



PAL
PALLIATIEVE ZORG
VOOR U



Wie denkt er nu aan seks?

THEMABOEKJE
OVER SEKSUALITEIT EN INTIMITEIT
BIJ EEN ONGENEESLIJKE ZIEKTE

“Ik leek een andere vrouw voor hem”

ANDERHALF JAAR GELEDEN KREEG IRENE DE DIAGNOSE BORSTKANKER. INMIDDELS ZIJN HAAR BEIDE BORSTEN GEAMPUTEERD. SINDSDIEN IS ER VEEL VERANDERD IN HET SEKSLEVEN VAN IRENE EN HAAR PARTNER MARCO.

Irene: “Het eerste jaar hadden we nauwelijks seks en van intimiteit was ook weinig sprake. We praten daar pas sinds kort over. Het was niet zo dat we allebei geen zin hadden om tot elkaar te komen. We moesten gewoon erg aan de nieuwe situatie wennen. Ik voelde me niet thuis in mijn lichaam. Ik moest het als het ware opnieuw leren kennen. Mijn man zei het niet met zoveel woorden, maar ik kon zien dat hij gechoqueerd was door mijn nieuwe lichaam. Hij vond mij erg veranderd. Hij bedoelde niet alleen mijn lichaam. Ik had een heel andere blik in mijn ogen gekregen, zo zei hij. Daarom vond hij het moeilijk om mij aan te raken. Voor hem voelde het alsof ik een andere vrouw was. Misschien was dat ook wel zo. Kanker is behoorlijk ingrijpend. Het slaat alle zekerheden uit je leven en ik ben daardoor veranderd.

Pas door met elkaar in gesprek te gaan, weten we van elkaar dat we allebei de nodige drempels hebben. We weten ook dat we geen leven zonder seksualiteit en intimiteit willen. Natuurlijk, de spontaniteit is in het begin nog ver te zoeken. Maar als je dat even voor lief neemt, doet het gekunstelde er niet meer toe. Ik denk dat het nooit meer wordt zoals vroeger. Maar zodra we elkaar omhelzen of samen naakt in bed liggen, voel ik wel de warmte en het verlangen van vroeger. Van de tijd vóór de borstkanker.”

Deze uitgave

Seks en intimiteit. Het is misschien wel het laatste waar een patiënt en partner aan denken, zodra er een ongeneeslijke ziekte is geconstateerd. Alles draait dan om behandelingen, ziekenhuisbezoeken, leven tussen hoop en vrees. Wie denkt in zo'n situatie aan seks?

Juist in zo'n kwetsbare tijd bestaat een grote behoefte aan nabijheid. Ieder mens is en blijft een seksueel wezen, ook als er sprake is van een levensbedreigende ziekte. Stellen merken dat de omgang met elkaar verandert. Ze beleven seksualiteit en intimiteit anders en zullen op zoek gaan naar andere manieren om dicht bij elkaar te kunnen zijn. Het samen zijn draait minder om lust en seksuele ontlading, juist meer om liefde, warmte en steun.

Niet iedereen is gewend om in alle openheid te praten over seks en intimiteit. Dat is begrijpelijk, maar ook jammer want het ontberen van intiem contact kan bij zowel de patiënt als partner voor eenzaamheid zorgen. Door niet met elkaar te communiceren, wordt bovendien de gezamenlijke zoektocht naar alternatieven belem-

merd. Daarom is dit boekje gemaakt. Om het gesprek tussen partners op gang te brengen en ze dicht bij elkaar te brengen.

“Een levensbedreigende ziekte zet de wereld op zijn kop. Ook de beleving van seksualiteit en intimiteit verandert”

Ziekte en intiem contact

Vaak wordt gedacht dat alleen kankersoorten als borstkanker of prostaatkanker de beleving van seksualiteit en intimiteit sterk beïnvloeden. Toch is dat is niet zo. Alle vormen van kanker en alle behandelingen van de ziekte hebben impact op het intieme contact. Dat geldt ook voor andere veelvoorkomende ziekten zoals COPD, dementie of hartfalen.

