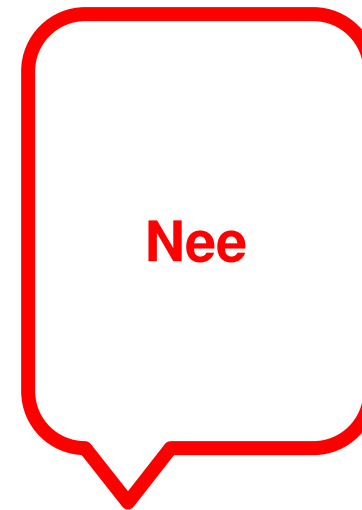
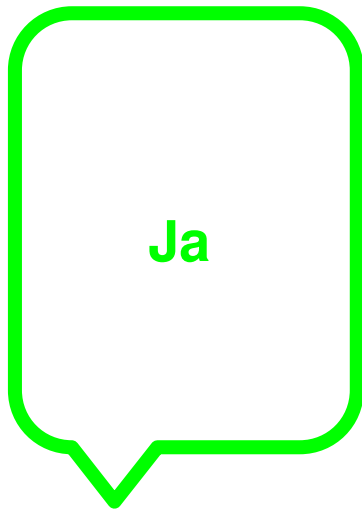


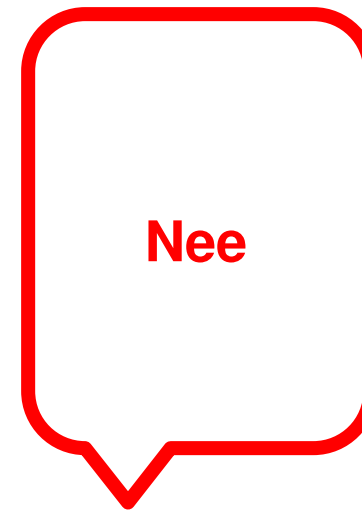
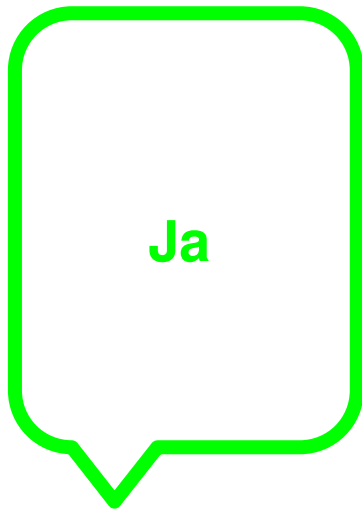
Leven met een stoma: wat doet dat met een mens?

Stoma Vlaanderen, ICC Gent, 25 september 2021

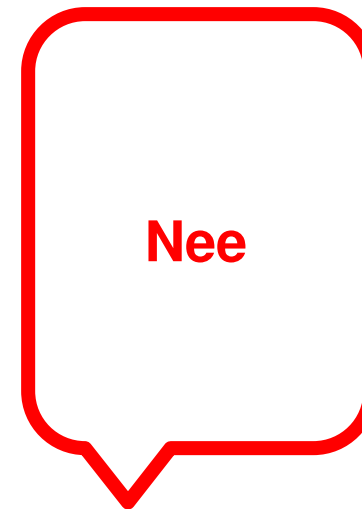
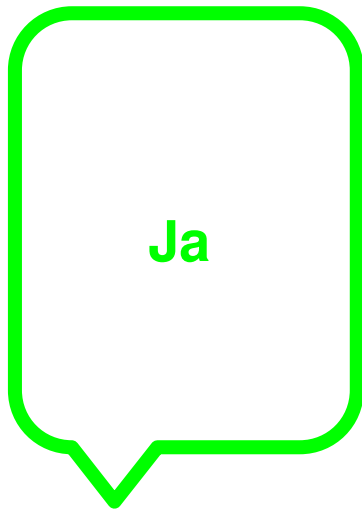
Leven met een stoma betekent per definitie leven met minder levenskwaliteit.



