



STOMA EN GOESTING?!

infobrochure voor stomadragers en hun partner

Deze brochure is bedoeld voor mensen met een stoma, pouch of vervangblaas en hun partner. Ze is een uitgave van StomaVlaanderen. De tekst is deels gebaseerd op de brochure *Seksueel functioneren en seksualiteitsbeleving na het aanleggen van een stoma* (UZ Leuven) en *Seksualiteit en relaties* (Nederlandse Stomavereniging).

StomaVlaanderen dankt Kom op tegen Kanker, de Belgische vereniging voor urologische verpleegkundigen (Urobel), de Vlaamse vereniging van stoma-, incontinentie- en fistelverpleegkundigen (VLAS) en alle lotgenoten die in deze brochure vertellen over hun ervaringen.

Inhoudelijk advies: dr. Alain Bols (medisch oncoloog AZ Sint-Jan), Paul Enzlin (psycholoog en seksuoloog UPC KU Leuven), Diane Mandelings (Kom op tegen Kanker), stomaverpleegkundigen Ronny Pieters (UZ Gent) en Anita Van den Bosch (UZ Leuven), Noëla Valkaert (Stomavereniging regio Antwerpen), Hilde Van de Voorde (Stoma Ilco) en Jean-Pierre Vanderstukken (Stoma-Actief, voorzitter StomaVlaanderen)

Eindredactie: Frederika Hostens
Vormgeving en tekeningen: Ellen Van Daele
Verantwoordelijke uitgever: Jean-Pierre Vanderstukken,
Doornhof 6, 3460 Bekkevoort

Eerste uitgave, april 2018 © StomaVlaanderen,
www.stomavlaanderen.be

De teksten en afbeeldingen in deze brochure worden beschermd door auteursrechten. Als je ze wil overnemen, moet je eerst toestemming vragen aan StomaVlaanderen.

Inhoud

Intimiteit en seksualiteit	2
Darmstoma en goesting. Wat nu?	5
Darmstoma en seksueel functioneren	5
Darmstoma en vruchtbaarheid	9
Darmstoma en anticonceptie	10
Beperkingen in het dagelijks en intiem leven	10
Urinstoma en goesting. Wat nu?	13
Urinstoma en seksueel functioneren	14
Urinstoma en vruchtbaarheid	16
Wist-je-datjes bij het vrijen	18
Algemene aanbevelingen en tips	18
Specifieke stomatips	19
Medische behandelingen en hulpmiddelen	20
Voor mannen	20
Voor vrouwen	21
Ondersteuning door professionele zorgverleners	23
Bij wie kunnen mijn partner en ik terecht?	24
Ondersteuning door lotgenoten	26
Bronnen en meer info	28
Persoonlijke notities / vragen	29

Intimiteit en seksualiteit

Leven met een stoma, pouch (*zie hiernaast*) of vervangblaas (*zie hiernaast*) beïnvloedt niet alleen je dagelijks functioneren, maar ook je beleving van intimiteit en seksualiteit.

"Sinds enkele weken heb ik een urostoma. De operatie en het herstel lieten me mijn vrouw van haar meest verzorgende kant zien. Op seksueel gebied is het voor ons nu nog te vroeg, wij zijn er nog niet aan toe. Hopelijk herneemt ons intiem leven na de herstelperiode."

Kurt, 32, urostomadragers

Seksualiteit is wellicht niet het eerste waaraan je denkt als je net geopereerd bent. Door de aanleg van een stoma, pouch of vervangblaas is er veel gebeurd met je lichaam. Gun jezelf de nodige tijd om van deze zware operatie te herstellen.

Was je nog seksueel actief voor de operatie? Dan is het mogelijk dat je tijdelijk je zin in seks verliest. Meestal verdwijnt de zin in intimiteit niet. Omdat intimiteit echter sterk verbonden is met seksualiteit, vermijden mensen nogal eens lichamelijk contact uit angst om een verkeerd signaal te geven. Hierdoor ontstaat afstand en is het moeilijker toenadering tot elkaar te vinden.

"We zijn nog altijd even intiem als voor de stoma en we kunnen er beiden prima mee omgaan."

Jacqueline, 43, colostomadragers

"Na de operatie heeft het zes maanden geduurd voor we opnieuw konden genieten van seks. We hebben nu minder vaak seks en de variatie is ook veel kleiner."

Marieke, 57, 5 jaar urostomadragers

Het kan voor jou, je partner en jullie relatie heel betekenisvol zijn om die intimiteit opnieuw te vinden. Een innige knuffel, een goede babbel, een troostende arm, gewoon dicht tegen elkaar liggen ... kunnen ertoe bijdragen dat je je veilig, geborgen, begrepen en gewaardeerd voelt. Deze gevoelens komen je relatie ten goede.

Tussen partners kan de behoefte aan seksualiteit verschillen: de één heeft soms meer goesting dan de ander en soms domineert het ziektebeeld zodanig dat de zin in seks op de achtergrond raakt.

Misschien keert de zin in seks niet terug? Of is de zin in seks er wel, maar lukt het vrijen niet of niet meer altijd? Seksualiteit hoeft niet te verdwijnen, de beleving ervan kan anders zijn dan voor de operatie. Die beleving verschilt van persoon tot persoon. Sommige stomadrager s ondervinden dat hun seksueel leven een tijdlang op een laag pitje staat maar dat na de operatie en de nodige tijd om te herstellen hun liefdesleven verbetert. Zij zijn het levende bewijs dat een stoma, pouch of vervangblaas geen belemmering hoeft te zijn voor intimiteit en een prettig seksleven.

"In 2015 werd mijn sluitspier weggenomen (rectumamputatie, red.). Sindsdien heb ik geen orgasme meer. Ik heb een warme relatie met mijn partner, die ik leerde kennen nadat ik al een stoma had. We hebben geen problemen met intiem zijn."

Herman, 54, 16 jaar colostomadrager

"Negen jaar geleden ben ik gescheiden. Ik heb geen nieuwe relatie aangedurfd. Wanneer breng je ter sprake dat je stomadrager bent? Bij een eerste kennismaking? Of wacht je tot je met je partner aan intimiteit toe bent? Door de bestralingen en de operaties kan ik niet meer vrijen, maar mijn behoeftes zijn er nog wel."

