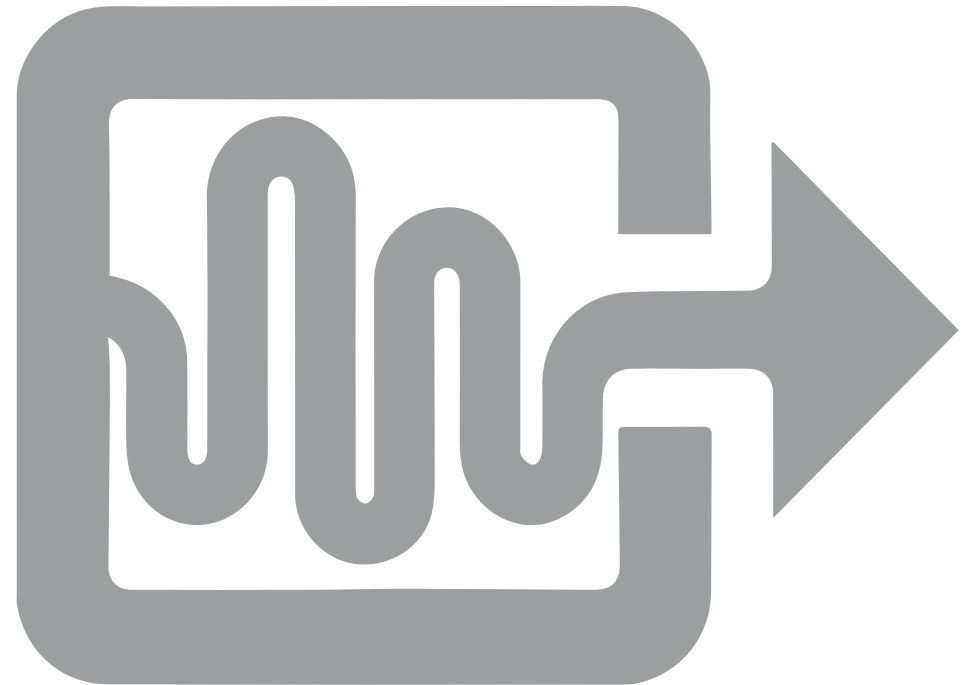


NOODUITGANG

NOODUITGANG

**Jouw gids voor een nieuw
leven met een stoma**



Christophe Roeland



INHOUD

*Via deze 'nooduitgang' wil ik jou helpen om richting
te vinden in je nieuwe leven met een stoma.*

VOORWOORD	7
INLEIDING	9
OEI, IK KRIJG EEN STOMA!	13
'T IS GEBEURD, DAAR IS MIJN STOMA	31
DE HOBBELIGE WEG NAAR ZELFZORG	49
SHIT, MIJN STOMA WERKT TEGEN!	103
RITJES IN DE EMO-ROLLERCOASTER	123
JE DOORSTART NAAR EEN NIEUW 'NORMAAL' LEVEN	147
IK GA OP REIS EN NEEM MEE...	181
GELUKKIGER DAN OOI?!	199
DE WAARDE VAN JOUW ZORGVERLENERS	213
NAWOORD	265
DANKWOORD	269

VOORWOORD

Beste lezer,

Aangezien je dit boek ter hand neemt ben je waarschijnlijk een lotgenoot, ex-lotgenoot, naaste, geïnteresseerde zorgverlener of een nieuwsgierige lezer.

Toen de auteur vroeg om het voorwoord te schrijven van dit boek met de dubbellagige maar zo spitsvondige titel, was dat niet alleen een eer, maar ook een aanzet tot reflectie. Schieten wij als zorgverlener misschien tekort in het delen van informatie, in onze communicatie en empathie? Varen we te veel op routine en evidentie? Leggen we te veel nadruk op harde, technische, cijfermatige gegevens en hebben we te weinig oog voor de patiënt, voor wie een ingreep en meer bepaald een stoma een ingrijpende gebeurtenis is die de hele persoon raakt? ‘Het treft,’ zoals de auteur het schrijft, ‘niet alleen je lichaam, maar ook je zelfbeeld, kwetsbaarheid en intimiteit. Het heeft gevolgen voor wat ooit zo vanzelfsprekend leek: eten, slapen, bewegen, je goed in je vel voelen.’

Het bijzondere aan dit boek is dat de patiënt zelf spreekt. *Nooduitgang* is een eerlijke, open en warme getuigenis waarin de auteur schrijft over de impact van een stoma op lichamelijk, emotioneel en sociaal front.

Het boek deelt dips en tips, is een klankbord en een gids die een brug bouwt tussen zorg en leven, tussen theorie en praktijk, tussen kennis en ervaring, tussen wetenschap en gevoel. Het is een pleidooi om zorg als teamwork te zien. Niemand hoeft het alleen te doen. Het is een proces waarin vele handen horen samen te werken: de chirurg, de stomaverpleegkundige, de thuisverpleging, de bandagist, de psycholoog, de lotgenotenvereniging... en dit boek als mortelspecie. Zorg is pas top wanneer er samen met de patiënt vorm aan wordt gegeven, rekening houdend met diens tempo, noden en vragen, zonder

te strikte protocollen. Het doel is zowel fysiek als mentaal herstel nastreven. Het is niet alleen het herstellen van weefsel, maar ook het herwinnen van vertrouwen, zelfbeeld en levenskwaliteit.