Dát de ongeneeslijke ziekte invloed heeft op het beleven van intiem contact staat vast, maar over de vraag welke kant die opgaat is in het algemeen niets te zeggen. Dat kan vele vormen aannemen. Sommige mensen hebben geen enkele behoefte meer aan seksualiteit en intimiteit. Ze voelen zich bijvoorbeeld verraden door hun lichaam. Anderen hebben juist

een grotere behoefte aan intimiteit, bijvoorbeeld omdat ze door de ziekte hebben gemerkt hoe kwetsbaar ze zijn. Situaties kunnen ook weer veranderen. Behoeftes die verdwenen leken, kunnen zich op een later tijdstip weer openbaren.

Een ongeneeslijke ziekte verandert het beeld dat iemand heeft van zichzelf. Dat geldt ook op het gebied van seksualiteit. Het zelfbeeld als seksuele partner verandert, ongeacht hoe het seksleven en de beleving van intimiteit daarvoor werden ingevuld. Het zelfbeeld kan wijzigen doordat het lichaam daadwerkelijk is veranderd, bijvoorbeeld door een operatie. Maar hoe iemand over zichzelf denkt, kan ook door onzichtbare veranderingen worden beïnvloed. Het besef dat je ernstig ziek bent bijvoorbeeld.

Francis: “Ik kón niet eens meer nadenken over seks, elkaar aanraken of lief knuffelen. Ik ging er eigenlijk klakkeloos vanuit dat dat voor mijn partner ook gold”

Bij iemand die voor de ziekte een fitte atleet was, die regelmatig halve marathons liep en nu vooral het ziekenhuis bezoekt, kan de trots op de eigen fysieke prestaties verdwijnen. Logisch dat dan ook iemands kijk op het (seksuele) zelfbeeld verandert.

Hoe groot of klein de invloed op het intieme contact is, verschilt van persoon tot persoon. Dat heeft ook te maken met de manier waarop voorheen met seksualiteit en intimiteit werd omgegaan. Als gevolg van de (behandeling van de) ziekte kunnen lichamelijke klachten als vaginale droogheid en het ontbreken van een erectie ontstaan. Sommige mannen voelen zich geen man meer als ze

geen erectie kunnen krijgen. Als het intieme samenzijn vooral bestond uit het hebben van gemeenschap, dan is de invloed van de ziekte op hun seksualiteit dus best groot. Als partners hierover samen in gesprek gaan, kan dat vele luchten klaren.

“Veel medicijnen hebben rechtstreeks invloed op de seksuele functie. Dat geldt bijvoorbeeld voor medicijnen tegen een hoge bloeddruk of depressie”

Medicijnen en libido

Medicijnen kunnen van invloed zijn op het seksuele verlangen. De arts noemt dat libidoverlies. Het kan erg verwarrend zijn. Soms vragen mensen zich af of ze nog wel van hun partner houden. Want plots hebben ze geen zin meer om met hun partner te vrijen. Als men er bekend mee is dat het verdwenen verlangen wordt veroorzaakt door medicijnen, maakt dat het vlakke gevoel niet leuker, maar het is wel beter te plaatsen. Daardoor kunnen ook de zorgen hierover verdwijnen.

Hulp krijgen, hulp zoeken

Bij een ziekte als kanker is het gebruikelijk dat de arts met de patiënt over de bijwerkingen van de behandelingen praat. Seksualiteit en intimiteit kunnen dan aan de orde komen. Deze vormen een belangrijk aspect van de ervaren kwaliteit van leven. Dat houdt niet op door de komst van een ernstige ziekte.

Vaak gaat het in een gesprek tussen arts en patiënt over de lichamelijke kant van het verhaal: over het veranderende libido, over uiterlijke veranderingen, over vaginale droogheid of over erectieproblemen. Over de effecten van dat functioneren op de seksuele relatie of het beleven van intimiteit of de eigen seksuele identiteit wordt minder gesproken. Voor partners onderling kan het moeilijk zijn om over een dergelijk onderwerp te praten. Dat geldt ook voor artsen en verpleegkundigen. Ze weten vaak niet hoe ze erover moeten beginnen of vragen zich af of patiënten het wel

op prijs stellen als ze erover zouden beginnen. Aan de andere kant: de patiënt en zijn partner snijden het ook niet gemakkelijk aan in de contacten met de zorgverleners. Zo hebben beide partijen redenen om er niet over te spreken. Wie doorbreekt het stilzwijgen?

