

Leven met een stoma “Zeg boe tegen het taboe”

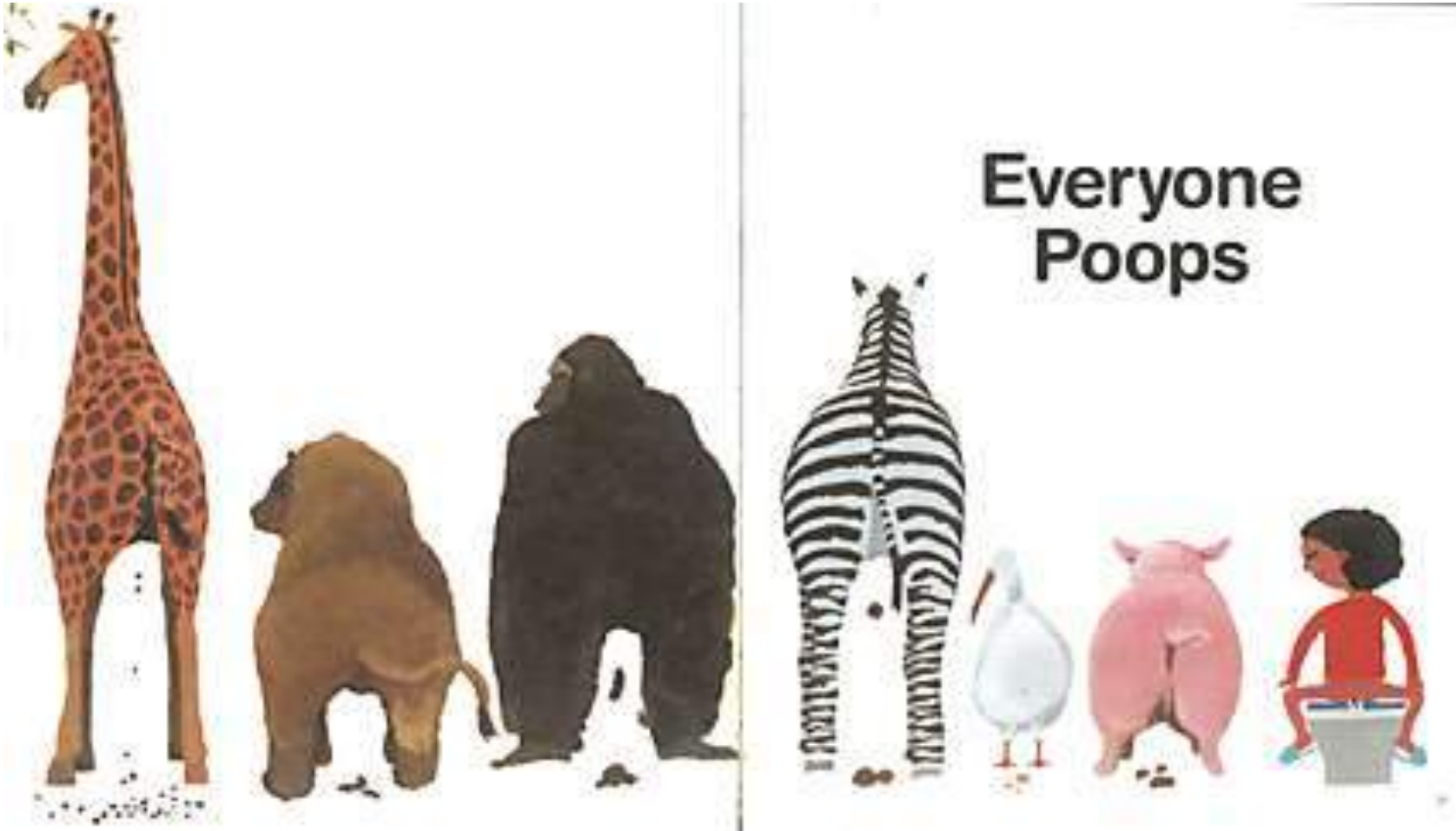
*prof. dr. Philippe Persoons
Volwassenpsychiatrie – Mind Body Cluster
Campus UZ Leuven*



