

'Het moet wel kunnen, maar niet moeten'

Seks bij mensen met een dwarslaesie

Weer eens lekker vrijen als vanouds... is dat weggelegd voor mensen met een dwarslaesie? 'Als vanouds' zal het nooit zijn, 'lekker' kan wel. Al valt er eerst heel wat te verwerken, onderzoeken, verkennen en ontdekken.

Jim Bender (revalidatieseksuoloog) en Thilde Rol (revalidatie-arts) werken in revalidatiecentrum Den Haag van de Sophia-stichting. Zij begeleiden mensen met een ernstige handicap bij het (her)vinden van hun seksualiteit. Ook mensen met een dwarslaesie. 'We hebben hier veel dwarslaesiepatiënten', zegt revalidatiearts Thilde Rol, 'en het is opvallend dat er steeds meer patiënten zijn met gedeeltelijke dwarslaesies en steeds minder met complete dwarslaesies.'

Juist bij zo'n gedeeltelijke dwarslaesie is het moeilijk te voorspellen welke functies van het lichaam goed zijn gebleven. Bij mensen met een totale dwarslaesie is dat heel duidelijk, maar bij een gedeeltelijke laesie valt daar in de eerste periode na het ontstaan ervan nog weinig over te zeggen: 'Je verkeert dan nog in een soort shock-toestand, waarin allerlei functies zijn uitgevallen, terwijl later blijkt dat die nog best functioneren.' 'Ook al kun je kort na de laesie nog niet met seks aan de gang, we beginnen wel meteen over seksualiteit te praten', vertelt dokter Rol. 'Mensen maken zich er zorgen over. We vertellen dat het kan zijn dat je andere dingen voelt, dat de nachtelijke erecties weg zijn en hoe dat komt. En ook dat je in een later stadium waarschijnlijk weer meer kunt voelen en kunt vrijen.' Ook waarschuwt ze vrouwen dat ze nog wel in verwachting kunnen raken. 'Dat heeft niet met kapotte zenuwen te maken.

We waarschuwen dus om niet onbeschermd te vrijen.' Hoe snel je weer met seksualiteit aan de slag gaat, is voor iedereen anders: 'De een wil het zo gauw mogelijk, de ander houdt het liever af', zegt revalidatieseksuoloog Jim Bender. De redenen waarom mensen ermee aan de gang willen zijn ook heel verschillend. Thilde Rol: 'De een wil weer lekker kunnen vrijen, de ander wil weten of hij nog kinderen kan verwekken.'

Zoveel aspecten....

'De meeste mensen denken dat het voor seksualiteit alleen belangrijk is of alles nog werkt', zegt Bender: 'of de penis nog stijf wordt, en of de vagina nog vochtig wordt. Maar seksualiteit is meer. Bij een dwarslaesie zijn er - afhankelijk van de hoogte en of het om een volledige of een gedeeltelijke dwarslaesie gaat - ontzettend veel dingen die niet meer vanzelf gaan: bewegen, in een bepaalde houding komen, op je armen steunen of coördinatie om de ander te stimuleren. Met je slapper wordende buikspieren en je dunnere benen verandert ook je zelfbeeld. Misschien vind je jezelf niet meer sexy; dan heb je minder zin om te vrijen en wil je je niet blootgeven. En sommige mensen hebben geen controle over hun urine en ontlasting.

Prikkeling van de geslachtsorganen

Geslachtsorganen kunnen op twee manieren worden gestimuleerd: door rechtstreekse prikkeling en door zogenaamde psychogene prikkels.

- Bij de rechtstreekse prikkeling (stimuleren van de penis, de clitoris of de vaginawand) zorgt een zogenaamde reflexboog ervoor dat de penis stijf wordt, dat er een zaadlozing komt of dat de vagina vochtig wordt. Zenuwen van de prikkelplaats gaan naar het ruggenmerg en maken daar direct contact met zenuwen die ervoor zorgen dat de penis stijf wordt of dat de vagina vochtig wordt. Bij de meeste mensen met een dwarslaesie werkt dit ook nog, maar ze hebben er geen gevoel bij. Alleen als de laesie zich bevindt onder het niveau van S2-S4, dan heeft rechtstreekse prikkeling geen effect op de geslachtsorganen.
- Bij psychogene prikkels raakt iemand opgewonden van wat hij of zij ziet of denkt: fantaseren, horen van opwindende geluiden of een erotisch verhaal, het zien van bepaalde lingerie; dat zijn prikkels die worden doorgegeven aan de hersenen. Daar worden de zenuwen naar de geslachtsorganen gestimuleerd. Deze prikkels werken vaak niet meer bij iemand met een dwarslaesie boven de lendenwervels (om precies te zijn: boven Th 10). Ook een zaadlozing treedt dan niet meer op. Iemand kan nog best opgewonden raken van dit soort prikkels, maar alleen in zijn hoofd. Het heeft geen effect op de geslachtsorganen. Daarom blijft de penis niet zo lang stijf na het aftrekken. Ook wordt de vagina niet vanzelf vochtig, maar alleen via rechtstreekse prikkeling.

