



VRIJE
UNIVERSITEIT
BRUSSEL



Proef ingediend met het oog op het behalen
van de graad van Master in de Psychologie

SEKSUALITEIT EN FYSIEKE BEPERKING

**Omgang van de gezondheidszorg met het thema
'seksualiteit' bij personen met een dwarslaesie**

LARISSA DEPAEPE
2017-2018



In samenwerking met Aditi vzw en Sensoa

Promotor: **dr. Bert Van Puyenbroeck**
Psychologie en Educatiewetenschappen



VRIJE
UNIVERSITEIT
BRUSSEL



Master of Science in de Psychologie

SEKSUALITEIT EN FYSIEKE BEPERKING

**Omgang van de gezondheidszorg met het thema
'seksualiteit' bij personen met een dwarslaesie**

LARISSA DEPAEPE
2017 – 2018

Aantal woorden: 9511

Promotor: dr. Hubert Van Puyenbroeck
Psychologie en Educatiewetenschappen



SAMENVATTING MASTERPROEF

Naam en voornaam: Depaepe Larissa

Rolnr.: 0508001

KLIN	<input checked="" type="checkbox"/>
AO	<input type="checkbox"/>
ONKU	<input type="checkbox"/>
AGOG	<input type="checkbox"/>

Titel van de Masterproef: Seksualiteit en fysieke beperking: Omgang van de gezondheidszorg met het thema 'seksualiteit' bij personen met een dwarslaesie

Promotor: Dr. Hubert Van Puyenbroeck

Samenvatting: In dit onderzoek gaan we na hoe de gezondheidszorg omgaat met het thema 'seksualiteit' bij personen met een fysieke beperking, bekeken vanuit het perspectief van personen met een fysieke beperking. Aangezien de groep personen met een fysieke beperking een diverse groep is, is er geopteerd om te focussen op één beperking. In dit onderzoek zijn zes interviews met mannen met een dwarslaesie geanalyseerd. Uit de resultaten blijkt dat de revalidatieperiode de belangrijkste periode is dat personen met een dwarslaesie in contact komen met de gezondheidszorg. Hoewel tijdens deze revalidatie het opnieuw aanleren van lichamelijke functies prioritair is, speelt het beleven van seksualiteit toch een belangrijke rol in het emotioneel welzijn. Omwille van deze reden mag seksualiteit niet uit het oog verloren worden tijdens de zorg voor personen met een dwarslaesie. De gezondheidszorg neemt seksualiteit op in het behandelingsaanbod, maar er is zeker nog plaats voor verbetering. Dokters en verzorgers geven informatie over de mogelijkheden in het seksueel functioneren en ze begeleiden patiënten in de zoektocht naar het opnieuw beleven van seksualiteit, maar focussen te veel op het lichamenlijk functioneren. Vaak vergeten ze emotionele ondersteuning te bieden. De beleving van seksualiteit verandert door het krijgen van een dwarslaesie. De participanten geven aan dit een moeilijk proces te vinden, waarbij ze professionele hulp nodig hebben. De participanten zijn van mening dat men niet genoeg praat over het onderwerp en ze vaak zelf achter antwoorden moeten zoeken. Zorgverleners zouden zelf vaker het onderwerp kunnen aansnijden en een nazorgaanbod bieden, waarbij er een aangewezen persoon is aan wie de patiënten vragen kunnen stellen omtrent seksualiteit.

Dankwoord

Het voltooien van mijn masterproef zou niet mogelijk zijn geweest zonder de hulp van een aantal mensen. Allereerst wil ik mijn promotor bedanken, dr. Hubert Van Puyenbroeck, die steeds klaar stond om antwoord te bieden op al mijn vragen en die mij uitstekend begeleid heeft tijdens dit boeiende leerproces. Ook Miek Scheepers van Aditi vzw en Ruth Borms van Sensoa vzw wil ik graag bedanken voor het helpen richting geven aan mijn masterproef. Dank aan Aditi vzw en Dr. Carlotte Kiekens voor de hulp bij het zoeken naar participanten. Bedankt aan de Vrije Universiteit Brussel die mij vijf jaar lang alle kennis heeft gegeven die ik nodig had om deze masterproef te maken. Bijzondere dank aan al de participanten die hebben deelgenomen aan dit onderzoek. Zij hebben tijd vrijgemaakt om mij kostbare informatie te verschaffen om dit onderzoek mogelijk te maken. Ten slotte nog mijn familie en vrienden die vele maanden lang mijn grootste supporters waren en steeds in mij geloofd hebben.

INHOUDSTAFEL

INLEIDING	1
METHODE	7
PROCEDURE	7
<i>Deelnemers</i>	8
Materiaal	9
ANALYSE	9
RESULTATEN.....	11
CONCLUSIES.....	20
DISCUSSIE	24
BESLUIT	26
REFERENTIELIJST.....	27
BIJLAGEN	28
BIJLAGE 1: INTERVIEWLEIDRAAD.....	28
<i>Bijlage 2: Informed Consent</i>	29
Bijlage 3: Tabellen.....	30

Inleiding

Seksualiteit en intimiteit zijn belangrijke aspecten van het leven. Deze zijn niet enkel lichamelijke behoeften, maar ze dragen ook bij aan het psychologisch welzijn van individuen. De laatste decennia is er steeds meer onderzoek gedaan naar seksualiteit, waardoor dit beter bespreekbaar is geworden dan voordien. Sakellariou (2006) stelt dat ondanks deze vooruitgang seksualiteit nog steeds een heikel punt is bij verschillende groepen mensen. Ouderen, homoseksuelen en mensen met een beperking vormen hier een voorbeeld van. Zij krijgen te maken met verschillende barrières, zoals bepaalde maatschappelijke visies en attitudes, die ervoor zorgen dat ze zich niet kunnen uitdrukken op seksueel vlak (Sakellariou & Algado, 2006). Personen met een fysieke beperking zeggen vaker ontevreden te zijn over het seksuele leven (Sakellariou, 2006). Aangezien mensen met een beperking vaak afhankelijk zijn van de zorg van anderen, is het belangrijk om rekening te houden met de attitudes van zorgverleners ten opzichte van seksualiteit. Afhankelijkheid van anderen kan ervoor zorgen dat de vrijheid om zich seksueel uit te drukken kan verminderen. In residentiële voorzieningen kunnen sociale isolatie en verminderde privacy hier ook aan bijdragen (McCabe & Taleporos, 2003). In deze studie tracht men onderzoek te doen naar hoe de seksualiteit van personen met een fysieke beperking wordt opgenomen als thema in de dagelijkse realiteit van de gezondheidszorg en hoe de personen met een fysieke beperking dit beleven.

De World Health Organisation (2006, aangehaald in World Health Organisation, 2010, p. 17) gebruikt volgende definitie van seksualiteit:

“Sexuality is a central aspect of being human throughout life and encompasses sex, gender identities and roles, sexual orientation, eroticism, pleasure, intimacy and reproduction. Sexuality is experienced and expressed in thoughts, fantasies, desires, beliefs, attitudes, values, behaviours, practices, roles and relationships. While sexuality can include all of these dimensions, not all of them are always experienced or expressed. Sexuality is influenced by the interaction of biological, psychological, social, economic, political, ethical, legal, historical, religious and spiritual factors.”

De World Health Organisation stelt ook dat iedereen recht heeft op seksuele expressie (2001, aangehaald in World Health Organisation, 2010) onafhankelijk van het feit of iemand een beperking heeft of niet. Voor mensen met een beperking is het echter minder vanzelfsprekend om dit recht uit te oefenen.

Een fysieke beperking wordt door de World Health Organisation gedefinieerd als *“een toestand waar een persoon een significante deviatie of verlies in lichamelijk functioneren ervaart of een structuur die resulteert in een beperking van fysieke activiteit”* (2001, aangehaald in McCabe & Taleporos, 2003, p. 359, eigen vertaling).

Sommige beperkingen kunnen verschillende seksuele dysfuncties, zoals erectiele problemen, als gevolg hebben en tot voor kort werden deze als belangrijkste oorzaak van seksuele problemen gezien. Het is echter ook belangrijk om verder te kijken dan enkel de fysieke problemen, aangezien niet iedere persoon met een fysieke beperking last heeft van seksuele dysfuncties. De oorzaak voor de seksuele problemen moet dus verder gezocht worden dan enkel de dysfuncties die veroorzaakt worden door de fysieke beperking (Sakellariou, 2006; Sakellariou & Algado, 2006).

Zoals hierboven reeds aangegeven, heeft seksualiteit een grote invloed op het psychologisch welzijn, en vice versa. Ook de World Health Organisation geeft in de definitie van seksuele gezondheid aan dat seksualiteit verder strekt dan enkel het fysieke aspect:

“Sexual health is a state of physical, emotional, mental and social well-being in relation to sexuality; it is not merely the absence of disease, dysfunction or infirmity. Sexual health requires a positive and respectful approach to sexuality and sexual relationships, as well as the possibility of having pleasurable and safe sexual experiences, free of coercion, discrimination and violence. For sexual health to be attained and maintained, the sexual rights of all persons must be respected, protected and fulfilled” (2006, aangehaald in World Health Organisation, 2010, p. 17-18).

Indien aan de seksuele rechten en noden van personen met een beperking niet kan worden tegemoet gekomen, heeft dit impact op de seksuele gezondheid en het eigen zelfbeeld.

