



Hoe zit het nu eigenlijk met de seks?

Voor mensen met een stoma en hun partner



Auteurs:

Eleanor Galt

Klinisch Psycholoog

Concord Repatriation General Hospital

Concord, NSW, Australië

Heather Hill

Lid W.C.E.T.

Stomaverpleegkundige

Australië



Dankbetuiging:

Wij danken de vele patiënten, hun families en vrienden, maar ook de verpleegkundigen en artsen die zo vriendelijk zijn geweest om hun ervaringen met ons te delen.

De United Ostomy Association in de Verenigde Staten heeft ons toegang gegeven tot al haar publicaties. De uitgifte van dit boekje is mede mogelijk gemaakt met de hulp en aanmoediging van Dansac A/S, Denemarken.

Inhoud

5	Plezier in seks
9	Zelfbeeld
12	Herstel
14	Boosheid en angsten
16	Seksueel verlangen
19	Accepteren van het leven met je stoma
22	Praten over seks en een stoma
25	De voorbereiding
27	Humor
31	Partners
32	Zwangerschap
34	Lichamelijke effecten
36	Mag ik vragen stellen?
40	Vragen die je misschien wilt stellen
41	Aanbevolen literatuur
42	Glossary of terms
43	Eigen notities



Plezier in seks

Dit boekje is bedoeld om ondersteuning te geven aan mensen die een stoma hebben en hun partners en/of familieleden – dit kan een colostoma, ileostoma of een urostoma zijn. Het bevat de meest gestelde vragen en antwoorden over seksualiteit.

Of je nou jong, oud, getrouwd of alleenstaand bent, en ongeacht hoe actief of juist inactief je bent, het krijgen van een stoma is een grote verandering. Zowel voor jou, als voor je huidige of toekomstige partner, is het accepteren van het leven met een stoma van groot belang voor jouw kwaliteit van leven.

Een bevredigende seksuele relatie helpt om je goed te voelen, het verhoogt je lichamelijk en geestelijk welzijn. Echter, het hebben en handhaven van een goede seksuele relatie is niet altijd gemakkelijk, of je nou een stoma hebt of niet.

Seksualiteit is waarschijnlijk het minst besproken onderwerp na een operatie.

Pas de laatste jaren is men langzamerhand iets opener geworden. De meeste mensen die een stoma krijgen, zijn bang dat hun seksuele aantrekkingskracht en een bevredigend seksleven bedreigd wordt. De artsen, verpleegkundigen en patiënten aarzelen vaak om over dit onderwerp van de stomachirurgie te praten. Het gevolg is dat men zich onnodig zorgen maakt, terwijl de vragen onbeantwoord blijven.

