



Parkinson patiënten vereniging

Parkinson en *Seksualiteit*

Inleiding

Deze brochure gaat over de gevolgen die de ziekte van Parkinson voor seksualiteit kan hebben. De Parkinson Patiënten Vereniging wil mensen met Parkinson en hun eventuele partners een steuntje in de rug geven bij het vinden van oplossingen, wanneer seksualiteit vragen of problemen oproept.

Voor veel mensen met Parkinson geldt dat zij een andere invulling aan seksualiteit moeten geven. Iemand met fysieke beperkingen heeft nu eenmaal niet dezelfde mogelijkheden als iemand met een gezond en energiek lichaam. Dat wil echter niet zeggen dat het seksuele leven van iemand met Parkinson mínder kwaliteit zou hebben. De mogelijkheden zien er eigenlijk alleen maar anders uit. Vaak kost het even wat tijd en moeite om die andere mogelijkheden te ontdekken. Soms is het nodig om door een ‘andere bril’ naar seksualiteit te kijken, af te stappen van hoe het ‘hoort’ en na te gaan wat er met de beperkingen die de ziekte van Parkinson nu eenmaal met zich meebrengt, allemaal wél mogelijk is. Er zijn bovendien nogal wat hulpmiddelen op de markt die de beleving van seks kunnen veraangename. Die ‘ontdekkingsstocht’ kan heel spannend zijn. Het kan mensen dichter bij zichzelf en partners dichter bij elkaar brengen. Misschien realiseren mensen zich na enige tijd dat zij bepaalde aspecten van seksualiteit hebben leren kennen waar ze, als ze geen ziekte hadden gehad, aan voorbij zouden gaan.

De Parkinson Patiënten Vereniging heeft niet de illusie dat met deze brochure alle problemen rond Parkinson en seksualiteit zijn op te lossen. Zo kunnen de ziekte van Parkinson zelf en het gebruik van sommige medicijnen voor seks al vervelende gevolgen hebben.

We willen u met deze brochure een houvast geven om uw eigen mogelijkheden op het gebied van seksualiteit te (her)ontdekken en uit te breiden.

Achter in de brochure staan adressen waar u meer informatie en eventueel ook hulp kunt krijgen.

Wat is seksualiteit eigenlijk?

Op de vraag wat onder seksualiteit wordt verstaan, is geen eensluidend antwoord te geven. Er zijn mensen die seksualiteit zien als een intiem samenzijn van twee mensen die van elkaar houden. Voor anderen kan seks los staan van liefde en hoeven mensen die samen seks hebben niet persé van elkaar te houden. De één zal seksualiteit in eerste instantie associëren met geslachtsgemeenschap, terwijl een ander zoenen, knuffelen, strelen en het fluisteren van lieve woordjes minstens zo belangrijk vindt. Voor het beleven van seks zijn niet altijd twee mensen nodig: alleen kan seksualiteit ook aangenaam zijn.

Cultuurveranderingen

De laatste decennia is er veel veranderd in de opvattingen over wat er op seksueel gebied geoorloofd is. Vroeger werd seksualiteit gezien als iets dat gericht was op voortplanting en alleen bedoeld was voor een man en een vrouw. Nu wordt meer en meer onderkend dat seksualiteit los kan staan van voortplanting en dat het een manier is om van elkaar en van jezelf te genieten. Ook twee mannen of twee vrouwen kunnen een seksuele relatie met elkaar hebben. Om seksueel actief te zijn en gemeenschap te hebben hoeft je niet meer getrouwd te zijn, terwijl dat vroeger in de algemene opinie een vereiste was. In de Westerse cultuur wordt het tegenwoordig normaal gevonden om niet met seks te wachten tot de eerste huwelijksnacht. Anderen hebben daar moeite mee, zeker mensen die in een niet-westerse cultuur zijn opgegroeid bewaren seks in het algemeen liever voor hun huwelijk, dat in principe een leven lang duurt. De loskoppeling van seksualiteit en voortplanting heeft er ook toe geleid dat er meer begrip is voor het belang dat seks voor oudere mensen kan hebben.

De beleving van seksualiteit verschilt dus niet alleen van mens tot mens, het is ook afhankelijk van de tijd en de cultuur waarin iemand leeft en is grootgebracht.

Context van de relatie

Seks met een vaste partner is niet los te zien van de context van de relatie. De seksualiteitsbeleving kan bijvoorbeeld beïnvloed

zijn door de onderlinge verdeling van de (huishoudelijke) taken, de mate waarin de partners met elkaar optrekken en de mate waarin ze dezelfde interesses hebben. Nare ervaringen kunnen het plezier in vrijen onder druk zetten, terwijl positieve ervaringen de zin en het plezier in seks juist zullen vergroten.

Hoe reageert het lichaam op seksuele prikkels?

Hoewel ieder mens seksualiteit op zijn of haar eigen manier beleeft, reageert ieder mannelijk en ieder vrouwelijk lichaam over het algemeen op dezelfde manier op seksuele prikkels. Om iets te begrijpen van de stoornis die Parkinson of het medicijngebruik veroorzaakt, is goed om ongeveer te weten hoe een menselijk lichaam normaal gesproken reageert.

