



Tekst: Bert Bukman

Betere aansluiting gevraagd

De verschillende fasen van de stomazorg sluiten nog te weinig op elkaar aan. Dat lijkt de conclusie van een onderzoek van de Stomavereniging. De deelnemers hadden lof voor de zorg die ze krijgen, maar vonden ook dat zaken beter konden. 'De adviezen van de thuiszorg sloten niet aan bij de adviezen van het ziekenhuis. Ik viel tussen wal en schip en dat was heel vervelend.'

Onderzoek moet leiden tot nieuwe criteria voor stomazorg

Hoe kan de stomazorg in Nederland beter worden, en welke criteria kun je daarvoor opstellen? Dat zijn de centrale vragen in het onderzoek 'Stomazorg in de keten. Ervaringen en aanbevelingen vanuit patiëntperspectief', dat de Stomavereniging uitvoerde.

'De stomazorg die je in het ziekenhuis krijgt als er net een stoma is aangelegd, is over het algemeen beter geregeld dan de zorg in de periodes erna,' aldus Christel van Batenburg, die het onderzoek leidde. 'Wij vinden dat de zorg in de hele keten goed moet worden georganiseerd, dus ook voor al die jaren na de operatie, als stomadragers niet meer noodzakelijkerwijs in het ziekenhuis komen. We willen daarvoor objectieve criteria vaststellen. Maar om dat goed te kunnen doen, moet je natuurlijk weten wat de ervaringen van stomadragers zijn én wat zij belangrijk vinden voor goede zorg.'

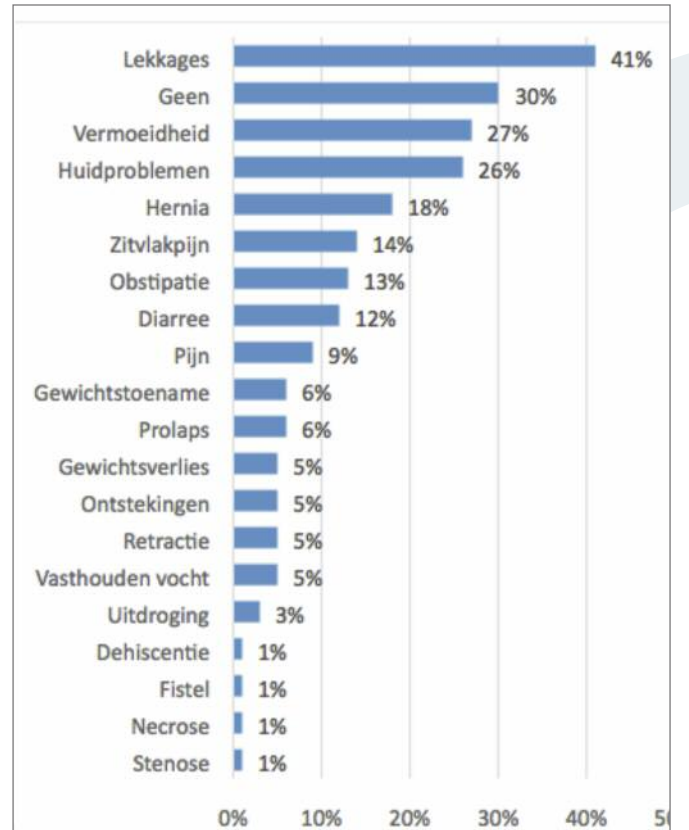
Vragenlijst

Om daar achter te komen, hebben ruim 1500 mensen met een stoma een uitgebreide vragenlijst ingevuld. 'Uit hun antwoorden blijkt bijvoorbeeld duidelijk dat de overdracht na de opname in het ziekenhuis beter kan,' aldus Christel. 'Veel mensen krijgen te maken met complicaties na ontslag uit het ziekenhuis. Sommige complicaties blijven jarenlang onbehandeld. Denk dan aan lekkages, huidproblemen of vermoeidheid. Die complicaties hebben natuurlijk een negatieve invloed op je kwaliteit van leven en je functioneren in de samenleving. Daarnaast kan het betekenen dat je meer stomamateriaal gebruikt, en dat is voor niemand goed. Ook niet omdat daar extra kosten aan verbonden zijn die misschien niet nodig zijn.'