Carine, 52, 11 jaar colostomadrager

Pouch? Vervangblaas?

Een pouch is een inwendig zakje. Het dient als reservoir om stoelgang tijdelijk op te slaan en wordt gemaakt met (meestal) het laatste stuk van de dunne darm. Vaak wordt eerst een tijdelijke stoma aangelegd om alles te laten genezen. Na enkele weken wordt de stoma weggenomen en vervangen door een pouch.

Een vervangblaas wordt met dezelfde techniek aangelegd maar dan heeft het gemaakte reservoir de functie om urine op te slaan. Het reservoir wordt aangesloten op het plaskanaal (zo kan je op de gebruikelijke manier plassen) of gekoppeld aan een kleine opening in de buik (meestal de navel) om op regelmatige tijdstippen jezelf te sonderen.

Darmstoma

Darmstoma en goesting. Wat nu?

Wanneer een darmstoma of pouch aangelegd wordt, verandert je zelfbeeld. Misschien voel je je minder mooi en aantrekkelijk? Misschien vrees je dat je intieme leven beperkingen zal kennen? Misschien wil je wel blijven openstaan voor intimiteit?

Door de darmstoma of pouch ga je op een andere manier om met intimiteit en seksualiteit. Soms kan niet alles meer wat daarvoor wel mogelijk was. Sommigen vinden dit een achteruitgang. Anderen proberen hiermee creatief om te springen en zoeken andere manieren om hun seksualiteit te beleven.

"De stoma heeft gelukkig niets veranderd aan mijn verlangen naar intimiteit en seksualiteit. Het mocht gerust wat vaker zijn. Sinds het aanleggen van mijn stoma kan ik weer dingen doen die ervoor niet konden door de pijn. Mijn motto: gewoon positief door het leven gaan en je niet te veel zorgen maken!"

Kevin, 38, ileostomadragers

"Na jarenlange darmproblemen stelden de artsen me voor een pouch aan te leggen. Er werd een tijdelijke ileostoma aangelegd om het genezingsproces van mijn pouch te bevorderen. Ik had heel veel vragen en zorgen over mijn seksueel functioneren. Achteraf bekeken ben ik tevreden met mijn pouch en dankzij mijn begripvolle vriendin hebben we nu een gezond seksleven."

Giovanni, 51, pouchdrager

Darmstoma en seksueel functioneren

Een operatie in het kleine bekken kan leiden tot een tijdelijke verstoring en soms definitieve beschadiging van de zenuwbanen tussen de hersenen en de geslachtsorganen. Je reageert dan niet zo goed op seksuele prikkels, je hebt minder zin in seks en wordt minder opgewonden van strelingen.

Verder kan de goesting in seks ook verminderen door medicatiegebruik, chemotherapie of bestraling. Ook kunnen sommige medicijnen een droge vagina of erectieproblemen veroorzaken of invloed hebben op het orgasme ...

Mannen

Door de beschadiging van de zenuwbanen kan het bij mannen voorkomen dat ze niet meer of minder vaak een erectie krijgen en dat het orgasme minder sterk of helemaal anders aanvoelt. Problemen of moeilijkheden met de zaadlozing (ejaculatie) kunnen eveneens het gevolg zijn van beschadigde zenuwbanen. Soms is er sprake van een 'retrograde ejaculatie'. Dan komt het sperma niet meer naar buiten, maar komt het in de blaas terecht. Dit noemt men in de volksmond een 'droog orgasme' of 'droog klaarkomen'.

Vrouwen

Ook bij vrouwen kan door een operatie in het kleine bekken een tijdelijke verstoring en soms definitieve beschadiging van de zenuwbanen optreden, zodat de vagina niet of onvoldoende vochtig kan worden. Dat resulteert in pijn bij het vrijen. Deze pijn kan ook optreden doordat de vorm of grootte van de vagina door de operatie is veranderd of doordat de steun van de endeldarm aan de achterzijde van de vagina is weggevallen. Bovendien kan door littekenvorming de elasticiteit van de vaginawand verminderen, wat ook resulteert in pijn bij het vrijen. Ten slotte kan door de beschadiging van de zenuwbanen een orgasme uitblijven of veel moeilijker te bereiken zijn.



Enkele tips

- Krijg je een behandeling met chemotherapie? Vraag dan aan je oncoloog of de producten die je toegediend krijgt, gevolgen hebben voor je partner.
- Stoort het 'ritselen' van het stomazakje jou en/of je partner? Je kan gebruikmaken van een speciaal beschermhoesje van zachte stof tegen het ritselen of je kan mini-opvangmateriaal benutten. Je stoma met een sjaal of buikband bedekken is een andere optie.
- Colonirrigatie (dikke darm spoelen) kan helpen om geen stoelgang te hebben gedurende 48 uur of soms langer. Irrigeren is het meest effectief voor colostomadragers met een stoma gelegen op de linkerkant van hun buik. Wil je je spoelen? Bespreek dit met je arts!



TIP!

Lees ook "Wist-je-datjes bij het vrijen" (pagina 18) en "Medische behandelingen en hulpmiddelen" (pagina 20)

“De stoma heeft niet echt wat veranderd in ons intieme leven. Mijn vrouw ziet de stoma als iets dat bij mij hoort, zij zou het raar vinden mocht het zakje weg zijn. Enkel wanneer we vrijen is het ritselen en kleven van het plastic zakje storend. Een lotgenoot raadde ons een katoenen stomahoesje aan om over het zakje te trekken.”

Michaël, 51, 24 jaar ileostomadragers

“Na het aanleggen van de stoma was het in het begin wel aanpassen, maar snel daarna was alles weer oké. Ik draag wel een buikband op onze intieme momenten.”

Patricia, 49, 10 jaar ileostomadragers

“Door regelmatige lekkages ben ik eerst van een plat plaatje overgeschakeld naar het convexsysteem en vul mijn huidplooitjes op met pasta. Nadien leerde de stomaverpleegkundige mij irrigeren. Nu irrigeer ik mij om de twee dagen en draag een stomacapje (*zie pagina 19, red.*) in plaats van een stomazakje. Mijn vrouw en ik vinden het vrijen nu veel aangenamer.”

