

Bijeenkomst Parkinson Café Nijmegen – 25 januari 2019

***De ziekte van Parkinson, seksualiteit en intimiteit
door***

***Paul R.I. Rabsztyn, seksuoloog NVVS aan het
Radboudumc***

Voor velen maakt seks onderdeel uit van kwaliteit van leven. De ziekte van Parkinson kan daar een behoorlijke wissel op trekken en hoe ga je dan verder. Met welke problemen op dit gebied word je als patiënt en partner geconfronteerd? Hoe maak je het bespreekbaar in je relatie? Hoe ga je hiemee om en wat zijn mogelijke oplossingen? Veel vragen waaraan in deze bijeenkomst aandacht is geschonken.



Maar voordat Paul Rabsztyn aan zijn presentatie begon, richtte de nieuwe voorzitter van de Parkinson Vereniging Jan Lantink het woord tot de bezoekers. Hij woont in Nijmegen en zijn vrouw heeft Parkinson. Hij vertelde in het kort hoe hij zijn voorzitterschap inhoud wil geven o.a. door op zoek te gaan naar vernieuwingen waarbij nadrukkelijk de leden zullen worden gehoord. Binnenkort zal hiertoe een enquête worden verspreid onder de leden.

Daarna stelde Paul Rabsztyn zich voor. Hij werkt in het Rijnstate Ziekenhuis en in het RadboudUMC. In de Radboud werkt hij samen in het multidisciplinaire team van het ParkinsonCentrum.

Software en hardware

Parkinson en seksualiteit is een complexe materie. Er moet een samenspel zijn tussen “hardware en software” dat wil zeggen dat allerlei factoren invloed hebben op elkaar:

- lichamelijke (hersenen, zenuwen, bloedvaten, huid, hormonen, prikkeloverdrachtstoffen, geslachtsorganen);
- psychische (intra-psychische factoren, denkbeelden (invloed van o.a. opvoeding, emotie), seksuele script, seksuele scenario's);

- sociale, relationele factoren (context waarin seks plaatsvindt)
- de (adequate) seksuele prikkel (zintuigen: ogen, oren, neus, huid, fantasie enz.).



Stoornissen en problemen

Bij Parkinson kunnen hierin stoornissen ontstaan door bijvoorbeeld

- Gevoeliger zijn voor depressies , neerslachtig
- Verandering van eigen lichaamsbeeld en zelfbeeld
- Karakterverandering
- Cognitieve veranderingen , stoornissen
- Moeite met ziekte-acceptatie
- (En al aanwezige) knellende normen en waarden t.a.v. seksualiteit
- Aantasting autonome zenuwstelsel
- Ontbreken aan energie en conditie
- Rol van de bijkomende ziektes en medicatie
- Bewegingsbeperkingen: tremor, ritme, on/off
- Dopaminetekort (invloed op andere overdrachtstoffen)

En ook bij de partner kunnen er problemen ontstaan:

- Botsing met gezond en ziek
- Test voor de draagkracht van de relatie
- Partner meer mantelzorger dan gelijkwaardige partner
- Missen van de “fine tuning”, kunnen aanvoelen, strelen van de partner met Parkinson
- Minder goed kunnen aflezen van de (seksuele) emotie op het gezicht van de partner met Parkinson tijdens de seks
- De de-erotiserende aspecten voor de partner (trillen, speekselvloed).

De behandeling en de seksuoloog

De behandelopties:

- Psycho-relationale & seksuologische begeleiding
- Medicamenteuze en instrumentele, technische oplossingen.

Wat doet een seksuoloog?

- Het gesprek over seks stimuleren & ondersteunen
- Eerst plezier en ontspanning weer terug in de (seksuele) relatie leren brengen
- Aandacht voor opbouw intimiteit
- Soms afscheid nemen van seks maar niet van de intimiteit
- Begeleiden, adviseren in opbouw van het seksuele contact maar wel realistisch (er is geen toverstokje voor!)
- Adviseren in het gebruik van erectiemiddelen (Viagra) en allerlei technische hulpmiddelen
- De seksuoloog levert maatwerk en kan “opdrachten” meegeven. Bij ieder kunnen de problemen en oplossingen verschillend zijn. Vaak komen mensen wel met te hoge verwachtingen, probeer dus realistisch te zijn

Tips voor thuis:

