

Seksualiteit en de behoefte aan seksuele hulpverlening van patiënten met chronisch hartfalen en hun partners

Een beschrijvend onderzoek

Naam student : M.J.J. de Hosson
Studentnummer : 3165264
Opleiding : Masteropleiding Verplegingswetenschap UMC Utrecht
Universiteit : Universiteit Utrecht
Blok : Afstudeerproject
Onderwerp : Seksualiteit en de behoefte aan seksuele
hulpverlening van patiënten met chronisch hartfalen
en hun partners. *Een beschrijvend onderzoek.*

Status : Definitief
1^e begeleider : Dr. Mw. C.J. Gamel
Blokdocent : Dr. Mw. H. van Os- Medendorp
Contactpersonen : Dr. M. De Pauw, UZ Gent, Gent (B)
instellingen : Prof. Dr. J. De Sutter, AZ Maria Middelaes, Gent (B)
Dr. H. Vandekerckhove, AZ Sint Lucas, Gent (B)

Tijdschrift: : European Journal of Cardiovascular Nursing
Referentiestijl : Vancouver
Aantal woorden artikel : 4965
Aantal woorden samenvatting (NL) : 283
Aantal woorden samenvatting (ENG): 233
Datum : 18 september 2009

Voorwoord

In het kader van de masteropleiding Verplegingswetenschap aan de Universiteit Utrecht, heb ik het afgelopen jaar gewerkt aan mijn afstudeeronderzoek. Centraal in dit onderzoek staat seksualiteit en de behoefte aan seksuele hulpverlening van patiënten met chronisch hartfalen en hun partners.

Het onderzoek is uitgevoerd in samenwerking en met hulp van anderen. Vanuit Universiteit Utrecht ben ik begeleid door Dr. Mw. C.J. Gamel. Ook wil ik graag mijn blokgroep en blokdocent Dr. Mw. H. van Os- Medendorp hier benoemen. Allen, bedankt voor de fijne samenwerking en goede feedback.

Tevens gaat een woord van dank uit naar de artsen en verpleegkundigen van de participerende ziekenhuizen: Dr. M. De Pauw (UZ Gent), Prof. Dr. J. De Sutter en Mw. A-M Willems PhD (AZ Maria Middelaars), Dr. H. Vandekerckhove en Mw. M. De Winter MSc (AZ Sint Lucas). Daarnaast wil ik hier graag Prof. Dr. T. Defloor (Universiteit Gent) benoemen en bedanken voor zijn bereidheid mij te helpen rondom het proces van goedkeuring door het Ethisch Comtié. Ook is hier zeker een woord van dank op zijn plaats aan de twee experts, Dr. Mw. T. Jaarsma en Dr. E. Steinke, welke hebben meegeholpen aan de inhoudsvalidering van een ontwikkelde vragenlijst.

Tenslotte wil ik zeker mijn lieve ouders, zus, vriend en vrienden bedanken voor de hulp, steun en toeverlaat het afgelopen jaar en gedurende mijn hele opleiding. Bedankt dat jullie er altijd waren als ik jullie nodig had!

Michèle de Hosson

Gent, September 2009

1. Inleiding

Chronisch hartfalen (CHF) is een veel voorkomende ziekte die ongeveer 4% van de Belgische bevolking treft [1]. CHF is een syndroom waarbij patiënten last hebben van benauwdheid of vermoeidheid tijdens rust of inspanning, gezwollen enkels en/of een objectief bewezen verminderde hartfunctie in rust [2]. De hevigheid van deze symptomen wordt geordend middels de internationaal toegepaste classificatie van de New York Heart Association (NYHA); bij patiënten met NYHA-I is onbeperkte activiteit mogelijk zonder symptomen, NYHA-II betekent milde klachten bij lichte inspanning, met NYHA-III of IV lokt lichamelijke activiteit ernstige symptomen uit zoals benauwdheid en angina pectoris [3].

Naast medicatie kunnen psychologische effecten van CHF, zoals een depressie, en het fysiologische effect van een verminderde inspanningscapaciteit, de seksualiteit van deze patiënten beïnvloeden [4-6]. Seksualiteit omvat de wijze waarop iemand zijn seksuele identiteit uitdrukt in gedrag [7]. Seksualiteit is voor iedereen anders en kan gedefinieerd worden vanuit het biopsychosociaal-model, een theoretisch model waarbij biologische, psychologische en sociale aspecten belicht worden [8]. Het biologische aspect van seksualiteit omvat de seksuele functie; het normaal en naar wens verlopen van de seksuele responscyclus [9], welke achtereenvolgens bestaat uit de fasen van verlangen, opwinding, plateau, orgasme en herstel [10]. Het psychologische aspect richt zich onder meer op het zelfbeeld, het sociale aspect op de partner en de draagkracht van de relatie [11].

Internationale wetenschappelijke studies bevestigen dat zowel patiënten met CHF (verder patiënten genoemd) alsook hun partners problemen omtrent de seksuele functie ervaren. Patiënten rapporteren problemen bij de opwinding en het orgasme, wat leidt tot een verminderde seksuele activiteit bij 30% tot 76% [12-15]. Een drietal studies heeft daarnaast het sociale aspect van seksualiteit belicht. Ruim driekwart van de patiënten ervaart door hun ziekte geen problemen met hun partners [13]. Onder de partners erkent 63% een verminderde seksuele interesse te hebben en ervaart meer dan 50% een verminderd plezier van seks. Naar aanleiding hiervan geeft 48% aan seksueel minder actief te zijn [14]. Desondanks laten ze in de relatie een solidaire houding naar de patiënten zien [16]. Gegevens over een Belgische populatie zijn niet beschikbaar, aangezien er tot op heden nog nooit een dergelijk onderzoek gepubliceerd is.

Internationale onderzoeken bevestigen eveneens dat patiënten en partners vragen en zorgen hebben naar aanleiding van deze seksuele problemen. Het type vragen en zorgen is echter onbekend. Toch willen zij hiervoor seksuele hulpverlening [13-15]. Seksuele

hulpverlening omvat het overdragen van kennis, waarbij de ontvanger inzicht verwerft en verbanden gaat zien van het probleem over seksualiteit [17]. Seksuele hulpverlening wordt in de internationale literatuur ook wel 'sexual counseling' genoemd. Aangezien het een integrale component van hartrevalidatie betreft [18], is het de taak van hulpverleners, waaronder verpleegkundigen, om hierin initiatief te nemen. Het praten over seksualiteit lijkt voor hen geen prioriteit te zijn door de veronderstelling dat seksualiteit niet belangrijk is voor chronisch zieke mensen [19]. Tevens zijn hulpverleners onzeker doordat ze niet weten hoe dit onderwerp bespreekbaar te maken [20]. Patiënten en partners voelen zich echter vaak beschaamd om vragen te stellen over dit intieme onderwerp. Mogelijk wordt hierdoor tot op heden weinig over seksualiteit gesproken [4,14,15,18].

De studies, waarop bovenstaande gegevens gebaseerd zijn, hebben kwantitatief beschrijvende designs met uitzondering van één kwalitatieve studie [16]. Middels dergelijke designs kunnen geen uitspraken gedaan worden over CHF als oorzaak van een verminderde seksualiteit en het effect van seksuele hulpverlening. Hiervoor zijn respectievelijk een cohortstudie en een quasi-experimentele studie noodzakelijk [21]. Dergelijke designs zijn in de praktijk echter moeilijk realiseerbaar. Ondanks methodologische beperkingen hebben beschrijvende studies wel de kracht om problemen of trends aan het licht te brengen [20]. Bovenvernoemde studies zijn grotendeels gebaseerd op zelfreportage. Dit is een efficiënte manier om informatie te verzamelen wanneer het gaat om voelen, denken en geloven [21]. Gesteld kan worden dat hiervan sprake is bij de onderzoeksonderwerpen seksualiteit en behoefte aan seksuele hulpverlening. Het gevaar bestaat wel voor sociaal wenselijke antwoorden [21].