Mensen met een handicap of chronische ziekte, zijn vaak geneigd om alles wat op het terrein van seksualiteit minder goed gaat toe te schrijven aan de handicap of ziekte. Soms is dat terecht, vaak ook niet. Voor niemand blijft seks gedurende een heel leven hetzelfde...

Iemand krijgt zin in seks wanneer er iets is dat prettige herinneringen aan eerdere seksuele ervaringen oproept. Dat kan van alles zijn: een aanraking, een blik, gedachten, geuren, beelden, kleuren of muziek. De persoon is zich daar meestal niet eens van bewust. Iemand die zin heeft in vrijen, is eigenlijk al een beetje seksueel opgewonden. Tijdens het knuffelen en vrijen wordt de opwindning groter. Aan het lichaam is de opgewondenheid ook te zien. Het hart gaat sneller slaan, de ademhaling wordt oppervlakkiger, de tepels richten zich op en vaak krijgt hij of zij een kleurtje omdat het bloed in de huid sneller gaat stromen. Ook geslachtsorganen veranderen: de vagina wordt vochtig en de penis stijver. Als het vrijen prettig is en de clitoris of de penis aangeraakt worden, kan iemand klaarkomen: Bij een vrouw trekken de spieren rondom de vagina en die van de baarmoeder zich onwillekeurig samen en de man krijgt een zaadlossing. Hierna herstelt het lichaam zich weer langzaam.

Het lichaam werkt natuurlijk niet als een machine, de lichamelijke reacties worden beïnvloed door gedachten en gevoelens die iemand tijdens het vrijen heeft.

Erogene zones

Om intimiteit te voelen of opgewonden te raken is het niet

noodzakelijk om geslachtsgemeenschap te hebben of klaar te komen. Het menselijk lichaam kent veel plekje waar aangeraakt, gestreeld of gezoend worden bijzonder prettig is en tot seksuele opwinding kan leiden: de erogene zones. Deze zijn voor ieder mens belangrijk, maar zeker voor mensen met fysieke beperkingen die het soms lastig maken om geslachtsgemeenschap te hebben. Het kan spannend zijn om bij uzelf en bij elkaar naar die plekjes op zoek te gaan. U kunt dan ontdekken dat aan een menselijk lichaam heel veel te genieten is.

De nek is bijvoorbeeld een hele gevoelig plek en spelen met de oorlelletjes is voor veel mensen heerlijk. En vergeet het kruintje niet! Zachtjes strelen over het kruintje werkt vaak heel ontspannend. De tepels zijn heerlijk gevoelige plekjes om lekker opgewonden van te raken. Mensen denken soms dat dat alleen voor vrouwen geldt, maar tepels van mannen zijn echt net zo gevoelig... Billen en dijen zijn ook fijn om aan te raken, te strelen en te zoenen. En maar weinig mensen weten hoe gevoelig voeten zijn. En ook hier geldt weer dat ieder mens anders is. Elk mens heeft eigen favoriete plekjes.

Hoe Parkinson seksualiteit kan beïnvloeden

Dat er nog maar weinig onderzoek gedaan is naar de invloed van Parkinson op de beleving van seks, heeft vermoedelijk te maken met het beeld dat velen - ondanks alle vooruitgang - nog steeds hebben van mensen met een handicap of chronische ziekte: Wanneer iemand een chronische ziekte krijgt, staat de ziekte centraal en wordt de persoon in kwestie nog slechts gezien als patiënt.

Vaak wordt er niet eens meer aan seksualiteit gedacht, laat staan dat er over wordt gesproken. Ook artsen praten over het algemeen niet makkelijk met hun patiënten over seksualiteit. Seks van mensen met een handicap of chronische ziekte ligt voor veel mensen nog steeds in de taboesfeer.

Het gevaar is groot dat iemand die Parkinson heeft, zichzelf uitsluitend als patiënt gaat zien en gaat gedragen. Dat is te begrijpen. Een chronische ziekte is niet niets en als u daarmee geconfronteerd wordt, is het alsof uw wereld in elkaar stort. Goed beschouwd is dat natuurlijk niet helemaal waar. Bepaalde dingen zullen niet meer zo gaan als vroeger, maar niet alles is verloren. U blijft wie u was, ook al zullen uw gevoelens, ambities en relaties misschien wat veranderen. Wanneer u zich eenzijdig op die ziekte gaat richten doet u niet

alleen uzelf maar ook degene met wie u een relatie heeft, tekort.

Ontdek seks opnieuw

In een relatie is seks vaak erg belangrijk. Maar ook voor mensen die geen partner hebben, zou het leven er maar saai uitzien als er helemaal geen seksualiteit meer zou zijn. Het is aan uzelf om seks een plaats te geven in uw leven met de ziekte van Parkinson, eventueel samen met uw partner. Dat is misschien niet altijd even makkelijk. Uw relatie kan onder druk te komen te staan en seksualiteit staat daar niet los van. De invloed die Parkinson op uw relatie heeft, werkt door in de seksualiteitsbeleving.

Wanneer één van de partners chronisch ziek wordt, moet er waarschijnlijk een en ander opnieuw worden geregeld en afgesproken, bijvoorbeeld de taakverdeling thuis. Misschien zijn bepaalde dingen waaraan u voorheen samen plezier beleefde, nu niet meer mogelijk. Al met al zijn er dus nogal wat bronnen van mogelijke onenigheid en dat is nu eenmaal niet bevorderlijk voor een plezierige seksuele relatie. Nu zullen er in uw leven zonder Parkinson ook wel eens wrevels zijn geweest. Als u daar doorgaans goed mee om wist te gaan, zult u deze nieuwe strubbelingen ook best aankunnen.

