

Colitis ulcerosa og Morbus Crohn

Intimitet og seksualitet



Vidste du at ca. 50% af kvinder og op til 40% af mænd med Colitis ulcerosa og Morbus Crohn er udfordret på deres seksualitet?

Kronisk sygdom kan påvirke dit liv og livskvalitet. Emner som seksualitet og intimitet er områder, som er oversete og ignoreret. Denne pjece indeholder generelle og specifikke råd og tips, som du måske finder brugbare, når du navigerer i livet med din kroniske sygdom.

**Nationalt Center
for Autoimmune sygdomme**

- i samarbejde med Sexologisk Center Aalborg



Generelt om helbred og intimitet

En sund og aktiv livsstil har en positiv påvirkning på sind og krop. At være udhvilet, spise sundt og motionere regelmæssigt er vigtigt. Langt de fleste med autoimmune sygdomme er udfordret på disse parametre. I de følgende afsnit beskrives hvilken betydning dit helbred kan have for din seksualitet.

Patientudsagn: "Vi er ikke blevet lovet, at alt kan lade sig gøre hele livet"



Motion

Motion kan ofte øge energiniveauet og lette bekymringer. Fysisk anstrengelse frigør hormoner. Hormonerne nedregulerer blandt andet følelsen af smerte og giver en følelse af velvære. Hormonerne frigives ved intensiv træning men også ved træning over længere tid med lavere intensitet. Vælg træning som du oplever som sjovt og givende. Nogle motionsformer stimulerer kontakten til kroppen positivt, hvilket kan være gavnligt ved problemer med intimitet og seksualitet. Det kan f.eks. være nogle former for dans, yoga, bækkenbundstræning og styrketræning.



Depression og angst

Det er normalt, når man har en kronisk sygdom at opleve negative tanker og negativ kropsopfattelse. Dette øger risikoen for depression og angst, hvilket kan medføre manglende lyst til intimitet og seksuelt samvær. Nogle mennesker har haft dårlige oplevelser med sex tidligere i livet og har brug for hjælp til at bearbejde disse. Føler du dig i risikogruppen, er det vigtigt at få afklaret, om din situation er behandlingskrævende. Diskuter dine problemer i din klinik eller hos egen læge.



Træthed

Træthed er af stor betydning for din energi, dit overskud og indirekte lysten til intimitet og sex. Omvendt kan et godt sexliv være med til at løfte det generelle energiniveau og trivsel. De fleste mennesker har et tidspunkt på døgnet/ugen/måned, hvor de kan mærke mest modtagelighed og åbenhed for intimitet og seksualitet. Vi kan anbefale at lave et energiskema, som kan hjælpe dig med at finde ud af, hvornår på dagen energien er bedst. Find energiskema via QR-kode sidst i pjecen.





Planlæg

Selv om den seksuelle kontakt ikke bliver spontan, så planlæg til det tidspunkt på dagen, hvor du ved, du har det bedst. Det vigtigste er, at du har energien. Hvis du har en partner, så afstem forventninger om hvad det er, I ønsker af jeres intimitet. Ikke al seksuel kontakt behøver at være samleje. Kan det være ok, at vi i dag bare kysser lidt dybere eller masserer hinanden roligt og omsorgsfuldt? Man kan altid gå lidt videre, hvis lysten og energien kommer. Og hvis ikke, så har man stadig opnået en god oplevelse, som styrker forholdet til egen krop og til evt. partner.

■ Kropsopfattelse

Du kan måske have det svært med dit selvværd og kropsopfattelse pga. symptomer fra din kroniske sygdom. Det kan være alt fra den måde sygdommen kommer til udtryk på via dit udseende, til lugtgener og evt. manglende fysiske formåen. I konsultationen med din læge er dette problem også vigtigt at påpege.

■ Vær god ved din krop:

Øv dig i at sanse med kroppen indefra i stedet for at vurdere kroppen udefra. Mød din krop med omsorg i stedet for kritik. Det vil ofte give dig oplevelsen af at skabe flere muligheder. Prøv at opleve med kroppen og skabe mere intimitet med dig selv og/eller en partner. Et varmt bad med fokus på sansning, f.eks. dufte, berøring og lyd kan være med til at øge den gode kropslige oplevelse og dit selvværd. Alle kroppe er gode kroppe, og alle har fortjent omsorg og nydelse.





