



Marja Terpstra maakte van leergierige verpleegkundigen op Curaçao aandachtsvelders stomazorg

F. van Wijck*

Het eiland Curaçao, met 150.000 inwoners, telt 215 mensen met een stoma en één stomaverpleegkundige. Zij werkt niet in het ziekenhuis, maar in de wijk. In het ziekenhuis bestaat hierdoor weinig structuur om de patiënt goed voor te bereiden op het leven met een stoma. De cursus die stomaverpleegkundige Marja Terpstra aan twintig verpleegkundigen gaf, heeft enige verandering in deze situatie gebracht. Een vervolg, om de opgedane kennis op peil te houden en te updaten, is wel essentieel.

Marja Terpstra werkt al ruim achttien jaar als stomaverpleegkundige in het Amsterdamse MC Slotervaart. Wonden decubituszorg zijn daar in de loop der jaren bij gekomen. 'Die zijn eigenlijk gaandeweg naadloos ingeschoven', zegt ze. 'En dat is prima, want het maakt mijn werk alleen maar afwisselender. Het zwaartepunt ligt ook na al die jaren nog steeds bij stomazorg, daar ligt mijn drive. In het verleden werkte ik op interne/gastro-enterologie en daar kwam na verloop van tijd buikchirurgie bij. Daar zag ik wat het voor mensen betekent om een stoma te krijgen. Dat kennisdeel miste ik en daarom ben ik die opleiding gaan doen. Voor de patiënt is het enorm belangrijk om te weten dat er altijd iemand is om mee te praten en antwoorden op vragen te krijgen. Ik weet hoe ellendig mensen het vinden om een stoma te krijgen, daarom besteed ik er altijd tijd aan om uit te leggen dat het uiteindelijk weer goed komt, zodat zij weer grip krijgen op hun leven, maar dan met een stoma. Mensen denken bij een stoma toch: 'Dit is het ergste wat mij kan overkomen'. Rond stoma hangt nog steeds het negatieve beeld dat iedereen het kan ruiken op een feestje. Het is nog steeds een taboe. Juist daarom is het zo belangrijk dat er iemand is in het ziekenhuis die ze gedurende het hele proces van diagnosestelling, behandeling, stomaplaatsing en nazorg volgt en bij wie ze altijd terecht kunnen. Je bent hun 'rode draad'.

Cursus op Curaçao

Het taboe op stomagebied is nog veel groter op Curaçao, waar Marja een cursus stomazorg verzorgde. Iets wat min of meer toevallig tot stand gekomen is, omdat haar dochter - die bij Defensie werkt - er woont. Marja vertelt: 'Ik hoorde dat de V&VN op zoek was naar iemand die daar een cursus kon geven, en na overleg met de V&VN en stichting ROSA heb ik ja gezegd omdat ik het een mooie uitdaging vond. Ik wist dat de ruimte om die lessen te verzorgen beperkt was. Hier in Nederland zijn we eraan

gewend om nascholingen te volgen en studiedagen te bezoeken, maar daar had ik slechts van maandag tot en met vrijdag om de meest relevante kennis over te dragen. Bovendien zijn we in Nederland erg verwend met de kwaliteit van onze zorg en de beschikbaarheid van middelen; op Curaçao zijn de mogelijkheden veel beperkter.' Ervaring in lesgeven had Marja al, want ze verzorgde stomacursussen in de instelling waar zij werkt, en een enkele keer aan patiënten van de Stomavereniging.

Ter plaatse ontwikkeld

Voor die lessen op Curaçao maakte ze echter graag een uitzondering. 'Al was aanvankelijk nog niet eens duidelijk wat er precies van me verlangd werd', zegt Marja. 'Ik moest lessen gaan geven, ja en? Ik heb veel moeten doorvragen om een helder beeld te krijgen van wat er precies van me verwacht werd. Zelfs toen ik er aankwam was nog niet alles duidelijk: ik zou lesgeven aan een groep van vijftien mensen maar dat bleken er twintig te zijn. Gelukkig had ik voldoende materialen meegenomen. Maar in de gesprekken met het bestuur van stichting ROSA en de stomaverpleegkundigen is het programma een aantal keren gewijzigd voordat het definitief was. Maar dat maakte me eigenlijk niet zoveel uit. Ik dacht gewoon: ik ben er en we zien wel. Ik wist dat ik flexibel moest zijn, ook tijdens de voordrachten. Mijn computer stond altijd standby, dus als een arts of een diëtist een stukje miste in een presentatie, kon ik direct bijspringen. Het was allemaal niet zo strak georganiseerd als je hier bij cursussen ziet. Meer de zoete inval, soms kwam ook wel een patiënt erbij zitten.' Het doel was niet om de cursisten, verpleegkundigen, klaar te stomen voor een positie als stomaverpleegkundige. 'Daarvoor was de tijd te kort', zegt Marja. 'Het doel was dat ze zich na de week konden positioneren als aandachtsvelder stomazorg en dat is ook gelukt. De cursisten waren enorm enthousiast. Ze zagen dat dingen

echt anders moesten om de patiënt de stomazorg te kunnen bieden die deze nodig heeft. De cultuur in de zorg is daar heel erg dienstbaar zijn aan de zorg, maar je kunt als verpleegkundige veel meer betekenen voor deze patiënten. In de avonduren hebben ze zich verenigd middels een stoma-app en vergaderingen belegd om nader tot elkaar te komen en beleid te gaan uitstippelen. De stichting ROSA stelde ze in staat om aan de cursus deel te nemen, maar de cursisten moesten dan wel een commitment aangaan met ROSA.'

