JONG

Nederlandse Stomavereniging

JOG

COLOFON

Eerste druk november 2008
Oplage 5000

Tekst en interviews
Arnoud Kluiters, met dank aan Rietje Krijnen
Fotografie
Rianne den Balvert fotografeerde Eva Fris, 16 jaar
Agnes Kappert fotografeerde Jeffrey Blind, 14 jaar
Awoiska van der Molen fotografeerde Barbara Leinenga, 33 jaar
Dani Zonderland fotografeerde Carlijn Willemstijn, 29 jaar
Vormgeving en realisatie www.lijnontwerp.nl
Drukwerk Ladenius communicatie bv

Inhoudelijke adviezen
Bert Derkx kinderarts Emma Kinderziekenhuis, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam
Stida Vreede stomaverpleegkundige Universitair Medisch Centrum Groningen, ism de kinderstomacommissie
Nana Bies Nederlandse Stomavereniging
Bodytalk tijdschrift voor jongeren van de Canadese Stomavereniging

ISBN 978-90-73103-29-0

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.
No part of this publication may be reproduced in any form, by print, photoprint, microfilm or any other means without written permission at forehand from the publisher.

Nederlandse Stomavereniging
'Bistonstaete'
Bisonspoor 1230
3605 KZ Maarssen
Telefoon (0346) 26 22 86
Fax (0346) 25 03 56
E-mail info@stomavereniging.nl
www.stomavereniging.nl

INHOUD

INLEIDING 4

12 TOT 20 JAAR

Aan wie vertel jij het? 6
School 10
Ouders 12
Verkering 16
Mode 22
Spik en span 28
Memories 29
Tips & trucks 33
Op zoek naar jou, op zoek met jou 35

20 TOT 40 JAAR

Zelfstandig 36
Studie 38
Werk 41
Relatie en seksualiteit 48
Vriendschap en familie 52
Mode en uiterlijk 54

ORGANISATIES EN WEBSITES 59

NEDERLANDSE STOMAVERENIGING 60

VOORLICHTINGSMATERIAAL 62

AANMELDINGSFORMULIER 63

INLEIDING

Waarschijnlijk is je verteld dat je binnenkort een stoma krijgt. Of is er onlangs één bij je aangelegd. Het is een periode met vragen en onzekerheden. Want wat betekent dit voor het leven dat je gewend bent te leiden? Kun je alles nog gewoon blijven doen? Hoe reageren de mensen om je heen erop dat je een stoma hebt? Of zou je dit liever geheim willen houden? Heeft de stoma invloed op je school- of studeerprestaties? Lijden je werkzaamheden eronder als je een baan hebt?
Tien procent van de stomadragers in ons land is jonger dan 40 jaar. Wat direct zichtbaar is: de ene jongere is de andere niet. Daarom is deze brochure opgesplitst.

DEEL 1 RICHT ZICH OP DE GROEP VAN 12 TOT 20-JARIGEN.
Vooral hun gevoelens en ervaringen krijgen de aandacht. Ze maken van hun hart geen moordkuil. Welke onzekerheden kennen ze? Wat zit ze echt dwars, wat vinden ze leuk? Hoe proberen ze hun problemen op te lossen? Twee deskundige zorgverleners geven ook adviezen.

DEEL 2 RICHT ZICH OP DE GROEP 20 TOT 40-JARIGEN.
Hoewel het leven van iemand van 23 jaar er zeker niet hetzelfde uitziet als dat van een 38-jarige, zijn er ook overeenkomsten. Vriendschappen, werk, nieuwe verantwoordelijkheden: je krijgt er allemaal mee te maken.

Natuurlijk kunnen er tijdens het lezen van deze brochure meer vragen opborrelen. Je wilt misschien meer weten over een bepaald soort stoma of over een bepaald thema, bijvoorbeeld sport, seksualiteit, zwangerschap, reizen of werk. Hiervoor kun je terugvallen op de andere brochures van de Nederlandse Stomavereniging. Die zijn geschreven voor jong én oud.
Achterin deze uitgave kun je lezen welke andere brochures de stomavereniging verspreid en hoe die zijn te bestellen. Er is uitgebreide informatie te vinden over de vereniging en je vindt er interessante gegevens van andere organisaties.
Je kunt hiervoor ook terecht op **WWW.STOMAVERENIGING.NL**.

AAN WIE VERTEL JIJ HET?

Je hebt net te horen gekregen dat er een stoma moet worden aangelegd.
Hoe vertel je dat aan je vrienden, aan je teamgenoten op de vereniging?
Wie mag het weten op school?
Of héb je het intussen al verteld? Hoe ging dat, wat waren de reacties?

JUDITH

"Een **VRIENDINNETJE VAN SCHOOL** blijft me maar uitnodigen om eens te blijven logeren. Ze weet dat ik ben geopereerd en denkt dat mijn blinde darm is verwijderd (dat is ook zo, maar ik heb bovendien een stoma). Nu ben ik bang dat ze niet meer mijn vriendin wil zijn, als ik niet kom logeren. Tot nog toe heb ik de boot een beetje af kunnen houden, maar ik ben zo langzamerhand door mijn excuses heen. Vóór mijn operatie logeerden we regelmatig bij elkaar, dan eens bij mij, dan weer bij haar. Wat moet ik doen?"

ELLEN

"Ik vertelde het mijn **KLASSENLERAAR, DE SPORTLERAAR EN DE CONRECTOR**. Niet dat ik daarna voor altijd van mijn onzekerheden af was, maar jee, de stress en spanning was een stuk minder. De conrector zorgde ervoor dat ik van een apart toilet gebruik kon maken, als dat nodig was. Ook kon ik terecht in een badkamer, waarvan ik voorheen niet eens wist dat de school daarover beschikte. Geweldig, ik had daar stomamateriaal klaarliggen voor de momenten dat het onverwachts nodig zou zijn. Die hulp maakte het allemaal een stuk eenvoudiger. Ondanks het feit dat ik het deze mensen eigenlijk niet durfde en wilde vertellen, waren ze allemaal superaardig toen ik dit eenmaal had gedaan."

RUTGER

"Ik transpireerde enorm toen ik **MIJN BESTE VRIEND** over de operatie ging vertellen. Lange tijd had ik dit uitgesteld, ik wist niet wat ik moest zeggen of hoe ik moest beginnen. Daarom had ik contact opgenomen met mijn stoma-verpleegkundige, die zou vast vaker van dit probleem hebben gehoord. Ze gaf me tips en schetste hoe mijn vriend zou kunnen reageren. Ook bracht ze me in contact met een stomadrager van mijn leeftijd. Hij gaf me veel vertrouwen en vertelde hoe hij zijn vrienden op de hoogte had gebracht. Het kan best eenzaam voelen als je niemand om je heen hebt die herkent wat je hebt meegemaakt.

Ik bleef de woorden die ik wilde zeggen in mezelf oefenen en uiteindelijk heb ik het mijn vriend verteld. Hij was heel cool en reageerde tof. Ik was erg blij.

Nog altijd vertel ik het niet iedereen. Eerst wil ik me vertrouwd bij iemand voelen voor ik het vertel. Echte vrienden zullen bij me blijven en me ondersteunen. Het komt eigenlijk op het volgende neer: uitzoeken wie nou die echte vrienden zijn!"

MEES

"Dat ik het een paar vrienden vertelde, dat was eigenlijk nog daaraan toe. Het was spannend, natuurlijk, toch stapte ik vrij snel over de drempel heen. Maar ik heb ook met andere mensen te maken in mijn dagelijkse omgeving. Ik lichtte bijvoorbeeld ook **MIJN PIANOLERAAR** in. Dat is een man van wie ik veel leer, maar met wie ik nou niet meteen een persoonlijke band heb. Desondanks vond ik dat hij het weten moest.

Hij reageerde erg positief. Stelde wat vragen en bood me aan in een kastje wat stomamateriaal neer te leggen. Verder drong hij niet aan, vroeg me niet opeens het hemd van het lijf. Dat vond ik wel prettig: voor hem blijf ik Mees, zijn leerling-pianist. En niet opeens 'de stomadrager'."

"IK TRANSPIREERDE ENORM TOEN IK MIJN BESTE VRIEND OVER DE OPERATIE GING VERTELLEN."

Wanneer?

CARINA

“Voordat je het aan een bepaalt persoon vertelt, denk ik dat je goed in je vel moet zitten. Als je enig vertrouwen uitstraalt, zal de ander relaxter reageren. Doe je er juist heel mysterieus over of toon je je beschaamd over je eigen verhaal... Dan kunnen mensen rare dingen gaan denken en er misschien wel een eigen versie van maken. Kortom, accepteer je je eigen situatie, dan accepteren je vrienden die ook.”

Hoe?

STORM

“Hou het simpel.”

JUDITH

“Vertel niet meteen alle details. Je kunt bijvoorbeeld vertellen dat tijdens de operatie een stuk van je darm is verwijderd. Andere details kunnen altijd later nog.”

AMBER

“Gebruik humor als je je daar prettig bij voelt en de grappen overkomen. Ik ken iemand die zijn stoma de naam van een vulkaan heeft gegeven! Beide kunnen op onverwachte momenten gaan werken...”

Wie?

RUTGER

“Zeg het tegen vrienden die je vertrouwt en bij wie je je prettig voelt. Hun positieve reacties hebben me zo geholpen, dat ik er nu zelfs spontaan over durf te praten, als het moment ernaar is.”

LOES

“Ik ontdekte dat als je eenmaal aan mensen hebt verteld dat je een stoma hebt, je ook een hoop over deze mensen ontdekt. Je ontdekt wie je werkelijke vrienden zijn.”

CARLO

“Volg je instinct wanneer je het mensen vertelt. Vertrouw eens op dat gevoel en geef je eraan over. Het was voor mij zo belangrijk mijn hart te luchten, en niet die spanning vast te blijven houden. Blijkt dat iemand vervolgens geen contact meer met je zoekt? Dat voelt erg lullig, maar je weet wél direct wat je werkelijk aan die ‘vriend’ hebt. Het wordt zijn of haar probleem, zij zullen missen wat een goede vriendschap zou kunnen betekenen!”

