

MONIQUE THOONSEN

HANDBOEK PARKINSON
**INTIMITEIT EN
SEKSUALITEIT**

Let's Talk About Sex

Voorwoord en bijdragen door Gila Bronner,
Seksuoloog, expert in Neuro-Sexuele-Revalidatie

Eerste druk: oktober 2025

Auteur: Monique Thoonsen
Illustraties binnenwerk: Ruud Bijman
Vormgeving: Herman Dijenborgh, Beyond Illusions
Druk: Grafistar

www.parkinsonbasics.com
www.uitgeverijabessijn.nl

© 2025 Monique Thoonsen / Uitgeverij Abessijn

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

NUR 865
ISBN 978-90-83588-810

INHOUDSOPGAVE

Voorwoord	9
Introductie	13
Waarom hebben we dit boek nodig?	13
Voor wie is dit boek geschreven?	15
Welke verschillende benaderingen zijn er voor het lezen van dit boek?	17
Hoofdstuk 1 – Praten over intimiteit en seks	20
Het bespreken van gevoelige onderwerpen	30
Tips van mensen met Parkinson en hun partners	31
Tabé met het taboe, oftewel Parkinson en seksualiteit	32
Hoofdstuk 2 – Chemische boodschappers: Dopamine & co.	35
Hoofdstuk 3 – Motorische symptomen	39
Stijfheid, traagheid, verminderde beweging, tremor en dyskinesie	39
Spierpijn, krampen en andere pijn	45
Posities aanpassen	48
Hoofdstuk 4 – Stemming en stemmingsstoornissen	56
In de stemming zijn	56
Seksualiteit bij ouderen: een onderwerp dat aandacht verdient	66
Depressie en apathie	67
Angst en paniek	70

Omgaan met verlangens en beperkingen 71
 Verminderd gevoel van eigenwaarde 72
 Verzorger/patiënt in plaats van partners 74
 Herontdekking van seksualiteit binnen een
 stabiele relatie 75
 Vermoeidheid 77

Hoofdstuk 5 – Seksuele mechanismen en gerelateerde uitdagingen 80

Soloseks 80
 Soloseks bij Parkinson 82
 Orgasme 84
 Erectiestoornis 90
 Reflexmatige erectie/lubricatie bij Parkinson 94
 Vaginale droogte 95
 Hyperseksualiteit 97

Hoofdstuk 6 – Meer niet-motorische symptomen 104

Urine- en darmcontrole, maag- en darmproblemen 104
 Speekselvloed 106
 Overmatig zweten 107

Hoofdstuk 7 – Repertoire 109

Voelen, ervaren en ontdekken 113

TOTU: Jouw lichaam, jouw 'bodymap' 123
 Dankwoord 124
 Literatuur 126
 Bronnen 133

VOORWOORD

Seksualiteit is een van de meest fundamentele uitingen van onze menselijkheid. Het bepaalt hoe we emotioneel en fysiek verbinding maken, hoe we intimiteit en liefde ervaren en hoe we ons gevoel van eigenwaarde bevestigen. Toch kan het terrein van intimiteit gecompliceerd, onzeker en soms zelfs onbereikbaar aanvoelen wanneer een neurologische aandoening zoals Parkinson in beeld komt. Dit handboek is een moedige en belangrijke stap om dat terrein terug te winnen, om ons eraan te herinneren dat seksuele bevrediging en emotionele verbondenheid geen luxe zijn, maar essentiële aspecten van een volledig en bloeiend leven, zelfs met Parkinson.

*Intimiteit en seksuele activiteit gaan niet alleen
over seks en orgasmes*

Als senior seksuoloog en expert in seksuele revalidatie voor mensen met neurologische aandoeningen heb ik uit eerste hand gezien welke diepe impact Parkinson kan hebben op intieme relaties. Motorische symptomen zoals tremoren, traagheid, stijfheid en balansproblemen zijn vaak de meest zichtbare uitdagingen die het vermogen om aan te raken en te knuffelen verstoren. Daarbovenop komen de verborgen worstelingen – veranderingen in verlangen en opwinding, moeilijkheden met orgasme, verminderde motivatie en emotionele afstand – die de grootste breuken in relaties kunnen veroorzaken. Voeg daar de bijwerkingen van medicatie, vermoeidheid en stemmingswisselingen aan toe, en het is geen verrassing dat veel individuen en koppels geen uitweg zien om een bevredigend intiem leven te behouden.