Ik ben ervan overtuigd dat dit werk een leidraad en een houvast zal zijn voor zowel de patiënt als de vertrouwden in de directe omgeving. Daarnaast geeft het zorgverleners inzicht in de noden van de patiënt. Het benadrukt het belang van een multidisciplinaire aanpak, waarbij de patiënt in zijn individuele eigenheid wordt geapprecieerd. Niet in het minst levert *Nooduitgang* een belangrijke maatschappelijke bijdrage door het onderwerp bespreekbaar te maken, te destigmatiseren en te normaliseren met als doel meer verbondenheid te creëren.

Kortom, het boek is een visionair initiatief van de auteur en deelt unieke inzichten. Het geeft informatie, maar vooral hoop en veerkracht.

Dr. Dirk Van de Putte

Gastro-intestinale heelkunde – UZ Gent

INLEIDING

Gefeliciteerd met jouw stoma! Daarmee wil ik mijn boek met een positieve noot beginnen. In de meeste gevallen is het krijgen van een stoma geen feestje en is positivisme het enige wat je zelf nog in handen hebt. Op een bepaald moment in mijn ziekteproces was een definitieve stoma mijn ultieme redding uit de nood. Het heeft mijn leven gered. Daardoor is mijn stoma een blijvende nooduitgang geworden. Met dit boek wil ik ondersteunend zijn voor iedereen die het moeilijk heeft met een stoma – vooral omdat ik zelf ervaren heb hoe ingrijpend het allemaal was.

Deze stomagids staat vol tips voor mensen met een tijdelijke of definitieve stoma. Tegelijk geef ik je graag inzichten vanuit mijn persoonlijke stoma-verhaal. Een verhaal dat begint met de boodschap dat een definitieve stoma misschien de beste oplossing kan zijn. ‘Denk er eens over na,’ kreeg ik te horen van mijn chirurg. Het was een schokkende mededeling. Plots moest ik zelf beslissen over een definitieve verandering aan mijn eigen lichaam. Mijn emoties sprongen heen en weer en ik kon de realiteit niet vatten. Op dat moment had ik noch de kennis, noch de nodige inzichten om die ingrijpende beslissing te nemen. De klinische voordelen werden voorgelegd, maar wat met de andere facetten van mijn leven? Zal ik mezelf kunnen verzorgen? Zal ik afhankelijk worden? Zal ik het kunnen aanvaarden? Zal ik mijn welbevinden weer kunnen opbouwen? Zal ik opnieuw ongehinderd kunnen functioneren? Hoe gaat mijn omgeving reageren? Zal de stoma mij hinderen in mijn sociale contacten? Flits na flits kwamen er nieuwe vragen. Hoe kon ik dan in hemelsnaam beslissen of ik een definitieve stoma wil of niet?

Uiteindelijk heb ik niet beslist en bleef ik maar uitstellen. Daardoor werd de situatie erger en ging ik dieper en dieper in mijn reserves. Telkens dacht ik dat het ergste voorbij was, maar nee hoor, door een interne lekkage aan

mijn darm ging mijn gezondheid sterk achteruit. Uiteindelijk belandde mijn lichaam plots in een levensbedreigende shock en volgden een paar intensieve operaties. Na een kunstmatige coma van zeven dagen werd ik op de intensive care langzaam wakker gemaakt. Met een verdwaasd hoofd en een lichaam zonder enige spierkracht vernam ik dat ze mijn dood net hadden kunnen vermijden. De chirurgen en verpleegkundigen waren heel duidelijk: 'Je hebt een darminfarct gehad en je herstel zal een traject van lange duur worden, maar we voorzien alle nodige zorgen.' De angst bekreep mij door de onverwachte omgeving met flitsende lichtjes, monitors vol parameters, drainages met vocht uit mijn lichaam, pijnpompen, infusen, enzovoort. Was mijn ergste vrees werkelijkheid geworden? Bij de verzorging kwam de harde werkelijkheid vanonder het operatiekleed. Mijn stoma's waren een feit geworden! Eentje was de dunne darm, om de vertering tijdelijk om te leiden, om mijn dikke darm te laten rusten ten voordele van de verdere genezing van de operatienaad van de darm. De tweede stoma was mijn dikke darm – later zou blijken dat dat de definitieve zou zijn.

Langzaam, dag na dag, werd ik beter. Ik kon maar aan één ding denken: mijn stoma's. Was dit nu de werkelijkheid?

Ik troostte mezelf door er gewoonweg – *ja, dit is nu de werkelijkheid* – op te antwoorden en het op die manier te proberen aanvaarden. Ik zocht ook berusting in het feit dat het uiteindelijk mijn lichaam zelf was geweest dat aangaf dat het niet meer verder kon. Dat gaf me de gemoedsrust en kracht om door te zetten.

