



PARKINSONISME CAFÉ

NIEUWSBRIEF

Inleiding

De vijfde bijeenkomst dit jaar van ons Café gaat over een onderwerp dat niet zo makkelijk wordt besproken, maar dat ons inziens een plek verdient in onze voorlichtingsbijeenkomsten: Seksualiteit & Parkinson.



We ontvangen Santine Scholten, medisch bioloog en consulent seksuele gezondheid. Haar doel is om met haar organisatie 'My Femma' en 'My own Filo' een brug te slaan tussen chronische ziekten en seksualiteit. Zie ook www.myfemina.com. Ze afficheert zichzelf als 'open, eerlijk en energiek. Op deze avond licht ze ons voor over de impact van de ziekte van Parkinson op seksualiteit.

De Klankbordgroep Parkinson Café Barneveld probeert ieder jaar een aantrekkelijk aanbod aan sprekers te organiseren voor de Café-avonden. Voordat Santine het woord krijgt, stelt Marius de aanwezigen een paar vragen:

- Zijn er ideeën/thema's voor de jubileumbijeenkomst van volgend jaar, wanneer we 10 jaar bestaan. Heeft u een goed idee?
- Er zijn mensen die vervoer zoeken naar de bokschool Sport Team Ede van Hans en Dini Louwse, die vorig jaar een Café-avond hebben verzorgd.
- Er is ruimte in onze klankbordgroep voor leden met de ziekte van Parkinson. Wie heeft er belangstelling om eens en vergadering bij te wonen en zien of het hem of haar ligt om lid te worden van de Klankbordgroep?
- Wij ontvangen uw reactie graag op ons mailadres: info@parkinsoncafebarneveld.nl.

Onze café-avonden zijn informatief van aard en zijn tevens bedoeld als ontmoetingsplaats om met elkaar een kopje koffie te drinken en contact te leggen. Namens ParkinsonNet zijn aanwezig: Alie Pullen en Hannah van Toor.

Onze gastdames verzorgen ons met koffie of thee en wat lekkers. Ook de doos waarin men een vrijwillige bijdrage kan doen voor het werk van ons Café, staat weer klaar. Daarnaast is het mogelijk een bijdrage te geven via de QR-codes die op de tafels zijn geplakt. Van harte aanbevolen!

Impressie van de presentatie Wat is seksualiteit en hoe ontwikkelt het zich?

Seksualiteit verandert sowieso naarmate we ouder worden, en nog meer wanneer er sprake is van een chronische ziekte, zegt Santine. Maar wat verstaan we er precies onder? Uit diverse onderzoeken komt de volgende beschrijving naar voren:



“Seksualiteit gaat over het geheel van lichaamsbeeld, zelfliefde, genderidentiteit, verliefdheid en relatievorming. Om seksuele interesses, verlangens, opvattingen en gevoelens, reproductieve gezondheid en seksueel functioneren. Het kent drie dimensies: Gedrag, relaties en identiteit. Deze dimensies worden altijd in hun samenhang bekeken.”

Santine laat een dia zien van de seksuele levensloop van mensen. Een paar zaken vallen op: Tot en met 24 jaar hebben (late) adolescenten een positieve associatie met seks zijn ze seksueel behoorlijk actief; in de fase daarna betekent zwangerschap voor veel mensen een rollercoaster in de seksuele relatie; vanaf 40 jaar komen vrouwen in de overgang en meent de hoeveelheid testosteron bij mannen af; vanaf 55 jaar neemt de seksuele activiteit langzaam af, maar stopt meestal niet. Soms is er sprake van



een opbloei, omdat men meer tijd voor elkaar heeft. Vanaf deze leeftijd kunnen chronische ziekten invloed hebben op welzijn en seksueel functioneren; In de vierde en laatste levensfase, vanaf 75 jaar, zijn zowel mensen die nog seksueel actief zijn, als mensen die dat niet meer zijn, tevreden. 83% van deze groep heeft te maken met een chronische ziekte, die invloed kan hebben op hun seksuele gezondheid. Er bestaan meer seksuele problemen.

