

Seksualiteit en stoma

ONDERZOEK IN SAMENWERKING MET DE NFK

“Toen ik in het ziekenhuis de vraag stelde of seks tijdens chemotherapie mocht, kreeg ik als antwoord dat ik dat waarschijnlijk toch niet zou willen. Meer konden ze me eigenlijk niet vertellen...”

Inleiding

Wat helpt om het onderwerp seksualiteit bespreekbaar te maken? Dat was de insteek voor het onderzoek dat in maart 2017 is uitgevoerd door de Stomavereniging, samen met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK).

Aan het onderzoek deden in totaal 2.657 mensen mee die te maken hebben gehad met kanker. Van deze mensen hebben 865 een stoma, al dan niet als gevolg van kanker.

Met de resultaten van het onderzoek is de website www.kankerenseks.nl ontwikkeld, die antwoord geeft op vragen die mensen kunnen hebben over dit onderwerp. Op deze website is ook specifieke informatie te vinden voor mensen met een stoma.

Hier leest u de resultaten uit het onderzoek specifiek voor mensen met een stoma.

De 5 belangrijkste conclusies over seksualiteit en stoma

1. Informatie over seksualiteit vaak te algemeen

Een kwart van de mensen met een stoma zocht weleens naar informatie over seksualiteit en intimiteit nadat de stoma was aangelegd. Mannen deden dat wat vaker dan vrouwen. Veelal zocht men op internet of in folders (van bijvoorbeeld de Stomavereniging).

Bijna de helft van de mensen vond niet de informatie die zij zochten. Mensen geven aan dat de informatie bijvoorbeeld te algemeen was of geen betrekking op hen had. Ook geven mensen aan dat ze vermoeden dat ‘het antwoord’ op hun vragen er niet zal zijn omdat iedere relatie anders is. Een aantal mensen gaf ook aan dat er gewoon niets aan te doen is, bijvoorbeeld omdat er schade is ontstaan door de operatie of bestraling, waardoor het seksuele gebied stuk is.

“Ik vond op internet niets wat ik nog niet wist. Het emotionele, psychische komt weinig aan bod.”

“Ik kreeg een zakelijke uitleg van waar je last van kunt hebben. Niets opbouwends, zoals tips hoe je het kon verdoezelen, minder aanwezig kan zijn. Moet ik eerst verschonen, of juist niet.”

“Er werd aangeraden om te knuffelen, maar ik ben geen knuffelman’

De mensen die wel informatie vonden waar ze wat aan hadden, geven aan dat het hen hielp. Ze kregen bevestiging van de problemen waar ze tegenaan liepen, ze kregen een duidelijk antwoord en, ten slotte vonden ze het fijn om van anderen te horen hoe zij hiermee om zijn gegaan.

“Het is voor iedereen vreemd en eng. Daar moet je je eigen weg in zien te vinden.”

“Ik vond het fijn om van anderen te horen dat het toch mogelijk is.”

De helft van de 865 stomadragers heeft behoefte aan informatie over. Meer dan een kwart aan praktische tips en informatie zoals: komt het vaker voor, waar ligt het aan en wat zou ik hieraan kunnen doen en aan ervaringsverhalen.

2. Seksualiteit verslechterd na aanleg stoma

Zes op de tien respondenten geeft aan dat de seksualiteit en intimiteit slechter is geworden na aanleg van de stoma. Het merendeel geeft aan dat de veranderingen te wijten zijn aan veranderingen aan het lichaam, bijvoorbeeld omdat een erectie niet meer mogelijk is, omdat het weefsel beschadigd is door bestralingen of door vermoeidheid. Maar ook wordt aangegeven dat de emoties en gevoelens veranderd zijn, of dat mensen anders naar zichzelf zijn gaan kijken.

“Ik wil altijd een buikband rond mijn stoma om het zakje en de littekens te verstoppen waardoor de spontaniteit verdwenen is.”

“Het staat mijn vrouw tegen nog seks met mij te hebben nu ik een stoma heb.”

“Door impotentie is de beleving uiteraard anders, maar we proberen er alles uit te halen om bij benadering de ‘oude’ gevoelens weer terug te krijgen.”

“Ik had altijd buikpijn. Nu ik een stoma heb, is dit over en kan ik me beter overgeven aan seks.”