De studies hebben verschillende vragenlijsten gebruikt om seksualiteit te meten: Sexual Adjustment Scale (SAS) van de Psychosocial Adjustment to Illness Scale–Self Report (PAIS-SR), de International Index of Erectile Dysfunction-5 en de Female Sexual Function. Alle bovenvernoemde vragenlijsten zijn betrouwbaar en valide en bevatten eveneens een tweetal vragen omtrent de relatie. Desondanks zijn de inhoud en focus van de vragenlijsten verschillend van elkaar, evenals de onderzoeksopzet en de onderzoekspopulaties van desbetreffende studies. Hierdoor zijn de resultaten niet te vergelijken.

De studies [13-15], welke het belang van en de behoefte aan seksuele hulpverlening benadrukken, beschrijven niet welke methode en vragenlijsten gebruikt zijn om tot deze conclusies te komen. Hierdoor is niet helder wat de behoefte aan seksuele hulpverlening van patiënten en partners inhoudt.

1.1 Probleemstelling

Ondanks dat de resultaten uit bovenstaande studies inzicht geven over de problematiek van CHF en seksualiteit, is het beeld niet compleet. Allereerst is er tot op heden geen studie gepubliceerd met een Belgische populatie. Tevens is het sociale aspect van seksualiteit, oftewel de relatie, onderbelicht daar er slechts drie onderzoeken partners benoemen.

Ook is het beeld van de behoefte aan seksuele hulpverlening niet helder. Waar de zorgen en vragen van patiënten en partners omtrent seksualiteit benoemd worden [14,15], worden ze echter niet nader beschreven. Daardoor is het voor hulpverleners niet duidelijk op welke manier zij de patiënten en de partners kunnen helpen.

1.2 Doelstelling

Het doel van deze studie omvatte het evalueren van de seksualiteit van Belgische patiënten met CHF en hun partners. Tevens omvatte het doel het evalueren van hun behoefte aan seksuele hulpverlening, om uiteindelijk aanbevelingen te geven hoe seksualiteit in de praktijk bespreekbaar gemaakt kan worden.

1.3 Onderzoeksvragen

De onderzoeksvragen betreffen de volgende:

1. Hoe ervaren patiënten met chronisch hartfalen, behandeld in een ziekenhuis in een Belgische stad, en hun partners hun seksualiteit?
2. Welke behoefte aan seksuele hulpverlening hebben patiënten met chronisch hartfalen, behandeld in een ziekenhuis in een Belgische stad, en hun partners?

2. Methode

2.1 Onderzoeksdesign

Om een antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvragen is een kwantitatieve studie uitgevoerd, beschrijvend en explorerend van opzet. Daar het de eerste keer was dat een studie omtrent seksualiteit en seksuele hulpverlening is uitgevoerd in een Belgische setting bij patiënten met CHF en de partners is voor een dergelijke opzet gekozen.

2.2 Populatie

Patiënten met CHF en hun partners afkomstig uit België omvatten de onderzoekspopulatie. Verscheidene inclusiecriteria zijn opgesteld om hiertoe te kunnen behoren. Het eerste betreft het langer dan zes maanden hebben van de diagnose CHF, omdat verondersteld is dat na deze periode de invloed van CHF op de seksualiteit beter beoordeeld kan worden. Patiënten, dewelke behoren tot alle NYHA-classes (I-IV) van CHF, zijn geïnccludeerd. Tevens zijn enkel patiënten van 18 jaar of ouder geïnccludeerd. Door middel van bovenstaande inclusiecriteria is verondersteld dat de kenmerken van de onderzoekspopulatie in voldoende mate te vergelijken zijn met die van de gehele Belgische patiëntenpopulatie. Tenslotte diende men de Nederlandse taal te beheersen, daar de vragenlijsten in het Nederlands zijn. De partner betrof de persoon die door de patiënt als zijn of haar romantische, intieme en/of seksuele partner gezien werd [22]. Voor de partners golden dezelfde inclusiecriteria aangaande taalvaardigheid en leeftijd. Ook patiënten zonder een partner zijn geïnccludeerd.

2.3 Steekproef

Middels een gelegenheidssteekproef is de steekproefpopulatie bepaald in de participerende ziekenhuizen: twee algemene en één academisch ziekenhuis in een Belgische stad. Om pragmatische redenen is gekozen voor het steekproefkader van één stad. De behandelende artsen hebben voor de steekproeftrekking alle patiënten en partners benaderd voor deelname, die gedurende de dataverzamelingsperiode voor een consultatie op de polikliniek kwamen. De gewenste omvang van de steekproefpopulatie bedroeg 30 patiënten en 30 partners, aangezien dit het minimum aantal is om te kunnen spreken van een normaal verdeelde steekproef [23].

2.4 Dataverzameling

De data zijn verzameld middels gestructureerde vragenlijsten. De vragenlijsten zijn verspreid in de periode van februari 2009 tot en met juni 2009. Voor de partner is een qua formulering passende variant ontwikkeld. Inhoudelijk waren er geen verschillen.

De deelnemers hebben een pakket ontvangen met daarin, voor zowel patiënten als partners, een begeleidend schrijven, een informatiebrief, twee vragenlijsten en een voldoende gefrankeerde retourenvelop. De deelnemers konden de vragenlijsten thuis invullen en per post retourneren of direct op de polikliniek invullen. Deze laatste optie is na acht weken ingelast om de respons mogelijk te verhogen. Belangrijk was dat patiënten en partners de vragenlijsten onafhankelijk van elkaar zouden invullen om de resultaten zo min mogelijk te beïnvloeden. In de informatiebrief is dit uitgelegd. Getracht is deze onafhankelijke beantwoording zoveel als mogelijk te borgen door het verzoek de vragenlijsten in een aparte envelop te retourneren. Volledige garantie hierop was niet realiseerbaar, daar er in de thuissituatie geen controle mogelijk was.

2.5 Onderzoeksvariabelen

De volgende twee onderzoeksvariabelen zijn getoetst: seksualiteit en de behoefte aan seksuele hulpverlening. Voor elke variabele is een aparte vragenlijst geselecteerd dan wel ontwikkeld.

De eerste variabele omvatte seksualiteit. Seksualiteit richtte zich hierbij op het sociale en biologische aspect van het biopsychosociaal-model, respectievelijk de relatie en de seksuele functie. Seksualiteit is getoetst middels de SAS. De SAS is één van de zeven domeinen van de PAIS-SR, welke zich richt op het oordeel van patiënt en/of partner over de invloed van de ziekte en de impact hiervan op zeven domeinen [24]. De SAS telt zeven vragen over de relatie, seksuele interesse, (het vermogen tot) seksuele activiteit en tevredenheid [25]. Gezien de aansluiting van deze vragen bij de in deze studie gehanteerde definitie van seksualiteit, is voor de SAS gekozen. Elke vraag heeft vier antwoordmogelijkheden, waaraan een score gekoppeld is van nul tot drie. De totaalscore van de SAS kan variëren tussen nul en 18, waarbij een lagere score een kleinere verstoring van de seksualiteit door de ziekte reflecteert en vice versa [24]. De validiteit van de PAIS-SR is in een Nederlands onderzoek onder patiënten met een darmstoma bevestigd (intercorrelaties met subschalen 0,73 en 0,78) [26]. Over de validiteit bij patiënten met CHF zijn geen gegevens beschikbaar. De interne consistentie echter varieert bij deze patiënten tussen 0,74 [13] en 0,80 [14] en bedraagt bij hun partners 0,81 [14]. De interne consistentie binnen deze studie zijn voor beide groepen bepaald en als resultaten beschreven.

De tweede onderzoeksvariabele richtte zich op de behoefte aan seksuele hulpverlening. Zoals reeds benoemd omvatte seksuele hulpverlening het overdragen van kennis, waarbij de ontvanger inzicht verwerft omtrent het probleem van seksualiteit [17]. Binnen deze studie speelden hierin twee aspecten een sleutelrol: de inhoud en de gewenste omstandigheden.

Deze onderzoeksvariabele is getoetst middels een voor deze studie ontwikkeld instrument: de Behoeftes aan Seksuele Voorlichting Schaal bij Chronisch Hartfalen (BSVS-CHF).