Maar hier is de cruciale waarheid: intimiteit en seksuele activiteit gaan niet alleen over seks en orgasmes. Ze dragen ook krachtig bij aan zowel mentale als fysieke gezondheid. Onderzoek toont keer op keer aan dat het deelnemen aan bevredigende seksuele activiteiten en het behouden van een nauwe, emotioneel verbonden relatie, stress kan verminderen, de stemming kan verbeteren en zelfs de immuunfunctie kan versterken. Endorfine (het natuurlijke pijnstillende middel van het brein) en oxytocine (het zogenaamde 'liefdeshormoon') worden vrijgegeven tijdens fysiek contact en seksuele opwindning en orgasme. Ze versterken emotionele binding en verlagen cortisolniveaus, wat helpt angst en depressie te bestrijden, die vaker voorkomen bij mensen met Parkinson. Bovendien kan het behouden van seksuele activiteit en intiem contact de slaapkwaliteit verbeteren en de pijntolerantie verhogen. Emotionele nabijheid en fysieke intimiteit bieden ook een buffer tegen de gevoelens van isolatie en verlies van identiteit die vaak gepaard gaan met een chronische ziekte.

Maar hier is het goede nieuws: het wordt gemakkelijker zodra je het gesprek begint. En dat is precies waar dit boek mee helpt.

Mensen met Parkinson en hun partners staan vaak voor unieke uitdagingen op dit gebied, maar het onderwerp seks wordt zelden openlijk besproken door zorgprofessionals. Het is moeilijk om over intimiteit te praten, zelfs als alles goed gaat. Wanneer Parkinson in beeld komt, kan het bijna als onmogelijk aanvoelen. Maar hier is het goede nieuws: het wordt gemakkelijker zodra je het gesprek begint. En dat is precies waar dit boek mee helpt.

Dit handboek behandelt de complexe realiteiten van intimiteit en seksuele gezondheid met eerlijkheid, helderheid en compassie. Het spreekt openlijk over veel mogelijke problemen en, belangrijker nog, over oplossingen. Want er zijn oplossingen. Verbetering is voor de meeste mensen mogelijk, ik heb het talloze keren zien gebeuren in mijn eigen klinische praktijk. Zelfs wanneer fysieke uitdagingen blijven bestaan, ontdekken koppels die leren communiceren en zich aanpassen, vaak nieuwe en diep bevredigende vormen van intimiteit.

Na haar succesvolle Handboek Parkinson Symptomen is dit wederom een essentieel naslagwerk.

Wat dit handboek zo waardevol maakt, is niet alleen de inhoud, maar ook de unieke stem erachter. De auteur, Monique Thoonsen, is een Nederlandse expert zintuiglijke prikkelverwerking, pedagoog, consultant en trainer, en de persoon achter dit belangrijke handboek. Monique, die op 50-jarige leeftijd de diagnose Parkinson kreeg, combineert haar professionele expertise met de inzichten van persoonlijke ervaring. Ze kent dit terrein van beide kanten; als clinicus en als iemand die de dagelijkse realiteiten van Parkinson navigeert. Deze combinatie maakt haar advies praktisch, herkenbaar en diep authentiek. Monique heeft de zeldzame gave om ingewikkeld materiaal te vertalen naar begrijpelijke taal, waardoor het toegankelijk wordt zonder diepte te verliezen en waar dat het meest nodig is, voegt zij een vleugje humor toe. Na haar succesvolle Handboek Parkinson Symptomen is dit wederom een essentieel naslagwerk.

Dit handboek is niet alleen voor mensen met Parkinson en hun partners, het is ook voor zorgprofessionals. Gebaseerd op mijn professionele ervaring met Parkinson (>30 jaar), heb ik ontdekt dat de meeste professionals hierbij ook wat hulp nodig hebben. De waarheid is dat seks en intimiteit zelden besproken worden in neurologische omgevingen en vaak worden behandeld als 'secundaire' kwesties in klinische zorg. Voor veel koppels is het herstellen van intimiteit de sleutel tot het verbeteren van de algemene kwaliteit van leven. En dit is hun basisrecht.

Wat dit handboek werkelijk speciaal maakt, is de toon van empowerment. Het schuwt de moeilijke waarheden niet, maar weigert ze ook te accepteren als permanente barrières. Het herinnert ons eraan dat intimiteit en seksualiteit niet alleen mogelijk zijn met Parkinson, maar dat ze kunnen evolueren en zelfs verdiepen wanneer ze met begrip en creativiteit worden benaderd.

Of je nu leeft met Parkinson, een partner ondersteunt of werkt in de gezondheidszorg, dit handboek biedt iets van onschatbare waarde: een routekaart om intimiteit, plezier en verbinding terug te winnen. Het is een uitnodiging om open gesprekken te voeren, nieuwe vormen van nabijheid te verkennen en de evoluerende aard van verlangen te omarmen.