Patiënten en hun partners blijken het in die situatie het meest prettig te vinden als zorgverleners het initiatief nemen om het onderwerp aan te snijden. Dat kunnen ze vrij eenvoudig doen door in een gesprek een feit in te brengen als: "Het is bekend dat

Bennie: "Knuffelen? Ik vond dat iets voor ouders en hun kinderen. Dat had toch niets met seks te maken? Dat het heerlijk is om met je partner te knuffelen, heb ik pas ontdekt toen ik ziek werd"

Wim: "Nadat ik kanker bleek te hebben, viel ons seksleven helemaal stil. Mijn vrouw nam geen enkel initiatief meer, terwijl ze dat eerder wel vaak deed. Ik vond dat erg naar. Ik was toch al zo onzeker geworden... Toen we erover in gesprek kwamen, bleek dat ze geen toenadering zocht, omdat ze bang was dat ik verdrietig zou worden als de gemeenschap niet zou lukken"

mensen in uw situatie vaak de nodige veranderingen ervaren op seksueel gebied." Vervolgens kunnen ze opperen: "Mogelijk geldt dat ook voor u?". Of kunnen ze de vraag stellen: "Heeft u inderdaad veranderingen gemerkt? Heeft u daar vragen over?" Een variant in de aanpak is dat zorgverleners zouden kunnen zeggen dat seksualiteit/intimiteit een erg persoonlijk onderwerp is, waarover niet iedereen even makkelijk spreekt. Maar dat het tegelijkertijd voor veel mensen wel een belangrijk aspect is van het leven. "Daarom wil ik het aan de orde stellen om te kijken of er mogelijk nog vragen zijn op dit gebied. Of misschien wilt u daarover iets kwijt?"

Voor sommige problemen rondom seksualiteit en intimiteit bestaan

hulpmiddelen die een oplossing bieden. Zo bestaat er medicatie om een erectie te bevorderen. De medicijnen zijn er zowel in de vorm van pillen of om zelf te injecteren. Bij een droge vagina kunnen glijmiddelen worden gebruikt. Om na bestraling verkleefing van de vagina te voorkomen, zijn er ook speciale tampons. Soms kan de toediening van hormonen soelaas bieden. Het hangt van de situatie af welke hulpmiddelen geschikt zijn. Het kan ook zijn dat een patiënt zich minder tevreden voelt over het uiterlijk. Met name voor vrouwen zijn er veel mogelijkheden op het gebied van protheses, hersteloperaties, haarwerk, mutsjes, hoofddoekjes, bandana's, make-up, lingerie en (bad)kleding. Voor wie er behoefte aan heeft, is het het proberen waard.

Op zoek naar een nieuw intiem leven

Hilde de Vocht is lector Ouderenzorg en Palliatieve zorg aan de Hogeschool Saxion in Deventer en Enschede. Ze heeft uitgebreid onderzoek gedaan naar de invloed van een levensbedreigende ziekte op de beleving van seksualiteit en intimiteit. Na vele stellen te hebben gesproken, heeft ze gemerkt dat mensen die erin slagen om een nieuwe modus te vinden voor hun intieme leven, hier vaak net zo tevreden over zijn als het samenzijn voor hun ziekte. Enkele aandachtspunten volgens Hilde de Vocht:

Een relatie is méér dan een patiënt en een mantelzorger

De patiënt is niet de ziekte, de partner is niet de verzorgende. Het is misschien niet altijd even makkelijk om het zo te beleven, maar elkaar een sterk beperkte rol geven, maakt het leven er niet romantischer op. Elkaar wel als partner blijven zien, en elkaar ook blijven ontmoeten in die rol van partner, draagt bij aan het gevoel nog steeds een mens te zijn met seksuele gevoelens.