Om de inhoudsvaliditeit te waarborgen is bij de ontwikkeling het model van Lynn [27] toegepast. Voor het domein 'Inhoud' is The Sexual Counseling Needs of Myocardial Infarction Patients Survey als raamwerk gebruikt, een vragenlijst naar behoefte aan seksuele hulpverlening bij patiënten na een myocardinfarct [28]. Verschillende items zijn hieruit overgenomen, andere items zijn geselecteerd uit relevante literatuur [4, 29, 30]. Aanvullend zijn in het tweede domein 'Omstandigheden' drie meerkeuzevragen geformuleerd over methode van de informatieverstrekking, de hulpverlener en het gezelschap. Een tweetal experts op het gebied van onderzoek naar seksualiteit en CHF hebben de relevantie van het instrument beoordeeld. De keuze voor een tweetal was van praktische aard, daar het aanbevolen minimum van drie experts [28] binnen de setting van deze studie niet realiseerbaar bleek. Op basis van hun oordeel is de BSVS-CHF aangepast, waarna een Content Validity Index van 0,94 bereikt is. De interne consistentie van de BSVS-CHF voor deze studie is voor patiënten en partners bepaald en beschreven als resultaat. Tenslotte is de bruikbaarheid van het instrument beoordeeld door vijf willekeurige personen.

De definitieve BSVS-CHF omvatte voor het domein 'Inhoud' de volgende vier subdomeinen: 'Symptomen', 'Medicatie en informatie', 'Ontspanning' en 'Relatie' met respectievelijk vier, vier, acht en twee items. De antwoordschaal betrof een 4 puntsschaal (1= totaal niet belangrijk; 4=heel belangrijk). Een item werd als belangrijk gewaardeerd bij een gemiddelde score vanaf 2,5. Voor dit afkappunt is gekozen aangezien dat het middelpunt is. Het tweede domein 'Omstandigheden' telde drie meerkeuzevragen.

Aanvullend zijn demografische gegevens van patiënten en partners verzameld, evenals klinische gegevens van de patiënten. Hierdoor werd het mogelijk eigenschappen van de steekproefpopulatie te beschrijven om vervolgens uitspraken omtrent generalisatie van de resultaten te kunnen maken. Demografische gegevens richtten zich op leeftijd en de relatie en zijn als vragen opgenomen in de vragenlijsten. De klinische gegevens zijn verzameld door de onderzoeker. Deze omvatten ernst (ejectiefraction en NYHA-klasse) en de duur van CHF, medicatie en co-morbiditeit. Bewezen is dat deze klinische aspecten de seksuele functie zouden kunnen beïnvloeden [10,15].

2.6 Data-analyse

De data is geanalyseerd met behulp van het computerprogramma Statistical Package for Social Sciences (SPSS) versie 17. Zowel de klinische en demografische gegevens, als de onderzoeksvariabelen zijn uiteengezet middels de volgende beschrijvende statistieken: gemiddeldes, standaarddeviaties (s.d.) en frequenties.

2.7 Ethisch aspecten

Deelnemers zijn middels een informatiebrief ingelicht over het doel en werkwijze van de studie. De resultaten zijn anoniem verwerkt, waarbij enkel de onderzoeker toegang had tot de sleutel met persoonlijke gegevens. Deelnemers hebben hiertoe toestemming gegeven door het ondertekenen van een toestemmingsformulier. Binnen de studie is gehandeld in overeenstemming met de Belgische wetten 'Bescherming van persoonsgegevens', 'Privacywet' en 'Patiëntenrecht'. De studie is goedgekeurd door de lokale Ethische Comités.

3. Resultaten

3.1 Studiepopulatie

De studiepoulatie bestond uit 21 patiënten en 13 partners, met een gemiddelde leeftijd van respectievelijk 62 en 57 jaar. De meeste patiënten waren mannen en de meeste partners waren vrouwen. In totaal hadden 17 patiënten een partner met wie zij een intieme en/of seksuele relatie hadden. De grootste groep patiënten was gediagnosticeerd met NYHA I-III en de gemiddelde ejection fractie bedroeg 31,2%. Aanvullende demografische en klinische gegevens zijn weergegeven in Tabel 1.

Tabel 1 Demografische en klinische gegevens

3.2 Respons

In totaal zijn 48 patiënten en 44 partners benaderd voor deelname. Uiteindelijk hebben 21 patiënten en 13 partners de vragenlijsten geretourneerd, wat de respons bracht tot respectievelijk 43,8% en 29,5%. De respons per ziekenhuis is in tabel 1 weergegeven.

Gecontroleerd is of de patiënten en partners de vragenlijsten in een aparte envelop geretourneerd hebben. Dit bleek in alle gevallen zo te zijn. In totaal hebben vier deelnemers de vragenlijsten op de polikliniek ingevuld en de rest thuis.

3.3 Seksualiteit

Bij de onderzoeksvariabele seksualiteit waren alle vragenlijsten compleet en bruikbaar voor data-analyse, uitgezonderd één vragenlijst van een patiënt. Desbetreffende had de gehele SAS niet ingevuld. Daarom is een totaal van n=20 in plaats van n=21 gebruikt voor data-analyse. De interne consistentie van de overige 20 vragenlijsten van patiënten en de 13 van partners bedroegen respectievelijk 0,82 en 0,87.

Patiënten gaven aan dat hun seksualiteit anders is sinds het begin van de ziekte met een gemiddelde totaalscore van de SAS van 6,6 (\pm 4,2). Deze score dient bij interpretatie afgezet te worden tegen de theoretische scorering van de SAS (0 = weinig verstoring; 18 = erge verstoring).

In verhouding ervoeren de partners een kleinere verstoring van de ziekte op hun seksualiteit, daar de gemiddelde totaalscore 5,1 (\pm 4,1) bedroeg.

In onderstaande figuur 1 zijn de scores van seksualiteit uiteengezet per item. Vervolgens zijn de belangrijkste resultaten toegelicht, waarbij de groep met problemen (duidelijke tot ernstige verstoring) vergeleken is met de groep zonder problemen (geen tot lichte verstoring).

Figuur 1 Seksualiteit van patiënten en partners

3.3.1 Innig zijn

Het merendeel van de patiënten (n=15) ervaaarde geen relationele problemen. De overigen gaven aan duidelijk minder innig te zijn, wat bij één patiënt heeft geleid tot serieuze relationele problemen.

Waar een achttal van de in totaal 13 partners geen problemen in de relatie ervaaarde, was de rest van de partners zeker minder innig. Dit leidde bij één partner tot serieuze relatieproblemen.

3.3.2 Discussies

Een ruime meerderheid van 19 patiënten en 12 partners had weinig tot geen discussies naar aanleiding van problemen omtrent seksualiteit.

3.3.3 Seksuele interesse

Een krappe meerderheid van 11 patiënten gaf aan nog steeds seksuele interesse te hebben. De overigen gaven aan een duidelijk verlies in seksuele interesse te ervaren sinds de ziekte, waarvan vier patiënten bevestigden absoluut geen seksuele interesse meer te hebben.

Van de partners bleek een meerderheid (n=9) geen problemen te ervaren met betrekking tot de seksuele interesse. Een viertal partners gaf echter wel aan duidelijk minder seksueel geïnteresseerd te zijn sinds de ziekte van hun partner.

3.3.3 Seksuele activiteit

Een elftal patiënten gaf aan dat ze sinds de ziekte beduidend minder seksueel actief waren, waarvan vier patiënten helemaal niet meer. De overige negen bleken weinig problemen hieromtrent te ervaren.

Onder de partners erkende een kleine meerderheid (n=7) seksueel nog even actief te zijn. De rest was duidelijk minder actief sinds de ziekte.

3.3.4 Plezier en bevrediging

Een kleine meerderheid van elf patiënten gaf aan vrijwel geen verandering in plezier en bevrediging te ervaren. De overige negen patiënten hadden daarentegen ernstige problemen omtrent plezier en bevrediging sinds de ziekte.

De meeste partners (n=10) ervoeren geen verandering in plezier en bevrediging.

3.3.5 Vermogen tot het hebben van seks

De meerderheid (n=14) van de patiënten erkende dat de ziekte weinig tot geen invloed had op het vermogen om seks te hebben. De overige zes patiënten hadden duidelijke tot ernstige problemen hieromtrent.

Voor een meerderheid van 11 partners was het vermogen tot het hebben van seks niet beïnvloed.