Af en toe vraag ik mij af wat er zal gebeuren met het vrijen en mijn seksualiteit wanneer Parkinson zich heftiger dan nu voordeet. Ik weet dat niet, maar ik maak mij er wel zorgen over. Vrijen en seks wil ik niet missen vanwege mijn Parkinson!

Twijfels en angsten

Het kan zijn dat u het vertrouwen in uw lichaam terug moet vinden. Het lichaam waar u altijd op kon rekenen, heeft u immers flink in de steek gelaten. Door de ziekte bent u er misschien anders uit gaan zien en anders gaan bewegen, mogelijk twijfelt u of u nog aantrekkelijk bent. Het is belangrijk hier met uw partner over te praten. Soms kan een gesprek met een goede vriend of vriendin daarbij een steun zijn. Maar vooral lotgenoten zullen u kunnen helpen. Zij zullen uw twijfels en angsten het beste begrijpen; ze hebben er immers zelf ook mee te maken. Twijfels en angsten zijn natuurlijk niet van de ene op de andere dag weg. Gun uzelf de tijd om daarmee om te leren gaan.

Partners

Ook voor de partners van mensen met Parkinson kan het moeilijk zijn om de seksualiteit een plaats te geven. Het kan moeilijk zijn om te wennen aan het veranderende uiterlijk en de beperkte mogelijkheden van de partner met Parkinson. Dit kan nog extra moeilijk zijn wanneer die zelf nog bezig is de ziekte te verwerken en misschien regelmatig in de put zit. Daarnaast zullen de veranderde seksuele behoeften van uw partner u ook de nodige twijfels en verwarring bezorgen. Praten is dan zo ongeveer het enige wat kan helpen. Ook voor u - als partner van iemand met Parkinson - kan het veel betekenen om iemand in vertrouwen te nemen met wie u uw eigen gevoelens op een rijtje kunt zetten. Dat kan nieuwe openingen bieden om met uw partner in gesprek te komen.

Nieuwe contacten worden moeilijker gelegd, oude komen onder druk te staan. Maar mooi of aantrekkelijk zijn geen objectieve begrippen: iemand die van het leven houdt, heeft meer vertrouwen in zichzelf, straalt dat uit en verhoogt daarmee zijn aantrekkelijkheid voor anderen. Aan elk lichaam zitten trouwens mooie en minder mooie plekje...

Voor mensen die verliefd worden op iemand met Parkinson, kan dat soms een vreemde gewaarwording zijn. Het ideaalbeeld dat ons dagelijks wordt voorgeschoteld is immers dat verliefdheid en seks bedoeld zijn voor gezonde, vitale mensen. Helaas zullen

mensen met een handicap of chronische ziekte en hun geliefden taboes en vooroordelen op hun pad tegen komen. Goed met elkaar praten en weten wat je aan elkaar hebt, is dan heel belangrijk.

Mensen zonder vaste partner kunnen bang zijn dat ze minder makkelijk een partner zullen vinden nu ze Parkinson hebben. Voor hen kan het een troost zijn te weten dat veel mensen met een handicap of chronische ziekte toch een partner vinden. Net als bij ieder ander mens geldt dat geloof in jezelf en een positieve kijk op het leven, waardevoller zijn dan een perfect lichaam.

Lichaamstaal

Mensen communiceren niet alleen met woorden maar, bijna zonder het te weten, ook met lichaamstaal. Nu hebben mensen met

Parkinson een gebrek aan dopamine. Dopamine is een ‘boodschapperstof’ die in het centrale zenuwstelsel een belangrijke rol speelt bij het regelen van de motoriek. Parkinson brengt dus motorische beperkingen met zich mee. Als gevolg van die verstoorde motoriek kan de gelaatsuitdrukking van mensen met Parkinson ook veranderd zijn. De lichaamstaal werkt dus niet meer zoals het zou moeten. Geliefden “vertellen” elkaar veel met een oogopslag, een manier van kijken of de stand van het hoofd. Als dat door Parkinson niet goed meer gaat, kan dat verwarring veroorzaken. Wat vroeger zonder woorden verteld werd, moet nu onder woorden worden gebracht.

Een verstoorde motoriek brengt ook met zich mee dat een aanraking die als streling bedoeld is, harder of ruwer kan overkomen. Voor veel partners is dit geen groot probleem. Voor hen zal de bedoeling duidelijk zijn. Het aangeraakt worden kan dan - ondanks de ruwheid - duizendmaal fijner zijn dan niet aangeraakt te worden. Verder ruiken mensen met Parkinson minder goed, terwijl het voor geliefden een genot is om elkaars lichaamsgeur te ruiken. Die geur geeft een gevoel van veiligheid, van behaaglijkheid.

Wanneer u een verstarde gelaatsuitdrukking, een monotone stem, een stijve houding en/of trage motoriek hebt, kan het voor anderen moeilijk zijn om te zien hoe u zich voelt. Dit kan een belemmering zijn voor het spontaan aangaan van sociale contacten en in een uiterst geval leiden tot sociaal isolement. Maar u kunt gelukkig ook op andere manieren laten zien hoe u zich voelt, al kost het misschien wat moeite om daar uw nieuwe eigen weg in te vinden.

