



## SEKSUALITEIT BIJ DE ZIEKTE VAN HUNTINGTON

### WAT NIET WORDT BENOEMD, KRIJGT MEESTAL GEEN AANDACHT

*Je vraagt hoeveel ik verdien?*

*Nooit genoeg natuurlijk. En jij, hoeveel komt er bij jou maandelijks binnen?*

*Och man, zwijg stil. Elke maand opnieuw balen....*

De Vlaming spreekt er niet over, over zijn of haar loon. Niet na verwoede pogingen van werving- en selectiebureaus of humanresourcesafdelingen om werknemers een realistisch beeld te geven van het gemiddelde loon per functie. Ook niet nu via de pers toch wat meer informatie is bekend geraakt over een aantal topinkomens. Het eigen loon blijft een goed bewaard geheim.

*Je vraagt hoeveel lieven ik heb gehad voor ik met Annemie ben getrouwd?*

*Massa's man. Kon ze niet van mijn lijf houden. Ik moest maar met mijn ogen knippen en ze lagen al in mijn bed.*

*Mijn reputatie ging mij vooraf. Ze wilden echt allemaal met mij....*

De Vlaming spreekt er niet over, over zijn of haar seksleven. Bluffen, dat wel ja, en stoer doen. Of er een beetje over giechelen. Veel verder geraken we meestal niet. Misschien is er bij jongere generaties enige evolutie merkbaar, maar van een revolutie zoals in de jaren '60 kan je moeilijk spreken. Nochtans doen gespecialiseerde organisaties en populaire media hun best om ons "op te voeden".

Uiteraard zijn dit karikaturen. "De" Vlaming bestaat niet. In het praten over risicovermijndend gedrag hebben we al behoorlijk wat bijgeleerd. Spraakmakende overheids campagnes als "Zet'm op" en "Bla Bla Bla Boem Boem" hebben daarbij geholpen. Maar een gesprek over de waarden die we hanteren in relaties en dan specifiek bij het vrijen, en aandacht voor de grenzen die we zelf kiezen en waarvoor we ook respect willen van de anderen, blijft moeilijk.

Wordt deze terughoudendheid veroorzaakt door het thema, wordt onze gêne gevoed door onze aard? Of is het omdat we onszelf disloyaal voelen ten opzichte van onze partner als we spreken over een seksueel probleem in de relatie?

Wellicht spelen veel elementen een rol. Maar het is duidelijk dat zelfs in gewone omstandigheden, bij de burens en bij onszelf, in Verrebroek, Overbroek, Achterbroek, Stabroek en Berbroek, de seksuele relatie, als ze al ter sprake komt, geen makkelijk gespreksonderwerp is.

Het is logisch dat niemand zijn of haar verhaal met betrekking tot seksualiteit wil uitgesmeerd zien in Dominant. Daarom werd heel bewust gekozen voor verhalen van mensen uit het Angelsaksische taalgebied.

***Good old George Huntington beschreef twee gehuwde mannen met de ziekte van Huntington die de vrouwen in hun omgeving permanent het hof maakten, terwijl ze zich absoluut niet bewust schenen van het feit dat hun gedrag ongepast was. Zij lieten echt geen gelegenheid onbenut om te flirten met de meisjes.***

G. Huntington beweerde dat veranderend seksueel gedrag of wijzigende seksuele interesse regelmatig kon worden geobserveerd bij personen met de ziekte van Huntington. In verschillende, meer recente wetenschappelijke onderzoeken worden percentages gegeven over personen met de ziekte van Huntington die problemen krijgen rond seksualiteit. Maar zoals wel meer gebeurt, zijn de cijfers nogal variërend.

***Lindsay is 30 en heeft last van onwillekeurige bewegingen in de vier ledematen, voortdurende stemmingswisselingen, woede-uitbarstingen en slapeloosheid. Na een moeilijke tijd verneemt ze wat er scheelt: ziekte van Huntington. Er zijn op dat moment geen zieke familieleden en een geschiedenis van de ziekte in de familie was niet bekend, waardoor de diagnose op zich heeft laten wachten. Tijdens een van de doktersbezoeken rapporteert zij een verhoogd libido, een ongewoon sterk toegenomen interesse in seksuele getinte materies en een buitensporige nood aan seksuele betrekkingen. (onderzoek van Jhanjee A, Anand K S, Bajaj B K., Singapore med J 2011)***

Deze combinatie van vroege aanvang van de ziekte, vrouw, en hyperseksualiteit komt weinig voor of wordt in ieder geval weinig beschreven, maar bestaat. De dame in kwestie werd medicamenteus behandeld, met goed resultaat.

