

Seksualiteit en de ziekte van Huntington: een taboe?

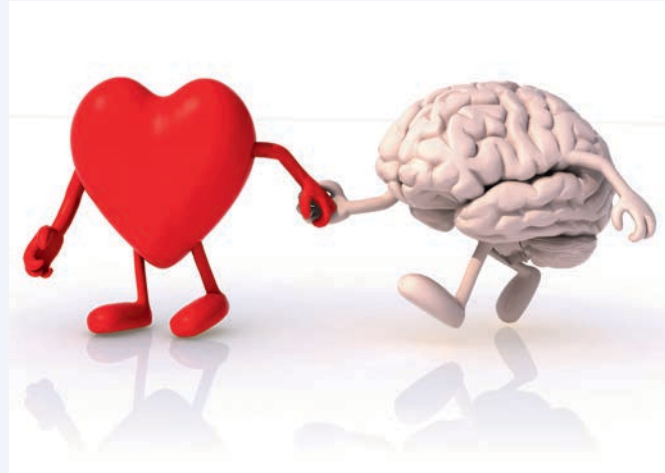
auteurs
JACQUELINE DE RIDDER-AANHAANEN
 GZ-psycholoog bij Huntington expertise-centrum Topaz Overduin, Katwijk

WILCO ACHTERBERG
 specialist ouderengeneeskunde en hoogleraar institutionele zorg en ouderengeneeskunde bij Topaz en LUMC, Leiden/Katwijk

VICTOR CHEL
 specialist ouderengeneeskunde en hoofd opleiding specialist ouderengeneeskunde bij Topaz en LUMC, Leiden/Katwijk

CORRESPONDENTIE
 JACQUELINE DE RIDDER-AANHAANEN,
 J.DERIDDER@TOPAZ.NL

Seksualiteit behoort tot één van de belangrijke elementen van kwaliteit van leven.¹ Een aantal neurologische ziektes, waaronder de ziekte van Huntington, heeft invloed op die belangrijke factor in een mensenleven. Een pilotstudie geeft inzicht in de ondersteuningsvraag van deze patiëntengroep en de knelpunten die zorgverleners ervaren.



TREFWOORDEN

- Seksualiteit
- Gespreksvoering

De ziekte van Huntington is een autosomaal dominant erfelijke neuropsychiatrische ziekte. Dit betekent dat dragers van de ziekte een kans van 50 procent hebben dat hun kind de ziekte ook krijgt. Het betreft een progressieve neurodegeneratieve aandoening die zich uit in cognitieve (dementie), motorische (onder andere chorea, hypokinesie) en psychiatrische (onder andere depressie, angst) problemen. De ziekte openbaart zich meestal tussen de 30 en 50 jaar en leidt in de meeste gevallen tussen de 10 en 30 jaar na de diagnose tot de dood. Het feit dat de ziekte van Huntington op een relatief jonge leeftijd te diagnosticeren is (30-50 jaar), betekent dat dit al in een vroege levensfase invloed heeft op iemands welbevinden. De fysieke, sociale en psychische stress bij mensen met de ziekte van Huntington heeft invloed op de relatie met hun partner en de seksuele gezondheid. Dit onderstreept het belang van nader onderzoek naar seksualiteit bij patiënten met de ziekte van Huntington. Er zijn slechts enkele onderzoeken naar seksualiteit en de ziekte van Huntington verricht. Hieruit blijkt dat 85 procent van de mannen en 75 procent van de vrouwen met de ziekte van Huntington seksuele problemen ervaart.² Het kan gaan om een toe- of afname van seksue-

le behoeften, of het ontstaan van een fetisj of andere eerder niet bestaande, 'ongewone' voorkeuren. Daarnaast heeft de ziekte van Huntington bijkomende invloeden op de seksuele gezondheid, zoals depressie.³ Ook bijwerkingen van medicatie als antidepressiva^{4,5} en anti-psychotica⁶ spelen een rol.

