagt een strategische, langetermijn-aanpak waarin gemeenten, overheid, onderwijs, zorgaanbieders zoals revalidatiegeneeskunde en belangenorganisaties hun rol oppakken. Rutgers en Tiresias willen dit proces graag stimuleren. ←



→ De referenties van dit artikel vind je bij dit artikel op www.revalidatie.nl/ntr/.

Lees-, kijk- en luistertips

Wij kunnen ons voorstellen dat je na het lezen van de artikelen uit het themadeel 'Focus op seksualiteit' op zoek bent naar verdiepende informatie. Hier vind je tips voor boeken, websites, podcasts en films.



DRS. J.M.A. (ANGELIEK) ZWINKELS

Revalidatiearts en seksuoloog, Adelante Zorggroep; gastredacteur Focus op seksualiteit

DRS. L. (LOES) SWAAN

Revalidatiearts Rijndam Revalidatie; Lid Redactieraad NTR en themaredacteur Focus op seksualiteit

BOEKEN



EROS IN DE KREUKELS

Dit boek is een verzameling verhalen overlijf en erotiek, gerubriceerd rond een aantal thema's, samengesteld uit interviews met 28 vrouwen. Korte impressies leveren een divers beeld van de unieke realiteit van hun intieme leven. Zowel praktisch en treffend, als poëtisch beschreven.

Jacqueline Kool. *Eros in de Kreukels*. Stichting Kreukelzone, 2010.



KOM ALS JEZELF

Op wetenschap gebaseerde zeer duidelijke en toegankelijke uitleg over waarom vertrouwen, stress, lichaamsbeeld en gemoedstoestand effect hebben op de zin in seks. Uit het Engels vertaald. Er is ook een podcastserie van gemaakt.

Emily Nagoski. *Kom als jezelf*. Lev., 2021.



SEKS! EEN LEVEN LANG LEREN

'Hoe beleef je plezier aan seks?' Gebrek aan kennis over het eigen lijf en over hoe seks werkt, en mythes

en ideeën over wat normaal is staan seksueel plezier vaak in de weg. De essentie van seks is samen te vatten in drie woorden: stimulus, context en communicatie.

Om van seks te kunnen genieten moeten partners weten wat ze nodig hebben om opgewonden te worden en zin te krijgen. Rik van Lunsen en Ellen Laan. *Seks! Een leven lang leren*. Prometheus, 2017.



KRACHT

Kracht is het openhartige en aangrijpende verslag over de fysieke, mentale en sociale gevolgen van een ernstige handicap, en de

gevolgen voor het liefdesleven van auteur Marc de Hond, theatermaker, schrijver, presentator en voormalig speler van het Nederlands rolstoelbasketbalteam. Marc de Hond. *Kracht, het nieuwe leven van een optimist*. Nanda Uitgeverij, 2020.



KUN JE SEKS HEBBEN MET CP?

De schrijvers hebben vragen over seksualiteit verzameld van mensen met CP. Voor de antwoorden hebben ze gesprekken

gevoerd met ervaringsdeskundigen (jongvolwassenen met CP) en professionals. Dit boek laat zien dat je ook met het hebben van een aandoening seksueel gezond kunt zijn.

Johannes Verheijden en Diana Wiegerink. *Kun je seks hebben met CP? Bestellen via website van CP Nederland*



SEKSUALITEIT BIJ ZIEKTE EN LICHAAMELIJKE BEPERKING

Hét handboek voor revalidatieteams.

Redactie: W. Gianotten, M.J. Meihuizen-de Regt, N. van

Son-Schoones. *Seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperking*. Van Gorcum, Assen, 2008. Alleen nog tweedehands verkrijgbaar.



VAN PATIËNT NAAR POTENT

Ook een aanrader voor patiënten in de revalidatie. Veel praktische informatie over het omgaan met

verlies van seksuele functies. Hoe herpak je jezelf (acceptatie, rouwverwerking) en hoe herstel je de balans in je partnerrelatie? Heldere uitleg en tips.

Melianthe Nicolai. *Van patiënt naar potent; herwin je seksleven en intimiteit na (prostaat)kanker*, Paris Books, 2025. →

PODCASTS



ZIEK EN SEKS? PRAAT EROVER

Is het verstandig seks te hebben als je ziek bent?

Volgens Hester

Pastoor, seksuoloog en psychotherapeut van het Erasmus MC, wel. In de podcast 'Erasmus MC In Opname #37' legt ze uit waarom en vertelt ze hoe belangrijk het is om erover te praten.

Te vinden via [AmazingErasmus](#) en via [Open Spotify](#).



IN GESPREK OVER SEKSZORG

In podcastserie 'De Stellingcast' van de VGN. Een vrolijk interview met

Mike en Hans over hoe sekszorg werkt en welke rol de sekszorger (Hans) speelt in het leven van deze 35-jarige man met CP.

Te vinden via [vgn.nl](#) of op [YouTube](#).



SEXUAL HEALING: DE PODCAST

Jurre Geluk gaat in zes afleveringen in gesprek over seksualiteit,

intimiteit, romantiek en handicap. Hij spreekt een aantal ervaringsdeskundigen, zowel helpers als zorgvragers.

Te vinden via [Open Spotify](#)

FILMS, DOCUMENTAIRES EN YOUTUBE



THE SESSIONS

Mark O'Brien (John Hawkes), een man die in een ijzeren long ligt, besluit op 36-jarige leeftijd dat hij niet langer

maagd wenst te zijn. Met de hulp van zijn therapeut en zijn priester neemt hij contact op met de getrouwde Cheryl Cohen-Greene (Helen Hunt), die een zogenaamde *seks surrogate* is; een sekstherapeute. Op feiten gebaseerd. *Film, 2012, te zien via [Disney+](#).*



2DOC: SEXUAL HEALING

Een indringende documentaire over Evelien: hoe kan en wil zij als 53-jarige vrouw met CP haar seksuele verlangens vormgeven? De stappen die ze hierin samen met haar begeleider neemt zijn prachtig in beeld gebracht. De worsteling met haar lichaam en zelfbeeld, de trots en humor als ze een beha en seksspeeltje gaat uitzoeken en de pijnlijke realiteit dat ze pas op haar 53e hierin begeleid wordt.

Documentaire, 2022, te zien via [NPOstart](#).



CRIP CAMP: A DISABILITY REVOLUTION

Een revolutionair zomerkamp inspireert een groep tieners met een beperking om een beweging op te richten die de weg vrijmaakt voor meer gelijkheid.

Prijswinnende documentaire uit 2020, te zien op [Netflix](#) en [Youtube](#).



THE REMARKABLE LIFE OF IBELIN

Documentaire over een jongeman met een progressieve aandoening wiens

online-personage in een game een ontwikkeling op het gebied van relaties doormaakt. Pas na zijn dood komen zijn ouders achter de diepgang van de personages in de spellen en de vriendschappen in de gamewereld.

Zijn gamevrienden hebben hem nooit fysiek ontmoet en wisten niet van zijn fysieke beperking.

Documentaire, 2024, te zien op [Netflix](#).



DISABILITY, SEX, RELATIONSHIPS AND DATING ROUNDTABLE

Het is een openhartig, intiem en humoristisch gesprek over intimiteit, daten en seksualiteit vanuit het perspectief van mensen met een beperking. Er wordt vanuit een persoonlijke invalshoek gesproken

over handicap, intimiteit, seks, mentale gezondheid en daten. Taal: Engels.
Rondetafeldiscussie, 2018, te vinden via YouTube.



OUT OF MY MIND

De film volgt Melody, een slim meisje dat CP heeft. Hoewel ze in een rolstoel zit en niet kan spreken, gebruikt ze een speciaal

communicatiemiddel om haar intelligentie te tonen, vooroordelen te doorbreken en te vechten voor haar plek in het reguliere onderwijs. Gebaseerd op bestseller van Sharon M. Draper.
Film, 2024, te zien op Disney+

WEBSITES

DISABILITYSTUDIES.NL

Op de website 'Disabilitystudies' vind je zeer uitgebreide informatie over seksualiteit en een handicap. Zowel boeken, websites, films en video's, podcast, organisaties, literatuur, TED talks, datingsites voor mensen met een beperking, bemiddelingsbureaus voor mensen met een beperking, sekszorgorganisaties.
Ga naar <https://disabilitystudies.nl/les-en-studiemateriaal/seksualiteit>

SICKANDSEKS.NL

Sick and Seks biedt iedereen die geconfronteerd wordt met ziekte informatie op het gebied van seksualiteit, intimiteit en relatie. Overzichtelijk, per aandoening.
Ga naar <https://sickandsex.nl/>

HEPPIE SEKS

De Stichting HEPPIE Seks (Handicap En Promotie van Participatie Inclusie En Seksualiteit) is een initiatief om het taboe op seksualiteit bij fysieke beperking te doorbreken. Zij verstrekken informatie over seksualiteit en intimiteit voor mensen met een fysieke beperking.
HEPPIE Seks is te vinden op Facebook en Instagram. En via www.heppieseks.nl

STICHTING TIRESIAS

Stichting Tiresias richt zich op vrije toegang tot seksualiteit en intimiteit door middel van kennisontwikkeling, educatie en voorlichting.
Ga naar <https://stichtingtiresias.com/>

ENHANCE THE UK

Deze Britse website wordt gerund door mensen met een beperking met als visie: een wereld waarin mensen met een beperking liefde, intimiteit, seks, relaties en zelfvertrouwen kunnen ervaren zonder stigma, schaamte en belemmeringen. Hiertoe is er op de website *The Love Lounge* en zijn er enkele seksspeeltjes te vinden speciaal voor mensen met een beperkte handfunctie.
Ga naar <https://enhancetheuk.org/sex-and-disability/>

ZANZU.NL

Een website van Rutgers met duidelijke informatie over seksuele gezondheid in 16 talen.
Ga naar www.Zanzu.nl

SEKSZORG

Steeds vaker wordt erkend dat seks een belangrijke levensbehoefte is. Wanneer een lichamelijke of verstandelijke beperking een rol speelt is seks soms niet vanzelfsprekend.
Ga naar <https://www.flekszorg.nl/sekszorg/>

NET ALS JIJ - SEKSUALITEIT

Informatie en ervaringsverhalen van en voor jongeren met een lichamelijke beperking in de transitiefase.
Ga naar <https://netalsjij.nl/ik-en-mijn-leven/seksualiteit/>

OP EIGEN BENEN EN RELATIES

Seks kan een relatie sterker en intiëmer maken en het is vaak ontspannend. Op deze website vind je informatie over seks met een aandoening. Ook kan je hier het bordspel SeCZ TaLK bestellen. Dit is ontwikkeld om je te helpen te praten over seks en relaties.
Ga naar <https://www.opeigenbenen.nu/jongeren/relaties/>

SEXQ - LEVVEL.NL

De SexQ is een gesprekstoel voor jongeren. De tool helpt behandelaars om onderwerpen als relaties, gender en seksualiteit te bespreken. De thema's zijn bedacht en uitgewerkt samen met jongeren.
Ga naar <https://www.levvel.nl/nieuws/sexq-helpt-om-seks-gender-en-relaties-bespreken-te-maken>

SEKSUALITEIT EMB

Meer regie over eigen seksualiteit en seksuele ontwikkeling voor mensen met een ernstige meervoudige beperking.
Ga naar <https://seksualiteitemb.nl/> ←

Seksualiteit en intimiteit: thema's óók binnen de kinderrevalidatie!

Seksuele rechten zijn als mensenrecht beschreven in de WHO. In een recente kwaliteitsstandaard over transitie in zorg, gemaakt voor en mede door jongeren, is er aandacht voor seksualiteit, zelfbeeld en relaties.¹ Hierin worden transitietools aanbevolen zoals de Groei-wijzer en het Individueel Transitieprofiel, die opening kunnen geven tot gesprek. De vraag is niet óf we seksuele gezondheid moeten bespreken, maar hoe we dat doen.



DRS. R.A. (RACHEL) ZALMIJN

Kinderrevalidatiearts Reade

F. (FLOOR) VAN LAMBALGEN

Consulent Seksuele Gezondheid NVVS Reade

A. (ANS) MELLINK

Consulent Seksuele Gezondheid NVVS Merem Medische revalidatie



CORRESPONDENTIE

seksuelegezondheid@reade.nl

Formele en informele hulpverleners rondom kinderen en jongeren bewegen armen, benen en lippen tijdens onderzoeken en therapie; helpen hen op het toilet, katheteriseren, geven sondevoeding, leggen infusen aan. Als je vanaf jonge leeftijd veel verzorging nodig hebt en medische ingrepen moet ondergaan, kan het besef van autonomie en lichaamsgrenzen onderontwikkeld blijven. Handelingen die nodig zijn voor een kind, kunnen in het kader van autonomie eigenlijk worden beschouwd als een vorm 'professioneel grensoverschrijdend gedrag'. Dit vraagt om een sensitieve benadering door hulpverleners die rekening houdt met alle aspecten van het individu zoals fysieke en mentale mogelijkheden, leeftijd, niveau, gender en cultuur.

SEKSUALITEIT-BEWUSTE BEJEGENING

Seksuele gezondheid vraagt vanaf jonge leeftijd een seksualiteit-bewuste bejegening van degenen die om kinderen heen staan. Kinderen met een beperking kunnen worden belemmerd in hun psychoseksuele ontwikkeling, denk aan een peuter die door beperkingen niet in staat is om het eigen lichaam te ontdekken

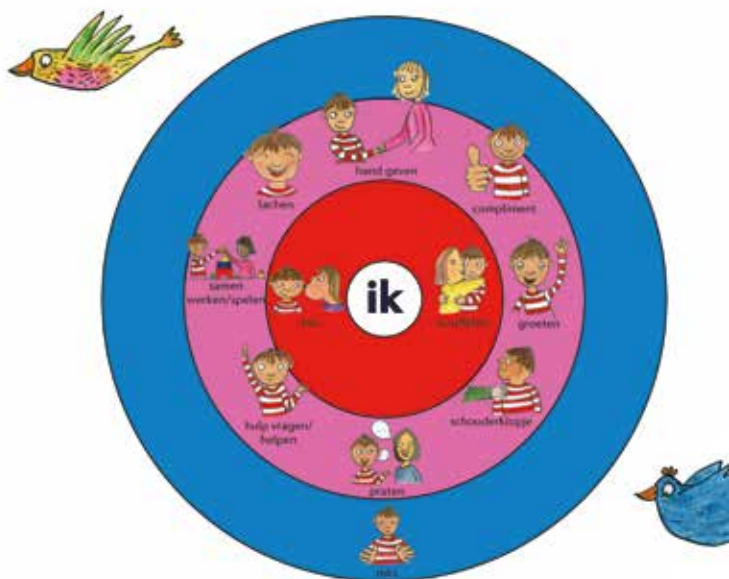
inclusief de geslachtsdelen. Seksuele validatie vraagt een brede biopsychosociale blik van hulpverleners met aandacht voor seksuele ontwikkeling in elke levensfase. Als een kind of jongere weet wat fijn is op het gebied van aanraking, dan zal het kind of jongere beter doorhebben wanneer hun grenzen worden overschreden. We moeten ons bewust zijn dat kinderen en jongeren met een beperking (vooral een verstandelijke beperking), een grotere kans hebben om slachtoffer te worden van seksueel grensoverschrijdend gedrag en misbruik. Hun afhankelijkheid, machtsongelijkheid en soms isolement maken hen kwetsbaar.² Daarom is het aan zorgprofessionals om hen te ondersteunen in hun sociaal-seksuele ontwikkeling. Voorlichting over vriendschap, relaties en seksualiteit is hierbij van belang.

HULPMIDDELEN EN METHODEN TER ONDERSTEUNING VAN DE PSYCHOSEKSEUELE ONTWIKKELING

Mooie (prijswinnende) methodes die te gebruiken zijn in de kinderrevalidatie en het (speciaal) onderwijs:

- 1) 'De Cirkels van Nabijheid'. Deze methode is ontwikkeld in Rijndam en heeft de revalidatiejaarprijs gewonnen. Kinderen leren dat mensen in verschillende cirkels verschillende mate van nabijheid hebben en daarnaar te handelen.³
- 2) De leergang 'Gewoon iets anders' is ontwikkeld door Drostenburg in samenwerking met Reade en richt zich op zelfbeeld, weten wat je hebt, je sterke kanten leren kennen en ontwikkelen.
- 3) In 2024 werd een richtlijn van de Federatie Medisch Specialisten gepubliceerd over procedurele comfortzorg.⁴ Dit is een interdisciplinaire benadering om pijn, angst en stress bij medische handelingen (zoals prikken) tot een minimum te beperken, met als doel traumavrije zorg en behoud van vertrouwen. Het richt zich op fysieke pijnstilling, psychologische technieken, afleiding en een kindvriendelijke omgeving. Deze methode kan ook helpen om een gezonde psychoseksuele ontwikkeling te bevorderen. Hiermee is nog een verbeter slag mogelijk in de kinderrevalidatie.