Samenwerking is de basis

In het ziekenhuis op Curaçao werken geen stomaverpleegkundigen, er werkt er alleen een in de wijk. Dit maakt meteen duidelijk waarom de kennis die Marja er kwam brengen zo nodig was. 'Om dingen binnen het ziekenhuis voor elkaar te krijgen is dus echt samenwerking nodig', zegt ze. 'Nu is heel veel niet geregeld. Patiënten worden niet centraal ingepland, zodat er niemand is die een preoperatief gesprek met de patiënt kan voeren om hem te informeren over wat leven met een stoma inhoudt en om vragen te beantwoorden. Er is onvoldoende uitleg en er wordt niet gesproken over de plaatsbepaling van het stoma. Beslist een probleem, want een verkeerd geplaatst stoma kan leiden tot een lager zelfbeeld van de patiënt en duurder materiaalverbruik. Ook wordt niet bijgehouden hoeveel stomapatiënten per jaar worden geholpen. De enige die dit weet is de zorgverzekeraar, want die betaalt de rekening. De chirurg moest echt nadenken toen ik vroeg om hoeveel stomapatiënten het op jaarbasis ging. Toen dacht ik wel: als je dat niet weet, hoe kun je dan beleid ontwikkelen op die zorg, tot een taakverdeling komen en afspraken maken over de benodigde materialen? Ook waren er geen afspraken over wie gaat oefenen met de patiënt. Hier in Nederland gaat de patiënt al na vier dagen naar huis omdat we preoperatief met die zelfzorg starten. Daar gebeurt dat allemaal achteraf.'

Schaamte overwinnen

Wie stomazorg levert aan patiënten en hen leert met een stoma om te gaan, heeft lichamelijk contact met zo iemand. 'Daarvoor moesten de cursisten wel over een drempel', zegt Marja, 'want zomaar aan iemands lichaam zitten is daar nogal wat. Toch heb ik er bewust voor gekozen om de cursisten niet alleen theorie te bieden maar ook met elkaar in rollenspel het préoperatief gesprek te oefenen. Natuurlijk werd er gelachen en waren ze zenuwachtig, zeker toen ze hun buiken moesten ontbloten om de plaatsbepaling te kunnen doen. Maar allemaal overwonnen ze hun schaamte en gingen ervoor, ze voelden zich bevoorrecht dat ze de kans kregen om die cursus te doen.' Tijdens de laatste cursusmiddag vertoonde Marja een film over zwemmen voor mensen met een stoma. Een eyeopener voor de cursisten. 'Het bestuur van ROSA gaf aan het

in het verleden op het strand weleens een zwemsessie geprobeerd te hebben met stomadragers, maar dat de patiënten niet durfden', vertelt ze. 'Toen ik doorvroeg, begreep ik dat de bestuursleden van ROSA niet zelf mee het water in waren gegaan. Je moet de patiënten daar wel in begeleiden. En als je zelf wel mee het water in gaat, neem je een enorme drempel voor ze weg.'

Verbazing

Marja had voor alle cursisten een tasje meegenomen met een malletje, stift, krom schaartje en een namaakstoma. 'Gewoon zo'n tasje dat we hier in Nederland aan patiënten meegeven', zegt ze. 'Een van de verpleegkundigen wilde dat materiaal intact houden en dus niet gebruiken om mee te oefenen. Het was een cadeautje, daar ga je toch niet in knippen? Dat vond ik heel bijzonder.' Een stomapop had het bestuur van ROSA zelf, zodat ook het spoelen en een klyasma geven kon worden geoefend. Stichting ROSA telt 68 leden met een stoma, van de totaal 215 stomadragers op het eiland. Dat lage aantal bleek vooral een kwestie van geld en onwetendheid te zijn. De vereniging wordt niet geïnformeerd als iemand een stoma krijgt. En wie als patiënt via een informatiefolder kennis van die vereniging wil nemen moet betalen, want dat is een inkomstenbron van de vereniging.

Vervolg nodig

Marja kijkt met tevredenheid terug op wat ze in de vijf cursusdagen heeft kunnen bereiken. 'Curaçao heeft nu twintig aandachtvelders stomazorg', zegt ze. 'Maar: in 2004 heeft Stichting ROSA drie stomaverpleegkundigen kunnen opleiden, daarvan zijn er nu twee met pensioen, dus het is er nog lang niet. Het zou mooi zijn als een Nederlandse partij de opleiding van twee nieuwe stomaverpleegkundigen kon bekostigen, en ook de kennis van die twintig aandachtvelders moet op peil worden gehouden. Zo is er meer kennis nodig over hoe om te gaan met de huidproblemen die een stoma kan geven en het gebruik van hulpmiddelen, steunbandages, het belang van voeding.' Gaat ze hier zelf een rol in spelen? 'Mijn dochter woont er dus ik ga er beslist nog eens naar toe', zegt ze. 'De mogelijkheden zijn er dus, al zou ik maar een avond kunnen organiseren. De basis is er, die twintig waren stuk voor stuk even leergierig.'

* Frank van Wijck, freelance journalist