ONDERZOEKSMETHODE

Deelnemers van de pilotstudie zijn intra- en semimurale patiënten met de ziekte van Huntington van Huntington-centrum Topaz Overduin in Katwijk en hun zorgverleners. Inclusiecriteria voor patiënten zijn: het in staat zijn zich verbaal en/of non-verbaal te uiten, en de verwachting dat deelname aan het onderzoek geen negatieve invloed zal hebben op gedrag en/of stemming. De selectie van patiënten gebeurde in overleg met de eerst-verantwoordelijk verzorgende (EVV-er). Inclusiecriteria voor zorgverleners is het als arts, EVV-er, geestelijk verzorger, maatschappelijk werkende, psycholoog, teammanager of verpleegkundig specialist werkzaam zijn op een verblijfsafdeling of dagbehandeling. Deelnemende patiënten zijn geïnterviewd, waarbij gebruik gemaakt is van een semigestructureerde vragenlijst die bestaat uit drie onderdelen betreffende seksualiteit en intimiteit. Allereerst de eigen ervaring van de patiënten met betrekking tot het bespreekbaar maken van seksualiteit binnen Overduin. Daarnaast is gevraagd in hoeverre men zelf behoefte heeft aan een gesprek over seksualiteit. Tot slot is gevraagd of en zo ja, in welke mate de ziekte van Huntington daadwerkelijk invloed heeft op de eigen

seksualiteit. Zorgverleners hebben een vragenlijst ingevuld die bestaat uit twee onderdelen. Eén deel betreft de ervaring van de zorgverlener over het bespreekbaar maken van seksualiteit met een patiënt. Het tweede deel betreft de vraag in hoeverre de zorgverlener vindt dat je het thema altijd bespreekbaar moet maken.

RESULTATEN

In Huntington-centrum Overduin wonen 71 patiënten met de ziekte van Huntington. De dagbehandeling telt tijdens het uitvoeren van het onderzoek 19 patiënten. Geïnccludeerd zijn 28 patiënten en 49 zorgverleners. Alle geselecteerde patiënten zijn na benadering voor het onderzoek bereid geweest deel te nemen. Van de 49 aangeschreven zorgverleners hebben 48 deelnemers (98 procent) de vragenlijst geretourneerd.

Patiënten met de ziekte van Huntington

Van 28 patiënten zijn data verzameld. Drie patiënten zijn uitgesloten omdat de antwoorden op verschillende vragen duiden op cognitieve stoornissen passend bij het ziektebeeld. De resultaten van 25 patiënten zijn in de verdere analyse meegenomen. Er is een verdeling gemaakt naar de verschillende afdelingen waar patiënten met de ziekte van Huntington verblijven en/of dagbehandeling ontvangen. Hierbij komt naar voren dat de patiënten die geïnccludeerd zijn voor het onderzoek vooral verblijven op de afdelingen waar het cognitief en sociaal functioneren relatief hoger is dan op de afdeling waar patiënten in de laatste fase van de ziekte van Huntington verkeren.

De leeftijd van de 25 patiënten varieert tussen de 30 en 80 jaar (mediaan 48). De groep bestaat uit 6 mannen en 19 vrouwen. Het aantal jaren dat de patiënt zorg ontvangt van Overduin varieert van 1 tot 14 jaar (mediaan 5). Achttien patiënten ontvangen zorg op een permanente verblijfsafdeling en 7 patiënten verblijven er tijdelijk of bezoeken de dagbehandeling.

Zorgverleners

Gegevens van 48 zorgverleners (41 vrouwen en 7 mannen) zijn verzameld: 33 EVV-ers, 12 behandelaren en 3 teammanagers. De leeftijd van de zorgverleners varieert tussen de 24 en 63 jaar (mediaan 37). De groep bestaat uit 6 mannen en 19 vrouwen. Gemiddeld is men 8,7 jaar (mediaan 8) werkzaam binnen Huntington-centrum Topaz Overduin.