McCabe en Taleporos (2003) deden onderzoek naar het seksuele zelfvertrouwen, de seksuele tevredenheid en seksueel gedrag bij mensen met een fysieke beperking. In totaal namen er 1196 personen deel aan het onderzoek, waarvan 748 participanten (367 mannen en 381 vrouwen) met een fysieke beperking en 448 participanten (171 mannen en 277 vrouwen) zonder fysieke beperking. Uit de studie kwam naar voren dat personen met een ernstige fysieke beperking minder vaak deelnamen aan seksuele activiteiten, minder seksueel zelfvertrouwen en seksuele tevredenheid hadden dan personen met een mildere vorm van fysieke beperking.

Dit toont aan dat mensen met een fysieke beperking inderdaad veel seksuele problemen ervaren. De frequentie van coïtale seks was op zich geen goede voorspeller voor seksuele tevredenheid, zowel bij mannen als bij vrouwen. Dit toont mogelijks aan dat andere seksuele activiteiten, en dus niet enkel de coïtus zelf, een belangrijke rol spelen bij de seksuele tevredenheid van mensen met een beperking.

McCabe en Taleporos (2003) vonden ook dat mensen die al voor een langere periode een beperking hadden meer tevreden waren over het seksuele leven, ondanks het feit ze een ernstigere beperking hadden. Mogelijk toont dit aan dat er een periode van acceptatie is waarin mensen leren omgaan met het hebben van beperking en met de consequenties en barrières waarmee ze geconfronteerd worden. Een factor die dit proces mogelijk kan beïnvloeden is de aanwezigheid van een partner die de beperking aanvaardt. Ook het leren van nieuwe seksuele technieken en mogelijkheden kan dit proces versnellen. Verder onderzoek hiernaar is aangewezen.

McCabe en Taleporos (2002) toonden aan dat het seksuele zelfvertrouwen, het lichamelijke zelfvertrouwen en de seksuele tevredenheid goede voorspellers waren voor het hebben van een algemeen zelfvertrouwen en voor depressie bij mensen met een lichamelijke beperking. Indien personen met een lichamelijke beperking hoger scoorden op deze seksuele variabelen, dan scoorden ze ook hoger op algemeen zelfvertrouwen en hadden ze minder kans op het hebben van een depressie. Bij vrouwen bleek het lichamelijke zelfvertrouwen meer geassocieerd met algemeen zelfvertrouwen en bij mannen was het seksuele zelfvertrouwen meer geassocieerd met het algemene zelfvertrouwen. De onderzoekers stellen dat deze resultaten indiceren dat men meer aandacht moet geven aan het seksuele welzijn en lichamelijke zelfvertrouwen van mensen met een beperking indien men wilt dat psychologisch welzijn verbetert.

In voorliggende studie wordt onderzoek gedaan naar de seksualiteitsbeleving bij personen met een dwarslaesie. Omdat de groep mensen met een fysieke beperking een heel diverse groep is, is besloten om in deze studie te fixeren op slechts één beperking. Een persoon met een dwarslaesie heeft een beschadiging aan het ruggenmerg of aan de zenuwwortels in het wervelkanaal (Gianotten, Meihuizen-de Regt & van Son-Schoones, 2008). Een dwarslaesie kan verschillende gevolgen hebben. Een complete dwarslaesie doet zich voor wanneer het ruggenmerg volledig is onderbroken.

Bij een incomplete dwarslaesie is een deel van het ruggenmerg gespaard gebleven. Indien de beschadiging zich voordoet in de zenuwwortels zijn de gevolgen afhankelijk van de hoogte in het ruggenmerg waarop de beschadiging plaatsvindt. Ook is er nog een verschil tussen een paraplegie en een tetraplegie. Een paraplegie doet zich voor in de borst of lager. Dit tast de benen en een deel van de romp aan. Een tetraplegie is op het niveau van de nek en hierbij worden ook de armen aangetast. Afhankelijk van deze factoren verschilt de ernst van de aandoening (Gianotten et al., 2008).

Een dwarslaesie kan veroorzaakt worden door een ongeval, dit is dan een traumatische dwarslaesie. De meest voorkomende oorzaak is een verkeersongeval. Ook kan een dwarslaesie veroorzaakt worden door bijvoorbeeld een ontsteking, bloeding of tumor in het ruggenmerg. Dit is een niet-traumatische dwarslaesie. Een traumatische dwarslaesie komt vaker voor bij jongere mensen, bij mannen en is er vaker sprake van een complete dwarslaesie en van tetraplegie. Omdat een dwarslaesie vaak voorkomt bij relatief jonge mensen wordt er tijdens de behandeling en revalidatie veel aandacht besteed aan seksualiteit (Gianotten et al., 2008).

Simpson, Eng, Hsieh en Wolf (2013) onderzochten de prioriteiten op het gebied van gezondheid en leven van personen met een dwarslaesie. Zij vonden dat personen met een dwarslaesie revalidatieprioriteiten hadden voor motorische, darm-, blaas- en seksuele functies. Personen met een dwarslaesie vonden voornamelijk gezondheid en relaties belangrijke levensdomeinen.

Seksualiteit blijft bij veel mensen met een dwarslaesie een moeilijk thema. Seksuele dysfuncties kunnen een direct gevolg zijn van de dwarslaesie. De seksuele gevolgen zijn afhankelijk van de plaats en de hoogte van het letsel. De mogelijkheid tot het krijgen van een erectie bij mannen of de mogelijkheid tot lubricatie bij vrouwen verschilt dus van letsel tot letsel (Gianotten et al., 2008).

Uit een meta-analyse van 24 studies blijkt dat de meerderheid van mannen die een dwarslaesie hebben (54%-95%, mediaan 80%) in staat is een erectie te hebben. Ook kunnen er dysfuncties zijn bij de zaadlozing of het orgasme (Gianotten et al., 2008). Seksuele dysfuncties kunnen ook een indirect primair gevolg zijn. Pijn, ongemak bij het aannemen van bepaalde seksuele houdingen, spasticiteit en incontinentie kunnen de seksualiteit belemmeren. Verder doen seksuele dysfuncties zich ook voor als een indirect secundair gevolg.

Het zelfbeeld, de eigenwaarde en de identiteit kunnen worden aangetast bij een dwarslaesie. Mensen gaan zich vervreemden van het eigen lichaam en er kan ook aversie van het eigen lichaam optreden (Gianotten et al., 2008).

Reitz, Tobe, Knapp en Schurch (2004) onderzocht de impact van een dwarslaesie op de seksuele gezondheid en kwaliteit van leven. Zij lieten 120 participanten een vragenlijst invullen en vonden dat het hebben van een dwarslaesie een grote impact had op het seksueel functioneren bij 63 participanten. De grootte van de impact hing af van de plaats van het letstel. Zij toonden aan dat de relatie met een partner en het emotionele welzijn correleerden met tevredenheid over de seksuele activiteit. Men vond echter geen significante correlatie tussen de seksuele, lichamelijke functies na het krijgen van een beperking en de tevredenheid over de seksuele beleving.

Anderson, Borisoff, Johnson, Stiens en Elliott (2007) vonden dat het verbeteren van het seksuele functioneren de kwaliteit van leven zou verbeteren bij de meerderheid van participanten. Het zoeken naar intimiteit en niet de vruchtbaarheid was de belangrijkste beweegreden voor de nood aan seksualiteit. Het onderzoek toont aan hoe belangrijk het is om meer kennis te hebben over het belang van seksualiteit bij personen met een fysieke beperking. De onderzoekers stellen ook dat er moet gezocht worden naar interventies om het seksuele functioneren van personen met een fysieke beperking te verbeteren.

Mannen lijken meer te lijden onder het hebben van dwarslaesie dan vrouwen, zowel wat betreft de stoornis zelf als de beleving ervan. Intimiteit en knuffelen worden minder beïnvloedt door de dwarslaesie dan geslachtsgemeenschap of het orgasme. Mannen ervaren vaker problemen met seksualiteit (Gianotten et al., 2008).

Sakellariou en Algado (2006) onderzochten mogelijke oorzaken voor de ontevredenheid over het seksuele leven van mensen met een dwarslaesie. Tijdens het onderzoek interviewden zij zes mannen met een dwarslaesie. Uit de interviews kwam naar voren dat de participanten vaak te maken hadden met *occupational injustice*, het ontzeggen van seksuele activiteiten aan iemand omwille van redenen buiten de controle van deze persoon. Hierdoor hadden deze personen niet de mogelijkheid zich seksueel uit te drukken. Deze '*occupational injustice*' komt vaak tot stand onder invloed van verschillende maatschappelijke waarden en attitudes. Zo krijgen mensen met een fysieke beperking snel de stempel van *aseksueel* opgeplakt.

De maatschappij ziet hen niet in de mogelijkheid om deel te nemen aan seksuele activiteiten, ook al gaven de participanten in deze studie aan dat ze nog steeds seksuele gevoelens hadden. Ook worden mensen met een beperking vaak beschouwd als personen die bescherming nodig hebben, personen die weer kinderlijk worden en afhankelijk zijn van de zorg van anderen. Ze worden niet gezien als de volwassen persoon die ze echt zijn en het recht om eigen beslissingen te maken wordt afgenomen. Door deze afhankelijkheid van anderen beschouwen ze zichzelf ook als een last voor een mogelijke partner en niet als een seksuele partner waarmee men een romantische relatie wilt aangaan. Deze romantische relaties met andere personen wordt ook afgekeurd door de maatschappij. Ook existentiële angst, de angst van beperkingen, zorgt ervoor dat de participanten uitgesloten worden van seksuele activiteiten. Dit wilt zeggen dat mensen hen gaan vermijden om zo niet geconfronteerd te worden met deze beperking (Sakellariou & Algado, 2006).