Tijdens de lange revalidatie beheerste mijn definitieve stoma nog volop mijn denken. De vraag hoe ik in hemelsnaam verder moest functioneren met een stoma, spookte telkens door mijn hoofd.

Stapje voor stapje werd ik beter en langzaam kreeg ik opnieuw zin in het leven. De mist klaarde wat meer op, waardoor ik opnieuw zicht kreeg op mijn nieuwe toekomst met een stoma. Gelukkig werd ik omringd door uitstekende

artsen, verpleegkundigen, kinesisten, ergotherapeuten, bandagisten, mijn toegewijde echtgenote, mijn lieve kinderen, begripvolle collega's, veel vrienden en familie... Hun onmisbare steun blijft me tot op de dag van vandaag ontroeren en gaf me de nodige energie om mijn positieve ingesteldheid te bewaren. Het was een onbeschrijfelijke steun die me ontzettend veel kracht heeft gegeven. Misschien is dat wel het grootste inzicht dat mij geschonken werd door ziek te worden!

Tegelijkertijd was genezen voor mij een redelijk eenzaam proces. Allerlei gevoelens overvielen mij, zoals onzekerheid, verdriet, zoeken naar betekenisgeving, lusteloosheid, verweer, gelatenheid, zinloosheid, fierheid voor elke nieuwe stap vooruit met nadien droefheid voor elke terugval.

Door die mix van emoties had ik tijdens die periode behoefte aan meer informatie. Ik had nood aan inzichten, kennis, een bundeling van informatie met alles over het leven met een stoma. Een soort gids om me op weg te helpen en verder te navigeren in mijn nieuwe situatie. Ik wou een boek dat ik in deeltjes kon lezen, telkens als ik opnieuw een klein beetje energie had. En vervolgens weer kon neerleggen, als ik uitgeput was. Ik zocht naar een boek dat zich aanpaste aan mijn ritme van herstel. En zo ontstond het idee voor deze gids, opgesteld met vragen en bijbehorende antwoorden. Vragen die je willekeurig van elkaar kan lezen, met telkens een kort en bondig antwoord. Samen vormen ze een mozaïek van persoonlijke ervaringen, inzichten, opzoekwerk en praktische tips.

Ik hoop hiermee te kunnen bijdragen aan iedereen die een stoma heeft gekregen en in het bijzonder aan jouw genezing en het acceptatieproces. Dat is mijn grootste wens, zoals het schrijven van deze gids ook heeft bijgedragen tot mijn welzijn en betekenisgeving.

Veel leesplezier en inspiratie toegewenst!

The background consists of a solid grey square. A thick, white, stylized wavy line, resembling a continuous 'S' or a series of connected loops, starts from the left edge and moves towards the right. On the right side of the grey square, there is a white rectangular area that appears to be a folded corner of a piece of paper, with its top-right corner folded back towards the center.

**OEI, IK KRIJG
EEN STOMA!**

De mededeling dat je een stoma krijgt, kan als een schok aankomen. Weet vooral dat de artsen en andere hulpverleners jouw kwaliteit van leven vooropstellen. Per jaar ondergaan duizenden andere mensen een operatie om een stoma aan te leggen. Een stoma wordt voorzien als je stoelgang of urine niet meer via een natuurlijke weg het lichaam kan verlaten. Artsen bekijken in dat geval, in samenspraak met jou als patiënt, of je al dan niet een beter leven zal hebben met een stoma dan zonder. Soms krijg je geheel onverwacht een stoma na een ongeval of een complicatie. In de meeste gevallen is het een vooraf goed geplande operatie en een weloverwogen beslissing. Het aanleggen van een stoma kan een oplossing bieden bij chronische darmontstekingen, aangeboren afwijkingen, grote poliepen en tumoren bij blaas- of darmkanker. Maar ook bij onbehandelbare verstoppingen in je darm of als tijdelijke stoma om een deel van je darmen rust te geven om te kunnen genezen.

Het is heel normaal om je angstig en onzeker te voelen, zeker bij het idee van een definitieve stoma. Gevoelens van verzet, ongeloof, boosheid, verdriet, onrechtvaardigheid en ontkenning kunnen allemaal de revue passeren. Een stoma is een ingrijpende en vrij radicale oplossing, maar we mogen dankbaar zijn dat die mogelijkheid bestaat. Het kan je leven redden bij kanker en voor veel mensen betekent deze ingreep het einde van gezondheidsklachten zoals buikpijn, diarree, ontstekingen en verstoppingen. Ga ervan uit dat het de nodige tijd zal vragen om deze boodschap te verwerken. Probeer die tijd ook toe te laten en mentale ruimte te maken om het wat geplaats te krijgen. Zelf was ik ervan overtuigd dat met de juiste begeleiding en kennis alles tot een goed einde zou komen en dat ik na verloop van tijd mijn stoma daadwerkelijk als 'de' oplossing zou zien voor een beter leven.

Het is belangrijk om jezelf de ruimte te geven om te rouwen over de verandering aan je lichaam, om het vervolgens te kunnen accepteren.