Dus, 'let's talk about sex'. Laten we het gesprek normaliseren. En laten we de vreugde en voldoening terugwinnen die elke persoon – met of zonder Parkinson – verdient.

Gila Bronner MPH MSW CST

Senior seksuoloog

Sekstherapie en revalidatie, Seksuele begeleiding

Tel-Aviv Medical Center, Israël

gila@gilabronner.com

INTRODUCTIE

Waarom hebben we dit boek nodig?

Mijn verhaal

Kort na mijn diagnose ontdekte ik dat mijn Parkinson ook invloed kon hebben op intimiteit en seksuele gezondheid. Even later, na het delen van een mooi moment met mijn partner, lag ik in zijn armen, stilletjes huilend. Zou dit nóg iets zijn dat de ziekte van mij zou wegnemen?

Net als bij elk aspect van deze ingrijpende aandoening, kunnen er uitdagingen zijn op het gebied van intimiteit en seks. Na verder onderzoek ontdekte ik dat er gelukkig verschillende strategieën zijn om deze uitdagingen aan te pakken. Er zijn veel specialisten die begeleiding kunnen bieden bij problemen. Ook is het zo dat mensen met Parkinson opmerkelijk vindingrijk zijn in het zoeken naar wegen om zich aan te passen en om te gaan met hun symptomen.

Ik was oprecht nieuwsgierig naar de obstakels die mijn mede-Parki's tegenkwamen en de creatieve oplossingen die ze ontdekten. Uit mijn ervaringen weet ik dat we heel open zijn als het gaat om het delen van wat ons dwarszit en wat ons helpt. Dus ik dacht: waarom niet contact leggen, ervaringen verzamelen en onze collectieve kennis combineren met de expertise van zorgprofessionals? Ik realiseerde me wel dat het onderwerp misschien wat moeilijker bespreekbaar zou zijn. Maar mijn mede-Parki's stelden niet teleur, zoals je in dit boek zult zien.

Dus hier ga ik weer. Na het voltooien van het *Handboek*

Parkinson Symptomen, heb ik opnieuw de ‘pen’ opgepakt. Omdat we weten dat ‘geschreven informatie kan dienen als een waardevol hulpmiddel om zinvolle gesprekken tussen partners op gang te brengen’ (Bronner et al., 2017). En dat is wat we moeten doen: ‘Let’s talk about sex.’ Laten we dit gesprek eenvoudiger maken.

Mijn doelstelling

Mijn doelstelling is om de onderwerpen intimiteit en seksualiteit met respect en aandacht uiteen te zetten, waarbij het perspectief van mensen met Parkinson en hun partners wordt weergegeven. Mijn doel is om mensen met Parkinson, met en zonder partners, te helpen hun kwaliteit van leven te verhogen door zowel solo als gezamenlijke ervaringen met intimiteit en seks te verbeteren. Omdat intimiteit en seksualiteit belangrijk zijn voor ons welzijn.

Hoewel er veel meer onderzoek nodig is naar het onderwerp seksuele disfunctie bij Parkinson, vond ik in de literatuur veel manieren om problemen aan te pakken. In dit boek heb ik de informatie uit wetenschappelijke artikelen en neurologische handboeken toegankelijk gemaakt en gepresenteerd op een positieve en respectvolle manier. Ik zal zowel de uitdagingen als de mogelijkheden verkennen en taal, tips en strategieën delen die ons kunnen helpen om van dit belangrijke aspect van het leven te blijven genieten.

Daarnaast hoop ik van harte dat zorgprofessionals dit boek ook lezen en enkele extra inzichten krijgen over hoe ze ons op deze reis kunnen ondersteunen.

Andere oorzaken

Seksuele disfunctie kan natuurlijk ook andere oorzaken hebben dan Parkinson, zoals:

- **Ziekten anders dan Parkinson.** Andere aandoeningen, zoals hart- en vaatziekten of diabetes, kunnen bijdragen aan seksuele disfunctie.
- **Leeftijd.** Oudere volwassenen hebben over het algemeen meer kans op problemen die seksuele activiteit kunnen belemmeren. Echter, deze prevalentie is hoger bij mensen met Parkinson.
- **Levensstijl.** Obesitas, alcohol- en drugsgebruik en chronisch roken worden ook geassocieerd met seksuele disfunctie (Mobley et al., 2017).

In de volgende hoofdstukken zal ik dieper ingaan op de verschillende factoren die met Parkinson te maken hebben.

Voor wie is dit boek geschreven?

