

ALS congres 28 sept 2018

Sandra de Morée

psycholoog/psychotherapeut /GIOS, afd Revalidatie en seksuologie
Amsterdam Universitair Medische Centra



Workshop: Praten over seks met patiënten en hun partners is geslaagd als er aan het einde van deze workshop inzicht is in:

- Welke belemmerende factoren er een rol spelen bij het praten over seks met patiënten
- Welke problemen op seksueel gebied zich kunnen voordoen bij ALS/PSMA/PLS
- In formulering van vragen: wat je kunt vragen en wat je zelf kan doen voor mensen en wanneer je moet verwijzen.

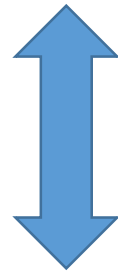
Waarom nou praten over seks?

- Zorg heeft als doel: maatschappelijke participatie, beperkingen minimaliseren en kwiteit van leven optimaliseren binnen grenzen van beperkingen
- Seksualiteit is een belangrijke maat voor ervaren kwaliteit van leven
- Fenomeen: pat.: “de dokter begon er niet over”, arts: “de pat begon er niet over”. Moeilijk praten over seks voor zowel patiënt als hulpverlener
- Lichaamsbeleving (en grenzen daarin) zijn belangrijke thema's bij zowel seks als ziekte
- Fysieke belastbaarheid/inspanningsmogelijkheid vaak graadmeter in mogelijkheden in seksualiteit
- Indien patiënt daar behoefte aan heeft ook seks (mee)revalideren (Bender,1996)
- Als wij er geen aandacht voor hebben wie zou dat dan moeten zijn?

Relatie kwaliteit van leven en seksualiteit

KvL: fysieke gezondheid en psychologische gezondheid

Seksualiteit heeft positieve impact op KvL



Seksuele problemen hebben negatieve impact op KvL

Wat wil de patiënt?

Inventarisatie in revalidatie setting Zonmw: Is revalidatie aan seks toe?
(2003-2004 Jim Bender e.a.)

- 35% sprake van seksuele disfunctie
- 53% ervaart problematisch seksueel functioneren
- 73% van de revalidanten en 59% van partners vindt dat vragen over seksualiteit aan de orde zouden moeten komen tijdens revalidatie periode
- 1/3 heeft behoefte aan meer info over de gevolgen van hun aandoening voor het seksueel leven
- 3% vond bespreking seksualiteit niet thuis horen in revalidatie setting
- 4 van de 23 onderzochte revalidatie centra heeft aanbod in seksuele hulpverlening.
- 71% geeft aan dat initiatief voor gesprek over seksueel functioneren bij het revalidatieteam hoort te liggen

Sexuality in patients with ALS and their partners by Maria Wasner et al (J.Neurol, 2004!) N=91

“Sexual interest had decreased from 72% to 44% for patients and 78% to 44% for partners

Sexual activity decreased from 94% to 76% for the patients and from 100% to 79% for the partners

Premorbid 19% of the patients and 20% of the partners reported sexual problems, this increased to 62% of the patients and 75% of the partners.

Less desire, passivity of patients or partner, physical weakness and body image change

Sexuality is an important and problematic issue for a large portion of ALS patients and their partner. Topic rarely discussed in medical setting. Counseling and information should be made available in order to better address this important aspect of quality of life”

Perceptions of sexuality in individuals with ALS and their treating clinicians, Shabazi et al, 2017! N= 21 pat with ALS, N= 81 Healthcare prof.