Het bespreken van seksualiteit

Ervaringen patiënten
 Van de 25 patiënten geven er 21 aan dat seksualiteit een thema is dat een gespreksonderwerp zou kunnen zijn met zorgverleners. Daarvan zeggen 8 patiënten dat het onderwerp ook daadwerkelijk met hen is besproken. Deze patiënten hebben allen het gevoel gekregen dat er ruimte was om verder in gesprek te gaan over het onderwerp. Wanneer een patiënt vragen en/of problemen zou hebben met seksualiteit, geeft de meerderheid van de 25 patiënten aan dit uit zichzelf te kunnen bespreken met de psycholoog of EVV-er. Een derde (6) van de patiënten die permanent op Overduin verblijft, geeft aan belemmeringen te ervaren ten aanzien van seksualiteit in het kader van onvoldoende privacy. Hierbij doelt men op gehorigheid van hun eigen kamer. Daarnaast speelt ook de angst dat een persoon (medewerker of medepatiënt) hun kamer onverwachts zou kunnen betreden.

Mening patiënten

De patiënten zijn nagenoeg allemaal (24/25) van mening dat seksualiteit een onderwerp is dat zorgverleners met hen zouden moeten bespreken (zie tabel 3). Ongeacht of men behoefte heeft hier

TABEL 1 HOE VAAK HEEFT DE ZORGVERLENER ZELF SEKSUALITEIT EN INTIMITEIT TER SPRAKE GEBRACHT BIJ EEN PATIËNT IN DE AFGELOPEN 3 MAANDEN?

Aantal	Behandelaar (N=12)*	EVV-er (N= 33)
0	7 (58%)	15 (46%)
1	2 (17%)	9 (27%)
2-3	2 (17%)	6 (18%)
> 3	1 (8%)	3 (9%)

* Discipline behandelaar: arts (4), psycholoog (3), maatschappelijk werk (3), verpleegkundig specialist (1) en geestelijk verzorger (1)

TABEL 2 AANLEIDING VOOR GESPREK OVER SEKSUALITEIT LAATSTE KEER

	Behandelaar (N=12)	EVV-er (N=31)
Gedrag/uiting patiënt	5 (42%)	14 (45%)
Vraag van patiënt	0	5 (16%)
Verzoek partner	1 (8%)	1 (3%)
Andere aanleiding	1 (8%)	3 (10%)
Zonder aanleiding, eigen initiatief	1 (8%)	0
Nooit ter sprake geweest	4 (33%)	8 (26%)

verder over in gesprek te gaan, vindt men het wel belangrijk dat er aandacht voor is. De verantwoordelijkheid ligt bij de zorgverleners om dit onderwerp te bespreken. De patiënten vinden dit in eerste instantie een taak van de arts of de psycholoog. Enkele patiënten zeggen dat de EVV-er dit na enige tijd zou kunnen overnemen. De helft van de patiënten (13/25) is van mening dat de ziekte van Huntington een negatieve invloed heeft op de seksualiteit. Hierbij doelt men op de fysieke veranderingen, maar ook op de rolverandering van de patiënt in een relatie.

Ervaring zorgverleners

Bijna 90 procent van de zorgverleners is het eens of zeer eens met de stelling: ‘Seksualiteit en intimiteit is een onderwerp dat besproken kan worden binnen Overduin.’ De meerderheid van de EVV-ers en behandelaren geeft aan het onderwerp seksualiteit nooit of één keer besproken te hebben met een patiënt in de afgelopen 3 maanden (zie tabel 1). Het bespreken van seksualiteit met de patiënt is veelal gebeurd naar aanleiding van gedrag en/of uitingen van de patiënt zelf (zie tabel 2). De voornaamste reden van zorgverleners om seksualiteit niet bespreekbaar te maken met een patiënt is dat men geen duidelijke aanleiding heeft.

TABEL 3 SEKSUALITEIT DIENT STANDAARD EEN GESPREKSONDERWERP TE ZIJN MET DE PATIËNT

	Zorgverlener (N= 48)	Patiënt (N=25)
Ja	15 (31%)	24 (96%)
Nee	0	1 (4%)
Nee, alleen bij aanleiding	32 (67%)	0
Geen mening	1 (2%)	0

Van de zorgverleners geeft 60 procent aan tegen één of meerdere problemen aan te lopen als het gaat om seksualiteit binnen de afdeling. Waarbij veelal aangegeven is dat privacy op de afdeling voor patiënten ontbreekt om intiem te kunnen zijn. Daarnaast is men van mening dat het ontbreekt aan duidelijke afspraken. Zo ligt niet vast wie verantwoordelijk is voor het bespreekbaar maken van seksualiteit met de patiënt. Daarnaast ontbreekt het aan kennis over bijvoorbeeld de mogelijkheden die er voor de patiënt zijn omtrent seksualiteit.