**De puberteit is al een lastige periode om een helder ik-beeld te krijgen.
Er verandert in korte tijd erg veel om dit bij te kunnen houden.
Door puistjes en pukkels kun je je al ongelukkig voelen, laat staan dat je een lichaam hebt, dat met een stoma nog een stukje anders is.**

Sommige jongeren hebben hun stoma al vanaf heel jonge leeftijd. Dit kan veel uitmaken bij de acceptatie van je situatie. Lange tijd wist je namelijk niet beter. Stomazakjes hoorden bij je leven, basta. Het was eigenlijk in die beginjaren net of andere mensen anders zijn. Zij hebben immers géén stoma en bijbehorende materialen. Dit beeld is de eerste levensjaren veelvoorkomend.

Nu ben je ouder, een tiener. Communiceren is in deze fase heel erg belangrijk. Wat zou het toch prettig zijn als je directe omgeving eens heel goed naar je luistert. Er zijn er genoeg die vaak wel zeggen dat ze dat doen, maar intussen hebben velen de neiging vooral zelf te veel te praten. Je hebt iets te vertellen, maar voor je het weet kun je het gevoel hebben dat zij de wijsheid in pacht denken te hebben. Hoor je weer hún interpretaties en vooroordelen. Gelukkig geldt dit niet voor iedereen. Maar als je vindt dat iemand in je directe omgeving meer naar jouw verhalen moet luisteren, probeer dat dan toch te zeggen.

Een simpel verzoek helpt vaak al:

- **Ik zou graag willen dat je even naar me luistert. Komt je dat nu uit?**
- **Heb je even tijd voor mij?**

School

Het kan zijn dat je een tijdje niet naar school kunt door de aanleg van je stoma. Bijvoorbeeld omdat er nieuwe operaties nodig zijn of omdat je opeens heel vaak erg moe bent en je veel extra rust nodig hebt.
Het is vaak een vervelende tijd. Zo mis je mogelijk veel tijd om met vrienden en vriendinnen door te brengen of moet je een jaar overdoen.
Loop je serieuze studievertraging op? Dan is het misschien prettig om te weten dat er wettelijke regelingen bestaan die je in deze moeilijke periode ondersteunen. Op school kunnen ze je hier meer over vertellen. Of kijk eens op de site **WWW.LEEFWIJZER.NL**, die zich volledig richt op mensen met een handicap of chronische ziekte.

Studie

Het hebben van een stoma is mogelijk ook, net als de gevolgen van de lichamelijke ingreep, van invloed op je vervolgstudie. Volg je hoger onderwijs, dan kan de stichting Handicap + studie je daar alles over vertellen. Dit expertisecentrum stimuleert dat jongeren met een functiebeperking succesvol kunnen studeren in de opleiding van hun studie in het hoger onderwijs. De stichting onderhoudt contact met studenten en is een service- en informatiepunt voor onderwijsinstellingen. Meer informatie is te vinden op hun website, waar ook brochures zijn te bestellen.
Kijk op pagina 62 voor meer gegevens of informeer bij de studiebegeleider op jouw onderwijsinstelling.

Op kamers

RUBEN

“Het was een periode vol veranderingen. Een nieuwe stad, onbekende mensen, heen-en-weer reizen tussen mijn school en thuis. De introductieperiode, veel uitnodigingen. En natuurlijk: colleges. Mijn uitpuilende agenda dwong me nog sneller een kamer te vinden en gelukkig lukte dit vrij rap. Ik heb erover zitten dubben, maar besloot om mijn nieuwe huisgenoten pas over mijn stoma in te lichten toen ik al binnen was. Tijdens een zogeheten ‘huisavond’ heb ik erover verteld. Het was even raar, maar ik voelde me behoorlijk zeker. Dat straalde ik ook uit, hoorde ik achteraf. Ze kwamen met enkele vragen en reageerden heel volwassen. Mocht er nog eens iets voorvallen, bijvoorbeeld een lekkage? Dan zal ik hierdoor ook eerder om hulp durven te vragen of uit te leggen wat er zojuist is gebeurd als dat nodig blijkt.”

TIP VOOR OUDERS EN HULPVERLENERS

UP

Kinderarts Bert Derkx, Emma Kinderziekenhuis, AMC Amsterdam:

“Besef als ouders en hulpverleners: een kind wil natuurlijk over zijn of haar stoma praten. Vaak is het wel ‘wachten op het goede moment’.

Tieners bepalen dat moment graag zelf en dat kan met name voor ouders wel eens lastig zijn. Het bieden van een luisterend oor, maar ook het geven van goede en concrete informatie is dan erg belangrijk.

Goede informatie neemt angstige fantasieën weg, waardoor dingen minder eng worden. Hetzelfde geldt voor hulpverleners: maak het verhaal helder, laat plaatjes zien, toon dat je de situatie begrijpt. Op zo’n manier wordt alles bespreekbaar. Hoe duidelijker dit wordt neergezet, des te minder vragen blijven over. Het rondzingen van roddels en onwaarheden wordt zo tot een minimum beperkt. Zo is het houden van een spreekbeurt een goed initiatief. Het biedt ook ruimte om vervolgvragen te stellen.”

OUDERS

Dagelijks staan ze om je heen. Meestal een rots in de branding, maar wat als ze een sta-in-de-weg blijken te zijn? Vier jongeren vertellen hoe zij tegen hun ouders aankijken. Wat kun je bijvoorbeeld doen om zelfstandiger te worden?"

ARMAN

"Ik word gek van mijn ouders. Ze controleren me de hele tijd. Ze vragen me wanneer ik voor het laatst mijn stomazakje verwisselde of wanneer ik lekkages heb. Heb ik genoeg gedronken? Wat heb ik op school of bij mijn vrienden gegeten? Het gaat maar door en door! Mijn moeder loopt nog net niet met me mee de wc in, mijn vader hangt de politieagent uit. Ik knap steeds meer op ze af! Wat een gezeur! En het ergste is: mijn broer en zus laten ze wel met rust!"

KARIN

"Ik kwam laatst voor controle bij de stomaverpleegkundige, met mijn ouders. Ik vind haar erg tof, ze laat me tenminste mijn verhaal vertellen en heeft niet zo snel een oordeel klaar. Tijdens mijn verblijf in het ziekenhuis twee jaar geleden kon ik goed met haar opschieten, ik vind het altijd leuk om haar te zien. Nu vroeg ze me of ik al een vriendje heb. Zegt mijn moeder dat 'ons kind daar nog niet aan toe is'. Ik kon wel door de grond zakken!
Maar dat vind ik zo tof aan mijn verpleegkundige: stuurde ze mijn vader en moeder even een paar minuten de wachtkamer in, omdat ze alleen met me wilde praten. Ze zegt: 'ik zag je net op de afdeling wel naar die twee leuke jongens kijken!' Ik moest zo lachen, want ze had helemaal gelijk. Dat was precies de reden om mijn ouders even naar buiten te sturen. Vervolgens hebben we een paar minuten heerlijk over mijn nieuwe vriendje zitten praten. Heel open, ze wist goed raad met de twijfels die ik op tafel legde. Dat had ik met mijn ouders erbij nooit gedaan!"

LEON

"Direct na mijn geboorte is een ileostoma aangelegd, een half jaar later een urinestoma. Vanzelfsprekend hebben mijn ouders altijd al een heel belangrijke rol gespeeld. Van hen heb ik geleerd open en eerlijk over alles te zijn. Toen ik 4 jaar was vertelde mijn moeder aan klasgenootjes wat er met mij aan de hand was.
Dat dit indruk maakte, blijkt uit een reactie jaren later. Een klasgenoot wist zich later nog precies te herinneren wat er toen is gezegd. Ook heb ik me tijdens een spreekbeurt in de brugklas én in 6 VWO op stoma's gericht. Met het ouder worden deed ik altijd met van alles mee. Tot een jaar of tien hielpen mijn ouders me bij het verwisselen van stomamateriaal, dat gebeurde thuis tussendoor. Daarna deed ik het zelf."

JURG

"Ik heb altijd gesport. Toen ik mijn stoma kreeg, was ik even bang dat ik dat op een zijspoor zou moeten zetten. Ook mijn ouders leek het in eerste instantie niet zo'n goed idee dat ik weer ging tennissen. Stel je voor dat een bal in mijn buik terecht zou komen...

Intussen tennis ik toch weer. Allereerst dankzij mijn stomaverpleegkundige, die me vertelde dat tennissen en veel andere sporten geen enkel probleem zijn om te beoefenen. Ze wees me erop dat ik kan voorkomen dat mijn stomamateriaal losraakt. Simpel door een steunband te dragen zonder gat of flap over de stoma. Bovendien bestaan er op maat gemaakte beschermcaps. Ze zijn te krijgen via een medische speciaalzaak.

Zo was de eerste horde genomen. Mijn ouders geloofden ook in haar woorden. Maar je kent ze hè: ze blijven bezorgd en beter weten. Dat loste ik op de volgende manier op. Tijdens een volgende controle van de arts stond ik erop dat ze allebei meegingen. Mochten ze zélf eens uitspreken wat ze bezighield en waar ze bezorgd over waren als ik aan het sporten was. Je kunt zelf proberen ze gerust te stellen – ik deed dat keer op keer – maar echt overstag gingen ze na dat bezoek. Alles wat de dokter zei, herhaalde ik. Bovendien nam een MP3-speler het gesprek op. Achteraf speel je de tekst van de dokter doodleuk af, als ze weer eens bezorgd zijn. Ik kan je zeggen: ik ben van veel onnodige discussies af!"

"MIJN MOEDER LOOPT NOG NET NIET MET ME MEE DE WC IN, MIJN VADER HANGT DE POLITIEAGENT UIT."

Bij mijn vriendinnen kan ik altijd terecht. Ze steunen me door dik en dun.
Eva, 16 jaar

Het hebben van een vertrouwenspersoon is fijn. Vaak kun je terugvallen op je ouders, maar soms is het net of ze je niet kunnen begrijpen. Of ze beschermen je veel te veel, zonder los te kunnen laten. Als dat vaak gebeurt, heb je er misschien moeite mee ze een volgende keer weer in vertrouwen te nemen. Dan vertel je het liever niet, om de confrontatie uit de weg te gaan. Gelukkig gaat dit niet voor iedereen op. De meesten kunnen hun ei wel kwijt bij hun ouders.

