



Hvordan med sex ?

For mennesker med stomi og deres nærmeste



Forfattere:

Eleanor Galt
Senior Clinical Psychologist, Department of Psychology,
Concord Repatriation General Hospital,
Concord, NSW, Australien

Heather Hill AM
Life member W.C.E.T.
Life member A.A.S.T.N.
F.R.C.N.A., F.N.S.W.C.N., Australia

Redigeret af:

Anette Christiansen, Stomiklinikken, Aalborg Sygehus Syd
Jette Kundal, Stomiambulatoriet, Odense Universitetshospital
Grethe Vendelbo, Stomiklinikken, Holstebro Centralsygehus
Lotte Voergaard, Stomiambulatoriet, Hillerød Sygehus

En tak til

alle de mange patienter, deres familie og venner, samt sygeplejersker og læger som venligst har delt deres erfaringer med os.

United Ostomy Association, Inc. i USA har venligst givet os tilladelse til publikationen. Publikationen af denne pjece er blevet til gennem støtte og opfordring fra Dansac A/S, Danmark.

Indholdsfortegnelse:

- 5 Seksuel nydelse
- 9 Body image
- 12 At komme sig
- 14 Vrede og frygt
- 16 Seksuelle ønsker
- 19 At acceptere et liv med stomi
- 22 At tale om sex og stomi
- 25 Forberedelse til sex
- 27 Humor
- 31 Partnere
- 32 Graviditet
- 34 Fysiske realiteter
- 36 Må jeg stille spørgsmål?
- 40 Spørgsmål du kunne tænke dig at stille
- 41 Litteraturhenviisning
- 42 Ordforklaring
- 43 Egne notater



Seksuel nydelse

Denne pjece er tænkt som en støtte, hvis du har en stomi eller lever sammen med én der har – uanset om det er en kolostomi, ileostomi eller urostomi. Pjecen indeholder spørgsmål og svar omkring seksualitet.

Hvad enten du er ung, gammel, gift eller single, og uanset hvor aktivt eller inaktivt dit sexliv er, vil en stomi være en stor ændring. For dig og din nuværende eller fremtidige partner er accepten af din stomi meget vigtig for din livskvalitet.

Et tilfredsstillende seksuelt forhold får os til at føle større fysisk og følelsesmæssig velvære. At udvikle og vedligeholde et godt seksuelt forhold, er ikke altid let, uanset om du har stomi eller ej.

Seksualitet er nok den mest oversete problemstilling i forbindelse med kirurgiske indgreb; først i de senere år er man begyndt at tale mere åbent om tingene. De fleste, der gennemgår en stomioperation, er bekymrede for, om stomien vil begrænse deres seksuelle aktiviteter og forhindre et tilfredsstillende sexliv. Læger, sygeplejersker og patienter tøver ofte med at tale om dette emne. Derfor bekymrer du dig måske unødigt, mens mange spørgsmål forbliver ubesvarede.

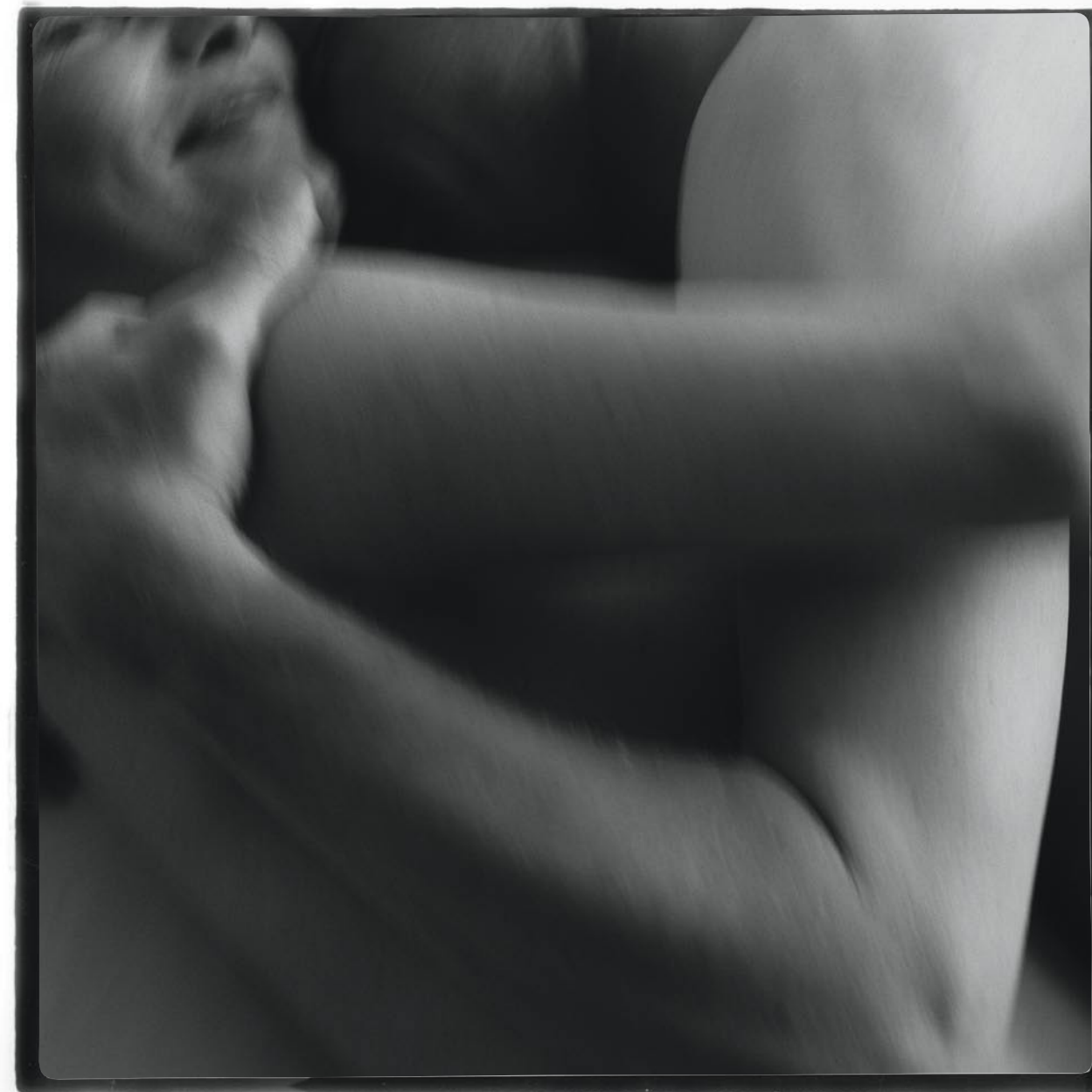
I hverdagen indgår seksuel aktivitet som en naturlig del af livet, og personer med stomi bør kunne glæde sig over deres seksualitet som før indgrebet.