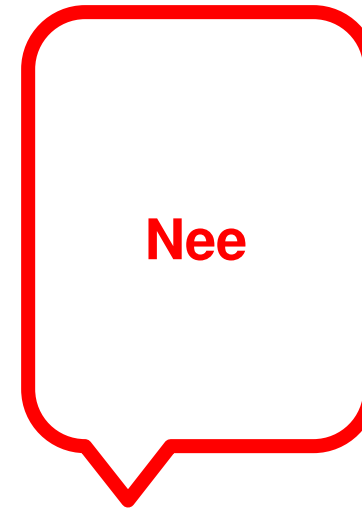
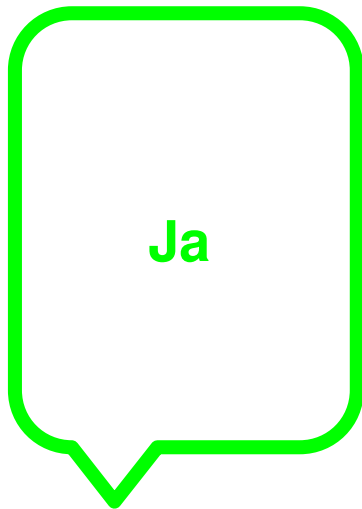
Je wordt goed voorbereid op een stoma.



Er is heel toegankelijke en voldoende nazorg.



De impact op mijn naaste(n) is op een manier even groot als de impact op mij.



Ik vind het makkelijk om ook intieme problemen te bespreken met mijn zorgverlener(s).



Ja

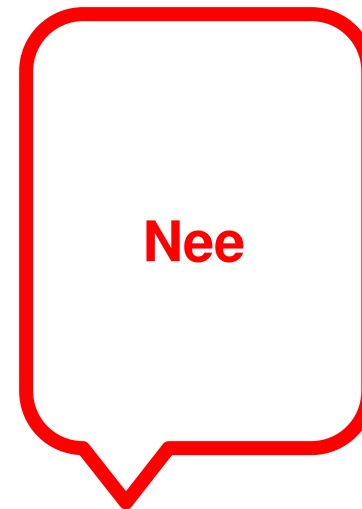
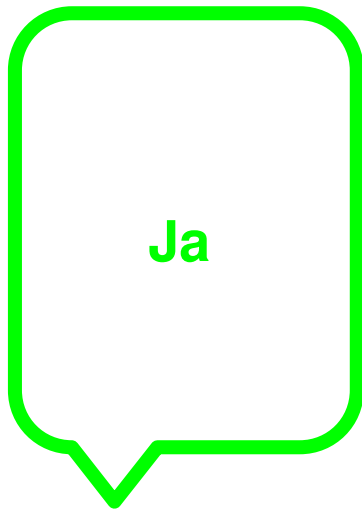


Ik twijfel



Nee

Een stoma moet je uiteindelijk volledig kunnen aanvaarden.



1. Impact van een stoma
2. Omgaan met een stoma
3. Stoma en intimiteit / seksualiteit
4. Spreken met je zorgverlener(s)



INHOUD

1. Impact van een stoma: een waaier van mogelijke emoties

Waarom moet mij dat overkomen? Ik ben nog zo jong....

Ik heb een lek gehad in een sjiek restaurant. De ene keer dat ik geen materiaal of reservekledij bijhad. Daar zit je dan met je vrienden...

Zal ik nog kunnen op reis gaan zonder zorgen?

Sinds mijn stoma heb ik mijn vrijheid terug. Gedaan met steeds zoeken naar het dichtstbijzijnde toilet!

Als ik maar genees...

En dan nog die chemo nadien...

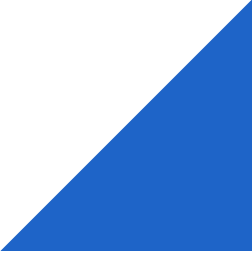
Na de operatie kwam de thuiszorg dagelijks. Topmensen, daar niet van, maar ik vind het vreselijk afhankelijk te zijn...

Angst


- ▶ Zich bedreigd voelen
- ▶ Overspoeld worden
- ▶ Controleverlies



Boosheid

- ▶ Attitude tegenover boosheid
 - ▶ Kwaadheid mag niet / mag wel
 - ▶ Functies van boosheid:
 - ▶ Afbakening
 - ▶ Verdediging
 - ▶ Identiteitsontwikkeling
- 


Schuld

- ▶ Zich schuldig voelen over het dragen van de ziekte.
 - ▶ Over het leed dat je naasten aandoet.
- 

Onmacht

- ▶ Men voelt zich 'overgeleverd'.
- ▶ Naaste is getuige van lijden en kan het niet beïnvloeden, maar probeert vaak wel.

