

Van overleven naar **leven**

Marie McGrogan
Klinisch adviseur





Inleiding

De primaire focus van deze whitepaper is het onderzoeken van de psychologische impact van een stoma-operatie op patiënten en hoe die de mentale gezondheid op negatieve wijze beïnvloedt. Door nadruk te leggen op uitdagingen, onderzoekt deze whitepaper de prevalentie in impact van ieder van deze factoren en de directe rol die een stomaverpleegkundige kan spelen bij het aanpakken van deze uitdagingen.

Er is brede consensus dat de psychologische impact van een stoma niet onderschat kan worden, Pittman et al (2009). Haughey et al (2017) ontdekten dat **53% van de patiënten in de studie meestal/altijd negatieve woorden gebruikten om hun leven binnen de eerste 12 maanden na de operatie te beschrijven, maar merkten wel op dat het algemene vooruitzicht van stomadragers positiever is naarmate er meer tijd verstrijkt na de operatie**. Dit aspect van herstel is onderzocht door Ito et al (2012) die ook een verdere verbetering in de levenskwaliteit binnen het eerste jaar na de operatie meldden. In tegenstelling tot deze bevindingen schatten Jayarajah et al (2014) dat tussen **16-26% van de patiënten onmiddellijk na de stoma aanleg negatieve psychologische symptomen zal ervaren en, zorgwekkend, dat de prevalentie van negatieve symptomen een jaar na de operatie niet significant daalt** Jayarajah et al (2016); Kyung et al (2014).

White et al (1997) benadrukten dat ongeveer **een kwart van de stomapatiënten klinisch significante psychologische symptomen ervoer na de operatie, hoewel deze kwalen vaak niet worden opgemerkt door de personen die betrokken zijn bij stomazorg**. Van psychiatrische geschiedenis, ontevredenheid met de preoperatieve voorbereiding op de operatie, postoperatieve symptomatologie en de aanwezigheid van negatieve stomagerelateerde gedachten/overtuigingen is aangetoond dat ze op significante wijze verband houden met psychologische morbiditeit na de operatie. De bevindingen van White geven aan dat zorgverleners (vooral chirurgen die betrokken zijn bij deze patiëntenpopulatie) al deze factoren met alle patiënten moeten bespreken, voor en na de operatie.

Terwijl er de laatste 30 jaar enorme vooruitgang is geboekt in kwaliteit en efficiëntie van producten en diensten, is het overduidelijk dat de psychologische impact van een stomaoperatie nog steeds een thema is. Het lijkt erop dat er een gebrek is aan vooruitgang op dit belangrijke domein en daarom is het van doorslaggevend belang dat we samenwerken om deze problemen aan te pakken en op te lossen.



Psychologische aandachtsgebieden

Studies naar de negatieve psychologische impact van chirurgie benadrukken consequent 3 hoofdaandachtsgebieden voor stomadragers:

- **Verlies van controle, wat leidt tot een rouwproces**
- **Veranderd lichaamsbeeld met verminderd gevoel van eigenwaarde**
- **Angst voor intimiteit, wat psychoseksuele problemen tot gevolg heeft**

Binnen deze gebieden zijn er overkoepelende thema's die opduiken betreffende verlies van vertrouwen en daaropvolgende angst om de controle te verliezen over alledaagse activiteiten en potentiële levensstijl. Voordat mensen emoties psychologisch kunnen verwerken en het psychosociale welzijn kunnen voortzetten, moeten zij het leven kunnen accepteren en zich aanpassen aan een leven met een stoma, Brown (2017). De rol van een gespecialiseerde stomaverpleegkundige vraagt een continue holistische beoordeling en ondersteuning passend bij de behoefte van het individu.

Door geavanceerdere technieken en versneld herstel staan stomaverpleegkundigen ongetwijfeld steeds meer onder druk om patiënten fysiek voor te bereiden op eerder ontslag. De auteur is echter van mening dat psychologische/psychoseksuele revalidatie in het geval van elke patiënt prioriteit moet krijgen naast gebieden zoals het plaatsen van het stoma en het aanleren van een stoma routine.