Mis je thuis het luisterend oor waarnaar je verlangt, dan kun je wellicht bij je beste vriend(in) wel vertellen wat je zeggen wilt. Of bijvoorbeeld bij een leraar van school, een oom of tante. Sluit je zelf niet af, ook al is dit moeilijk omdat je je misschien wel schaamt. Mensen die met een probleem naar buiten durven te treden of hulp durven te vragen, voelen zich prettiger dan de mensen die het één en ander voor zichzelf houden.
Een advies is daarom het toch nog eens te proberen met je ouders. Algemeen geldt dat ouders op een gegeven moment voor de moeilijke taak staan hun kind te moeten loslaten. Als je misschien in jouw geval al enige tijd een stoma hebt, zijn ze lang bezorgd geweest om jouw gezondheid en hebben samen of alleen beslissingen moeten nemen.
Tieners zien dit ook wel, maar vaak ontstaan er toch conflicten. Hoe gaan ze hiermee om? Dat is een taak voor de ouder (hoe laat die veilig los?), maar ook voor het kind (hoe kom het los zonder de ouders als steun te verliezen). Probeer dit te beseffen.

Spreek (nog eens) met ze af. Hierover praten geeft duidelijkheid en begrip. Ouders zijn soms bang dat hun kinderen de beslissingen van vroeger kunnen verwijten. Samen een oplossing bedenken voor meer zelfstandigheid is goed. Neem er een avond de tijd voor, zet de televisie uit. Zorg dat je alleen met ze bent. Als jij op een serieuze manier kunt laten zien wat jouw gevoelens en behoeftes zijn en welke stappen en beslissingen je graag wil nemen, dan is de kans groot dat je die speelruimte gaat krijgen. Maak anders een afspraak met ze, vraag of ze je bijvoorbeeld een dag of drie, of anders een week, vrij spel willen geven. Heb je je niet aan afspraken gehouden, dan hebben ze blijkbaar recht van spreken en is hun bezorgdheid terecht. Zo niet, dan zul je merken dat ze zich loyaler naar je gaan opstellen.

VERKERING

MANDY SCHRIJFT KIM

"Hoi Kim. Misschien ken je me nog van de laatste bijeenkomst op de Jongerendag van de stomavereniging. Ik heb goed nieuws! Weet je nog dat ik over Rob sprak, dat stuk op mijn school, hij zit één klas hoger dan ik. Ik zit vaak bij hem in de bus en een enkele keer loopt ie wel eens met me richting school. Vorige week heeft hij me uitgenodigd voor een feestje bij hem in de buurt. Er komen gelukkig nog wat andere bekenden, dus helemaal alleen met hem ben ik niet. Nu vraag ik me af of ik hem moet vertellen dat ik een stoma heb? Hij heeft er nu niet het flauwste vermoeden van. Ik kan het hem toch ook een andere keer vertellen, of toch meteen dit keer al? Ik herinner me nog dat jij ook zoiets hebt meegemaakt. Jij had tijdens die bijeenkomst toch een vriendje? Wat zal ik doen?"

KIM SCHRIJFT MANDY

"Hé Mandy, wat een spannend bericht! Ik ben heel blij voor je dat Rob je heeft uitgenodigd. Als ik je een tip voor het feest mag geven: denk eerst na over de vraag of je verkering met hem zou willen. En probeer in te schatten of hij ook serieus over zoiets nadenkt. Anders zou ik nog niet zo openhartig zijn.
Tijdens het feest kun je erachter proberen te komen wat jullie leuk vinden. Praat over elkaars hobbies, vind uit welke muziek hij leuk vindt. En vertel ook over de dingen die jij al dan niet interessant vindt, want dat geeft hem een beeld van jou. Ik zou nog niet over je ziekte beginnen. Dat kan altijd nog tijdens een volgende afspraak, als je hem iets beter kent, er een chemie is tussen jou en hem en je echt denkt dat het misschien iets kan worden. Dat kun je bijvoorbeeld eerst voorzichtig doen, door te vertellen dat je soms problemen hebt met je gezondheid. Als hij geïnteresseerd reageert, kun je vervolgens wat meer vertellen, bijvoorbeeld over de operatie, die je heeft geholpen je weer beter te voelen.
Ik snap je onzekerheid heel goed. Ik vond het met Peter ook eng om wat meer over mezelf te vertellen. Het was zo'n gek idee dat ik nog in de smaak viel bij iemand anders! En zie, intussen ben ik 23 jaar en zijn Peter en ik alweer bijna 2 jaar bij elkaar. Bovendien, al wordt het niets met Rob: maak je er niet al te druk over. Vóór Peter had ik nog twee andere vriendjes, al duurde dat niet zo lang. Als je ontdekt dat iemand toch niet echt in je is geïnteresseerd, dan kun je daar beter snel achterkomen. Het betekent dat hij niet de ware voor je is."

HANDLE WITH CARE

Lief dagboek

19 jaar oud en het lijkt erop dat David me echt leuk vindt! Gisteravond ben ik met hem naar een eetcafé in de stad gegaan. Ik had al zo'n gevoel dat hij me graag wil zien, via Marleen hoorde ik al dat hij soms dingen over me vroeg. Om eerlijk en open tegen hem te kunnen zijn, besefte ik dat ik hem moest vertellen dat ik sinds mijn tiende een ileostoma heb. Wat was ik bang hoe hij zou reageren. Stel dat hij van de tafel zou opstaan en me alleen achter zou laten? Ik was zo nerveus, dat zou ik niet kunnen verdragen. Wat als hij me hierom zou afwijzen? Ik zag er echt tegenop het hem te vertellen, maar ik moest het nu toch eens doen. Opeens zei ik het: "David, er is iets dat ik je moet vertellen." "Wat dan", vroeg hij nieuwsgierig. "Nou, toen ik tien jaar was ben ik geopereerd, omdat ik erg ziek was. In het ziekenhuis is toen een stoma aangelegd." Hij vroeg me wat dat is, een stoma. Ik legde het hem uit en we hebben er nog een tijdje over zitten kletsen. Hij reageerde zo leuk en spontaan. Toen we naderhand naar onze fietsen liepen, zei hij: "Ik dacht daarstraks even dat je me iets heel vervelends ging vertellen. Gelukkig wilde je me alleen maar uitleg geven over je stoma."

Ik zit in Amsterdam-Noord op het atheneum.
Door de ziekte van Crohn mis ik grotendeels mijn dikke darm en een stukje van de dunne darm. Dagelijks slik ik mijn pillen om de ziekte onder controle te houden.
Jeffrey, 14 jaar

MEIDEN OPGELET!

Top-tips om je stomazakje te camoufleren

Vlak na de operatie kunnen je kleren nog knellen vanwege een gevoelige buik. Maar als je eenmaal voldoende bent hersteld, dan is dat vaak geen probleem meer. Er bestaan tegenwoordig prettige stomahulpmiddelen, ze zijn vaak zacht, flexibel en vormen zich naar het lichaam. Je kunt je in principe weer precies zo kleden als voorheen.

Nu kan de stoma op een plek zitten waar bijvoorbeeld de broekband zit. Er is een hulpmiddel in de handel – Locus – dat de stoma hiertegen kan beschermen. Deze metalen beugel creëert extra ruimte tussen de broekband en de stoma en is bij de medisch speciaalzaak te bestellen.

De zorgverlener Stida Vreede,
stomaverpleegkundige in het Universitair Medisch Centrum Groningen:

> “Laatst lag hier een meisje van 18 jaar. Weg was haar wens om lekker modieus rond te lopen, met korte strakke truitjes. Wat nu, verzuchtte ze. Ik wees haar op iets simpels als een bloesje eroverheen. Nog altijd modieus en het probleem is verholpen. Het zijn kleine handigheidjes die iemand op weg kunnen helpen.”

shawl of das

Gebruik kleur en draag kleding die het oog van een ander van de buik weglokken. Het uiteinde van een lange shawl of das kan over het gebied rondom je stoma bungelen. Het werkt echt en je ziet er nog leuk mee uit ook! Je kunt ‘m natuurlijk ook om je heupen binden.

sweater

Wat dacht je van een sweater met capuchon? Zit lekker ruim en je kunt altijd je handen in de zakken aan de voorkant stoppen.

stretchbroek

Handig hoor, zo’n broek die meerekt!
Hoe de bouw van je lichaam ook is, je hoeft hierdoor minder lang te zoeken naar de juiste maat. Stretchbroeken zitten meestal strak om je lichaam heen.

zomers jurkje tot net boven je knieën

Ze doen het ook ’s winters goed: een jurkje met een shirt eronder, gedragen boven een broek. Da’s weer eens wat anders dan een trui of een bloes en je ziet er hartstikke vrolijk mee uit.

topje

Jawel, je kunt weer korte topjes gaan dragen of strakke shirtjes, ook na het aanleggen van een stoma! Trek heel simpel gewoon eerst een leuk shirt aan, en dan pas het topje. Zonder problemen kun je je armen omhoog tillen, niemand die ziet dat je een stoma hebt.

lager hangende jeans

Draag je broeken een maatje groter dan normaal, zodat ze niet zo strak om je heupen zitten. Zoals je ziet zakt de broek onder je navel toch nog iets omlaag.

Afhankelijk van de plek van het zakje moet je misschien een broek kopen die niet minder laaghangt dan je zou willen. Maar dan nog blijven er genoeg hippe modellen over. Het kan moeilijk zijn, maar als je de tijd neemt, zul je uiteindelijk toch die broek vinden die je op het oog hebt.
Veel plezier ermee!

brede riem

Een bredere riem is ook een uitkomst om je stoma uit het zicht te houden en er toch cool bij te lopen. Of wat dacht je van bijvoorbeeld een zijden band, die je om je middel bindt? De uiteinden ervan kunnen lekker los hangen.

MODE

JONGENS OPGELET!

Ook voor jullie gaat de klerenkast open

shirt met lange mouwen

Aaaaai! Let wel op de onderkant van je shirt. Voor je het weet sta je met je armen te zwaaien en schiet die rand ook de lucht in!

bloes met patronen

Strepen, rechte, kromme of hoekige patronen. Ze lokken het oog en zorgen ervoor dat je buik niet de aandacht krijgt die je vermijden wilt.

cargo/legerbroek

Cargobroeken met grote zakken zien er niet alleen tof uit, maar camoufleren ook als de beste.

extra T-shirt

Een extra T-shirt onder je bloes of shirt fungeert als een goede extra laag om de contouren van het stomazakje te verbergen. Vooral handig als de buitenste laag kleren wit is of dun.

jeans

Zoek een broek uit die goed om je middel sluit. Laat ‘m niet te laag hangen, want je stomazakje zou er uit kunnen schieten.