Je voelt wellicht al aan dat ik veel belang hecht aan een positieve mindset. Zelf ben ik er nog altijd van overtuigd dat dat veel bijgedragen heeft aan mijn veerkracht en bijgevolg ook mijn genezing. Trouwens, mijn chirurg gaf

aan dat het ook wetenschappelijk bewezen is dat een positieve instelling een belangrijke rol speelt in het genezingsproces. Het is essentieel om die mindset in overweging te nemen met het oog op een vlot herstel. Probeer je machteloosheid te trotseren door de regie in eigen handen te nemen en je goed voor te bereiden op wat gaat komen. Sta er ook voor open om nieuwe dingen te leren. Door die houding zal je je meteen een stuk beter voelen.

Ik gebruik bewust geen foto's of tekeningen in dit boek omdat ik het in het eerste jaar na mijn operatie niet aankon om afbeeldingen van stoma's te zien. Het was me veel te akelig en ik zat zelf nog in mijn verwerkings- en aanvaardingsfase. Is het voor jou geen probleem, ga dan gerust wat snuisteren op internet.

WAT IS EEN STOMA?

Het woord 'stoma' is afgeleid van het Griekse woord στόμα (stoma), dat 'mond' of 'opening' betekent. In de medische context verwijst het naar een kunstmatige opening die wordt gemaakt in het lichaam voor de afvoer van ontlasting of urine. De term benadrukt het idee van een opening die verbinding maakt met de buitenwereld, vergelijkbaar met hoe de mond ingenomen voeding en drank verbindt met jouw inwendige spijsverteringsstelsel. Een stoma ontstaat na een operatie waarbij een deel van de darm of de urineweg via een opening in de buikwand naar buiten is gebracht. De darm wordt rondom omgeplooid en aan de huid genaaid. Door de verdere genezing groeien darm en huid mooi aan elkaar. Daardoor ontstaat een stoma. De stoma wordt dan de nieuwe uitgang waarlangs ontlasting of urine het lichaam verlaat. Afhankelijk van de aandoening kan dat een tijdelijke of definitieve oplossing zijn. De vorm van een stoma is heel persoonlijk. Een stoma kan rond of ovaal zijn, of een onregelmatige vorm hebben. Hij kan mooi boven het huidniveau uitsteken, gelijk liggen of wat ingezakt onder huidniveau zitten. De grootte van een stoma is ook bij iedereen anders.

WELKE SOORTEN STOMA'S BESTAAN ER?

COLOSTOMA

Een colostoma ontstaat wanneer de chirurg een opening in de buikwand maakt waardoor de dikke darm (colon) naar buiten wordt gebracht. De darm wordt rondom vastgehecht aan de buikwand. Een colostoma wordt ook wel een 'dikkedarmstoma' genoemd. Dit type wordt vaak aangelegd na een operatie waarbij een deel van de dikke darm is verwijderd, bijvoorbeeld bij rectumkanker of diverticulitis.

De functie van een colostoma is om ontlasting via een nieuwe weg af te voeren uit het lichaam. Ontlasting gaat dus niet meer via de anus, maar via de stoma naar een opvangzak die op de huid wordt bevestigd. Een colostoma kan tijdelijk (drie tot zes maanden) of definitief zijn, afhankelijk van de medische situatie.

Meestal bevindt een colostoma zich aan de linkerzijde van de onderbuik. Gemiddeld steekt de stoma een tot drie centimeter uit boven het huidniveau en heeft hij een diameter van tweeënhalve tot vier centimeter. De output varieert van brijig tot vast, afhankelijk van hoeveel dikke darm er nog functioneert. Hoe meer dikke darm resteert, hoe meer vocht wordt onttrokken aan de stoelgang, waardoor de ontlasting vaster wordt. Gemiddeld produceert een colostoma ongeveer tweehonderd tot zeshonderd gram ontlasting per 24 uur, afhankelijk van voeding en persoonlijke factoren. Omdat een stoma geen sluitspier heeft, kan je de stoelgang niet controleren.

ILEOSTOMA

Een ileostoma is een chirurgisch gemaakte opening in de buikwand waarbij de dunne darm (ileum) naar buiten wordt gebracht en vastgehecht. Dit type stoma wordt vaak aangelegd wanneer de dikke darm geheel of gedeeltelijk

verwijderd is, bijvoorbeeld bij de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. Een ileostoma wordt ook wel een ‘dunnedarmstoma’ genoemd.

De functie van een ileostoma is om ontlasting af te voeren wanneer de normale darmfunctie niet meer mogelijk is. Ontlasting die via een ileostoma naar buiten komt is dunner of brijiger dan bij een colostoma en wordt opgevangen in een opvangzak die op de huid kleeft. Een ileostoma bevindt zich meestal aan de rechterzijde van de onderbuik.

