

A large, stylized butterfly illustration in shades of blue, pink, and white. The butterfly's wings are spread, and its body is a vertical pink shape with a heart in the center. The background is a solid blue color. The butterfly's wings have intricate patterns of pink and white shapes. The overall style is clean and modern.

debra

INTIMITEIT
IS BELANGRIJK
INTIMITEIT EN
SEKSUALITEIT
BIJ EPIDERMOLYSIS
BULLOSA (EB)
EEN PRAKTISCHE GIDS



Dankwoord

We willen graag iedereen met epidermolysis bullosa hartelijk bedanken die persoonlijke ervaringen, gedachten en gevoelens met ons heeft gedeeld. Dankzij hun moed, openheid en kwetsbaarheid kon deze brochure worden gemaakt.

Hierdoor kunnen we onderwerpen bespreken die soms intiem of moeilijk zijn, maar wel heel belangrijk.

Ook danken we de zorgprofessionals die met hun kennis, aandacht en oprechte betrokkenheid hebben bijgedragen aan deze brochure over een onderwerp dat veel zorgvuldigheid en gevoeligheid vraagt.

Samen heeft dat geleid tot deze gids, bedoeld om mensen met EB respectvol te ondersteunen bij intimiteit, seksualiteit en eigen regie.

Epidermolysis bullosa (EB) is bij iedereen anders. Zelfs bij dezelfde vorm of ernst van EB kunnen de klachten verschillen. Mensen met EB kennen hun eigen lichaam meestal het beste. Zij voelen vaak goed aan wat hun huid en slijmvliezen wel en niet aankunnen.



«Voor mij was het moeilijkste om uit te leggen dat ik niet op een gewone manier kon kussen. En om mijn lichaam met littekens te laten zien. Dat gaf veel spanning, maar uiteindelijk voelde het toch heel natuurlijk.»

Er is nog weinig onderzoek gedaan naar seksualiteit bij EB. Toch zijn onderzoekers het over twee belangrijke punten eens:

- Een diagnose van EB neemt het verlangen naar intimiteit of seksualiteit niet weg. Ze beperkt ook niet het vermogen van iemand om seksuele activiteiten te beleven. Soms zijn aanpassingen of wat creativiteit nodig, maar het fundamentele recht om zijn of haar seksualiteit te beleven blijft uiteraard bestaan.
- Open praten over seksualiteit – met mensen met EB, partners, ouders,

verzorgers en zorgprofessionals – maakt het mogelijk dat iemand hier zelfstandig mee omgaat. Het helpt om je eigen grenzen beter te leren kennen en manieren te vinden die prettig en veilig voelen.

Maar hoe werkt dat in het dagelijks leven bij een aandoening waarbij huid en slijmvliezen erg kwetsbaar zijn, ook rond de geslachtsorganen? Welke houdingen kunnen prettig zijn? Hoe kun je wrijving beperken? Welk glijmiddel kan helpen? En hoe praat je met een partner over de invloed van EB op je seksleven?

In deze brochure gaan we stap voor stap in op deze vragen.

Zelfbeeld, lichaamsbewustzijn en het belang van zelfliefde

Als je met liefde naar iemand kijkt, zie je vooral de persoon en niet alleen het lichaam. Het objectieve verdwijnt en het gaat vooral om wat van binnen zit. Verbanden, wonden of littekens worden dan vaak minder belangrijk. Liefde gaat verder dan uiterlijk.

«Ik zal nooit lijken op de vrouwen en mannen uit reclames. Soms geeft me dat een schuldgevoel over mijn lichaam.»

Reclames en social media zijn gemaakt om producten te verkopen. Daarbij worden vaak bepaalde lichaamsbeelden gekoppeld aan geluk, liefde of succes. Daardoor kun je het gevoel krijgen dat je er op een bepaalde manier uit moet zien om aantrekkelijk of geliefd te zijn. En zo worden onze onzekerheden gevoed.

