



## Functioneringsgerichte inzet van hulpmiddelen na abdominale chirurgie

Kwaliteit van leven van stomadragers

**HETPON**



# **Functioneringsgerichte inzet van hulpmiddelen na abdominale chirurgie**

Kwaliteit van leven van stomadragers

drs. Mirjam Smulders

drs. Trude Rietveld

Koen Vinckx MSc

Loet Verhoeven MSc

# Colofon

Het PON heeft dit onderzoek verricht in opdracht van



## Auteurs

Mirjam Smulders, Trude Rietveld, Koen Vinckx en Loet Verhoeven

## Fotograaf

Mediq

## PON publicatienummer

18-14 / 81095

## ISBN

978-90-5049-556-1

## Datum

juli 2018



© 2018 Het PON

Het auteursrecht van deze publicatie berust bij het PON. Gehele of gedeeltelijke overname van teksten is toegestaan, mits daarbij de bron wordt vermeld. Vermenigvuldiging en publicatie in een andere vorm dan dit rapport is slechts toegestaan na schriftelijke toestemming van het PON. Hoewel deze publicatie met de grootst mogelijke zorg is samengesteld, kan het PON geen enkele aansprakelijkheid aanvaarden voor eventuele fouten.

## Meer informatie

[www.hetpon.nl](http://www.hetpon.nl)

# Managementsamenvatting

In het kader van het ZonMw-programma 'Goed gebruik hulpmiddelenzorg' heeft Mediq, met de Stomavereniging en het PON een verkenning uitgevoerd naar de 'functioneringsgerichte inzet van hulpmiddelen bij parastomale complicaties'. De verkenning richt zich op een iets bredere groep namelijk op mensen die het risico lopen op een breuk in de buikzone na een abdominale operatie. Deze mensen hebben vaak voor korte of langere tijd een stoma.

Leveranciers van medische hulpmiddelen signaleren al jaren een geleidelijke toename van het gebruik van hulpmiddelen voor complicaties na het aanleggen van een stoma. Twee veel voorkomende complicaties zijn parastomale hernia (0-66%) en prolaps van de stoma (0-25%).<sup>1</sup> Bij deze complicaties worden regelmatig stomasteunbandages en stomasteunbroeken ingezet om de buikwand bij de stoma te ondersteunen. Volgens de aanspraak op hulpmiddelen worden alleen de stomasteunbandage bij een parastomale hernia vergoed. Professionals die stomadragers ondersteunen bepleiten een verruiming van deze vergoeding voor hulpmiddelen zodat hulpmiddelen functioneringsgericht kunnen worden ingezet. Ze blijken namelijk ook in de preventieve zin te werken en zo veel problemen voor stomadragers te voorkomen.

De ambitie in de toekomst de aanspraak op deze hulpmiddelen te verruimen is de aanleiding voor deze verkenning.

Deze verkenning gaat in op:

- 1 De huidige behandelmethoden van stomacomplicaties en de aanspraak op vergoeding middels een literatuurverkenning.
- 2 Het gebruik van de beslisboom.
- 3 Het functioneringsgericht voorschrijven van steunbandages en de gevolgen als deze niet gebruikt worden.
- 4 De zelfredzaamheid en veerkracht van stomadragers.

De sociale veerkracht van stomadragers is in dit onderzoek vergeleken met een grote groep mensen (ongeveer 10.000) die aan de monitor sociale veerkracht hebben deelgenomen.

Doel van de verkenning is de huidige stand van zaken van de stomazorg in kaart te brengen en wat dat betekent voor de kwaliteit van leven van stomadragers. Deze managementsamenvatting bevat de conclusies en aanbevelingen van het onderzoek.

## Beantwoording onderzoeksvragen

- 1 Er is nauwelijks recent onderzoek naar complicaties bij stoma en/of preventie van complicaties. Er loopt nu een onderzoek in Engeland naar preventieve methoden. Middels het functioneringsgericht voorschrijven weten verpleegkundigen goed voor welk hulpmiddel iemand in aanmerking komt. De stomaverpleegkundigen werken altijd nauw samen met de chirurg.

---

<sup>1</sup> J. Smelt e.a. *Evidence Based Richtlijn Stomazorg Nederland*, V&VN 2015.

Toucheren kan vaststellen of er sprake is van een parastomale hernia of een subcutane prolaps, wat essentieel is voor het wel of niet adviseren van hulpmiddelen. De in de literatuur te boek staande conservatieve methoden stimuleren het gebruik van een ondersteunende buikband, een elastische band met opening, een fietsbroek of panty, of een broekje of gordel met opening. Bijna de helft van de patiënten wordt met conservatieve methoden geholpen.

De totale markt van stoma hulpmiddelenzorg bedraagt ongeveer € 120.000.000,--. Ongeveer € 30.000.000,-- hiervan wordt besteed aan stomahulpmiddelen, waarvan steunbandages ook deel uitmaken (bron GIPdata).

- 2 De procedure van de beslisboom is nog heel actueel. De beslisboom wordt vaak niet meer als zodanig gebruikt; de verpleegkundigen zijn veelal zeer ervaren en hebben de stappen in hun hoofd zitten. De beslisboom wordt nu nog vooral door minder ervaren verpleegkundigen gebruikt.
- 3 De beslisboom is bruikbaar bij het functioneringsgericht voorschrijven. Er worden namelijk dezelfde stappen gezet. Het functioneel voorschrijven zien de verpleegkundigen niet als gebruiksvriendelijk. Ook het gebrek aan digitalisering ervaren zij als probleem hierbij. De beslisboom en ook de richtlijnen geven handvatten om goed na te denken of iets, een interventie of hulpmiddel, daadwerkelijk nodig is. Alle stoma-verpleegkundigen schrijven hulpmiddelen voor. Het aanmeten van het hulpmiddel gebeurt soms op de poli maar meestal bij de medisch speciaalzaak. De bandage kan op de poli worden aangemeten wanneer de patiënt baat heeft bij een 'standaard' band, waarvoor geen aanpassingen aan de band nodig zijn. Dit komt niet zo vaak voor. Bij de medisch speciaalzaak zijn er veel meer mogelijkheden om de hulpmiddelen aan te passen, vandaar dat ernaar wordt verwezen.  
Het vergoedingensysteem is onduidelijk. Zelfs de ervaren verpleegkundigen blijken het systeem niet goed te kennen. Sommige patiënten kiezen ervoor om zelf een hulpmiddel aan te schaffen. Maar lang niet alle patiënten kunnen dat betalen. Zij kunnen dus geen gebruik van een hulpmiddel maken. Het gevolg is vaak dat de breuk erger wordt, wat last voor de patiënt geeft en de medische en maatschappelijke kosten opdrijft. Verpleegkundigen hebben wel het idee dat zorgverzekeraars de impact van stoma's, breuken en het gebruik van hulpmiddelen op de kwaliteit van leven bij patiënten vaak niet beseffen. Over het algemeen is de gedachte dat je met een goede band veel problemen kunt voorkomen. Stomaverpleegkundigen vinden dat zorgverzekeraars nu alleen aan de korte termijn denken, terwijl een probleem bij de patiënt alleen maar groter wordt en de patiënt ook qua kwaliteit van leven achteruit gaat. Een patiënt moet nu eerste een breuk hebben, voordat er iets vergoed wordt.
- 4 Stomadragers zijn taaie mensen. Ze zijn namelijk even veerkrachtig als de gemiddelde samenleving – ondanks een hogere mate van ervaren beperking. Dus zijn ze relatief zelfs veerkrachtiger! Dit kan te maken hebben met het feit dat stomapatiënten vaker een ernstige ziekte (gehad) hebben. Met name het overwinnen van de problemen rond ziekte en gezondheid draagt bij aan de veerkracht.  
Van de stomadragers is 57% veerkrachtig. Als er sprake is van een breuk dan neemt de veerkracht heel snel af. Dan is 39% veerkrachtig. Stomadragers zonder breuk in de buikzone zijn het meest veerkrachtig (65%). Van de mensen met een breuk in de buikzone zijn minder mensen veerkrachtig en meer mensen deels/minst veerkrachtig.

Dit is een belangrijke conclusie: Meer inzet op preventie van breuken zal leiden tot meer veerkracht voor stomadragers.

Van de mensen die hulpmiddelen gebruiken is 88% (deels) veerkrachtig. Dat is bijna evenveel als bij degenen die geen hulpmiddelen gebruiken. Dat is opmerkelijk omdat we ervanuit moeten gaan dat mensen die hulpmiddelen gebruiken zwaardere klachten hebben. Hulpmiddelen verhogen dus de veerkracht en maken mensen veerkrachtiger.

### Verdere resultaten

- Iets meer dan de helft van de stomadragers (53%) maakt gebruik van hulpmiddelen. Het meest gebruikte hulpmiddel is een steunband: 40% geeft aan hier gebruik van te maken. 11% gebruikt corrigerend ondergoed.
- Stomadragers met een breuk in de buikzone gebruiken vaker hulpmiddelen dan stomadragers zonder breuk in de buikzone, 77% tegenover 32%.
- Gebrek aan comfort is de meeste genoemde reden om geen hulpmiddelen te gebruiken. Het niet vergoeden van hulpmiddelen komt niet uit de enquête naar voren als reden voor niet-gebruik. Bij stomaverpleegkundigen op de poli wordt dit wel regelmatig als belemmering door patiënten aangegeven. Daarom kiezen sommige patiënten ervoor om zelf een hulpmiddel aan te schaffen.
- Twee derde (68%) van de stomadragers is in meer of mindere mate beperkt in hun dagelijkse activiteiten (12 % ernstig).
- De meeste stomadragers ervaren wel beperkingen in hun dagelijkse activiteiten, maar geen ernstige. Hieruit zou je kunnen concluderen dat ze bijvoorbeeld als ze werken, ook door blijven werken.
- Als we de ervaren klachten nader bekijken, dan blijkt dat de meeste stomadragers zich niet ernstig beperkt voelen in hun dagelijkse activiteiten door de klachten. Hoewel klachten als misselijkheid en pijn wel ernstig beperkend zijn. Voor bijna 9% geldt dat psychische klachten of schaamtegevoelens hun dagelijkse activiteiten beperken. Zij zijn blijkbaar minder goed toegerust om hun kwaliteit van leven naar hun eigen hand te zetten.
- De BMI-score, de score op de *body mass index*, duidt bij 62% van de stomadragers op een vorm van overgewicht. Dit percentage is hoger dan gemiddeld onder volwassenen in Nederland in 2017 (48,7%, zie [www.volksgezondheinzorg.info](http://www.volksgezondheinzorg.info)).
- Participatie in mantelzorg en vrijwilligerswerk is redelijk hoog.
- Stomadragers zijn redelijk actief online; ze houden zich vaak bezig met e-mail, informatie zoeken op het internet, lezen sociale media en chatten of videobellen. Als het om medisch advies blijkt het merendeel dit niet of nauwelijks online te zoeken.
- 95% van de minst veerkrachtige stomadragers heeft klachten tegenover veel lagere percentages bij de (deels) veerkrachtigen. De vraag is of het reduceren van het aantal klachten dan ook direct de veerkracht van stomadragers versterkt.

### Aanbevelingen

Aanbevelingen voor vervolgonderzoek:

- De organisatie van de stomazorg bij patiënten met een risico op een breuk in de buikzone sluit momenteel niet aan bij de ambitie de kwaliteit van leven van patiënten zo goed mogelijk te houden; hulpmiddelen worden pas vergoed als de breuk heeft plaatsgevonden.

Onderzoek naar de stappen die gezet kunnen worden om die kwaliteit van leven beter te garanderen door hulpmiddelen breder beschikbaar te krijgen en de gevolgen daarvan voor de aanspraak op vergoedingen is daarom relevant.