Nog een fenomeen dat zich voordoet volgens deze studie van Sakellariou en Algado (2006) is het feit dat niet alleen de beperking zelf een impact heeft op het seksuele leven en seksuele tevredenheid maar ook de manier waarop mensen omgaan met de maatschappelijke attitudes omtrent seksualiteit en de eigen ervaring van de mate waarin er wordt tegemoet gekomen aan de seksuele rechten van mensen met een fysieke beperking.

Sakellariou (2006) onderzocht in een andere studie de mogelijke barrières voor de expressie van seksualiteit bij mannen met een dwarslaesie. Hij stelt dat bepaalde maatschappelijke visies en attitudes deze barrières in de hand werken, waardoor mensen met een beperking voelen alsof ze het recht niet hebben om seksualiteit uit te drukken.

Eerder bespraken we al het recht op seksualiteit van mensen met een beperking en de verschillende seksuele problemen waarmee deze personen geconfronteerd kunnen worden. Sakellariou (2006) benadrukt dat personen met een dwarslaesie zich vaak beperkt voelen in het uitoefenen van recht op seksualiteit door maatschappelijke veronderstellingen en attitudes. Gianotten et al. (2008) zeggen dat het onmogelijk is om de seksuele noden van personen met een beperking om te zetten in daden indien de professionelen die instaan voor de verzorging hier niet achter staan. Het is dus belangrijk om te kijken naar de attitudes van deze professionelen met betrekking tot seksualiteit. Dit bepaalt hoe zij tegemoet gaan komen aan de seksuele rechten van de patiënten. Ook is er binnen een professionele setting veel verschil tussen de attitudes van verschillende zorgverleners.

Het belangrijkste aspect om hiermee te kunnen omgaan is het creëren van ruimte om hierover te kunnen praten (Gianotten et al., 2008).

Indien de persoon met een beperking verblijft in een residentiële zorgsetting is de seksuele activiteit volledig afhankelijk van het beleid rond seksualiteit dat er in die voorziening geldt. Indien er een beleid is, moet het beleid afgestemd zijn op de noden van de bewoners. Hoe ervaren de bewoners seksualiteit in de residentiële zorgsetting? Wat denken de bewoners over dit beleid? Indien de persoon met een beperking niet in een residentiële zorgsetting verblijft is deze misschien minder afhankelijk van bepaalde attitudes en het beleid dat in een voorziening geldt maar komen zij wel in contact met de zorgverlening, bijvoorbeeld tijdens de revalidatie of via thuisverpleging met wie gesprek aangaande seksualiteit ook nodig kan zijn. Het is dus nog steeds belangrijk om te kijken met welke attitudes en veronderstellingen uit de zorgverlening aangaande seksualiteit zij in contact komen en hoe zij de eigen seksualiteit beleven.

De onderzoeksvraag voor deze studie luidt als volgt:

“Hoe ervaren personen met een dwarslaesie de manier waarop het thema seksualiteit wordt opgenomen in de gezondheidszorg waar ze beroep op doen?”

Methode

Procedure

Om participanten te vinden werd er contact opgenomen met revalidatiecentra. Aditi vzw heeft via hun site en sociale media informatie verspreid over het onderzoek om participanten te zoeken. Via een revalidatiecentrum ben ik ook in contact gekomen met de patiëntenvereniging Piekernie. De patiëntenvereniging was echter niet bereid om deel te nemen aan het onderzoek. In totaal namen er maar zes personen contact op om deel te nemen. Een aantal van deze participanten contacteerden medepatiënten om hen aan te sporen om ook mee te werken aan het onderzoek. Een aantal van deze personen leken ook bereid om deel te nemen, maar besloten na een tijd geen contact meer te nemen. Het vinden van participanten was geen makkelijk proces. Langdurige tijd kwam er ofwel geen reactie of een negatieve reactie. Het moeilijke zoekproces naar participanten kan mogelijk verklaard worden door de gevoeligheid van het thema. Niet iedereen praat even makkelijk over seksualiteit. Uiteindelijk waren er acht bereikte participanten.

Wanneer de deelnemers contact opnamen met de onderzoeker werd er uitleg gegeven over het verloop en het doel van het onderzoek. Er werd een moment afgesproken om kennis te maken en het interview af te nemen. De afname van het interview gebeurde steeds op een plek naar keuze van de participant, zodat zij deze plek makkelijk konden bereiken en zich comfortabel voelden om het interview af te leggen. De gegevens die tijdens dit onderzoek werden verkregen, zijn vertrouwelijk en blijven dit ook nadat het onderzoek is afgelopen.

Van de acht bereikte participanten werden er uiteindelijk zes geanalyseerd. Het eerste interview dat werd afgenomen werd gebruikt als testinterview om onder andere de interviewleidraad bij te sturen en de interviewvaardigheden te toetsen. Zo werd in het eerste interview duidelijk dat de revalidatieperiode heel belangrijk was voor de participant, dus werd in de interviews nadien gevraagd naar deze periode. Deze participant gaf aan dat ieder zijn ervaringen en verhaal uniek zijn, waardoor in de geanalyseerde interviews de interviewleidraad minder vast gevolgd werd en het verloop van het interview meer afhankelijk was van de participant zelf. Het testinterview zorgde ervoor dat ik als onderzoeker steviger in mijn schoenen stond tijdens de interviews nadien. De zes geanalyseerde interviews werden allemaal afgenomen bij mannen. Het interview met de vrouwelijke participant werd niet opgenomen in de analyse, omdat de seksualiteitsbeleving bij vrouwen verschillend geacht kan worden dan de seksualiteitsbeleving bij mannen.

Na de afname van de interviews werden deze letterlijk en volledig getranscribeerd en geanalyseerd.

Deelnemers

Tabel 1 *Leeftijd, geslacht en relationele status van de participanten die opgenomen werden in de analyse*

Participant	Leeftijd	Geslacht	Relatie
R1	52	Man	Getrouwd
R2	35	Man	Vrijgezel
R3	47	Man	Getrouwd
R4	27	Man	Relatie
R5	44	Man	Relatie
R6	25	Man	Vrijgezel

De participanten die aan dit onderzoek deelnamen waren personen met een dwarslaesie. Het is een gemengde groep met zowel personen die een complete dwarslaesie hebben als personen die een incomplete dwarslaesie hebben. Er namen meer mannen deel aan het onderzoek dan vrouwen, namelijk zeven mannen en slechts één vrouw. Slechts zes interviews werden opgenomen in de analyse. De leeftijd van de mannen was tussen 25 en 52 jaar, met een gemiddelde leeftijd van 38,33 jaar (SD = 10,094). Alle deelnemers waren van Vlaamse origine. De participanten namen vrijwillig deel aan dit onderzoek en vulden een informed consent in. Ze werden gecontacteerd via revalidatiecentrum Pellenberg, Aditi vzw en via andere dwarslaesiepatiënten. Het onderzoek werd goedgekeurd door de Ethische Commissie Humane Wetenschappen.

Materiaal

Er werden individuele, kwalitatieve interviews afgenomen bij de deelnemers. Deze interviews duurden gemiddeld 53 minuten en 19 seconden en zijn semi-gestructureerd. Er werd voorafgaand aan de interviews toestemming gevraagd aan de deelnemers om de interviews op te nemen. Eens deze toestemming werd gegeven werden de interviews afgenomen.

Apparatuur

De opname van de interviews gebeurde met behulp van de opname-apparatuur op een Huawei p8 Lite smartphone. Nadien werd een laptop gebruikt om de interviews te transcriberen.

Analyse

De verkregen gegevens werden geanalyseerd aan de hand van de *Listening Guide* methode (Gilligan, 2015). We gebruiken deze methode om de persoonlijke ervaringen van de participanten te bestuderen en een antwoord te vinden op de volgende vragen:

1. Hoe ging de gezondheidszorg waar zij beroep op deden om met het thema 'seksualiteit'?
2. Hoe werd dit door de participanten ervaren?

De Listening Guide methode (LGM) is een kwalitatieve, narratief georiënteerde methode die in een getuigenis op zoek gaat naar verschillende stemmen en de interactie tussen deze stemmen. Deze verschillende stemmen samen vormen de stem van een bepaalde persoon. De verschillende kenmerken van deze stem komen steeds tot uiting in de relatie tot zichzelf en tot andere personen (Gilligan, Spencer, Weinberg & Bertsch, 2003).

Deze methode plaatst het verhaal dat iemand heeft verteld in de context waarin dit verhaal tot stand is gekomen en kijkt tegelijkertijd naar de innerlijke wereld van de verteller. Het geeft de interactie tussen de innerlijke wereld en de buitenwereld weer (Gilligan, 2015). Omwille van deze reden werd in dit onderzoek geopteerd voor het gebruik van de LGM aangezien alle participanten een persoonlijk verhaal deelden met ieder een eigen interpretatie van deze gebeurtenissen en we als onderzoeker geïnteresseerd zijn in welke betekenis deze ervaringen hadden in de persoonlijke seksualiteitsbeleving.

Het idee van de verschillende stemmen is mede gebaseerd op ideeën uit onder andere de psycho-linguïstiek en uit de psycho-analyse waar men ervan uitgaat dat de psyche is opgebouwd uit verschillende lagen (Gilligan, Spencer, Weinberg & Bertsch, 2003).

Gilligan (2015) zegt dat deze Listening Guide een methode is die ons leert om op een zodanige manier te luisteren dat we psychologische fenomenen kunnen ontdekken die iets zeggen over de manier waarop iemand zichzelf ervaart in relatie tot anderen. De Listening Guide werd al meermaals gebruikt door onderzoekers met een interesse in de psyche en relaties en kan gebruikt worden voor het bestuderen van verschillende psychologische fenomenen (Gilligan, Spencer, Weinberg & Bertsch, 2003). De Listening Guide overlapt op bepaalde vlakken met andere kwalitatieve analysemethoden, maar verschilt vooral in de manier waarop de onderzoeker luistert (Gilligan, 2015).

