

SEKSUEEL FUNCTIONEREN NA AANLEG VAN EEN STOMA °

H.B.M. van de Wiel, W.C.M. Weijmar Schultz, M.W. Hengeveld en A. Staneke*

Uit de literatuur komt naar voren dat de aanleg van een stoma, met name de aanleg van een colonstoma bij mannen die een rectumextirpatie hebben ondergaan, ingrijpende gevolgen kan hebben voor het seksueel functioneren. Tevens blijkt uit de literatuur dat onderzoek naar vrouwelijke stomadragers schaars is en dat onderzoek naar de effecten van de aanleg van een urinestoma vrijwel geheel ontbreekt. Een eigen, retrospectieve studie werd daarom uitgevoerd, waaraan uiteindelijk 1467 stomadragers hebben deelgenomen.

De resultaten bevestigen de verwachting dat mannen meer negatieve effecten op seksueel gebied ondervinden dan vrouwen na stoma-aanleg. Bovendien blijkt dat de aanleg van een urinestoma de meest negatieve consequenties heeft voor het seksuele leven, meer nog dan de aanleg van een colonstoma en aanzienlijk meer dan de aanleg van een ileostoma.

De aanleg van een stoma

Een stoma is een niet-natuurlijke lichaamsopening, waarlangs urine en/of faeces worden afgevoerd. Deze niet-natuurlijke lichaamsopeningen zijn:

- Het uro- of urinestoma (15-20% van alle aangelegde stoma's). Dit is een open verbinding tussen de urinewegen en de huid, rechtstreeks of via een geïsoleerde darmlis.
- Het ileostoma (eveneens 15-20% van alle aangelegde stoma's). Dit is een open verbinding tussen de dunne darm en de huid. De darminhoud is op die plaats nog

* Drs. H.B.M. van de Wiel, psycholoog. Vakgroep Medische Psychologie, Academisch Ziekenhuis Groningen. Drs. W.C.M. Weijmar Schultz, gynaecoloog. Vakgroep Obstetrie en Gynaecologie, Academisch Ziekenhuis Groningen. Prof. Dr. M.W. Hengeveld, psychiater-seksuoloog. Afdeling Medische Seksuologie, Academisch Ziekenhuis Utrecht. Drs. A. Staneke, psycholoog. Academisch Ziekenhuis Groningen. Oostersingel 59, 9713 EZ Groningen.

° Dit onderzoek werd mogelijk gemaakt door financiële steun van de J.C. de Cockstichting te Groningen, de Nederlandse Kanker Bestrijding te Amsterdam en de firma Convatec te Rijswijk. Bijzondere dank gaat uit naar het bestuur en de leden van de Nederlandse Stomavereniging Harry Bacon die door hun advies, inzet en enthousiasme in belangrijke mate hebben bijgedragen aan de totstandkoming van dit manuscript.

Geaccepteerd voor publikatie 22 april 1990.

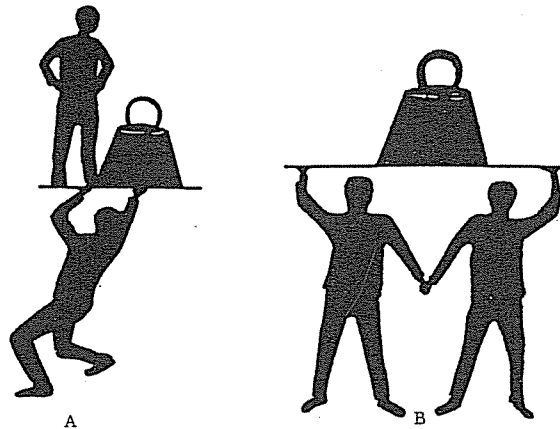
dun; de indikking van de darminhoud vindt pas in het colon (= dikke darm) plaats.

- Het colonstoma (60-70% van alle aangelegde stoma's). Dit is een open verbinding tussen de dikke darm en de huid. Naarmate dit stoma dichterbij de anus wordt aangelegd, zal de darminhoud des te dikker zijn, d.w.z. minder water bevatten.

Belangrijke redenen voor de aanleg van een stoma zijn obstructie van de darm, bijvoorbeeld door een kwaadaardig proces (vooral colonstoma), of de noodzaak de faeces dan wel de dunne darminhoud om te leiden, bijvoorbeeld bij ontsteking van het slijmvlies van de darm (vooral ileostoma). Bij de niet-oncologische patiënt kan een langdurige ziekteperiode aan de aanleg van het stoma zijn voorafgegaan. De oncologische, veelal wat oudere patiënt, wordt doorgaans vrij onverwacht en soms zelfs acuut met de noodzaak van een stoma geconfronteerd. Redenen voor de aanleg van een urostoma kunnen zijn kwaadaardige processen, urine-incontinentie, aangeboren afwijkingen en traumata. Een stoma kan van blijvende of tijdelijke aard zijn, curatief dan wel palliatief.

Seksualiteit en kwaliteit van leven na aanleg van een stoma

Gezien de aard en gevolgen van de ingreep ligt het voor de hand dat de aanleg van een stoma, in ieder geval op persoonlijk niveau, gevolgen heeft voor de seksualiteitsbeleving. Dit zal zeker het geval zijn in een cultuur als de onze, waarin seksualiteit, fysieke attractiviteit en activiteit in hoge mate worden gewaardeerd. Indien het seksuele leven problematisch wordt na aanleg van een stoma dan zijn spanningen op persoonlijk en relationeel niveau te verwachten. Deze kunnen op hun beurt weer leiden tot verlaging van zelfwaardering, verstoring van het emotionele evenwicht en verlies van sociale contacten. Een situatie weergegeven in figuur 1A.