Werken met Cirkels van Nabijheid



Nynke Biegel-Slappendel en Wolanda Werkman

VERSPREIDEN VAN KENNIS OVER SEKSUELE GEZONDHEID IN DE PRAKTIJK

Binnen onze drie centra zijn we goed op weg. Bijna alle zorgprofessionals weten wat het PLISSIT-model is en weten dat we een consultant seksuele gezondheid en een seksuoloog in huis hebben. Deze specialisten helpen de revalidatieteams om hun gespreksvaardigheden te vergroten om zo goed aan te sluiten bij de jongeren en hun systeem. Voor uitleg over het PLISSIT-model zie figuur 1 op pagina 10 van dit nummer.

Tips voor de *Permission* en *Limited information*:

- Laat *Permission* regelmatig terugkomen: in het gesprek met de jongeren in bijzijn van ouders en ook zonder de ouders. Borg binnen je team de houding naar jongeren en ouders om in gesprek te gaan en begeleiding te krijgen.
- *Limited Information*: maak jongeren attent op diverse websites. Leg als arts, psycholoog en maatschappelijk werker boeken zichtbaar neer zoals 'kun je seks hebben met CP of met spina bifida'. Dit kan een opening zijn tot een gesprek.

BORGEN VAN AANDACHT VOOR SEKSUELE GEZONDHEID

Floor: We hebben in Reade een 'community of practice seksuele gezondheid' (CoP). Hierin participeert één behandelaar per behandelteam, vanuit verschillende disciplines. Hiermee proberen wij te waarborgen dat er binnen de teams, ook in de kinder- en jeugdteams, een plek is voor onder andere het bespreken van seksuele gezondheid en hoe je dit op een open en veilige manier doet. Het is goed te ervaren dat de ruimte voor *Permission* binnen de kind- en jeugdteams een betere plek krijgt, waardoor men

Welke vragen worden er gesteld?

Jongeren:

- 'Ik wil niet sterven als maagd.'
- 'Hoe date ik met een heel zorgteam om mij heen?'
- 'Ik ben bang dat ik bijt tijdens het zoenen.'
- 'Welke standjes zijn goed te doen voor mij?'
- 'Ik wil niet praten over seksualiteit. Mijn lichaam is zo complex, ik richt mij op mijn studie.'

Ouders:

- 'Waar vind ik goede info over seksualiteit voor mijn kind met een aandoening?'
- 'Op school heeft mijn kind vooral geleerd wat niet mag, hoe kunnen we op een passende manier thema's als masturberen en relaties bespreken?'

CASUS: Cultuursensitief aan de slag

Ans: 'Ik begeleidde een jongen, 15 jaar (bi-culturele achtergrond) met een progressieve spierziekte. Hij had vragen over seksualiteit en behoefte aan seksuele ontdekkingen. Hij miste handkracht om goed te kunnen masturberen. Een erectie lukte wel, en zijn vraag was: 'hoe kan ik dat laatste zetje krijgen om een orgasme te krijgen'. Wij zijn in gesprek gegaan over beschikbare hulpmiddelen. En we spraken over privacy en het aangeven van grenzen, ook met zijn ouders. Zijn culturele achtergrond speelde hierbij een rol maar was geen belemmerende factor. Respect, wensen en deskundigheid zijn veel belangrijker.'

vaker naar mij doorverwijst. Deze 'CoP- groep' begeleid ik in samenwerking met onze klinisch seksuoloog. Daarnaast zijn de seksuoloog, Ans, en ik aangesloten bij de *special interest group* (SIG) revalidatieseksuologie van de Nederlandse Vereniging voor Seksuologie (NVVS), waar wij kennis delen met andere revalidatiecentra'.

Met dit artikel en genoemde voorbeelden nodigen we collega's uit om meer initiatieven met elkaar te delen. Zo kunnen we landelijk leren van de verschillen, en stappen maken in het consequent borgen van deze expertise binnen de revalidatiegeneeskunde. ←

Voor lees- en luistertips zie pagina 29-31 van dit nummer.



→ De referenties van dit artikel vind je bij dit artikel op www.revalidatie.nl/ntr/.

Prikbord: Seksualiteit

'Is revalidatie aan seks toe?' was 25 jaar geleden de vraag die leidde tot onderzoek en scholing van revalidatieteams. Hoe is dat nu? Is seksualiteit een normaal onderwerp om het over te hebben met je patiënten? Ervaar je belemmeringen? Hoe reageren patiënten als je het onderwerp aankaart? We vroegen het aan collega-revalidatieartsen.

Seks als hobby

Marieke Paping, revalidatiearts Rijndam

Bij een amputatie wordt niet altijd aan seks gedacht. Toch goed om naar te vragen. Op een open vraag komt in de regio Rotterdam altijd wel een antwoord, dat de vele kanten van seksualiteit belicht. Erectieproblemen door ziekte of medicatie, een afgesloten hoofdstuk in het leven, niet meer durven door schaamte of een veranderd zelfbeeld. Of een praktisch probleem bij een amputatie boven de knie; 'dokter, ik wil graag op twee knieën steunen'. In de afgelopen jaren heb ik enkele malen een stompkoker aangevraagd met argumentatie; 'steunfunctie gewenst voor hobbyactiviteit'. De verzekeraar hoeft niet alles te weten.



Logopedie en seks

Sander Hilberink, lector, Kenniscentrum Zorginnovatie Hogeschool Rotterdam

Bespreken van seksualiteit blijft lastig; de inzet van logopedie bij specifieke seksuele problemen is veelal taboe. Miske et al. (2025) beschrijven vier domeinen waarin de logopedie van toegevoegde waarde is: 1) ondersteunende communicatie bij gesprekken over seks en intimiteit, 2) oraal-motorische disfunctie, 3) stemstoornissen, en 4) slikstoornissen. Tijd voor

revalidatieartsen om op z'n minst dit taboe binnen het eigen team te adresseren.

Miske E, Richmond-van Olffen B, van Lambalgen F, Lanser-El Kharbotly S, Hilberink S. (2025). Logopedie en seksuele gezondheid. Kansen voor samenwerking tussen zorgprofessionals seksuele gezondheid en logopedisten. Tijdschrift voor Seksuologie (achter inlog).

Seks in Groningen

Ben Drentje, revalidatiearts niet praktiserend

In mijn eerste opleidingsjaar (1981) verscheen op het gezamenlijke prothesespreekuur zo'n rechtgeaarde, uit de klei getrokken plattelander. Hij stelde stoer en toch wat verlegen in sappig 'grunnings' de vraag: *as ik met wief te berre gao mo'k 'm dan oettrekk'n of anhold'n?* Het effect was zo komisch dat we het

lachen met moeite konden onderdrukken. Ons antwoord was dat hij dat helemaal zelf kon beslissen. Toen hij weg was proesten we het uit. Pas veel later beseften we hoe oprecht, kwetsbaar, maar ook relevant zijn vraag was en dat we daar toen wel héél inadequaat op hebben gereageerd.

Seks is overal

Jan Geertzen, hoogleraar Revalidatiegeneeskunde UMCG CvR

In november 2013 promoveerde bij mij Jesse Verschuren met het proefschrift: *Sexuality and limb amputation: perspectives of patients, partners and professionals*. Voor zover ik weet nog steeds een witte raaf tussen alle revalidatie-proefschriften. Haar hoofdstuk: *Sexuality in people with a lower limb amputation; a topic too hot to handle* is mijns inziens nog steeds een moezaam onderwerp. Het PLISSIT-model blijft nog te veel in de kast onder het stof liggen. Wat mij nog het meest bij is gebleven van haar 4-jarige project was het feit dat ik in al mijn jaren nog nooit zoveel problemen heb gehad met de METc: 'Moeten die impliciete vragen nou? Wij willen met je praten!'



Seksualiteit: een langetermijndoel voor de kinderrevalidatiearts

Irene Oude Lansink, kinderrevalidatiearts UMC Utrecht

Recent onderzoek laat zien dat jongvolwassenen met spinale musculaire atrofie (SMA) door contracturen tegen beperkingen aanlopen op het gebied van seksualiteit. Zo maken bijvoorbeeld een beperkte heupabductie of andere uitgesproken contracturen diverse intieme houdingen lastig of pijnlijk. Ook de lichamelijke zelfperceptie en daarmee zelfvertrouwen en zelfbeeld worden hierdoor beïnvloed. Intimiteit behoort tot de basisbehoeften van elk mens, alleenstaand of in een relatie. Omdat contracturen vaak al in de kinderleeftijd ontstaan, ver voordat seksualiteit vaak besproken wordt, is het belangrijk dat kinderrevalidatieprofessionals hier vroegtijdig bij stilstaan.



Seks hoort erbij!

Vicky Basten-Pluijmen, revalidatiearts Klimmendaal
Helma Bongers-Janssen, revalidatiearts Sint Maartenskliniek

Seksualiteit bespreken lastig? We hebben gemerkt dat sommige patiënten het onderwerp op een amusante manier aan de orde stellen. Zo leerden we, na een vraag over seksualiteit, de meest viriele patiënt kennen. Die, ondanks klachten, een bewonderenswaardig staaltje revalidatiegeoriënteerd flirtwerk richting de supervisor inzette. Uiteraard hebben wij vooral op de kracht en

duurbelastbaarheid van de triceps surae gelet toen hij vlot op zijn tenen wipte.

Of de patiënt die blijk gaf van zijn kennis rondom werken volgens het ICF-model. Hij vertelde blij te zijn dat er in het revalidatiecentrum holistisch werd gewerkt, 'want jullie doen ook iets met seksualiteit toch?'

Onderzoek naar barrières bij het spreken over seksualiteit

Laura Basselier, master student Geneeskunde LUMC, Fysiotherapeut
Paul Dekker, revalidatiearts, LUMC

Uit onderzoek onder artsen blijkt herhaaldelijk dat seksualiteit nauwelijks aan bod komt in de spreekkamer, doordat artsen barrières ervaren. Ook binnen de revalidatiegeneeskunde blijft seksuele gezondheid vaak onbesproken. Wij hebben een vragenlijst ontwikkeld over het bespreken van seksualiteit. Deze is verspreid onder revalidatieartsen die werken bij organisaties aangesloten bij Revalidatie Nederland. De uitkomsten bieden waardevolle aanknopingspunten om de zorg voor patiënten met seksuele problemen te verbeteren. We streven ernaar de resultaten dit jaar te delen, en hopen dat niemand een barrière ervaart om ermee aan de slag te gaan!



Seks op leeftijd

Christiaan Broere, revalidatiearts Rijndam

Man van 74, op de poli na klinische revalidatie vanwege een herseninfarct. Het ging goed met hem. Wat hij had gemist tijdens opname: gelegenheid voor vragen over seksualiteit. Tijdens weekendverloven had hij moeite om als vanouds met zijn vrouw van elkaar te genieten. 'De nadruk van anderen in de kliniek, lag meer op het regelen van een uitkering of een urgentieverklaring'. Gelukkig zijn ze er samen heel goed uit gekomen en ervaren ze geen beperkingen meer op het gebied van intimiteit. Maar kennelijk hebben wij wel iets laten liggen...

Wij doen het ook! Intimiteit en seksualiteit met een lichamelijke handicap



DRS J.L. (LOES) SWAAN
Revalidatiearts, Rijndam Revalidatie

De auteurs zijn levenspartners: Veroni Steentjes is als jonge tiener bedlegerig en zorgafhankelijk geworden als gevolg van CRPS. Emile Cobben is oud-militair, en samen zijn zij oprichters van de stichting Intermobiel, een digitale ontmoetingsplaats voor en door jongeren met een lichamelijke handicap of chronische ziekte.

In de inleiding van het boek schrijft Veroni: 'In mijn langdurige medische geschiedenis is er door niemand in de medische wereld ooit gevraagd naar intimiteit of seksualiteit.'

Wat bedoeld was als een dun boekje werd een omvangrijk boek in twee delen. Er is met opzet niet gekozen voor een wetenschappelijke benadering maar voor een ervaringsgerichte insteek. Het boek is bedoeld voor zorgprofessionals en voor mensen met een lichamelijke beperking. Het bestaat uit negen inhoudelijke hoofdstukken met verhalen door mensen met beperkingen, aangevuld met verhalen door professionals zoals seksuologen, verzorgenden en sekszorgers. De ervaringsdeskundigen hebben diagnoses als dwarslaesie, Cerebrale Parese, Niet-Aangeboren Hersenletsel, spina bifida, beenamputatie, progressieve spierziekten en CRPS. Veel ervaringen gaan over revalidatie, en vanuit Adelante en Rijndam komen intimiteitsverpleegkundigen aan het woord. Het onderscheid tussen intimiteit, seksualiteit en relaties komt goed naar voren.



Wij doen het ook!
Intimiteit en seksualiteit met
een lichamelijke handicap

Auteurs: Veroni Steentjes en
Emile Cobben

Uitgeverij: Stichting Intermobiel

Releasedatum: september 2025

Aantal pagina's: 723

ISBN 97894-6328-621-3

(hardcover) en

97894-6328-626-8 (e-book)

Naast de persoonlijke openhartige verhalen is er informatie over kindervens, speeltjes, intiem wassen, ongewenste intimiteiten en sekszorg. Grensoverschrijdend gedrag komt voor, zowel van hulpverlener naar cliënt als andersom, met aandacht voor wensen en grenzen die per persoon verschillend kunnen zijn. Het is mooi hoe in het hoofdstuk 'Doelgroep' werkelijk alle variaties in culturele achtergrond en seksuele oriëntatie van mensen aan bod komen.

Door de omvang van het geheel moet de zorgprofessional zoeken naar concrete informatie. Voor mensen met een lichamelijke beperking zal er herkenning zijn en het boek draagt bij aan het zien van mensen met een beperking als seksuele wezens, wat niet altijd zo geweest is. Zo werd seksuele voorlichting op een Mytylschool ooit niet nodig gevonden. De ervaringsverhalen benoemen - in soms zeer expliciete taal - het belang van een bevredigend seksleven op gezondheid met minder medicatiebehoefte en op kwaliteit van leven, iets om als hulpverleners meer bij stil te staan. ←

Seksuele disfunctie in de klinische revalidatiefase na het ontstaan van een dwarslaesie

Tussen 2015 en 2023 verzamelden alle Nederlandse revalidatiecentra met dwarslaesie-expertise (NVDG-centra) gegevens over hun patiënten in de Nederlandse Dataset Dwarslaesierevalidatie. In dit artikel beschrijven we de uitkomsten met betrekking tot de seksuele functie en de invloed van geslacht, leeftijd, dwarslaesiekenmerken, continëntie en neuropathische pijn op seksuele disfunctie.