Gemiddeld steekt de stoma twee tot vier centimeter uit boven het huidniveau en heeft hij een diameter van twee tot drie centimeter. De output bedraagt meestal vijfhonderd tot zevenhonderdvijftig milliliter per 24 uur, met een dunne tot brijige consistentie. Afhankelijk van de ingreep kan een ileostoma tijdelijk zijn (bijvoorbeeld om een darmnaad te beschermen) of definitief. Omdat er geen sluitspier is, kan de uitstroom niet gecontroleerd worden.

UROSTOMA

Een urostoma of urinestoma is een chirurgisch gemaakte opening in de buikwand die dient als nieuwe afvoer van urine. Het wordt ook wel een ‘Brickerstoma’ genoemd. Meestal wordt de blaas volledig verwijderd en gebruiken chirurgen een stukje dunne darm als omleiding voor de urineleiders. Dat darmsegment wordt via de buikwand naar buiten geleid en vastgehecht.

Een urostoma is altijd definitief. Urine wordt via de stoma continu afgevoerd naar een opvangzak die op de huid wordt bevestigd. De stoma bevindt zich meestal aan de rechterzijde van de buik. Gemiddeld steekt hij twee tot drie centimeter voorbij het huidniveau uit, zodanig dat je urine mooi rechtstreeks in je opvangzakje komt. Zo wordt vermeden dat er te veel urine rondom je huidplaat (deel van het opvangzakje dat tegen je huid kleeft) en stoma komt, waardoor je minder kans hebt op irritatie van je huid. Een urostoma heeft een diameter van twee tot drie centimeter. De urineproductie bedraagt gemiddeld een tot anderhalve liter per 24 uur, afhankelijk van de vochtinname en

nierfunctie. Omdat er geen sluitspier aanwezig is, heb je geen controle over de urineafvoer.

NEFROSTOMA

Een nefrostoma is een kunstmatige uitgang die wordt aangelegd om urine rechtstreeks uit de nier af te voeren. Hierbij plaatst de arts een katheter via de huid rechtstreeks in de nier. De katheter wordt vastgemaakt en verbonden met een externe opvangzak, zoals een beenzak of nachtzak.

Een nefrostoma wordt vaak geplaatst wanneer de normale afvoer van urine via de urineleider geblokkeerd is, bijvoorbeeld door nierstenen of een tumor. Het kan tijdelijk of definitief zijn, afhankelijk van de oorzaak van de obstructie. De hoeveelheid urine varieert per persoon, afhankelijk van de nierfunctie en vochtinname. Ook hier geldt dat de uitstroom niet gecontroleerd kan worden. Een nefrostoma is strikt genomen geen fysieke stoma in de klassieke zin (zoals bijvoorbeeld een darmstoma), maar een percutane katheter.

GASTROSTOMA

Een gastrostoma is een chirurgisch gemaakte opening in de buikwand die rechtstreeks toegang geeft tot de maag. Hierbij plaatst de arts een sonde (vaak een PEG-sonde) via de buikwand in de maag. Via die sonde kan vloeibare voeding, vocht en medicatie direct worden toegediend.

Een gastrostoma wordt gebruikt bij patiënten die niet normaal kunnen eten of slikken, bijvoorbeeld bij neurologische aandoeningen of na bepaalde operaties. Het kan tijdelijk zijn of permanent, afhankelijk van de medische situatie. In tegenstelling tot andere stoma's is een gastrostoma geen afvoerende stoma, maar een toegangspoort voor voeding.

WAT KAN DE GROOTTE VAN EEN STOMA BEÏNVLOEDEN?

Hierboven gaf ik al gemiddelden aan van een colostoma, ileostoma en urostoma, maar elke aangelegde stoma is anders. De bouw van je lichaam heeft daar een invloed op. Een grotere lichaamsbouw kan een grotere stoma geven, en ook als je aankomt of afvalt kan dat invloed hebben op de grootte van je stoma. Ook het type operatie en je lichamelijke conditie, zoals een dikkere buiklaag of verkleving, kunnen invloed hebben op de uiteindelijke vorm. De exacte locatie op je buik speelt ook een rol. Een bollere buik of extra huidplooien kunnen de hoogte en vorm van de stoma beïnvloeden.

WAAROM KRIJG IK EEN TIJDELIJKE STOMA?

Tijdelijke stoma's worden om verschillende redenen aangelegd, meestal als onderdeel van een behandelplan voor specifieke medische aandoeningen of na chirurgische ingrepen. In de meeste gevallen is het een dubbelloops stoma. Dat is een stoma met twee darmuitgangen naast elkaar, eentje voor je ontlasting en eentje voor de afvoer van slijmen. Hier zijn enkele belangrijke redenen:

- Herstel van de darm: na een operatie aan de dikke darm kan een tijdelijke stoma worden aangelegd om de darm de tijd te geven om te genezen. Dat voorkomt druk op de herstelde gebieden.
- Behandeling van ontstekingen: bij aandoeningen zoals de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa kan een tijdelijke stoma worden gebruikt om ontstoken delen van de darm te laten rusten en genezen.