Wat maakt aandacht voor seksualiteit zo belangrijk?

Seks gaat niet alleen om lust en genot zegt Santine, het gaat ook om ontspanning, en dat heeft veel voordelen. Zo kan seks verstoorde intimiteit herstellen, emotioneel en fysiek voor ontspanning zorgen, pijn verlagen en spieren ontspannen, troosten, je eigenwaarde verhogen, ook als koppel, en een manier zijn om om te gaan met heftige emoties. Daarna zoomt ze in op Parkinson met een dia over feiten en fabels, waarbij ze de zaal om reactie vraagt: "Mensen met Parkinson verliezen altijd hun interesse in seks", "Alle seksuele problemen bij Parkinson worden veroorzaakt door de ziekte zelf", "Seksuele problemen bij Parkinson zijn altijd fysiek van aard". De reacties uit de zaal zijn duidelijk: alle drie de stellingen zijn een fabeltje.

Wat wel een rol speelt, is het gebruik van Dopamine. Een tekort aan dopamine, ook wel 'plezierhormoon' genoemd, kan libidoverlies veroorzaken. Santine

geeft aan dat libido 'an sich' niet echt bestaat, fantasie houdt het in stand.

Wanneer men echter Dopaminemedicatie krijgt, zoals bij Parkinson, kan dat leiden tot hyperseksualiteit. Dit komt voor bij 7 op de 10 patiënten, maar het is nog altijd onduidelijk waarom dit gebeurt. Santine adviseert sterk om dit bespreekbaar te maken bij partner, arts en neuroloog. Zij ervaart in haar praktijk dat medici nogal eens terughoudend kunnen zijn in het bespreekbaar maken van het onderwerp (hyper)seksualiteit. Neem dan als patiënt of partner zelf het initiatief en vraag om advies. Het is bijvoorbeeld mogelijk om met de dosering te 'stoeien'.

Ziekenhuizen hebben geen vastgesteld protocol voor dit onderwerp zegt Santine. De ervaringen per ziekenhuis zijn dan ook verschillend. Ze adviseert om altijd je partner mee te nemen naar een gesprek over seksualiteit: het is niet alleen jouw probleem!

Wat verandert er fysiek door de ziekte van Parkinson?

Zaken die kunnen optreden zijn: verandering van verlangen, erectiestoornissen bij 60-70% van de mannen met Parkinson, vaginale droogheid, verstoringen in de motoriek kan seks moeilijker maken, de beleving van het orgasme verandert. Bijwerkingen van de medicatie kunnen als gezegd leiden tot hyperseksualiteit en impulsief gedrag, maar ook tot weinig zin in seks en verminderde opwinding. Orgasme problemen komen voor, bijvoorbeeld ook te snel klaarkomen. Dit alles heeft ook een psychologische



impact. Het kan leiden tot angst en depressie, tot een verlaagd zelfbeeld en onzekerheid. Antidepressiva kunnen ook van negatieve invloed zijn.

Wat doet het met de relatie?

Op relationeel gebied heeft dit impact: communicatieproblemen; de rol van partner verandert in verzorger, andere dynamiek; verandering in sociale

interactie; de seksuele frequentie en tevredenheid nemen af, sterker bij mannen dan bij vrouwen. In sommige gevallen kan zgn. 'snoezelzorg' of 'sekszorg' uitkomst bieden voor cliënten met een zorgvraag. Er zijn specialisten met een zorgachtergrond die hun diensten aanbieden om' seksuele bevrediging te krijgen.



Wat kan helpen?

Het helpt in elk geval niet om op de problemen te focussen, stelt Jantine. Beter is het, om het idee te omarmen dat seks niet vanzelf gaat. Zij adviseert zgn. 'agendaseks' in te voeren. Denk bijvoorbeeld na over het beste moment van de dag, het moment waarop je de meeste energie hebt, en zet dan seks op de agenda. Probeer ook te variëren. Alles is OK, geef elkaar aandacht.

