

The background of the entire page is a dense, repeating pattern of small, dark blue hearts on a white background. Overlaid on this pattern is a large, light beige hand, palm facing forward. On the center of the palm is a large, solid red heart. The title text is positioned across the middle of the hand.

MULTIPLE
SCLEROSE
EN SEXUALITEIT



Introductie MS en Sexualiteit

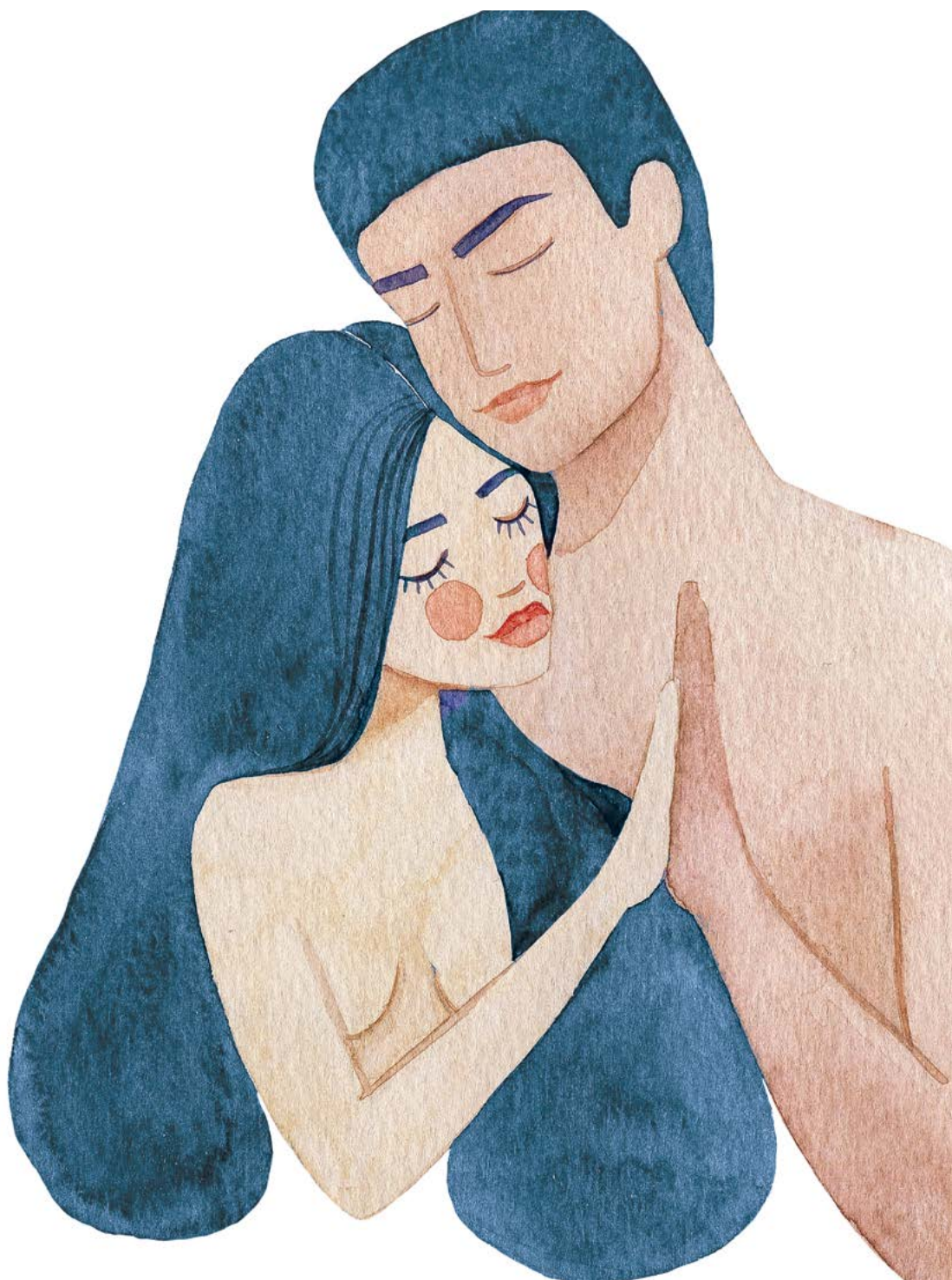
door Dr. Melissa Cambron

Welkom in deze infobrochure rond MS en sexualiteit. Ik wou dat ik kon zeggen dat deze brochure al je vragen omtrent sexualiteit kon beantwoorden, maar dat is helaas niet de realiteit...

