



KATHOLIEKE UNIVERSITEIT LEUVEN
FACULTEIT GENEESKUNDE
Departement Maatschappelijke Gezondheidszorg
Instituut voor Familiale en Seksuologische Wetenschappen

RECHT OP SEKSUALITEIT VOOR PERSONEN MET NAH

DE ONTWIKKELING VAN EEN SEKSUEEL BELEID IN EEN REHABILITATIECENTRUM

Masterproef aangeboden
tot het behalen van de graad van
Master in de seksuologie
door
Sara TAELS

Promotor: prof. dr. Bart HANSEN
Faculteit Geneeskunde
Departement Maatschappelijke Gezondheidszorg
Instituut voor Familiale en Seksuologische Wetenschappen

Leuven, 2013

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. In publicaties mag naar dit werk worden gerefereerd, mits schriftelijke toelating van de promotor die met naam op de titelpagina zijn vermeld.



KATHOLIEKE UNIVERSITEIT LEUVEN
FACULTEIT GENEESKUNDE
Departement Maatschappelijke Gezondheidszorg
Instituut voor Familiale en Seksuologische Wetenschappen

RECHT OP SEKSUALITEIT VOOR PERSONEN MET NAH

DE ONTWIKKELING VAN EEN SEKSUEEL BELEID IN EEN REHABILITATIECENTRUM

Masterproef aangeboden
tot het behalen van de graad van
Master in de seksuologie
door
Sara TAELS

Promotor: prof. dr. Bart HANSEN
Faculteit Geneeskunde
Departement Maatschappelijke Gezondheidszorg
Instituut voor Familiale en Seksuologische Wetenschappen

Leuven, 2013

Sara Taels, Recht op seksualiteit voor personen met NAH. De ontwikkeling van een seksueel beleid in een rehabilitatiecentrum.

Masterproef tot het behalen van de graad van Master in de seksuologie,
september 2013.

Promotor: prof. dr. Hansen

Het lijkt onbestaande dat in de 21^{ste} Eeuw in onze westerse cultuur seksualiteit bij personen met een niet aangeboren hersenletsel verborgen wordt onder een laag van taboe, schaamte en onwennigheid. Niets is minder waar, het vormt een groot hiaat in de ontwikkeling naar een kwaliteitsvolle gezondheidszorg. Het recht op seksualiteit voor personen met een handicap behoort een daadwerkelijk streefdoel te zijn binnen ons modern hulpverleners circuit.

In deze masterproef werd gekeken naar de noodzaak en aandachtspunten voor een seksueel beleid in een instelling voor volwassenen en ouderen met een niet aangeboren hersenletsel (NAH). Dit gebeurde aan de hand van een narratieve literatuurstudie uitgevoerd in het academiejaar 2012-2013.

Het hoofddoel van deze masterproef is, aan de hand van het in kaart brengen van de moeilijkheden rond het thema seksualiteit in de rehabilitatie bij de doelgroep volwassenen en ouderen met NAH en zijn betrokken partijen, de aandacht vestigen op de noodzaak voor het opstarten van een seksueel beleid. Gezien de geringe praktische implementatiemiddelen beschikbaar in de literatuur die zich richten op een seksueel beleid bij de doelgroep NAH is deze masterproef een bundeling van de vereiste achtergrondinformatie, de essentiële aandachtspunten in verband met seksualiteit bij NAH en de bruikbare instrumentaria bij het implementeren van deze thematiek binnen de organisatie.

Deze literatuurstudie start vanuit een afbakening van de doelgroep NAH, vervolgens wordt er gekeken wat de gevolgen hiervan zijn op het seksueel functioneren, om vanuit de kennis van de seksuele problematiek oplossingsgerichte aandachtspunten voor de seksuele rehabilitatie te formuleren. Als afsluitend hoofdstuk worden implementatiehulpmiddelen aangereikt om een seksueel beleid binnen een rehabilitatiecentrum uit te werken.

Deze masterproef is een eerste vertaling van het raamwerk seksueel beleid opgesteld door Sensoa en Child Focus naar de doelgroep NAH. Voor de toekomst is het aangewezen deze vertaling verder te specificeren binnen een werkgroep van theoretische en praktijkgerichte specialisten in deze doelgroep en thematiek.

Sara Taels, Right of sexuality for people with a brain injury. The development of a sexual policy in a rehabilitation center.

Master thesis presented to obtain the degree of Master in de seksuologie,

September 2013

Promotor: prof. dr. Hansen

It seems non-existing that in the 21st Century in our Western culture sexuality for individuals with a brain injury is hidden under a layer of taboo, shame and awkwardness. Nothing is less true, it forms a major gap in the development of a quality health care. The right to sexuality for people with disabilities should be a profound goal in our modern circuit of health care.

In this thesis is investigated what the needs and focuses are for a sexual policy within an institution for adults and elderly with a non congenital brain injury; acquired brain injury (ABI) for example a stroke, traumatic brain injury(TBI) and additional physical injuries for example a spinal cord injury. The basis of this thesis is a narrative literature study conducted in the academic year 2012-2013.

The main objective of this thesis is to map out the difficulties concerning sexual rehabilitation for adults and elderly with a brain injury, in particular to draw attention to the necessity of working out a well formed sexual policy.

Given the limited available resources for practical implementation in literature which focuses on sexual policy more specific brain injury, is this thesis a resume of the required background information, essential milestones related to sexuality with brain injury and usable instrumentation to implement this theme within the organization.

This literature study starts with a definition off people with brain injury, furthermore the consequences are checked on sexual functionality to formulate solutions for sexual problems.

In the final chapter deployment tools are reached out which can be used to work out a sexually policy within a rehabilitation center.

This thesis is a first translation of the sexual policy established by Sensoa and Child Focus to the target group of people with brain injury. In the future it is appropriate to specify this translation of brain injury by a group of theoretical and practical specialists.

DANKWOORD

Deze literatuurstudie is tot stand gekomen met behulp en advies van de volgende personen. In deze rubriek dank ik ze voor de verkregen bijstand en sturing bij deze masterproef.

De ontwikkeling van het idee voor het schrijven van deze masterproef is tot stand gekomen doorheen mijn studiejaren. Vanuit mijn vooropleiding bachelor in de ergotherapie werd ik erg geboeid door de onvoorspelbaarheid van het effect van een beperking onafhankelijk van de ernst, in het leven van een persoon in zijn relationeel systeem. Heel de omgeving en leefwereld van een persoon met een niet aangeboren hersenletsel (NAH) wordt beïnvloed, vervolgens beïnvloedt de omgeving op zijn beurt de uitkomst. Als ergotherapeut heb je het nobel doel om vanuit een holistische visie deze persoon in zijn omgeving en de omgeving zo functioneel mogelijk te laten fungeren om te leren omgaan met de gevolgen wanneer oorzaak en gevolg niet meer reduceerbaar zijn. Contradictorisch wist onze docente Bie Op de Beeck ons te vertellen in de cursus Fysische Revalidatie, eerste bachelor dat ongeveer de helft van de relaties na een cerebrovasculair accident (CVA) misliepen. Ondanks deze prominente cijfers is relatie- en seksuele therapie geen standaard opgenomen behandeling in het revalidatieproces van personen met een niet aangeboren hersenletsel. Gedurende mijn opleiding bleef ik achter met de prangende vraag: "Waarom wordt seksualiteit niet benaderd als een elementair onderdeel in het leven van een persoon/koppel? ". Het thema seksualiteit vervulde een ongeofende en onwetende plaats. Net zoals in de opleiding ergotherapie kennen de opleiding verpleegkunde en de opleiding geneeskunde een geringe aandacht voor dergelijke thematiek. Ondanks het feit dat seksualiteit een belangrijk gegeven is in het leven van de meeste mensen, is het duidelijk dat er een aantal oorzaken aan de basis liggen van deze geringe aandacht voor dergelijke thematiek. Toen ik de kans kreeg tijdens mijn vervolgopleiding Master of Science in de seksuologie om een zelf voorgedragen thema te kiezen, zag ik mijn kans schoon om op zoek te gaan naar een oplossing voor deze vraag. Tijdens mijn zoektocht naar een geschikte promotor voor de begeleiding van mijn masterproef kwam ik bij Bart Hansen terecht, de uitwerking van deze masterproef ging officieel van start. Sam Geuens, seksuoloog en freelancer bij Sensoa bracht mij tijdens een van de seksuele vormingen waarbij ik vrijwilliger was, op te hoogte van de werkgroepsessies over seksueel beleid bij kinderen en jongeren die Sensoa in de toekomst zou organiseren. Erika Frans gaf mij de kans om deze werkgroepsessies bij te wonen. Op deze manier verwierf ik meer inzicht in hoe het algemeen raamwerk seksueel beleid vertaald kon worden naar een specifieke doelgroep. Tijdens een educatieve vorming over seksualiteit en handicap georganiseerd door de seksuologie studentenvereniging Eros kwam ik in contact met Miek Scheepers van Aditi. Zij verwees mij door naar Maarten Boonen gezien zijn specialisatie binnen de thematiek seksualiteit, beleid en NAH. Boonen M. is werkzaam bij Mané vzw, Aditi vzw, en ERNAH . Hij wist mij met raad en daad bij te staan. Bie Op de Beeck, Bart Hansen, Sam Geuens, Erika Frans, Miek Scheepers en Maarten Boonen dank ik voor hun directe en/of indirecte hulp bij de ontwikkeling van het inhoudelijke aspect bij deze masterproef.

Naast het inhoudelijke aspect bedank ik Rita Van Bruggen, Evert Decoster, Michiam Van den Langenbergh en Maarten Boonen voor het verlenen van hun taalkundige expertise bij het corrigeren van de grammatica en schrijffouten. Van harte bedank ik boven genoemden en derden voor hun steun, advies en hulp bij het tot stand komen van deze masterproef.

INHOUDSTABEL

INLEIDING	1
METHODE	4
1 HOOFDSTUK 1: Beschrijving volwassen met een niet aangeboren hersenletsel en/of fysieke beperking	6
1.1 NAH, niet aangeboren hersenletsel.....	6
1.1.1 Traumatische hersenletsel	6
1.1.2 Verworven of niet-traumatische hersenletsels	7
1.1.2.1 Cerebrovasculair accident	7
1.1.3 Neurologische aandoeningen.....	8
1.2 Bijkomende letsels	9
1.2.1 Fysiek letsel	9
1.2.2 Dwarslaesie	9
1.3 Eerste en tweede zorg bij NAH.....	9
1.3.1 Revalidatie en revalidatiegeneeskunde	10
1.3.2 Rehabilitatie	11
1.4 Seksueel systeem betrokken bij NAH.....	13
1.4.1 Bewustmaking seksueel dimorfisme.....	14
1.4.2 Biologische functie en gevolgen	15
1.4.2.1 Rol van de hersenen en het neuro-endocrien systeem	15
1.4.2.2 Rol van het ruggenmerg en de genitaliën	20
1.4.3 Psychologische, sociale en culturele functie.....	24
2 HOOFDSTUK 2: Gevolgen van NAH op het seksueel functioneren.....	26
2.1 Seksuele zorgen en noden: algemeen	26
2.1.1 Biologische oorzaken/gevolgen.....	27
2.1.2 Verstoring in de seksuele opwinding	27
2.1.3 Verstoring van de executieve functies	28
2.1.4 Conclusie	28
2.2 Psychologische, sociale en culturele gevolgen.....	28
2.2.1 Psychologische en mentale factoren	28
2.2.2 Sociale factoren	29
2.2.3 Relationale factoren	30
2.2.4 Culturele factoren.....	32
2.3 Seksuele zorgen en noden: hoofdtrauma.....	33

2.4	Seksuele zorgen en noden: dwarslaesie	34
2.4.1	Dwarslaesie bij de man	34
2.4.2	Dwarslaesie bij de vrouw.....	35
2.5	Seksuele zorgen en noden: cerebrovasculair accident.....	35
3	HOOFDSTUK 3: Seksuele rehabilitatie	38
3.1	Zorgen en noden van de patiënt.....	38
3.2	Zorgen en noden van de hulpverlener	39
3.3	Taak van de hulpverlener	39
3.3.1	Zelfreflectie als middel voor adequate hulpverlenervaardigheden	40
3.4	Verwachtingen van de rehabilitatie	40
3.4.1	Seksualiteit in het curriculum	40
3.4.2	Therapie op maat	41
3.4.3	Taakverdeling in het interdisciplinair team.....	42
3.4.4	Opstart van een seksueel curriculum: seksuele revalidatie in de praktijk.....	43
3.4.4.1	Fase 1 P-LI-SS-IT model: toestemming	43
3.4.4.2	Fase 2 P-LI-SS-IT model: beperkte informatie	43
3.4.4.3	Fase 3 P-LI-SS-IT model: specifieke suggesties.....	44
3.4.4.4	Fase 4 P-LI-SS-IT model :Intensieve therapie	44
3.4.5	Dysfunctioneren categoriseren.....	45
3.5	Methoden in de seksuele rehabilitatie.....	45
3.5.1	Basis van sekstherapie	47
3.5.2	Aandacht voor het koppel en de sociale context.....	48
3.5.2.1	Ecogram	48
3.5.2.2	Groeicirkel, differentiatiemodel en Sexual Crucible	49
3.5.3	Aandacht voor de cultuur	51
4	HOOFDSTUK 4: Seksueel beleid.....	52
4.1	Noodzaak seksualiteit in het beleidsplan	53
4.2	Visie & beleid	53
4.3	Aandachtpunten	54
4.4	Implementatie seksueel beleid	55
4.5	Praktisch instrumentarium	57
4.5.1	Competentiechecklist	57
4.5.2	Checklist omgangsregels	58
4.5.3	Gedragscode.....	59
4.6	Handelingsprotocol.....	59
4.7	Wegwijzer	60

5	HOOFDSTUK 5: Valkuilen in het vakgebied NAH en seksualiteit	61
5.1	Overbruggen van de kloof tussen theorie en praktijk	61
5.1.1	Bevordering van wetenschappelijk onderzoek: kennis, diagnose en behandeling.....	63
5.2	Aandacht voor het systeem, afzien van het medische model	63
5.3	Seksueel beleid nationaal en globaal	63
	CONCLUSIE	65
	BIJLAGE 1: Overzicht van acht aandachtspunten over de fysieke verstoring van seksualiteit (Gianotten et al., 2008).....	72
	BIJLAGE 2: Opsomming van valkuilen en sterktes in een relatie met NAH (Gill et al., 2011).	75
	BIJLAGE 3: Culturele conflicten en aanpassingen bij de westerse sekstherapie van Masters en Johnson (Ahmed & Bhugra, 2007).....	76

TABELLENLIJST

Tabel 1: Rehabilitatie en herstel (Korevaar & Droës, 2008)	12
Tabel 2: Hermeneutische cirkel (Frans & Bruyker, 2012).....	47
Tabel 3: Omgangsregels (Frans & Bruycker, 2012).....	58

FIGURENLIJST

Figuur 1: Tijdtrend voor de mediaan leeftijd voor ischemic en hemorrhagic stroke bij mannen en vrouwen (Teuschl et al., 2013).....	7
Figuur 3: ICDH-2-concept (1998) - ICF (2001) (Vanderstraeten et al., 2004).....	11
Figuur 2: ICDH-1 (1980) (Vanderstraeten et al., 2004).	11
Figuur 4: Biopsychosociaal model van seksualiteit (Moreno et al., 2013).	13
Figuur 5: Dwarsdoorsnede van rattenhersenen met aanduiding van het mediale preoptische gebied (Nawrot, 1999).....	15
Figuur 6: Supraspinaal en cerebrale controle van het seksueel functioneren (Riley, 2004). .	16
Figuur 7: Alternatieve responscyclus van Basson (Ijff, 2010).....	17
Figuur 8: Hersengebieden betrokken bij seksuele activiteit (Rees et al., 2007).....	18
Figuur 9: Seksuele respons cyclus in neurologische beeldvorming (Georgiadis et al., 2012).	19
Figuur 10: Gevolgen van hersenbeshadiging (Saskatchewan brain injury association, 2013).	19
Figuur 11: Zenuwstelsel (Perifeer zenuwstelsel, 2008).....	20
Figuur 12: Bezenuwing penis (Stien, 2008).	20
Figuur 13: Zenuwsysteem van de genitaliën (Georgiadis et al., 2012).....	21
Figuur 14: Bezenuwing van de penis (Brackett, Lynne, Ibrahim, Ohl & Sonksen, 2010).	21
Figuur 15: Zenuwsysteem van de penis (Monga, Bernie & Rajasekaran, 1999).	22
Figuur 16: Erectie cylcus (Brackett et al., 2010).....	23
Figuur 17: Erectie process (Nunes & Webb, 2012).....	23
Figuur 18: Rol van de cultuur bij seksuele dysfunctie (Ahmed & Bhugra, 2007).	25
Figuur 19: Redenen van ongemak seksuele problemen te bespreken (Sander et al., 2012).38	
Figuur 20: Biopsychosociaal model van interventie (Moreno et al., 2013).....	42
Figuur 21: PLISSIT-model (Gianotten et al., 2008)	43
Figuur 22: Oorzaak van het seksueel functioneren (Esmail et al., 2010).....	45
Figuur 23: Hermeneutische cirkel (Frans & Bruycker, 2012).....	47
Figuur 24: Differentiatie model (Frans & Bruycker, 2012).	49
Figuur 25: Groeicirkel (Frans & Bruycker, 2012).....	49
Figuur 26: Drie beleidsniveaus (Frans & Bruycker, 2012).....	53
Figuur 28: Indeling beleidsdomeinen (Frans & Bruycker, 2012).....	56
Figuur 27: Stappenplan seksueel beleid (Frans & Bruycker, 2012).....	56
Figuur 29: Beleidsmatrix uitwerking (Frans & Bruycker, 2012).....	57
Figuur 30: Methoden en strategieën in het KAVES model (Frans & Bruycker, 2012).....	58
Figuur 31: Protocol voorkeur misbruikvorm betrokkenen (Frans & Bruycker, 2012).....	59
Figuur 32: Graham proces van knowledge-in-Action (Bjork et al., 2012).....	61
Figuur 34: Onderscheid <i>framework</i> , theorie en model (Kitson et al., 2008).....	62
Figuur 33: PARiHS framework (Kitson et al., 2008).	62

BEGRIPPENLIJST

Afferent	Aanvoerend (Jochems & Joosten, 2006)
Amygdala	De amygdala is een kleine, amandelvormige subcorticale structuur gelokaliseerd in de temporele kwab, de temporele kwab speelt een belangrijke rol in het emotioneel geheugen en in de emotionele responsen (Hamann, 2005).
Anejaculatie	Onvermogen zaad te produceren (Jochems & Joosten, 2006)
Aneurysma	Zak- of spoelvormige verwijding van een slagader of het hart (Jochems & Joosten, 2006)
Anoxie	Zuurstofgebrek van de weefsels (Jochems & Joosten, 2006)
Arterioveneuze malformatie	Een misvorming van een slagader en een ader (Jochems & Joosten, 2006)
Bulbus urethra	Bolvormig deel van het urinekanaal/plasbuis (Jochems & Joosten, 2006)
Cerebro palsy	Infantiele encefalopathie, hersenbeschadiging op vroege leeftijd gepaard met gestoorde motoriek, sensibiliteit en groei, defecte spraak en zintuigfunctie, intelligentie- en gedragsstoornissen (CP) (Jochems & Joosten, 2006)
Cerebrovasculair accident	Plotselinge verstoring van de doorbloeding van het hersenweefsel, met als gevolg het uitvallen van een deel van de hersenwerking; de oorzaak kan zijn een bloeding (haemorrhagia cerebri) of een circulatoire insufficiëntie (o.a. door trombose, embolie, hemodynamische stoornissen), synoniemen: vasculair of vaat accident, beroerte, stroke (Jochems & Joosten, 2006)
Cholinerge werking	Prikkeloverdracht in het zenuwstelsel door acetylcholine; heeft plaats bij motorische zenuwen en bij de parasymphatics (Jochems & Joosten, 2006)
Detumescentie	Vermindering van zwelling (Jochems & Joosten, 2006)
Emissie	Ophoping van semen in de urinebuis (Jochems & Joosten, 2006)
Glans	Eikel van de penis (Jochems & Joosten, 2006)
Gonadotrofinen	Hormonen die de werkzaamheid van de gonaden reguleren; zij worden afgescheiden door de hypofysevoorkwab en worden verder aangetroffen in serum en urine van zwangere (GSH) (Jochems & Joosten, 2006)
Homologe neuropeptiden	Gelijksoortige, polypeptiden worden gevormd door zenuwcellen en functioneren als neurohormonen, neurotransmitters en neuromodulators t.b.v. de functies van het zenuwstelsel (Jochems & Joosten, 2006)

Hyperprolactinemie	Verhoogd gehalte aan prolactine in het bloed; veroorzaakt bij beide geslachten vruchtbaarheidsproblematiek, verminderde libido en galactorroe (Jochems & Joosten, 2006)
Hypersomnolentie	Slaapzucht, pathologische slaperigheid of neiging om te slapen; overmatige slaperigheid overdag (Jochems & Joosten, 2006)
Hypochondrie	Een somatoforme stoornis, gekenmerkt door een voortdurende en overmatige vrees of overtuiging een ernstige ziekte te hebben, gebaseerd op de onjuiste interpretatie van lichamelijke verschijnselen of gewaarwordingen, die voor betrokkene een bewijs van een lichamelijke ziekte zijn, terwijl gericht lichamelijk onderzoek geen steun geeft aan andere psychische stoornis (o.a. angststoornissen, depressie) (Jochems & Joosten, 2006)
Hypoxie	Te laag zuurstofgehalte van de weefsels (Jochems & Joosten, 2006)
Ischemic stroke	Plaatselijke bloedeloosheid door belemmering van de bloedtoevoer, bijv. door vaatkramp, embolie, trombose (Jochems & Joosten, 2006)
Klieren van Bartholin	Glandula vestibularis major in de vaginawand met een uitvoergang naar de schede ingang; produceert onder invloed van hormonale en seksuele prikkeling een slijmerig vocht dat dient als glijmiddel (Jochems & Joosten, 2006)
Limbisch systeem	Het grensgebied tussen de hersenstam en de grote hersenen, omvat o.a. delen van de thalamus, hypothalamus en de hippocampus; dit systeem speelt een belangrijke rol bij de beheersing van emotioneel gedrag en motivatie (Jochems & Joosten, 2006)
Lubricatie	Vaginaal vocht (Jochems & Joosten, 2006)
Neuro-endocrien systeem	De relatie tussen het centrale zenuwstelsel en de endocriene klieren; het stelsel der hypothalamische en hypofysaire hormonen dat de functie van de organen die het 'milieu interne' bepalen (schildklier, bijniere, gonaden, nieren) reguleert (Jochems & Joosten, 2006)
Opioiden	Synoniem opiaten, verzamelnaam voor uit opium bereide middelen of de (semi-)synthetische afgeleiden daarvan inclusief de antagonist (Jochems & Joosten, 2006)
Parasympathische zenuwstelsel	Deel van het autonoom zenuwstelsel (antagonist van het sympathisch zenuwstelsel) dat zorgt voor herstel, rust en opslag van voedingsstoffen; een belangrijke parasympathische zenuw is de nervus vagus, hersenzenuw X, die vele vegetatieve organen beïnvloedt (Jochems & Joosten, 2006)
Seksueel dimorfisme	Verschillen in sekse (Jochems & Joosten, 2006)
Semen	Sperma (Jochems & Joosten, 2006)
Seminal vesicles	Zaadblaasjes (Jochems & Joosten, 2006)

Serotonine	Neurohumorale stof met adrenergische functie bij fysiologische en pathologische processen in het organisme; veroorzaakt vernauwing (werkt bloeddrukverhogend), is van belang bij adhesie en aggregatie van de bloedplaatjes; bij een tekort veronderstelt men dat er bepaalde depressies kunnen ontstaan (Jochems & Joosten, 2006)
Steroïden	Verzamelnaam voor alle verbindingen, die de kernstructuur, maar niet de overige kenmerken van de sterolen bezitten; hiertoe behoren de geslachtshormonen en de hormonen van de bijnierschors (corticosteroïden) (Jochems & Joosten, 2006)
Sympathisch zenuwstelsel	Synoniem orthosympathisch zenuwstelsel, deel van het autonoom zenuwstelsel dat het lichaam in een staat van paraatheid brengt o.a. door stimulering van het hart, versnelde ademhaling en verhoging van het bloedglucosegehalte; de sympathicus remt daarentegen de activiteit van het spijsverteringskanaal; het heeft dezelfde werking als het hormoon adrenaline (Jochems & Joosten, 2006)
Tractus	Vezelbundel van zenuwvezels (Jochems & Joosten, 2006)
Transsudatie	Sereus vocht uit het bloed dat door veranderde druk in de bloedvaten is uitgedreven (Jochems & Joosten, 2006)
Vas deferens	De zaadleiters (Jochems & Joosten, 2006)
Vasopressine	Één der hormonen van de hypofyseachterkwab; heeft een bloeddrukverhogende werking (Jochems & Joosten, 2006)

INLEIDING

Een niet aangeboren hersenletsel (NAH) “is een hersenbeschadiging die leidt tot een plotselinge en duidelijke breuk in de levenslijn. Het leven zoals men het kende of zoals men verwachtte dat het zou evolueren, wordt ingrijpend verstoord.” (NAH (Niet Aangeboren Hersenletsel), n.d.). De meeste personen met NAH hadden voor het optreden van het letsel een doorsnee leven. Hierdoor staat men na het letsel voor de uitdaging een nieuw lichaam te leren kennen met andere mogelijkheden en veranderde sterktes en zwaktes. Afhankelijk van de aard en ernst van het letsel zal de persoon met NAH en zijn omgeving op een unieke manier beïnvloed worden. Dit kan gaan van terug leren stappen of spreken tot terug vaardig worden in de taken van het dagelijkse leven. Op relationeel gebied kan NAH ook tussen de patiënt en de partner komen te staan. Zo kunnen specifieke persoonlijkheidstrekken prominenter op de voorgrond komen te staan en kunnen de seksuele behoeften en mogelijkheden van beide partners veranderd zijn. Seksualiteit, ziekte en/of handicap linkt men niet automatisch aan elkaar. Maatschappelijk heerst het idee dat deze personen een asexueel leven leiden en horen te leiden. Het gevolg daarvan is dat deze thematiek en problematiek vaak onbelicht en onbesproken blijven en men de seksuele en relationele noden vergeet. De aanwezigheid van een stoornis, beperking of handicap biedt echter een extra uitdaging op het gebied van seksualiteit waardoor extra aandacht vereist is om tegemoet te komen aan de noden. Ook relationeel is er nood aan begeleiding. Zo is statistisch aangetoond dat gemiddeld 50% van de huwelijken na een hersenletsel onafhankelijk van de ernst misliepen (Godwin, E., Kreutzer, S. Arango-Lasprilla & Lehan, J., 2011). Een problematiek die niet te miskennen is.

Met mondjesmaat sluimeren de voorgaand genoemde uitdagingen rond deze thematiek de media binnen. Een goede illustratie is de Vlaamse film ‘Hasta la vista’ onder de regie van Geoffrey Enthoven. Een film over drie twintigers met een fysieke beperking, waaronder een dwarslaesie en een hersentumor. De relationele en seksuele behoeften van de acteurs wordt zonder taboe verfilmd (Hasta la vista, 2011). Dergelijke media aandacht laat ons stilstaan bij het feit dat het hebben van afwijkingen van de norm niet rechtstreeks samen gaat met seksuele onthouding. De bewustmaking van een probleem is de eerste stap naar verandering. Maar er is echter nog een lange weg af te leggen. Ons maatschappelijk denken verloopt namelijk hoofdzakelijk in termen van normaliteit en abnormaliteit.

Een afwijking van de gemiddelde norm gaat gepaard met de zorg tot het behoren bij een minderheidsgroep.

Dit gaat dikwijls gepaard met gevoelens van schaamte en een minderwaardigheidsgevoel. Door te streven naar gelijkwaardigheid en gelijkheid kan de zorg rond het behoren bij een minderheid verminderd worden (Het sociaal model, 2010). Deze masterproef heeft als doel het reduceren van de zorgen en problemen omtrent seksualiteit die gepaard gaan met het hebben van een afwijking van de gemiddelde norm. Hierbij wordt aangetoond dat seksualiteit niet spontaan en automatisch hoort te verlopen tussen twee gezonde aantrekkelijke mensen. Het gebruik van een hulpmiddel, het benadrukken van niet doorsnee erogene zones of het toepassen van handelingen alvorens over te

gaan tot seksualiteit kunnen als een oplossing aangeboden worden. Het doorbreken van deze misvatting wordt nagestreefd.

De confrontatie met het heersende maatschappelijk beeld dat seksualiteit op eenzelfde universele manier hoort te verlopen komt mede tot uiting bij de betrokken partijen. De persoon zelf, de partner, de hulpverlener, de directie, de hulpverlenersorganisaties, de beleidsmakers, de organisatie van de gezondheidszorg. Dit maakt de uitdaging des te groter. De zorg en problematiek zijn ingebed in een complex systeem van verschillende partijen.

De complexiteit waarbinnen deze problematiek verstrengeld is vraagt een fundamentele verandering binnen de organisatie die de zorg van personen met een niet aangeboren hersenletsel op zich neemt. Er wordt geopteerd om vanuit de kern van de organisatie te streven naar een mentaliteitswijziging, dit via een seksueel beleid dat opgedeeld kan worden in een kwaliteits-, preventie- en reactie beleid. Naast het streven naar verandering gestuurd vanuit de organisatie is er nood aan ondersteuning vanuit de overheid. Het veranderen van een mentaliteit vraagt middelen die fungeren met een stevige overtuigingskracht om de betrokken partijen te overtuigen van de nood om de comfortabele situatie van gewoonte te verlaten en te willen overgaan naar verandering. Dergelijke ondersteuning is onder te verdelen in theoretische en praktische middelen. Theoretisch is er nood aan het stimuleren van het wetenschappelijk onderzoek dat functioneert als achtergrondinformatie om de problematiek te beschrijven. Daarnaast is er nood aan empirisch onderzoek dat de effectiviteit van assessment en behandeling ondersteunt waardoor gestreefd kan worden naar evidence based werken. Naast theoretische ondersteuning is er nood aan praktische hulpmiddelen die de implementatie van de theorie faciliteren. De uitwerking van een seksueel beleid voor personen met een niet aangeboren hersenletsel door een werkgroep van experts binnen het vakgebied is hier een voorbeeld van. Net zoals het opleiden van beleidsspecialisten om een seksueel beleid te helpen implementeren binnen een organisatie en het organiseren van een preventiecampagne ter bevordering van een mentaliteitswijziging.

Het veranderen van een fundamenteel maatschappelijk idee is een proces van lange adem. Gezien de toename van personen met een niet aangeboren letsel en het fundamentele recht en nood aan kwaliteitsvolle zorg, is het ontkennen en vermijden van het seksuele en relationele aspect binnen de rehabilitatie een groter taboe geworden dan het taboe dat heerst rond de seksualiteit van personen met NAH. Een taboe om te doorbreken.

Allereerst biedt deze masterproef een afbakening van de doelgroep NAH, een omschrijving van de fundamentele seksuele en relationele processen betrokken bij een verstoord seksueel relationeel systeem ten gevolge van NAH en een omschrijving van de functie en plaats van seksuele rehabilitatie in een rehabilitatiecentrum. Afsluitend wordt er op basis van het algemeen raamwerk seksueel beleid van Sensoa een eerste aanzet gegeven tot een vertaling naar de doelgroep NAH. Overkoepelend wordt er een multidimensionaal en multidisciplinair perspectief gehanteerd waarbij er aandacht is voor al de betrokken partijen.

Het algemeen doel, het doorbreken van het taboe dat bestaat rond seksualiteit en relationaliteit van personen met een niet aangeboren hersenletsel kan opgedeeld worden in een aantal hulpdoelen. Zo streeft deze masterproef naar de bekendmaking van de link tussen seksualiteit en een niet

aangeboren hersenletsel, wil het de noodzaak van de uitwerking van een seksuele rehabilitatie en seksueel beleid bij NAH benadrukken en wil het handvaten bieden bij het opstellen en implementeren van dergelijk seksueel beleid in een rehabilitatiecentrum vanuit de expertise van de seksuologie. Door de problematiek onder de aandacht te brengen streeft deze masterproef naar een activatie van betrokken organisaties, experts en bevoegde overheidsinstanties om de problematiek aan te pakken en te reduceren tot een aanvaardbaar fenomeen. Deze masterproef streeft naar de uitvoering van het recht op seksualiteit, ook voor NAH.

METHODE

De uitwerking van een seksueel beleid voor personen met een niet aangeboren hersenletsel is een uitdagende opdracht. Er zijn weinig literaire bronnen beschikbaar waardoor het werk een groot pioniers karakter krijgt. Om deze reden is er gekozen voor een verkennende literaire studie te doen en werd er een narratief literatuuronderzoek uitgevoerd. Naast een literatuurstudie werd er geopteerd om het algemeen raamwerk seksueel beleid van Sensoa te vertalen naar de doelgroep NAH. Het raamwerk biedt handvaten om een seksueel beleid te introduceren in een instelling. Hierbij staat de organisatie met zijn specifieke doelgroep voor de uitdaging het raamwerk te vertalen naar de eigen unieke situatie. Sensoa kreeg de opdracht om dit algemeen raamwerk in opdracht van de Vlaamse overheid te vertalen naar de doelgroep kinderen en jongeren. Tijdens dit proces stelde zij een werkgroep samen van experts binnen het vakgebied. Dankzij Erika Frans, beleidsmedewerker preventie van seksueel overschrijdend gedrag en vormingsmedewerker bij Sensoa, kreeg ik de kans deze werkgroepsessies te volgen waarbij ik de opgedane ervaring als inspiratiebron heb gebruikt gedurende het proces van deze masterproef. Naast hulp over de uitwerking van een seksueel beleid bij Sensoa, bouwde ik gedurende mijn vooropleiding bachelor in de ergotherapie een theoretische en praktisch basis op over de doelgroep NAH en bood mijn opleiding master of science in de seksuologie een goede basis om de unieke seksuele situatie bij NAH te vertalen naar seksuele rehabilitatie en seksueel beleid. De gekozen methodes hebben als hoofddoel tegemoet te komen aan de uitdagende opdracht waarmee een rehabilitatiecentrum voor NAH geconfronteerd wordt bij het implementeren van een seksueel beleid. Deze thesis is geen eindstadium maar een startpunt voor de verdere uitbouw om het recht op seksualiteit voor personen met NAH te waarborgen tot in de kern van een rehabilitatiecentrum.