Voor mensen met EB kan die druk nog sterker voelen.

Degenen die de schoonheidsnormen bepalen, willen ons niet per se een goed gevoel over ons lichaam geven. En ook al is het vaak makkelijker gezegd dan gedaan om deze ideeën naast je neer te leggen, het is belangrijk om het te proberen. Je vertrouwd maken met de lichamen van andere vrouwen en mannen, of ervaringen over dit onderwerp delen, kan misschien de beste manier zijn om te beseffen dat de beelden van lichamen die we om ons heen zien, weinig te maken hebben met de werkelijkheid. Het echte lichaam is rijker, voller en mooier dan het model dat het best bewerkt is met Photoshop.



Mijn lichaam ziet er anders uit. Kan iemand mij aantrekkelijk vinden?

Natuurlijk, geen zorgen (of beter gezegd, wees niet verbaasd): je bent niet de enige die aan zichzelf twijfelt. Veel mensen met EB, zelfs met de ernstigste vormen, hebben een partner en een fijn liefdesleven.

In werkelijkheid zijn verlangen en seksuele aantrekkingskracht veel complexer dan de popcultuur of de media ons doen geloven. Laat die beelden en ideeën even los en denk na over wat verlangen voor jou betekent – als fysieke sensatie: een warm gevoel in je hart of een tinteling in je onderbuik? Is het een glanzende pagina uit een tijdschrift met een halfnaakt model?

Misschien gaat het eerder om de subtiele geur van de persoon die naast je in de trein zit. Of misschien het geluid van een onweersbui. Of het gevoel van vlinders in je buik telkens wanneer je beste vriend je bij de arm pakt. Aantrekkingskracht is een veelomvattend gebied waarin

verschillende zintuigen botsen met herinneringen, gedachten en seksuele fantasieën – en die opgelegde schoonheidsnormen spelen daar misschien helemaal geen rol in.



Gynaecologie en controles

Voor iedereen die menstrueert wordt een jaarlijkse controle aangeraden vanaf het eerste seksuele contact, ook als je op dat moment niet seksueel actief bent.

Volgens een recente studie van M. Fournier e.a. had bijna de helft van de vrouwen met EB geen regelmatige controle of helemaal geen opvolging. Als redenen werden onder andere angst voor het onderzoek en onzekerheid over waar ze terecht konden voor zorg genoemd.

De EB-expertisecentra in België (UZ Leuven) en in Nederland (UMC Groningen) bieden gynaecologische consulten aan met professionals die gespecialiseerd zijn in EB. Als u een gynaecoloog in de eerstelijnszorg of in een ander ziekenhuis wilt raadplegen, is het belangrijk om duidelijk te vermelden dat een klein speculum gebruikt moet worden en dat er veel glijmiddel nodig is. Je kunt ook aangeven dat het maken van een uitstrijkje geen enkel probleem vormt.

Menstruatie en menstruatieproducten

Soms wordt geadviseerd om de combinatiepil door te slikken, zodat menstruaties uitblijven. Dit kan helpen om:

- bloedverlies te verminderen
- ijzertekort of bloedarmoede te voorkomen
- menstruatiepijn te verminderen
- wrijving door tampons, maandverband of cups te voorkomen

Er zijn geen medische bezwaren tegen een spiraaltje.

Zwangerschap

Zwanger worden en bevallen is absoluut mogelijk voor vrouwen met EB. De EB-centra staan klaar om je tijdens het hele proces te begeleiden. Voorafgaand aan een zwangerschapswens is het belangrijk dat de partners genetisch advies krijgen over de mogelijke

overdracht van de ziekte. Een bevalling kan via een keizersnede of vaginaal plaatsvinden. Complicaties zijn zeldzaam en meestal niet ernstig. Borstvoeding is mogelijk, bijvoorbeeld met behulp van siliconen speentjes die op de tepel worden geplaatst. Soms wordt borstvoeding tijdelijk gestopt vanwege pijn of kleine wondjes op de tepels.