DR. I. (IRIS) DE NIE

Aios Revalidatiegeneeskunde Amsterdam UMC, Amsterdam

DR. I. (INGRID) KOUWIJZER

Senior onderzoeker Reade, Amsterdam

DRS. M.E. (MIRJAM) HEMKER

Klinisch seksuoloog VVS Reade, Amsterdam

DR. E.W.M. (ELINE) SCHOLTEN

Post-doctoraal onderzoeker Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht

DR. M.C. (MARIKE) MAIJERS

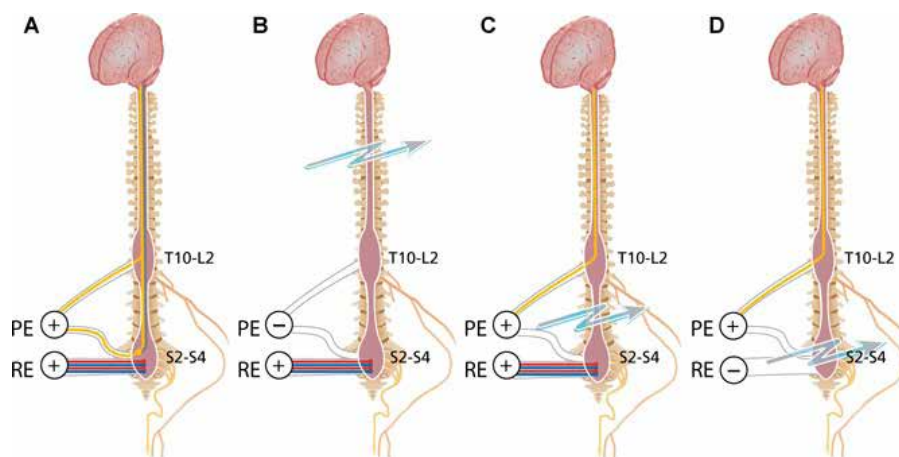
Revalidatiearts Reade, Amsterdam



CORRESPONDENTIE

i.denie@amsterdamumc.nl

Na het oplopen van een dwarslaesie kunnen mensen seksuele problemen ervaren.^{1,2} Verschillende studies hebben aangetoond dat seksuele gezondheid na een dwarslaesie sterk verband houdt met kwaliteit van leven en psychologisch



Figuur 1. De invloed van het niveau van het ruggenmergletsel op de reflectoire (RE) en psychogene (PE) erectiele functie: (A) gezond persoon; (B) letsel boven de thoracolumbale (T10–L2) en sacrale (S2–4) erectiecentra; (C) laesie tussen de thoracolumbale (T10–L2) en sacrale (S2–4) erectiecentra; (D) laesie ter hoogte van het sacrale (S2–4) erectiecentrum. (Gebaseerd op referentie 14)

welzijn.³⁻⁵ Verminderde seksuele gezondheid wordt beschouwd als één van de belangrijkste gezondheidsproblemen bij deze groep, samen met blaas- en darmproblemen, verminderde mobiliteit (bij paraplegie) of verminderde arm-/handfunctie (bij tetraplegie).⁶

De invloed van ruggenmergletsel op de seksuele functie kan worden onderverdeeld in primaire disfunctie (een direct gevolg van verstoring van sensorische, motorische en autonome banen), secundaire disfunctie (door biologische factoren zoals urine- of fecale incontinentie of pijn) en tertiaire disfunctie (door psychosociale factoren zoals een veranderd lichaamsbeeld en

relationele veranderingen). De uiting van primaire disfunctie is afhankelijk van het neurologisch niveau en de ernst van het letsel en kan leiden tot reflectoire en/of psychogene erectiestoornissen of lubricatieproblemen, problemen met ejaculatie en veranderingen in de orgasmebeleving (figuur 1).

Mensen met een complete dwarslaesie boven niveau thoracale 11 (T11, *upper motor neuron*: UMN) hebben doorgaans wel een reflectoire maar geen psychogene genitale respons, terwijl mensen met een sacrale dwarslaesie (*lower motor neuron*: LMN) mogelijk wel psychogene opwinding

ervaren.^{7,8} Bij mensen met een incomplete dwarslaesie varieert het seksueel functioneren, onder andere afhankelijk van de sensibiliteit in het genitale gebied.⁹ Ongeveer 60% van de mannen en 50% van de vrouwen met een dwarslaesie rapporteert een intacte orgasmebeleving.^{8,9} Van mannen met een complete laesie behoudt 4% (UMN) tot 18% (LMN) het vermogen om te ejaculeren. Bij mannen met een incomplete dwarslaesie varieert dit van 32% (UMN) tot 70% (LMN), waarbij het vermogen tot een psychogene erectie positief samenhangt met ejaculatievermogen.¹

Hoewel er verschillende studies zijn gedaan naar seksuele functie bij mensen met een dwarslaesie, blijft de kwaliteit van het bewijs laag vanwege kleine onderzoekspopulaties en de cross-sectionele of kwalitatieve opzet van de uitgevoerde studies.² Bovendien zijn de meeste studies over dit onderwerp uitgevoerd in de chronische fase (>1 jaar na het ontstaan van de dwarslaesie), waardoor inzicht in de ontwikkeling van seksuele functie vanaf de acute fase ontbreekt.

Deze studie heeft tot doel primaire en secundaire seksuele disfunctie in de klinische revalidatiefase van dwarslaesiepatiënten in kaart te brengen, het beloop van de seksuele functie over de tijd te beoordelen en verbanden te onderzoeken met geslacht, leeftijd, dwarslaesiekarakteristieken, continentie en neuropathische pijn. Hiermee hopen we het belang van seksuele counseling te onderstrepen en inzicht te krijgen in factoren die geassocieerd zijn met het al dan niet verbeteren van de seksuele functie in het eerste jaar na het ontstaan van de dwarslaesie.

PATIËNTEN EN METHODEN

Voor dit landelijke cohortonderzoek zijn gegevens gebruikt uit de Nederlandse

Dataset Dwarslaesierevalidatie (NDD), een Nederlandse vertaling van de *International Spinal Cord Society* (ISCoS) datasets, en een samenwerkingsverband van de acht Nederlandse revalidatiecentra gespecialiseerd in dwarslaesierevalidatie.¹⁰ De NDD bevat gegevens van mensen met een dwarslaesie (zowel traumatisch als niet-traumatisch) die tussen november 2015 en december 2023 zijn opgenomen voor klinische revalidatie.

Gegevens werden verzameld bij opname en ontslag uit het revalidatiecentrum als onderdeel van de standaardzorg. Voor dit onderzoek zijn demografische gegevens, dwarslaesiekarakteristieken (type, oorzaak, neurologisch niveau en ASIA classificatie^a), blaas- en darmfunctie, pijn en seksuele functie gebruikt. Exclusiecriteria waren leeftijd <18 jaar, chronische dwarslaesie

'Voor 1.807 personen waren gegevens over seksueel functioneren beschikbaar'

(>12 maanden na het ontstaan van dwarslaesie), onbekende datum van het ontstaan van dwarslaesie, onbekend geslacht of primaire poliklinische revalidatie.

Beschrijvende analyses werden uitgevoerd met SPSS versie 28. Data werden weergegeven als gemiddelde met standaardafwijking (SD) bij normale verdeling en als mediaan met interkwartielafstand (IQR) wanneer ze niet normaal verdeeld waren. Dwarslaesiekarakteristieken betroffen oorzaak (traumatisch/niet-traumatisch), type (compleet of incompleet) en neurologische niveau (C2-T10/T11-S5). Seksuele functie bij opname en ontslag omvatte aanwezigheid van seksuele disfunctie gerelateerd aan de dwarslaesie, het vermogen tot psychogene dan wel

reflectoire genitale opwinding, orgasmebeleving en ejaculatievermogen. Ter beoordeling van mogelijke responsbias werden kenmerken van patiënten met gegevens over seksuele functie vergeleken met die van patiënten zonder deze gegevens.

Ter identificatie van verbanden tussen verstoorde seksuele functie en geslacht, leeftijd, dwarslaesiekarakteristieken, continentie en neuropathische pijn, werden multilevel logistische regressieanalyses verricht met behulp van MLwiN versie 2.36. Deze analysemethode corrigeert voor de afhankelijkheid van herhaalde meetmomenten binnen deelnemers en is robuust bij ontbrekende data.¹¹

Er werden regressiemodellen met twee niveaus gecreëerd met observaties binnen deelnemers als eerste niveau, en deelnemers als tweede niveau. De seksualiteit uitkomstmaten werden gedichotomiseerd (normaal/afwijkend) en deelnemers met missende data op beide meetmomenten voor de respectievelijke uitkomstmaten werden geëxcludeerd voor de betreffende analyse. Voor elke uitkomstmaat werden univariate modellen gemaakt met tijd, leeftijd, oorzaak, type en niveau van de dwarslaesie, aanwezigheid van neuropathische pijn, urine- en fecale incontinentie als determinanten.

RESULTATEN

De onderzoekspopulatie bestond uit 3.072 personen. Wat betreft het seksueel functioneren viel op dat bij veel patiënten informatie mist, onbekend of niet besproken is. In totaal waren er voor 1.807 personen gegevens over seksueel functioneren beschikbaar (1.091 mannen, 716 vrouwen), waarvan dubbel zoveel bij ontslag als bij opname. De kenmerken van personen met en zonder gegevens over seksuele functie verschilden niet opvallend (tabel 1), →

^a Gestandaardiseerde methode van de American Spinal Injury Association om de ernst van een dwarslaesie te classificeren.

Tabel 1. Karakteristieken van de studiepopulatie.

	Totaal (n=3.072)	Seksuele data missend (n=1.265)	Seksuele data beschikbaar (n=1.807)		
			Totaal	Man (n=1.091)	Vrouw (n=716)
Geslacht, n (%)					
Man	1980 (64,5)	889 (70,3)	1091 (60,4)		
Vrouw	1092 (35,5)	376 (29,7)	716 (39,6)		
Leeftijd, mediaan (IQR)	61 (21)	62 (20)	60 (23)	58 (23)	62 (22)
Missing	7		5		
Neurologisch niveau dwarslaesie, n (%)					
C2 t/m T10	2022 (75,8)	879 (78,6)	1143 (73,8)	681 (73,5)	462 (74,3)
T11 t/m S5	645 (24,2)	239 (21,4)	406 (26,2)	246 (26,5)	160 (25,7)
Missing	405		258		
Type dwarslaesie, n (%)					
Compleet	325 (12,0)	116 (10,2)	209 (13,3)	145 (15,5)	64 (10,2)
Incompleet	2375 (88,0)	1017 (89,8)	1354 (86,7)	793 (84,5)	565 (89,8)
Missing	372		240		
Oorzaak dwarslaesie, n (%)					
Traumatisch	1122 (36,8)	442 (35,2)	680 (38,0)	483 (44,8)	197 (27,6)
Niet traumatisch	1905 (62,5)	802 (63,9)	1103 (61,6)	590 (54,8)	513 (71,9)
Onbekend	19 (0,6)	12 (1,0)	7 (0,4)	4 (0,4)	3 (0,4)
Missing	26		17		
Opnameduur in revalidatiecentrum (dagen), mediaan (IQR)	69 (69)	63 (62)	72 (70)	74 (77)	66 (63)
Missing	681		161		

met uitzondering van het percentage vrouwen (respectievelijk 39,6% en 29,7%) en de opnameduur (respectievelijk 72 en 63 dagen).

Bij opname rapporteerde 25,2% van de mannen en 13,0% van de vrouwen seksuele problemen gerelateerd aan de dwarslaesie, bij ontslag lag dit voor beiden iets hoger (tabel 2).

Multilevel analyses (tabel 3-7) toonden dat het hebben van een complete dwarslaesie en fecale incontinentie bij zowel mannen als vrouwen positief geassocieerd waren met seksuele disfunctie en afwijkingen op gebied van psychogene en reflectoire erecties/genitale opwinding, orgasme-beleving en ejaculaties (bij mannen). Urine-incontinentie was alleen bij mannen positief geassocieerd met seksuele disfunctie en verstoorde psychogene en reflectoire erecties, orgasmen en ejaculaties. Neuropathische pijn was daarentegen alleen bij vrouwen van invloed op seksuele disfunctie, verstoorde psychogene en reflectoire genitale opwinding en afwijkende orgasmen. Leeftijd had een verschillend effect: bij mannen was leeftijd positief geassocieerd met verstoorde psychogene en reflectoire erecties en verstoorde ejaculaties, terwijl er bij vrouwen juist sprake was van een negatieve associatie met het hebben van seksuele disfunctie en verstoorde psychogene en reflectoire genitale opwinding. Alleen bij mannen verbeterden psychogene en reflectoire erecties over tijd, voor de overige uitkomstmaten was er geen significant effect van tijd.

DISCUSSIE

Deze studie toont aan dat een aanzienlijk percentage van de mensen met een dwarslaesie in de klinische revalidatiefase seksuele disfunctie ervaart. Bij mannen verbeterden psychogene en reflectoire erecties over tijd. Bij zowel mannen als vrouwen waren een complete dwarslaesie

Tabel 2. Seksuele functie bij opname en ontslag.

	Mannen (n=1.980)		Vrouwen (n=1.092)	
	Opname	Ontslag	Opname	Ontslag
Dwarslaesie gerelateerde seksuele disfunctie, n (%)				
Ja	156 (25,2)	439 (33,1)	46 (13,0)	149 (19,7)
Nee	87 (14,0)	251 (18,9)	45 (12,7)	160 (21,1)
Niet besproken	67 (10,8)	-	49 (13,9)	-
Onbekend	310 (50,0)	636 (48,0)	213 (60,3)	449 (59,2)
Missing	1360	654	739	334
Psychogene erectie/genitale opwinding, n (%)				
Normaal	68 (11,1)	243 (19,1)	27 (8,1)	116 (16,3)
Verminderd/veranderd	62 (10,1)	223 (17,5)	12 (3,6)	74 (10,4)
Afwezig	154 (25,2)	250 (19,7)	34 (10,2)	67 (9,4)
Niet besproken	62 (10,1)	-	47 (14,1)	-
Onbekend	266 (43,5)	555 (43,7)	214 (64,1)	453 (63,8)
Missing	1368	709	758	382
Reflectoire erectie/genitale opwinding, n (%)				
Normaal	94 (15,3)	264 (20,8)	27 (8,0)	107 (15,1)
Verminderd/veranderd	80 (13,1)	272 (21,4)	11 (3,3)	73 (10,3)
Afwezig	146 (23,8)	204 (16,1)	34 (10,1)	69 (9,7)
Niet besproken	61 (10,0)	-	53 (15,7)	4 (0,6)
Onbekend	232 (37,8)	531 (41,8)	212 (62,9)	455 (64,3)
Missing	1367	709	755	384
Orgasme, n (%)				
Normaal	30 (4,9)	150 (11,9)	18 (5,4)	81 (11,4)
Verminderd/veranderd	20 (3,3)	121 (9,5)	6 (1,8)	54 (7,6)
Afwezig	91 (14,8)	244 (19,2)	28 (8,4)	74 (10,4)
Niet besproken	67 (10,9)	-	48 (14,4)	-
Onbekend	405 (66,1)	754 (59,4)	234 (70,1)	501 (70,6)
Missing	1367	711	758	382
Ejaculatie, n (%)				
Normaal	34 (5,6)	162 (12,8)		
Verminderd/veranderd	16 (2,6)	113 (8,9)		
Afwezig	94 (15,4)	248 (19,6)		
Niet besproken	72 (11,8)	-		
Onbekend	396 (64,7)	744 (58,7)		
Missing	1368	713		

en fecale incontinentie positief geassocieerd met het hebben van stoornissen. Verder was urine-incontinentie positief geassocieerd met seksuele disfunctie bij mannen, bij vrouwen neuropathische pijn. Voorgaande studies lieten zien dat seksualiteit na een dwarslaesie voor veel mensen belangrijk blijft, met de behoefte aan intimiteit als belangrijkste reden.³ In overeenstemming met de literatuur blijkt uit de huidige studie dat een complete dwarslaesie geassocieerd is met seksuele →

Tabel 3. Resultaten van multilevel logistische regressie-analyse voor de invloed van relevante determinanten op seksuele disfunctie.

	Mannen				Vrouwen			
	Constante	Effect van determinant			Constante	Effect van determinant		
	Beta (SE)	Beta (SE)	Odds Ratio	P-waarde	Beta (SE)	Beta (SE)	Odds Ratio	P-waarde
Tijd (opname/ontslag)	0,589 (0,140)	-0,029 (0,161)	0,971	0,857	0,020 (0,219)	-0,090 (0,247)	0,914	0,716
Leeftijd , per jaar	0,728 (0,250)	-0,003 (0,004)	0,997	0,453	1,656 (0,391)	-0,031 (0,007)	0,969	<0,001*
Oorzaak dwarslaesie (traumatisch/niet-traumatisch)	0,738 (0,109)	-0,297 (0,147)	0,743	0,043*	0,036 (0,206)	-0,103 (0,240)	0,902	0,668
Type dwarslaesie (incompleteet/compleet)	0,450 (0,085)	1,609 (0,312)	4,998	<0,001*	-0,258 (0,127)	2,416 (0,552)	11,201	<0,001*
Niveau van dwarslaesie (boven T11/onder T11)	0,534 (0,097)	0,294 (0,177)	1,342	0,097	-0,110 (0,139)	0,326 (0,274)	1,385	0,187
Neuropathische pijn (nee/ja)	0,282 (0,152)	0,367 (0,198)	1,443	0,064	-0,631 (0,259)	1,004 (0,310)	2,729	0,001*
Urine-incontinentie (nee/ja)	0,490 (0,077)	0,600 (0,246)	1,822	0,015*	-0,117 (0,120)	0,481 (0,277)	1,618	0,083
Fecale incontinentie (nee/ja)	0,151 (0,090)	1,170 (0,165)	3,222	<0,001*	-0,356 (0,134)	1,007 (0,233)	2,737	<0,001*

*p-waarde<0,05

Tabel 4. Resultaten van multilevel logistische regressie-analyse voor de invloed van relevante determinanten op psychogene erectie (bij mannen)/genitale opwinding (bij vrouwen).

