Velkommen til

Stomi og Samliv

Livsstil

Hollister

Velkommen til Stomi og Samliv

Formålet med denne pjece er, at hjælpe Dem med at komme videre med Deres kærligheds- og sexliv efter stomioperationen. Pjecen henvender sig både til dem, der har en stomi eller står over for en stomioperation samt til deres partnere.

Den indeholder råd og vejledning om sexlivet for stomiopererede med henblik på, at hjælpe Dem til et tilfredsstillende liv med et godt seksuelt livsmønster.

Der forekommer afsnit i denne pjece, der beskriver seksualitet i meget klare vendinger.

Indhold

Typiske bekymringer 4

Selvtillid – og Deres forhold til andre mennesker 4

Dem og Deres partner 5

Om at have samliv 6

Prævention 7

Den mandlige stomiopererede 7

Den kvindelige stomiopererede 8

Homoseksuelle 9

Nyttige adresser 10

Slutord 11

Nogle typiske bekymringer

Forud for en stomioperation eller stillet over for den nye stomipose på maven, er der mange stomiopererede, der føler sig meget ensomme og oplever en stærk angst for at blive afvist. Det er ikke unormalt at have det sådan, når man er i denne situation. Der er ligeledes mange stomiopererede, som spekulerer på, om de nogensinde vil kunne få børn og på, hvordan de – rent fysisk – vil kunne elske, når de bærer pose.

Svaret på disse spørgsmål afhænger af flere ting; Sygdommen, operationen, alder, køn, indstilling, men også Deres forhold til andre mennesker. Mange stomiopererede får et bedre sexliv efter operationen. Mange får børn og lever i tilfredsstillende og lykkelige forhold.

I første omgang kan det være en god idé at sætte det hele lidt i perspektiv. Husk, at der ikke findes noget gennemsnitssexliv som alle bør tilstræbe. Sex er altid individuelt og skal ses i forhold til forskellige mennesker og samlivsformer. Efter operationen bør De tilstræbe en ny måde at leve med Deres partner på – en måde, der tilfredsstiller begge parter. Da sex er en del af forholdet til ens partner, vil sexlivet uvægerligt afspejle dette forhold.

Der er rigtig mange mennesker, som aldrig har været syge eller er blevet opererede, og som bestemt ikke har nogen stomi. Disse kan også opleve vanskeligheder og problemer med deres sexliv. Det er vigtigt at huske dette, fordi det er forkert at tro, at når mennesker oplever seksuelle problemer efter en operation, er disse problemer nødvendigvis på grund af operationen. Selvfølgelig, som vi forklarer senere, kan der være fysiske årsager til, at mennesker oplever problemer efter en operation, men husk, at nogle mennesker, der oplever vanskeligheder og problemer efter et kirurgisk indgreb, også havde disse vanskeligheder og problemer før.

At de nu har problemer, har ikke nødvendigvis med stomien at gøre, selvom stomien nemt og bekvemt får skylden. Det er derfor denne pjece fokuserer lige så meget på forholdet til andre mennesker, som på de fysiske sider af sexlivet.

Selvtillid – og Deres forhold til andre mennesker

Når De er fuldt påklædt, er der ingen der behøver at vide, at De har en ileostomi, colostomi eller urostomi. Deres operation og stomien er Deres hemmelighed, som De ikke behøver at dele med andre, ikke før den dag, hvor De er upåklædt for evt. at have samleje. Uden tøj på er stomiposen ikke til at overse. Mange stomiopererede spekulerer på, hvad i alverden de skal sige til partneren i denne situation. Svaret afhænger af det specifikke handlingsforløb og hvordan den stomiopererede selv "handler" situationen. En partner gennem længere tid, har selvfølgelig været med under hele sygdomsforløbet og dermed også operationen. Men selv om stomiposens eksistens er velkendt, vil der første gang man sover sammen efter operationen – uanset om man har samleje eller ej – være en konfrontation, som man i fællesskab skal finde ud af at for-

holde sig til. For et par der elsker hinanden, vil nyhedsværdien snart forsvinde – og den vil stort set blive overset og glemt.

Situationen er anderledes, når den stomiopererede får en ny partner, som ikke kender til den tidligere sygdom og efterfølgende operation.