De patiënt ervaart geen privacy

teit. Dit bemoeilijkt het adequaat inspelen op de behoeftes van de patiënt.

Mening zorgverleners

Van de zorgverleners vindt 89 procent het belangrijk dat het onderwerp seksualiteit en intimiteit besproken wordt met patiënten met de ziekte van Huntington. Daarbij vindt 67 procent dat de patiënt zelf moet aangeven wanneer hij hier behoefte aan heeft, of dat het nodig is na het signaleren van gedrag van de patiënt (zie tabel 3). De zorgverleners vinden de EVV-er en daarnaast de psy-

choloog de aangewezen persoon voor dit soort gesprekken.

DISCUSSIE

Uit dit pilotonderzoek komt naar voren dat zorgverleners seksualiteit en intimiteit momenteel onvoldoende bespreken met intra- en semimurale ziekte van Huntington-patiënten. Ondanks het feit dat het aantal deelnemers aan dit onderzoek beperkt is en de studie slechts in één centrum heeft plaatsgevonden, is het aannemelijk dat de resultaten generaliseerbaar zijn naar alle intra- en semimurale patiënten met de ziekte van Huntington in Nederland: Huntington-centrum Topaz Overduin behoort tot de grootse Huntingtoncentra in Nederland (en zelfs in de wereld). De aan het centrum verbonden patiënten lijken niet te verschillen van patiënten verbonden aan andere centra in Nederland. Mogelijk zijn de resultaten zelfs generaliseerbaar naar alle Nederlandse verpleeghuisbewoners in het algemeen. Alhoewel wei-

nig onderzoek is gedaan naar de ervaringen omtrent seksualiteit in Nederlandse verpleeghuizen, blijken zorgverleners werkzaam in een verpleeghuissetting vaak niet bekend te zijn met problemen omtrent seksualiteit bij chronisch zieken. Ze zijn vaak onvoldoende getraind om taboe-onderwerpen als seksualiteit en intimiteit bespreekbaar te maken.⁷

Bij veel patiënten met de ziekte van Huntington is er sprake van een verminderd ziekte-inzicht,⁸ wat in dit onderzoek mogelijk heeft gezorgd voor onderrapportage betreffende de invloed die de ziekte daadwerkelijk heeft op seksualiteit. Daarnaast is een deel van de patiënten met de ziekte van Huntington niet meegenomen in het onderzoek, omdat zorgverleners hebben aangegeven dat het emotioneel welbevinden er negatief door beïnvloed zou kunnen worden. Ze waren bang voor het uitlokken van ontremd gedrag. Zodoende blijft mogelijk een deel van de proble-

men ten aanzien van seksualiteit en ziekte van Huntington onderbelicht. De resultaten van deze pilotstudie ondersteunen het belang van verder vervolgonderzoek, ook onder partners en/of mantelzorgers van patiënten met de ziekte van Huntington, om meer inzicht te krijgen in de gevolgen die dat heeft op seksualiteit bij patiënten en hun partners. De gevonden resultaten ondersteunen ook het belang van het maken van beleid in Huntingtoncentra.