Toch kunnen psychogene prikkels nog wel de geslachtsorganen stimuleren via een 'interne reflexkring'; dus buiten de hersenen om. Die reflexkring bevindt zich tussen Th11 en L2, en soms onder L2.

Daar moet zowel de patiënt zelf als de partner mee leren omgaan.' Je moet er ook aan wennen dat de gevoeligheid van je geslachtsorganen is veranderd. 'Je voelt niets meer tussen je benen, maar wel in je hoofd', licht Jim Bender toe. 'Dat moet je toelaten.'

Naast deze 'biologische' veranderingen heb je ook te maken met sociale en psychologische aspecten die het moeilijker maken om open te staan voor seks. Alles is immers veranderd door je laesie: je toekomstbeeld, je zelfbeeld, je relatie, alles. Je hebt een groot verlies te verwerken; door dat 'rouwproces' heb je geen lust. 'Je moet eerst weer in evenwicht zijn', zegt Bender. 'Dat is nog belangrijker dan of de geslachtsorganen werken'

Geen erectie, geen toekomst?

Een jonge man van 30 jaar heeft een incomplete dwarslaesie als gevolg van een acute rughernia. Er is veel uitval: hij loopt moeilijk, zijn blaas functioneert niet meer en bij zijn eerste keer vrijen kan hij geen erectie krijgen. Zijn eerste gedachte is dat dat door de hernia komt.

De revalidatie-arts moedigt hem aan om te masturberen om te kijken of hij nog een erectie kan krijgen. Met lood in zijn schoenen volgt hij deze aanwijzing op, en er volgt geen erectie (natuurlijk: er is geen sprake van opwinding). Ook de arts denkt nu dat het door de hernia komt.

De volgende stap is een bezoek aan de uroloog voor een blaasonderzoek. Na dat onderzoek stelt de man zijn erectieprobleem aan de orde. 'Heb je een vriendin?', vraagt de uroloog. 'Nee? Kom dan maar terug als het zover is, dan leer ik je papaverine injecteren.' Einde consult. Het gevolg is dat de man overtuigd is van zijn lichamelijke impotentie.

Niet lang daarna komt de man op het spreekuur bij de revalidatieseksuoloog. Daar wordt de eerste fase van de behandeling besteed aan het scheppen van ruimte om de schok van deze gebeurtenis te verwerken. Daarnaast is het van belang dat de man meer hoop krijgt op enig seksueel herstel. Hij heeft immers een partiële dwarslaesie, dus de schade en de herstelmogelijkheden zijn onvoorspelbaar.

Er wordt ook gewerkt aan het zorgen voor betere omstandigheden om zijn seksuele functioneren te onderzoeken. Eenmaal uit het revalidatiecentrum ontslagen, in zijn eigen vertrouwde omgeving en genietend van zijn privacy, kan hij pas echt gaan masturberen.

Acht maanden later, na enig lichamenlijk herstel en een tiental gesprekken, lukt het hem om erecties te krijgen, gemeenschap te hebben en klaar te komen zonder technische ingrepen. Wel voelen de sensaties in zijn penis minder intens aan en is de zaadlozing minder krachtig dan vroeger. Met dit resultaat is zijn grootste zorg, of hij in de toekomst wel een relatie kan krijgen, een stuk minder beladen geworden.

Ook je relatie met je partner is veranderd: die is vaak ook je verzorger. Dat kan een gevoel van ongelijkwaardigheid geven. En dat is storend bij seks. Verder kan het zijn dat je als het ware afstand neemt van je lichaam als je steeds moet overgeven aan wassen, catheteriseren en dergelijke. Natuurlijk belemmert die 'afstand' ook de beleving van plezierige lichamenlijke sensaties.

Taboes en misverstanden

Jim Bender: 'Mensen denken vaak dat ze niet mogen klagen als het met de seks niet lukt, dat er wel ergere dingen zijn, of dat ze blij moeten zijn dat ze nog leven. Maar seks is geen banaliteit; het staat centraal in je leven! Je seksualiteit is van wezenlijk belang voor je zelfbeeld.'