Verdriet, rouw

- ▶ Wat ben ik / zijn we kwijt?
 - ▶ Welk toekomstbeeld zijn we kwijt?
 - ▶ Wat weegt daarin het zwaarste (verliesladder)?
- 

Mars en Venus?

Oplossen

Beschermen

Pijn onder controle

Autonoom

Op toekomst gericht

Resultaatgericht

Uiten

Erkenning zoeken

Pijn delen

Steun zoeken

Op nu gericht

Ervaringsgericht



‘Verliezer’ niet als verliezer erkend

- ▶ Naasten: partner, ouders, kinderen, mantelzorgers,...
- ▶ (Hoog-)bejaarden
- ▶ (Kleine) kinderen




Context is belangrijk!

Persoonsgebonden:

- ▶ Stoma eigen keuze?
- ▶ Leeftijd
- ▶ Alleenstaand, gescheiden, weduwe/weduwnaar
- ▶ Alleenwonend
- ▶ Relatieproblematiek
- ▶ Financiële problemen
- ▶ Gebrek aan sociale steun / vangnet
- ▶ Arts / zorgverlener wordt niet als steun ervaren
- ▶ Opeenvolgende moeilijke levensgebeurtenissen


Ziektegebonden:

- ▶ Oncologische diagnose of niet?
 - ▶ Ten tijde van de diagnose
 - ▶ Terugkeer van de ziekte
 - ▶ Gevorderde ziekte
 - ▶ Slechte prognose
 - ▶ Tijdelijk of permanent stoma?
 - ▶ Mate van functionele beperkingen
 - ▶ Andere aanwezige ziekten
 - ▶ Erfelijke component?
- 

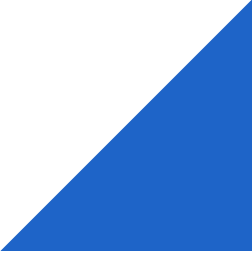
Psychologische problemen

- ▶ Steeds opnieuw ‘het warm water uitvinden’: fundamentele nieuwe situatie waarbij je niet zomaar kan terugvallen op vroegere ervaringen of basisvaardigheden
- ▶ Vooral doorslaggevend: mate van bedreiging en van controleverlies
 - ▶ Zowel vooraf (het onbekende) als na plaatsing (Hoe gaat dit verder? Wat wordt nog beter? Is er een bepaalde voorspelbaarheid of komt die nog?...)


Opvattingen over ziek zijn

- ▶ 'Ik moet veranderen, want de ziekte heeft mij een signaal gegeven dat ik niet goed bezig was'
 - ▶ 'Ik ben anderen tot last'
 - ▶ 'Ik ben patiënt'
 - ▶ 'Ik blijf wie ik was'
 - ▶ 'Ik blijf werken'
 - ▶ ...
- 

Mijn ziekte als

- ▶ Een uitdaging: “als ik dit kan overwinnen, kan ik alles aan”
 - ▶ Een vijand : “dit monster krijgt me niet klein”
 - ▶ Een straf: “ik heb niet goed geleefd”
 - ▶ Een persoonlijk falen: “ik had gezonder moeten leven”
 - ▶ Een moment van nieuwe keuzes: “ik ga voor het eerst in mijn leven hulp toelaten”
 - ▶ Een onherstelbaar verlies: “er blijft altijd een leven voor en na”
 - ▶ Een waardevolle ervaring: “we zijn dichterbij elkaar toegegroeid”
 - ▶ ...
- 

Wat maakt emoties soms moeilijk?

- ▶ Niet accepteren van de eigen ervaring
 - ▶ Overspoeld worden door emotie >> controleverlies
 - ▶ Emoties in tegenstelling met zelfbeeld of ideaal zelf-beeld (“wie wil ik zijn”)
 - ▶ Culturele normen, waarden en gewoontes
 - ▶ Gezins- en familiale dynamieken
 - ▶ ...
- 

2. Omgaan met een stoma

Ik voel me enorm
eenzaam...

Ik moet dit aanvaarden,
ik heb geen keuze...

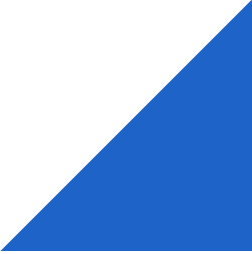
Ik zoek heel veel info
op; dat geeft mij rust.