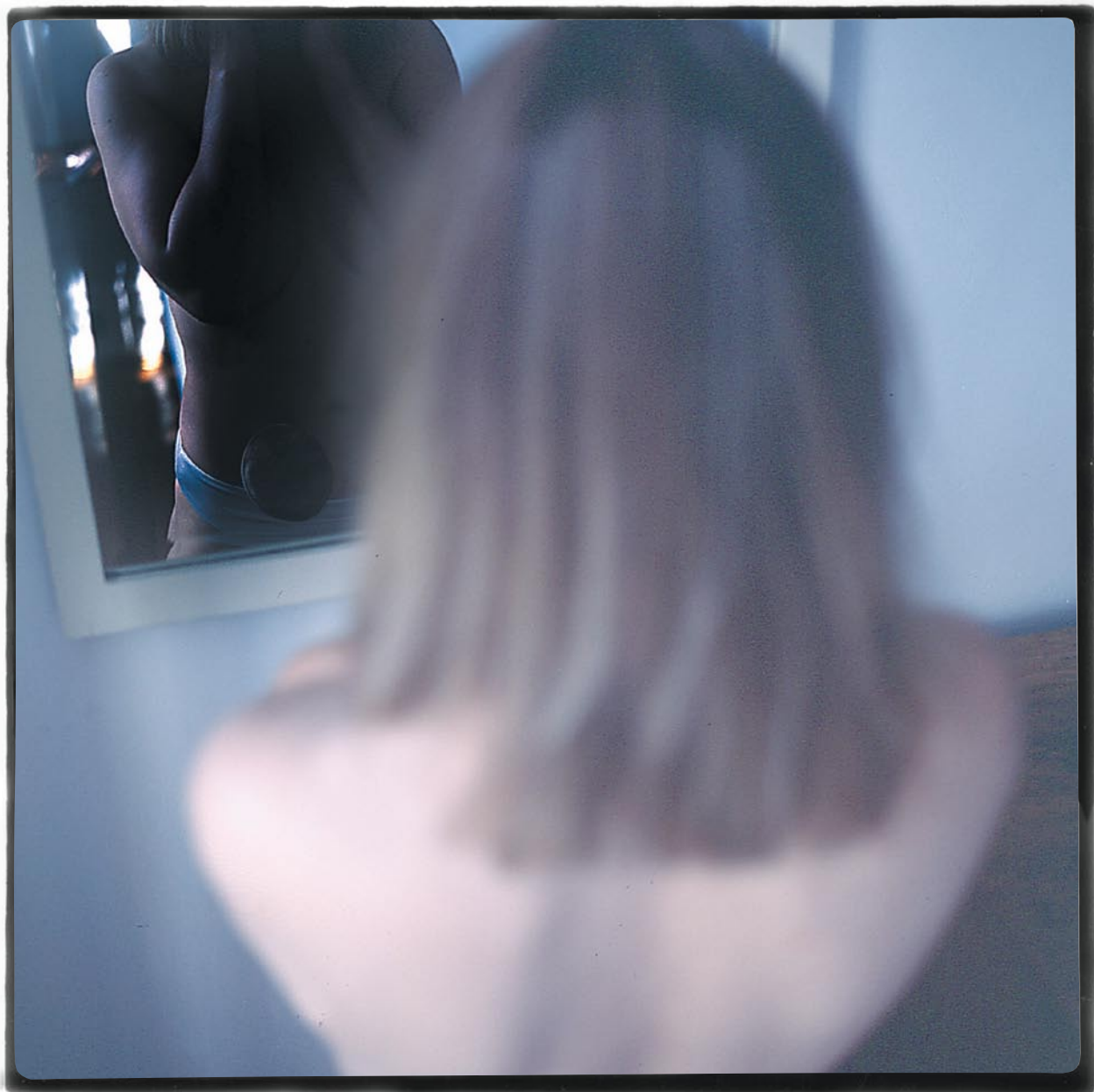
Denne pjece beskriver nogle af de mest almindelige problemer samt mulige løsninger, som personer med stomi kan møde i forbindelse med seksuallivet.