Met deze brochure willen we proberen het grote taboe rond MS en sexualiteit te doorbreken en het onzichtbare doch impactvolle probleem van seksuele dysfuncties bij personen met MS te bespreken en bespreekbaar te maken.

Sexualiteit is een complex onderwerp waarbij er in de algemene populatie ook frequent vragen en problemen opduiken maar doordat MS het centrale zenuwstelsel aantast, komt dit vaker voor bij personen met MS.

In het eerste deel van deze brochure bespreken we op welke manier MS een invloed kan hebben op de seksuele functie en hoe de anatomie in mekaar zit. In het volgende deel focussen we op de aanpak van de problemen en tot welke hulpverlener je je kan richten met welke problemen. Ook reiken we je een aantal tools aan om in kaart te brengen wat het probleem juist is. De allerbelangrijkste boodschap van deze brochure blijft echter: Spreek erover en vraag hulp want je staat er niet alleen voor!





Etiologie & Anatomie

door Dr. Niels Fockaert

*“MS kan veel aspecten van het seksuele leven beïnvloeden.
Symptomen kunnen daarnaast verschillen van persoon tot persoon”*

ETIOLOGIE EN ANATOMIE

Onze seksuele beleving berust op een complexe interactie tussen het zenuwstelsel, de geslachtsorganen, niet-seksuele fysieke kenmerken en psychologische factoren.

Deze complexiteit houdt in dat seksuele stoornissen verschillende mogelijk oorzaken kunnen hebben.

Deze hoeven niet voor elke persoon met MS dezelfde zijn. Symptomen kunnen daarnaast verschillen van persoon tot persoon en tijdelijk voorkomen.

1. PRIMAIRE OORZAAK¹

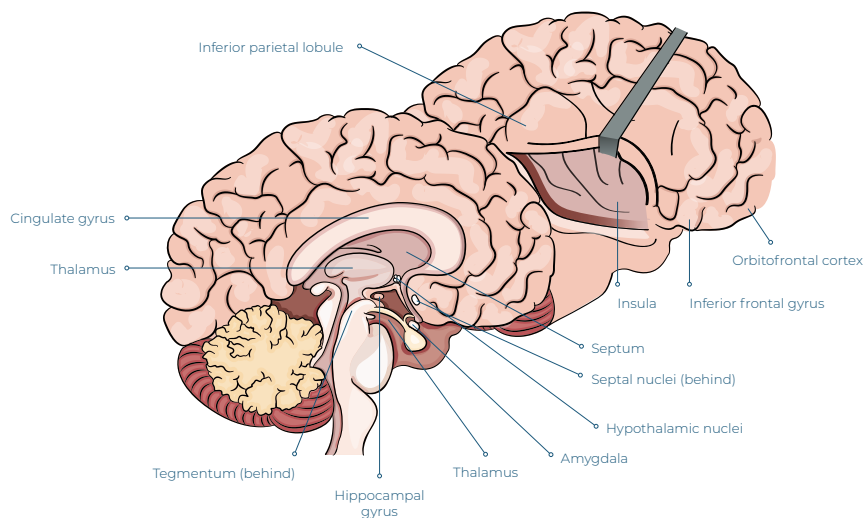
Sexuele stoornissen kunnen rechtstreeks veroorzaakt worden door de bij MS horende ontstekingshaarden in het centrale zenuwstelsel, met name de hersenen en/of het ruggenmerg.

Zenuwbanen die vanuit de hersenen afdalen naar de onderste gebieden van het ruggenmerg, maken daar contact met de zenuwbanen van en naar de geslachtsorganen zelf.

Tal van zones in onze hersenen spelen een cruciale rol bij verschillende aspecten van sexualiteit zoals gewaarwording van prikkels, opwindend, plezier, beweging, aandacht en herinnering. Het ruggenmerg staat mee in voor het gevoel ter hoogte van de genitale regio, het vochtig worden van de vagina bij opwindend, zwelling van de clitoris en schaamlippen, de erectie en het orgasme.

