

EB, seksualiteit en intimiteit



Martha Esajas, gynaecoloog
Centrum voor Blaarziekten UMCG



European
Reference
Networks



Inhoud

- Seksualiteit: algemeen
- Huidziekten en seksualiteit
- EB en seksualiteit
- Bespreken seksualiteit
- Samenvatting/take home messages



Seksualiteit

- Samen zijn
- Vrijen
- Behoeftes
- Voortplanting



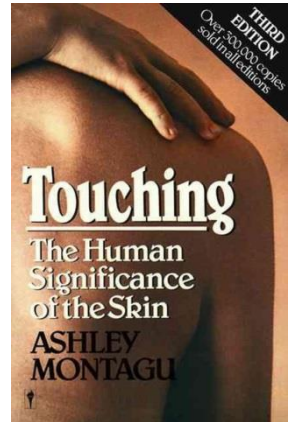
Doel seks

- Behoefte aan lichamelijke intimiteit
 - Aanraken, nabijheid, tederheid, geborgenheid
- Behoefte aan sensualiteit en seksuele intimiteit
 - Knuffelen, seks, orgasme
- Behoefte aan voortplanting
 - Zwanger worden



Huid en seksualiteit

- Aantrekkelijkheid
- Tactiele (voelen) prikkeling
- Fysieke (lichamelijke) intimiteit
- Jeanne Montague: *'Sexual intercourse is the harmony of two souls and the contact of two epidermes'*

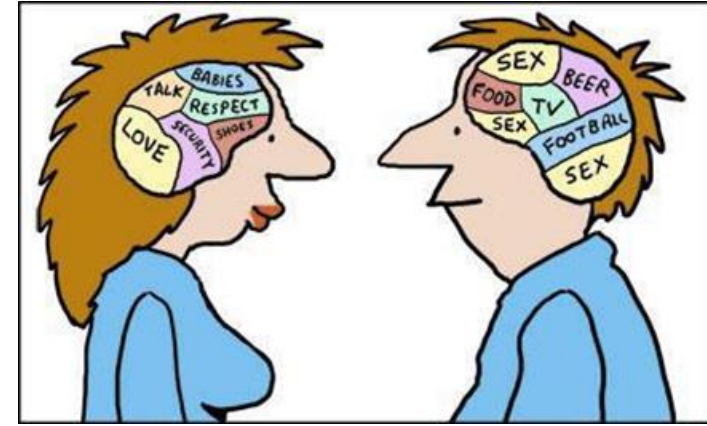


Chronische huidziekten en seksualiteit

- Geremd en schaamte aangaan/initiëren seksuele relatie
 - Gerelateerd aan lokalisatie
- Seksuele motivatie: behoefte aan seks
 - Gevoel van eigenwaarde
 - Emotionele klachten
 - Ervaring van negatieve reacties
 - Vrouw zijn
- Seksuele satisfactie: tevredenheid
 - Niet gerelateerd aan uitgebreidheid ziekte of lokalisatie
 - Gevoel eigenwaarde en emotionele klachten



Verskil tussen vrouwen en mannen



Vrouwen

- Motivatie en Satisfactie lager
- Uiterlijk belangrijker ?
- M en S lager dan norm
- M en S **wel** gecorreleerd aan elkaar
- M en S **niet** gecorreleerd aan uitgebreidheid en locatie

Mannen

- Motivatie en Satisfactie hoger
- M lager dan de norm
- S hoger dan de norm
- M en S **niet** gecorreleerd aan elkaar
- M en S **niet** gecorreleerd aan uitgebreidheid en locatie

Pubers en adolescenten met EB en seks

- Druk om te voldoen aan de beauty 'norm'
- Exploratie en nieuwsgierigheid naar eigen lichamelijke veranderingen
- Seksuele behoeftes en experimenteren zoals leeftijdgenoten
- Rebelleren
- Praktische bezorgdheid betreffende menstruatie
- Verlate puberteit bij EB patiënten