Dit boek is primair geschreven voor mensen met Parkinson en, indien van toepassing; hun langdurige of informele sekspartners, die hun seksuele welzijn willen verbeteren. En voor degenen met een partner; om hun intieme relatie te behouden en opwinding te ervaren, naast intimiteit en verbinding. Het boek zal ook soloseks behandelen, gericht op individuen die single zijn of degenen die zowel met een partner als solo van seks willen genieten.

Het is bedoeld als gids en om het gemakkelijker te maken gesprekken aan te gaan. Of die gesprekken nu met een partner of een zorgprofessional zijn. Je kunt het boek bijvoorbeeld meenemen naar afspraken, als een gespreksstarter.

HOOFDSTUK 1 – PRATEN OVER INTIMITEIT EN SEKS

❓ WAT IS ER AAN DE HAND?

Seksuele disfunctie is een niet-motorisch symptoom van de ziekte van Parkinson [Bronner et al., 2017, 2018] en een van de meest voorkomende symptomen van de ziekte. Het komt twee keer zo vaak voor bij mensen met Parkinson in vergelijking met hun gezonde leeftijdsgenoten [Buhmann, 2022; Bronner, 2004]. Dit kan een flink negatief effect op onze kwaliteit van leven hebben, stress verhogen en ons zelfbeeld verlagen. Terwijl een betere kwaliteit van intimiteit en seks onze algehele kwaliteit van leven juist verbetert [Moore et al., 2002].

Helaas wordt seksuele disfunctie zelden besproken tijdens medische afspraken [Bronner 2018]. Toch spelen intimiteit en seks een cruciale rol in ons algemene welzijn en in onze relaties. Wanneer een relatie al onder druk staat door de uitdagingen van het omgaan met een progressieve ziekte, kan seksuele disfunctie verdere moeilijkheden toevoegen. En het beginnen van een seksuele relatie, met een Parkinsondiagnose op zak, kan stress veroorzaken wanneer we niet weten hoe en wanneer we eventuele problemen moeten aankaarten of bespreken.

 *Intimiteit en seks zijn nooit besproken met de Parkinsonverpleegkundige en de neuroloog. Zij hebben het onderwerp nooit aangesneden en ik zelf ook niet. Ik weet eigenlijk niet waarom.*

 *Voor mijn neuroloog, huisarts en Parkinsonverpleegkundige lijken seks en intimiteit niet te bestaan voor Parkinsonpatiënten. Ze vragen er nooit naar. De fysiotherapeut reageert niet wanneer ik het probeer aan te kaarten.*

 *In vier jaar tijd heb ik het onderwerp één keer vluchtig besproken met mijn neuroloog, om een algemene vraag te beantwoorden. Het ging niet specifiek over seks.*

 *Het is moeilijk om over seks te praten in het bijzijn van de neuroloog. De enige keer dat ik dit gesprek begon, toonde mijn arts weinig interesse. Hij leek niet getraind om met dergelijke kwesties om te gaan.*

Voor veel mensen is praten over seks ongemakkelijk, wat kan verklaren waarom we aarzelen om het aan te kaarten bij onze partner of zorgverleners. Mijn hoop is dat dit boek die gesprekken makkelijker maakt. Het kan dienen als een startpunt om intimiteit en seks te bespreken, of het nu tussen partners, incidentele sekspartners of met zorgverleners is.

 *Zelfs na meer dan twee decennia samen, blijft praten over seks moeilijk. Je geeft je letterlijk en figuurlijk bloot. Wat ik wel merkte, is dat het makkelijker werd toen ik er eenmaal over begonnen was.*

 *We bespreken de uitdagingen rond intimiteit en seks met onze psycholoog. Het was in het begin ongemakkelijk; ik klapte dicht. Maar mijn partner was juist heel open, wat leidde tot een zeer emotionele reactie en ons dichter bij elkaar bracht.*

“We zijn een gesprek over seks begonnen nadat het vastliep en dingen moeilijk waren geworden. We hebben allebei onze verwachtingen uitgesproken en verteld wat seks voor ons betekent. Samen realiseerden we ons dat dingen soms anders gaan dan we willen. De timing [en het energieniveau] is belangrijk en het hoogtepunt is niet het belangrijkste gedeelte; intimiteit gaat over aanraking en liefde. Het naar elkaar uiten voorkomt frustraties en verdriet.

“Ik heb geen vaste partner. Het is een uitdaging om te beslissen of en wanneer ik vertel over mijn situatie.

“Mijn pogingen om dit met mijn partner te bespreken veroorzaakte ruzies. Ik zou echt wat hulp kunnen gebruiken van een professional, ik weet niet meer wat ik moet doen. En het is moeilijk om dit gesprek te beginnen met mijn specialist, omdat mijn partner altijd meegaat naar afspraken.