Figuur 1. *Situatie A: de partner vormt een deel van het probleem.*
Situatie B: de partner vormt een deel van de oplossing.

Omgekeerd, als de seksuele interactie bevredigend verloopt, kan dit een belangrijk stressreducerend effect hebben op patiënt en partner (zie figuur 1B). In die zin kunnen goed verlopende seksuele contacten worden gezien als een belangrijke potentiële bron van sociale steun, die zowel de autonomie van de patiënt als diens verbondenheid met belangrijke anderen kan versterken (cf. van de Wiel en Weijmar Schultz, 1989).

Ook patiënten zelf onderschrijven, in een vroeg stadium van hun herstel van een ingrijpende medische behandeling, het belang van seksualiteit. Een behoeftenpeiling onder diverse groepen kankerpatiënten in de Verenigde Staten laat zien, dat 63% van de ondervraagden aanzienlijk meer informatie over de gevolgen van hun behandeling voor het seksuele leven had willen hebben. Een zelfde percentage zou meegedaan hebben aan een speciaal op seksualiteit gericht begeleidingsprogramma als dat voorhanden zou zijn geweest (Bullard et al., 1980). Het verkrijgen en vervolgens doorgeven van kennis omtrent de gevolgen van medisch handelen voor het seksueel functioneren lijkt dan ook voor artsen en andere hulpverleners een morele verplichting te zijn geworden. Van dit laatste is echter in de dagelijkse medische praktijk nog weinig te bespeuren. Tot op heden is nog nauwelijks aandacht geschonken aan seksualiteit in relatie tot ziekte en handicap. Een inventarisatie naar dit soort onderzoek in Nederland (van de Wiel et al., 1984) leverde slechts een enkele publicatie op. Een mogelijke verklaring voor het ontbreken van aandacht voor seksualiteit in relatie tot ziekte en handicap kan worden gevonden in de passieve houding, die zowel behandelaars als patiënten aannemen ten aanzien van het ter discussie stellen van dit onderwerp. Veel patiënten geven weliswaar te kennen informatie te wensen, maar willen of durven dat niet zelf aan de orde te stellen (Bullard et al., 1980). Men wacht liever af tot de dokter er over zal beginnen. Helaas denken veel artsen daar net zo over. Men gaat ervan uit dat, als seksualiteit een belangrijk onderwerp voor de patiënt vormt, deze dat zelf wel zal aankaarten. Bij artsen speelt mogelijk ook dat ze denken onvoldoende kennis en vaardigheden te hebben om adequaat te kunnen helpen bij seksuele problemen. Dit wijst op het bestaan van een vicieuze cirkel; er wordt niet over gesproken vanwege onvoldoende kennis en er bestaat geen kennis omdat er niet over gesproken wordt. Het gevolg is een onwenselijke status quo.

Een initiatief vanuit de patiëntenvereniging

Om aan deze ongewenste situatie een eind te maken, werd besloten een onderzoek te starten naar de gevolgen van stoma-aanleg voor het seksuele leven. Een onderzoeksteam werd geformeerd, bestaande uit vertegenwoordigers van de Nederlandse Stomavereniging "Harry Bacon" en de auteurs van dit artikel. Het onderzoek werd financieel gesteund door de Nederlandse Kankerbestrijding, de J.C. de Cockstichting en de firma Convatec.

Literatuurstudie

Als eerste stap werd de bestaande literatuur doorgelicht en daaruit bleek, dat ook internationaal empirisch onderzoek relatief schaars voorhanden is (Hengeveld, 1987). In het totaal konden een dertigtal publicaties worden opgespoord. Een samenvatting daarvan is weergegeven in tabel 1; de opgenomen studies zijn vermeld in de literatuurlijst en gemerkt met een *.

Tabel 1: uitkomsten van dertig studies naar het seksueel dysfunctioneren van stomadragers.

dysfunctie	na (sub)totale colectomie vanwege colitis of polyposis	na wegname van het rectum vanwege kanker
mannen	n = 9-134 ¹	n = 12-116
afname in seksuele motivatie	0-31% (2) ²	17-48% (5)
erectiele disfunctie	0-19% (15)	27-69% (11)
ejaculatoire disfunctie	3-10% (7)	6-62% (8)
totaal perc. dysfuncties	0-31% (16)	25-80% (11)
vrouwen	n = 14-65	n = 5-98
afname in seksuele motivatie	3-52% (3)	0-62% (3)
dyspareunie	4-21% (5)	21-40% (2)
orgasmestoornissen	9% (1)	
totaal perc. dysfuncties	5-52% (9)	40-62% (3)

¹ De spreiding van het aantal patiënten per studie.

² Tussen haakjes: het aantal getraceerde studies.

De meeste studies gaan over mannen die een totale of subtotale colectomie (= verwijdering van de dikke darm) hebben ondergaan vanwege colitis of een rectum-amputatie vanwege kanker. Ongeveer een derde van de mannen, na stoma-aanleg vanwege colitis, klaagt over seksuele problemen, voornamelijk in de vorm van erectiestoornissen. Van de mannen behandeld vanwege kanker van het rectum blijkt de meerderheid seksuele problemen te hebben, wederom vooral erectiestoornissen maar ook libidoverlies en problemen met de ejaculatie worden gerapporteerd.

Soortgelijk onderzoek bij vrouwen is aanzienlijk schaarser. Ongeveer de helft van de vrouwen die een rectumamputatie vanwege kanker heeft ondergaan, kampt met seksuele problemen, voornamelijk in de vorm van libidoverlies en dyspareunie. Vrouwen behandeld vanwege colitis hebben minder problemen, hoewel ook bij hen libidoverlies en verminderde tevredenheid over het seksuele leven nog altijd in aanzienlijke mate wordt gerapporteerd.