EB en seksuele problematiek

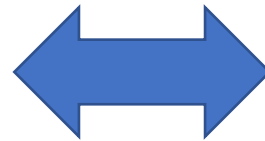
- Zeer gevarieerd beeld
- Seks/penetratie is technisch mogelijk, maar er is een rem om seksuele relatie aan te gaan
- Seks/penetratie is technisch mogelijk, maar het is pijnlijk: pijnlijke blaren en erosies
- Penetratie kan niet: door verlittekening



Intimiteit v.s. Seksualiteit

Intimiteit

- Geestelijke intimiteit
 - Aandacht voor elkaar
 - Interesse tonen
 - Respect
- Lichamelijke intimiteit
 - Knuffelen
 - Aanraken
- Seksuele intimiteit



- sensualiteit, geilheid en lust

Seksualiteit

- Alles wat samen gaat met geslachtsverkeer
- Solo



Mogelijke gevolgen bij problemen rond de seksualiteit

- Voorbijgaand of blijvend effect op emotionele en seksuele welbevinden
- 'Unlovable' en negatieve perceptie van eigen lichaam
- Isolatie
- Partner is bang om huid te beschadigen
- Patiënt en partner niet bereid hun angsten uit te spreken
- Communicatie
- Relatie problematiek



Belemmering om seksualiteit te bespreken

- Vanuit de patiënt
 - Gêne
 - Is niet belangrijk
- Vanuit de zorgverlener
 - Gêne
 - Bang patiënt te kwetsen
 - Bang privacy te schenden
 - Onzekerheid