“Ik praat graag over seks, maar mijn partner vindt het erg ongemakkelijk, zelfs met mij, en verandert vaak van onderwerp. Ik moet het subtiel en ‘to the point’ brengen.

Het viel me op hoeveel mensen die mijn anonieme vragenlijst invulden, vertelden dat ze het onderwerp niet met hun partner konden bespreken. Dat maakt me verdrietig. Maar ik begrijp het ook. We zijn zo kwetsbaar – letterlijk en figuurlijk blootgegeven – als het over seks gaat.

“Ik heb nooit over intimiteit en seks gesproken met de Parkinsonverpleegkundige of de neuroloog. Alleen met een

psycholoog, jaren geleden. Ik moest het onderwerp zelf ter sprake brengen.

“Dit is een interessant onderwerp. Ik heb meerdere kampen bijgewoond die gewijd waren aan Parkinson, maar niemand sprak ooit over seks. Het is alsof we dat deel van ons leven hebben uitgewist. Of misschien leef ik in een erg conservatieve omgeving. Ik praat wel vaker over seks met mijn partner. In de context dat één van ons zin heeft in seks of om elkaars verlangen op te wekken. Ik heb hier tot nu toe geen problemen mee gehad. Ik ben altijd al geïnteresseerd geweest in seks en dat ben ik nog steeds. We hebben regelmatig seks, maar niet zo vaak als ik zou willen. Ik zal dit onderwerp aandragen om in toekomstige kampen en bijeenkomsten over Parkinson op te nemen.

Gelukkig zijn er ook veel mensen die er wél over praten met hun partner of een zorgverlener.

“Wij benoemen de dingen gewoon zoals ze zijn. We konden er vóór de diagnose al over praten en dat is niet veranderd.

“We zeggen ‘laten we knuffelen’ als we seks willen.

“We gebruiken lieve woorden, niet veel expliciete taal.

“Als ik intiem wil zijn, streel ik haar op een intieme plek of zeg ik dat ik zin heb in seks.

“Ik bespreek het onderwerp niet met de Parkinson-verpleegkundige, noch met de neuroloog (ik zie hen

trouwens zelden). Mijn partner heeft ook Parkinson, en we kunnen elkaar op dit vlak vertrouwen en respecteren.

 *Ik heb dit onderwerp niet besproken met de Parkinson-verpleegkundige of neuroloog. Mijn man en ik praten tijdens onze ochtendwandeling over ons seksueel verlangen. We gebruiken woorden die als expliciet kunnen worden beschouwd. We vragen elkaar: 'Zou je het fijn vinden om...?' Onze signalen zijn elkaar aanraken op intieme plekken of hartstochtelijk kussen.*



WAT KUN JIJ DOEN?

Hoewel er meer onderzoek nodig is om de meest effectieve behandelingen voor seksuele disfunctie vast te stellen, zijn er genoeg opties die veelbelovende resultaten laten zien. Dus laten we niet wachten op meer onderzoek, maar beginnen met het verkennen van deze oplossingen, met begeleiding van onze zorgverleners indien nodig.

- Raak vertrouwd met het onderwerp. Het is belangrijk om te begrijpen dat veel van wat je ervaart waarschijnlijk te wijten is aan Parkinson. Deze kennis kan geruststellend zijn en de focus verleggen van frustratie naar het verkennen van mogelijke oplossingen.
- Gebruik dit boek als startpunt voor een gesprek met je partner en/of zorgverlener. Samen kunnen jullie oplossingen zoeken voor de uitdagingen waarmee je te maken hebt.
 - > Tegen je partner: "Zullen we samen naar dit boek kijken? Het gaat over intimiteit en seks. Misschien staan er oplossingen in voor de problemen waar we tegenaan lopen, zoals dat ik kramp krijg tijdens het vrijen."

- > Tegen je zorgverlener: "Kunnen we samen naar dit boek kijken? Het gaat over intimiteit en seks. Ik ervaar wat moeilijkheden en ik wil je graag laten zien bij welke onderwerpen ik advies kan gebruiken."
- > Als zorgverlener: "Parkinson kan invloed hebben op je intieme leven. Laat me weten als je hier vragen over hebt of informatie wilt ontvangen." Of: "Seksuele functies kunnen worden beïnvloed door de ziekte van Parkinson. Laat het me gerust weten als je hier iets over wilt bespreken. Veel seksuele problemen zijn behandelbaar."



Het zou fijn zijn als de neuroloog of Parkinsonverpleegkundige uit zichzelf zou uitleggen wat er kan veranderen en welke uitdagingen je kunt tegenkomen.