I denne pjece finder du information, der kan hjælpe dig med:

- at tilpasse dig og acceptere din seksualitet og seksuelle aktivitet efter, at du har fået en stomi.
- at håndtere din stomi i seksuelle forhold, hvad enten du er mand eller kvinde, single eller gift, gammel eller ung, hetero- eller homoseksuel – og uanset om det er en kolostomi, ileostomi eller urostomi.
- at tackle seksuelle problemer allerede oplevet af andre mennesker – enten som et resultat af den underliggende sygdom eller af det indgreb, der var nødvendigt for at behandle sygdommen.

Vi kan ellers anbefale, at du spørger din stomisygeplejerske, der kan give dig yderligere information.





Body image

Body image er den måde, vi ser os selv på – de følelser og den indstilling vi har til vores egen krop.

De fleste ændringer kommer gradvist over tid. På samme måde som alderen – vi vænner os langsomt til det. Derimod er anlæggelsen af en stomi en pludselig ændring i den måde, du ser dig selv på. Det er ikke en ændring, du har ønsket eller bedt om. Operationen har afsluttet måske flere års sygdom og ubehag, eller den har helbredt en livstruende sygdom. Men den repræsenterer alligevel et tab af en naturlig kropsfunktion og en ændring af den måde, du ser dig selv på. Det er ikke ualmindeligt at blive trist og føle sorg, mens du vænner dig til dit nye – men måske alligevel ikke så forandrede – jeg.



"Mine venner troede, det var noget i stil med en haveslange."

Jeg har været inde og ude af hospitaler, og har gennemgået så mange operationer, at jeg ikke har tal på dem. Heldigvis har vi mennesker en evne til at undertrykke negative ting og se fremad. Personligt ser jeg frem til at begynde på min nye uddannelse som ergoterapeut. Jeg har besluttet, at min omgangskreds skal vide, at jeg har en stomi. Min stomi er afmystificeret én gang for alle – og det er lige nøjagtig, hvad jeg ønsker.

Rikke, 27, har haft en ileostomi siden 1999.

At komme sig

Det er naturligt at være bekymret for dit eget velbefindende, mens du kommer dig. Det kan dog give en indelukethed, der kan bekymre din partner, din familie og dine venner. De har behov for at vide, hvad de kan forvente af dig. Og din partner skal have besked om intimitet og sex. Det er vigtigt, at I er opmærksomme på hinandens ønsker, så I forstår hinanden bedst mulig.

I denne periode vil du formodentlig opleve et bredt spektrum af følelser, der kan skifte meget hurtigt. Til tider har du brug for at blive krammet. Du har lyst til at røre, kysse eller kærtegne din partner. Måske har du ikke lyst til at have noget at gøre med nogen over hovedet. Fortæl dine nærmeste, hvordan du har det. Gør opmærksom på, at du gerne vil udforske venskab, kærlighed og intimitet igen, når du begynder at få det bedre.

Når du vender hjem efter operationen, skal du komme dig, og her vil seksualiteten måske blive nedprioriteret. Alligevel er der nogle ting, du kan gøre for at være opmærksom på din seksualitet:

- Del dine tanker og behov med din partner.
- Fortsæt med at sove sammen. Fortæl din partner, hvordan du ligger allerbedst.
- Giv dig selv lov til at blive rørt ved og holdt om. Kærlig berøring kan have stor betydning og virke beroligende i denne periode.
- Vis at du sætter pris på et varmt og kærligt forhold. Ved åbent at diskutere emnet bliver det ofte lettere for dig og din partner at acceptere livet med en stomi.

Det er også muligt, at du er begyndt at opleve seksuelle følelser, mens du stadig er på hospitalet. Begge dele er normale.

Berøring, kærtegn og hengivenhed er alt sammen vigtigt. Vi ønsker alle at blive elsket og værdsat.

Vrede og frygt

Efter en operation er det normalt at føle vrede, frygt og et behov for at være alene. Du er vred over at være ramt af en sygdom. Og du er vred over at skulle gennemgå en operation. Det er let at lade vreden gå ud over dem, der står dig nærmest.

Du kan opleve en underliggende frygt, som er svær at finde udtryk for: en frygt for det ukendte, for ændringen af din kropsfunktion, for at dø, for ikke længere at være attraktiv og for ikke at kunne have sex som tidligere. Du kan være bange for smerte eller for at komme til at skade dig selv eller din partner, når I elsker første gang.