Dit verhaal komt uit een onderzoek uitgevoerd in 2011. De onderzoekers vermelden dat tot nu toe de gedragsaspecten bij de ziekte van Huntington beduidend minder aandacht hebben gekregen van de wetenschappers dan de motorische en cognitieve problemen. Men is aangewezen op gevalstudies. Nochtans hebben veranderingen in gedragspatronen een zeer sterke impact op mensen en hun omgeving.

Dit onderzoeksteam stipuleert dat het uitermate belangrijk is voor de levenskwaliteit van personen en hun omgeving om wijzigingen in het gedrag, ook het seksuele, tijdig te evalueren en te behandelen. Er is immers rechtstreekse invloed op de opvolging van een behandeling, bijgevolg op de prognose/evolutie van de ziekte, en op de kwaliteit van het leven van alle betrokkenen.

Deze vrouw Lindsay deelde haar bevindingen met een arts. Er kon dus worden gezocht naar een behandeling.

***Sinds bij mij het uitbreken van de ziekte van Huntington werd vastgesteld, is er nog weinig wat mij interesseert. Ik sleep me elke dag naar mijn werk en moet mij daar enorm inspannen om de dingen goed te blijven doen. Iedereen zegt me dat ik blij mag zijn dat mijn werkgever mij in dienst houdt. Dat zal wel zeker. Als ik dan thuiskom, wil ik eigenlijk nog maar één ding en dat is gerust gelaten worden. Dat moet mijn vrouw toch begrijpen. De familie, de krant, het eten,... het laat mij allemaal totaal onverschillig. En in bed moet ze al zeker geen verwachtingen meer hebben. Seks is wel het laatste waarmee ik nog bezig ben. Het gaat trouwens gewoon niet meer.***

In de context van de ziekte van Huntington kunnen de problemen rond seksualiteit twee kanten opgaan. Er wordt regelmatig melding gemaakt van toegenomen interesse en van conflicterende behoeftes en verlangens. Maar Bill, de man die het bovenstaande verhaal vertelt, heeft te kampen met het tegenovergestelde: het verlies aan interesse, het onvermogen tot seksuele activiteit. Wetende dat depressie en emotionele problemen veel voorkomende symptomen zijn bij de ziekte van Huntington, en dat gebruikelijke medicatie behoorlijk wat bijwerkingen kunnen hebben, lijkt een desinteresse voor seksueel contact eerder makkelijk te begrijpen, maar daarom voor de betrokkenen niet minder moeilijk om mee om te gaan. Angst om te presteren leidt natuurlijk tot slecht of niet presteren, daarvoor moet je zelfs de ziekte van Huntington niet hebben. Je zit al snel in een vicieuze cirkel.

Professionele hulp voor depressie en emotionele problemen, waardoor de zin in seks terugkomt, is tot op zekere hoogte mogelijk.



***“I felt so guilty, and still love him dearly, but I just couldn’t. For a while he seemed to accept this. But I knew he was crying inside. So was I.”***

In “Huntington’s Disease -a nursing guide” vertelt Steve Smith, de schrijver van het boek, over Sheila wiens partner Dave de ziekte van Huntington heeft. Vooraleer Dave verhuisde naar een verpleeghuis, sliepen hij en zijn vrouw reeds geruime tijd apart. Omwille van de constante bewegingen die de ziekte veroorzaakt, was het bed gewoon niet groot genoeg meer. Sheila vermoedt dat haar man wel voelde dat zij hem omwille van de grimassen, de bewegingen en de geluiden niet meer echt aantrekkelijk vond. Ze voelde zich daarover enorm schuldig, en hield daarom niet minder