Verlies van controle, wat leidt tot een rouwproces

Hoewel stoma-aanleg vaak herstel van een ernstige ziekte betekent, kan een operatie toch als een verlies worden ervaren, Grant (2019). Rouw is een natuurlijke reactie op het verlies van iemand of iets en voor veel patiënten (vooral bij ongeplande spoedoperaties) kan het verlies van een normale lichaamsfunctie leiden tot een gebrek aan emotionele controle. Het doel van rouwen is 'niet om over een verlies heen te komen, maar om iemand zijn eigen bestaan te laten bevestigen ondanks wat er met hem is gebeurd', Thompson en Neimeyer (2014).

De 5 fasen van rouw en verlies worden als volgt beschreven:

1. **Ontkenning en isolatie**
2. **Woede**
3. **Onderhandelen**
4. **Depressie**
5. **Aanvaarding**

Het is belangrijk op te merken dat mensen de fasen van rouw niet noodzakelijkerwijs in dezelfde volgorde doorlopen of ze allemaal ervaren.

Het bevorderen van zelfzorg en onafhankelijkheid leidt tot aanvaarding en acceptatie.

Als stomaverpleegkundigen moeten we ons de vraag stellen of we de vaardigheden en specialistische opleiding hebben om te herkennen wanneer een patiënt met de uiteindelijke acceptatie worstelt. White et al (1997) gaven aan dat vragenlijsten zouden kunnen worden gebruikt om op problemen te screenen en/of het personeel opleiding zou kunnen volgen om het opsporen van psychische morbiditeit te verbeteren en de banden met de diensten voor geestelijke gezondheidszorg te versterken. In de klinische ervaring van de auteur lijkt het er echter op dat deze benadering 25 jaar later nog niet is opgenomen in de dagelijkse klinische praktijk.

Acceptatie brengt kracht en controle met zich mee. Als stomaverpleegkundigen zouden we in het ideale geval toegerust moeten zijn om elke patiënt te ondersteunen op weg naar een aanvaardingsniveau. Als dit niet mogelijk is, hen doorverwijzen naar de juiste professional met het uiteindelijke doel om de ondersteuning te bieden die nodig is voor stomadragers om de controle terug te krijgen.

Veranderd lichaamsbeeld met verminderd gevoel van eigenwaarde

Het lichaamsbeeld wordt aanzienlijk verstoord door stomavorming, waardoor het gevoel van eigenwaarde en de zelftevredenheid wordt aangetast, Tripaldi (2019). Eigenwaarde betreft de positieve en negatieve gevoelens die mensen over zichzelf hebben. Het toont met andere woorden aan hoe waardevol mensen zichzelf vinden, Coopersmith (1990).

Lim, Siew Hoon et al (2019) beschrijven hoe stomadragers door een vertekend lichaamsbeeld en het verlies van essentiële lichaamsfuncties te maken krijgen met problemen op fysiek, psychologisch en sociaal vlak. In de westerse samenleving hebben zich complexe onlogische "regels" ontwikkeld voor acceptabel eliminatiegedrag, Norton en Chelvanayagom (2015). Ouders leren kinderen deze regels, zodat kinderen het natmaken of vuil maken van hun kleding als slecht gedrag beschouwen. Deze regels worden ingeprent, zodat wanneer het verlies van controle over eliminatie optreedt door slechte gezondheid, publieke vernedering vanzelfsprekend is, wat op zijn beurt een ernstige bedreiging is voor de eigenwaarde.

De angst voor mogelijke publieke vernedering kan stomadragers ertoe brengen omstandigheden te vermijden waarin ze het risico lopen op lekkage, waardoor hun sociale, professionele en intieme leven vaak aanzienlijk wordt beperkt, Houston (2017). Dit sociale isolement houdt zelf verband met angst, depressie en verlies van eigenwaarde, Grant (2019).

Nasiriziba et al (2020) vonden dat er een positieve, significante correlatie was tussen totale zelfredzaamheid en de dimensies ervan met eigenwaarde bij patiënten met een stoma.

Zelfredzaamheid wordt beschreven als het 'geloof van het individu' in het vermogen om taken af te ronden. Bij patiënten met een stoma is hogere zelfredzaamheid een voorspeller voor minder psychologische problemen in eerste jaren na de operatie. De studie concludeerde dat sociale zelfredzaamheid de grootste invloed had op de eigenwaarde. Daarom zouden educatieve en ondersteunende interventies ontworpen moeten worden om de eigenwaarde en de sociale interactie van patiënten te verbeteren.

