

Genieten mag!

Ziekte & intimiteit: hoe ga je daarmee om?

Tekst: Marian Vleerlaag

Als je een ziekte of een handicap hebt, wil dat niet zeggen dat je geen behoefte hebt aan intimiteit en seks. Maar het is vaak wel zoeken naar de juiste vorm of naar een nieuwe balans.

"Mensen met een handicap doen niet aan seks. Dat is het beeld dat er heerst. Wat een onzin!" stelt Veroni Steentjes, oprichter van Stichting Intermobiel voor jongeren met lichamelijke handicap of chronische ziekte. "Iedereen heeft behoefte aan seks en intimiteit. Alleen moet je op zoek naar de juiste uitvoering, in je eentje of met je partner." Veroni weet dit uit ervaring. Ze is 35 jaar, ligt door Posttraumatische Dystrofie al jaren op bed en heeft aanrakingspijn aan in haar armen en benen. "Je moet wel extra creatief zijn als je een handicap hebt: wat wil je, wat kan er, wat is prettig? En dat laatste is soms heel dubbel. Een lichaam waar je last van hebt, heeft ook behoeftes. In dit geval een prettige behoefte: juist daarom is het fijn om jezelf die goede ervaring te gunnen, ook te genieten van je lichaam." Veroni heeft ruim tien jaar een relatie met Emile, en daarin speelt seksualiteit een belangrijke rol. "Als ik wil vrijen, neem ik vaak voorzorgsmaatregelen. Ik neem soms van tevoren pijnstillers of spierverslappers in voor een zo ontspannen mogelijk lichaam, ik zorg voor een warme kamer en dat spulletjes zoals: een handdoek of glijmiddel klaarstaan." Bij seks met een handicap moet je in oplossingen denken in plaats van problemen, stelt Veroni. "Het lijkt minder vanzelfsprekend, maar het is wel degelijk mogelijk én lekker!"

Creatief zijn

"Mensen zonder handicap plannen het vrijen ook vaak, maar minder bewust," aldus Marjo Ramakers, arts/seksuoloog NVVS (Nederlandse Vereniging voor Seksuologie). "Seks gebeurt zelden spontaan, al denken we van wel. Er ontstaat iets tussen mensen omdat ze tijd en contact met elkaar maken." Seks is veel meer dan de daad zelf, stelt ze. "Het is intimiteit, het plezier beleven aan elkaar en je eigen lichaam, het samen vormgeven aan je gevoelens voor elkaar. Dat werkt ook zo bij een ziekte of handicap, al moet je er praktisch soms meer voor doen. Je kunt en moet daarin soms heel creatief zijn, zoals Veroni aangeeft," aldus Ramakers. "Gebruik maken van de verstelbare bedden of de bedlift bijvoorbeeld. Maar eerst moet het onderwerp bespreekbaar zijn. En dat is niet altijd eenvoudig."

"Seksualiteit is een wezenlijk onderdeel van ons mens-zijn," benadrukt ook NVVS psycholoog/seksuoloog Gidia Jacobs. "Als je ziek wordt, verschuift je leven. En verschuift je seksualiteit. Opnieuw een goede balans vinden, kost tijd en moeite. Vaak gaan mensen na een ingrijpende ziekte door zoals het altijd ging of ze stoppen met vrijen. Zij houdt na de borstamputatie haar T-shirt aan in bed en haar partner durft haar niet meer aan te raken. En daar liggen ze dan, rug aan rug in bed. De vraag: 'kan ik je helpen?' of 'wil je mij helpen hier doorheen te gaan?' is vaak

ingewikkeld om te stellen maar noodzakelijk om dichterbij elkaar te komen. Open het gesprek. Van daaruit kun je verder, een nieuwe vorm vinden.”