Dit hoofddoel was het centrale referentiepunt voor de uitwerking van de literatuurstudie. De literatuurstudie baseerde zich op het bundelen van de relevante informatie om het raamwerk seksueel beleid te kunnen toepassen bij de doelgroep NAH. Hierbij is gekeken hoe men de doelgroep NAH kon afbakenen, welke seksuele en relationele systemen betrokken zijn bij NAH en welke seksuele en relationele gevolgen kunnen optreden bij een NAH. Vervolgens werd er gekeken hoe seksuele rehabilitatie hierbij tegemoet kan komen en welke functie een seksueel beleid heeft en behoort te hebben. Op deze manier is er een basis gevormd door de achtergrondinformatie en de hulpmiddelen bij de praktische implementatie van een seksueel beleid zodat de kloof tussen theorie en praktijk zoveel mogelijk overbrugd kan worden. Om extra aan de praktijk tegemoet te komen werd gebruik gemaakt van zelfhulpgroepbronnen en werd advies gevraagd aan Maarten Boonen gespecialiseerd in seksueel beleid en seksuele rehabilitatie bij NAH.

Procesmatig is de narratieve literatuurstudie van start gegaan met het afbakenen van de thematiek en doelgroep aan de hand van een explorerende literatuurstudie. Hierbij zocht ik naar vakkundige boeken en wetenschappelijke artikels via de databanken Pubmed, Medline, Limo, Google Scholar, Google en Psychinfo. De relevante collegemateriaal vanuit de opleiding ergotherapie en seksuologie. Daarnaast ging ik tijdens het verkennend proces ten rade bij professoren vanuit zoektermen werden geselecteerd en er werd een selectie gemaakt van relevante informatie uit het de opleiding seksuologie en ergotherapie en externen zoals een revalidatiearts. De gevonden bronnen tijdens deze exploratie

maken een belangrijk deel uit van de bibliografie. Nadat het thema, de doelgroep en planning opgemaakt waren, ronds ik de explorerende literatuurstudie af.

Vervolgens ging de eigenlijke literatuurstudie van start. Met de zoektermen bekomen vanuit de explorerende literatuurstudie werd gezocht naar relevante bronnen in de wetenschappelijke databanken Pubmed, Medline, Limo, Embase, Google Scholar en Psychinfo. Hierbij werden de volgende zoektermen gebruikt waarbij relevante informatieve gevonden is: *sexuality non-congenitale brain damage, brain damage AND sexuality/sexual functioning, traumatic brain damage AND sexuality/sexual functioning, brain injury AND sexuality/sexual functioning, spinal cord AND sexuality/sexual functioning, physical disability AND sexual function, physical lesion AND sexuality, ischaemic brain damage, stroke AND sexuality, brain AND sexual function, psychology AND traumatic brain injury, traumatic brain injury AND rehabilitation (AND relational) (AND sexual)*. Zoektermen zoals *sexual rehabilitation, sexual policy en sexuality models* leverden geen informatie op over seksuele rehabilitatie en seksueel beleid. Informatie over seksuele rehabilitatie werd geselecteerd uit de gevonden bronnen bekomen aan de hand van de andere zoektermen, informatie over seksueel beleid werd hoofdzakelijk bekomen door het raamwerk seksueel beleid van Sensoa.

Vanuit de resultaten bekomen uit de literatuurstudie komt de noodzaak voor extra middelen ter ondersteuning van een seksueel beleid naar voren.

1 HOOFDSTUK 1: BESCHRIJVING VOLWASSEN MET EEN NIET AANGEBOREN HERSENLETSEL EN/OF FYSIEKE BEPERKING

1.1 NAH, NIET AANGEBOREN HERSENLETSEL

De volgende paragraaf geeft een beschrijving van een niet aangeboren hersenletsel, verschillende bronnen definiëren NAH op een unieke manier. Om deze reden is er gekozen om gebruik te maken van één bron om de doelgroep af te bakenen. Het steunpunt expertisenetwerken (SEN) is een netwerkorganisatie in Vlaanderen gespecialiseerd in NAH. Het SEN wordt in deze masterproef gehanteerd als basisbron in het afbakenen van de doelgroep NAH.

De afkorting NAH betekent een niet aangeboren hersenletsel. Zoals het woord doet vermoeden heeft het betrekking op hersenbeschadiging ontstaan na de geboorte. Aandoeningen zoals Cerebro Palsy (CP) genaamd kinderverlamming behoren niet tot deze definiëring en zullen dus ook niet verder benaderd worden in de literatuurstudie, dit omdat men bij CP wat betreft de seksualiteitsbenadering rekening moet houden met een specifieke verstoring van de ontwikkelingsfase gedurende de kindertijd (NAH – Niet aangeboren hersenletsel, n.d.).

De steungroep cel NAH van het Steunpunt Expertisenetwerken (Sen vzw) hanteert vervolgens volgende definiëring van het begrip NAH:

“Mensen die na een aanvankelijk, normale levensloop geconfronteerd worden met een hersenletsel worden aangeduid als personen met een niet-aangeboren hersenletsel. Verschillende oorzaken kunnen aan de basis liggen van een niet-aangeboren hersenletsel: een hersentrauma, een cerebrovasculair accident, een neurologische aandoening,... .” (NAH – Niet aangeboren hersenletsel, n.d.).

Arbitrair neemt men de leeftijdsgrens van drie jaar om het onderscheid te maken tussen CP en NAH. De afgrenzende maximum leeftijd van NAH en degeneratieve ouderdomsaandoeningen is 65 jaar (NAH – Niet aangeboren hersenletsel, n.d.). De centrale doelgroep NAH hanteert in deze masterproef de personen die een gemiddelde seksuele ontwikkeling gekend hebben gedurende de kinderjaren, een gestoorde seksuele ontwikkeling wordt uitgesloten.

Naast de definiëring nemen we de categorisatie van NAH van Sen vzw op basis van oorzakelijkheid over.

1.1.1 TRAUMATISCHE HERSENLETSEL

Het ontstaan van NAH kan te wijten zijn aan een traumatisch hersenletsel. In de literatuur terug te vinden onder de term, *traumatic brain injury*. Een traumatisch hersenletsel verworven door bijvoorbeeld een val of een ongeluk. Zoals hierboven vermeld is er geen sprake van een degeneratieve of congenitale aard (NAH – Niet aangeboren hersenletsel, n.d.). Een traumatisch hersenletsel komt frequent voor, als we gaan kijken op jaarbasis in de U.S. leven 3,2 miljoen mensen met een beperking thuis nadat men opgenomen was in een ziekenhuis voor een niet fataal traumatisch hersenletsel, 235000 Amerikanen zijn gehospitaliseerd met een niet fataal traumatisch

hersensletsel, 1,1 miljoen worden behandeld in een spoedafdeling en 50000 sterven (Moreno, J., Lasprilla, A., Gan & McKerral, 2013).

1.1.2 VERWORVEN OF NIET-TRAUMATISCHE HERSENLETSELS

NAH onder de vorm van een verworven of niet traumatisch hersensletsel is terug te vinden onder de term *acquired brain injury*. Oorzaken kunnen hierbij van ischemische aard zijn zoals anoxie, hypoxie en een cerebrovasculair accident. Maar ook hersentumoren, infecties en zelf intoxicatie kan aan de oorsprong liggen. Hierbij is er ook geen sprake van een degeneratieve of congenitale aard (NAH – Niet aangeboren hersensletsel, n.d.).

1.1.2.1 Cerebrovasculair accident

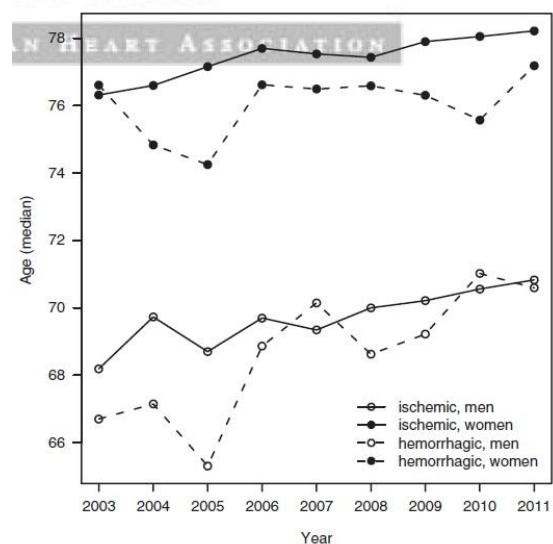
CVA is de afkorting voor de term cerebrovasculair accident, ook bekend als een herseninfarct of beroerte. Het kan omschreven worden als een plotseling afsterven van hersencellen door gebrek aan zuurstof ten gevolge van een bloedstroomblokkade of scheur van een arterie in de hersenen (Definition of cerebrovascular accident, 2011). Deze twee oorzakelijkheden zijn terug te vinden in de vakkundige literatuur onder de termen *ischemic stroke* en *hemorrhagic stroke*, het begrip *transcient ischemic attack* ook bekend als TIA wordt beschreven als een kleine vorm van een beroerte. De bloedstroom naar een deel van de hersenen stopt voor een beperkte periode. Gekenmerkt met symptomen van voorbijgaande aard (Transient ischemic attack, 2012).

Een *ischemic stroke* zal optreden wanneer een klontje een bloedvat dat instaat voor de bloedvoorziening van de hersenen blokkeert. Hierdoor ontstaat een klontje in een reeds vernauwd bloedvat. We spreken dan over een trombose. Daarnaast bestaat er de mogelijkheid dat een blokkade optreedt door een afgebroken klontje ergens anders ontstaan in het lichaam. Hier spreken we van een embolie. Plaquevorming gebeurt doordat vet en cholesterol zich vasthechten aan de wand van de arterie. Een *hemorrhagic stroke* is het gevolg van een zwakke arteriewand die openbarst waardoor het bloed in de hersenen opstapelt. Defecten van de aderwand zoals een aneurysma en een arterioveneuze malformatie verhogen de prevalentie (Jasmin & Zieve, 2012).

Om diagnostisch zeker te zijn wat aan de oorsprong ligt van de *stroke* is er nood aan neuroimaging (Runchey & McGee, 2010). Dit is van belang voor het verloop van de behandeling.

In een studie door Lodder en Bouter in 1992 uitgevoerd in Nederland werd aangehaald dat het cerebrovasculair accident met zijn prevalentie op de derde plaats van doodsoorzaken staat in de westerse wereld, na het myocardinfarct en kanker.

Met de veronderstelling dat het waarschijnlijk de meest voorkomende oorzaak van blijvende invaliditeit op oudere leeftijd is. CVA treedt frequent op bij



Figuur 1: Tijdtrend voor de mediaan leeftijd voor ischemic en hemorrhagic stroke bij mannen en vrouwen (Teuschl et al., 2013).

personen ouder dan 65 jaar, een bevolkingsgroep die gedurende de jaren na 1992 in proportie meer zal gaan toenemen met als gevolg een stijging in frequentie van het aantal CVA patiënten. Rekeninghoudend met de preventieve maatregelen ten aanzien van zijn risicofactoren en de effectiviteit van de medische zorg (Lodder & Bouter, 1992). Reeds in 1992 was men zich bewust van de toenemende vergrijzing in onze Westerse wereld en maakte men de veronderstelling dat de groep van CVA patiënten een courante positie zou innemen in ons gezondheidswezen. In een vervolg studie werden de veronderstellingen van Lodder bevestigd. In de recente studie uitgevoerd door Teuschl et al. wordt een overzicht geven van 2003 tot 2011 over het voorkomen van CVA op een acute *stroke* unit in Australia. Een continent dat tevens geconfronteerd wordt met een toenemende vergrijzing (Teuschl et al., 2013). De belangrijkste bevindingen vanuit deze studie voor deze literaire uiteenzetting zijn de volgende:

Er wordt een afname opgemerkt in sterfte en afhankelijkheid na een beroerte. We krijgen een grotere groep van personen die naar huis gaan na een CVA, wat de prevalentie van relationele en seksuele zorgen en problemen na een CVA zouden kunnen vergroten. Daarnaast werd opgemerkt dat de leeftijd voor het krijgen van een eerste CVA significant toeneemt voor een *ischemic stroke*, de mediaan van de leeftijd voor mannen neemt toe van 67.0 jaar naar 69.9 jaar en voor vrouwen van 75.1 jaar naar 76.6 jaar. Voor een *hemorrhagic stroke* wordt een gelijkende tendens beschreven voor mannen met uitzondering voor vrouwen waar de mediaan leeftijd stabiel bleef (Teuschl et al., 2013). In de USA duiden Manwani en McCullough (2011) tevens het belang aan van een beroerte op oudere leeftijd. Het merendeel van de beroertes treedt op bij oudere personen, het staat op de derde plaats van de doodsoorzaken en is de hoofdreden voor het verwerven van een beperking. Algemeen gezien zijn mannen gevoeliger voor het krijgen van een beroerte tot de leeftijd van 80 jaar, waar de incidentie bij vrouwen een opmerkelijke stijging kent. Het is dan ook deze groep van oudere vrouwen die de grootste last van beperkingen en institutionalisering zal dragen ten gevolgen van een beroerte. Men maakt de voorspelling dat tegen 2050 waarschijnlijk 1 op de 5 Amerikanen bij de ouderen zal horen (Manwani & McCullough, 2011).

CVA kent een niet te miskennen aanwezigheid in het heden en in de nabije toekomst. Door de toenemende leeftijd van het optreden van een CVA zou het irrelevant zijn de maximumleeftijd van 65 jaar vooropgesteld door Sen VZW voor NAH te hanteren. Hierdoor zou een grote relevante groep NAH patiënten geëlimineerd worden binnen deze studie. Daarnaast biedt de doelgroep ouderen met NAH een extra uitdaging op het gebied van seksualiteit en relationaliteit. Aangezien de belangrijkheid van seksualiteit en relationaliteit in het leven op oudere leeftijd niet afneemt, maar wel een verschuiving kent van passie naar intimiteit en het oudere lichaam vertraagd en minder intensief reageert op lichamelijke reacties staat de seksuele rehabilitatie voor een extra uitdaging bij deze toenemende groep ouderen met NAH (Ijff, 2010). De persoon met NAH is vaak ook een verouderd persoon waaraan specifieke noden en zorgen gekoppeld zijn.

1.1.3 NEUROLOGISCHE AANDOENINGEN

Binnen de deelcategorie neurologische aandoeningen krijgen aandoeningen zoals multiple sclerose (MS), Parkinson, vroegtijdige dementie, Huntington en dergelijke een plaats. Het gaat hier over degeneratieve aandoeningen met een progressief evoluerend karakter. Met uitsluitel van

neuromusculaire aandoeningen (NAH – Niet aangeboren hersenletsel, n.d.). Deze derde categorie zal verder niet in detail besproken worden.

1.2 BIJKOMENDE LETSELS

1.2.1 FYSIEK LETSEL

Het optreden van een niet aangeboren hersenletsel staat vaak niet op zichzelf. Er kan bijvoorbeeld sprake zijn van aan halfzijdige verlamming of tremor (Boelen, et al., 2007). Dit zijn rechtstreekse fysieke gevolgen die tot stand kunnen komen door een niet traumatisch hersenletsel. Maar ook wanneer hersenletsel verworven is door een traumatische ervaring zoals een ongeluk kan fysieke schade aanwezig zijn. Een letsel van het lichaam laat het seksueel functioneren echter niet onberoerd. Naast het optreden van een fysiek vlezig letsel kan ook het zenuwstelsel en het ruggenmerg beschadigd raken. Bij een beschadiging van de zenuwen in het ruggenmerg spreken we van een dwarslaesie.

1.2.2 DWARSLAESIE

Een dwarslaesie kan in de Engelstalige literatuur teruggevonden worden onder de term *spinal cord injury*. Een *spinal cord* trauma kan gedefinieerd worden als een beschadiging van het ruggenmerg die het gevolg is van een directe beschadiging van het ruggenmerg of indirect door ziekte van omliggende weefselstructuren (Bhimji, 2012). In deze literatuurstudie zal de nadruk gelegd worden op de *traumatic spinal cord injury* (TSCI). TSCI heeft een grote impact op de patiënt in zijn omgeving. Het kan leiden van beperkingen in het dagelijkse leven tot defecten van verschillende organen, zoals de ademhaling, spijsvertering, urinewegstelsel en het automatisch zenuwstelsel. Maar ook de huid, beenderen en gewrichten kunnen aangetast worden. De incidentie van TSCI in ontwikkelde landen zoals de Verenigde Staten, Finland, Japan, Ierland, Australia, Frankrijk en Canada varieert van 52,2 tot 13,1 per miljoen mensen. Daarmee is in deze groep een oververtegenwoordiging van mannen en personen in de leeftijdsgroep van 30 tot 50 jaar (Chiu et al., 2010). Dergelijke defecte organen oefenen een ingrijpende invloed uit op de seksualiteitsbeleving. In de volgende hoofdstukken wordt deze invloed verder toegelicht.

Zoals reeds aangehaald is er voor de definiëring van de voorgaande begrippen de keuze gemaakt om de Sen vzw te hanteren als basisbron. Het doel van de netwerkorganisatie sluit goed aan bij de doelgroep waarnaar deze masterproef zich ook richt, namelijk professionelen. De organisatie richt zich op het ondersteunen van professionelen werkzaam bij personen met een handicap. Opmerkelijk hierbij is dat een opsomming van de mogelijke gevolgen van NAH op de seksualiteit onbelicht blijft. Het feit dat een prominente organisatie in Vlaanderen gericht op de doelgroep NAH een essentieel aspect in het leven van de mens, namelijk seksualiteit niet bespreekbaar maakt kan wijzen op het nog steeds aanwezige taboe rond de thematiek seks.

1.3 EERSTE EN TWEDE ZORG BIJ NAH

Personen met een niet aangeboren hersenletsel kunnen niet veralgemeend worden. Elke persoon hoort als een uniek persoon benaderd te worden, in een unieke omgeving waarin rekening gehouden wordt met de unieke gevolgen van het hersenletsel met zijn unieke manier om met deze gevolgen om

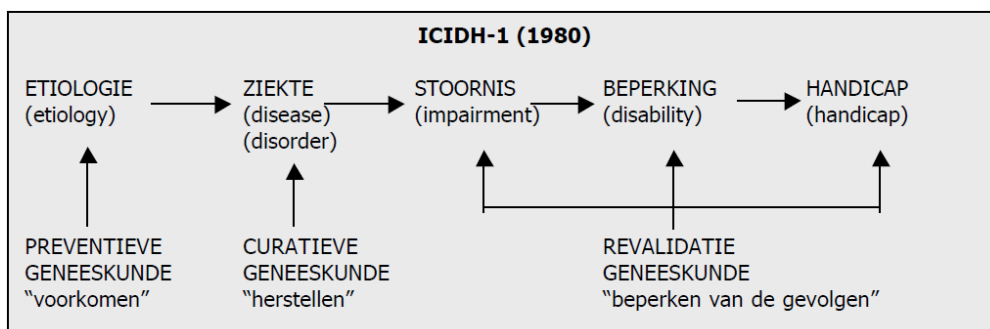
te gaan. Deze benadering noemt een holistische visie. Binnen deze visie is het belangrijk een idee te krijgen van de unieke ervaringen van de persoon. In de volgende alinea worden de ervaringen waarmee een persoon met een NAH geconfronteerd worden in de zorg beschreven.

Een persoon met een hersenletsel wordt acuut geconfronteerd met de eerste EHBO-zorgen, hierna wordt hij naar een spoedafdeling gebracht om vervolgens terecht te komen op intensieve zorgen. De opname bij een beroerte of CVA vindt plaats op een speciale *stroke-unit*. Eens de diagnose gesteld is, kan een behandeling opgesteld worden. Hier ligt de nadruk op het voorkomen en indien nodig behandelen van verwickelingen. Het is een periode gekenmerkt door veel onderzoeken die gepaard gaan met onzekerheid over het verdere verloop. Na het ontslag gaat men rechtstreeks naar huis waar er de mogelijkheid bestaat op nabehandeling. Deze is gericht op de mogelijkheden, het revalideren van beperkingen en/of beperkingen te compenseren. Het is wenselijk dat de revalidatiebehandeling in een multidisciplinair team verloopt van artsen, verpleegkundigen, kinesisten, logopedisten, ergotherapeuten en sociaal werkers. Zo bestaat er de mogelijkheid in dagbehandeling te gaan, in opname te gaan in een revalidatiekliniek of ambulantly naar een revalidatiecentrum te gaan. Afhankelijk van de ernst van het hersenletsel kan geopteerd worden om blijvend opgenomen te worden in een verzorgingsinstelling of gebruik te maken van een dagopvang zoals een activiteitencentrum of een verzorgingscentrum (Durnez, 2011).

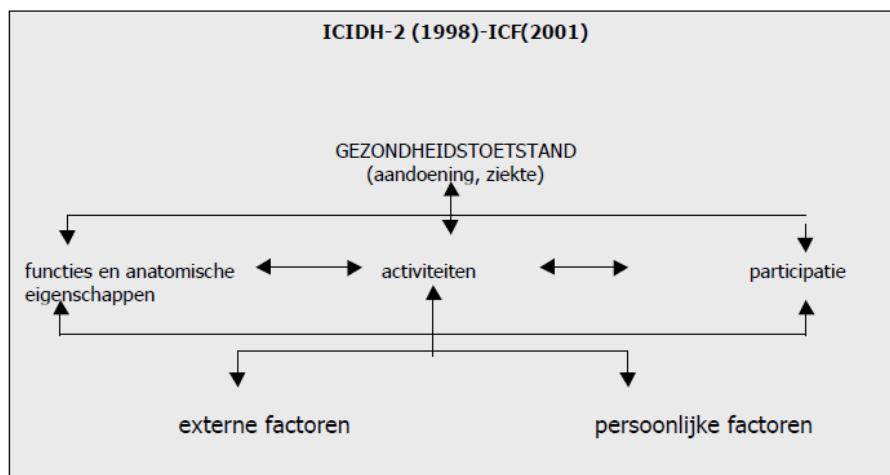
Op de website 'vlaamseliganah.be' en 'desocialekaart.be' is een overzicht te vinden van de centra in Vlaanderen voor NAH revalidanten.

1.3.1 REVALIDATIE EN REVALIDATIEGENEESKUNDE

Na het ontslag uit het ziekenhuis hebben de meeste personen met NAH baat over te gaan naar een revalidatiebehandeling. Een werkgroep van het college van geneesheren-directeurs en de raad voor advies inzake revalidatie samengesteld door het RIZIV poneren de volgende definitie voor revalidatie: "Revalidatie omvat de gecoördineerde multidisciplinaire activiteiten welke gericht zijn op het bevorderen van activiteiten en participaties bij personen met functiebeperkingen en dit met inachtnaam van de hierbij relevante externe en persoonlijke factoren." (Vanderstraeten, Kiekens, Plaghki, Soudon & Brusselmans, 2004, p.6). De *World Health Organisation* (WHO) ontwierp een model voor de revalidatiegeneeskunde aan de hand van de *International Classification of Impairment, Disability and Handicap* (Vanderstraeten et al., 2004, p. 4). De eerste versie (ICIDH-1) werd voorgesteld in 1980, deze werd herwerkt in een tweede versie (ICIDH-2-concept) in 1998 en vervolgens werd deze herwerkt in 2001 tot het *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF). In 1980 werd de aandacht gevestigd op de begrippen stoornis, beperking en handicap. Maar al gauw bleek dat er ook nood was aan aandacht voor de sociale en persoonlijke factoren die het globale proces kunnen beïnvloeden. In 1998 en 2001 werd gekozen om een globaal gezondheidsprofiel naar voren te schuiven waar een stoornis of *impairment*, een beperking in activiteit of *activity limitation* en participatieproblemen of *participation restriction* de centrale begrippen werden (Vanderstraeten et al., 2004).



Figuur 2: ICDH-1 (1980) (Vanderstraeten et al., 2004).



Figuur 3: ICDH-2-concept (1998) - ICF (2001) (Vanderstraeten et al., 2004).

- Bij een stoornis heeft de revaliderende persoon te maken met verlies of verandering in het lichaam of in een fysiologische of mentale functie (Vanderstraeten et al., 2004).
- Beperking in activiteit verhindert het functioneren van de dagdagelijkse activiteiten. Deze hinder kan optreden in de duur, aard en kwaliteit van de activiteit (ADL) (Vanderstraeten et al., 2004).
- Participatieproblemen kunnen een beperking in het maatschappelijk functioneren als gevolg hebben. Door de aangetaste gezondheidssituatie, stoornis, beperkingen en contextuele factoren kunnen de duur, aard en kwaliteit van de levensgebeurtenissen verstoord worden (Vanderstraeten et al., 2004).

Hieruit volgt de volgende definiëring van de revalidatiegeneeskunde:

“Revalidatiegeneeskunde is het medisch specialisme dat zich primair bezighoudt met het optimaliseren van activiteiten en participaties bij patiënten met afwijkingen in of verlies van functies of anatomische eigenschappen.” (Vanderstraeten et al, 2004, p.6).

1.3.2 REHABILITATIE

Aangezien Durnez (2011) niet specifiek spreekt over rehabilitatie, wordt dit in de wetenschappelijke literatuur op regelmatige basis gedaan in de context van een NAH.

Ventegodt, Gringols & Merrick (2005) beschrijven rehabilitatie in hun onderzoek als een levensfilosofie die gekenmerkt kan worden door een combinatie van enerzijds de integratie van pijnlijke en

onderdrukte gevoelens en emoties vanuit het verleden. Anderzijds als het proberen loslaten van die negatieve veronderstellingen en beslissingen.

Als resultaat van het verlies van levenskwaliteit, gezondheid en de eigen mogelijkheden kan de persoon het gevoel krijgen “het leven verloren” te hebben (Ventegodt et al., 2005, p. 280). De sleutel tot het herleven zit volgens Ventegodt et al. (2005) in een holistische medische gebruiksdoos samengesteld uit existentiële theorieën. Namelijk de kwaliteit van leven theorie, de theorie van het karakter, de theorie van het talent, de theorie van de levensmissie en de holistische proces theorie. Theorieën die er moeten voor zorgen dat de fundamentele existentiële dimensies van de mens gerehabiliteerd kunnen worden. Namelijk liefde, de kracht van de geest, gevoelens en het lichaam en als laatste vreugde, geslacht en seksualiteit.

Wat we bij de definiëring van revalidatie niet terug vonden, komen we bij rehabilitatie wel tegen, seksualiteit als een belangrijk element bij het verwerven van levenskwaliteit. In de definitie krijgt de link met revalidatie meer duidelijkheid. Rehabilitatie is een woord dat twee betekenissen omvat, namelijk eerherstel en revalidatie. Revalidatie is gericht op het ontwikkelen van de sterktes en capaciteiten zodat een leven met een ernstige en langdurige beperking, die participatieproblemen heeft als gevolg, ook zinvol kan zijn. De term eerherstel richt zich op de individuele wensen en behoeftes, het is van belang dat deze gehoord worden door de eigen omgeving. Het is van belang dat de persoon met NAH een persoonlijk groeiproces ondergaat waar hij komt tot meer voldoening en hoop ondanks de beperkingen en participatieproblemen. Herstellen gaat verder dan alleen het herstel van de ziekte en het reduceren van symptomen. Het gaat over het herstellen van het dagelijkse leven, het herstellen van rollen en het herstellen van de eigen identiteit. Binnen rehabilitatie heeft de cliënt zelf de regie in eigen handen (Korevaar & Droës, 2008).

Tabel 1: Rehabilitatie en herstel (Korevaar & Droës, 2008)

Rehabilitatie	Herstel
<ul style="list-style-type: none">• Rehabilitatie is een hulpverleningsvorm.• Rehabilitatie is een proces van cliënt en hulpverlener samen.• Rehabilitatie is gericht op eigen doelen inzake wonen, werken, leren en sociale contacten.• Rehabilitatie is gericht op het herstel van activiteiten (dagelijks functioneren) en participatie (rol functioneren).	<ul style="list-style-type: none">• Herstel is geen hulpverlening.• Herstel is een proces van de cliënt.• Herstel is gericht op empowerment: weer macht krijgen over je ziekte, jezelf en je omstandigheden.• Herstel richt zich op wat de cliënt belangrijk vindt in zijn leven.

Als laatste is het belangrijk om de link te maken naar de hulpverlening. Ventegodt et al. (2005) geeft aan dat rehabilitatie in geen belangrijke mate verschilt van andere vormen van behandeling. Maar hij benadrukt wel de lage motivatie en gebrekkige middelen in combinatie met een behandeling die soms jaren kan duren. Dit vergt nu eenmaal een extra inspanning door de holistische arts.

In de acute fase van NAH staat het overleven centraal, binnen de rehabilitatie staat het terug verkrijgen van de eigen regie over het leven en de kwaliteit van leven centraal. Het is binnen deze rehabilitatie dat seksualiteit een belangrijke plaats heeft, de noodzaak van seksuele rehabilitatie en een seksueel beleid mogen hierin niet ontbreken. Vervolgens wordt er een overzicht gegeven van de essentiële seksuele processen die verstoord kunnen worden bij een NAH. Vanuit kennis over het functioneel werkend seksueel systeem zal vervolgens in hoofdstuk 2 gekeken worden naar een mogelijk disfunctioneel seksueel systeem ten gevolge van NAH.

1.4 SEKSUEEL SYSTEEM BETROKKEN BIJ NAH

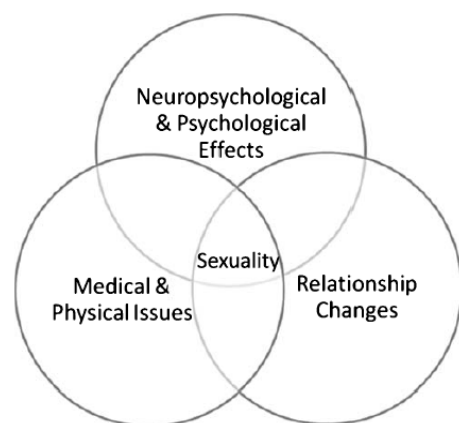
Wat zorgt ervoor dat volwassenen met NAH meer kans hebben om geconfronteerd te worden met seksuele problemen? Als we gaan kijken naar de fysiologie van een niet aangeboren hersenletsel vinden we drie oorzakelijke factoren die een invloed uitoefenen op het seksueel functioneren.

Ten eerste bestaat er de mogelijkheid dat hersenbeschadiging de normale hersenstructuur en functionering verstoort, inclusief het neuro-endocriene systeem. Dit kan negatieve gevolgen hebben op het seksueel functioneren (Sander et al., 2012).

Ten tweede kan ook lichamelijke beschadiging een effect hebben op het seksueel functioneren. Bijvoorbeeld zoals aangetoond in het onderzoek van Meerts, Guarraci & Clark (2012) waaruit blijkt dat niet alleen centrale hersengebieden van belang zijn bij het seksueel functioneren, maar tevens de perifere genitaliën van het lichaam. Deze staan met de centrale hersengebieden in contact met de perifere genitaliën via zenuwbanen. Een letsel ter hoogte van de zenuwbanen wordt verzameld onder de naam dwarslaesie.

Een dwarslaesie kan voor verstoring of onderbreking zorgen tussen de hoofdzakelijke centrale hersengebieden, belangrijk bij het seksueel functioneren van de genitaliën (Stien, 2008). Ten derde zijn er naast de fysiologie ook andere factoren waar we rekening mee moeten houden als we het seksueel functioneren in kaart willen brengen. Zo kan men indirect bij hersenbeschadiging bemerken dat seksueel functioneren beïnvloedbaar is via het lichamelijke, cognitieve en emotioneel vermogen. Daarnaast is het belangrijk oog te hebben voor de impact van partnerrelatieproblemen, een vermindering van sociale activiteiten en de neveneffecten van medicatie (Sander et al., 2012). Allen kunnen een invloed uitoefenen op het seksueel gedrag.

Door de hierboven beschreven causale complexiteit van hersen- en lichamelijke letsels zal men vanuit het welgekende biopsychosociaal model bij seksexperts kijken naar het seksueel functioneren. Dit model gebruikt men in deze literatuurstudie standaard om de seksuele zorgen en problemen te belichten en benaderen. Het biedt een houvast om een eenzijdige benadering te vermijden. We maken dan ook meteen de link met deze drie oorzaken.



Figuur 4: Biopsychosociaal model van seksualiteit (Moreno et al., 2013).

1.4.1 BEWUSTMAKING SEKSUEEL DIMORFISME

Voor we nader gaan kijken naar de complexiteit van seksualiteit aan de hand van het biopsychosociaal model, staan we eerst stil bij de sekse verschillen. Gianotten, Meihuizen-de Regt en van Son- Schoones (2008) refereren in hun boek naar het handboek van Sipski en Aleander waar uitvoerig wordt beschreven dat de beleving van een handicap een hele andere connotatie krijgt indien je het beleeft als man of als vrouw. De beleving heeft een invloed op hoe je seksualiteit beleeft en hoe je in relatie staat tot anderen, en bepaalt je kans bepaalde ziektes of handicaps te krijgen en zal een geheel andere invloed hebben op hoe je omgaat met de ziekte en de zorg die hier gepaard mee gaat.

We gaan meer in detail kijken waarom mannen en vrouwen een handicap verschillend ervaren; dit doen we door te kijken naar verschillen in essentiële processen.

Het verschil tussen mannen en vrouwen start al in onze genen, namelijk de geslachtschromosomen. Genaamd de XY chromosomen voor mannen en de XX chromosomen voor vrouwen. De geslachtschromosomen spelen een rol in de geslachtsdeterminatie, maar daarnaast bevatten ze geslachtgerelateerde genen die instaan voor specifieke mannelijke en vrouwelijk karakteristieken (Simon, Reece & Dickey, 2010). Naast het genetische geslacht bestaat het gonadale en hormonale geslacht. Onder invloed van het genetische geslacht ontwikkelen het vrouwelijk geslacht ovaria of eierstokken en het mannelijk geslacht testes of teelballen. Dit door de aanwezigheid van een testisdeterminerende factor op het Y chromosoom, het SRY-gen. De gonaden staan in voor de productie van gameten. Het vrouwelijk gametische geslacht produceert eicellen en het mannelijk gametische geslacht zaadcellen. Gonaden produceren ook hormonen. Deze zijn essentieel voor de fysiologie, de gedragspatronen en het morfologisch mechanisme is essentieel voor het seksueel functioneren. Ondanks het feit dat het belangrijkste hormoon bij de man de androgenen zijn, namelijk specifiek testosteron en bij de vrouwen progestagenen en oestrogenen, hebben mannen en vrouwen beide steroïden aanwezig in hun hormonaal systeem. Dit omdat via een proces genaamd aromatisatie bepaalde vormen van testosteron omgezet kunnen worden in oestradiol bij beide seksen. Daarnaast is het vetweefsel bij de man een belangrijke factor in de aanmaak van oestradiol. De bijnier en ovaria daarentegen geven ook androgenen vrij aan het bloed van de vrouw. Het verschil zit hem in de verhouding androgenen en oestrogenen die verschillend is bij de sekse (De Groef, 2009). Bijkomend worden mannelijke foetussen gedurende het prenatale leven blootgesteld aan androgenen waardoor mannen en vrouwen gedurende de start van de adolescentie op een unieke manier reageren op steroïden. Men spreekt dan ook van de organisatorische en activerende effecten van geslachtshormonen (Balthazart, Tlemçani & Gregory, 2006).