- Niet in bed maar bijv. aan de keukentafel met een kop koffie praten over elkaars verwachtingen en wensen
- Maak daarvan geen avondvullend programma, 30 min per week is voldoende
- Geef ook ruimte voor verdriet, frustratie, teleurstelling en probeer elkaar te ondersteunen
- En is het eigenlijk wel een probleem? En voor wie? Vul niet voor elkaar in!
- Vermoeidheid en conditieverlies hebben invloed, dus vlak voor het slapen gaan seksueel actief zijn vaak niet het goede moment
- Seks bespreekbaar te maken met behulp van literatuur (bijvoorbeeld “Omgaan met een seksueel probleem”- J.J.D.M. van Lankveld).
- Bespreek niet alleen wat er **niet** gaat maar ook wat er nog **wel** gaat
- Probeer ook sommige normen en waarden t.a.v. seks los te laten

Tips bij het bezoek aan huisarts, ziekenhuis:

- Bespreek seksualiteitsvragen en – problemen met neuroloog, Parkinsonverpleegkundige, zorgcoördinator, huisarts
- Schrijf de vragen op in uw eigen woorden
- Vraag naar de invloed op het seksleven bij voorschrijven, wijzigen medicatie (niet alleen Parkinsonmedicatie)
- Vraag naar de invloed op het seksleven bij start medicatie, behandeling
- Vraag, indien wenselijk, naar een doorverwijzing naar de seksuoloog.

Het “vragenuurtje”

Vóór de bijeenkomst en bij het vorige Parkinson Café konden er al schriftelijk (anoniem) vragen worden ingediend. Deze werden door Paul Rabsztyl verweven in zijn presentatie maar hier volgen de vragen en antwoorden bij elkaar in willekeurige volgorde:

- *Bij seks maak je zichtbaar dopamine aan, wat betekent dit voor iemand met Parkinson?*

Bij seks zijn andere hersengebieden betrokken dan bijvoorbeeld bij bewegen. Daarom is de invloed van het toedienen van dopamine niet 1 op 1. Dopamine en ook serotonine spelen een belangrijke rol bij seks en minder dopamine kan leiden tot libidoverlies. Bepaalde medicijnen kunnen dit effect versterken.

- *Ik ben een vrouw van 65 jaar. Als we vrijen begin ik erg te trillen. Mijn man knapt daar op af. Ik word daar onzeker van en dat maakt het vrijen steeds belastender.* Vooral wanneer het samen niet goed wordt uitgesproken, leidt dit tot vermijdend gedrag. Soms wordt er al jarenlang gevreeën volgens een vast patroon of vaste houding. Praten over aanpassingen en veranderingen.

- *Ik heb weleens gehoord dat Parkinsonpatiënten last kunnen hebben van dwangmatig gedrag bijvoorbeeld verslaafd raken aan seks of de hele tijd naar porno gaan kijken. Hoe wordt dit veroorzaakt en is er iets aan te doen?*

Door de aandoening kunnen hyperseksualiteit en ontremming ontstaan, waarbij niet duidelijk is waardoor dit wordt veroorzaakt. Is het een gevolg van de Parkinson? Of van de Parkinsonmedicatie (m.n. dopamine-agonisten)?

Of is het een uiting van “vast willen houden aan het leven, zoals het geweest is” (vaker voor mannen)? Is er altijd al een verschil geweest tussen de partners en is het verschil groter geworden (seks minder uitnodigend voor de partner)? Maar de verandering kan ook positief werken.

Loopt de seksuele spanning op, doordat er minder, niet meer wordt gevreeën, gemasturbeerd?

Het is dus van belang om goed te analyseren wat een rol speelt (en dat zijn niet altijd uitsluitend factoren ten gevolge van Parkinson).

Om te voorkomen dat het ontspoord de hulpverlener op tijd inschakelen.

- *Hoe kan seksualiteit beter bespreekbaar gemaakt worden, zowel vanuit de kant van de zorgverlener als de patiënt? Welke “tools” zijn hiervoor?*

De hulpverlener vermijdt vaak vragen te stellen over seks. Dus zelf over de drempel heen stappen en aan de orde stellen. En wanneer het remmend werkt om samen met de partner bij een consult het onderwerp te bespreken, kan het handiger zijn om ieder apart een afspraak te maken. Er is soms sprake van een “sparingseffect” waardoor je niet duidelijk kenbaar durft te maken wat je eigen behoeftes zijn.

- *Ik ben een alleenstaande vrouw met Parkinson. Ik zou mezelf willen bevredigen maar mijn hand trilt te veel en ik krijg dan de goede beweging niet te pakken. Ik denk wel eens aan een vibrator, maar dat vind ik zo kunstmatig.*

Er moet vaak een hele horde worden genomen. Toch is aan te raden om te gaan ontdekken wat het plezierigst is.