Da seksualitet er tæt forbundet med din selvopfattelse, er det vigtigt, at følelser som vrede og frygt bliver erkendt og bearbejdet, så de ikke fører til bebrejdelser og afvisning. Lader du stå til, vil du måske distancere dig fra netop de mennesker, du holder af, har mest brug for og som bekymrer sig for dig. Ved tvivl eller spørgsmål er det vigtigt, at du taler med din læge eller stomisygeplejerske. De vil hjælpe dig eller henvise til én, der kan.



Seksuelle ønsker

På grund af det kirurgiske indgreb kan du blive nødt til at ændre kropsopfattelse og tale om ting, du aldrig har været nødt til at tale om før. Dit sexliv er én af disse ting.

Seksualitet er lige så naturligt som behovet for mad, velbehag og hvile. Og det er ofte en af de ting, der må træde i baggrunden, hvis du har smerte og er angst, deprimeret eller bedrøvet. Sygdom, medicinsk behandling og kirurgi nedsætter ofte lysten til sex på samme måde som smerte, angst, depression, træthed og uoplagthed. Efter operationen, mens du er ved at komme til kræfter og lærer at klare din stomi, har du måske slet ikke seksuelle følelser i flere dage, uger eller måneder. Det er derfor vigtigt, at du er meget tålmodig og forstående over for såvel dig selv som din partner. Når du er kommet ovenpå igen, vil lysten til sex vende tilbage.

Du kan godt være chokeret over ændringen af din krop, indtil du bliver vant til din stomi, hvordan den fungerer, og hvordan du håndterer den. Du kan føle dig anderledes og unormal, frygte at din pose lugter, at stomien er synlig for enhver og at det gør dig mindre attraktiv, end du var før operationen. Disse tanker og følelser bearbejdes, som tiden går, og du accepterer livet med stomi.

I den første tid efter operationen kan sex vanskeliggøres af flere ting som f.eks.:

- Bekymring og frygt for din evne til at vise seksualitet, din krops attraktivitet, risikoen for lugt og at posen falder af.
- Mislykkede forsøg på sex inden din styrke og selvtillid er vendt tilbage efter operationen.
- Nedtrykt sindsstemning, som mange mennesker føler efter et større kirurgisk indgreb.
- Medicinering og alkohol.

Manglende evne til at få rejsning, smerter under samlejet og manglende interesse er ikke usædvanlige årsager, men de er som regel midlertidige. Oplevelsen kan være traumatisk og give dig følelsen af, at din seksuelle trang er forsvundet for evigt. Det er vigtigt, at du og din partner forstår sammenhængen og at I begge bevarer roen og ikke bliver forskrækkede, hvis der dukker problemer op. Humor kan også hjælpe!



At acceptere et liv med stomi

Det kan tage flere uger eller måneder, inden du bliver dus med din stomi. Det er vigtigt at være åben overfor hinanden og forstå, at accepten af stomien kommer gradvis og ikke på én gang. Det tager ikke lige lang tid for alle mennesker.

En stomi giver ofte større problemer for den, der har stomien, end for partneren. Giv dig tid til at være sammen med dem, du elsker, og del dine bekymringer med dem.

"Det er som at være på ferie"

Den rigtige bandagering kan gøre en verden til forskel for din livskvalitet. Det ved jeg. Huden omkring min stomi er forfærdelig med en dyb dal, folder og sprækker.

Et nyt posesystem gav min hud chancen for at hvile og hele op.

Jeg føler mig meget mere sikker. Det er som at være på ferie! Du kan ikke forestille dig lettelsen – hvor er mit liv bare blevet bedre!