Bert, 43 jaar, 15 jaar colostomadragers

Ziekte van Crohn / vaginale fistels en seksueel functioneren

Voor vrouwen met de ziekte van Crohn en (recto)vaginale fistels is de seksuele beleving vaak moeilijk. Dit kan tot heel wat problemen leiden zoals stoelgangverlies tijdens het vrijen. Bespreek het fistelprobleem met je arts, er zijn verschillende behandelingen mogelijk. Het aanleggen van een stoma kan een grote kwaliteitsverbetering in je intiem leven betekenen.

“Mijn eerste huwelijk liep op de klippen. Seks was op een bepaald moment onmogelijk geworden door rectovaginale fistels met stoelgangverlies. Door de fistels had ik ook anale misvormingen. Mijn ex vond mij niet meer aantrekkelijk, ik hield er een schaamtegevoel aan over.”

Anja, 34, ileostomadragers

“Ik leerde Anja kennen toen ze al stomadragers was. Zelf heb ik ook de ziekte van Crohn, waardoor ik me meer kan inleven in haar situatie. De eerste keren intiem zijn voelde onwennig maar met wat creativiteit komen we er samen uit.”

Anja's nieuwe partner

Darmstoma en vruchtbaarheid

De aanleg van een darmstoma of pouch hoeft geen effect te hebben op de vruchtbaarheid.

Mannen

Mannen die erectieproblemen ondervinden sinds de aanleg van hun darmstoma of pouch, zijn niet per definitie onvruchtbaar. Als een zaadlozing buiten de vagina mogelijk is, kan men het zaad opvangen en met een spuitje bij de vrouw inbrengen. Is er geen zaadlozing, dan kan de arts via speciale technieken de zaadcellen rechtstreeks uit de teelbal halen.

Mannen die voor darmkanker behandeld worden met chemo- en/of radiotherapie, kunnen door die behandeling(en) minder vruchtbaar of onvruchtbaar worden. Vraag aan je arts of de behandeling die hij of zij voorstelt mogelijk jouw vruchtbaarheid beïnvloedt. Als dat het geval is, vraag dan welke mogelijkheden er zijn om je vruchtbaarheid te behouden.

Vrouwen

Bij vrouwen leidt het aanleggen van een darmstoma of pouch niet tot onvruchtbaarheid. In principe kunnen zij gewoon zwanger worden. Een goede begeleiding door een gynaecoloog en een multidisciplinair team is daarbij wel belangrijk. Soms is een vaginale bevalling niet aangewezen, omdat er een verzakking (prolaps) zou kunnen ontstaan.

Vrouwen die voor darmkanker behandeld worden met chemo- of radiotherapie komen mogelijk vervroegd in de menopauze, waardoor er kans is op onvruchtbaarheid. Er zijn verschillende technieken om te proberen voor de start van de kankerbehandeling de vruchtbaarheid veilig te stellen, zodat je na de behandeling de kans hebt om je kinderwens te vervullen. Vraag aan je arts of de behandeling die hij of zij voorstelt mogelijk je vruchtbaarheid beïnvloedt en welke vruchtbaarheidssparende behandelingen (bv. vooraf eicellen invriezen) in jouw geval mogelijk zijn.

Darmstoma en anticonceptie

Bij vrouwen met een ileostoma kan de werking van de anticonceptiepil onvoldoende gegarandeerd zijn omdat de hormonen mogelijk minder goed door de dunne darm worden opgenomen. Bespreek met je arts welk anticonceptiemiddel voor jou het meest geschikt is.

Beperkingen in het dagelijks en intiem leven

"Sinds mijn stoma is er veel veranderd: ik kan niet meer zwemmen, het wandelen gaat minder goed en ik heb veel last om op een fietszadel te zitten. Sinds mijn rectumoperatie heb ik door erectiestoornissen spijtig genoeg zo goed als geen seks meer. Ook de medicatie hielp niet. Er zijn ergere dingen in het leven. We zijn er nog en nemen de dag zoals hij komt en maken er het beste van."

George, 79 jaar, 4 jaar colostomadragers



"We waren drie jaar samen toen Toon zijn colostoma kreeg met rectumamputatie. We hebben een goede relatie en zijn noodgedwongen creatiever moeten worden bij het vrijen. Ook in ons dagelijks leven waren er aanpassingen nodig: vooral bij onze fietstochten. Als we samen er met de fiets op uittrokken, klaagde Toon voortdurend over pijn aan het zitvlak. Ik ging voor hem op zoek op internet naar speciaal drukverlagende zadels. Sinds hij zo'n speciaal zadel gebruikt, is de pijn verdwenen."

Nico, partner van Toon, colostomadragers

Voor de fietszadelproblematiek bestaan er oplossingen: ligfietsen, speciale zadels ... Vraag in je fietswinkel naar een speciaal zadel voor mensen met prostaatproblemen. Hier kunnen colostomadragers, die een rectumamputatie ondergingen en urostomadragers hun voordeel mee doen.

Enkele voorbeelden van drukverlagende fietszadels



TIP!

Speciale fietszadels zijn te koop via o.a. www.ismzadel.nl en www.mantel.com/zadels-overzicht.

Urinestoma

Urinestoma en goesting. Wat nu?

Wanneer een urinestoma of vervangblaas aangelegd wordt, verandert je zelfbeeld. Misschien voel je je minder mooi en aantrekkelijk? Misschien vrees je dat je intieme leven beperkingen zal kennen? Misschien wil je wel blijven openstaan voor intimiteit?

Door de urinestoma of vervangblaas ga je op een andere manier om met intimiteit en seksualiteit. Soms kan niet alles meer wat daarvoor wel mogelijk was. Sommigen vinden dit een achteruitgang. Anderen proberen hiermee creatief om te springen en zoeken andere manieren om hun seksualiteit te beleven.

“Bij mijn operatie werd ook mijn prostaat volledig weggenomen, waardoor ik geen erectie meer krijg. Mijn vrouw was toen ook ziek en hierdoor was er minder behoefte aan intimiteit. Gelukkig kunnen we er samen grapjes over maken. Onze intieme aanrakingen en de liefde voor elkaar zijn gebleven.”