Vergelijken we de gegevens uit de literatuur over de populatie stomadragers met gegevens van een steekproef uit de gehele Nederlandse bevolking (Frenken, 1976), dan is de voorzichtige conclusie dat mannen na de aanleg van een stoma vanwege rectumcarcinoom aanzienlijk meer seksuele problemen hebben dan de

gemiddelde Nederlandse man. De mannen met een stoma klagen vooral over erectiestoornissen. Het verschil tussen vrouwelijke stomadragers en de "gemiddelde" Nederlandse vrouw is minder uitgesproken; dyspareunie lijkt wat vaker voor te komen. Toch moeten deze resultaten uit het literatuuroverzicht met de nodige voorzichtigheid worden bekeken. Ten eerste omdat de gegevens van Frenken mogelijk betrekking hebben op een wat andere steekproef, namelijk relatief wat jongere mannen uit de middenklasse. En ten tweede, omdat er een opvallend grote variatie in gerapporteerde problematiek bestaat. Mogelijk is dit laatste het gevolg van de veelal uiterst magere conceptuele en methodologische onderbouwing van veel onderzoek. Verschillende wijzen van definiëren en vervolgens operationaliseren van seksueel dysfunctioneren leiden tot verschillende, vaak moeilijk onderling te vergelijken uitkomsten. Zo zal een verandering in coïtusfrequentie, de meest gehanteerde (impliciete) maat in veel onderzoeken, niet altijd gepaard gaan met eenzelfde verandering in tevredenheid over het seksuele leven.

Aangezien een expliciete omschrijving van het begrip seksueel functioneren veelal ontbreekt, is het moeilijk om de uitkomsten van de verschillende studies exact met elkaar te vergelijken. Verder blijkt uit de literatuur dat er opvallend weinig aandacht bestaat voor mensen met een urinestoma.

Er werd besloten tot een eigen empirische studie om eerdere bevindingen te kunnen toetsen en zicht te krijgen op de situatie in eigen land. Tevens zou hierdoor ook het effect van een urinestoma op het seksuele leven worden onderzocht. De volgende hypothesen werden geformuleerd:

1. Verschillende typen stomata leiden in verschillende gradaties tot verstoring van het seksueel functioneren.
2. Aanleg van het stoma leidt bij mannen tot een ernstiger verstoring van het seksueel functioneren dan bij vrouwen.
3. Is er sprake van een interactie-effect tussen type stoma en sexe, d.w.z. reageren mannen en vrouwen verschillend bij verschillende typen stomata?

Methode

Er werd voor een grootschalig retrospectief onderzoeksdesign gekozen, waarbij de aandacht vooral uitging naar "geslacht" en "soort stoma" (colon-, ileo- of urinestoma) als bepalende factoren voor het seksueel functioneren na aanleg van een stoma. Alle leden van de Nederlandse Stomavereniging "Harry Bacon" werd een schriftelijke enquête toegezonden (zie bijlage). Ongeveer 1800 van de 3800 leden (47%) accepteerden deze uitnodiging tot deelname en retourneerden de vragenlijst, wat tot 1467 bruikbare reacties leidde.

Een aantal kenmerken van de deelnemers staan afgebeeld in tabel 2.

Tabel 2: Demografische kenmerken van de participanten: sexe, type stoma, type partnerrelatie, reden voor stoma-aanleg, gemiddelde leeftijd, aantal jaren na stoma-aanleg en aantal operaties ondergaan i.v.m. stoma-aanleg.

		totaal (n = 1467)	man (n = 995)	vrouw (n = 512)
sexe		100%	59%	41%
type stoma	:			
	colon	49%	49%	49%
	ileo	23%	19%	29%
	uro	27%	31%	20%
	ander	1%	1%	2%
partnerrelatie	:			
	vaste partner	84%	89%	76%
	wisselend	1%	1%	1%
	geen partner	15%	10%	23%
reden voor stoma-aanleg	:			
	kanker	52%	59%	42%
	colitis ulcerosa	11%	10%	13%
	ziekte van Crohn	7%	5%	11%
	overige	30%	26%	34%
leeftijd (gem. \pm S.D.;jaren)		58.1 \pm 15.4	60.2 \pm 14.3	54.9 \pm 16.3
jaren na stoma-aanleg (gem. \pm S.D.;jaren)		7.5 \pm 7.1	7.1 \pm 6.7	8.1 \pm 7.5
aantal operaties (gem. \pm S.D.;jaren)		2.2 \pm 2.7	2.0 \pm 2.7	2.4 \pm 2.7

De enquête

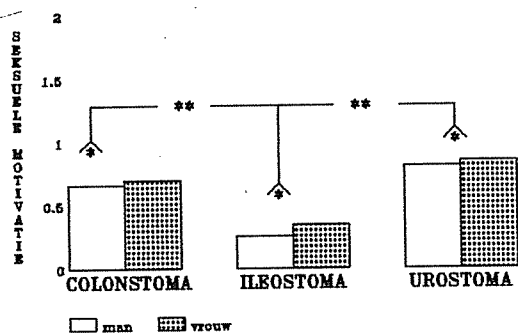
Omdat ieder lid van de stomavereniging in principe ongevraagd zou worden geconfronteerd met deze enquête en omdat de middelen relatief beperkt waren, werd gekozen voor een korte vragenlijst die anoniem kon worden ingevuld. De vragenlijst (zie bijlage 1) bestond uit 17 multiple choice items betrekking hebbende op de volgende soorten variabelen: demografische variabelen, behandelings variabelen (soort stoma en reden voor aanleg ervan) en seksuele variabelen (seksuele motivatie, seksuele opwindbaarheid -mogelijkheid tot erectie voor mannen en lubricatie voor vrouwen-, orgasticiteit en mogelijkheid tot het hebben van geslachtsgemeenschap).