“90% of respondents stated that ALS impacts the sexuality of an individual with ALS and agreed that sexuality-related discussion is needed as a complementary therapy

Over 75% of Healthcare prof reported they were not familiar with any strategies or interventions to help the patients”

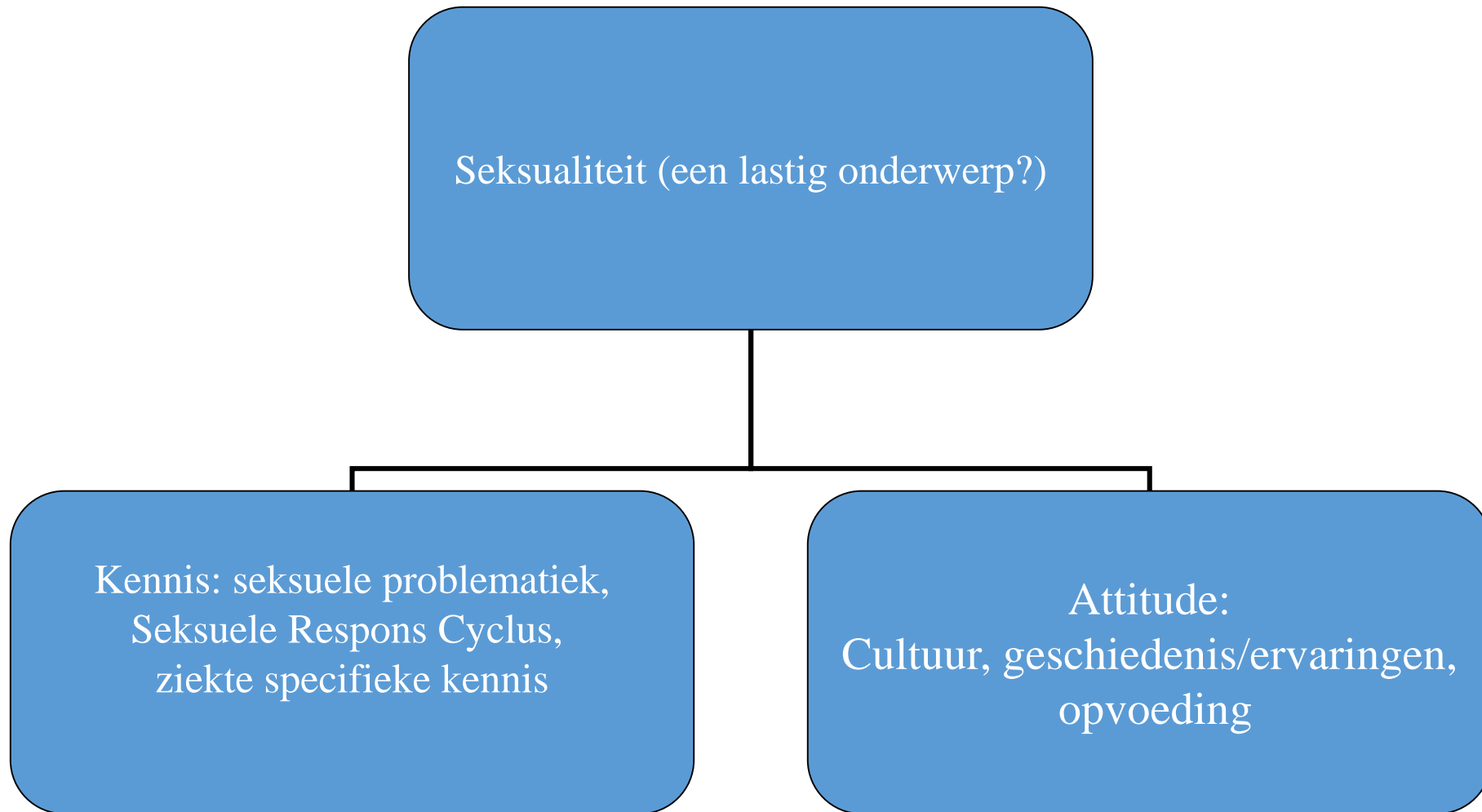
Inzicht 1:

Welke belemmerende factoren spelen volgens u een rol bij het praten over seks met patiënten en hun partners?

Wat maakt nou dat het zo moeilijk is: laat je horen!



Praten over seksualiteit met patiënten. Wat heb je daarvoor nodig?