Cesar, 78, 20 jaar urostomadrager

“Door een verzakking van de baarmoeder, endeldarm en blaas kan ik sinds 1995 niet meer op een normale manier plassen. Meerdere keren (dag en nacht) moet ik mezelf sonderen. Daardoor heb ik geregeld heftige blaasontstekingen. Door het blijvend ongemak ben ik zeven jaar geleden ingegaan op het voorstel van mijn arts om een urostoma aan te leggen. Al jaren stond mijn intieme relatie op een laag pitje, maar door mijn stoma kunnen we weer genieten van ons samenzijn. Ik heb nog geen seconde spijt gehad van mijn beslissing.”

Anna, 50, 7 jaar urostomadrager

“Sinds ik mijn stoma heb, hebben we geen betrekkingen meer. Een goede relatie kan ook zonder seks. Zolang je maar van elkaar houdt, blijft de relatie goed. Mijn vrouw en ik vinden het zo goed.”

William, 81, 33 jaar urostomadrager

Urinstoma en seksueel functioneren

Een operatie in het kleine bekken kan leiden tot een tijdelijke verstoring en soms definitieve beschadiging van de zenuwbanen tussen de hersenen en de geslachtsorganen. Je reageert dan niet zo goed op seksuele prikkels, je hebt minder zin in seks en wordt minder opgewonden van strelingen.

Verder kan de goesting in seks ook verminderen door medicatiegebruik, chemotherapie of bestraling. Ook kunnen sommige medicijnen een droge vagina of erectieproblemen veroorzaken of invloed hebben op het orgasme ...

Bij het wegnemen van de blaas (gaat meestal gepaard met het verwijderen van de prostaat of de baarmoeder en eierstokken) staat de kans op genezing voorop. Als de ziekte het toelaat, kan gekozen worden voor een zenuwsparende operatie (aan één kant of aan beide kanten). Als een zenuwsparende operatie mogelijk is dan is de kans op een normaal seksleven na de ingreep hoger. Maar alles hangt natuurlijk ook af van de toestand vóór de ingreep.

Mannen

Door de beschadiging van de zenuwbanen kan het bij mannen voorkomen dat ze niet meer, moeilijker of minder vaak een erectie krijgen en dat het orgasme minder sterk of helemaal anders aanvoelt.

"Na de operatie kampte ik in het begin met erectieproblemen door de gedeeltelijke wegname van de prostaatklier. We waren bang dat de zenuwbanen naar de penis beschadigd waren waardoor geen erectie meer mogelijk zou zijn. Gelukkig was dit niet het geval. Onze verlangens hebben we altijd met mekaar kunnen bespreken en hierdoor gaan we nog altijd als een verliefd koppel door het leven."

Roger, 82, 32 jaar urostomadragter

Problemen of moeilijkheden met de zaadlozing (ejaculatie) kunnen eveneens het gevolg zijn van beschadigde zenuwbanen. Soms is er sprake van een 'retrograde ejaculatie'. Dan komt het sperma niet meer naar buiten, maar komt het in de blaas terecht. Dit noemt men in de volksmond een 'droog orgasme' of 'droog klaarkomen'.

“Bij het aanleggen van een urostoma moest ik afscheid nemen van een spontane erectie. Zelden heb ik nog zin in seks, maar gelukkig heb ik een begripvolle vrouw.”

Mehmet, 67, 3 jaar urostomadrager

Of na het wegnemen van de blaas een urostoma of vervangblaas wordt aangelegd, maakt geen verschil. De invloed op de seksualiteit wordt veroorzaakt door het wegnemen van de prostaat en eventuele zenuwschade in de omgeving. Mannen met een vervangblaas zullen rekening moeten houden met eventueel urineverlies tijdens het vrijen. Vooraf een plasje kan helpen.

“Mijn operatie viel me zwaar: van mijn seksleven was geen sprake meer. Toen mijn arts me een penisprothese (zie pagina 20, red.) voorstelde, had ik veel twijfels. Maar ondertussen, na bijna twee jaar, kunnen mijn vrouw en ik opnieuw volop genieten.”

Otto-Jan, 40, urostomadrager

Vrouwen

Ook bij vrouwen kan door een operatie in het kleine bekken een tijdelijke verstoring en soms definitieve beschadiging van de zenuwbanen optreden, zodat de vagina niet of onvoldoende vochtig kan worden. Dat resulteert in pijn bij het vrijen. Deze pijn kan ook optreden doordat de vorm of grootte van de vagina door de operatie is veranderd. Bovendien kan door littekenvorming de elasticiteit van de vaginawand verminderen, wat ook resulteert in pijn bij het vrijen. Ten slotte kan door de beschadiging van de zenuwbanen een orgasme uitblijven of veel moeilijker te bereiken zijn.

Een urostoma kan voor de vrouw ingrijpende gevolgen hebben: als de baarmoeder, baarmoederhals en eierstokken verwijderd worden, heeft dit effect op de hormoonhuishouding. Uitzonderlijk kan zelfs de vagina gedeeltelijk of volledig worden dichtgenaaid.



TIP!

Lees ook “Wist-je-datjes bij het vrijen” (pagina 18) en “Medische behandelingen en hulpmiddelen” (pagina 20)

Urinestoma en vruchtbaarheid

De aanleg van een urinestoma of vervangblaas kan een negatief effect hebben op de vruchtbaarheid.