Screenings

Seksueel overdraagbare aandoeningen (soa's)

Mensen met EB lopen mogelijk een iets groter risico op soa's vanwege sneller geïrriteerde of ontstoken slijmvliezen. De beste bescherming blijft het gebruik van een (vrouwen- of mannen-) condoom. Let op: gebruik geen vaseline als glijmiddel in combinatie met een condoom, want dit beschadigt de latex en verhoogt zo het risico op soa's en zwangerschap. Gebruik liever een commercieel verkrijgbaar glijmiddel op water- of siliconenbasis of één dat in de apotheek te koop is. Vaseline kan wél veilig worden gebruikt bij masturbatie. Bij een langdurige relatie wordt aangeraden dat beide partners een soa-test laten doen.

Baarmoederhalskanker

Het is belangrijk om regelmatig een screening te laten uitvoeren vanaf het eerste seksuele contact met penetratie.

Borstkanker

Het is belangrijk de aanbevolen screenings via mammografie of MRI uit te laten voeren. Beide methoden zijn even effectief en vormen geen risico voor uw huid. Bij ongerustheid over eventuele huidschade kan een alternatieve screeningsmethode worden aangevraagd.

Anticonceptie en bescherming tegen soa's

Het mannencondoom

Een mannencondoom beschermt goed tegen zwangerschap en soa's. Als jij of jouw partner je handen niet kunt gebruiken, kun je leren het condoom met de mond aan te brengen. Let erop dat het condoom niet scheurt; het is daarom aan te raden om eerst te oefenen met bijvoorbeeld een banaan of een komkommer.

Het vrouwencondoom

Een vrouwencondoom beschermt ook goed tegen zwangerschap en soa's. Het kan minder geschikt zijn als:

- je weinig handfunctie hebt
- je slijmvliezen erg gevoelig zijn
- het lastig is om de vagina te bereiken
- het spreiden van de benen pijn doet
- je last hebt van spierspanning of spasmen

Hormonale methoden

(pil, injectie, morning-afterpil, pleister of implantaat)

Deze bieden een uitstekende bescherming tegen zwangerschap, maar ze beschermen niet tegen soa's. De klassieke combinatiepil die continu wordt ingenomen, waardoor menstruatie uitblijft en ongemak, bloedingen en ijzerverlies beperkt blijven, wordt ten volle aanbevolen en wordt goed verdragen door vrouwen met EB.

Coïtus interruptus

(terugtrekking voor ejaculatie)

Deze methode is onbetrouwbaar als bescherming tegen zwangerschap en beschermt niet tegen soa's. Het is een risicovolle methode en kan alleen overwogen worden binnen een stabiele relatie met een partner die je goed kent en vertrouwt. Het kan nuttig zijn om een afgesproken teken te maken voor het moment dat de man zich moet terugtrekken.

Sterilisatie

Tuba-sterilisatie (afsluiting van de eileiders), vasectomie, enz. bieden een zeer goede bescherming tegen zwangerschap, maar geen bescherming tegen soa's.

Morning-afterpil

De morning-afterpil kan een zwangerschap helpen voorkomen na onbeschermd seks. Hoe sneller de pil wordt ingenomen, hoe beter deze werkt. De pil beschermt niet tegen soa's.



Verschillende manieren om seks te beleven

Masturbatie alleen of samen – je eigen lichaam, je eigen genot en je eigen grenzen ontdekken. Wat moet ik weten? Hoe bescherm ik mijn geslachtsdelen? Mijn handen?

Moet seks altijd met een andere persoon zijn?