BEGRIPPENKADER

Taboe

- Afkomstig uit Tonga/Fiji: *tabu* – in Europa (Engeland) sinds 1777
- *Oorspronkelijk: verboden, niet toegelaten* – ook **onrein**
- In Westerse wereld → link met **Etiquette/”manieren”**
 - evolutionaire biologie – bedreiging/overbrengen van ziektes
 - 3 “manieren”: Beleefdheid / Cultureel normbesef / **Hygiëne**
 - Hygiëne “manieren”: beïnvloedt **ziekteoverdracht**
 - continentie** geleerd op jonge leeftijd – faeces/urine
 - “**schending**” → verwerping, **onbegrip** en **walging**
- Link met **Sociaal stigma - walging**



Sociaal Stigma

- **Stigma**: Grieks – merkteken of tattoo op de huid oa. criminelen, verraders, slaven, etc.: moreel vervuilde personen
- *Goffman: fenomeen waarbij een individu met een **kenmerk met fors diskrediet** in de maatschappij wordt **verworpen** tgv dit kenmerk. Stigma is een proces waarbij **de reactie van anderen** de normale identiteit bederft.*
- Heel frequent ivm cultuur, geslacht, ras, obesitas, (chronische) ziekte
- Vaak gelinkt met **stereotypieën** en generalisatie → **discriminatie**
- **Ontmenselijking**
- Invloed op gedrag van **gestigmatiseerde** – vormt emoties & geloof
 1. **Uitgevoerd stigma** → ervaring van discriminatie
 2. **Geïnternaliseerd stigma** → **angst** voor discriminatie, schaamte, devaluatie, verandering van **identiteit** persoon
verminderd **zelfwaardegevoel**
minder **deelname sociale activiteiten**

Geïnternaliseerd stigma – “anders zijn”

- Angst is belangrijk factor
 - Anticipatorische angst
 - **Angst ontdekt te worden** → passage → ontdekt = diskrediet (stigma)
 - **Verbergen** – in welke mate kunnen anderen het zien/horen/ruiken
 - **Verloop** – neemt het probleem toe, neemt het af, blijft het constant
 - **Storend** – mate waarin het stigma en/of de reactie van anderen sociale reacties kan verhinderen
 - **Esthetica** – **reacties van anderen** tegenover het stigma die positief of negatief zijn, maar die een betekenis hebben mbt **de kwaliteiten van de persoon**, los van de eigenlijke waarde of waardigheid
 - **Oorzaak**: wat **anderen denken over de oorzaak** van het stigma
 - **Gevaar**: het **gevaar dat anderen ervaren** tegenover hen (correct of niet)
 - Oplossing: informatie zoeken?

Dr. Google™ e-Diagnosis

I'm Feeling Icky

Second Opinions



The doctor with the
most number of patients
worldwide

techenvy.net

Dr. Gōōgle

Inform *Misinform*

Clarify *Confuse*

Empower *Imperil*

Calm *Disturb*

Inspire *Discourage*

Taboe voor mezelf: Kan ik mij op deze manier aanvaarden?

**WAT DOET EEN STOMA MET MIJN LICHAAM
EN MIJN ZELFBEELD?**

Gevolgen van stoma

- **Verlies** van aangeleerde functie: controle **continentie**
 - Continentie = cruciale stap in ontwikkeling kind – sterk geprezen
 - Incontinentie – negatieve sociale context (ouderen, dementerenden)
 - Culturele context: 21^e eeuw – toilet = privacy: bedreigd door stoma
- **Dagelijks herhaalde confrontatie**
 - Zorg voor lichaam – zorg voor stoma
 - Bezorgdheid controleerbaarheid lichaam: iets horen/zien/ruiken?
 - Reactie partner
- **Impact**
 - Voortdurend gevoel van bedreiging - Wat als...?
 - Zelfbeeld
 - Verlies/rouw om verlies integriteit lichaam + gezondheid

Gevolgen van stoma

- **Vermijdingsgedrag**
 - Niet meer buitenshuis gaan
 - Enkel losse kledij dragen
 - Anderen/sociaal contact vermijden – overgevoelig voor reacties
- **Negatieve gedachten**
 - Angst
 - Schaamte
 - Gevoel van minderwaardigheid
 - Stoma = “verminking” – stoma hoort niet bij mij – lichaam als vijand
 - Onmacht – onveiligheid - kwaadheid

Gevolgen van een stoma

The Stolen Colon. Living Beautifully with an ostomy.