- Wat zijn de effecten als er meer maatwerk beschikbaar is voor stomapatiënten?
- Wat betekent dit voor de doelmatigheid? Verdiepend onderzoek naar de kosten-effectiviteit van de hulpmiddelenzorg is hiervoor nodig.
- Tot welke kostenbesparing kunnen het geven van leefstijladviezen ter voorkoming van parastomale hernia leiden? Dit zou deel van vervolgonderzoek moeten zijn.
- Wat zijn de effecten als er meer maatwerk beschikbaar is voor stomapatiënten?
- Het verschil van effectiviteit van hulpmiddelen bij bijvoorbeeld dikke mensen of oude mensen is interessant om te onderzoeken. Momenteel zijn dit risicogroepen.
- Hoe zijn belemmeringen die stomadragers ervaren in hun dagelijkse leven te onder-  
vangen?
- Participatie in werk is een belangrijke indicator om eigen regie over gezondheid en  
leven te kunnen nemen. Hoe werkt dit voor stomadragers? In hoeverre kunnen hulp-  
middelen participatie vergroten?
- Wat is de rol van psychische klachten en schaamtegevoelens in het dagelijks leven?
- Hoe kan het dat stomadragers een hogere participatie bij mantelzorg en vrijwilligers-  
werk laten zien?
- Hoe is de online-activiteit van stomadragers beter te benutten?
- Wat is het effect van een hoger hulpmiddeleengebruik op sociale veerkracht?
- Ook onderzoek naar andere behandelmethoden is relevant.

Aanbevelingen voor vervolgactiviteiten:

- Modernisering en digitalisering van de beslisboom.
- Belangenbehartigers zouden in gesprek moeten gaan met de zorgverzekeraars over de  
vergoedingen. Nu lijkt de aandacht vooral gericht op korte termijnbesparingen, en lijkt  
een lange termijnvisie te ontbreken. Stomaverpleegkundigen missen binnen de huidige  
aanspraak op vergoedingen het inlevingsvermogen in de patiënt.
- Er is meer aandacht nodig voor begeleiding en voorlichting.
- Het terugdringen 'niet-gebruik' van banden is interessant.



# Inhoudsopgave

1	Inleiding	1
1.1	Vraagstelling	2
1.2	Leeswijzer	3
2	Stoma: De stand van zaken	5
2.1	Wat is een stoma?	5
2.2	Wanneer is een stoma nodig?	5
2.3	Risico's en problemen	5
2.4	Behandelmethoden	6
2.5	Preventie	7
2.6	Aanspraak en vergoedingen	7
3	Huidige situatie stomadragers	9
3.1	Achtergrondgegevens respondenten	9
3.2	Vragen over een stoma en mogelijke complicaties	10
4	Welbevinden	17
5	Veerkracht	21
6	Stomaverpleegkundigen aan het woord	25
6.1	De beslisboom	25
6.2	Het voorschrijven van banden of broeken	26
6.3	Ideeën die stomaverpleegkundigen opperen	27
	Bijlage A. Beslisboom	29
	Bijlage B. Vragenlijst	31
	Bijlage C. Waarom heeft u een buikoperatie gehad?	39
	Bijlage D. Waarom gebruikt u geen hulpmiddelen?	41
	Bijlage E. Zou u hulpmiddelen willen gebruiken?	43
	Bijlage F. Zou u hulpmiddelen willen gebruiken?	45

# 1 Inleiding

In het kader van het ZonMw-programma ‘Goed gebruik hulpmiddelenzorg’ heeft Mediq, met de Stomavereniging en het PON een verkenning uitgevoerd naar de ‘functioneringsgerichte inzet van hulpmiddelen bij parastomale complicaties’. De verkenning richt zich op een iets bredere groep namelijk op mensen die het risico lopen op een breuk in de buikzone na een abdominale operatie. Deze mensen hebben vaak voor korte of langere tijd een stoma.

Leveranciers van medische hulpmiddelen signaleren al jaren een geleidelijke toename van het gebruik van hulpmiddelen voor complicaties na het aanleggen van een stoma. Twee veel voorkomende complicaties zijn parastomale hernia (0-66%) en prolaps van de stoma (0-25%).<sup>2</sup> Bij deze complicaties worden regelmatig stomasteunbandages en stomasteunbroeken ingezet om de buikwand bij de stoma te ondersteunen. Volgens de aanspraak op hulpmiddelen worden alleen de stomasteunbandage bij een parastomale hernia vergoed. Professionals die stomadragers ondersteunen bepleiten een verruiming van deze vergoeding voor hulpmiddelen. Ze blijken namelijk ook in de preventieve zin te werken en zo veel problemen voor stomadragers te voorkomen. De ambitie in de toekomst de aanspraak op deze hulpmiddelen te verruimen is de aanleiding voor deze verkenning.

Tien jaar geleden heeft het PON een onderzoek gedaan naar specifieke hulpmiddelen voor stomadragers met een parastomale hernia. Hieruit is onder andere een beslisboom voor verwijzers ontwikkeld (zie bijlage A). Inmiddels is de context voor stomadragers veranderd: zowel de kijk op de zorg als de financiering van zorg is anders. Gezondheid wordt niet langer gezien als de afwezigheid van ziekte; het is steeds meer het vermogen van mensen om zich aan te passen aan uitdagingen als ziekten. Het gaat om het realiseren van een goede kwaliteit van leven. Preventie is dan ook in toenemende mate van belang. Voor stomadragers gaat het dan vooral om zorg gerelateerde preventie: de preventie zorgt er vooral voor dat de aandoening niet verergert.

Om het beleid van functioneringsgerichte inzet van hulpmiddelen te versterken willen Mediq als hulpmiddelenverstreckende partij, de Stomavereniging als belangenbehartiger, en een groep stomaverpleegkundigen verkennen wat de stand van zaken is in de praktijk. Dit betreft dan de volgende onderdelen:

- De huidige behandelmethoden van stomacomplicaties middels een literatuurverkenning.
- Het gebruik van de beslisboom.
- Het functioneringsgericht voorschrijven van steunbandages en de (financiële) gevolgen als deze niet gebruikt worden.
- De zelfredzaamheid en veerkracht van stomadragers.

In dit rapport beschrijven we de resultaten van deze verkenning.

---

<sup>2</sup> J. Smelt e.a. *Evidence Based Richtlijn Stomazorg Nederland*, V&VN 2015.

## 1.1 Vraagstelling

Dit rapport beschrijft de resultaten van de verkenningen van de onderdelen 1, 2, 3 in het kwalitatieve onderzoek en onderdeel 4 in het kwantitatieve onderzoek. Doel van de verkenning is een eerste aanzet te geven om de stomazorg zodanig te verbeteren dat stomadragers meer eigen regie over hun leven kunnen nemen.

Vraag 1, naar de behandelmethoden van stomacomplicaties, wordt door een literatuuronderzoek beantwoord. Daarnaast gaan we in op de financiële kaders van de huidige praktijk van voorschrijven.

Vraag 2 en 3 worden beantwoord door het gesprek aan te gaan met stomaverpleegkundigen. Gezien het verkennende karakter van het onderzoek voeren we een beperkt aantal gesprekken. De in 2007 ontwikkelde beslisboom was gericht op het onderscheiden van hulpmiddelen bij parastomale hernia. Onduidelijk is of deze beslis-boom nog wordt gebruikt door stomaverpleegkundigen. Het kwalitatief onderzoek onder stomaverpleegkundigen richt zich met name op de volgende vragen:

- Hoe zit het met de bekendheid, gebruik, bruikbaarheid en waardering van de beslisboom?
- Geeft de beslisboom handvatten om materialen functioneringsgericht voor te schrijven?
- Op welke grond worden hulpmiddelen voorgeschreven, is er voorkeur voor een bepaald hulpmiddel, is er samenwerking met medisch speciaalzaken?
- Wordt het gebruik van hulpmiddelen geëvalueerd?
- Wat weten verpleegkundigen van vergoedingen en hoe vaak hebben ze patiënten die op eigen kosten iets aanschaffen?

Vraag 4 en een deel van vraag 3 worden beantwoord in het kwantitatieve onderzoek. Daarin staat de vraag naar de gezondheid en het welbevinden van stomadragers centraal. Hierbij is doorgevraagd op de belangrijkste indicatoren van zelfredzaamheid, samenredzaamheid en veerkracht. De vooronderstelling is dat stomadragers met hulpmiddelen, minder risico lopen op een breuk in de buikzone en zo meer eigen regie over hun leven kunnen nemen en dus zo meer kwaliteit van leven ervaren.

Onder veerkracht verstaan we hier het vermogen van mensen om met veranderingen om te gaan en de toegang tot hulpbronnen die ze daarbij hebben. De persoonlijke hulpbronnen betreffen vooral het 'eigen kunnen', sociale hulpbronnen zijn te vinden in sociale contacten en de netwerken die mensen hebben als ze participeren in de samenleving.

Het PON heeft in 2018 de monitor onder ander gebaseerd op een populatieonderzoek onder ruim 10.000 Brabanders. Tegen deze groep zetten we in dit onderzoek de bevindingen over stomadragers af.

## 1.2 Leeswijzer

Hoofdstuk 2 beschrijft de resultaten van het literatuuronderzoek over stoma's, risico's en behandelmethoden. Hoofdstuk 3 tot en met 5 beschrijven de resultaten uit het onderzoek onder stomadragers. Hoofdstuk 3 beschrijft de huidige situatie volgens stomadragers. Hoofdstuk 4 beschrijft wat zij rapporteren over hun welbevinden. Hoofdstuk 5 laat zien wat dat betekent voor hun veerkracht. Hoofdstuk 6 laat zien wat stomaverpleegkundigen in de praktijk van stomazorg tegenkomen.



## 2 Stoma: De stand van zaken

Dit hoofdstuk beschrijft de stomazorg op basis van literatuuronderzoek. De Evidence-based richtlijn stomazorg is de basis van dit hoofdstuk.

### 2.1 Wat is een stoma?

Een stoma is een kunstmatige uitgang in het lichaam. De richtlijn spreekt van 'een onnatuurlijke, chirurgisch aangelegde opening die een lichaamsholte verbindt met de buitenwereld'. Dit kan aangelegd zijn voor ontlasting, urine, gal of ademhaling. In dit onderzoek gaan we uit van stoma's voor urine en ontlasting. We onderscheiden een colostoma (dikke darm), een ileostoma (dunne darm) en een urine- of blaasstoma. Precieze aantallen stomadragers zijn nauwelijks voor handen; het hebben van een stoma is geen afzonderlijke ziekte en veel mensen zijn tijdelijk stomadragers. Het aantal wordt geschat op 32.000 in Nederland met een groei van 7.000 stomadragers per jaar.

### 2.2 Wanneer is een stoma nodig?

Mensen kunnen om diverse redenen een stoma krijgen. Oncologische aandoeningen als darm of blaaskanker, chronische darmontstekingen, incontinentie en neurologische aandoeningen zijn de meest voorkomende redenen.

### 2.3 Risico's en problemen

Meer dan de helft van de mensen met een stoma heeft het risico een parastomale hernia te krijgen (incidentie 0-66%). Dit is een defect in de abdominale fascia waardoor de darm kan uitstulpen naast de stoma, en wordt een breuk in de buikzone genoemd.

Een prolaps, een telescoopvormige uitstulping van de darm door de stoma kan bij 25% van de stomadragers voorkomen (incidentie 0-25%). De oorzaak hiervan is een te grote opening in de buikwand of wond is niet vastgegroeid aan de buikwand.

Ook zonder stoma is het mogelijk een breuk in de buikzone te krijgen. Het gaat dan meestal om litteken- of wondbreuken na een operatie.

De meeste mensen (90%) hebben last van dit soort breuken in de buikzone. Klachten die worden genoemd:

- Zwelling rondom de stoma waarvan de omvang afneemt in liggende houding en toeneemt in zittende of staande houding.
- Geeft discomfort, slepende zware sensaties, vol gevoel en (doffe) pijnklachten bij de stoma.
- Grotere omvang van de stoma, en verlaging van de stomahoogte.
- Kledingproblemen.
- Bij hoesten of persen tijdens toucheren is een fasciedefect aan te tonen.
- Winderigheid.