David, 57 år, kolostomi siden 1971



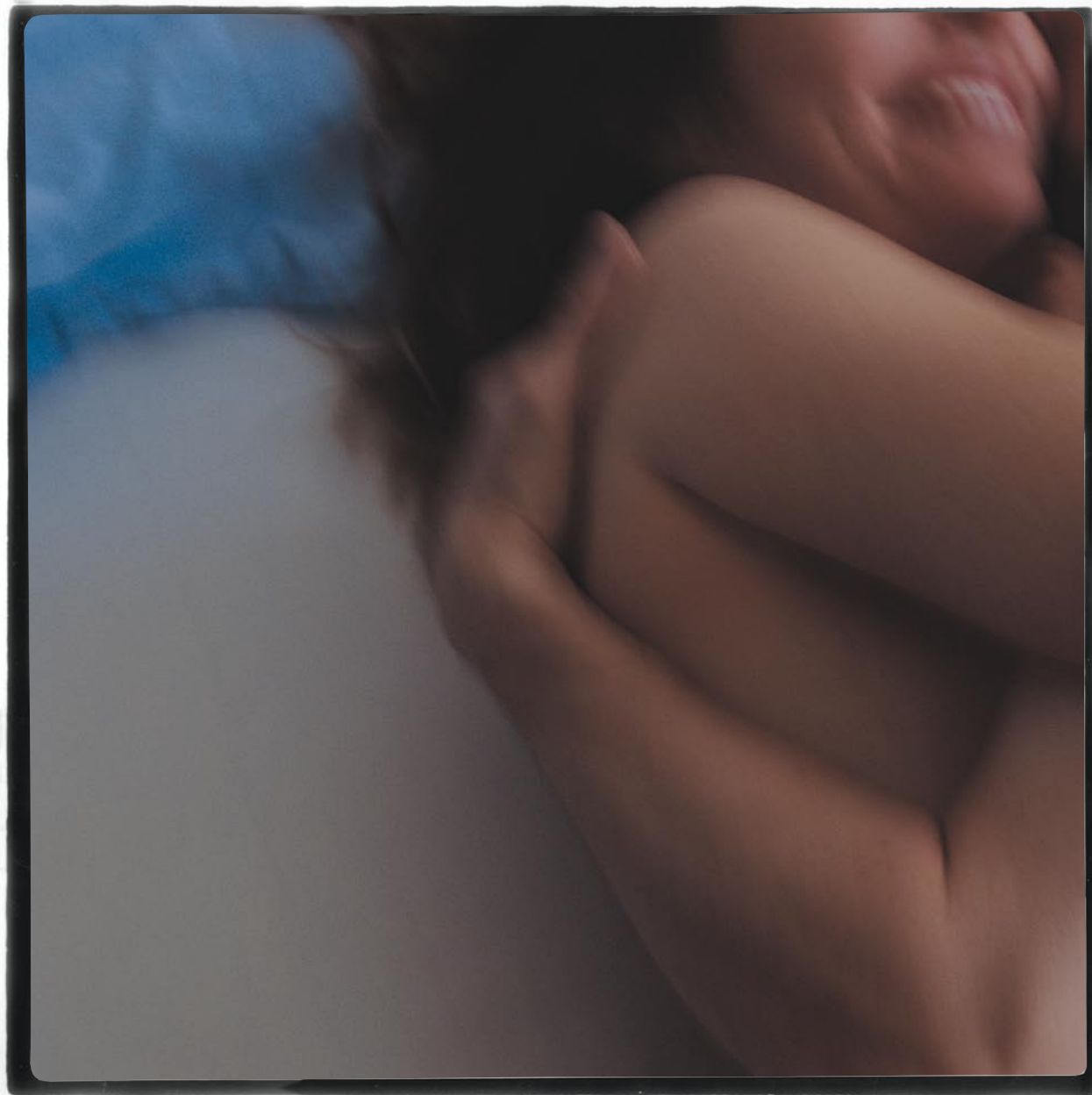
At tale om sex og stomi

De fleste af os har svært ved at tale om sex. Den største hindring for at tale om seksuelle relationer er ofte manglende kendskab til, hvad du selv og din partner ønsker. Hvor godt kender du mandlige og kvindelige seksualfunktioner? Ved du præcist, hvad det kirurgiske indgreb medfører? Stil spørgsmål!

Ved du, hvad der "tænder dig"? Hvad der ophidser dig? Hvordan du tilfredsstilles?

Vi kan ikke læse hinandens tanker. At stille spørgsmål og bede om det, du bedst kan lide, føles måske egoistisk, men at hjælpe hinanden med at forstå er ikke egoistisk. At fortælle, hvad du ønsker, er samtidig et signal om, at dine seksuelle behov er vigtige. Så længe du fortæller om det på en forstående måde, viser det, at du er interesseret i at bevare et godt seksuelt forhold til din partner. Det er selvfølgelig vigtigt, at du samtidig er opmærksom på din partners ønsker og opfordrer ham/hende til også at tale om dem.





Forberedelse til sex

Måske kan du bedst lide at dække din bandage til, for at forhindre plastikken i at klæbe sig til huden. Afdækninger kan fås i mange forskellige udformninger fra bomuld til satin.

Når I elsker, foretrækker nogle kvinder at bære sexet underkjole eller kort natkjole. Sexet undertøj kan købes flere steder (eller sys, hvis du er god til at bruge nål og tråd). Mænd foretrækker måske natskjorte eller undertrøje. Er I vant til at være nøgne, vil det måske stadig være det rareste.

Det er fornuftigt at tømme posen inden samleje. Derudover kan du forberede dig, som du plejer, med dæmpet lys, romantisk musik, eller hvad der nu passer dig.

Under samlejet kan du og din partner være bange for at skade stomien eller rykke bandagen af. Samleje vil ikke skade stomien, og så længe din bandage er sat sikkert på, vil stomipose og afdækning ikke tage skade, uanset stilling.