- > Als zorgverlener: Wanneer kinderen hun ouder met Parkinson begeleiden naar een consult, vraag dan aan beide partijen of ze zich prettig voelen om dit onderwerp in elkaars bijzijn te bespreken. De ouder wil misschien privacy en het kind wil de ouder waarschijnlijk graag die ruimte geven.
- Oefen het bespreken van dit onderwerp met iemand die je vertrouwt, als je het moeilijk vindt om het aan te kaarten bij je partner en/of zorgverlener. Je zou het gesprek kunnen oefenen met een goede vriend of je broer/zus.



In het begin vond ik het best spannend om dit met een professional te bespreken, maar het is echt goed geweest om het wel te doen.

- Investeer in ontspanningstechnieken, zoals meditatie, yoga of mindfulness-oefeningen. Deze kunnen helpen om meer te ontspannen, ook tijdens seks.
- Neem voldoende tijd om jezelf/elkaar te stimuleren, om voldoende opgewonden te raken.
- Gebruik glijmiddel om ongemak te verminderen en het comfort tijdens de [solo]seks te verbeteren.
- Betrek een bekkenbodempfysiotherapeut. Zij zijn gespecialiseerd in het behandelen van problemen met betrekking tot het bekken; zoals problemen met plassen, ontlasting of vrijen. Zij kunnen bijvoorbeeld biofeedback-oefeningen geven om de bekkenbodemspieren te helpen ontspannen, voor zowel mannen als vrouwen.
- Overweeg om een specialist te raadplegen, zoals een uroloog of gynaecoloog, om mogelijke behandelingen te verkennen als je pijn ervaart tijdens [solo]seks.



WAT KUN JE BETER VERMIJDEN?

- Vermijd de handelingen die pijnlijk zijn, omdat dit angst en het risico op aanhoudend ongemak kan verhogen. Het kan ertoe leiden dat angst toekomstige seksuele ervaringen blijft beïnvloeden. Je kunt er bijvoorbeeld voor kiezen om over te schakelen op 'outercourse' (seksuele activiteit zonder penetratie).

Posities aanpassen



WAT IS ER AAN DE HAND?

Vanwege zaken zoals stijfheid, pijn, een implantaat of een medicatiepomp, kunnen bepaalde posities oncomfortabel zijn.

Dit betekent dat we creatief moeten nadenken over posities. Als we gewend waren om in slechts een paar posities te vrijen, kan het een uitdaging zijn om veranderingen door te voeren. Als we al gewend zijn om verschillende manieren en posities te gebruiken, zal aanpassen eenvoudiger zijn.



Hij kan niet steunen op zijn armen, dus we vermijden die positie en vinden posities die goed zijn voor ons beiden. Op zijn rug liggen is een goede positie voor hem of staand. Zolang hij zich maar relatief weinig in hoeft te spannen.



De uitdaging voor mijn partner is de duur. Normaal gesproken heb ik moeite om klaar te komen. Het werkt beter als ik een positie vind waarbij de spanning zo hoog mogelijk is. Voor nu kan ik nog verschillende posities gebruiken, dus ik hoop dat ik dit nog minstens een paar jaar kan doen.



We hebben de laatste tijd geëxperimenteerd met verschillende posities en ik denk dat we meerdere posities tijdens één sessie nodig hebben om beide tevreden te zijn.



In sommige posities zit mijn neurostimulator (een implantaat) in de weg. Ik verander gewoon van positie. Op mijn buik of zij werken het beste.



WAT KUN JIJ DOEN?

- Neem de tijd om aan nieuwe posities te wennen. Ze moeten je helpen ontspannen en je comfortabel laten voelen. Posities moeten prettig aanvoelen en niet geforceerd.

- Raadpleeg je fysiotherapeut of ergotherapeut over het vinden van comfortabele posities.
- Bekijk de 'Kama Sutra' om mogelijke posities te verkennen.
- Gebruik kussens om verschillende delen van je lichaam te ondersteunen, waardoor spieren ontspannen en krampen worden voorkomen.



Gebruik kussens als steun

- Pas in vertrouwde posities kleine dingen aan om pijn of krampen te voorkomen.

Wanneer ik bovenop zit, zorg ik ervoor dat ik mijn tenen strek en ze omhoogtrek. Als ik dat niet doe en ze gebogen houd, beginnen ze vaak te krampen.



Pas de positie van je tenen aan om kramp te voorkomen

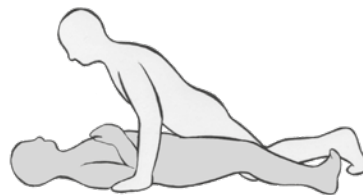
- Experimenteer met posities om te ontdekken welke makkelijk en prettig zijn voor beide partners. Enkele mogelijkheden zijn:
 - > Lepeltje-lepeltje, waarbij de ene partner achter de andere ligt. Dit kan ook nuttig zijn als een van de partners moeite heeft met het spreiden van de benen.