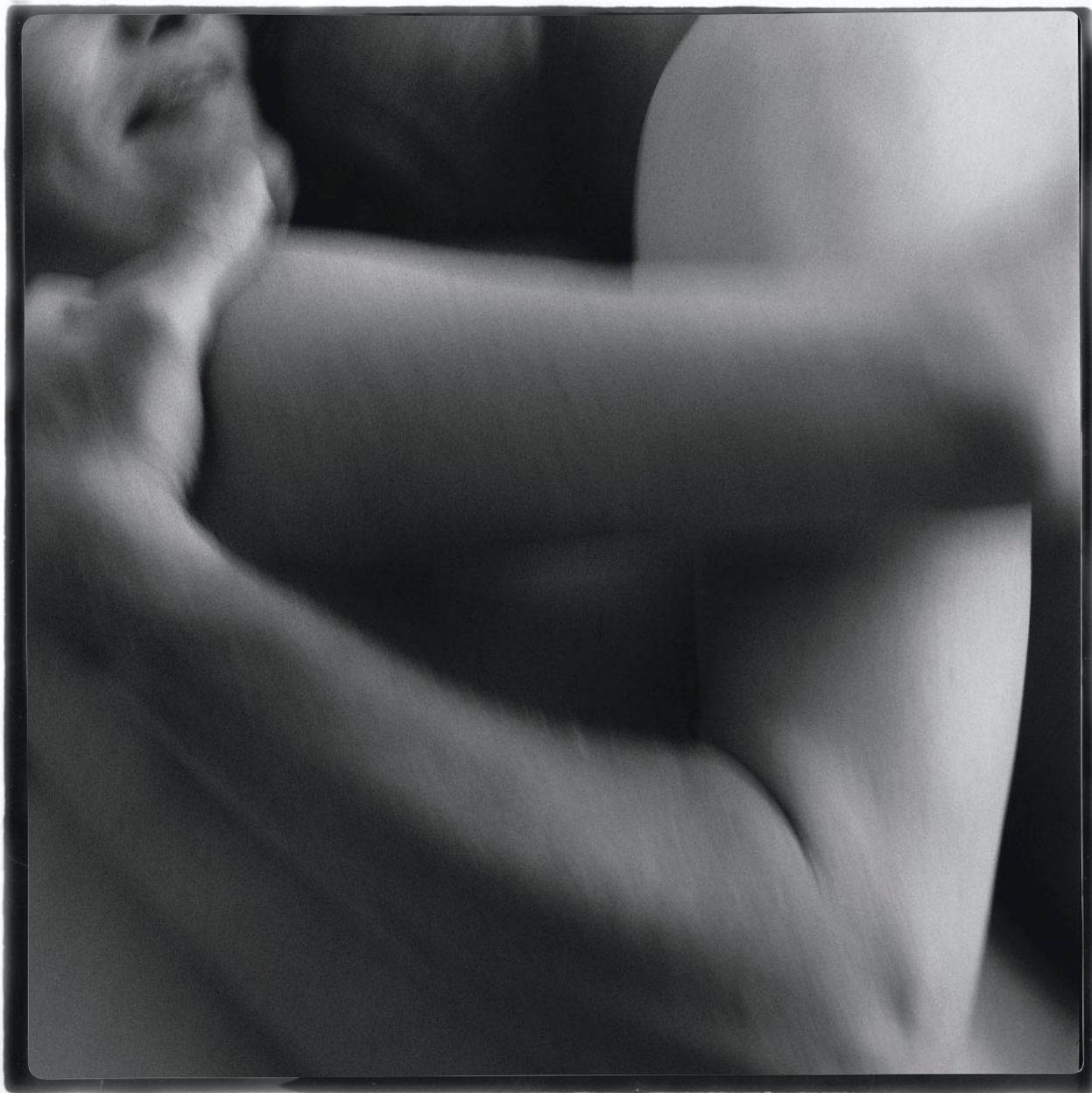
Seks hebben is één van de dingen die bij het dagelijkse leven horen en ook al heb je een stoma, je moet er net zo van kunnen genieten als voor de operatie.

Dit boekje beschrijft de meest voorkomende problemen die mensen met een stoma tegenkomen binnen hun relaties en seksleven, en mogelijke oplossingen hiervoor.

In dit boekje geven wij informatie die eventueel helpen kan bij:

- Jezelf accepteren, ook tijdens het vrijen.
- Het omgaan met je stoma tijdens een seksuele relatie, of je nu een man of vrouw bent, getrouwd of alleenstaand, oud of jong, hetero- of homoseksueel of een colostoma, ileostoma of urostoma hebt.
- Het kunnen omgaan met seksuele problemen, of dit nu een gevolg is van de bijwerkingen van de ziekte, of het gevolg van de chirurgische ingreep om de ziekte te bestrijden.

Achter in dit boekje vindt u een lijst met aanbevolen literatuur als nog niet al uw vragen beantwoordt zijn of u meer informatie wilt hebben.





Zelfbeeld

Met zelfbeeld bedoelen we hoe je jezelf ziet - de gevoelens en de houding ten opzichte van je eigen lichaam.

De meeste veranderingen in het zelfbeeld vinden geleidelijk plaats, zoals bij het ouder worden, zodat de veranderingen ongemerkt sluipen in het beeld dat je van jezelf hebt.

Echter, het krijgen van een stoma betekent plotseling een grote verandering van je lichaam maar ook de manier waarop je naar jezelf kijkt. Het is geen verandering waar je zelf om gevraagd hebt. Ook al brengt de operatie een eind aan jaren van ziek zijn en ongemak, of heeft het een levensbedreigende ziekte doen genezen, het verlies van een natuurlijke lichaamsfunctie is hiermee verdwenen en daardoor ga je anders naar jezelf kijken.

Het kost tijd om te wennen aan die verandering. Het is menselijk om bedroefd en treurig te zijn terwijl je probeert om de nieuwe, maar niet zo wezenlijk veranderde "ik" te accepteren.



"Mijn vrienden dachten dat het een soort tuinslang was"

Ik heb zo vaak in het ziekenhuis gelegen en zoveel operaties gehad dat ik niet meer weet hoeveel. Gelukkig hebben wij mensen de mogelijkheid om de negatieve dingen te onderdrukken en alleen maar vooruit te kijken. Persoonlijk kijk ik er erg naar uit om met een nieuwe studie bezigheidstherapie te beginnen. Ik heb besloten dat de mensen om mij heen moeten weten dat ik een stoma heb. Geen sprookjes meer! Dat is wat ik wil!

