

ENORME HERKENNING TUSSEN STOMADRAGER EN VERPLEEGKUNDIGE

F. van Wijk*

Stomadragers hebben vragen over veel meer dan alleen de medische hulpmiddelen die ze moeten gebruiken, en in iedere levensfase kunnen dat andere vragen zijn. Bij de dokter kunnen zij wel terecht voor antwoorden op medische vragen, maar waar het om meer persoonlijke zaken gaat is de stomaverpleegkundige de aangewezen professional.

Eliene heeft sinds 8 maart 2004 een ileostoma. Haar verhaal is er een van vallen en opstaan, zoals bij stomadragers vaak het geval is. "Ik kreeg op mijn veertiende ernstige obstipatieklachten", vertelt ze, "dat is nu veertien jaar geleden. Maar behandelaars geloofden niet dat er een medische oorzaak aan ten grondslag lag. Ze dachten dat het psychisch was en ik werd afgescheept met antidepressiva en psychiatrische hulp. Dat dit niets opleverde, mag duidelijk zijn. Wat precies de oorzaak is van mijn problemen, is nog steeds onduidelijk en zal ook niet gedurende mijn leven achterhaald worden, vrees ik. Maar het is wel degelijk lichamelijk. Mijn kringspier functioneert niet en de peristaltiek van de dikke darm is niet in orde. Eigenlijk heb ik deze problemen al sinds mijn geboorte. Maar Hirschsprung is het niet, want de zenuwen zijn in aanleg wel aanwezig." Eliene heeft jarenlang moeten laxeren en colonhydrotherapie moeten toepassen. "Je wereldje wordt dan heel klein", zegt ze. Maar ze is al die tijd blijven vechten en blijven zoeken naar een behandelaar die haar klachten serieus nam. En uiteindelijk dus met succes, want sinds zes jaar heeft ze een stoma.

BEHOEFTE AAN PRAKTISCHE INFORMATIE

Veel mensen in de stomazorg zullen het verhaal van Eliene kennen, omdat

zij de initiatiefnemer is van de website www.stomaatje.nl. Een site waarmee ze nadrukkelijk een positieve draai wil geven aan het stomadrager zijn. Eliene zette de site op omdat ze bij het zoeken op internet al snel merkte veel praktische informatie over het dragen van een stoma niet te kunnen vinden. Wel de medische informatie, maar bijvoorbeeld niet het antwoord op de vraag welke kleding je het best kunt dragen als je een stoma hebt. Of je het best een badpak kunt dragen of toch een bikini bijvoorbeeld. Of je zonder stomazakje mag douchen. Hoe je moet handelen als je wilt gaan sporten. "Er is wel een patiëntenvereniging", vertelt ze, "maar die is meer gericht op belangenbehartiging en overleg met de zorgverzekeraars. Wat ik heb opgezet is praktischer en is inmiddels trouwens een goedlopende stichting die al vijf jaar bestaat. En uit de vele reacties die we krijgen, merken we dat het voorziet in een grote behoefte."

Ook stomaverpleegkundige Hanita Knetsch van het Diaconessenhuis in Leiden kent haar verhaal. Maar toch schrikt ze nog bij het horen van de lange weg die Eliene heeft moeten afleggen om haar ileostoma te krijgen. "Wat vreselijk moeilijk voor een meisje in de puberteit", zegt ze. "Kon je wel logeren, uitgaan, alle dingen doen die je op die leeftijd zo graag

wilt?" De twee vrouwen zijn voor dit artikel in WCS Nieuws bij elkaar gebracht en kenden elkaar niet. Toch lijken ze al kort na aanvang van het gesprek goede bekenden van elkaar te zijn, de wederzijdse herkenning is enorm. En die laat zien hoe belangrijk de stomaverpleegkundige is voor de stomadrager. "Aan de steun die een stomaverpleegkundige kan bieden heb je enorm veel", zegt Eliene. "Je loopt tegen de meest uiteenlopende problemen aan en zij belt echt stad en land voor je af om die te helpen oplossen." Dit is ook precies de rol die de stomaverpleegkundige wil bieden. "De stomadrager helpen een goede kwaliteit van leven te bieden", noemt Hanita het. "We zijn er om informatie te geven en om stomadragers aan te zetten tot zelfzorg, want dat helpt bij het acceptatieproces. En die acceptatie is vooral heel erg moeilijk als iemand plotseling een stoma krijgt en dus helemaal niet heeft kunnen wennen aan dat idee. Het bevorderen van de zelfzorg kan ertoe bijdragen dat iemand de stoma gaat zien als iets dat bij zijn lichaam hoort. Het is iets wat er altijd is tenslotte."

HEEL TECHNISCHE INFORMATIE

Voor de stomadrager speelt de arts een belangrijke rol. Hij is immers degene die vaststelt of het aanleggen van een stoma nodig is en de patiënt hierover informeert. Maar vertelt hij



Eliene



Hanita

in die informatieoverdracht ook wat de patiënt wil horen? “Zijn verhaal is vooral heel erg technisch”, zegt Eliene. “Hij legt uit hoe hij de operatie gaat doen, maar met de sociale context van wat het betekent om een stoma te dragen heeft de arts vaak toch wat meer moeite. De stomaverpleegkundige heeft ook veel meer tijd voor contact. Ze neemt uitvoerig de tijd om echt alles te vertellen wat je als stomadrager tegenkomt. Van artsen heb ik toch vooral de indruk dat ze een stoma zien als een vermindering van het lichaam die ze iemand liever niet toebrengen. Maar daarmee verplaatsen zij zich duidelijk niet in het standpunt van de patiënt. Ze zien die alleen op het moment dat die er heel slecht voorstaat, en gaan dan voorbij aan wat een stoma kan bijdragen aan iemands kwaliteit van leven. Ik was juist heel blij toen ik eindelijk die stoma kreeg. Als ik een lekkage heb, baal ik natuurlijk. En ik vind het vervelend dat ik kwetsbaarder ben dan andere mensen. Van een buikgriep bijvoorbeeld waren mijn ouders in een paar dagen genezen, maar ik belandde met uitdrogingsverschijnselen in het ziekenhuis. Toch ben ik overwegend heel positief over mijn stoma. Dokters hebben er vaak een te eenzijdig beeld van.”

VERSCHIL VAN INZICHT

Hanita herkent dit beeld heel goed. “Artsen leggen liever een lage naad aan dan patiënten een stoma te geven” (bij een lage naad wordt het aangetaste deel van de darm chirurgisch verwijderd, samen met het vlies waarin de klieren en de bloedvaten zich bevinden. Vervolgens wordt tussen de overblijvende darmuiteinden een anastomose ofwel naad gemaakt, red.), zegt ze. “Maar iemand met een lage naad moet veel frequenter per dag naar het toilet en bovendien kan incontinentie een groot probleem zijn. De dokter ziet een stoma echt als een laatste hulpmiddel, terwijl de patiënt soms een punt bereikt waarop hij vraagt of hij alsjeblieft een stoma mag.” Van mensen die op het forum van Stomaatje reageren, hoort Eliene inderdaad nog wel eens opgeluchte kreten in de trant van “dit had ik jaren eerder moeten doen”, nadat inderdaad een stoma is aangelegd.

“Zelf heb ik nog heel goed nagedacht over de mogelijkheid van een pouch”, zegt ze. “Maar als ik kijk naar de complicaties die daarbij kunnen komen kijken, ben ik toch heel blij dat ik daarvan afgezien heb.”

Toch zijn beiden het erover eens dat de stomaverpleegkundige voor de patiënt niet te laat in beeld komt. “Je moet geen onrust zaaien”, legt Hanita uit. “Lang niet iedereen met klachten krijgt een stoma. Maar aan de andere kant snap ik ook wel weer dat dokters, nadat de beslissing over een stoma eenmaal is gevallen, de informatievoorziening voor het grootste deel aan de stomaverpleegkundige overlaten. Ze weten dat wij er veel meer vanaf weten en ook veel meer tijd hebben voor de patiënt. Vooral als het gaat om zaken als huidproblemen en wat er allemaal aan materialen op de markt is, is hun kennis heel beperkt.”