Het genetische geslacht bepaalt het gonadale geslacht, het gonadale geslacht het gametische geslacht en het hormonale geslacht. Daaropvolgend heeft het hormonale geslacht een invloed op de geslachtsdifferentiatie. En vervolgens ontstaan uiterlijke verschillen, genaamd het fenotypische geslacht. Deze uiterlijke kenmerken bevatten typisch morfologische structuren, fysiologische kenmerken en gedrag. We kunnen dus zeggen dat geslachtshormonen een effect hebben op de primaire en secundaire geslachtskenmerken (De Groef, 2009).

Ten slotte hebben we nog het hersen- of gedragsgeslacht, ook hier spelen de geslachtshormonen een essentiële rol (De Groef, 2009). Hoe deze geslachtshormonen de hersenanatomie beïnvloeden is echter nog niet duidelijk (Sacher, Neumann, Okon-Singer, Gotowiec & Villringer, 2013).

Seksueel dimorfisme is reeds door verscheidene studies onderzocht, primair wordt er gekeken naar de totale hersenafmeting, de verhouding grijze en witte massa, de regionale hersenvolumes en naar de neurale microstructuren (Sacher et al., 2013). Deze geslachtsverschillen zijn een niet te onderschatten factor in de beleving van de menselijke seksualiteit.

1.4.2 BIOLOGISCHE FUNCTIE EN GEVOLGEN

Het spreekt voor zich dat als onze motor van ons lichaam beschadiging oploopt, dit automatisch zijn gevolgen zal hebben op het lichaam. Maar hoe zorgen onze hersenen ervoor dat het seksueel functioneren gereguleerd wordt? En wat is de invloed van ons neuro-endocriene systeem, het ruggenmerg en het lichaam hierbij?

Om hier enig aansluitend antwoord voor te vinden in de literatuur kunnen we niet anders dan dierenonderzoek te betrekken. Omwille van ethische redenen is het onverantwoord invasief hersenonderzoek uit te voeren bij de mens. Resultaten van dierenonderzoek zijn niet rechtstreeks veralgemeenbaar, maar ze geven ons wel een mogelijk idee, wat de invloed van de hersenen, het neuro-endocriene systeem, het ruggenmerg en ons lichaam is op het seksueel functioneren.

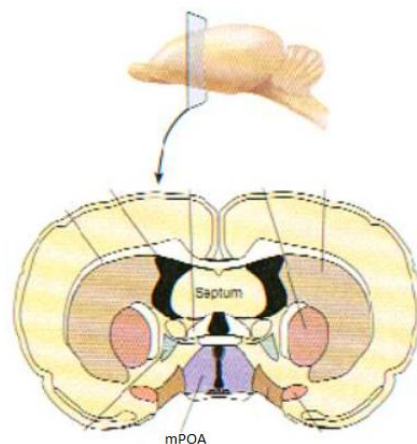
1.4.2.1 Rol van de hersenen en het neuro-endocrien systeem

“Sex begins in the brain.” (Rees, Fowler & Maas, 2007, p.512). Heden is er geen twijfel meer over de invloed van de hersenen op het seksueel gedrag. Toch staat het neurowetenschappelijk onderzoek bij menselijke geslachtsgemeenschap nog in zijn startblokken door het taboe dat jaren geheerst heeft over het thema. Dit heeft echter uitvoerig onderzoek naar seksueel gedrag bij ratten niet in de weg gestaan. Onderzoek dat erg waardevolle inzichten geeft in de werking van het centrale zenuwstelsel op het gebied van seksuele beloning en stimulatie van seksuele motivatie (Georgiadis, Kringelback & Pfau, 2012).

1.4.2.1.1 Dierenonderzoek

Een goed voorbeeld van dierenonderzoek waarin de link tussen de hersenen en seksualiteit wordt bestudeerd is terug te vinden in het recente onderzoek van Meerts et al. (2012). In deze studie werd de noodzaak belicht van het mPOA, dit is het mediale preoptische gebied in de hersenen. Dit gebied werd onderzocht bij vrouwelijke ratten. Men vergeleek er ratten met en zonder laesie ter hoogte van dit hersengebied. Hieruit bleek dat mPOA een cruciale rol speelt bij het seksuele gedrag van vrouwelijke ratten. Waardoor een intact mPOA noodzakelijk is voor de regulatie van de vaginale kenmerken

die dienen ter ondersteuning van gestimuleerd paargedrag. Bijkomend benadrukte deze studie het belang van integratie en coördinatie van centrale en perifere processen voor het seksueel



Figuur 5: Dwarsdoorsnede van rattenhersen met aanduiding van het mediale preoptische gebied (Nawrot, 1999).

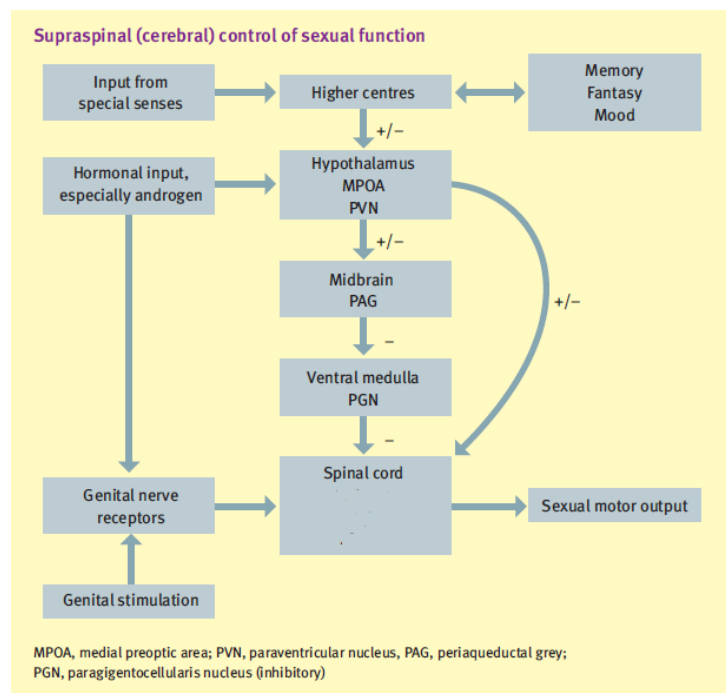
functioneren. Waarin mPOA een belangrijke rol speelt in de samenvoeging van centrale en perifere signalen.

Vanuit het onderzoek van Meerts kunnen we het evident vinden dat seksualiteit een complexe samenwerking kent tussen de hersenen en het lichaam. Maar niet alleen de hersenstructuren zijn van belang bij het seksueel functioneren, ook ons neuroendocriensysteem heeft een belangrijke invloed op ons seksueel functioneren. Zo werd benadrukt door Meerts et al. (2012) dat dopamine tevens van belang is in het mPOA gebied. Meer specifiek speelt deze neurotransmitter een rol bij de seksuele motivatie. Toch kunnen we geen sluitende conclusies trekken, verder onderzoek blijft nodig om de exacte relatie te onderzoeken.

Zoals Georgiadis et al. (2012) aanhaalde, dierenonderzoek heeft zijn functie bewezen. Maar Anders Agmo duidt dat de mens niet zomaar een zoogdier is. De mens beschikt over de mogelijkheid tot sociaal leren, taal, introspectie en een moreel denken. Functies die onvermijdelijk elk menselijk gedrag beïnvloeden, inclusief seks. Met als gevolg dat de mens beschikt over een veelzijdigheid aan seksueel gedrag en voorkeuren. Agmo stelt: “in humans all sexual incentive stimuli are learned” (Georgiadis et al., 2012, p. 487). Wat als gevolg heeft dat sociale percepties op een kritische wijze de seksuele voorkeuren van de mens kunnen sturen. Dit in tegenstelling tot dieren die enkel beroep kunnen doen op een aantal geregelde ongeconditioneerde seksuele stimuli.

1.4.2.1.2 Seksueel dimorfisme in de hersenen en het neuro- endocrien systeem

Naast het feit dat we dierenonderzoek niet zomaar mogen veralgemene moeten we ons ook bewust zijn van de sekseverschillen in de hersenen. Voorgaande evidentie werd gehaald bij vrouwtjesratten. Via neuro-imagingtechnieken wordt het duidelijk waarom we bij de hersenen van mannen en vrouwen waakzaam horen te zijn bij sekse veralgemening. Onderzoek door Sacher benadrukt dat we de structurele, functionele en neurochemische neurale verschillen tussen mannen en vrouwen niet uit het oog mogen verliezen. Zo hebben mannen een groter hersenvolume dan vrouwen, hebben vrouwen



Figuur 6: Supraspinaal en cerebrale controle van het seksueel functioneren (Riley, 2004).

proportioneel meer grijze massa dan witte massa, hebben vrouwen een verhoogde corticale dikte en worden er verschillen opgemerkt in regionaal hersenvolume. Zo is bijvoorbeeld de grijze massa van vrouwen ter hoogte van gehoor- en taalkundig gerelateerde regionen uitgebreider. Net zoals de grijze massa van mannen ter hoogte van de primair visuele en visiospatiaal geassocieerde hersengebieden.

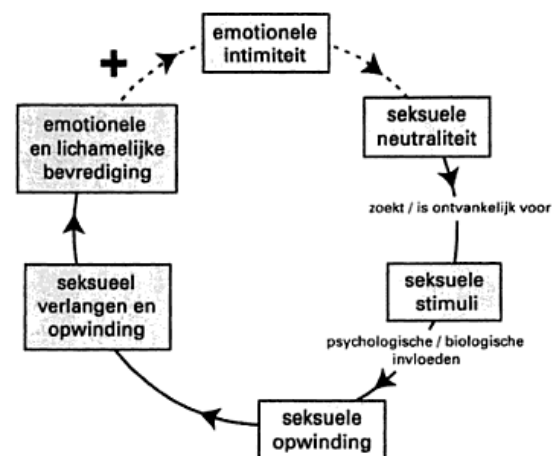
Allemaal hersenverschillen die verondersteld worden veroorzaakt te zijn door de hormoonniveaus van testosteron, oestrogenen of progesteron (Sacher et al., 2013). Emotioneel en geheugen gerelateerde thema's werden uitvoerig besproken in deze bron, naar seksueel gerelateerde thema's werd niet verwezen.

Neuroimaging is echter reeds rijkelijk gebruikt geweest om de stimulerende seksuele stimuli bij mannen te observeren. Mechanische resultaten en functioneel hersenbeeld-vormingstechnieken bij vrouwen zijn echter gering onderzocht. Vrouwelijke onderzoekssubjecten vormen een extra uitdaging door de menstruele cyclus, genitalische responsen, hun houding tegenover seksueel visuele stimulatie en discordantie tussen subjectieve en objectief gemeten seksuele opwinding (Georgiadis et al., 2012). We behoren ons bewust te zijn van het onevenwichtig aantal onderzoeksresultaten tussen mannen en vrouwen, daarnaast kunnen we mannelijke onderzoeksresultaten en onderzoeksresultaten vanuit dierenonderzoek niet rechtstreeks veralgemenen.

1.4.2.1.3 Directe functie

De confrontatie met een niet aangeboren hersenletsel gaat gepaard met directe gevolgen op het seksueel functioneren. Vooraleer we nader gaan bekijken wat de specifieke gevolgen op het seksueel functioneren zijn in hoofdstuk 2, wordt er verklaard wat de rechtstreekse functie van de hersenen en het neuro- endocrien systeem is op het seksueel functioneren.

“Sexual behaviour is orchestrated by the brain through integration of incoming sensory information with the internal state.” (Georgiadis et al., 2012, p. 486). Seksueel gedrag en seksueel genot komen tot stand door een overvloed aan prikkels die niet alleen afkomstig zijn van de genitaliën. Georgiadis et al. geven in hun review een overzicht van onderzoeken verricht aan de hand van neurologische beeldvorming tijdens de seksuele respons cyclus (Georgiadis et al., 2012). De



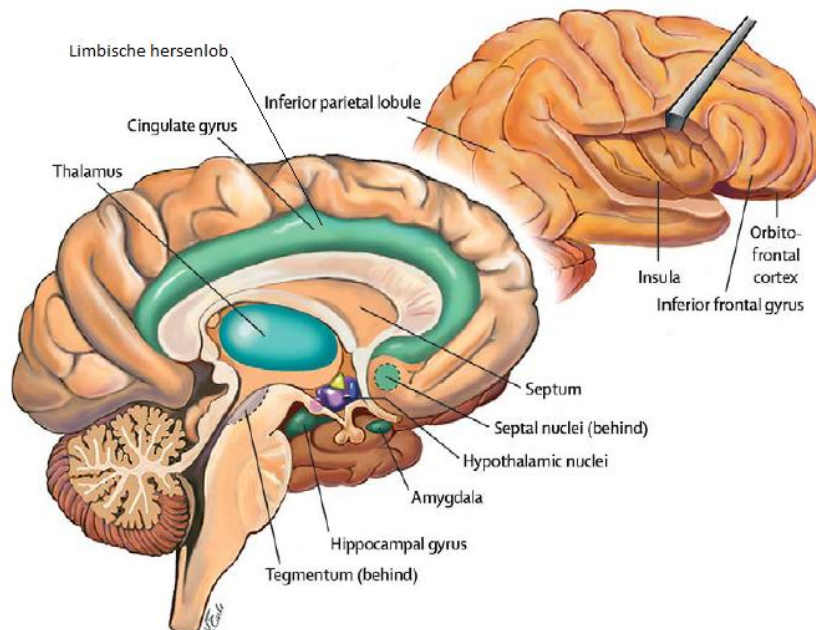
Figuur 7: Alternatieve responscyclus van Basson (Ijff, 2010).

seksuele respons cyclus is initieel ontworpen na uitvoerig onderzoek door Master en Johnson, de cyclus bestaat uit vier fasen die bij een adequate stimulatie elkaar opvolgen: opwinding, plateaufase, orgasme en herstel. Nadien werd de fase van verlangen of motivatie toegevoegd voorgaand aan de opwindingfase door Helen Kaplan, waardoor ook de beleving een belangrijke plaats kreeg. Naderhand werd dit mannelijk model vertaald in een alternatieve responscyclus voor vrouwen door Basson. Waar verlangen en opwinding met elkaar verweven zijn en er naast de invloed van lichamelijke reacties op het seksueel gevoel ook aandacht komt voor omgevingsfactoren (Ijff, 2010).

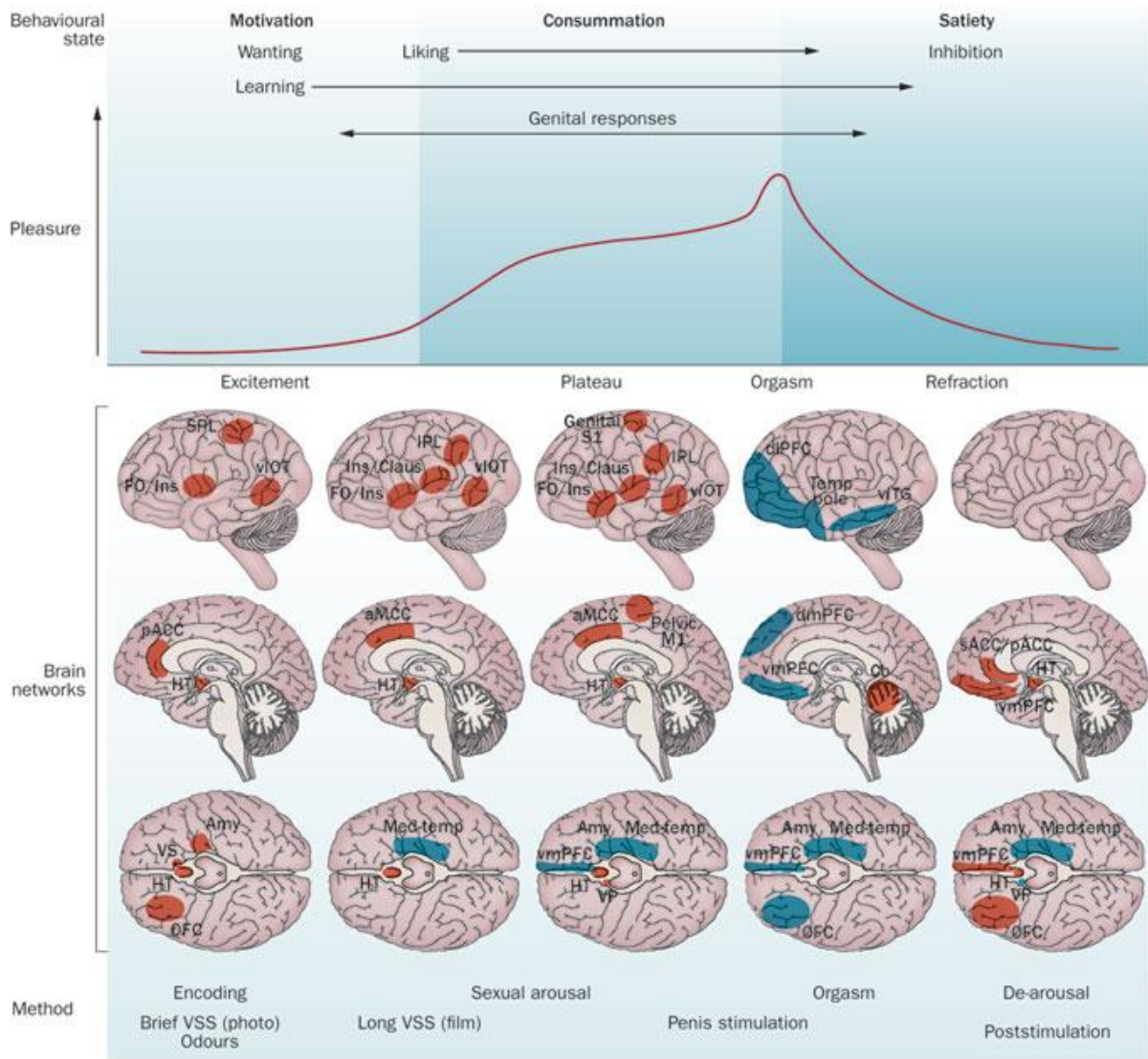
De seksuele responscyclus werd recent ook vergeleken met andere plezier cycli die de fasen van *willen* of *wanting*, *aangenaam vinden* of *liking* en *remming* of *inhibition* bevatten. Dit omdat de seksuele respons een gelijkaardig patroon volgt met andere motivatie systemen, zoals bijvoorbeeld eten of drugsverslaving. Dergelijke fasen zijn teruggevonden in hersenonderzoek, namelijk in het

neuro-endocrien systeem. Zo wordt de fase van *willen* gedreven door mesolimbische dopamine; hierdoor wordt de focus en het gedrag gericht op het verwerven van seksuele stimuli. De fase waarin men het *aangenaam vindt* staat gelijk aan het verwerven van een beloning of plezier en wordt gedreven door opioïden en andere beloningssystemen. De *inhibitie* wordt gedreven door opioïden, serotonine en endocannabinoïdensystemen. Onderstaande figuur 10 van Georgiadis et al. is een weergave van de verschillende hersenregionen die geactiveerd worden tijdens de fases. Deze regionen worden bilateraal geactiveerd en sommige hersenstructuren zoals de amygdala worden meerdere malen actief gedurende de cyclus. Via neurologische beeldvorming werd duidelijk dat er gedurende de cyclus andere seksuele triggers van belang zijn om over te gaan naar een volgende fase. Zo blijkt visueel seksuele stimulatie een hoofdzakelijke rol te spelen bij de seksuele motivatie en het *willen* en genitale stimulatie lijkt een belangrijke positie in te nemen bij de voltooiing van de plateau fase (Georgiadis et al., 2012).

Er kan geconcludeerd worden dat er een netwerk van hersengebieden bestaat gevoelig voor seksuele stimuli, beloning en verwachting. Dit netwerk blijkt ook geactiveerd te worden bij andere gewenste prikkels, zoals eten. Desondanks blijkt dit netwerk niet tot gering betrokken te zijn bij hogere niveaus van opwinding, waardoor dit netwerk voornamelijk zijn rol speelt in het erkennen en aansturen van seksuele kansen en gedrag (Georgiadis et al., 2012).



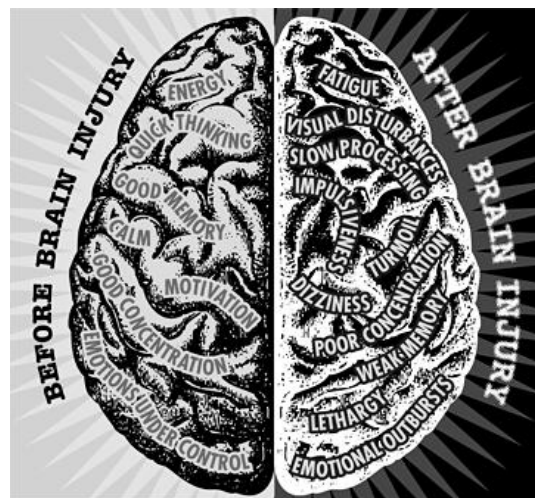
Figuur 8: Hersengebieden betrokken bij seksuele activiteit (Rees et al., 2007).



Figuur 9: Seksuele respons cyclus in neurologische beeldvorming (Georgiadis et al., 2012).

1.4.2.1.4 Indirecte functie

Naast de directe functie van onze hersenen en het neuroendocriensysteem op seksualiteit hebben ook indirecte processen een effect op het seksueel functioneren. We zouden te ver uitwiden als we alle mogelijke indirecte gevolgen op seksualiteit zouden oplijsten. Daarom is er gekozen om via de volgende afbeelding een glimp weer te geven van de functionele hersencomplexiteit. Het spreekt voor zich als bijvoorbeeld het hersengebied dat instaat voor de regulatie van emoties en motivatie verstoord is, dit een indirect effect gaat hebben op het seksueel functioneren.

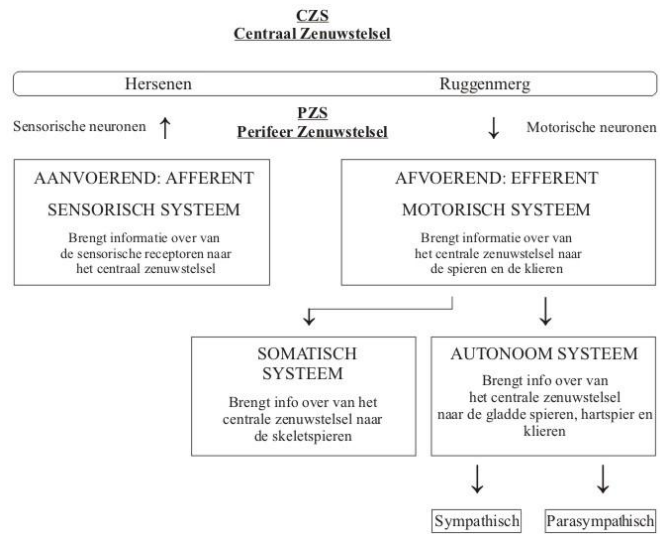


Figuur 10: Gevolgen van hersenbeshadiging (Saskatchewan brain injury association, 2013).

1.4.2.2 Rol van het ruggenmerg en de genitaliën

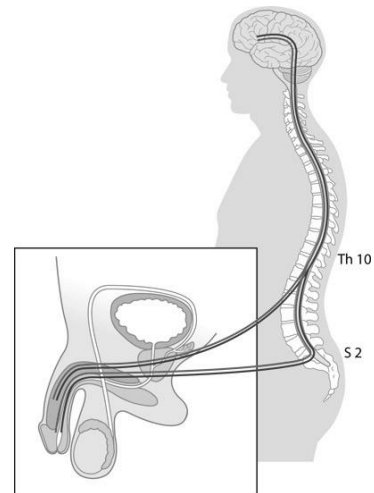
Ondanks het feit dat er verschillende manieren bestaan om te komen tot een orgasme, blijft de belangrijkste bron van seksueel plezier te ontstaan door reactie van de hersenen op stimulatie van de genitaliën. Het seksueel *aangenaam vinden* lijkt gecodeerd te zijn in de genitaliën van de zoogdieren.

Zo blijkt de glans waarschijnlijk een speciale sensor te bevatten die reageert op genitalische beloning na somato-sensorische stimulatie. Ook andere delen van het lichaam kunnen seksueel genot te weegbrengen. Lichaamsdelen zoals tepels zorgen voor het aanzetten en versterken van het seksueel plezier. Maar of dit genot aangeleerd of ongeconditioneerd is blijft nog de vraag (Georgiadis et al., 2012). Belangrijk hierbij is de kanttekening te maken dat de rol van de penisglans bij seksueel plezier veel meer bestudeerd is dan de clitoris. Ook hier weer moeten sekse verschillen in acht genomen worden.



Figuur 11: Zenuwstelsel (Perifeer zenuwstelsel, 2008).

Naast de hersenen speelt ook het ruggenmerg een essentiële rol bij het seksueel functioneren. Zo wordt het seksueel functioneren beïnvloed door een integratie van motorische, sensorische en autonome zenuwpaden. Tevens zijn psychologische en sociale factoren van belang, deze worden verder besproken in deze masterproef (Anderson, Borisoff, Johnson, Stiens & Elliott, 2007a). De afferente sensorische informatie afkomstig van de genitaliën verloopt via de zenuw pudendal (S2-S4) naar het ruggenmerg toe. De parasympathische input die naar de genitaliën gaat verloopt via de zenuw pelvic (S2-S4) en de sympathische input die naar de genitaliën gaat verloopt via de hypogastrische zenuw (T10-L2) (Anderson, Borisoff, Johnson, Stiens & Elliott, 2007b). De rol van het ruggenmerg is in die mate belangrijk dat, bij de man, onder invloed



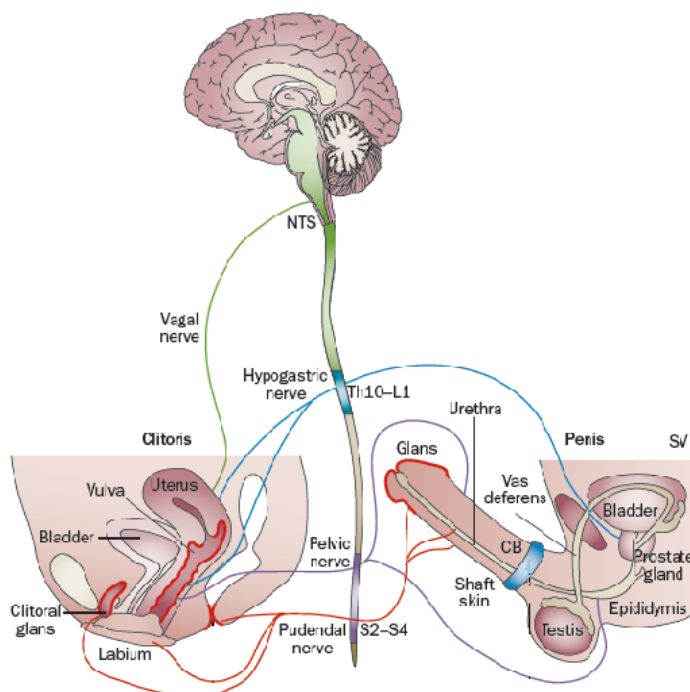
Figuur 12: Bezenuwing penis (Stien, 2008).

van directe stimulatie van de genitaliën een reflexogene erectie kan ontstaan. De opstijgende tractus wordt geactiveerd waardoor een sensorische perceptie en stimulatie van de cavernosal zenuw een erectie tot stand kan brengen (Aisen, 2013).

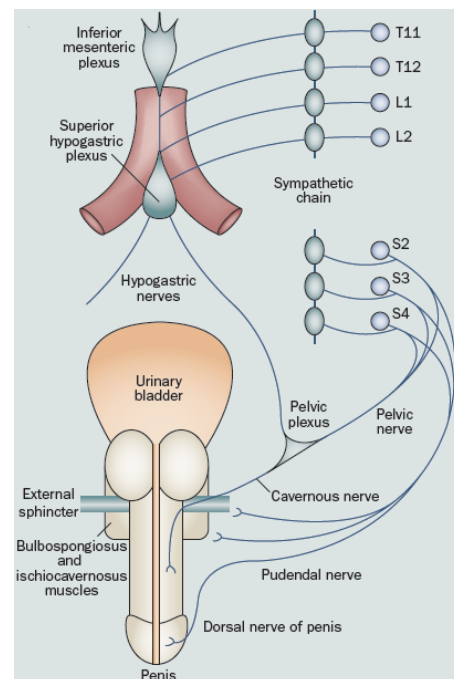
Een dwarslaesie zal niet automatisch de sensaties van de genitaliën of hun functies elimineren. Dit doordat de sensorische zenuwvezels van de interne en externe genitaliën door vier hoofdzenuwen lopen, die in verbinding staan met het centrale zenuwstelsel op verschillende niveaus. Door experimenteel een letsel te induceren ter hoogte van het ruggenmerg bij ratten blijkt dat de sensorische informatie die van belang is bij het verwerven van een ejaculatie, gelegen is in de

ventrolaterale kolommen. Een letsel ter hoogte van de ventrale delen van het ruggenmerg zal dan ook meestal het onvermogen tot orgasme met zich meebrengen. Gelijkende studies naar de clitoris zijn niet uitgevoerd. Desondanks werd uit dierenonderzoek opgemerkt aan de hand van het injecteren van een anatomische tracerstof in penis en clitoris dat stimulatie van de clitoris en penis op een gelijkende manier overgebracht worden naar de hersenen (Georgiadis et al., 2012).

Toch mogen we er niet zomaar vanuit gaan dat het rijkelijk aanbod van onderzoeken dat gebeurt bij mannelijke subjecten, veralgemeenbaar is naar de vrouwelijke seksualiteit. Zo is de erectie bij mannen een parasympathisch gegeven, waarbij het sympathisch zenuwstelsel net voor detumescentie zorgt door de bloedtoevoer in het erectiele weefsel af te remmen. Jarenlang dacht men dat seksuele opwinding ook bij vrouwen opgewekt werd door het parasympathische zenuwstelsel. Dit blijkt echter niet te kloppen. Tijdens een experiment bleek dat een geactiveerd sympathisch systeem door het bekijken van een angstaanjagende film geen inhiberend effect had op de seksuele opwinding van vrouwen. Maar dat het sympathisch systeem een activerende functie heeft op het toenemen van de bloeddorstrooming in de genitaliën en het verkrijgen van een clitoraal erectie en het toenemen van lubricatie (Meston, 2000). Ter ondersteuning van deze complexe materie twee illustraties ter verduidelijking van het zenuwstelsel betrokken bij het seksueel functioneren.



Figuur 13: Zenuwstelsel van de genitaliën (Georgiadis et al., 2012).

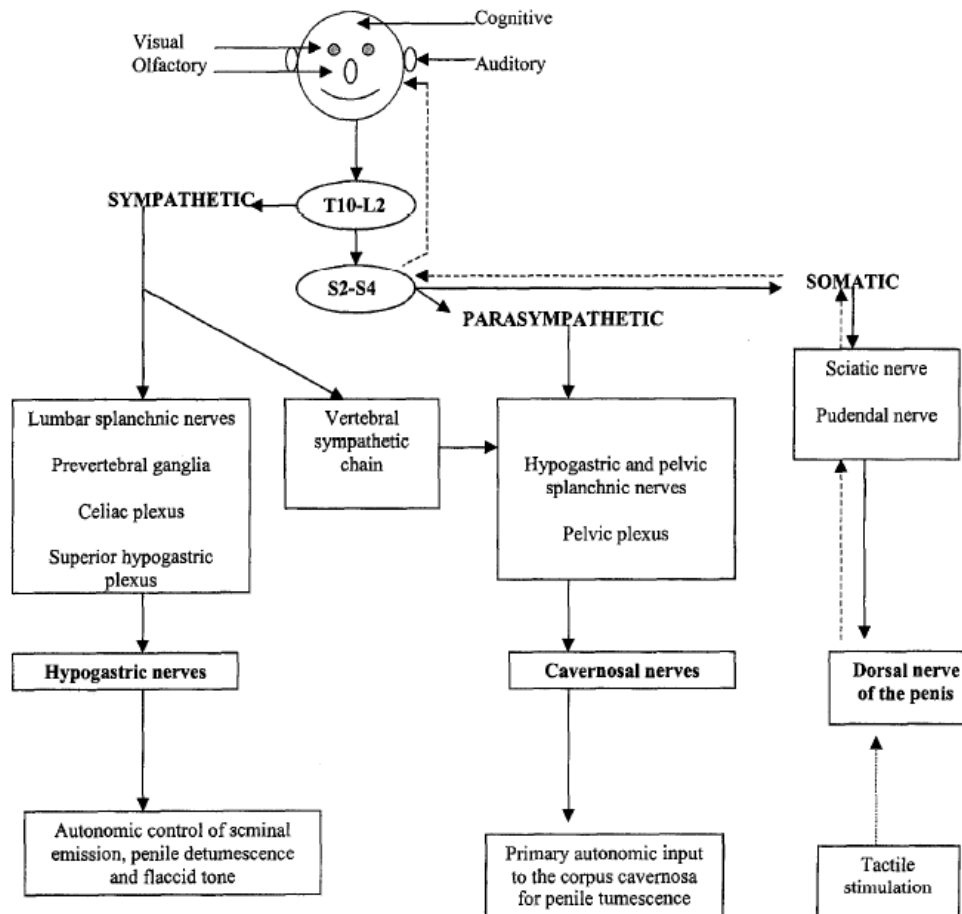


Figuur 14: Bezenuwing van de penis (Brackett, Lynne, Ibrahim, Ohl & Sonksen, 2010).

Extra informatie bij figuur 14:

De sympathische zenuwbanen afkomstig van niveau T10 en L2 van het ruggenmerg passeren de sympathische *chain ganglia* naar de prevertebrale ganglia in de inferior mesenteric en superior hypogastrische plexus. Vandaar uit dalen de vezels af naar de pelvische plexus via de hypogastrische zenuwen. Vanuit de sacrale regio gaan de *postganglionaire* vezels van de sympathische *chain ganglia* via de sacrale zenuwen en dan naar de pelvische of pudendal zenuwen. De parasympathische *preganglionaire* axonen vloeien voort vanuit het S2 en S4 niveau van

het ruggenmerg en passeren via de pelvische zenuw naar de pelvische plexus. De ganglia cellen in de plevische plexus verzenden axonen naar de cavernosale zenuwen, deze bezenuwen de penis. De pudendal zenuwen afkomstig van de S2 en S4 segmenten in het ruggenmerg bezenuwen de externe sfincter, de *bulbospongiosum* spieren en de *ischiocavernasum* spieren. De pudendal zenuw voorziet ook sensorische vezels aan de dorsale zenuwen van de penis (Brackett et al., 2010).