	Mannen				Vrouwen			
	Constante	Effect van determinant			Constante	Effect van determinant		
	Beta (SE)	Beta (SE)	Odds Ratio	P-waarde	Beta (SE)	Beta (SE)	Odds Ratio	P-waarde
Tijd (opname/ontslag)	1,166 (0,148)	-0,503 (0,167)	0,605	0,003*	0,520 (0,256)	-0,321 (0,284)	0,725	0,258
Leeftijd , per jaar	0,079 (0,255)	0,013 (0,005)	1,013	0,009*	1,080 (0,426)	-0,015 (0,007)	0,985	0,032*
Oorzaak dwarslaesie (traumatisch/niet-traumatisch)	0,777 (0,110)	0,012 (0,150)	1,012	0,936	0,335 (0,235)	-0,075 (0,274)	0,928	0,761
Type dwarslaesie (incompleteet/compleet)	0,664 (0,085)	2,304 (0,431)	10,014	<0,001*	0,128 (0,140)	3,435 (1,022)	31,031	<0,001*
Niveau van dwarslaesie (boven T11/onder T11)	0,816 (0,097)	0,165 (0,180)	1,179	0,359	0,331 (0,158)	0,135 (0,296)	1,145	0,648
Neuropathische pijn (nee/ja)	0,558 (0,157)	0,254 (0,205)	1,289	0,215	-0,187 (0,264)	0,798 (0,327)	2,221	0,015*
Urine-incontinentie (nee/ja)	0,708 (0,080)	0,746 (0,256)	2,109	0,004*	0,209 (0,136)	0,360 (0,300)	1,433	0,230
Fecale incontinentie (nee/ja)	0,259 (0,090)	1,700 (0,190)	5,474	<0,001*	-0,160 (0,146)	1,494 (0,287)	4,455	<0,001*

*p-waarde<0,05

Tabel 5. Resultaten van multilevel logistische regressie-analyse voor de invloed van relevante determinanten op reflectoire erectie (bij mannen)/genitale opwinding (bij vrouwen).

	Mannen				Vrouwen			
	Constante	Effect van determinant			Constante	Effect van determinant		
	Beta (SE)	Beta (SE)	Odds Ratio	P-waarde	Beta (SE)	Beta (SE)	Odds Ratio	P-waarde
Tijd (opname/ontslag)	0,889 (0,129)	-0,304 (0,150)	0,738	0,043*	0,505 (0,258)	-0,216 (0,287)	0,806	0,451
Leeftijd , per jaar	-0,184 (0,238)	0,016 (0,004)	1,016	<0,001*	1,213 (0,437)	-0,016 (0,008)	0,984	0,046*
Oorzaak dwarslaesie (traumatisch/niet-traumatisch)	0,612 (0,100)	0,104 (0,139)	1,110	0,454	0,291 (0,236)	0,082 (0,277)	1,085	0,767
Type dwarslaesie (incompleteet/compleet)	0,579 (0,081)	1,212 (0,268)	3,360	<0,001*	0,168 (0,142)	3,394 (1,022)	29,785	0,001*
Niveau van dwarslaesie (boven T11/onder T11)	0,657 (0,091)	0,220 (0,171)	1,246	0,198	0,311 (0,159)	0,426 (0,312)	1,531	0,172
Neuropathische pijn (nee/ja)	0,450 (0,141)	0,233 (0,188)	1,262	0,217	-0,160 (0,274)	0,958 (0,342)	2,606	0,005*
Urine-incontinentie (nee/ja)	0,607 (0,074)	0,575 (0,228)	1,777	0,012*	0,261 (0,139)	0,462 (0,311)	1,587	0,137
Fecale incontinentie (nee/ja)	0,271 (0,086)	1,126 (0,159)	3,083	<0,001*	-0,140 (0,149)	1,699 (0,306)	5,468	<0,001*

*p-waarde<0,05

Tabel 6. Resultaten van multilevel logistische regressie-analyse voor de invloed van relevante determinanten op orgasme.

	Mannen				Vrouwen			
	Constante	Effect van determinant			Constante	Effect van determinant		
	Beta (SE)	Beta (SE)	Odds Ratio	P-waarde	Beta (SE)	Beta (SE)	Odds Ratio	P-waarde
Tijd (opname/ontslag)	1,319 (0,215)	-0,428 (0,237)	0,652	0,071	0,627 (0,304)	-0,165 (0,336)	0,848	0,623
Leeftijd , per jaar	0,543 (0,311)	0,008 (0,006)	1,008	0,183	1,343 (0,479)	-0,015 (0,008)	0,985	0,061
Oorzaak dwarslaesie (traumatisch/niet-traumatisch)	1,157 (0,146)	-0,343 (0,190)	0,710	0,071	0,484 (0,263)	0,026 (0,307)	1,026	0,932
Type dwarslaesie (incompleteet/compleet)	0,751 (0,107)	3,009 (0,726)	20,267	<0,001*	0,312 (0,159)	3,109 (1,030)	22,399	0,025*
Niveau van dwarslaesie (boven T11/onder T11)	0,997 (0,125)	-0,016 (0,222)	0,984	0,943	0,468 (0,177)	0,541 (0,364)	1,718	0,137
Neuropathische pijn (nee/ja)	0,598 (0,203)	0,517 (0,266)	1,677	0,052	-0,013 (0,307)	0,971 (0,382)	2,641	0,011*
Urine-incontinentie (nee/ja)	0,890 (0,099)	0,679 (0,330)	1,972	0,040*	0,457 (0,152)	0,340 (0,353)	1,405	0,336
Fecale incontinentie (nee/ja)	0,396 (0,110)	2,110 (0,272)	8,248	<0,001*	0,135 (0,163)	1,324 (0,330)	3,758	<0,001*

*p-waarde<0,05

Tabel 7. Resultaten van multilevel logistische regressie-analyse voor de invloed van relevante determinanten op ejaculatie bij mannen.

	Constante	Effect van determinant		
	Beta (SE)	Beta (SE)	Odds Ratio	P-waarde
Tijd (opname/ontslag)	1,187 (0,205)	-0,383 (0,226)	0,682	0,695
Leeftijd , per jaar	0,244 (0,300)	0,012 (0,005)	1,012	0,016*
Oorzaak dwarslaesie (traumatisch/niet-traumatisch)	1,066 (0,141)	-0,352 (0,184)	0,703	0,056
Type dwarslaesie (incompleteet/compleet)	0,668 (0,105)	3,115 (0,726)	22,533	<0,001*
Niveau van dwarslaesie (boven T11/onder T11)	0,910 (0,122)	-0,007 (0,217)	0,993	0,974
Neuropathische pijn (nee/ja)	0,639 (0,197)	0,341 (0,257)	1,406	0,185
Urine-incontinentie (nee/ja)	0,807 (0,096)	0,604 (0,312)	1,829	0,053
Fecale incontinentie (nee/ja)	0,298 (0,108)	2,061 (0,256)	7,854	<0,001*

*p-waarde<0,05

disfunctie in het algemeen, maar ook met stoornissen van de verschillende seksuele functies in het bijzonder (psychogene en reflectoire erectie/genitale opwinding, orgasme en ejaculatie).^{1,7} Er werd echter geen relatie gevonden tussen het neurologisch niveau van de dwarslaesie en seksuele disfunctie. Dit kan mogelijk verklaard worden doordat de groep met LMN dwarslaesies te klein was om afzonderlijk te analyseren, waardoor deze is samengevoegd met de lumbale dwarslaesies en gezamenlijk werd vergeleken met UMN dwarslaesies.

In de huidige studie werd voor alle vormen van seksueel functioneren een hoog percentage als onbekend gerapporteerd. Mogelijk komt dit door beperkte bloot-

stelling aan seksuele activiteit gedurende de klinische revalidatiefase en zal de kennis en ervaring met het eigen seksueel functioneren toenemen na ontslag. Eerder onderzoek toonde aan dat seksuele activiteit toenam met het aantal jaren na ontstaan van de dwarslaesie.³ Een andere mogelijkheid is dat onderzoekers variabelen als onbekend hebben ingevuld wanneer deze informatie niet beschikbaar was in het patiëntendossier.

Een eerdere studie toonde dat het hebben van blaas- of darmproblemen niet per definitie reden waren om seksueel contact te vermijden, maar incontinentie tijdens seksuele activiteit vaak wel.^{3,12} Dit komt overeen met de huidige studie, waarin voor vrouwen een relatie tussen fecale

incontinentie en seksuele disfunctie werd gevonden, en voor mannen met beide vormen van incontinentie. Hierbij zou een beperkte functie van de bekkenbodemspieren een rol kunnen spelen, wat zowel invloed heeft op continentie als het seksueel functioneren. Tot slot werd een positieve associatie gevonden tussen neuropathische pijn bij vrouwen en seksuele disfunctie. Eerder werd een associatie beschreven tussen pijn en het optreden van problemen tijdens de geslachtsgemeenschap in 16% van de studipopulatie, echter werd het type pijn niet toegelicht.¹²

'Voor vrouwen werd een relatie gevonden tussen fecale incontinentie en seksuele disfunctie; voor mannen met beide vormen van incontinentie'

De kracht van de huidige studie is het gebruik van NDD data wat een zo representatief mogelijke afspiegeling is van de Nederlandse dwarslaesiepopulatie die in aanmerking komt voor medisch specialis-

tische revalidatie. Een beperking is echter de grote hoeveelheid missende data over seksualiteit. Uit een tussenevaluatie van de NDD in 2015 bleek dat veel dataverzamelaars weerstand voelden om seksualiteit te bespreken met patiënten en er vaak weinig over te vinden was in het medisch dossier.¹³ Naar aanleiding hiervan is er destijds voor gekozen om de seksualiteitsvragenlijst geen verplicht onderdeel meer te maken, wat de grote hoeveelheid missende data in de huidige database verklaart. Desondanks is het huidige cohort met data over seksualiteit groter dan in voorgaande studies over dit onderwerp en zijn de resultaten betrouwbaar.¹¹ Helaas was het niet mogelijk om te corrigeren voor revalidatiecentra omdat deze data niet gedeeld mochten worden ter voorkoming van herleidbaarheid. Hierdoor kunnen verschillen tussen centra niet uitgesloten worden terwijl aandacht voor seksueel functioneren mogelijk wel kan variëren. Tot slot was er in de NDD geen data beschikbaar over de aanwezigheid van spasticiteit waardoor het effect hiervan op secundaire seksuele disfunctie niet onderzocht kon worden. Ondanks deze beperkingen zijn de resultaten

van deze studie waardevol omdat ze een uniek inzicht geven in het beloop van seksuele functie in het eerste jaar na ontstaan van een dwarslaesie, iets wat nog niet eerder in de literatuur beschreven is.

CONCLUSIE

Circa 30% van de mensen met een dwarslaesie ervaart seksuele disfunctie in de klinische revalidatiefase waarbij er nauwelijks herstel optreedt gedurende de opname. Het is daarom belangrijk om aandacht te besteden aan het seksueel functioneren door dit ten minste te bespreken bij mensen met een complete dwarslaesie of fecale incontinentie. Wij adviseren om, wanneer er binnen je revalidatiecentrum weerstand of ongemak wordt ervaren om het seksueel functioneren van patiënten in kaart te brengen, extra aandacht te besteden aan scholing van het zorgpersoneel.

DANKBETUIGING

De NDD is een samenwerkingsverband van het Nederlands-Vlaams Dwarslaesie Genootschap (NVDG), waaronder Adelante, Revalidatiecentrum De Hoogstraat,

Revalidatiecentrum Heliomare, Revalidatiecentrum Het Roessingh, Revalidatiecentrum Reade, Revalidatiecentrum Sint Maartenskliniek, Rijndam Revalidatie en UMCG Centrum voor Revalidatie. De projectmanagementgroep van NDD bestaat uit C.A.M. van Bennekom, J. Nachtgaal, R. Osterthun, M.W.M. Post, E.H. Roels, E.W.M. Scholten en J.M. Stolwijk-Swüste.

Summary

The occurrence of sexual dysfunction in people with spinal cord injury is a well-known and important problem. However, knowledge about the development of sexual function from the acute phase onwards is lacking.

This study uses data on sexual function, sex, age, spinal cord injury characteristics, continence, and neuropathic pain, obtained from the Dutch Spinal Cord Injury Database upon admission to and discharge from a rehabilitation center. Multilevel logistic regression analyses are used to assess the course of sexual function over time and to investigate associations between the above characteristics and the occurrence of sexual dysfunction.

This study shows that approximately 30% of people with spinal cord injury experience sexual dysfunction in the clinical phase, with little recovery during admission. In both men and women, complete spinal cord injury and fecal incontinence are positively associated with having disorders. Furthermore, urinary incontinence is positively associated with sexual dysfunction in men, and neuropathic pain in women. We recommend being extra alert to sexual problems when these factors are present.

Keywords: spinal cord injury; sexual dysfunction; outcome; rehabilitation ←



→ De referenties van dit artikel vind je bij dit artikel op www.revalidatie.nl/ntr/.

MS, virtual reality en seksueel functioneren

Veel patiënten met multiple sclerose (MS) ervaren problemen in hun seksueel functioneren. Kan *virtual reality* (VR) dit verbeteren?



DRS. L.J. (LUCIA) FOXEN-SNOBL

Aios revalidatiegeneeskunde, Adelante, Hoensbroek

DRS. J.M.A. (ANGELIEK) ZWINKELS

Revalidatiearts en seksuoloog, Adelante, Hoensbroek



CORRESPONDENTIE

lucia.snobl@adelantegroep.nl

ONDERZOEKSVRAGEN

Wat is de effectiviteit van *virtual reality* (VR) toegevoegd aan revalidatiebehandeling op de kwaliteit van leven van mensen met multiple sclerose (MS)? Secundair: vertaalt de verbetering in kwaliteit van leven zich naar een beter seksueel functioneren en grotere seksuele tevredenheid?

HOE WERD DIT ONDERZOCHT?

Van november 2018 tot maart 2020 werden er 70 patiënten met MS geïnccludeerd en gerandomiseerd over een controlegroep en een onderzoeksgroep. Alle patiënten kregen een gestandaardiseerd behandelprogramma. De controlegroep kreeg standaard cognitieve revalidatie, de onderzoeksgroep kreeg een cognitieve revalidatiebehandeling met VR, die bestond uit algemene motorische vaardigheden en cognitieve training. Pre- en posttraining assessments werden uitgevoerd met de *MS Quality of Life-54*, waarin ook seksueel functioneren en seksuele tevredenheid voorkomen. Onderzoekers waren geblindeerd.

BELANGRIJKSTE RESULTATEN

De onderzoeksgroep ervoer significante verbetering op gebied van onder andere seksueel functioneren, tevredenheid met

seksueel functioneren, algehele kwaliteit van leven en vanuit de vragenlijst samengevoegde lichamelijke en samengevoegde mentale gezondheid. Er werd een significante afname gezien in gezondheidsproblemen in de onderzoeksgroep. In de controlegroep werd alleen significante verbetering waargenomen op gebied van algemene kwaliteit van leven.

CONSEQUENTIES VOOR DE PRAKTIJK

De inzet van VR in de revalidatiebehandeling van patiënten met MS heeft een positief effect op verschillende domeinen van de kwaliteit van leven in vergelijking met een standaard programma. Daarnaast is er een significante verbetering aangetoond op (tevredenheid over) seksueel functioneren. Mogelijk komt deze verbetering voort uit de multisensorische feedback die patiënten krijgen, bestaande uit visuele en auditieve prikkels. Dit kan het zelfbewustzijn en de relatie met het eigen lichaam beïnvloeden, wat weer gevolgen heeft voor de perceptie van fysieke en emotionele kwaliteit van leven en seksueel functioneren. Wij concluderen dat er een duidelijke meerwaarde is voor het gebruik van VR bij de behandeling van mensen met MS. Door de uitkomstmaten op het gebied van (tevredenheid over) seksueel functioneren, verwachten wij dat het opnemen van VR in het behandelprogramma zal leiden tot meer aandacht voor seksueel functioneren door revalidatieartsen en therapeuten.