Her er det klogt, at forklare den nye partner at du bærer posen, inden i når så langt som til et samleje. Hvordan og hvornår De skal fortælle om Deres operation, må komme an på hver enkelt persons situationsfornemmelse. Hvis forholdet er seriøst og alvorligt ment, er det derefter meget vigtigt at gennemtale situationen således, at den nye partner er fuldt orienteret om "posen" inden han/hun rent faktisk ser den – husk, at jo mere vi ved om en ting, desto mindre skræmmende og mere naturligt virker det, dette vil også gælde for Deres partner i denne situation.

Det er selvfølgelig ikke alle seksuelle forhold, der først indledes efter at man kender hinanden godt nok til, at man får talt om netop dette. Her må De simpelthen "kaste" Dem ud i det, men hvis Deres sexliv er så aktivt, har De sansynligvis heller ikke det store behov for rådgivning.

Når De fortæller en ny partner om Deres stomi, bør De også være forberedt på en afvisning, hvilket altid vil være en ubehagelig oplevelse uanset, hvor meget De psykisk har forberedt Dem selv på denne situation. Dette gælder både nye og etablerede forhold. Husk dog også, at en afvisning ikke nødvendigvis behøver at være på grund af stomien, forhold – det være sig nye eller etablerede – kan jo altid gå i stykker – uanset årsag. Endelig tænk logisk, hvis ikke partneren kan lide Dem med stomien, havde forholdet nok ikke på længere sigt fungeret alligevel.

I sidste ende har De et valg efter operationen, med hensyn til Deres forhold og omgang til andre mennesker. Dette gælder for seksuelle partnere såvel som for venner og familie. De kan ved Deres opførsel fremstå som en syg eller rask person. Deres eget adfærdsmønster efter operationen vil markant være bestemmende for, hvordan De vil blive opfattet af omverdenen. Hvis De opfatter Dem selv som en syg person og lever den rolle, vil omverdenen opfatte Deres stomi som det vigtigste ved Dem og vil dermed højst sansynligt behandle Dem som invalid og altid forbinde dem med en stomi. Hvis De modsat opfører Dem som en person, der har været syg og nu har en stomi, der selvfølgeligt er en del – men kun en del – af Deres liv, vil andre også behandle Dem uden tanke for stomien.

Der er andre sider af Dem, der er langt vigtigere end Deres stomi. Det være sig Deres job, familien, Deres udseende, humor, charme og personlighed m.v. De viser selv vejen for samlivet med andre. Hvordan De vil behandles og opfattes er helt op til Dem selv. Viser De eksempelvis at De, selv om De har en stomi, ikke finder det vigtigere end at De selv vil styre Deres liv stomi eller ej, vil De også blive opfattet i samme positive ånd og behandlet derefter, hvilket også vil få en meget vigtig indflydelse på Deres sexliv.

Dem og Deres partner

Hvis De er i et længerevarende parforhold, bør Deres partner involveres, så snart De får at vide, at De skal opereres. Vedkommende vil naturligvis være meget urolig og bekymret på Deres vegne og vil måske også gøre sig nogle overvejelser vedr. jeres fremtidige sam-

og sexliv. Uvidenhed er altid af det onde, hvorfor det vil være klogt, hvis Deres partner får talt med lægen og stomisygeplejersken om specielt de ting, han eller hun er urolig for – såvel sexliv som andre ting. Det er også tænkeligt, at partneren vil have denne orientering uden Dem, idet det måske er nemmere for hende/ham at fremkomme med sine bekymringer og tanker, når De ikke er tilstede.

Mange mennesker i parforhold oplever, at det hjælper, hvis partneren er med til poseskift under hospitalsopholdet. Dette giver partneren mulighed for at se stomien. Ifølge mange ikke-stomi-opererede var synet af stomien i virkeligheden langt mindre frygtelig, end de havde forestillet sig.

Deres partner deler Deres liv og holder sikkert meget af Dem. Derfor har Deres partner også brug for hjælp for at kunne hjælpe Dem. Det skal i denne forbindelse nævnes, at vi har mange udtalelser om, at parforhold er blevet tættere efter en sådan oplevelse.

At komme sig efter en stor operation tager tid, både fysisk og psykisk. Der findes patienter, som måske var stærkt svækkede forud for stomioperationen, hvilket påvirker rekonvaliseringsforløbet. Man bør derfor ikke regne med, at kunne genoptage det seksuelle samliv igen, straks man kommer hjem fra hospitalet.