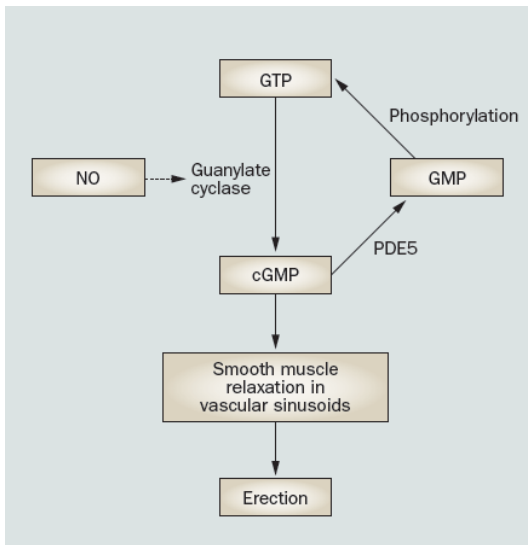


Figuur 15: Zenuwsysteem van de penis (Monga, Bernie & Rajasekaran, 1999).

1.4.2.2.1 Mannelijke genitaliën

Zoals we hierboven reeds beschreven wordt de objectieve seksuele arousal bij mannen en vrouwen aangestuurd door verschillende zenuwsystemen, door het parasympathisch zenuwstelsel bij mannen en het sympathische zenuwstelsel bij vrouwen. Naast de activering van een ander zenuwstelsel verschilt de anatomische structuur van de genitaliën bij de sekses. De man heeft drie zwellichamen in de penis, twee corpora cavernosa en één corpus spongiosum, de corpora cavernosa zijn bij seksuele arousal hard en niet- indrukbaar waardoor penetratie mogelijk is. De druk in het corpus spongiosum is lager, doordat de plasbuis gelegen is in dit zwellichaam is het mogelijk dat sperma via de plasbuis vrijkomt. Deze toestand van seksuele arousal is gelimiteerd in tijd waardoor de zwelling van de zwellichamen afneemt in rust (Ijff, 2010). De slappe rusttoestand van de zwellichamen wordt in stand gehouden door de contractie van de arterie en corporale gladde spieren, aangestuurd door sympathische α -adrenerge receptoren. Door seksuele stimulatie zal de sympathische input dalen en de parasympathische activiteit toenemen. Deze parasympathische stimulatie zal aanleiding geven tot de activatie van de cholinerge receptoren van de non-adrenerge en

non-cholinerge (NANC) neuronen met als gevolg dat stikstofoxide ontstaat die zich verspreidt in de gladde spieren van de cellen. Guanylaatcyclase wordt geactiveerd, en het niveau van cyclische GMP (guanosone monophosphate) zal stijgen. Deze laatste zal vervolgens een uitstroming van Ca^{2+} van de cellen van de gladde spieren veroorzaken. De gladde spieren zullen zich ontspannen waardoor de weerstand in de arteries afneemt, het bloedvolume toeneemt en de lacunaire ruimtes uitbreiden. Dit alles zal als gevolg hebben dat de penis in erectie komt te staan. Concreet kunnen we stellen dat er minder veneus bloed uit de penis stroomt. Het bloed wordt vastgehouden in het weefsel waardoor de erectie behouden blijft (Aisen, 2013).

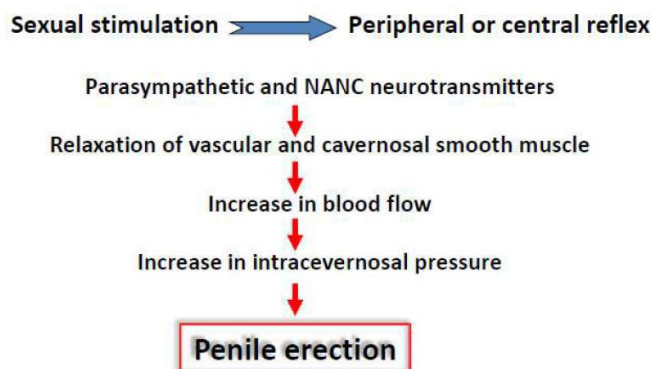


Extra informatie bij figuur 16:

Seksuele stimulatie stimuleert de synthese en vrijzetting van stikstof oxide (NO) van de *non-adrenergic en non-cholinergic* neuronen in de penis. NO activeert *guanylate cyclase*, waardoor een toenemende synthese van cyclic GMP(cGMP) naar de GTP ontstaat. cGMP veroorzaakt relaxatie in de caverneuze gladde spieren, een toename van arterieel bloed in de penis, een uitzetting van de *cavernosale sinusoiden* en een reductie van de uitstroom van veneus bloed. Met gevolg er ontstaat een erectie.

Figuur 16: Erectie cyclus (Brackett et al., 2010).

Eenmaal de erectie tot stand gekomen is kan er een ejaculatie ontstaan dat samen gaat met het gevoel van een sensorisch orgasme. De ejaculatie is een reflexreactie die ontstaat door een opstapeling van vocht en zaad in de bulbus urethra. De emissie hieraan voorafgaand gebeurt door peristaltische contracties van de vas deferens, de seminal vesicles en de gladde spieren van de prostaat. Hiervoor is het nodig dat de spieren met tussenpozen relaxeren zodat het semen in de bulbus urethra zich kan opstapelen. Het ervaren van een orgasme gaat gepaard met de contractie van de gladde spieren van de vas deferens, prostaat, *seminal vesicles*, en toenemende druk in de proximale urethra. Vervolgens vindt detumescentie plaats doordat de cholinerge receptoren niet langer aangestuurd worden door het parasympathische zenuwstelsel. Door de activatie van het sympathisch zenuwstelsel neemt de arteriële bloed toevoer af, hierdoor zal de druk intracaverneus afnemen en het veneus bloed weer afgevoerd worden (Aisen, 2013).



Figuur 17: Erectie proces (Nunes & Webb, 2012).

1.4.2.2 Vrouwelijke genitaliën

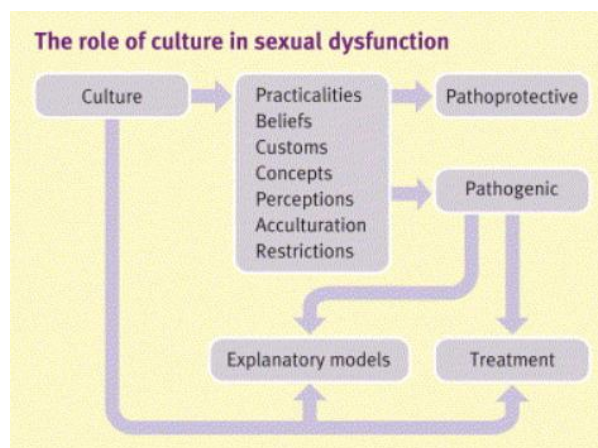
De vrouwelijke reproductieve organen staan in connectie met de hersenen via een ruggenmerg passage ter hoogte van de segmenten T10 – S4. De afvoerende sympathische zenuwvezels bezenen de eierstokken en de gladde spieren van de eileiders en baarmoeder. De parasymphatische zenuwvezels ter hoogte van S2-S4 stimuleren de eileiders en de vagina. En de aanvoerende informatie afkomstig van de cervix en de regio rond de eileiders wordt geleid via de ruggenmerg segmenten T11-T12 via de pelvische zenuwen. Zoals beschreven voorgaand kan mannelijke opwinding ontstaan door dalende psychische invloeden of aan de hand van locale tactiele stimulatie. Maar bij de vrouwelijke respons is het van belang dat er een overdracht plaats vindt tussen aanvoerende somatisch, parasymphatische en sympathische signalen. Dit doordat de clitoris bezenud is door aanvoerende vezels afkomstig van de zenuw pudendal via het segment S2-S4. Daarnaast worden de parasymphatische afvoerende zenuwen via segment S2-S4 geactiveerd door dalende invloeden en aanvoerende sacrale synapsen. Deze parasymphatische afvoerende zenuwvezels ter hoogte van de segmenten S2-S4 zijn verantwoordelijk voor de clitoris erectiereflex. Tenslotte wordt de vaginale lubricatie gestimuleerd via het parasymphatisch systeem door het secreet van de klieren van Bartholin en de transsudatie van vocht in de vagina wand (Aisen, 2013).

1.4.3 PSYCHOLOGISCHE, SOCIALE EN CULTURELE FUNCTIE

Personen met NAH worden geconfronteerd met een veranderend lichaamsbeeld. Het functioneren van het lichaam is verstoord en veranderd. Deze ervaring kan gepaard gaan met angst, verdriet en kwaadheid. Daarnaast kan het psychologisch functioneren veranderd zijn door het hersenletsel zelf. Dit heeft zijn implicaties op het psychologisch en sociaal functioneren. De motivatie en draagkracht van de persoon met NAH zijn van belang in het revalidatieproces. Het psychologisch, sociaal en cultureel functioneren zijn belangrijke indicatoren voor de draagkracht van de persoon met NAH. Om de link te maken naar de seksuele revalidatie zullen we naast de biologische rol op het seksueel functioneren ook de psychologische, culturele en sociale rol op het seksueel functioneren bekijken. Seksualiteit maakt een belangrijk deel uit van een mensenleven. Het is een significante determinant voor een gezonde relatie en de levenskwaliteit. Een gezond seksueel functioneren wordt veroorzaakt door een reeks van lichamelijke en psychologische factoren (Stolwyk et al., 2013). Seksualiteit heeft een nauwe band met intimiteit en speelt een cruciale rol in de ontwikkeling van ons zelfbeeld en eigenwaarden (Sander et al., 2012). Naast de psychologische factoren betrokken bij onze seksualiteit spelen ook hierin sociale factoren een rol. We kunnen de mens niet losstaand van zijn context bekijken. Het "International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)" omschrijft de mens in zijn deelname in sociale en gemeenschapsactiviteiten als de natuurlijke omvang van een persoon in zijn omgeving gedurende zijn levenssituaties zoals werk, spel, leren en zijn burgerlijk leven. Het is een deelname die we kunnen evalueren aan de hand van de dagdagelijkse activiteiten en sociale rollen. Deze deelname heeft een belangrijk rol in de psychologische ontwikkeling en in het ontwikkelen van emotionele levensvaardigheden. Het speelt een belangrijke rol in de perceptie van levenskwaliteit en het hebben van vaardigheden (Yeung & Tower, 2013). De noodzaak van ons sociaal gedrag kunnen we terugvinden in onze evolutie. Nonapeptides zoals vasopressine, oxytocine en homologe neuropeptiden spelen een cruciale rol in het sociale gedrag van de mens (Goodson,

2013). We kunnen de menselijke seksualiteit niet bekijken los van zijn context. Naast de psychologie en de omgevingsfactoren heeft ook cultuur een determinerende rol in ons seksueel gedrag.

Cultuur kan gedefinieerd worden als het unieke gedrag, de levensstijl en de attitudes die gevormd worden als een resultaat van gewoontes, gebruiken, overtuigingen en waarden die alledaags zijn voor een groep. De cultuur is vormend voor de emoties, gedragingen en levenspatronen. Het fungeert als een belangrijke regulator in het leven. De rol van de cultuur is terug te vinden in de context van seksuele dysfunctie. De cultuur kan een pathogene, *pathoprotective* en pathoplastische rol hebben op het al dan niet hebben van een seksuele dysfunctie. Concluderend kan gezegd worden dat seksueel gedrag en de seksuele overtuigingen erg beïnvloedbaar zijn door culturele en sociale invloeden. Het zijn de culturele ideeën en praktijken die van belang zijn in de presentatie, oorzaken, begrijpen en behandeling van seksuele dysfunctie (Ahmed & Bhugra, 2007). Bij het in kaart brengen van de seksualiteit behoren we aandacht te hebben voor de crossculturele diversiteit. We zijn ons vaak niet al te bewust van onze crossculturele diversiteit. Het kan betrekking hebben op onze huwelijksvormen zoals polygamie of monogamie, op de wetgeving over prostitutie en homoseksualiteit, ons interpersoonlijk gedrag zoals seksuele rollen of op onze waarden en normen zoals over masturbatie of postmenopauzale seks. Het heeft invloed op onze sociale en emotionele betekenisgeving, onze toegankelijkheid van educatie en gezondheidszorg en seksuele en reproductieve rechten (Gijs, Gianotten, Vanwesenbeeck & Weijenbor, 2009). Seksualiteit is kortom een complex en multidimensionaal gegeven waarbij biologische, psychologische, relationele en socio-culturele factoren een rol spelen (Stolwyk et al., 2013).



Figuur 18: Rol van de cultuur bij seksuele dysfunctie (Ahmed & Bhugra, 2007).

2 HOOFDSTUK 2: GEVOLGEN VAN NAH OP HET SEKSUEEL FUNCTIONEREN

Seksualiteit is voor personen met een beperking of chronische ziekte, net zoals voor personen zonder beperking, een belangrijk gebeuren en een basaal mensenrecht. Het verschil tussen beide groepen is zichtbaar bij personen met een beperking en chronische ziekte. Deze worden vaker geconfronteerd met seksuele dysfuncties en seksuele problemen. Aandacht voor een bevredigend seksleven bij deze doelgroep kan een positieve invloed uitoefenen op de lichamelijke gezondheid van patiënten, op de levensduur en kan effectief zijn bij pijn management en de immuniteit (Verschueren, Enzlin, Geertzen, Dijkstra & Bekker, 2013). Het is van belang de noden rond seksualiteit te betrekken in het rehabilitatieproces. Echter, als we gaan kijken naar mogelijke educatie of behandeling gericht op het seksueel functioneren binnen de rehabilitatie praktijk en onderzoek merken we hieraan een groot gebrek (Sander et al., 2012). Seksualiteit wordt vaak niet besproken met de patiënt gedurende de professionele patiënt-cliënt relatie, ondanks het doel dat rehabilitatie gericht is op het terugwinnen van de zelfstandigheid nadat men geconfronteerd is met een beperking of chronische ziekte (Verschueren et al., 2013). Voor een adequate seksuele rehabilitatie en seksueel beleid is het belangrijk kennis te hebben over het seksueel functioneren dat verstoord kan worden onder invloed van NAH.

2.1 SEKSUELE ZORGEN EN NODEN: ALGEMEEN

Mensen die geconfronteerd worden met een handicap kunnen door hun beperking getroffen worden in hun intieme relatie. "Seks wordt gerapporteerd als het meest serieuze probleem in een relatie bij een partner die een beperking heeft (Kreuter Sullivan Dahllof and Siosteen 1998)." (Esmail, Knox & Scott, 2010, p.13). Onderzoek geeft aan dat de meerderheid van de mensen die een handicap hebben, een daling aangeven in seksuele activiteit en dat de manier van seksuele activiteit verandert na de beperking. Veranderingen die kunnen resulteren in een vermindering van de seksuele tevredenheid en seksuele interesse, terwijl de meeste partners een verlangen hebben naar meer seksuele tevredenheid. Angst en ongemak ten gevolge van de fysieke beperkingen kunnen hinderend zijn om in te stemmen met seksuele activiteit. Daarnaast kan een beperking de stress binnen de partnerrelatie verhogen, wat een effect kan hebben op de rollen en de persoonlijke grenzen. Bovendien ondervindt Esmail dat de niet-gehandicapte partner ook nadelige gezondheidsgevolgen kan ondervinden, met name een toename in stress (Esmail et al., 2010).

Een seksuele dysfunctie is een verwikkeling die kan optreden als gevolg van een brede variatie van neurologische stoornissen. Door perifere neuropathie kunnen de autonomie, het sensorische systeem of motorische systeem aangetast zijn. Daarnaast kan deze dysfunctie ook optreden ten gevolge van een dwarslaesie die kan optreden bij multiple sclerose (MS), een traumatisch ruggenmergletsel of ten gevolge van een hersenletsel zoals een CVA, CP, dementie en een traumatisch hersenletsel. Een seksuele dysfunctie is een te behandelen symptoom dat vaak gepaard gaat met angst. Voor de meeste vormen van seksuele dysfuncties bestaan er behandelingen. Deze kunnen psychosociaal, fysiek, chirurgisch of medisch van aard zijn (Aisen, 2013). Personen met NAH hebben een verhoogde kans op het ervaren van een seksuele dysfunctie. In de volgende paragrafen wordt verder in detail

onderzocht welke seksuele dysfuncties er kunnen optreden door een biologisch, psychologisch en sociale verstoring ten gevolge van een niet aangeboren hersenletsel.

2.1.1 BIOLOGISCHE OORZAKEN/GEVOLGEN

Personen met NAH worden gedurende hun levensjaren plots geconfronteerd met een ingrijpende gebeurtenis waardoor het functioneren voor en na de gebeurtenis drastisch kan veranderen. Ook het relationeel en seksueel functioneren kan hierbij verstoord raken. Ten eerste kan er een letsel ter hoogte van de hersengebieden ontstaan dat instaat voor de regulatie en opwekking van seksuele opwindning. Ten tweede kan er een letsel ter hoogte van het ruggenmerg of de perifere zenuwen ontstaan dat in verbinding staat met de genitaliën. Vervolgens staan de genitaliën in verbinding met het limbische systeem en de cognitieve centra's in de hersenen (Rees et al., 2007). Ter verduidelijking van dit complex systeem van de mogelijke oorzaken van een seksuele dysfunctie na NAH, geven we in de volgende alinea een concreet voorbeeld over hoe het seksueel functioneren van de man verstoord kan worden.

Het seksueel systeem van de man verloopt volgens een netwerk. Vanuit seksueel verlangen, ook wel libido genoemd, ontstaat een erectie, een ejaculatie en het vermogen tot het krijgen van een orgasme. Dit netwerk stuurt een boodschap naar de hypothalamus ter hoogte van de hersenen. Tijdens het versturen van deze signalen wordt het ruggenmerg doorkruist, namelijk ter hoogte van de sympathische zenuwsignalen die lopen via het ruggenmergniveau T12-L2 en de parasympathische zenuwsignalen ter hoogte van niveau S2-S4. Een letsel in één van deze functies kan de normale seksuele respons verstoren (Aisen, 2013). Voor de persoon met NAH kan een seksueel dysfunctioneren ten gevolge van een neurologisch letsel als erg pijnlijk ervaren worden, dit voor zowel vrouwen en mannen. Een seksueel dysfunctioneren kan zich uiten in een verstoring bij de seksuele stimuli die zorgen voor opwindning, het verlangen kan verminderd zijn of vermeerdert of de duur van ophoping van bloed in de genitaliën kan verkort zijn. Om het voorgaande te verduidelijken, betekent dit specifiek voor de man dat een letsel ter hoogte van de lange ruggenmergzenuwbanen zorgt voor een verstoring tussen de verbinding cortex en sacrale ruggenmergbanen of de pelvische autonome zenuwen die vervolgens interfereren met de zwelling van de genitaliën, de erectie, ejaculatie en de climax (Rees et al., 2007).

Over het algemeen zullen vrouwen het meest last hebben van dyspareunie en een verminderde lubricatie. Mannen echter zullen het meest last hebben van een erectiele dysfunctie, ejaculatoire dysfunctie of beide. Ook medicatie kan een belangrijke factor zijn bij het tot stand komen van een ejaculatie probleem. Naast de invloed van een hersenletsel, ruggenmergletsel of letsel van de perifere zenuwen ter hoogte van de genitaliën op het seksueel functioneren zijn er ook andere gevolgen die het seksueel functioneren kunnen verstoren, bijvoorbeeld gewijzigde fysieke mogelijkheden of een ontregeling van de urinaire en darmcontinentie die als storend en onaangenaam ervaren kunnen worden (Rees et al., 2007).

2.1.2 VERSTORING IN DE SEKSUELE OPWINDING

De menselijke seksualiteit is zoals een precair ecologisch systeem. Elimineer één element en dit gehele systeem ondergaat een verschuiving.

Seksuele opwindning is geen eenzijdig op te roepen systeem. Het systeem kan reflexmatig door tactiele stimulatie ter hoogte van de sacrale dermatomen van start gaan. Naast tactiele stimulatie ter hoogte van de genitaliën kan seksuele opwindning ook opgewekt worden in onze hersenen door een gevarieerde reactie op allerhande prikkels vanuit onze omgeving. Meer specifiek kunnen sensorische, visuele, auditieve, olfactorische en tactiele prikkels in combinatie met het geheugen hier aanleiding toe geven. Hierbij worden limbische, parietale, occipitale en temporele hersendelen betrokken. Door structurele veranderingen of medicatie kunnen de neurotransmitters binnen deze hersenstructuren een verstoring veroorzaken in de seksuele opwindning (Aisen, 2013).

2.1.3 VERSTORING VAN DE EXECUTIEVE FUNCTIES

Onze seksuele acties worden bijgestuurd als we opwindning ervaren. Dit staat onder controle van de executieve functies die geregeld worden vanuit de frontale hersenkwab. Een letsel ter hoogte van deze executieve hersendelen kan resulteren in seksueel agressief gedrag en onaangepast gedrag (Aisen, 2013).

2.1.4 CONCLUSIE

Gianotten hanteert in zijn boek "Seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperking" acht aandachtspunten waar de seksualiteit fysiek verstoord kan worden. Openstaan voor zin, binnenkomen van prikkels, doseren en regelen van de prikkels in de hersenen, transport van prikkels, erectie en lubricatie, orgasme en ejaculatie, conditie en houdings- en bewegingsapparaat en aantrekkelijkheid (Gianotten et al., 2008). Deze aandachtspunten zijn niet specifiek voor personen met NAH, ze geven echter wel een overzichtelijke richtlijn in de complexiteit van het verstoord seksueel functioneren. In bijlage 1 vindt u een uitgebreid overzicht.

2.2 PSYCHOLOGISCHE, SOCIALE EN CULTURELE GEVOLGEN

In Israel is een onderzoek uitgevoerd in een revalidatiesetting door professionelen gespecialiseerd in het vakgebied van personen met een hersenletsel. Uit deze expertise gebaseerd op 17,5 jaar studie kwam naar voren dat de hulpverleners overtuigd waren dat een letsel secundair voorafgaat aan de seksuele dysfunctie. Primair controleren de experts de gedrags-, sociale- en tweevoudig problemen om een afname in seksuele klachten te realiseren. Men is ervan overtuigd dat seksuele dysfuncties primair te wijten zijn aan emotionele en gedragscomplicaties van het hersenletsel en hun effect op de tweevoudige relatie, en pas secundair aan een gebrek aan sociale mogelijkheden (Moreno et al., 2013). Dit zijn geen empirische bevindingen vanuit onderzoek, wel is het interessant om er niet meteen vanuit te gaan dat de biologische gevolgen van het trauma primair zijn aan het seksueel dysfunctioneren.

2.2.1 PSYCHOLOGISCHE EN MENTALE FACTOREN

Een persoon met NAH en zijn familie verkeren in een emotionele crisis na het hersenletsel. Aandacht voor de emotionele noden is dan ook noodzakelijk (Williams & Evans, 2003). Na de eerste acute crisis wordt de persoon met NAH geconfronteerd met zijn beperking en het gevoel van anders zijn. Een gevoel dat versterkt wordt door de standaarden in onze maatschappij die de persoon in kwestie het gevoel kunnen geven een zekere vorm van sociale status te verliezen. Met als gevolg vaak

verminderde zelfwaarden die tot uiting komen in angst, kwaadheid en depressie. Deze gevoelens kunnen op zichzelf staan of in combinatie ervoor zorgen dat men zich sociaal terugtrekt, een verlies van libido ervaart en zorgen ervaart met betrekking tot de eigen seksuele vaardigheden. Expliciet kan het ervaren van een depressie en angst een verstoring vormen in het ervaren van seksuele opwinding (Aisen, 2013). We kunnen concluderen dat de seksuele uitkomst afhankelijk is van een lage zelfwaardering, angst en depressie. Waarbij depressie de meest prominente voorspeller is (Rees et al., 2007). Naast het psychologisch welbevinden kan de persoon met NAH ook geconfronteerd worden met een mentale verstoring. Personen met een hersenletsel hebben een vergroot risico tot het ervaren van neuropsychiatrische- en gedragsstoornis, waaronder een angststoornis zoals een posttraumatische stress stoornis en een vergroot suicide gevaar. Bij personen met een traumatische hersenletsel komen frequent pijnsyndromen voor en personen met een verworven hersenletsel worden frequenter geconfronteerd met middelen misbruik en prikkelbaarheid. Uiteraard ontwikkelt niet elke persoon met NAH een mentale stoornis, maar het risico is wel toegenomen waardoor er binnen de rehabilitatie aandacht moet zijn voor de mogelijke ontwikkeling van dergelijke mentale gezondheidstoestand (Williams & Evans, 2003).

Bijkomend kan dankzij M. Boonen (persoonlijke mededeling, 4 juli, 2013) de bedenking gemaakt worden; Wat is het effect op de seksualiteitsbeleving van een persoon die afhankelijk is van derde om de eigen genitaliën te wassen, hoe beïnvloedt dit de stimulatie van de genitaliën in een seksuele context?

Over deze topic werd geen informatie gevonden. We kunnen wel de bedenking maken dat dergelijke afhankelijkheid een effect kan hebben op de psychologie van de afhankelijke persoon.

2.2.2 SOCIALE FACTOREN

Mensen met een beperking lopen meer risico op het ervaren van financiële problemen en inadequate sociale steun. Ze lopen het risico dat hun deelname in sociale en gemeenschappelijke activiteiten beperkt wordt. Men neemt aan dat een intrinsieke motivatie en de deelname aan betekenisvolle sociale activiteiten hiertegen een buffer kunnen vormen, doordat ze bijdragen aan het gevoel van zelfredzaamheid en het vermogen te hebben zelf initiatief te kunnen nemen. Het draagt bij tot het maken van sociale relaties en speelt een belangrijke rol in de levenskwaliteit, waardoor men tevreden kan zijn over het eigen leven (Yeung & Tower, 2013).

Het is niet alleen de patiënt zelf die geconfronteerd wordt met allerlei gevolgen van zijn beperking. Ook de partner in kwestie wordt geconfronteerd met bekommernissen en zorgen. Op de website van NAH-algemeen, die onderhouden wordt door NAH patiënten en betrokkenen, wordt het als volgt verwoord: "NAH krijg je niet alleen, maar iedereen die met de NAH-er te maken heeft." (Revalidatie, n.d.). Zorgen omtrent intimiteit worden zelden alleen door de patiënt ervaren, ook de partner kan onzekerheid en een verminderd verlangen ervaren. Dit wordt voornamelijk geconstateerd bij partners die naast partner ook de voornaamste zorgverlener zijn van de patiënt. Zo kan er twijfel bestaan over het vermogen van de patiënt toe te stemmen met de seksuele activiteit, of kan men zich zorgen maken over de schadelijke effecten van het beleven van seksualiteit voor de patiënt. Het spreekt voor zich dat deze zorgen niet in het ongewisse mogen blijven, maar bespreekbaar gemaakt moeten worden via open communicatie en counseling (Aisen, 2013). Voor vrouwen is deze inter-persoonlijke

context van extra belang in het seksueel functioneren. Zo ervaren vrouwen van een partner met een hersenletsel binnen een termijn van een jaar tot zeven jaar na het letsel een gevoel van ontevredenheid ten opzichte van hun seksleven (Rees et al., 2007).

Het belang van de omgeving op de draagkracht van de patiënt wordt ook weerspiegeld in het seksleven na NAH. Een studie van Kreuter wijst uit dat 26% van de mannen en vrouwen het seksueel contact met hun partner stopzetten na een ernstig hersentrauma. Opvallend is dat de aanwezigheid van een stevige relatie een buffer biedt voor het stoppen van de seksuele contacten na een hersenletsel, zo zijn er zelfs onderzoekers die een stap verder gaan en beweren dat een seksuele dysfunctie niet correleert met cognitieve beperkingen, de duur van de post-traumatische amnesie of de fysieke neurologische beperking (Rees et al., 2007). We hanteren in deze literatuurstudie het biopsychosociaal model waarin ook rekening wordt gehouden met de sociale omgeving in een complexe geheel.

2.2.3 RELATIONELE FACTOREN

“Brain injury is a family affair.” (Williams & Evans, 2003, p.7). De fysieke, cognitieve, emotionele en gedragsveranderingen die te wijten zijn aan een hersenletsel kunnen zwaarwichtige eisen stellen aan de familieleden. Problemen zoals familiespanningen, psychologisch leed, problemen met de aanpassing aan de nieuwe rollen en sociale isolatie, worden frequent gerapporteerd bij familiale zorgverleners. De rolveranderingen en toegenomen afhankelijkheid van de partner met een hersenletsel maakt het in een relatie moeilijk om te genieten van een wederzijds intieme seksrelatie. Veranderingen in de persoonlijkheid en het gedrag van de partner met het hersenletsel kunnen de intimiteit tussen het koppel verstoren. Agressief en impulsief gedrag kunnen leiden tot angst, boosheid en afkeer ten opzichte van de partner met het hersenletsel. Sommige partners benoemen het alsof ze leven met een andere persoon. Het is dan ook niet verwonderlijk dat de gezonde partner geconfronteerd kan worden met depressieve gevoelens, verdriet en een gevoel van onaantrekkelijkheid. Ook seksuele problemen zoals verlies in seksueel verlangen, seksuele opwinding en moeilijkheden met het orgasme kunnen optreden bij de partner. Communicatiemoeilijkheden en emotionele afstand kunnen voor een gevoel van ontevredenheid zorgen in de relatie (Moreno et al., 2013).

Onderzoek naar het effect van een hersenletsel op de relatiekwaliteit en stabiliteit is vaak erg uiteenlopend en bevat weinig continuïteit. Desondanks is het van groot belang dat dit onderzoek niet genegeerd wordt. We gebruiken Godwin et al. als hoofdbron in de vergelijking tussen de verschillende onderzoeken. Optimale hersenletselrehabilitatie is gelinkt aan positieve algemene gezondheidsindicatoren en is grotendeels verbonden aan de bereidwilligheid van de familiale zorgverleners. Het is belangrijk aandacht te hebben voor de betrokken partner en familie (Godwin et al., 2011). Hier volgen enkele bevindingen vanuit het relatieonderzoek bij koppels die geconfronteerd werden met een hersenletsel of dwarslaesie:

Het onderzoek over de huwelijksstabiliteit na een hersenletsel varieert van onderzoek tot onderzoek, cijfers schommelen van 15% tot 78% wat huwelijksbreuken betreft bij koppels waar één van de partners geconfronteerd werd met een hersenletsel van welke ernst ook. Vanuit een onderzoek door Panting, Merry en Tate gedaan bij personen met een hersenletsel op elk niveau van ernst van letsel

bleek dat na 7 jaar 40 tot 54% van de huwelijken misliep. Waarbij 78% van de huwelijken bij personen met een ernstig letsel misliepen 15 jaar na het hersenletsel. De cijfers van huwelijksbreuken lijken te variëren op basis van leeftijd, geslacht, oorzaak van het letsel, en de ernst van het letsel. Zo werden in een onderzoek de echtgenoten van personen met een letsel ondervraagd over de relatiekwaliteit. De resultaten gaven aan dat er een significant hoger niveau van affectie-expressie, huwelijks tevredenheid, huwelijkscohesie en huwelijks aanpassing bekomen werd bij partners van patiënten met een dwarslaesie dan in vergelijking met partners van cliënten met een ernstige hersenletsel. Verder gaven de echtgenoten van een persoon met een dwarslaesie aan een hoger niveau van huwelijks tevredenheid te ervaren dan partners van cliënten die herstellende zijn van een matig hersenletsel. Als we vervolgens gaan kijken naar de seksuele tevredenheid tijdens het huwelijk wordt over het algemeen opgemerkt dat beiden, het huwelijk en seksuele tevredenheid, voor het letsel significant hoger liggen dan na het letsel. Opmerkelijk is dat blijkt dat beide partners over het algemeen relatief tevreden zijn over hun seksuele relatie maar onzekerheid vertonen over de tevredenheid van de partner (Godwin et al., 2011).

Het functioneren van de patiënt binnen de familie is gerelateerd aan de tevredenheid van het huwelijk. Dit wordt met name teruggevonden bij vrouwelijke partners van cliënten met een ernstig hersenletsel, deze ervaren significant minder huwelijks cohesie dan vrouwelijke partners met een partner met een middelmatig of licht hersenletsel. Verder blijkt dat de ernst van het letsel, de lichamelijke beperkingen, tijd na het optreden van het letsel, neuroticisme, het aantal negatieve levensgebeurtenissen, financiële spanningen en de mate van psychosociale aanpassing gecorreleerd zijn aan de consensus binnen het huwelijk, de expressie van affectie en de mate hoe het huwelijk zich kan aanpassen. Een huwelijk kan zich het beste aanpassen als men een positieve relatie heeft met effectieve familie-coping strategieën, daarnaast is dit ook afhankelijk van de leeftijd van het koppel en de leeftijd van de kinderen in het gezin. Dit zijn belangrijke indicatoren om waakzaam te blijven voor *at-risk* koppels na een hersenletsel. Over het algemeen dragen humeurwisselingen, opvliegendheid en vermoeidheid bij tot het ervaren van ontevredenheid binnen het huwelijk. Bij deze groep van personen die aangeven ontevreden te zijn over het huwelijk, rapporteren laag op het hebben van overlevings-vaardigheden en hebben weinig overlevingsinzichten op het gebied van socio-emotionele vaardigheden. Vaardigheden zoals probleemoplossend vermogen, de perceptie van de partner zijn communicatievaardigheden en de aanwezigheid van minder vermijdings- en copingsvaardigheden dragen bij tot de tevredenheid van het huwelijk (Godwin et al., 2011).

Godwin et al. concludeert vanuit de onderzoeken dat er een duidelijk verband is tussen de kwaliteit van het huwelijk en de algemene individuele gezondheid. Een lage kwaliteit van het huwelijk kan geassocieerd worden met indicatoren die de gezondheid doen dalen en de fysieke symptomen doen stijgen, met invaliditeit, en negatieve percepties over gezondheid. Verder is een chronische ziekte of letsel gerelateerd aan een dalend niveau van tevredenheid en aanpassing in het huwelijk. Het is belangrijk om aandacht te hebben voor het verband tussen de gezondheid en de kwaliteit van het huwelijk als één van beide een letsel heeft (Godwin et al., 2011).

2.2.4 CULTURELE FACTOREN

Personen met NAH worden geconfronteerd met extra psychologische en sociale uitdagingen. Maar ook onze cultuur speelt een belangrijke rol in hoe wij zullen omgaan met seksuele problemen na een NAH. Zoals we al eerder aanhaalden, zijn wij ons niet al te bewust van de crossculturele verschillen (Gijs et al., 2009). Desondanks is het de cultuur die een prominente invloed uitoefent op ons seksueel gedrag en seksuele overtuigingen. Bij het bespreken van de culturele invloed op seksualiteit wordt de bron van Ahmed & Bhugra (2007) gehanteerd als basiswerk, er werd geen literatuur gevonden waarin de culturele effecten op de seksualiteit van personen met NAH onderzocht werd, daarnaast werden geen bronnen gevonden die de culturele effecten op het seksueel functioneren uitgebreid belichten.