Multiple sclerose kan zowel bij mannen als vrouwen aanleiding geven tot libidoverlies of gevoelsverandering ter hoogte van de genitale zone. Personen met MS kunnen ook moeite ervaren met het bereiken van een orgasme en ook de intensiteit van het orgasme kan afnemen. Mannen kunnen erectie- en ejaculatiestoornissen vertonen. Vrouwen kunnen vaginale droogte ervaren of pijn tijdens het vrijen.

Daar de zenuwbanen naar de genitale regio gedeeltelijk overeenkomen met de zenuwbanen naar de blaas, vertonen personen met seksuele stoornissen ook regelmatig plasproblemen zoals incontinentie.



2. SECUNDAIRE OORZAAK¹

Verscheidende niet-sexuele lichamelijke symptomen, die frequent voorkomen bij multiple sclerose, kunnen onrechtstreeks de sexualiteit beïnvloeden.

Vermoeidheid kan u weerhouden van seks, enerzijds omdat u te moe bent, anderzijds omdat u schrik heeft dat u lang zal moeten recupereren nadien omdat seks veel energie vraagt. Pijn, spierstijfheid (spasticiteit) en zwakte kunnen er voor zorgen dat u bepaalde houdingen niet verdraagt of bepaalde bewegingen pijn doen. In geval van blaas- of darmproblemen kan u schrik hebben voor accidentjes tijdens het vrijen. U kan zich hiervoor schamen. Aandachtsproblemen kunnen de seksuele beleving verstoren, voorkomen dat u volledig kunt opgaan in de seksuele act. Al deze factoren kunnen aanleiding geven tot minder frequent vrijen. U zou echter kunnen leren anders te vrijen. Op een manier die minder energie kost en rekening houdt met uw beperkingen.

3. TERTIAIRE OORZAAK¹

Psychologische gevolgen van een chronische aandoening zoals multiple sclerose kunnen een negatieve invloed hebben op de seksuele bevrediging of prestaties.

Eerst en vooral is het bericht van de diagnose MS een flinke klap. Het is begrijpelijk dat zo een schok ook de seksuele beleving sterk beïnvloedt. U heeft wel even iets anders aan het hoofd dan vrijen. Maar ook het gevaar van een laag zelfbeeld loert om de hoek. Men wilt zich heel mannelijk of vrouwelijk voelen, sexy, maar de idee van lichamelijke beperkingen past daar slecht bij.

Het gevaar van een neerwaartse spiraal met stemmingswisselingen, depressie en (faal)angst is reëel. Ook de veranderende verhouding tussen u en uw partner binnen het gezin en de relatie kan een weerslag hebben. Naargelang de ziekte vordert, kan u deels afhankelijk worden van de zorgen van uw partner hetgeen gevolgen kan hebben voor de beleving in bed.

1. Delaney KE, Donovan J. Multiple sclerosis and sexual dysfunction: A need for further education and interdisciplinary care. *NeuroRehabilitation*. 2017;41(2):317-329.

HET STANDPUNT VAN DE KLINISCH SEXUOLOOG

door Mw. Coralie Deladrière

Sexualiteit wordt bepaald door verschillende parameters:

- lichamelijk
- psychologisch
- relationeel
- sociaal-economisch.

MS kan veel aspecten van het seksuele leven beïnvloeden :

1. PRIMAIRE SEXUELE STOORNISSEN

zijn rechtstreeks gerelateerd aan schade aan het centrale zenuwstelsel dat de respons op stimuli of gevoeligheid beïnvloedt:

- erectiestoornissen
- gebrek aan vaginale bevochtiging
- verminderd of afwezig libido (zowel bij mannen als bij vrouwen)
- moeilijkheden bij het bereiken van een orgasme en afname van de intensiteit (zowel bij mannen als bij vrouwen)
- krachtverlies bij ejaculatie of afwezigheid van ejaculatie
- genitale hypo- of hyperesthesie
- vaginale pijn tijdens of na geslachtsgemeenschap

2. SECUNDAIRE SEXUELE STOORNISSEN

zijn gekoppeld aan neurologische aandoeningen die, onrechtstreeks, de sexualiteit zullen beïnvloeden:

- vermoeidheid
- pijn
- spasticiteit
- motorische stoornissen
- sluitspierstoornissen
- niet-genitale gevoelsstoornissen
- cognitieve (aandachts)stoornissen.