3.4 Behoeftte aan seksuele hulpverlening

Aangaande de behoefte aan seksuele hulpverlening waren er verschillende vragenlijsten niet bruikbaar voor data-analyse. Een drietal patiënten en één partner hebben de BSVS-CHF in zijn geheel niet ingevuld en zijn daarom niet gebruikt voor data-analyse. Zij gaven aan geen behoefte te hebben aan seksuele hulpverlening. Daarnaast heeft een tweetal patiënten niet alle items van het domein 'Inhoud' ingevuld. Het domein 'Omstandigheden' is door drie patiënten en twee partners niet (volledig) ingevuld. Aangezien de analyse op itemniveau was, zijn deze vragenlijsten wel meegenomen. In tabel 2 is per item de respons (n) weergegeven. Voor de bruikbare vragenlijsten betrof de interne consistentie van patiënten 0,92 en die van partners 0,91.

3.4.1 Inhoud

Patiënten hebben bijna alle domeinen en het merendeel van de items van de BSVS-CHF met 2,5 of meer gescoord, het afkappunt om het item als belangrijk te waarderen (tabel 2). Zij achtten het domein 'Relatie' als het belangrijkste, gevolgd door de domeinen 'Symptomen', 'Ontspanning' en 'Medicatie'. Twee items uit laatstgenoemde domein zijn als onbelangrijk gewaardeerd (tabel 2).

De partners scoorden gemiddeld bijna alle items lager dan de patiënten. Het domein 'Relatie' is door de partners als meest belangrijk gewaardeerd. Hierna volgden de domeinen 'Symptomen' en 'Ontspanning'. Het domein 'Medicatie' scoorde gemiddeld 2,3 en is dus als onbelangrijk gewaardeerd.

Tabel 2 Behoeftte aan seksuele voorlichting, de inhoud

3.4.2 Omstandigheden

De reguliere voorlichtingsmethodes kregen bij het item 'Methode' van zowel de patiënten als partners de meeste voorkeur (figuur 2). Bij het item 'Hulpverlener' kregen de huisarts en de cardioloog de meeste voorkeur (figuur 3). Tot slot hebben de meeste patiënten en partners

aangegeven in gezelschap te willen zijn van hun partner tijdens het ontvangen van de seksuele hulpverlening (figuur 4). In de figuren 2-4 zijn alle antwoordopties en bijbehorende respons weergegeven.

Figuur 2 Methode van seksuele hulpverlening

Figuur 3 Hulpverlener van seksuele hulpverlening

Figuur 4 Gezelschap tijdens de seksuele hulpverlening

4. Discussie

Patiënten hebben een verminderde seksuele functie, het biologische aspect van seksualiteit. Met betrekking tot de aspecten seksuele interesse, seksuele activiteit en het plezier ervan, gaf immers ongeveer de helft aan dat deze verstoord zijn. Ook de partners ervaarden een vermindering van de seksuele functie, meer specifiek een vermindering van de intimiteit. Op relationeel vlak, het sociale aspect van seksualiteit, ervaarden zowel de patiënten als partners weinig problemen. Binnen de seksualiteit per individu is wel een 'logische' variatie vastgesteld, weerspiegeld door de relatief grote standaarddeviaties.

De resultaten aangaande de seksuele functie van patiënten zijn te vergelijken met die van een Nederlandse longitudinale studie (n=73) [13]. In desbetreffende studie kwam naar voren dat ongeveer de helft een sterk verminderde seksuele interesse had, evenals een verminderde seksuele activiteit en een sterke vermindering van plezier en bevrediging. Wel ervaarden meer patiënten erge belemmeringen tijdens het hebben van seks, een vaststelling welke in mindere mate naar voor kwam in deze studie. Deze discrepantie kan mogelijk verklaard worden door verschillen in de studiepopulaties van beide studies. De populatie van de Nederlandse studie was ouder (gemiddeld 70 jaar). Ook waren relatief meer mensen gediagnosticeerd met een hogere NYAH-klasse (III-IV), maar minder mensen kregen bètablokkers. Gegevens omtrent co-morbiditeit waren wel vergelijkbaar. De conclusie dat de relatief ernstigere vorm van CHF een oorzaak van de belemmeringen is, mag niet getrokken worden. Hiervoor is verder onderzoek noodzakelijk [13]. Mogelijk speelde de hogere leeftijd wel een bepalende rol. Dit kan gesteld worden vanuit een Amerikaanse studie (n=3005) [22], welke het seksueel gedrag van ouderen heeft onderzocht. Hieruit bleek namelijk dat het ouder worden gepaard gaat met seksuele problemen. Dit wordt bevestigd in een Duitse studie (n=1500) [31]. Daarnaast zijn resultaten van een Amerikaanse studie (n=63) [14] in grote lijnen vergelijkbaar met de nu uitgevoerde Belgische studie, vooral omtrent seksuele activiteit, seksuele interesse en het vermogen tot het hebben van seks. Desbetreffende populatie had een gemiddeld lagere leeftijd (56 jaar). Het aantal mannelijke patiënten was wel vergelijkbaar, evenals de ernst van CHF.

De resultaten aangaande seksuele functie van de partners uit een Amerikaanse studie (n=63) [14] zijn in mindere mate vergelijkbaar met deze studie Belgische studie. Waar de groep met een lichte tot duidelijke verstoring van de seksuele activiteit, plezier en seksuele interesse telkens vergelijkbaar was, was de groep met een ernstige verstoring in de Amerikaanse studie groter. De leeftijd was praktisch hetzelfde (55 jaar). Het geringe aantal van 13 partners in deze studie heeft mogelijk geleid tot een niet normaal verdeelde

steekproef, wat de oorzaak kan zijn van de discrepantie. De relatie kan getypeerd worden als een stabiele factor. Waar men minder innig was, leidde dit tot weinig woordenwisselingen. Deze stelling wordt bevestigd door verschillende studies [13, 14, 16]. Een gedetailleerdere vergelijking met wetenschappelijke literatuur omtrent de seksuele functie van de partner en hun relatie met de patiënt is niet mogelijk, daar er tot op heden onvoldoende studies gepubliceerd zijn.

De behoefte aan seksuele hulpverlening blijkt uit deze studie. Over keuze voor deze term kan gediscussieerd worden. Waar in eerste instantie seksuele voorlichting gebruikt is, is in tweede instantie voor de uit de literatuur aanbevolen term seksuele hulpverlening gekozen [17]. De reden hiervoor betreft het tegengaan van verwarring met seksuele voorlichting aan jongeren. Voordat deze keuze gemaakt was, was de BSVS-CHF reeds ontwikkeld en verspreid. Mogelijk hebben de deelnemers de term seksuele voorlichting verkeerd opgevat, wat de resultaten van de BSVS-CHF beïnvloed heeft.

Het domein 'Inhoud' van de BSVS-CHF is door de patiënten bijna in zijn geheel als belangrijk gewaardeerd. Deze resultaten zijn daarmee vergelijkbaar met die van een studie met patiënten na een myocardinfarct [28]. Het betreft de studie waarvan de BSVS-CHF is afgeleid. Ook de partners zagen het belang, maar wel in mindere mate. Studies, waarbij de partner betrokken, is zijn niet beschikbaar voor een vergelijking.

In het domein 'Omstandigheden' was de beperkte voorkeur voor moderne communicatiemiddelen opvallend, zoals een video/DVD en computer. Deze voorkeur is vergelijkbaar met die van de bovenvernoemde studie [28]. Het nut van een dergelijke voorlichtingsmethode bij patiënten met CHF wordt echter wel bevestigd in een Amerikaanse studie (n=115) [32]. Mogelijk speelt de hogere leeftijd binnen de nu uitgevoerde studie hierbij een rol. Eveneens opvallend was de beperkte voorkeur voor hartfalenverpleegkundigen. In één ziekenhuis is echter geen hartfalenverpleegkundige werkzaam. Patiënten, behandeld in desbetreffend ziekenhuis en de partners, waren hier mogelijk dus niet mee vertrouwd. Daar seksualiteit een complex probleem is, wordt vanuit de literatuur aanbevolen om de seksuele hulpverlening multidisciplinair te benaderen [17]. Op deze manier wordt aandacht besteed aan alle aspecten van het biopsychosociaal-model. In de BSVS-CHF is het psychologische aspect onderbelicht. Dit ondanks het feit dat een aantal psycho-seksuele aspecten predictoren van de seksuele functie zijn, zoals bevestigd in een Amerikaanse studie (n=59 gezonde mensen; n=85 patiënten met CHF) [33].