VR wordt steeds meer gebruikt binnen de revalidatiegeneeskunde en de kansen die het biedt blijken uitgebreider dan enkel fysiek. Dit onderzoek prikkelt om nadere studies uit te voeren naar VR bij al onze patiëntengroepen en het effect daarvan op het gebied van kwaliteit van leven en (tevredenheid over) seksueel functioneren. ←

Literatuur

Maggio MG, Rizzo A, Quartarone A, Manuli A, Calabrò RS. *Virtual reality rehabilitation in patients affected by multiple sclerosis: Impact on quality of life and sexual functions. Multiple sclerosis and related disorders 2024;84:105470.*

Wanneer wordt een armprothese vergoed?

Voor revalidatieartsen en behandelteams is het vaak onduidelijk waarom aanvragen voor armprothesen door zorgverzekeraars worden afgekeurd of leiden tot langdurige procedures. Uit landelijk onderzoek van de VRA Werkgroep Amputatie en Prothesiologie van de Arm (WAP-A) blijkt dat dit vooral speelt bij siliconenvoorzieningen en nieuwe technologieën. Dit artikel geeft inzicht in patronen achter goed- en afkeuringen, budgettaire beperkingen en praktische lessen ter bevordering van het aanvraagproces.



B.J. (BRIGID) DEKKERS

Orthopedisch technoloog, OIM Orthopedie, Haren

DR. I. (IRIS) VAN WIJK

Kinderrevalidatiearts, De Hoogstraat Revalidatie

DRS. M. (MAAIKE) LANGE

Revalidatiearts, De Hoogstraat Revalidatie

PROF. DR. C.K. (CORRY) VAN DER SLUIS

Revalidatiearts, Universitair Medisch Centrum Groningen



CORRESPONDENTIE

B.Dekkers@oim.nl

Een passende armprothese kan het functioneren, de zelfstandigheid en het welzijn van patiënten met een armamputatie aanzienlijk vergroten.¹ Toch verloopt met enige regelmaat de aanvraagprocedure moeizaam. Revalidatieartsen signaleren in de praktijk dat sommige voorzieningen zonder problemen worden vergoed, terwijl andere, soms vergelijkbare, onverwacht worden afgewezen. Tegelijkertijd wordt het door contractafspraken met zorgverzekeraars steeds ingewikkelder om producten te leveren die binnen cluster- of leasebedragen vallen. Dit levert zowel bij revalidatieartsen, instrumentmakers als gebruikers de nodige frustratie op.

De VRA Werkgroep Amputatie en Prothesiologie van de Arm (WAP-A)² initieerde een landelijk onderzoek naar de besluitvorming rondom aanvragen voor prothesen van de bovenste extremiteit, met specifieke aandacht voor goedkeuring, afwijzing en toekenning na herbeoordeling.

DOEL

Het doel van het onderzoek was het in kaart brengen van het aantal en de redenen van afwijzingen van aanvragen voor armprothesen.

METHODE

Voor iedere instrumentmakerij die aangesloten is bij één van de tien gespecialiseerde revalidatiecentra voor armprothesen in Nederland werd in de periode van juni 2022 tot juni 2023 middels een vragenlijst geïnventariseerd hoeveel prothesen voor de bovenste extremiteit waren aangevraagd. Deze aanvragen waren ingediend voor vergoeding vanuit het basispakket van de zorgverzekeraar, Regeling Medische zorg Asielzoekers (RMA), Regeling Medische zorg Oekraïense Ontheemden (RMO), Centraal Administratie Kantoor (CAK) of Stichting Ziektelkostenverzekering Krijgsmacht (SVZK). Gedurende deze periode van één jaar werden zowel eerste, als herhalingsvoorzieningen met een afgeronde procedure opgenomen in het onderzoek. In de uitkomst is rekening gehouden met geleverde en niet geleverde prothesen, en prothesen vallend binnen of buiten de clusterprijs en of het leasebedrag.

De vragenlijst bestond uit de volgende onderwerpen: type prothese, amputatieniveau, soort aanvraag (eerste, herhaling, binnen/buiten termijn),³ zorgverzekeraar, eventuele reden van afkeuring, duur van de procedure en of de prothese binnen budget (cluster/lease)⁴ valt.

RESULTATEN

Er werden 115 volledig ingevulde vragenlijsten ingeleverd door vier instrumentmakerijen. Eén centrum gaf aan geen tijd te hebben om aan het onderzoek deel te nemen. Zij zagen weinig afwijzingen en gaven aan vooral vragen te hebben gekregen rond duurdere voorzieningen die buiten de clusterbedragen vielen. Een ander centrum vermeldde één afwijzing door een procedurefout, maar leverde geen vragenlijst in. Van de resterende vier instrumentmakerijen werd geen reactie ontvangen.

Van de 115 gedane aanvragen betrof dit in 90% een aanvraag voor een volwassene (n=103). Ongeveer de helft (n=53) betrof een congenitaal reductiedefect of een verworven amputatie op →

transradiaal niveau. Van de 115 aanvragen werden 87 (76%) direct goedgekeurd. Twee casussen (2%) werden niet vergoed. In 26 gevallen (23%) volgde na herbeoordeling alsnog goedkeuring.

Zeven van de afgekeurde aanvragen bevatten een technische innovatie (zie de ingekorte tabel 1; voor de volledige tabel zie de online versie van dit artikel op www.revalidatie.nl). Van deze 26 aanvragen werden er acht aanvankelijk budgettair afgekeurd door de instrumentmakerijen wegens overschrijding van het cluster- of leasebedrag. Door aanpassingen in materiaalkeuze, hergebruik van bestaande prothese-onderdelen, interne besluitvorming (levering op kosten van het bedrijf) of het indienen van een bijzondere aanvraag bij de zorgverzekeraar kon de prothese-verstrekking alsnog binnen budget worden gerealiseerd.

Van de 28 afgekeurde casussen werd in 15 gevallen een afwijzing gegeven met betrekking tot: 'graag extra informatie, niet doelmatig,

te duur, voldoet niet aan de stand van de wetenschap en praktijk'. In drie gevallen betrof het een combinatie van budgetoverschrijding met een verzoek tot duiding van het aangevraagde. Vijf casussen werden afgekeurd om overige redenen. Het betrof hier zaken rondom procedurewijzigingen, onduidelijkheid over aanvraagroute (PPP-protocol),⁵ wijzigen van offertes en het niet kunnen leveren van een product, omdat tijdens de procedure het CE-keurmerk voor Europa was vervallen. Voor 18 casussen werd aanvullende informatie aan de zorgverzekeraar verstrekt, in sommige gevallen meerdere malen. Dit resulteerde in totaal in het 38 keer aanleveren van extra informatie.

Van de casussen die vielen onder de categorie 'budgettaire overschrijding' (n=14) had meer dan de helft (n=8) betrekking op een siliconenproduct (onderarm (n=6), partiële hand (n=1) en vinger (n=1)). Verder betrof het lichaamsbekrachtigde vingers (n=2), passief verstelbare vingers (n=1), een lichaamsbekrachtigde

Tabel 1. Verkort overzicht met resultaten van landelijk WAP-A onderzoek naar besluitvorming rondom aanvragen voor prothesen van de bovenste extremiteit, met specifieke aandacht voor goedkeuring, afwijzing en toekenning na herbeoordeling.
 NB: bekijk de tabel met het volledige overzicht met resultaten die in de online versie van dit artikel is opgenomen.

Amputatieniveau	Terminal Device	Kostendekkend	Niet doelmatig	Te duur	W/P*****	Extra informatie aangeleverd	Overig*****
Pols-exarticulatie	Hulpstuk						
Transradiaal	Hulpstuk					X	
Transhumeraal	Hulpstuk					X	X
Transradiaal	Hulpstuk + Myo-1 grijpfunctie					X	
PIP	Hulpstuk + Siliconen	Nee					
Transhumeraal	Lichaamsbekrachtigde haak + passief verstelbare elleboog	Nee					
Transradiaal	Lichaamsbekrachtigde hand					X	X
PIP	Lichaamsbekrachtigde vinger	Nee		X		X	
PIP	Lichaamsbekrachtigde vinger	Nee	X	X			
Transradiaal	Myo - 1 grijpfunctie					X	X
Transradiaal	Myo - 1 grijpfunctie					X	X
Transradiaal	Myo - meerdere grijpfuncties	Nee				X	
Transhumeraal	Myo - meerdere grijpfuncties + Myo-elleboog + patroonherkenning		X	X	X	X	
Transcarpaal	Myo-elektrische aangestuurde vinger		X	X		X	
PIP	Passief verstelbare vinger			X		X	
Metacarpaal	Passief verstelbare vinger					X	
PIP	Passief verstelbare vinger	Nee				X	
Transradiaal	Siliconen					X	X
Transradiaal	Siliconen					X	
Transradiaal	Siliconen	Nee					
Transradiaal	Siliconen	Nee					
Transradiaal	Siliconen					X	
Transradiaal	Siliconen	Nee					
Transradiaal	Siliconen	Nee		X		X	
DIP	Siliconen					X	
Pols-exarticulatie	Siliconen	Nee					
Transhumeraal	Siliconen + passief verstelbare elleboog	Nee		X			
Pols-exarticulatie	Siliconen + passief verstelbare elleboog	Nee		X			

***** W/P staat voor "de stand van wetenschap en praktijk" Dit houdt in: "Aan de hand van 'de stand van wetenschap en praktijk' (SWP) bekijken het Zorginstuut, zorgverzekeraars en zorgaanbieders of zorg voldoende bewezen effectief is. SWP is het wettelijke criterium waaraan zorg moet voldoen om in aanmerking te komen voor opname in het basispakket".
 ***** Overig: Procedure wijzigingen, onduidelijkheid over aanvraagroute (PPP-protocol), wijzigen van offertes en het niet kunnen leveren van een product.

haak met passief verstelbare elleboog (n=1) en een myoelektrische prothese met meerdere grijpfuncties (n=1). Eén voorziening bleek toch kostendekkend te zijn.

In drie gevallen vond de zorgverzekeraar de beoogde prothese-aanvraag niet doelmatig. Het betrof de aanvragen rondom een myoelektrisch aangestuurde vinger, een lichaamsbekrachtigde vinger en een prothesevoorzien van zowel patroonherkenning als een elektrische elleboog met multi-articulaire hand. Naast dat deze niet doelmatig werden bevonden, werd ook door de zorgverzekeraar de offerte te duur bevonden.

DISCUSSIE

Een kwart van de armprothese-aanvragen wordt aanvankelijk afgewezen door de zorgverzekeraar, ondanks het aanvragen via het uitgebreide PPP-Arm-protocol. Afwijzingen gaan vaak gepaard met het opvragen van meer informatie, wat het revalidatieteam veel tijd en energie kost en een onwenselijke situatie is. Het lukt meestal wel om de aanvragen uiteindelijk gehonoreerd te krijgen. Afwijzingen betreffen vooral siliconenproducten, die over het algemeen als niet functioneel worden beschouwd, of innovatieve producten (zoals *Naked Prosthetics*, *Point Digits*, *Myo-vingers* en patroonherkenning) die nog niet zo bekend zijn bij de zorgverzekeraar. Deze producten roepen bij de zorgverzekeraar vragen op over doelmatigheid en kosten. Opvallend was dat er maar twee myoelektrische handen met meerdere grepen werden afgewezen. Blijkbaar is dit type handen inmiddels geen onderwerp van discussie meer, wat enkele jaren geleden nog wel het geval was.

Een expliciete onderbouwing van functionaliteit in relatie tot dagelijkse activiteiten, ontoreikendheid van conventionele voorzieningen, praktijkervaringen binnen gespecialiseerde centra en aanvullende documentatie (zoals foto's of video's) zijn essentieel voor een succesvolle aanvraag. Om deze reden is binnen het PPP-Arm-protocol recent de mogelijkheid geïmplementeerd om foto's te delen met zorgverzekeraars.

Ter vermindering van initiële afwijzingen en de daarmee samenhangende administratieve belasting voor revalidatieteams is intensiever en structureel overleg tussen WAP-A-leden en zorgverzekeraars noodzakelijk. Dit landelijke onderzoek vormt een eerste stap en kan bijdragen aan een informatiever en concreter PPP-Arm-protocol, waardoor zorgverzekeraars beter worden geïnformeerd over functionaliteit, doelmatigheid en het dagelijks gebruik van prothesen. Dit zou er voor kunnen zorgen dat minder vaak aanvullende informatie wordt opgevraagd door zorgverzekeraars. Zorgverzekeraars zouden daarnaast meer moeten vertrouwen op de expertise van de revalidatieteams, omdat initiële afwijzingen vrijwel altijd leiden tot uiteindelijk

goedkeuring, waarbij de extra opgevraagde informatie meestal een verhelderende duiding van de al geleverde informatie betrof.

Daarnaast kan mogelijk bij de eerste aanvraag al meer aandacht besteed worden aan duurzaamheid binnen de prothesiologie. Dit kan ervoor zorgen dat goede protheseonderdelen hergebruikt kunnen worden, zodat de gewenste prothese alsnog binnen het budget geleverd kan worden en we allemaal meehelpen om de kosten van de zorg te verminderen.

Bij de interpretatie van de resultaten moet rekening gehouden worden met verschillen in contractafspraken per instrumentmakerij en verzekeraar. Elders kan dezelfde prothese wél binnen het budget passen. Dit maakt een onderlinge vergelijking tussen instrumentmakerijen lastig. Omdat niet alle instrumentmakerijen deelnamen, is de generaliseerbaarheid beperkt.

CONCLUSIE

Door deze studie is inzicht verkregen in patronen achter goed- en afkeuringen, budgettaire beperkingen en praktische lessen die revalidatieartsen kunnen meenemen voor hun aanvraagprocessen. Aanvragen voor siliconen- en innovatieve voorzieningen leiden vaak tot afwijzingen. Deze aanvragen worden afgewezen omdat deze niet binnen cluster-/leasebedragen vallen, of omdat deze voorzieningen door zorgverzekeraars als ondoelmatig en duur worden beschouwd. Om afwijzingen te reduceren kunnen revalidatieteams via het PPP-Arm-protocol de zorgverzekeraars meer inzicht geven in de functionaliteit van nieuwe producten. Zorgverzekeraars kunnen meer op de expertise van de revalidatieteams vertrouwen, omdat een initiële afwijzing uiteindelijk vrijwel altijd leidt tot honorering. Het achterwege laten van een verzoek om extra informatie vanuit de zorgverzekeraar kan zowel zorgverzekeraars als revalidatieteams veel nutteloos administratief werk besparen.

TAKE-HOME MESSAGES

- Aanvragen voor armprothesen worden vooral bij siliconenvoorzieningen en innovatieve technologieën afgewezen, meestal door budgetoverschrijding of twijfel over doelmatigheid.
- Vragen om extra informatie bij een eerste afkeuring door zorgverzekeraars lijkt niet zinvol, want een eerste afkeuring wordt vrijwel altijd alsnog gehonoreerd na het verstrekken van deze verhelderende informatie. ←



→ De referentie en noten van dit artikel, evenals de volledige tabel 1, vind je bij dit artikel op www.revalidatie.nl/ntr/.

Tevreden met werk ondanks vermoeidheid: Inzichten uit arbeidsonderzoek bij mensen met cerebrale parese

Werk is een belangrijk en waardevol onderdeel van het leven van mensen. Volwassenen met cerebrale parese (CP) ervaren vaak vermoeidheid, wat hun arbeidsparticipatie kan beperken. Dit onderzoek richt zich op werkende volwassenen met CP en bekijkt hoe vermoeidheid samenhangt met werktevredenheid.