3. TERTIAIRE SEXUELE STOORNISSEN

zijn het gevolg van de psychosociale en culturele effecten die voortvloeien uit de aanwezigheid van de ziekte en die de sexualiteit van patiënten kunnen beïnvloeden:

- verlies van zelfrespect
- depressie
- angst
- faalangst
- veranderingen in de gezinsrollen en binnen het koppel
- de perceptie van de handicap en de misvattingen over sexualiteit
- bijwerkingen van de geneesmiddelen

Verschillende auteurs hebben geen significante correlatie waargenomen tussen de aanwezigheid van seksuele stoornissen en de duur van de ziekteprogressie, hetgeen bevestigt dat er meerdere oorzaken zijn voor de seksuele stoornissen die bij MS worden waargenomen die een invloed hebben op de primaire, secundaire en tertiaire factoren.¹⁻³

De diagnose van MS en de dagelijkse omgang ermee leidt tot veranderingen zowel voor de persoon met MS als voor het koppel.

In de eerste plaats zal de schok door de diagnose alle gedachten van de patiënt in beslag nemen. Een verlies van libido kan dan worden verklaard door de emotionele ervaring en de noodzaak voor de persoon om de informatie van de diagnose te verwerken en de veranderingen te leren beheersen (opstarten van een behandeling met bijwerkingen, medische consultaties, ziekenhuisopnames en medische onderzoeken enz.).¹⁻³

De implementatie van nieuwe gewoontes en gedragingen, evenals organisatorische veranderingen, zullen de persoon en het

koppel in staat stellen een evenwicht te vinden.

Dit evenwicht wordt bereikt door de beperkingen en moeilijkheden van het dagelijks leven te compenseren met momenten van ontspanning en welzijn (sport, winkelen, vrije tijd, doe-het-zelfactiviteiten, lezen enz.), alleen, met vrienden en als koppel.

In onze huidige samenleving is het essentieel om als koppel afspraken te maken onder elkaar wat betreft de taken, de zorg voor de kinderen enz.

Dit zullen momenten zijn van ontspanning en dingen die je als koppel samen doet (restaurantbezoekjes, uitstapjes, sporten enz.), maar ook knuffelen in bed.

Volgens de patiënten kunnen de symptomen ook het dagelijks leven verstoren.

De zogenaamde onzichtbare symptomen (vermoeidheid, pijn, ongemakken, blaasproblemen, concentratie- en geheugenproblemen) worden vaak moeilijk begrepen door de omgeving.

1. Zivadinov R, Zorzon M, Bosco A et al. (1999). Sexual dysfunction in multiple sclerosis: II. Correlation analysis. *Mult Scler* 5: 428-431

2. Fraser C, Mahoney J, McGurl J (2008). Correlates of sexual dysfunction in men and women with multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs* 40: 312-317

3. Khan F, Pallant JF, Ng L et al. (2011). Sexual Dysfunction in Multiple Sclerosis. *Sex Disabil* 29: 101-111





Speak Up!

geschreven door Dr. Melissa Cambron

“Jouw missie en verantwoordelijkheid bestaat erin om hulp te vragen »

SPEAK UP!

Sexuele problemen komen voor bij 30-40% van de seksueel actieve bevolking. Dit is reeds een hoog cijfer en bij personen met Multiple Sclerose ligt dit cijfer nog hoger.

Ondanks het frequent voorkomen blijft sexualiteit in onze maatschappij een gevoelig onderwerp om over te spreken.

De enige beelden of communicatie die hierover bestaat, zijn pornofilms, romantische films of 50 shades of grey-type films die geen realistisch beeld scheppen.

Omdat we natuurlijk niet allemaal ‘sex-specialisten’ zijn is het belangrijk om dit maatschappelijk taboe te durven doorbreken door er over te spreken met je partner maar ook door een professionele hulpverlener (bv. seksuoloog, neuroloog, uroloog, gynaecoloog,...) aan te spreken en hulp te vragen.

Sexualiteit is een complex en breed begrip waarbij zowel psychologische, fysische, sociale als emotionele factoren een belangrijke rol kunnen spelen en net door die complexiteit kan een multidisciplinaire aanpak (met verschillende types hulpverleners) veel voordelen bieden.

Er kan uiteraard maar hulp geboden worden als er een hulpvraag is.