De cultuur waarin wij leven speelt in die mate een rol dat het onze attitudes en overtuigingen ten aanzien van seks beïnvloedt. Wanneer de manier waarop wij seks percipiëren verstoord wordt, gaan wij afwijkend gedrag aan dit ideaalbeeld spiegelen als pathologisch. Zo worden er *culture-bound syndromes* waargenomen. Een voorbeeld hiervan is het *Dhat syndrome* dat voorkomt in India. Dit syndroom is gekenmerkt door hevige angst en hypochondrie voor het verlies van zaad tijdens nachtelijke erecties en urine. Ook symptomen zoals moeheid, zwakheid, hoofdpijn, depressie en angst kunnen zich manifesteren. Volgens Ahmed & Bhugra (2007) spreekt het voor zich dat dergelijke veronderstellingen bij personen met NAH kunnen lijden tot extra angsten en uitdagingen (Ahmed & Bhugra, 2007). Incontinentie is geen zeldzaamheid bij deze doelgroep. (Zichtbare neurologische probleemgebieden, 2011) De attitudes en overtuigingen die wij hebben opgebouwd onder invloed van onze cultuur spelen een cruciale rol hoe patiënten omgaan met seksuele problemen. Maar ook bij hulpverleners. Zo kan een attitude een negatief effect hebben op het seksuele probleem van de persoon met NAH en de partner. Een dergelijke negatief effect van een attitude wordt aangehaald door Ahmed. Hieruit bleek dat maar 2% van de mannen en vrouwen in Korea hun seksuele dysfunctie bespreekbaar gemaakt hadden met hun arts. Dit door het heersende idee dat het probleem niet ernstig genoeg was (Ahmed & Bhugra, 2007).

Naast de rol van de cultuur op onze seksuele attitudes en overtuigingen, dragen een aantal praktische cultuurspecifieke factoren bij tot het voortbestaan van een seksuele dysfunctie. Factoren zoals bijvoorbeeld familiale druk, gebrek aan privacy, urgentie om te presteren, onwetendheid over seksualiteit, angst voor zwangerschap, echtelijke disharmonie, slechte huisvesting, gedwongen huwelijken en familiale ruzies kunnen mede interveniëren in de manier waarop een seksuele dysfunctie tot uiting komt. Uit een Chinese studie bleek dat gebrekkige kennis de meest voorkomende oorzaak is van seksuele dysfunctie. Deze associatie is het sterkst in ontwikkelingslanden maar tevens niet te onderschatten in eigen land. Bijkomstig vraagt een seksuele dysfunctie tengevolge van NAH een uitgebreider inzicht in het eigen seksueel functioneren. Hieruit kunnen we onderstellen dat incorrecte ideeën over het eigen seksueel dysfunctioneren beangstigend kunnen zijn waardoor de persoon met NAH gebaat kan zijn bij professionele hulp met betrekking deze thematiek. Andere culturele factoren die een rol kunnen spelen in het ervaren van een seksuele dysfunctie zijn genderongelijkheden. Deze komen tot uiting in de biologie zoals vooraf besproken maar kunnen ook van culturele aard zijn. Bijvoorbeeld in China kan het hebben van een slechte huwelijkskwaliteit,

wantrouwen en een onevenwicht in de relatiecontrole en de machtspositie om beslissingen te nemen een negatief effect hebben op de seksuele dysfunctie (Ahmed & Bhugra, 2007).

Belangrijk om te benadrukken is dat de geraadpleegde bron Ahmed & Bhugra (2007) zich louter baseert op de culturele invloeden bij een seksuele dysfunctie. Aangezien personen met NAH meer kans hebben geconfronteerd te worden met een seksuele dysfunctie wordt de link naar de doelgroep personen met NAH gemaakt. Het is belangrijk te vermelden dat de expertise van de auteur deze link naar NAH niet zelf maakt en de voorgaande verbanden met NAH onderstellingen zijn die induceren dat personen met NAH tevens geconfronteerd worden met de culturele invloeden die de auteur aanhaalt. Een tweede bemerking heeft betrekking op de aangehaalde voorbeelden van andere landen, deze zijn niet expliciet veralgemeenbaar naar België, maar kunnen wel van belang zijn in relatie tot allochtonen en kan een verhelderende functie hebben bij een beter begrip van seksualiteit na NAH. Desondanks heeft cultuur een niet te miskennen invloed op onze normale en disfunctionele seksualiteit.

2.3 SEKSUELE ZORGEN EN NODEN: HOOFDTRAUMA

In het onderzoek naar de seksuele gevolgen bij NAH zijn nog heel wat vragen onbeantwoord, daarbij is er rond bepaalde onderwerpen nog weinig onderzoek verricht. Om deze reden is het niet mogelijk een bundeling te maken van verschillende onderzoeken, maar concentreren we ons op één basisonderzoek. Het onderzoek van Rees et al. (2007) wordt in deze paragraaf gehanteerd als hoofdbron, hierbij is het van belang te vermelden dat er meer data gebruikt zijn van mannen dan van vrouwen. Met deze vertekening behoren de volgende resultaten geïnterpreteerd te worden. Tevens onderzocht de studie meer ernstige dan lichte trauma's. Dit is te wijten aan een onevenwichtige beschikbaarheid van data hierover. Dit is een belangrijke kanttekening waar we rekening mee moeten. De seksuele uitkomst na een hersentrauma wordt beïnvloed door de hoeveelheid beschadigd hersenweefsel en de lokalisatie van de verwondingen. Zo zal bijvoorbeeld een letsel ter hoogte van het prefrontale hersengebied ofwel apathie in combinatie met hyposeksualiteit genereren ofwel, minder frequent, disinhibitie met hyperseksualiteit. In de laatste situatie geeft men aan een verbetering te ervaren in de seksuele ervaringen na het hersenletsel. Inhibitieproblemen gaan ook gepaard met het maken van ongepast seksuele opmerkingen in de richting van anderen, tot deelname aan seksueel exhibitionisme, seksueel grensoverschrijdend en crimineel gedrag. Een letsel ter hoogte van het temporele hersengebied is gelinkt aan hyposeksualiteit. Met uitzondering van bilaterale necrose van de temporele lobben die het Klüver-Bucy syndroom of hyperseksualiteit en hyperoraliteit veroorzaken (Rees et al., 2007).

Meer specifiek bij een hoofdtrauma kan ook een extreem craniaal trauma optreden, met beschadiging van de hypothalamus en hypofyse. De voornaamste tekortkomingen ontstaan in het groeihormoon en de gonadotrofinen. Een deficiëntie in het groeihormoon beïnvloedt de seksualiteit door het energieniveau en het algemeen welbevinden te onderdrukken. In uitzonderlijke gevallen kan er ook hyperprolactinemie ontstaan. Een fenomeen dat ook door medicatie zoals antidepressiva en antipsychotica uitgelokt kan worden. Het onderdrukt het libido, de opwinding en het orgasme. Ten gevolge van de fysieke en psychologische stress bij een cerebraal trauma kan nadien een onderdrukking ontstaan van de *adrenal-axis*. Dit gaat voornamelijk implicaties hebben bij vrouwen

doordat de bijnier de voorloperstof van testosteron en oestrogeen onderdrukt. Tenslotte kan bij een matig tot ernstige hersenbeschadiging hypersomnolentie ontstaan. Dit door een deficiëntie van de hypothalamus peptide neuronen van *orexin-A* die geassocieerd zijn aan de slaap-waak cyclus. Een overmatige slaperigheid gaat onrechtstreeks ook zijn effect hebben op de seksuele functie (Rees et al., 2007).

2.4 SEKSUELE ZORGEN EN NODEN: DWARSLAESIE

2.4.1 DWARSLAESIE BIJ DE MAN

Bij mannen met een dwarslaesie kan het verlies van erectie optreden. Dit fenomeen kan voorkomen bij de psychogene, reflexogene en/of de nachtelijke erectie. Een psychogene erectie wordt opgewekt doordat opwinding ontstaat via audiovisuele stimulatie of door fantasieën die een sympathische boodschap via het ruggenmerg ter hoogte van T12-L2 en een parasympathische boodschap via S2-S4 doorsturen. Dit zorgt ervoor dat, ondanks een dwarslaesie, het vermogen tot een reflexmatige erectie kan aangetast zijn terwijl de mogelijkheid tot een psychogene erectie behouden blijft. Over het algemeen blijft de psychogene erectie aanwezig bij een laag letsel ter hoogte van de motorische zenuwen onder niveau T12. Bij een letsel boven T9 is er vaak een verlies van de psychogene erectie. Een letsel thoracaal en cervicaal zullen dus de psychogene erectie aantasten maar zullen niet het vermogen wegnemen een erectie en ejaculaat reflexmatig te ervaren. De verkregen erectie kan wel een verminderde rigiditeit hebben waardoor penetratie bemoeilijkt of onmogelijk wordt. Bij een hoog ruggenmergletsel wordt het vermogen tot ejaculatie behouden. Een letsel ter hoogte van T12 en L2 is echter nefast voor het optreden van de ejaculatiereflex. Een reflex die ontstaat door opstapeling van semen in de bulbus urethra (Aisen, 2013).

Bij een hoge dwarslaesie blijft de reflexogene erectie en ejaculatie behouden, vaak zijn beide verzwakt. De nachtelijke erectie blijft echter vaak behouden bij een dwarslaesie. Het niveau van het letsel heeft wel een effect op de kwaliteit, duur en detumescentie van de erectie (Aisen, 2013). Een andere factor van zorg bij een dwarslaesie kan de verminderde spermakwaliteit zijn die kan optreden na een dwarslaesie (Rees et al., 2007).

Samengevat kan geconcludeerd worden bij mannen met een dwarslaesie (Brackett et al., 2010):

- De meeste mannen met een dwarslaesie zijn onvruchtbaar ten gevolge van een combinatie van een erectiele dysfunctie, ejaculatiestoornissen en afwijkingen in het sperma.
- Behandeling gericht op een erectiele dysfunctie in de algemene populatie kan ook gebruikt worden om de erectiele dysfunctie bij mannen met een dwarslaesie te verhelpen.
- Peniele vibratorische stimulatie wordt aangeraden als de eerstelijnsbehandeling bij anejaculatie bij mannen met een dwarslaesie. Wanneer deze vorm van therapie niet slaagt kan overgegaan worden naar electro-ejaculatie.
- Mannen met een dwarslaesie hebben een uniek spermaprofiel. Het is gekarakteriseerd door een normale sperma concentratie en wordt gekenmerkt door een abnormaal lage sperma beweeglijkheid.

- Dezelfde technieken die effectief worden toegepast bij vruchtbaarheidsproblemen bij koppels zonder dwarslaesie kunnen effectief aangewend worden bij personen met een dwarslaesie.

2.4.2 DWARSLAESIE BIJ DE VROUW

Een dwarslaesie bij vrouwen heeft een effect op heel de neurologie van de genitaliën, inclusief het gevoel ter hoogte van de genitaliën, de vaginale lubricatie en het orgasme. Net zoals bij de man is het level en graad van volledigheid van het letsel van belang bij het behoud van een psychogene en reflexmatige lubricatie. Voor een psychogene lubricatie is het belangrijk dat level T11-L2 intact is, voor een reflexmatige lubricatie is het belangrijk dat de sacrale segmenten intact zijn. Bij een compleet laag motorisch neuron letsel dat S2-S5 aantast wordt het onwaarschijnlijk een orgasme te bekomen via stimulatie van de clitoris. Bij een letsel ter hoogte van de andere niveaus, ongeacht de volledigheid van het letsel, zal de mogelijkheid tot het bekomen van een neurologisch orgasme behouden blijven. Een vrouw zal ondanks een volledig letsel bij een letsel op elk niveau de mogelijkheid blijven behouden een orgasme te ervaren door cervicale vibrostimulatie (Rees et al., 2007).

Bijkomend is het noemenswaardig dat in de rehabilitatie bleek uit een studie bij Noorse vrouwen dat vrouwen de sterke psychologische behoefte hadden ervaring en informatie uit te wisselen met leeftijdsgenoten en de nood voor counseling na een dwarslaesie (Rees et al., 2007).

2.5 SEKSUELE ZORGEN EN NODEN: CEREBROVASCULAIR ACCIDENT

De frequentie en omvang van seksuele problemen die optreden na een beroerte zijn gelijk aan die van een traumatisch hersenletsel. Er is een merkbare daling in de seksuele activiteit na een beroerte bij vrouwen en mannen, en de ontevredenheid bij de partner is groot (Rees et al., 2007). De grootste oorzaak van deze afname in activiteit, is een daling in het seksueel verlangen. De mate van seksuele interesse na een beroerte wordt bepaald door de locatie van het hersenletsel. Zo is een letsel ter hoogte van de rechter pariëtale kwab gecorreleerd met een afname in verlangen. Een letsel ter hoogte van de frontale kwab is daarnaast geassocieerd met inhibitieproblemen en ongepast agressief seksueel gedrag. (Aisen, 2013). Opmerkelijk is dat personen, die voor de beroerte geconfronteerd geweest zijn met een myocard infarct of diabetisch, maar weinig verandering ervaren in het seksuele gedrag. Dit ondersteunt dat voorgaande vasculaire aandoeningen de oorzaak van een erectiele dysfunctie zijn. De beroerte is in deze situatie kennelijk een voortzetting in de hersenen. Vaak namen deze personen medicatie tegen een hoge bloeddruk, indien niet, wordt, afhankelijk van de oorzaak van de beroerte aangeraden dit wel te doen na de beroerte. Deze medicatie tegen hypertensie heeft een inhiberende werking op het krijgen van een erectie doordat de druk in de cavernosale arterie verlaagd wordt. Bijkomend gaan sommige medicatie, zoals een beta-blokker, tevens het verlangen verminderen (Rees et al., 2007). Concluderend kunnen we stellen dat mannen meer moeilijkheden ondervinden met het krijgen van een erectie en ejaculatie. Het krijgen van een erectiele dysfunctie kan uitgelokt worden door het CVA, maar over het algemeen worden er vaker diabetische en vasculaire aandoeningen aangenomen. Beide zijn risicofactoren voor het krijgen van een erectiele dysfunctie. Specifiek voor vrouwen wordt aangenomen dat zij na een beroerte vaker algemene problemen ondervinden betreffende de vaginale lubricatie en het opwekken van een orgasme (Aisen, 2013).

In heel wat onderzoeken heeft men het effect op de seksualiteit onderzocht met betrekking tot beschadiging van specifieke hersengebieden. Ten gevolge van een subarachnoïdale bloeding, waar bloed zich afzet in de basale reservoirs en het derde ventrikel, kan er hypothalamohypofyse beschadiging optreden. Zoals besproken bij het hoofdtrauma kan dit leiden tot een verstoring in het groeihormoon en gonadotrofines. Waarbij in 10% van de *stroke* patiënten een stijging in het libido waar te nemen is. Een lacunair infarct dat de frontolimbische gebieden blokkeert kan hyperseksualiteit veroorzaken (Rees et al., 2007). Dit is een klein infarct ter hoogte van de kleine bloedvaten in de diepe hersengebieden dat optreedt in ongeveer 25 % van de beroertes. In de literatuur wordt een lacunair infarct gedefinieerd als een klein infarct in de kleine bloedvaten die zich diep in de hersenen situeren. Een lacunair infarct kan de sensorische zenuwbanen aantasten (Beroerte een zuiver sensorisch lacunair infarct, 2008). Wanneer de rechter-mediale frontale cortex en het anterior gedeelte van de corpus callosum beschadigd raken bij een rechter anterior cerebraal arterieel infarct, kan het *alien hand syndroom* ontstaan. De patiënt zal de perceptie hebben dat één van zijn handen behoort tot iemand anders met als gevolg dat er doelgerichte maar onbedoelde bewegingen ontstaan, zoals bijvoorbeeld masturbatie van de eigen genitaliën (Rees et al., 2007). Seksuele problemen na een verstoping van de *anterior choroïdale arterie* en de *anterior cerebrale arterie* zijn niet onderzocht. Ondanks het feit dat deze de mesiotemporale limbische structuren bevoorraadt, de *anterior cerebrale arterie* de orbitomediale frontale cortex, de cingulate gyrus en de hypothalamus (Rees et al., 2007). Naast de rechtstreekse gevolgen van een CVA op het seksuele functioneren worden personen met een CVA tevens geconfronteerd met een hemiplegie, een halfzijdige verlamming en een hemianaesthesia, een halfzijdige gevoelsuitval. Bij een rechtermidden cerebrale arteriële *stroke* bestaat de kans dat de patiënt ook te maken krijgt met neglect, dit is het onvermogen de linkerzijde van de omgeving te interpreteren. Beide kunnen mede interfereren in de erotische sensaties (Rees et al., 2007).

In geval van een beroerte, maar ook bij andere oorzaken van acuut hersenletsel, kan mogelijk vroege sondevoeding een slechtere seksuele *outcome* voorkomen. Zelfs enkele dagen een iatrogeen voedingspatroon met verhongering aanhouden zal een laag niveau van *adipocyte-secreted leptine* produceren, hetgeen op zijn beurt de gonadotrofine secretie vermindert. De lange-termijneffecten van deze vorm van uithongering zijn nog niet gekend (Rees et al., 2007).

Over het algemeen is de prognose bij een erectiele dysfunctie gunstig voor mannen onder de 65 jaar. 82% herwint spontaan de erectiele functie binnen een maand na een CVA. Het is echter opvallend dat in China de helft van de *stroke* patiënten aangaf geen erectie te kunnen bekomen of minder tot coïtus te kunnen komen, alsook een verminderde orgasme frequentie en een daling in de seksuele tevredenheid te kennen. Dit in tegenstelling tot het goed herstel van de patiënten. Dit is een goed voorbeeld van hoe een attitude die speelt binnen een cultuur een effect kan hebben op de seksuele activiteit. Men was niet geneigd seksueel contact te hebben en ervoer een daling in de seksuele kwaliteit omdat men bang was dat seksuele activiteit schadelijke gevolgen zou hebben. Zoals aangehaald bij de culturele factoren kan gebrek aan kennis over de eigen seksualiteit, de seksualiteit in het algemeen beïnvloeden. Rees poneert dat het risico op een beroerte bij het ervaren van seksuele opwinding eerder klein is (Rees et al., 2007). De psychologische, sociale en culturele

invloeden bij een beroerte manifesteren zich bij een aantal praktische factoren die kunnen interfereren met de seksualiteit. De persoon heeft een veranderende lichaamshouding en lichaamsbewegingen, kan speeksel verliezen, incontinentieproblemen ervaren en/of geconfronteerd worden met andere onaantrekkelijke gedragingen. Dit zijn factoren die als hinderlijk ervaren kunnen worden tijdens het seksuele functioneren (Rees et al., 2007). Een beroerte an sich is zelden de enige oorzaak voor een seksuele dysfunctie na een beroerte, psychosociale zorgen en een depressie dragen mede bij aan een seksuele dysfunctie (Rees et al., 2007).

3 HOOFDSTUK 3: SEKSUELE REHABILITATIE

De seksualiteit van patiënten met een chronische aandoening of fysieke handicap verdient voldoende aandacht te krijgen gezien een gezond seksleven de spanningen in de spieren en emoties kan doen dalen, de pijndrempel kan doen stijgen, fysieke stress kan verminderen, de slaap kan verbeteren en emotionele stress in de relatie kan verminderen (Moreno et al., 2013). Dit is maar een van de zoveel voordelen die gerelateerd zijn aan een gezond en tevreden seksleven; een goed onderbouwde seksuele rehabilitatie is dan ook onontbeerlijk in het rehabilitatieproces.

Als we in de literatuur gaan kijken is er maar weinig onderzoek gedaan naar klinisch management en behandelproblemen bij NAH. Onderzoek blijft vaak een beschrijving zonder een *evidence-based* benadering. Daarnaast beschrijft men technieken die ontworpen zijn voor personen met een beperking en niet specifiek voor de doelgroep NAH (Moreno et al., 2013).

3.1 ZORGEN EN NODEN VAN DE PATIËNT

Seksualiteit is ook in een leven met NAH van belang, dit blijkt uit de volgende studie uitgevoerd in Noord-Amerika waarin de meerderheid van de participanten, namelijk 82% aangaf seksueel actief geweest te zijn gedurende één jaar na het optreden van het letsel, activiteiten van zelfmasturbatie tot intieme activiteiten met de partner en 68% gaf aan op regelmatige basis een seksuele partner te hebben. Van diegene die aangaf seksueel actief geweest te zijn gaf 55% aan een afname te kennen in frequentie een jaar na het optreden van het letsel in vergelijking met voor het letsel, 34% gaf een vermindering in verlangen aan, 29% gaf aan dat seksualiteit niet of minder belangrijk geworden was en 34% gaf aan dat de mogelijkheden tot het hebben van seksuele activiteit verminderd waren (Sander et al., 2012).

Als we vervolgens gaan kijken hoe mensen met hun seksuele zorgen en problemen omgaan blijkt dat 68% hiermee naar de dokter gaat, 22% dit enkel bespreekbaar maakt wanneer er naar gevraagd wordt door een arts en 10% geeft aan hier niet over te willen praten. Bij navraag naar het gevoel comfortabel te zijn om dergelijke problemen bespreekbaar te maken met de arts, geeft 53% van de participanten aan zich comfortabel te voelen, 40% wil het bespreekbaar maken maar voelt zich beschaamd en 7% geeft aan zich niet comfortabel te voelen hun seksuele problemen bespreekbaar te maken onder welke omstandigheden dan ook (Sander et al., 2012). Er kunnen verschillende redenen aan de basis liggen waarom cliënten zich ongemakkelijk voelen om hun

Table 4: Reasons for Discomfort in Discussing Issues of Sexual Functioning With Medical Providers

Reason for Discomfort	n (%) Reporting*
Just too embarrassed	33 (33.7)
These are personal matters that you should not discuss with people	25 (25.5)
Afraid something may be very wrong and are afraid to find out the reason	19 (19.4)
Not comfortable with doctor or medical professional	9 (9.2)
Afraid that others would find out	5 (5.1)
You feel your doctor would think less of you	2 (2.0)
Other	5 (5.1)

*Of the subsample that was embarrassed or uncomfortable discussing issues of sexual functioning with medical providers; subsample n=98.

Figuur 19: Redenen van ongemak seksuele problemen te bespreken (Sander et al., 2012).

seksuele problemen bespreekbaar te maken. Als hulpverlener is het belangrijk op de hoogte te zijn van dergelijke oorzaken, zodat men deze onzekerheden kan reduceren.

3.2 ZORGEN EN NODEN VAN DE HULPVERLENER

Vanuit een ongepubliceerd bron in Boston blijkt dat hulpverleners zich bewust zijn van het belang aandacht te besteden binnen de rehabilitatie aan de seksuele zorgen en noden van cliënten. Zo geeft maar liefst 78% aan dat het aanpassen van de seksualiteit even belangrijk is als andere domeinen binnen de rehabilitatie. Desondanks geeft maar 9% van de hulpverlener aan zich comfortabel te voelen om seksuele problemen aan te pakken samen met de cliënt. Maar liefst 51% van de hulpverleners neemt een reactieve houding aan en maakte de seksuele problemen pas bespreekbaar wanneer dit expliciet wordt aangegeven door de cliënt zelf. Deze discrepantie tussen datgene wat rehabilitatie professionals belangrijk vinden en de eigen mogelijkheden om te voldoen aan deze noden is goed te begrijpen (Moreno et al., 2013). Seksualiteit wordt vaak ervaren als een moeilijk en gevoelig onderwerp om bespreekbaar te maken, zelfs in de meest intieme relaties. Het spreekt voor zich dat het voor hulpverleners dan nog moeilijker is om dit thema ter sprake te brengen in een instelling zoals een ziekenhuis of een gezondheidsinstelling waar de interactie formeel verloopt. Een groot aantal professionelen, werkende in een rehabilitatie setting geven aan zich niet comfortabel te voelen het gesprek aan te gaan met de patiënt over zijn seksuele zorgen. Ze beschrijven een gebrek aan tijd en kennis te hebben in combinatie met onvoldoende vaardigheden het gesprek te starten met hun patiënt over zijn seksualiteit (Verschueren, Enzlin, Geertzen, Dijkstra, & Bekker, 2013). Bijkomend ervaart men een gevoel van onzekerheid in de rol dergelijke zorg te verlenen (Esmail et al., 2010).

3.3 TAAK VAN DE HULPVERLENER

In deze paragraaf werd het onderzoek van Aisen (2013) als hoofdbron gebruikt in het beschrijven van de noodzakelijke taak waar hulpverleners voor staan wil men de zorgen en noden rond seksualiteit bespreekbaar maken met de cliënt.

Een grondig begrijpen van de psychologische en sociale gevolgen die kunnen ontstaan door een stoornis of seksuele functie is van uiterst belang voor het rehabilitatieproces bij elke neurologische aandoening. Het is essentieel in de behandeling dat er een open communicatie is en openheid tussen de patiënt, zijn partner, de patiënt zijn gehele ondersteuningssysteem en de arts. Deze vaardigheden zijn te optimaliseren door het aanreiken van een gerichte educatie en bewustmaking van de lichamelijke, emotionele, psychosociale, intellectuele en spirituele factoren betrokken bij seksualiteit. Door de integraal aspect van seksualiteit in een mensenleven is het aangewezen de patiënt en zijn familie erop te wijzen dat het normaal is interesse te tonen in het stimuleren en onderhouden van een gezonde seksuele relatie. Het is van belang dat de hulpverlener een sfeer van aanvaarding creëert waardoor de patiënt in vertrouwen zijn bezorgdheden kan toevertrouwen (Aisen, 2013).

Het is belangrijk dat de persoon met een neurologische aandoening op de hoogte gebracht wordt van het feit dat een seksuele disfunctie kan optreden als een symptoom van een aandoening, waarbij aanvullend informatie verschaft kan worden over mogelijke behandelingen. Het aanbrenge van informatie kan het best aangebracht worden op een sympathieke en niet veroordelende manier, waarbij de hulpverlener informatie verschaft over de emotionele, functionele en lichamelijke oorsprong

van de moeilijkheden. Om tot een effectieve interventie te komen is het van belang dat praktische suggesties gedaan worden, waarbij, wanneer nodig, interventies en doorverwijzingen kunnen gedaan worden naar gespecialiseerde sekstherapie en de daarbij horende medische zorgen (Aisen, 2013). Hulpverleners kunnen geconfronteerd worden met een ambivalente, ongeïnteresseerde en zelfs vijandige houding als hij de bezorgdheden wil bespreekbaar maken. Dit doordat andere bezorgdheden kunnen primeren bovenop de seksuele zorgen. Desondanks deze drempel is het van belang dat de hulpverlener de discussie inleidt door de patiënt direct te vragen naar de seksuele en intieme relationele bezorgdheden. Het kan raadzaam zijn het onderwerp indirect aan te snijden of voorzichtig het veiligheidsgevoel van de patiënt te laten stijgen. Op deze manier kunnen problemen rond deze thematiek vroeg aangehaald worden met het oog op een eventuele behandeling hiervoor (Aisen, 2013).

3.3.1 ZELFREFLECTIE ALS MIDDEL VOOR ADEQUATE HULPVERLENERVAARDIGHEDEN

Rehabilitatieprofessionals behoren op een adequate manier te kunnen communiceren en kennis te hebben van seksuele theorieën en praktijkvaardigheden, als middel om de evaluatie en behandeling van seksuele problemen te assisteren. Een hulpmiddel in het vaardig worden om seksuele problemen beter aan te pakken als rehabilitatieprofessional is door op regelmatige basis tijd nemen om te reflecteren over de eigen vooroordelen en overtuigingen over seksualiteit, zich bewust te zijn van de persoonlijke vooroordelen en strategieën te ontwikkelen om adequaat met seksuele problemen om te gaan. Het stelt de revalidatieprofessional in staat een ondersteunende en veilige omgeving te creëren die de cliënt helpt in zijn noden (Esmail et al., 2010).

3.4 VERWACHTINGEN VAN DE REHABILITATIE

3.4.1 SEKSUALITEIT IN HET CURRICULUM

Het WHO handhaaft in zijn visie dat seksualiteit een belangrijk aspect is in een holistisch welzijn. Het is van belang voor de seksuele gezondheid dat er een positieve en respectvolle benadering gehanteerd wordt naar seksualiteit en seksuele relaties, als de mogelijkheid tot het hebben van plezierige en veilige seksuele ervaringen, zonder dwang, discriminatie en geweld. Het is de taak van rehabilitatieprofessionals om de mogelijkheden van de cliënt te verbreden op elk domein binnen de fysieke en mentale gezondheid, het welzijn en de kwaliteit van leven, inclusief de seksualiteit. Het is noodzakelijk dat seksuele zorgen een onderdeel vormen in *best practice* en het curriculum (Esmail et al., 2010).

Het WHO maakt een opsomming van een aantal aandachtspunten die in het seksueel curriculum kunnen opgenomen worden door de gezondheidsdisciplines (Esmail et al., 2010).

- Seksuele waarden van heden en verleden, inclusief de invloed van religie en cultuur.
- Communicatievaardigheden met de nadruk op seksuele taal en de seksuele geschiedenis.
- Reproductieve anatomie en fysiologie met aandacht voor de seksuele respons en seksuele dysfuncties.
- Seksuele levensstijl met de rol van seks in de relatie en de seksuele oriëntatie.

- Het effect van ziekte en beschadiging op de seksualiteit, seksueel overdraagbare aandoeningen, seksuele mishandeling en misbruik, veranderingen in de relatie en het lichaamsbeeld.
- De rol van de gezondheidsprofessional, de seksuele advocaat, opvoeder en counselor.
- Bronnen over gespecialiseerde seksuele gezondheidsdiensten voor door te verwijzen

Ondanks het feit dat de hulpverleners in de rehabilitatie het belangrijk vinden de topic seksualiteit aan te pakken samen met de cliënt, voldoet de opleiding die men genoten heeft niet om hen adequaat te laten omgaan met seksuele problemen. Een meer specifieke training op het gebied van seksualiteit is noodzakelijk zodat de hulpverlener zich zelfzekerder kan opstellen over de eigen mogelijkheden om dergelijke seksuele problemen met de cliënt aan te pakken. Het is belangrijk dat gezondheidswerkers geïnformeerd zijn en zich comfortabel voelen over de topic zodat er op een adequate manier met seksuele zorgen kan omgegaan worden. Het is aangeraden dat al de gezondheidsprofessionals opgeleid worden om de kennis over seksualiteit over te brengen en een netwerk op te bouwen met lokale experts in het veld. Seksuele praktijken die potentieel schade kunnen berokkenen aan de cliënt zelf of aan anderen kunnen het best geassisteerd worden door experts. Het is belangrijk dat men kennis heeft waar men deze experts kan bereiken. Daarnaast is kennis over de seksuele wetten geen overbodigheid. Strafbare informatie verkregen gedurende de interacties met de cliënt moet gerapporteerd worden. De DSM IV en de criminele code zijn een hulpmiddel in het maken van een onderscheid tussen atypisch en gepast seksueel gedrag. Concluderend kan gesteld worden dat, om op een adequate manier om te gaan met het seksueel functioneren van de cliënt, het aangewezen is beroep te doen op beschikbare bronnen of een professional te contacteren zoals een seksuoloog die meer kennis heeft over deze thematiek (Esmail et al., 2010). De organisatie Aditi vzw werkzaam in Vlaanderen is gespecialiseerd in het verschaffen van dergelijke informatie en kan ondersteuning bieden binnen de seksuele rehabilitatie en het seksueel beleid van een organisatie gericht op personen met een beperking of handicap (Aditi vzw, n.d.). Daarnaast staan we in 2013 op een keerpunt waarin de DSM IV vervangen zal worden door de DSM V.

3.4.2 THERAPIE OP MAAT

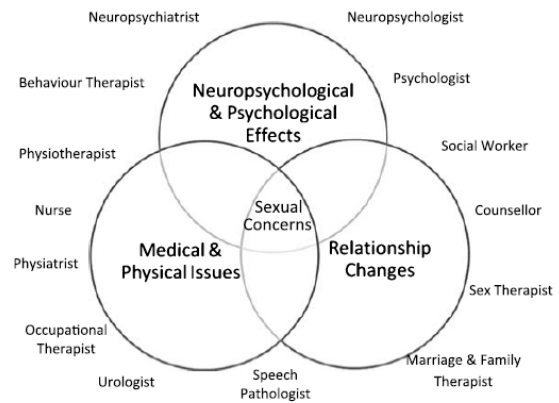
“De sleutel tot succes bij therapie is therapie op maat die aansluit bij de culturele achtergrond en de persoonlijke karaktereigenschappen van de patiënt en het koppel.” (Ahmed & Bhugra, 2007, p.118).

Een veelomvattende en holistische benadering is vereist om seksuele moeilijkheden aan te pakken bij personen met een hersenletsel. Zij hebben speciale medische, wettelijke, gedragsmatige en educatieve noden (Moreno et al., 2013). In een rehabilitatiesetting is het belangrijk dat de professional het belang erkent van een actieve participatie door de cliënt in zijn eigen proces zijn mogelijkheden te vergroten (Esmail et al., 2010).

3.4.3 TAAKVERDELING IN HET INTERDISCIPLINAIR TEAM

Gezien de geringe beschikbaarheid in seksuele literatuur over seksuele rehabilitatie en seksueel beleid wordt binnen deze paragraaf Esmail et al. (2010) gehanteerd als hoofdbron.

In een rehabilitatiesetting werkt men in een interdisciplinair team aan de doelen van de cliënt. In dit team is het vaak niet altijd even duidelijk wie de hoofdzakelijke verantwoordelijkheid heeft om de seksuele gezondheid van de cliënt te waarborgen op een gepaste manier en tijd. Bepalen wie verantwoordelijk is voor de seksuele gezondheidsproblemen zal ervoor zorgen dat de noden van de patiënten gewaarborgd worden en dat professionals de mogelijkheid krijgen tot een aangepaste opleiding en/of bronnen ter plaatsen hebben zodat men weet hoe met dergelijke situaties om te gaan. Het antwoord op de vraag wie verantwoordelijk is voor de seksuele zorgen van de cliënt kan gevonden worden in drie uitgangspunten die gehanteerd kunnen worden in de setting ter ondersteuning van de seksuele zorgen en noden van de cliënt (Esmail et al., 2010).



Figuur 20: Biopsychosociaal model van interventie (Moreno et al., 2013).