Naar dyspareunie werd niet direkt gevraagd wat achteraf een omissie is gebleken. Bovendien kon door het beperkte karakter van de enquête slechts één vraag per deelgebied worden gesteld. Vervolgonderzoek, dat inmiddels plaatsvindt, zal moeten uitwijzen in hoeverre deze beperkte operationalisatie tot echt betrouwbare resultaten heeft geleid.

Alle in de enquête gestelde vragen hadden betrekking op de door de aanleg van het stoma geïnduceerde veranderingen en kenden steeds drie antwoordcategorieën: 1) sterk verminderd, 2) enigszins verminderd en 3) niet veranderd door aanleg van het stoma.

Resultaten

De uitkomsten van de enquête zijn grafisch weergegeven in figuren 2 tot 5.

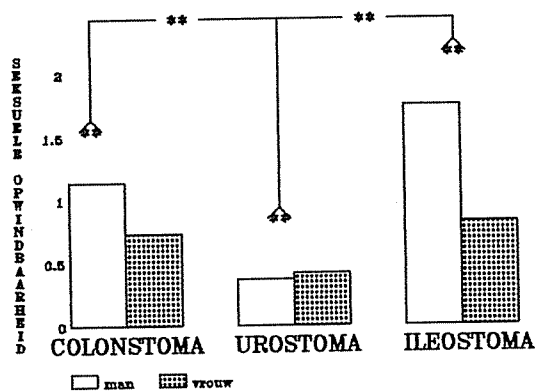


geen (0), enigszins (1) of sterk (2) verminderd.

* niet significant; ** $p > .001$

Figuur 2: Gemiddelde vermindering in seksuele motivatie na stoma-aanleg.

De resultaten laten zien dat de aanleg van een stoma weinig invloed heeft op de seksuele motivatie. De gemiddelde mate van vermindering van zin om te vrijen blijft ruimschoots onder de waarde 1, wat neerkomt op nauwelijks enige vermindering. Er is geen significant verschil tussen mannen en vrouwen, wel bestaat er tussen de verschillende typen stomata onderling een statistisch significant verschil. In hoeverre dit verschil ook klinisch gezien betekenisvol is, moet gezien de relatief kleine verschillen tussen de gemiddelden worden betwijfeld.

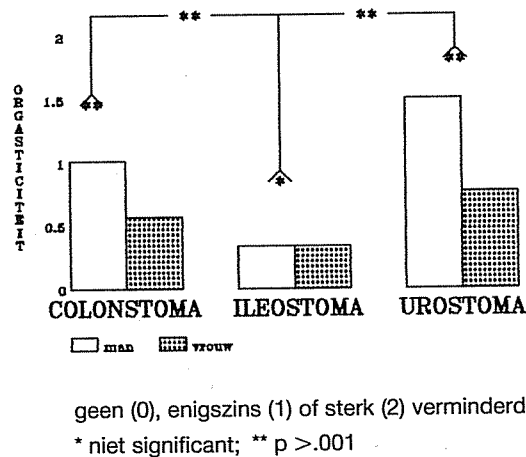


geen (0), enigszins (1) of sterk (2) verminderd.

* niet significant; ** $p > .001$.

Figuur 3: Gemiddelde vermindering in seksuele opwindbaarheid na stoma-aanleg.

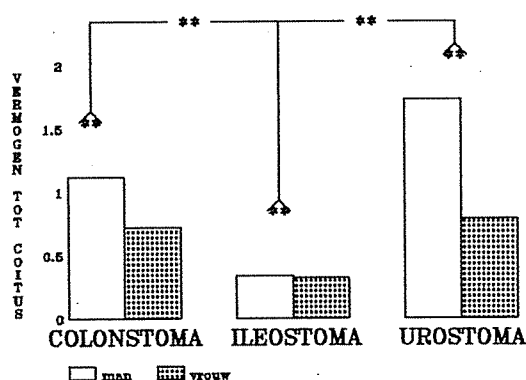
Zoals uit figuur 3 naar voren komt, blijkt de aanleg van een stoma tot aanzienlijke vermindering van seksuele opwindbaarheid (erectie/lubricatie) te leiden. Ditmaal treden er niet alleen aanzienlijke verschillen op tussen de verschillende typen stomata, maar ook tussen mannen en vrouwen. Hierdoor ontstaan forse verschillen tussen de groepen waarbij met name mannen met een urostoma er sterk negatief uitspringen. Opvallend is dat vrouwen na aanleg van een urostoma veel minder het verlies van lubricatie melden. Het is mogelijk dat het verschil tussen mannen en vrouwen in waarneembaarheid van het fysiologische aspect (erectie versus lubricatie) van seksuele opwindbaarheid hierbij een rol speelt.



Figuur 4: Gemiddelde vermindering in orgastichiteit na stoma-aanleg.

Ook de gemelde veranderingen in orgastichiteit (figuur 4) laten zien dat de aanleg van een urostoma belangrijke negatieve gevolgen heeft, d.w.z. dat de orgastichiteit sterk vermindert. Het contrast is het grootst tussen mannen met urostoma en mannen/vrouwen met een ileostoma. Over het geheel genomen lijkt de aanleg van een stoma in mindere mate tot een verlies van orgastichiteit te leiden dan tot een verlies in opwindbaarheid. Het is mogelijk dat behalve fysiologische factoren op zich, wederom de waarneembaarheid van de fysiologische verschijnselen van opwinding en orgasme hierbij een rol spelen.