De Listening Guide is opgebouwd in vier sequentiële verschillende stappen. Doorheen deze vier stappen gaat men op zoek naar elementen om een heldere interpretatie over het ervaren zelfbeeld op te bouwen.

In elke stap gaat de onderzoeker luisteren naar een bepaald aspect in de manier waarop een persoon zijn of haar ervaringen deelt, binnen een bepaalde relationele context (Gilligan, Spencer, Weinberg & Bertsch, 2003). De eerste stap die op het interview toegepast wordt, wordt door Gilligan, Spencer, Weinberg, en Bertsch (2003) "*listening for the plot*" genoemd. Hierin wordt de context, de psychologische ruimte weergegeven waarin het verhaal tot stand is gekomen. Wie praat tegen wie? Waar vindt het interview plaats? Ook wordt er gekeken naar zaken die herhaald worden. Komen er belangrijke tegenstellingen aan bod? Wordt er gebruik gemaakt van krachtige metaforen. Door naar al deze zaken te kijken is het makkelijker om de kern van het verhaal te begrijpen.

De tweede stap is het luisteren naar de "I-poems" (Gilligan, Spencer, Weinberg & Bertsch, 2003). Men luistert naar de participant door op zoek te gaan naar de eerste persoonsstem, de ik-vorm. Hierbij selecteert men alle ik-personen samen met het bijpassende werkwoord en relevante elementen uit het getranscribeerde interview. Zo kan men belangrijke evoluties of overgangen in de stemmen tegenkomen die nodig zijn voor de analyse of interpretatie.

De volgende stap omschrijft men als "Listening for contrapuntal voices" (Gilligan, Spencer, Weinberg & Bertsch, 2003). Hier wordt het onderzoek terug gelinkt aan de onderzoeksvraag. Men gaat op zoek naar de stemmen die duidelijk te onderscheiden zijn van mekaar of stemmen die mekaar tegenspreken, ondersteunen of bijsturen. De LGM maakt het mogelijk om deze verschillende gelaagdheden in iemands persoonlijkheid te ontdekken en met mekaar in verbinding te stellen, zodat we uiteindelijk begrijpen hoe iemand zijn persoonlijke verhaal tot stand kan komen. Men kijkt naar de verschillende facetten die het verhaal beïnvloeden.

In de laatste stap "Composing an analysis" worden de stemmen gebruikt om een antwoord te vinden op de onderzoeksvraag (Gilligan, Spencer, Weinberg & Bertsch, 2003). Nadien worden de analyses van de verschillende interviews met mekaar vergeleken om zo tot een overkoepelende interpretatie te komen. Men kijkt of de stemmen die men kan onderscheiden in een interview terugkomen in de andere interviews. Welke gelijkenissen en welke verschillen zien we tussen de interviews? Wat kunnen we verder besluiten na het vergelijken van deze interviews?

Resultaten

Tabel 2 *Stemmen die in de verschillende interviews onderscheiden kunnen worden*

Stemmen	Beschrijving
Feitenstem	Deze stem praat over lichamelijke veranderingen zonder rekening te houden met de mentale veranderingen die gepaard gaan met het hebben van een dwarslaesie
Emotiestem	Deze stem praat over het emotionele veranderingsproces dat gepaard gaat met de veranderingen die plaatsvinden wanneer men een dwarslaesie heeft
Tevreden stem	De participanten zijn tevreden over de manier waarop de gezondheidszorg omging met het thema 'seksualiteit'
Onverzadigde stem	Deze stem gaat in op de noden die niet worden ingevuld door de zorgsector en de machteloosheid die hierbij komt kijken
Overlevingsstem	Men praat over de prioriteit van het overleven door opnieuw lichamelijk te leren functioneren.
Verlangensterem	De participant vertelt over de zaken die moeten veranderen opdat men een makkelijker en beter leven kan leiden als dwarslaesiepatiënt
Suggestiestem	De participant heeft hoop dat er verbetering mogelijk is. Er worden suggesties gegeven opdat de revalidatie en het leven met een dwarslaesie beter kunnen verlopen

Via de *Listening Guide* methode kunnen we verschillende stemmen onderscheiden die een duidelijk beeld schetsen van de ervaringen van de participanten. Bij het interpreteren van de resultaten is het belangrijk om rekening te houden met de context waarin deze resultaten tot stand zijn gekomen. Tijdens de afname van de interviews zijn steeds een aantal belangrijke thema's naar voor gekomen wanneer men praat over gezondheidszorg en seksualiteit. Een eerste thema was de betekenis die de persoon aan seksualiteit hecht en op welke manier deze betekenis veranderd is na het krijgen van een dwarslaesie. Het belang dat een persoon aan seksualiteit hecht, bepaalt voor een groot deel de vraag omtrent seksualiteit die deze persoon gaat stellen aan de zorgverlening. Deze vraag die ze hieromtrent stellen aan de zorgverlening zal dan ook bepalend zijn voor persoonlijke ervaring van de participanten. Participant R4 vertelt over zijn betekenis van seksualiteit:

Iets da ge kunt euh nodig hebben en kunt een nood, die ge kunt invullen zonder da ge eigenlijk een vaste partner hebt, maar wel iets fundamenteels. Ik denk ni da je, ik denk ni da je gelukkig door het leven kunt gaan zonder ooit seks te hebben. [ja] Allee ja, als ge nooit seks hebt gehad dan weet ge ni wa ge mist, maar vanaf da ge eigenlijk euh... ..ja dat pad hebt bewandeld denk ik da da eigenlijk gewoon een nood wordt [hmm hmm] en iets da heel moeilijk weg te steken is en op lange termijn een heel grote invloed heeft op uw gemoed omdat euh... .. het hebben van seks voor mij... .. voor een groot deel ook een meerwaarde betekent [hmm hmm] naar uzelf toe.

Een andere participant (R6) vertelt ook over deze nood:

Wat betekent seksualiteit voor mij? Ja, dat is intimiteit tussen twee wederhelften en euh... .. dat wel iets heel belangrijk is... wa ne mens... dat ne mens ni perse zonder zou kunnen.

Participant R5 gaat ook verder in op de emotionele betekenis van het kunnen hebben van seks:

Seks is ook een beetje bevestiging dat ik nog man ben.

Wanneer de participanten spreken over de manier waarop ze seksualiteit nog kunnen beleven kunnen we twee stemmen herkennen. De eerste stem die in verschillende interviews naar voor komt is de '*Feitenstem*'. De participanten focussen zich op welke functies het lichaam wel en niet kan uitvoeren. Ze praten over de fysieke veranderingen die met de dwarslaesie gepaard gaan zonder verder in te gaan op de emotionele processen die deze veranderingen teweeg brengen. Verschillende participanten bespreken deze veranderingen.

R4: *Het biologisch proces dat er voor zorgt dat ge bijvoorbeeld nog een erectie kunt krijgen [hmm hmm] euh... is bij mij nog intact [aja] want dat zit in mijn lagere ruggenwervels en omdat mijn hogere ruggenwervel geraakt is, is da systeem nog intact en da is eigenlijk ne feedbackloop in die zin da da op zichzelf kan werken [hmm hmm] en dus euh kan ik bijvoorbeeld een erectie krijgen als ik da stimuleer [hmm hmm]. Langs den andere kant heb ik daar geen controle meer over want er is ni echt meer een connectie me mijn hoofd wa dus wilt zeggen dak bijvoorbeeld ongecontroleerd erecties kan krijgen eh.*

R2: *En da eigenlijk ni alle signalen nimeer doorgaan dus euh... ... allee dat hangt ook af van de hoogte van uw laesie dus hoe lager uw laesie [hmm hmm] hoe meer kans da ge hebt op een ejaculatie [hmm hmm] en hoe hoger uw laesie hoe minder kans da ge hebt op die ejaculatie, maar wel erectie da blijft wel.*

R6: *Ik zal gewoon efkes de fysiologische kant uitleggen [hmm hmm]. Ik kan nog perfect een erectie krijgen en die houden bij wijze van spreken. Ik zou dus denk ik nog gewoon kunnen vrijen. Dat is wel typisch aan een dwarslaesie da ge dan wel nimeer kunt klaarkomen, maar soit das een bijzaak.*

De 'emotiestem' gaat in op de emotionele veranderingen en processen die gepaard gaan met het hebben van een dwarslaesie en het veranderen van de seksualiteit. Het lichamelijk functioneren kunnen de participanten goed inschatten en ze klinken ook heel zeker over wat ze kunnen en wat ze niet kunnen. Wanneer ze de focus verschuiven naar emoties en gevoelens over het lichamelijk functioneren komen ze vaak onzeker over. De 'emotiestem' gaat samen met de 'feitenstem'. Het is een stem die een belangrijke rol speelt in het dagelijkse leven. Participant R3 gaat in op hoe de dwarslaesie zijn zelfvertrouwen en emotionele gemoedstoestand heeft veranderd:

Iets wat ook in de weg zit is dat ik mezelf ook euh... ... ja ik vind mezelf ook wel veel minder aantrekkelijk [hmm hmm]. Das raar om te zeggen misschien, maar euh... ... mijn lichaam is zo veranderd. Ik heb zo nen buik gekregen zoals veel mensen die geen buikspieren meer... ... dus das sowieso al een ding.