Rikke, 27 jaar, ileostoma sinds 1999

Herstel

Het is normaal dat je ongerust bent over je eigen gezondheid tijdens het herstel. Echter, er teveel mee bezig zijn maakt je partner, familie en vrienden ongerust. Zij moeten weten wat ze van je kunnen verwachten, vooral als het om intimiteit of seks aangaat. Het is ook belangrijk dat je luistert naar de gevoelens van je partner, zodat je elkaar zo goed mogelijk begrijpt.

Tijdens deze periode zal je stemming waarschijnlijk erg snel wisselen. Je wilt vastgehouden en verzorgd worden. Misschien wil je jouw partner alleen maar aanraken, kussen of strelen. Misschien wil je wel helemaal niets doen. Vertel aan mensen die jij belangrijk vindt in je omgeving hoe je je voelt. Vertel ze ook zodra het iets beter gaat en dat je weer openstaat voor vriendschap, liefde en intimiteit.

Als je net uit het ziekenhuis ontslagen bent denk je meer aan genezen en herstel dan aan het seksuele aspect. Toch zijn er een aantal specifieke dingen die je kan doen om toch weer aan seks te denken:

- Deel jouw gedachten en behoeftes met je partner.
- Slaap weer samen. Vertel je partner hoe je het lekkerste ligt.
- Sta open voor aanraking. Een tedere aanraking kan erg positief en geruststellend werken tijdens de herstelperiode.
- Laat merken dat je warmte en liefde op prijs stelt binnen je relatie. Blijf elkaar vertrouwen en blijf praten, dan is het vaak gemakkelijker voor jezelf en je partner om het leven met een stoma te accepteren.

Het kan ook best zijn dat je in het ziekenhuis al bezig bent met hoe het nu verder moet met de seks. Beide mogelijkheden zijn normaal.

Aanraken, strelen, warmte en genegenheid zijn allemaal belangrijk. We willen toch allemaal geliefd en gewaardeerd worden.

Boosheid en angsten

Na de operatie is het normaal dat je bang of boos bent en graag alleen gelaten wilt worden.

Je bent boos omdat je ziek bent en een operatie hebt moeten ondergaan. Wij reageren onze gevoelens van boosheid vaak af op diegenen die het dichtst bij ons staan.

Je kan verborgen angsten hebben die je moeilijk onder woorden kunt brengen, angst voor het onbekende, de verandering in het functioneren van je lichaam, verlies van controle over je leven, je aantrekkingskracht, of bang zijn voor eventueel veranderd seksueel gedrag.

Misschien ben je bang voor pijn of bezwaren van jezelf of je partner wanneer je weer voor de eerste keer met elkaar naar bed gaat. Omdat seksualiteit vol zit met gevoelens over jezelf, is het belangrijk om deze emoties van angst en boosheid te herkennen en er iets mee te doen, want anders kunnen ze leiden tot haatgevoelens en afkeuring. Je zou afstand kunnen bewaren van mensen waar je het meest om geeft en van houdt, en zij van jou. Als je vragen of twijfels hebt is het belangrijk om te praten met jouw chirurg of stomaverpleegkundige die, als zij je niet kunnen helpen, je kunnen doorverwijzen naar iemand die dat wel kan.



Seksueel verlangen

Door de operatie ben je gedwongen om anders met je lichaam om te gaan en te praten over dingen waar je vroeger nooit over hoefde te praten. Je seksleven is één van deze dingen.

Seksualiteit is net zo normaal als de behoefte aan eten, plezier en rust. Het is normaal gesproken één van de dingen die het eerst veranderen als je pijn, zorgen en verdriet hebt of als je depressief bent. Ziekte, medische behandelingen en een operatie kunnen de zin in seks verminderen, zo ook pijn, medicijnen, depressie, vermoeidheid en algemene malaise. Vlak na de operatie, terwijl je herstelt en leert omgaan met je stoma, kan het zijn dat je gedurende dagen, weken en soms zelfs maanden geen enkel seksueel gevoel ervaart. Daarom is het erg belangrijk dat je geduldig en vriendelijk bent en blijft tegen je partner en jezelf. Als je uitgerust, genezen en gerustgesteld bent en je verdriet hebt verwerkt, zullen de seksuele verlangens weer terugkomen.

Je kan geschokt zijn of gevoelens van afkeer hebben totdat je gewend bent aan je stoma, hoe het functioneert en hoe je ermee om moet gaan. Je mag je "anders" of abnormaal en ongeaccepteerd voelen, bang zijn dat men je ruikt, dat iedereen de stoma kan zien, of dat je veel onaantrekkelijker bent dan voor de operatie.