Zoals min of meer verwacht kon worden, lopen de resultaten m.b.t. de veranderingen in het vermogen tot geslachtsgemeenschap (figuur 5) sterk parallel aan de resultaten m.b.t. de veranderingen in opwindbaarheid en orgastichiteit. Iets minder volgens verwachting is dat dit voor mannen evenzeer geldt als voor vrouwen, voor wie coïtus (fysiek) meestal wel mogelijk blijft.



geen (0), enigszins (1) of sterk (2) verminderd.
 * niet significant; ** $p > .001$

Figuur 5: Gemiddelde vermindering in vermogen tot coïtus na stoma-aanleg.

Samenvattend kunnen we stellen dat de gemiddelde veranderingsscores, zoals afgebeeld in tabel 3, laten zien dat het colon- en het urostoma een aanzienlijk negatief effect hebben op drie van de vier verschillende aspecten van het seksueel functioneren. Het ileostoma laat aanzienlijk minder drastische effecten zien.

Tabel 3: Overzicht van gemiddelden, standaard deviaties en aantallen observaties voor de gehele populatie en de subpopulaties uitgesplitst naar sexe en type stoma.

Verandering in motivatie	Gem.	S.D.	N
mannen + vrouwen	2.3656	.7504	1403
mannen	2.3520	.7501	892
colonstoma	2.3395	.7408	433
ileostoma	2.7403	.5207	181
urostoma	2.1187	.8174	278
vrouwen	2.3894	.7350	511
colonstoma	2.3013	.7787	239
ileostoma	2.6529	.5680	170
urostoma	2.1569	.7545	102
Verandering in opwinding			
mannen + vrouwen	2.0027	.8865	1467
mannen	1.8115	.8843	955
colonstoma	1.8584	.8684	466
ileostoma	2.6304	.6310	184
urostoma	1.2459	.5715	305
vrouwen	2.3594	.7737	512
colonstoma	2.2697	.8100	241
ileostoma	2.5838	.6649	173
urostoma	2.1837	.7779	98

vervolg van tabel 3 op volgende pagina.

Vervolg tabel 3

Verandering in orgasticiteit	Gem.	S.D.	N
mannen + vrouwen	2.1493	.8598	1393
mannen	1.9791	.8749	911
colonstoma	1.9777	.8537	448
ileostoma	2.7598	.5010	179
urostoma	1.4894	.7255	284
vrouwen	2.4710	.7297	482
colonstoma	2.4305	.7434	223
ileostoma	2.6606	.6198	165
urostoma	2.2340	.7955	94
Verandering in mogelijkheid tot coïtus			
mannen + vrouwen	2.0349	.8713	1432
mannen	1.8341	.8765	922
colonstoma	1.8775	.8455	449
ileostoma	2.6610	.6291	177
urostoma	1.2736	.5904	296
vrouwen	2.3980	.7340	510
colonstoma	2.2754	.7749	236
ileostoma	2.6802	.5483	172
urostoma	2.2059	.7751	102

De seksuele motivatie lijkt als enige factor min of meer stabiel te blijven. Tevens blijken mannen meer negatieve veranderingen te ondervinden dan vrouwen en blijkt bij hen vooral de aanleg van een urinestoma het seksueel functioneren aanzienlijk te verstoren. Zoals uit tabel 4 blijkt bevestigt multivariate toetsing op hoofd- en interactie-effect deze waarneming.

Tabel 4: Resultaten van Manova-procedures (SPSS).

Hypothese 1: Het effect van type stoma op het seksuele functioneren.					
Multivariaat:	F = 46.9, DF = 8, $p \leq 0.001$, N = 1467				
Univariaat:	verandering in	a)	opwinding	F = 166.2	$p \leq 0.001$
		b)	orgasme	F = 139.7	$p \leq 0.001$
		c)	gemeenschap	F = 179.6	$p \leq 0.001$
		d)	motivatie	F = 56.1	$p \leq 0.001$
Hypothese 2: Het effect van sekse op het seksuele functioneren.					
Multivariaat:	F = 70.8, DF = 4, $p \leq 0.001$, N = 1467				
Univariaat:	verandering in	a)	opwinding	F = 150.1	$p \leq 0.001$
		b)	orgasme	F = 131.6	$p \leq 0.001$
		c)	gemeenschap	F = 234.5	$p \leq 0.001$
		d)	motivatie	F = 5.9	$p \leq 0.001$
Toegevoegde exploratieve hypothese 3 : Is er sprake van een interactie-effect tussen type stoma en sekse?					
Multivariaat:	F = 12.4, DF = 8, $p \leq 0.001$, N = 1467				
Univariaat:	verandering in	a)	opwinding	F = 32.7	$p \leq 0.001$
		b)	orgasme	F = 23.9	$p \leq 0.001$
		c)	gemeenschap	F = 37.1	$p \leq 0.001$
		d)	motivatie	F = 1.7	n.s.

Discussie

Over het algemeen bevestigen de resultaten van dit onderzoek de hypothese dat de aanleg van een stoma tot een ernstige verstoring van het seksueel functioneren kan leiden. Met name geldt dit voor mannen. Vooral mannen met een urinestoma krijgen het meest te maken met seksuele dysfuncties. Hoewel ook veranderingen optreden in de seksuele motivatie, zou men kunnen stellen dat dit aspect van het seksueel functioneren nog het minst wordt aangetast. Of dit in de praktijk als een gunstig effect moet worden gezien is de vraag; "wel willen maar niet kunnen" zou wel eens een meer frustrerende situatie kunnen zijn dan "niet kunnen maar ook niet willen".