Hij vertelt dat deze lichamelijke en emotionele veranderingen zijn seksuele beleving doen veranderen:

Das ni bepaald sexy, dus euh... ... vooraleer stel nu dat we... 's ochtends zouden een moment vinden om intiem te zijn, dan moet ik al wel eerst naar toilet gaan, dat wegnemen, schoonmaken bla bla bla euh dus euh... ... Spontaan overgaan tot intimiteit zit er ni meer bij [hmm hmm] ge moet het eigenlijk echt al gepland hebben. Dat is voor mij ook een obstakel ja, da maakt het voor mij gewoon veel moeilijker.

Participant R4 heeft moeite om te aanvaarden dat zijn seksualiteit veranderd is en praat over de verandering in betekenis die emotioneel een grote stap is. Ook zijn zelfbeeld is aangepast door het hebben van een dwarslaesie:

Das een van de redenen dat ik met Aditi contact had opgenomen omda ik eigenlijk ja, asexueel is nu ni het juiste woord, snapte omda ik echt moeite begon te krijgen [hmm hmm] omda ja het beeld rond seksualiteit als da wegvalt wa is er dan nog over en hoe moet ge da aanpakken?

Als ik daarbuiten, allee buiten het revalidatiecentrum kom dan gaat er niemand naar mij kijken eh. Iedereen vindt mij lelijk en ik kan niks meer doen.

Participant R5 vertelt ook over deze emotionele verandering:

Ik heb eigenlijk alles opnieuw moeten leren. Ook opnieuw mijn lichaam moeten accepteren. In het begin stond mijn hoofd daar eigenlijk niet naar, maar ge voelt u eigenlijk niet meer zo man. Het gaat niet meer spontaan, niet meer een erectie krijgen enzo.

Participant R1 praat over de wisselwerking tussen emotioneel welzijn en het beleven van seksualiteit:

Als het kopke niet goed zit, dan marcheert het niet. Als dat goed zit eh en ge kunt seksualiteit beleven, dan geeft u dat als persoon eigenwaarde en ge telt mee. Ge moogt dat draaien en keren hoe dat ge wilt. Seksualiteit is belangrijk.

Een tweede thema dat vaak aan bod kwam was de revalidatie. De participanten in dit onderzoek hadden verschillende revalidatieperiodes en revalidatielengtes, maar gaven allemaal aan dat dit een bepalende en belangrijke periode was in het leven en ook het belangrijkste moment dat ze in contact kwamen met de zorgverlening. Wanneer ze praatten over hoe de zorgverlening omging met het thema seksualiteit vertelden ze dus vaak over de revalidatieperiode. Een van de participanten (R3) vertelt over de revalidatieperiode:

Eerst en vooral ben ik heel tevreden met en dankbaar dat ik hier heb kunnen revalideren want zonder zou ik begot ni weten hoe da ik het moet aanvangen dus ik heb er enorm veel aan gehad.

Er werden enkele overeenkomsten teruggevonden over de manier waarop de verschillende revalidatiecentra werkten hierrond. Zo vertelden verschillende participanten dat de dokters die werkten in de revalidatiecentra infosessies gaven rond de seksuele mogelijkheden en de seksuele dysfuncties die kunnen optreden na het krijgen van een dwarslaesie. Deze infosessies focusten echter voornamelijk op alle lichamelijke functies, maar niet op de mentale processen die met al deze veranderingen gepaard gingen. Er werden ook vaak brochures afgegeven die uitleg gaven over al deze lichamelijke functies. Participant R6 vertelt:

In Gent kregen wij echt zo infosessies over wa da er allemaal mogelijk is, ma ook over wa da er fysiek... ... en wij hebben ook een infosessie gehad over seksualiteit en toen is ook al is Aditi, nee toen is Aditi ni ter sprake gekomen... ... maar wel zo nen boek, de kamasutra voor mensen me nen handicap. Dus da wel da, rond seksualiteit hebben we daar wel voorlichting gekregen.

Participant R3 haalde ook een infosessie rond seksualiteit aan, maar focuste op de manier waarop deze informatie werd doorgegeven aan de patiënten:

Wij hebben een keer een... ... dus ge kreeg per thema om de week een soort academische uiteenzetting bijna [hmm hmm] dat werd dan meestal door de dokters gedaan. Euh... ... dat was infor, vrij goed informatief, maar echt wel sec... da wel heel euh, ja echt nen dokter, ne medicus die daarover spreekt.

De mening van de participanten over de manier waarop deze centra met seksualiteit omgingen verschilt echter. De eerste stem die hierover praat is de *'tevreden stem'*. Het feit dat er via deze infosessies en het uitdelen van brochures aandacht wordt besteed aan het thema seksualiteit wordt dankbaar onthaalt. Het toont de participanten dat het ondanks de fysieke beperking die ze hebben toch lichamelijk mogelijk is om hun seksualiteit uit te oefenen, al dan niet met de hulp van andere middelen die aangereikt worden door de medische gezondheidszorg. Participant R2 gaat in op een gesprek dat hij had met een psycholoog die hem toen deze informatie aanreikte:

Ik heb daar wel zeker ene keer een gesprek gehad met een psycholoog en die heeft mij toen wel zo een boekje gegeven met uitleg over ja, seksualiteitsbeleving bij mensen met een dwarslaesie dan... .. euh... .. en daar stonden, ja da was met foto's zelfs van euh... ja bijvoorbeeld standjes van in de rolstoel, uit de rolstoel euh... .. en... .. ja, van da gesprek herinner ik mij weinig of niks, maar ja die gaf mij toch wel de indruk dat het ja toch wel oke was [hmm hmm, ja] da ge toch nog wel seks kon hebben ook al ja... .. loopt ge nimeer eh

Participant R1 kreeg veel medische hulpmiddelen aangereikt die ervoor zorgden dat hij zijn seksualiteit weer kon beleven:

Ik had nen hele goeie uroloog. Dat was iemand die er heel open over was. Ik ben heel tevreden over de mogelijkheden die aangereikt werden. Eerst met die spuitjes en dan nu met die pillen.

Een tweede stem die we hieromtrent kunnen onderscheiden is de *'onverzadigde stem'*. De participanten hebben het gevoel gehad dat de gezondheidszorg niet voldoende is ingegaan op de seksuele vragen en noden van de patiënten. Deze stem kan tegenover de *'tevreden stem'* staan wanneer men vindt dat de aanpak van de gezondheidszorg niet goed was, maar kan ook juist samengaan met de *'tevreden stem'*. Dit is een fenomeen dat vaak terug komt in de interviews en gebeurt wanneer men ondanks dat men tevreden is met de lichamelijke informatie die men kreeg, toch het gevoel had dat er niet volledig tegemoet werd gekomen aan de vraag die de patiënten stelden. Wanneer aan de participanten de vraag werd gesteld of ze zich belemmerd voelden door de gezondheidszorg in het beleven van seksualiteit lieten ze weten dat ze niet het gevoel hadden dat de gezondheidszorg hun tegenhield. De meesten hadden ook het gevoel dat indien ze vragen zouden stellen, dat ze hiermee wel bij de arts of de psycholoog terecht konden. Ze zijn eerder ontevreden over het feit dat ze steeds zelf het thema moeten aansnijden.

De zorgverleners begonnen er nooit spontaan over te praten. Overigens zijn de participanten niet van mening dat dit het resultaat is van een bepaalde attitude ten opzichte van seksualiteit en beperking, maar eerder doordat de meeste mensen het onderwerp privé vinden en geen kennis hebben over seksualiteit en beperking. Participant R3 vertelt dat de verpleging niet spontaan zou praten over seksualiteit:

*Nee, eigenlijk niet nee... .. wat niet wilt zeggen dat ze er niet voor zouden openstaan hoor...
... alhoewel... .. dat er toch wel denk ik wat gêne rond bestaat zo [ja?] ik denk dat toch wel euh...
...*

Participant R4 vertelt over zijn frustraties rond de omgang met seksualiteit in de gezondheidszorg:

*Ma voor de rest, nee eigenlijk wordt ge daar totaal ni in begeleid of er wordt heel weinig over
gesproken. Dus als er wordt over gesproken dan zulde gij diegene moeten zijn die erover begint
[hmm hmm] en ja... .. om te beginnen was de psychologische begeleiding eigenlijk al volledig
ondermaats in de k7 omda ze daar heel hard focussen op het fysieke en ni op het mentale. Wa da
belachelijk is want ge moet eigenlijk... .. mentaal een veel grotere sprong maken dan ge fysiek moet
doen eigenlijk.*

Ondanks het feit dat participant R1 vertelde dat hem steeds goede middelen zijn aangereikt door de dokters horen we in zijn interview ook de 'onverzadigde stem' naar boven komen:

*Ik heb alles zelf moeten opentrekken en zelf alles moeten uitzoeken. Wat hebben ze rond
seksualiteit in het Middelheim gedaan? Niks eh... ..*

Participant R3 stelt dat men naast de infosessie die er gegeven werd, die overigens niet voor iedereen verstaanbaar was, moeilijk contact kon leggen met dokters en verpleging om verder te praten over seksualiteit:

*Nee niet echt, behalve misschien Dr. X zelf, maar die is zo drukbevraagd. Die ziet ge eigenlijk
vrij weinig euh... .. en dan moet ge echt al op uw strepen staan om daar een afspraak bij te krijgen.
Allee, das een fantastische dokter eh, maar die is gewoon heel druk bevraagd [ja ja] euh en das een
beetje een nadeel in de setting hier, ook als ge nog eens op afspraak komt.*

Ge hebt uw tien minuutjes hier en daarin moet eigenlijk alles gezegd zijn en tis ni da ge daarover dan kunt babbelen. Het is toch wel een thema da ge een beetje op uw gemak moet zijn om erover te kunnen spreken zo.