3. Erectieproblemen en vermoeidheid vaak oorzaak problemen

Op lichamelijk gebied lopen 2 op de 10 mensen nergens tegen aan. 8 op de 10 ervaren problemen. 38% heeft hebben last van erectieproblemen, 22% kan geen zaadlozing meer krijgen, 17% heeft moeite met klaarkomen, 16% is erg vermoeid, 11% ervaart pijn bij het vrijen of de penetratie en 11% heeft last van een droge vagina.

Wat vooral opvalt bij lichamelijke problemen, zijn de grote verschillen tussen de verschillende leeftijdscategorieën. Deze hangen deels samen met de gestelde diagnose. Ook zijn er (begrijpelijkerwijs) grote verschillen tussen mannen en vrouwen. Met name de vermoeidheid speelt bij vrouwen een veel grotere rol dan bij mannen.

“Als het in je hoofd niet goed zit, dan lukt het niet.”

“Ik heb soms last van het litteken bij mijn stuitje als ik klaarkom.”

“Mijn stomazakje zit in de weg en mijn stoma loopt altijd door, ook als het niet uitkomt.”

“Penetratie is niet meer mogelijk door alle problemen in het bekkenbodemgebied.”

4. Vooral jongeren te maken met veranderd zelfbeeld

Er is ook gevraagd tegen welke andere zaken mensen eventueel aanlopen. Bijna een kwart zegt (verder) nergens tegen aan te lopen, maar dat er wel een periode is geweest waarin zij aan de nieuwe situatie moesten wennen. Bijna 2 op de 10 respondenten zegt dat de aard van de seksuele relatie veranderd is en/of dat het zelfbeeld is veranderd. Ongeveer 1 op de 10 zegt geen lust en/of opwinding te ervaren, of er gewoon geen zin meer in te hebben. Vrouwen geven dit vaker aan dan mannen. Ook noemen zij nog dat het zelfbeeld is veranderd en zij zich mismaakt voelen. Mannen geven vaker aan dat de aard van de seksuele relatie is veranderd.

Mensen in de leeftijdscategorie 40 tot 54 jaar zeggen vaker geen lust te ervaren, geen opwinding te ervaren en er gewoon geen zin meer in te hebben. Hoe ouder, hoe vaker wordt gezegd dat de aard van de seksuele relatie veranderd is. Hoe jonger, hoe vaker wordt gezegd dat het zelfbeeld is veranderd.

5. Praten helpt om te leren omgaan met veranderingen; maar ook experimenteren!

Ongeveer een kwart van de respondenten zegt niets te doen om eventuele problemen op te lossen. Ze geven hierbij veelal aan dat zij de situatie geaccepteerd hebben en er vrede mee hebben. Van de respondenten die wel iets doen, geeft ongeveer de helft aan erover te praten met de partner. Ook zoekt 1 op de 10 respondenten naar informatie op internet.

Op de vraag wat het meest heeft geholpen om de seksualiteit en intimiteit te verbeteren, worden zeer diverse antwoorden gegeven. Bijvoorbeeld aanvaarden dat het is zoals het is en vandaar uit kijken hoe je het weer aangenamer kunt maken. Maar ook bekkenbodempfysotherapie, penisprothese, tijd nemen om aan te passen en dingen opnieuw uit te zoeken. Er samen over praten en lachen, een buikband, glijmiddel, liefde, kijken naar opwindende filmpjes, gesprekken met mijn partner hoe de intimiteit anders in te vullen en te beleven, of injecties in de penis. Mooie (onder)kleding, begrip, het gebruik van een vibrator en glijmiddel. Meer tips kunt u vinden op www.kankerenseks.nl

“Ik ben bij een bekkenbodempfysotherapeut geweest. Zij heeft mij enorm geholpen. Ook met hulpmiddelen en oefeningen.”

“Aanvaarden dat de fysieke problemen het gevolg zijn van de operatie (een jammerlijke bijwerking). En bij intimiteit het genot meer naar de partner verleggen geeft duidelijk veel voldoening.”

“Ik gebruik kleine zakjes tijdens de seks, dan heb je meer bewegingsruimte.”

“De innerlijke overtuiging dat ik niet ben veranderd door mijn stoma.”

Tips van stomadragers en partners

Tips voor andere mensen met een stoma

In het onderzoek is gevraagd om tips te geven aan elkaar. Op www.kankerenseks.nl zijn deze ook te vinden. Daarnaast is op deze website ook informatie te vinden over mogelijke oorzaken waarom het op seksueel gebied niet meer gaat zoals eerst.