Lotgenotencontacten
steunen me enorm.

Ik had nooit gedacht dat mij
dat zou overkomen. Zo
oneerlijk voelt dit aan...

Na alles wat ik al
heb
meegemaakt...

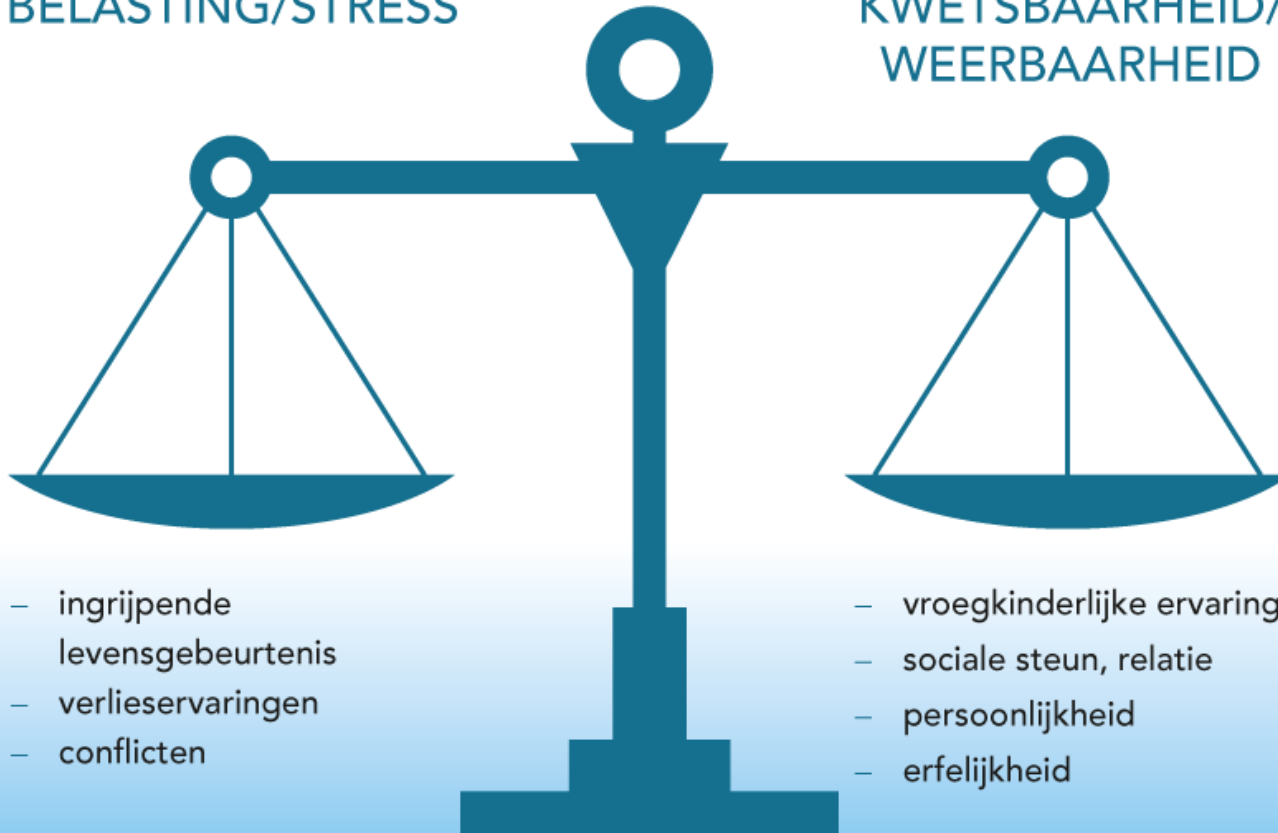
Ik ben er echt van
overtuigd dat dat goed
komt. Ik moet het gewoon
tijd geven.