Even verder in het interview vertelt hij ook:

Ge revalideert hier vier maanden en das heel intens [hmm hmm] en daarna is het toch wel een beetje... ... ge zijt aan uw lot overgelaten en dan moet ge eigenlijk uw plan trekken met uw huisarts die er eigenlijk niks vanaf kent.

In de gezondheidszorg wordt bij de behandeling van een fysieke beperking vooral gefocust op de lichamelijke functies van de patiënten. De participanten erkennen de noodzaak van deze focus tijdens de revalidatie. De 'overlevingsstem' gaat over de prioriteit van het opnieuw aanleren van lichamelijke functies zodat de patiënt na de revalidatie op een zo normaal mogelijke manier het dagelijkse leven weer kan oppakken. Verschillende participanten gaven aan dat seksuele noden geen prioritaire rol speelden tijdens de revalidatie.

R4: *Hmm, das gewoon nooit een eerste zorg dus in een revalidatiecentrum is het logisch als ze er de eerste maanden ni over beginnen. Ik kom van super ver. Dus toen ik wakker werd kon ik niks, zelfs ni slikken. Ik kon alleen maar ademen en dat was het. Ja natuurlijk is da ni prioriteit. Ge leert terug ne lepel tot aan uw mond brengen om te kunnen eten dan zijde daar ni mee bezig, ma das bullshit want ge zijt daar, zeker als man ((gelach)), zijde daar wel mee bezig.*

R3: *Ja toch wel andere dingen, want ge moet alles opnieuw leren eh. Om het nu te zeggen ge moet opnieuw leren naar toilet gaan, ge moet ook opnieuw rechtopkomen, u aankleden, leren met die rolstoel rijden. Op dat moment... ... nee toen dat ik in de kliniek lag en aan het revalideren was, was ik met seksualiteit niet veel bezig.*

R2: *Nee op dat moment was da eigenlijk ni echt aan de orde dusja... ... dan zijn er wel andere dingen aan uw hoofd euh.*

We vinden in de interviews ook een duidelijke 'verlangensterm' terug. Ondanks dat de 'overlevingsstem' duidelijk de noodzaak van de lichamelijke focus ziet, geven de participanten aan dat ze nood hebben aan ondersteuning die verder gaat dan het aanleren van lichamelijke functies.

De 'verlangensterem' gaat over zaken die de participanten aangeven nodig te hebben opdat ze een beter en aangener levē kunnen leiden als dwarslaesiepatiēnt. De 'verlangensterem' van de participanten vertelt dat er meer aandacht kan besteed worden aan emotionele en seksuele ondersteuning. De focus die tijdens het revalideren momenteel ligt op het leren overleven, zou soms kunnen verschuiven naar de kwaliteit van het leven. Dit is een aspect dat in revalidatiecentra vaak uit het oog wordt verloren.

R5: *Er moet ruimte zijn om over die seksualiteit te babbelen. Mensen moeten weten dat seksualiteit nog kan na een handicap.*

R1: *Ik denk vooral dat het belangrijk is voor jonge mensen, voor tieners, om die daar goed in te begeleiden. Ik denk dat het belangrijk is dat er over nagedacht wordt. Er moet meer over worden gebabbeld.*

R3: *Qua nazorg vind ik dat het hier een beetje beperkt is [ja] en bijvoorbeeld iets als seksualiteit dat is iets dat later pas [na de revalidatie] komt bovendrijven en euh... .. het zou wel nuttig zijn om daar een aanbod rond te hebben euh, in de nazorg.*

R4: *Het is een moeilijk onderwerp [hmm hmm] en daarom vind ik juist da zij het moeten aansnijden en ni de persoon zelf [ja] om da het ook... iedereen weet... .. iedereen heeft seks en wilt seks hebben [hmm hmm] dus... .. das gewoon zoiets als eh, da ze ni weten of da ja da heeft niks met een ziekenhuis te maken, dus ja dan moet ge het zelf maar uitvissen [hmm hmm] terwijl dat super belangrijk is.*

R4: *Ik denk ook dat dat... het algemene publiek inlichten over de belangen van seksualiteit bij mensen me een beperking hier de moeite ook is. Juist omdat het zo een intiem onderwerp is, maar er moet ergens euh... .. ja ma da moet gewoon mee int pakket zitten.*

De 'verlangensterem' gaat vaak samen met een stem van hoop die gelooft dat er veranderingen mogelijk zijn die de omgang met seksualiteit in de zorgverlening kan verbeteren. De 'suggestiestem' denkt mee over welke veranderingen er dan juist moeten plaatsvinden. De participanten hebben veel ideeēn en tonen aan dat ze dit belangrijk vinden. Deze 'suggestiestem' wacht om gehoord te worden. De suggesties die de participanten doen, worden gevormd door hun persoonlijke ervaringen zoals hierboven beschreven.

R5: *Er moet tijdens de revalidatie toch één persoon zijn die een cursus heeft gevolgd en die erover kan praten?*

R1: *Er zou een opleiding rond ervaringsdeskundigen moeten bestaan en ze zouden ermee moeten rondgaan. Moest ge nu schone mensen in ne rolstoel vinden en ge maakt daar wat didactisch materiaal mee... ... Ik peis dat da heel belangrijk is voor personen die in een rolstoel zitten. Ge weet waar die mee bezig is, want die is daar zelf elke dag mee bezig. Echt focussen op de mensen die zelf een letsel hebben en niet alleen focussen op de positieve verhalen.*

R3: *Meer een traject van nazorg zou ik wel echt fijn vinden [hmm hmm]. Ik denk dat ze der wel een beetje meer mee werken nu der is een of ander proefproject hier aan de gang euh... ... of misschien is het al afgelopen, met ervaringsdeskundigen. Dat kan wel nuttig zijn [ja]. Mensen meer in contact brengen nog met ervaringsdeskundigen die daarvoor open staan. Ik denk dat ge van mekaar heel veel kunt leren.*

R4: *Ik weet niet wat den ideale moment zou zijn om daarover te beginnen, maar het zou wel ideaal zijn moesten ze derover beginnen.*

Waar de meeste participanten nood aan hebben is een duidelijke persoon bij wie ze weten dat ze terecht kunnen om vragen te stellen. Het kan gaan om een persoon die extra is opgeleid in het thema 'seksualiteit en beperking' of om ervaringsdeskundigen die nieuwe patiënten duidelijk maken wat deze kunnen verwachten. Er kan meer aandacht besteed worden aan emotionele zorg voor de patiënten nadat het revalidatieprogramma is afgelopen. Ook de erkenning en terugbetaling van seksuele dienstverlening zou voor velen een stap in de goede richting betekenen.

Conclusies

In deze studie kregen personen met een dwarslaesie het woord. Hoe ging de zorgverlening waarmee zij in contact kwamen om met het thema 'seksualiteit' en hoe werd dit door hen ervaren? Via de Listening Guide methode hebben we een aantal stemmen teruggevonden die antwoord gaven op deze vraag. Verschillende participanten deelden mee dat de revalidatiecentra waar zij verbleven informatiesessies gaven over de seksuele dysfuncties die kunnen optreden bij een dwarslaesie en welke mogelijkheden er waren om seksualiteit op een optimale manier te kunnen beleven. We vonden hierbij een 'tevreden stem' waarbij de participanten blij waren dat ze deze informatie kregen en dat seksualiteit toch werd opgenomen als thema tijdens de behandeling.

Eveneens vonden we een *'onverzadigde stem'* terug die tegenover de *'tevreden stem'* kan staan, maar er ook mee kan samenvallen. Ondanks het feit dat de participanten tevreden waren met de informatie die ze kregen, zijn ze van mening dat er te veel focus ligt op het lichamenlijk functioneren en dat er meer aandacht kan gaan naar de emotionele impact die de dwarslaesie en het veranderen van de seksualiteit teweeg brengen. Deze verschillende meningen in verband met hoe de gezondheidszorg omgaat met seksualiteit kan verklaard worden door het verschil in beleven van seksualiteit en de verschillende betekenis die de participanten toekennen aan seksualiteit.

Wanneer men in de interviews sprak over de beleving van seksualiteit konden we twee stemmen onderscheiden. De *'feitenstem'* ging in op lichamenlijke, seksuele veranderingen en de *'emotiestem'* op het emotionele proces dat met deze veranderingen gepaard ging. De meeste participanten begrepen dat tijdens de revalidatie de focus op het lichamenlijk functioneren ligt. Via de *'overlevingsstem'* vertelden ze dat je tijdens de periode waarin je aan het herstellen bent opnieuw alle lichaamsfuncties moet aanleren, zodanig dat je je dagelijke leven na de revalidatie op een zo normaal mogelijke manier terug kan opnemen. Ze zijn echter van mening dat het emotioneel welzijn ook een grote impact heeft op het revalideren en dat het beleven van seksualiteit belangrijk is voor het emotioneel welzijn.

De *'verlangensterem'* gaat dieper in op wat personen met een dwarslaesie nu graag zouden zien veranderen. Het overheersende verlangen van de participanten gaat over het creëren van een open dialoog, waarbij de zorgverlening zelf het thema *'seksualiteit'* op tafel gooit. Aangezien het voor de meeste mensen een onderwerp is dat enkel in intieme kring wordt besproken, wordt verlangd dat de patiënten er niet steeds zelf over moeten beginnen. Er zou ook een betere algemene kennis moeten zijn rond seksualiteit en fysieke beperking, zodat anderen er niet steeds van uit gaan dat het hebben van een fysieke beperking het einde van seksualiteit betekent. Er zou meer aandacht kunnen besteed worden aan emotionele en seksuele ondersteuning.

