

Seksualiteit bij patiënten met een arm-of beenamputatie en hun partners: een kwalitatief onderzoek

Gepubliceerd: 21-12-2010 Laatst bijgewerkt: 04-05-2024

Zowel in wetenschappelijk onderzoek als in de klinische praktijk is de samenhang tussen ziekte of handicap en seksualiteit lange tijd buiten beschouwing gebleven. De focus lag in het verleden vooral op het vinden van de juiste behandeling en de...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving gestopt
Type aandoening	Bot- en gewrichtsaandoeningen
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON34439

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Seksualiteit en amputatie

Aandoening

- Bot- en gewrichtsaandoeningen
- Diverse en niet plaatsgespecificeerde neoplasmata, benigne
- Vaatlletsels

Synoniemen aandoening

seksueel welzijn, seksuele problemen

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Universitair Medisch Centrum Groningen

Overige ondersteuning: Ministerie van OC&W

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: amputatie, interview, partner, seksualiteit

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

a) Hoe ervaart of beleeft een patiënt met een arm- of beenamputatie zijn/haar seksualiteit?

b) Hoe ervaart of beleeft de partner van een amputatiepatiënt zijn/haar seksualiteit?

Secundaire uitkomstmaten

Niet van toepassing

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Tot nu toe is er weinig onderzoek gedaan naar hoe amputatiepatiënten en hun eventuele partner hun seksuele leven beleven na/met de amputatie. Een aantal mogelijke oorzaken voor deze beperkte hoeveelheid onderzoek zijn de volgende:

- door het *stilzwijgen* van zowel de patiënt als de hulpverleners wanneer het over eventuele seksuele problemen gaat, lijken er geen aanwijzingen te zijn voor seksuele disfuncties die direct samenhangen met een amputatie;
- het feit dat hulpverleners zich niet verantwoordelijk voelen voor dat deel van de behandeling, immers, veel hulpverleners gaan er van uit dat het revalidatieproces stopt bij het succesvol aanmeten en gebruiken van een prothese;
- het fysiek functioneren van een amputatiepatiënt die een prothese draagt is over het algemeen beter dan dat van andere diagnosegroepen binnen de revalidatie waardoor er vanuit gegaan wordt dat er ook geen beperkingen zijn op vlak van het seksueel functioneren en/of de beleving van seksualiteit.

Toch zijn er aanwijzingen dat een amputatie invloed kan hebben op de seksuele beleving van zowel de patiënt als de eventuele partner. Een verminderd gevoel van eigenwaarde, angst voor afwijzing, het niet aanvaarden van de amputatie en rolveranderingen zijn een aantal van de psychosociale gevolgen die patiënten ervaren na een amputatie.

Het beperkte onderzoek dat is gedaan naar het seksuele welbevinden van amputatiepatiënten, is afkomstig uit de Verenigde Staten, Denemarken, Japan en Nigeria en is niet representatief voor de Nederlandse populatie. Bovendien variëren de resultaten van deze onderzoeken erg. Sommige onderzoekers rapporteerden geen seksuele problemen, terwijl anderen een verminderde seksuele frequentie en een verminderde seksuele tevredenheid bij amputatiepatiënten rapporteerden.

In het onderhavige kwalitatief onderzoek willen wij bestuderen hoe Nederlandse patiënten en hun eventuele partner hun seksuele leven na/met de amputatie beleven. Dit kwalitatief onderzoek bij een beperkte groep van amputatiepatiënten en hun eventuele partner vormt de basis voor uitgebreider kwantitatief vervolgonderzoek.