- Preventie van complicaties: een tijdelijke stoma kan helpen om complicaties zoals lekkage of infectie te voorkomen na een operatie waarin delen van de darm zijn verwijderd.
- Verlichting van symptomen: patiënten met ernstige symptomen, zoals obstructie of pijn, kunnen tijdelijk een stoma krijgen om verlichting te bieden terwijl de onderliggende oorzaak wordt behandeld.
- Chirurgische voorbereiding: soms wordt een tijdelijke stoma aangelegd als voorbereiding op een latere chirurgische ingreep.
- Evaluatie van de darmfunctie: een tijdelijke stoma kan artsen helpen om de functie van de darm te evalueren na een operatie, voordat ze besluiten om een permanente oplossing te implementeren.

Tijdelijke stoma's zijn een waardevol hulpmiddel in de chirurgie en gastro-enterologie, omdat ze patiënten helpen herstellen en complicaties voorkomen. Na een bepaalde periode kan de stoma meestal worden verwijderd of omgevormd naar een permanente stoma, afhankelijk van de gezondheidstoestand van de patiënt.

WAAROM KRIJG IK EEN DEFINITIEVE STOMA?

Een definitieve stoma kan om verschillende redenen worden aangelegd, meestal als gevolg van ernstige medische aandoeningen of complicaties die een permanente oplossing vereisen. Dan krijg je een definitieve stoma, een 'enkelloops stoma' of 'eindstandig stoma' genoemd. Een urinestoma is altijd definitief, omdat het niet omkeerbaar is zoals bij een dikke of dunne darm.

Hier zijn enkele veelvoorkomende redenen:

- Verlies van veel darmweefsel: bij ernstige aandoeningen zoals darmkanker, diverticulitis of trauma (ongeval, steek- of schotwonden) kan het noodzakelijk zijn om een groot deel van de darm te verwijderen. In dat geval krijg je onvermijdelijk een permanente stoma.
- Chronische ontstekingsziekten: aandoeningen zoals de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa kunnen leiden tot blijvende schade aan de darm, waardoor een definitieve stoma de beste optie is om symptomen te beheersen en de kwaliteit van jouw leven te verbeteren.
- Onvoldoende functie van de darm: wanneer je darm niet goed functioneert of er ernstige complicaties optreden, zoals obstructies of perforaties, kan een permanente stoma nodig zijn om de ontlasting veilig af te voeren.
- Chirurgische complicaties: soms kunnen complicaties na een operatie leiden tot de noodzaak van een definitieve stoma, vooral als de hersteltijd langer is dan verwacht of als er infecties optreden.
- Kwaliteit van leven: in sommige gevallen kan een definitieve stoma worden aangelegd om je kwaliteit van leven te verbeteren, vooral bij veel pijn of als het veel ongemak met zich meebrengt.
- Aangeboren afwijkingen: soms is het bij een aangeboren afwijking nodig om een stoma aan te leggen. Dat kan tijdelijk zijn, maar soms ook blijvend als er bijvoorbeeld geen anus is.
- Patiëntvoorkeur: na overleg met hun arts kiezen sommige patiënten bewust voor een definitieve stoma als dat de beste optie is voor hun gezondheid en levensstijl.

Een definitieve stoma is een belangrijke stap in de behandeling van ernstige medische aandoeningen. Het biedt een manier om symptomen te beheersen en je algehele gezondheid te verbeteren. Je krijgt als patiënt vaak uitgebreide ondersteuning en educatie om je te helpen aan te passen aan jouw nieuwe situatie.

KAN JE TWEE STOMA'S HEBBEN?

Ja, het is zeker mogelijk om twee stoma's te hebben. Hier een aantal mogelijkheden:

- Tijdelijke stoma's: je kan een tijdelijke ileostoma of colostoma krijgen voor hersteldoeleinden, terwijl er tegelijkertijd al een andere stoma voor urineafvoer (zoals een Brickerstoma) aanwezig is.
- Gecombineerde aandoeningen: bij sommige patiënten met complexe medische aandoeningen kan het nodig zijn om zowel een darmstoma (bijvoorbeeld een ileostoma of colostoma) als een urinestoma aan te leggen.
- Chirurgische ingrepen: na een uitgebreide chirurgische ingreep, zoals een cystectomie of colectomie, kan je zowel een urinestoma als een darmstoma nodig hebben.

IK WORD WELDRA GEOPEREERD EN KRIJG EEN STOMA, HOE MOET IK MIJ VOORBEREIDEN?

De momenten vlak voor de operatie kunnen zenuwslopend zijn, dat heb ik zelf ook ervaren. Maar door je vooraf goed te laten informeren en met een positieve mindset, geef je jezelf meer gemoedsrust en het vertrouwen dat je deze uitdaging aankan. Het is een grote stap, maar je bent niet alleen in dit proces. Heb vertrouwen in je medisch team.

COMMUNICATIE MET JE ARTS EN MEDISCH TEAM

Bevestiging van de procedure: zorg ervoor dat je alle details van de operatie begrijpt. Vraag je arts of verpleegkundige om de procedure nogmaals uit te leggen als je daar nood aan hebt.

Stel laatste vragen: dit is hét moment om eventuele laatste vragen of zorgen te delen. Wees niet bang om alles te vragen en te vertellen wat je bezig houdt.