Ten eerste moet seksualiteit benaderd worden als een belangrijk gegeven in een mensenleven, men hoort ervan uit te gaan dat seksualiteit een waardige gezondheidskwestie is die in elke klinische setting adequaat benaderd moet worden. Ten tweede is het belangrijk dat de hulpverlener die de seksuele zorgen van de cliënt benadert zich bewust is van zijn eigen seksualiteit. Op deze manier voorkomt men niet in de valkuil te lopen de eigen kijk op seksualiteit op te dringen aan de cliënt. Het derde uitgangspunt bestaat erin dat men met de seksualiteit omgaat op dezelfde manier als met andere belangrijke zorgen (Esmail et al., 2010).

Het is noodzakelijk dat verschillende professionelen, de partners en de familie betrokken worden in het benaderen van de seksuele gezondheid met de unieke noden, bezorgdheden en verlangens van de cliënt. Concluderend kan gesteld worden dat een interdisciplinaire aanpak de beste manier is om de seksuele gezondheid te benaderen. Het volgend concreet voorbeeld illustreert het belang van een goede samenwerking in een interdisciplinair team.

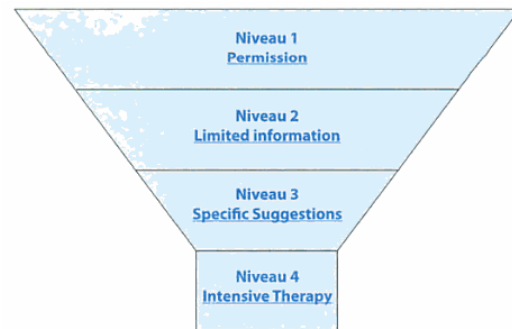
De dokter vraagt naar de familieplanning en seksuele activiteit, bespreekt wanneer het veilig is om terug seksuele activiteit aan te vatten, en wat de risico's zijn van seksueel overdraagbare aandoeningen. De verpleegster praat over de zelfzorg van de reproductieve organen na een operatie en leert zelfkatheterisatie aan bij de cliënt met een dwarslaesie. De kinesitherapeut werkt aan de fysieke beperkingen en werkt daarom specifiek aan de pelvische spieren om deze te versterken. De ergotherapeut gaat op zoek naar een manier hoe men de seksuele posities kan aanpassen en verkent samen met de cliënt ondersteunende hulpmiddelen die het seksueel functioneren kunnen faciliteren (Esmail et al., 2010, p.3).

3.4.4 OPSTART VAN EEN SEKSUEEL CURRICULUM: SEKSUELE REVALIDATIE IN DE PRAKTIJK

Het is noodzakelijk dat, wil men de topic van seksualiteit prominent op de agenda plaatsen in het rehabilitatieprogramma, er een duidelijk plan of strategie is zodat de seksualiteit al vroeg in de therapie en het interventieproces geïntroduceerd kan worden (Esmail et al., 2010).

Grahama haalt vijf niveaus aan waarin de interventie kan verlopen (Moreno et al., 2013).

1. Aanbieden van informatie bronnen
2. Aanbieden van sekseducatie
3. *Assessment* van seksuele zorgen en problemen
4. Aanbieden van een behandeling
5. Doorverwijzen naar gespecialiseerde gezondheidsservices



Figuur 21: PLISSIT-model (Gianotten et al., 2008)

Het is wenselijk om al in de intake een beeld te krijgen van de seksuele geschiedenis van de cliënt. Seksualiteit is een intiem thema dat een sfeer van vertrouwen en veiligheid nodig heeft vooraleer men dit bespreekbaar kan maken. De eerste contacten met de cliënt zijn hiervoor niet het meest aangewezen. Het is echter wel van belang dat het thema seksualiteit al vroeg in het rehabilitatieproces aangebracht wordt, dit geeft de cliënt de mogelijkheid later in het proces de thematiek aan te snoeren wanneer hij deze behoefte heeft (Esmail et al., 2010).

Zoals blijkt uit het laatste punt, aangehaald door Grahama, kan het aangewezen zijn externe experts te betrekken in het rehabilitatieproces. Het P-LI-SS-IT model van Annon kan helpen in het structureren van de behandelingsbenaderingen (Moreno et al., 2013). Het P-LI-SS-IT model is gekenmerkt door 4 fasen, toestemming, beperkte informatie, specifieke suggesties en intensieve therapie (Esmail et al., 2010). Bijlage 2 biedt een uitgebreide beschrijving van de vier fasen.

3.4.4.1 Fase 1 P-LI-SS-IT model: toestemming

In de eerste contacten met de cliënt, na een aantal initiële therapie sessies en de intake is het aangewezen de cliënt bewust te maken van de belangrijkheid van seksualiteit als een onderdeel van het welzijn. Met de nadruk dat een beperking of vermindering van capaciteiten niet rechtstreeks een onderdrukkende factor hoeft te zijn in de eigen seksualiteit. Dit kan gedaan worden door directe toestemming of *permission* te geven aan de cliënt om seksuele problemen bespreekbaar te maken, zodat de cliënt op de hoogte is dat dergelijke zorgen en problemen op elke moment bespreekbaar gemaakt mogen worden. Indirect kan toestemming gegeven worden door de partner actief te betrekken op elk niveau van educatie en zorg doorheen het therapieproces (Esmail et al., 2010).

3.4.4.2 Fase 2 P-LI-SS-IT model: beperkte informatie

In fase twee is de hoofdrol van de professional het verlenen van educatie. Het verschaffen van informatie over de oorzaak, de pathologie en de mogelijke complicaties met aandacht voor de seksuele functies en mogelijke contradicties bij seksuele engagement of fysieke fitheid die nodig is voor de seksuele activiteit. In deze fase is het van belang dat bij de partner mogelijke angsten en

mythes weerlegd worden over de seksuele beperking en mogelijke gevaren bij seksuele activiteit (Esmail et al., 2010).

3.4.4.3 Fase 3 P-LI-SS-IT model: specifieke suggesties

In het begin van deze fase behoort de hulpverlener een complete seksuele geschiedenis op te stellen van de cliënt en belangrijke en/of huidige partners. Op basis hiervan kan nagegaan worden of er nood is aan extra aandacht voor bepaalde seksuele zorgen in het interventieplan. De wijze waarop dit geïntroduceerd en uitgevoerd wordt, hoort op maat van de cliënt en de partners te verlopen. Specifieke suggesties die aangereikt kunnen worden kunnen van verschillende aard zijn, bijvoorbeeld het adviseren van aangepaste seksposities, hulpmiddelen en aangepaste technieken waarvan de inhoud en het doel kunnen variëren. Deze fase is aangewezen om de seksuele grenzen en de rol van beide partners in de veranderde relatie te bespreken. Daarnaast moet de cliënt begeleid worden zijn persoonlijke definitie van seksualiteit te herdefiniëren. Vaak moeten de attitudes veranderd worden en de kijk op seksualiteit verbreed worden. Zo bevat seksualiteit namelijk alle activiteiten die stimulerend en plezierig zijn voor de cliënt en de partner. Dit is een fase die een groot begrip en specifieke ervaring vereist over seksualiteit en de impact van een beperking of ziekte hierop. Het is van belang dat de professional de eigen specifieke kennis van zijn beroep toepast in de interventie (Esmail et al., 2010). Op deze wijze kunnen de verschillende samenwerkende disciplines complementair aandacht besteden aan de seksuele zorgen van de cliënt en partner.

3.4.4.3.1 Advies opstellen van een seksuele geschiedenis

Een seksuele geschiedenis hoort afgenomen te worden op dezelfde manier als andere routine *assessment* binnen het intake proces. De nadruk moet liggen op discretie en aandacht voor de unieke cliënt. Voor sommige cliënten is de intake niet het ideale moment om over te gaan tot het exploreren van de seksuele geschiedenis en zal niet elke cliënt de eerste maal de waarheid vertellen. Het heraanpakken van de seksuele zorgen kan voor veel cliënten noodzakelijk zijn. Het exploreren van de seksuele geschiedenis is essentieel voor een succesvolle counseling en helpt seksuele dysfuncties te differentiëren in functie van het ontstaan voor of na het letsel (Esmail et al., 2010).

Pomeroy, Slax, en Wheeler hebben handvaten opgesteld die behulpzaam kunnen zijn in het afnemen van een seksuele geschiedenis. Zo is het van belang bij het afnemen van seksueel interview een goede relatie op te bouwen. Om te praten over seksuele zorgen is het belangrijk dat de cliënt zich comfortabel voelt. Dit kan bekomen worden doordat de bezorgdheden genormaliseerd worden, educatie verleend wordt over de frequentie en variatie van seksuele gezondheidszorgen in de algemene populatie en duidelijk te maken dat seksualiteit een routine onderdeel van de *assessment* is (Esmail, 2010). Voor verdere informatie over het afnemen van een interview wordt verwezen naar het artikel van Esmail et al (2010).

3.4.4.4 Fase 4 P-LI-SS-IT model :Intensieve therapie

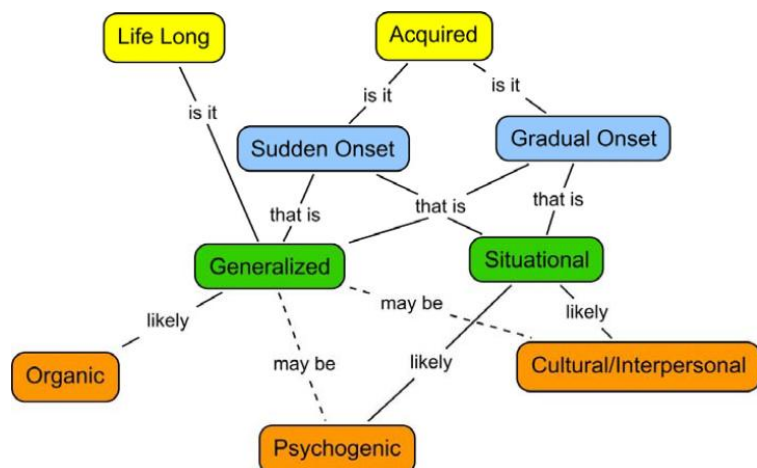
Wanneer het verlenen van specifieke suggesties niet voldoende is voor de cliënt en partner kan het aangewezen zijn over te gaan naar intensieve therapie. Het is belangrijk dat de hulpverlener de eigen grenzen van zijn expertise kent en kennis heeft van de up-to-date bronnen. Het is belangrijk om te beslissen wie het meest in staat is de zorgen van de cliënt te begeleiden. De cliënt kan nood hebben

aan intensieve counseling of medische interventies waar gespecialiseerde services in kunnen bijtreden. Een aantal cliënten kunnen baat hebben bij een doorverwijzing naar een gynaecoloog, uroloog, psycholoog of seksuoloog. Het is belangrijk kennis te hebben hoe adequaat kan omgegaan worden met dergelijke situaties (Esmail et al., 2010).

3.4.5 DYSFUNCTIONEREN CATEGORISEREN

Nadat de seksuele geschiedenis is afgenomen en de cliënt geïnterviewd zal de hulpverlener waarschijnlijk kennis hebben van een adequaat begrijpen wat, wanneer, waarom en hoe de seksuele zorgen van de cliënt tot uiting komen. Het is belangrijk dat de hulpverlener begrijpt dat elke vorm van beperking, dysfunctioneren of ziekte het individu op een unieke manier zal beïnvloeden (Esmail et al., 2010). Over het algemeen zijn seksuele dysfuncties onder te brengen in drie hoofd categorieën. De organische dysfuncties bestaan uit fysieke trauma's, ziektes, ontwikkelingsverschillen, medicatie gebruik of hormonale veranderingen. Als deze oorzaken onderzocht zijn kan men verder gaan exploreren. Onder de psychogene dysfunctie kunnen een laag zelfbeeld, aan laag zelfvertrouwen, conflicterende persoonlijke waarden, een geschiedenis van misbruik, angst of een gebrek aan seksuele informatie worden ondergebracht. Naast de meest voorkomende organische en psychogene oorzaken van seksuele dysfunctie kunnen ook culturele en inter-persoonlijke problemen aan de basis liggen van het dysfunctioneren,

voortkomend uit seksueel onderdrukkende waarden, gevoelens en overtuigingen van het individu of koppel en tevens een gebrek aan ervaring en informatie. Daarnaast dient men te kijken of de aard van het probleem acuut of chronisch van aard is, altijd aanwezig is of afhankelijk is van de situatie zoals bijvoorbeeld een partner of plaats, en primair of secundair van aard is (Esmail et al., 2010).



Figuur 22: Oorzaak van het seksueel functioneren (Esmail et al., 2010).

3.5 METHODEN IN DE SEKSUELE REHABILITATIE

In de literatuur geeft men een aantal algemene effectieve strategieën weer voor het benaderen van de individuele seksualiteit en deze van het koppel in combinatie met een beperking. Zoals wederzijds vertrouwen, educatie, het vergemakkelijken van de communicatie tussen de partners, het faciliteren van een attitude en gedragsverandering, voorschrijven of verstrekken van hulpmiddelen, prothesen en bronnen. Tevens kan counseling en therapie een helpende factor zijn in het ondersteunen van koppels bij de verhoogde stress en veranderingen ten gevolge van de beperking. Elke vorm van educatie, counseling en interventie zal individueel moeten aangepast worden aan de cliënt en de

partner gezien elke beperking zich op een unieke manier zal manifesteren binnen het individu en het koppel (Esmail et al., 2010).

Verschillende seksuele zorgen kan men verhelpen door het verlenen van educatie en adequate interventies gericht op de noden van de cliënt en de seksuele partners. Niet alleen de hulpvraag van de cliënt maar ook die van de partner komt centraal te staan binnen de hulpverlening. In de eerste plaats zullen cliënten bij het hervatten van de seksuele activiteit geconfronteerd worden met gevoelens van angst en onzekerheid. Het kan helpen om de cliënt de seksuele activiteit gradueel te laten opbouwen door eerst terug te knuffelen, strelen en masturberen alvorens over te gaan tot geslachtsgemeenschap. Daarnaast kan het aangewezen zijn tijd vrij te maken om het eigen lichaam te verkennen en de veranderingen en gevoelens die hierbij opgeroepen worden ter sprake te brengen. Het is van belang voor een goed begrip te ontwikkelen over de persoonlijke seksuele anatomie en responsen. In combinatie met een seksueel voorlichtingsprogramma kan dit proces gefaciliteerd worden (Esmail et al., 2010).

De beste benadering om seksuele problemen aan te pakken is nog niet vastgesteld en is ook afhankelijk van de individuele omstandigheden van de cliënt. Onafhankelijk van de oorzaak van het probleem of de seksuele dysfunctie in de rehabilitatie is het belangrijk te focussen op de volgende vier gebieden (Esmail et al., 2010).

1. Veranderen van de attitude

Doordat het koppel geconfronteerd wordt met een beperking die verschillende levensaspecten verandert is het belangrijk dat ook de kijk op seksualiteit en de fysieke relatie aangepast wordt doordat waarschijnlijk ook de manier van seksualiteit beleven verandert (Esmail et al., 2010).

2. Informatie voorzien

Correcte informatie verschaffen over seksualiteit is van groot belang. Met specifiek de nadruk op het verschaffen van informatie over verschillende technieken, posities en het verschaffen van advies die de seksuele ervaring kan verbeteren (Esmail et al., 2010).

3. Toestemming geven

Zoals aangegeven in het P-LI-SS-IT model, is het geven en ontvangen van toestemming van de cliënt en zijn partner(s) noodzakelijk. Naast toestemming met de hulpverlener kan toestemming tussen de cliënt en de partner ook wenselijk zijn wanneer nieuwe technieken en posities aangewend worden om de seksualiteit opnieuw te exploreren met de beperking of ziekte (Esmail et al. 2010).

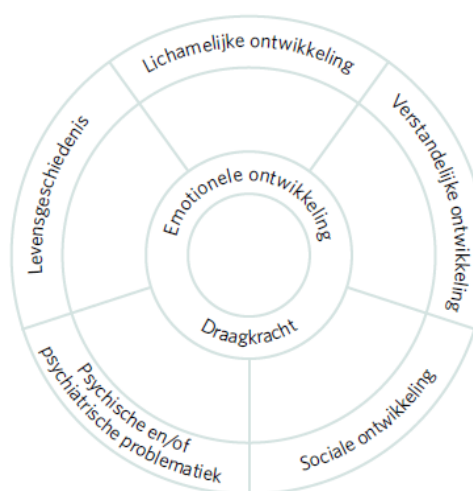
4. Reduceren van angst

Veel cliënten zijn onzeker over hun seksueel functioneren na het letsel. Deze onzekerheid kan verholpen worden door het verschaffen van correcte informatie over de mogelijkheden omtrent seks en intimiteit (Esmail et al., 2010).

Om een interventie en behandeling het vermogen te geven de seksuele dysfunctie onder controle te krijgen en te corrigeren kunnen de volgende doelstellingen voorop gesteld worden (Esmail et al., 2010).

- Er is een toename in bewustwording van de eigen en partners lichamelijke sensaties.
- Men kan genieten van het eigen en het partners lichaam.
- Er is een grotere tevredenheid in de fysieke ervaringen van elkaar.
- De emotionele en fysieke intimiteit is verbeterd.
- Het vermogen om openlijk te praten over de seksuele gedachten en gevoelens is verbeterd.
- Er is vertrouwen om openlijk te praten over andere opties in hun seksueel gedrag.

Om de hulpvraag te verduidelijken kan gebruik gemaakt worden van de hermeneutische cirkel. Het “is een middel om een inschatting te maken hoe emotionele draagkracht, het verstandelijke niveau, de sociale ontwikkeling, de vaardigheden, de achtergrond en eventuele opmerkelijke gebeurtenissen zich verhouden in het leven van iemand met een verstandelijke beperking.” (Frans & Bruycker, 2012, p.78). De sterkte van de cirkel is dat de persoon in zijn totaliteit bekeken wordt. Op deze manier kan seksuele voorlichting afgestemd worden, seksueel grensoverschrijdend gedrag in kaart gebracht worden en de cliënt met respect benaderd worden (Frans & Bruycker, 2012). Er wordt echter geen bruikbaarheid voor de doelgroep NAH vermeld, een vertaling naar de doelgroep NAH is dan hier tevens wenselijk.



Figuur 23: Hermeneutische cirkel (Frans & Bruycker, 2012).

Tabel 2: Hermeneutische cirkel (Frans & Bruycker, 2012).

1. De lichamelijke ontwikkeling	5. De sociale ontwikkeling
2. De verstandelijke ontwikkeling	6. De persoonlijke levensgeschiedenis
3. De emotionele ontwikkeling	7. Bijkomende psychiatrische problematiek

3.5.1 BASIS VAN SEKSTHERAPIE

Als therapeut heb je het doel om te komen tot een formulering van het probleem zodat een krachtige basis kan gevormd worden om effectief therapie te geven (Ahmed & Bhugra, 2007). Het is cruciaal informatie te verwerven over voorbeschikkende, uitlokken en onderhoudende factoren (Ijff, 2010). De therapeut hoort met het probleem in al zijn dimensies te kunnen omgaan aan de hand van een set van effectieve therapeutische strategieën die het beste aansluiten en aanvaardbaar zijn voor de cliënt. Het is belangrijk dat de therapeut gevoelig, vindingrijk en flexibel met de therapeutische technieken kan omgaan met oog voor specifieke aanpassingen aan de cultuur. Bij terughoudendheid kunnen alternatieven worden gebruikt en bij aarzeling van de patiënt kunnen de redenen onderzocht en overwonnen worden. Het is noodzakelijk indien nodig ook educatie te verlenen (Ahmed & Bhugra, 2007).

Voorbeelden van effectieve therapeutische strategieën kunnen de volgende zijn: educatie, counseling, psychotherapie en gedragstherapie. Educatie en counseling kan aangeboden worden in een groepssessie, tijdens familie counseling of rechtstreeks aan de persoon met het hersenletsel. Informatie over seksueel overdraagbare aandoeningen, veilige seks, geboortecontrolle, seksuele wetgeving en seksueel misbruik kan wenselijk zijn (Moreno et al., 2013).

Methodes betrokken bij de psychotherapie en gedragstherapie zijn bedoeld om te komen tot een seksuele integratie en seksuele vaardigheden. Het is raadzaam eenvoudige basisprincipes te hanteren, zoals het promoten van seksuele wellness, de patiënt onredelijke risico's te helpen vermijden en relatievaardigheden bij te leren. Dit kan effectief uitgevoerd worden door te oefenen in de gemeenschap, situatie specifieke feedback te geven, door te oefenen, rollenspelen na te spelen, via rolmodellen, het introduceren van voorspel zoals massagetechnieken en strelen en het aanbieden van surrogaattherapie bij personen die geen partner hebben. In deze laatste situatie zal de surrogaat de patiënt helpen met het leren van de seksualiteit en de sociale en intieme vaardigheden (Moreno et al., 2013). Het gebruik van een surrogaat partner werd door Master en Johnson aangewend. Het gebruik van een surrogaat partner is niet in elke cultuur aanvaard. Hedendaags kan er beroep gedaan worden op seksuele dienstverlening voor gehandicapten. Aditi vzw werkt samen met seksuele dienstverleners, ze bieden training en opleiding aan over handicap en seksualiteit (Seksuele dienstverlening). Naast de specialisatie van de organisatie Aditi vzw in het verlenen van informatie en vorming over seksuele zorgen en noden bij personen met een beperking of handicap, heeft de organisatie Aditi een uitgebreide kennis in het verlenen van advies bij seksuele problemen en kan de organisatie bij dergelijke psychotherapeutische methodes tevens een hulpbron zijn binnen een organisatie (Aditi vzw, n.d.).

Al deze specifieke interventietechnieken horen aangeboden en aangepast te worden aan de mogelijkheden en ernst van het hersenletsel. Zo zal er bij personen met een ernstig hersenletsel meer supervisie moeten aangeboden worden en de nadruk gelegd worden op de grenzen en eventueel aversie conditionering aangeboden worden. De nadruk zal eerder liggen op het doen verdwijnen van ongepast gedrag en het versterken van gepast gedrag bij hyperseksualiteit. Bij mildere hersenletsels zal de nadruk liggen op het aanbieden van psycho-educatie, het trainen van sociale vaardigheden, en het laten toenemen van empathie (Moreno et al., 2013).

3.5.2 AANDACHT VOOR HET KOPPEL EN DE SOCIALE CONTEXT

NAH tast heel de omgeving aan, niet alleen de persoon met NAH. Ook binnen de seksuele rehabilitatie moet de omgeving een prominente plaats krijgen in het behandelproces. Gill et al. (2011) maakte een opsomming van die factoren die kunnen mislopen na een niet aangeboren hersenletsel, hierbij had hij ook aandacht voor de factoren die nog wel goed gingen (Gill, Sander, Robins, Mazzei, & Struchen, 2011). In bijlage 2 wordt een lijst gegeven van gevaren en sterktes, deze kunnen als aandachtspunten fungeren binnen de seksuele rehabilitatie.

3.5.2.1 Ecogram

De sociale context kan een buffer vormen of een belemmering zijn in het omgaan met de veranderde situatie waarmee een persoon met NAH geconfronteerd wordt. Parry ontwikkelde het ecogram, "een

visuele voorstelling, die ontwikkeld is om het sociale netwerk van een cliëntsysteem in kaart te brengen. Het helpt ons naar het systeem kijken waarbinnen een cliënt leeft.” (Frans & Bruycker, 2012, p. 66). Een sociaal netwerk of relatienetwerk is “de groep mensen met wie iemand ten minste het afgelopen jaar min of meer duurzame banden onderhoudt voor de vervulling van de noodzakelijke levensbehoeften” (Frans & Bruycker, 2012, p. 66).

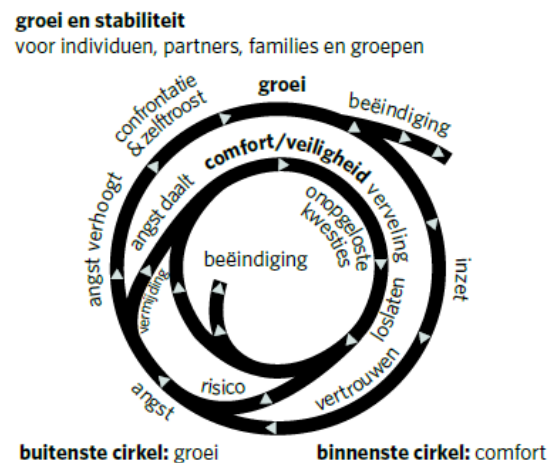
Het opstellen van een persoonlijke relatiekaart is een middel om structureel en functioneel een analyse te maken van het sociaal- en relationeelnetwerk (Frans & Bruycker, 2012).

- **Omvang:** onbestaand, ingekrompen of uitgebreid netwerk.
- **Differentiatie of verscheidenheid:** variatie in leeftijd, geslacht, cultuur, sociale klasse, burgerlijke staat, opleiding, scholing, beroep, enzovoort. Een heterogeen of homogeen netwerk.
- **Densiteit of dichtheid:** frequentie, initiatief en kwaliteit van betrokkenheid.
- **Bereikbaarheid:** geografische en ruimtelijke afstand en wijze van overbrugging.
- **Stabiliteit:** duurzame, wankel of labiele sociale bescherming.

Een ecogram is een analyse op een bepaald moment, het is een dynamisch instrument. Het biedt een overzicht over de draaglast en draagkracht van het cliëntsysteem, maar geeft ook een weergave van het groeipotentieel weer. Daarnaast waarborgt het ecogram dat er geen afhankelijkheidsrelatie ontstaat tussen cliënt en hulpverlener. De hulpverlener is echter in het ecogram slechts een van de relaties van het cliëntsysteem (Frans & Bruycker, 2012).

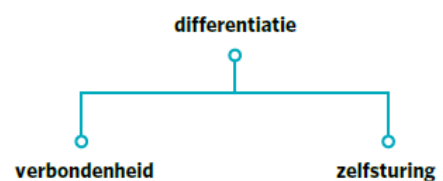
3.5.2.2 Groeicirkel, differentiatiemodel en Sexual Crucible

“Elke intieme relatie maakt een groeicirkel mee omdat we conflicten tegenkomen die we niet kunnen vermijden en dit daagt ons uit om te groeien als mens en als partner.” (Frans & Bruycker, 2012, p. 67). De groeicirkel van Schnarch bevat twee concentrische cirkels, de binnenste is de comfortcirkel en staat symbool voor stabiliteit, rust en vrede waarbij verveling een risicofactor kan zijn. De buitenste cirkel is de groeicirkel. Verandering wordt aangewakkerd door externe en interne factoren, hierbij wordt de persoonlijke integriteit in



Figuur 25: Groeicirkel (Frans & Bruycker, 2012).

vraag gesteld en worden de individuen in de relatie verplicht keuzes en grenzen te stellen, de relatie komt in een groeimodus. In de groeimodus staan zelfconfrontatie, het nemen van risico's, opwinding, angst en nood aan zelftroost centraal. Om terug over te gaan naar de comfortcirkel is het bereiken van consensus tussen de twee individuen in de



Figuur 24: Differentiatiemodel (Frans & Bruycker, 2012).

relatie de enige oplossing (Frans & Bruycker, 2012). Als we de link leggen naar een relatie geconfronteerd met NAH maken we al snel de link naar de grote uitdaging waarvoor het koppel staat. Beide personen moeten leren omgaan met de veranderde situatie om terug te komen tot een evenwicht. Ondanks het feit dat de literatuur weinig handvaten geeft in het begeleiden van koppels waar een van de partners een NAH heeft kan de groeicirkel inzicht verwerven binnen het veranderproces dat het koppel doormaakt. Naar de praktische bruikbaarheid zal binnen de instelling verder gezocht moeten worden. Een koppel dat geconfronteerd wordt met NAH zal onvermijdelijk terecht komen in verandering en streven naar groei. Binnen dit groeiproces is de mate van differentiatie tussen de individuen in de relatie van cruciaal belang, het bepaalt mee de kwaliteit van de relatie. Het gaat hier over een evenwicht tussen het gevoel van de zelfidentiteit te behouden in combinatie met de ontwikkeling van een nauwe verbondenheid. Elke relatie doorgaat comfort en groeimomenten, ook een relatie die geconfronteerd wordt met NAH. Een hoog niveau van differentiatie is het meest wenselijk om te komen tot een goede relatie, het vermijdt emotionele afhankelijkheid en fusie binnen de leden in de relatie. De vier onderstaande evenwichtspunten zijn hulpmiddelen om de differentiatie in een relatie te bekijken en verhogen (Frans & Bruycker, 2012).

1. *Solid flexibel self*

In de mogelijkheid zijn zelf aan te geven wat je wensen zijn, ook bij druk om te veranderen.

2. *Quiet mind, calm heart*

In staat zijn om jezelf rustig te maken, je eigen trauma's te verzachten en je angsten onder controle te krijgen.

3. *Grounded responding*

In de mogelijkheid zijn kalm te blijven zonder te overreageren in plaats van afstand te nemen en weg te lopen wanneer de andere partner geconfronteerd wordt met angst of verstoord is.

4. *Meaningful endurance*

In het vermogen zijn de eigen en relationele problemen te trotseren. Waardoor ongemak getolereerd wordt en de eigen comfortzone verlaten wordt in functie van groei.

“Intieme relaties helpen mensen te groeien als mens.” (Frans & Bruycker, 2012, p.68). Laat de intieme relatie bij NAH nu net een risicofactor zijn. In elk bovengenoemd evenwichtpunt kan het koppel met NAH geconfronteerd worden met een uitdaging. Zo kunnen personen met NAH bijvoorbeeld een verminderd vermogen hebben om de eigen wensen aan te geven door bijvoorbeeld afasie of door een toegenomen afhankelijkheid van derden voor zorg. Daarnaast kan het koppel met NAH geconfronteerd worden met extra angsten die moeilijk onder controle te houden zijn. Zoals bijvoorbeeld angst om terug seksueel actief te zijn voor herval. Het differentiatie-model kan helpen om de problematiek waarmee het koppel geconfronteerd wordt beter in kaart te brengen en kan handvaten bieden bij het opstellen van de therapiedoelstelling. Tevens moet wel benadrukt worden dat de effectiviteit van therapie gebaseerd op het model van differentiatie niet empirisch onderzocht is. Tenslotte stelt seksuoloog David Schnarch dat een seksuele relatie de motor kan zijn om een relatie te verdiepen en te laten groeien. “Seksualiteit als een venster op de relatie.” (Frans & Bruycker, 2012, p.

67). Hij benadrukt dit met de term *people growing machines* (Frans & Bruycker, 2012). Bij het aannemen van deze visie op seksualiteit krijgt seksualiteit ook binnen de revalidatie en rehabilitatie een prominente plaats in het verhogen van de kwaliteit van leven. Hierbij kan zelfs nog een stap verder beredeneerd worden, zo zou het kunnen zijn dat onrechtstreeks seksualiteit in een relatie een middel is om de kwaliteit van leven te verhogen.

3.5.3 AANDACHT VOOR DE CULTUUR

De cultuur kan een prominente invloed uitoefenen op de uitkomst en hoe NAH ervaren wordt. Daarnaast heeft de cultuur een belangrijke invloed hoe men naar seksualiteit en relationaliteit kijkt. De cultuur kan een belangrijk effect uitoefenen waar rekening moet mee gehouden worden in de rehabilitatie.

In onze westerse wereld heeft de relationele benadering van Master en Johnson een prominente plaats verworven binnen de sekstherapie, hun visie is gebaseerd op de leertheorie (Ahmed & Bhugra, 2007). Wanneer het westerse model van sekstherapie wordt toegepast bij andere culturen kunnen culturele waarden en normen in botsing komen met elkaar. In bijlage 3 is een opsomming weergegeven van culturele problemen die kunnen ontstaan wanneer het model van Master en Johnson wordt toegepast bij personen met een andere cultuur. Vervolgens wordt er een lijst weergegeven van oplossingen die culturele conflicten die bij de sekstherapie kunnen voorkomen.

4 HOOFDSTUK 4: SEKSUEEL BELEID

De laatste jaren vestigen meer en meer ziekenhuizen en rehabilitatiecentra de aandacht op seksualiteit. Sommige voorzieningen implementeren deze thematiek in een beleid en andere zouden dit graag toekomstig willen doen. Te vaak kwam een seksueel beleid tot stand vanuit de notie dat seksualiteit een probleem is. Er heerste de visie dat een beleid als doel hoort te normaliseren en sociale controle te bieden. Hieruit ontstond een nieuw paradigma dat seksualiteit benadert op een positieve wijze als een middel om de kwaliteit van het seksleven te verbeteren. De aandacht verschoof van seksuele normen en regels naar een kwalitatief seksleven, van seksualiteit als een probleem naar seksualiteit als een gezondheidskwestie (Dupras, 1995). Er is weinig literatuur beschikbaar dat zich buigt over een seksueel beleid. Maar er is verandering op komst, namelijk in eigen land. In 2012 hebben Sensoa en Child Focus een algemeen raamwerk seksualiteit en beleid samengesteld. Het werkdocument biedt een modelvisie, concrete instrumenten en achtergrondliteratuur ter ondersteuning van een huidig beleid of nieuw beleid voor elke sector waar de doelgroep kinderen, jong volwassenen en (kwetsbare) volwassenen de doelgroep zijn (Frans & Bruycker, 2012). Recentelijk heeft Sensoa in opdracht van de Vlaamse overheid het raamwerk vertaald naar de doelgroep kinderen en jong volwassenen. Bij deze vertaling heeft men een groep van experts binnen het werkveld betrokken. Het doel van deze masterproef is literatuur en praktische hulpmiddelen bundelen in functie van de implementatie van een seksueel beleid bij NAH. Gezien er geen literatuur gevonden werd waarin een seksueel beleid voor NAH is uitgewerkt, werd de opvolging van de procedure van deze feedbacksessies van experts ter ondersteuning gebruikt om binnen deze masterproef de belangrijke aspecten uit het raamwerk te bundelen voor de doelgroep NAH.

Door een gebrek aan literatuur over seksueel beleid werd geopteerd om het raamwerk centraal te stellen in deze masterproef. Een bijkomende reden om dit raamwerk te gebruiken als centraal uitgangspunt is terug te vinden in het fenomeen dat theorie en praktijk vaak niet tot moeilijk te integreren zijn. In hoofdstuk 5 'valkuilen in het vakgebied NAH en seksualiteit' wordt dit fenomeen verder beschreven. Redenen hiervoor kunnen van allerhande aard zijn, waaronder het gebrek aan praktische implementatiemiddelen, culturele verschillen enz. Door te kiezen voor een basiswerk dat opgesteld is in de eigen cultuur door professionelen, die in de praktijk expertise hebben binnen het beleid, bekomt men een evenwichtige combinatie binnen het algemeen raamwerk tussen praktijk en theorie. Aan de hand van deze literaire keuze wordt er binnen deze masterproef gestreefd naar een zo hoog mogelijk implementatieniveau naar theorie en praktijk. Het implementatieniveau van het raamwerk naar de doelgroep NAH is helaas gering. Om deze reden is deze masterproef een bundeling van bruikbare literatuur om het algemeen raamwerk te vertalen naar de doelgroep NAH. De voorgaande hoofdstukken zijn erop gericht om inzicht te verwerven in de doelgroep NAH en de seksualiteit die hierbij betrokken is. In het volgende hoofdstuk werd een selectie gemaakt uit het algemeen raamwerk, bruikbaar voor de doelgroep NAH.