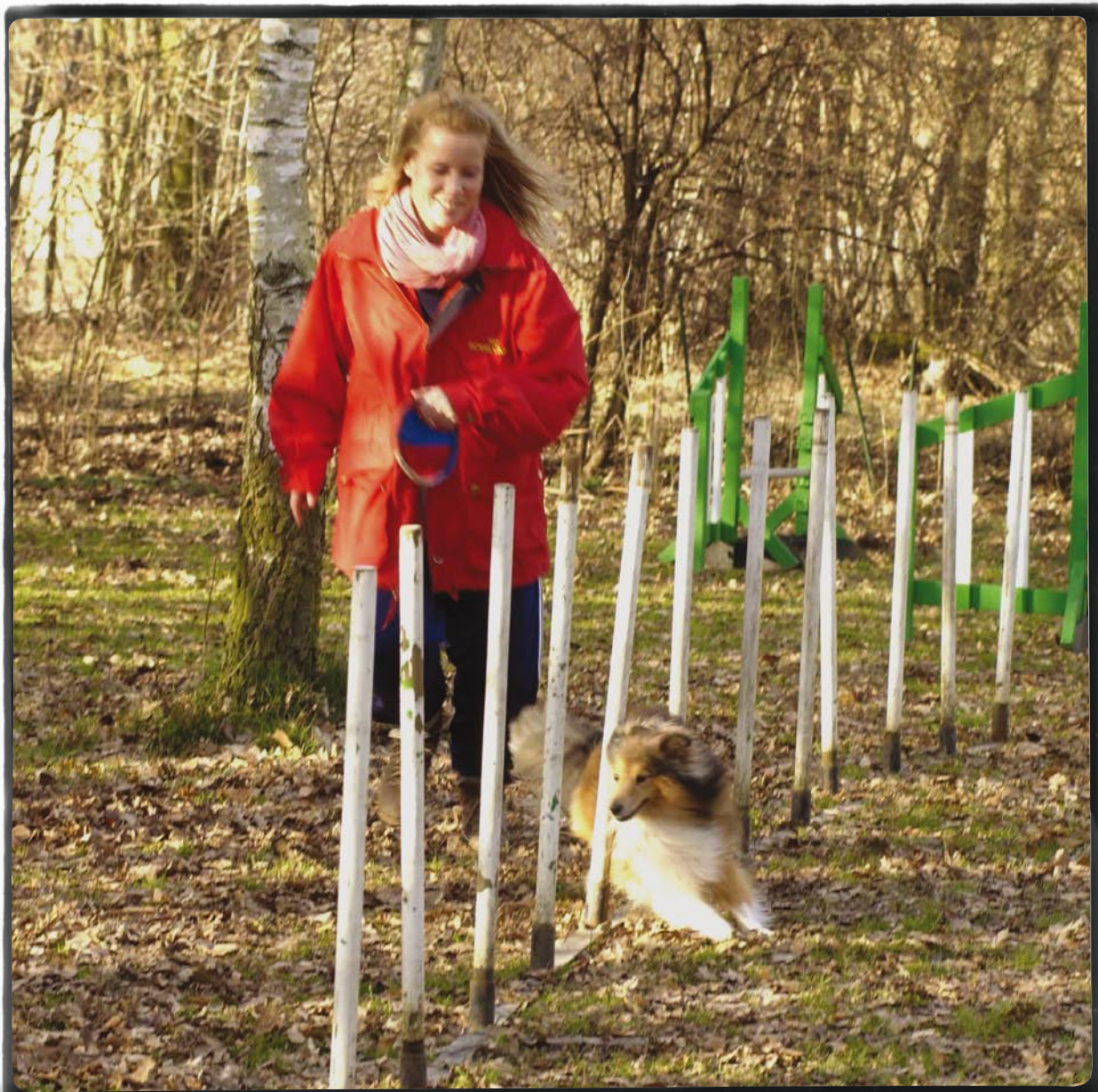
Giv din partner lov til at røre ved bandagen, hvis han/hun ønsker det. I kunne måske gå i bad sammen – hvis din partner gerne vil se stomien eller røre ved den, så lad det foregå lige så naturligt, som når det gælder andre dele af kroppen. Du skal ikke presse på, men fortælle, at det er i orden. Misforstå ikke din partners bekymring for afvisning.

Ja, du kan ligge på eller under din partner – det vil ikke skade stomien. Bare nyd det!

Humor

At lave sjov med alvorlige emner kan være meget svært, men det kan også gøre seksuelle forhold nemmere. Hvis der sker noget pinligt, kan situationen være langt lettere at tackle, hvis du kan grine ad den. Pinlige episoder sker både med og uden stomi.





"Ingen hindring for forhindringsløb"

De første dage efter operationen var kaos rent personligt. Jeg var langt nede – havde slet ingen vilje – var ude af stand til at se fremad. Alligevel var jeg fast besluttet på at genoptage min hobby med forhindringsløb for hunde. Men jeg havde aldrig drømt om, at min hund og jeg ville opnå en andenplads til et stævne fire måneder efter operationen. Selvfølgelig har noget forandret sig. Sex for eksempel. Jeg er alligevel overbevist om, at det kun er et spørgsmål om tid, før jeg er tryk nok ved min "studs" til at træffe en fyr.

Lene, 29 år, ileostomi siden 2001



Partnere

Det er dig, der bestemmer, hvad du vil fortælle til andre om din krop. Hvis du møder en, du har lyst til at have et seksuelt forhold til, er du nødt til at beslutte, hvornår og hvor meget du ønsker at fortælle om din operation og stomi.

Da der ikke er noget tidspunkt der er bedst, er du nødt til at bruge din egen dømmekraft. Måske er det bedst at fortælle det tidligt i forholdet, inden den første intimitet indtræffer. Det kan gøre det hele lettere og hjælpe dig til at slappe af. Mennesker med stomi har forhold, er gift, har børn og fører et normalt liv. Forhold til mennesker med stomi er lige så stabile som andre.

