



Veranderende intimiteit en seksualiteit bij IBD

Colofon

Deze brochure is een uitgave van Janssen-Cilag B.V.

Met dank aan:

- Dr. HW Elzevier, Uroloog/seksuoloog Leiden
Universitair Medisch Centrum
- Mevr. Christa Vermeer, IBD-verpleegkundig
consulent Meander Medisch Centrum, psychosociale
begeleider/trainer



Inhoudsopgave

Veranderende intimiteit en seksualiteit bij IBD	5
Onderliggende oorzaken van veranderingen	8
Jonge mensen met de diagnose IBD	12
Steun van je partner	14
Hoe ga je om met de veranderingen?	16
Hulp vragen	20
Meer weten	21





Veranderende intimiteit en seksualiteit bij IBD

De ziekte van Crohn en colitis ulcerosa zijn de twee belangrijkste vormen van chronische darmziekten ofwel Inflammatory Bowel Disease (IBD). Beide kunnen van invloed zijn op je seksualiteit en seksuele relaties. In deze brochure staat beschreven wat veelvoorkomende veranderingen in seksualiteit en intimiteit bij IBD zijn. Je vindt hier tips hoe je er zelf voor kunt zorgen dat je seksleven weer leuker wordt. Weet dat je niet de enige bent die veranderingen ervaart in intimiteit en seksualiteit!

Seksuele veranderingen

De ziekte van Crohn en colitis ulcerosa zijn beide chronisch. Rustige en actieve fases wisselen elkaar af. Als de ziekte goed behandeld wordt en jij je leefwijze zo goed mogelijk aanpast, helpt dit de ergste klachten voorkomen. Maar je geneest niet en sommige gevolgen – bijvoorbeeld voor je seksualiteit – kunnen blijven, ook als je IBD in remissie is.

Het is zinvol om je af te vragen of de veranderingen het gevolg zijn van je ziekte. Was je (seksuele) relatie vóór je IBD ook al moeizaam? Seksuele veranderingen hebben invloed op je relatie, maar andersom hebben relationele problemen ook invloed op je seksualiteit. En wanneer dit stress oplevert, heeft dit weer invloed op je ziekte. Het helpt om veranderingen in je seksualiteit met iemand te bespreken: je partner, je verpleegkundige of een seksuoloog.

Seksualiteit is ook intimiteit

Ieder mens heeft seksuele gevoelens, wensen en verlangens naar lichfelijk contact. De manier waarop we met deze verlangens en wensen omgaan is onze vrije keuze. Seksualiteit maakt dat je leeft. De betekenis van seksualiteit is voor iedereen anders en seksualiteit werkt bij een vrouw anders dan bij een man. Seksualiteit is een vorm van intimiteit, is de laatste stap in intimiteit. Intimiteit bestaat uit een aantal stappen: contact maken, elkaars grenzen verkennen en aanraken. Knuffelen en zoenen. Hiervoor zijn vertrouwen en veiligheid uiterst belangrijke aspecten. Wanneer het verlangen groeit en er voldoende veiligheid en vertrouwen is, kan dit bekroond worden door seksualiteit. Seksualiteit heeft te maken met het opgeven van deze grenzen en het bevredigen van verlangens. Dit kan gekoppeld worden aan penetratie en orgasme/ klaarkomen.



Onderliggende oorzaken van veranderingen

Je bent niet de enige bij wie intimiteit en seksualiteit verandert als gevolg van je ziekte. Een veelgehoorde klacht is dat de zin in seks ontbreekt. Angst voor de ziekte zelf of voor de toekomstige gevolgen van de ziekte maken dat je minder of niet openstaat voor seksualiteit. Er zijn ook fysieke oorzaken waarom je seksualiteit verandert. In dit hoofdstuk worden verschillende oorzaken beschreven. Wellicht herken je er wel een van. Als je weet hoe het komt dat je seksualiteit en intimiteit is veranderd, kun je er vaak ook iets aan doen!