Mannen

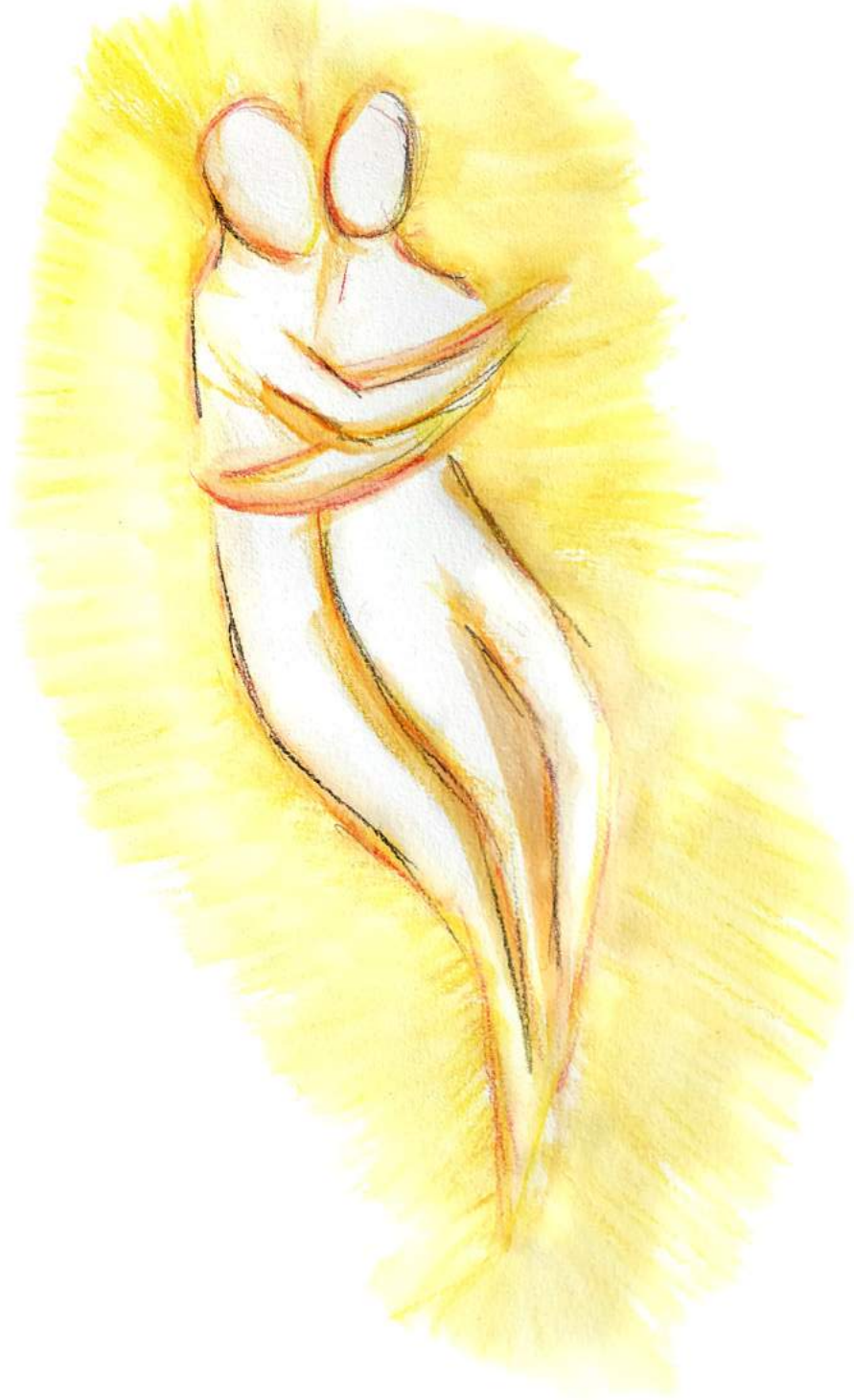
Mannen die erectieproblemen ondervinden sinds de aanleg van hun stoma of vervangblaas, zijn niet per definitie onvruchtbaar. Als een zaadlozing buiten de vagina mogelijk is, kan men het zaad opvangen en met een spuitje bij de vrouw inbrengen. Is er geen zaadlozing, dan kan de arts via speciale technieken de zaadcellen rechtstreeks uit de teelbal halen. Wegname van de prostaat leidt wel tot onvruchtbaarheid. Er zijn verschillende technieken om te proberen voor de operatie de vruchtbaarheid veilig te stellen, zodat je na de behandeling de kans hebt om je kinderwens te vervullen. Vraag aan je arts welke vruchtbaarheidssparende behandelingen (bv. vooraf zaadcellen invriezen) in jouw geval mogelijk zijn.

Mannen die voor blaaskanker behandeld worden met chemo- en/of radiotherapie, kunnen ook door die behandeling(en) minder vruchtbaar of onvruchtbaar worden. Vraag aan je arts of de behandeling die hij of zij voorstelt mogelijk jouw vruchtbaarheid beïnvloedt. Als dat het geval is, vraag dan welke mogelijkheden er zijn om je vruchtbaarheid te behouden.

Vrouwen

Bij vrouwen leidt het aanleggen van een urinestoma of vervangblaas niet tot onvruchtbaarheid, tenzij bij de operatie ook de baarmoeder en de eierstokken werden weggenomen. Soms kan een ingreep in de buikholte (van welke aard ook) aanleiding geven tot verklevingen in de buikholte waardoor de eileiders als het ware 'vast komen te zitten' en hun normale functie niet meer kunnen vervullen.

Vrouwen die voor blaaskanker behandeld worden met chemo- of radiotherapie komen mogelijk vervroegd in de menopauze, waardoor er kans is op onvruchtbaarheid. Er zijn verschillende technieken om te proberen voor de start van de kankerbehandeling de vruchtbaarheid veilig te stellen, zodat je na de behandeling de kans hebt om je kinderwens te vervullen. Vraag aan je arts of de behandeling die hij of zij voorstelt mogelijk je vruchtbaarheid beïnvloedt en welke vruchtbaarheidssparende behandelingen (bv. vooraf eicellen invriezen) in jouw geval mogelijk zijn.



Wist-je-datjes bij het vrijen

Vrijen kan op veel verschillende manieren.