In de literatuur wordt een breuk in de buikzone een onvermijdelijk gevolg van de stoma-aanleg genoemd. Daarnaast kan de breuk ontstaan na het een langere tijd dragen van een stoma.

Men signaleert een verhoogd risico bij toenemende leeftijd (boven 70 jaar), bij obesitas en gewichtstoename, bij een hogere BMI, bij diabetes, corticosteroïdengebruik, roken en bij een colostoma (dikke darm). Ook is er risico op een breuk wanneer mensen te maken hebben met een verlaagd albuminegehalte voor de operatie of een aanvullende therapie als chemo en bestraling met vertraagde wondgenezing hebben. Andere oorzaken voor een breuk kunnen zijn: spoedchirurgie, een slechte voedingsstatus of een onderliggende maligniteit. Tenslotte vormen de laparoscopische operatie bij het aanleggen van de stoma en de transperitoneale benadering bij het aanleggen van de stoma een risico op een breuk.

Een van de oorzaken van een breuk is te vroegtijdige en zware belasting van de buikwand met name in de eerste twee maanden na de operatie. Ook afwijkingen van de abdominale buikwand of chronische verhoogde intra-abdominale druk (constipatie, goedaardige prostatiche hypertrofie en ascites) door bijvoorbeeld door chronische hoest kunnen tot een breuk leiden. Vaak ontstaat een breuk als de stoma is aangelegd in een te grote fascieopening). Het is de mening van experts de stoma in de rectusspier aan te leggen, ondanks dat daar geen significant bewijs voor is.

Gevolgen van de breuk zijn:

- Lekkage
- Huidproblemen (erytheem, erosie, excoriatie, ulceratie, granuloom)
- Stomaverzorging wordt bemoeilijkt
- Problemen met het materiaal
- Verandering van ontlastingspatroon
- Pijn bij ontlasten
- Darmobstructie
- Moeilijkheden met irrigatie van de stoma
- Kans op perforatie bij darmirrigatie
- Vermindering van kwaliteit van leven
- Angst en onzekerheid
- Sensatie van het zwaar hangen naar beneden
- Moeilijkheid om de juiste kleding te vinden
- Cosmetische klachten
- Beperking in activiteiten en sociaal functioneren

## 2.4 Behandelmethoden

De stomaverpleegkundige doet de indicatiestelling om te kunnen verwijzen naar de behandelend arts die diagnose stelt. Bij tekenen van verstopping, darmafsluiting, perforatie, ischeemie of onverzorgbaarheid van de stoma of te zware psychologische gevolgen, verwijzen zij naar de behandelend arts.

De in de literatuur te boek staande conservatieve methoden stimuleren het gebruik van een ondersteunende buikband, een elastische band met opening, een fietsbroek of panty, of een broekje of gordel met opening. Bijna de helft van de patiënten wordt met conservatieve methoden worden geholpen.

Als er sprake is van een breuk dan zorgt de stomaverpleegkundige ervoor dat er geen routinematige darmirrigatie plaatsvindt vanwege het risico op perforatie.

Bij een prolaps controleren zij de kleur ervan op beschadiging en irritatie, en ze bevorderen de afname van het oedeem. De stomaverpleegkundigen herplaatsen handmatig de stoma om vervolgens de buikwand te ondersteunen met een stomasteunbandage. Ook kunnen ze het stoma-opvangmateriaal aanpassen: ze zorgen dan voor flexibel en vlak materiaal. Ze verwijzen door naar de chirurg bij (recidiverend) te fors of niet reponerbaar stoma, bij ischemie of obstructie.

## 2.5 Preventie

Over preventie van een breuk in de buikzone is geen recente literatuur bekend. Momenteel loopt een onderzoek naar preventie van parastomale hernia in Engeland (UK Cohort study to Investigate the prevention of Parastomal Hernia (CIPHER) Health Technology Assessment). De eerste resultaten worden in 2019 verwacht.

Voor preventie wordt uitgegaan van de bekende methoden. Preventieve maatregelen om parastomale hernia te voorkomen zijn preoperatieve buikspieroefeningen, steunbanden na de operatie en het goed monitoren van voedingsstatus. Ook goed tiladvies is relevant: zwaar tillen en buikspieroefeningen zouden pas kunnen starten 3 maanden na de operatie. De duur van de follow-up moet minimaal 5 jaar zijn omdat is aangetoond dat 80% van de parastomale hernia worden ontdekt binnen deze tijd.

Het voorkomen van parastomale hernia door leefstijladviezen te geven is zowel voor de zorgverzekeraar als voor de patiënt zelf kostenbesparend. Wat deze kostenbesparing is, is nu niet duidelijk, maar kan een onderdeel van vervolgstudie zijn.

## 2.6 Aanspraak en vergoedingen

### Aanspraak

Hulpmiddelenzorg in Nederland is een complex terrein met vele spelers en verschillende regelingen van waaruit de hulpmiddelen worden betaald. Er zijn op dit moment vier regelingen hiervoor: de Zorgverzekeringswet (ZVW), de Wet Langdurige Zorg (WLZ), de Wet Werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen (WIA) en de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO). Stomahulpmiddelen voor mensen in de thuissituatie worden gefinancierd vanuit de ZVW. Deze hulpmiddelen vallen binnen de aanspraak en moeten functioneringsgericht worden voorgeschreven. De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport stelt vast welke voorzieningen meer specifiek binnen de aanspraak vallen. Het Zorg Instituut Nederland adviseert de minister op dit gebied. Stomasteunbandages vallen alleen binnen de aanspraak als er sprake is van een parastomale hernia.



Met 'functioneringsgerichte' aanspraak wordt bedoeld dat er moet worden gezocht naar een proces van hulpmiddelenverstrekking waarin het functioneren van de cliënt centraal staat; de hulpmiddelenzorg moet cliëntgericht, doeltreffend, doelmatig en transparant zijn. Dat laatste betekent dat inzichtelijk moet zijn waarom gekozen is voor dat specifieke hulpmiddel. Een hulpmiddel hierbij is het ICF schema (International Classification of Functioning, Disability and Health).

De ICF is een classificatie waarmee het mogelijk is om een aantal gegevens in het kader van (het voorschrijven van) hulpmiddelen te klasseren:

- De problemen met functioneren die de cliënt ondervindt op basis van zijn/haar medische situatie (ziekte, aandoening, medische verrichting, medicatie).
- Het door de voorschrijver en door de cliënt zelf ingeschatte huidige en toekomstige c.q. mogelijk niveau van functioneren van de cliënt.
- Het door de cliënt zelf gewenste niveau van functioneren.
- Het beoogd gebruik van een hulpmiddel (human related intended use).
- Het gerealiseerde niveau van functioneren na verstrekking van het hulpmiddel (resultaat/behaalde).

### Vergoedingen

In dit onderzoek kijken we naar de inzet van hulpmiddelen bij parastomale complicaties. Volgens het Zorg Instituut Nederland valt alleen de stomasteunbandage bij een parastomale hernia onder de aanspraak, terwijl er veel meer buik en parastomale problemen zijn, waarbij ondersteuning van de buik met een bandage of een broek mogelijk functioneringsgericht zou zijn.

Zorgverzekeraars vergoeden stomahulpmiddelen binnen een hulpmiddelen contract. Stomasteunbandages kennen een zeer diverse vergoedingssystematiek. Zo zijn er zorgverzekeraars die de bandages alleen vergoeden binnen een dagprijsystematiek als iemand een stoma heeft. Anderen vergoeden een vast bedrag per jaar, onafhankelijk van het aantal of soort bandages dat geleverd moet worden aan de verzekerde. Tot slot vergoeden een aantal verzekeraars de bandages voor de AIP (Apotheek Inkoop Prijs) minus een korting bij de medisch speciaalzaak.

In de voorwaarden staat bij bijna alle zorgverzekeraars een richtlijn opgenomen; 2 bandages in het eerste jaar en vervolgens 1 in ieder volgend jaar. Er wordt benadrukt dat dit een richtlijn is, dus als het functioneringsgericht is om meer bandages te leveren, past dit binnen het contract.

Steunbroeken en ondersteunende hulpmiddelen bij overige indicaties worden niet vergoed.

De totale markt van stoma hulpmiddelenzorg bedraagt ongeveer € 120.000.000,--. Ongeveer € 30.000.000,-- hiervan wordt besteed aan stomahulpmiddelen, waarvan steunbandages ook deel uitmaken (bron GIPdata).

## 3 Huidige situatie stomadragers

### 3.1 Achtergrondgegevens respondenten

De respondenten zijn geworven via een open online vragenlijst. De vragenlijst is verspreid via Mediq, via de Stomavereniging en via de stomaverpleegkundigen in diverse ziekenhuizen.

540 mensen hebben aan het onderzoek deelgenomen. Van hen is 60% man, 40% vrouw. 22% van de respondenten is jonger dan 60 jaar. Naar schatting is ongeveer 25% van de respondenten nog onderdeel van de beroepsbevolking.

**Tabel 1** Wat is uw leeftijd in jaren? (N = 537\*)

	N	%
17-29 jaar	3	1
30-39 jaar	9	2
40-49 jaar	27	5
50-59 jaar	77	14
60-69 jaar	161	30
70-79 jaar	199	37
80+ jaar	61	11

\* Niet van alle respondenten is de leeftijd bekend.

We zien in tabel 2 dat met de leeftijd het percentage mensen met een breuk in de buikzone toeneemt, met uitzondering van de jongste groep.

**Tabel 2** 'Leeftijd in jaren' naar 'Heeft u een breuk in de buikzone?' (N = 537\*)

	N	Ja, ik heb een breuk (%)	Nee, ik heb geen breuk (%)
17-29 jaar	3	67	33
30-39 jaar	9	44	56
40-49 jaar	27	19	81
50-59 jaar	77	38	62
60-69 jaar	161	42	58
70-79 jaar	199	53	47
80+ jaar	61	59	41

\* Niet van alle respondenten is de leeftijd bekend.

Op basis van hun lengte en gewicht is van de respondenten hun BMI (de score op de *body mass index*), bepaald. De BMI-score duidt bij 62% van de stomadragers op een vorm van overgewicht. Dit percentage is hoger dan gemiddeld onder volwassenen in Nederland in 2017 (48,7%, zie [www.volksgezondheinzorg.info](http://www.volksgezondheinzorg.info)).

**Tabel 3 BMI in categorieën (N = 534\*)**

	N	%
<18,5 (ondergewicht)	9	2
18,5-25 (normaal gewicht)	200	37
25-27 (licht overgewicht)	110	21
27-29 (matig overgewicht)	111	21
30-40 (ernstig overgewicht)	100	19
>40 (ziekelijk overgewicht)	4	1

\* Niet van alle respondenten is de BMI bekend.

Een hoge BMI-score gaat vaker samen met een breuk in de buikzone. Ook dit onderzoek laat dat zien.

**Tabel 4 'BMI in categorieën' naar 'Heeft u een breuk in de buikzone?' (N = 534\*)**

	N	Ja, ik heb een breuk (%)	Nee, ik heb geen breuk (%)
<18,5 (ondergewicht)	9	44	56
18,5-25 (normaal gewicht)	200	41	60
25-27 (licht overgewicht)	110	37	63
27-29 (matig overgewicht)	111	47	53
30-40 (ernstig overgewicht)	100	67	33
>40 (ziekelijk overgewicht)	4	100	0

\* Niet van alle respondenten is de BMI bekend.