Tilly: “De intimiteit was bij ons altijd al belangrijker dan de seks. Door de ziekte werd de beleving van die intimiteit alleen maar intenser”

Meer manieren om intimiteit te delen

Als het seksueel contact - noodgedwongen - sterk vermindert, zijn er voor partners meerdere manieren om intimiteit te delen. Dat kan even een zoektocht zijn, omdat stellen gezamenlijk een gewenning hebben opgebouwd gedurende hun relatie, maar zonder zoektocht wordt sowieso niets gevonden. Blind staren op wat mogelijk niet meer kan, helpt niet. Het zoeken naar alternatieven die voor beiden acceptabel en prettig zijn wel. Bijvoorbeeld andere posities om gemeenschap te hebben, andere manieren om tot seksuele bevrediging te komen of andere manieren om intimiteit te beleven. Die nieuwe manieren uitproberen is al net zo nodig, want oefening baart kunst.

In gesprek gaan met elkaar

Hoe seksualiteit en intimiteit binnen de relatie wordt beleefd, kan sterk veranderen door de ziekte en alles wat daarbij komt kijken. Partners doen er goed aan om het praten over de veranderende seksualiteit zo open mogelijk te houden. Met andere woorden: blijf open en eerlijk, ook over de eigen onzekerheden. Het gesprek verloopt het minst moeizaam als er geen verwijten worden geuit. Dat lukt het beste als je vanuit jezelf praat. Zeg dus niet: “Je raakt mij nooit meer aan”, maar: “Ik mis het lichamelijke contact met jou. Ik voel me er eenzaam door. Hoe is dat voor jou?” Als dat praten eenmaal lukt, probeer dan ook in gesprek te blijven met elkaar. Wat vandaag goed voelt in het lichamelijke contact, kan over een maand anders voelen.

Praten met een vertrouwde derde

Als het lastig is om samen over de beleving van seksualiteit te praten, kan een gesprek met een derde uitkomst bieden. Dit kan bijvoorbeeld een arts of verpleegkundige zijn of iemand anders. Als het maar iemand is, die de patiënt of partner vertrouwt en

Bert-Jan: “De seks verdween eigenlijk als vanzelf naar de achtergrond. Daarmee verdween ook het voorspel: zoenen, knuffelen, strelen. Het duurde een tijdje voordat ik me realiseerde hoezeer ik dat miste”

waarbij hij zich op zijn gemak voelt. Onderwerpen die het hart zo nadrukkelijk raken, laten zich immers niet bespreken met iemand met wie dat vertrouwde contact niet bestaat. Seksualiteit en intimiteit zijn dusdanig persoonlijk onderwerpen dat er ook alleen maar in een persoonlijke sfeer over gesproken kan worden. Overigens is niet iedere arts of verpleegkundige bekwaam in een gesprek voeren over seks. Dat ligt niet aan de patiënt of partner, maar aan de zorgverlener. Het kan best zijn dat de zorgverlener dit nooit geleerd heeft of zelf vervelende ervaringen heeft op dit gebied. Zoek in dat geval iemand anders om dit onderwerp mee te bespreken; het is er belangrijk genoeg voor.

ALTERNATIEVEN

VOOR DE SEKS ZOALS DIE WAS

Het kan zijn dat de seksualiteit/intimiteit al zeer gevarieerd werd beleefd voordat er sprake was van een ongeneeslijke ziekte. Vaak echter, groeit er in het seksleven een bepaalde gewenning, waardoor er zelden naar alternatieven hoeft te worden gezocht. Een ziekte kan daar verandering in brengen. Varianten die dan interessant kunnen worden zijn:

Samen in bad of onder de douche | Elkaar inzepen, scrubben of insmeren met bodymilk | Elkaars haar verzorgen (kammen, föhnen, vlechten, knippen) | Elkaar eten/drinken geven (kan ook mond-tot-mond) | Elkaar insmeren met iets lekkers (eetbaars) en dat oplikken | Andere seksuele posities/standjes | Elkaar stimuleren met de hand, de mond, met een vibrator | Elkaar seksueel getinte of erotische literatuur voorlezen | Samen films kijken | In elkaars nabijheid masturberen

Veel van deze variaties kunnen stellen zelf ook bedenken, maar de praktijk wijst uit dat dit niet vanzelf gebeurt.