Veranderend zelfbeeld

Als je lichaam verandert door je IBD, kun je daar onzeker van worden. Bijvoorbeeld omdat je veel bent aangekomen, of omdat je misschien een stoma hebt gekregen. Het kan zijn dat je je minderwaardig voelt omdat je een chronische ziekte hebt. Misschien denk je dat je partner je nu minder aantrekkelijk vindt, en ben je bang om verlaten te worden. Durf je geen nieuwe relatie aan te gaan als je nu single bent. Veranderingen en gedachten over jezelf kunnen invloed hebben op je zin in intimiteit en seks of op ontspannen vrijen.



Vermoeidheid

Vermoeidheid komt heel veel voor bij mensen met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. Er zijn allerlei oorzaken: een actieve opvlamming, bloedverlies, 's nachts vaak naar het toilet moeten, gewichtsverlies, etc. Ook als de ziekte volledig in rust is, kan vermoeidheid een grote rol blijven spelen.



Gewrichtspijn

Patiënten met IBD kunnen pijnlijke gewrichten hebben, veroorzaakt door zwellingen van bijvoorbeeld knieën, ellebogen, enkels en polsen. Hierdoor kunnen bepaalde standjes pijnlijk zijn.



Opvlammingen

Als je IBD opvlamt en jij je ziek voelt, neemt je zin in seks af, of deze verdwijnt zelfs (tijdelijk).



Laag testosteron

Veel mensen met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa blijken een verlaagde testosteronspiegel te hebben. Je hebt het hormoon testosteron nodig om gevoelig te zijn voor seksuele prikkels. De aanmaak van testosteron wordt bij IBD geremd door prednison en vervangers daarvoor. Ook als je lange tijd geen seks hebt, kan je testosteronproductie dalen; dit herstelt zich als je weer seks hebt en je lijf er weer aan went.



Depressiviteit

Somberheid, zorgen en depressie kunnen de zin in seks verminderen, evenals antidepressiva.



Na de operatie

Een operatie is een ingrijpend iets. Logisch als je hoofd daarna een tijd niet staat naar vrijen. Als dit lang duurt, kun je tegen vrijen op gaan zien. De wond is genezen, maar seksualiteit is een 'hobbel' geworden.



Gespannen bekkenbodem

Als je vaak last hebt van diarree, ben je waarschijnlijk getraind om je ontlasting zo goed mogelijk binnen te houden. Dit doe je door je bekkenbodemspieren aan te spannen. Maar als daar altijd spanning op staat, kan het lastiger worden de spieren ook weer te ontspannen. Vrouwen krijgen dan pijn bij het vrijen; penetratie is soms moeilijk of onmogelijk. Bij mannen kan een gespannen bekkenbodem tot erectieproblemen of tot pijnlijk klaarkomen leiden. Verwijzing naar een bekkenfysiotherapeut is verstandig om je te leren hoe je bekkenbodem weer te ontspannen. Een hoge bekkenbodemspansing maakt dat (anale) seks pijnlijk is. Pijn, of de angst voor pijn, kunnen maken dat je geslachtsgemeenschap uit de weg gaat.



Pijn

Complicaties van IBD, zoals fistels, infecties, fibrose (bindweefselvorming) of vernauwingen, kunnen de geslachtsgemeenschap pijnlijk maken. Ook (interne) littekens als gevolg van een operatie kunnen bij sommige bewegingen pijnlijk zijn.



Fistels of ontstekingen rondom de anus

Fistels zijn onnatuurlijke gangetjes van de endeldarm naar de huid, die ontstaan als gevolg van een ernstig ontstoken darm en de ontlasting een andere weg naar buiten vindt. Recto-anale fistels lopen van de endeldarm naar de huid rond de anus. Een recto-vaginale fistel loopt van de darm via de vagina naar buiten. Er kan ook een fistel ontstaan naar de blaas. Fistels maken dat voorheen erogene zones nu pijnlijk zijn. Hier spelen onzekerheid en zeker schaamte een grote rol.



