

# Hemofilie en intimiteit en seks

Leven met hemofilie kan unieke uitdagingen met zich meebrengen. Dit mag u er niet van weerhouden om van een bevredigend seksleven te hebben. In deze folder vindt u informatie over intimiteit en seks bij hemofilie of een andere stollingsziekte.

## Inleiding

Als mensen het hebben over intimiteit en seks, denken zij vaak aan geslachtsgemeenschap. Intimiteit en seks is echter zoveel meer! Bij intimiteit en seks kunnen we ook denken aan zoenen, knuffelen, orale en anale seks. Daarnaast kan men intiem zijn en seks hebben met iemand anders, van hetzelfde of andere geslacht, of alleen (zelfbevrediging). Ook de redenen voor intimiteit en seks kunnen verschillend zijn. Redenen die we het vaakst horen zijn liefde, een relatie en een kinderwens. Maar ook de plezierkanten van seks, zoals spanning en avontuur. Ieder mens is anders en ieder mens vindt iets anders fijn als het gaat over intimiteit en seks. Er is hierin geen goed of fout, zolang het maar goed voelt voor uzelf.

Voor iemand met een stollingsziekte kan het zo zijn dat intimiteit en seks niet zo vanzelfsprekend zijn. Voorbeelden van problemen waar mensen met een stollingsziekte tegen aan kunnen lopen, zijn:

- Pijn;
- (Angst voor) bloedingen;
- Gewrichtsproblemen en
- Bij vrouwen hevige en langdurige menstruaties.

Gelukkig zijn er oplossingen en hulpmiddelen voor deze problemen. Een behandelaar kan u hierbij verder helpen of u verwijzen naar iemand die hierin gespecialiseerd is. Stel dus vragen en praat over problemen waar u tegenaan loopt als dat nodig is.

## Hoe kunt u er zelf voor zorgen dat intimiteit en seks fijn zijn en blijven?

Praat erover: Het is belangrijk om open en eerlijk te zijn naar een (seks)partner. Door uw zorgen en behoeften te bespreken, wordt begrip vaak groter. Ook kan het spanning of onwetendheid bij de partner verminderen. Hulp hierbij is mogelijk en veel stellen zoeken hulp, bijvoorbeeld door gesprekken met een seksuoloog.

**Glijmiddel:** Gebruik van glijmiddel of condooms kunnen wrijving verminderen. Dat is belangrijk, omdat het de kans op bloedingen tijdens intimiteit en seks verkleint. Glijmiddelen op waterbasis hebben de voorkeur, omdat deze minder snel irritatie veroorzaken.

**Neem de tijd:** Zorg ervoor dat zowel u als uw (seks)partner zich op hun gemak voelen. Als u en uw partner heel ontspannen en opgewonden zijn, dan gaat geslachtsgemeenschap waarschijnlijk soepel. Het kan ook wel eens minder gemakkelijk gaan, zelfs als u en uw partner graag willen. Het risico op miniwondjes aan penis of vaginawand wordt dan groter, wat bij een stollingsziekte vervelend kan zijn. Investeren in meer ontspanning of extra glijmiddel kan dan helpen. Ook zachte en langzame bewegingen kunnen wondjes helpen voorkomen die tot bloedingen kunnen leiden. U kunt ook besluiten om geen gemeenschap te hebben. U kunt dan op een andere manier intiem zijn. Het belangrijkste is dat u naar uw lichaam en gevoel luistert.

**Niet-penetrerende activiteiten:** Penetratie kan een hoger risico op bloedingen met zich meebrengen. Zelf onderzoeken welke andere manieren van intimiteit en seks plezier bieden, kan helpen. Hierbij kunt u bijvoorbeeld denken aan knuffelen, masseren, strelen of likken.

**Bloedingen:** Het kan gebeuren dat u toch een bloeding krijgt. Dat is niet erg, maar kan wel vervelend zijn. Voor deze momenten is het belangrijk dat u weet waar uw stollingsfactoren liggen. U kunt doen, wat u heeft afgesproken met uw behandelaar en altijd doet als u een bloeding heeft. Het kan nodig zijn om extra behandeling te krijgen. Geeft u dan aan hoe de bloeding is ontstaan. Het kan lastig zijn dit aan te geven, maar laat schaamte geen reden voor uitstel van behandeling zijn.