Alternatief onderzochten Altuntas et al (2012) en Karabulut et al (2014) de interventie van gezondheidswerkers in de vorm van groepsinteractie en educatie met resultaten die een significant verbeterde score in psychosociale post-operatieve gezondheid aantonen. Dit benadrukt de fundamentele waarde van de kennis en training die wordt gegeven door verpleegkundigen om stomadragers in staat te stellen verantwoordelijkheid te nemen en autonomie te herwinnen.

Volgens de auteur moeten we de waarde en kracht van wederzijdse ondersteuning niet onderschatten. Mota et al (2015) bespreken het belang van contact met mensen die zich in vergelijkbare situaties bevinden en hoe dit het individu helpt te beseffen niet alleen te zijn. Door wederzijdse steun zoeken ze aanmoediging, verwerven ze kennis over zelfzorg, hernieuwen ze hoop, vinden ze groepscohesie door altruïsme en herontdekken ze geleidelijk hun sociale leven.

Angst voor intimiteit, wat psychoseksuele problemen tot gevolg heeft

De praktische kant van stomaverzorging wordt door de meeste mensen na de stomaoperatie snel geleerd in het ziekenhuis. De stoma in het alledaagse leven integreren, kan langer duren. De levensfase waarin iemand verkeert of oorzaak van het stoma kan mensen op verschillende manieren treffen, en dit kan ook het lichaamsbeeld omvatten, wat op zijn beurt de intimiteit kan beïnvloeden, Burch (2016). Seksualiteit tot uitdrukking brengen is meer dan gemeenschap. Uiteindelijk is menselijk contact, comfort en veiligheid de maatstaf voor eigenwaarde die voor cohesie zorgt in een relatie, Borwell (1997).

Williams (1989) identificeert drie uitdagingen voor verpleegkundigen bij het bevorderen van seksueel welzijn van patiënten. In eerste instantie moeten verpleegkundigen zich op hun gemak voelen bij het aanpakken van dergelijke kwesties en daarom gevoelens over hun eigen seksualiteit onderzoeken. Ze moeten kennis hebben van onder meer anatomie en fysiologie, pathofysiologie en psychoseksuele ontwikkeling en functioneren. Ze moeten ook rekening houden met de culturele en religieuze achtergrond van de patiënt en de ethische implicaties van de situatie van een patiënt.

Odey (2009) stelt dat seksualiteit in grote lijnen een taboe-onderwerp is. Verpleegkundigen hebben er vaak moeite mee om erover te praten; uit verlegenheid of uit gebrek aan kennis. Het niet bespreken van de seksuele gezondheid met patiënten kan echter schadelijk zijn voor hun levenskwaliteit en hun aanpassing aan een stoma bemoeilijken, Humphries (2017).

Als zorgverleners moeten we erkennen of er vooropgezette ideeën of hiaten zijn in ons vermogen om psychologische en psychoseksuele problemen met onze patiënten aan te pakken.

In de ervaring van de auteur was het bijwonen van psychoseksuele workshops met leeftijdsgenoten halverwege de jaren negentig bevorderlijk om vertrouwen te winnen om dit onderwerp met patiënten te benaderen. Het is van cruciaal belang dat we de vaardigheden en het zelfvertrouwen ontwikkelen om deze gevoelige kwesties te bespreken en misschien kijken naar de sector en/of leveranciers om de broodnodige training en opleiding op dit gespecialiseerde gebied te bieden.

Humphries (2017) benadrukt dat het ook van groot belang is om veranderingen in lichaamsbeeld te bespreken. Door te bespreken hoe de patiënt zich voelt, om hem te helpen om te gaan met zijn veranderde lichaam, wat zowel praktisch advies als psychologische ondersteuning kan omvatten. Simpelweg praktische oplossingen aan patiënten bieden voor intieme momenten geeft hen ook toestemming om onderliggende angsten en angsten te bespreken.

Nogmaals, we moeten naar de sector kijken om door te gaan met het ontwikkelen van discreetere en geschikte hulpmiddelen voor gebruik tijdens intieme momenten.

Gevolgen van verbeterd herstel en prehabilitatie op psychologische resultaten

In de afgelopen tien jaar is het besef gegroeid dat een succesvolle operatie niet enkel afhangt van de operatie, maar van hoe goed de patiënt in staat is om terug te keren naar een fysiek en psychologisch gezonde staat.

Verbeterd herstel na operatie (Enhanced Recovery After Surgery (ERAS)) is in verband gebracht met risicovermindering van postoperatieve complicaties en kortere ziekenhuisopnames, zonder dat het aantal heropnames toeneemt.