Angst

Angst kan maken dat je geen lust ervaart. Angst bijvoorbeeld dat je ontlasting of urine gaat verliezen, dat je stoma gaat lekken of geur zal afgeven, dat je pijn gaat hebben of dat er lucht gaat ontsnappen. Het helpt als je hierover kunt praten met je bedpartner.



Geen erectie

Bij erectieproblemen zijn er verschillende oplossingen, afhankelijk van de oorzaak (aangetaste zenuwen, testosterontekort, het gebruik van bepaalde medicatie of psychologische redenen). Het kan helpen om gewicht te verliezen, te stoppen met roken of in gesprek te gaan met een seksuoloog of psycholoog. Als leefstijlaanpassingen niet helpen, zijn er hulpmiddelen (vacuümpomp, plasbuismedicatie, prikken en prothese). De 'erectiepil' werkt niet als je een verstoring hebt in je zenuwen.

Fijne seks betekent niet per se penetratie! Als er geen erectie is, kun je elkaar bevredigen door te experimenteren met andere seksuele activiteiten. Voor een mannelijk orgasme is geen erectie of een zaadlozing nodig; voor een vrouwelijk orgasme is geen penetratie nodig. Er zijn veel manieren om het prettig te hebben met elkaar. Ga op zoek naar een nieuwe manier die bij jullie past.



Jonge mensen met de diagnose IBD

Veel mensen krijgen de diagnose IBD als ze in de bloei van hun leven zijn. Een fase waarin je de baan zoekt die bij je past, je relaties aangaat en je mogelijk kinderen wilt. IBD kan je belemmeren om vrijuit keuzes te maken.



Single & seks

Als je geen vaste partner hebt, kan het lastig zijn iemand te vinden bij wie je je mentaal en fysiek volledig kan uiten. Intimiteit en seksualiteit is bij familie en vrienden meestal geen gangbaar onderwerp. Voor een nieuw iemand sta je misschien nu niet open. Het kost tijd om weer van je lichaam te gaan houden. Het kan helpen om te praten met iemand die ook IBD of een andere chronische ziekte heeft, ook over seksualiteit. Vaak loop je tegen dezelfde dingen aan. Het kan helpen te weten dat je niet de enige bent!



Nieuwe relatie

Wat doe je als je een nieuwe relatie aan wilt gaan? Wanneer begin je over je IBD? Beperkt een stoma je om een nieuwe relatie aan te gaan? Misschien wil je het eerst rustig aan doen; voor seksualiteit moet je je vaak eerst meer vertrouwd en veilig voelen met iemand. Als het eenmaal zover is, kun je uitleggen wat je hebt meegemaakt en wat dat betekent voor jouw seksualiteit.



Anticonceptie

Als je vrouw bent met IBD, is de anticonceptiepil vaak niet het juiste voorbehoedsmiddel. De werkzame stoffen uit de pil worden mogelijk niet goed opgenomen. Ze komen niet goed door de darmwand heen in het bloed, of het effect wordt minder door diarree. Ook als een deel van je darm is verwijderd, kan het zijn dat je darmen de anticonceptie minder goed opnemen. Andere anticonceptiemiddelen zijn dan veiliger. Overleg hierover met je huisarts, MDL-arts of verpleegkundige.



?!

Zwangerschap

Veel vrouwen worden gewoon zwanger in de periode dat hun ziekte van Crohn of colitis ulcerosa goed onder controle en niet actief is. Overleg altijd met je MDL-arts of verpleegkundige als de kinderwens urgent is. Mocht je geopereerd zijn in de buik, kunnen er daar verklevingen ontstaan. Deze kunnen de vruchtbaarheid verminderen. Als de ziekte actief is, vermindert dit de kans op zwangerschap en wordt geadviseerd een mogelijke zwangerschap uit te stellen. Een opvlamming tijdens de zwangerschap kan de kans op een miskraam

of een vroeggeboorte vergroten. Mocht er een opvlamming optreden dan kan de behandeling ook tijdens de zwangerschap zonder problemen worden aangepast.

?!

Zwangerschap met een stoma

Een stoma hoeft geen effect te hebben op de vruchtbaarheid. Tijdens de zwangerschap krijg je soms met extra risico's te maken, maar dat ligt bij iedereen anders. Heb je een kinderwens, overleg dan met je behandelend arts.