Er zijn verschillende factoren dingen die de seks vlak na de operatie wat moeilijker kunnen maken, bijv:

- Bezorgdheid of angst dat je niet in staat bent om seks te hebben, de aantrekkelijkheid van je lichaam, eventuele geurtjes, of dat het stomazakje van je buik loslaat.
- Een poging tot geslachtsgemeenschap zonder dat je eigenlijk sterk genoeg was en vertrouwen had.
- Een depressieve stemming, waar veel mensen vlak na de operatie last van hebben.
- Medicijnen en alcohol.

Geen erectie kunnen krijgen, pijn bij de geslachtsgemeenschap en minder zin hebben zijn niet ongewoon en zijn vaak van tijdelijke aard. Zo'n ervaring kan traumatische gevolgen hebben. Je kan bang zijn dat je seksuele verlangens en prikkels voor altijd zijn verdwenen. Het is dus belangrijk dat jij en je partner dit weten en begrijpen, zodat jullie beiden kalm blijven en niet in paniek raken als er zich problemen voor doen. Denk aan de humor!



Accepteren van het leven met een stoma

Het kan wel een aantal weken of zelfs maanden duren voordat men zich pas helemaal prettig voelt met een stoma. Het is belangrijk om eerlijk te zijn tegen elkaar en begrijp dat het accepteren vaak geleidelijk en bij ieder mens weer anders gaat.

De stoma zorgt vaak voor meer verlegenheid en angst bij degene met de stoma dan voor de partner. Neem de tijd om te zijn bij diegenen van wie je houdt en deel je zorgen met hen.

"Het is alsof ik op vakantie ben"

Het juiste opvangmateriaal kan verschil maken in de kwaliteit van leven. Dat weet ik. De huid rondom mijn stoma is een ware nachtmerrie met diepe geulen, plooiën en andere oneffenheden.

Nieuw opvangmateriaal gaf mijn huid de kans om tot rust te komen en te genezen.

Ik voel mij zoveel zekerder. Het is alsof ik op vakantie ben! U kunt zich niet voorstellen hoeveel beter mijn leven is geworden!