- Aanvaard dat u een stoma hebt en ervaar dat het toch goed kan gaan.
- Accepteer de realiteit zonder schaamte.
- Contact met lotgenoten geeft herkenning. Het is niet raar dat je klachten hebt of het soms niet meer weet. Hierna is het makkelijker om het met je partner te bespreken.
- Doe een leuk hoesje om je stomazakje: maak je mooi en voel je mooi!
- Doe gel(atine)tabletten in het zakje bij een ileostoma om klotsgeluiden tegen te gaan.
- Een ongelukje is geen ramp. Humor is het beste hulpmiddel.
- Er is meer dan seksualiteit: intimiteit en genegenheid zijn veel belangrijker.
- Ga op zoek naar hulpmiddelen waardoor je zakje niet meer in de weg zit of waardoor je bang bent voor lekkages.
- Gebruik eventueel een beschermhoesje of bedek uw stoma met een mooie sjaal of kledingstuk. Er is ook speciale lingerie voor stomadragers.
- Indien dit kan: gebruik tijdens het vrijen een kleiner zakje.
- Laat de dokter vertellen wat nog allemaal mogelijk is. Bijvoorbeeld op chirurgisch gebied met bijvoorbeeld implantaten.
- Maak een grap wanneer de stoma tijdens de handeling met geluid 'mee wil doen'.
- Maak het bespreekbaar, lees positieve verhalen van lotgenoten en neem de tijd om te wennen. Maar geef vooral de moed niet op. Met vallen en opstaan is er veel mogelijk.
- Mensen met een urinestoma hebben soms moeite met het kiezen van een goede houding, omdat de opvangzak in de weg zit. Het kan helpen om voordat u gaat vrijen, de zak te legen. Er kan een aftapslang aan worden gekoppeld die naar de nachtopvangzak loopt. Dat geeft meer bewegingsvrijheid. Plakband rond de verbindingen helpt voorkomen dat de slang losschiet. Let er wel op dat er geen knik in de slang komt.
- Praat met elkaar en experimenteer zoals u het vroeger ook deed. Kijk wat u nu kunt en niet wat vroeger allemaal kon.
- Probeer duidelijk aan te geven wat kan en wat niet en probeer uit wat goed voelt.
- Vervang het zakje minimaal 30 minuten voor het vrijen. Die tijd heeft de huidplak nodig om goed aan de huid te hechten. Daarmee voorkomt u dat het zakje loslaat.
- Wees eerlijk tegen je partner en ga ervan uit dat hij/zij niet in jouw hoofd kan kijken (en andersom).
- Zoek naar alternatieve manieren van vrijen.

Tips voor partners

Veel gehoorde tips voor partners zijn om er samen over te praten en met een open mind te kijken naar de nieuwe situatie en het nieuwe lichaam. Vooral geen afkeer tonen of niet alles wegwuiven. De partner kan bijvoorbeeld met creatieve ideeën komen hoe op andere manieren te vrijen en bevrediging te krijgen. Geduld hebben. Iemand niet betuttelen of zielig vinden.

- Helpen bij het wisselen van het materiaal geeft ook een intiem moment.
- Absoluut geen afkeer hebben of tonen naar uw partner: hij/zij is nog dezelfde.
- Geniet van de mogelijkheden die u nog hebt.
- Niet zeggen dat het niet erg is dat uw partner zijn of haar seksuele functie is verloren. Voor uw partner kan dit namelijk heel erg zijn.
- Goede partners accepteren een stoma.
- Wees eerlijk als je last hebt van het zakje of het vervelend vindt. Ik merk dat (om mij te sparen) er nog wel eens om de hete brij heen gedraaid wordt.
- Geef elkaar de ruimte om gevoelens te uiten en te wennen aan een ander uiterlijk.

Tips voor hulpverleners

Meer dan de helft zegt dat zorgverleners standaardinformatie moeten geven over seksualiteit. 34% geeft aan dat zij willen dat de partner actief betrokken wordt bij een gesprek over seksualiteit. De zorgverlener moet niet wachten totdat iemand zelf over dit onderwerp begint (27%).

Wat gebeurt er met de resultaten uit het onderzoek?

De resultaten uit dit onderzoek worden door de Stomavereniging gebruikt bij de doorontwikkeling van haar informatiemateriaal over dit onderwerp. De NFK spreekt de komende tijd met partijen die betrokken waren bij de ontwikkeling van de website over de verdere doorontwikkeling van www.kankerenseks.nl.