Het is ook belangrijk te beseffen dat sexualiteit veel meer is dan een penis die in een vagina gaat. We trekken het begrip graag open naar intimiteit waarbij ook knuffelen en tedere aanrakingen kunnen bijdragen tot een bevredigend sexleven. Verder kunnen gebruik van attributen (bv. sexspeeltjes) ervoor zorgen dat de sexualiteit op een intensere manier beleefd wordt.

Jouw missie en verantwoordelijkheid bestaat er dus in om hulp te vragen.

Soms is het moeilijk om in te schatten of er echt een probleem is en dan kan het gebruik van een gevalideerde vragenlijst helpen. Het kan ook nuttig zijn om bij seksuele problemen deze vragenlijst af en toe in te vullen om te evalueren indien de behandelingen/aanpassingen verbetering geven bij de seksuele problemen.

MULTIPLE SCLEROSIS INTIMACY AND SEXUALITY QUESTIONNAIRE-15 (MSISQ-15)

INSTRUCTIES: Deze vragenlijst wordt gebruikt om de impact van multiple sclerosis (MS) op intimiteit en seksualiteit beter te kunnen begrijpen. U wordt gevraagd aan te geven hoe verschillende klachten van MS invloed hebben op uw intimiteit en seksualiteit de afgelopen 6 maanden. De vragen kunt u beantwoorden door één vakje achter de vraag aan te kruisen of aan te vinken. Er zijn geen goede of foute antwoorden. Als u twijfelt over uw antwoord, kiest u dan het voor u best passende antwoord.

De afgelopen zes maanden vormden de volgende klachten een belemmering voor mijn seksuele activiteit of tevredenheid:

(Kruis één vakje per regel aan)

	Nooit	Bijna nooit	Soms	Bijna altijd	Altijd
	1	2	3	4	5
1. Spierstijfheid of krampen in mijn armen, benen of lichaam					
2. Blaas- of plasklachten					
3. Darmklachten					
4. Trillen of schudden van mijn handen of lichaam					
5. Pijn, branderig of ongemakkelijk gevoel in mijn lichaam					
6. Het gevoel dat mijn lichaam minder aantrekkelijk is					
7. Het gevoel minder mannelijk of vrouwelijk te zijn vanwege MS					
8. Minder gevoel of gevoelloosheid in mijn geslachtsdelen					
9. Angst om seksueel afgewezen te worden vanwege MS					
10. Bezorgdheid of ik mijn partner seksueel kan bevredigen					
11. Minder vertrouwen in mijn seksualiteit vanwege MS					
12. Gebrek aan seksuele interesse of seksueel verlangen					
13. Minder intense of plezierige orgasmen of hoogtepunten					
14. Het duurt te lang om een orgasme of hoogtepunt te krijgen					
15. Vagina niet nat of vochtig genoeg / problemen om een goede erectie te krijgen of te houden					

HET STANDPUNT VAN DE KLINISCH SEXUOLOOG

door Mw. Coralie Deladrière

Communicatie is de oplossing voor veel misverstanden, zelfs als patiënten met een chronische ziekte er vaak niet over willen klagen omdat ze zo vaak terugkeren.

De symptomen en het onvermogen om, zoals voorheen, intiem te blijven, kunnen een bron van conflicten binnen de relatie zijn.

Sexuele problemen kunnen dus fysiek zijn, maar ook geïnduceerd: psychologisch. Zo kan de angst voor herhaald falen na een mislukte poging of de angst om pijn te hebben door een gebrek aan vaginale bevochtiging leiden tot een vicieuze cirkel die heel moeilijk te doorbreken is.

In deze situatie zal een consultatie, gespecialiseerd in klinische sexuologie, de patiënt en zijn partner in staat stellen om het probleem op te lossen alvorens te leiden tot een al heel vaak aanwezig verlies van zelfvertrouwen.

Spreek af om samen tijd door te brengen, je genegenheid te tonen, je ervaringen en nieuwe informatie te delen.

Communiceren door aandachtig naar elkaar te luisteren in een open en dagelijkse dialoog om elkaar beter te begrijpen, lijkt de sleutel te zijn tot een solide relatie.

Er kunnen ook meer praktische adviezen en strategieën worden ingevoerd om de sexualiteit van patiënten te verbeteren.