Der er ikke et fast tidsrum for, hvornår man kan genoptage sexlivet efter operationen. En tommelfingerregel er, at hvis De kan spadsere 1,7 km uden at miste pusten og uden smerter, så skulle der ikke være noget i vejen for, at genoptage et fuldt sexliv. Tag det dog roligt i starten, der er ikke nogen rekorder der skal slåes. For nogle par er det også en løsning, at onanere eller masturbere alene eller med partneren, det er endvidere behageligt og kan være med til at fjerne de bekymringer man stadig har, før egentligt samleje genoptages og det er samtidigt med til at øge selvtilliden. Hvis De har moralske reservationer omkring onani eller masturbation og/eller De syntes at det er upassende, skal De naturligvis ikke gøre det.

De første gange De har samleje med Deres partner efter operationen, er det klogt at kontrollere, at posen sidder godt fast. Eller for at sige det helt klart – De bør aldrig indlede et samleje, når posen er hel- eller halvfuld. De bør med andre ord altid sørge for, at tømme posen inden De har samleje.

En god idé kunne også være, at købe eller få syet et hudfarvet bredt elastikbælte (ikke for stramt) der kan bæres rundt om underlivet som en slags "mavebælte". Dette vil holde posen på plads så den ikke vil ses eller føles under samlejet samt vil gnide imod Deres eller Deres partners hud. For kvinders vedkommende kunne man endda forestille sig, at man kunne gøre dette "brede bælte" lidt spændende med blonder eller andet således, at det ville virke som en hofteholder. Lidt spændende "forførende" undertøj har jo i århundreder altid virket tiltrækkende på det modsatte køn og lettere påklædt eller afklædt kan virke mere forførende end fuldstændig nøgen.

Om at have samleje

Hvordan elsker stomiopererede? Præcist som alle andre. Alle elskovsstillinger er tilgængelige for stomiopererede. Det er et spørgsmål om egen lyst og temperament og hvad man har det godt med. Husk – at ømhed, kærlighed, kys og berøring stadig er væsent-

ligt også efter operationen. Tag det så roligt og afslappet som muligt og lad den ømhed og tosomhed, der er en del af elskoven være et godt udgangspunkt.

Prævention

Prævention eller familieplanlægning vil sige, at man tager forholdsregler imod uønsket graviditet. For en stomiopereret gælder de samme forholdsregler som inden operationen vedrørende graviditet, hvis ikke en tidligere sygdom eller sterilisation har medført, at det ikke er nødvendigt med nogle forholdsregler desangående. En graviditet er vidunderlig, hvis den er ønsket og mange stomiopererede bliver lykkelige forældrer. Alle sædvanlige præventive midler er brugbare; Kondom, pessar eller spiral, p-piller eller skum. Der er dog noget der tyder på, at præventionsvirkningen af p-pillen udebliver hos nogle ileostomiopererede. Dette skyldes, at pillen passerer gennem fordøjelsessystemet så hurtigt, at den ikke bliver optaget af kroppen og dermed ikke yder den ønskede beskyttelse. De bør i dette tilfælde kontakte Deres praktiserende læge eller søge familierådgivning.

Mandlige stomiopererede kan få lavet en vasektomi ganske som alle andre mænd – hvilket dog er en permanent løsning.

Den mandlige stomiopererede

Det største og mest almindelige problem, mænd kommer ud for efter operationen er impotens. Det vil sige, at de ikke er i stand til at få eller bibeholde en erektion længe nok til at få udløsning. Impotens er et meget komplekst problem og kan forekomme hos mænd i alle aldre og af mange årsager, som ikke nødvendigvis har relation til en stomioperation og derfor ikke nødvendigvis bør associeres med stomioperationen.

I mange tilfælde kan impotens skyldes mandens manglende tro på, at han kan få en erektion og dermed en udløsning. Denne psykiske belastning med angsten for fiasko vil virke hindrende for en erektion Det udvikler sig til en ond cirkel med følelsen af fiasko og dermed manglende selvtillid. Det dermed svigtende sexliv skaber hermed spændinger i et evt. parforhold, hvor også kvinden vil føle fustration over, at et normalt sexliv ikke er muligt og kan dermed føle sig forsmået og angst for, at partnerens manglende potens skyldes, at han ikke er seksuelt interesseret i hende, hvilket vil få hende til at føle sig afvist – og samlivet udvikler sig i negativ retning.