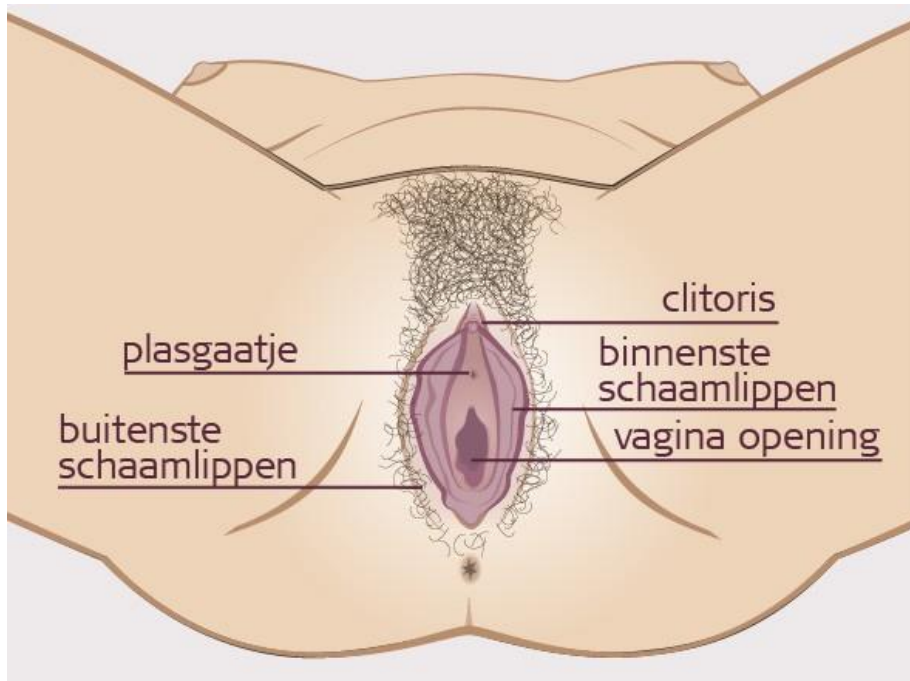


Nut van het bespreken van seksualiteit

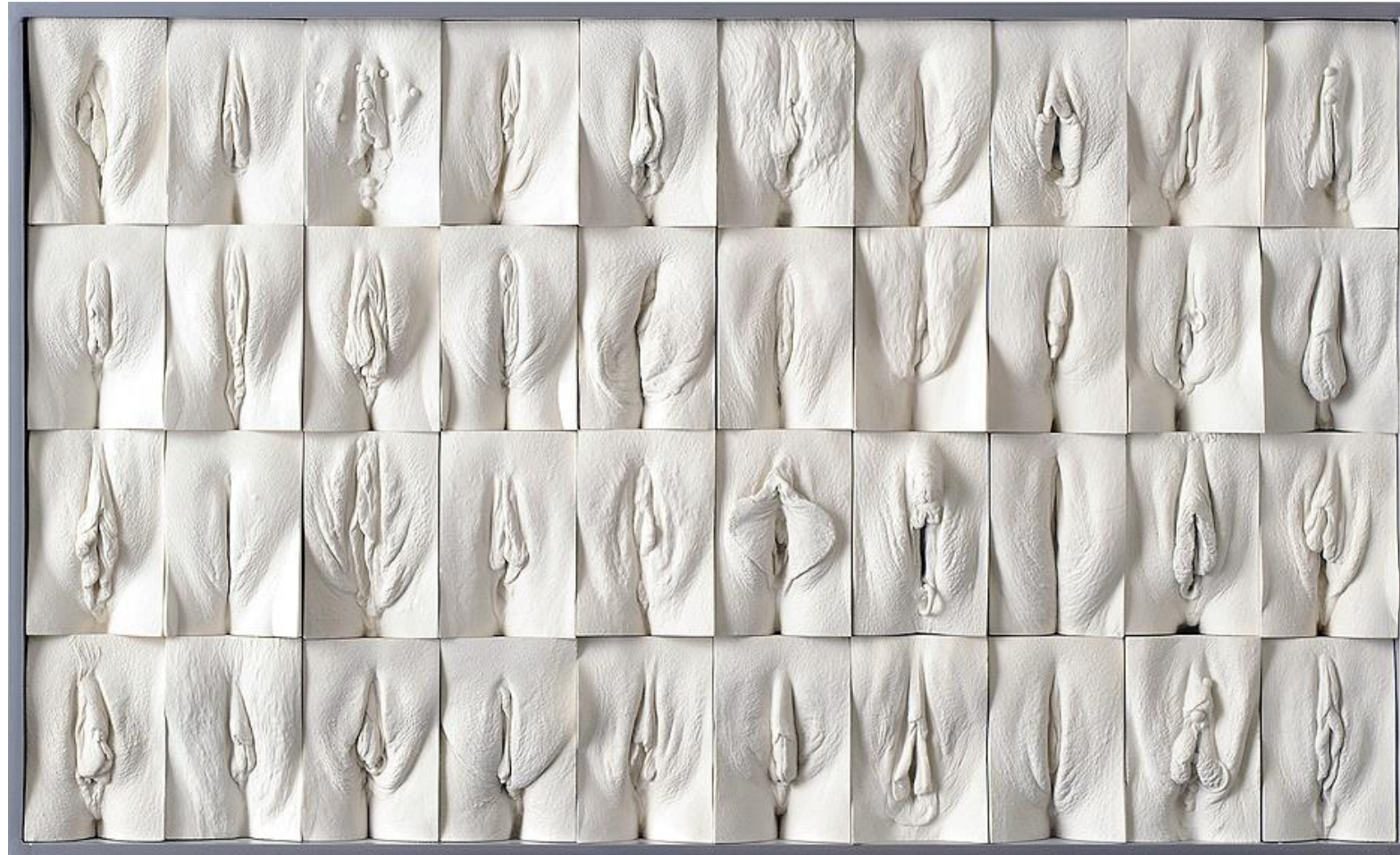
- Erkenning van het belang van intimiteit en seksualiteit voor iedereen!
- Kennis eigen lijf
 - Educatief onderzoek
- Adviezen (praktisch, type glijmiddel, houding, diepte penetratie, menstruatie, zwangerschap, angst wegnemen patiënt en partner)
- Verwijzingen
 - Seksuoloog
 - Bekkenbodempfysotherapeut
 - Psycholoog
 - Gynaecoloog



Vulva



Great wall of vagina



Samenvatting

- Seksualiteit is ondergeschoven kindje bij veel (EB) patiënten
- Patiënten met een chronische (huid)ziekte hebben dezelfde basis behoeften, waaronder intimiteit en seks
- Seksualiteit is niet hetzelfde als intimiteit
- Bespreekbaar maken door patiënt en hulpverlener
- Betrek partner erbij!
- Kennis van het eigen lijf is van belang





EB dokters-patientendag 8 februari 2020