- Plan seks in
- Vermijd om een uur vóór de geslachtsgemeenschap te drinken
- Ga vóór de geslachtsgemeenschap naar het toilet
- Ga vermoeidheid tegen door 's ochtends geslachtsgemeenschap te hebben. (Dit kan ook worden vergemakkelijkt door ochtenderecties (behouden bij MS) en natuurlijke vaginale bevochtiging 's ochtends)
- Geef de voorkeur aan bepaalde houdingen om geen last te hebben van verlies aan spierkracht of spasticiteit na inspanning (positie 99 (lepel) en lepel omgekeerd, d.w.z. met de gezichten naar elkaar toe). Gebruik altijd glijmiddel op waterbasis
- Gebruik vibrerende seksspeeltjes om de sensaties te vergroten

Door regelmatig en zonder taboes over seks te praten, wordt het ook mogelijk om goede sexuele gewoonten aan te nemen of te hervatten, maar ook om een zekere verstandhouding te creëren.

Deze verstandhouding binnen een relatie stelt je in staat om te lachen en moeilijke of soms komische situaties te boven te komen.





Behandeling van seksuele stoornissen bij multiple sclerose

door Dr. Laure Bastide

“Er bestaat een reeks symptomatische behandelingen en coping strategieën die seksuele stoornissen kunnen verbeteren.”

BEHANDELING VAN SEXUELE STOORNISSEN BIJ MULTIPLE SCLEROSE

De behandeling van seksuele stoornissen gebeurt altijd op basis van de verzoeken, motivaties en bijzonderheden van elke patiënt(e).

Op dit moment zijn er geen behandelingen die de neurologische laesies –die de oorzaak zijn van de aantasting van de seksuele functie– rechtstreeks genezen. Er bestaat echter een reeks symptomatische behandelingen en coping strategieën die seksuele stoornissen kunnen verbeteren.

Voor een beter begrip zullen we samen de therapeutische mogelijkheden bekijken naargelang de soorten aandoeningen zoals eerder uitgelegd in de brochure:

Primair, secundair en tertiair, maar de behandeling moet natuurlijk holistisch blijven.



BIJ ZOGENAAMDE PRIMAIRE SEXUELE STOORNISSEN ZAL DE BEHANDELING VOORNAMELIJK MET MEDICATIE GEBEUREN:¹⁻³

- Bij mannen kunnen erectieproblemen op verschillende manieren worden verbeterd:
In eerste instantie orale medicatie die fosfodiësterase -5-remmers zijn.
In tweede instantie kunnen lokale injecties in de penis (intracaverneuze injecties) van prostaglandine E₁ worden voorgesteld. Ze zijn zeer effectief, gemakkelijk te gebruiken na een korte training en veilig.
- Vrouwen mogen, in geval van vaginale droogheid of een branderig gevoel, of pijn tijdens de geslachtsgemeenschap (dyspareunie), niet aarzelen om een glijgel te gebruiken. In sommige situaties kunnen hormonale behandelingen of spierslappers deze symptomen ook verbeteren.
Ook bekkenbodembiofeedback (met of zonder biofeedback) en transcutane tibiale zenuwstimulatie kunnen een positief effect hebben op de smering, het genot en de seksuele bevrediging.
- Bij zowel mannen als vrouwen kan genitale overgevoeligheid worden behandeld door het nemen van tricyclische antidepressiva, anticonvulsiva of lokale anesthetica.
- Als daarentegen een afname van de gevoeligheid wordt waargenomen ter hoogte van de genitaliën, kan het gebruik van een vibrator of orale stimulatie de geslachtsgemeenschap verbeteren.

BIJ ZOGENAAMDE SECUNDAIRE SEXUELE STOORNISSEN IS DE BEHANDELING VAN DE COMPLICATIES VAN MS BELANGRIJK EN OOK DE IMPLEMENTATIE VAN STRATEGIEËN OM DE KWALITEIT VAN DE SEXUELE BETREKKINGEN TE BEVORDEREN.¹⁻³