De participanten brengen zelf ideeën aan om deze veranderingen tot stand te brengen. Via de *'suggestiestem'* laten ze hun ervaringsdeskundigheid gelden. Hun suggesties komen namelijk voort uit al hun persoonlijke ervaringen. Omwille van deze reden lijkt het aangewezen om te luisteren naar de voorstellen van personen met een fysieke beperking.

De participanten geven ook zelf aan dat er meer belang wordt gehecht aan de mening van personen die in dezelfde situatie zitten dan aan de mening van iemand die het zelf nog niet beleefd heeft. Een aantal ideeën worden door meerdere participanten aangehaald.

Zo hebben de meesten nood aan een duidelijk, aangewezen persoon in het zorgverleningslandschap die gespecialiseerd is in het thema '*seksualiteit en beperking*', zodat men weet bij welke persoon men vragen moet stellen. Eventuele samenwerking met ervaringsdeskundigen zien de participanten als een meerwaarde. Ook het aanbod in nazorg moet verbeterd worden. Na de revalidatie staan de meeste patiënten er alleen voor en dat is een cruciale periode waarin men meer vragen krijgt over het beleven van seksualiteit.

Voorgaand onderzoek heeft al aangetoond hoe belangrijk het is om onderzoek te voeren naar seksualiteit bij personen met een fysieke beperking. Het beleven van seksualiteit is voor sommige populatiegroepen een uitdaging. Personen met een fysieke beperking worden gezien als een groep mensen waarbij seksualiteit een afgesloten hoofdstuk is (Sakellariou & Algado, 2006). Het beleven van seksualiteit is echter belangrijk voor het emotioneel welzijn van mensen. Zo werd bewezen dat zelfvertrouwen en depressiviteit voorspeld konden worden door seksueel zelfvertrouwen, lichamelijk zelfvertrouwen en seksuele tevredenheid bij personen met een fysieke beperking (McKabe & Taleporos, 2002). Ook de World Health Organisation (2006) geeft aan dat indien de seksuele rechten en noden niet tegemoet gekomen worden, dit een effect kan hebben op de seksuele gezondheid en het zelfbeeld van personen met een beperking. Dit komt ook in ons onderzoek aan bod. De '*emotiestem*' van de participanten vertelt over de rol die het emotioneel welbevinden heeft in de seksualiteitsbeleving van hen, maar ook dat de seksualiteitsbeleving een rol speelt in het emotioneel welbevinden. Zij vinden dat het belang van seksualiteit niet over het hoofd mag gezien worden. Gianotten et al. (2008) stelt dat het hebben van een dwarslaesie het zelfbeeld, de eigenwaarde en de identiteit kan aantasten. In de '*emotiestem*' beschrijven de participanten inderdaad het effect van de dwarslaesie op het zelfbeeld. De uiterlijke veranderingen zorgen voor een daling in het zelfbeeld en de verminderde seksuele functies hebben een impact op de eigenwaarde.

Gianotten et al. (2008) stellen dat er tijdens de revalidatie aandacht wordt besteed aan seksualiteit. De participanten geven inderdaad aan dat dit thema tijdens de behandeling aan bod komt. In de interviews werd er zowel een '*tevreden stem*' als een '*onverzadigde stem*' teruggevonden.

De participanten waren tevreden over het feit dat ze tijdens de revalidatie informatie kregen over de lichamelijke, seksuele mogelijkheden na het hebben van een dwarslaesie. Groepsinfosessies of gesprekken met de dokter brachten de participanten op de hoogte dat het ondanks het hebben van een lichamelijke beperking toch nog mogelijk was om seksualiteit te beleven, al dan niet met de hulp van bijkomende medische middelen. De *'feitenstem'* die in de interviews naar voor komt toont aan dat de zes deelnemers goed op de hoogte zijn gebracht van de lichamelijke mogelijkheden op seksueel vlak. Ondanks het feit dat het opnieuw aanleren van lichamelijke functies voorrang kreeg tijdens de revalidatie, gaven verschillende participanten aan dat het kunnen uitoefenen van seksualiteit een belangrijke rol speelde bij het mentale veranderingsproces dat gepaard ging met het krijgen van een dwarslaesie.

Sakkelariou (2006) stelt dat seksualiteit te vaak herleid wordt naar het lichamenlijk functioneren en presteren. Hiermee komen we onmiddellijk bij de *'onverzadigde stem'* die men kan onderscheiden in de interviews. Een aantal participanten vonden deze informatie die focuste op het lichamenlijk functioneren niet voldoende. De *'onverzadigde stem'* laat merken dat de participanten meer nodig hebben dan deze focus op hun lichamenlijke prestaties.

Ze geven aan dat de focus zou kunnen verschuiven van leren overleven naar kwaliteit van leven. De *'overlevingsstem'* laat zien dat de participanten deze focus op het lichamenlijk functioneren begrijpen, maar aspecten zoals emotionele gezondheid en het beleven van seksualiteit verbeteren de kwaliteit van het leven. Dit wordt ook aangetoond in het onderzoek van Anderson, Borisoff, Johnson, Stiens & Elliott (2007). Uit dit onderzoek bleek dat de meeste participanten van mening waren dat indien het seksuele functioneren zou verbeteren de kwaliteit van het leven ook zou stijgen. De *'emotiestem'* laat zien dat de participanten een hele weg hebben af te leggen bij het emotionele veranderingsproces dat gepaard gaat met het hebben van een dwarslaesie en de veranderingen in het beleven van seksualiteit.

Het feit dat personen met een fysieke beperking afhankelijk zijn van de zorg van anderen kan zorgen voor een beperking in de mogelijkheid om zich seksueel uit te drukken (McKabe & Taleporos, 2003). In dit onderzoek kan echter niet terug gevonden worden dat de participanten zich beperkt voelden in het uitdrukken van seksualiteit zoals gesteld door McKabe en Taleporos (2003), maar wel dat er vanuit de zorgverlening niet spontaan wordt over gesproken.

Ondanks het feit dat de participanten in dit onderzoek zich niet beperkt voelden in het uitdrukken van de eigen seksualiteit, blijkt uit de *'verlangenstem'* wel dat ze nood hebben aan een betere aanpak vanuit de gezondheidszorg. De participanten hebben hoop dat er verbetering mogelijk is en via de *'suggestiestem'* denken ze zelf na over welke maatregelen deze verbetering mogelijk maken.

Discussie

Gianotten, Meihuize-de Regt en van Son-Schoones (2008) stellen dat mannen meer lijden onder het hebben van een dwarslaesie dan vrouwen. Tijdens het onderzoek is er maar één vrouw geïnterviewd. Aangezien de seksuele beleving van vrouwen verschilt van die van mannen en er dus niet voldoende vrouwelijke participanten waren, zijn de resultaten van dit interview niet in de analyse opgenomen. Uit het interview bleek dat de participant vraag had naar meer psychologische ondersteuning, zowel individueel als systeemgericht. Deze vrouw kaartte de relationele veranderingen en moeilijkheden aan die haar dwarslaesie teweeg brachten. Een betere begeleiding op het gebied van seksualiteit zou deze relationele moeilijkheden volgens haar kunnen voorkomen. Vooral de *'emotiestem'* en de *'verlangenstem'* kregen een plaats. Verder onderzoek naar de ervaringen van vrouwen rond dit thema is aangewezen om dit beter in kaart te kunnen brengen en om een duidelijk beeld te krijgen in vergelijking met mannen met een dwarslaesie.

Twee participanten opteerden ervoor om het interview samen met de partner af te nemen. Ondanks het feit dat het onderzoek zich niet focust op de partnerervaringen zijn de interviews met de partner doorgegaan. Op deze manier werd de integriteit en de veiligheid van deze participanten verzekerd. Het afnemen van de koppelinterviews verliep gemoedelijk en de aanwezigheid van de partner belette de participant niet in het delen van informatie. Uit de interviews kwam naar voor dat men door het hebben van een relatie veel aandacht besteed aan seksualiteit tijdens de revalidatie en de jaren erna. Omwille van deze reden komen deze koppels vaak in contact met zorgverleners om over seksualiteit te praten. Verder koppelonderzoek naar de omgang van de gezondheidszorg met het thema *'seksualiteit'* zou nog meer inzichten kunnen bieden.

Het eerste interview dat is afgenomen hebben we gebruikt als testinterview. Dit onder meer om de interviewmethode en de interviewleidraad te testen en aan te passen. Na het eerste interview verliepen de interviews vlotter en lukte het beter om mijn rol als interviewer op te nemen.

In dit eerste interview moest er nog gezocht worden naar de beste manier om het onderwerp aan te kaarten zodanig dat de participanten de ruimte kregen om hun ervaringen te delen. Het thema 'seksualiteit' is steeds uitgebreid besproken en de participanten hebben informatie gedeeld waarvan op voorhand niet gedacht werd dat ze dit soort informatie zouden delen.

Uiteindelijk zijn er zes interviews opgenomen in de analyse. De zes participanten waren mannen tussen de 25 en 52 jaar. Het is aangewezen om rekening te houden met de context van waaruit de deelnemers de eigen ervaringen delen. Elke participant had persoonlijke seksuele noden die de persoonlijke vraag aan de zorgverlening schetsten. De participanten hadden verschillende relationele statussen. Sommigen waren vrijgezel, anderen waren getrouwd of hadden een partner. Omwille van contextuele verschillen, maar ook omwille van een verschillende betekenis die men geeft aan seksualiteit, hebben de participanten een andere opinie over de aanpak van de zorgverlening. Bij een aantal van de participanten was de revalidatie al meer dan tien jaar achter de rug. Zij hebben dan ook geen zicht op de manier waarop de gezondheidszorg dit thema momenteel behandelt, maar kunnen wel aangeven wat voor hun belangrijk was tijdens de revalidatie en welke maatregelen zij graag zouden zien naar de toekomst toe.