Het verlies van seksuele mogelijkheden, met name het verlies van opwindbaarheid en orgasticiteit, komt veelvuldig voor en kan zowel gerelateerd zijn aan somatische als psychologische factoren. Hoewel deze factoren op zich geen direct onderwerp van studie waren (een vervolgstudie hiernaar is inmiddels gestart), zullen ze hier ter completering van het beeld kort worden besproken.

Somatische factoren. Aanleg van een stoma kan tot verstoring van seksuele functies leiden door beschadiging van organen, zenuwen en bloedvaten. Het hangt van de uitgebreidheid van de operatie af in welke mate seksuele problemen optreden. Dit verklaart dat seksuele dysfuncties meer optreden bij mensen met een colonstoma dan bij mensen met een ileostoma. Bij aanleg van een colonstoma is kanker nogal eens de reden dat kort na het stellen van de diagnose wordt geopereerd en tevens vaak radicaler wordt geopereerd dan wanneer er geen kanker in het spel is. Bij een ileostoma zijn chronisch ontstoken darmen (colitis ulcerosa of de ziekte van Crohn) veelal reden dat na een langdurige periode van conservatieve behandeling uiteindelijk gekozen wordt voor operatie. De aanleg van het stoma betekent dan vaak het eind van een jarenlange periode van lichamelijke klachten. Bij de aanleg van een urinestoma wordt vaak tevens de blaas verwijderd, waardoor rechtstreeks schade wordt berokkend aan die organen, die betrokken zijn bij de seksuele respons. Bij deze groep patiënten zien we dan ook het meest frequent seksuele dysfuncties.

Bij mannen gaat het vooral om klachten als erectiele dysfunctie, retrograde ejaculatie en anejaculatie. Vrouwen met soortgelijke operaties brengen vooral pijn bij het vrijen als klacht naar voren. Mogelijke verklaringen voor dit laatste kunnen zijn: beschadiging of verlies van vaginawand, een inadequaet functionerende neovagina, verlies van het "tent-effect", een veranderd vagina-profiel, het verlies van steunweefsel rondom de vagina, strictuurvorming in de vagina, adhaesies in het kleine bekken, een gestoorde vasocongestie c.q. lubricatie, een gestoorde vaginale sensitiviteit en/of vaginale atrofie door onvoldoende hormonale stimulatie.

Psychologische factoren. Verstoringen in het seksueel functioneren kunnen ook optreden ten gevolge van psychologische mechanismen. Recente studies op het gebied van de seksualiteit in relatie tot ziekte en handicap hebben aangetoond, dat de subjectieve ervaring van seksuele opwindning en/of orgasme niet exclusief worden

bepaald door fysiologische factoren (van Son-Schoones, 1987; Weijmar Schultz et al., 1986, 1990). Beperkingen in het seksuele leven worden vaak veroorzaakt door een afname van deze subjectieve ervaringen van seksuele opwinding die als het ware los kunnen staan van de meer objectieve fysiologische status. Ook een vermindering in mogelijkheid tot seksuele stimulatie of mogelijkheid tot fysiek contact met de partner kan een rol spelen. Aangezien het hebben van een stoma niet alleen fysiologische en psychologisch, maar vaak een sociaal probleem is, is het zeer wel mogelijk dat seksuele beperkingen ook voortkomen uit sociale beperkingen. Mensen vinden zichzelf niet langer de moeite waard na aanleg van een stoma omdat men niet langer kan voldoen aan de eisen die impliciet dan wel expliciet worden gesteld aan "normale" mannen en vrouwen. Door op seksueel gebied niet aan specifieke eisen, bijvoorbeeld het kunnen hebben van geslachtsgemeenschap, te voldoen, kan zelfs hun hele identiteit bedreigd worden; men voelt zich geen "man" of "vrouw" meer. De resultaten van dit onderzoek wijzen erop dat in veel gevallen mensen na aanleg van een stoma niet langer aan een aantal van die specifieke eisen zullen kunnen voldoen en derhalve verhoogd risico lopen op extra psychische problemen gedurende het verwerkingsproces. Dit laatste werd ook bevestigd door de vragen in de enquête die betrekking hadden op het vóórkomen van seksuele problemen; 69% van de geënquêteerden gaf aan seksuele problemen te hebben. Ook de afname van de zin om te vrijen wijst op de invloed van psychologische factoren op het seksueel functioneren na stoma-aanleg.

Teneinde het revalidatieproces zo voorspoedig mogelijk te laten verlopen lijkt het ons dan ook zaak om juist aan veranderingen in seksuele mogelijkheden en zeker aan seksuele problemen aandacht te besteden. Dat hieraan ook behoefte bestaat bij de stomadragers zelf blijkt uit het feit dat 67% van de ondervraagden ontevreden was over de informatievoorziening op dit gebied.