Experimenteer

Er zijn ook praktische obstakels die om aandacht vragen. Misschien kunt u, door een verstoorde motoriek, niet goed in een bepaalde houding liggen. Dan moet een andere vrijhouding gezocht worden. Vaak kunnen stellen die - vóórdat de Parkinson er was - op gevarieerde manieren vreeën, dit probleem gemakkelijker oplossen dan stellen die gewend waren om in één bepaalde houding te vrijen.

Veel mensen met Parkinson hebben te maken met ‘het on/off-effect’ of andere motorische fluctuaties: op het ene moment kan iets wel, wat op het andere moment niet gaat. Dit betekent dat mensen met Parkinson niet altijd seks - in de vorm van geslachtsgemeenschap - kunnen hebben op het moment dat zij dat willen. Ook dan is het de kunst om van de goede momenten te profiteren.

Als geslachtsgemeenschap niet gaat, wil dat overigens niet zeggen dat seksualiteit uitgesloten is. Strelen, kussen of likken kan natuurlijk altijd, al gaat dat niet altijd even soepel. Het is belangrijk om aanrakingen en liefkozingen niet te beperken tot de momenten waarop u vrijt of geslachtsgemeenschap hebt. Fysieke aanrakingen zijn in een seksuele relatie erg belangrijk. Partners die in het leven van alledag veel lichamenlijk contact met elkaar hebben, zullen over het algemeen méér zin in vrijen hebben.

Voor stellen die gewend waren om op één manier en alleen ‘s avonds te vrijen, ligt er een grote uitdaging om hun seksualiteit een nieuwe inhoud te geven. Voor sommige van deze stellen zal dat moeilijk zijn. Maar zo ontdek je wel nieuwe mogelijkheden.

Het kan zijn dat iemand met Parkinson ‘s avonds geen energie heeft om te vrijen. Mogelijk gaat het op andere momenten van de dag beter. Voor het ene stel is het makkelijker om op een ander tijdstip dan voorheen tijd voor elkaar te maken dan voor het andere. Ook dit is afhankelijk van hoe het stel vroeger met seksualiteit omging. Misschien lijkt het raar om overdag te vrijen en geslachtsgemeenschap te hebben. Meestal is dat alleen maar een kwestie van wennen en de dag een beetje anders indelen. Als er overdag echt geen tijd voor seks is, kan het

een oplossing zijn om overdag te rusten zodat er energie over is voor ‘s avonds.

Minder zin in vrijen

Uit het weinige onderzoek dat er naar Parkinson en seksualiteit gedaan is, blijkt dat Parkinson het libido vermindert: je hebt minder zin in vrijen dan voorheen. Mannen krijgen soms daardoor minder makkelijk een erectie en als de penis wel stijf wordt, wordt hij vaak minder stijf dan bij mannen zonder Parkinson.

Bovendien is de tijd die nodig is om na het klaarkomen weer een erectie te krijgen langer dan gemiddeld. Sommige vrouwen met Parkinson hebben er last van dat de vagina niet of minder snel vochtig wil worden. Zij hebben dan ook vaak pijn bij de gemeenschap. Hierdoor raken ze ook vaak erg gespannen. Parkinson kan bovendien problemen geven met het klaarkomen. Veel van deze problemen met seks komen overigens ook voor bij mensen zonder Parkinson. Het is niet makkelijk te achterhalen wat nu precies met leeftijd te maken heeft en wat met Parkinson. Het is wel zo dat deze problemen bij mensen met Parkinson vaker voorkomen dan gemiddeld.

Het kan zijn dat u door een verminderd libido het gevoel krijgt dat seks niet meer belangrijk is en het seksleven op z'n eind loopt. Dat is natuurlijk lang niet altijd waar. De oorzaak ligt bij Parkinson en beslist niet bij uzelf of bij uw partner. Ook als u geen stijve penis of een natte vagina krijgt, wil dat niet zeggen dat u geen zin hebt in vrijen. Er zijn aanpassingen die dit lichamelijk functioneren kunnen verbeteren en u kunnen helpen weer van seks te genieten.

Mensen met Parkinson hebben vaak te maken met stemmingsstoornissen. Dat hoeft niet direct een zware depressie te zijn, maar het is niet bevorderlijk voor een bevredigend seksleven. Ook daar is wat aan te doen. Waar het om gaat is dat u zich ervan bewust bent dat Parkinson ook hier een rol kan spelen.

Het is van belang te weten dat ook hier een oude regel geldt: rust roest. Voor wie zich lang onthoudt van seksuele activiteit, wordt het steeds moeilijker die draad weer op te pakken.

(Te) veel seksuele opwinding

Sommige medicijnen die nodig zijn om de gevolgen van Parkinson tegen te gaan hebben bij een deel van de patiënten een libido-verhogend effect. Dit kan gelden voor zowel sommige dopamine-agonisten als voor levodopa. Dat kan erg vervelende gevolgen hebben. Mensen met Parkinson kunnen hierdoor op het gebied van seksualiteit zo veeleisend zijn, dat ze zichzelf en hun partner tot last zijn. Vaak is de schaamte over deze bijna niet te bedwingen lust enorm, zowel bij de man of vrouw met Parkinson als bij de partner.