Algemene aanbevelingen en tips:

- Neem voldoende tijd om je te ontspannen en een gezellige sfeer te creëren (relaxerende douche of bad – kaarsen aansteken – muziek opzetten ...) en geef mekaar complimentjes.
- Knuffel, kus of masseer je partner met of zonder stimulerende olie. Gezellig intiem zijn en aandacht voor elkaar hebben bevordert de seksualiteitsbeleving. Seks is immers niet alleen lust, maar ook intimiteit, contact en erotiek.
- Een goede communicatie, wederzijds begrip, fantasie en vindingrijkheid zijn nodig om (weer) zin in seks te krijgen en om vrijen (weer) plezierig te maken. Dit kan op velerlei manieren ...
- Vrij best op een moment dat je nog genoeg energie hebt.
- Maak gebruik van speciale lingerie, make-up, deodorant of parfum om elkaar te stimuleren.
- Neem ook voldoende tijd voor het 'voorspel' als de vagina moeilijker vochtig wordt of maak gebruik van glijmiddelen.
- Darmen kunnen actief worden tijdens het vrijen, kies daarom best een moment waarop je meestal geen stoelgang hebt en maak gebruik van muziek om eventuele darmgeluiden te camoufleren.
- Experimenteer met je partner welke posities nog mogelijk zijn en welke houdingen het meest comfortabel aanvoelen ... Ook kussens kunnen hierbij helpen. De 'zijligging' bijvoorbeeld waar beide partners naar elkaar kijken is lang vol te houden.
- Raak je vlug vermoeid? Laat je partner dan de bewegingen maken of maak gebruik van hulpmiddelen, zoals een vibrator of visuele stimulatie.
- Als het vrijen pijnlijk is, kan je gebruikmaken van mond of vingers om intiem te zijn.
- Bij seksuele problemen bestaan er een aantal hulpmiddelen en/of medische behandelingen. Lees hierover meer op pagina 20.

Specifieke stomatips:

- Ledig het stomazakje voor het vrijen. Als het leeg is, kan je het zakje dubbelvouwen en met twee microkleefpleisters aan de zijkanten vastkleven aan je huid. Zo halveer je de grootte van het zakje waardoor de beweeglijkheid makkelijker wordt.
- Indien gewenst kan je het zakje minimaal dertig minuten voor het vrijen vervangen (die tijd heeft de huidplak meestal nodig om goed aan de huid te hechten).
- Je kan gebruikmaken van een speciaal beschermhoesje van zachte stof tegen het ritselen of je kan mini-opvangmateriaal benutten. Je stoma met een sjaal of buikband bedekken is een leuke optie.
- Let vooraf op voeding en/of drank om te voorkomen dat je stoma gasen of stoelgang produceert op de intieme momenten.
- Zowel voor colo-, ileo- en urostomazakjes zijn er kleinere modellen (stomacaps) met afhankelijk van het merk een product in dat de (vloeibare) stoelgang of urine die in het zakje komt, omzet in een soort gel. Doordat de stomacap klein is van formaat kan men zich beter bewegen en is het comfortabeler bij het 'rollebollen'.

Bedenk dat vrijen en intimiteit ontspanning geeft, stress verlicht en slaap bevordert. Het heeft een positieve invloed op je relatie en zelfvertrouwen.



Medische behandelingen en hulpmiddelen

Hier volgt een overzicht van medische behandelingen en hulpmiddelen. Bespreek met je arts welke voor jou in aanmerking komen.

Voor mannen

Medicatie: Cialis, Levitra, Viagra

Deze geneesmiddelen werken effectief bij mannen met erectieproblemen door zenuwbeschadiging. Ze hebben een directe invloed op de verhouding tussen bloedtoevoer naar en bloedafvoer van de penis. Ze zijn wel pas werkzaam als de inname ervan samengaat met voldoende seksuele stimulatie die in normale omstandigheden leidt tot seksuele opwinding.

Medicatie: prostaglandines

Prostaglandines zijn plaatselijk werkzame, hormoonachtige stoffen. Ze hebben een vaatverwijdend effect. Ze kunnen door een injectie in een zwellichaam van de penis ingebracht worden, maar ze zijn ook te verkrijgen in pilvorm. Er zal, los van enige opwinding, een erectie ontstaan. Prostaglandines helpen minder goed bij vaatschade.

Operatie: penisprothese

Een apparaatje wordt in de penis geïmplantéerd zodat een erectie weer mogelijk is. De buigbare prothese (twee staafjes in de zwellichamen) zorgt ervoor dat de erectie altijd aanwezig is. De prothese kan tijdens niet-seksuele activiteiten omgebogen worden zodat de erectie niet meer zichtbaar is. De hydraulische prothese (twee cilinders, een pompje en een reservoir met vloeistof) zorgt ervoor dat erectie mogelijk is als op het pompje gedrukt wordt en op die manier vloeistof in de cilinders terechtkomt. Bij beide prothesen ontstaat een erectie zonder gevoelens van opwinding.

Hulpmiddel: vacuümpomp

De vacuümpomp is te gebruiken bij erectieproblemen. Door de penis in een vacuümruijtte te plaatsen, vullen de zwellichamen zich

met bloed. Nadien schuift men een rubberen ring over de basis van de penis zodat het bloed erin gevangen blijft. Op die manier wordt voorkomen dat de penis weer slap wordt. De erectie ontstaat zonder gevoelens van opwinding.

Hulpmiddel: steuncondoom

Het steuncondoom (ook penis sleeve genoemd) kan over de penis geschoven worden zodat deze steviger wordt en geslachtsgemeenschap mogelijk wordt bij mannen met erectieproblemen.

Voor vrouwen

Hulpmiddel: vibrator

Een vibrator kan zorgen voor extra prikkeling bij een verminderde gevoeligheid van de geslachtsorganen.

Hulpmiddel: glijmiddel

Vrouwen met vaginale droogte, littekens in de vagina of vervorming van de vagina kunnen een glijmiddel gebruiken om vaginale pijn te voorkomen of te verminderen. Vraag advies aan je arts of apotheker.

Hulpmiddel: vaselinetampon of kunststofstaafje

Een tampon of een staafje in de vagina inbrengen, houdt de vagina bij vrouwen met een verkleefde of vervormde vagina toegankelijk zodat geslachtsgemeenschap opnieuw mogelijk wordt.

Hulpmiddel: dilatatiemethode

Door littekenvorming kan de elasticiteit van de vaginawand verminderen of de ingang vernauwen. Door de 'oprek'methode (dilatatiemethode) kan hier soms iets aan verholpen worden. Om de oprekmethode te starten, raden we een 'trainingsschema' aan: stap voor stap opbouwen en niet te snel overgaan naar een grotere vibrator of inbrengen van de penis. Je kan gebruikmaken van een glijmiddel (eerste malen eventueel samen met Xylocaine 2%, een verdovende gel) in combinatie met een vingerspeeltje, om zo te wennen aan het gevoel van penetratie.