?!

Vruchtbaarheid van de man

Het kan gebeuren dat je erectie niet lang genoeg duurt om het zaad in de vagina in te brengen. Mannen met actieve ziekte kunnen verminderd vruchtbaar zijn. Er kunnen door medicatie minder zaadcellen worden geproduceerd en/of de zaadcellen zijn van mindere kwaliteit. Als je al een jaar probeert kinderen te krijgen, is het goed contact op te nemen met je huisarts om een keer je zaad te laten controleren. Mocht je zaad van mindere kwaliteit zijn, dan zijn er meerdere mogelijkheden om toch kinderen te krijgen.

Steun van je partner

Je partner speelt een belangrijke rol bij de beleving van jullie seksualiteit. Hoe reageert hij of zij op de veranderingen? En welke seksuele behoeften heeft hij of zij?

Het kan zijn dat je partner (ten onrechte) denkt dat je nog niet toe bent aan lichamelijk contact. Hij of zij houdt zich dan op de achtergrond, terwijl dit voor jou juist als een afwijzing kan voelen: vindt hij of zij me nog wel aantrekkelijk? Het is belangrijk om zo open en eerlijk mogelijk te praten over de veranderingen op seksueel gebied, zonder elkaar verwijten te maken.

T!PS voor partners

**Wat kun je als
partner doen:**



Intimiteit blijven zoeken in de vorm van knuffelen, elkaar aanraken, zoenen.



Praten en lachen, humor haalt de scherpe randjes eraf.



Eerlijk zeggen dat je het moeilijk vindt en niet doen alsof je het niet erg vindt.



Niet aandringen op seks.



Laten merken dat je op het totaalplaatje gevallen bent, met of zonder IBD.



Elkaar vertellen op een liefdevolle en respectvolle manier wat je grenzen en wensen zijn. Praat vanuit jezelf: 'Ik mis jouw zin in seks en ik voel me er onzeker door. Hoe is dat voor jou?' Jouw behoeften kunnen anders zijn dan die van je partner.



Vragen stellen en goed luisteren: wat vindt je partner wél prettig en wat niet? Waar heeft je partner behoefte aan? Spreek ook uit wat jijzelf prettig vindt en waar je behoefte aan hebt. Vul het niet in voor elkaar, maar luister naar elkaar.



Geduld hebben, seksualiteit is (emotioneel) een ingewikkeld onderwerp.



De stoma niet ontkennen, maar samen het veranderde lichaam verkennen.



Niet verwachten dat alles hetzelfde wordt als voorheen.



Hoe ga je om met de veranderingen?

Als je ziek bent of ziek bent geweest, kost het tijd om (weer) opgewonden te raken en van seks te gaan genieten. Seksuele prikkels kunnen langzamer doorkomen als gevolg van je ziekte of omdat je langere tijd geen seksuele gevoelens meer hebt gehad. Probeer jezelf de tijd te gunnen.

Positief zelfbeeld creëren

Het kost tijd en aandacht om (weer) vertrouwd te raken met je lichaam. Het gaat niet eens over jezelf 'sexy' voelen, maar om je vertrouwd te voelen met jezelf en weer van je lichaam te houden, met of zonder littekens of stoma. Kijk in de spiegel naar jezelf. Wat vind je mooi? Hoe kijk je tegen je eigen 'seksuele identiteit' aan?

Je lichaam verkennen

Je kunt jezelf aanraken terwijl je kijkt. Als je geleidelijk aan de vertrouwdheid met je lichaam opbouwt, kun je ook masturberen. Wees nieuwsgierig naar wat je lichaam nu fijn vindt, maak er een ontdekkingsreis van. Je kunt je lichaam ook samen met je partner verkennen.