Nee, zeker niet. Masturbatie is een volkomen natuurlijke vorm van seksualiteit, die allereerst een seksuele ervaring met jezelf is. Seks met jezelf betekent dat je zowel je lichaam als je geest plezier en ontspanning geeft. Sommigen denken dat masturbatie het «echte» seksleven vervangt, of dat het alleen een alternatief is als je geen partner hebt. Dat is meestal niet

waar. Sterker nog, seks met jezelf laat je meer aandacht besteden aan je eigen lichaam en gevoelens, zonder beïnvloed te worden door de seksuele wensen of verwachtingen van iemand anders. Het is ook de meest beoefende vorm van seks ter wereld! Met andere woorden, het is perfect mogelijk om ook in je eentje een bevredigend seksleven te hebben.

Is het verkeerd om jezelf aan te raken?

Nogmaals: absoluut niet. Masturbatie is een manier om van je lichaam te houden en het te laten weten dat het aangename gedachten en aanrakingen verdient. Voelt dit voor jou verkeerd? Hopelijk niet.

Zolang je je geslachtsdelen zacht behandelt en niet verwondt, is masturbatie een gezond onderdeel van je seksualiteit.

Vaak wordt aan meisjes (en jongens!) verteld dat sommige delen van hun lichaam – zoals de geslachtsdelen of de borsten – «vies» of «beschamend» zijn, en dat je er niet over mag praten. Ze niet mag aanraken. Al helemaal niet op een manier die je plezier geeft. In werkelijkheid horen deze lichaamsdelen net zo bij je als je haren of je ogen, en zijn ze helemaal niet vies.

Misschien heb je ook wel eens gehoord van allerlei mythes over masturbatie: dat het je onvruchtbaar maakt, dat het een morele zonde is, of dat het slechte karma brengt. Niets hiervan is waar. Veel van deze mythes bestaan omdat men vroeger dacht dat vrouwen alleen seks mochten hebben om kinderen te krijgen. Maar masturbatie – net als seks – gaat over plezier, welzijn en je goed voelen in je eigen lichaam. En maak je geen zorgen: je krijgt geen drie hoofden of wordt niet onvruchtbaar door alleen maar je lichaam te helpen zich goed te voelen.



Hoe kan ik mezelf bevredigen/masturberen?

Voor meisjes en vrouwen: Er zijn geen vaste regels over wat je wel of niet kunt gebruiken om jezelf te bevredigen.

Veel mensen gebruiken bijvoorbeeld:

- fantasie
- handen of vingers
- zachte materialen zoals veren
- kussens
- water
- of andere veilige en schone voorwerpen

Water kan ook een goede oplossing zijn, vooral als je je geslachtsdelen niet direct kunt bereiken, maar ze toch wilt stimuleren. Je kunt bijvoorbeeld een douche of waterstraal richten op je geslachtsdelen (of andere gevoelige plekken van je lichaam), zonder het water direct op de vagina of anus te richten. Deze methode kan erg handig zijn als je alleen in de douche of op het toilet echte privacy hebt.

Voor jongens en mannen: Om te beginnen is het belangrijk je lichaam rustig en zonder druk te leren kennen. Dit kun je bijvoorbeeld doen door het met je handen te verkennen, eventueel voor een spiegel. Zorg dat je in een comfortabele en rustige omgeving bent waar je niet gestoord wordt. Probeer ontspannen te zijn. Je kunt je verlangen of opwinding laten toenemen met je verbeelding, maar ook met erotische beelden of video's.

Glijmiddel wordt sterk aanbevolen: begin met een kleine hoeveelheid en breng zo nodig tijdens het masturberen meer aan om uitdroging te voorkomen. Het is niet altijd nodig om de voorhuid volledig terug te trekken; doe dit langzaam en luister goed naar je lichaam.

Zachte aanrakingen, massage en zachte op- en neergaande bewegingen zijn

voorbeelden van manieren om plezier te ervaren.

De houding maakt niet zoveel uit; zorg dat je comfortabel zit of ligt en probeer af te wisselen, bijvoorbeeld zittend op de rand van het bed, knielend of liggend. Het is vaak moeilijk om creatief te zijn op het gebied van masturbatie, omdat er weinig over gesproken wordt.