AANBEVELINGEN

Aanbevelingen om te komen tot beleid omtrent seksualiteit en intimiteit zijn:

Vaak pas een gesprek bij directe aanleiding

- Bepaal op welk(e) moment(en) de zorgverlener in gesprek moet over het thema.
- Bepaal welke zorgverlener (discipline) verantwoordelijk is voor het bespreken van het thema.
- Ondersteun en train zorgverleners in het bespreekbaar maken van seksualiteit en intimiteit met een patiënt en vergroot hun kennis op dit gebied.
- Bespreek met de patiënt welke invloed de ziekte van Huntington kan hebben op hun seksualiteit (onder andere medicatiegebruik, verandering in de relatie).
- Maak inzichtelijk wat de mogelijkheden zijn voor de patiënt op het gebied van seksualiteit en intimiteit binnen de instelling.
- Stel aandachtsfunctionaris(sen) aan waar zorgverleners en/of patiënten terecht kunnen wanneer men geen antwoord heeft op bepaalde vragen.

CONCLUSIE

Zorgverleners binnen het Huntington-centrum Overduin bespreken seksualiteit te weinig met patiënten met de ziekte van Huntington. De redenen hiervan zijn bijvoorbeeld angst voor het ontstaan van probleemgedrag en het ontbreken van een aanleiding om seksualiteit bespreekbaar te maken met de patiënt. Zowel patiënten als zorgverleners binnen Overduin vinden het belangrijk dat seksualiteit meer onder de aandacht komt. De patiënten zijn van mening dat de verantwoordelijkheid om het onderwerp met hen te bespreken in eerste

instantie bij de zorgverlener ligt, bij voorkeur is dat de arts of psycholoog. Ook vinden patiënten dat seksualiteit een standaard gespreksonderwerp dient te zijn. Zorgverleners geven aan seksualiteit weinig te bespreken, maar het bespreekbaar maken wel belangrijk te vinden. De meeste zorgverleners zeggen seksualiteit pas bespreekbaar te willen maken wanneer de patiënt aangeeft daar behoefte aan te hebben, of naar aanleiding van (probleem)gedrag. De helft van de patiënten geeft aan dat de ziekte van Huntington een negatieve invloed heeft op de seksualiteit, waarbij in het bijzonder fysieke veranderingen en rolverandering in een relatie genoemd zijn. Zowel zorgvragers als zorgverleners noemen het ontbreken van voldoende privacy voor patiënten om intiem te kunnen zijn. ●

Samenvatting

- De ziekte van Huntington heeft een negatieve invloed op de seksualiteit van patiënten.
- In de pilotstudie komt naar voren dat patiënten het belangrijk vinden om hierover te praten met zorgverleners.
- Zorgverleners zien het belang ook, maar snijden het thema te weinig aan.
- Angst, kennistekort en een gebrek aan beleid zijn hier oorzaken van.
- De onderzoeksresultaten ondersteunen het belang van verder onderzoek en meer beleid.

NOOT

Dit onderzoek is mede mogelijk gemaakt door een subsidie van de Stichting Topcare.

REFERENTIES

1. Weeks D. Sex for the mature adult: health, self-esteem and countering ageist stereotypes. *Sexual and Relationship Therapy* 2002;17, 231-240.
2. Schmidt EZ, Bonelli RM. Sexuality in Huntington's disease. *Wiener Medizinische Wochenschrift* 2008;158, 78-83.
3. Seidman SN. Exploring the relationship between depression and erectile dysfunction in aging men. *Journ Clinical Psychiatry* 2002;220;63, 23-25.
4. Fava M, Rankin M. Sexual functioning and SSRIs. *Journ Clinical Psychiatry*, 2002;63, 23-25.
5. Fruyt de J, Sienaert P. Seksuele bijwerkingen van antidepressiva. *Psychopraxis* 2000;2, 63-65.
6. Knegtering H, Bruggeman R, Castelein S, Wiersma D. Antipsychotica en seksueel functioneren bij mensen met psychosen. *Tijdschr voor psychiatrie*, 2007;49, 733-742.
7. Roelofs TSM, Luijckx KG, Embregts PJCM. Intimacy and sexuality of nursing home residents with dementia: a systematic review. *Intern Psychiatrics* 2015;27, 367-384.
8. Duff K, Paulsen JS, Beglinger LJ e.a. Frontal behaviors before the diagnosis of Huntington's Disease and their relationship to markers of disease progression: Evidence of Early lack of awareness. *Journ Neuropsychiatry Clinical Neuroscience* 2010;22, 196-207.