EN NU HET WATER IN!

De meiden

Er bestaan badpakken, die aan de achterkant open zijn. Dit geeft het idee dat je een bikini draagt. Handig zijn verder tankini's, dit zijn tweedelige badpakken met een topje. Ze maken het gemakkelijker de stoma en het opvangmateriaal te controleren.

Geen zin in een badpak, maar je wilt toch tweedelig het strand op?
Geen probleem! Wat te denken van een bikini met een short, die de bolling van het stomazakje verhult.

Klaar met zwemmen of zonnebaden en tijd voor een drankje op het terras?
Probeer ook eens een omslagdoek (pareo) of bijpassend rokje.

Probeer er bij de aankoop nog op te letten of de stof de bolling van de stoma verhult. Patronen, decoraties of andere creatieve hulpstukjes trekken de aandacht weg van het gebied rondom de buik.
Kun je geen passende badkleding vinden? Je kunt die ook op maat laten maken.
Kijk op **WWW.STOMAVERENIGING.NL** waar je dit kunt laten doen.

De jongens

Je raadt het al: shorts! Let er alleen op dat je ze niet te strak koopt. Of dat ie onder je middel moet worden vastgestrikt. En als je je er prettig in voelt: een grotere zwembroek met pijpjes kan soms ook een uitkomst zijn.

In **DE BROCHURE SPORTIEF** van de Nederlandse Stomavereniging is meer informatie te vinden over onder andere zwemmen met een stoma.

SPIK EN SPAN

Zijn er momenten dat het litteken op je buik in de weg zit? Make up biedt hulp. Je kunt bijvoorbeeld een camouflagestift gebruiken om post-operatieve sporen minder te laten opvallen. Let er wel op dat je rode littekens vooraf invet met calendulazalf. Zijn de onregelmatigheden in de huid groter, informeer dan eens bij een schoonheidsspecialist of huidtherapeut.

Let bij het verzorgen van de huid rondom de stoma wel op het volgende. Bij gebruik van lotions en crèmes kan de huid rondom de stoma het beste worden vermeden vanwege de vettigheid. Hetzelfde geldt voor badolie, vette zepen, douchegels en badschuim. De huidplaat kan daarna namelijk minder goed aan de huid hechten. De huid rondom de stoma moet goed worden afgespoeld met water. Om beschadiging van de stoma te voorkomen, is het niet verstandig de waterstraal direct op de stoma te richten.

Bang voor vervelende luchtjes?

Door de spijsvertering ontstaan er altijd gassen, geuren en verschillende kleuren in de ontlasting. Niet iedereen reageert hetzelfde op voedsel. Hierover is meer te lezen in **DE BROCHURE VOEDING BIJ EEN STOMA**.

Welke voeding geeft jou problemen? Waar krijg je diarree van of gasvorming? Dan kun je twee dingen doen: je eet of drinkt dit niet meer óf je past je agenda erop aan! Heb je een feestje of een sollicitatie, vermijd deze producten dan in de aanloop hiernaar toe.

Zorg dat jij bepaalt wanneer het zakje en de huidplaat moeten worden vervangen. Wacht niet tot er lekkage is. Ritme en regelmaat helpt om onnodige verwisselingen te voorkomen tijdens ongunstige situaties.

Wat kun je zoal doen om vervelende luchtjes zoveel mogelijk tegen te gaan:

- Hou in de gaten welke producten of voedingsmiddelen extra gasvorming of geur kunnen veroorzaken, zoals koolzuurhoudende dranken, eieren en langgekookte koolsoorten;
- Probeer te vermijden dat je extra lucht inslikt. Dat kan bijvoorbeeld gebeuren bij snel eten, roken, drinken door een rietje, kauwen van kauwgom;
- Strijk een lucifer af;
- Spuit wat deodorant op de achterkant van je stomazakje;
- Medische speciaalzaken verkopen producten die geuren kunnen zuiveren. Je kunt bijvoorbeeld een geurneutraliserende gel of capsule in je stomaopvangzakje stoppen. Of geurzuiverend ondergoed of dito stomahoesjes dragen.
  Kijk op **WWW.STOMAVERENIGING.NL** voor de adressen van deze speciaalzaken.
  Hou er wel rekening mee dat je zorgverzekeraar mogelijk niet ieder produkt vergoed.

MEMORIES

Ook jij hebt het vast wel eens meegemaakt, van die momenten waarop je het liefst in de grond wegzakte. Dat jóu dat moest overkomen...
En waarom uitgerekend daar, in die situatie...

Gelukkig kan het ook anders. De vreugde, de grote stap. Het compliment. Na die ellendige ziekte, de pijn of de vervelende operatie eindelijk eens positief nieuws waarmee je verder kunt.

Vreugde en verdriet, ze kunnen dicht bij elkaar staan.

AMBER

“Een logeetje was blijven slapen en wilde me uit mijn bed trommelen. Ik ben nogal een langslaper, snap je. Als geintje trok hij het laken van me af. Wat denk je? Hij realiseerde zich even niet dat ik een stoma heb! Nog daar aan toe, maar uitgerekend toen trok hij ook mijn stomazakje mee. Ik hoef niet te zeggen wat een bende dat gaf!”

STORM

“De stoma is geweldig. Eindelijk ben ik van dat verblijf in het ziekenhuis af, van de dokters, van de operaties. Eindelijk ben ik niet meer continu ziek, mis ik niet steeds dagen op school en kan ik eens een normale band met klasgenoten en vrienden opbouwen. Ik sta weer normaal in het leven en kan met ze uitgaan. Wat heb ik dat gemist!”

LOES

“Wat me het meeste tegenviel? De dag dat ik een goede vriendin vertelde dat ik een stoma zou krijgen. ‘Getverderrie’, spuugde ze bijna. Ik realiseerde me dat ze helemaal geen goede vriendin was.”

JOEP

“Mijn beste en slechtste moment overkwamen me tijdens dezelfde middag. Ik was aan het voetballen, toen ik merkte dat mijn stoma begon te lekken. Ik ging naar de kant en lichtte mijn coach in. Hij is ook mijn vader. Medelevend, maar erg duidelijk antwoordde hij dat het aan mij was. Er waren nog maar een paar minuten te spelen en de stand was gelijk. Ik zag in dat de lekkage toch al een feit was en besloot die laatste minuten uit te spelen. Anders zou mijn team met 10 man verder moeten. Nog geen minuut later maakte ik het winnende doelpunt.”

NIKE
adidas

TIPS EN TRUCS

Hoe eng het misschien ook is, probeer mensen uit je directe omgeving te vertellen wat er aan de hand is.
Neem dit voorbeeld van Anneke. Zij moet zich staand katheteriseren.

ANNEKE

“Na afloop van de lagere school ging ik met mijn ouders kamperen. Bleek dat ze er wc-deuren hadden met een open onderkant. Dat was nog daar aan toe, tot ik een keer een meisje hard hoorde roepen: ‘hé, er staat er hier een te plassen!’ Ze stond tegen mijn hielen aan te kijken... Het duurde lang voordat ik weer naar buiten durfde te komen. De gebeurtenis zette me wel aan het denken. Vooral toen na de vakantie bleek dat mijn nieuwe middelbare school over precies dezelfde deuren beschikte. Een week lang was ik er ziek van, ontweek alles en iedereen. Toen was de maat vol en besloot ik actie te ondernemen.

Ik vertelde mijn klassenleraar over mijn situatie en de eerstvolgende les mocht ik voor de klas mijn verhaal doen. Het is toch veel handiger als anderen weten wat er speelt, voordat er indianenverhalen rondgaan. Het was een succes. Niemand maakte een rare opmerking, van een paar ontving ik een compliment dat ik zo open was geweest. Ik realiseerde me snel nog een voordeel van mijn actie: ze kunnen helpen als er iets aan de hand is, of leraren kunnen sneller ingrijpen als ze een vreemd signaal opvangen. Nog een voordeel: als het druk is bij de toiletten, heb ik toestemming om gebruik te maken van een wc bij de kamer van de rector. Dat heeft de klassenleraar voor me geregeld, hij is een echte vertrouwenspersoon voor me geworden.”

Hippe stomazakjes

Ze kunnen grijs en suf zijn. Heb je al een stoma, is er dan echt niets dat de boel een beetje opfleurt? Nou, ja dus! Je favoriete popartiest op je buik dragen, omdat je gek bent op zijn liedjes? Of een fotoprint van je favoriete filmster? Waarom niet?
Kant en klaar in de winkel liggen ze niet, je moet er naar op zoek gaan of ze zelf maken. Zo is **WWW.DESIGNYOURSTOMA.NL** een mooie site om jouw stomazakjes eindelijk eens op te laten pimpen. Geen vorm, kleur, maat of bevestigingsmiddel hoeft meer hetzelfde te zijn!

OP ZOEK NAAR JOU, OP ZOEK MET JOU

DE NEDERLANDSE STOMAVERENIGING wil graag met jou in contact komen en blijven. Misschien vind je het leuk eens naar onze **LANDELIJKE JONGERENDAG** te komen, die ieder jaar eind januari plaatsvindt in het midden van het land. Vanaf 2009 is het ook mogelijk anderen te ontmoeten tijdens regionale jongerendagen. Op **WWW.STOMAVERENIGING.NL** worden de bijeenkomsten vermeld.

De website biedt ook de mogelijkheid tot onderling contact. Je kunt bijvoorbeeld op het forum berichten plaatsen, waarop kan worden gereageerd. Ook kun je je aanmelden bij **STOMAPANEL.NL**. Dit is een online panel van mensen die graag hun mening geven over ontwikkelingen rond het leven met een stoma. Zo kunnen zij ervoor zorgen dat overheid, bedrijven en media hun stem horen.
Na inschrijving ontvang je enkele keren per jaar via e-mail een vragenlijst over actuele onderwerpen rond het leven met een stoma. Het panel is voor iedereen die wil meepraten over het onderwerp. Ook de mening van mensen die geen lid zijn of zelf geen stoma hebben, is welkom.

MEER WETEN?

Kijk eens op de website of neem contact op met het Landelijke bureau in Maarssen. Achterin deze brochure vind je de precieze gegevens.