Lepeltje-lepeltje

We hebben moeite met de missionarishouding. We geven de voorkeur aan lepeltje-lepeltje.

- > Als een positie minder stimulatie geeft voor een van de partners, kun je met hand, vingers of een mannelijke of vrouwelijke vibrator extra prikkels toedienen.
- > Wanneer een partner bovenop zit of ligt, kan deze op handen en knieën rusten om te voorkomen dat er te veel gewicht op de liggende partner komt.



Neem gewicht op je handen en knieën

- > Een partner kan op de rug of buik aan de rand van het bed liggen terwijl de ander voor hen knielt, met de knieën rustend op een kussen. Er is dan geen druk op de liggende partner.

HOOFDSTUK 5 – SEKSUELE MECHANISMEN EN GERELATEERDE UITDAGINGEN

Bij mensen met Parkinson functioneert het autonome zenuwstelsel vaak niet meer goed vanwege de achteruitgang van werking van onze zenuwen en de bijwerkingen van medicatie. Dit systeem speelt een sleutelrol in het seksuele functioneren. Het regelt processen zoals de verwijding van bloedvaten, wat nodig is voor een erectie in de penis en clitoris, en ook de stimulatie van afscheiding uit de prostaat en vagina. Daarnaast is het verantwoordelijk voor de spiercontracties die optreden tijdens een orgasme bij zowel mannen als vrouwen [Purves et al., 2001].

Soloseks



WAT IS ER AAN DE HAND?

Niet iedereen heeft een partner, waardoor soloseks een uitkomst is wanneer je wel verlangen voelt. Ook wanneer je meer verlangen ervaart dan je partner, is soloseks een mogelijkheid om vaker seksueel actief te zijn. Bij het beoefenen van soloseks kunnen we door Parkinson problemen tegenkomen.

- Een tremor en verminderde controle over bewegingen kunnen het moeilijk maken om onszelf te stimuleren.
- Langzamer bewegen kan het moeilijk maken om een goed ritme te behouden.
- Stijfheid en pijn kunnen onze bewegingen belemmeren.
- Vermoeidheid kan het moeilijker maken om aan soloseks te doen.



Ik heb geen partner waarmee ik intiem kan zijn. Vanwege mijn toegenomen verlangen naar seks masturbeer ik daarvoor veel. Helaas is er veel spanning rondom intimiteit en seks in mijn relatie. Ik voel me niet ontremd.



Het gebruik van babyolie verhoogt het plezier dat ik ervaar tijdens masturbatie.



Ik ervaar meer verlangen dan mijn partner, dus soms masturbeer ik.



WAT KUN JIJ DOEN?

- Luister naar muziek met een bepaald ritme om als cue te dienen om je ritme te behouden. Zoek bijvoorbeeld afspeellijsten met 160 BPM (beats per minuut) of een ander ritme dat bij je past. Als je een muziekstreamingplatform hebt dat je veel gebruikt, zal dit platform een lijst creëren met muziek uit je favoriete genres.
- Gebruik glijmiddel om wrijving te verminderen. Of vermijd dat juist, wanneer de wrijving je helpt.
- Gebruik een massageapparaat, vibrator of vacuümapparaat, als je niet de motorische vaardigheden hebt om jezelf te stimuleren. Er zijn vibrators voor mannen en voor vrouwen.
- Gebruik kussens om je lichaam in de meest ontspannen positie te ondersteunen.
- Kies een tijdstip waarop je het meest 'on' bent. Wacht niet tot je 's avonds in bed ligt, misschien ben je dan te moe en te 'off' om te genieten.

- Vermijd langdurige stimulatie wanneer je moeite hebt met het bereiken van een climax, omdat dit kan leiden tot gevoelloosheid of overgevoeligheid en de frustratie daardoor kan vergroten.

Erectiestoornis



WAT IS ER AAN DE HAND?

Erectiestoornissen kunnen mannen in verschillende levensfasen treffen. Dit wordt beïnvloed door meerdere factoren, zoals pijn, depressie, bepaalde medicijnen (zoals SSRI's), vermoeidheid, hart- en vaatziekten, diabetes type II, verminderd seksueel verlangen, gevoelens van verminderde aantrekkelijkheid, cognitieve achteruitgang, levensstijlfactoren (obesitas en alcohol- en druggebruik) en urinewegproblemen. Een testosterontekort kan ook bijdragen [Staunton et al., 2022]. Deze elementen samen kunnen zowel fysieke als emotionele barrières voor seksuele activiteiten creëren.