Veranderingen in je lichaam

“Soms blijken problemen algemener dan je denkt”, stelt Ramakers, “en heeft het alleen indirect met de ziekte te maken. Daarom kunnen gesprekken met een professional zo goed helpen.” Jacobs geeft een voorbeeld. “Een man met chronische nierklachten dacht dat hij zijn lustgevoel verloren had door zijn ziekte. In onze gesprekken ontdekte hij dat hij sinds zijn ziekte geen initiatief meer nam, het hele onderwerp gewoon links liet liggen. En zijn vrouw was niet zo’n initiatiefnemer. Toen hij dat beseftte, kon de knop om en kon hij zichzelf weer in de juiste modus zetten.”

Maar soms zijn problemen wel degelijk direct gerelateerd aan ziekte. Sommige medicijnen hebben als bijwerking dat ze het libido verlagen zoals bepaalde antidepressiva, pijnstillers bij chronische pijn of ontstekingsremmers bij astma of reuma. Ook kan door operaties het lichaam moeten herstellen of kunnen zenuwen beschadigd raken waardoor je minder gevoel of lustgevoelens hebt. Littekens en veranderingen aan je lichaam kunnen zoveel impact hebben dat je jezelf niet mee herkent, en een negatief lichaamsbeeld doet lustgevoelens ook geen goed. Bovendien kan je lichaam gaan voelen als een medisch object als je veel zorg nodig hebt, het voelt nauwelijks meer als privé.

Stimulerende massage

“Als je vaak medisch aangeraakt wordt, zet je jezelf soms een beetje uit,” stelt Gidia. “Goed om daar bewust van te zijn, vooral als je partner je verzorgt. Want een intieme tongzoen en een stimulerende massage voelen anders aan dan een medische behandeling.” “Soms moet je zin opwekken,” aldus Marjo. “Chronische pijn of vermoeidheid haalt namelijk vaak de zin weg. Je kunt ook hulpmiddelen inzetten zoals een vibrator als je door een zenuwaandoening minder voelt. Als er veel niet meer kan, valt er nog te genieten van het uitwisselen van seksuele fantasieën of van het zien van het genot van je partner. Het is zoeken en uitproberen wat kan en bij je past want die mogelijkheden worden niet zomaar besproken op verjaardagsfeestjes.”

Zelfs niet in een revalidatiecentrum weet de 23-jarig Erik, die wegens een progressieve spierziekte in een elektrische rolstoel zit. “Het onderwerp werd één keer lachend aangehaald tijdens een revalidatieperiode maar nooit serieus. Dat schrok zo af dat ik er niets meer over te zeggen had en dus was het van de agenda. Terwijl ik er wel degelijk behoefte aan had. Vroeger heb ik vriendinnetjes en seks gehad maar mijn situatie heeft alles overhoop gegoooid.” Zowel Ramakers als Jacobs bevestigen Eriks ervaring. “Sommige instanties besteden aandacht aan het onderwerp maar te vaak nog wordt het afgedaan als te privé of weten hulpverleners niet eens dat er een seksuoloog in huis is om mensen hierbij te helpen. Wij adviseren je om je moed te verzamelen en er naar te vragen.” Erik ging thuis zelf op zoek. “Ik vond de site www.seksmeteenhandicap.nl. Na e-mailcontact met hun seksuoloog heb ik de beslissing kunnen nemen om af en toe bezoek te ontvangen van een professionele seksverzorgende van SAR en Flekszorg. Ik ben blij dat ik die mogelijkheid heb leren

kennen, mijn wereld is er echt door vergroot. Maar betere voorlichting over dit onderwerp zou fijn zijn. Hopelijk komt dit ooit uit de taboesfeer.”

Boekje Seks met een handicap helpt

Stichting Intermobiel schreef een boekje voor mensen met een handicap en voor professionals die meer willen weten over seks met een lichamelijke handicap. Het is te bestellen via info@intermobiel.com

Meer weten?

www.seksmeteenhandicap.nl

www.nvvs.nl

<http://www.stichtingsar.nl/>

www.flekszorg.nl

Bron: UWV perspectief nummer 3 oktober 2012