David, 57 jaar, colostoma sinds 1971



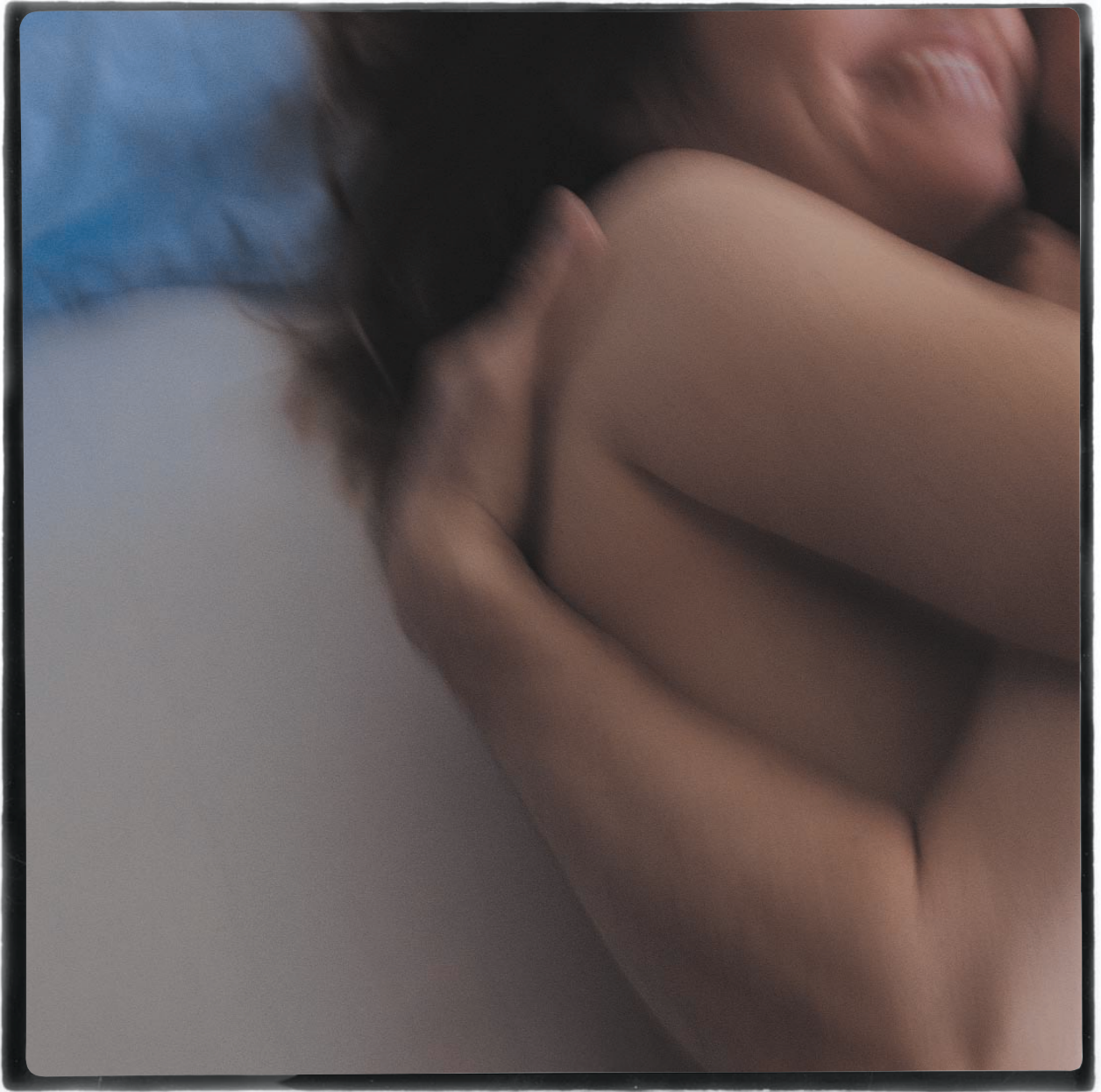
Praten over seks en je stoma

De meeste mensen hebben problemen met het praten over seks. Vaak is het grootste struikelblok in seksuele relaties het niet weten wat je wilt. Weet je alles van het mannelijk en vrouwelijk geslachtsorgaan? Weet je wat een operatie teweeg kan brengen? Stel vragen!

Weet je wat jou opwindt? Weet je wat jou seksueel prikkelt? Wat vind je lekker?

Wij kunnen niet elkaars gedachten lezen. Vragen stellen en zeggen wat je seksueel gezien het prettigste vindt lijkt misschien egoïstisch. Echter, elkaar helpen te begrijpen is niet egoïstisch. Zeggen wat je prettig vindt geeft ook aan dat je jouw eigen seksuele behoeftes belangrijk vindt. Zolang je op een vriendelijke en verstandige manier met elkaar praat, geeft dat ook aan dat je het belangrijk vindt om een goede seksuele relatie met je partner te hebben. Vanzelfsprekend is het ook van belang dat je praat over de verlangens van je partner en hem of haar ook aanmoedigt om hierover te praten.





Vorbereiding op het vrijen

Je vindt het misschien prettig om het stomazakje te bedekken om te voorkomen dat het blijft plakken aan de huid. Een beschermhoesje kan gemaakt worden in vele stijlen en materialen, van katoen tot sensuele zijde.

Sommigen vinden het prettig om wel wat (nacht)kleding te dragen, anderen geven de voorkeur aan alleen een klein opvangzakje of pleister.

Bedenk dat een naakt lichaam aantrekkelijk is!!

Het is meestal veiliger en comfortabeler om het zakje te verschoneren of te legen voor het vrijen. Bereid je voor zoals altijd: gedimd licht, romantische muziek of wat je prettig vindt.

Tijdens het vrijen zijn jij en je partner misschien bang dat de stoma beschadigt of dat het zakje loslaat. Gemeenschap brengt geen schade aan de stoma, en zolang je het zakje goed aanbrengt heeft het geen invloed op de positie die je inneemt tijdens de geslachtsgemeenschap.