Mensen die niet weten dat dit aan de medicijnen ligt, zullen zichzelf niet meer herkennen en voor hun partners kan het overseks gedrag een reden zijn om de relatie te beëindigen. Het is daarom erg belangrijk dat u en uw partner op de hoogte zijn van deze mogelijke bijwerking van medicijnen en een oplossing proberen te vinden waar u allebei vrede mee kunt hebben. Spreek hierover met de arts, vraag zonodig of de medicatie is aan te passen.

Iemand vertelt: 'Het is beslist niet leuk om constant met je seksuele driften geconfronteerd te worden. Ik kan er gelukkig met mijn partner over praten. Het is voor ons allebei een hele opluchting dat het aan de medicijnen ligt, en niet aan mij...'

Voor sommigen heeft dit libido-verhogende effect van de medicatie een positieve kant. Het is een compensatie voor de verlaging van het libido als gevolg van de ziekte.

Onwillekeurige bewegingen

Tenslotte kunnen mensen met Parkinson last hebben van dyskinesieën. Dat zijn ongecontroleerde, onwillekeurige bewegingen die vaak heviger worden bij elke vorm van activiteit, dus ook bij het vrijen. Dit kan fijne seks voor beide partners erg in de weg staan. Er zit dan weinig anders op dan te wachten op een periode zonder die onwillekeurige bewegingen. Dyskinesieën zijn een bijwerking van de medicatie. Dat betekent dat er in beginsel wat aan te doen zou moeten zijn. Daarom is het verstandig om dit onder de aandacht van uw behandelend arts te (blijven) brengen.

Hoe seksualiteit en Parkinson toch samen kunnen gaan

In deze brochure zijn door de tekst heen al enkele antwoorden gegeven op vragen die mensen met Parkinson en hun partner op het gebied van seksualiteit kunnen hebben. Zoals gezegd is niet voor alle problemen een oplossing. Hyperseksualiteit en dyskinesieën als bijwerkingen van medicatie bijvoorbeeld zijn lastige struikelblokken. Een mooie oplossing zou zijn dat in de toekomst medicijnen worden gevonden zonder deze bijwerkingen. Het blijft echter belangrijk dat u deze problemen onder de aandacht van uw arts brengt. In deze brochure gaan we in op problemen waar direct oplossingen voor te vinden zijn.

Praten

Voor ieder stel is het belangrijk om goed met elkaar te praten. Wanneer één van de partners Parkinson heeft, is praten echter nóg belangrijker. Twijfels en angsten over de gevolgen van Parkinson kunnen een relatie in de weg staan. Partners zullen op veel fronten een nieuwe inhoud aan hun relatie moeten geven. Oók aan hun seksualiteit. Partners die goed met elkaar kunnen praten, zullen er meestal wel uitkomen. Zo kan Parkinson partners zelfs dichterbij elkaar brengen. Voor partners die niet zo goed met elkaar kunnen praten, kan relatietherapie mogelijk een oplossing bieden. Uw huisarts kan u daarover adviseren.

(Anders) Vrijen

Voor mensen met Parkinson is het soms (eventjes) niet mogelijk om geslachtsgemeenschap te hebben. Er zit dan niets anders op dan te wachten totdat het wel weer gaat. Onder dat wachten, hoeft u natuurlijk niet niets te doen. Vrijen, knuffelen, zoenen, strelen zonder geslachtsgemeenschap is immers ook genieten. Sterker nog. Wanneer partners gewend zijn om elkaar aan te raken gaat de geslachtsgemeenschap over het algemeen beter en makkelijker. Voor stellen die vanwege de Parkinson de geslachtsgemeenschap moeten uitstellen tot momenten waarop het wél gaat, is het daarom des te belangrijker om de fysieke band goed te onderhouden. Het is moeilijk en onnodig om hiervoor pasklare manieren voor te schrijven. Ieder mens zit anders in elkaar en ieder mens heeft andere favoriete plekken. Het is leuk en spannend om daar samen naar op zoek te gaan...

We hebben geen vaste regemaat: we vrijen wanneer we daar zin in hebben, soms midden op de dag. We doen het ook wel op een andere plaats dan in bed op onze slaapkamer.

Houdingen bij geslachtsgemeenschap

Door beperkingen in de motoriek zijn bepaalde houdingen voor mensen met Parkinson soms niet fijn of niet mogelijk. Het kan ook zijn dat de behoefte aan geslachtsgemeenschap gróót is, al bent u eigenlijk te zwak of te moe. Er zijn dan houdingen waarbij de fysieke inspanning aan de partner-zonder-Parkinson overgelaten kan worden.

Ik heb tijdens het vrijen moeite om mijn bekken te kantelen. Wij hebben geleerd onze houding daarbij aan te passen.

Als beide partners op hun zij liggen, de man achter de vrouw, kan hij ‘achterlangs’ bij haar binnenkomen. Deze houding is goed als de man geen stevige erectie kan krijgen of als de vrouw haar benen niet ver genoeg kan spreiden. Deze houding kan voor vrouwen minder fijn zijn omdat de penis dan niet goed in aanraking komt met de clitoris. Dit kan verbeterd worden door daarbij ook te vingeren.