Concluderend kunnen we stellen dat deze masterproef wil tegemoet komen aan de uitdagende taak waarmee rehabilitatiecentra geconfronteerd worden, namelijk de vertaling van een algemeen seksueel beleid naar de doelgroep NAH. Deze masterproef wil een basiswerk zijn in de verdere vertaling van het algemeen raamwerk naar de doelgroep NAH. Het lijkt aangewezen dat een samengestelde groep

van experts binnen de rehabilitatie en seksuologie in theorie en praktijk de vertaling van dit raamwerk naar de doelgroep NAH verder ontwikkelt. Daarnaast staat een dergelijke organisatie voor een extra uitdaging. Namelijk het implementeren van een raamwerk seksueel beleid voor NAH naar de unieke organisatie. Reeds enkele malen werd de organisatie Aditi vzw aangehaald; gezien hun expertise bij de doelgroep NAH zouden zij de ideale teamspeler zijn om tegemoet te komen aan deze laatste uitdaging.

4.1 NOODZAAK SEKSUALITEIT IN HET BELEIDSPLAN

Het valt niet te ontkennen, ook personen met NAH hebben recht op seksualiteit en intimiteit. Hiervoor heeft de zorgafhankelijke volwassenen de steun en hulp nodig van de professional (Gianotten, 2008). Een beleid bestaat uit een aantal essentiële onderdelen, “een visie, een doelstelling per beleidsdomein, een planning en een aantal uitgewerkte procedures (Frans & Bruycker, 2012, p.9).” De uitwerking van een visie op seksualiteit en lichamelijke integriteit is noodzakelijk in een organisatie waarin zorg, opvang, opvoeding of begeleiding van mensen centraal staan. Een dergelijke visie heeft als doel de zorg en veiligheid van de cliënten te verbeteren. Daarnaast zal het de professionaliteit van de medewerkers verhogen en heeft het een bevorderend effect op de communicatie tussen alle betrokkenen gericht op de verwachtingen en keuzes. Het is een noodzakelijk onderdeel in het garanderen van de kwaliteit, een verbetertraject uit te stippelen en eensgezindheid te bekomen (Frans & Bruycker, 2012).

Samenvattend kunnen we stellen dat het aangewezen is een seksueel beleid op te stellen. Hierbij moet gestreefd worden om het risico te vermijden dat een seksueel beleid tot stand komt vanuit een incident. Hierbij bestaat het risico dat het beleid voornamelijk gericht wordt op het vermijden van risico's en er geen aandacht gaat naar een positieve seksualiteitsbeleving (Frans & Bruycker, 2012).

4.2 VISIE & BELEID

Een visie is een richtinggevend instrument, het legt de nadruk op algemene lijnen gedurende een langere periode. Het onderscheidt zich van een huishoudelijk reglement doordat het niet in detail afspraken en regels weergeeft waardoor een visiedocument een langere looptijd kent. De uitwerking van een visie is steeds een groepsgebeuren, dit om de draagwijdte van alle betrokken te kunnen garanderen. Het heeft een strategische functie en is gekenmerkt door een historiek. Een visie over seksualiteit staat niet los van andere visiedocumenten, een maximale integratie binnen de beleidsdocumenten en werkwijzen is dan ook aangewezen (Frans & Bruycker, 2012).

Er zijn drie beleidsniveau's: kwaliteitsbeleid, preventiebeleid en reactiebeleid. Het kwaliteitsbeleid stelt de voorwaarden voor seksualiteit en lichamelijke integratie op het gebied van zorg, educatie, accommodatie en communicatie voorop. Het is de basis voor het preventiebeleid dat gericht is op het vermijden van risico's en het reactiebeleid dat richtlijnen voorop stelt hoe om te gaan met een incident. Het weerspiegelt de visie, de dagdagelijkse werking en de praktijk van de instelling hoe met seksualiteit en integriteit wordt omgegaan (Frans & Bruycker,

Figuur: Een beleid rond seksualiteit en lichamelijke integriteit



Figuur 26: Drie beleidsniveaus (Frans & Bruycker, 2012).

2012). Deze drie beleidsniveaus behoren in een beleidsmatrix vertaald te worden in de beleidsdomeinen zorg en educatie, huisregels en accommodatie, deskundigheidsbevordering en screening van begeleiders en in het laatste beleidsdomein communicatie (Frans & Bruycker, 2012).

	KWALITEIT	PREVENTIE	REACTIE
Zorg	Basiszorg	Preventieve zorg	Zorg na incident
Educatie	Basiseducatie	Preventieve educatie	Educatie na incident
Huisregels	Basis omgangsregels	Regels ter preventie	Regels na incident
Accommodatie	Basis accommodatie	Accommodatie en veiligheid	Accommodatie na incident
Screening	Basiscompetenties	Risicobeperkende competenties	Competenties in opvang van slachtoffers en plegers
Deskundigheid personeel	Specifieke competenties		
Communicatie	Welke communicatie over kwaliteitsbeleid naar wie en hoe?	Welke communicatie over preventiebeleid naar wie en hoe?	Welke communicatie over reactiebeleid naar wie en hoe?

Figuur 27: Beleidsmatrix (Frans & Bruycker, 2012).

	KWALITEITSBELEID	PREVENTIEBELEID	REACTIEBELEID
Zorg en educatie	Leefklimaat Seksuele vorming Counseling Basiszorg differentiëren Informatie	Voorlichting Weerbaarheid Bescherming voor risico Coaching na seksueel grensoverschrijdend gedrag	Opvang Protocol Sancties Doorverwijzing
Huisregels en accommodatie	Inrichting en voorzieningen Afspraken en regels Privacy Leefregels Groepssamenstelling	Inrichting en voorzieningen Afspraken en regels Controle en toezicht Meldpunt	Noodteam Protocol Sancties en time-out
Deskundigheid en screening personeel	Screening Competenties Gedragscode Training en ondersteuning Materiaal Teamwerking	Screening en evaluatie Competenties Gedragscode Training Teamwerking	Noodteam Protocol Sancties Doorverwijzing Crisisopvang of therapie
Communicatiebeleid	Visietekst Standpunten Met alle betrokkenen Regelmatig agenderen	Preventiemaatregelen Afspraken en reglement in beleidsplan Toegankelijkheid en beschikbaarheid	Protocol Rapportage Communicatieplan bij incidenten

Figuur 28: Beleidsmatrix doelstellingen per beleidsdomein (Frans & Bruycker, 2012).

4.3 AANDACHTPUNTEN

Het raamwerk schuift vanuit een aantal theoretische denkkaders over seksualiteit en lichamelijke integriteit een zevental uitgangspunten naar voren. Het eerste is het ontwikkelingskader. In het raamwerk wordt de nadruk gelegd op de seksuele ontwikkeling die kinderen en jongeren doormaken (Frans & Bruycker, 2012). De seksuele ontwikkeling stopt echter niet op 18 jaar, maar verloopt over de hele levensloop. Zoals voorgaand aangehaald is het verschil tussen CP en NAH dat personen met NAH een normale seksuele ontwikkeling gekend hebben gedurende de kindertijd en adolescentietijd. Personen met NAH hebben een seksueel repertoire gekend zonder de beperking

waarmee ze geconfronteerd worden na het optreden van het hersenletsel. M. Boonen (persoonlijke mededeling, 4 juli, 2013) spreekt van een “breuklijn”, datgene dat vanzelfsprekend was voor het hersenletsel is dit niet meer.

Het gekende seksueel repertoire vereist bijsturing en aanpassing gezien de veranderde mogelijkheden en beperkingen, dit op het gebied van cognitie, fysiek, psychologisch en op sociaal vlak. De persoon met NAH kent een grote unieke seksuele ontwikkeling op latere leeftijd (Van Bost, Lorent & Crombez, 2005). Het tweede uitgangspunt is het rechtenkader. Het raamwerk belicht hier ook hoofdzakelijk het kinderperspectief. Toegepast op NAH kunnen we stellen dat zoals voorgaand aangehaald, personen met NAH aanschouwd moeten worden als mensen met rechten, ook op het vlak van seksualiteit (Frans & Bruycker, 2012). Het derde uitgangspunt is het juridisch en regelgevend kader. Dit heeft betrekking op het strafrecht ter bescherming van ongewenste vormen van seksueel gedrag, maar er worden ook aan aantal goede zeden geprofileerd (Frans & Bruycker, 2012). Het vierde uitgangspunt is het ethisch kader. Hierin staan waarden en normen centraal. Het vijfde uitgangspunt is een centraal gegeven bij het werken met personen met NAH, namelijk de kwaliteit van leven. Warme betekenisvolle relaties hebben een significante invloed op het ervaren van de levenskwaliteit. Aandacht voor dit ingrijpend levensaspect is dan ook een voorwaarde voor een goed beleid. Het zesde uitgangspunt is de seksuele gezondheid, het WHO biedt een leidraad hoe we in ons beleid een visie over seksualiteit kunnen vormen. Het laatste uitgangspunt zijn de traumatogene modellen. Hierin wordt voornamelijk de aandacht gericht op de gevolgen en effecten van misbruik bij het slachtoffer (Frans & Bruycker, 2012). Zoals voorgaand aangehaald door M. Boonen (persoonlijke mededeling, 4 juli, 2013) krijgen, personen met NAH te maken met een levensbreuklijn.

De vraag die bij NAH personen gesteld kan worden is in welke mate deze levensbreuklijn een effect heeft op het seksueel welbevinden en functioneren. Een vraag die in de vorige hoofdstukken uitvoerig behandeld is geweest.

4.4 IMPLEMENTATIE SEKSUEEL BELEID

“Bij het ontwikkelen van een beleid is het proces zelf een essentiële succesfactor.” (Frans & Bruycker, 2012, p.18). Hierbij is het van belang in acht te nemen dat het beleid wordt gevormd en gedragen door een groep van mensen waarbij een goede sturing en communicatie naar de organisatie essentieel zijn voor het welslagen. De samenstelling van de groep bevat personen intern (begeleiders, medewerkers, directie, bestuur) en extern (ouders of familie) aan de organisatie, de cliënt (vertegenwoordiger) krijgt een prominente plaats in de beleidsvorming. Hierbij is het belangrijk ervoor te zorgen dat mogelijke struikelblokken om vrijuit te spreken en werken zoals angst of een hiërarchische structuur geminimaliseerd worden. Daarnaast is het geen eindig maar permanent proces, het is wenselijk dat er op permanente basis aandacht wordt gegeven aan seksualiteit en integriteit (Frans & Bruycker, 2012). Het stappenplan in figuur 27 geeft een weergave van de verschillende taken die behoren vervuld te worden om te komen tot een geïntegreerd beleid dat gedragen wordt door gans de organisatie.

1. Zorg voor een zeker draagvlak bij bestuur, medewerkers en cliënten.
2. Zet het proces op gang en duid een coördinator aan.
3. Installeer een werkgroep met een formeel mandaat.
4. Doe een doorlichting van de bestaande situatie bij alle betrokkenen en onderzoek wat alle betrokkenen met dit beleid willen.
5. Ontwikkel aan de hand van de denkkaders en uitgangspunten een visie op seksualiteit en lichamelijke integriteit en betrek alle geledingen van de organisatie.
6. Maak een vertaling naar de beleidsdomeinen (zorg en educatie, huisregels en accommodatie, deskundigheid van medewerkers en communicatie), maak een verbeterplan voor de huidige werking en leg prioriteiten vast.
7. Werk een planning uit. Check hoe de ontwikkeling van een beleidsplan over seksualiteit en lichamelijke integriteit samenhangt met andere prioriteiten en aandachtspunten in de werking. Maak de planning concreet in tijd, middelen en methode en maak een retroplanning.
8. Evalueer en monitor de ontwikkeling van aspecten van het beleidsplan.
9. Communiceer, verspreid en veranker en stuur bij.
10. Pas op voor valkuilen!

Figuur 27: Stappenplan seksueel beleid (Frans & Bruycker, 2012).

Bij de uitwerking van een visie is het nuttig gebruik te maken van achtergrondinformatie. Deze masterproef is erop gericht de belangrijkste wetenschappelijke informatie over de seksualiteitsbeleving van NAH personen en hun omgeving te bundelen. Daarnaast kan er ook gebruik gemaakt worden van het instrument ‘denkkaders’, aangeboden op de website van Sensoa. Dit geeft een algemene leidraad waarmee rekening gehouden kan worden bij een visie uitwerking over seksualiteit. Hierna is het aangewezen over te gaan naar de uitwerking van de drie beleidsniveaus zoals hierboven reeds aangehaald. Die men vervolgens bundelt in een visietekst (Frans & Bruycker, 2012).

	CLIËNT OF GROEP CLIËNTEN	MEDEWERKER	ANDERE BETROKKENE
Uitgangspunten kwaliteit			
Uitgangspunten preventie			
Uitgangspunten reactie			

Figuur 28: Indeling beleidsdomeinen (Frans & Bruycker, 2012).

Dan kan de matrix ingevuld worden. In de matrix worden de drie beleidsniveaus ingevuld in de beleidsdomeinen zorg en educatie, huisregels en accommodatie, deskundigheid van begeleiders en communicatie. Bij het formuleren van ideale doelstellingen kan de *quickscan* en de *SWOT-analyse* van de huidige situatie een hulpmiddel bieden. Daarnaast is het aangewezen gebruik te maken van SMART om de doelstellingen te beoordelen en bij te sturen. De doelstellingen behoren specifiek, meetbaar, aangepast, realistisch en tijdsgebonden te zijn (Frans & Bruycker, 2012).

De *quickscan* en *SWOT-analyse* zijn nuttige instrumenten bij de opstart van een seksueel beleid.

- *Quickscan*

Een *quickscan* is een instrument dat bruikbaar is om een inventaris te maken van de beginsituatie bij cliënten en begeleiders. Het bevat topiclijsten die je helpen een zicht te krijgen op wat er leeft bij cliënten, medewerkers en begeleiders (Frans & Bruycker, 2012).

- *SWOT-analyse*

De *SWOT-analyse* is een analyse van de huidige *strengths* en *weaknesses* en de toekomstige *opportunities* en *threats*. Deze analyse wordt wenselijk uitgevoerd nadat er voldoende informatie verzameld is, bijvoorbeeld aan de hand van een *quickscan* (Frans & Bruycker, 2012).

	KWALITEITSBELEID	PREVENTIEBELEID	REACTIEBELEID
Zorg Educatie			
Huisregels en accommodatie			
Deskundigheid en screening personeel			
Communicatie			

Figuur 29: Beleidsmatrix uitwerking (Frans & Bruycker, 2012).

Uit deze doelstellingen wordt een keuze gemaakt om te komen tot concrete realisaties en acties gekaderd binnen een tijdsperspectief, dit wordt de werkplanning genoemd. De realisatie van een beleid komt tot stand via een planning waarin de doelstelling per beleidsdomein geconcretiseerd worden in termen van budget, tijd, overlegmomenten, schrijf- en redactietijd, scholing, aanpassingen aan inrichting, aanpassingen in functieprofielen en het installeren van werkgroepen. Een goede planning is de sleutel om doelstellingen om te zetten naar een werkplanning met concrete acties gespreid in tijd. Naast de SMART geformuleerde doelstellingen bevat de werkplanning ook een retroplanning die een toekomstweergave geeft over een termijn van twee jaar (Frans & Bruycker, 2012).

Gedurende heel de ontwikkeling van het beleid is het belangrijk voor het slagen van het beleid dat er op een systematische wijze monitoring en evaluatie plaats vindt, zodat er kan bijgestuurd worden indien nodig. Zoals reeds aangehaald is een seksueel beleid een permanent proces, een goede verankering in de dagdagelijkse praktijk is een voorwaarde. Dit kan bekomen worden door bijvoorbeeld het organiseren van een jaarlijkse inspiratiedag, het aanbieden van bijscholing, informatie consequent mee te delen, evaluatie momenten in te lassen en de mogelijkheid aanbieden vaardigheden in te oefening, enz. (Frans & Bruycker, 2012).

4.5 PRAKTISCH INSTRUMENTARIUM

Bij het implementeren van een beleid is het belangrijk dat dit gebeurt op maat van de organisatie. Door een beleid te laten uitwerken door al de betrokkenen wordt het gesprek aangewakkerd en krijgen al de bijzonderheden binnen de organisatie een unieke plaats. Het gebruik van instrumenten bij de implementatie kunnen een praktisch hulpmiddel zijn maar moeten steeds gehanteerd worden met de nodige kennis van de eigen organisatorische unieke kenmerken (Frans & Bruycker, 2012).

Het boek, Seks met beleid van Suykerbuyk en Bosch (2009) biedt praktische handvaten en werkvorming in de uitwerking van een visie op seksualiteit en een seksueel beleid bij personen met een verstandelijke beperking.

4.5.1 COMPETENTIECHECKLIST

Zoals reeds meerdere malen aangehaald moeten personeelsleden voldoen aan een aantal voorwaarden. Een heersende taboe en angst voor het thema seksualiteit is nefast voor het seksueel welzijn van de cliënt (Frans & Bruycker, 2012).

Om een beeld te krijgen van de competenties van de begeleiders omtrent het thema seksualiteit en seksueel grensoverschrijdend gedrag kan gebruik gemaakt worden van een checklist. Het instrument

kan nuttig zijn om mogelijke hiaten in het beleid op het spoor te komen of onder de vorm van een zelftest. “Een effectieve implementatie van een beleid staat of valt niet met de deskundigheid van enkele medewerkers, maar met de mate waarin competenties een geïntegreerd onderdeel uitmaken van het functieprofiel van alle medewerkers.” (Frans & Bruycker, 2012, p. 36). Het instrument is te downloaden op de website www.seksuelevorming.be (Frans & Bruycker, 2012).

Naast de competentie checklist, bruikbaar door te vertalen naar de eigen organisatie kan er ook gebruik gemaakt worden van het KAVES model. Dit model maakt het mogelijk een breed beeld te krijgen van de competenties.

- **Kennis en informatie**
- **Attitudes**
- **Vaardigheden: communicatievaardigheden**
- **Emoties en ervaringen**
- **Steun**

Kennis	Lezing, werkbezoek, onderzoek, studiewerk, interview met experts, bronnen raadplegen, opleiding volgen,...
Attitude	Checklist, werken met stellingen en mythes, discussie binnen teams, getuigenis of lezing, verhandeling, bevraging opstellen, cases bespreken,...
Vaardigheden	Training en modeling, rollenspel, oefenen in praktijk, opdracht uitvoeren en feedback krijgen, scenario's opstellen, stage lopen,...
Emoties	Gesprek binnen team, werkspreking, individuele reflectieoefening, verhaal of getuigenis van cliënten of medewerkers, lichaamswerk,...
Steun	Positieve feedback, draagvlak, teamwork, contacten en hulp, bronnen, planning, werkbegeleiding, evaluatie,...

Figuur 30: Methoden en strategieën in het KAVES model (Frans & Bruycker, 2012).

Het KAVES model biedt na een grondige evaluatie van de competenties ook een aantal methodes en strategieën bruikbaar in het bijsturen van de vaardigheden (Frans & Bruycker, 2012).

4.5.2 CHECKLIST ONGANGSREGELS

Aangezien de seksuele beleving erg kan variëren tussen en binnen individuen kan het aangewezen zijn een aantal omgangsregels op te stellen binnen de organisatie. Het kan een hulpmiddel zijn om tot goede afspraken te komen (Frans & Bruycker, 2012).

Tabel 3: Omgangsregels (Frans & Bruycker, 2012).

Aansprekingen	Zoen op mond	Omkleden/verkleeden
Aanrakingen lichaam	Tongzoen	Toezicht
Aanraken gezicht	Knuffelen	Privacy
Aanraken borsten	Kriebelen	Schaamte
Aanraken geslachtsdelen	Naaktheid	Bezoek op de kamer
Hand in hand zitten	Bad en douche	Kledij
Zoen op wang	Toiletbezoek	Internet en nieuwe media
Verliefdheid	Intieme verzorging	Vriendschap
Gender	Relatievormen	Homoseksuele relaties
Vrijen zonder penetratie	Masturbatie	Hulp bij masturbatie
Seksuele hulp	Geslachtsgemeenschap	Veilig vrijen
Problematische seks	Prostitutie	Pornografie gebruik
Sterilisatie	Lichamelijke verzorging	Voorbehoedsmiddelen
HIV en SOA	Zwangerschap	Ouderschap

4.5.3 GEDRAGSCODE

De gedragscode is een vertaling van de visie in concrete termen voor de omgang met cliënten; het is een deel van het preventiebeleid en geldend voor alle medewerkers van de organisatie. Het kan een hulpmiddel zijn in het preventief tegengaan van seksueel misbruik en ongewenst gedrag. Het gaat om een tekst waarin de rechten van cliënten gerespecteerd en gerealiseerd worden. Concluderend kan gesteld worden dat de gedragscode een principeverklaring is waarin de houding en competenties van de medewerkers is beschreven. Het spreekt voor zich dat alle betrokken op de hoogte moeten zijn van deze gedragscode, namelijk alle medewerkers, vrijwilligers, cliënten en derden. Dit kan op een formele of informele wijze gebeuren. Net zoals het beleid is het wenselijk de gedragscode op regelmatige basis te evalueren en bij te sturen (Frans & Bruycker, 2012).

4.6 HANDELINGSPROTOCOL

Het handelingsprotocol is een onderdeel van het reactiebeleid, het beschrijft de stappen die gevolgd moeten worden bij een vermoeden, onthulling of de vaststelling van seksueel misbruik. Net zoals het seksueel beleid, de visie, en de concrete instrumenten moet men het handelingsprotocol aanpassen aan de unieke werking van de organisatie (Frans & Bruycker, 2012).

Het handelingsprotocol is gericht op ernstige vormen van seksueel misbruik, dus niet wanneer er sprake is van minder ernstig seksueel grensoverschrijdend gedrag. Een adequate inschatting van de ernst van de situatie is noodzakelijk. Een bruikbaar instrument hiervoor kan het vlaggensysteem zijn. Dit helpt de situatie te beoordelen in de volgende criteria: wederzijdse toestemming, vrijwilligheid, gelijkwaardigheid, leeftijds- of ontwikkelingsadequaatheid, contextadequaatheid en ten laatste zelfrespect (Frans & Bruycker, 2012). Het vlaggensysteem wordt voornamelijk gebruikt bij kinderen en jongeren, mits aanpassing naar de doelgroep NAH kan dit systeem een bruikbaar hulpmiddel zijn in de beoordeling van de ernst van de situatie bij de doelgroep NAH.

Slachtoffer	Cliënt	Medewerker	Externe
Pleger			
Cliënt	Handelingsprotocol	Handelingsprotocol	Handelingsprotocol
Medewerker	Handelingsprotocol	Beleidsmatrix/Interventies	Beleidsmatrix/Interventies
Externe	Handelingsprotocol		

Figuur 31: Protocol voorkeur misbruikvorm betrokkenen (Frans & Bruycker, 2012).

- **Aanvaardbaar seksueel gedrag**

Dit is “seksueel gedrag dat aan elk van de bovenstaande criteria” van het vlaggensysteem voldoet” (Frans & Bruycker, 2012, p.44).

- **Seksueel grensoverschrijdend gedrag**

Dit “is elke vorm van seksueel gedrag of seksuele toenadering, in verbale, non-verbale of fysieke zin, waarbij aan één of meerdere van de bovenstaande zes criteria niet wordt voldaan” (Frans & Bruycker, 2012, p.44).

- **Seksueel misbruik**

Dit “is elke vorm van seksueel grensoverschrijdend gedrag, in verbale, non-verbale of fysieke zin, opzettelijk of onopzettelijk”, “waar geen wederzijdse toestemming voor bestaat, en/of die

op een of andere manier is afgedwongen, en/of waar het slachtoffer veel jonger is of in een afhankelijke relatie staat” (Frans & Bruycker, 2012, p.45).

Men dient ook concreet af te spreken hoe adequaat gereageerd kan worden in een aanvaardbare seksuele situatie en een situatie van seksueel overschrijdend gedrag.

4.7 WEGWIJZER

Zoals reeds aangehaald is het belangrijk om een overzicht te hebben van contacten die men kan raadplegen wanneer de eigen expertise te kort schiet. Een wegwijzer biedt in de ontwikkeling van het kwaliteits- en preventiebeleid een extra ondersteuning. Ook bij een vermoeden, een onthulling of bij een vaststelling van seksueel grensoverschrijdend gedrag of seksueel misbruik. Externe adviescentra en personen kunnen gericht zijn op preventie en vorming (Sensoa), advies bij vermoeden of incident, advies binnen de hulpverlening en advies binnen justitie. Contactgegevens voor hulpverlening na een incident: medische hulp, Centrum voor Algemeen Welzijnswerk (CAW), Centrum voor Geestelijke Gezondheidszorg (CGG) en contactgegevens bij hulp voor plegers zoals het Universitair Forensisch Centrum (UFC). Ook contactgegevens van politie en justitie: parket van de procureur des Konings, justitiehuisen rechtsbijstand en herstelbemiddeling (Frans & Bruycker, 2012). Specifiek voor de doelgroep NAH kunnen binnen de wegwijzer ook contactpersonen opgenomen worden die men kan contacteren bij seksuele zorgen en problemen die intern niet kunnen worden gedragen, bijvoorbeeld een seksuoloog. M. Boonen (persoonlijke mededeling, 4 juli, 2013) benadrukte het nut van Aditi binnen een organisatie met de doelgroep NAH, dit door hun expertise op het gebied van een seksualiteit en het uitwerken van een visie, seksuele vorming en hulp bij seksuele dienstverlening. “Aditi vzw is een centrum voor advies, informatie en ondersteuning betreffende seksualiteit aan personen met een handicap.” (Aditi vzw, n.d.) gevestigd in Vlaanderen (Aditi vzw). Daarnaast kan ook de doorverwijzing naar zelfhulpgroepen een nuttige waarde bieden in het leven met NAH.

Aanvullend is het noemenswaardig te refereren naar het ERNAH project, met dank aan Maarten Boonen voor zijn informatie hieromtrent. ERNAH is een euregionaal project voor niet aangeboren hersenletsel lopende van 01.10.2012 tot 31.03.2015. Het project heeft drie grote deeldoelstellingen, namelijk het vergroten van kennis en expertise, en het ontwikkelen van diagnostische en therapeutische instrumenten. Daarnaast wil men een Euregionaal Referentiecentrum NAH opstarten. Toekomstig lijkt dit project uit te groeien tot een nuttige bron in het zorglandschap NAH (persoonlijke mededeling, 4 juli, 2013).

5 HOOFDSTUK 5: VALKUILEN IN HET VAKGEBIED NAH EN SEKSUALITEIT

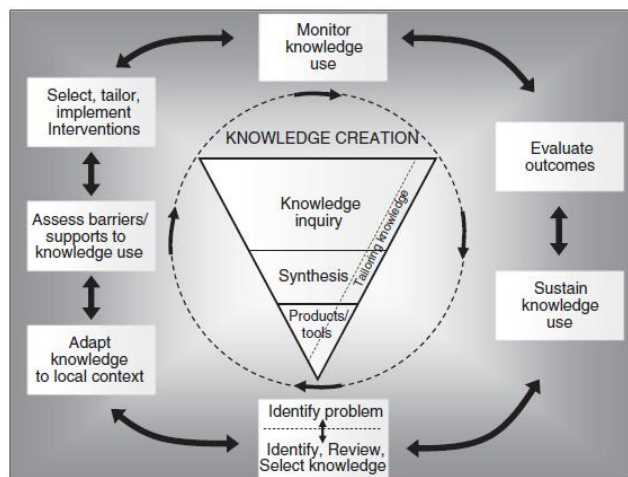
Voor de uiteenzetting van een algemene conclusie worden een aantal centrale fenomenen belicht waarmee de problematiek van NAH en seksualiteit geconfronteerd wordt.

5.1 OVERBRUGGEN VAN DE KLOOF TUSSEN THEORIE EN PRAKTIJK

Voorafgaand aan het ontwikkelen en implementeren van een seksuele rehabilitatie en een seksueel beleid in een instelling gaat een complex proces vooraf. Een theoretisch *framework* geeft ons een idee hoe dat het vergaren van kennis en het werkelijk toepassen van praktische kennis met elkaar in verbinding horen te staan. Het gevaar bestaat dat de kloof tussen theorie en praktijk dermate groot is waardoor er geen rechtstreekse beïnvloeding plaats vindt. Op deze manier krijg je twee afzonderlijke eilanden die hun sterktes verliezen. Wil men theoretische kennis implementeren in de praktijk en praktische kennis een invloed doen uitoefenen op theoretische kennis kan het aangewezen zijn gebruik te maken van een dergelijk *framework* (Bjork et al., 2012).

Wanneer kennis gecreëerd wordt is het belangrijk dat de praktijkervaring hierbij betrokken wordt en andersom, dit cyclisch proces wordt ook de vertaling van kennis genoemd. Een proces dat ondersteund wordt door de uitwerking van een driezijdige relatie tussen onderzoekers, onderwijzers en klinici. Zoals het met de woorden van Bjork te zeggen: “bringing knowledge into action.” (Bjork et al., 2012, p. 1). De uitwerking van dergelijk proces waarbij onderzoek vertaald wordt naar de praktijk is erg tijdrovend en wordt het beste ondersteund door leiders in betrokken voorzieningen. Het wordt het beste gedragen in een samenwerkingsverband (Bjork et al., 2012).

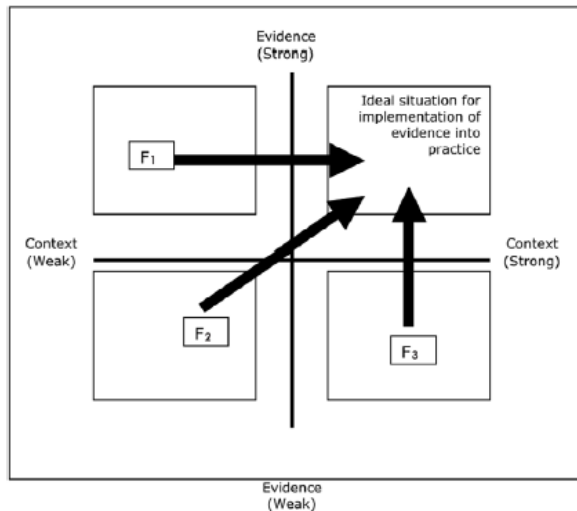
Graham ontwikkelde het *knowledge-to-action framework*, dit geteste *framework* deelt het proces van kennis ontwikkeling op in drie fases: kennis onderzoek of primair onderzoek, kennis synthese of het samenvoegen van bestaande kennis en kennis hulpmiddelen die de kennis beknopt en gebruiksvriendelijk maken zoals richtlijnen en advies bij de besluitmaking. Het proces van praktische kennis bestaat uit zeven fasen, van het identificeren van een probleem tot het evalueren en selecteren van kennis en het ondersteuning van het gebruik van kennis. Deze stappen zijn vaak voorkomende aspecten die waargenomen worden wanneer theorieën met een geplande



Figuur 32: Graham proces van knowledge-in-Action (Bjork et al., 2012).

actie het gezondheidssysteem veranderen. Een theoretisch *framework* van kennisvertaling kan gebruikt worden wanneer er projecten georganiseerd worden om tot kennisvertaling te komen (Bjork et al., 2012). Het PARIHS framework, *Promoting Action on Research Implementation in Health Services* geeft een overzicht van de complexiteit die gepaard gaat met de implementatie van bewijsmateriaal in de praktijk. Het biedt een bruikbaar praktisch en conceptueel heuristische waarde

aan onderzoekers en praktijk beoefenaren in het proces van kennis-vertaling. In vergelijking met het voorgaande model is dit geen getest *framework*. Het PARIHS kader biedt een driedimensioneel raamwerk aan waarin een succesvolle implementatie geïnterpreteerd wordt aan de hand van de beoordeling van elementen van bewijsmateriaal en de context op een continuüm van hoog naar laag. Deze driedimensionele verhouding is weergegeven in figuur 35 (Kitson et al., 2008).



Figuur 33: PARIHS framework (Kitson et al., 2008).

	Conceptual Framework	Theory	Model
Definition	Identifies a set of variables and relationships that should be examined in order to understand the phenomenon	Provides a more dense and logically coherent set of relationships and offers views (hypotheses) on the causal relationships and seeks to explain the phenomena	Represents a specific situation; is narrower in scope and more precise in its assumptions

Figuur 34: Onderscheid *framework*, theorie en model (Kitson et al., 2008).

In het huidige kennisgebied over een seksueel beleid profileert Sensoa zich als een expertise centrum op het gebied van beleid. Bij de uitwerking van het raamwerk seksueel beleid naar de doelgroep kinderen en jongeren werd er een groep experts uit het praktijkveld samengesteld waardoor theorie en praktijk kon samenvloeien. Daarnaast werden een aantal personen opgeleid om het vertaalde seksueel beleid voor kinderen en jongeren te helpen implementeren in de praktijk. Dergelijke maatregelen zorgen ervoor dat de kloof tussen theorie en praktijk overbrugd wordt. Bij de doelgroep NAH is er geen dergelijke uitwerking gebeurd van het raamwerk. Het theoretische algemene raamwerk staat ver verwijderd van de praktijk waardoor de implementatie mogelijkheden in de praktijk bemoeilijkt worden. Naast de theoretische expertise van Sensoa bestaat Aditi vzw, een vereniging die advies en expertise verleent aan de praktijk. Organisaties en individuen met vragen omtrent hun unieke seksualiteit kunnen er terecht, de organisatie heeft een grote praktische expertise verworven. De kloof tussen de seksuele theorie en praktijk in de zorg bij personen met een NAH is geen wenselijke situatie. Om deze reden wordt er via deze masterproef een oproep gedaan op bevoegde instanties voor de verdere uitwerking van de seksuele rehabilitatie en het seksueel beleid. Op deze manier kan een betere verhouding tussen theorie en praktijk de zorg van personen met een NAH beter ondersteunen. Zo wordt het recht voor personen met NAH niet alleen theoretisch verwoord maar ook praktisch verwezenlijkt.

5.1.1 BEVORDERING VAN WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK: KENNIS, DIAGNOSE EN BEHANDELING

De gevolgen van een hersenletsel zijn vaak weinig gekend, men weet globaal dat het psychologisch, het emotioneel, het sociaal, het huwelijk en het beroeps functioneren aangetast kan zijn. Het identificeren van de gevolgen is cruciaal waardoor het evalueren van de beperkingen een grote uitdaging geeft aan de diagnose, een taak die niet onderschat mag worden. Het verder onderzoeken naar goede diagnostische methoden en kennis over het mechanisme is een belangrijke toekomstige opdracht (Williams & Evans, 2003). Zoals reeds hierboven beschreven richt project ERNAH zich als deeldoelstelling op dit diagnostische luik.