FYSIEKE VOORBEREIDING

Volg de instructies van je arts. Vaak moet je enkele uren/dagen voor de operatie je eten en drinken aanpassen.

Draag comfortabele, losse kleding om naar het ziekenhuis te gaan. Vermijd sieraden en make-up.

EMOTIELE VOORBEREIDING

Probeer je te ontspannen en doe eventueel ontspanningsoefeningen, zoals diepe ademhaling of meditatie, om je zenuwen te kalmeren.

Gebruik de techniek van visualisatie. Stel je voor hoe je herstel eruit zal zien. Dat kan helpen om angst te verminderen.

PRAKTISCHE ZAKEN

Zorg ervoor dat je persoonlijke spullen, zoals je identiteitsbewijs en verzekeringsinformatie, bij je hebt.

Voorzie dat iemand je naar het ziekenhuis brengt en weer ophaalt na de operatie.

VOORBEREIDING IN HET ZIEKENHUIS

Kom op tijd aan bij het ziekenhuis om stress te minimaliseren.

Volg de instructies van het personeel, zoals het dragen van een ziekenhuis-outfit en het ondergaan van eventuele laatste tests.

Voor de operatie zal er door de stomaverpleegkundige een aantekening gemaakt worden op je buikstreek voor de ideale plaats van je toekomstige stoma. Die plaatsbepaling hangt af van de vorm en de plooien van je buik. De plaats van de stoma wordt het best bepaald in drie houdingen: liggend, zittend en staand. Daarbij is het belangrijk om een vlak stukje huid te kiezen, ongeveer zo groot als de huidplaat. Er zal ook rekening mee worden gehouden dat de stoma goed zichtbaar en bereikbaar is voor jouw latere zelfzorg. Bij een spoedoperatie is daarvoor geen tijd en zal dat op de operatietafel bepaald worden.

TIJDENS DE WACHTPERIODE

Vraag je naasten om bij je te zijn als dat mogelijk is. Hun aanwezigheid kan geruststellend zijn. Probeer voldoende te ontspannen. Dat kan door te lezen, muziek te luisteren of wat te praten met naasten.

HEB IK ALS TOEKOMSTIGE STOMAPATIËNT RECHTEN?

Jazeker, de Belgische *Wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt (update in 2024)* beschermt je en geeft je duidelijke garanties. Als stomapatiënt heb je dezelfde algemene rechten als elke andere patiënt. Die rechten helpen je om de best mogelijke zorg en ondersteuning te krijgen.

In de volgende punten ontdek je hoe de wet specifiek toegepast kan worden op de zorg en ondersteuning voor jou als stomapatiënt.

RECHT OP KWALITEITSVOLLE ZORG

- Beste zorg op maat van jouw medische, psychologische en sociale noden, inclusief gespecialiseerde stomazorg.
- Respect voor jouw waarden (moreel, cultureel en religieus), doelstellingen en autonomie.
- Deskundige zorgverleners die werken volgens actuele wetenschappelijke inzichten rond stomazorg.
- Comfortabele, veilige en hygiënische zorgomgeving.
- Rekening houden met je (financiële) draagkracht.
- Tijdig doorverwijzen.
- Geen overbodige zorg of overbodige kosten opdringen.

RECHT OM JE ZORGVERLENER VRIJ TE KIEZEN

- Vrije keuze van chirurg, stomaverpleegkundige, thuisverpleging, diëtist, enzovoort, ook als je wordt doorverwezen.
- Mogelijkheid om van zorgverlener te veranderen of een tweede, zelfs derde advies te vragen.
- Informatie over de bekwaamheden en ervaringen van je zorgverlener.
- Daarnaast moeten zorgverleners je informeren over hun verzekeringsdekking of andere vormen van beroepsaansprakelijkheid.
- De continuïteit van zorg moet gegarandeerd blijven.

RECHT OP DUIDELIJKE EN VOLLEDIGE INFORMATIE

- Begrijpelijke uitleg over je gezondheid, diagnose, type stoma, behandelingen en alternatieven.
- Informatie over mogelijke complicaties, kosten (geconventioneerd of niet), hulpmiddelen en patiëntenverenigingen.
- Mogelijkheid om informatie schriftelijk, digitaal of aan je vertrouwenspersoon te laten geven.
- Je moet voldoende tijd krijgen om je vragen te stellen.
- Je mag met medeweten van je zorgverlener een geluidsopname maken van het gesprek, om het nadien nog eens te beluisteren.

RECHT OP GEÏNFORMEERDE TOESTEMMING

- Je hebt bij iedere tussenkomst van een zorgverlener het recht om toestemming te geven of te weigeren, ook via een wilsverklaring. Er mag geen sprake zijn van verplichting.
- Vooraf duidelijke info over doel, risico's, alternatieven, duur en kosten.