De fleste partnere kommenterer stomien med et "og hvad så? Det er jo dig, jeg elsker", eller "det gør ingen forskel for mig", hvilket er meget beroligende. Vis glæden over din partners accept af din stomi på samme måde, som du viser din taknemmelighed for andre dejlige ting, han/hun gør for dig. At blive accepteret som du er, er vigtigt, og det er naturligt at give udtryk for sin glæde.

Din partner har måske lyst til at tale om indgrebet med din læge og stomisygeplejerske. På samme måde som det tog dig tid at vænne dig til stomien, har din partner også brug for at vænne sig til den. Selvfølgelig oplever vi alle indimellem at blive afvist. Det er ikke rart at blive afvist og det kan være meget sårende.

Vi bliver ikke tiltrukket af alle, vi møder, og alle er ikke tiltrukket af os. Selv i etablerede forhold ændrer disse følelser sig, og nogle forhold brister. En positiv måde at tackle en afvisning på er at indrømme det faktum, at du føler dig skuffet, såret, ked af det, vred eller nedtrykt. Omgiv dig med gode venner og støttende familiemedlemmer. Det kan være den bedste hjælp, hvis du føler dig afvist. Lev dit eget liv med mennesker og aktiviteter, du holder af. Derved genopbygges din selvtillid, og du får det nødvendige mod til at komme videre.

Graviditet

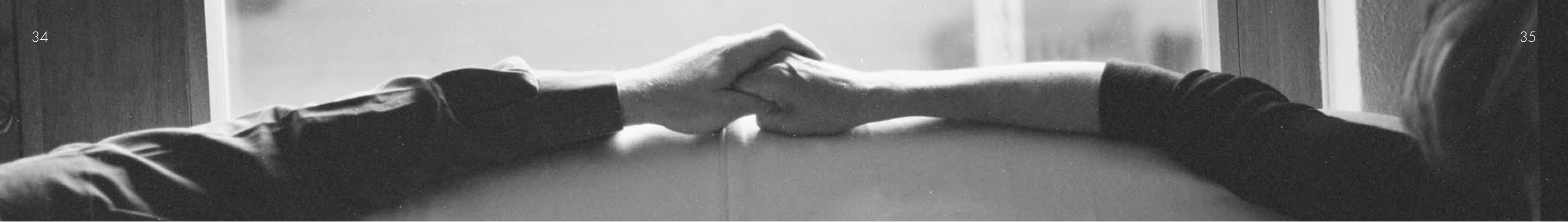
Har du en stomi og ønsker at få børn, er det vigtigt at tale med mennesker, der kan vejlede dig – din læge, gynækolog eller stomisygeplejerske.

Hvis der generelt ikke er andre problemer, skulle der ikke være noget i vejen for at få børn. Det at få en stomi skal ikke afholde dig fra at blive gravid og føde normalt. De fleste læger anbefaler dog at vente et til to år efter operationen, så alt inde i dig kan komme tilbage til normal tilstand.

Det at have en stomi forhindrer dig ikke i at gennemgå de "sædvanlige" faser i en graviditet, inklusiv morgenkvalme og ondt i ryggen. Stomien kan svulme op og rage længere frem end sædvanligt i midten af graviditeten, men det bliver normalt igen efter fødslen.

Effekten af p-piller kan ændre sig afhængig af din operation og type af stomi. Det er en god idé at tale prævention med din læge, gynækolog eller stomisygeplejerske.





Fysiske realiteter

De fleste føler sig sårbare og svage efter sygdom og operation – og du er sikkert ingen undtagelse. Medicin, hormoner, kemoterapi, strålebehandling og din generelle tilstand kan forandre din lyst til sex. Visse medicinske præparater, der bliver givet mod smerter, kan nedsætte din lyst. Generel træthed forårsaget af din sygdom, ubehagelige eftervirkninger af operationen og dannelsen af arvæv kan også forandre eller nedsætte din lyst.

Den seksuelle funktion kan blive påvirket efter tarm- og blæreoperationer. Der er nemlig risiko for at beskadige nervebanerne under operationen.

Hvis du er en kvinde og har fået fjernet endetarmen, kan du opleve en anderledes følelse i din skede, når du har samleje. Der kan opstå smerte, ømhed, tørhed eller udflåd fra skeden. Bliv ikke flov eller bekymret. Der findes mange hjælpemidler for disse problemer. En løsning kunne være en vandbaseret glidecreme. En anden enkel løsning kunne være at bruge flere forskellige samlejestillinger. Hvis dette ikke hjælper, kan du tale med din læge eller stomisygeplejerske. En stikpillebehandling med et hormonpræparat eller en østrogencreme kan måske hjælpe.

Nogle mænd vil opleve problemer med at få rejsning. Da alle nerverne i bækkenet ligger meget tæt, er der risiko for, at de nerver, der er involveret i den seksuelle funktion, vil blive skadet ved en bækkenoperation, hvor endetarm, blære eller blærehalskirtel fjernes.

Det siges at sex er 95 % mentalt og 5 % fysisk. Du bør altid overveje psykiske faktorer, før du konkluderer, at du har lidt et tab ved operationen.