“Voordat ik mijn stoma kreeg, had ik altijd buikkrampen en diarree. Meestal waren de intieme momenten voor mij een teleurstelling. Sinds mijn stoma voel ik mij niet meer ziek en kan ik opnieuw genieten van het leven. In het begin verliep de intimiteit nog wat stroef, maar met hulp van een glijmiddel en Xylocaïne 2% (verdovende gel) verbeterde het. Na enkele maanden kon ik zelfs de verdovende gel achterwege laten. Ik vond dat super! Zelf hechtte ik op dat moment minder belang aan onze intieme contacten, maar omwille van het belang van onze relatie ben ik er volop voor gegaan. Ik ben blij dat mijn gynaecoloog seksualiteit ter sprake bracht. Later heb ik mijn ervaring met lotgenoten gedeeld.”

Inez, 48 jaar, 28 jaar ileostomadragers

Heb je pijn? Stop dan onmiddellijk en probeer op een later tijdstip opnieuw. Eens je de opening krijgt van twee vingers, kan je starten met voorzichtige penetratie met de penis. Ook daar is in het begin een glijmiddel (en eventueel verdovende gel) aan te raden. Vertel aan je partner wat je leuk vindt, zoek een comfortabele houding en heb vooral ... geduld.

Het kan zijn dat je gynaecoloog voorstelt om gebruik te maken van vaginale dilatatoren. Lees hierover meer in de brochure *Het gebruik van vaginale dilatatoren na bestraling van het kleine bekken* (UZ Leuven). Je vindt de pdf van deze brochure op www.stomavlaanderen.be/brochures.



TIP!

Op zoek naar hulpmiddelen? Vind inspiratie op o.a. www.easytoys.be en www.pabo.be.

Ondersteuning door professionele zorgverleners

De meeste seksuele problemen zijn goed op te lossen. Ga eerst na wat je probleem is en wat je eraan kunt doen. Stel je de vraag of de problemen die jij en je (seks)partner ondervinden te maken hebben met de stoma, pouch of vervangblaas.

Seksuele problemen worden meestal veroorzaakt door een combinatie van lichamelijke, psychische en sociale factoren. Faalangst, medicatiegebruik, relatieproblemen of de heelkundige ingreep zelf kunnen bijvoorbeeld erectiestoornissen veroorzaken. Niet alle problemen hebben een medische oorzaak, soms is er een mentale blokkade, die je eerst moet herkennen en waarvoor je dan gepaste hulp kan inschakelen. Of soms zijn er voor de operatie al belangrijke relatieproblemen die niet werden besproken en die nu plots veel zwaarder wegen.

"Ik vind het jammer en deprimerend dat ik als vijftiger geen intiem leven meer heb. Ik kan er met mijn partner wel over praten, maar best zoeken we ook professionele hulp ..."

Marc, 53, urostomadrager

"Sinds ik stomadrager ben, voel ik mij niet echt vrouw meer. Ik schaam me over mijn stoma en mijn lichaam. Ik kan erover praten met mijn vriend en ga ook regelmatig op gesprek bij een psychologe."

Virginie, 49, 2 jaar urostomadrager

Ondervind je problemen op seksueel vlak? Praat er dan over met je (seks)partner of iemand uit je naaste omgeving. Wat wil je graag? Waar heb je last van? Waar ben je bang voor? Praten kan de eerste stap zijn naar een goede (seksuele) relatie. Je gevoelens verwoorden kan helpen, maar is niet altijd eenvoudig. Veel mensen zijn het niet gewoon om over hun intieme gevoelens met elkaar te spreken. Soms wil je je partner niet kwetsen of juist beschermen, wat de communicatie nog bemoeilijkt. Als je weet hoe je partner denkt en voelt, heb je meer begrip voor elkaar. Hierdoor zal jullie intieme beleving verbeteren.

Hoe goed de seksualiteitsbeleving na het aanleggen van de stoma, pouch of vervangblaas kan worden, hangt ook af van jullie seksuele leven voor de operatie. Was seks voor jullie erg belangrijk of eerder bijzaak? Open gesprekken over verlangens en wensen kunnen een uitdaging zijn om 'anders' te leren vrijen en zo samen nieuwe mogelijkheden te ontdekken en teleurstellingen te vermijden. Is het moeilijk om hierover zelf te spreken? Zoek indien nodig professionele hulp.

"Spontane seks is voor mij verleden tijd. Ik moet er altijd voor zorgen dat mijn zakje leeg is. Sinds mijn stoma heb ik bovendien last van vaginale droogheid. Ik heb dit lange tijd kunnen opvangen met een glijmiddel, maar sinds de menopauze lukt het niet meer. De penetratie is pijnlijker. Mijn man en ik zijn ondertussen al bij verschillende dokters geweest, onder wie een bekkenbodemspecialist. Het verlangen naar elkaar blijft. Praten, geduld en liefde maken veel goed."

Rosa, 62, 34 jaar ileostomadragers

"Ik heb sinds enkele jaren een vervangblaas. Mijn vagina werd gereconstrueerd. Seks is bij momenten heel pijnlijk. Door veel geduld en minder seksuele contacten, hebben we ons evenwicht gevonden. Ik praat erover met mijn partner en arts, maar verdere stappen hebben we nog niet ondernomen."

Lisa, 50 jaar

Sommige mensen hebben minder goesting in seks na het aanleggen van een stoma, pouch of vervangblaas. Als beide partners zich hierin vinden, is er geen probleem. Soms heeft één partner meer goesting dan de ander, een gesprek met een psycholoog of seksuoloog kan dan helpen. Indien nodig zal hij of zij je doorverwijzen.

Bij wie kunnen mijn partner en ik terecht?

Huisarts

Je huisarts is je vertrouwenspersoon: hij/zij kent jou en je situatie het best. Aarzel niet om hem of haar info of uitleg te vragen. Hij of zij kan je doorverwijzen naar een seksuoloog, gynaecoloog, androloog, uroloog, oncocoach, gespecialiseerd kinesitherapeut in bekkenbodemspieren, psycholoog ...

Androloog

De androloog is een arts die gespecialiseerd is in aandoeningen van de mannelijke geslachtsorganen. De androloog onderzoekt of er moeilijkheden zijn om seksueel actief te zijn na een operatie of andere behandeling. Hij of zij kan een behandeling of hulpmiddel voorstellen waardoor het vrijen makkelijker en minder pijnlijk wordt.