Waar kun je inspiratie vinden?

Hoewel de meeste inhoud op internet meestal gericht is op heteroseksuele mannen die willen kijken naar een vrouw die zichzelf aanraakt voor de camera, zijn er ook enkele uitstekende forums en bronnen die zich juist richten op het helpen van vrouwen én mannen om zich op hun gemak en zelfverzekerd te voelen bij hun eigen lichaam en seksualiteit.

Hier zijn enkele algemene tips uit *The Ultimate Guide to Sex and Disability*:

- Houd je lichaam vochtig. Gebruik glijmiddel, speeksel of water om te voorkomen dat je huid of slijmvliezen geïrriteerd raken.
- Neem de tijd om je lichaam te leren kennen. Let op welke delen het meest gevoelig reageren en welke aanrakingen aangenaam aanvoelen wanneer je jezelf verkent.
- Speel met verschillende sensaties. Genot kan ontstaan door wrijving, druk, warmte, kou of trillingen. Probeer verschillende manieren: iets stevig tegen je lichaam aan drukken voelt heel anders dan het zachtjes strelen met een veer.
- Sommige vrouwen gebruiken bij het masturberen interne stimulatie (vaginaal of anaal), anderen externe stimulatie/aanraking (clitoris of andere gevoelige plekken van het lichaam), en weer anderen combineren beide. Probeer uit wat voor jou prettig en comfortabel voelt.

Ik heb nog nooit seks met penetratie gehad. Hoe werkt het en doet het pijn?

Seks met penetratie betekent meestal dat er iets in de vagina wordt ingebracht. Dit kunnen vingers, voorwerpen of een penis zijn. Hoewel penetratie niet noodzakelijk is om plezierige seksuele ervaringen te hebben, vinden veel vrouwen deze vorm prettig.

Het is belangrijk om te onthouden dat vaginale seks tussen een man en een vrouw tot een zwangerschap kan leiden.

Veel vrouwen zijn bang dat de eerste keer pijn doet, maar dat hoeft niet zo te zijn. Het gebruik van een glijmiddel kan helpen. Sommige vrouwen zijn bang dat een penis te groot is voor een kleine opening zoals de vagina, maar de vaginale spieren zijn flexibel en kunnen zich tijdens penetratie uitrekken om zich aan verschillende maten aan te passen.

Soms kan echter een vernauwing van de vagina voorkomen, vooral bij sommige vormen van de aandoening. Daarom is het belangrijk om de tijd te nemen. En besteed aandacht aan het voorspel, zodat de vagina vochtig wordt. Gebruik glijmiddelen, die de wrijving verminderen, en richt je aandacht op het voorspel om jezelf op je gemak en in de juiste stemming te brengen.

In zeldzame gevallen kan er een extreem pijnlijke reactie optreden tijdens vaginale penetratie, genaamd vaginisme. Hierbij spannen de vaginale spieren zich zo sterk aan dat penetratie moeilijk of zelfs onmogelijk wordt. Als dit gebeurt, raadpleeg dan een gynaecoloog en forceer niets. Er zijn effectieve behandelingen en ondersteuning beschikbaar.

Andere vormen van seksualiteit

Penetratie is niet de enige manier om seks te hebben. Als je in een rolstoel zit, gevoelige slijmvliezen hebt, spastische (of zeer gespannen) vaginale spieren hebt, geen gevoel in de geslachtsdelen hebt, of gewoon andere manieren van genot dan penetratie verkiest, zijn er nog veel andere mogelijkheden. Aanraken, strelen, kussen, elkaar aanraken of de borsten, oren, nek, anus (of andere delen van het lichaam die voor jou prettig zijn) stimuleren kan heel plezierig zijn. Seks gaat over verbinding en aantrekkingskracht tussen twee (of meerdere) personen, en iedereen ervaart en definieert seks op zijn of haar eigen manier.