**Tabel 5 Heeft u schommelingen in gewicht? (N = 540)**

	%
Nee	73
Tussen 5-10 kilo	24
Tussen 10-20 kilo	3
Meer dan 20 kilo	1

Bijna driekwart van de stomadragers (73%) heeft geen schommelingen in gewicht. Een kwart van de stomadragers geeft aan schommelingen te hebben tussen de 5 en 10 kilo. Deze schommelingen kunnen het gebruik van steunbandages bemoeilijken. Bij een schommeling van 5 tot 10 kilo past de steunbandage niet meer.

De overgrote meerderheid van de stomadragers (93%) rookt niet. 85% van de stomadragers hoest weinig tot niet. Slechts 2% geeft aan veel te hoesten (12% hoest regelmatig). Regelmatig hoesten verhoogt de kans op een breuk in de buikzone.

### 3.2 Vragen over een stoma en mogelijke complicaties

Om een beeld te krijgen van de oorzaken van het stoma, is respondenten naar de feitelijke achtergronden van de voor hun gezondheid noodzakelijke buikoperatie gevraagd.

## Stoma

Het grootste deel van de stomadragers (51%) geeft aan een buikoperatie te hebben gehad vanwege kanker aan de dikke darm/endeldarm. Blaaskanker en Colitis ulcerosa worden beide door 11% van de stomadragers genoemd als reden voor de buikoperatie die zij hebben gehad. De Ziekte van Crohn is bij 6% van de respondenten de aanleiding geweest voor een buikoperatie. Voor verdere toelichting zie bijlage C.

**Tabel 6 Welke stoma heeft u? (N = 534\*)**

	%
Colostoma (dikkedarmstoma) enkelloops	61
Colostoma (dikkedarmstoma) dubbelloops	2
Ileostoma (dunnedarmstoma) enkelloops	18
Ileostoma (dunnedarmstoma) dubbelloops	4
Malone stoma	0
Urinestoma	16
Continent stoma urine	1
Continent stoma ileo	1
Weet niet	1

\*Deze vraag is alleen voorgelegd aan respondenten die vraag 5 met 'Ja' hebben beantwoord.

De meeste stomadragers hebben een colostoma enkelloops (61%). 18% geeft aan een ileostoma enkelloops te hebben en 16% heeft een urinestoma. Vergeleken met de verhouding in Nederland hebben iets meer respondenten in dit onderzoek een urinestoma (landelijk 10%)

## Breuk

Bijna de helft van de stomadragers (47%) geeft aan een breuk te hebben in de buikzone. Mensen met een buikoperatie vanwege kanker aan de dikke darm of endeldarm hebben vaker een breuk in de buikzone. Stomadragers die een buikoperatie hebben gehad vanwege blaaskanker, colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn, hebben gemiddeld minder vaak een breuk (zie tabel 7).

**Tabel 7 'Waarom heeft u een buikoperatie gehad' naar 'Heeft u een breuk in de buikzone'? (N = 534)**

	N	Ja, ik heb een breuk (%)	Nee, ik heb geen breuk (%)
Blaas prolaps (verzakking)	4	25	75
Kanker aan dikke darm/endeldarm	277	54	46
Blaaskanker	57	40	60
Colitis ulcerosa	57	32	68
Ziekte van Crohn	32	28	72
Spina bifida	2	0	100
Ziekte van Hirschprung	1	0	100
Diverticulitis	16	63	38
Niet behandelbare obstipatie	12	33	67
Anders, namelijk	82	46	54

Meer dan de helft van de stomadragers (55%) geeft aan minimaal 3 jaar een breuk te hebben in de buikzone.

**Tabel 8** Hoe lang heeft u al een breuk in de buikzone? (N = 252\*)

	%
Korter dan 3 maanden	2
3 tot 6 maanden	6
6 tot 12 maanden	7
1 – 2 jaar	14
2 tot 3 jaar	16
3 tot 5 jaar	18
5 tot 10 jaar	22
Langer dan 10 jaar	15

### Klachten bij een breuk

Vervolgens is gevraagd naar de klachten bij een breuk. Het grootste deel van de stomadragers met een breuk (56%) heeft last van een zwelling. Andere vaak genoemde klachten zijn: toename in grootte van het stoma (24%), een zwaar gevoel in de buik (23%) en lekkage van het stomamateriaal (20%).

**Tabel 9** Welke klacht(en) heeft u van uw breuk? (meerdere antwoorden mogelijk) (N = 252\*)

	%
Zwelling	56
Pijn	17
Steken in de onderbuik	14
Misselijkheid	4
Zwaar gevoel in de buik	23
Geïrriteerde huid	10
Grootte van de stoma is toegenomen	24
Lekkage stomamateriaal	20
Veranderend ontlastingspatroon	7
Schaamtegevoelens	16
Psychische klachten	4
Anders, namelijk	10
Geen klachten	15

De klachten verschillen per leeftijdscategorie (tabel 10). Steken in de buik komt vooral voor bij respondenten jonger dan 60 jaar. Een zwaar gevoel in de buik en een veranderd ontlastingspatroon komt vooral voor bij respondenten ouder dan 50. Wanneer het gaat om psychische klachten en schaamtegevoelens, zien we dat deze vooral voorkomen in de leeftijdsgroep tussen dertig en zestig jaar. De overige klachten komen bij alle leeftijden voor.

**Tabel 10** ‘Welke klacht(en) heeft u van uw breuk?’ naar ‘Wat is uw leeftijd?’  
(N = 249\*)

	17-29	30-39	40-49	50-59	60-69	70-79	80+
N	2	4	5	29	67	106	36
Zwelling (%)	100	0	40	69	63	51	53
Pijn (%)	0	75	60	38	15	9	8
Steken in de onderbuik (%)	50	50	20	31	13	10	6
Misselijkheid (%)	0	0	0	14	1	4	0
Zwaar gevoel in de buik (%)	0	0	0	55	28	18	14
Geïrriteerde huid (%)	0	0	40	21	4	9	14
Grootte van de stoma is toegenomen (%)	0	50	40	31	16	25	28
Lekkage stomamateriaal (%)	50	25	40	31	21	16	20
Veranderend ontlastingspatroon (%)	0	0	0	14	6	8	0
Schaamtegevoelens (%)	0	25	40	45	18	8	6
Psychische klachten (%)	0	0	40	14	1	3	0
Anders, namelijk (%)	50	0	20	14	12	10	3
Geen klachten (%)	0	0	20	7	10	19	19

\* Niet van alle respondenten is de leeftijd bekend.

### Gebruik van hulpmiddelen

Iets meer dan de helft van de stomadragers (53%) maakt gebruik van hulpmiddelen. Het meest gebruikte hulpmiddel is een steunband: 40% geeft aan hier gebruik van te maken. 11% gebruikt corrigerend ondergoed. Zie tabel 11.

**Tabel 11** Gebruikt u hulpmiddelen (zoals banden en broeken)? (meerdere antwoorden mogelijk) (N = 540)

	%
Corrigerend ondergoed	11
Steunband	40
Steunbroek Dale buikband	1
Op maat gemaakt korset	4
Orthopedisch korset	1
Andere hulpmiddelen, namelijk	6
Ik gebruik geen hulpmiddelen	47

\* Deze vraag is alleen voorgelegd aan respondenten die bij vraag 12 hebben aangegeven geen gebruik te maken van hulpmiddelen.

**Tabel 12** ‘Heeft u een breuk in de buikzone’ naar ‘Gebruikt u hulpmiddelen?’  
(N = 540)

	N	Geen hulpmiddelen (%)	Wel hulpmiddelen (%)
Ja, ik heb een breuk	57	23	77
Nee, ik heb geen breuk	195	68	32

Stomadragers met een breuk in de buikzone gebruiken vaker hulpmiddelen dan stomadragers zonder breuk in de buikzone, 77% tegenover 32% (tabel 12). Van de mensen zonder breuk in de buikzone gebruikt dus 32% wel hulpmiddelen.

**Tabel 13** ‘Leeftijd in jaren’ naar ‘Gebruikt u hulpmiddelen?’ (N = 537\*)

	N	Geen hulpmiddelen (%)	Wel hulpmiddelen (%)
17-29 jaar	3	33	67
30-39 jaar	9	78	22
40-49 jaar	27	59	41
50-59 jaar	77	47	53
60-69 jaar	161	50	50
70-79 jaar	199	44	56
80+ jaar	61	38	62

\* Niet van alle respondenten is de leeftijd bekend.

Het gebruik van hulpmiddelen stijgt met de leeftijd (zie tabel 13). De twee jongste cohorten bevatten weinig respondenten en zijn iets afwijkend.

**Tabel 14** Waarom gebruikt u geen hulpmiddelen? (N = 252\*)

	%
Wil ik niet	10
Zit niet lekker	13
Ligt in de kast	6
Wordt niet vergoed	2
Ik wist niet dat het bestond	8
Anders, namelijk	69

13% van de stomadragers gebruikt geen hulpmiddelen omdat het niet lekker zit. 10% wil ze niet gebruiken. Veruit de grootste groep van de niet-gebruikers (69%) gebruikt de hulpmiddelen niet vanwege andere, apart genoemde, redenen bijvoorbeeld omdat ze aangeven het niet nodig te hebben, het afknelt of dat de steunband lekkage veroorzaakt. Deze redenen vindt u in bijlage D.

80% van de stomadragers geeft aan geen hulpmiddelen te willen gebruiken (zie tabel 13). De meeste geven aan dat ze geen hulpmiddelen nodig hebben. Een groep stomadragers geeft aan dat ze geen hulpmiddelen willen omdat deze hen last bezorgen door afknelling of bij de verzorging. Een aantal mensen geeft expliciet aan dat ze hun spieren het ondersteunend werk nog willen laten doen. Zie bijlage F.

**Tabel 15** Zou u hulpmiddelen willen gebruiken? (N = 252\*)

	%
Ja, omdat	20
Nee, omdat	80

\* Deze vraag is alleen voorgelegd aan respondenten die bij vraag 12 hebben aangegeven geen gebruik te maken van hulpmiddelen.

Degenen die wel hulpmiddelen zouden willen gebruiken geven vooral aan dat dat te willen als ze dat advies krijgen. Daarnaast vinden mensen het belangrijk om medische redenen zoals uit voorzorg om een littekenbreuk te voorkomen. Ook geven veel respondenten aan de hulpmiddelen te willen gebruiken om het comfort te verhogen. Enkel vinden dat het beter oogt, hen meer vertrouwen geeft of dat ze daardoor bijvoorbeeld kunnen sporten. Zie bijlage E.

### Vergoeding van hulpmiddelen

**Tabel 16** Worden deze hulpmiddelen door uw zorgverzekeraar vergoed? 'Ja' (N = 288\*)

	N	Ja (%)
Corrigerend ondergoed	57	16
Steunband	214	91
Steunbroek Dale buikband	3	33
Op maat gemaakt korset	21	90
Orthopedisch korset	3	100
Andere hulpmiddelen, namelijk	30	63

\* Deze vraag is alleen voorgelegd aan respondenten die bij vraag 12 hebben aangegeven één of meerdere hulpmiddelen te gebruiken.

Het orthopedisch korset (100% - NB: n=3) en de steunband (91%) worden het vaakst vergoed volgens de stomadragers. Corrigerend ondergoed wordt het minst vaak vergoed door de zorgverzekeraar: 16% van de stomadragers geeft aan dit vergoed wordt. Kanttekening hierbij is dat niet al deze middelen door de zorgverzekeraar vergoed worden. Als de klant geen rekening ontvangt, dan lijkt dat wel zo.





## 4 Welbevinden

Het PON voert sinds 2016 de monitor sociale veerkracht uit. In de meest recente uitgave is een verklaringsmodel ontwikkeld: de indicatoren die er het meest toe doen voor veerkracht zijn hierbij onderscheiden<sup>3</sup>. Gezien de omvang van het aantal respondenten voor die monitor, is deze groep te beschouwen als ‘gemiddelde Brabanders’. De bevindingen van stomadragers vergelijken we waar mogelijk met de bevindingen van de brede groep respondenten uit de monitor sociale veerkracht.