Eigen benen

Uit het onderzoek komt naar voren dat uiteindelijk iedereen na de aanleg van de stoma vooral weer op eigen benen wil staan. 'Mensen daarop voorbereiden begint al voor de operatie. Het verlenen van deskundige zorg

Lichamelijke complicaties



Aan alle deelnemers is gevraagd welke lichamelijke complicaties of problemen zij de afgelopen twaalf maanden hebben gehad. Het meest worden genoemd lekkages (41%), vermoeidheid (27%) en huidproblemen (26%). 30% van de respondenten heeft geen lichamelijke problemen of complicaties gehad in het afgelopen jaar.

is daarbij heel belangrijk, maar niet het enige. Ook is het zaak dat alle zorgverleners aandacht hebben voor de impact die het krijgen van een stoma heeft op het leven van de patiënt. Zorgverleners praten hier vaker over, patiënten overkomt het maar één keer. Het mag dus nooit routine worden,' aldus Christel.



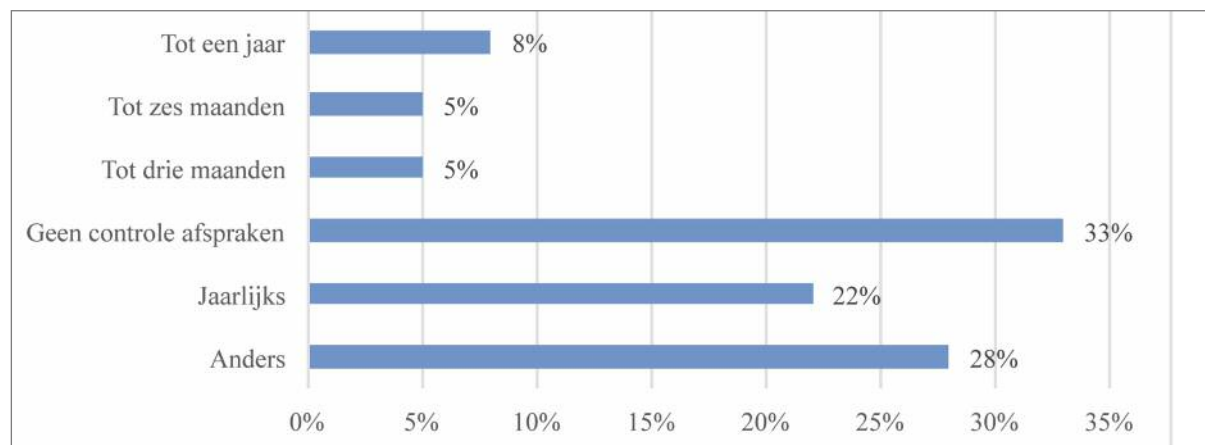
Duidelijke instructies

In de periode direct na de operatie, als de patiënt nog in het ziekenhuis ligt, is het belangrijk dat de arts vertelt hoe de operatie is verlopen. Ook als er zaken anders zijn verlopen dan verwacht.

Het leren verzorgen van de stoma begint direct, en duidelijke instructies van een stomaverpleegkundige zijn in deze fase dan ook essentieel. Christel: 'Het gaat niet alleen om het aanbrengen van de plak en het vervangen van de zak. Voor de persoon die net een stoma heeft gekregen, speelt er veel

zich een complicatie of probleem voordoet. 'Dit is een essentieel onderdeel van goede zorg en dat moet dus ook goed geregeld zijn,' zegt Christel. Daarbij maakt het niet uit of je net een stoma hebt of al twintig jaar. Je moet zonder drempel terecht kunnen bij een stomaverpleegkundige. Uit het onderzoek blijkt dat twee op de tien stomadragers niet weten waar ze terecht kunnen als zich een probleem of complicatie voordoet.' Een op de drie deelnemers heeft overigens nooit een nacontrole gehad en bijna een op de vijf alleen maar in het eerste jaar na aanleg van de stoma. Veel van hen geven aan dat zij inmiddels wel weten hoe alles moet, maar dat ze hebben 'gezwommen' in de eerste periode nadat de stoma was aangelegd. Een citaat: 'De medische nazorg was prima. Maar hoe je in het dagelijks leven met je stoma moet omgaan, dat moet je toch zelf uitzoeken. Qua uitstapjes, kleding, wat kun je wel, wat kun je beter niet....?'