Het belangrijkste is dat het voor beide personen prettig voelt.

Kussen

Er zijn zoveel manieren om te kussen, en het is een seksuele handeling die je kunt doen zonder je uit te kleden! Een zoen kan alleen met de lippen zijn, maar ook met de tong of tanden. Wanneer twee mensen hun tong gebruiken om elkaars mond te verkennen, spreken we van een "French kiss", oftewel een tongzoen.

Aanraking

Iedereen wil graag aangeraakt worden, en er bestaan meerdere vormen van

lichamelijk contact die aangenaam kunnen aanvoelen. Het masseren van spieren, strelen van het gezicht, de nek of de oren, of het aanraken van gevoelige plekken kan allemaal onderdeel zijn van seksuele activiteit. Zelfs als je weinig gevoel hebt in je lichaam of ledematen, kan kijken naar iemand die je aanraakt of zelf iemand aanraken je plezier geven.

Masturbatie

Zie het gedetailleerde gedeelte hiervoor.



Orale seks

Orale seks betekent dat je de geslachtsdelen of de anus van je partner stimuleert met de mond en de tong. Als je slijmvliezen gevoelig of kwetsbaar zijn, kun je dit beter niet doen. Omdat deze lichaamsdelen vaak geassocieerd worden met schaamte of geheimhouding, kan het even duren om eraan te wennen. Als je last hebt van incontinentie (verlies van controle over darmen of blaas), is het verstandig om de darmen of blaas eerst leeg te maken voordat je orale seks hebt. Als jij of je partner last hebt van spasticiteit (extreme spierkrampen of onwillekeurige spierreacties), weinig energie hebt of weinig natuurlijke vochtigheid, kan orale seks een goede manier zijn om toch plezier te hebben zonder hierdoor problemen te hebben.

Anale seks

Veel mensen vinden het in het begin spannend, omdat de anus als «vies» wordt gezien. Maar zowel mannen als vrouwen kunnen plezier beleven aan stimulatie en penetratie van de anus. Als je geen gevoel hebt in het anale gebied, wees dan extra voorzichtig, want de anale wand is erg gevoelig en de slijmvliezen kunnen kwetsbaar zijn, vooral bij sommige vormen van EB. Breng geen voorwerpen in de vagina die eerder in de anus zijn gebruikt, omdat dit een infectie kan veroorzaken.

Het lichaam voorbereiden om risico's te minimaliseren, wrijving te verminderen en het comfort te verhogen.



Standjes

Er bestaan veel verschillende standjes voor seks met penetratie. Hier volgen enkele voorbeelden:

Partner bovenop

Als je rugpijn hebt, probeer dan op je rug te liggen met kussens onder je knieën of onder je onderrug om je benen gespreid te houden.

Je kan ook op je buik liggen met een kussen onder je heupen of je buik. Heb je weinig kracht in de onderkant van het lichaam, maar een sterk bovenlichaam, steun dan met je armen op het bed en maak een bekkenbeweging.

In een rolstoel

Als jouw rolstoel afneembare armleuningen heeft en je het gewicht van je partner kunt dragen, kan hij of zij op je schoot zitten (met het gezicht naar je toe of van je af), met de benen aan weerszijden. Heeft jouw rolstoel geen afneembare armleuningen, dan is het comfortabeler dat je partner met de rug naar je toe of je schoot gaat zitten.

Liggend op de zij

Draag je een katheter of heb je problemen met je heupen, dan kun je van achteren worden gepenetreerd terwijl je op de zij ligt. Je kunt ook op je zij gaan liggen, gezicht naar gezicht, zodat een van beiden, of beiden, een heupbeweging kan maken (in tegenstelling tot wanneer de partner bovenop het grootste deel van de bewegingen moet doen). Heb je gespannen pezen of spieren in de benen of heupen, dan kun je op de zij liggen met je partner loodrecht naast je, zijn of haar benen boven je taille.