Eigen attitude: ideeën over seks worden zwaar gekleurd door

- Eigen ervaringen (opvoeding, mate van taboe, eigen seksuele ervaringen, cultuur, onervarenheid met spreken over seks met patiënten en hun partner (koudwatervrees) etc.
- Maatschappelijke gedragen mythes (o.a. Mercer, 2008) zowel bij patient/partner als hulpverlener

Zieke mensen zijn niet geïnteresseerd in seks

Zieke mensen horen geen seks te hebben

Seks verergert de ziekte

Als je dood aan het gaan bent of weet dat je dood gaat, heb je geen behoefte meer aan seks.

flapover

- Wat versta je onder seks?
- Wat valt volgens jullie onder de noemer ‘seks’?

Laat je horen!!



Seks ≠ niet alleen penetratie

Zelfs als coitus, om welke reden dan ook, niet kan, dan kun je altijd nog voelen, kussen, strelen, likken, bijten, aaien, tegen elkaar aan liggen, warmte voelen, liefhebben, warm worden, opgewonden raken, koesteren, ontspannen zijn, verbinding voelen, lachen, klaarkomen

Door ziekte verdwijnen seksuele gevoelens niet!

- Ziekte impact op seksualiteitsbeleving
- Relationele veranderingen rollen partners
- Praktische problemen (spierkracht, energie, soepelheid etc)
- Aanpassingsproblemen: oude recepten werken niet meer; creativiteit/flexibiliteit, coping en communicatie
- Denk ook aan bijwerkingen van medicatie bij ziekte!

Ziekte en seks (Paul Enzlin)

- Bij acute en tijdelijke ziekte is daling in seksueel verlangen niet een probleem maar een normaal verschijnsel
- Stabiel verloop: eenmalige aanpassing bijv. amputatie
- Chronisch verloop: tijdelijke of permanente negatieve invloed op seksueel functioneren

Inzicht 2:

- Welke problemen op seksueel gebied kunnen zich voor doen bij ALS/PSMA/PLS?

ALS/PSMA/PLS

- Geen dysfunctie in directe relatie tot ALS: lichamelijke functies intact
- Huid is grootste seksuele orgaan
- Is er behoefte/gemis: zo niet dan gewoon laten doorgaan op volgende onderwerp

De seksuele responscyclus



William Masters
Virginia Johnson

Incentive motivation:

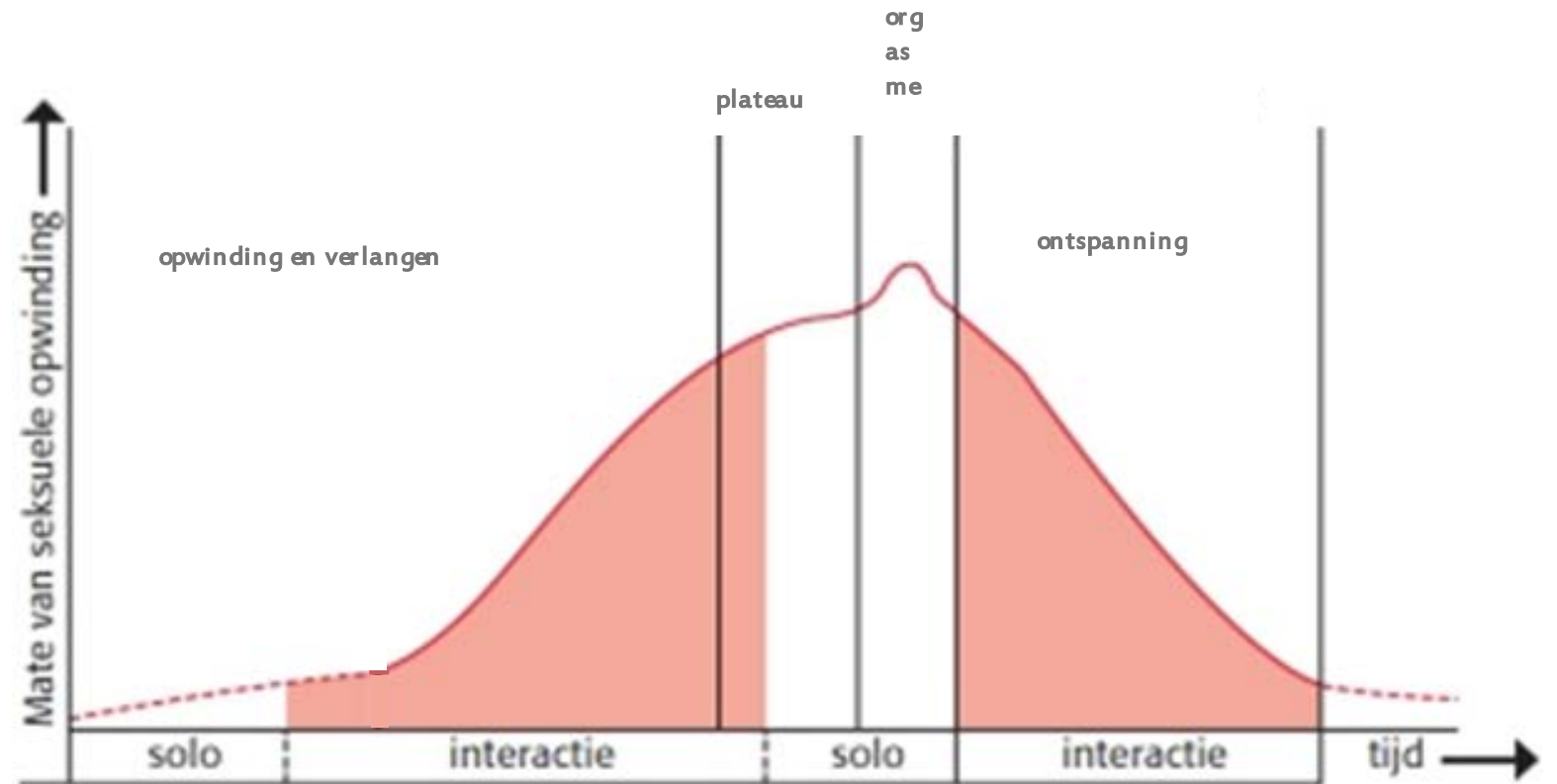
Seksueel systeem gevoelig voor prikkels
(ervaringen en neurotransmitter/hormonen)

+ goede seksuele stimuli =

Zin en aktie geneigdheid (ipv libido)

(Everaerd, Laan, 1995-2000, Toates, 2009,
2014)

Let op: In de seksuologie
altijd bio-psycho-sociaal
model en multi disciplinair!



s.demoree

Flap over

- Waar lopen mensen met ALS/PSMA/PLS tegen aan



Inzicht 3:

- Wat kun je vragen en wat kan je zelf al doen voor mensen en wanneer moet je verwijzen?

- Speeksel niet weg kunnen slikken: schaamte:

Denk aan : houding, medicatie

- Verandering lichaam: schaamte: onaantrekkelijk

Denk aan: kleding, bedekken, licht dimmen

- Rol verandering en afhankelijkheid

Denk aan communicatie/ aktievere rol van partner

- Praktisch spierkracht etc

Denk aan tijdstip/ houdingen/andere minder intensieve seksactiviteiten

- Oude recepten werken niet meer

Denk aan communicatie/ experimenteren/creativiteit doe ontdek oefeningen, tast blijft in tact

- s.demoree

- Angst en depressie

Denk aan: psychologische behandeling evt medicatie

- Na diagnose afname of juist toename van behoefte

Denk aan: communicatie

- Verschil in verlangen (ontnemen van seks bij partner ook

Denk aan: intimiteit op andere manieren ervaren/ communicatie

- Beademing

Denk aan: houdingen, binnen handbereik, met of zonder

- PEG

Denk aan: houdingen, afplakken, vastzetten, strakke kleding

- Cognitieve vermindering/inlevingsvermogen

Denk aan: kennis bij partner

- Terugblikken op het leven kan ook (neg) herinneringen boven laten komen

Denk aan: communicatie en evt. hulp

- s.demoree

PLISSIT

- **P**ermission: Toestemming geven, laten merken dat er ruimte is om seksualiteit te bespreken, luisteren, is er een hulpvraag
- **I**nformeren (limited information), response cyclus, ingaan op geformuleerde behoefte
- **S**pecific Suggestions (houding adviezen, of adviezen evt doelen uitvragen)
- **I**T Intensive therapy : verwijzen