Literatuur

Studies samengevat in tabel 1 zijn gemerkt met een *

- * Bacon, H.E., S.P. Bralow en J.L. Berkley (1960). Rehabilitation and long-term survival after colectomy for ulcerative colitis. *J. Amer. Med. Ass.*, 172: 324-328.
- * Balslev, I. en H. Harling (1983). Sexual dysfunction following operation for carcinoma of the rectum. *Dis. Colon Rectum*, 26: 785-788.
- Bullard, D.G., G.G. Causey, A.B. Newman, R. Orloff, K. Schanche en D.H. Wallace (1980). Sexual health care and cancer: a needs assessment. *Front. Radiat. Ther. Onc.*, 14: 55-58.
- * Burnham, W.R., J.E. Lennard-Jones en B.N. Brooke (1977). Sexual problems among married ileostomists. *Gut*, 18: 673-677.
- * Corman, M.L., M.C. Veidenheimer en J.A. Coller (1978). Impotence after proctectomy for inflammatory disease of the bowel. *Dis. Colon Rectum*, 21: 418-419.
- * Daly, D.W. (1968). The outcome of surgery for ulcerative colitis. *Ann. Royal Coll. Surg.*, 42: 38-57.
- * Danzi, M., G.P. Ferulano, S. Abate en G. Califano (1983). Male sexual function after abdomino-perineal resection for rectal cancer. *Dis. Colon Rectum*, 26: 665-668.

- * Devlin, H.B., J.A. Plant en M. Griffin (1971). Aftermatch of surgery for anorectal cancer. *Br. Med. J.*, 3: 413-418.
- * Donovan, M.J. en E.T. O'Hara (1960). Sexual function following surgery for ulcerative colitis. *N. Engl. J. Med.*, 262: 719-720.
- * Druss, R.G., J.F. O'Connor en L.O. Stern (1969). Psychological response to colectomy II. Adjustment to a permanent colostomy. *Arch. Gen. Psychiatry*, 20: 419-427.
- * Fazio, V.W. J. Fletcher en D. Montague (1980). Prospective study of the effect of resection of the rectum on male sexual function. *World J. Surg.*, 4/ 149-152.
- * Frenken, J. (1976). *Afkeer van seksualiteit*. Van Loghum Slaterus, Deventer.
- * Gutman, H. en R. Reiss (1985). Postoperative course and rehabilitation achievements of colostomates. *Dis. Colon Rectum*, 28: 777-781.
- Hengeveld, M.H. (1987). Stoma en seks: seksuele problemen na proctocolectomie of rectum-extirpatie. *Ned. T. v. Geneesk.*, 131: 1254-1255.
- * Hjortrup, A., P. Kirkegaard, J. Friis, S. Sanders en F. Andersen. Sexual dysfunction after low anterior resection for midrectal cancer. *Acta Chir. Scand.*, 150: 687-688.
- * Kennedy, H.J., E.C.G. Lee, G. Claridge en S.C. Treulove (1982). The health of subjects living with a permanent ileostomy. *Quart. J. Med.*, 203: 341-357.
- * Kinn, A.C. en U. Ohman (1986). Bladder and sexual function after surgery for rectal cancer. *Dis. Colon Rectum*, 29: 43-48.
- * La Monica, G., R.A. Audisio, M. Tamburini, A. Filiberti en V. Ventafridda (1985). Incidence of sexual dysfunction in male patients treated surgically for rectal malignancy. *Dis. Colon Rectum*, 28: 937-940.
- * May, R.E. (1966). Sexual dysfunction following rectal excision for ulcerative colitis. *Br. J. Surg.*, 53: 29-30.
- * Metcalf, A.M., R.R. Dozios en K.A. Kelly (1986). Sexual function in women after proctocolectomy. *Ann. Surg.*, 204: 624-627.
- * Neal, D. (1984). The effects on pelvic visceral function of anal sphincter ablating and anal sphincter preserving operations for cancer of the lower part of the rectum and for benign colo-rectal disease. *Ann. Royal Coll. Surg.*, 66: 7-13.
- * Nilson, L.O., N.G. Kock, F. Kylberg, H.E. Myrvold en I. Palselius (1981). Sexual adjustment in ileostomy patients before and after conversion to continent ileostomy. *Dis. Colon Rectum*, 24: 287-290.
- * Oades Suther, D. en M.E. Olbrish (1984). Psychological adjustment to ostomy surgery. *Rehab. Psychol.*, 29: 221-237.
- * Ola-Petter, N.G., R. Naas en B. Fretheim (1977). Marital status and sexual adjustment after colectomy. *Scand. J. Gastroent.*, 12: 193-197.
- * Prohaska, J. van en N.J. Siderius (1962). The surgical rehabilitation of patients with chronic ulcerative colitis. *Am. J. Surg.*, 103: 42-46.
- * Schreiter, F. en K. Stockamp (1974). Blasenhalshfunktion und Störungen der Sexualfunctionen nach Rektumamputationen bzw. Rektumresektionen und retro-peritonealer Lymphadenektomie. *Zbl. Chir.*, 99: 33-40.
- Son-Schoones, N. van (1987). Contribution of physical and psychological determinants to the sexual experience of spinal cord injured in-patients. Abstract in G. Kockott & V. Herms (eds.) 8th World Congress for Sexology, Heidelberg, p.140.
- * Stahlgren, L.H. en L.K. Ferguson (1958). Influence on sexual function of abdominoperineal resection for ulcerative colitis. *N. Engl. J. Med.*, 259: 873-874.
- * Sutherland, A.M., C.E. Orbach, R.B. Dyk en M. Bard (1952). The psychological impact of cancer. *Cancer*, 5: 857-872.
- * Watts, J.M., F.T. De Dombal en J.C. Coligher (1966). Long-term complications and prognosis following major surgery for ulcerative colitis. *Br. J. Surg.*, 53: 1014-1022.