Bespreek met je partner welke posities voor jullie beiden prettig zijn. Dit is de

beste manier om nieuwe manieren te ontdekken om van seks te genieten. Seks draait in de eerste plaats om experimenteren, dus wees niet bang om dingen uit te proberen.

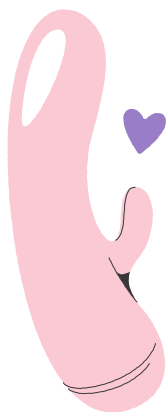
Indien nodig kun je kussentjes of verband (bijvoorbeeld Mepilex) op ellebogen en/of knieën aanbrengen om drukpunten te beschermen en het ontstaan van wonden te beperken.

Wanneer de vrouw pijn voelt bij de ingang van de vagina aan het begin van de penetratie (of heeft als er kleine wondjes zijn door eerdere seks), masseer dit gebied dan regelmatig met een zalf (bijvoorbeeld laluset), ongeveer twee keer per week en niet per se direct voor de seks. Op termijn helpt dit het gebied voor te bereiden, leert het de spieren te ontspannen en vermindert het pijn en letsels.

Ook als je na de seks jeuk of een branderig gevoel hebt, betekent dat niet per se dat er iets mis is gegaan. Het is vaak gewoon een teken van hoe gevoelig de slijmvliezen kunnen zijn bij EB. Luister naar je lichaam. Als je pijn ervaart tijdens of na de penetratie, bespreek dit dan openlijk met je gynaecoloog. Die kan controleren of de oorzaak irritatie, ontsteking of een beginnende urineweginfectie is.

In veel gevallen kunnen zogenaamde 'honeymoon'-antibiotica helpen. Dit zijn medicijnen die specifiek worden gebruikt om urineweginfecties te voorkomen die na seksuele activiteit kunnen optreden.

En vergeet niet: seks moet warm, zacht en prettig aanvoelen. Voldoende glijmiddel, geduld en een zorgzame houding ten opzichte van je lichaam kunnen een groot verschil maken.



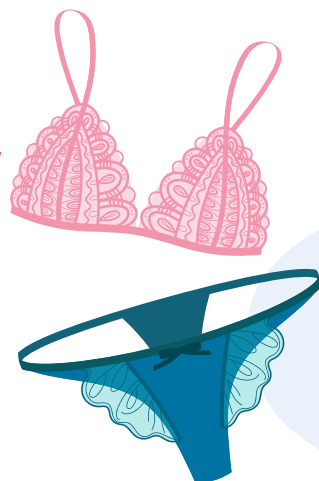
Kan ik seksspeeltjes gebruiken?

Seksspeeltjes van silicone kunnen zachter zijn voor de huid en de slijmvliezen, vooral wanneer ze samen met een glijmiddel worden gebruikt. Voor vrouwen kunnen clitorisstimulators die met luchtpulstechnologie werken een goede optie zijn, omdat er geen direct contact met de huid is. Daardoor ontstaat er minder wrijving en is er minder risico op letsels. Een merk met producten waarvan de samenstelling geschikt kan zijn, is Lelo. Voor mannen bestaan er ook seksspeeltjes die gebruikt kunnen worden bij masturbatie, bijvoorbeeld als je dit eerst alleen wilt verkennen. Een voorbeeld is Halo op Mylubie.

Aarzel niet om een seksshop te bezoeken als je advies wilt. Door je wensen en grenzen uit te leggen, kan het personeel je helpen bij het kiezen van een geschikt product. Medewerkers zijn altijd open en respectvol – het is hun werk om je zonder oordeel te begeleiden.

Lingerie: hoe kies je dat goed om wrijving en schuren te vermijden, terwijl je je toch sexy kunt voelen als je dat wilt?