I.M. (ILSE) VAN RIJSSEN MSC*

Promovendus, Kenniscentrum Revalidatie-geneeskunde Utrecht, UMCU Hersencentrum, UMCU, Universiteit Utrecht en De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht; afdeling Revalidatie Fysiotherapiewetenschap & Sport, UMCU Hersencentrum, UMCU, Utrecht, Nederland

N.C. (NATASJA) WOUDA MSC*

Promovendus en ergotherapeut, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, UMCU Hersencentrum, UMCU, Universiteit Utrecht en De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht, Nederland

M. (MEREL) JANSEN PHD

Kinderfysiotherapeut, De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht, Nederland

I. (INEKE) VERREYDT MSC

Promovendus, Departement Revalidatie-wetenschappen, KU Leuven, Leuven, België

DR. O (OLAF) VERSCHUREN

Senior onderzoeker, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, UMCU Hersencentrum, UMCU, Universiteit Utrecht en De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht; afdeling Revalidatie Fysiotherapiewetenschap & Sport, UMCU Hersencentrum, UMCU, Utrecht, Nederland

* Gedeeld eerste auteur



CORRESPONDENTIE

o.verschuren@dehoogstraat.nl

Werk speelt een essentiële rol in het leven van veel mensen. Het biedt niet alleen

inkomen, maar ook structuur, sociale contacten, gevoel van eigenwaarde en maatschappelijke zingeving.¹ Voor volwassenen met een fysieke of cognitieve uitdaging, zoals cerebrale parese (CP), is dit niet anders.^{2,3} Veel mensen met CP geven aan graag te willen werken. Echter, het behouden van werk is voor veel volwassenen met CP niet vanzelfsprekend. Arbeidsparticipatie onder volwassenen met CP is laag: slechts 40% van deze populatie is werkzaam in betaald of onbetaald werk.^{4,5}

CP is een aandoening die ontstaat door een niet-progressieve hersenbeschadiging rond de geboorte of in de vroege ontwikkeling.⁶ Deze beschadiging leidt tot uiteenlopende motorische en vaak ook cognitieve beperkingen. Voor volwassenen met CP betekent dit dat vrijwel alle dagelijkse activiteiten, waaronder werk, meer fysieke en mentale inspanning kosten dan voor mensen zonder CP. De verhoogde inspanning, vaak in combinatie met slaapproblemen⁷, kan gepaard gaan met aanhoudende en verhoogde vermoeidheid.^{8,9} Vermoeidheid komt frequent voor bij mensen met CP: naar schatting 40% tot 50% van de volwassenen ervaart dit als een terugkerend probleem.⁴ Vermoeidheid wordt vaak genoemd als belemmering voor duurzame arbeidsparti-

cipatie en wordt gezien als een aanzienlijke risicofactor voor uitval van werk.¹⁰ Daarnaast kan vermoeidheid ook invloed hebben op de beleving van werk en het plezier dat iemand daarin ervaart.¹¹ Het is onvoldoende bekend in hoeverre volwassenen met CP, die te maken hebben met vermoeidheid, tevreden zijn met hun werk. Dat inzicht is belangrijk, omdat werktevredenheid bijdraagt aan motivatie, welzijn en het vermogen om werk op de lange termijn vol te houden.¹² Inzicht in werktevredenheid, en de factoren die hierop van invloed zijn, kunnen aanknopingspunten bieden voor ondersteuning die niet alleen gericht is op het verminderen van belasting, maar ook op het versterken van werkplezier en zingeving.

In dit onderzoek richten we ons op werkende volwassenen met CP die te maken hebben met vermoeidheid. Er wordt in kaart gebracht hoe tevreden zij zijn met hun werk en waar verbetering mogelijk is. Daarnaast onderzoeken we hoe deze werktevredenheid samenhangt met verschillende aspecten van vermoeidheid, waaronder fysieke vermoeidheid, mentale vermoeidheid en het vermogen om met de vermoeidheid om te gaan.

METHODE

Er is gebruikgemaakt van een cross-sectioneel studiedesign. In de periode van juni 2024 tot en met april 2025 zijn gegevens verzameld over werktevredenheid en de ervaren vermoeidheid van volwassenen

met CP. Dit onderzoek was onderdeel van een breder project naar werk en vermoeidheid bij mensen met CP. De medisch-ethische toetsingscommissie van het UMC Utrecht heeft toestemming verleend voor het onderzoek (dossiernummer: 24U-0119).

Deelnemers

Potentiële deelnemers werden via de patiëntenvereniging CP Nederland benaderd over het onderzoek en uitgenodigd deel te nemen. Er werd gestreefd naar een totale inclusie van 20 deelnemers ten behoeve van het gehele project. Er is geworven tot het beoogde aantal deelnemers was bereikt, om voldoende diversiteit in ervaringen te waarborgen. Vervolgens werd beoordeeld of zij voldeden aan de inclusiecriteria: 1) diagnose CP; 2) 18 jaar of ouder; 3) ervaring van vermoeidheid; 4) ten minste twaalf uur per week werkzaam (betaald of onbetaald); 5) voldoende beheersing van de Nederlandse taal. Deelnemers ontvingen informatie per e-mail over het onderzoek en ondertekenden een schriftelijk toestemmingsformulier.

Meetinstrumenten

Demografische kenmerken

De volgende kenmerken werden verzameld: geslacht, leeftijd (in jaren), sociaal economische status (antwoordopties: lager onderwijs, LAVO/MAVO/LBO, HAVO/MBO/VWO, HBO, universiteit, anders), en GMFCS-niveau (Grof Motorisch Functionering Classificatie Systeem).¹³ Deelnemers gaven aan hoeveel dagen en uren per week zij gemiddeld betaald of onbetaald werkten. Daarnaast gaven ze hun algemene vermoeidheid over de afgelopen week een score van de 0 (helemaal niet vermoeid) tot 10 (ernstig vermoeid).

Werktevredenheid

Werktevredenheid is gemeten met de *Utrecht Scale for Evaluation of Rehabilitation-Participation* (USER-P) en

een Nederlandse vragenlijst voor werktevredenheid (Werkplezier: Check je Werk). Twee vragen van de USER-P, over beperking in en tevredenheid met werk, werden gebruikt: vraag 2.1 geeft inzicht in ervaren beperkingen op het werk, en is aanvullend van waarde om belasting inzichtelijk te maken, terwijl vraag 3.1 direct gerelateerd is aan werktevredenheid. De USER-P is valide om participatie te meten bij patiënten.¹⁴ De Nederlandse vragenlijst rondom werktevredenheid bestaat uit 32 vragen naar problemen en ervaringen op het werk, met de werkgever en met collega's (antwoordopties: echt niet, te weinig, soms, vaak wel, zeker).

'Vermoeidheid is belemmering voor duurzame arbeidsparticipatie'

Vermoeidheid

Vermoeidheid wordt in kaart gebracht met drie subschalen van de *Dutch Multifactor Fatigue Scale* (DMFS): lichamelijke vermoeidheid (6 vragen, score minimum tot maximum 6-30), mentale vermoeidheid (7 vragen, score minimum tot maximum 7-35) en omgang met vermoeidheid (5 vragen, score minimum tot maximum 5-25). De DMFS is valide om vermoeidheid te meten bij volwassenen in de chronische fase van niet-aangeboren hersenletsel.¹⁵ Negatief geformuleerde vragen werden vooraf aan de analyse gehercodeerd. Een hogere score op de subschalen duidt op meer ervaren vermoeidheid en meer moeite met het omgaan met vermoeidheid.

Data-analyse

Beschrijvende statistiek is toegepast om inzicht te krijgen in werktevredenheid bij volwassenen met CP. Vermoeidheid wordt in detail in kaart gebracht, met onderscheid

tussen fysieke en mentale vermoeidheid, en het omgaan met vermoeidheid. Vanwege de relatief kleine groep zijn de mediaan en range berekend en gerapporteerd. De non-parametrische Kendall correlatiecoëfficiënt (Kendall's tau) is gebruikt om de relatie tussen het aantal werkuren per week, werktevredenheid en de verschillende schalen van vermoeidheid (fysieke en mentale vermoeidheid, en omgaan met vermoeidheid) te berekenen. Een p-waarde van $p \leq 0,05$ is gehanteerd als statistisch significant.

RESULTATEN

In totaal namen 22 volwassenen met CP deel aan dit onderzoek. De karakteristieken van de deelnemers zijn weergegeven in tabel 1. De meerderheid van de deelnemers was hoogopgeleid (HBO: 13, universiteit: 1) en veelal in staat om zelfstandig te lopen, eventueel met loophulpmiddel (GMFCS-niveau I-III; $n=14$, 64%). De deelnemers werkten gemiddeld 25 uur per week →

Tabel 1. Deelnemers karakteristieken.

Karakteristieken	n=22
Man, n (%)	7 (31)
Leeftijd in jaren, gemiddelde (SD)	44 (11,3)
GMFCS	
I, n (%)	3 (14)
II, n (%)	8 (36)
III, n (%)	3 (14)
IV, n (%)	2 (9)
V, n (%)	0 (0)
Onbekend, n (%)	6 (27)
SES	
Lager onderwijs, n (%)	1 (5)
LAVO/MAVO/LBO, n (%)	3 (13)
HAVO/MBO/VWO, n (%)	4 (18)
HBO, n (%)	13 (59)
Universiteit, n (%)	1 (5)
Aantal uur werk per week, mediaan (range)	28 (11-39)
Algemene vermoeidheidsscore, mediaan (range)	7 (5-8)
SD, standaarddeviatie; SES, Sociaal Economische Status; GMFCS, Grof Motorisch Functionering Classificatie Systeem.	



(standaard deviatie (SD)=8,9), doorgaans gehele werkdagen op maandag (n=21, 95%), dinsdag (n=20, 91%) en donderdag (n=17, 77%).

Tabel 2. Werktevredenheid en vermoeidheid.

Variabelen	n=22
Werktevredenheid	
USER-P vraag 2.1 – <i>Beperkt in werk</i>	
Niet van toepassing, n (%)	1 (4)
Niet mogelijk, n (%)	0 (0)
Met hulp, n (%)	3 (14)
Met moeite, n (%)	15 (68)
Zonder moeite, n (%)	3 (14)
USER-P vraag 3.1 – <i>Tevreden met werk</i>	
Niet van toepassing, n (%)	0 (0)
Zeer ontevreden, n (%)	0 (0)
Ontevreden, n (%)	3 (14)
Neutraal, n (%)	2 (9)
Tevreden, n (%)	10 (45)
Zeer tevreden, n (%)	7 (32)
Vermoeidheid	
DMFS	
Mentale vermoeidheid, mediaan (range)	24 (19-32)
Fysieke vermoeidheid, mediaan (range)	22 (12-27)
Omgaan met vermoeidheid, mediaan (range)	18 (12-22)
<small>USER-P, Utrecht Scale for Evaluation of Rehabilitation-Participation; DMFS, Dutch Multifactor Fatigue Scale; Mentale vermoeidheid minimum-maximum score: 7-35; Fysieke vermoeidheid minimum-maximum score: 6-30; Omgaan met vermoeidheid minimum-maximum score: 5-25</small>	

Werktevredenheid

Uit de USER-P blijkt dat werk voor het merendeel van de deelnemers moeite en inspanning kostte (n=15, 68,2%). Deelnemers waren tevreden (n=10, 45,5%) of zeer tevreden (n=7, 31,2%) met hun werk (tabel 2). Dit bleek ook uit de bijkomende werktevredenheidsvragenlijst, waaruit naar voren komt dat deelnemers zich over het algemeen prettig voelen op hun werk en tevreden zijn met hun werksituatie (figuur 1, te vinden in de online publicatie van dit artikel). Voor leesbaarheid en eenduidige interpretatie, zijn de negatief geformuleerde vragen in figuur 1 omgezet naar positieve vraagstelling.

Vermoeidheid

Deelnemers scoorden hoog op de ervaren algemene vermoeidheidsvraag, met een mediaan van 7 (range 5-8) op de algemene vermoeidheidsscore. Deze hoge score is ook terug te zien op de verschillende DMFS-scores voor zowel fysieke als

mentale vermoeidheid en omgaan met vermoeidheid (tabel 2).

Correlatie tussen werktevredenheid en vermoeidheid

Werktevredenheid uit de USER-P vragen 2.1 en 3.1 is niet statistisch significant gecorreleerd met de DMFS-vermoeidheidscores voor fysieke vermoeidheid, mentale vermoeidheid en omgaan met vermoeidheid (tabel 3).

DISCUSSIE

Dit onderzoek behoort tot de eerste studies die specifiek kijken naar werktevredenheid bij volwassenen met CP. Volwassenen scoorden hoog op het ervaren van zowel mentale als fysieke vermoeidheid. Ondanks dat, was het aantal uren werk relatief hoog, met een gemiddelde van 25 uur per week. Dit onderstreept het belang dat deze mensen hechten aan werk. Ruim 77% van de deelnemers gaven aan tevreden of zelfs zeer tevreden te zijn met hun werk.

Tabel 3. Correlatie tussen werktevredenheid (USER-P) en vermoeidheid (DMFS), Kendall's tau (p-waarde).

Variabelen	Werkuren	USER-P	
		Vraag 2.1	Vraag 3.1
Mentale vermoeidheid	-0,01	-0,09 (0,63)	0,01 (0,98)
Fysieke vermoeidheid	-0,02	-0,15 (0,42)	-0,11 (0,52)
Omgaan met vermoeidheid	-0,02	0,03 (0,86)	-0,13 (0,48)
<small>USER-P, Utrecht Scale for Evaluation of Rehabilitation-Participation; DMFS, Dutch Multifactor Fatigue Scale.</small>			

Er werd geen relatie gevonden tussen vermoeidheid en werktevredenheid. Dit laat zien dat werktevredenheid op zichzelf een belangrijke drijfveer kan zijn om actief te blijven op de arbeidsmarkt.¹⁶

'Vermoeidheid geen belemmering voor positieve werkervaring'

Onze resultaten tonen hoe werkende volwassenen met CP hun werk beleven en welke verbeterkansen er zijn. De aspecten met de laagste beoordeling betroffen: groeiomgankelijkheden, erkenning van wat goed gaat, en het gevoel dat er naar hun inbreng geluisterd wordt. Ondanks de overwegend positieve werktevredenheid is er ruimte om de werkcultuur te versterken. Deelnemers scoorden hoog op aspecten gerelateerd aan zingeving, zoals het gevoel bij te dragen en het belang van hun werk.¹⁷ Deze factoren lijken sterk bij te dragen aan de positieve werktevredenheid en zijn niet uniek voor volwassenen met CP.^{18,19} Veel volwassenen met CP kunnen zelf hun werkindeling bepalen. Deze autonomie helpt bij het omgaan met vermoeidheid, echter blijft het effectief managen ervan voor velen een uitdaging.

Waar eerder onderzoek zich vooral richtte op de relatie tussen werk, vermoeidheid en uitval,¹⁰ voegen onze bevindingen daar een nieuw perspectief aan toe. Er werd geen verband gevonden tussen de mate van vermoeidheid en werktevredenheid. Dit was zowel het geval voor fysieke vermoeidheid, mentale vermoeidheid, als voor het omgaan met vermoeidheid. Vermoeidheid lijkt daarmee geen doorslaggevende factor te zijn in hoe werk wordt beleefd. Integendeel, werktevredenheid kan juist een beschermende rol spelen: wanneer volwassenen hun werk als zinvol en waardevol ervaren, vergroot dit mogelijk de motivatie om te blijven werken, zelfs bij een

hoge inspanning. Dit benadrukt het belang van het niet alleen focussen op vermoeidheid als risico voor uitval, maar ook op positieve werkervaringen, die duurzame arbeidsparticipatie kunnen ondersteunen.²⁰

IMPLICATIES VOOR DE PRAKTIJK

De bevindingen van dit onderzoek hebben belangrijke implicaties voor zorgprofessionals. Ze benadrukken het belang van aandacht voor zowel (omgaan met) vermoeidheid als de subjectieve werktevredenheid. Persoonlijke ervaringen op werk blijken niet direct samen te hangen met vermoeidheid, maar kunnen wél grote invloed hebben op het vermogen om te blijven participeren op de arbeidsmarkt. Omdat werk bijdraagt aan de kwaliteit van leven, is het van belang om volwassenen met CP niet uit voorzorg af te raden om te werken, maar hen actief te ondersteunen bij het vinden en behouden van werk dat voor hen betekenisvol is.