- Als u problemen heeft met incontinentie, zowel urinair als fecaal, is het erg nuttig om daarover met uw neuroloog te praten of een andere arts die u vertrouwt. Zijn of haar juiste zorg zal uw levenskwaliteit en seksuele betrekkingen verbeteren!
- Er bestaan strategieën om accidentjes te voorkomen: bijvoorbeeld uzelf sonderen voorafgaand aan de seksuele betrekkingen of het opzetten van een programma voor een regelmatige en voorspelbare darmtransit.
- Afhankelijk van uw spierzwakte moet u nadenken over het aanpassen van de houdingen, of het gebruik van hulpmiddelen zoals kussens, een wig, schuim
- Spasticiteit kan vóór de geslachtsgemeenschap worden verbeterd door rekoefeningen te doen, optimalere houdingen aan te nemen, warmte of koude aan te brengen, of eventueel spierverslappers, of zelfs injecties met botulinetoxine te nemen.
- In het kader van meer algemene neuropathische pijn kan medicatie worden voorgesteld, evenals massages, acupunctuur en/of biofeedback.
- Vermoeidheid kan worden bestreden met strategieën zoals voorkeur voor seks in de ochtend of buiten de menstruatieperiode of het oefenen van geschiktere houdingen. Een aanpassing van symptomatische medicamenteuze behandelingen voor MS kan worden besproken met uw neuroloog om een compromis te vinden.

BIJ TERTIAIRE SEXUELE STOORNISSEN TEN SLOTTE IS PSYCHOLOGISCHE, EMOTIONELE EN SOCIAAL-CULTURELE ZORG BELANGRIJK: ¹⁻³

- Een consultatie sexuologie stelt u in staat om advies te krijgen, aanvullende seksuele voorlichting, en om de communicatie en tevredenheid binnen een relatie te verbeteren. Als koppel is het belangrijk om zijn of haar partner erbij te betrekken.
- Een gezonde levensstijl met regelmatige sportbeoefening en een evenwichtige voeding zijn niet te verwaarlozen factoren die dit allemaal makkelijker maken.
- Screening en behandeling van depressieve gevoelens zijn erg belangrijk omdat ze een bekende invloed hebben op sexualiteit. Behandelingen met de minste seksuele bijwerkingen worden dan aangeboden.

De beoefening van yoga en mindfulnessmeditatie hebben bijvoorbeeld in sommige onderzoeken een verbetering aangetoond van de seksuele bevrediging, en ook van de levenskwaliteit.

1. Sadeghi Bahmani D, Motl RW. Rate, burden, and treatment of sexual dysfunction in multiple sclerosis: The case for exercise training as a new treatment approach. *Mult Scler Relat Disord*. 2021 Jun ;51 :102878. .
2. Delaney KE, Donovan J. Multiple sclerosis and sexual dysfunction: A need for further education and interdisciplinary care. *NeuroRehabilitation*. 2017 ;41(2):317-329.
3. Lacroix P, Troubles sexuels et sclérose en plaques, la Lettre du Neurologue, vol. XXI – n°9- novembre 2017

HET STANDPUNT VAN DE KLINISCH SEXUOLOOG

door Mw. Coralie Deladrière

Er kunnen ook strategieën worden toegepast om verstoringen tijdens het vrijen te voorkomen (het vrijen inplannen, vermijden om een uur ervoor te drinken, vooraf naar het toilet gaan enz.).

Ga vermoeidheid tegen door bij voorkeur 's morgens te vrijen.

Dat kan ook worden vergemakkelijkt door een ochtenderectie (behouden bij MS) en de natuurlijke vaginale bevochtiging 's ochtends.

Daarnaast kan het nuttig zijn bepaalde posities te kiezen om geen last te hebben van verminderde spierkracht of spasticiteit na de inspanning.

Een psychologische of sexuologische benadering (als koppel of individueel) kan helpen om geschikte informatie te ontvangen, een luisterend oor te vinden en het gedrag aan te passen. In bepaalde gevallen kan één sessie volstaan om het koppel of de persoon gerust te stellen; in andere gevallen kan een therapie in de vorm van ondersteunende gesprekken of cognitieve gedragstherapie worden voorgesteld.



HEBBEN BIJGEDRAGEN AAN DEZE BROCHURE



Dr. Niels Fockaert

Neuroloog, MS expert -
AZ Klina, Brasschaat



Dr. Melissa Cambron

Neuroloog, MS expert -
AZ Sint-Jan, Brugge



Dr. Laure Bastide

Neuroloog gespecialiseerd in MS en neuro-
urologie - Erasmus Ziekenhuis, Brussel



Mw. Coralie Deladrière

Psycholoog en MS referentie-sexuoloog,
dienst Neurologie - Delta Ziekenhuis CHIREC,
Brussel

Om verder te gaan

*Praat erover met uw behandelend neuroloog of raadpleeg een sexuoloog
www.seksuologen-vlaanderen.be*