EN HEB JEZELF GOEDE IDEEËN DIE JE DELEN WILT?

Een speciaal kerngroepje komt een paar keer per jaar bijeen en bespreekt graag de opmerkingen die langskomen. Zo kan de stomavereniging voor jongeren nog zichtbaarder worden!

ZELFSTANDIG

De tijd ná de tienerjaren is er een van loslaten, nieuwe stappen, eigen verantwoordelijkheden.Het huis uit. Studeren of de eerste baan. Nieuwe vrienden, nieuwe collega's. Zelf je huur overmaken of hypotheek regelen. Een vaste relatie? Misschien ook een kinderwens?

Voor jou is dat misschien allemaal niet zo vanzelfsprekend als voor iemand die niet ziek is of geen stoma heeft. Je kan te maken krijgen met een zware operatie. Of je hebt last van de gevolgen van je stoma. Je bent bijvoorbeeld vaak vermoeid of hebt last van andere klachten die maar niet over willen gaan. Wat betekent dit in het dagelijks leven? Hoe ga je daarmee om, thuis of op de werkvloer? Wie vertel je wat? En kun je voor hulp terugvallen op wettelijke, ondersteunende regelingen?

DEEL 2 van deze brochure bespreekt vooral alledaagse thema's. Misschien wil je na het lezen ervan nog meer weten. Achterin deze brochure kun je lezen welke andere brochures de Nederlandse Stomavereniging uitgeeft en hoe die zijn te bestellen. Er is uitgebreide informatie te vinden over de vereniging en je vindt er interessante gegevens van andere organisaties die met de stomazorg hebben te maken.

STUDIE

Voor geen enkel mens hoeft er een belemmering te zijn om onderwijs te volgen. Het is wel mogelijk dat iemand een tijdlang dusdanig ziek is dat hij of zij geen onderwijs kan volgen. Ook is het raadzaam om al tijdig goed na te denken over het soort werk dat je later denkt te willen doen.
Hou daarmee rekening bij je studiekeuze: het is bijvoorbeeld niet handig te kiezen voor een opleiding die je voorbereidt op een beroep waarbij moet worden getild of zwaar lichamelijk werk moet worden verricht.
Voor het overige zijn eigenlijk alle studierichtingen mogelijk.

De opleiding

Het hebben van een stoma kan soms, net als de gevolgen van de lichamelijke ingreep, van invloed zijn op je studieprestaties: misschien ben je vaak erg moe? Moet je nog eens worden geopereerd?
Het kan daarom handig zijn bepaalde mensen over je situatie te informeren. Bijvoorbeeld een studiebegeleider wat betreft de planning rondom tentamens en examens. Er bestaan wettelijke regelingen over studieduurverlenging, die je tot op zekere hoogte ruimte geven om meer tijd te nemen voor je opleiding.
Ook de stichting Handicap + studie kan daar alles over vertellen. Dit expertisecentrum stimuleert dat jongeren met een functiebeperking succesvol kunnen studeren in de opleiding van hun studie in het hoger onderwijs. De stichting onderhoudt contact met studenten en is een service- en informatiepunt voor onderwijsinstellingen. Meer informatie is te vinden op hun website, waar ook brochures zijn te bestellen.
Kijk op pagina 59 voor meer gegevens.

Wat de dagelijkse praktijk betreft, kan het zinvol zijn om een paar mensen om je heen in te lichten, zodat je niet iets uit hoeft te leggen op het moment dat je een probleem ondervindt van je stoma.
Informeer ook eens bij een concierge, de studiebegeleider of een ander vertrouwenspersoon (bijvoorbeeld maatschappelijk werker of conrector) of er een aangepast toilet of wellicht een douche beschikbaar zijn.

LUCIENNE (20):

“Na een auto-ongeluk was mijn darm geperforeerd. In het ziekenhuis werd een ileostoma aangelegd. Pas een paar maanden later was ik helemaal hersteld, waardoor ik een paar belangrijke maanden mistte van mijn studie Sociale Wetenschappen. Ik sprak erover met mijn studiebegeleider. Waar mogelijk mocht ik schuiven met keuzevakken, zodat ik die nu al kon doen, in plaats van het volgende trimester. De vakken die ik had gemist, kon ik hierdoor makkelijk later inplannen.

Al spoedig bleek de impact van het ongeluk en van het omgaan met mijn stoma toch groter dan ik dacht. Vooral de vermoeidheid brak me regelmatig op. Dat zou me mijn studiebeurs kunnen gaan kosten, vreesde ik! Opnieuw sprak ik met mijn studiebegeleider. Hij wees me erop dat voor situaties als deze uitzonderingen bestaan. Ook vertelde hij me dat onderwijsinstellingen verplicht zijn een aantal (financiële) voorzieningen voor studenten te treffen. Samen stelden we een nieuw schema op en dat bespreken we om de zoveel tijd met elkaar. Zo heb ik enige marge gekregen, zonder dat de tijdsdruk me steeds naar de keel grijpt.”

Op kamers

Studie en op kamers gaan horen vaak bij elkaar. Maar je hebt je de woonruimte niet altijd voor het uitzoeken, laat staan de mensen bij wie je in huis terechtkomt.
Vertel je bij het hospiteren voor een kamer direct dat je een stoma hebt? Of wacht je daarmee tot je te horen hebt gekregen dat een kamer definitief de jouwe is? Vertrouw je één persoon jouw situatie toe of iedere bewoner in het huis? En wie kies je dan uit? Vertel je je verhaal met vertrouwen, dan reageert een ander ook relaxter. En natuurlijk, dan nog kan onzekerheid overheersen. Hoe reageren je huisgenoten straks als er eens een lekkage optreedt? Ruiken ze iets? Staat er iemand voor je klaar als het nodig blijkt? Door een open houding te hebben en goede informatie te verstrekken, kun je onbegrip vermijden.

Helaas zijn er nog altijd mensen die een stoma associëren met onhygiënisch. Onterecht! Vijf dagdelen per week werk ik in de horeca.
Carlijn, 29 jaar

WERK

Solliciteren

Ook tijdens een sollicatie loop je met de vraag rond of je iets zegt over het bestaan van jouw stoma. Als die je geen belemmeringen oplevert voor de uitoefening van jouw functie, hoef je niets te vertellen. Wettelijk ben je daartegen beschermd. Alleen als de stoma of de gevolgen van de ingreep wel bepalend kunnen zijn voor de uitoefening van jouw functie, moet je het melden. Bijvoorbeeld omdat je geen zwaar werk mag verrichten. Ook kan het zijn dat je vaak erg moe bent, sinds je bent geopereerd. In hoeverre belemmert dit je werk?

De vraag is vervolgens wat raadzaam is als de de stoma of de onderliggende ziekte géén rol speelt bij de uitoefening van de functie? De één vindt het correct om er tijdens een sollicitatiegesprek wel melding van te maken, de ander niet. Vooral als starter heb je nog niet de ervaring opgebouwd wat je nu het beste kunt doen. Algemeen wordt geadviseerd om pas iets over de stoma te vermelden als de werkgever al overtuigd is van jouw kwaliteiten. Zo niet, dan kan hij of zij denken dat iemand alleen maar lastig is en krijg je de kans niet te laten zien wat je allemaal kunt.
Misschien komt het bespreekbaar maken van jouw situatie pas aan de orde als je er al lang en breed werkt. Omdat veel mensen niet weten wat een stoma betekent, is het verstandig met heldere informatie te komen en vooraf te bepalen wat je zelf kwijt wilt.

Wetgeving

Niet iedereen heeft al werk voorafgaande aan de ziekte. Soms word je al tijdens je schooljaren of studieperiode ziek. De ziekte kan ook opspelen in de periode dat iemand niet werkt om bijvoorbeeld de kinderen groot te brengen.

Een aantal belangrijke momenten kunnen langskomen in je relatie met je werkgever. Ze worden hieronder kort genoemd. Wil je er veel meer over weten?
Vraag **DE BROCHURE STOMA EN WERK** met uitgebreidere informatie aan bij het Landelijk bureau van de Nederlandse Stomavereniging. Die behartigt de belangen van stomadragers, ook als het gaat om behoud van werk en de beeldvorming op de werkvloer.

Overleggen bij terugkeer

Als iemand ziek wordt in Nederland, wordt in principe meteen een re-integratieproces in gang gezet (Wet verbetering poortwachter). De werkgever zal contact opnemen met de zieke om te weten te komen wat er aan de hand is. Dat wil niet zeggen dat je alles hoeft te vertellen over de ziekte. Ook kan er worden gesproken over mogelijke (tijdelijke) aanpassingen om weer aan het werk te kunnen. Het is ook van belang zelf goed na te denken over mogelijkheden die de re-integratie bevorderen of versnellen.

UWV

Ontvang je een uitkering en heb je geen werkgever meer, dan is het Uitvoeringsorgaan Werknemersverzekeringen (UWV) verantwoordelijk voor jouw re-integratie. Het UWV schakelt hiervoor een re-integratiebedrijf in.
Het is ook verstandig contact op te nemen met het UWV als je aan de slag kunt na je ziekteperiode en je had geen uitkering en geen baan. Je kunt uitleggen wat de oorzaak is van jouw stoma en wat je denkt aan te kunnen. Doe je dit niet dan kan het gebeuren dat je niet verzekerd bent voor arbeidsongeschiktheid, mocht je uitvallen door de aandoening of problemen met de stoma. Voor meer informatie kunt je terecht bij het UWV. Het UWV kan je ook verder begeleiden als je besluit dat het voor jou beter is om minder te gaan werken. Misschien helpt een andere werkkring? En sommige mensen kunnen gewoon echt niet meer aan de slag.