In de koffie pauze ontstaan zeer geanimeerde gesprekken en Santine wordt veel bevraagd. Een fijne ontwikkeling, die aangeeft dat het onderwerp veel losmaakt.

Na de pauze gaan we nog een half uurtje door en Santine gaat verder met het onderwerp. Ze krijgt ook regelmatig een vraag uit het publiek, bijvoorbeeld hoe de intake plaatsvindt in haar praktijk en waar ze vooral op let. Ze stelt dat bij de anamnese van seksuele problematiek, de eerste 8 jaren van een mensenleven belangrijk zijn: huidige seksuele problemen kunnen daar al hun oorsprong vinden.

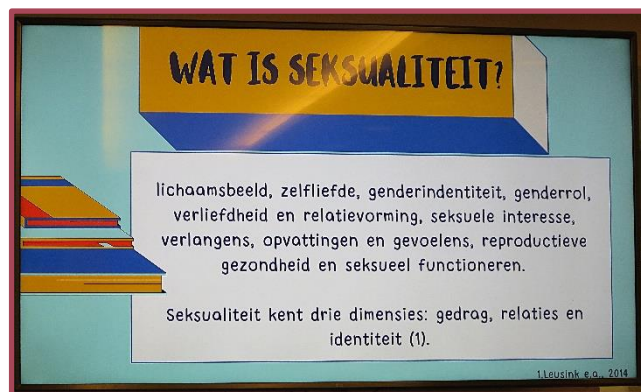
De boodschap die Santine vooral wil overbrengen is: Het gaat niet vanzelf. Het is belangrijk om er actief aan te werken, aan de slag! Blijf knuffelen en geef die kus als je het huis verlaat. Durf een nieuw seksleven aan te gaan; leer elkaar weer kennen op dit gebied. Je moet het durven en doen! Je kunt seks ook op andere manieren vormgeven.

Gebruik hulpmiddelen, zoals bv. een vacuümpomp of een bekkenbodentool, waarmee je seksueel plezier combineert met werken aan problemen in het bekkengebied. Deze tool heeft Santine zelf ontwikkeld. Kijk op haar website en neem gerust contact op.

Praat er met elkaar over. Kom je er samen niet uit, zoek dan hulp. Wacht daar niet te lang mee, want dan wordt het steeds lastiger. We hebben de neiging om pas in relatietherapie te gaan als het probleem ons boven het hoofd is gegroeid.

Jantine laat een plaatje zien van het 'seks-ABC', een soort curve. Het begint met zoenen, dan op de top penetratie; Veel mensen komen niet verder dan penetratieseks, maar op weg daar naartoe zijn er vele mogelijkheden te ontdekken. Penetratie is dan misschien niet eens meer nodig.

Ze toont ook het weegschaalmodel, met stimulerende zaken, zoals een goede herinnering of een erotische film en remmende zaken, zoals functieverlies of ruzie. Ze adviseert om iets toe te voegen aan de stimulerende kant of iets weg te halen uit de remmende kant van de weegschaal. Tot slot adviseert ze om je eigen seksualiteit te onderzoeken: wat betekent het voor jou? Welke emoties roept het bij je op? De context is belangrijk: wat komt er bij je op? Kleine veranderingen doen soms al veel. Ze noemt een voorbeeld van een hinderlijk lampje of lang haar dat in de weg zit. Eenvoudig op te lossen met een lichtknop en een elastiekje. 😊



Vraag om hulp

Uit onderzoek blijkt dat maar liefst twee derde van de mensen met een chronische ziekte of beperking behoefte heeft aan hulp bij seksuele problemen, maar dat ze professionele hulpverleners vooral zien bij andere problemen van 'ernstige en problematische aard'. Haar advies: Doe er wat aan, stap over die drempel, doe er wat aan. Het kan je heel veel opleveren.