- ▶ Verschillende copingstijlen kunnen naast elkaar bestaan en er is geen 'goede' of 'foute' manier.
 - ▶ Mate van coping kan fluctueren:
 - ▶ Persoonlijkheid
 - ▶ Levenservaringen
 - ▶ Ervaren kwaliteit van leven
 - ▶ Af-/aanwezige steun; durven hulp vragen?
 - ▶ Doorslaggevend is mate van ervaren controleverlies (geen betekenis kunnen geven, overspoeld door emoties, lichaam is 'niet betrouwbaar', stoma als 'indringer', geen steun vinden, onvoorspelbare klachten waar geen remediëring voor is,...).
 - ▶ Coping ≠ 'aanvaarden'
- 

Balansmodel Draaglast - Draagkracht

BELASTING/STRESS

KWETSBAARHEID/
WEERBAARHEID



- ingrijpende levensgebeurtenis
- verlieservaringen
- conflicten

- vroegkinderlijke ervaringen
- sociale steun, relatie
- persoonlijkheid
- erfelijkheid

Niet per se '*aanvaarden*',
maar '*een plaats geven*'
= een 'levenslange opdracht'

3. Stoma en intimiteit / seksualiteit

Zal ik ooit nog een partner vinden met mijn stoma?

We hebben minder seks dan vroeger, maar het stoort ons eigenlijk niet, want er blijft een erg intieme band.

Als ik in de douche ga, doe ik de deur op slot. Stel dat de kinderen mij nu zo zien....

En ik ging altijd zo graag naar zee. Ik kocht dan steeds prachtige sexy bikini's, maar nu...

Na mijn operatie zit mijn partner vooral in een zorgende rol. Ik hoop dat dat op termijn niets verandert aan ons seksueel leven...

Ik heb schrik voor geurtjes...

Eigenlijk is er seksueel niet zo veel veranderd voor ons. We genieten er nog steeds van op dezelfde manier.


3. Stoma en intimiteit / seksualiteit

- ▶ Heel wat onderzoeken tonen aan dat voor vele patiënten intimiteit en seksualiteit zeer belangrijk zijn en blijven, ongeacht de leeftijd.
- ▶ Ook voor alleenstaanden blijft dit vaak een zeer belangrijk thema.
- ▶ De rol van het thema zal natuurlijk veranderen doorheen de tijd (net na de operatie bvb versus na volledige recuperatie. Gun jezelf tijd om te herstellen).
- ▶ Bij een groep van patiënten heeft een stoma een grote impact op intimiteit en seksualiteit en beleven zij dit anders dan voorheen.
 - ▶ Dit zowel om medische redenen (bvb erectiestoornissen of vaginale droogte na de operatie of behandeling)
 - ▶ als om emotionele redenen (bvb moeite hebben je naakt te tonen aan je partner).


3. Stoma en intimiteit / seksualiteit

- ▶ Helaas wordt er weinig over gesproken in de consultatieruimte: zowel de patiënt als de zorgverlener ervaren drempels.
- ▶ Nochtans zijn er heel wat tips te krijgen van je zorgverlener en zijn meer problemen dan je denkt te verhelpen (colonirrigatie voor het vrijen; aangepaste lingerie; behandelen van fistelproblemen; behandelopties bij pijnlijk vrijen; medicatie; relatietherapie;...).

Drempels voor stomadragers:

- ▶ Niet geleerd over seksualiteit te praten.
'Seks doe je, je praat er niet over'
 - ▶ Ongemakkelijk of schaamtevol onderwerp.
 - ▶ 'Wat zal hulpverlener van mij vinden?'
 - ▶ Men wil er wel over praten, maar te bedreigend voor partner
 - ▶ Rationalisaties:
 - ▶ 'Ik word waarschijnlijk niet serieus genomen'
 - ▶ 'Niet belangrijk genoeg om hulpverlener lastig te vallen'
 - ▶ 'Mijn arts heeft daar geen tijd voor'
 - ▶ 'Er is wellicht toch niets aan te doen'
- 

Drempels voor zorgverleners:


- ▶ Thema komt te weinig aan bod in de opleiding
 - ▶ Praten over seks voelt ongemakkelijk
 - ▶ Gebrek aan kennis over seksuele problemen
 - ▶ Gebrek aan kennis over oplossingen
 - ▶ Gebrek aan beleid inzake seksualiteit
 - ▶ Angst om ongewenst in te dringen in privé-leven van de patiënt
 - ▶ Angst voor de emoties van de patiënt
 - ▶ Geen geschikte ruimte (privacy)
 - ▶ Geen tijd
- 

- ▶ Rationalisaties:
 - ▶ Patiënt heeft wel belangrijkere dingen aan zijn hoofd
 - ▶ Patiënt is er te oud voor
 - ▶ Is niet aan de orde in het ziekenhuis
 - ▶ Hoort niet bij mijn discipline
 - ▶ ...