Zoals reeds beschreven is de BSVS-CHF door een kleine groep niet ingevuld, daar ze geen behoefte hadden aan seksuele hulpverlening. Er bestaat dus ook een groep die geen

seksuele hulpverlening wenst. Interessant zou het geweest zijn om de resultaten over de behoefte aan seksuele hulpverlening op te splitsen per ziekenhuis, zodat zij tegemoet kunnen komen aan de behoefte van hun patiëntengroep. Hiervan is echter afgezien, daar de afzonderlijke populaties te klein zijn.

Om een waarde te kunnen toekennen aan de resultaten van deze studie, dient ook de methodologie ervan kritisch beschouwd te worden. Wanneer de interne validiteit bekeken wordt, lijkt een gevaar te bestaan voor een selectiebias. De gelegenheidssteekproef speelt het gevaar in de hand dat alleen patiënten en partners gereageerd hebben die relatief weinig seksuele problemen ervaren en geen behoefte hebben aan seksuele hulpverlening. Mogelijk geven de resultaten dus een onderrepresentatie weer. De hoge non-respons (57,5% bij patiënten en 71,1% bij partners) kan hiervan een signaal zijn. Er bestaan geen gegevens over kenmerken van deze groepen. De kans op overrepresentatie lijkt daarentegen kleiner [34]. Ondanks de nodige maatregelen bleek de drempel tot deelname hoog te zijn. Door anonieme resultaatverwerking is geprobeerd die drempel te verlagen. Desondanks bleek uit een reactie van een patiënt de twijfel over de anonimiteit. Ook de optie om de vragenlijsten direct op de polikliniek in te vullen was niet succesvol en leidde tot slechts een extra respons van vier. Mogelijk speelden de kostbare tijd van de artsen en ruimte op de poliklinieken een rol, evenals de voorkeur van de deelnemers voor een vertrouwde omgeving. De steekproef heeft dus geleid tot een gering aantal deelnemers. Daar beide groepen minder groot zijn dan 30 kan niet gesproken worden van een normaal verdeelde steekproef [23]. De conclusies zijn hierdoor enerzijds minder sterk. Anderzijds zijn ze in grote lijnen te vergelijken met studies, welke grotere steekproeven hadden. Hierdoor worden de conclusies bekrachtigd.

Om de invloed van schaamte bij de beantwoording te minimaliseren, is bewust gekozen voor dataverzameling met gestructureerde vragenlijsten. Deze vorm van zelfreportage heeft een onmisbare functie in seksonderzoek dankzij het unieke anonieme karakter [34]. Het gevaar voor sociaal wenselijke antwoorden blijft hierbij wel aanwezig, wat mogelijk geleid heeft tot een informatiebias [21]. Daarnaast is geprobeerd de beïnvloeding van de beantwoording tussen een koppel van deelnemers te minimaliseren. Gezien het feit dat iedereen de vragenlijsten geretourneerd heeft in een aparte envelop, kan gesteld worden dat deze beïnvloeding zo beperkt mogelijk is gebleven. Uitsluitel kan niet gegeven worden, daar thuis geen controle mogelijk is. Daarnaast is getracht de onderzoeksvariabelen zo valide mogelijk te meten. Voor de onderzoeksvariabele seksualiteit is dan ook een valide en betrouwbare vragenlijst gebruikt. Voor de zelf ontwikkelde BSVS-CHF werd een hoge betrouwbaarheid in de vorm interne consistentie vastgesteld, evenals een hoge inhoudsvaliditeit. Inhoudsvaliditeit is echter qua validiteit niet allesomvattend. Andere belangrijke vormen zoals criterium- en constructvaliditeit zijn nog niet vastgesteld [34].

Tenslotte zijn er ook confounders die de resultaten beïnvloed kunnen hebben. Van medicatie, fysiologische en psychologische factoren van CHF is bekend dat deze de seksuele functie beïnvloeden [35]. Bètablokkers bijvoorbeeld, welke een merendeel (15 van de 21) van de patiënten gebruikt (zie tabel 1), kan impotentie veroorzaken [36].

Gezien de minder sterk interne validiteit van deze studie en de geringe selecte steekproef, is ook de externe validiteit beperkt. Generalisatie van de resultaten naar andere populaties dan de steekproefpopulatie, is daarom niet mogelijk. Desondanks leveren de resultaten van deze studie een bijdrage aan de praktijk van seksuele hulpverlening. De kracht van deze studie is dat een eerste stap gezet is in het inzichtelijk maken van de behoefte aan seksuele hulpverlening, een noodzakelijke stap om seksualiteit in de toekomst bespreekbaar te maken. De studie laat hulpverleners het belang zien van seksuele hulpverlening aan patiënten met CHF en hun partners. Door het inzichtelijk te maken van hun behoefte is het voor hulpverleners duidelijker wat te bespreken. Hun schaamte en onzekerheid kunnen hierdoor verminderen. Hiermee wordt aangesloten op het doel om aanbevelingen te geven hoe seksualiteit in de praktijk bespreekbaar te maken. Van groot belang is dat deze beschouwd worden vanuit het exploratieve perspectief van de studie met de nodige beperkingen. De nieuwe kennis kan in vervolgonderzoek verder verfijnd worden. Aanbevelingen hieromtrent worden in de afsluitende paragraaf uiteengezet.

5. Conclusie

Deze studie bevestigt dat zowel patiënten als hun partners een verminderde seksualiteit ervaren. De weerslag ligt vooral bij de seksuele functie, het biologische aspect van seksualiteit gezien vanuit biopsychosociaal-model. Daarentegen is de weerslag op het sociale aspect, oftewel de relatie, zeer beperkt. Hiermee wordt de waarde daarvan bewezen om veranderingen in de relatie en seksualiteit draagbaar te kunnen maken.

Tevens laat deze studie zien dat er behoefte bestaat aan seksuele hulpverlening bij de grootste groep patiënten en partners, waarbij die van patiënten weliswaar groter is dan die van partners. Het domein 'Inhoud' van de BSVS-CHF lijkt een goede weergave te zijn aangaande de inhoud van de behoefte, uitgezonderd de items die onder de 2,5 scoren, en kan daarmee door hulpverleners als leidraad gebruikt worden. Bovenstaande conclusie bevestigt dat de veronderstelling van hulpverleners dat seksualiteit en seksuele hulpverlening voor patiënten en partners niet belangrijk is een onjuiste is. Betreffende de methode kan geen conclusie getrokken worden. De resultaten van deze kleine studie zijn tegenstrijdig met andere grotere studies. Hetzelfde geldt voor de hulpverlener. Feitelijk is dat ook niet nodig aangezien het belangrijk is om de seksuele hulpverlening vanuit een multidisciplinaire setting aan te bieden. Hierdoor wordt seksualiteit vanuit het biopsychosociaal-model benaderd.

6. Aanbevelingen

Allereerst is het van belang om een studie uit te voeren waarin de BSVS-CHF gevalideerd wordt en de betrouwbaarheid aangescherpt wordt. Hierbij dient ook de term seksuele voorlichting vervangen te worden door seksuele hulpverlening. Tevens wordt aanbevolen de BSVS-CHF uit te breiden met het psychologische aspect van seksualiteit.

Vervolgens dient deze vernieuwde BSVS-CHF getoetst te worden in een vervolgstudie met een grotere steekproef. Met een grotere steekproefpopulatie kunnen namelijk meer vergelijkingen gemaakt worden tussen subgroepen qua leeftijd, ernst van CHF, geslacht en ziekenhuizen. Op termijn kan daardoor beter aangesloten worden op de wensen en behoeftes van individuen in desbetreffende subgroepen.

Bovenstaande aanbevelingen kunnen uiteindelijk alleen leiden tot een goede seksuele hulpverlening, wanneer betrokken hulpverleners initiatief nemen. Zij dienen seksuele hulpverlening meer als prioriteit te stellen en hun schaamte en onzekerheid te overwinnen. Scholing wordt hiervoor aanbevolen.