CONCLUSIE

Volwassenen met CP die vermoeidheid ervaren, rapporteren opvallend vaak een hoge werktevredenheid. Er is in dit onderzoek geen verband gevonden tussen vermoeidheid en werktevredenheid. Dit benadrukt dat vermoeidheid geen belemmering hoeft te zijn voor een positieve werkervaring. Voor het bevorderen van duurzame arbeidsparticipatie is het daarom van belang dat zorgprofessionals naast vermoeidheid als risico, ook aandacht besteden aan positieve werkbeleving en zingeving in werk. Deze factoren kunnen bijdragen aan motivatie, werkbehoud en kwaliteit van leven. ←



→ De referenties en figuur 1 van dit artikel vind je bij dit artikel op www.revalidatie.nl/ntr/.

Abstract

Background: Work plays a central role in life, providing stability, structure and social participation. Adults with cerebral palsy (CP) face challenges in maintaining employment, with fatigue as often reported barrier. Little is known about the relationship between fatigue and job satisfaction in this population.

Aim: To examine job satisfaction and its association with fatigue among working adults with CP.

Methods: A cross-sectional study was conducted. Adults with CP, working at least 12 hours per week and experiencing fatigue were included. Experiences with work were assessed using the Utrecht Scale for Evaluation of Rehabilitation-Participation (USER-P) and a Dutch job satisfaction questionnaire. Fatigue was evaluated using a generic fatigue score (0-10) and three subscales of the Dutch Multifactor Fatigue Scale (DMFS): mental fatigue, physical fatigue, and coping with fatigue. Descriptive statistics and Kendall's tau correlations between fatigue and job satisfaction are reported.

Results: Twenty-two adults participated (68% women; mean age 44 (SD: 11.3), mean working hours 25/week (SD: 8.9)). Fifteen participants (68.2%) experienced difficulties at work. Job satisfaction was moderate to high in 77% of participants. Fatigue levels were consistently high (median general fatigue 7/10, range 5-8). No significant correlations were found between job satisfaction and physical, mental, or coping with fatigue. Participants reported high autonomy and a sense of meaningful contribution.

Conclusion: Adults with CP who experience fatigue still report high job satisfaction. Fatigue alone does not determine work experience. These findings highlight that, alongside fatigue, positive work experiences and job satisfaction are important factors in supporting sustainable employment.

Keywords

cerebral palsy, adults, work participation, job satisfaction, fatigue ←

De revalidatiearts als WegWijzer: signalering van navigatieklachten bij niet-aangeboren hersenletsel

Vraag je de patiënt doorgaans expliciet naar problemen met de weg vinden, inschatten of onthouden? Ongeveer één op de drie patiënten met hersenletsel heeft hier moeite mee. Navigatievermogen is cruciaal om zelfstandig op pad te kunnen én durven naar bijvoorbeeld familie of naar de spreekkamer. Toch blijven problemen met navigeren in de revalidatiezorg vaak onderbelicht, omdat deze niet als specifiek cognitief gevolg worden geïnventariseerd. Wat kan de revalidatiearts doen?



DR. S. (SANNE) BÖING

Postdoctoraal onderzoeker en projectmanager, Gezondheids-, Medische en Neuropsychologie, Universiteit Leiden

DR. J.A. (JORIS) DE GRAAF

Revalidatiearts en onderzoeker, Revalidatiegeneeskunde, Fysiotherapie & Sport, UMC Utrecht; Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, UMCU en De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht

DRS. E. (ELBRICH) JAGERSMA

Revalidatiearts, Basalt Revalidatie, locatie Delft

DR. A.F. (TEUNI) TEN BRINK

Senior onderzoeker cognitie, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, UMC Utrecht Brain Center, UMCU en De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht

PROF. DR. I.J.M. (INEKE) VAN DER HAM

Hoogleraar Technologische Innovaties in de Neuropsychologie, Gezondheids-, Medische en Neuropsychologie, Universiteit Leiden; Faculteit Bouwkunde, Technische Universiteit Delft



CORRESPONDENTIE

s.boing@fsw.leidenuniv.nl

Toen gingen ze proberen met mij te fietsen. [...] En ja, we fietsen ergens, en ik zeg tegen mijn fysiotherapeut: 'Ik heb vroeger nog gewerkt in Utrecht, in de Nachtegaalstraat [...].' Toen zegt ze: 'Dat is leuk, we fietsen nu in de Nachtegaalstraat!' En ik had géén idee... [...] Het was vroeger zo dat ik een ingebouwde TomTom had in mijn hoofd. Ik wist elk moment gewoon waar ik was en kon ik zo op de kaart aanwijzen, daar. En ik merkte al snel dat dat gewoon weg was. Dat is raar. Dat is een heel raar gevoel. Dat maakt je onzeker. Je voelt je dan echt een soort gekke Henkie'

OP PAD MET HERSENLETSEL

Zo'n 30 tot 40% van de mensen met hersenletsel ervaart tot in de chronische fase van herstel problemen bij het vinden of volgen van de weg.^{1,2} Het navigatievermogen berust op een samenspel van meerdere cognitieve processen: het herkennen van omgevingskenmerken (*landmarks*), het bepalen van de eigen positie en oriëntatie, en het opbouwen en gebruiken van een 'mentale landkaart' van de omgeving. Verstoring van één van deze processen kan al leiden tot navigatieproblemen. Deze problemen kunnen zich op verschillende manieren uiten. Zo lukt het sommige patiënten niet meer om aanknopingspunten in de omgeving te herkennen om hun locatie te bepalen ('waar ben ik?'). Andere patiënten hebben moeite zich te oriënteren ten opzichte van hun omgeving ('welke kant moet ik nu op?') of kunnen niet tot een route(beschrijving) komen en zich hieraan houden ('welke wegen en straten verbinden locatie A en B met elkaar?'). Bij een deel van de patiënten spelen klachten vooral in nieuwe of onbekende omgevingen (anterograde disoriëntatie).³ Deze complexiteit en gelaagdheid maken navigatie

tot een kwetsbare cognitieve functie, wat verklaart waarom navigatieproblemen relatief vaak voorkomen.

Een aangedaan navigatievermogen kan leiden tot verminderde zelfstandigheid en kwaliteit van leven.^{1,3} In de bijbehorende video (QR code) en de quote in de introductie beschrijft een patiënt hoe navigatieproblemen ook op psychosociaal vlak ingrijpende gevolgen hebben. Desondanks blijven navigatieklachten vaak onopgemerkt in de poliklinische revalidatiefase en nazorg. Dit komt mede doordat andere problematiek doorgaans op de voorgrond staat,



Video over eerder onderzoek en patiëntervaring

‘WegWijzer’ biedt diagnostische instrumenten en behandeling, maar het is van belang om eerst problemen met het vinden en volgen van de weg te signaleren. Hoe signaleert de revalidatiearts deze problemen?

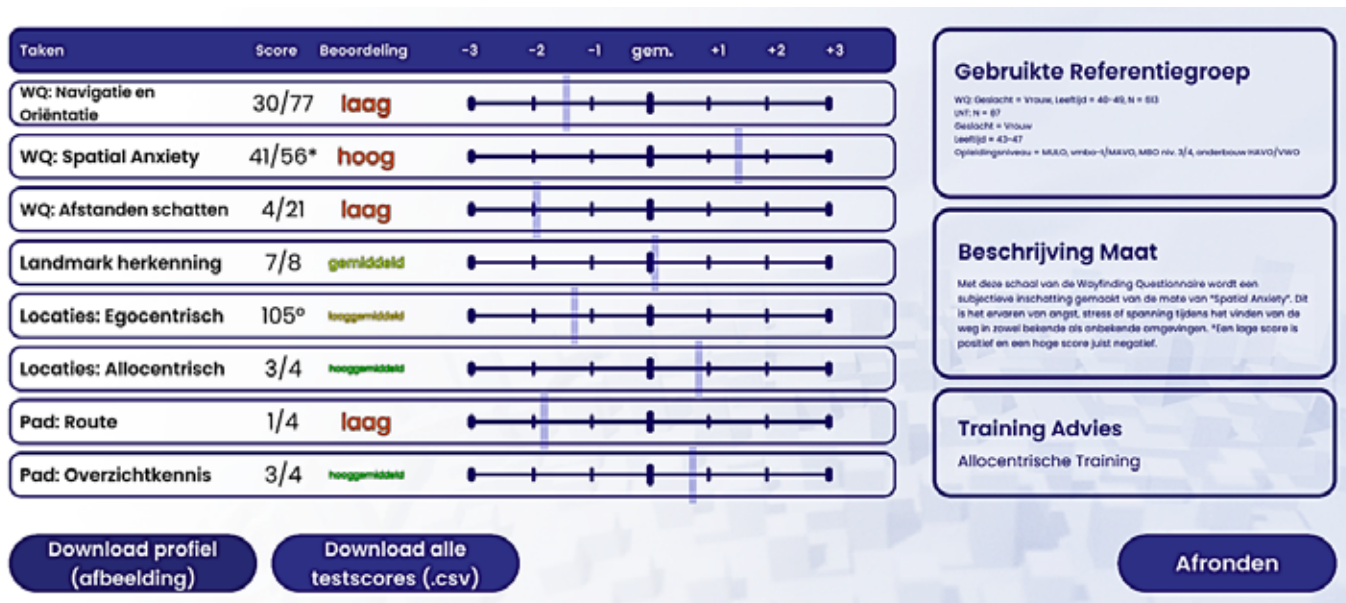
Vraag concreet hoe het de patiënt lukt de weg te vinden in een onbekende omgeving'

maar ook doordat navigatie als complexe cognitieve functie ondervertegenwoordigd is in de diagnostiek. Daarbij komt dat patiënten in het dagelijks leven regelmatig kunnen terugvallen op het navigatievermogen van een naaste. Bij toenemende participatie wordt echter duidelijk hoe kwetsbaar het navigatievermogen is. Zelfstandig navigeren is dan niet vanzelfsprekend. Dit kan leiden tot onzekerheid, angst om op pad te gaan, vermijdingsgedrag en afhankelijkheid.⁴ Hier ligt een kans voor tijdige signalering en opvolging met diagnostiek en behandeling. De innovatie

DE REVALIDATIEARTS ALS WEGWIJZER

Als revalidatiearts kun je met slechts een kleine aanpassing in de anamnese een belangrijke wegwijzer zijn. Observeer en vraag uit. Weet de patiënt welke kant die op moet als die uit de spreekkamer stapt, en welke route terug naar de hoofdingang leidt? Kan de patiënt wegwijzen worden uit de veelheid aan richtingaanwijzers of varen op het richtingsgevoel? Belangrijker nog: is de patiënt wegwijzen in de eigen omgeving, of valt iemand altijd terug op de gps om de weg naar huis te vinden? Vraag niet alleen naar oriëntatieklachten in algemene zin, maar vraag concreet hoe het de patiënt lukt de weg te vinden in een onbekend gebouw, de supermarkt of naar een afspraak in een onbekende stad. Deze vragen zijn onderscheidend voor een breder klachtenpalet, en kunnen dus als aanknopingspunt dienen voor indicatie van verdiepende diagnostiek door de →

Figuur 1. Illustratie van het persoonlijke navigatieprofiel bij de afname van de *Wayfinding Questionnaire (WQ)* en de *Leiden Navigatietest*. De rijen geven de subschalen binnen de instrumenten weer. Rechtsboven staat vermeld met welke referentiegroep de absolute scores worden vergeleken; de sliders (uitgedrukt in z-scores) en kolom 'beoordeling' geven aan hoe de patiënt presteert ten opzichte van de referentiegroep, met het bereik van zeer laag tot zeer hoog.⁹ Rechts onder geeft de webtool een advies mee voor de inzet van een specifieke variant van de behandeling.



Figuur 2. Voorbeeld van één trainingsmodule binnen de virtuele trainingsomgeving. In dit voorbeeld oefent de patiënt met het koppelen van herkenningspunten aan een actie, bijvoorbeeld: 'Bij de klok moet ik rechts'. Wanneer de patiënt de goede afslag kiest, worden punten gegeven. Bij een score van 75% is de oefening succesvol afgerond, en wordt het volgende niveau beschikbaar.

Navigatie Strategie Training Afsluiten (x)

Training

Educatie

Hulp

Taak instructies

In deze training oefent u met het koppelen van een herkenningspunt aan een richting. Als u een koppeling onthoudt tussen een herkenningspunt en een actie (bijvoorbeeld: bij de slager links), hoeft u niet veel andere informatie te onthouden.

U bekijkt eerst een demonstratieroute door de stad. Onthoud de herkenningspunten en de bijbehorende afslagrichting. De volgorde van de herkenningspunten hoeft u niet te onthouden.

U wordt in de omgeving geplaatst. Neem bij elk herkenningspunt de juiste afslag. **Let op:** de volgorde van de herkenningspunten kan anders zijn dan in de demonstratie.

Neemt u bij een herkenningspunt de juiste afslag? Dan krijgt u 1 punt. Neemt u een verkeerde afslag? Dan verliest u 1 punt. U speelt 3 rondes.

Starten >

Universiteit Leiden

(neuro)psycholoog of ergotherapeut. De revalidatiearts heeft hiermee een leidende rol in het signaleren van navigatieklachten en het indiceren van 'WegWijzer'. De innovatie WegWijzer biedt instrumenten voor zowel verdere diagnostiek als gerichte behandeling van navigatieklachten en wordt multidisciplinair ingezet.

HOE WERKT HET?

Diagnostiek

De diagnostiek van WegWijzer bestaat uit twee onderdelen die door de neuropsycholoog en/of ergotherapeut kunnen worden ingezet: een vragenlijst en een objectieve test. De *Wayfinding*

'Een multidisciplinaire aanpak, met voor de revalidatiearts een sleutelrol in de signalering'

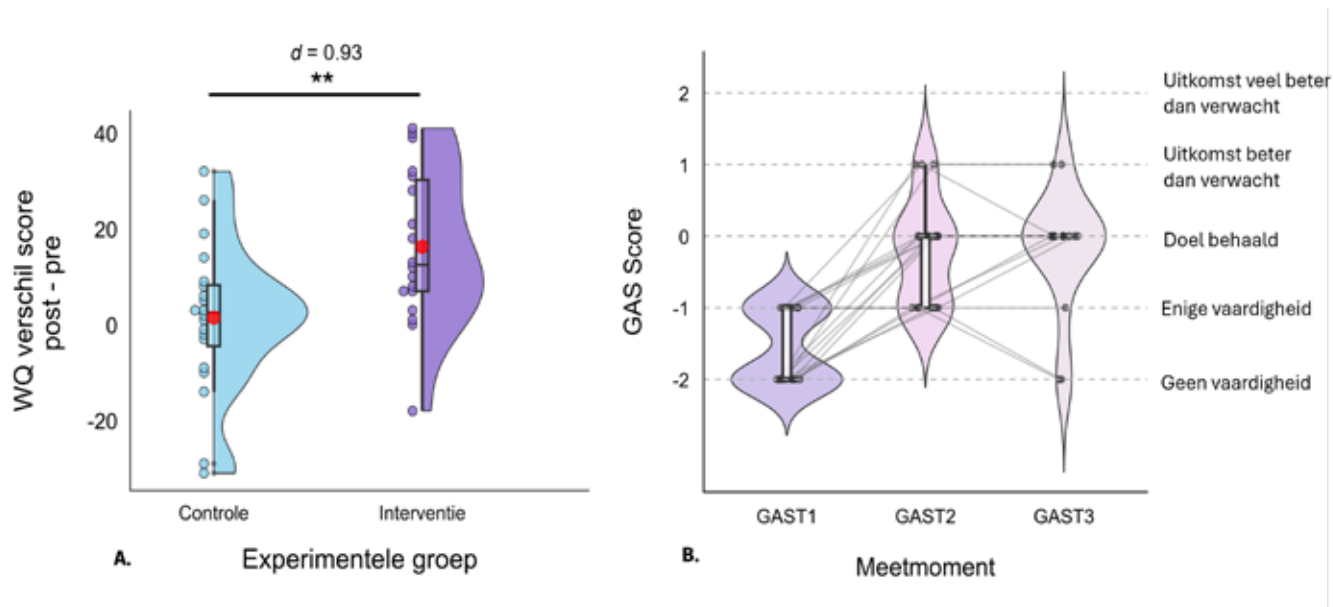
Questionnaire is een gevalideerde en genormeerde vragenlijst die navigatieklachten in het dagelijks leven in kaart brengt.^{5,6} Aanvullend wordt de *Leiden Navigatietest* afgenomen om het navigatievermogen objectief te beoordelen.⁷ Tijdens deze test bekijkt de patiënt een korte video van een omgeving, waarna

verschillende aspecten van navigatie worden getoetst, waaronder het herkennen van *landmarks*, routevervolgning, en het vormen van een mentale plattegrond. De scores worden vergeleken met die van een passende normgroep, op basis van leeftijd, geslacht en opleiding. Dit resulteert in een persoonlijk navigatieprofiel, dat inzicht geeft in welk deel van het navigatievermogen van de patiënt is aangedaan. Het navigatieprofiel wordt automatisch berekend en overzichtelijk weergegeven via de *webtool* (figuur 1). Dit profiel maakt navigatieproblemen concreet en bespreekbaar voor patiënt, naaste en het behandelteam, en biedt richting aan het verdere behandeltraject. Idealiter worden ook overige cognitieve functies in kaart gebracht om te duiden of het aangedane navigatievermogen op zichzelf staat, of dat alternatieve aangedane functiedomeinen hieraan ten grondslag liggen, maar dit is geen vereiste. Wel is het van belang fors neglect en/of hemianopsie uit te sluiten, en zijn enige leerbaarheid en meta-cognitie over het eigen navigatievermogen voorwaarde voor deelname aan het vervolgtraject.