JAAP [36]:

**“Sinds een jaar heb ik een nieuwe kantoorbaan, mijn eerste sinds de operatie. Het werk bevalt me prima en ik ben goed ontvangen door mijn nieuwe collega’s. Ook met het feit dat ik een stoma heb, is rekening gehouden. Er is een goed, ruim toilet aanwezig en indien nodig kan ik een zakje wisselen.
Tot zover niets aan de hand. Lastiger was het volgende probleem: ik ben niet altijd meer even fit en geconcentreerd. De gevolgen van de operatie spelen me nogal eens parten. Omdat ik redelijk nieuw ben binnen het bedrijf en dit mijn eerste baan is, wil ik me niet snel laten kennen. Het komt regelmatig voor dat mijn lichaam me terugroept, al kort na de lunch. Dan heb ik veel moeite mijn aandacht er nog bij te houden. Toch laat ik me niet kennen en werk op mijn tandvlees door tot 5 uur. Wat roept een enkele collega me soms snerend toe, die probleemloos overwerkt tot 6 uur, half 7: ‘Zo, ga je nu al weer lekker naar huis...’ Ik heb daar soms veel moeite mee. Ik ben opgebrand ‘s avonds, mijn sociale leven schiet er soms bij in, omdat ik eerder naar bed ga om de volgende ochtend weer present te kunnen zijn. Het wrange is: ik wil me juist niet laten kennen. Toch krijg ik de kous op de kop.”**

Collega’s

Voor mensen met een stoma is soms de fysieke toegankelijkheid minder een punt dan de psychische. Als een stoma is aangelegd en iemand een tijdlang in de eigen vertrouwde omgeving verblijft, is dat iets anders dan een hele dag onder collega’s te zijn. Aanvankelijk kan onzekerheid overheersen. Is het opvangmateriaal wel goed aangebracht? Zijn er lekkages? Ruiken mensen iets?

Het is niet te voorspellen hoe jouw collega’s zullen reageren als je gaat vertellen dat je een stoma hebt. Bij de één reageren ze begrijpend en worden er vragen gesteld. Bij de ander zullen collega’s het onderwerp negeren. Feit is wel dat mensen met een ileo- of colostoma soms ‘geluid’ produceren, doordat er lucht in het zakje komt. Als collega’s totaal niet weten wat er aan de hand is, kan er vreemd worden gereageerd. En dat kan weer erg vervelend zijn voor de persoon met de stoma. Uitleg, helderheid en goede informatie helpen vaak onbegrip te vermijden en leidt ertoe dat collega’s niet opkijken van bijvoorbeeld borrelende geluiden.
Je zou met de werkgever kunnen overleggen hoe en wanneer ze op de hoogte worden gebracht. Daarna kan worden besloten hoe collega’s het nieuws wordt gebracht.

LIAN [34]:

"Lang hikte ik na mijn operatie vooral tegen mijn eigen zelfbeeld aan. Voorheen zat ik vol vuur en was in staat bergen te beklimmen. Na de aanleg van de stoma kende ik mezelf niet meer terug. Goed, ik had een gaatje in mijn buik en moest daar op een bepaalde manier mee omgaan.
Tot zover was alles in orde, die acceptatie was er snel. Maar dat mijn energiepeil zo schommelde, dat vrat aan me. Ik liet me niet kennen en bleef alles geven, net als voorheen. Tot de boel een keer klapte en ik oververmoeid een paar weken thuis moest blijven. Pas toen ben ik gaan praten wat me werkelijk dwars zat. Mijn beste vrienden en mijn stomaverpleegkundige namen me gelukkig stevig onderhanden. Daar ben ik het type wel naar: niet praten, maar poetsen! Vrij vertaald kwam het erop neer dat ik eens moest leren mijn rust te nemen. Dat ik beter naar de signalen van mijn lichaam luister en 'nee' moest zeggen als mijn lichaam daarom vroeg. Dat heeft geholpen. Na een prettig gesprek met mijn leidinggevende zijn in overleg een paar nieuwe afspraken gemaakt. En ik moet zeggen: had ik dit maar eerder gedaan!"

Arbeidsongeschiktheid

Het kan voorkomen dat door de onderliggende aandoening iemand zo ziek is geworden, dat een terugkeer naar de werkvloer niet te realiseren is. Voor de meeste mensen is dat geen wenselijke situatie, omdat werken meer is dan geld verdienen. Werken betekent immers ook deelnemen aan het maatschappelijk verkeer, contact met collega's en het opdoen van kennis.
De mensen die het treft kunnen terugvallen op de wet Werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen (WIA), de opvolger van de WAO. Sinds 2006 krijgt iedereen die 2 jaar (104 weken) ziek is hiermee te maken.

Voor jezelf beginnen

Wil je graag voor jezelf beginnen, maar ben je huiverig of dit consequenties voor je heeft? Vraag dan informatie op bij het UWV. Zij kunnen aangeven waarmee je mogelijk te maken krijgt en je adviezen geven.

Op pagina 62 kun je lezen hoe je DE BROCHURE STOMA EN WERK kunt bestellen.

MONIEK [24]:

“De eerste weken na de operatie zat ik thuis, maar ik wilde niets liever dan weer aan de bak gaan. Wat me vooral dwarszat: overal om me heen zag ik mijn vrienden vol enthousiasme werken. Ik hoorde hun verhalen als ze me opzochten of opbelden. Allemaal goed bedoeld, en ik gun het ze van harte, maar intussen zat ík thuis. Lange tijd had ik de neiging om mijn baas op te bellen dat ik binnenkort weer aan de slag kon. Was het maar waar... De praktijk was dat ik thuis nog niet eens de hond kon uitlaten of een keer wat uitgebreider kon lunchen. Tafeldekken, brood klaarmaken, opruimen. Het leek soms wel een dagtaak.

Ik sprak er eens over met één van mijn vriendinnen, nadat ze zelf vol enthousiasme over het werk die week had verteld. Ik begon geïrriteerd aan het gesprek, was min of meer boos omdat zij het zo leuk had. Maar in no time begreep ze waar het probleem werkelijk stak. Ze wees me erop dat ik een lange weg van herstel voor me had liggen. Dat ik vooral mijn tijd moest nemen en moest proberen te accepteren en vooral genieten van de spaarzame dingen die ik wél deed. Dat heeft me erg geholpen.”

Afgelopen zomer ben ik bevallen van de tweeling Noah en Luca. Mijn andere dochter Dominique van 5 is helemaal weg van ze!’

Barbara, 33 jaar

RELATIE EN SEKSUALITEIT

Als er vrij recent een stoma is aangelegd is seksualiteit voor veel mensen niet het eerste waaraan ze denken. Niet alleen is er veel gebeurd met het lichaam, mogelijk zijn er functies verstoord die nodig zijn voor seksuele opwinding.
Het duurt even voordat één en ander is verwerkt. Ook het lichamelijk herstel speelt een rol. Was iemand voorheen al seksueel actief, dan kost het mogelijk enige tijd voor er weer naar seks wordt uitgekeken.
Wat meestal juist niet verdwijnt is de behoefte aan intimiteit. Omdat dit vaak sterk verbonden is met seksualiteit vermijden veel mensen die lichamelijke aandacht.
Ze zijn bang een verkeerd signaal af te geven. Hierdoor ontstaat vaak een toename van de afstand, terwijl er juist een behoefte aan toenadering bestaat.

Of iemand wel of (nog) niet kan of wil vrijen, is afhankelijk van verschillende factoren en erg individueel bepaald. Vrijen kan ook problemen opleveren. De vraag die moet worden beantwoord: welke drempels bestaan er om weer van elkaar te genieten?
Je kunt er bijvoorbeeld problemen mee krijgen om (weer) van seks te genieten.
Welke gevoelens had en heb je over seks? Wat is jouw gevoel van eigenwaarde?
Wanneer wordt jouw (seksuele) zelfvertrouwen gestreeld?

Sommige mensen hadden al een partner op het moment van de operatie. De één accepteert moeiteloos de stoma, de ander heeft er misschien meer moeite mee.
De eerste stap is om hierover met elkaar te kunnen praten, te vertellen waar je moeite mee hebt. Ook om weer intiem te durven zijn. Pas later zal seks weer aan de orde komen. Samen daar een weg in vinden, kan een tijd duren, omdat er zoveel is veranderd.

Mijn man Gerd is binnenvaartschipper.
De ene week vaart hij, de volgende is hij thuis. Dan draait hij volop mee.

ROB [31]:

“Op 15-jarige leeftijd is bij mij een colostoma aangelegd. Ik heb er een flinke terugslag van gehad, kon lange tijd niet naar school en was erg afhankelijk van de hulp van mijn ouders. Daar ben ik ze ook erg dankbaar voor, want ik zag heel goed hoe mijn problemen van invloed waren op hún leven. Geleidelijk aan hervond ik mijn leventje weer.

Ik ben inmiddels getrouwd, heb twee prachtdochters en een leuke baan. Toch sloeg het noodlot nog een keer toe, op mijn 29ste. Opnieuw moest ik onder het mes, opnieuw wilde het herstel niet echt vlotten. En opnieuw boden mijn ouders direct hulp aan na ontslag uit het ziekenhuis. Niet opdringerig, maar hun maniertjes en agenda slopen er geleidelijk aan wel in. Zelf had ik het niet eens door. Maar na een flinke discussie met mijn vrouw gingen mijn ogen open: ik woon niet meer thuis, ze drongen zich te veel op. In eerste instantie wist ik niet hoe ik dit moest aankaarten. Maar na nog eens een incident kon ik niet meer terug. Op een zondagmiddag heb ik een gesprek met ze gehad en uitgelegd dat mijn leven nu niet meer dat van een 15-jarige is. Ik zag pijn én begrip in hun ogen. Pijn omdat ze hun zoon zo graag willen helpen, begrip omdat ze heel goed beseften dat ik het met mijn vrouw en anderen ook heel goed af kan.”

Professionele hulp

Met deskundige hulp is (weer) te leren een ander inzicht in je eigen lichaam en dat van jouw partner te krijgen. Iemand die bijvoorbeeld kanker heeft gehad, kan terugvallen op een psycholoog die in jouw situatie is gespecialiseerd.
Zijn de problemen fysiek, dan kan mannen bijvoorbeeld worden gewezen op middelen om een erectie te krijgen, als door de operatie bepaalde zenuwprikkels zijn verstoord. Vrouwen kunnen baat hebben bij een glijmiddel, als bijvoorbeeld de vagina niet meer vochtig wil worden en een orgasme uitblijft. Er kunnen dus technieken en adviezen worden aangereikt om op een andere manier van elkaar te genieten.