Samenvatting

Inleiding: De seksualiteit van patiënten met chronisch hartfalen (CHF) en hun partners kan beïnvloed worden door zowel psychologische en fysiologische effecten als medicatie. Beiden geven aan hieromtrent vragen te hebben, waarvoor zij seksuele hulpverlening wensen. Doch wordt door hulpverleners hierover weinig gesproken.

Doel: Het doel omvatte het evalueren van de seksualiteit van patiënten met CHF en hun partners, evenals het evalueren van hun behoefte aan seksuele hulpverlening, om uiteindelijk aanbevelingen te kunnen geven hoe seksualiteit in de praktijk te bespreken. De onderzoeksvragen:

2. Hoe ervaren patiënten met CHF, behandeld in een ziekenhuis in een Belgische stad, en hun partners hun seksualiteit?
3. Welke behoefte aan seksuele hulpverlening hebben patiënten met CHF, behandeld in een ziekenhuis in een Belgische stad, en hun partners?

Methode: Kwantitatief, beschrijvend en explorerend. Een gelegenheidssteekproef is genomen in drie ziekenhuizen in een Belgische stad: 21 patiënten en 13 partners. Data is verzameld middels de Behoefte Seksuele Voorlichting Schaal-CHF (BSVS-CHF) en de Sexual Adjustment Scale.

Resultaten: De seksuele functie van zowel patiënten als partners was verminderd. Op relationeel vlak waren er weinig problemen. Betreffende de seksuele hulpverlening scoorden zowel patiënten als partners de meeste items van de BSVS-CHF als belangrijk.

Conclusie: Geconcludeerd kan worden dat zowel patiënten met CHF alsook partners een verminderde seksuele functie ervaren. De relatie bleek daarentegen een stabiele factor. De grootste groep patiënten en partners bleek behoefte te hebben aan seksuele hulpverlening. Het domein 'Inhoud' van de BSVS-CHF bleek hiervan een goede weergave te zijn.

Aanbevelingen: In vervolgonderzoek dient de BSVS-CHF gevalideerd en uitgebreid te worden met het psychologische aspect. Tot slot dienen hulpverleners initiatief te nemen in de praktijk van seksuele hulpverlening aan patiënten met CHF en partners.

Sleutelwoorden: Chronisch hartfalen, seksualiteit, seksuele hulpverlening, partners.

Abstract

Background: Due to the psychological and physiological effects of chronic heart failure (CHF), the sexuality of patients can be influenced as well as that of the spouses. Both groups have questions about this topic and despite this, healthcare professionals give little information regarding sexuality.

Aims: On one hand the aim was focusing on evaluating the sexuality of patients and their spouses. On the other hand, the aim was to evaluate their needs regarding sexual counseling and to put into practice recommendations to discuss sexuality.

Methods: Quantitative, descriptive and explorative. A convenience sample is taken in three hospitals in a Belgian city. The data was collected by two questionnaires: Sexual Adjustment Scale and the Needs of Sexual Counseling Scale by Chronic Heart Failure (NSCS-CHF).

Results: The sexual function of patients and spouses was decreased. There weren't many problems in their relationship.

About sexual counseling both patients and spouses scored the most items of the NSCS-CHF as important.

Conclusion: Both patients and spouses have a decreased sexual function. Their relationship seems to be a stable factor.

The majority of both groups want to have sexual counseling. The domain 'Contents' turns out to be a good reproduction of the topics to be discussed.

Recommendations: In further research the NSCS-CHF should be validated and extended with the psychological aspect. Finally healthcare professionals should take initiative of giving information regarding sexuality.

Keywords: Chronic heart failure, sexuality, sexual counseling, spouses.

Referenties

- [1] Rijksinstituut voor Ziekte- en invaliditeitsverzekering. Het doelmatig gebruik van geneesmiddelen bij hartfalen in de ambulante behandeling. Juryrapport. Brussel: RIZIV, 2008.
- [2] Swedberg K. ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of chronic heart failure: executive summary (update 2005). *European Heart Journal* 2005; 26: 1115–1140.
- [3] New York Heart Association. The Criteria Committee of the New York Heart Association. *Nomenclature and criteria for diagnosis of diseases of the heart and great vessels*. 9th ed. Boston, MA: Little, Brown & Co, 1994.
- [4] Jaarsma T, Steinke EE. Sexual Counseling of the Cardiac Patiënt. In: Perk J, Gohlke H, eds. *Cardiovascular Prevention and Rehabilitation*. London: Springer, 2007: 330-337.
- [5] Quadagno D, Nation AJ, Johnson D, Waitley C, Waitley W, Epstein D, Satterwhite A. Cardiovascular disease and sexual functioning. *Research Briefs* 1995; 143-146.
- [6] Meiler SEL, Ashton JJ, Moeschberger ML, Unververth DV, Leier CV. An analysis of the determinants of exercise performance in congestive heart failure. *American Heart Journal* 1987; 113 (5): 1207-1217.
- [7] Gamel C, Davis BD, Hengeveld M. Nurses' provision of teaching and counselling on sexuality: a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing* 1993; 18 (8): 1219–1227.
- [8] Engel GL. The clinical application of the Biopsycosocial Model. *The American Journal of Psychiatry* 1980; 137 (5): 535-544.
- [9] Enzlin P. Hoofdstuk 1. In: Gianotten WL, Meihuizen-de Regt MJ, eds. *Seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperking*. Assen: Van Gorcum, 2008.
- [10] Gijs L, Gianotten W, Vanwesenbeeck I, Weijnenborg P. *Seksuologie*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2004.
- [11] Bender J, Hoïng M, Dam A van, Visser T, Berlo W van. *Is revalidatie aan seks toe?* Utrecht: Rutgers Nisso Groep: 2005.
- [12] Schwarz ER, Kapur V, Bionat S, Rastogi G, Rosanio S. The prevalence and clinical relevance of sexual dysfunction in women and men with chronic heartfailure. *International Journal of Impotence Research* 2008; 20: 85-91.
- [13] Jaarsma T. Sexual problems in heart failure patients. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 2002; 1: 61-67.

- [14] Westlake C, Dracup K, Walden JA, Fonarow G. Sexuality of Patients with Advanced Heart Failure and Their Spouses or Partners. *The Journal of Heart and Lung Transplantation* 1999; 18 (11): 1133-1338.
- [15] Jaarsma T, Dracup K, Walden J, Stevenson LW. Sexual function in patients with advanced heart failure. *Heart & Lung* 1996; 25 (4): 262-270.
- [16] Luttik ML, Blaauwbroek A, Dijker A, Jaarsma T. Living with Heart Failure. Partners Perspectives. *Journal of Cardiovascular Nursing* 2007; 22 (2): 131-137.
- [17] IJff M. Sexual counseling. Handleiding voor seksuologische hulpverlening. Assen: Van Gorcum, 2006.
- [18] Seidl N, Bullough B, Haughey B, Scherer Y, Rhodes M, Brown G. Understanding the Effects of a Myocardial Infarction on Sexual Functioning: a Basis for Sexual Counseling. *Rehabilitation Nursing* 1991; 16 (5): 255-264.
- [19] Jaarsma, T. Addressing sexual activity in education of heart failure patients. *International Journal of Clinical Practice* 2007; 61 (3): 353-354.
- [20] Steinke EE, Patterson-Midgley PE. Perspectives of Nurses and Patients on the Need for Sexual Counseling of MI Patients. *Rehabilitation Nursing* 1998; 23 (2): 64-70.
- [21] Polit DF, Beck CT. Nursing Research. Principles and Methods. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2004.
- [22] Lindau ST, Schumm LP, Laumann EO, Levinson W, O'Muircheartaigh CO, Waite LJ. A Study of Sexuality and Health among Older Adults in the United States. *The New England Journal of Medicine* 2007; 357 (8): 762-774.
- [23] Vocht A de. Basishandboek SPSS 14 voor windows. Utrecht: Bijleveld Press, 2006.
- [24] Derogatis LR, Lopez MC. PAIS administration, scoring and procedures manual. Baltimore: Clinical Psychometric Research, 1983.
- [25] Derogatis LR. The Psychosocial Adjustment to Illness Scale (PAIS). *Journal of Psychosomatic Research* 1986; 30 (1): 17-91.
- [26] Bekkers MJTM. Psychosociale aanpassing na aanleg van een darmstoma: een gecontroleerde studie. Proefschrift Universiteit Utrecht. Den Haag: CIP-Gegevens Koninklijke Bibliotheek, 1993.
- [27] Lynn MR. Determination and Quantification Of Content Validity. *Nursing Research* 1986; 35 (6): 382-386.
- [28] Steinke EE, Patterson-Midgley PE. Importance and Timing of Sexual Counseling After Myocardial Infarction. *Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation* 1998; 18: 401-407.
- [29] Steinke EE. Intimacy needs and chronic illness: strategies for sexual counseling and self-management. *Journal of Gerontological Nursing* 2005; 31 (5): 40-50.