Om het welbevinden van stomadragers te meten zijn er stellingen over veranderingsbereidheid, contact, gezondheid, activiteiten en sociaal vertrouwen voorgelegd.

### Gezondheid en beperking

Gezondheid is een belangrijke indicator voor welbevinden en veerkracht. De meerderheid van de stomadragers (62%) geeft aan dat hun gezondheid (zeer) goed is. Daarnaast is er nog een vrij grote groep (30%) die neutraal is over hun gezondheid. Zoals uit de enquête bleek hebben de respondenten vaak ernstige ziekten (gehad). In vergelijking met de bevindingen uit de monitor sociale veerkracht (ruim 10.000 respondenten) is het oordeel over de gezondheid 12 procentpunt lager.

**Tabel 17** Hoe is over het algemeen uw gezondheid? (N = 540)

	%	Score monitor sociale veerkracht
Zeer goed	8	16
Goed	54	58
Gaat wel	30	22
Slecht	7	4
Zeer slecht	1	0

**Tabel 18** In welke mate bent u in de afgelopen 6 maanden vanwege gezondheidsproblemen beperkt in uw dagelijkse activiteiten? (N = 540)

	%	Monitor sociale veerkracht (%)
Ernstig beperkt	12	7
Wel beperkt, maar niet ernstig	56	39
Helemaal niet beperkt	32	54

Ongeveer een derde van de stomadragers (32%) geeft aan helemaal niet beperkt te zijn in hun dagelijkse activiteiten. Twee derde (68%) is in meer of mindere mate beperkt in hun dagelijkse activiteiten. 12% is ernstig beperkt. Hier scoren stomadragers hoger in het ervaren van beperkingen dan respondenten van de monitor.

<sup>3</sup> Door modelmatig te controleren voor achtergrondvariabelen in een lineaire regressieanalyse kan het zuivere effect van een groep variabelen op veerkracht worden bekeken. Oftewel: wat is de invloed van hulpbron X op veerkracht, afhankelijk van de invloed van de achtergrondvariabelen.

**Tabel 19** ‘Welke stoma heeft u’ naar ‘In welke mate bent u in de afgelopen 6 maanden vanwege gezondheidsproblemen beperkt in uw dagelijkse activiteiten?’ (N = 534)

	N	Ernstig beperkt (%)	Wel beperkt, maar niet ernstig (%)	Helemaal niet beperkt (%)
Colostoma enkel	324	10	56	35
Colostoma dubbel	11	0	73	27
Ileostoma enkel	98	14	52	59
Ileostoma dubbel	22	36	59	5
Malone stoma	1	0	100	0
Urinstoma	87	16	56	28
Continent stoma urine	6	33	67	0
Continent stoma ileo	3	0	33	67
Weet niet	3	0	0	100

Stomadragers met een ileostoma, een stoma van de dunne darm, ervaren de meest ernstige beperkingen. De meeste stomadragers ervaren wel beperkingen in hun dagelijkse activiteiten, maar geen ernstige. Hieruit kan zou je kunnen concluderen dat ze bijvoorbeeld als ze werken, ook door blijven werken. Dit thema is interessant om nader te onderzoeken.

**Tabel 20** ‘Welke klacht(en) heeft u van uw breuk’ naar ‘In welke mate bent u in de afgelopen 6 maanden vanwege gezondheidsproblemen beperkt in uw dagelijkse activiteiten?’ (N = 252)

	N	Ernstig beperkt (%)	Wel beperkt, maar niet ernstig (%)	Helemaal niet beperkt (%)
Zwelling	141	16	65	19
Pijn	43	35	63	2
Steken in de onderbuik	36	36	58	6
Misselijkheid	9	44	56	0
Zwaar gevoel in de buik	59	22	73	5
Geïrriteerde huid	26	23	65	12
Toename grootte stoma	60	15	72	13
Lekkage stomamateriaal	51	20	63	18
Veranderd ontlastingspatroon	17	29	65	6
Schaamtegevoelens	40	15	78	8
Psychische klachten	11	27	64	9
Anders, namelijk	26	23	50	27
Geen klachten	37	0	54	46

Als we de ervaren klachten nader bekijken, dan blijkt dat de meeste stomadragers zich niet ernstig beperkt voelen in hun dagelijkse activiteiten door de klachten. Hoewel klachten als misselijkheid en pijn wel ernstig beperkend zijn. Voor een aantal stomadragers geldt dat psychische klachten of schaamtegevoelens hun dagelijkse activiteiten beperken (42%). Zij zijn blijkbaar minder goed toegerust om hun kwaliteit van leven naar hun eigen hand te zetten.

Het PON voert sinds 2016 de monitor sociale veerkracht uit. In de meest recente uitgave is een verklaringsmodel ontwikkeld: de indicatoren die er het meest toe doen voor veerkracht zijn hierbij onderscheiden<sup>4</sup>. Gezien de omvang van het aantal respondenten voor die monitor, is deze groep te beschouwen als 'gemiddelde Nederlanders'. De bevindingen van stomadragers vergelijken we waar mogelijk met de bevindingen van de brede groep respondenten uit de monitor sociale veerkracht.

Om het welbevinden van stomadragers te meten zijn er stellingen over veranderingsbereidheid, contact, gezondheid, activiteiten en sociaal vertrouwen voorgelegd.

---

<sup>4</sup> Door modelmatig te controleren voor achtergrondvariabelen in een lineaire regressieanalyse kan het zuivere effect van een groep variabelen op veerkracht worden bekeken. Oftewel: wat is de invloed van hulpbron X op veerkracht, afhankelijk van de invloed van de achtergrondvariabelen.



## 5 Veerkracht

Onder veerkracht verstaan we het vermogen van mensen om met veranderingen om te gaan en de toegang tot hulpbronnen die ze daarbij hebben.

**Tabel 35 De mate van veerkracht van stomadragers (N = 540)**

	N	%	% in Monitor sociale veerkracht
Minst veerkrachtig	55	10,2	12,3
Deels veerkrachtig	178	33,0	30,6
Veerkrachtig	307	56,9	57,1
Totaal	540	100	100

We zien dat de stomadragers in vergelijking tot de respondenten van de monitor sociale veerkracht veerkrachtiger zijn. Dit heeft er waarschijnlijk mee te maken dat zij in de afgelopen jaren een of meer negatieve levensgebeurtenissen hebben meegemaakt. Met name het overwinnen van de problemen rond ziekte en gezondheid zal bijdragen aan de veerkracht van stomadragers.

**Tabel 36 ‘Welke stoma heeft u’ naar mate van veerkracht? (N = 534)**

	N	Minst veerkrachtig (%)	Deels veerkrachtig (%)	Veerkrachtig (%)
Colostoma enkel	324	8	32	60
Colostoma dubbel	11	0	18	82
Ileostoma enkel	98	17	25	58
Ileostoma dubbel	22	18	64	18
Malone stoma	1	0	100	0
Urinstoma	87	12	37	52
Continent stoma urine	6	0	33	67
Continent stoma ileo	3	0	33	67
Weet niet	3	0	33	67

Als we het soort stoma relateren aan de mate van veerkracht dan valt op dat stomadragers met colostoma's vooral veerkrachtig zijn. Met name de ileostoma dubbel leidt tot een significant geringere mate van veerkracht.

**Tabel 37 ‘Heeft u een breuk in de buikzone?’ naar mate van veerkracht? (N = 540)**

	N	Minst veerkrachtig (%)	Deels veerkrachtig (%)	Veerkrachtig (%)
Ja, ik heb een breuk	252	12	40	48
Nee, ik heb geen breuk	288	9	27	65

Tabel 37 laat zien dat mensen zonder breuk in de buikzone significant het meest veerkrachtig zijn (65%). Van de mensen met een breuk in de buikzone zijn minder mensen veerkrachtig en meer mensen deels/minst veerkrachtig. Dit is een belangrijke conclusie: Meer inzet op preventie van breuken zal leiden tot meer veerkracht voor stomadragers. 95% van de minst veerkrachtige stomadragers heeft klachten tegenover veel lagere percentages bij de (deels) veerkrachtigen. De vraag is of het reduceren van het aantal klachten dan ook direct de veerkracht van stomadragers versterkt. Opvallend is dat 40% van stomadragers met schaamtegevoelens, tot de veerkrachtige groep behoort. Psychische klachten, maar vooral ook pijn tasten de veerkracht van stomadragers aan.

**Tabel 38** ‘Welke klacht(en) heeft u van uw breuk’ naar mate van veerkracht? (N = 252)

	N	Minst veerkrachtig (%)	Deels veerkrachtig (%)	Veerkrachtig (%)
Zwelling	141	14	40	46
Pijn	43	23	47	30
Steken in de onderbuik	36	19	47	33
Misselijkheid	9	33	22	44
Zwaar gevoel in de buik	59	14	49	37
Geïrriteerde huid	26	19	46	35
Toename grootte stoma	60	20	45	35
Lekkage stomamateriaal	51	20	45	35
Veranderd ontlastingspatroon	17	29	41	29
Schaamtegevoelens	40	18	43	40
Psychische klachten	11	27	64	9
Anders, namelijk	26	15	39	46
Geen klachten	37	5	30	65

**Tabel 39** ‘Gebruikt u hulpmiddelen’ naar mate van veerkracht? (N = 540)

	N	Minst veerkrachtig (%)	Deels veerkrachtig (%)	Wel veerkrachtig (%)
Ik gebruik geen hulpmiddelen	252	8	30	62
Ik gebruik wel hulpmiddelen	288	12	36	52

Van de mensen die hulpmiddelen gebruiken is 88% (deels) veerkrachtig. Dat is bijna evenveel als bij degenen die geen hulpmiddelen gebruiken. Dat is opmerkelijk omdat we ervan uit moeten gaan dat mensen die hulpmiddelen gebruiken zwaardere klachten hebben. Significant meer veerkrachtige stomadragers gebruiken geen hulpmiddelen.

**Tabel 40** ‘Hoe lang heeft u al een breuk in de buikzone’ naar mate van veerkracht? (N = 252)

	N	Minst veerkrachtig (%)	Deels veerkrachtig (%)	Veerkrachtig (%)
Korter dan 3 maanden	6	50	50	0
3 tot 6 maanden	14	0	64	36
6 tot 12 maanden	17	0	65	35
1 tot 2 jaar	35	17	49	34
2 tot 3 jaar	41	10	27	63
3 tot 5 jaar	45	16	40	44
5 tot 10 jaar	55	11	36	53
Langer dan 10 jaar	39	10	31	59

Hoe langer iemand een de breuk in de buikzone heeft, hoe minder het iemands leven beïnvloedt. Meer specifiek zien we dat er bij een groep stomadragers met een breuk in de buikzone vooral in de eerste twee jaar de veerkracht minder is.

**Tabel 41** ‘BMI in categorieën’ naar ‘mate van veerkracht’ (N = 534\*)

	N	Minst veerkrachtig (%)	Deels veerkrachtig (%)	Veerkrachtig (%)
< 18,5 (ondergewicht)	9	56	44	0
18,5-25 (normaal gewicht)	200	8	30	63
25-27 (licht overgewicht)	110	9	31	60
27-29 (matig overgewicht)	111	9	34	57
30-40 (ernstig overgewicht)	100	13	40	47
> 40 (ziekelijk overgewicht)	4	25	25	50

\* Niet van alle respondenten is de BMI bekend.

Als we naar de mate van veerkracht van stomadragers kijken in relatie tot de BMI-score, dan zien we dat onder de mensen met ondergewicht het percentage minst-veerkrachtigen significant het hoogst is. Vanaf daar valt op dat hoe hoger de BMI, hoe lager het percentage veerkrachtigen (BMI>40 wijkt af, n=4).