Onderzoek laat zien dat voor mannen die leven met de ziekte van Parkinson het krijgen van erectiestoornissen bijzonder gebruikelijk is, veel meer dan bij hun gezonde leeftijdsgenoten [Hussain et al., 2001; Shalash et al., 2020]. Daarnaast wordt testosterontekort erkend als een niet-motorisch symptoom van Parkinson [Bronner & Korczyn, 2018]. Het treft mannen met Parkinson veel meer dan hun gezonde leeftijdsgenoten [Okun et al., 2022].

Mijn partner gebruikt medicatie die als bijwerking erectiestoornissen geeft. Hij laat me weten wanneer hij zich 'goed genoeg' voelt zodat we seks kunnen hebben.



"Ik heb erectiestoornissen en gebruik medicijnen. Mijn vrouw heeft geen problemen en geniet van het extra voorspel."



WAT KUN JIJ DOEN?

- Minimaliseer positieveranderingen wanneer de erectiestoornis optreedt door het veranderen van positie. Blijf zoveel mogelijk in dezelfde positie tijdens het vrijen.



We vermijden meestal de missionarishouding omdat ik moeite heb om in die positie mijn erectie te behouden.

- Vraag aan je arts of een van je medicijnen, zoals alfablokkers, bètablokkers of psychofarmaca, bij kunnen dragen aan erectiestoornissen. Vraag naar alternatieven.



Ik wil graag weten of mijn medicatie negatieve gevolgen heeft voor mijn erectie en het kunnen krijgen van een orgasme.

- Overweeg of depressie of andere stemmingsstoornissen een factor kunnen zijn. Zo ja, zoek dan professionele hulp om deze aandoeningen te behandelen.
- Bespreek met je arts of het nuttig is om je testosteronniveau te controleren. Mannen met de ziekte van Parkinson hebben vaker lagere testosteronniveaus in vergelijking met de algemene bevolking. Het behandelen van een laag testosterongehalte kan symptomen zoals vermoeidheid, depressie, angst en seksuele disfunctie verbeteren [Okun, 2002].

HOOFDSTUK 6 – MEER NIET-MOTORISCHE SYMPTOMEN

Urine- en darmcontrole, maag- en darmproblemen

WAT IS ER AAN DE HAND?

Neurologische problemen door Parkinson kunnen de urine- en darmcontrole tijdens seksuele activiteit beïnvloeden [Rees et al., 2007]. Dit kan zorgen veroorzaken over incontinentie, waardoor het moeilijker wordt om te ontspannen en volledig van seks te genieten. Bovendien kunnen een opgeblazen gevoel en pijn door obstipatie spanning veroorzaken.

 *Mijn darmproblemen veroorzaken vaak ongemakken, wat mijn verlangen naar seks vermindert.*

 *Ik moet wel vaker plassen tijdens of na seks, maar dat is geen probleem. Ik neem gewoon even de tijd om het te doen.*

 *Ik laat veel meer winden dan voorheen, toen ik nog geen Parkinson had, en hoop altijd dat dit niet gebeurt tijdens de seks.*

Een verminderde maag- en darmfunctie is een andere zorg, omdat het de absorptie van medicatie (en dus ook medicatie om een erectie te stimuleren) kan vertragen, mogelijk de symptomen van Parkinson verergert en de seksuele functie beïnvloedt.

WAT KUN JIJ DOEN?

- Overweeg om een bekkenbodetherapeut te bezoeken om blaas- en darmcontrole te verbeteren.
- Maak er een gewoonte van om naar het toilet te gaan voordat je gaat vrijen, om het risico op incontinentie te verminderen.

 *Hij gaat altijd even naar het toilet voordat we gaan vrijen.*

 *Om blaasproblemen tijdens de seks te voorkomen, drink ik minder voordat we seks hebben.*

- Bespreek behandelingsopties voor een overactieve blaas met je specialist.
- Wees je ervan bewust dat medicatie om een erectie te krijgen langer nodig heeft om te gaan werken wanneer er darmproblemen zijn of problemen met maaglediging. De typische wachttijd van één uur moet dan verlengd worden tot twee à drie uur. (Er zal binnenkort een spray beschikbaar zijn. Die zal de tijd verkorten tot 5 minuten).
- Praat met je specialist over alternatieven of aanpassingen wanneer een trage maaglediging of darmproblemen beïnvloeden hoe je medicatie wordt verwerkt.

WAT KUN JE BETER VERMIJDEN?

- Vermijd het gesprek over blaas- of darmproblemen niet. Veel van deze problemen zijn behandelbaar. Vraag je huisarts of specialist hiernaar.