Als de vrouw Parkinson heeft en last heeft van vermoeidheid en/of beperkt is in haar bewegingen, kan ze bijvoorbeeld op haar rug gaan liggen. Wanneer de man op zijn handen en knieën steunt, hoeft zij zijn hele gewicht niet te dragen. Zij kan ook met haar bovenlijf op bed liggen, terwijl ze met haar voeten op een stoel ligt. Hij kan dan tussen haar benen knielen en bij haar binnengaan zonder druk op haar lichaam uit te oefenen.

Als de man Parkinson heeft en last heeft van vermoeidheid en/of beperkt is in zijn bewegingen, kan zij schrijlings op hem gaan zitten, zodat hij geen fysieke inspanningen hoeft te doen. Zij kan natuurlijk ook in de ‘paardrij-houding’ gaan zitten, met haar knieën aan weerszijde van zijn heupen. Hij kan ook op een stoel zitten terwijl zij op zijn schoot zit, met haar gezicht naar hem toe. Het gaat er om dat zij kan bewegen, zodat hij stil kan blijven liggen/zitten. Deze houding kan overigens ook een oplossing zijn voor stellen waarvan hij erectiestoornissen heeft. Als zij op hem zit, voelt ze bovendien de beweging van de penis beter en heeft ze bovendien de ruimte om haar clitoris te strelen.

Hulpmiddelen

Zin in seks is een absolute voorwaarde om plezier te kunnen beleven bij intiem lichamelijk contact. Daar verandert geen enkel hulpmiddel wat aan, hoe spannend ook. Zo kunnen angst en boosheid tijdelijk de zin in seks doen verdwijnen, evenals psychische spanningen en stress. De kwaliteit van de relatie, vertrouwen in elkaar hebben, elkaar wederzijds accepteren kan de zin in seks positief beïnvloeden.

Het gebruik van hulpmiddelen zal bij een goede relatie tussen de partners, het seksueel functioneren wel kunnen verbeteren.

Glijmiddel en vibrator

Vrouwen die er last van hebben dat hun vagina niet vochtig wordt, kunnen bij de drogist een glijmiddel halen, bijvoorbeeld Sensilube of KY-jelly. Wat misschien net zo makkelijk is en zeker goedkoper, is speeksel. Het hoeft niet uw eigen speeksel te zijn, u kunt ook het speeksel van uw partner gebruiken om uw vagina te bevochtigen. Voor sommige mensen zal dat misschien extra tot de verbeelding spreken.

Ik merk dat ik minder snel opgewonden raak en minder makkelijk klaarkom. Of dat aan Parkinson ligt, weet ik niet. Het kan ook best met de overgang te maken hebben.

Als vrouwen minder makkelijk klaarkomen kan dat liggen aan beperkingen in de seksuele techniek. Zij kunnen dan overwegen om hun clitoris rechtstreeks te prikkelen. Hun partner kan de clitoris prikkelen door te vingeren of te likken of met behulp van een vibrator, maar zij kunnen het ook zelf doen. Voor vrouwen met een beperkte fijne motoriek kan vingeren wat moeilijker zijn, omdat de vingers niet altijd de gewenste bewegingen kunnen maken. Toch is het de moeite waard om uit te proberen hoe u uzelf wel kunt bevredigen. Met uw vuist of onderarm kunt u uw clitoris ook naar tevredenheid prikkelen, al is dat misschien even wennen. Maar een vibrator kan daarbij natuurlijk ook helpen. Er zijn ook speciale G-punt vibrators en vaginale speeltjes te verkrijgen. Ook kan een prikkelring om de penis de clitoris extra prikkelen.

Verschillende postorderbedrijven leveren vibrators, maar ze zijn ook te krijgen in seksshops en bij Centraal Middelen Depot van de NVSH.

Wij gebruiken diverse hulpmiddelen en dat brengt weer spanning in je relatie en het kan soms net even de nodige stimulatie geven. Soms trek ik sexy kleding aan; dat geeft ook nieuwe inspiratie bij het vrijen.

Hulpmiddelen bij erectiestoornissen.

Er zijn verschillende manieren en middeltjes om met erectieproblemen om te gaan. Een wat slappere penis hoeft overigens niet altijd een probleem te zijn. Met een halfstijve penis kunt u ook langs de clitoris strijken.

Ook hier geldt weer dat niet alles voor te schrijven is. U kunt samen met uw partner uitproberen wat voor u allebei fijn is.

Voor erectiestoornissen zijn er bovendien verschillende hulpmiddelen, die u in staat stellen om langer geslachtsgemeenschap te hebben. Daarbij moet direct worden opgemerkt dat een kunstmatige erectie nog niet altijd een gevoel van opwinding geeft; als zin in seks ontbreekt kunnen deze hulpmiddelen als onplezierig ervaren worden. Een erectie kan echter zowel de man als de vrouw zelfvertrouwen geven. Het geeft de man zijn gevoel van mannelijkheid terug wat ook een positief effect op de partner kan hebben. Soms voelt een vrouw zich immers afgewezen wanneer de erectie uitblijft, al kan ze verstandelijk best beredeneren dat het niet aan háár ligt.