## 6 Stomaverpleegkundigen aan het woord

In een kwalitatief onderzoek is met 12 stomaverpleegkundigen een gesprek gevoerd over het voorschrijven van hulpmiddelen voor stomadragers. De meeste verpleegkundigen waren op de hoogte van het lopende onderzoek. Ook is met hen gesproken over de bekendheid en bruikbaarheid van de beslisboom, die in het onderzoek van 10 jaar geleden is opgesteld.

### 6.1 De beslisboom

De meeste verpleegkundigen kennen de beslisboom. Zij zijn dan ook bijna al langer dan 10 jaar werkzaam als stomaverpleegkundige. Bij de meesten heeft de beslisboom boven het bureau gehangen. De procedure van de beslisboom is nog heel actueel. De beslisboom wordt niet altijd meer als zodanig gebruikt; de verpleegkundigen zijn veelal zeer ervaren en hebben de stappen in hun hoofd zitten. Zij gebruiken de beslisboom nog wel voor het inwerken van nieuwe collega's. Ook verpleegkundigen die minder ervaring hebben, gebruiken de beslisboom nog.

Een aantal stappen in de beslisboom worden niet altijd op de daarin geschetste manier uitgevoerd. Dit gaat vooral om de diagnosestelling. Officieel moet de diagnose gesteld worden door de chirurg, met behulp van bijvoorbeeld een CT-scan of een echo. Dit gebeurt niet altijd. Soms wordt er vanwege de kosten niet gekozen voor een scan of echo omdat het overduidelijk is dat er sprake is van een parastomale hernia.

De stomaverpleegkundigen werken altijd nauw samen met de chirurg. Enkele verpleegkundigen geven expliciet aan dat zij middels toucheren zelf vaak beter de diagnose stellen dan een chirurg. Omdat een diagnose van een chirurg niet altijd meteen gesteld wordt, bijvoorbeeld vanwege wachttijden, beginnen de stomaverpleegkundigen alvast met het voorschrijven van banden en het geven van tips. Ook stellen ze door te toucheren vaak vast of er sprake is van een subcutane prolaps. In dat geval moet er juist geen gebruik van een band of broek worden gemaakt. Patiënten gaan uiteraard altijd naar de chirurg wanneer zij de mogelijkheid tot een operatie willen bespreken, maar dit is lang niet altijd bij een breuk.

De beslisboom is erg gericht op een parastomale hernia. Dit is niet verwonderlijk omdat deze is opgesteld bij het onderzoek naar parastomale hernia. Graag zouden enkele verpleegkundigen de beslisboom uitgebreid zien met het gebruik van hulpmiddelen ter preventie van of ter ondersteuning bij een wondbreuk. Al vonden de meesten het niet nodig de beslisboom daadwerkelijk aan te passen, omdat deze bij hen in het hoofd zit en past bij de stappen van het functioneringsgericht voorschrijven van hulpmiddelen.

De beslisboom is bruikbaar bij het functioneringsgericht voorschrijven. Er worden namelijk dezelfde stappen gezet. Dit functioneel voorschrijven zien velen niet als gebruiksvriendelijk. Ook het gebrek aan digitalisering ervaren zij als probleem hierbij. De beslisboom en ook de richtlijnen geven handvatten om goed na te denken of iets, een interventie of hulpmiddel, daadwerkelijk nodig is. Dit is een pre.

## 6.2 Het voorschrijven van banden of broeken

Alle stomaverpleegkundigen schrijven hulpmiddelen voor. Op basis van de diagnose en het gesprek met de patiënt maken zij de keuze welk hulpmiddel geschikt is voor de patiënt. Het functioneringsgericht voorschrijven is het dagelijks werk van de stomaverpleegkundigen. Ervaring speelt een rol, evenals goed overleg met de chirurgen.

Het aanmeten van het hulpmiddel gebeurt soms op de poli maar meestal bij de medisch speciaalzaak. De bandage kan op de poli worden aangemeten wanneer de patiënt baat heeft bij een 'standaard' band, waarvoor geen aanpassingen aan de band nodig zijn. Dit komt niet zo vaak voor. Een van de verpleegkundige geeft aan dat ze het zelf in de helft van de gevallen kan aanmeten, de anderen verwijzen vaker door naar de medisch speciaalzaak. Bij de medisch speciaalzaak zijn er veel meer mogelijkheden om de hulpmiddelen aan te passen, vandaar dat ernaar wordt verwezen.

Het gaat er bij de stomaverpleegkundigen vooral om, dat patiënten de goede dingen krijgen voorgeschreven, zodat ze de hulpmiddelen ook echt gaan gebruiken en de hulpmiddelen niet in de kast terecht komen. De medisch speciaalzaak gaat meestal door met aanpassen totdat het hulpmiddel goed past. Zij volgen de patiënten dus totdat het hulpmiddel voldoet. De verpleegkundigen nemen in het spreekuur altijd het gebruik van het hulpmiddel mee en verwijzen dan ook weer door naar de speciaalzaak indien nodig. De verpleegkundigen geven aan dat er nu minder hulpmiddelen in de kast blijven liggen dan een aantal jaren geleden. Dit vanwege het beter aanpassen van het hulpmiddel en vanwege het beter opvolgen van de patiënten door of de medisch speciaalzaak of de verpleegkundige op de poli. Er liggen nog wel banden in de kast, omdat mensen het zich niet kunnen voorstellen hoe het is om een band te dragen. Hulpmiddelen met baleinen belanden nog wel vaak in de kast, vanwege het gebrek aan comfort.

### Vergoedingen

Alle verpleegkundigen geven aan dat het vergoedingssysteem heel vervelend is. Bij een parastomale hernia wordt één band per jaar vergoed. Verder vinden er geen vergoedingen plaats. Dit lijkt niet altijd te kloppen en zegt iets over de kennis van stomaverpleegkundigen over de vergoedingssystemen.

Ze geven aan dat er alleen een band wordt vergoed, terwijl soms een broek, met steun van onderaf, een veel betere steun geeft. Dit betekent dus dat er voor andere breuken dan een stomabreuk geen vergoeding voor hulpmiddelen wordt gegeven. Ook hulpmiddelen ter preventie van een breuk in de buikzone worden niet vergoed. Daarnaast wordt er bijvoorbeeld geen vergoeding gegeven wanneer iemand aan een parastomale hernia is geopereerd en dan een band nodig heeft ter preventie vanwege belasting door het werk dat iemand uitoefent. Een band per jaar is meestal niet voldoende omdat de band dan niet gewassen kan worden en op tijd droog is om weer te dragen. Patiënten kunnen erg schommelen in gewicht, zodat een band per jaar niet voldoende is.

Sommige patiënten kiezen ervoor om zelf een hulpmiddel aan te schaffen. Maar lang niet alle patiënten kunnen dat betalen. Zij kunnen dus geen gebruik van een hulpmiddel maken. Het gevolg is vaak dat de breuk erger wordt, wat last voor de patiënt geeft en de medische kosten opdrijft. Soms wordt gebruik gemaakt van een lichtere ondersteuning, zoals corrigerend ondergoed, omdat dit veel goedkoper is.

Maar dit geeft niet de ondersteuning die patiënten nodig hebben. In enkele gevallen wordt er door medisch speciaalzaken oplossingen geboden door een hulpmiddel aan een patiënt aan te bieden, en te vergoeden vanuit eigen middelen. Deze zaken zijn erg servicegericht, maar de zorgverzekeraar zou dit moeten betalen. Soms wordt een speciale constructie met het ziekenhuis bedacht zodat het ziekenhuis het hulpmiddel vergoed. In sommige gevallen betaalt een bedrijf de hulpmiddelen als ze nodig zijn bij de uitvoering van het werk. Ook geven verpleegkundigen aan dat leveranciers een preferent beleid voor bepaalde hulpmiddelen hebben.

Het is verpleegkundigen niet altijd duidelijk of en welke hulpmiddelen vergoed worden en of er verschil is tussen de medisch speciaalzaken en/of verzekeraars. Een aantal verpleegkundigen geeft aan dat een Etobroek bijvoorbeeld bij Medireva wel wordt vergoed en bij Mediq niet.

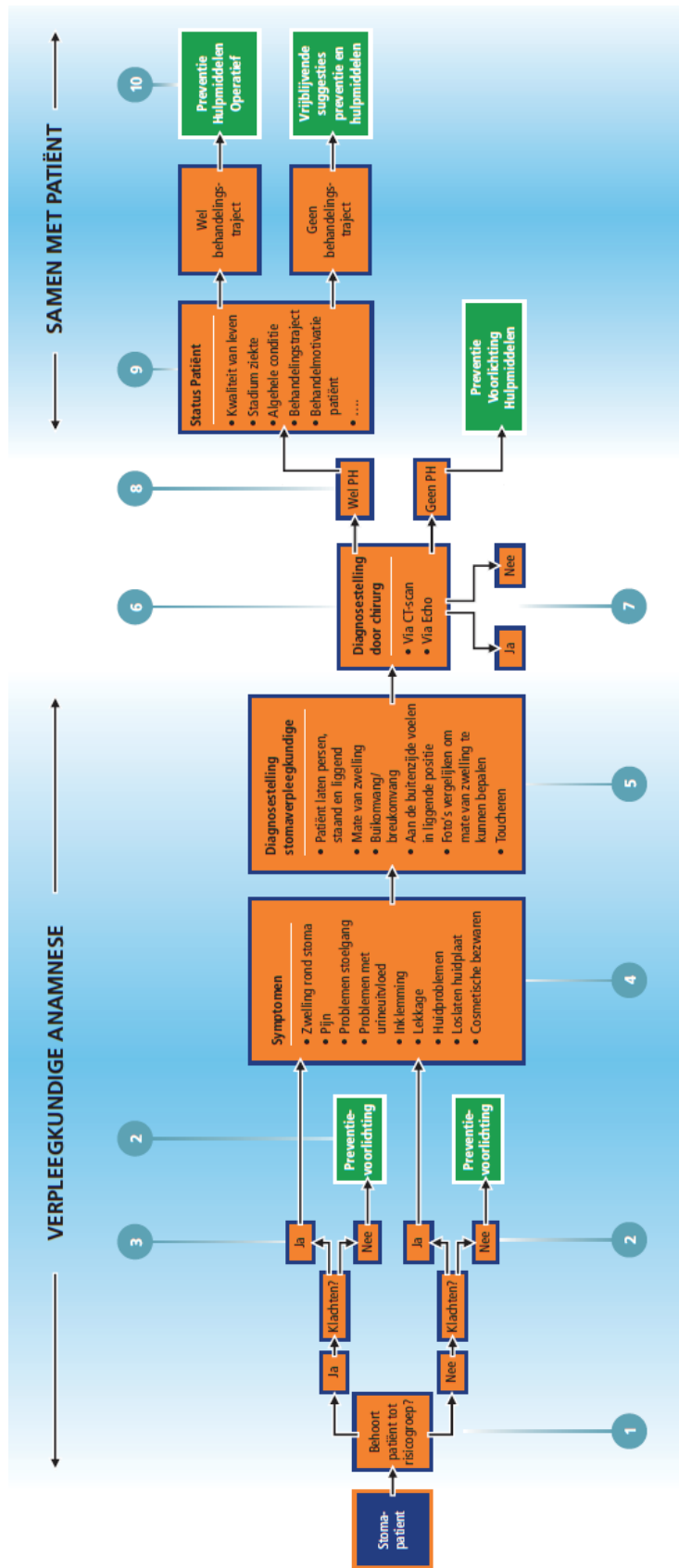
Verpleegkundigen hebben wel het idee dat zorgverzekeraars de impact van stoma's, breuken en gebruik van hulpmiddelen op de kwaliteit van leven bij patiënten vaak niet beseffen. Over het algemeen is de gedachte dat je met een goede band veel problemen kunt voorkomen. Door zorgverzekeraars wordt nu alleen aan de korte termijn gedacht, terwijl een probleem bij de patiënt alleen maar groter wordt en de patiënt ook qua kwaliteit van leven achteruit gaat. Een patiënt moet nu eerste een breuk hebben, voordat er iets vergoed wordt.