Zwangerschap

Vrouwen met een stoma en een kinderwens, krijgen te maken met andere vragen dan vrouwen zonder stoma. Waar vroeger vaak werd gezegd dat het onmogelijk was om met een stoma kinderen te krijgen, wordt nu gekeken naar de individuele mogelijkheden. Die bepalen of het wel of niet mogelijk is om zwanger te kunnen worden. Ook factoren als medicijngebruik of eerdere operaties spelen bij deze beslissingen een rol. Vrouwen die zwanger willen worden doen er goed aan allereerst met een gynaecoloog én de behandelend specialist te overleggen. Problemen kunnen zodoende worden voorkomen en in elk geval kan goede begeleiding worden geregeld.

Single

Wie single is, kan te maken krijgen met onzekerheden bij nieuwe relaties. Voor elke single is het moeilijk in te schatten hoe iemand, die je leuk vindt, zal reageren. Het kan best een tijd duren voordat je iemand tegenkomt bij wie je je op je gemak voelt. Hoe vertel je dan je verhaal? En wanneer? Als je dat meteen doet, kan je iemand misschien afschrikken. En soms is het handiger te wachten totdat duidelijk is dat er het echt klikt tussen jullie. Dan kan je rustig uitleggen wat er aan de hand is. De kans blijft bestaan dat iemand daarvan alsnog schrikt en zich terugtrekt. Dat is uiteraard enorm moeilijk. Misschien heeft die ander even tijd nodig? Of moet hij of zij niets meer van je weten? Dat laatste kan natuurlijk enorm veel onzekerheid teweeg brengen. Je durft niet meer af te spreken. Een volgende zal je ook wel afwijzen, enzovoorts. Dat is vrij normaal. Wie hierover eens wil praten, kan professionele hulp inschakelen. Erover praten met een lotgenoot? Dat kan ook. Je kunt een aanvraag indienen bij de bezoekdienst van de Nederlandse Stomavereniging.

Wil je uitvoeriger worden geïnformeerd over deze en andere relevante onderwerpen? Bestel **DE BROCHURE STOMA EN SEKSUALITEIT** en/of **STOMA EN ZWANGERSCHAP**. Kijk op pagina 62 voor meer informatie.

Vriendschap en familie

Afhankelijk van je situatie kan de helpende hand van je ouders en andere familieleden een belangrijke rol spelen.

Misschien heb je pas kort geleden het ouderlijk huis verlaten. Ben je druk bezig een zelfstandiger bestaan op te bouwen en probeer je bepaalde banden met thuis wat losser te maken. Hoe goed bedoeld de hulp van je ouders dan ook is, misschien zit je er eigenlijk niet op deze manier op te wachten. Probeer ze uit te leggen hoe je tegen hun hulp aankijkt. Hoe je dit tegenwoordig zelf – al dan niet met hulp van anderen om je heen – regelt. Dat je hun bezorgdheid begrijpt, maar dat hun rol een andere is (geworden). Geef ze tijd en ruimte om hieraan te wennen. Spreek desnoods iets af, zodat ze op bepaalde gebieden toch nog iets voor je kunnen betekenen, als dat prettiger is. Dit zal de acceptatie verder in de hand werken.

Net een relatie? Dan ben je misschien bekend met de rol van de schoonouders, in wiens wereld – in welke mate dan ook – je ook stapt. Ze kunnen nogal eens een belemmering vormen. Ze zien beren op de weg voor hun kind. Ga het gesprek met ze aan en leg ze duidelijk uit hoe de vork werkelijk in de steel steekt. Grote kans dat ze bijdraaien als je duidelijk en met vertrouwen je verhaal vertelt. Vind je uiteindelijk geen respons? Hoe verdrietig ook: je hebt het in elk geval geprobeerd. Zolang je partner je blijft steunen in jouw verhaal, dan heb je waarschijnlijk wel een stevige basis staan om samen verder te kunnen.

Deze vlieger gaat eigenlijk ook op bij de andere mensen uit je sociale leven. Vrienden die je maakt, nieuwe leden bij een vereniging, onbekende reisgenoten tijdens een safaritocht door primitief Afrika. Iedere situatie kan momenten opleveren die al dan niet om hulp of begeleiding vragen. Mogelijk kun je zelf het beste inschatten wanneer je aan wie iets wilt vertellen. Soms merk je dat het echt alleen af kan, een andere keer voel je je misschien zekerder als je iemand van tevoren inlicht. Telkens zal blijken: echt betrokken mensen zullen bij je blijven en je ondersteunen. De zoektocht is alleen: wie zijn die mensen?

MODE EN UITERLIJK

Geen korte shirtjes meer dragen en voor altijd worden gewezen op lange of dikke verhullende truien? Vormloze broeken aantrekken met een rand die rekening houdt met de hoogte van je stomazakje?

Het is niet nodig. Ook met een stoma kun je modieus gekleed de straat op. Een ruimvallende bloes over een strak shirt werkt erg goed en staat leuk. Zowel voor mannen als vrouwen zijn in deel 1, vanaf pagina 22, uitgebreide tips te vinden, ook wat betreft het dragen van badkleding. Weliswaar is die kledingkeuze gericht op tieners, maar het uitgangspunt is hetzelfde: kijk door de beperkingen heen en vind juist je kans bij de nieuwe mogelijkheden die zich voordoen.

Zit je intussen wat ruimer bij kas? Dan kun je ook besluiten (bad)kleding op maat te laten maken. Je doet er goed aan vooraf alle kosten door te spreken. Niet alleen van het kledingstuk, maar ook van de meting en de passing.
Sommige bedrijven houden modeshows. Wil je ideeën opdoen, dan kan het leuk zijn er eens één te bezoeken. Neem contact op met het Landelijk bureau in Maarssen of kijk op **WWW.STOMAVERENIGING.NL** voor meer informatie en namen van bedrijven.

Camouflage van de huid

Zijn er momenten dat het litteken op je buik in de weg zit? Make up biedt hulp. Je kunt bijvoorbeeld een camouflagestift gebruiken om post-operatieve sporen minder te laten opvallen. Let er wel op dat je rode littekens vooraf invet met calendulazalf. Zijn de onregelmatigheden in de huid groter, informeer dan eens bij een schoonheidsspecialist of huidtherapeut.

Let bij het verzorgen van de huid rondom de stoma wel op het volgende. Bij gebruik van lotions en crèmes kan de huid rondom de stoma vanwege de vettigheid het beste worden vermeden. Hetzelfde geldt voor badolie, vette zepen, douchegels en badschuim. De huidplaat kan daarna namelijk minder goed aan de huid hechten. De huid rondom de stoma moet goed worden afgespoeld met water. Om beschadiging van de stoma te voorkomen, is het niet verstandig de waterstraal direct op de stoma te richten.

Anderen daarentegen willen hun litteken soms juist benadrukken, bijvoorbeeld door er een tatoeage omheen te laten maken.

Even er uit, gezellig een dag met mijn moeder winkelen.

Bang voor vervelende luchtjes?

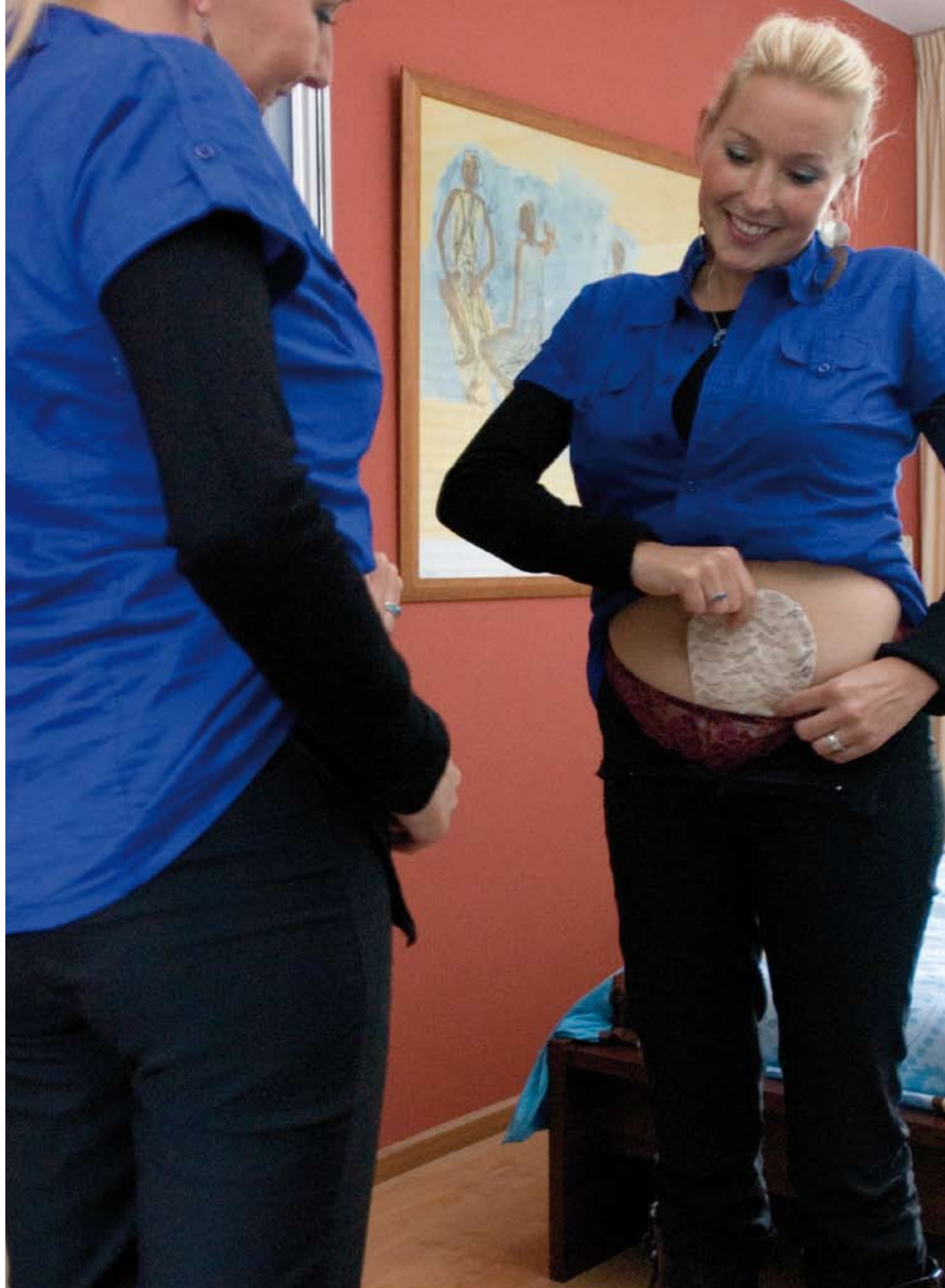
Bang voor vervelende luchtjes? Door de spijsvertering ontstaan er altijd gassen, geuren en verschillend kleuren in de ontlasting. Niet iedereen reageert hetzelfde op voedsel. Hierover is meer te lezen in **DE BROCHURE VOEDING BIJ EEN STOMA**.