For dig der er i et parforhold

■ Vær ærlig

Tal ærligt om det du tænker på. Bliv ikke fristet til at gemme aspekter. Vær altid åben og ærlig overfor din partner omkring din tilstand, dine symptomer og de seksuelle udfordringer der kan opstå i relation til din sygdom. Vis egen sårbarhed. Det kan hjælpe med at bringe jer tættere sammen som par og hjælpe din partner med at forstå, hvad du føler, oplever og eventuelt har brug for hjælp til. Hold fokus på det der fungerer og arbejd mod et fælles mål med små skridt.

■ Kommunikation

Glem ikke at lytte til din partner. Din partner kan også have sine bekymringer. Husk at grine med hinanden, det kan lette de øjeblikke, hvor det kan være svært. Hvis kommunikationen går i hårdknude, kan det være gavnligt med parterapi. Du kan begynde med at henvende dig til **Partelefonen på 44 144 146**, som er et gratis og anonymt tilbud til dig, som har brug for hjælp til at håndtere kommunikation i dit parforhold.

For dig der er single

■ At åbne op for potentielle partnere:

Det kan være udfordrende at åbne op for samtale om sygdom og sex og finde ud af, hvornår der skal tages hul på emnet overfor en ny partner. Når beslutningen er taget, kan vi anbefale, at du åbner op direkte og ærligt. Diskuter fakta omkring din diagnose og din aktuelle helbredsstatus. Besvar spørgsmål enkelt og ærligt.

■ Negative reaktioner:

Oplever du negative reaktioner på dit helbred så accepter, at det er langt bedre at finde ud af det tidligt i en relation end senere i forholdet. Det siger ikke noget om din værdi som person. Vær bevidst om, at vi lever i en kultur, hvor der er meget præstationspres på datingmarkedet. En partner, som er moden og klar til en seriøs følelsesmæssig relation, vil være i stand til at håndtere, at du har en sygdom.

Tal åbent med sundhedspersoner

■ Tal med din/dine behandlere om intimitet:

Mange patienter tror, at de ikke kan gå til deres behandler med seksuelle udfordringer. Du vil opleve dig mindre bekymret og stresset omkring seksualiteten, hvis du er åben omkring dine bekymringer. Søg råd hos den klinik der følger dig for din sygdom eller hos egen læge.

Mange gange handler det om at synliggøre problemer, for at de kan hjælpe. Det kan også være nødvendigt med kontakt til en specialist indenfor sexologi, der kan hjælpe med at iværksætte en passende behandling. Sådan én kan din behandler henvise til indenfor det offentlige sundhedsvæsen



Hvad kan du selv gøre?

Der findes forskellige måder og hjælpemidler til at træne seksualiteten og intimiteten

Bagerst i pjecen findes QR-koder med bla. videoer der kan inspirere dig.

Specifikke råd

til dig med med Colitis ulcerosa og Morbus Crohn

Symptomer på opblussen; Hyppige afføringer, afføringsuheld, pludselig indsættende afføringstrang og mavesmerter, samt symptomer andre steder i kroppen som f.eks hudproblemer, ledsmerter og træthed har ofte en negativ indflydelse på lysten til intimitet og seksuelt samvær. Behandling, der bringer ro på sygdommen, vil oftest forbedre den seksuelle lyst markant, men hvad kan du ellers være opmærksom på.



Tosidet tabu

Seksualitet og afføring er begge tabubelagte emner. Derfor er det naturligt, at det er svært at sætte ord på, men det er så vigtigt.



Tøm tarmen

Toiletbesøg før seksuel aktivitet kan mindske risikoen for utæthed med afføring ved sex.



Stop-pille

Hvis der er ro i din sygdom, og du fortsat har diarré kan en håndkøbs stop-pille evt. være en mulighed. Tal med din tarmlæge herom



Ledsmerter

Kan påvirke den seksuelle tilfredsstillelse og begrænse den fysiske aktivitet. Motion, udspændingsøvelser, varme bade og smertestillende kan hjælpe. Du skal altid kontakte din mave-tarm læge eller gigtlæge, hvis smerterne er vedvarende.



Mavesmerter

Enkelte kan opleve smerter i forbindelse med seksuel aktivitet. Her kan en specialuddannet fysioterapeut med speciale i bækkenbund-fysioterapi evt. lindre/afhjælpe smerter i mave og bækkenregionen. Seksuelle hjælpemidler kan i nogle tilfælde også være en løsning.