Er is ook steeds meer bewijs dat de introductie van prehabilitatie ondersteunt, waarbij interventies zoals lichaamsbeweging, voeding en angstvermindering in de preoperatieve periode het verbeterde herstelprogramma kunnen aanvullen en de terugkeer naar de basisactiviteiten van het dagelijks leven kunnen vergemakkelijken.

Interventies die vóór de operatie werden geïmplementeerd, zoals ontspanningstechnieken (diepe ademhaling, progressieve spierontspanning en meditatie) of ondersteunende beelden, hebben aangetoond dat ze een positief effect hebben op pijn, vermoeidheid en kwaliteit van leven, Carli et al (2017).

Nu ERAS in de praktijk is geïntegreerd, staan stomaverpleegkundigen steeds meer onder druk om patiënten voor te bereiden op eerder ontslag. Door de toenemende werkdruk voor stomaverpleegkundigen ligt de focus vaak op de praktische aspecten van het leven met een stoma, met als resultaat dat de emotionele impact over het hoofd wordt gezien, Haughey (2017). Patiënten worden zowel voor als na de operatie met veel informatie overstelpt en hebben vaak moeite om alles te verwerken. Vroeger ontmoetten stomaverpleegkundigen de stomadrager 1-2 keer voorafgaand aan de operatie, waarbij de meeste patiënten 7-10 dagen in het ziekenhuis bleven, waardoor er voldoende tijd was om vaardigheden te leren, onafhankelijkheid te bevorderen en patiënten te ondersteunen bij hun psychologische aanpassing. ERAS resulteert in kortere ziekenhuisopnames en daarom ligt de prioriteit bij het onderwijzen van de praktische aspecten van stomazorg.

Overduidelijk is er nu een behoefte aan de introductie van nieuwe middelen ter ondersteuning van een intensievere fysieke en psychologische voorbereiding vóór opname en na ontslag, waardoor een passend psychologisch herstel wordt gegarandeerd.

Conclusie

Er is de afgelopen 30 jaar enorme vooruitgang geboekt in kwaliteit en werkzaamheid van producten en diensten. Maar zowel uit het verleden als het huidige onderzoek blijkt, dat de negatieve psychologische impact na een stomaoperatie nog steeds een aanzienlijk probleem is. Studies over de psychologische impact van chirurgie melden consequent dat veel patiënten een verlies van controle ervaren, wat leidt tot een rouwproces, een veranderd lichaamsbeeld, een verminderd zelfrespect en angst voor intimiteit, wat bij veel patiënten tot psychoseksuele problemen leidt.

Verbeterd en versneld herstel is nu onderdeel van de klinische praktijk, wat betekent dat stomaverpleegkundigen onder toenemende druk staan om patiënten voor te bereiden op eerder ontslag, waardoor beschikbare tijd voor psychologische ondersteuning in de postoperatieve periode wordt verminderd. Er is nu een duidelijke behoefte aan de introductie van nieuwe oplossingen om zowel voor opname als na ontslag een intensievere fysieke en psychologische voorbereiding te garanderen.

Als stomaverpleegkundigen moeten we toegerust zijn om elke patiënt te ondersteunen bij het bereiken van een acceptatieniveau en over de vaardigheden beschikken om zeer gevoelige kwesties te adresseren. Om dit niveau van ondersteuning te bieden, moeten we erkennen of er vooropgezette ideeën of hiaten zijn in ons vermogen om deze gebieden aan te pakken, en we moeten bereid zijn om de vaardigheden te verwerven door middel van geschikte gespecialiseerde training en opleiding. Sociale zelfredzaamheid heeft de grootste invloed op het gevoel van eigenwaarde. Daarom moeten wederzijdse ondersteuning, educatieve en ondersteunende interventies een integraal onderdeel uitmaken van het zorgplan van elke patiënt.

Overvloedig bewijs toont aan dat ondersteuning van psychologische/psychoseksuele revalidatie van het grootste belang is voor het bereiken van algemene positieve resultaten voor de patiënt en als even cruciaal moet worden beschouwd als het fysieke herstel van de patiënt. Deze uitdagingen aanpakken minimaliseert de negatieve impact van de aanpassing aan het leven met een stoma. Patiënten in kracht zetten (empowerment) zorgt uiteindelijk voor meer controle en zal hen in staat stellen om de reis van van 'overleven naar leven' te maken.