Wat kun je zoal doen om vervelende luchtjes zoveel mogelijk tegen te gaan:

- Hou in de gaten welke producten of voedingsmiddelen extra gasvorming of geur kunnen veroorzaken, zoals koolzuurhoudende dranken, eieren en langgekookte koolsoorten;
- Probeer te vermijden dat je extra lucht inslikt. Dat kan bijvoorbeeld gebeuren bij snel eten, roken, drinken door een rietje, kauwen van kauwgom.

Maar er zijn nog een paar maatregelen die kunnen worden genomen tegen nare geurtjes:

- Strijk een lucifer af;
- Gebruik deodorant;
- Medische speciaalzaken verkopen producten die geuren kunnen zuiveren. Je kunt bijvoorbeeld een geurneutraliserende gel of capsule in je stomaopvangzakje stoppen. Of geurzuiverend ondergoed of dito stomahoesjes dragen. Kijk op **WWW.STOMAVERENIGING.NL** voor de adressen van deze speciaalzaken. Hou er wel rekening mee dat je zorgverzekeraar mogelijk niet ieder produkt vergoed.



Af en toe bij mijn vader achterop! Lekker toeren door de omgeving.

ORGANISATIES EN WEBSITES

Nederlandse Stomavereniging

Bisonstaete
Bisonspoor 1230
3605 KZ Maarssen

Telefoon (0346) 26 22 86
Fax (0346) 25 03 56
E-mail info@stomavereniging.nl

www.stomavereniging.nl

Crohn en Colitis Ulcerosavereniging (CCUVN)
www.crohn-colitis.nl

Stichting Handicap + studie
www.onderwijsenhandicap.nl

Vereniging Ziekte van Hirschsprung
www.hirschsprung.nl

Vereniging Anusatresie
www.anusatresie.nl

Vereniging Waterloop
www.kankerpatient.nl/waterloop

Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging (ICP)
www.icpatienten.nl

Polyposis Contactgroep (PPC)
www.polyposis.nl

Prikkelbare Darmsyndroom (PDS) Belangenvereniging
www.pdsb.nl

Stichting Doorgang
www.kankerpatient.nl/doorgang

Vereniging Kind en Ziekenhuis
www.kindenziekenhuis.nl

KWF Kankerbestrijding
www.kankerbestrijding.nl

UWV
www.uwv.nl

ANDERE INTERESSANTE WEBSITES:

www.leefwijzer.nl
www.herstelenbalans.nl
www.caet.ca
www.designyourstoma.nl

NEDERLANDSE STOMAVERENIGING

De Nederlandse Stomavereniging stelt zich ten doel het bevorderen van een zo gunstig mogelijke lichamelijke, psychische en sociale conditie van mensen met een stoma of pouch en mensen die een stoma hebben gehad. De Nederlandse Stomavereniging is op veel terreinen actief. Alle werkzaamheden worden verricht door vrijwilligers, alleen het Landelijk bureau in Maarssen heeft betaalde krachten.

De vereniging:

- geeft ondersteuning aan haar leden en behartigt hun belangen;
- treedt op als belangenbehartiger bij zorgverzekeraars en overheidsinstanties;
- geeft informatie en voorlichting over het leven met een stoma of pouch en over relevante ontwikkelingen op dat gebied;
- is voor haar werk afhankelijk van subsidies en van de bijdragen van leden en donateurs;
- is bestuurlijk onafhankelijk.

De vereniging is ook aangesloten bij de Chronisch zieken en Gehandicaptenraad Nederland, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en de International Ostomy Association, de wereldorganisatie voor mensen met een stoma. De vereniging werkt samen met artsen, (stoma)verpleegkundigen en andere zorgverleners.

Leden ontvangen elk kwartaal Vooruitgang, het informatieve ledenblad boordevol belangrijk nieuws, herkenbare reportages en nuttige tips.

Officieel heet de vereniging **DE NEDERLANDSE STOMAVERENIGING HARRY BACON**. Harry Bacon was een Amerikaanse chirurg, die zich bijzonder verdienstelijk heeft gemaakt op het zo belangrijke terrein van de nazorg aan mensen met een stoma. In de dagelijkse praktijk wordt alleen Nederlandse Stomavereniging nog gebruikt.

Kwaliteitscriteria

Omdat de stomazorg onder vuur ligt, heeft de Nederlandse Stomavereniging kwaliteitscriteria voor de stomazorg opgesteld. Daarin staat per zorgverlener wat de vereisten zijn voor goede zorg. Een exemplaar is op te vragen via de Nederlandse Stomavereniging. Kijk ook op **WWW.STOMAVERENIGING.NL** voor meer informatie over de kwaliteitscriteria.

10 IJZERSTERKE PUNTEN

1. bewaken van de kwaliteit van de stomazorg in ons land
2. een stem laten horen bij de Tweede Kamer en andere overheidsinstanties
3. krachtige belangenbehartiging bij de zorgverzekeraars
4. een actueel overzicht van relevante wet- en regelgeving
5. adequaat en eigentijds voorlichtingsmateriaal
6. regionale en landelijke ledenbijeenkomsten
7. een landelijke, door speciaal opgeleide vrijwilligers gerunde, bezoekdienst
8. een telefonische en digitale helpdesk
9. www.stomavereniging.nl
10. het informatieve kwartaalblad Vooruitgang

VOORLICHTINGSMATERIAAL

De Nederlandse Stomavereniging heeft een breed scala aan voorlichtingsmateriaal. Alle brochures zijn aan te vragen bij het Landelijk bureau in Maarssen (zie voor gegevens bij de adressenlijst, op pagina 59).

De boekjes Colostoma, Ileostoma, en Neoblaas en urinestoma
Deze drie brochures bespreken vrijwel alle aspecten van het krijgen, het hebben en vooral het leven met een stoma. Daarbij komt het verblijf in het ziekenhuis natuurlijk aan de orde, maar ook het begin thuis, het opvangmateriaal, kleding, werk en sport, jouw relaties en alles wat je verder wilt weten over een stoma. Het boekje Colostoma is ook in het Turks verkrijgbaar.

Pouch en continent ileostoma
Een pouch en continent ileostoma zijn opties voor mensen die als gevolg van met name colitis ulcerosa en polyposis poli hun dikke darm moeten laten verwijderen. Er wordt uitgebreid ingegaan op de kenmerken en de voor- en nadelen van beide opties.

Chris heeft een stoma
Een aardig kleurboekje om kinderen van 3 tot 8 jaar vertrouwd te maken met stoma-operaties.

Kinderen met een stoma
Een informatieboekje voor ouders/verzorgers van kinderen met een stoma. In deze uitgave is een scheiding aangebracht tussen babys en kinderen met een stoma.

Stoma en werk
In deze brochure gaat de aandacht vooral uit naar aspecten die een rol kunnen spelen bij het hebben van een stoma en het (re-)integreren op de werkplek of elders.

Voeding bij een stoma
Wat is wel verstandig om te eten en te drinken? Wat zijn belangrijke voedingsstoffen? Alles over voeding bij een stoma.

Stoma en reizen
Met tips over goed voorbereid op reis gaan en een prettig verblijf elders. In 13 talen worden 100 verschillende stomatermen besproken.

Stoma en zwangerschap
Deze brochure verschaft heldere informatie over alles wat met stoma en zwangerschap te maken heeft, zowel voor de conceptie als daarna.

Samen leven
Een boekje, waarin aan vrienden, vriendinnen, partners of collega's wordt verteld wat een stoma precies is, waarom een stoma nodig is, wat de psychologische gevolgen kunnen zijn en hoe zij iemand met een stoma kunnen helpen weer zijn normale leven op te pakken.

Stoma en seksualiteit
Zonder een blad voor de mond te nemen, belicht dit boekje alles over seksualiteit na aanleg van een stoma.

Sportief
Sporten is niet het eerste waaraan mensen zullen denken na de aanleg van een stoma of pouch. In de brochure is te lezen waarom sportief bewegen juist wel zijn vruchten afwerpt.

Handboek voor mensen met een stoma
Een onmisbaar en overzichtelijk naslagwerk voor iedereen die zijn of haar weg moeten vinden in het leven met een stoma. Vol informatie en met ervaringen van andere stomadragers.

DVD-film: Een stoma... nou en?
Hierin vertellen vijf mensen openhartig over hun leven met een stoma. Alle onderwerpen komen aan bod: de onzekerheid voor de operatie, het herstel, het oppakken van het dagelijks leven, de twijfels, relaties, seksualiteit, werken en hobby's.

AANMELDINGSFORMULIER

Naam: m / v

Adres:

Postcode:

Woonplaats:

Telefoon:

E-mail:

Geboortedatum:

Soort stoma:

- ☐ Colostoma
- ☐ Ileostoma
- ☐ Urinestoma
- ☐

☐ Ik meld mij aan als lid van de Nederlandse Stomavereniging.
Het lidmaatschap is het eerste jaar gratis.

☐ De vereniging heeft met diverse verenigingen, waaronder de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland en Vereniging Waterloop een aantrekkelijk dubbellidmaatschap. Graag word ik geïnformeerd over de mogelijkheden.

☐ Ik wil gebruik maken van de bezoekdienst.
☐ Ik wil graag de digitale nieuwsbrief ontvangen en heb bovenaan dit formulier mijn e-mailadres vermeld.
☐ Ik wil de Nederlandse Stomavereniging als donateur steunen met een eenmalige of jaarlijkse bijdrage.

U ontvangt van ons een bevestiging van uw aanmelding en nadere informatie over de (eventuele) betalingsmogelijkheden.

Ik wil graag meer informatie over:

U kunt dit formuliertje in een ongefrankeerde envelop opsturen naar:
Nederlandse Stomavereniging
Antwoordnummer 10
3600 VB Maarssen

Voor nog veel meer infomatie kijk op www.stomavereniging.nl.