Naast de uitdagende opdracht voor de diagnose wordt ook de behandeling onder druk gezet. Vanuit de handvaten die de literatuur aanreikt voor het werken met NAH kan geconcludeerd worden dat er nog heel wat wetenschappelijk onderzoek te verrichten is naar de effectiviteit van behandelprocedures op het gebied van seksualiteit en relaties.

5.2 AANDACHT VOOR HET SYSTEEM, AFZIEN VAN HET MEDISCHE MODEL

De dominante visie op personen met een beperking is jaren gedomineerd geweest door het medische model. "In het medische model wordt een beperking benaderd als een beperking van het individu, een beperking waarvan men denkt deze te moeten compenseren aan de hand van rehabilitatie." (Michailakis, 2003, p. 210). Doordat het model de aandacht voornamelijk vestigt op de fysieke, intellectuele en mentale toestand van een individu verliest het model de belangrijkheid van politieke, economische en sociale factoren uit het oog. Het is belangrijk dat de persoon in kwestie niet gereduceerd wordt tot zijn beperkt functioneren met zijn nood aan therapie maar benaderd wordt vanuit een meer complexe benadering (Michailakis, 2003, p. 210). Zoals voorgaand aangehaald: "NAH krijg je niet alleen, maar iedereen die met de NAH-er te maken heeft." (Revalidatie, n.d.). De persoon met NAH bevindt zich in een systeem, er vindt een wisselwerking plaats tussen het systeem, beïnvloed door NAH, en de persoon met NAH in dit systeem. In de hulpverlening met kinderen en jongeren heeft het systeemdenken al langer een meer uitgesproken plaats gekregen in de benadering van kinderen in de gezondheidszorg. Ook personen met een niet aangeboren hersenletsel kan je niet loskoppelen van hun omgeving. De uitkomst van het letsel is in belangrijke mate afhankelijk van het systeem waarin de persoon met NAH zich bevindt.

Het effect van een behandeling waarbij de context een prominente plaats kent heeft zijn effect bewezen bij personen met een verworven hersenletsel. Uit onderzoek blijkt dat wanneer de context waar individuen kiezen om in te leven en te participeren, betrokken wordt in de rehabilitatie er gunstige effecten op het gebied van het psychologisch functioneren ontstaan. Het risico op gedragsstoornissen reduceert, de sociale steun neemt toe en de sociale relaties en de beroepskeuze verbeteren (Williams & Evans, 2003).

5.3 SEKSUEEL BELEID NATIONAAL EN GLOBAAL

De verantwoordelijkheid voor een kwaliteitsvolle zorg, waar het recht op seksualiteit geïntegreerd is in het beleid lijkt integraal te berusten op de rehabilitatieorganisaties. Net zoals we NAH het beste benaderen vanuit het systeem denken, benaderen we het gezondheidssysteem op een gelijkaardige

manier. Onze maatschappij kan ook een belangrijke speler zijn in het implementeren van een seksueel beleid.

Naast een ontwikkeling van een seksueel beleid in een organisatie is er ook op nationaal vlak ondersteuning nodig om een draagvlak te creëren waarin seksualiteit en lichamelijke integriteit verankerd worden. Zoals beschreven hierboven heeft Sensoa de mogelijkheid gekregen het raamwerk seksualiteit en beleid te vertalen naar de doelgroep kinderen en jongeren. Dit naar aanleiding van de toegenomen media aandacht over seksueel misbruik. De noodzaak van een vangnet waar aandacht is voor seksualiteit en lichamelijke integriteit bij kinderen en jongeren beperkt zich echter niet bij deze doelgroep. Ondanks het onmiskenbare recht op seksualiteit bij personen met NAH zijn de mogelijkheden en middelen die dit recht ondersteunen en faciliteren beperkt. "Een vooruitgang op een nationaal en globaal niveau moet genomen worden zodat de behandeling van seksuele dysfunctie kan verbeteren." (Ahmed & Bhugra, 2007, p. 118).

Hersenletsels zijn ook een globaal probleem, 90% van de beperkingen in ontwikkelingslanden zijn toe te schrijven aan gevolgen van een auto ongeluk. Ontwikkelingslanden worden geconfronteerd met moeilijkheden om personeel te voorzien met de nodige opleiding in de rehabilitatie bij personen met een hersenletsel. Daarnaast blijkt dat rehabilitatie experts in ontwikkelingslanden wel op te hoogte zijn van de complexiteit en combinaties van specifieke problemen die kunnen ontstaan ten gevolge van een hersenletsel maar dat er een samenwerking ontbreekt met de individuen, families en gemeenschap die beïnvloed is door NAH (Williams & Evans, 2003). Een Euregionaal Referentiecentrum NAH is een stap in de richting naar een globale ondersteuning.

CONCLUSIE

De thematiek waarover deze masterproef zich buigt is gekenmerkt door een grote complexiteit. De vier belichte hoofdthema's kunnen elk op hun beurt worden onderverdeeld in een aantal uitdagingen waarnaar men kan streven deze te overkomen. De seksuele rehabilitatie en het seksueel beleid worden samen besproken.

- **Seksualiteit**

Ons beeld over seksualiteit is verweven in onze culturele waarden en normen. Vaak zijn wij ons niet bewust van het heersende idee rond een bepaalde thematiek. Het thema seksualiteit is gedurende jaren verscholen geweest in een sfeer van taboe en schaamte, door de prominente plaats van de media die seksualiteit meer openbaar laat verschijnen is hierin de laatste jaren een grote verbetering ontstaan. Desondanks is hierdoor een nieuw seksueel beeld ontstaan, seksualiteit is voornamelijk aanvaard bij jonge aantrekkelijke personen. Het taboe en gevoel van schaamte over seksualiteit is verschoven naar personen met een handicap zoals de doelgroep NAH. Deze groep van personen wordt geacht asexueel door het leven te gaan waardoor, wanneer hulpverleners of naaste familieleden geconfronteerd worden met de problemen rond seksualiteit ten gevolge van de handicap, er geen directe hulp voorhanden is om deze zorg te begeleiden.

Naast het cultureel maatschappelijke beeld rond seksualiteit worden we geconfronteerd met de multidimensionaliteit van seksualiteit. De seksualiteit van personen kan het best beschreven worden vanuit een biopsychosociaal systeem. Om deze reden is er aan de normale seksualiteit en de seksuele systemen die aangetast kunnen worden ten gevolge van NAH extra aandacht besteed. Bijkomend aan de complexe multidimensionale verhouding tussen biologische, psychologische en sociale factoren, die invloed uitoefenen, is de seksualiteit erg nauw verbonden met het algemeen welbevinden waardoor indirecte factoren zoals bijvoorbeeld pijn en depressie de seksualiteit naast de directe factoren zoals bijvoorbeeld een adequate lubricatie kunnen beïnvloeden.

Het multidimensionaal normaal seksueel functioneren dient als basis om de aangetaste seksualiteit ten gevolge van een handicap te kunnen begrijpen en te kaderen binnen de zorg. Het complex seksueel functioneren wordt complexer wanneer een handicap het functioneren verandert en/of verstoort. Binnen deze complexiteit is het aangewezen concrete richtlijnen naar voor te schuiven in de beoordeling van de aangetaste seksualiteit. De ontwikkeling van dergelijke checklists en *assessment* behoren gestimuleerd te worden.

- **NAH**

Het definiëren van een niet aangeboren hersenletsel is een uitdaging op zichzelf, het is een verzamelnaam van allerhande soorten van hersenletsels verworven na de kindertijd met elk specifieke kenmerken, oorzaken en gevolgen. Binnen deze masterproef werden de subgroepen traumatisch hersenletsel, verworven of niet traumatisch hersenletsel zoals een cerebrovasculair accident en een bijkomend fysiek letsel ten gevolge van een trauma zoals een dwarslaesie betrokken binnen de doelgroep. NAH bestaat uit verscheidende deeldoelgroepen waarbinnen een grote variatie bestaat.

Daarnaast zijn de hersenen een complex orgaan waar nog veel onbekendheden over bestaan, waardoor het erg moeilijk is om de gevolgen van een hersenletsel afhankelijk van de aard, ernst en lokalisatie van het ontstaan van het letsel in kaart te brengen. Een verdere ontwikkeling en uitwerking van bruikbare *assessment* methoden is tevens aangewezen. Dergelijke indirecte gevolgen hebben een invloed op het algemeen welbevinden en beïnvloeden mede het seksueel functioneren.

Naast het verwerven van extra kennis over de gevolgen en hulpmiddelen om deze gevolgen in kaart te brengen is het belangrijk dat er ook rechtstreeks aandacht is voor het seksueel functioneren voor elke deeldoelgroep binnen NAH.

Zoals het cultureel maatschappelijk idee over seksualiteit bestaat er ook een idee over personen met een beperking. Dit idee is ingeburgerd in het medische model waarbij de beperking voornamelijk individueel wordt toegeschreven, hierbij wordt de context, die van extra belang is bij NAH, onvoldoende belicht.

Binnen de seksuele rehabilitatie staat men voor de uitdaging de uniekheid van het hersenletsel in kaart te brengen binnen een maatschappelijk cultureel idee over de seksualiteit van personen met een handicap. Het gebrek aan effectieve diagnose middelen maakt het de hulpverlener erg moeilijk een accuraat beeld te vormen van de gevolgen van het hersenletsel. Bovendien is het belangrijk dat mede rekening gehouden wordt met factoren voor het hersenletsel. "It is not only the kind of injury that matters, but the kind of head" (Williams & Evans, 2003, p. 4). De persoonlijkheid van voor het hersenletsel speelt mee een belangrijk rol op hoe een individu zal reageren op de beperkingen en nasleep (Williams & Evans, 2003).

- **Seksuele rehabilitatie en seksueel beleid**

De uitwerking van een behandeling en beleid komt tot stand vanuit theoretische en praktische kennis. Beide soorten kennis over het thema seksualiteit bij NAH vraagt een verdere uitwerking en ondersteuning met middelen die het wetenschappelijk onderzoek stimuleren. Belangrijk hierbij is dat de kloof tussen de theorie en praktijk niet in die mate groot is zodat beide elkaar beïnvloeden binnen de multidisciplinaire uitwerking van een behandeling en beleid. Kenmerkend aan dit proces is het stelselmatig karakter, het is geen eindig proces maar vraagt een onderhoudende en evaluerende inspanning.

Een prominente vraag die gesteld kan worden binnen het vakgebied seksualiteit en NAH is wat de plaats van Aditi en Sensoa zal worden. Momenteel bestaat er een te grote kloof tussen theorie en praktijk. Wanneer er meer middelen zullen vrijkomen voor de aanzienlijk stijgende grote doelgroep personen met een NAH wordt het mogelijk de theorie en praktijk verder uit te bouwen en te ondersteunen. Op deze manier kan theorie en praktijk kennis optimaal fungeren binnen een samenwerkingsverband. Sensoa zou de mogelijkheid krijgen het algemeen seksueel beleid te vertalen naar de doelgroep NAH. Aditi zou middelen krijgen om volwaardig uit te groeien tot een centraal expertise centrum in de ondersteuning van voorzieningen en individuen bij seksuele problemen ten gevolge van een handicap, met name NAH. Gezien hun expertise zou het aangewezen zijn dat Aditi vzw een centraal advies en hulpcentrum wordt bij de implementatie en uitwerking van een seksuele rehabilitatie en een seksueel beleid.

REFERENTIELIJST

- Aditi vzw. (n.d.). *Aditi seksualiteit en handicap*. Retrieved July 13, 2013, from <http://www.aditivzw.be>
- Ahmed, K. & Bhugra, D. (2007). The role of culture in sexual dysfunction. *Sexual disorders and psychosexual therapy*, 3, 115-120. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1016/j.mppsy.2006.12.005>
- Aisen, M.L. (2013). Neurological rehabilitation: sexuality and reproductive health. *Handbook of clinical neurology*, 110 (3rd ed.), 229-237. doi: 10.1016/B978-0-444-52901-5.00019-8
- Anderson, K.D., Borisoff, J.F., Johnson, R.D., Stiens, S.A. & Elliott, S.L. (2007a). Long-term effects of spinal cord injury on sexual function in men: implications for neuroplasticity. *Spinal cord*, 45, 338-348. doi:10.1038/sj.sc.3101978
- Anderson, K.D., Borisoff, J.F., Johnson, R.D., Stiens, S.A. & Elliott, S.L. (2007b). Spinal cord injury influences psychogenic as well as physical components of female sexual ability. *Spinal cord*, 45, 349-359. doi:10.1038/sj.sc.3101979
- Balthazart, J., Tlemçani, O. & Ball, G.F. (1996). Do sex differences in the brain explain sex differences in the hormonal induction of reproductive behavior what 25 years of research on the japaanes quail tells us. *Hormones and behavior*, 30(4), 627-661. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9047287>
- Beroerte een zuiver sensorisch lacunair infarct*. (2008). *Medicinfo*. Retrieved May 7, 2013, from <http://www.medicinfo.nl/>
- Bhimji, S. (2012). Spinal cord trauma. *PubMed health*. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0002061/>
- Bjørk, I.T., Lomborg, K., Nielsen, C.M., Brynildsen, G., Frederiksen, A.M., Larsen, K., Reiersen, I.A., Sommer, I. & Stenholt, B. (2012). From theoretical model to practical use: an example of knowledge translation. *Journal of advances nursing*, 1-12. doi: 10.1111/jan.12091
- Boelen, D., Brouwer, W., Dijkstra, D., Eilander, H., Fasotti, L. & Geurts, S. et al. (2007). Richtlijn cognitieve revalidatie niet aangeboren hersenletsel. *Consortium cognitieve revalidatie*. Retrieved from <http://www.senvzw.be/wg/nah-algemeen/content/richtlijn-cognitieve-revalidatie-nah/content/attachment?attachmentId=2209>
- Brackett, L.N., Lynne, M.C., Ibrahim, E., Ohl, A.D. & Sønksen, J. (2010). Treatment of infertility in men with spinal cord injury. *Nature reviews urology*, 7, 162-172. doi:10.1038/nrurol.2010.7
- Chiu, W., Lin, H.C., Lam, C., Chu, S.F., Chiang, Y.H. & Tsai, S.H. (2010). Epidemiology of traumatic spinal cord injury: comparisons between developed and developed

countried. *Asia pacific journal of public health*, 22(1), 9-18. doi: 10.1177/1010539555470

De Groef, B. (2009). *De biologie van seks*. Leuven, Den Haag: acco.

Definition of cerebrovascular accident. (2011). *Medicinenet*. Retrieved March 4, 2013, from <http://www.medterms.com/script/main/art.asp?articlekey=2676>

Dupras, A. (1995). The institutional policy concerning sexuality: the necessary transformation of the sexology paradigm. *Sante Mentale au Quebec*, 20(1), 57-76. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7578711>

Durnez, M. (2011). De acute fase: opname en verblijf in het ziekenhuis. *Steunpunt Expertise Netwerken*. Retrieved April 1, 2013, from <http://www.senvzw.be/wg/nah-algemeen/content/de-acute-fase-opname-en-verblijf-in-het-ziekenhuis>

Esmail, S., Knox, H. & Scott, H. (2010). Sexuality and the role of the rehabilitation professional. *International Encyclopedia of Rehabilitation*. Retrieved from <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/29/>

Frans, E. & De Bruycker, A. (2012). *Raamwerk seksualiteit en beleid kwaliteit, preventie en reactie in jouw organisatie*. Sensoa. [Brochure]. Brussels: Vrancken, A. Retrieved June 1, 2012, from www.sensoa.be

Georgiadis, J.R., Kringelbach, M.L. & Pfaus, J.G. (2012). Sex for fun: a synthesis of human and animal neurobiology. *Nature reviews urology*, 9(9), 486-498. doi: 10.1038/nrrol.2012.151

Gianotten, W.L., Meihuizen-de Regt & van Son-Schoones, N. (2008). *Seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperking*. Assen: Van Gorcum.

Gijs, L., Gianotten, W., Vanwesenbeeck, I. & Weijnenborg, P. (2009). *Seksuologie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Gill, C.J., Sander, A.M., Robins, N., Mazzei, D. & Struchen, M.A. (2011). Eploring experiences of intimacy from the viewpoint of individuals wit traumatic brain injury ans their partners. *Journal of head trauma rehabilitation*, 26(1), 56-68. doi:10.1097/HTR.0b013e3182048ee9

Godwin, E. E., Kreutzer, S. J., Arango-Lasprilla, J. C. & Lehan, J. T. (2011). Marriage after brain injury: review, analysis, and research recommendations. *Journal of head trauma rehabilitation*, 26(1), 43-55.

Goodson, J.L. (2013). Deconstructing sociality, social evolution and relevant nonapeptide functions. *Psychoneuroendocrinology*, 38, 465-478. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1016/j.psyneuen.2012.12.005>

Hamann, S. (2005). Sex differences in the responses of the human amygdala. *The neuroscientist*, 11(4), 288-293. doi: 10.1177/1073858404271981

Hasta la vista. (2011). *Hasta la vista*. Retrieved March 3, 2013, from <http://www.hastalavistadefilm.be/>

- Het sociaal model.* (2010). *GRIP sociale rechten voor iedere persoon met een handicap.* Retrieved November 22, 2012, from <http://www.gripvzw.be/visies-op-handicap/sociaal-cultureel-model/42-het-sociaal-model.html>
- Ijff, M. (2010). *Sexcounseling handleiding voor seksuologische hulpverlening.* Assen: Van Gorcum.
- Jasmin, L. & Zieve, D. (2012). Stroke. *Pubmed health.* Retrieved March 4, 2013, from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0001740/>
- Jochems, A.A.F. & Joosten, F.W.M.G. (2006). *Zakwoordenboek der geneeskunde* (28th ed.). Doetinchem: Elsevier Gezondheidszorg.
- Kitson, A.L., Rycroft-Malone, J., Harvey, G., McCormack, B., Seers, K. & Titchen, A. (2008). Evaluating the successful implementation of evidence into practice using the PARiHS framework: theoretical and practical challenges. *Implementation science*, 3(1), 1-12. doi:10.1186/1748-5908-3-1
- Korevaar, L. & Doës, J. (2008). *Handboek rehabilitatie voor zorg en welzijn.* Nederland: Coutinho.
- Lodder, J. & Bouter, L.M. (1992). Toekomstige aantallen patiënten met een cerebrovasculair accident in Nederland. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde*, 136(9), 425-428. Retrieved from <http://www.ntvg.nl/publicatie/toekomstige-aantallen-pati%C3%ABnten-met-een-cerebrovasculair-accident-nederland/pdf>
- Manwani, B. & McCullough, L. (2011). Sexual dimorphism in ischemic stroke: lessons from the laboratory. *Womens health (Lond Engl)*, 7(3), 319-339. doi: 10.2217/whe.11.22.
- Meerts, H.S., Guarraci, A.F. & Clark, S.A. (2012). An intact medial preoptic area is necessary for zaprinast to modulate paced mating behavior in female rats. *Physiology behavior*, 105, 264-268. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1016/j.physbeh.2011.08.026>
- Meston, M.C. (2000). Sympathetic nervous system activity and female sexual arousal. *The american journal of cardiology*, 86, 30-34. Retrieved from [http://dx.doi.org/10.1016/S0002-9149\(00\)00889-4](http://dx.doi.org/10.1016/S0002-9149(00)00889-4)
- Michailakis, D. (2003). The systems theory concept of disability: one is not born a disabled person, one is observed to be one. *Disability & Society*, 18(2), 209-229. doi:10.1080/0968759032000044184
- Monga, M., Bernie, J. & Rajasekaran, M. (1999). Male infertility and erectile dysfunction in spinal cord injury: a review. *Arch Phys Med Rehabil*, 80(10), 1331-1339. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10527097>
- Moreno, J.A., Arango Lasprilla, J.C., Gan, C. & McKarral, M. (2013). Sexuality after traumatic brain injury: a critical review. *Neurorehabilitation*, 32, 69-85.
- NAH - Niet aangeboren hersenletsel. (n.d.). *SEN steunpunt expertise netwerken.* Retrieved February 19, 2013, from <http://www.senvzw.be/wg/nah-algemeen>

- NAH (Niet Aangeboren Hersenletsel). (n.d.). *Horizon CAR* vzw Centrum voor Abulante Revalidatie. Retrieved February 19, 2013, from <http://www.horizonvzw.be/nah-niet-aangeboren-hersenletsel/>
- Nawrot, M. (1999). *Medial preoptic area*. Mark Nawrot, Ph. D. Department of psychology North Dakota State University. Retrieved May 4, 2013, from <http://nawrot.psych.ndsu.nodak.edu/>
- Nunes, K.P. & Webb, C. (2012). *Mechanisms in erectile function and dysfunction: an overview*. 1-21. Retrieved April 20, 2013, from <http://www.intechopen.com/>
- Perifeer zenuwstelsel*. (2008) Centrum voor zelfzame ziekten. Retrieved April 13, 2013, from <http://www.zeldzameziekten.be/>
- Rees, M.P., Fowler, J.C. & Maas, P.C. (2007, 2 10). Sexual function in men and women with neurological disorders. *The Lancet*, 369, 512-515. Retrieved from [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)60238-4](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(07)60238-4)
- Revalidatie*. (n.d.) NAH-Algemeen voor en door mensen met een Niet-Aangeboren Hersenaandoening. Retrieved March 10, 2013, from <http://www.nah-algemeen.nl/>
- Riley, A. (2004). The physiology of sexual function. *Psychiatry*, 3, 3-7. doi:10.1383/psyt.3.2.3.30306
- Runchey, S. & McGee, S. (2010). Does this patient have a hemorrhagic stroke? Clinical findings distinguishing hemorrhagic stroke from ischemic stroke. *JAMA*, 303(22), 2280-2286. doi: 10.1001/jama.2010.754
- Sacher, J., Neumann, J., Okon-Singer, H., Gotowiec, S. & Villringer, A. (2013). Sexual dimorphism in the human brain: evidence from neuroimaging. *Magnetic resonance imaging*, 31, 366-375. doi: 10.1016/j.mri.2012.06.007
- Sander, M.A., Maestas, K.L., Pappasi, R.M., Sherer, M., Hammond, M.F. & Hanks, R., et al. (2012). Sexual functioning 1 year after traumatic brain injury: findings from a prospective traumatic brain injury model systems collaborative study. *Arch phys med rehabil*, 93(8),1331-1337. doi: 10.1016/j.apmr.2012.03.037.
- Saskatchewan brain injury association*. (2013). Retrieved April 8, 2013, from <http://www.sbia.ca/aboutbi.aspx>
- Seksuele dienstverlening*. (n.d.) Aditi vzw. Retrieved August 9, 2013, from http://www.aditivzw.be/zorgaanbod/sekszorg_seksueledienstverlening.php
- Simon, J.E., Reece, B.J., Dickey, L.J. (2010). *Campbell essential biology with physiology* (3th ed.). London: Pearson.
- Stien, R. (2008). Seksuell dysfunksjon hos ryggmargsskadede menn. *Tidsskr Nor Laegeforen*, 128(4), 453-456. Retrieved from <http://tidsskriftet.no/article/1656416>

- Stolwyk, R.J., Downing, M.G., Kreutzer, J.S., Zasler, N.D. & Ponsford, J.L. (2013). Assessment of sexuality following traumatic brain injury: validation of the brain injury questionnaire of sexuality. *Journal of head trauma rehabilitation*, 28(3), 164-170. doi:10.1097/HTR.0b013e31828197d1
- Teuschl, Y., Brainin, M., Matz, K., Dachenhausen, A., Ferrari, J., Seyfang, L. et al. (2013). Time trends in patient characteristics treated on acute stroke-units results from the austrian stroke unit registry 2003-2011. *Stroke*. Retrieved from <http://stroke.ahajournals.org/content/early/2013/02/14/STROKEAHA.111.676114>
- Transient ischemic attack*. (2012). *Pubmed health*. Retrieved March 4, 2013 , from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0001743/>
- Van Bost, G., Lorent, G. & Crombez, G. (2005). Aanvaarding na niet-aangeboren hersenletsel. *Gedragstherapie*, 38, 245-262. Retrieved March 31, 2013, from <https://biblio.ugent.be/publication/326882>
- Vanderstraeten, G., Kiekens, C., Plaghki, L., Soudon, P. & Brusselmans, W. (2004). *Revalidatiegeneeskunde werkgroep filosofie en definitie van de revalidatiegeneeskunde van het college van geneesheren-directeurs en de raad voor advies inzake revalidatie*. RIZIV. Retrieved March 31, 2013, from <https://www.riziv.fgov.be/care/nl/revalidatie/general-information/studies/study/index.htm>
- Ventegodt, S., Gringols, M. & Merrick, J. (2005). Clinical holistic medicine: holistic rehabilitation. *The scientific world*, 5, 280-287. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1100/tsw.2005.37>
- Verschueren, J.E.A., Enzlin, P., Geertzen, J.H.B., Dijkstra, P.U. & Dekker, R. (2013). Sexuality in people with a lower limb amputation: a topic too hot to handle? *Disability and rehabilitation an international, multidisciplinary journal*, 1-7. doi:10.3109/09638288.2012.751134
- Williams, W.H. & Evans, J.J. (2003). Brain injury and emotion: an overview to a special issue on biopsychosocial approaches in neurorehabilitation. *Neuropsychological rehabilitation*, 13, 1-11. DOI:10.1016/S0960-9822(02)01374-X
- Yeung, P. & Towers, A. (2013). An exploratory study examining the relationships between the personal, environmental and activity participation variables and quality of life among young adults with disabilities. *Disability and rehabilitation an international, multidisciplinary journal*, 1-11. doi:10.3109/09638288.2013.777808
- Zichtbare neurologische probleemgebieden*. (2011). *SEN Steunpunt Expertise Netwerken* Retrieved May 6, 2013, from: <http://www.senvzw.be/wg/nah-algemeen>

BIJLAGE 1: OVERZICHT VAN ACHT AANDACHTSPUNTEN OVER DE FYSIEKE VERSTORING VAN SEKSUALITEIT (GIANOTTEN ET AL., 2008)

1. Openstaan voor zin	<p>De bereidheid om open te staan voor seks oorzakelijk beïnvloed door hormonen, moeheid, pijn en depressie.</p> <ul style="list-style-type: none"><li data-bbox="715 539 1388 728">• <u>Hormonale defecten bij NAH</u> De testosteronspiegel kan onder invloed van opiaten medicatie bij chronische pijn dalen. Daarnaast kan een trauma aan de hypofyse ervoor zorgen dat de androgeenspiegel daalt.<li data-bbox="715 745 1388 1059">• <u>Moeheid bij NAH</u> Een verstoorde mobiliteit na spieruitval of in de eerste fasen van verlamming vraagt van de persoon met NAH erg veel energie en concentratie. Daarnaast kan het revalidatieproces na een NAH erg belastend en vermoeiend zijn. Bijkomend kan een verstoord nachtelijk patroon door bijvoorbeeld pijn een invloed hebben op het niveau van energie.<li data-bbox="715 1077 1388 1227">• <u>Pijn bij NAH</u> Pijn kan ervoor zorgen dat de aandacht niet op seksualiteit gericht kan worden. Daarnaast kan het ook een invloed hebben op het energieniveau van de persoon.<li data-bbox="715 1245 1388 1478">• <u>Depressie bij NAH</u> Depressieve klachten kunnen uitgelokt worden door de confrontatie met een verstoring in het dagelijkse leven. Daarnaast kan depressie ook een direct gevolg zijn van de ziekte, doordat de vaten in de hersenen aangetast zijn. Een fenomeen dat waarneembaar is bij CVA.
2. Binnenkomen van prikkels	<p>Het waarnemen van de seksuele prikkels kan verstoord zijn door blindheid of slechtziendheid, doofheid, reukverlies, smaakverlies en/of een verstoorde tastzin.</p>
3. Dosereren en regelen van de prikkels in de hersenen	<p>De hersenen kunnen de seksuele prikkels niet adequaat omzetten naar een adequaat seksueel signaal. Een verstoring in de nucleus paraventricularis (PVN) in de hypothalamus heeft een verstoring in de seksuele opwinding als gevolg en een letsel ter hoogte van de nucleus paragigantocellularis in de hersenstam kan een verstoring geven in het filteren of afremmen van seksuele prikkels.</p>

	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Zwakke seksuele reactie</u> In de eerste fase na een CVA kan het voorkomen dat er geen opwinding en erectie bekomen wordt door een verstoring in de fantasie of gebrekkige genitatie stimulatie. In latere fases kan onder invloed van een CVA of hersentrauma een afwezigheid van orgasme zijn. • <u>Verstoorde reactie</u> Na CVA of hersenletsel kan het orgasme vervroegd of veranderd zijn. • Hevige reactie: <i>impulse control disorder</i> Een verstoorde impulscontrole kan optreden bij een hersenstamlaesie maar ook bij een letsel ter hoogte van de temporale en frontale hersengebieden.
4. Transport van prikkels	<ul style="list-style-type: none"> • Verstoring tussen de hersenen en T12 • Verstoring in het ruggenmerg • Verstoring in de banen tussen de centra en de uitvoerende seksuele organen • Verstoring in de neurotransmissie: neurotransmitters • Verstoring in het hormonale systeem van de hypofyse: risico bij trauma
5. Erectie en lubricatie	<p>Verstoring in de genitale anatomie ten gevolgen van beschadiging van de vaatwand door hypertensie en artherosclerose. Daarnaast kan bloeddruk regulerende medicatie de optimale druk verstoren.</p> <p>Bij CVA is vaatschade te verwachten.</p>
6. Orgasme en ejaculatie	<ul style="list-style-type: none"> • Verstoring bij het sluiten van de kringpomp tussen de blaas en urethra: retrograde ejaculatie. Bijvoorbeeld bij dwarslaesie. • Verstoring in het continentiemechanisme waardoor het orgasme gepaard kan gaan met urine of ontlasting verlies. Bijvoorbeeld bij dwarslaesie. • Verstoring in het kracht spanningsniveau van de bekkenbodemspieren wat kan leiden tot een weinig intensief orgasme, of een pijnlijke spasme. • Verstoring in de connectie met de hersenen kan als gevolg hebben dat de orgasme beleving in de hersenen ontbreekt. Bijvoorbeeld bij een complete dwarslaesie boven het niveau T11.

7. Conditie en het houdings- en bewegingsapparaat	Een verlies van spierkracht of verstoorde actieve rol bij seksualiteit kan optreden bij een halfzijdige verlamming van CVA en een verlamming bij een dwarslaesie. Daarnaast kan indirect moeheid en pijn krachtverlies als gevolge hebben.
8. Aantrekkelijkheid	Zichtbare factoren kunnen ervoor zorgen dat het zelfbeeld van de persoon belemmerd wordt, de kans op het vinden van een relatie kan hierdoor erg verkleind worden. Daarnaast kan de aantrekkelijkheid binnen een huidige relatie verstoord zijn. Dit tengevolge van een stoma, bruuskgedrag bij een hersentrauma, de hyperemotionele reactie en de halfzijdige verlamming bij CVA, geur bij incontinentieverlies of lekkende stoma, wartaal en/of verstoorde communicatie bij afasie.

BIJLAGE 2: OPSOMMING VAN VALKUILEN EN STERKTES IN EEN RELATIE MET NAH (GILL ET AL., 2011)

Barrières in intieme relaties

- Fysieke, cognitieve en emotionele veranderingen.
- Veranderingen in het emotioneel reageren.
- Een andere persoon.
- Negatieve gevoelens.
- Seksuele spanningen en onverenigbaarheden.
- Rolveranderingen of conflicten.
- Communicatiemoeilijkheden en onzekerheden.
- Evenwicht/rol spanningen
- Familiefactoren
- Isolatie

Factoren gerelateerd aan relatiekracht

- Onvoorwaardelijke, onzelfzuchtige liefde
- Aanwezig zijn.
- Toewijding om in de relatie te blijven en eraan te werken.
- Communicatie
- Begripvol zijn.
- Een goede relatiebasis alvorens het hersenletsel.
- Dankbaar het overleefd te hebben.
- Samen tijd spenderen/ vriendschap.
- Sociale steun
- Familiebanden
- Spiritualiteit
- Eerdere ervaringen.
- Coping vaardigheden

BIJLAGE 3: CULTURELE CONFLICTEN EN AANPASSINGEN BIJ DE WESTERSE SEKSTHERAPIE VAN MASTERS EN JOHNSON (AHMED & BHUGRA, 2007)

Ondervonden problemen bij de therapie van Masters en Johnson

- Mannen die deelnemen zijn vaak overtuigd van een fysieke oorzaak van hun problemen en gaan daarom op zoek naar fysieke behandelingen.
- Mannen uit een patriarchale samenleving kunnen ongemakkelijk praten met vrouwelijke therapeuten.
- Sommige patiënten willen een snelle oplossing voor hun problemen. Bv. In het Midden-Oosten is er een enorme druk op snel verbetering te zien, instructies gericht op stapsgewijze gedragsverandering worden niet als wenselijk ervaren.
- In bepaalde culturen is er een duidelijk onwil bij vrouwen om deel te nemen aan therapie.
- Mannen kunnen niet openlijk seksuele zaken bespreken met een mannelijke therapeut.
- Er wordt gesuggereerd dat sommige gevallen de angst voor zwanger te worden aan de grondslag ligt om niet behandeld te willen worden.
- Sommige mannelijke echtgenoten zijn terughoudend om hun partner te betrekken in de therapie omdat zij niet willen dat hun echtgenoot over intieme zaken praat met een buitenstaander, dit maakt gezamenlijke therapie moeilijk, bijvoorbeeld bij Aziaten.
- Het naleven van huiswerk dat gegeven wordt tijdens therapie kan problematisch zijn vanwege praktische overwegingen door bijvoorbeeld het gebrek aan privacy. Dit is te wijten aan een leven in een uitgebreide familie of een te kort aan ruimte, dat ervoor zorgt dat het koppel niet in een aparte kamer slaapt dan de kinderen.

De westerse sekstherapie van Master en Johnson kan aangepast worden aan de noden van de cultuur van de cliënt. Hier volgen enkele tips die kunnen helpen (Ahmed & Bhugra, 2007).

Aanpassingen aan de therapie van Master en Johnson

- Educatie sessies
- Een dagboek bijhouden
- Audio-opname met instructies wanneer vrouwen de sessie niet bijwonen.
- Een vrouwelijke therapeut voorzien bij vrouwelijk patiënten.
- Ondersteunende psychotherapie
- Groepstherapie
- Medicatie als placebo
- Fysieke behandeling, bijvoorbeeld tranquillizers, dit zijn kalmerende middelen
- Psychoanalytische interpretaties
- De mannelijke partner confronteren en hem aanmoedigen om te genieten van erotische fantasieën.
- Meer aandacht besteden aan de emotionele reacties en de individuele subjectieve beoordelingen van hun veranderd seksueel functioneren.