'Mijn vriendin heeft er totaal geen problemen mee dan ik van nature geen stijve meer kan krijgen. We hebben hartstikke veel plezier samen. Soms is het wel fijn om een erectie te krijgen en geslachtsgemeenschap te hebben. Dan is een injectie met Androskat een uitkomst. Maar dat hoeft echt niet iedere keer.'

Het probleem van de één is vaak ook het probleem van de ander. Alleen samen kom je er dan uit.

Wilt u langer geslachtsgemeenschap hebben, dan kan de steuncondoom of de penisring iets voor u zijn.

Een steuncondoom is een condoom met een dubbele wand, die u met behulp van een knijpbal kunt oppompen. Als uw penis slap wordt, blijft geslachtsgemeenschap toch mogelijk.

De penisring is een elastieken ring. Deze schuift u om de basis van uw penis als hij stijf is. Daardoor wordt de afvoer van bloed tegengegaan en blijft de penis stijf.

Als de erectie te kort aanhoudt kan ook een cockring overwogen worden. De cockring wordt als de penis nog slap is geheel achter de balzak aangebracht. Geadviseerd wordt te beginnen met een open ring of met een verstelbare ring van leder, welke met drukknoppen wordt vastgezet; daardoor is het mogelijk wanneer deze ring als pijnlijk of onprettig ervaren wordt, deze onmiddellijk en op een gemakkelijke manier te verwijderen.

Ik dacht dat hij me niet meer aantrekkelijk vond. Ik betrok het probleem helemaal op mezelf, terwijl het een puur fysiek probleem is.

Voor mannen die geen erectie kunnen krijgen, kan de vacuümpomp iets zijn. De vacuümpomp is een koker die u over uw slappe penis trekt. Met een pompje zuigt u vervolgens de lucht weg; door de onderdruk wordt de penis stijf. Dan kunt u de elastische 'ring' die om de koker zit, over basis van de penis schuiven zodat het bloed niet terug kan stromen.

Ook is te verkrijgen een voorbind-steun-penis met of zonder regelbare vibrator. Deze kunstpenis met balzak wordt over de eigen penis geplaatst.

Er zijn twee medicijnen tegen erectiestoornissen op de markt: Androskat en de erectie-pil Viagra. Androskat is een injectie; deze wordt vergoed door het ziekenfonds. Viagra is veel gemakkelijker in het gebruik, maar zit helaas niet in het ziekenfondspakket. Informeer goed bij uw arts wat de juiste dosering is. Artsen zijn helaas niet altijd even scheutig met dit soort informatie. Bij enkele van de hier beschreven hulpmiddelen is medische begeleiding ten zeerste aan te bevelen. Praat er daarom over met uw arts en vraag zijn advies.

Professionele hulp

Als u Parkinson in ernstige mate hebt, gaat in feite niets meer zoals het vroeger ging. In uw eigen ogen - en hopelijk in die van mensen direct om u heen - houdt u natuurlijk altijd uw eigen identiteit. U blijft dezelfde persoon met dezelfde herinneringen, belangstelling en opinies. De relatie met uw partner verandert, doordat u bepaalde dingen die u samen deed niet meer kunt. Samen met uw partner moet u uw relatie weer een nieuwe inhoud geven. Daarnaast moet u het vertrouwen in uw lichaam weer terug proberen te vinden. Parkinson is een erg grillige ziekte. U zult daarom vaak voor verrassingen komen te staan en eraan moeten wennen dat u nooit meer als vanzelfsprekend op uw lichaam kunt rekenen. Ook partners kunnen problemen hebben met partners-patiënten die seksueel 'niets meer voelen' of juist te veeleisend zijn. Dit kan de relatie onder een geweldige druk zetten en in het ergste geval tot een definitieve breuk leiden. Aarzel dan ook niet om tijdig professionele hulp te zoeken, wel of niet samen met uw partner. Bespreek uw seksuele en relatieproblemen met uw neuroloog of huisarts en vraag doorverwijzing naar gespecialiseerde hulp van psycholoog, seksuoloog, gynaecoloog of uroloog.

Voor meer informatie

• Parkinson Patiënten Vereniging

Voor meer informatie over de ziekte van Parkinson kunt u terecht bij de Parkinson Patiënten Vereniging.

Postbus 46
3980 CA BUNNIK
Telefoon 030-656 1369
Fax 030-657 1306
E-mail: info@parkinson-vereniging.nl
www.parkinson-vereniging.nl

• Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad Nederland (CG-Raad)

De CG-Raad kan u verder helpen op het terrein van seksualiteit. Eén van de beleidsterreinen van deze Raad is 'Handicap, relaties en seksualiteit'. Er is tevens een homogroep actief. Verder kan de beleidsmedewerker u in contact brengen met een deskundige die u kan informeren en adviseren over seksuele hulpmiddelen.

Postbus 169
3500 AD UTRECHT
Telefoon 030-291 6600
E-mail: bureau@cg-raad.nl
www.cg-raad.nl

• Rutgers Nisso Groep

De Rutgers Nisso Groep biedt zelf geen medische of seksuologische hulp. Op de informatielijn 0900 – 511 22 33 (kosten € 0,50 per minuut) kunt u informatie beluisteren over o.a. seksualiteit in relatie tot ziekte en handicap. Voor seksuologische hulp kunt u op www.nvvs.info een seksuoloog zoeken. Ook vindt u er een overzicht van namen en adressen van poliklinieken Seksuologie.