### 6.3 Ideeën die stomaverpleegkundigen opperen

- Er moet zeker een gesprek met de zorgverzekeraars komen om over vergoeding te praten. Te veel korte termijn besparingen, geen lange termijnvisie en geen inlevingsvermogen in de patiënt.
- Ze merken dat mensen veel begeleiding nodig hebben wanneer ze een hulpmiddel gebruiken. Goede uitleg hoe het hulpmiddel aangebracht moet worden is belangrijk. Een keer per jaar een bezoek aan de stomapoli is daarvoor niet voldoende. Dus is meer uitleg soms noodzakelijk.
- Begeleiding en voorlichting moet door verschillende kanalen worden verzorgd, niet alleen op de stomapoli, dat is te beperkt.
- Wat kan er bedacht worden om ongebruikte banden terug te dringen?
- Eigenlijk moeten mensen een proefperiode krijgen om het hulpmiddel te gebruiken, bij geen gebruik weer teruggeven en mogelijk iets anders uitproberen. Dat gaat nu niet vanwege gebrek aan vergoeding.
- Er moet ook onderzoek komen naar medische zaken. Is preventief gebruik van een band effectief? Wordt momenteel in Engeland uitgevoerd. (UK Cohort study to Investigate the prevention of Parastomal Hernia (CIPHER) Health Technology Assessment), waarvan de eerste resultaten in 2019 worden verwacht.
- Kan er een database worden opgebouwd met daarin ervaringen van patiënten over de hulpmiddelen?
- Kan er onderzoek worden gedaan naar operaties, bijvoorbeeld worden nu vaak te grote openingen gemaakt bij een stoma?
- Onderzoek naar inbrengen van matje bij stoma.
- Het verschil van effectiviteit van hulpmiddelen bij bijvoorbeeld dikke mensen of oude mensen zou nader onderzocht moeten worden.



## Bijlage A. Beslisboom





## Bijlage B. Vragenlijst

### A. ACHTERGRONDVRAGEN

1. Wat is uw geslacht?
  - Man
  - Vrouw
  - Anders
  
2. Wat is uw geboortjaar?
  
3. Cijfers postcode
  
4. Wat is uw hoogst voltooide opleiding?
  - Lagere school / basisonderwijs / geen onderwijs
  - Mavo/vmbo
  - Havo/vwo
  - Middelbaar beroepsonderwijs (mbo)
  - Hoger beroepsonderwijs (hbo)
  - Wetenschappelijk onderwijs (universiteit)
  - Geen antwoord
  
5. Wat is uw huidige arbeidssituatie?
  - Student/scholier
  - In loondienst
  - Zelfstandige
  - Vrijwilliger
  - Huisvrouw/huisman
  - VUT
  - Gepensioneerd
  - Arbeidsongeschikt
  - Werkloos
  - Anders
  
6. Hoe is uw huishoudsamenstelling?
  - Inwonend bij (groot)ouders of familie
  - Alleenstaand zonder thuiswonend(e) kind(eren)
  - Alleenstaand met thuiswonend(e) kind(eren)
  - Studentenhuis/woongemeenschap
  - Getrouwd/samenw., geen thuiswonend(e) kind(eren)
  - Getrouwd/samenw., jongst thuiswonende kind <12 jaar
  - Getrouwd/samenw., jongst thuiswonende kind >= 12 jaar
  - Anders
  
7. Wat is de hoogte van uw huishoudinkomen?
  - Geen inkomen
  - Minder of gelijk aan minimum inkomen
  - Minimum tot modaal inkomen
  - Modaal tot 2x modaal inkomen
  - 2x modaal inkomen of meer
  - Geen antwoord



8. Wat is uw lengte in cm?

9. Wat is uw gewicht in kilo's?

10. Heeft u schommelingen in uw gewicht?

- Nee
- Tussen 5-10 kilo
- Tussen 10-20 kilo
- Meer

11. Rookt u?

- Ja
- Nee

12. Hoest u?

- Weinig
- Regelmatig
- Veel

## B. VRAGEN OVER UW STOMA

13. Waarom heeft u een buikoperatie gehad?

- Blaas prolaps (verzakking)
- Baarmoeder prolaps (verzakking)
- Endeldarm prolaps (verzakking)
- Kanker aan dikke darm/endeldarm
- Blaaskanker
- Colitis ulcerosa
- Ziekte van Crohn
- Spina bifida
- Ziekte van Hirschprung
- Diverticulitis
- Niet behandelbare obstipatie
- Anders, namelijk
- Ik heb geen buikoperatie gehad → EINDE VRAGENLIJST

14. Heeft een stoma?

- Ja
- Nee → GA DOOR NAAR 16

15. Welke stoma heeft u? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Colostoma (dikkedarmstoma) enkelloops
- Colostoma (dikkedarmstoma) dubbelloops
- Ileostoma (dunnedarmstoma) enkelloops
- Ileostoma (dunnedarmstoma) dubbelloops
- Malone stoma
- Urinestoma
- Continent stoma urine
- Continent stoma ileo
- Weet niet

16. Heeft u een breuk?
- Ja
  - Nee → GA DOOR NAAR 19
17. Hoe lang heeft u al een breuk?
- Korter dan 3 maanden
  - 3 tot 6 maanden
  - 6 tot 12 maanden
  - 1-2 jaar
  - 2 tot 3 jaar
  - 3 tot 5 jaar
  - 5 tot 10 jaar
  - Langer dan 10 jaar
18. Welke klacht(en) heeft u van uw breuk (meerdere antwoorden mogelijk)
- Zwelling
  - Pijn
  - Steken in onderbuik
  - Misselijkheid
  - Zwaar gevoel in de buik
  - Geïrriteerde huid
  - Grootte van de stoma is toegenomen
  - Lekkage stomamateriaal
  - Veranderend ontlastingspatroon
  - Schaamtegevoelens
  - Psychische klachten
  - Anders, namelijk
  - Geen klachten
19. Gebruikt u hulpmiddelen (zoals banden en broeken)? (meerdere antwoorden mogelijk)
- Corrigerend ondergoed
  - Steunband
  - Steunbroek
  - Dale buikband
  - Op maat gemaakt korset
  - Andere hulpmiddelen, namelijk...
  - Ik gebruik geen hulpmiddelen → GA NAAR 21
20. Worden deze hulpmiddelen door uw zorgverzekeraar vergoed?
- ANTWOORDEN INLEZEN UIT VRAAG 16 → GA NAAR 23
21. Waarom gebruikt u geen hulpmiddelen? Meerdere antwoorden mogelijk
- Wil ik niet
  - Zit niet lekker
  - Ligt in de kast
  - Wordt niet vergoed
  - Ik wist niet dat het bestond
  - Anders, nl.....
22. Zou u hulpmiddelen willen gebruiken?
- Ja, omdat
  - Nee, omdat

### C. WELBEVINDEN

23 Kunt u voor elk van onderstaande stellingen aangeven in hoeverre u het ermee eens bent?

	Helemaal eens	Eens	Niet eens, niet oneens	Oneens	Helemaal oneens
a) Ik heb weinig controle over de dingen die me overkomen					
b) Sommige van mijn problemen kan ik met geen mogelijkheid oplossen					
c) Er is weinig dat ik kan doen om belangrijke dingen in mijn leven te veranderen					
d) Ik voel me vaak hulpeloos bij het omgaan met de problemen van het leven					
e) Ik kan ongeveer alles als ik m'n zinnen erop gezet heb					
f) Soms voel ik dat ik een speelbal van het leven ben					
g) Wat er in de toekomst met me gebeurt, hangt voor het grootste deel van mezelf af					
h) Ik heb het gevoel dat ik een richting en een doel heb in mijn leven					
i) Mijn dagelijkse activiteiten lijken mij vaak onbelangrijk					
j) Ik geniet ervan om plannen te maken en uit te voeren					

24 In hoeverre bent u het eens of oneens met onderstaande stellingen?

	Helemaal eens	Eens	Niet eens, niet oneens	Oneens	Helemaal oneens
a) Veranderingen in de samenleving gaan mij te snel					
b) Ik houd me vaak vast aan het vertrouwde					
c) Ik heb moeite met nieuwe situaties					

### D. GEZONDHEID

25 Hoe is over het algemeen uw gezondheid?

- Zeer goed
- Goed
- Gaat wel
- Slecht
- Zeer slecht

26 In welke mate bent u in de afgelopen 6 maanden vanwege gezondheidsproblemen beperkt in uw dagelijkse activiteiten?

- Ernstig beperkt
- Wel beperkt, maar niet ernstig
- Helemaal niet beperkt

## E. SOCIALE CONTACTEN EN STEUN

27 Kunt u voor elk van onderstaande stellingen aangeven in hoeverre u het ermee eens bent?

	Helemaal eens	Eens	Niet eens, niet oneens	Oneens	Helemaal oneens
a) Er is altijd wel iemand in mijn omgeving bij wie ik met mijn dagelijkse probleempjes terecht kan					
b) Er zijn genoeg mensen op wie ik in geval van narigheid kan terugvallen					
c) Ik heb veel mensen op wie ik volledig kan vertrouwen					
e) Wanneer ik daar behoefte aan heb, kan ik altijd bij mijn vrienden terecht					
IK HEB VERTROUWEN IN HULPVERLENERS					
f) Er zijn voldoende mensen met wie ik me nauw verbonden voel					
g) Ik mis een echt goede vriend of vriendin					
h) Ik ervaar een leegte om mij heen					
i) Ik mis gezelligheid om mij heen					
j) Ik vind mijn kring van kennissen te beperkt					
k) Vaak voel ik me in de steek gelaten					

28 Hoe vaak **ziet** u personen uit de volgende groepen mensen? *Hiermee bedoelen we persoonlijk contact, zoals op bezoek gaan, bezoek ontvangen, buitenshuis ontmoeten e.d.*

	Dagelijks	Wekelijks	Maandelijks	Minder vaak	Nooit
a) Familieleden (niet uw eigen huishouden)					
b) Buurtgenoten					
c) Goede vrienden					
d) Kennissen					
e) Lotgenoten					
f) Hulpverleners					

29 Hoe vaak heeft u **digitaal contact** met personen uit de volgende groepen mensen? *Hiermee bedoelen we digitaal contact, zoals via WhatsApp, Messenger, sociale media, chatten, forum etc.*

	Dagelijks	Wekelijks	Maandelijks	Minder vaak	Nooit
a) Familieleden (niet uw eigen huishouden)					
b) Buurtgenoten					
c) Goede vrienden					
d) Kennissen					
e) Lotgenoten					
f) Hulpverleners					

## F. UW BUURT

30 In hoeverre bent u het eens of oneens met de volgende stellingen?

	Helemaal eens	Eens	Niet eens, niet oneens	Oneens	Helemaal oneens
a) Mijn buurtbewoners staan altijd voor elkaar klaar					
b) Mensen kennen elkaar in deze buurt nauwelijks					
c) De mensen in deze buurt gaan op een prettige manier met elkaar om					
d) Er zijn weinig mensen in de buurt die aan buurtactiviteiten willen deelnemen					

## G. VERTROUWEN

31 Vindt u over het algemeen dat de meeste mensen wel te vertrouwen zijn of vindt u dat men niet voorzichtig genoeg kan zijn in de omgang met mensen?