Hvis ovennævnte er tilfældet og man har været igennem en fornuftig og ærlig snak parterne imellem uden held, bør De søge hjælp hos en læge eller psykolog.

Der er adskillige årsager til impotens, hvoraf flere af disse ikke er en følge af stomioperationen. Hvis De lider af impotens, er der flere ting der bør overvejes, hvoraf mange er meget simple ændringer i livsstilen. Stor træthed og stort medicinforbrug vil virke hæmmende for potensen, ligeledes virker indtagelse af alkohol samt stress negativt på et sexliv. Prøver man meget hårdt og fokuserer på erektion opnås ofte det modsatte. Lad være med at prøve så hårdt, lad lysten udvikle sig naturligt og ikke forjaget. Sørg for rigelig nattesøvn, hold medicinforbruget i skak og vær opmærksom på alkoholforbruget.

Begge parter skal være motiverede, for at et godt sexliv vil fungere. Kurtisering og det at lægge op til et samleje kan for så vidt sagtens tage eksempelvis hele dagen – flirt med din partner, rør ved hinanden, vær kærlig og opmærksom, det kan man sagtens være, selvom man ordner have eller vasker op – det er det daglige gode forhold, der i sidste ende giver det bedste samliv – og De vil finde ud af, at det giver bonus for begge parter – ikke på 10 min. eller ½ time, men måske efter flere timer, hvor parterne har været opmærksomme over for hinanden.

Hvis disse simple råd ikke hjælper, bør man kontakte sin læge. Husk dog, at ømhed, blidhed og en afslappet holdning, er med til at øge selvtilliden og dermed bryde den onde cirkel.

I nogle tilfælde kan årsagen til impotens være fysisk. For mandlige stomiopererede er der den risiko, at de nerver der styrer erektionen kan blive beskadiget under operationen. Impotens forekommer hyppigere for colostomiopererede end for ileostomiopererede. Det skyldes, at vævet er mindre udsat under sidstnævnte indgreb, og der er derfor mindre risiko for at nervebanerne bliver påvirket. En coloncanceroperation er ofte meget omfattende og kan give flere vævsskader.

Tilgængelige undersøgelser indikerer, at også alder er en vigtig faktor – ældre mænd oplever flere problemer. Om det skyldes, at ældre mænd er mindre interesseret i sex eller at ældre mænd oftere får anlagt en colostomi end en ileostomi (coloncancer forekommer hyppigere blandt ældre) eller en kombination af begge dele, er langt fra klart. Det kan tage op til to år, før man med sikkerhed kan bestemme, om impotens er vedvarende eller om den seksuelle funktion vil vende tilbage. Midlertidig impotens efter en stomioperation er ikke usædvanlig, så lad være med at tro det værste efter blot nogle få måneder. Helingsforløbet kan tage sin tid.

I tilfælde af vedvarende impotens, findes der idag også muligheder for en løsning. Lægevidenskaben har efterhånden udviklet kirurgiske teknikker, der kan hjælpe en del impotente mænd, inklusiv stomiopererede. Denne form for kirurgi er højt specialiseret. I Første omgang bør De søge råd hos Deres stomisygeplejerske, en kirurg med urologi som speciale eller Deres læge, hvis De mener, at det måske kunne hjælpe Dem.

Den kvindelige stomiopererede

En stomi er ikke i sig selv en hindring for sex eller for at føde børn. En normal fødsel uden kejsersnit er ganske almindelig for stomiopererede. Det forudsætter selvfølgeligt, at kønsorganerne er ubeskadigede og fungerer normalt og en stomi vil da ikke i sig selv være nogen hindring, hvis ikke der foreligger en tidligere sygdom eller anden ubeslægtet sygdom.