Naast rekening houden met de verschillende situaties van de participanten is het belangrijk om bij het analyseren van de interviews de rol die je als onderzoeker gespeeld hebt niet uit het oog te verliezen. Als onderzoeker speel je een rol in het tot stand komen van de gegevens (Gilligan, 2015). Hoe heeft dit het verloop van het interview beïnvloed en hoe beïnvloedt dit het verdere verloop van de analyse? Als onderzoeker heb ik mij opengesteld om te luisteren naar de ervaringen van de participanten. Ik heb zelf geen ervaring met dit onderwerp en de participanten waren de ervaringsdeskundigen en experts tijdens dit onderzoek. Ik had op voorhand wel duidelijke verwachtingen over de uitkomsten van het onderzoek. Voorgaande onderzoeken die dit thema aankaartten, kwamen vaak met negatieve resultaten die focusten op de zaken die slecht gingen. Sommige vragen die ik gebruikt heb in mijn interviewleidraad waren negatief geformuleerd, mede doordat ik negatieve ervaringen verwachtte. Dit onderzoek heeft echter ook een '*tevreden stem*' aangehaald, die benadrukt wat er wel goed gaat. De meeste participanten zien een duidelijke positieve evolutie de laatste jaren, waarbij er zowel in de maatschappij als in de zorgverlening meer aandacht wordt besteed aan seksualiteit bij personen met een beperking.

Besluit

Uit het onderzoek blijkt dat de gezondheidszorg aandacht besteedt aan het thema seksualiteit en dat men dit ook belangrijk vindt. Ondanks het feit dat de participanten hierover tevreden zijn, hebben ze het gevoel dat er niet aan alle seksuele noden en vragen voldaan werd. Er wordt te veel nadruk gelegd op het lichamelijk functioneren, terwijl alle lichamelijke veranderingen ook een mentale impact hebben. Het onderwerp moet vaker aangekaart worden door de zorgverleners en er is nood aan een aangewezen persoon met een specialisatie in het thema '*seksualiteit*' waar de patiënten bij terecht kunnen met vragen. Er moet ook een nazorgaanbod zijn dat de patiënten begeleidt na de revalidatie.

Referentielijst

- Anderson, K. D., Borisoff, J. F., Johnson, R. D., Stiens, S. A. & Elliott, S. L. (2007). The impact of spinal cord injury on sexual function: Concerns of the general population. *Spinal Cord*, 45, 328-337. doi:10.1038/sj.sc.3101977
- Gilligan, C. (2015). The Listening Guide Method of Psychological Inquiry. *Qualitative Psychology*, 2(1), 69-77. Geraadpleegd via <http://dx.doi.org/10.1037/qup0000023>
- Gilligan, C., Spencer, R., Weinberg, M. K., & Bertsch, T. (2003). On the Listening Guide: A Voice-Centered Relational Method. In P. M. Camic, J. E. Rhodes, & L. Yardley (red.), *Qualitative Research in Psychology: Expanding Perspectives in Methodology and Design* (pp. 157-172). Washington: American Psychological Association Press
- Kiekens, C. & Post, M., W., M. (2008). *Dwarslaesie*. In: W. L. Gianotten (red). Seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperking, pp 221-231. Van Gorcum BV: Assen
- Reitz, A., Tobe, V., Knapp, P. A. & Schurch, B. (2004). Impact of spinal cord injury on sexual health and quality of life. *International Journal of Impotence Research*, 16, 167-174. doi:10.1038/sj.ijir.3901193
- Sakellariou, D. (2006). If not the Disability, then what? Barriers to Reclaiming Sexuality Following Spinal Cord Injury. *Sex Disabil*, 24, 101-111. doi: 10.1007/s11195-006-9008-6
- Sakellariou, D., Algado, S. S. (2006). Sexuality and Disability: a Case of Occupational Injustice. *British Journal of Occupational Therapy*, 69(2), 69-76. doi: 10.1177/030802260606900204
- Simpson et al. (2013). The health and life priorities of individuals with spinal cord injury: A systematic review. *J Neurotrauma*, 29(8), 1548-1555. doi: 10.1089/neu.2011.2226
- Taleporos, G., & McCabe, M. P. (2003). Sexual Esteem, Sexual Satisfaction, and Sexual Behavior Among People With Physical Disability. *Archives of Sexual Behavior*, 32(4), 359-396. doi: 0004-0002/03/0800-0359/0
- Taleporos, G., & McCabe, M.P. (2002). The Impact of Sexual Esteem, Body Esteem, and Sexual Satisfaction on Psychological Well-being in People with Physical Disability. *Sexuality and Disability*, 20(3), 177-183. doi: 0146-1044/02/0900-0177/0
- World Health Organisation (2010). *Standards for sexuality education in Europe: a framework for policy makers, educational and health authorities and specialists*. Geraadpleegd via http://www.bzga-whocc.de/fileadmin/user_upload/WHO_BZgA_Standards_English.pdf

Bijlagen

Bijlage 1: Interviewleidraad

Inleidende vragen

- Hoe oud bent u?
- Hoelang hebt u al een dwarslaesie?
- Wat is de oorzaak van uw dwarslaesie?
- Wat is de ernst van uw dwarslaesie?
- Wat is uw burgerlijke stand?

Intimiteit en seksualiteit

- Wat betekent seksualiteit voor u?
- Wat betekent intimiteit voor u?
- Beschrijf uw nood aan seksualiteit en intimiteit.
- Welke impact heeft uw dwarslaesie op uw seksualiteit?
- Welke impact heeft uw dwarslaesie op uw relaties?

Context

- Welke zaken in het zorgverleningslandschap zorgen ervoor dat u uw seksualiteit niet ten volle kan beleven?
- Houden zorgverleners er bepaalde attitudes op na rond seksualiteit en beperking?
- Welke middelen zijn er gesteld zodat u meer mogelijkheden hebt tot seks en intimiteit sinds uw dwarslaesie?
- Kan u bij zorgverleners terecht met vragen over uw seksualiteit?
- Hoe gaan zorgverleners om met uw seksuele noden?
 - ➔ Begrijpen ze deze?
 - ➔ Helpen ze u met zoeken naar de nodige middelen?

Toekomst

- Welke attitudes en veronderstellingen rond seksualiteit bij personen met een fysieke beperking zou u graag zien veranderen in het zorgverleningslandschap?
- Welke maatschappelijke attitudes rond seksualiteit bij personen met een beperking zou u graag zien veranderen?

Bijlage 2: Informed Consent

Datum: Plaats:

Ik geef toestemming aan de masterstudente Larissa Depaepe, om een interview af te nemen bij mezelf over het thema "Beleving van de seksualiteit bij mensen met een dwarslaesie". Ik verklaar hierbij op voor mij duidelijke wijze te zijn ingelicht over de aard en methode van het onderzoek. Ik stem geheel vrijwillig in met deelname aan dit onderzoek. Ik behoud daarbij het recht deze instemming weer in te trekken zonder dat ik daarvoor een reden hoeft op te geven. Ik beseft dat ik op elk moment mag stoppen met het onderzoek.

De studente heeft mij ingelicht over de procedure van het onderzoek. De deelname aan het interview wordt gepland in samenspraak tussen Larissa Depaepe en de ondergetekende.

Als mijn onderzoeksresultaten worden gebruikt in wetenschappelijke publicaties, of op een andere manier openbaar worden gemaakt, dan zal dit volledig geanonimiseerd gebeuren. Mijn persoonsgegevens zullen enkel bekend zijn voor de onderzoeker Larissa Depaepe en haar promotor Hubert Van Puyenbroeck en worden niet door derden ingezien zonder mijn uitdrukkelijke toestemming.

Als ik meer informatie wil, nu of in de toekomst, dan kan ik me wenden tot Larissa Depaepe of Hubert Van Puyenbroeck.

Naam proefpersoon:

Onderzoeker:

Handtekening:

Handtekening:

Hartelijk dank voor uw bijdrage!

Bijlage 3: Tabellen

Tabel 1 Leeftijd, geslacht en relationele status van de participanten die opgenomen werden in de analyse

Participant	Leeftijd	Geslacht	Relatie
R1	52	Man	Getrouwd
R2	35	Man	Vrijgezel
R3	47	Man	Getrouwd
R4	27	Man	Relatie
R5	44	Man	Relatie
R6	25	Man	Vrijgezel

Tabel 2 Stemmen die in de verschillende interviews onderscheiden kunnen worden

Stemmen	Beschrijving
Feitenstem	Deze stem praat over lichamelijke veranderingen zonder rekening te houden met de mentale veranderingen die gepaard gaan met het hebben van een dwarslaesie
Emotiestem	Deze stem praat over het emotionele veranderingsproces dat gepaard gaat met de veranderingen die plaatsvinden wanneer men een dwarslaesie heeft
Tevreden stem	De participanten zijn tevreden over de manier waarop de gezondheidszorg omging met het thema 'seksualiteit'
Onverzadigde stem	Deze stem gaat in op de noden die niet worden ingevuld door de zorgsector en de machteloosheid die hierbij komt kijken
Overlevingsstem	Men praat over de prioriteit van het overleven door opnieuw lichamen te leren functioneren.
Verlangensterem	De participant vertelt over de zaken die moeten veranderen opdat men een makkelijker en beter leven kan leiden als dwarslaesiepatiënt
Suggestiestem	De participant heeft hoop dat er verbetering mogelijk is. Er worden suggesties gegeven opdat de revalidatie en het leven met een dwarslaesie beter kunnen verlopen