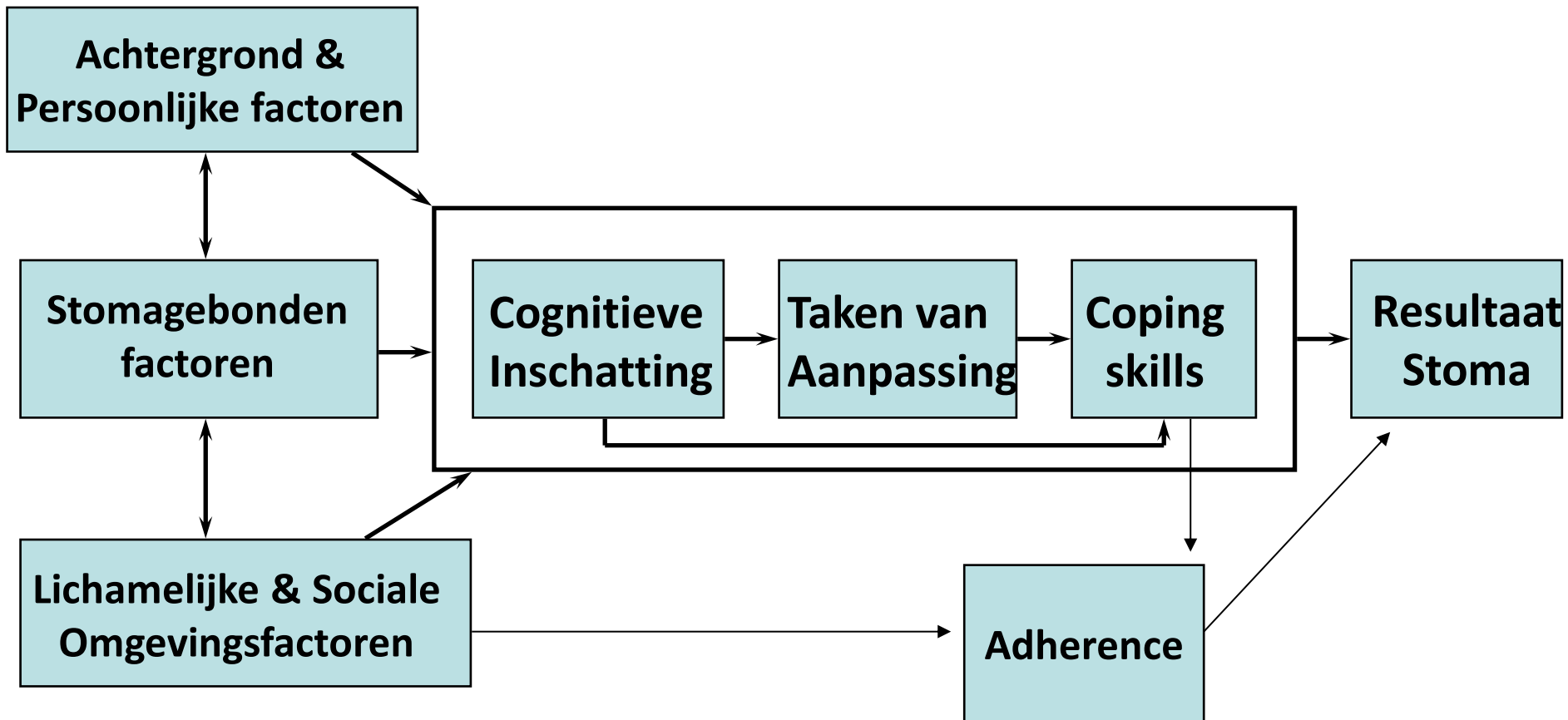
De gestolen dikke darm. Mooi leven met een stoma