Med hensyn til den fysiske samlejeteknik, er der nogle typiske problemer, som den kvindelige stomiopererede kan komme ud for. Det kan eksempelvis skyldes den måde, det perineale sår heler (såret der opstår, når endetarmen fjernes). Der kan være ømhed temmelig længe efter en operation og derfor kan samleje være smertefuldt i denne periode. Det kan også være, at det hulrum der skabes, når endetarmen fjernes bevirker, at livmoderen vil vende bagud, hvilket ligeledes kan foranledige smerter under samleje. Endvidere oplever nogle kvindelige stomiopererede nedsat følsomhed i

klitoris, hvilket skyldes at nervebanerne til klitoris er blevet påvirket under operationen. Et andet hyppigt forekommende problem er tørhed i skeden, som gør samleje svært og ubehgageligt. Endelig kan penetration være smertefuld og ubehagelig grundet arvæv efter fjernelse af colon eller blæren. Der findes et antal løsninger på ovennævnte problemer.

For tørhed kan anbefales glidecreme. Hvis partneren benytter kondom med glidecreme, hjælper det også. Kirurgisk korrektion af det perineale område, især hvis penetrationen er smertefuld. Hvis endetarmen er blevet fjernet, kan samleje med kvinden på ryggen og manden ovenpå være ubehageligt. Et alternativ kan være, at manden elsker kvinden bagfra og det kan også hjælpe, hvis kvinden er foroverbøjet med spredte knæ og manden er på knæ bag hende.

Et alternativ er, at kvinden sætter sig ovenpå manden, som ligger på ryggen, medens hun fører hans penis op i skeden.

Homoseksuelle

For homoseksuelle er en stomi i sig selv ikke et større problem end for heteroseksuelle. Det er de samme fysiske og psykiske årsager, der hæmmer erektion og udløsning for homoseksuelle, som for heteroseksuelle, som tidligere omtalt her i pjecen. Det største problem for en homoseksuel mand er, hvis han tidligere har benyttet endetarmen som det modtagende kønsorgan, idet endetarmen måske er fjernet som led i stomioperationen, om end dette afhænger af sygdomstype og omfang af operationen og patientens deraf følgende livsrisiko. Da beslutningen om at fjerne endetarmen i et vist omfang er en klinisk subjektiv bedømmelse, er det vigtigt, at homoseksuelle mænd taler dette igennem med lægen før operationen, hvorved man kan undersøge muligheden for at bevare endetarmen, henholdsvis vurdere risikoen ved at bevare den. Stomien må aldrig bruges som penetrationspunkt under samleje. Dette vil uværgeligt medføre skader og næsten uundgåeligt medføre yderligere operation.

Nyttige adresser:

Stomiforeningen COPA
Sekretariatsleder: Britta Mogensen

Sekretariatet
Odinsvej 5, 4100 Ringsted
Tlf.: 5767 3525 – Fax: 5767 3515

Colitis-Chron Foreningen
Sekretariatet
Birkegade 11, 2200 København N
Tlf.: 3135 4882 – Fax: 3135 4782

Egne notater

Slutord

Denne pjece er skrevet let tilgængelig og omhandler de gængse seksuelle problemer og vanskeligheder, som stomiopererede kan komme ud for. Emnet er gennemgået generelt og på et bredt niveau, idet det ville kræve en meget stor kompliceret bog, at beskrive alle permutationer af de mulige følgevirkninger og sygdomme grundlæggende stomiformer kan medføre. Derudover vil der altid være forskellige sydomsbilleder baseret på menneskets forskelligheder samt alder og seksuelle forhold at tage i betragtning og det ville spænde for vidt i denne pjece, at komme ind på alle disse forskelligheder.

I sidste instans er det bedste råd, at prøve at bevare perspektivet. Sex kan være dejligt og pragtfuldt, men er dog kun en del af livet og mange mennesker trives uden. Ikke at have samleje kan være foruroligende, forstyrrende og frustrerende. På den anden side er De et menneske med mange facetter og egenskaber, talenter og interesser og med venner og slægtninge. Det – at man ikke kan have et samleje er ikke nødvendigvis ensbetydende med et dårligt liv, selv om det umiddelbart kan virke sådan.

Denne pjece er skrevet af Professor Michael Kelly, Head of School of Social Science, University of Greenwich, UK.

Oversat til dansk ved Hollister DK, Annelise Berlick

Tak til:
Hollister UK.
UK patientforeninger, som har bidraget.

Hollister Danmark
Lille Kongevej
3480 Fredensborg
Tlf. 48 46 51 00 · Fax 48 46 51 10

Scan Direct A/S 05/00 · Tryk: Interprint A/S