- *Ik ben een man met Parkinson. Vroeger kon ik makkelijk bewegen tijdens het vrijen, stotende bewegingen maken. Nu ben ik een houten Klaas. Wat kan ik doen? Of wat kan ik samen met mijn vrouw doen?*

Creatief zijn met medicatie (wanneer die optimaal werkt seksueel actief zijn), overleggen met fysio- of ergotherapeut. Verandering van positie bij het vrijen.

En als het toch niet meer lukt van doelgericht naar pleziergericht denken:

“Zelf (man) heb ik Parkinson, mijn vrouw heeft het aan haar hart. We zijn al op leeftijd en kunnen het nog steeds goed met elkaar vinden. Vrijen lukt eigenlijk niet meer en dat vinden we allebei jammer. Maar we kunnen goed knuffelen. Dat is heel intiem, als we zo samen op de bank zitten en elkaar liefdevol aanraken. Als we nog gemeenschap met elkaar hadden gehad, hadden we nooit de intimiteit van het knuffelen ontdekt.”

- *Libidoverlies, wat is daar tegen te doen behalve “zin” maken? Hormonaal – supplementen?*

Zin maken is zeer belangrijk. Viagra werkt ook niet vanzelf. Soms helpt toevoeging van testosteron (maar alleen op doktersvoorschrift als de testosteronspiegel te laag is. Zelf experimenteren hiermee kan het hormonale systeem stilleggen).

Hulpmiddelen zoals een vibrator soms wenselijk. Niet teveel focussen op de prestatie. Het is ook niet realistisch om te verwachten dat de seks in de loop der jaren niet verandert, misschien is de “houdbaarheidsdatum” wel verstreken!

- *Ik heb sinds ik Parkinson heb erectieproblemen. Zou Viagra mij kunnen helpen?*

Erectiepillen kunnen iets toevoegen bij storing in het autonome zenuwstelsel of veroudering van de bloedvaten. Het werkt niet tegen het geen zin hebben in seks.

Op internet veel aanbiedingen maar die zijn vaak niet betrouwbaar. Dus via doktersvoorschrift bij de apotheek.

- *Kan Parkinson of Deep Brain Stimulation impotentie veroorzaken?*

Dit is niet specifiek verbonden. Maar wel bespreken met de zorgverlener.

- *Is er ervaring met het inschakelen van massage?*

Ja, de vraag is waarvoor je open staat. Onderzoek welke speelruimte er binnen een relatie is waarbij plezier en ontspanning op de voorgrond moeten staan. En bij het ontbreken van een partner is het inschakelen van Flekszorg (erotische dienstverlening) een optie.

- *Er wordt steeds gesproken over mensen met Parkinson. Maar zijn er nog specifieke problemen voor mensen met Parkinsonisme?*

De diagnose Parkinsonisme wordt vaak sneller gesteld dan die van Parkinson. Maar in aanpak is er geen verschil.

- *Welke adviezen zijn er bij het gebruik van Viagra?*

Het is geen “wonderpil” die meteen alle problemen oplost. Het seksuele contact vraagt meer, samen seks willen hebben en het plezier erin terugkrijgen. Er zijn verschillende soorten pillen: met een werkingsduur van ongeveer 6 uur of van 24 tot 36 uur (meer spontaniteit mogelijk).

- *Hoe bouw je intimiteit op?*

Richten op ontspanning en genieten, niet op een doel (bijvoorbeeld op gemeenschap). Met elkaar praten en dingen uitproberen, waarbij de ene keer de een de ontvanger en de ander de gever is en de volgende keer omgekeerd. Slaapkamer niet altijd de beste plek. Leer weer te ontspannen en stimuleer elkaar tot creativiteit.

- *(Vraag van een HAN- student ergotherapie) Welke rol speelt een ergotherapeut bij vragen over seksualiteit?*

Het belangrijkste is dat een ergotherapeut het onderwerp durft aan te kaarten. En hij/zij kan meehelpen bij het vinden van creatieve oplossingen (bijvoorbeeld zijden lakens bij moeilijker bewegen, speciale vibrators etc.).

Tenslotte nog een *Take home message* van Paul Rabsztyń:



HadBoud.com

En hartelijk dank aan de vier HAN-studenten ergotherapie voor het meehelpen op deze drukbezochte en geslaagde bijeenkomst.



Foto's Guus Wijngaards Tekst: Hilde Wijngaards-Berenbroek: