



Specialistische stomazorg: voor de stomadrager een wereld van verschil

W. Bax *

Een stoma krijgen is in de loop der jaren al een stuk minder ingrijpend geworden, en niet alleen vanwege betere materialen. Doorslaggevend is de persoonlijke begeleiding van patiënten, voor én na de operatie, zodat zij zelfstandig en met zelfvertrouwen met hun stoma leren omgaan. Afhankelijk van management, inrichting en bezetting pakken ziekenhuizen dit verschillend aan, zo blijkt uit gesprekken met casemanagers en verpleegkundigen. De gemene deler is hun specialisme en persoonlijke toewijding.

Jacqueline Cornelissen, consulent stomazorg, Canisius Wilhelmina Ziekenhuis

‘Vóór de operatie al de slag maken’



Foto 1. Jacqueline Cornelissen, consulent stomazorg, Canisius Wilhelmina Ziekenhuis.

Jacqueline Cornelissen (foto 1) is consulent stomazorg in het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis in Nijmegen. Volgens haar kan de gespecialiseerde stomazorg voor patiënten een groot verschil maken. “Mensen zo goed mogelijk op

hun gemak stellen, vraagt kennis en ervaring,” vertelt ze. “Mensen voelen meteen of je weet waar je het over hebt. Daar zit de start van een vertrouwensband.”

Cornelissen deed een extra post hbo-opleiding en schreef een scriptie over hoe je de zelfzorg bij een stoma kunt verbeteren. “Uit mijn onderzoek bleek hoe belangrijk het is om eerlijk te zijn over wat mensen kunnen verwachten en ze daarop goed voor te bereiden. In het beste geval laat je ze al voor de operatie oefenen in het gebruik van een stoma.”

Een stoma kan klachten verminderen en de kwaliteit van leven verbeteren.

“Het is ook gewoon een intiem onderwerp”, zegt Cornelissen. “Ik merk dat bij veel mensen vier grote angsten de boventoon voeren: gaat een stoma niet lekken, en gaan mensen het zien, horen, of ruiken? Zodra het nieuws is gebracht en de operatie is aangekondigd, heb je kansen om uitleg te geven en vragen te beantwoorden, ze zo zorgvuldig mogelijk te informeren.”

Achter het plaatsen van een stoma gaat een aandoening schuil, maar de stoma zelf is geen ziekte. Een stoma kan klachten verminderen en de kwaliteit van leven verbeteren. “Ik kan mensen vaak toch enigszins geruststellen over de dagelijkse praktijk van een stoma, door bijvoorbeeld de materialen te laten zien en te laten voelen”, zegt Cornelissen. “Maar in veel gevallen is de stoma wel een definitieve oplossing, iets waar je je leven lang mee verder moet.”

Een goede start is dan van het grootste belang. “Het is goed om de slag te maken vóór de operatie. Je kunt het

leed verzachten door mensen te helpen weer de regie op hun leven te pakken. Hoe sneller je leert omgaan met je stoma, hoe beter je het leven weer oppakt.”

Cornelissen haalt het zwaartepunt van de stomazorg dus bewust naar voren, met name naar de periode die aan de operatie voorafgaat. “Bij diabetes is het logisch en normaal dat je direct leert spuiten. Bij een stoma moeten mensen het vaak nog leren als ze na de operatie weer thuis zijn en thuiszorg krijgen. Dat betekent dat je twee keer per dag van iemand afhankelijk bent, met alle onzekerheid van dien: loopt het stomazakje niet te vol, komt de hulp wel op tijd? En stel dat er iets misgaat?”

Van de patiënten die voor de operatie al hebben geoefend, kan 95 procent nadien zelfstandig zijn of haar stoma verzorgen.

Een punt is wel hoe je dat vanuit een ziekenhuis organiseert. “Met mijn collega Cynthia Derksen werken we in de stomazorg vrijwel autonoom en in een heel goede samenwerking met de chirurgen. De voorwaarde is wel dat iedereen ook deze visie heeft. Daar moet je samen voor staan.”

En er is het heel praktische punt van oefenen in het omgaan met een stoma. “Daar hebben we wel energie in moeten steken”, vertelt Cornelissen. “We organiseren nu voor de operatie al een huisbezoek, uitgevoerd door de stomaverpleegkundige van de medische specialzaak. Een voorwaarde voor het oefenen is natuurlijk wel dat de patiënt daar fysiek en psychisch toe in staat is.”

Dat dit goed werkt, blijkt wel uit de cijfers. “Van de patiënten die voor de operatie al hebben geoefend, kan 95 procent nadien zelfstandig zijn of haar stoma verzorgen. Zelfs als de opname in het ziekenhuis maar drie dagen heeft geduurd. In de gevallen dat de zelfzorg minder goed lukt, is dat meestal het gevolg van complicaties van de stomazorg.”

“We vragen bij elk contact hoever de patiënt is met oefenen. Dat is een vast onderdeel in de hele keten: de artsen vragen het als ze visite lopen en ook de afdelingsverpleegkundigen hebben goed voor ogen dat zelfzorg het doel is. En dan zijn wij er natuurlijk ook als stomaverpleegkundigen. Na de operatie is het zelfs een van de ontslagcriteria: als u ermee om kunt gaan, en als er geen andere medische redenen zijn om te blijven, kunt u met ontslag.”

Het resultaat is dat mensen vaak al positiever de operatie ingaan. “Als een patiënt zelf leert omgaan met zijn stoma,

wordt hij er zelf verantwoordelijk voor”, zegt Cornelissen. “Er ontstaan minder huidproblemen en lekkages, of ze worden eerder herkend door de patiënt. Bij problemen zullen ze dan hopelijk eerder contact zoeken met de stomapoli. Zo voorkom je dat complicaties uitgroeien tot een groot probleem.”

Gespecialiseerde zorg maakt het verschil. “Mensen houden aan de ingreep een naar souvenir over, maar de operatie is ook een oplossing. Je geeft het psychisch sneller een plek als je er goed mee kunt omgaan. Zo hoop ik eraan bij te dragen dat een patiënt zijn sociale leven weer kan oppakken en een betere kwaliteit van leven kan ervaren.”

Annette Gardien en Barbara Weterings, casemanagers colorectale zorg en stomaverpleegkundigen, HagaZiekenhuis, Den Haag

‘Houd de regie bij de stomaverpleegkundigen’



Foto 2. Annette Gardien en Barbara Weterings, casemanagers colorectale zorg en stomaverpleegkundigen, HagaZiekenhuis. Joris Aben Fotografie.

Hoe eerder een patiënt vertrouwd raakt met de realiteit én de praktijk van een stoma, hoe beter. Daarover is iedereen in de stomazorg het eens. Vervolgens zijn er, afhankelijk van de organisatie, verschillende routes om de patiënt verder te begeleiden. In het HagaZiekenhuis in Den Haag

ligt het accent op het zelfredzaam maken van de stomadrager. In het ziekenhuis, maar ook in de eigen omgeving.

Maar niet dan nadat de patiënt ook door de mensen van het HagaZiekenhuis zo goed mogelijk op het krijgen van een stoma is voorbereid. “Het eerste contact is ontzettend belangrijk”, zeggen Annette Gardien en Barbara Weterings (foto 2), casemanagers colorectale zorg en stomaverpleegkundigen. “Je ziet ze denken: wat gebeurt me nu?”, vertelt Gardien. “Soms zijn ze zo lamgeslagen dat je een tweede gesprek moet organiseren om het allemaal nog eens goed uit te leggen”.