Kan du ikke få eller vedholde en rejsning, bør du besøge din læge, da der er flere forskellige måder, du kan blive hjulpet på. Din læge kan fortælle mere om dine muligheder for f.eks. medicin, indsprøjtninger eller implantater.

For nogen kan lukningen af anus blive et problem og medføre store ændringer i samlivet. Samleje via stomien kan være farligt, og kønssygdomme kan overføres via stomien. Det er nødvendigt med forståelse, kommunikation og varme mellem dig og din partner. Om nødvendigt kan en stomisygeplejerske henvise til en egnet rådgiver.

Må jeg stille spørgsmål ?

Du kan spørge om alt, for der findes ingen uvæsentlige eller dumme spørgsmål. Det er en god ide at skrive dine spørgsmål ned og tage listen med, når du besøger din læge eller stomisygeplejerske. Det kan også være en hjælp at skrive svarene ned under besøget.

Tøv ikke med at spørge! Og vær ikke genert ved at stille spørgsmål. Lav en ny aftale, hvis du har brug for mere tid til at forberede dine spørgsmål. Det er altid bedre at stille spørgsmål end at bekymre sig. Hvis du ikke spørger, får du måske ikke de informationer du har brug for. Læger kan ikke vide, hvad der præcis bekymrer dig, hvis ikke du fortæller det.



*Efter operationen er du den samme person som før. Det er
værd at huske på, uanset om du vælger venskab, sex,
ægteskab eller alle tre. Gå på opdagelse i livet og kærligheden!*



Spørgsmål du kunne tænke dig at stille

- Hvor tidligt efter operationen kan jeg have sex?
- Vil jeg nogensinde føle mig normal igen?
- Gør det nogen forskel, hvilken stilling vi bruger?
- Hvor lang tid vil der gå, før jeg kan få en erektion igen?
- Kan jeg få børn?
- Hvornår får jeg lyst til sex igen?
- Tager det længere tid for en kvinde end en mand med en stomi, at få lyst til sex igen?
- Kan vi have sex uden at have samleje?
- Jeg er single. Vil jeg nogensinde finde én, der vil have sex med mig?
- Kan jeg få information om at komme i kontakt med en stomisygeplejerske eller sexrådgiver?
- Hvilke problemer kan vi støde på ved samleje?
- Det gjorde ondt, da vi havde samleje. Hvorfor?
- Jeg føler vores samliv har ændret sig. Hvorfor?
- Hvilken form for prævention skal jeg bruge?
- Skal jeg gøre noget for at beskytte min stomi? Hvis ja, hvad?
- Hvorfor kan jeg ikke få erektion?

Litteraturhenvisning

Comfort, A. (1996) The Joy of Sex (5th ed) London: Mitchell Beazley

Friday, N. (1991) Women on Top. New York: Pocket books

Hooper, A (1996) Anna Hooper's Pocket Karma Sutra. St. Leonards NSW: Allen and Unwin

Hooper, A (2001) Sex, Q and A London: Dorling Kindersley Ltd

Llewellyn-Jones, D (1987) Everyman.(2nd ed.). Oxford: Oxford University press

Llewellyn-Jones, D (1988) Everywoman. (9th ed.) Ringwood, Vic: Penguin books

Radley, A (1994) Making sense of illness. London: Sage

Zilbergeld, B (1999) The new male sexuality New York Bantam

King, R (1998) Good loving, Great sex Sydney: Random House

Thoburn, M and Powling, S (2000) The Relate guide to loving in later life. Intimacy in the prime of life.

Sydney: Vermilion Press

Har du behov for dansk litteratur kan du henvende dig til din stomisygeplejerske.

Ordforklaring

anus: endetarmsåbning

colon: tyktarm

kolostomi: er dannet af tyktarmen, ført ud gennem en åbning i din mave. Afføringen vil variere mellem en tyktflydende ensartethed til grødet eller formet.

fæces: afføring

gastroenterolog: en læge, der er specialist i at behandle sygdomme der optræder i fordøjelsessystemet

ileum: tyndtarm

ileostomi: er dannet af tyndtarmen, ført ud gennem en åbning i din mave. Afføringen vil variere fra tykflydende til tyndt.

impotens: manglende evne til at opretholde rejning

kemoterapi: medicin der bliver givet for at helbrede eller kontrollere nogle typer kræft

penisimplantat: kunstigt svulmelegeme i penis

rectum: endetarm

stomi: kunstig åbning lavet ved en operation

stomisygeplejerske: en sygeplejerske, der er specialuddannet til at tage sig af mennesker med stomi

terapi: behandling

urostomi: denne er dannet ved at isolere et lille stykke af ileum og deri implantere urinlederne (et rør fra nyrerne). Den ene ende af ileum bliver ført gennem en åbning i bughulen som en stomi. Urinen flyder gennem urinlederne fra nyrerne, gennem tarmstykket og ud gennem stomien.

Din egne notater

[illegible]

Dansac & Hollister Danmark
Lille Kongevej • 3480 Fredensborg
Tel. 4846 5000 • Fax 4913 8575
dk.salg@dansac.com • www.dansac.dk

dansac 
Dedicated to Stoma Care