

Verlies van vertrouwen speelt een grote rol

'Een stoma krijgen, het is niet niks. Er verandert nogal wat: los van alle praktische zaken, speelt ook het veranderde lichaamsbeeld een belangrijke rol', zegt psychotherapeut-seksuoloog Bianca van Moorst van het Sint Lucas Andreas Ziekenhuis in Amsterdam. Hoe kijk je zelf aan tegen de stoma en tegen je lichaam dat is veranderd? En ook van grote invloed: hoe reageert jouw omgeving, je partner op de stoma?



Henk Stevens (63): 'Ik ontdekte bloed bij mijn ontlasting en werd al snel onderzocht. Nog geen zeventien dagen later werd een knoepje van een gezwel in mijn endeldarm verwijderd. Pas nu, anderhalf jaar later, realiseer ik me wat mij is overkomen. In het begin wilde ik de stoma niet zien. Ik schaamde me. Mijn vrouw Stella verzorgde me, troostte me, maar ze mocht verder geen toenadering zoeken. De stoma? Ik vond 'm vreemd. Ik zag er nog erg goed uit voor mijn leeftijd. En dan dit. Ik dacht dat niets meer hetzelfde zou worden. Stella drong aan op therapie. Ik ben blij dat ze dat heeft gedaan.'

'Veel mensen zullen zich in de reactie van deze man herkennen. Maar niet iedereen die een stoma krijgt, reageert op dezelfde manier. Bianca van Moorst: 'Het is belangrijk te weten hoe iemand vóór de aanleg van de stoma was. Hoe was toen zijn of haar zelfbeeld en kwaliteit van leven? Dat geeft inzicht in de manier hoe iemand naderhand omgaat met de stoma. Mensen die positief en onafhankelijk zijn zullen zich gemakkelijker door deze moeilijke periode heenslaan dan mensen die negatief of somber zijn ingesteld. Zij zijn veel moeilijker te motiveren om iets van hun leven te maken en te leren leven met een stoma.' Ze neemt het woord "accepteren" bewust niet in de mond: 'Volgens mij kan dat niet. Je leert ermee leven en dat is een groot verschil met het accepteren ervan.'

Oorzaak stoma

Een belangrijke rol speelt ook de oorzaak van de stoma, legt Van Moorst uit. 'Iemand die zich niet ziek voelt, maar binnen een paar weken wordt geopereerd omdat er een tumor zit en daarna een stoma krijgt, zit in een achttien procent. Het is dan niet alleen zaak om te wennen aan de stoma, maar ook aan het idee dat je kankerpatiënt bent. Dat je misschien ook nog extra behandelingen moet ondergaan om er enigszins zeker van te zijn dat je niet meer ziek bent. En ondertussen zit je wel met je stoma. Dat is nogal wat.' Bij mensen met een chronische darmstoornis zie je vaak een heel ander beeld. 'Hier heb je te maken met mensen die al heel lang klachten hebben. Ze hebben veel geprobeerd om beter te worden en zijn elke keer van een koude kermis thuisgekomen. Ik zie dat een stoma voor hen vaker een opluchting is. Eindelijk krijgen ze weer wat energie. Eindelijk niet meer ziek. Dan is een stoma een soort oplossing. En dat bepaalt ook hoe je tegen jezelf aankijkt.'



Onderzoeker Gabriëlle Thorpe verrichtte literatuuronderzoek naar het fenomeen lichaamsbeeld en de omgang met de veranderde situatie na aanleg van een darmstoma. Haar constatering is dat het om drie belangrijke aspecten gaat, zegt Van Moorst: 'over het verlies van lichamelijke heilheid, het bewustzijn van het beschadigde lichaam en het verlies van het vertrouwen in het veranderende lichaam'.

'Het gaat niet om dat stomazakje', voegt Van Moorst eraan toe. 'Het gaat om het verlies van het vertrouwen in je lijf. Er is iets anders, iets stuk. Eigenlijk is er in de wetenschap niet zoveel bekend over het fenomeen "beeldvorming", als het om het eigen lichaam gaat. Je hoort bijvoorbeeld van mensen dat ze zich minder seksueel aantrekkelijk vinden na aanleg van een stoma. Maar we weten niet precies waar dit dan over gaat. Misschien gaat het niet over de stoma, maar draait het om iets heel anders. Je moet dus weten wat het startpunt is. Welk zelfbeeld had iemand voor aanleg van de stoma? Dan weet je als psycholoog ook waar je je op moet richten.'

Van Moorst wijst op onderzoeken die aangeven dat 34 procent van de stomadragers een mindere kwaliteit van leven ervaart na aanleg van de stoma. 'Toch zeggen die cijfers niet alles. Hoe lang had iemand al een stoma? Hadden de mensen die een mindere kwaliteit ervaren voorheen last van depressies of waren ze angstig? Ook dit soort vragen speelt mee.'

Stella Stevens (61): 'Henk en ik hadden altijd een goede relatie.

Ik wist wel dat hij het belangrijk vond hoe hij eruit zag, maar dat mijn echgenoot zo somber zou worden en niks van de stoma wilde weten, daar schrok ik van. Ik heb hem nooit afgezien en altijd gezegd dat ik hem zou steunen. Ik vond het ook nog gewoon fijn om intiem met hem te zijn, maar dat wilde mijn man niet. Dat was erg zwaar het eerste jaar, maar ik heb er altijd in geloofd dat hij zich beter zou gaan voelen.' Dat is uiteindelijk ook gelukt. We zijn samen in therapie geweest. Dat heeft uiteindelijk geholpen.'



Niet alleen het eigen vermogen om met een veranderd lichaam om te gaan, is van belang. Ook de reactie van de partner of van mensen in de directe omgeving speelt een grote rol. 'In het ziekenhuis betrekken wij het liefst de partner direct bij het zorgproces. Die kan meekijken en meehelpen, want als de patiënt naar huis mag, komt een deel van de zorg tijdelijk op de schouder van de partner terecht. Maar we forceren niets. Er zijn patiënten die helemaal niet willen dat die partner daarbij wordt betrokken. Stellen moeten daar samen een weg in zoeken. Ik heb ook niet per definitie een negatief oordeel over echtgenoten waarvan de vrouw altijd de stoma van de man verzorgt. Als beiden daar happy mee zijn, dan is het toch prima?'

Niet-praten

In het ziekteproces signaleert ze nog iets anders: 'Partners willen elkaar vaak ontzien. Ze praten er niet over hoe erg ze het vinden wat er met henzelf of met de ander is gebeurd. Doen ze dat wel, dan zie je vaak van twee kanten een grote opluchting. Maar ook hier geldt: als de relatie voorheen al niet goed was, zal die er meestal niet beter op worden als een stoma is aangelegd.'

Toch zie ik ook goede relaties stranden als er zoiets ingrijpends gebeurt. Deze mensen moeten een nieuwe balans vinden. En dat lukt niet iedereen. Ik vind eigenlijk dat het onderdeel lichaamsbeeld, relaties en seksualiteit in elk ziekenhuis standaard bij de controle van de stoma aan de orde moet komen. Mensen beginnen daar zelf niet vaak over. Een duwtje in de goede richting en een gesprek met een psycholoog kunnen echt helpen.' •

De stomavereniging heeft nieuwe ervaringsfilmpjes op haar website geplaatst, onder andere over seksualiteit en relaties. Zie www.stomavereniging.nl > Doe mee > Films.

Reageren?

Stuur uw reactie naar mijnervaring@stomavereniging.nl o.v.v. "Lichaamsbeeld".