DE VRAGEN KOMEN LATER

Veel vragen van stomadragers komen pas na verloop van tijd. “De eerste weken ben je echt alleen maar bezig met het wennen aan die stoma”, zegt Eliene. “Alles wat je met een stoma voor het eerst doet, is een drempel. Bij iemand op bezoek gaan bijvoorbeeld, gebruikmaken van een vreemd toilet. Dat soort dingen. Pas daarna komt de vraag aan de orde wat het hebben van een stoma betekent op gebieden als intimiteit en seksualiteit. En ook dan speelt de stomaverpleegkundige weer een belangrijke rol voor de drager. Maar het kan altijd beter, merk ik toch nog. Net als bij herstel na kanker moet je je leven weer opbouwen. Om dit makkelijker te maken, had ik graag naar een Herstel & Balans cursus gewild. Die nazorg schiet echter tekort voor mensen die een stoma niet als gevolg van kanker krijgen. Ik heb heel veel dingen zelf moeten uitzoeken. Daar kan de stomaverpleegkundige niets aan doen, maar het zou goed zijn als er één plek is waar alle informatie bij elkaar komt. Als dit voor kankerpatiënten wel kan, moet het voor stomadragers ook mogelijk zijn. Mijn ouders hebben heel veel voor mij geregeld, zoals huishoudelijke hulp en woningaanpassingen. Maar er zou feitelijk een coach moeten zijn die zulke zaken gestructureerd begeleidt.”

De stomaverpleegkundige zou soms ook graag meer willen doen dan mogelijk is, vult Hanita aan. Ze vertelt: “In het Amphia Ziekenhuis hebben de stomaverpleegkundigen een trainingsprogramma opgezet om patiënten te stimuleren om te gaan sporten en zwemmen. Dit helpt mensen over een drempel heen. Iets soortgelijks willen wij hier in de regio ook graag opzetten.” En daaraan bestaat ook behoefte, erkent Eliene. Maar de Stichting Stomaatje gaat zelf ook helpen om in die behoefte te voorzien, door een reeks thematische boeken uit te brengen. Het eerste boek, dat binnenkort verschijnt, heeft relaties en seksualiteit als thema. “Daar is zeker vraag naar”, zegt Hanita, “en zelfs meer dan wij soms denken. Ik herinner me nog dat ik een weduenaar van 85 in de spreekkamer had. Bij hem hoef ik niet meer over seksualiteit te beginnen, dacht ik toen. Maar hij begon er zelf over, want hij had nog een actief seksleven. Daar leer je van.”

NOOIT ALLEEN

Zit de partner van de patiënt dan ook bij zo’n gesprek? “Over het algemeen wel”, zegt Hanita. “Soms merk je dat beiden het er moeilijk mee hebben. Dan moet je soms beslissen ze apart te spreken of door te sturen naar een seksuoloog.” Zulke begeleiding is heel belangrijk, zegt Eliene. “Een stoma heb je nooit alleen. Mijn band met mijn ouders en zus is er alleen maar sterker op geworden, maar ik merk dat veel andere mensen me er niet op durven aanspreken. Zelf heb ik mij overigens nooit gehinderd gevoeld in het aangaan van relaties of in intimiteit. Als mensen mij om mijn stoma afwijzen, zijn ze het niet waard.” Toch is dit bij iedere stomadrager anders, stelt Hanita. “De een vertelt me dat hij zijn stoma aan zijn kleinkinderen heeft laten zien, terwijl de ander er tegen iedereen over zwijgt. Die laatste groep maakt het zichzelf erg moeilijk als eens een lekkage optreedt. Openheid heeft beslist voordelen.” Eliene knikt, maar zegt wel: “Toch wil ik er niet altijd direct over beginnen. Ik wil ook gewoon Eliene zijn.”

* Frank van Wijck is freelance journalist