van hem dan voordien, maar kon het niet meer opbrengen om seksueel contact met haar partner te hebben. Gedurende een hele tijd scheen Dave, zonder dat erover werd gepraat, haar weigering te accepteren. Maar Sheila wist, voelde dat hij hierover hetzelfde verdriet had als zijzelf. In een latere fase werd het voor Dave moeilijker om zich te beheersen. Dikwijls probeerde hij Sheila te strelen, vast te grijpen, herhaaldelijke malen per dag, maar omdat hij niet meer voldoende controle had over zijn bewegingen, verliep dit meestal vrij ruw en ongewild deed hij Sheila pijn. Voor haar was dit een nachtmerrie. Doorgaans duwde zij hem in een reflex van zich af, zeker op de momenten dat Dave haar ook probeerde te zoenen. Hij werd dan erg kwaad, gooide met dingen, smiet met deuren en trok zich meestal terug op zijn kamer. Pas veel later ontmoette Sheila een vrouw die gelijkaardige ervaringen had en waarmee ze over die zaken kon praten.

Een beetje verder in het boek vertelt Steve Smith dat een arts in een verpleeghuis ooit tegen hem zei dat veel medicatie voor agressief gedrag zou kunnen worden vermeden of ten minste toch zou kunnen worden beperkt indien prostituees zouden worden toegelaten in het home. Agressie vindt immers dikwijls zijn oorsprong in frustratie. Vooreerst naar dergelijke radicale middelen te grijpen, als er al een draagvlak voor zou bestaan, kan natuurlijk worden gestreefd naar het reduceren van frustraties door te luisteren naar wat iemand te zeggen heeft, eerder dan het uit onwennigheid te negeren, eerder dan van onderwerp te veranderen of dan het maken van schuine grappen over seksualiteit.

Wat bij Dave niet het geval was maar wat bij sommigen wel voorkomt, is het verlies van remmingen waardoor personen met de ziekte van Huntington niet altijd meer juist inschatten waar en wanneer seksuele avances gepast zijn. Dit kan partners en anderen die hiervan ongewild getuige zijn, enorm in verlegenheid brengen.

*Ik zou meer willen experimenteren, maar mijn vrouw weigert. Voor mij voelt het alsof seks het enige overblijvende is waarmee ik alsnog kan bewijzen dat ik nog iets waard ben als mens, als man. Ik beseft dat dit redelijk macho klinkt, maar ik ben alle andere mogelijkheden kwijt: een verantwoordelijke positie op het werk, mijn rijbewijs, vrienden, sociale contacten, geloofwaardigheid, enz....., al die zaken die helpen om je in de maatschappij te positioneren als een waardevol iemand, als een man.*

Jeffrey maakt ons duidelijk waarom seksueel contact op een bepaald moment in de evolutie van de ziekte enorm aan belang kan toenemen voor de persoon met de ziekte. Hij vertelt niet of hij heeft geprobeerd om er met zijn vrouw over te praten. Hij zegt alleen dat zij weigert om in te gaan op zijn huidige vragen.

Is deze opsomming van situaties limitatief? Neen, absoluut niet. Er zijn zeker en vast betrokkenen, zowel personen die de ziekte hebben als personen in hun omgeving, die een gans ander verhaal kunnen vertellen. Maar in al deze omstandigheden is het perfect mogelijk om begrip op te brengen voor elke betrokken partij. Tevens voel je in elk verhaal hoe het bijna nooit komt tot een gesprek over het eigenlijke probleem. Laat ons wel wezen, seksualiteit behoort tot het meest intieme van elke mens en is dus nooit en voor niemand een voor de hand liggend gespreksthem. Maar misschien voel je als betrokkene in deze verhalen toch ook wel een beetje een gemiste kans. Vraag jij je net als ik af wat er zou gebeurd zijn indien die mensen met elkaar hadden kunnen praten, of met een arts of met een vertrouwenspersoon? Niemand zal durven beweren dat een gesprek alle problemen had kunnen voorkomen of oplossen, maar wat niet wordt benoemd, krijgt meestal geen aandacht, waardoor de mogelijkheid om een oplossing te vinden, al was het maar een gedeeltelijke, op voorhand wordt uitgesloten.

Hieronder volgt nog een getuigenis van een moedige dame, partner van een persoon met de ziekte van Huntington, die enkele jaren geleden bereid is geweest om te getuigen over hoe zij de seksuele relatie met haar echtgenoot heeft weten te veranderen.