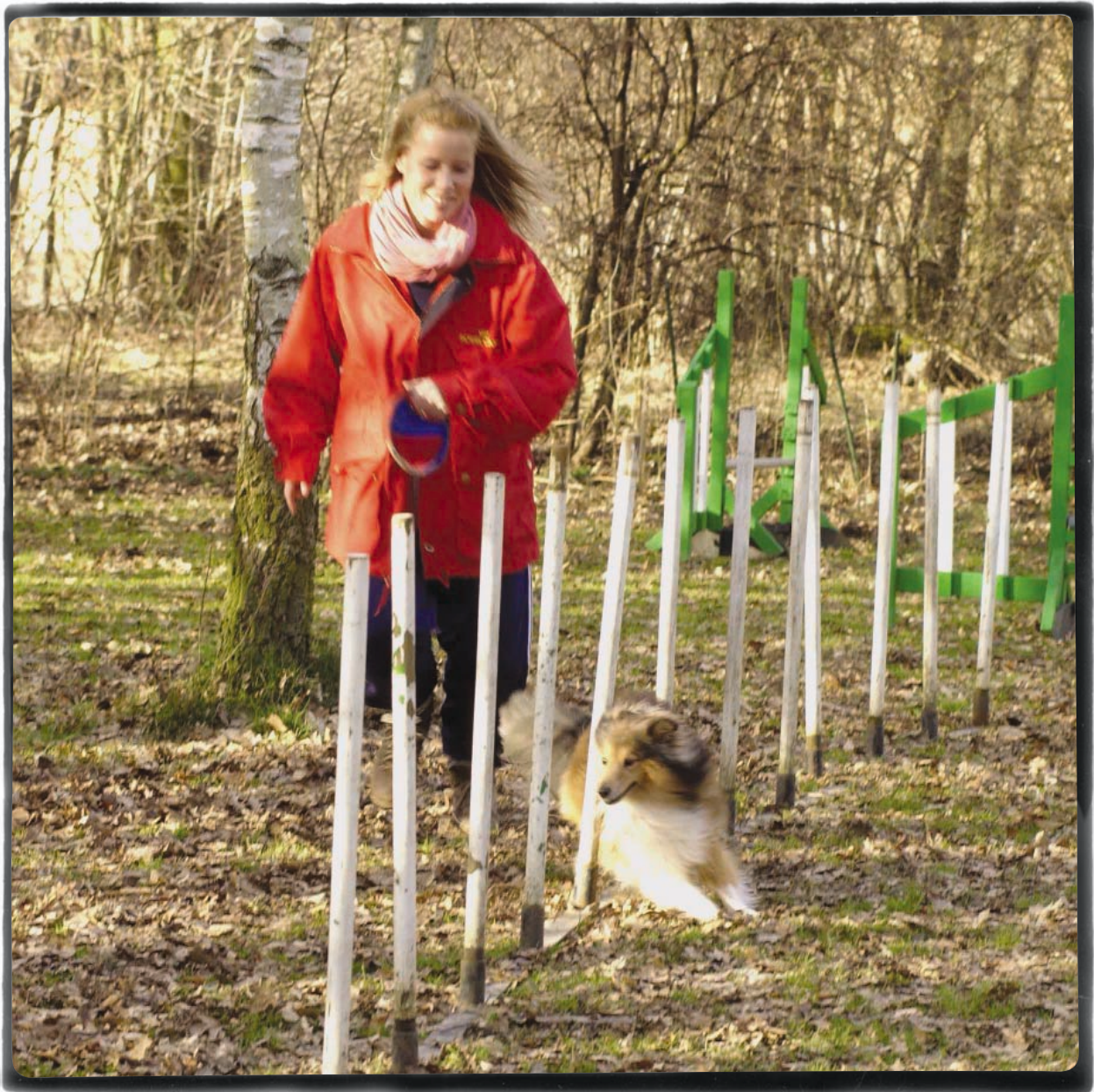
Laat je partner het zakje voelen of dek het af als hij/zij dat wil. Je wilt misschien samen douchen - en als je partner de stoma wil zien of aanraken, reageer dan net als bij ieder ander onderdeel van je lichaam. Dwing niet, maar verzeker hem/haar dat het geen kwaad kan. Begrijp je partners eventuele reactie.

Ja, je kan bovenop of onder liggen - je zal de stoma niet beschadigen. Geniet er van!!

Humor

Grapjes maken over gevoelige onderwerpen kan moeilijk zijn, maar kan ook de seksuele relatie vergemakkelijken. Als er iets vervelends gebeurt dan kan daar zoveel beter mee worden omgegaan als je erom lacht. Hiervoor hoef je geen stoma te hebben!





"Geen obstakels bij de gehoorzaamheidstraining".

De eerste dagen na de operatie waren een persoonlijk drama. Ik was depressief - ik had absoluut geen wilskracht - en kon niet vooruit kijken. Echter, ik was vastbesloten om mijn passie voor gehoorzaamheidstraining voor honden op één of andere manier weer op te pakken. Maar ik heb er nooit van durven dromen dat mijn hond en ik op de tweede plaats zouden eindigen vier maanden na mijn operatie. Natuurlijk zijn er nu dingen veranderd. Seks, bijvoorbeeld. Echter, ik ben er van overtuigd dat het alleen nog een kwestie van tijd is voordat ik weer toe ben aan een nieuwe relatie.

Lene, 29 jaar, ileostoma sinds 2001.