Christiaan: “Toen mijn vrouw niet meer kon lopen en in bed kwam te liggen, vroeg ze of ik haar wilde masseren. Dit had een pijnstillend effect, maar het was vooral van belang dat we zo op intieme wijze contact met elkaar konden maken”



MASSAGE

Een massage van bijvoorbeeld de handen of voeten is een vorm van lichamelijk contact die rustgevend en ontspannend kan zijn. Daarnaast is het een

intiem contact, die het mogelijk maakt dichtbij elkaar te komen. Ook schouders, nek of rug kunnen in de massage worden betrokken. Over het algemeen geldt: hoe minder energie de zieke heeft, hoe zachter de gewenste aanraking. Het is dus zaak goed te luisteren naar de wensen van de gemasseerde. Bij de massage kan gebruik worden gemaakt van aromatische oliën. De producten zijn te koop bij gewone drogisten, maar ook bij speciale winkels (vooral via internet).

“Ik probeer het zo luchtig mogelijk te benaderen”

ALS SPECIALISTISCH VERPLEEGKUNDIGE SNIJDT NEL REGELMATIG HET ONDERWERP SEKS AAN. ZE MERKT DAT HET VAAK EEN MOEILIJK ONDERWERP IS OM OVER TE PRATEN. MET ANDEREN, MAAR SOMS OOK MET JE PARTNER.

Nel: “Seks is en blijft een onderwerp waarop een taboe rust. Je praat er niet zomaar over. Het ligt over het algemeen meer voor de hand om er grappig over te maken dan er serieus over te zijn. Gelukkig komt het onderwerp voorbij in de papieren die we gebruiken in het nazorgtraject. Het is dus vrij standaard dat we het aanstippen. Ik heb gemerkt dat het belangrijk is om er wat luchtigheid in te gooien. Rondom de ziekte en de behandeling zijn de gesprekken al zwaar genoeg. Dus ik begin er soms over door te zeggen: ‘Jullie hoeven het niet bij ons te melden hoor, hoe vaak en hoe jullie het doen...’. Dat kan het al gemakkelijker maken om erover te praten. Natuurlijk zeg je dat niet bij iedereen. Je moet het leren aanvoelen. Soms hoor je meteen na het noemen van het onderwerp dat het niet meer aan de orde is. Of hoor je dat ze daar niet

over willen praten. Dat is natuurlijk prima. Soms maak ik inschattingfouten. Althans: ik heb weleens bij een ouder stel gedacht dat ik het onderwerp niet hoefde te bespreken. Ik dacht dat seks niet meer aan de orde zou zijn. Maar toen werd ik gecorrigeerd door de vrouw. Ze zei: ‘Ho ho, u slaat het kopje seksualiteit over en sinds mijn man gepensioneerd is, is ons gemiddelde behoorlijk gestegen!’ Dat vond ik zo mooi. Voor mij was dat duidelijk een leermoment. Leeftijd zegt dus helemaal niets.”

MEER INFORMATIE

Er zijn diverse brochures of teksten beschikbaar over seksualiteit en intimiteit in relatie tot een bepaalde ziekte:

Over kanker: www.kwfkankerbestrijding.nl
(Kanker en seksualiteit) en www.iknl.nl (Lief en leed)

Over hartfalen: www.hartfalenderwijs.nl

Over COPD: www.meandermedischcentrum.nl
(Benauwdheid en seksualiteit)

Soms worden **thema-avonden of bijeenkomsten** over seksualiteit/intimiteit gehouden in zogeheten inloophuizen voor mensen met kanker of een andere ernstige ziekte. Kijk voor een **inloophuis** bij u in de buurt op de website van www.verenigingfink.nl of www.ipso.nl.

Voor informatie en advies over uiterlijke verzorging:
www.lookgoodfeelbetter.nl
www.roparuncentra.nl (Rotterdam)

COLOFON

Deze folder is tot stand gekomen in samenwerking met dr. Hilde de Vocht, lector Ouderenzorg & Palliatieve zorg, Saxion Deventer/Enschede.

Met dank aan LuxNova palliatieve zorg & training.

TEKST Rob Bruntink en Anne-marie van Bergen

ONTWERP Romeny grafisch ontwerp

© Palvooru/Bergenwerkt