*Laat me eerst benadrukken hoe moeilijk het is om te schrijven over deze pijnlijke periode in ons leven. Vermits ik destijds niemand had om mee te praten, hoop ik dat ik hiermee anderen zal helpen. Sommige mensen zouden zich beledigd kunnen voelen, maar ik hoop echt dat dit niet het geval zal zijn. Dat is immers absoluut niet de bedoeling, maar het is nu eenmaal een moeilijk onderwerp om over te lezen.*

*Wij hebben slechts enkele jaren geleden ontdekt dat de ziekte van Huntington voorkomt in de familie. Ons verhaal start lang voordat we ook maar iets wisten over de ziekte of er zelfs maar ooit iets over hadden gehoord.*

*Toen mijn man en ik pas waren getrouwd, hadden wij, volgens de normale criteria in de meeste huwelijken, een goede seksuele relatie. Daarover heb ik geen twijfels. We werkten allebei, kregen kinderen en woekerden zoals iedereen in die situatie met onze tijd. Na ongeveer 10 jaar huwelijk begon ik kleine veranderingen vast te stellen in ons seksleven. We leken als het ware onze harmonie, onze synchronisatie kwijt te zijn. Het waren heel subtiele wijzigingen die ik moeilijk kon duiden, maar waarvan ik heel onrustig werd.*

*Na verloop van tijd leek geslachtsgemeenschap eerder een verward gevecht. De beste manier om te beschrijven wat er gebeurde is dat we onze bewegingen niet langer gecoördineerd kregen. We misten het natuurlijke ritme dat voordien als vanzelfsprekend kwam.*

*Ik heb daarover lang en veel nagedacht. Mijn echtgenoot is behoorlijk gevoelig wat zijn "prestaties" betreft (maar zijn we dat niet allemaal?), en wanneer we in het verleden discussies hadden over seksuele voorkeuren en aversies, werd hij meestal nogal defensief en voelde hij zich gekwetst. Dus besliste ik dat ik de huidige situatie niet ter sprake kon brengen. De toestand werd steeds moeilijker tot we op een punt kwamen dat voor 80% van de tijd het vrijen uitdraaide op een mislukking. Ik ben er zeker van dat mijn man ook niet echt wist wat er gaande was. Soms probeerde ik bij het vrijen de leiding te nemen, probeerde ik andere posities uit om meer controle te houden, maar dat scheen allemaal niet te helpen. Uiteindelijk werd vrijen een heuse opgave en telkens wanneer mijn man aandrong op seksueel contact, werd ik zenuwachtig en voelde ik me een puinhoop. Ik vroeg mij steeds maar weer af wat ik verkeerd deed: misschien probeerde mijn partner iets nieuws en begreep ik het niet of kreeg ik het gewoon niet onder de knie. Een paar keer zei ik al lachend dat we onze voorstelling beter moesten instuderen, waardoor we er samen even om konden glimlachen, maar mijn man was zeer zelfbewust en ik wist dat ook dit niet zou helpen om er verder over door te praten. Ik kreeg schrik van momenten en situaties die aanleiding konden geven tot seks, hoopte dat mijn man in slaap zou vallen of kwam op de proppen met de meest belachelijke excuses, enkel en alleen omdat ik wist dat waaraan we begonnen toch zou eindigen in een mislukking.*

*Toen het echt heel slecht begon te gaan, kreeg ik van mijn echtgenoot het verwijt dat ik niet voldoende moeite deed om hem op te winden, waarbij hij tegelijkertijd een paar suggesties deed die voor mij zeer onaangenaam klonken. Ik wil daarover niet verder in detail treden omdat ik ieders seksuele voorkeuren en grenzen wil respecteren, immers wat voor mij respectloos is, hoeft dat voor iemand anders absoluut niet te zijn, en omgekeerd. Soms kondigde mijn man aan dat hij een echtscheiding wilde. Dat was voor mij erg verontrustend, temeer daar hij niet kon verklaren waarom hij dat vroeg.... Wanneer ik hem vroeg wat hij verkeerd vond aan mij, zei hij: niets. Op mijn vraag of hij me misschien een slonzige oninteressante huisvrouw vond, zei hij "neen". Wanneer ik hem smeekte te zeggen waarom hij een echtscheiding vroeg, bleef hij me alleen maar aanstaren. Een dergelijke situatie duurde dan een paar dagen en leek dan vergeten te zijn, tot hij weer op het punt aankwam dat hij beweerde te willen scheiden.*