- [30] Jaarsma T. Hoofdstuk 3. In: Gianotten WL, Meihuizen-de Regt MJ, eds. *Seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperking*. Assen: Van Gorcum, 2008.
- [31] Moreira ED, Hartmann U, Glasser DB, Gingill C. A population survey of sexual activity, sexual dysfunction and associated help-seeking behaviour in middle-aged and older adults in Germany. *European Journal of Medical Research* 2005; 10 (10): 434-443.
- [32] Steinke EE, Swan JH. Effectiveness of a Videotape for Sexual Counseling after Myocardial Infarction. *Research in Nursing & Health* 2004; 27: 269-280.
- [33] Steinke EE, Wright DW, Chung ML, Moser DK. Sexual self-concept, anxiety, and self-efficacy predict sexual activity in heart failure and healthy elders. *Heart & Lung* 2008; 37 (5): 323-333.
- [34] Lankveld J van, Laan E. Wetenschappelijk onderzoek naar seksualiteit. In: *Seksuologie*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2004.
- [35] Mandras SA, Uber PA, Mehra MR. Sexual activity and chronic heart failure. *Mayo Clinical Proceedings* 2007; 82 (10): 1203-1210.
- [36] Rastogi S, Rodriguez JJ, Kapur V, Schwarz ER. Why do patients with heart failure suffer from erectile dysfunction? A critical review and suggestions on how to approach this problem. *International Journal of Impotence Research* 2005; 17: s25-s36.

Tabellen

Tabel 1 Demografische en klinische gegevens

	<i>Totaal</i>		<i>Ziekenhuis 1</i>		<i>Ziekenhuis 2</i>		<i>Ziekenhuis 3</i>	
	Patiënt	Partner	Patiënt	Partner	Patiënt	Partner	Patiënt	Partner
n	21	13	10	7	9	4	2	2
Responsratio in %	43,8	29,5	62,5	46,6	32,1	17,3	33,3	33,3
Geslacht (man-vrouw)	14:7	5:8	8:2	2:5	5:4	2:2	1:1	1:1
Leeftijd^a	62,3±11,6	57,3±12,7	57,1±11,6	55,6±11,8	69,7±6,9	65,0±18,2	55,5±14,8	52,0±5,7
Relatie in jaren^a	31,7±22,7	27,5±17,8	24,3±20,0	30,0±15,9	43,8±23,9	21,7±29,7	28,0±7,1	28,0±7,1
Aantal maanden CHF^a	49,3±44,1		56,4±45,3		51,0±45,0		6,0±0,0	
Ejectiefractie^a	31,2±15,3		29,9±18,3		30,9±10,1		39,0±26,9	
NYHA-klasse								
I	5		1		4		0	
II	5		2		3		0	
III	7		4		2		2	
IV	2		2		0		0	
Oorzaak CHF								
Ischemisch	8		3		4		1	
Niet-Ischemisch	13		7		5		1	
Co-morbiditeiten (n)^a	1,1±1,0		1,0±0,7		1,3±1,3		0,5±0,7	
Creatinine^a	1,2±0,4		1,2±0,5		1,3 ±0,3		0,9±0,3	
Hemoglobine^a	12,7±1,8		13,7±1,4		11,9±1,9		11,5±1,1	
Medicatie								
Beta-blokker	17		8		7		2	
Ace-remmer	16		9		5		2	
Diurectica	15		8		6		1	
Aldosteronantagonist	11		5		5		1	
Nitraten	3		2		1		0	

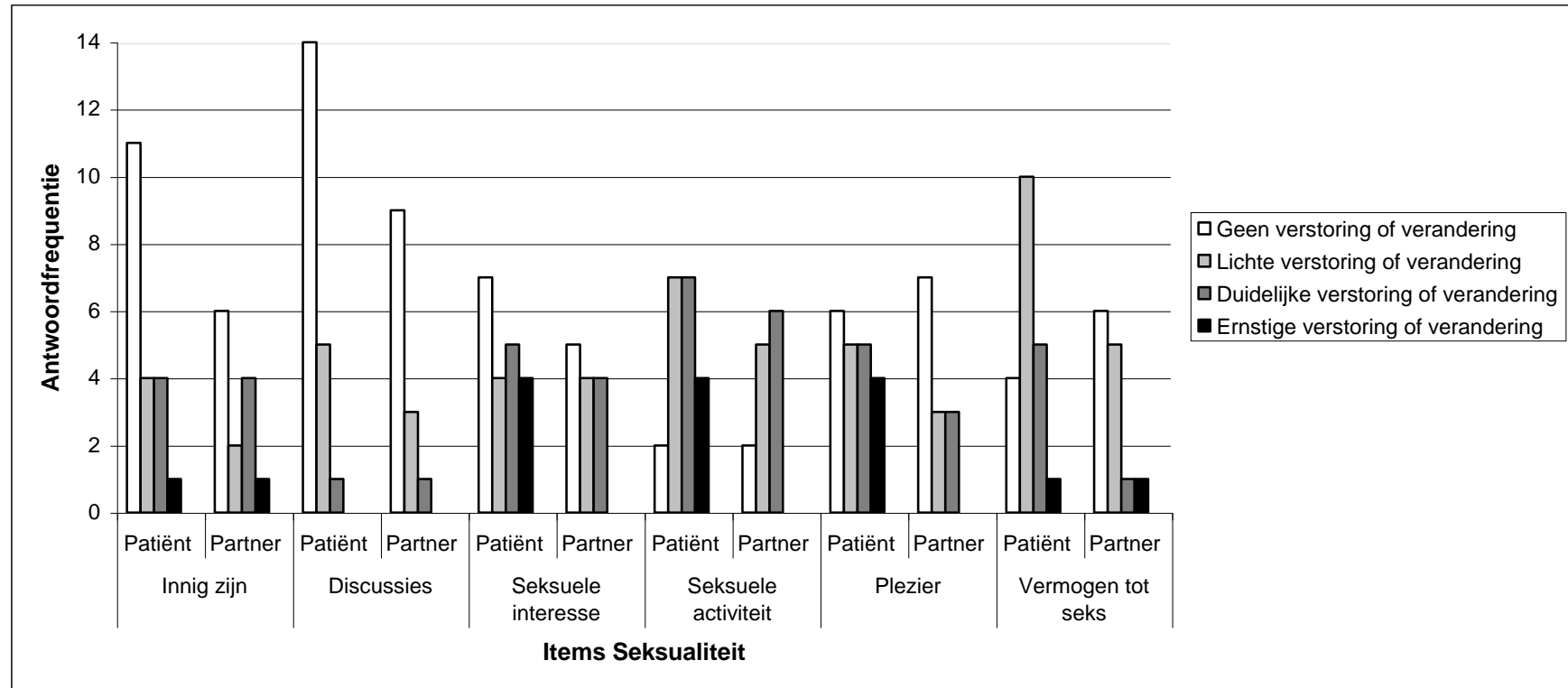
^a Gemiddelde ± standaarddeviatie.