Hij signaleert dat er rond seksualiteit nog altijd een hoop misverstanden bestaan: bijvoorbeeld dat het altijd spontaan moet gaan, dat de man het initiatief moet nemen en de actieve rol heeft, dat je altijd gemeenschap zou moeten hebben, dat je altijd een bepaalde volgorde moet afwerken, dat je

altijd moet klaarkomen of dat bepaalde handelingen onbehoorlijk zouden zijn. 'Dat geldt voor niemand en mensen met een dwarslaesie moeten al helemaal van die ideeën af', vindt Bender. Wat moet je bijvoorbeeld met je oude normen en waarden als je geen controle meer hebt over je urinelozing? En hoe kun je spontaan vrijen als je zorgvuldig kussens moet klaarleggen of met veel moeite bepaalde kleding wilt aantrekken?

Naar een andere beleving

Al met al moeten mensen met een dwarslaesie vaak een flink aantal stadia door voordat ze weer van seks kunnen genieten. Allereerst hebben ze de eerste weken tot maanden na de laesie een fase waarin geen enkele reflex meer werkt, de 'spinale-shockfase'. In die tijd zijn ook de nachtelijke erecties weg. Je weet nog helemaal niet waar je lichamelijk gezien aan toe bent. Dan heb je het rouwproces. En pas daarna kun je gaan ontdekken wat je nog hebt en wat niet meer. Kun je nog een erectie krijgen, en een zaadlozing, en een orgasme? Hoe is je gevoel in de rest van je lichaam? En kun je nog opgewonden raken als je aan opwindende dingen denkt?

Pas als je weet wat je lichaam je te bieden heeft, kun je aan de gang. Dan moet je oude normen en waarden 'afleren'; je moet andere dingen leren waarderen en minder gericht raken op de geslachtsdaad. De volgende stap is: nieuwe technieken leren, hulpmiddelen proberen, wennen aan andere seksuele handelingen, een andere seksuele beleving en een ander soort orgasme. Daar komt een behoorlijke dosis flexibiliteit aan te pas. Je zult merken dat andere plekjes veel belangrijker worden voor seksuele prikkeling, bijvoorbeeld je oor, je nek of je borsten, zowel bij vrouwen als bij mannen. Bender: 'Je moet ontdekken welke zones een prettig gevoel geven. Ook psychologische prikkels worden belangrijker, en ook daarin moet je leren wat je fijn vindt en oude remmingen loslaten.' Zo kun je een weg terug vinden naar een bevredigend seksleven.

Hulpmiddelen

Uiteindelijk bestaan er ook nog hulpmiddelen voor mannen die geen erectie kunnen krijgen, en het wel willen. Jim Bender: 'Je kunt bijvoorbeeld injecties geven in de penis, of met een elastiek om de basis van de penis de erectie langer instandhouden. En tegenwoordig is er ook Viagra.' De spuitjes met papaverine werken altijd, daar hoeft je niet opgewonden voor te zijn. 'Een paardenmiddel', vindt Bender. Veel mensen vinden Viagra prettiger. Het werkt alleen als je opgewonden raakt, dus het komt natuurlijker over. Een tabletje innemen is natuurlijk ook wel prettiger dan een spuit in je penis zetten. Je moet alleen wel je van tevoren weten dat je wilt vrijen, want je moet het een half uur à een uur van tevoren innemen.

Thilde Rol vult aan dat Viagra ook wordt gebruikt als een soort proef: als het nog niet lukt met de erectie, en je weet eigenlijk niet of dat ligt aan de doorgesneden zenuwen of aan onzekerheid, dan kun je Viagra proberen. Dan zie je in elk geval of het nog wel kán.'

Voor vrouwen kan het belangrijk zijn om een glijmiddel te gebruiken. 'Je moet er altijd voor zorgen dat de vagina vochtig is als je gemeenschap hebt', licht Jim Bender toe. Gebeurt dat niet, dan kan de vaginawand door het schuren beschadigen en dan kunnen infecties binnendringen. Het probleem is dat veel vrouwen met een dwarslaesie niet voelen dat het schuurt. De partner moet dus eerst de vagina of clitoris stimuleren; dan wordt de vagina meestal wel vochtig. Of je kunt eventueel een glijmiddel gebruiken.'

"Seks is geen verplichting", zegt Jim Bender, 'het moet wel kunnen, maar niet moeten. Daar werken we aan.' 'En als je geslachtsorganen je geen prettig gevoel meer kunnen geven, laat dan niet meteen alles achterwege', adviseert hij. 'Je kunt nog zoveel andere lekkere dingen doen; ook kroelen is heel lekker.'

Winifred Hazelhoff