Er is groeiende aandacht voor deze barrières in de opleiding en in de zorg, zodat deze drempels hopelijk snel verdwijnen voor alle patiënten en hun naasten!



Bij wie kan je terecht?

- ▶ Huisarts
 - ▶ Ziekenhuisarts (ook bvb androloog, gynaecoloog)
 - ▶ Oncologisch team evt.
 - ▶ Stomaconsulent
 - ▶ Thuisverpleging
 - ▶ Psycholoog
 - ▶ Seksuoloog
 - ▶ Lotgenoten
 - ▶ ...
- 



<https://www.stomavlaanderen.be/stoma-en-goesting>

4. Spreken met je zorgverlener(s)

Dat gaat zo'n domme vraag zijn...

Dat moet altijd zo snel gaan tijdens de consultatie...

Mijn arts heeft toch geen tijd om te luisteren naar mijn zorgen die losstaan van het medische.

Soms ben ik vergeten wat ik wou vragen.

Al die informatie zeg... Ik kan dat echt niet onthouden.

Er is daar zo weinig privacy om zulke zaken te bespreken.

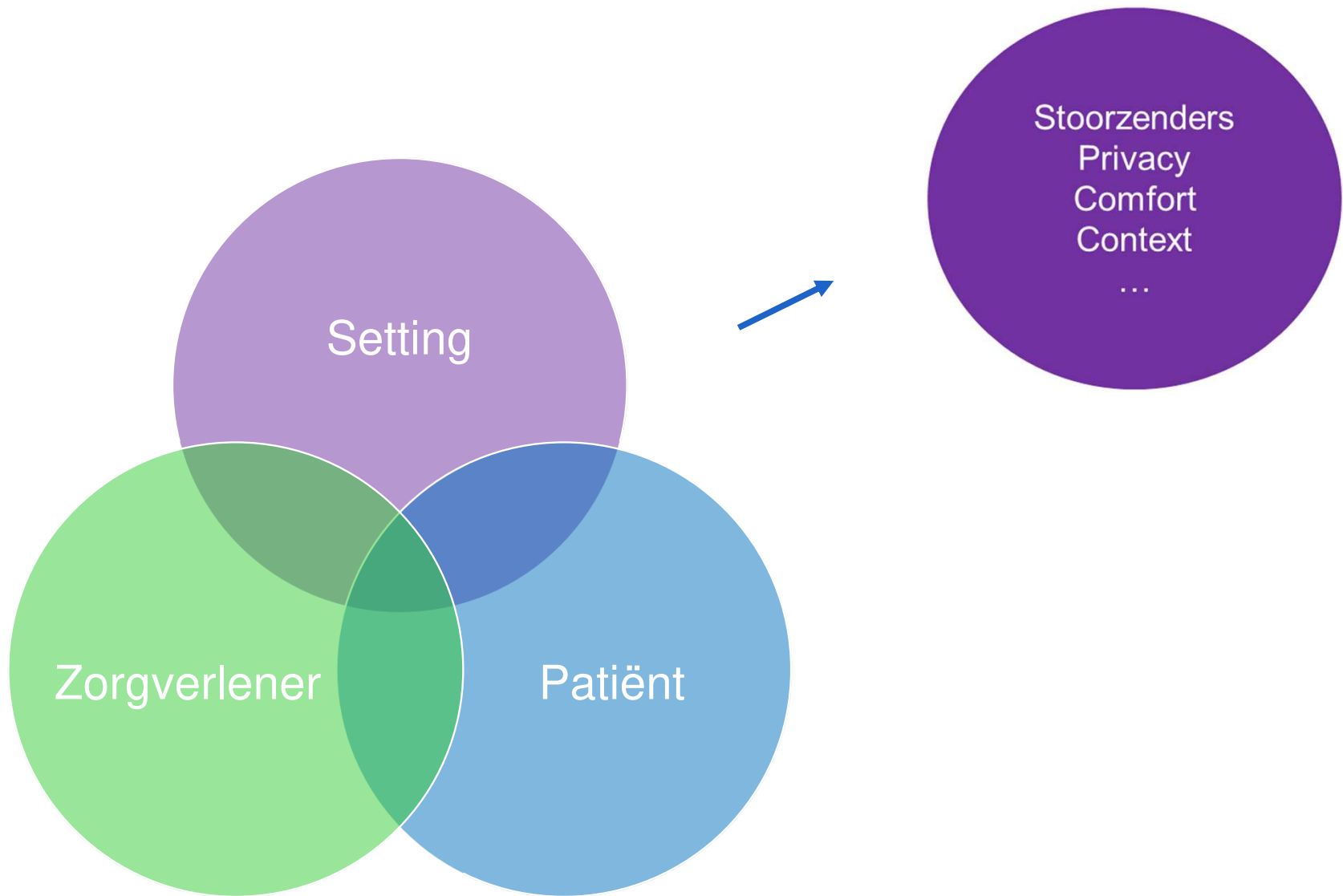
Zou dat een betrouwbare website zijn?