Doel van het onderzoek

Zowel in wetenschappelijk onderzoek als in de klinische praktijk is de samenhang tussen ziekte of handicap en seksualiteit lange tijd buiten beschouwing gebleven. De focus lag in het verleden vooral op het vinden van de juiste behandeling en de genezing van de patiënt. Veel minder aandacht was er voor de kwaliteit van leven, waaraan seksualiteit(sbeleving) een belangrijke bijdrage levert. Geleidelijk komt daar verandering in en wordt praten en denken over het seksuele functioneren en het seksuele welbevinden van de patiënt en zijn/haar eventuele partner steeds belangrijker. Ook binnen de revalidatiegeneeskunde worden vragen over seksualiteit in steeds mindere mate vermeden. Het bevragen van seksualiteit wordt meer en meer een onderdeel van de klinische zorg voor revalidanten, waaronder amputatiepatiënten. Het onderhavige onderzoek heeft als doel om in kaart te brengen hoe amputatiepatiënten hun seksualiteit ervaren na de amputatie. Aangezien de eventuele partners van de patiënten een belangrijke rol spelen in hoe een patiënt zijn/haar seksualiteit beleeft, worden ook zij betrokken in dit onderzoek. De partners worden vaak buiten beschouwing gelaten in wetenschappelijk onderzoek, hoewel men kan verwachten dat ook hun seksuele leven danig verandert na een amputatie. Dit kwalitatief onderzoek zal als basis dienen voor uitgebreider kwantitatief vervolgonderzoek.

Onderzoeksopzet

Het studie design is een kwalitatieve exploratieve descriptieve studie met convenience sampling. Voorbereiding van de studie, verwerking van de resultaten en statistische analyses vinden plaats in het Centrum voor Revalidatie, locatie Groningen.

De kwalitatieve studie zal uitgevoerd worden aan de hand van semi-gestructureerde interviews. De interviews zullen opgenomen worden met een taperecorder, en worden daarna letterlijk uitgetypt. Het interview duurt 30 tot

45 minuten, met een maximale uitloop naar één uur. Tijdens het interview zullen alle afleidende factoren (zo veel mogelijk) worden uitgeschakeld/vermeden. Wanneer de geïnterviewde aangeeft met het interview te willen stoppen, zal dat zonder verdere vragen onmiddellijk gehonoreerd worden. Het interview zal bij de deelnemers thuis plaatsvinden, tenzij de deelnemer een andere locatie verkiest.

Zowel de patiënten als de partners van patiënten worden geïnterviewd. Het is niet noodzakelijk dat patiënten en partners deel uitmaken van hetzelfde paar. Patiënten en partners worden geïnccludeerd totdat data verzadiging optreedt. Verwacht wordt dat voor beide groepen tussen de 15 en 20 personen geïnccludeerd moeten worden. Patiënten en partners worden apart geïnterviewd zodat vrijuit spreken over seksualiteit mogelijk is. Er wordt geen interventie gedaan.

Inschatting van belasting en risico

Aan dit onderzoek zijn geen risico's voor de patiënt of de partner verbonden. De belasting voor de deelnemers aan dit onderzoek bestaat uit de tijd die van hen gevraagd wordt. Het interview neemt maximum één uur in beslag. Zowel de interviews met de patiënten als de interviews met de partners zullen afgenomen worden door een seksuologe die reeds ruime ervaring heeft in het bespreekbaar maken van seksualiteit (J.E.A. Verschuren).

Contactpersonen

Publiek

Universitair Medisch Centrum Groningen

P.O. Box 30.001
9700 RB Groningen
NL

Wetenschappelijk

Universitair Medisch Centrum Groningen

P.O. Box 30.001
9700 RB Groningen
NL

Locaties

Landen waar het onderzoek wordt uitgevoerd

Netherlands

Deelname eisen

Leeftijd

Volwassenen (18-64 jaar)

65 jaar en ouder

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

arm- of beenamputatie hebben

partner van een patiënt met een arm-of beenamputatie zijn

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

amputatie van een ander lichaamsdeel

geen amputatie hebben

leeftijd van 18 jaar nog niet bereikt hebben

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Anders

Deelname

Nederland

Status:	Werving gestopt
(Verwachte) startdatum:	11-01-2011
Aantal proefpersonen:	40
Type:	Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO	
Datum:	21-12-2010
Soort:	Eerste indiening
Toetsingscommissie:	METC Universitair Medisch Centrum Groningen (Groningen)

Registraties

Opgevolgd door onderstaande (mogelijk meer actuele) registratie

Geen registraties gevonden.

Andere (mogelijk minder actuele) registraties in dit register

Geen registraties gevonden.

In overige registers

Register	ID
CCMO	NL33885.042.10