Helaas vergoeden slechts 4 zorgverzekeraars seksuologische hulp en kent het ziekenhuis wachtlijsten. Onderzoek uw mogelijkheden. ParkinsonNet realiseert zich dat dit onderwerp, gelet op de grote impact ervan op het persoonlijk welzijn, eerder in de anamnese moet worden opgenomen c.q. in het zorgpakket moet worden opgenomen. Santine vult aan dat zij een e-learning voor zorgprofessionals aan het ontwikkelen is. We zijn op de goede weg!



Tot slot

Nadat Jantine nog wat vragen heeft beantwoord bedanken we haar hartelijk voor haar inderdaad open, eerlijke en energieke presentatie met een flesje wijn en een warm applaus. Daarna wordt er nog een poosje gezellig nagepraat. We kijken weer terug op een zeer geslaagde Café-avond. Marius Alkema.

Woensdag 13-11-2024 19.30-21.00 uur

We verwachten dan Ineke De Sterke en/of Eunice Kasse, beide psychologen verbonden aan Zorgcentrum Norschoten. Het thema is: Omgaan met de veranderingen in het denken.

Uitleg Parkinson voor kinderen

In een aflevering van Klokhuis, een programma voor kinderen, wordt uitgelegd wat parkinson is en wat er gebeurt in de hersenen. Er wordt verteld hoe dopamine werkt. We krijgen ook een kijkje in het bewegingscentrum. Het is een informatieve uitzending die de moeite waard is om samen te bekijken met kinderen en kleinkinderen.

De uitzending is terug te kijken via NPO start, Zapp.nl, uitzending gemist of You Tube. Ook staat er een link naar de aflevering op de website van de Parkinson Vereniging: <https://www.parkinsonvereniging.nl/begrijpelijke-taal>.

Hans van de Bovenkamp.

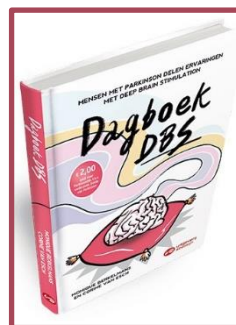
Met dank aan:

Santine Scholten voor de presentatie.
Welzijn Barneveld, Medifit Barneveld.
Wijnwinkel Barneveld voor de wijn.
ParkinsonNet: Alie Pullen en Hannah van Toor.
De vrijwilligers: Geert Remmelts, Ine Vos, Marijke van der Berg Jeanet en Mart van den Berg en mensen uit de zaal.

Nieuw in onze bibliotheek

Dankzij de donaties van onze gasten hebben we onze bibliotheek kunnen uitbreiden met de volgende boeken:

Dagboek DBS



Dagboek DBS is een boek in gewone mensentaal voor wie op de een of andere manier betrokken is bij de ziekte van Parkinson of er iets over wil lezen, maar niet meteen zin heeft in al te zware kost, al zijn de ervaringen die in het boek worden gedeeld stuk voor stuk indrukwekkend.

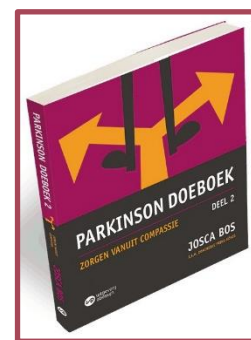
Monique Berkelmans en Corine van Esch: "Wij schreven het boek dat wijzelf hebben gemist"
ISBN 978-90-831732-4-5

Ik beef dus ik leef

Eerste druk
66 pagina's
Softcover
Auteurs: Kees de Bot en Marjolijn Verspoor
Vormgeving: Herman Dijenborgh, Beyond Illusions
ISBN 978-90-831732-8-3



Parkinson Doeboek - deel 2.



Eerste druk
108 pagina's
Formaat 210 x 210 x 10 mm
Met illustraties

Auteur: Josca Bos
Redactie: Dominique Prins-König, Vormgeving: Herman Dijenborgh
Uitgever: Uitgeverij Abessijn

ISBN 9789083173214