Gevolgen van een stoma

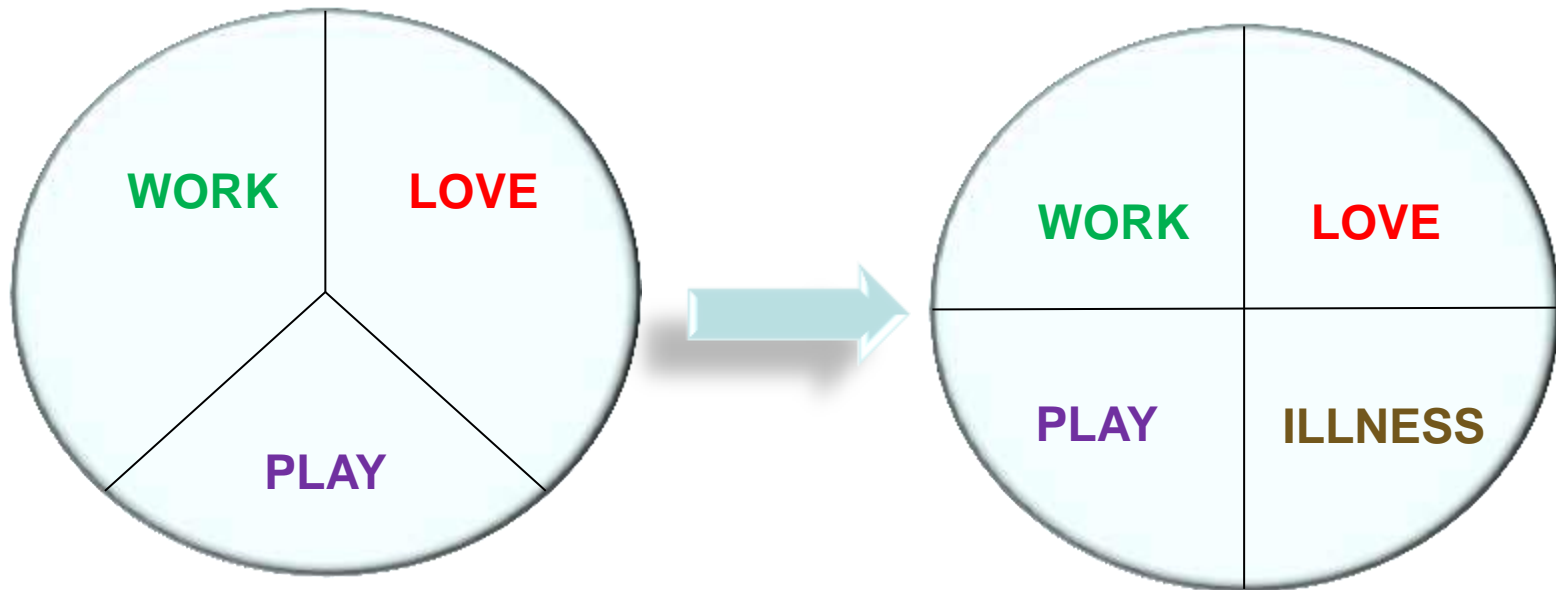
- Verlies van normaal functioneren – **rouwproces**
 - Gevoelens en reacties zijn normaal en te verwachten
 - Niet altijd sequentieel
 1. Ontkenning
 2. Kwaadheid
 3. Marchanderen
 4. Stille contemplatie - Angstig/depressieve gevoelens/apathisch
 5. Aanvaarding
- Actieve houding: **nieuwe levensfase met lichaam als bondgenoot** → functioneren/kwaliteit van leven hervinden

Hoe omgaan met een stoma



Stomagerelateerde factoren

- Graad van aanvaarding
- Graad van aantasting van levensstijl/functioneren



Achtergrond & Persoonlijke factoren

- Leeftijd
- Geslacht
- Persoonlijkheid
 - Positief versus negatief affect
 - Controlegevoel versus gevoel geen controle