Postbus 9022
3506 GA UTRECHT
Telefoon 030 231 34 31
Fax 030 231 93 87
E-mail: rng@rng.nl
www.rutgersnissogroep.nl

• Poliklinieken Seksuologie

Alle academische ziekenhuizen hebben een polikliniek Seksuologie, meestal verbonden aan afdelingen Gynaecologie en Urologie. Ook enkele grotere perifere ziekenhuizen hebben een of meerdere seksuologen bij Urologie of Gynaecologie in dienst.

• **Nederlandse Vereniging voor
Seksuele Hervorming (NVSH)**

Hulptelefoon (infolijn) voor alle vragen
die met seksualiteit te maken hebben
0900- 9212

Postbus 64
2501 CB Den Haag
E-mail: info@nvsh.nl

• **Stichting Alternatieve
Relatiebemiddeling (Sar)**

De Stichting Alternatieve
Relatiebemiddeling helpt mensen met
een (lichamelijke) handicap bij het vin-
den naar een alternatief voor een seksu-
ele relatie.

Dotterbloem 129
1441 TM Purmerend
Telefoon 030-696 0809
Fax 030-695 9966
www.stichtingsar.nl

Colofon

Deze brochure is een uitgave van
de Parkinson Patiënten Vereniging.

Tekst:

Yvette den Brok, Eindhoven

Vormgeving:

Ed van Spall, Maarssen

Druk:

Drukkerij Weevers, Vorden

Oktober 2001 : 1500 ex.

December 2003 : 1000 ex.

Februari 2007 : 1500 ex.

De vereniging dankt de redactiecommissie
die veel overleg heeft moeten voeren over de inhoud
van deze brochure:

Drs. Ida M. Kamphuis, psychotherapeute

Drs. Philomeen Th. M. Weijnenborg, gynaecoloog, seksuoloog NVVS

Dr. Bob J. van Hilten, neuroloog

Drs. Peter Hoogendoorn, socioloog

Dr. Jan P.A. Snoek, psycholoog

Veelal is niet bekend dat enkele anti-parkinson-medicijnen (sommige dopamine-agonisten in combinatie met levodopa) juist seksuele stimulatie geven.

Een vrouw (49 jaar) publiceerde in Papaver: ‘Door Permax in combinatie met Sinemet word ik zo seksueel geprikkeld dat ik er onzeker door word. Alles wat met seks te maken heeft op tv moet ik zien; op internet surf ik naar de betreffende sites, maar niets waar ik echt opgewonden door raak. Het lijkt wel een must, allerlei fantasieën ontstaan bovendien. Ik vraag me regelmatig af: is dit nog normaal? Is dit door de medicijnen ontstaan of ben ik in wezen zelf zo met seks bezig of maak ik er een groot probleem van.’

Een man (80 jaar) schreef: ‘Ik herken mijzelf hier helemaal in. Ik vind het namelijk –vertroostend– te weten dat ik niet abnormaal ben en dat er anderen (waaronder een vrouw) zijn die dezelfde ervaringen hebben. Ik heb nog extra last van mijn gevoelens daar ik al vele jaren impotent ben en mijn vrouw zegt: ‘Van mij hoeft het niet.’ Zij geeft mij daarmee de indruk een vies oud mannetje te zijn. Jouw openhartig verhaal zegt mij dat zulks niet zo is. Jammer genoeg helpt dat niet om van mijn libido te genieten.’

Een man (46 jaar) vertelde mij telefonisch: ‘Het is beslist niet leuk om iedere dag geconfronteerd te worden met je seksuele drijfven. Ik kan er gelukkig goed met mijn vrouw over praten. Ik ben opgelucht dat het waarschijnlijk aan de anti-parkinson medicatie ligt. Ik heb al direct een extra afspraak bij mijn neuroloog gemaakt. In de bijsluiters van de geneesmiddelen lees ik niets over deze mogelijke bijwerking en ik ben er door mijn neuroloog ook niet op geattendeerd.’

Een man (55 jaar) vertelde: ‘Mijn obsessie voor seksuele prikkelingen is langzaam verergerd. Mijn kinderen kunnen mijn gefixeerdheid op seks totaal niet plaatsen. Het is een obsessie die ik steeds meer beschouw als een sluipmoordenaar in de nacht. Tot nu toe heb ik er met mijn neuroloog niet over gesproken, maar naar aanleiding van het artikel in Papaver ga ik dat nu wel doen’.

Een alleenstaande zus belde mij bezorgd op over het gedrag van haar broer die de ziekte van Parkinson heeft. ‘Als hij mij op bezoek is krijgt hij regelmatig een bepaalde blik in zijn ogen, waarna ik kan voorspellen hoe het verder gaat. Hij dringt dan sterk aan met mij naar bed te willen gaan. Ik wijs dat duidelijk en beslist af. Ik denk dat zijn gedrag een bijwerking van zijn verhoogde medicatie is. Mijn broer wil dat niet aan de orde stellen bij zijn neuroloog. Ik maak mij daar echt zorgen om, want als dat hem op zijn werk overkomt, is er zeker sprake van seksuele intimidatie.’



Parkinson patiënten vereniging

Postbus 46, 3980 CA Bunnik

Email: info@parkinson-vereniging.nl

tel : 030-6561369

fax: 030-6571306