“Door ze goed voor te bereiden, geef je mensen meer controle over hun situatie”, zegt Weterings. “Uiteindelijk wil je dat een stoma in hun leven niet te veel aandacht gaat krijgen. En dus begint het met dingen laten zien,” vertelt Gardien. “Plaatjes, nep-stoma’s, en ook stomamateriaal om mee naar huis te nemen, zowel één- als tweedelig. Het zou raar zijn als je voor het eerst een stoma ziet als die al bij je is aangebracht”.

Toch blijft ook de thuissituatie na de operatie een belangrijk aandachtspunt voor het HagaZiekenhuis. Dat heeft veel te maken met de ligging van het ziekenhuis, namelijk in een grote stad waar veel verschillende thuiszorgorganisaties actief zijn die een grote verscheidenheid in gespecialiseerde kennis laten zien. Het ontbreekt thuiszorgmedewerkers nog geregeld aan kennis en kunde om mensen echt goed instructie te geven en te begeleiden in de verandering die ze in zo’n korte tijd hebben ondergaan. Op zich is dat trouwens ook begrijpelijk. Want uiteindelijk zien ze in de wijk relatief weinig mensen met een stoma.

Begeleiding in de thuissituatie heeft voor Gardien en Weterings ook het voordeel dat ze de eigen omgeving van de patiënt in ogenschouw kunnen nemen. “Hier in het ziekenhuis hebben we witte pakken en werken we in een optimale omgeving”, zegt Gardien. “Bij mensen thuis verschilt de situatie enorm: van een luxe badkamer tot een klein keukenblokje waar het allemaal moet gebeuren.”

Daar komt bij dat het wel even kan duren voordat een stoma zijn definitieve vorm heeft. “Na de operatie is de buik vaak nog wat opgezet, zodat er een grote kans is dat er nog wel dingen veranderen aan de materialen”, zegt Weterings. “Veel mensen hebben een bolle buik, wat het aanleggen van een goed stoma bemoeilijkt en de kans op gecompliceerde stomazorg, dus complicaties en lekkages, vergroot.” Tot hun blijdschap kunnen Gardien en Weterings geregeld zelf in de thuissituatie komen kijken. “Heel vaak is één huisbezoek genoeg, in sommige gevallen komen we na een week of zes nog eens terug.”

In alle gevallen moet de regie op de stomazorg wel echt bij de stomaverpleegkundige blijven, is de ervaring van Gardien en Weterings, zodat mensen altijd kunnen terugkomen. “Zo blijft de kwaliteit van de stomazorg behouden en voorkom je ook complicaties op de lange termijn”, zegt Weterings. De stomazorg in het Haga Ziekenhuis begon als een pilot en is inmiddels dagelijkse praktijk. Met zorgverzekeraars wordt gekeken of deze zorg een eigen betaaltitel kan krijgen, om het allemaal zo soepel mogelijk te maken.

Gardien en Weterings zijn trots op de manier waarop de stomazorg in de loop der jaren is ontwikkeld, niet alleen in het HagaZiekenhuis, maar in het hele vakgebied in Nederland. Evenals in vele andere medische vakgebieden die in de afgelopen jaren sterk zijn gespecialiseerd op het niveau van de verpleegkundige, plukt de zorg nu al de vruchten van goede zorg en voorbereiding aan het begin van het proces, in plaats van oppervlakkige zorg vooraf en dan achteraf kampen met tal van complicaties en ongemak voor de patiënt.

“Als je ziet wat er allemaal gebeurt, dan kan je gerust zeggen dat we in dit vak ver vooruitlopen, met ontwikkelingen die voor de hele zorgsector gunstig zijn”, zegt Weterings. “We zijn pioniers in de transitie van de zorg.” En de patiënt? Ook voor hem of haar is het goed nieuws. “Het moment dat iemand vertrouwd is met een stoma, is het moment dat je geen patiënt meer bent”, zegt Gardien. “Dan ben je een stomadrager. Het lijken maar woorden, maar het is een wereld van verschil.”

*Wouter Bax, journalist in de zorgsector