Fysieke & Sociale omgevingsfactoren

- Sociale steun
 - Instrumenteel (wat doen mensen voor mij – vaak tijdelijk)
 - Emotioneel = belangrijkste op lange termijn
 - **Partner** → ervaart ook grote impact
 - Grote verantwoordelijkheid
 - Grote stress op de relatie
 - Gevoel beperkt & onzeker leven: stigma
 - Taboe om erover te spreken
 - Rolverwarring: verzorger – partner
 - Lichaam = zorg en niet niet seksuele prikkel
 - **Positief: meer verbondenheid**



Coping proces

- Cognitieve inschatting
 - Ben je een ***slachtoffer of een vechter/overlever*** die met volle teugen van het leven wil genieten? Je kan het leven met een stoma zien als een ***hindernis of als een uitdaging***.
- Aanpassingstaken
 - ***Definieer jezelf als persoon*** en bepaal je ***doelstellingen in het leven***. Een stoma bepaalt niet wie je bent, het is een deel van je lichaam dat mee het verhaal vertelt van wat jou is overkomen, zoals de ***verwondingen die een soldaat heeft opgelopen die moedig heeft gestreden*** en heeft overwonnen.
- Coping skills
 - ***Welke gedachten*** heb je over je lichaam met een stoma? Zijn dit positieve of negatieve gedachten. Als het negatieve gedachten zijn, kloppen ze dan ook? Waar zijn de bewijzen voor die gedachte? Wat zou je tegen iemand anders zeggen die deze gedachte heeft? **Durf ook foute gedachten in twijfel te trekken en eventueel een andere, meer positieve invulling te geven.**

Gevoel stigma - aanpassing

- Kan je zelf in handen nemen
 - Kennis van **wat taboe en stigma is**
 - **Welk aandeel is van mij** en welk aandeel van de anderen (NIVEA)
 - **Hoe verwerk ik** de veranderingen in mijn leven
 - Wat brengt deze **nieuwe levensfase** met zich mee?
 - Welke gedachten heb ik over mijn stoma
 - Welke gedachten heb ik over mijn lichaam
 - Welke gedachten heb ik over mijn zelfbeeld
 - **Wat zijn mijn mogelijkheden**
 - Wat kan ik zelf?
 - Welke mensen steunen mij – op wie kan ik echt rekenen?

Learn to ride the tiger!



Hoe doorbreek ik het taboe in mijn omgeving?

WANNEER ZEG IK WAT AAN WIE?

Vertellen of niet?

- Persoonlijke keuze – verschillend voor iedereen
 - Vertellen wat
hoeveel
aan wie
wanneer
 - Niet vertellen
 - soms moeilijk
kan angst uitlokken
“geheim”
“anders zijn”
geïnternaliseerd stigma

- Spreken over stoma – kan dit het taboe en stigma doorbreken?
 - **Stoppen “etiketten plakken”** en verschillen maken tussen mensen
 - **Corrigeren** van heersende maatschappelijke **opvattingen over die “etiketten”**, verbonden aan negatieve kenmerken
 - **Doorbreken van “Wij-Zij” gevoel**; etiket zorgt voor plaatsing in aparte groep
 - Corrigeren ongelijkheid door statusverlies en discriminatie tgv etiket

Taboe & stigma uitdagen

- Uitdagen van STIGMATIZERENDEN
 - **Psycho-educatie over niet-stigmatiserende feiten** en waarom niet stigmatiseren
 - **Wetgeving** in verband met discriminatie
 - **Mobilisatie van de gemeenschap** in antistigma acties om de kans op slagen en de relevantie te doen toenemen



Nieuwe media kan stigmatiserenden en gestigmatiseerden helpen

uncoverostomy.org

SINCE 2009



[Jessica Grossman](#), the founder and spokesperson for Uncover Ostomy was diagnosed with Crohn's Disease at the age of 8. On January 30th, 2003, Jessica underwent ostomy surgery as her last hope. Since surgery, Jessica has been in almost perfect health. She was able to carry on with her life.