Partners

Je bepaalt zelf of je informatie over jouw lichaam wel of niet verteld. Als je iemand ontmoet waarmee je een seksuele relatie zou willen, dan moet je zelf beslissen wanneer en wat je vertelt over je operatie en je stoma. Als er geen reden of een goed moment is om het te vertellen, gebruik dan je intuïtie. Toch blijft het beter om het aan het begin van een relatie te vertellen vóór de eerste geslachtsgemeenschap. Dit maakt alles misschien iets gemakkelijker en helpt je te ontspannen. Mensen met een stoma hebben een relatie, trouwen, hebben kinderen en leiden een normaal leven. Relaties waarbij één van de partners een stoma heeft verschillen niet van relaties in het algemeen. De meeste partners accepteren de stoma met zoiets als "nou en? Ik hou van jou", of "het maakt mij niets uit" en dat is een geruststelling. Waardeer dat je partner jouw stoma accepteert op dezelfde wijze als dat je dankbaar bent voor andere aardige dingen die hij of zij voor je doet. Dat men je accepteert zoals je bent voelt goed.

Je partner wil misschien nog praten over de operatie met de arts of stomaverpleegkundige. Net zoals het jou tijd kostte om te wennen aan het idee dat je een stoma hebt, zal het voor je partner ook even tijd kosten om te wennen. Echter, iedereen ervaart wel eens een afwijzing in het leven. Een afwijzing is geen prettige ervaring en kan als behoorlijk pijnlijk worden ervaren.

Wij voelen ons niet aangetrokken tot iedereen die we ontmoeten, en evenmin voelt niet iedereen zich aangetrokken tot ons. Zelfs in vaste relaties, kan de aantrekkingskracht veranderen en sommige relaties worden beëindigd. Een positieve stap in het omgaan met je gevoelens wanneer je een afwijzing ervaart is erkennen dat je teleurgesteld, gekwetst, bedroefd, boos of depressief bent. Omring jezelf met liefhebbende vrienden en steunende familieleden. Dit kan je steunen als je je afgewezen voelt. Je eigen leven leiden, samen met mensen die je aardig vindt en dingen doen die je leuk vindt, geven je weer een positief gevoel en het zelfvertrouwen dat je nodig hebt om opnieuw te beginnen.

Zwangerschap

Als je een stoma hebt en je wilt zwanger worden, dan is het belangrijk om te praten met mensen die je kunnen adviseren – de huisarts, gynaecoloog of stomaverpleegkundige.

In het algemeen, als er geen andere problemen zijn, is er geen reden aan te geven waarom je geen baby zou kunnen krijgen. Normaal gesproken is het hebben van een stoma geen belemmering om zwanger te worden en te bevallen. De meeste artsen adviseren om de eerste 1 tot 2 jaar na de operatie niet zwanger te raken zodat je lichaam eerst even op orde kan komen.

Ook met het hebben van een stoma kan je tijdens de zwangerschap last hebben van ochtendmisselijkheid en rugpijn. De stoma zal iets opzwellen en halverwege de zwangerschap wat meer gaan uitpuilen, maar na de geboorte neemt de stoma weer de oude vorm aan.

De invloed van de anticonceptiepil is verschillend, afhankelijk van welke operatie en welk type stoma je hebt. Anticonceptie kan het beste overlegd worden met de chirurg, gynaecoloog, maagdarm arts of de stomaverpleegkundige.





Lichamelijke effecten

Iedereen voelt zich kwetsbaar en zwak na een operatie en jij bent daarop waarschijnlijk geen uitzondering.

Medicijnen, hormonen, chemotherapie, radiotherapie en je algehele conditie kan je behoefte aan seks veranderen.

Bepaalde medicijnen en pijnstillers kunnen de zin in seks verminderen, maar ook bepaalde symptomen kunnen hier de oorzaak van zijn. Algehele vermoeidheid, je niet lekker voelen na de operatie en het litteken hebben allemaal te maken of je seksuele behoefte veranderd of verminderd.

Soms gebeurt het, maar soms is het een teleurstellend fiasco!

Omdat buik- en blaaschirurgie vaak gepaard gaan met het verwijderen van een stukje van één of twee organen in het bekken kunnen de seksuele functies hierdoor aangetast worden.

Als je een vrouw bent en je endeldarm is bij de operatie verwijderd, dan kan je gevoel in de vagina veranderd zijn tijdens het vrijen. Het kan pijn doen en de vagina kan overgevoelig of droog zijn. Dit kan enkele maanden duren. Word niet paniekerig of ongerust. Er zijn voldoende oplossingen voor dit probleem. Eén daarvan is een in wateroplosbaar glijmiddel. Een andere oplossing is misschien een andere houding aan te nemen tijdens de gemeen-



schap. Als dit allemaal niet helpt, overleg het dan met je dokter of stomaverpleegkundige. Een zetpil met hormonen of een oestrogene crème zou een oplossing kunnen zijn.