Gynaecoloog

De gynaecoloog is een arts die gespecialiseerd is in aandoeningen van de vrouwelijke geslachtsorganen. De gynaecoloog onderzoekt of er moeilijkheden zijn om seksueel actief te zijn na een operatie of andere behandeling. Hij of zij kan een behandeling of hulpmiddel voorstellen waardoor het vrijen makkelijker en minder pijnlijk wordt.

Oncologisch begeleidingsteam

De begeleidingsverpleegkundigen en oncopsychologen van het oncologisch begeleidingsteam (OBT) staan in voor de psychosociale opvang van kankerpatiënten en hun familieleden. Er is een nauwe samenwerking tussen het team en de behandelend arts van bij de diagnose tot in de nazorgfase.

Psycholoog

Een psycholoog kan hulp bieden op verschillende vlakken o.a. bij relatieproblemen, bij het aanvaardingsproces ...

Seksuoloog

Een seksuoloog biedt hulp bij seksuele problemen. Van erectieproblemen en het niet meer krijgen van een orgasme tot pijn bij het vrijen of gewoon geen zin meer hebben om te vrijen. Je kan hem of haar ook advies vragen over het anders beleven van seksualiteit door relatieproblemen, ziekte, na een operatie ...

Stomaverpleegkundige

In verschillende ziekenhuizen zijn er gespecialiseerde stomaverpleegkundigen. Thuis kan je een beroep doen op een gespecialiseerde stoma- en incontinentieverpleegkundige van je thuisverplegingsdienst. Vraag zelf naar de stomaverpleegkundige in het ziekenhuis of naar een gespecialiseerde thuisverpleegkundige bij de Vereniging van Vlaamse Stomaverpleegkundigen (VLAS): www.stomavlas.be.

Uroloog

Zowel mannen als vrouwen kunnen terecht bij de uroloog voor aandoeningen van de blaas en de urinewegen.



TIP!

Op pagina 20 vind je een overzicht van medische behandelingen en hulpmiddelen.

Ondersteuning door lotgenoten

Veel stomadragers ervaren contacten met 'ervaringsdeskundigen' als heel waardevol en drempelverlagend. Lotgenoten spreken dezelfde taal, zonder al te veel medische termen. Lotgenoten durven elkaar ook vragen te stellen die ze soms niet aan professionele zorgverleners durven stellen.

"Na het wegnemen van de blaas werd ook mijn prostaat volledig verwijderd. Daardoor kan ik geen normale seks meer hebben. Ik heb dit aangekaart bij de huisarts en de uroloog, maar spijtig genoeg hebben die gesprekken me weinig geholpen. Tot ik met iemand sprak die ook een urostoma heeft. Hij gaf me goede tips en verwees me naar een onlineshop. Ik heb er een steuncondoom (*zie pagina 21, red.*) gekocht. Mijn vrouw en ik zijn heel blij dat we dit hulpmiddel ontdekt hebben."

Walter, 62 jaar

Een gesprek met een lotgenoot kan perfect een aanvulling zijn op eerder verkregen adviezen of tips. Het kan ook helpen om onuitgesproken wensen of gedachten te delen. Een lotgenoot voelt soms met kleine tekens of weinig woorden aan wat je wil zeggen.

"Ik heb sinds vrij recent een definitieve ileostoma. Ik had een relatie toen ik een eerste voorlopige stoma kreeg en ben toen vernederd door mijn partner. We zijn uit elkaar gegaan. Sindsdien wil ik geen relatie meer en heb ik een afkeer van seksueel contact. Het doet deugd om erover te kunnen praten met een lotgenoot."

Lieze, 28 jaar

Alleenstaande stomadragers stellen zich soms vragen over de mogelijkheid om een partner te vinden. Hoe leg je contact? Wanneer vertel je aan je partner dat je een stoma hebt? Hoe zal het zijn in intieme momenten? Angst voor afwijzing en schaamte maken deze contacten niet gemakkelijk. Ook hier kan een gesprek met een lotgenoot die zich in dezelfde situatie bevindt of bevond wonderen doen.

Ben je stomadrager?

Zoek een lotgenotengroep via www.stomavlaanderen.be/lotgenotengroepen of www.allesoverkanker.be/lotgenotengroepen#voor-stomadragers.

Heb je een vervangblaas?

Kom in contact met een lotgenoot via Neovida, www.neovida.be, neovida.lotgenoten@gmail.com.



Bronnen en meer info

www.allesoverkanker.be/seksualiteit-na-kanker

www.allesoverkanker.be/kanker-en-je-relatie-intimiteit-met-een-gehavend-lichaam

www.allesoverkanker.be/kanker-en-vruchtbaarheid

www.kankerenseks.nl

www.kanker.nl/bibliotheek/seksualiteit

www.seksualiteitenkanker.be

www.stomavereniging.nl/leven-met-een-stoma/dagelijks-leven/seksualiteit

brochure *Seksueel functioneren en seksualiteitsbeleving na het aanleggen van een stoma* (UZ Leuven): je vindt de pdf op www.stomavlaanderen.be/brochures

brochure *Seksualiteit en relaties* (Nederlandse Stomavereniging): je vindt de pdf op www.stomavlaanderen.be/brochures

"Toen ik een tijdelijke ileostoma had, lukte het vrijen niet meer. Ik raakte moeilijk opgewonden en mijn partner huiverde bij het zien en het voelen van het stomazakje. Gelukkig heb ik informatie en tips op de website van een lotgenotengroep gevonden. Dat was een grote steun voor mij."

Peter, 37 jaar

StomaVlaanderen is een samenwerkingsplatform van Vlaamse stomalotgenotengroepen met steun van Kom op tegen Kanker.

Samen kunnen we meer en bereiken we een groter aantal stomadragers. StomaVlaanderen lanceerde o.a. een toiletpas en een reiswijzer en organiseert om de twee jaar een Vlaamse infodag met gerenommeerde sprekers, infomomenten en standen van fabrikanten van stomamateriaal.

Contact

StomaVlaanderen

Tel.: 0478 25 57 73

E-mail: info@stomavlaanderen.be

Website: www.stomavlaanderen.be

ST  **MAVLAANDEREN**