Nieuwe media kan stigmatiserenden en gestigmatiseerden helpen



Blogs

Taboe & stigma uitdagen

- Uitdagen van het geïnternaliseerde stigma
 - **Uitdagen van de angst** die je voelt
 - Eventueel met **professionele hulpverlener**
 - **Negatieve gedachten** over zelfbeeld uitdagen
 - Gebeurtenis → Gedachte → Gevoel → Gedrag → Gevolg
 - Gedachte
 - Herkennen als negatief
 - » Kwaadheid, angst, controleverlies, depressie, isolatie
 - Realiteit in vraag stellen (moet, nooit, altijd,...)
 - Alternatief formuleren → positief
 - Ziekte verandert (n)iets aan jou als persoon
 - Zeg niet “stomapatiënt”, maar wel “persoon met stoma”
 - Evenwichtig leven met stoma → chronisch zieke is een HELD

Uitdagen van geïnternaliseerd stigma

- Geleidelijke blootstelling
 - Vertrouwde personen/ervaringsdeskundigen
 - Bredere kring: vooraf beslissen waarover je wil spreken
 - Het blijft een persoonlijke keuze
- Afhankelijk van de houding, visie en rol
 - Actief versus passief
 - Positief versus negatief
- Wordt een expert in je ziekte
 - Zoek informatie uit goede bronnen
 - Help je dokter jou te helpen: wordt een actieve partner
 - Bekwaam jezelf in handelingen
 - Herken je symptomen, neem ze serieus en grijp tijdig in

Uitdagen van geïnternaliseerd stigma

- Verlies en de gevolgen gaan nooit volledig weg
- Accepteren/Adapteren
 - Niet gemakkelijk
 - Vergt **voortdurende aandacht en inspanning**
 - Niet overgeven aan de ziekte, **maar groeien met de ziekte**
 - **Aanleren en toepassen van positieve coping** vormen
 - Flexibel en creatief aanwenden van bronnen om de keuzemogelijkheden **en succeservaringen te maximaliseren**

Uitdagen van geïnternaliseerd stigma

- Neem een **actieve houding** aan tegenover problemen
 - In tegenstelling tot vermijding
 - Actief = probleemdefinitie + beoogd resultaat bepalen
 - Creativiteit wordt niet aangetast door ziekte
 - Dromen moeten niet veranderen, wel hoe ze verwezenlijken
- Zoek **aangepaste hulp** van anderen
 - Vaak gezien als zwakte of beschamend
 - Hulp vragen kan aangeleerd worden
 - Wat zou je zelf doen voor iemand anders?
 - Veroordeel jezelf hier niet voor, maar zie het als een keuzemogelijkheid

Uitdagen van geïnternaliseerd stigma

- **Neem actief deel** aan het leven
 - Belang van positieve sociale contacten (zie verder)
 - Actief sociale isolatie tegengaan
 - Niet blijven hangen bij verlies
 - Zie de nieuwe mogelijkheden
 - Jij kan ook mensen helpen → positieve energie vloeit terug
 - Bv. Vrijwilligerswerk in een vereniging (“*hulpverleners high*”)
- Heb aandacht voor de **positieve elementen**
 - Plan positieve ervaringen – dingen voor jezelf
 - Essentieel onderdeel van accepteren
 - Onderzoek toont duidelijke invloed op ziekte
 - Hou positieve elementen vast
 - Heb vertrouwen in jezelf en anderen
 - Wees trots op jezelf en je verwezelijkingen

CONCLUSIE

Conclusies

- Stoma = confrontatie met verlies maar ook ontdekkingstocht
 - Impact op psychosociaal leven
 - Psychosociale gevolgen ook impact op gevoel van stigma
 - “Helen kost tijd”
- Streven naar Welzijn = zoeken naar evenwicht
 - Vergt dagelijkse inspanning
 - Nieuwe dimensie van jou leren kennen
 - Ontdekkingstocht = uitdaging die moed vergt
- Er is geen JUISTE manier, enkel JOUW manier
 - Maar, je ben NIET alleen
 - Hulp is noodzakelijk en is enkel afhankelijk van jouw vraag