Stillinger

Har du problemer med smerter, oppustethed og luftafgang under seksuel aktivitet, kan det være en løsning at prøve forskellige stillinger. F.eks. kan det være lettere at have kontrol over bevægelser og penetration, hvis du er øverst. Puder og anden støtte til kroppen kan også vise sig effektiv.



Hjælpemidler

Kan gøre oplevelsen mere intense og øge tilfredsstillelsen. Hjemmesider hvor du kan finde godkendte Hjælpemidler: <https://hmi-basen.dk/> Se QR-koder til videoer med udvalgte hjælpemidler sidst i pjecen.



Glidecreme

Kan ofte forbedre din seksuelle oplevelse, hvis du døjer med tørhed, svie og smerter. Se QR-kode til video sidst i pjecen.



Anal Sex

Vær ekstra forsigtig hvis du praktiserer anal sex. Har du fistler, bylder eller aktiv sygdom skal du være ekstra forsigtig. Tal med din tarmlæge herom. Brug kondom for at undgå seksuelt overførte sygdomme.



Dates

Undersøg om der er toiletter i nærheden. Arranger korte dates. Undgå dates med spisning, hvis du har erfaring med at det trigger din sygdom og giver diarre, luft i maven osv. Herved har du bedre mulighed for at føle dig mere tryk og i kontrol, når du er på nye dates.



Analprop

Analprop kan bruges, hvis du har ro i tarmsygdommen og oplever afføringsinkontinens eller ufrivillig luftafgang. Den fungerer som effektiv blokering for luft og afføring i endetarmen. Produktet må IKKE anvendes uden en læge eller sygeplejerske har vurderet det forsvarligt.

Operation

Kirurgi og sex:

En kikkertoperation med fjernelse af lidt tarm, mere kompliceret kirurgi eller fjernelse af hele tyktarmen vil oftest ikke påvirke din seksualfunktion. I sjældne tilfælde vil mænd kunne opleve rejsningsproblemer, disse problemer vil for mange kunne medicinsk behandles. Mere sjældent er der behov for kirurgisk behandling. Du kan tale med din gastroenterolog, der kan henvise dig til egen læge, speciallæge eller en sexologisk klinik.



Stomiposer og sex

- Tøm stomiposen før samleje. Det minimerer risikoen for lækage og giver dig ro i sindet.
- Tjek at stomiposen hæfter på huden, som den skal, så burde alle stillinger være mulige.
- Der findes forskellige former og størrelser på stomiposer, nogle er designet til at være så diskrete som muligt.
- Specialdesignet linge til både mænd og kvinder kan dække stomiposen, hvilket kan øge intimiteten, selvtilliden og mindske risiko for lækage.
- Du kan altid spørge din stomisygeplejerske til råds, hvis du er i tvivl om noget i forhold til din stomi.



Fistler og sex

- Fistler behøver ikke at have betydning for dit sexliv. Hvis sex er ubehageligt eller smertefuldt kan du prøve med glidecreme før penetrering eller prøve at ændre stilling. Hvis der er en setontråd i fistlen, skal du tale med din gastroenterologiske læge om sex og risici herved.

Hjælp og inspiration

Måder og hjælpemidler til at træne seksualiteten og intimiteten

Vejledninger:



Sensualitetstræning

Idékatalog til at skabe god kontakt



Energiskema

Seksuelle hjælpemidler til kvinder



Seksuelle hjælpemidler til mænd

Glidecreme



Denne pjece er udarbejdet af:

Rikke Edelbo

Projektsygeplejerske

Lever- Mave-, og Tarmklinikken AUH

Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme

Louise Fauruskov Møller

Projektsygeplejerske og daglig leder i

Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme AUH



I samarbejde med Sexologisk Center i Aalborg



REGION NORDJYLLAND

- i gode hænder

Med inspiration fra pjecen "It takes guts to talk" fra The European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Association



Nationalt Center for Autoimmune sygdomme

* Vidste du at...

Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme har udarbejdet en undersøgelse der viser at:

42% med sygdommen Colitis Ulcerosa er udfordret på deres seksualitet

42% med sygdommen Morbus Crohn er udfordret på deres seksualitet

Patienter med flere autoimmune sygdomme er signifikant mere udfordret på deres seksualitet i forhold til patienter med kun én autoimmun sygdom





Colitis ulcerosa/Morbus Crohn