De patiënt

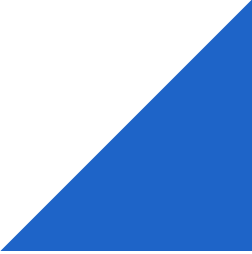


De zorgverlener





Struikelblokken in de consultatieruimte:


1. Je vertelt niet alles ("mijn arts vindt dat wellicht niet belangrijk").
 2. Je doet alsof je de arts begrijpt, terwijl dat niet zo is.
 3. Je stelt een belangrijke vraag op het 'verkeerde' moment (bvb. op het einde van een gesprek, in een wachtzaal,...).
 4. Je durft geen bedenktijd vragen voor een belangrijke beslissing.
 5. Je bent bang om de arts in vraag te stellen of tegen advies in te gaan.
 6. Je bent bang om 'domme' of 'rare' vragen te stellen.
 7. Je laat je naaste te veel aan het woord terwijl je liever zelf wil spreken of vragen stellen.
 8. Er zijn zoveel artsen en zorgverleners betrokken: aan wie moet je nu wat vragen?
- 

Het 'klikt' of het 'klikt niet'...?


- Probeer je oordeel niet te vellen op basis van één contact; leer elkaar kennen: dit is een proces.
- Toon wie je bent en wat je nodig hebt.
- Geef aan wat jou stoort of wat je apprecieert.



Wat met al je vragen?

- Probeer je te laten vergezellen of vraag of andere zorgverlener bij gesprek kan zijn met wie je een goede band hebt.
 - Noteer thuis al je vragen en zorgen, evt in volgorde van belangrijkheid en/of dringendheid; overloop ze evt. al eens met de verpleegkundige of met de huisarts bijvoorbeeld.
 - Neem gerust notities tijdens gesprek met de arts (of laat naaste noteren). Je kan ook toestemming vragen het gesprek op te nemen.
 - Neem je tijd, ook al voel je 'tijdsdruk'; vraag desnoods een nieuwe afspraak.
 - Er bestaan geen 'rare' vragen of 'foute' vragen; stel desnoods je vraag opnieuw.
 - Als je twijfelt of je het goed hebt begrepen: vat het samen in je eigen woorden en vraag de arts of het correct is.
 - Vraag eventueel achtergrondmateriaal (tekst, brochure, betrouwbare website,...).
 - Je zorgverleners zijn er ook om mee te luisteren naar de niet-medische vragen. Hij of zij kan doorverwijzen naar andere zorgverlener indien nodig.
- 

Bij wie kan je terecht?

- Huisarts
 - Ziekenhuisarts
 - Verpleegkundige (ziekenhuis, thuiszorg,...)
 - Stomaconsulent
 - Sociale dienst
 - Diëtist
 - Psycholoog
 - Seksuoloog
 - Lotgenoten (<https://www.stomavlaanderen.be/stomavlaanderen/lotgenotenverenigingen/>)
 - ...
- 

Omgaan met een stoma: een zeer lastige opdracht?

- Niet noodzakelijk, integendeel!
- Maar: hulp en ondersteuning is voorhanden, soms meer dan je denkt.
- Durf te vragen wat jij nodig hebt; je staat er niet alleen voor!



AN LIEVROUW

Psycholoog

Kankercentrum

An.Lievrouw@uzgent.be

Universitair Ziekenhuis Gent

C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent

T +32 (0)9 332 21 11

E info@uzgent.be

www.uzgent.be

Volg ons op