**Psychologische ondersteuning:** Het kan dat u emotionele of psychologische problemen ervaart die verband hebben met hemofilie en intimiteit en seks. Zoek hiervoor steun bij uw mogelijke partner, dierbaren of behandelaar. Therapie kan helpen bij het aanpakken van eventuele zorgen of angsten.

**Lotgenoten:** Maak contact met ondersteuningsgroepen of online forums, dit zijn groepen waar u kunt praten met individuen die soortgelijke ervaringen delen. Het delen van verhalen, inzichten en advies kan een waardevolle bron van steun zijn. Dit kan bijvoorbeeld via de NVHP ([www.nvhp.nl](http://www.nvhp.nl)).

**Veilige seks voor jezelf en een ander:** Het gebruik van condooms tijdens geslachtsgemeenschap beschermt tegen seksueel overdraagbare aandoeningen (soa's).

*Meestal gaat intimiteit en seks zonder problemen. Toch kunt u wel tegen bloedingen aan lopen. Hieronder staat puntsgewijs waar u op kunt letten:*

- *Zoenen is geen probleem. Bespreek wel met uw partner dat hij/zij voorzichtig moet zijn met zuigzoenen en bijtzoenen. Hierdoor kan een onderhuidse bloeding ontstaan.*
- *Bij intimiteit en seks worden knieën en ellebogen, maar ook andere spieren en gewrichten, extra belast. Gemakkelijke houdingen/standjes en een zachte ondergrond kunnen pijn verminderen en spier- en gewrichtsbloedingen voorkomen.*

- *Bij zowel gemeenschap als zelfbevrediging is een specifieke spier die belast wordt de zogenaemde Psoasspier (liesspier). Deze wordt gebruikt bij stotende bewegingen. Zorg ook bij een bloeding in deze spier voor een juiste behandeling.*
- *Bij het klaarkomen kan het zo zijn dat er bij het sperma wat bloed zit. Dat is niet erg, maar hier kan men wel van schrikken of zich zorgen over maken. Meldt dit in ieder geval bij uw behandelaar. Een behandeling is meestal niet nodig.*
- *Door intimiteit en seks kan een scheurtje in de voorhuid van de penis ontstaan. In de penis zitten zwellichamen die vollopen met bloed bij een erectie. Het is dan goed om contact op te nemen met uw behandelaar.*
- *Specifiek vrouwen kunnen door intimiteit en seks bloedverlies hebben, terwijl zij niet ongesteld zijn. Dat is niet erg. Maar als deze bloeding lang aanhoudt is het belangrijk om contact op te nemen met uw behandelaar.*

Onthoud dat de ervaring van elke persoon met een stollingsziekte uniek is. Het advies is om rekening te houden met de punten in deze flyer. Maar vooral te genieten van wat er wel kan bij intimiteit en seks!

Raadpleeg altijd uw behandelteam voor persoonlijk advies voor uw specifieke ziekte en medische geschiedenis. Zij kunnen begeleiding op maat bieden bij het omgaan met uw hemofilie en intimiteit en seks.

## Meer informatie

- *Seksualiteit en stoornissen in de bloedstolling (2015)*. Dit boek is gratis te bestellen via [nvhp@nvhp.nl](mailto:nvhp@nvhp.nl). Het geeft op een makkelijk te begrijpen en volledige manier informatie over seks en een bloedstollingsziekte.
- [Hemofilie en seksualiteit: Alles wat je wil weten over seks | Pfizer](#). Handige website met algemene informatie over Hemofilie en intimiteit en seks.
- [Hemofilie - Hoe zit het met seks? | Cyberpoli](#) en [Hemofilie - Kun je problemen hebben met seks als je... | Cyberpoli](#). Een website voor jongeren van 13 tot 26 jaar met een chronische aandoening, waaronder hemofilie. Ook ouders van deze jongeren en jongere kinderen zijn welkom.  
[WebShareHyperlinkLoader.ashx?target=https%3a%2f%2fwww.cyberpoli.nl%2fhemofilie%2fthema%2fendaniserseks](#)

## Heeft u vragen?

Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen? Neemt u dan gerust contact op met het hemofiliebehandelcentrum.

## Contactgegevens Hemofiliebehandelcentrum

E-mail: [hemofilie@amsterdamumc.nl](mailto:hemofilie@amsterdamumc.nl)

Telefoon: +31(0)20 566 5964

Bereikbaar: maandag tot en met vrijdag, 08.30 tot 16.30 uur.

Website: <https://www.amsterdamumc.nl/nl/hemofilie/home.htm>