- * Wirshing, M., H.U. Drüner en G. Herman (1975). Results of psychosocial adjustment to long-term colostomy. *Psychother. Psychosom.*, 26: 245-256.
- Wiel, H.B.M. van de, en W.C.M. Weijmar Schultz (1989). Zorg rond seksualiteit (I). *N. Obst. Gyn.*, 102: 300-308.
- Wiel, H.B.M. van de, W.C.M. Weijmar Schultz, H.W. van Lunsen en J. Janssens (1984). Seksualiteit in verband met ziekte en handicap; inventarisatie van onderzoek in Nederland. Intern rapport Nederlandse Vereniging voor Seksuologie. Workshop II: voorkeur en verlangens.
- Weijmar Schultz, W.C.M., K. Wijma, H.B.M. van de Wiel, J. Bouma en J. Janssens (1986). Sexual rehabilitation of radical vulvectomy patients; a pilot study. *J. Psychosom. Obst. Gyn.*, 5: 115-126.
- Weijmar Schultz, W.C.M., H.B.M. van de Wiel, J. Bouma, J. Janssens en J. Littlewood (1990). Psychosexual functioning after the treatment of cancer of the vulva: a longitudinal study. *Cancer*, in druk.
- * Williams, N.S. en D. Johnston (1983). The quality of live after rectal excision for low rectal cancer. *Br. J. Surg.*, 70: 460-462.
- * Yeager, E.S. en J.A. van Heerden (1980). Sexual dysfunction following proctocolectomy and abdominoperineal resection. *Ann. Surg.*, 188: 169-170.

Summary

Sexual functioning after ostomy

From a literature review on sexual functioning after ostomy it appeared that ostomy generally leads to severe sexual problems, especially for men operated for rectum carcinoma. It also appeared that the sexual consequences of ostomy for women are far less studied than for men. The effects of urostomy are hardly studied. Furthermore it became obvious that nearly all studies showed a large amount of methodological and conceptual shortcomings, varying from very small sample sizes to the lack of a definition of sexual dysfunctioning. Therefore an investigation based on a more solid methodological basis and including the population of urostomates, was thought necessary.

A retrospective survey was carried out in which 1467 patients (995 men, 512 women) gave information about the changes in their sexual life following ostomy. The results of this study confirm the hypotheses that men are more hampered in their sexual functioning after ostomy than women and that colostomy has a stronger negative effect on sexual functioning than ileostomy. New are the results on urostomy which appear to have the most invasive impact on sexual functioning, especially for men.

Although the results of this study give some clear indications for the deleterious effect of ostomy on sexuality it should be kept in mind that it is a retrospective survey and that prospective confirmation is still needed.

Bijlage 1. Schriftelijke vragen toegezonden aan alle leden van de Nederlandse Stomavereniging "Harry Bacon".

Bij sommige vragen kunt u het antwoord gewoon invullen, bij andere vragen kunt u datgene aankruisen dat voor u (het meest) van toepassing is.

1. Geslacht: man vrouw
2. Leeftijd: .. jaar
3. Wat voor soort stoma hebt u? (u kunt meer dan één kruisje plaatsen)
 - colonstoma
 - ileostoma
 - urostoma
 - andere, nl.:
4. Sinds welk jaar hebt u een stoma?
5. Hoe vaak bent u vanwege uw stoma geopereerd? ... maal
6. Wat was de reden voor uw stoma-aanleg?
7. Hebt u een vaste partner?
 - ja, ik heb een vaste partner
 - nee, ik heb wisselende partners
 - nee, ik heb geen partner
8. Zijn uw seksuele mogelijkheden veranderd na het krijgen van de stoma?

voor mannen:

voor vrouwen:

- 8a. ik kan geen erectie (stijve penis) meer krijgen mijn vagina (schede) wordt niet meer vochtig
 ik kan moeilijker een erectie krijgen mijn vagina wordt minder vochtig
 hierin is niets veranderd hierin is niets veranderd

voor mannen en vrouwen:

- 8b. ik kan niet meer klaarkomen
 ik kan moeilijker klaarkomen
 hierin is niets veranderd
- 8c. ik kan geen geslachtsgemeenschap meer hebben
 ik kan moeilijker geslachtsgemeenschap hebben
 hierin is niets veranderd
- 8d. ik heb geen zin meer om te vrijen
 ik heb minder zin om te vrijen
 hierin is niets veranderd

Bijlage 1 (vervolg)

9. Bent u tevreden met uw huidige seksuele leven?
- zeer tevreden
 - redelijk tevreden
 - enigszins ontevreden
 - zeer ontevreden
10. Hebt u seksuele problemen gekregen door de stoma-aanleg?
- veel problemen
 - enige problemen
 - vrijwel geen problemen
 - absoluut geen problemen
11. Heeft uw partner seksuele problemen gekregen?
- veel problemen
 - enige problemen
 - vrijwel geen problemen
 - absoluut geen problemen
12. Heeft u voor/na de stoma-aanleg informatie gehad over de mogelijke gevolgen van de stoma-aanleg voor uw seksuele leven?
- nee, daarover heb ik geen informatie gehad
 - ja, daarover heb ik informatie gehad
13. Bent u achteraf gezien tevreden over de informatie die u hebt gehad?
- nee
 - ja
14. Hebt u begeleiding gehad waarbij ook seksuele problemen aan de orde kwamen (bijvoorbeeld van uw huisarts, specialist of stomaverpleegkundige)?
- nee, ik heb geen begeleiding gehad
 - ja, ik heb begeleiding gehad
15. Wie zou een dergelijke begeleiding het best kunnen geven?
- specialist
 - huisarts
 - stomaverpleegkundige
 - andere, nl.:
16. Kunt u in uw eigen woorden weergeven wat er op seksueel gebied is veranderd door de stoma-aanleg? (u kunt ook de achterzijde van dit blad gebruiken)
17. Hebt u nog opmerkingen of suggesties voor verder onderzoek op dit gebied? (u kunt ook de achterzijde van dit blad gebruiken)