*Na verloop van jaren werd geslachtsgemeenschap zo goed als onmogelijk, niet alleen door het gebrek aan ritme maar eveneens omdat mijn man geen erectie meer kon behouden. Daarom nam ik de gewoonte aan om samen met hem te douchen zodat ik op die momenten en op die manier aan zijn noden tegemoet kon komen. Misschien kwam het doordat dit een nieuwe situatie was maar in ieder geval bleek dit gedurende een tijdje succesvol. En sta me toe te vertellen dat het mij een heerlijk gevoel gaf. Ik had er vertrouwen in dat ik mijn man op deze manier kon bevredigen, dat hij een orgasme kon krijgen en ik zat er absoluut niet mee dat ik zelf niet aan mijn trekken kwam. Dat was immers al zo lang het geval. Van tijd tot tijd kwam het in bed nog tot een poging, maar niet meer zo dikwijls. Ik bleef die momenten trouwens echt vrezem.*

*Ik was opgelucht dat we een alternatief hadden gevonden dat aanvaardbaar was voor ons allebei, maar ondertussen was mijn nieuwsgierigheid over wat er nu eigenlijk echt aan de hand was natuurlijk nog steeds niet bevredigd.*

*Met wie kon ik hierover praten? Kan je het je voostellen dat ik naar een vriendin zou zijn gegaan met de vraag: hé, heeft jouw man tijdens het vrijen soms problemen met zijn ritme? Of iets in de zin van: hé, maakt jouw man tijdens het vrijen soms van die vreemde bewegingen waarvan je niets snapt? Moest ik soms naar dr. RUTH bel-len?(dr. RUTH is een sekstherapeute die programma's over seksualiteit verzorgde op Amerikaanse radio- en televisiezenders, zeg maar de Amerikaanse Goedele Liekens)*

*Ik had echt geen flauw idee met wie ik zou kunnen praten of wat ik erover kon zeggen. Ik moet zeggen dat dit een verschrikkelijk eenzame periode voor mij was. Normaal gezien deel ik mijn problemen heel makkelijk met ande-*

*ren, en voor de eerste keer in mijn leven voelde ik dat ik met een probleem zat waarover ik zelfs met mijn beste vriendin niet kon praten.*

*Nog een paar jaar later vernamen we dat de ziekte van Huntington voorkwam in de familie. Andere symptomen maakten dat het ondertussen voor mij echt onaangenaam was geworden om seksueel contact te hebben met mijn partner. En ik was hem dankbaar dat hij meestal onze regeling aanvaardde.*

*Na heel wat gesprekken met artsen, hulpverleners, lotgenoten begon het mij duidelijk te worden wat het probleem was geweest. Het waren de eerste aanwijzingen voor de onwillekeurige bewegingen bij de ziekte. Toen dit eindelijk tot mij was doorgedrongen, voelde ik me ook vrijer om hierover te praten met een aantal vrienden die ik ondertussen had gemaakt bij de Huntington Liga, en ook met onze eigen maatschappelijk werker. Zelfs zij vertrouwde me toe dat dit voor haar een nieuw aspect van de ziekte was, waarschijnlijk omdat voordien nooit iemand anders de moed had gehad om er met haar over te praten.*

*Betekende dit dat ik er eindelijk ook met mijn man over kon praten? Neen, ik kan en ik wil hem niet vertellen dat de ziekte van Huntington zelfs dat van hem heeft afgenomen. Af en toe vervalt hij nog in de onderhandelingsmodus: indien jij dit of dat voor me doet, zal ik zeker in staat zijn om...*

*Maar ik kan ondertussen, wetende wat ik weet, rustig en vriendelijk maar overtuigd duidelijk maken dat ik dat niet wil. Op sommige momenten is mijn man echt heel boos geweest, heeft zelfs gedreigd om me te slaan, maar tot nu toe zijn we er toch in geslaagd om dit "onderdeel" van de ziekte te vermijden. En hoewel het niet waar is, heeft mijn man beweerd dat wij de laatste zeven jaren, de jaren dus dat hij die moeilijkheden heeft ondervonden, geen seks hebben gehad.*