Controleafspraken bij een stomaverpleegkundige



Van de respondenten heeft 33% geen controleafspraken gehad bij een stomaverpleegkundige. 22% heeft een jaarlijkse afspraak en 18% alleen in het eerste jaar na aanleg van de stoma.

meer dan alleen de technische handelingen. Het lichaam is veranderd en er moet ruimte zijn om het ook hierover te kunnen hebben.'

Toegang zorg

Eenmaal thuisgekomen, moeten mensen weten waar ze terecht kunnen als

Ik heb menig traantje geplengd in het eerste jaar...'
Speciale aandacht is nodig als de nazorg in een ander ziekenhuis wordt gegeven dan in het ziekenhuis waar de stoma is aangelegd, zo blijkt uit het onderzoek. Christel: 'Als je voor de nazorg naar een ander ziekenhuis gaat, moet je goed weten hoe het er daar aan toegaat. Mensen die de nazorg in een ander ziekenhuis krijgen dan dat waarin de stoma is aangelegd, kunnen een extra

drempel ervaren om naar de stomaverpleegkundige te gaan voor nazorg. En dat is zonde, want als je niet langsgaat, kun je ook je vragen niet stellen.'

Thuiszorg

Ongeveer zes op de tien mensen bij wie het afgelopen jaar een stoma werd aangelegd, kregen tijdelijk thuiszorg. Wat opvalt is dat bij minder dan de helft van hen de verzorging van de stoma werd verricht door een vaste verpleegkundige. 'Mensen vinden het belangrijk om thuis te worden geholpen door een verpleegkundige die ervaring heeft met stomazorg,' voegt Christel hieraan toe. 'Ze willen niet steeds wisselende mensen over de vloer, die soms zelfs tegenstrijdige adviezen geven.' In de organisatie van de stomazorg zijn hierin ook verbeteringen mogelijk. Een deelnemer aan het onderzoek geeft aan: 'We konden de adviezen van de thuiszorg niet opvolgen omdat de leverancier van de stomamaterialen een akkoord nodig had van de stomaverpleegkundige van het ziekenhuis. De adviezen van de thuiszorg sloten niet aan bij de adviezen van het ziekenhuis. Ik viel tussen wal en schip en dat was heel vervelend.'

Leven met een stoma

Ongeveer een jaar na aanleg van de stoma stopt de nazorgfase en begint de fase van het leven met een stoma. Christel: 'Het is belangrijk om hierin onderscheid te maken omdat in beide fasen andere dingen kunnen spelen. Ook na de nazorgfase is het essentieel dat je beschikt over de stomamaterialen en -hulpmiddelen die bij jou passen. Daarnaast is het misschien wel het allerbelangrijkst dat er toegang is tot goede stomazorg als zich een probleem voordoet dat zich niet zomaar laat oplossen.'

Uit het onderzoek blijkt dat bijna een derde van de deelnemers niet altijd wist wat zij op zo'n moment moesten doen. 'Dan komen gevoelens van angst, boosheid en zelfs paniek naar boven. Dit heeft effect op het zelfvertrouwen. De wetenschap dat je dan kunt overleggen met een deskundige, die jou kan helpen te doen wat nodig is, is belangrijk om weer verder te kunnen.'



Intimiteit

Naast lichamelijke problemen zijn er tal andere zaken waar je tegenaan kunt lopen als je een stoma hebt. Kleding die niet meer past bijvoorbeeld, problemen met intimiteit en seksualiteit of moeilijkheden met activiteiten buiten de deur. 'Uit het onderzoek maken we op dat de voorlichting door deskundigen zich vooral richt op de technische aspecten van het leven met een stoma. Voor psychosociale onderwerpen is minder aandacht. En dit is minstens zo belangrijk.' De Stomavereniging gaat op basis van het onderzoek criteria voor goede stomazorg ontwikkelen voor alle fasen van de zorg. 'Dit doen we samen met onze commissie Kwaliteit van zorg en in goed overleg met bijvoorbeeld stomaverpleegkundigen, fabrikanten, leveranciers en zorgverzekeraars. Door met elkaar af te spreken wat goede stomazorg is, wordt de kwaliteit alleen maar beter.'