Sommige mannen hebben problemen met het krijgen van een erectie. Omdat alle zenuwen dicht bij elkaar liggen is het mogelijk dat tijdens de operatie van de endeldarm, blaas of prostaat in het bekken de zenuwen die horen bij het seksueel functioneren zijn beschadigd. Echter, men zegt dat 95% van de seksuele beleving geestelijk is en maar 5 % lichamenlijk. Je moet altijd psychologische factoren overwegen voordat je de schuld geeft aan de operatie.

Als je niet in staat bent om een erectie te krijgen of te behouden, ga dan naar je chirurg omdat er verschillende manieren zijn om je te helpen. Hij/zij kan je wat vertellen over de verschillende mogelijkheden zoals medicatie, injecties of implantaten.

Als je homoseksueel bent, en het sluiten van de anus is een probleem voor jou en je partner dan verlangt dat nogal wat aanpassingen. Geslachtsgemeenschap via de stoma kan gevaarlijk zijn en seksueel overdraagbare ziektes kunnen op deze manier worden overgebracht. Begrip, communicatie en warmte tussen jou en je partner zijn enorm belangrijk. Als het nodig is kan de stomaverpleegkundige je doorverwijzen naar een seksuoloog.

Mag ik vragen stellen?

Je moet altijd vragen wat je wilt, ook al denk je misschien dat de vragen dom of onbelangrijk zijn.

Je vergeet heel snel weer de vragen die je wilt stellen, daarom is het misschien een goed idee om ze direct te noteren en ze mee te nemen als je terug moet komen bij de chirurg of stomaverpleegkundige. Misschien is het ook een idee om de antwoorden op te schrijven.

Aarzel niet met vragen! Wees niet verlegen. Als je meer tijd nodig hebt, maak dan een nieuwe afspraak. Het stellen van vragen is altijd beter dan zorgen maken. Als je niet vraagt, krijg je ook niet de informatie die je wilt. Artsen kunnen niet uit zichzelf weten wat je bezighoudt totdat je het vertelt.



*Of je nu kiest voor vriendschap, seks of een huwelijk,
of misschien voor alledrie, bedenk dat je nog
steeds dezelfde persoon bent als voor de operatie.
Hou van het leven en de liefde.*



Vragen die je misschien wilt stellen

- Wanneer mag ik weer seks hebben?
- Krijg ik mijn normale gevoelens weer terug?
- Maakt het uit welke houding we gebruiken?
- Hoelang duurt het voordat ik weer een erectie kan krijgen?
- Kan ik nog kinderen krijgen?
- Wanneer heb ik weer zin in seks?
- Duurt het voor een vrouw langer dan voor een man voordat ze weer zin krijgt in seks?
- Kunnen we ook seks hebben zonder geslachtsgemeenschap?
- Ik ben vrijgezel. Is er ooit iemand die met mij wil vrijen?
- Waar kan ik een stomaverpleegkundige of seksuoloog vinden?
- Welke problemen komen we tegen tijdens de geslachtsgemeenschap?
- Het doet pijn tijdens de geslachtsgemeenschap. Waarom?
- Ik heb het gevoel dat mijn relatie is veranderd. Waarom is dat?
- Welke voorbehoedsmiddelen kan ik het beste gebruiken?
- Moet ik mijn stoma beschermen? Zo ja, hoe?
- Waarom krijg ik geen erectie?

Aanbevolen literatuur:

Lief en Leed, H. v.d. Wiel en W. Weymar Schultz

The joy of sex, A. Comfort

Good loving, Great sex, R. King

Anna Hooper's Pocket Karma Sutra. A. Hooper

Sex, Q and A, A. Hooper

Waar kunt u nog meer terecht met uw vragen:

- Stomaverpleegkundige
- Huisarts
- Maatschappelijk werk
- Seksuoloog

Nederlandse Stomavereniging "Harry Bacon"

Wilhelminastraat 45
3621 VG Breukelen
Tel: 0346-262286

www.harry-bacon.nl

Belangrijke adressen en telefoonnummers:

NVSH

Groot Hertoginnelaan 203
2517 ES Den Haag
Tel: 070-3653848

www.nvsh.net

MR 70

Sarphatistraat 620
1018 AV Amsterdam
Tel: 020-6245426

www.mr70.nl

Dansac

Postbus 2709 • 3800 GG Amersfoort
Tel:033-4532194 • Fax:033-4531464
info@dansac.nl • www.dansac.nl

dansac 
Dedicated to Stoma Care