In gesprek

Ook al lijkt je elkaar goed aan te voelen, je weet niet altijd wat je partner denkt en voelt. Daarom kun je het beste van tevoren samen bespreken wat je zou willen en wat mogelijk is. Met open vragen toon je gezonde nieuwsgierigheid naar je partner. Vertel elkaar wat je wel of niet fijn vindt en wat je zou willen uitproberen. Met een beetje humor houd je het onderwerp luchtig. Het kan helpen om seksualiteit te bespreken op een heel ander moment dan in bed, zodat er geen druk is. Later kun je dan gaan uitproberen wat je samen hebt besproken.

Op zoek naar (nieuwe) seksuele prikkels

Zin in seks komt niet vanzelf, maar is het gevolg van seksuele prikkels. Soms moet je meer moeite doen om seksueel geprikkeld te raken of op zoek gaan naar nieuwe prikkels.

Een paar tips:



Maak er een date van

Maak een afspraakje en ga weer samen op date.



Fantaseer over seks

Je mag best aan iemand anders denken als dat je prikkelt en stimulerend werkt voor seks met je eigen partner; denken en doen zijn twee werelden.



Mooie seksuele herinnering

Denk bewust terug aan een moment dat je (jullie) fijn seksueel contact had (hadden).



Strelen

Neem de tijd voor ander intiem lichamelijk contact, zoals strelen of (erotisch) masseren.



Andere technieken

Je kunt elkaar ook stimuleren met de hand, met de mond of met een vibrator.

Timing

Het kan zijn dat je 's avonds veel te moe bent en het ergens op de dag veel beter voelt. Maak er gebruik van! Seks hoeft echt niet altijd 'spontaan'. Je kunt zin krijgen door elkaar te strelen, erotische verhalen (voor) te lezen of samen een pornofilm te kijken. Als seks voor jou belangrijk is, zet het dan in je agenda.

Op een andere manier vrijen

Soms kan een favoriet standje niet meer: je stoma zit in de weg of littekenweefsel doet zeer in een bepaalde houding. Dat hóeft geen probleem te worden, als je op een andere manier wel fijn met elkaar kunt samenzijn. Anders kan ook nieuw en spannend betekenen.

Een paar tips:

- Zorg dat je tijd maakt en aandacht hebt om elkaar opnieuw te ontdekken.
- Laat los hoe je denkt dat 'seks hoort te zijn' en ga op zoek hoe het voor jullie allebei fijn kan zijn.
- Zoek naar een houding die voor jullie allebei prettig is.

Hulpmiddelen inzetten

Het kan zijn dat je moeite hebt om je gedachten bij de seks te houden. Bij een vrouw komt daardoor de vochtproductie in de vagina minder makkelijk op gang, de man krijgt minder snel een erectie. Het kan ook zijn dat je vagina minder snel nat wordt als gevolg van een medicijn. Dan kan een glijmiddel een goed hulpmiddel zijn om de opwinding te stimuleren en eventuele penetratie te vergemakkelijken. Om je seksuele gevoelens aan te wakkeren, kun je ook speeltjes gebruiken, zoals een vibrator. Een penisring kan helpen een erectie langer aan te laten houden.

Emoties bespreken

Bij het vrijen kunnen heftige emoties loskomen. Dat kunnen positieve emoties zijn, zoals een enorm gevoel van verbondenheid of geborgenheid. Ook de verwerking van je IBD kan loskomen. Soms hebben de emoties niets met de situatie te maken en ben je er niet op bedacht. Probeer op een later, geschikt moment deze emoties te benoemen, zodat je partner weet wat er in je omgaat. Het zou zonde zijn als je emoties de volgende keer jullie seks beïnvloeden!





Humor

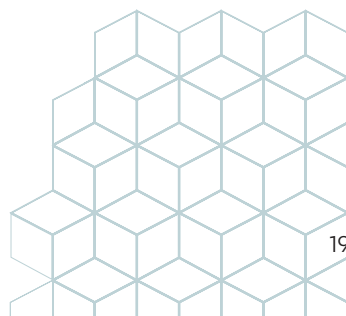
Houd het luchtig samen! Speeltjes kunnen helpen om humor in je seks te brengen, samen een pornofilm kijken ook. Humor helpt enorm om een situatie te relativeren. Veel plezier!