Behandeling

WegWijzer biedt een *blended* behandeltraject van zes weken. Op basis van het vastgestelde navigatieprofiel leren patiënten welke navigatiestrategieën zij het beste kunnen gebruiken om de

Figuur 3. A) Violplot, overlappende boxplots met mediaan en gemiddelde (rode stip), en distributie van individuele scores tonen het effect van de training op de totale scores van de **Wayfinding Questionnaire** (WQ: verschilscore van post- en pre-treatment). Hogere scores representeren een verbetering in het subjectief navigatievermogen. Nul betekent geen verschil. Lichtblauw = controlegroep; Paars = interventiegroep. B) Violplot, overlappende boxplot en distributie van individuele scores tonen het effect van de training in de interventiegroep op gestelde doelen, gemeten met de **Goal Attainment Scale** (GAS) vlak voor (T1), direct na (T2) en enkele weken na de training (T3). Score 0 indiceert dat het doel is behaald.¹⁰



weg te vinden en zij oefenen met het toepassen hiervan. Psycho-educatie staat aan de basis van deze behandeling. Daarna kan de patiënt op de thuiscomputer zelfstandig aan de slag met een *serious game* die specifiek voor deze doelgroep is ontworpen: de training bouwt op in niveau, is prikkelarm, kan in kleine tijdsblokken gespeeld worden op een moment dat het patiënt schikt, en de besturing sluit aan bij gebruikersvoorkeuren.

Deze technologisch innovatieve training is onderzocht in een *randomized controlled trial* en effectief gebleken in het verminderen van klachten en het behalen van navigatiedoelen (figuur 3).⁸

LOPEND PROJECT

Sinds het najaar van 2025 wordt WegWijzer gebruikt in het UMC Utrecht, in De Hoogstraat Revalidatie en op locatie Delft van Basalt Revalidatie. De werkwijze is per locatie lokaal ingericht, samen met artsen, (neuro)psychologen, ergotherapeuten, planners en managers. Hierbij is rekening gehouden met bestaande zorgpaden, logistiek en capaciteit, zodat het zorgaanbod op een haalbare en duurzame manier kon worden uitgebreid voor mensen met navigatieproblemen. Nu WegWijzer wordt ingezet binnen het UMC Utrecht, De Hoogstraat en Basalt, onderzoeken we of de eerder gevonden klinische effecten ook bereikt worden binnen de medisch specialistische revalidatie. Ook verkennen we welke procesfactoren bijdragen aan een succesvolle implementatie, zodat we aanbevelingen over implementatie op andere locaties kunnen doen.

SAMEN KUNNEN WE HET BETER

Navigatieproblemen vragen om een multidisciplinaire aanpak, waarin je als revalidatiearts een sleutelrol vervult in de signalering. Dit artikel is dan ook een oproep aan revalidatieartsen, van triagering tot nazorg: vraag expliciet naar moeite met het vinden van de weg en maak het bespreken van navigatieproblemen standaard in het multidisciplinair overleg. Zo kunnen navigatieklachten tijdig worden herkend en behandeld; WegWijzer biedt hierbij concrete handvatten voor diagnostiek én behandeling. Zo helpen we mensen met verwaalklachten goed op weg.

Meer weten of aan de slag?

Bezoek www.wegwijzernavigatietraining.nl voor alle materialen en probeer het zelf. Vragen over WegWijzer of hulp bij ingebruikname kunnen geadresseerd worden aan Ineke van der Ham (c.j.m.van.der.ham@fsw.leidenuniv.nl).

DANKWOORD

Met dank aan prof. dr. J.M.A. (Anne) Visser-Meily en dr. J. (Jorit) Meesters. ←



→ De referenties van dit artikel vind je bij dit artikel op www.revalidatie.nl/ntr/.

SAMENVATTING VAN DE GEREVISEERDE RICHTLIJN

Het Subacromiaal Pijnsyndroom van de Schouder

Het Subacromiaal Pijnsyndroom van de Schouder (SAPS) is een belangrijke reden voor uitval in participatie. Sinds de eerste richtlijn uit 2012 is de prognose enorm verbeterd.¹ Recent kwam de revisie uit, opnieuw geïnitieerd door de Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV).² In dit artikel komen de voor de revalidatiegeneeskunde belangrijkste hoofdstukken aan bod. Hierin wordt duidelijk: kennis van SAPS hoort thuis in de gereedschapskist van elke revalidatiearts.



T.J.W. (TJERK) DE RUITER

Revalidatiearts, Klimmendaal revalidatiecentrum (lid werkgroep namens VRA)

DR. D. (DENNIS) VAN POPPEL

Manueel therapeut, (sport)fysiotherapeut, gezondheidswetenschapper, PECE Zorg en Fontys Paramedisch Eindhoven, (lid werkgroep namens KNGF)

DR. R.P.G. (RAMON) OTTENHEIJM

Huisarts; Universiteit Maastricht, huisartsgeneeskunde (lid werkgroep namens NHG)



CORRESPONDENTIE

t.deruiter@klimmendaal.nl

De eerste richtlijn Subacromiaal Pijnsyndroom van de Schouder, geïnitieerd door de Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV), kwam in 2012 uit. De naam Subacromiaal Pijnsyndroom werd toen voor het eerst benoemd, *Sub Acromial Pain Syndrome* werd ook de internationaal gangbare term. Pas begin 2025 kwam de revisie uit, waarin de nieuwste onderzoeken en inzichten zijn meegenomen.

Hoewel de NOV initiator van de richtlijn was, ligt de nadruk in deze richtlijn op conservatieve therapieën en preventie: begeleid bewegen binnen de pijngrens is de hoeksteen van de behandeling.

HET ZIEKTEBEELD (HOOFDSTUK 1)

SAPS is een veelvoorkomende aandoening, vooral bij actieve en werkende mensen. Op dit moment zijn er naar schatting 500.000 Nederlanders met SAPS en één op de drie mensen krijgt minstens eenmaal SAPS in het leven. Diagnostiek was voorheen nogal ad hoc, divers en inefficiënt en dat gold ook voor de therapie. Onder de diverse diagnostische labels werden oorzaak en gevolg verwisseld, soms werd een al dan niet bewijsbaar en verklarend anatomisch substraat benoemd zoals een bursitis of tendinitis, of een fantasievol pathologisch vermoeden zoals de Periartritis Humeroscapularis, een label dat jaren geleden al is verlaten. De term SAPS geeft in grote lijnen aan waar we het over eens kunnen zijn en moet dan ook gezien worden als een paraplu-terme: De pijn en de pathologie zit of wordt gevoeld in een van de structuren in de subacromiale ruimte.

'Begeleid bewegen binnen de pijngrens is de hoeksteen van de behandeling'

Uit de beschikbare literatuur blijkt de hoofdoorzaak niet altijd eenduidig, maar relatieve surmenage lijkt vaak de meest logische druppel die een al volle emmer doet overlopen. Een emmer gevuld met aanleg, nevenpathologie, trauma, arbeidsomstandigheden, en te lang, te vaak of te zwaar belasten.

Sinds de eerste richtlijn zijn de diagnostiek en prognose enorm verbeterd,¹ het aantal verwijzingen naar de orthopedie en het aantal decompressie-operaties (Neer plastic) is afgenomen.

Het benoemen van kennishiaten heeft het aantal RCT's doen toenemen, waardoor nog evidentier geworden is dat SAPS in beginsel niet operatief behandeld dient te worden en wat de waarde is van barbotage (injecties in de kalkdeposities), ESWT (*Extracorporale Shock Wave Therapie*), et cetera. Kennis van de inhoud van de richtlijn uit 2012 bleek aanwezig bij vrijwel alle orthopeden en een groot deel van de bevroegde huisartsen. Hoeveel revalidatieartsen de inhoud van deze richtlijn kennen is niet onderzocht.

KLINISCHE DIAGNOSTIEK (HOOFDSTUK 5)

Naast een pijnlijke abductie, volstaat voor het stellen van de diagnose SAPS in principe één klinische test: De Jobe (*empty can*) test. Deze is relatief sensitief en specifiek en heeft daarom de voorkeur. Dit kan zo nodig aangevuld worden met beeldvormende diagnostiek zoals echografie ter beoordeling van rotator cuff-afwijkingen en röntgenonderzoek om andere pathologie uit te sluiten.

Voor het benoemen van behandelbare en belemmerende grootheden en daarmee de prognose en de daaruit volgende therapie zal de behandelend (revalidatie)arts of therapeut ook de rest van het bewegonderzoek doen. Inspectie omdat milde plexopathieën nog weleens gemist worden en omdat de gevolgen van een afwijkende houding makkelijk worden onderschat. Verder palpatie en bewegingsonderzoek zoals passieve en actieve exo- en endorotatie, abductie en het beoordelen van het thoracoscapulaire ritme.

Bedenk hierbij dat diagnoses zoals een *frozen shoulder*, SAPS, Acromio-Claviculaire artrose, Thoracic Outlet Syndrome, neuralgische amyotrofie elkaar niet uitsluiten, en soms in elkaar overlopen.

SUBACROMIALE INJECTIES (HOOFDSTUK 8)

De positieve langetermijneffecten van een subacromiale injectie met corticosteroiden op pijn en functie zijn zeer beperkt. In deze richtlijn wordt dat niet gezien als een vorm van therapie, maar als een middel om oefentherapie te kunnen doen. Bewegen binnen de comfortzone blijft de hoeksteen van de behandeling. Dus als pijn bewegen verhindert is er een indicatie voor subacromiale injecties, maar de corticosteroiden zorgen er wel voor dat de kwaliteit van het peesweefsel langere tijd afneemt. In rattenstudies was er tot zes weken na de injectie vervetting te zien in het peesweefsel, en de atrofie door de geremde proliferatie bleef ook nog vele weken daarna.

Bewegen met corticosteroidinjecties verdient de voorkeur boven niet bewegen. Beperk het aantal injecties tot 3 tot 4. Kennis van

het effect van corticosteroiden op weefselregeneratie is ook voor revalidatieartsen essentieel.

ADVIES AAN DE PATIËNT (HOOFDSTUK 4)

Revalidatiegeneeskunde beoogt de patiënt weer regie te geven over zijn herstel, waarbij duidelijke en feitelijke uitleg de basis vormt. Beweging binnen de pijngrens is de hoeksteen van de therapie. Dat kan niet genoeg benadrukt worden, maar waar ligt die grens bij iemand die niet meer adequaat de pijn voelt, of nooit geleerd heeft om pijnsignalen te interpreteren.

De pijngrens is visueel te maken als een hokje, in de breedte (exorotatie) begrensd in de breedte van de schouders, in de hoogte (anteflexie) in de hoogte van de schouders ten opzichte van de bovenarm en in de diepte (reiken) in de lengte van de onderarm. Dat door de patiënt na laten doen in de spreekkamer levert meestal herkenning op.

'Advies is: doe alles, maar met mate en beleid'

Het mooie daarvan: alle bewegingen voorbij de pijngrens zijn potentieel schadelijk, terwijl elke beweging binnen die grens, mits niet te krachtig, te lang of te zwaar, juist therapeutisch werkt. Dat maakt dat bijna elke HDL- en ADL-taak (huishoudelijke en algemene dagelijkse levensverrichtingen) een schouder vriendelijke uitvoering kent. Het advies is tegenwoordig dus niet meer 'doe niets', maar juist: 'doe alles, maar met mate en beleid'. Essentieel is ook de fysieke houding van de patiënt. Een versterkte cervicale lordose (bijvoorbeeld door computeren met een varifocusbril), of thoracale kyfose (bijvoorbeeld appen) hoogstaande schouders (bij spanning, kou of regen), anteversie van de scapulae (een 'neerslachtige houding') verstoren het thoracoscapulaire ritme en dragen daardoor bij aan SAPS.

CHRONISCHE PIJN (ADDENDUM)

Hoewel, of juist omdat, SAPS een paraplueterm is voor een probleem in de subacromiale regio, kan een revalidatiearts niet voorbijgaan aan de redenen waarom de klachten zijn ontstaan en blijven bestaan.

Belangrijke factoren daarbij zijn de fysieke houding (en houdingsverstoorders zoals de werkplek, de werkbril, adipositas, app-gedrag), ergonomie, grenzeloosheid of juist vermijdingsgedrag. Maar het niet adequaat kunnen oefenen en zich niet aan de →

pijngrens houden kan zeker ook het logische resultaat zijn van een falend pijnsysteem: Centrale Sensitisatie. Het loont bij persisterende klachten om dat mee te nemen in de beoordeling: de *Central Sensitization Inventory* (CSI) afnemen en uitleggen kost zelden meer dan vijf minuten.³

TOT BESLUIT

De schouder is een complex en enorm flexibel gewricht, en juist daardoor erg veelzijdig. Het vermogen om stabiel te zijn en kracht te leveren terwijl die flexibiliteit behouden blijft is vooral de verdienste van de rotator cuff en scapula stabiliteit. Maar dan moeten die beide natuurlijk wel in orde zijn.

Er is maar één therapeut die de conditie en coördinatie van de schouders kan verbeteren en het slopen kan stoppen en dat is de patiënt zelf. Bewegen binnen de pijngrens is de hoeksteen van de therapie en zeer expliciet is die boodschap het domein van de revalidatiearts en diens team.

Kennis van dit complexe en belangrijke gewricht moet dan ook in de gereedheidskist van de revalidatiearts zitten. In de nieuwe richtlijn is de meest recente wetenschap en *expert opinion* samengevat, zowel op chirurgisch als niet-chirurgisch gebied en daarmee ook op het gebied van de revalidatiegeneeskunde. ←



Zie richtlijndatabase, richtlijn Subacromiaal Pijnsyndroom van de Schouder



→ De referenties van dit artikel vind je bij dit artikel op www.revalidatie.nl/ntr/.

Advertentie

ZATERDAG
20 JUNI
2026

SPORTDAG
JUNIOR VRA

REVALYMPICS

NOC*ICF

Info & Aanmelden

SPORTS CENTRE OLYMPOS
UTRECHT

WWW.REHABILITATIONMEDICINECONGRESS.NL

NEDERLANDSE VERENIGING VAN REVALIDATIEARTSEN

Vanaf nu beschikbaar!

masterclass

spasticiteit

E-LEARNING

Optimalisatie van
behandeling




Leer van de experts.
Ontdek. Oefen. Verbeter.

Spasticiteit is een complexe aandoening die vraagt om scherp klinisch inzicht en een doordachte, multidisciplinaire aanpak.

Wil je jouw kennis verdiepen en leren hoe om te gaan met uitdagingen in de behandeling van spasticiteit?

Ontdek de Masterclass Spasticiteit, een innovatieve e-learning die je op unieke wijze uitdaagt om de behandeling van patiënten met spasticiteit te optimaliseren.


Meld je eenvoudig aan!
Scan de QR-code en
volg de stappen op het
scherm om je registratie
te voltooien.



Accreditatie is aangevraagd (VRA)

Maatwerk EVO's die in één keer passen dankzij onze beenscanner.



“De mooie pasvorm en het lichtgewicht, esthetische design dragen enorm bij aan het draagcomfort voor de revalidant.”



Larja de Letter

Kinderrevalidatiearts
Revant Goes

“Dat gaat nooit werken voor mijn patiënt?”
Laat Gerben het bewijzen.