Tabel 2 Behoefte aan seksuele voorlichting, de inhoud

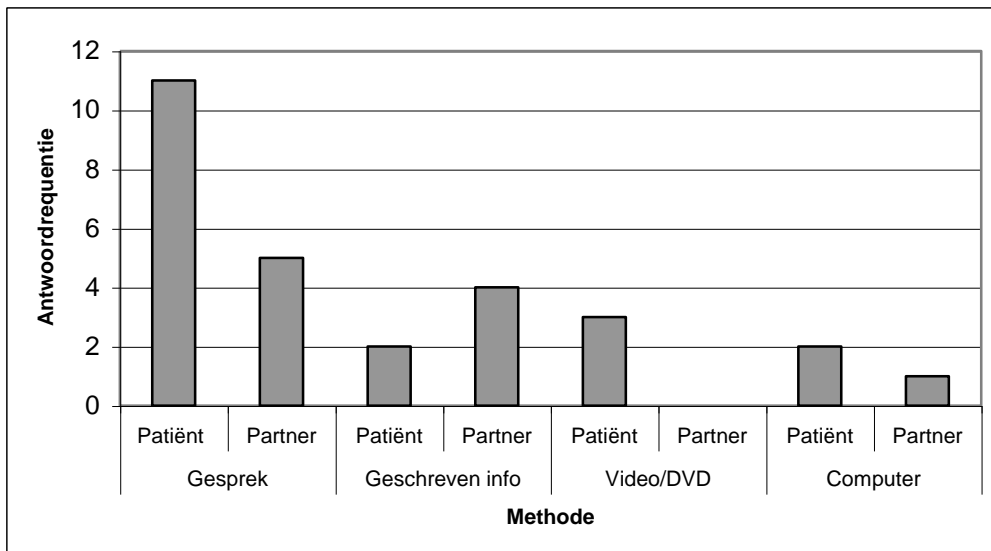
<i>Item</i>	Patiënt (n=20)		Partner (n=13)	
	<i>Gemiddelde</i> ± s.d. ^a	<i>N</i>	<i>Gemiddelde</i> ± s.d. ^a	<i>N</i>
Symptomen	3,0±0,7		2,8±0,9	
Rekening houden met symptomen van CHF tijdens de seks	2,7±1,0	16	2,8±1,1	12
Inspanning en de mogelijke gevaren van seks	3,2±0,7	17	2,9±1,0	12
Het omgaan met symptomen van CHF die verergeren tijdens de seks	3,1±0,9	16	2,9±1,1	12
Het bij de hulpverlener melden van deze symptomen	3,1±0,8	16	2,7±1,0	12
Medicatie en informatie	2,6±0,8		2,3±0,8	
Het effect van hartmedicatie op het seksueel functioneren	3,4±0,9	17	2,9±1,2	12
Het aanpassen van tijden van plasmedicatie	2,5±1,2	16	2,2±0,9	12
Medicatie die het seksueel functioneren bevordert	2,4±1,0	17	2,3±0,9	12
De invloed van stimulerende middelen op het hebben van seks	2,2±1,1	17	2,0±1,1	12
Ontspanning en het belang	3,0±0,7		2,5±0,6	
van een ontspannen en vertrouwde setting	2,9±1,0	17	2,3±1,0	12
van een voorspel voor het hebben van seks	2,9 ±1,1	18	2,6±1,1	12
van het langzaam opbouwen van seks	2,9±0,8	17	2,5±1,0	12
van een ontspannen manier van het hebben van seks	3,2±0,9	18	2,8±1,1	12
van aandacht voor intimiteit van aanraken, knuffelen en zoenen	3,2±0,7	18	3,2±0,7	12
om uitgerust te zijn voor het hebben van seks	2,9±0,8	17	2,5±0,8	12
om het drinken van alcohol te vermijden voor het hebben van seks	2,6±1,0	17	1,8±0,8	12
om het hebben van seks te vermijden wanneer iemand emotioneel van streek is	3,2±0,9	17	2,8±1,1	12
Relatie	3,4±0,7		2,9±0,9	
Het communiceren over gevoelens of zorgen, zoals angst en overbescherming	3,5±0,7	17	3,2±0,9	12
Het communiceren over de (on)mogelijkheden omtrent het hebben van seks	3,2±0,8	17	2,8±1,1	12

^a Gemiddelde > 2,5=belangrijk (minimumscore=1/totaal niet belangrijk; maximumscore=4/heel erg belangrijk)

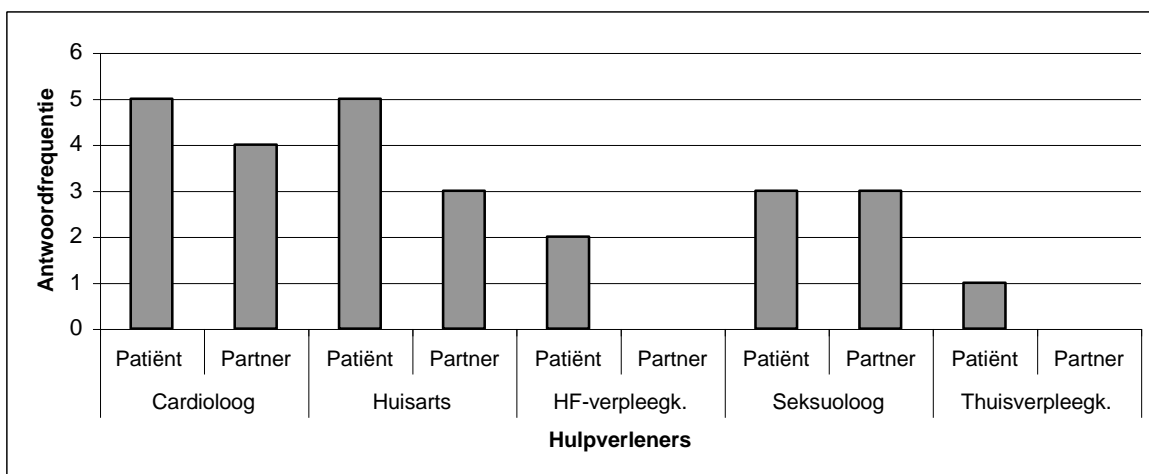
Figuren



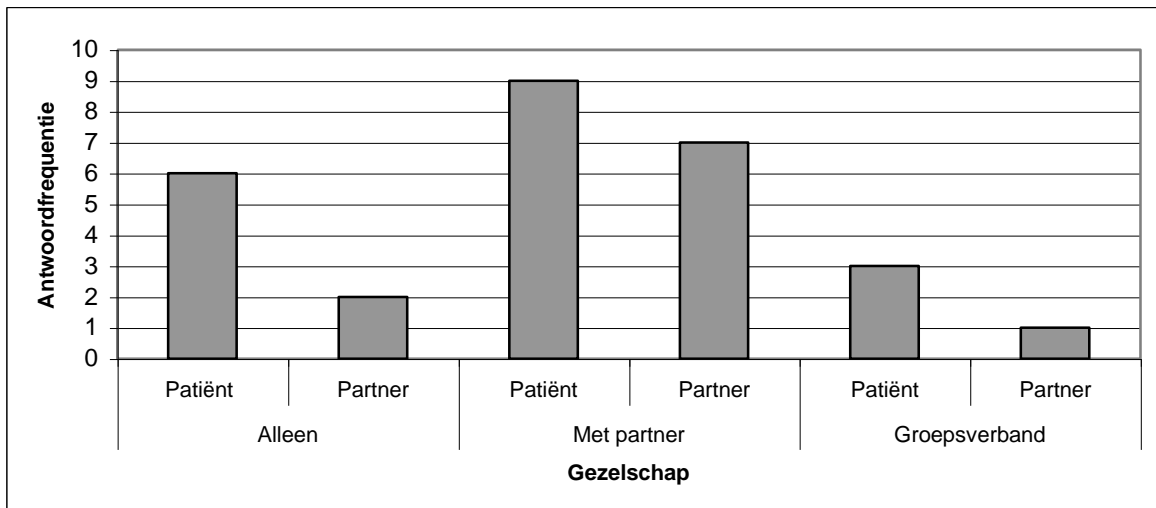
Figuur 1 Seksualiteit van patiënten (n=20) en partners (n=13)



Figuur 2 Voorkeur van patiënten (n=17) en partners (n=11): methode van seksuele hulpverlening



Figuur 3 Voorkeur van patiënten (n=16) en partners (n=10): hulpverlener van seksuele hulpverlening



Figuur 4 Voorkeur van patiënten (n=18) en partners (n=10): gezelschap tijdens de seksuele hulpverlening