Rol hulpverlener

- Seksualiteit bespreekbaar maken!!!
- Informeren van patiënt : wij hebben kennis
- Doorverwijzen bij hulpvraag:
 - Naar arts als het gaat om aanpassingen in medicatie
 - Naar seksuoloog in een AcMedCentr bij seksuologische problemen: polikliniek seksuologie.
 - In de periferie : info bij Rutgers Nisso Groep
 - Abortusklinieken

NB: Je hoeft niet zelf te behandelen, maar je kan wel meedenken en verwijzen!!

Wat kan je verwachten/vragen

- Begin met open vragen
- Check of mensen behoefte hebben om te praten over het onderwerp
- Zo ja, ga dan geleidelijk aan naar meer gesloten vragen: je mag doorvragen.
- FLAP over: Woordkeus
 -
 -
 -
- Creatief met elkaar (hulpverlener/ patient /partner) denken
- Ook bij alleenstaanden checken (pas op mythe: alleenstaanden doen niet aan seks)is er behoefte aan praten over seksualiteit
- Partner/mantelzorger heeft vaak ook vermoeidheidsklachten
- Wat vertellen mensen bijna nooit spontaan: masturbatie, misbruik en contacten buiten een relatie.



Handige en belangrijke vragen:

- In de aanmeldingsvragenlijsten geeft u aan beperkt te worden in uw seksuele activiteiten door uw aandoening, kunt u aangeven wat u voor problemen ervaart?
- Uit onderzoek blijkt dat mensen metaandoening (of met deze medicatie) ook wel eens problemen ervaren op seksueel gebied, herkent u dit? Zo ja ; Kunt u vertellen waar u last van heeft?
- Denkt u dat uw leven zal veranderen op het gebied van seksualiteit? Of is uw leven ook veranderd op dit gebied? Maakt u zich hier zorgen over?
- Hoe denkt u bepaalde aspecten van seks aan te pakken (bij verlamming verschijnselen bijv)?
- Hoe lang bestaan deze klachten al (reeds van voor of na de fysieke problemen ontstaan : van groot belang!)
- Zijn er momenten dat u er geen last van heeft (vakantie, bij masturbatie, op vakantie etc)?
- Hoe ervaart u uw probleem, hoe ervaart uw partner dit probleem?
- Praat u erover met uw partner?
- Zou u behoefte hebben aan hulp voor de seksuele problemen?

Enkele bijpassende artikelen

- Sexual functioning, satisfaction, and use of aids for sexual activity in middle aged adults with long term physical disability. By Amanda E Smith, Ivan Molton et al (brief report, Top spinalCord Inj Rehabil. 2015)
- The impact of assistive equipment on intimacy and sexual expression, by Bridget Taylor (British journal of occupational therapy, 2011).
- Sexuality in patients with ALS and their partners by Maria Wasner et al (J.Neurol, 2004)
- Why has so little progress been made in Practice of Occupational therapy in relation to sexuality by M. Mc Grath and D. Sakellarriou (Am J occup ther., 2016)
- Inappropriate sexual behaviour in case of ALS and FTD: succesful treatment with setraline by Anneser, Jox et al (Amyotrophic Lateral sclerosis,2007)
- Agressiveness, sexuality and obsessiveness in late stage of ALS patients and their effects on care givers by Marconi et al (Amytrophic lateral sclerosis, 2012)
- Experiences of sexuality and intimacy in terminal illness: a phenomenological study, Bridget Taylor, (Palliative Medicine, 2014).