Let bij het kiezen van lingerie en ondergoed vooral op naden en sluitingen (zoals haakjes). Kies bij voorkeur voor zachte materialen (bijvoorbeeld biologisch katoen), naadloos ondergoed en kwalitatieve kant die niet schuurt of de huid irriteert.



Hoe zit het met pijn?

Door EB ervaar ik bijna voortdurend veel pijn, ook tijdens seks. Hoe kan ik mijn partner helpen begrijpen wat dat betekent?

Het is moeilijk om hevige pijn – het gevoel van urgentie dat ze veroorzaakt en de gevolgen ervan – uit te leggen aan iemand die die pijn nooit zelf heeft ervaren. In plaats van te proberen je partner precies te laten begrijpen hoe

de pijn voelt, kun je beter uitleggen welk effect die pijn op je heeft. Je kunt bijvoorbeeld uitleggen hoe pijn je stemming en je lichaam beïnvloedt, ook wat seksuele opwindning betreft. Leg uit dat dit niet betekent dat je geen seks wilt, maar dat het soms nodig kan zijn om de manier waarop jullie seks hebben aan te passen aan wat voor jou haalbaar is.

Soms kan pijn onverwacht opduiken en plotseling beginnen, midden in de seks. Als dat gebeurt, kan je partner zich zorgen maken dat hij/zij iets verkeerd heeft gedaan of zich verantwoordelijk voelen voor jouw ongemak. Praat openlijk over deze schuldgevoelens, zodat jullie beiden begrijpen dat het niet 'zijn' of 'haar' schuld is, maar een natuurlijke reactie van je lichaam.

Zelfs als je jeuk of een branderig gevoel hebt na de seks, betekent dat niet per se dat er iets mis is gegaan – het weerspiegelt vaak gewoon hoe gevoelig de slijmvliezen kunnen zijn bij EB.

Luister naar je lichaam. Als je pijn ervaart tijdens of na de penetratie, praat er dan openlijk over met je gynaecoloog. Die kan controleren of de oorzaak irritatie, ontsteking of een beginnende urineweginfectie is.

In veel gevallen kunnen gerichte profylactische antibiotica – vaak aangeduid als 'honeymoon-antibiotica' – helpen urineweginfecties na geslachtsgemeenschap te voorkomen.

En onthoud: seks moet warm, zacht en prettig aanvoelen. Voldoende glijmiddel, geduld en een zorgzame houding ten opzichte van je lichaam kunnen een groot verschil maken.

Hoe zit het met vermoeidheid door EB? Of met momenten waarop je geen zin hebt?

Soms heb je geen zin, of niet op hetzelfde moment als je partner – en dat is helemaal oké. Seks forceren brengt niets goeds. Soms kan vermoeidheid door de ziekte de oorzaak zijn. De huid wordt de hele dag belast door wrijving van kleding, schoenen, blaren, wonden... Het is dan ook heel normaal om je 's avonds uitgeput te voelen – om je terug te willen trekken in je eigen 'beschermende bubbel' en geen behoefte meer te voelen aan fysieke nabijheid. Rusten en luisteren naar je lichaam zijn belangrijke onderdelen van zelfzorg.



1. King et al. *Orphanet Journal of Rare Diseases* ; Supporting sexuality for people living with epidermolysis bullosa: clinical practice guidelines ; 2021.

2. *The Ultimate Guide to Sex and Disability*, ed. Kaufman, Silverberg and Odette, 2003.

3. *A Health Handbook for Women with Disabilities* ed. Maxwell, Belser and David, 2007

4. Fournier et al. ; *Gynaeco-obstetrical follow up of patients with dystrophic epidermolysis bullosa, a prospective study* ; *Orphanet Journal of Rare Diseases* ; <https://doi.org/10.1186/s13023-024-03434-0>

DOCUMENT GEMAAKT DOOR



VERTAALD MET DE STEUN VAN



www.debra-international.org