Vooraf plassen

Als je gemakkelijk urine verliest, ga dan vooraf naar het toilet. Het lijkt misschien een onwelkome onderbreking als je net lekker aan het zoenen bent, maar je voelt je daarna een stuk zekerder. En de kans op urineverlies is minder groot. Als vrouw kun je na geslachtsgemeenschap beter ook uitplassen, omdat je daarmee een urineweginfectie kunt voorkomen. Laat je bij aanhoudende problemen eens doorverwijzen naar een uroloog; met een behandeling kan urineverlies mogelijk worden voorkomen.

Vooraf darmspoelen

Het kan heel vervelend voor je zijn om ontlasting te verliezen tijdens een vrijpartij. Het helpt om hier openlijk over te praten met je bedpartner. Het helpt ook om je darmen van tevoren leeg te spoelen. Hiervoor bestaan verschillende darmspoelpompjes. Het komt erop neer dat je boven het toilet of in de douche met een pompje een hoeveelheid water via de anus in de darm pompt, totdat dit water de ontlasting bereikt. Daarna laat je het water met de ontlasting uit de darm in het toilet lopen. De techniek is niet moeilijk, maar deze kun je het beste van een (continentie-)verpleegkundige leren.





Hulp vragen

Als jij je zorgen maakt over je seksualiteit of je wordt fysiek belemmerd, dan kun je altijd hulp vragen. Vaak is je huisarts je eerste aanspreekpunt, maar je kunt ook bijvoorbeeld bij je MDL-arts of MDL-verpleegkundige in het ziekenhuis dit onderwerp aankaarten. Een huisarts heeft vaak een praktijkondersteuner GGZ, die je kan helpen met je vragen op psychisch gebied. Je kunt vragen om een doorverwijzing naar een psycholoog of naar een seksuoloog of relatietherapeut. Mogelijk wordt dit vergoed door je zorgverzekeraar.

Patiëntenverenigingen hebben vaak nuttige informatie, bijvoorbeeld op hun website of in brochures. Ook kunnen ze je in contact brengen met lotgenoten met wie je ervaringen uit kunt wisselen. Het kan lastig zijn om dit onderwerp aan te kaarten, maar raar is het niet. Je bent echt niet de enige en vaak is er iets aan te doen. Blijf dus niet met je problemen zitten!



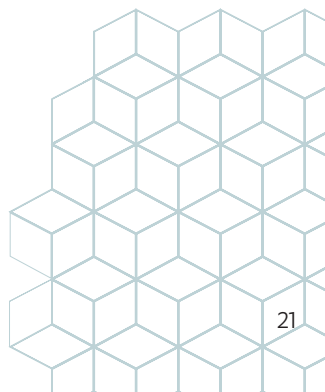
Meer weten

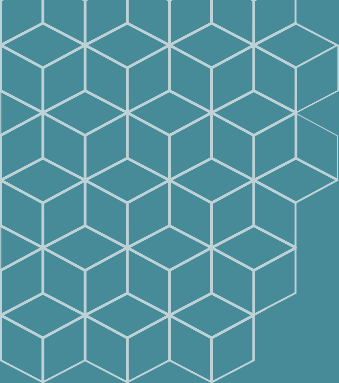
[Crohn-colitis.nl](https://crohn-colitis.nl)

[Crohnjuwelen.nl](https://crohnjuwelen.nl)

[Seksualiteit.nl](https://seksualiteit.nl)

[Sickandsex.nl](https://sickandsex.nl), hier vind je ook filmpjes over een stoma in relatie tot seksualiteit en intimiteit.





Meer informatie?

- 📍 Janssen Customer Service Center
- ☎ Tel: 0800 242 42 42
- ✉ janssen@jacnl.jnj.com
- 🏠 www.janssen.com/netherlands

Deze informatie is bestemd voor patiënten en is bedoeld om informatie te verschaffen over veranderende intimiteit en seksualiteit bij IBD.
Deze informatie ontvangt u via uw behandelaar.

© Janssen-Cilag B.V. – EM-28942 – 26-feb-2020