RECHT OP EEN VOLLEDIG EN VEILIG PATIËNTENDOSSIER

- Recht op een zorgvuldig en veilig bewaard patiëntendossier.
- Bevat alle medische gegevens, adviezen, materiaalkeuzes en zorgplannen.
- Recht op inzage en een gratis eerste kopie binnen vijftien dagen.
- Mogelijkheid om zelf documenten toe te voegen.

RECHT OP BESCHERMING VAN JE PRIVACY

- Discrete omgang met je medische gegevens en respect voor je intimiteit.
- Alleen noodzakelijke zorgverleners zijn aanwezig bij jouw verzorging, tenzij je toestemming geeft.
- Je mag altijd een vertrouwenspersoon laten meekomen.
- Recht op privacy bij iedere tussenkomst van een zorgverlener, apotheker, thuisverpleegkundige en in wachtkamers en meerpersoonskamers. Dit geldt ook bij gedeeld beroepsgeheim en wilsonbekwame patiënten.

RECHT OM KLACHT NEER TE LEGGEN

- Klachtenbemiddeling via de ombudsdienst van het ziekenhuis of de federale ombudsdienst.
- De ombudspersoon bemiddelt en informeert over verdere stappen.

RECHT OP BIJSTAND DOOR EEN VERTROUWENSPERSOON

- Je mag zelf bepalen wie jou ondersteunt bij beslissingen of de communicatie met zorgverleners.

RECHT OP PIJNBEHANDELING

- Zorgverleners moeten pijn voorkomen, evalueren, behandelen en verzachten.

Bovenstaande is een interpretatie van de informatie over patiëntenrechten van het Vlaams Patiëntenplatform. Wil je meer weten over patiëntenrechten, surf dan zeker eens naar www.vlaamspatiëntenplatform.be.

Je rechten zijn er niet alleen op papier, maar om je te helpen in de praktijk. Ze vormen een houvast in een periode waarin veel verandert omdat je een stoma zal krijgen. Door je rechten te kennen en ze te durven gebruiken, neem je zelf de regie over je zorg en je welzijn. Zo sta je sterker in je traject, samen met de mensen die voor jou klaarstaan.

IK BEN BANG OM EEN DEFINITIEVE STOMA TE KRIJGEN, HOE GA IK HIERMEE OM?

Als je geen keuze meer hebt en uiteindelijk een stoma moet krijgen, is het cruciaal om te erkennen dat dat erg moeilijk voor je is. Het is normaal om te rouwen om de veranderingen die dat met zich meebrengt.

Het is belangrijk om je gevoelens te delen, zowel met jezelf als met anderen. Geef jezelf de ruimte om die emoties te voelen. Je emoties erkennen en aanvaarden is de eerste stap in het omgaan met deze onzekere periode. Zoek contact en praat openhartig over je zorgen en angsten. Dat kan in eerste instantie met jouw arts en andere hulpverleners. Familie en vrienden zijn belangrijk om troost bij te zoeken. Ook een gesprek met iemand die al een stoma heeft kan verhelderend zijn. Dat kan je helpen om inzicht te krijgen in wat je te wachten staat, hoe zij zich hebben aangepast en welke tips ze hebben. Dat kan je een beter beeld geven van het leven met een stoma. Tegelijk kan het een steun zijn voor jouw onzekerheden en emoties. Een dergelijk gesprek kan je via een stomavereniging verkrijgen.

Een praktische manier om je gedachten te ordenen is door een lijst te maken van de voor- en nadelen van een stoma. Dat geeft structuur aan je gevoelens, ordent jouw gedachten en geeft een beter inzicht in jouw situatie. Overloop daarin de positieve aspecten, zoals verlichting van symptomen en de verbetering van je gezondheid en kwaliteit van leven. Schrijf ook je zorgen op, zoals angst voor veranderingen in je dagelijkse routine of sociale situaties.

Misschien lijkt het moeilijk te geloven, maar het is belangrijk om te beseffen dat een stoma ook een nieuw begin kan zijn. Leren leven met een stoma is een uitdaging die tijd vraagt, maar met de juiste ondersteuning en informatie kan je stap voor stap vooruit. Weet dat je er niet alleen voor staat, en veel mensen met een stoma leiden een gelukkig en volwaardig leven. Blijf vooral moed houden!

TOT SLOT

Waarschijnlijk voelt het allemaal nog overweldigend. Misschien vraag je je af hoe je dit moet aanpakken en voel je je onzeker. Laat die emoties toe. Een stoma krijgen is een grote stap. Het zal tijd vragen om eraan te wennen. Weet dat je er niet alleen voor staat. Velen gingen je voor en twijfelden, huilden, stelden vragen... en vonden daarna rust, vrijheid en zelfs nieuwe kracht in zichzelf. Ook jij zal steun vinden bij je zorgverleners, lotgenoten, geliefden en vrienden die je aanmoedigen en begrijpen. Gun jezelf de ruimte om alles te verwerken. Je hoeft het niet perfect te doen. Wat telt, is dat je mild blijft voor jezelf en ruimte geeft aan alles wat je voelt.

Wat vandaag nog voelt als 'oei', wordt morgen misschien 'oké' en daarna misschien zelfs: 'gelukkig maar'.