Referenties

- Altuntas YE, Kement M, Gezen C et al (2012) The role of group education on quality of life in patients with a stoma: Group education in patients with a stoma. *European Journal of Cancer Care*. 21(6): 776–81.
- Brown, F. (2017) Psychosocial health following stoma formation: a literature review. *Gastrointestinal Nursing*. 15(3): 43-49.
- Burch, J. (2016) Intimacy for patients with a stoma. *British Journal of Nursing (Stoma Supplement)*. 125(17): S26.
- Carli, F, Gillis C & Scheede-Bergdahl, C. (2017) Promoting a culture of prehabilitation for the surgical cancer patient. *Acta Oncologica*. 56(2): 128-133.
- Coopersmith, S. (1990) The antecedents of self-esteem. *Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press*.
- Grant, M. (2019) Creative arts therapy in stoma care: workshops exploring grief, body image and sexual intimacy. *Gastrointestinal Nursing*. 17(2): 24-29.
- Haughey, S, McGroggan, G (2017). Living well with a stoma: a descriptive evaluation. *Gastrointestinal Nursing*. 15(7): 41-48.
- Houston, N. (2017) Reflections on body image and abdominal stomas. *Journal of Stoma Therapy Australia*. 37(3): 8–12.
- Humphreys, N. (2017) Sexual health and sexuality in people with a stoma: a literature review. *Gastrointestinal Nursing*. 15(10): 18-26.
- Ito N, Ishiguro M, Uno M et al (2012) Prospective longitudinal evaluation of quality of life in patients with permanent colostomy after curative resection for rectal cancer: a preliminary study. *Journal of Wound Ostomy Continence Nursing*. 39(2): 172–177.
- Jayarajah, U, Samarasekera, AM & Samarasekera, DN. (2016) A Study of Postoperative Anxiety and Depression Among Patients with Intestinal Stomas. *The Sri Lanka Journal of Surgery*. 34(2): 6-10.
- Karabulut HK, Dinç L, Karadag, A. (2014) Effects of planned group interactions on the social adaptation of individuals with an intestinal stoma: a quantitative study. *Journal of Clinical Nursing*. 23(19–20): 2800–13.
- Kyung, SH et al (2014) Psychological Attitude to Self-appraisal of Stoma Patients: Prospective Observation of Stoma Duration Effect to Self-appraisal. *Annals of Surgical Treatment and Research*. 86(3): 152-160.

Lim, Siew Hoon et al (2019) Pilot trial of a STOMA psychosocial intervention programme for colorectal cancer patients with stomas. *Journal of Advanced Nursing*. 75(6): 108-118.

Mota et al, (2015) Stomized patients' perception of the stomatherapy service: a descriptive study. *Online Brazilian Journal of Nursing*. 14(3) available at: <<https://doi.org/10.17665/1676-4285.20155085>>.

Nasiriziba, F, Saati M, and Haghani H. (2020) Correlation between self-efficacy and self-esteem in patients with an intestinal stoma. *British Journal of Nursing (Stoma Care Supplement)*. 29(16): S22-S29.

Odey K. (2017) Legitimizing patient sexuality and sexual health. *Gastrointestinal Nursing*. 15(10): 18-26.

Pittman J, Kozell K, Gray M (2009) Should WOC nurses measure health-related quality of life in patients undergoing intestinal ostomy surgery. *Journal of Wound Ostomy Continence Nursing*. 36(3): 254-65.

Scheede-Bergdahl, C Minnella M and Carli, F (2019) Multi-modal prehabilitation: addressing the why, when, what, how, who and where next? *Anaesthesia*. 74(1): 20-26.

Thompson BE, Neimeyer RA. (2014) Grief and the expressive arts: practices for creating meaning. *New York, NY: Routledge*.

Tripaldi, C (2019) Sexual function after stoma formation in women with colorectal cancer. *British Journal of Nursing (Stoma Supplement)*. 28(16): S4-S15.

White CA, Hunt JC (1997) Psychological factors in postoperative adjustment to stoma surgery. *Annals of the Royal College of Surgeons of England*. 79(1): 3-7.

Williams, J. (2012) Stoma care: intimacy and body image issues. *Practice Nursing*. 23(2): 91-93.

TG Eakin Ltd, 15 Ballystockart Road, Comber, Co. Down, BT23 5QY
ED&Y.WP1.2021(NL)



A SMALL PART
OF A BIGGER LIFE.