- De meeste mensen zijn wel te vertrouwen  
 Men kan niet voorzichtig genoeg zijn

## H. INFORMELE HULP

32 Hoeveel uur besteedt u gemiddeld per week aan...

	Aantal uur
a) Zorg aan een hulpbehoevende naaste (mantelzorg)	
b) Hulp aan burens	
c) Vrijwilligerswerk	

33 Heeft u zelf in de afgelopen 12 maanden mantelzorg ontvangen?

- Ja, gemiddeld uur per  week  
 Nee

## I. MEEDOEN

34 Van welke van onderstaande verenigingen of maatschappelijke organisaties bent u lid?

*U kunt meerdere antwoorden aanvinken* Sportvereniging

- Sportschool, fitnesscentrum  
 Muziekvereniging (b.v. muziekgroep, band, fanfare)  
 Zangvereniging, koor  
 Toneelvereniging, cabaretgroep  
 Jeugdvereniging (b.v. scouting)  
 Gezelligheidsvereniging of club (b.v. kaartclub, carnavalsvereniging)  
 Hobbyclub (b.v. computers, fotografie, schilderen, handwerken, boetseren)  
 Patiënten- of cliëntenvereniging  
 Belangenvereniging (ouderen- of migrantenorganisaties, Wmo-raad etc.)  
 Coöperatie (bijv. een energie- of zorgcoöperatie)  
 Vakbond, bedrijfsorganisatie, beroepsorganisatie

- Organisatie voor ideële doeleinden (natuur en milieu, voedselbank, kringloopwinkels, mensenrechten en hulpverlening)
- Kerkelijke of levensbeschouwelijke organisatie
- Wijkraad, buurtraad
- Politieke partij
- EHBO/ reanimatiecursus
- Andere club, vereniging of maatschappelijke organisatie, namelijk...
- Ik ben geen lid van een club, vereniging of maatschappelijke organisatie

35 Veel mensen zetten zich in voor het verbeteren van hun eigen leefomgeving. Denk bijvoorbeeld aan het organiseren van een buurtbarbecue om de contacten te verbeteren, een actie om overlast aan te pakken of een plan om vernieuwing van een gebied een zetje te geven. Heeft u zich in de afgelopen 12 maanden ingezet voor uw leefomgeving of zou u dit willen gaan doen?

- Ja, ik ben een van de initiatiefnemers
- Ja, ik heb mijn hulp aangeboden
- Ja, ik ben gevraagd mee te doen
- Nee, ik doe dit nog niet, maar sluit niet uit dat ik dit in de toekomst wel ga doen
- Nee, en ik wil dit ook niet gaan doen

## J. INTERNETGEBRUIK

36 Kunt u aangeven hoe vaak u zich bezighoudt met onderstaande online activiteiten?

	Dagelijks	Wekelijks	Maandelijks	Minder vaak	Nooit
a) E-mail					
b) Informatie opzoeken op het internet (bv. over werk, gezondheid, openingstijden etc.)					
c) Medisch advies vragen					
d) Producten/productinformatie opzoeken of vergelijken op het internet					
e) Aankopen doen via internet					
f) Internetbankieren					
g) E-books downloaden (bv. van de bibliotheek)					
h) Sociale media lezen en bekijken (bv. Facebook, Instagram, Twitter, etc.)					
i) Zelf berichten, foto's en/of filmpjes plaatsen via sociale media (bv. Facebook, Instagram, Twitter, etc.)					
j) Chatten, videobellen of berichten sturen via WhatsApp, Skype, Facetime, etc.					
k) Dating websites (zoals Relatieplanet, Lexa, Tinder, etc.)					
l) Deelnemen aan (discussie)fora en internet communities					

## K. MOBILITEIT

37 Hoe vaak maakt u gebruik van de volgende vervoersmiddelen?

	Dagelijks	Wekelijks	Maandelijks	Minder vaak	Nooit
a) Auto					
b) Fiets					
c) Trein					
d) Bus					
e) (Deel)taxi					

## Bijlage C. Waarom heeft u een buikoperatie gehad?

(anders)

	Aantal keer genoemd
Aneurysma	4
Eierstokkanker	4
Baarmoederhalskanker	3
Blaaspijnsyndroom	3
Endeldarmkanker	3
Ontsteking dikke darm	3
Bestralingsschade	3
Blaaskanker	2
Endometriose	2
Maagkanker	2
Rectum amputatie	2
Verklevingen	2
13 buikoperaties allen ten gevolge van zeer extreme endometriose	1
Adenomen	1
Afsluiting darm	1
Anus carcinoom verwijdering endeldarm en anus	1
Anusatresie	1
Anuskanker	1
Appendix kanker (PMP)	1
Blaasverschrompeling endarmperforatie	1
Bloedende darm	1
Bricker stoma	1
Darmlekkage	1
Decubitis	1
Ddefecatie problemen	1
Disfunctioneren door hersenaandoening	1
Diverse buikoperaties. Baarmoederprolaps endeldarmprolaps stomabreuken abcessen niet werkende darm	1
Door coloscopie darmperforatie	1
Dwarslaesie	1
Een flinke stoma hernia	1
Ernstige incontinentie van urine en ontlasting	1
Familiare Adenomateuze Polyposis (FAP) en vanwege prolaps ileostomie/stomabreuk	1
Fistel	1
Galblaas verwijdering	1
Geperforeerde diverticulitis	1
Ik had veel pijn	1
Ik heb 2 buikoperaties gehad. 1 Om vuil uit de buik te halen en 1 om de blaas en prostaat te verwijderen,	1



In 1997 voor het aanleggen van ileostoma	1
Keizersnee. buikwandcorrectie	1
Linkernier kanker	1
Missen van hersenbalk	1
Motorongeval	1
NEC3, locatie blaas	1
Niet behandelbare obstipatie en een neurogene blaas.	1
Niet behandelbare obstipatie en endeldarmprolaps (en vaginaprolaps, na baarmoederverwijdering en voor- en achterwandplastiek)	1
Niet meer kunnen plassen als gevolg van het Ehlers-Danlos-Syndroom	1
Onrustig weefsel in de dikke darm t.g.v. colitis ulcerosa (30jaar actief)	1
Overactieve blaas	1
Recidiverende blaasontsteking	1
Resistente bacterie in blaas	1
Sarcoom bij endeldarm	1
Stoma	1
Stuk luie darm die niet werkte	1
Uitgezaaide darmbuikvlieskanker	1
Veel poliepen in sigmoid en dikkedarm	1
Vershillende buikoperaties	1
Via de buik een rugoperaties	1
Zeer onrustige blaas	1
Ziekte van crohn, aanleg colostoma, 2x verplaatsing stoma, ileostoma vanwege verwijdering dikke darm , keizersnee, aantal voor een parastomale hernia, buikwandcorrectie	1

## Bijlage D. Waarom gebruikt u geen hulpmiddelen?

(anders)

	Aantal keer genoemd
Niet nodig	136
Gebruik steunband resulteerde in lekkage	3
Gebruik alleen bij sport	3
Opvangzakjes	2
Kan zonder hulpmiddelen	2
Strakke buik. Niet nodig dus	2
Wil ik nog niet niet nodig nog	2
Aan gemeten broek gaf geen steun waar het zou moeten. Uroloog zei weg net dat ding en in wordt later dit jaar geopereerd	1
Angst voor afknellen	1
Breuk is niet ernstig	1
Breuk is ververholpen	1
Broek aangemeten had niet het beoogde effect, wacht nu op ook in Nijmegen	1
Gebruik de steunband alleen bij zwaar werk	1
Heb geen breuk maar een operatie matje	1
Heb geen breuk meer, wel gehad	1
Heb het overwogen en overlegd met stomaverpleegkundige. Heb vnl. last van warme maaltijd bij bepaalde groentes	1
Ik ben in december jl geopereerd en toen hebben ze een pouch aangelegd en stoma opgeheven. Sinds dien geen steunband meer en ook geen last meer van lekkages	1
Ik heb door werk en sport dusdanig sterke buikspieren opgebouwd dat ik totaal nergens last van heb	1
Incidenteel een steunband	1
Meer ongemak van dan gemak!	1
Misschien wel als het nodig is, maar tot op heden niet	1
Nog uitzoeken	1
Permanente maagsonde	1
Stoma zit goed	1
Weet ik niet	1
Weet niet of dat (nog) vergoed wordt en wat er zoal is	1
Wel in verdiept maar nog niet aangeschaft. Bij onderzoek bleek dat meeste risico in eerste jaar na operatie zit. Ik heb stoma 16 jaar, tot nu toe geen problemen met betrekking tot breuk of iets dergelijks	1
Wel klachten maar er is nog mee te leven	1
Wil dat mijn eigen lichaam het ondersteund	1



## Bijlage E. Zou u hulpmiddelen willen gebruiken?

(Ja, omdat) (N = 51)

	Aantal keer genoemd
Als het nodig is	14
Advies zijn welkom	1
Alleen als het vergoed wordt	1
Als dat het comfort en gemak kan bevorderen altijd	1
Als dit helpt	1
Als het lekker blijft zitten het ook wel kan helpen	1
Dat ziet er beter uit	1
Dit mij zekerde zou maken in mijn doen en laten	1
Een steunband soms ondersteuning geeft en dat prettig is	1
Geeft wat meer vertrouwen	1
Geen ervaring	1
Het beter aanvoelt	1
Het ondersteuning geeft	1
Hoop weer normale kleding te kunnen dragen	1
Ik bang ben dat de breuk groter wordt	1
Ik denk dat er dan minder klachten zijn	1
Ik gebruik ze bij zwemmen en zwaar werk	1
Ik heb een breukband	1
Ik moet toch regelmatig TE zwaar werk doen, ben alleenstaand dus daar kom ik niet onderuit	1
Ik nu pijn heb en de breukband niet helpt	1
Katheter ondersteunen	1
Lijkt me makkelijker	1
Materiaal minder zichtbaar wordt	1
Mijn buik erg slap is	1
Misschien	1
Misschien beter is voor mij	1
Op dit moment niet maar misschien in de toekomst	1
Operatie te veel onzekerheden heeft althans volgens chirurg	1
Opvang ontlasting	1
Prettiger gevoel.	1
Stoma minder zichtbaar is	1
Tijdens sporten	1
Uit voorzorg	1
Voor de veiligheid	1
Voor ondersteuning buik	1
Weet niet	1
Wel meer steun zo willen	1
Zeker als je wil gaan zwemmen is het toch een privéiets máár schaam mij beslist niet	1



## Bijlage F. Zou u hulpmiddelen willen gebruiken?

(Nee, omdat) (N = 201)

	Aantal keer genoemd
(Nog) niet nodig	115
Geen behoefte	8
Nvt	6
Angst voor afknellen	1
Ben al 82, dus oud genoeg	1
Ben ik niet nodig	1
Ben tevreden	1
Breukbolling komt boven breukband uit en breukband zorgt voor problemen met kleding	1
Buiten mijn enkelvoudige stoma zakje gelukkig niets anders nodig	1
Daar geen behoefte aan heb	1
De problemen niet groot genoeg zijn	1
Denk niet dat ik er behoefte aan heb	1
Denk niet dat ik daarmee geholpen ben	1
Dit is nog niet nodig	1
Dit niet nodig is	1
Dit nog meer problemen zou kunnen geven dan ik al heb	1
Druk op buik niet goed is	1
Écht niet nodig tot nu toe. heb overigens wel een band liggen	1
Gaat goed zonder	1
Gaat met een stevig elastisch boxeronderbroekje van de Hema prima	1
Gaat nu naar wens	1
Geen problemen heb	1
Geen reden	1
Gespierde buik	1
Heb geen klachten kan er goed mee leven	1
Heb geen problemen	1
Het alles alleen maar lastiger maakt	1
Het dus niet helpt	1
Het gaat prima zonder	1
Het goed gaat	1
Het is nu nog zo te doen	1
Het niet "werkt" bij mij	1
Het te strak zit	1
Het zonder ook prima gaat	1
Hoeft niet van het ziekenhuis	1
Ik die misschien alleen krijg via een stomaverpleegkundige	1

Ik ben eraan geopereerd	1
Ik er de noodzaak niet van inzie	1
Ik er geen behoefte aan heb	1
Ik er nog geen behoefte aan heb	1
Ik er weinig last van heb	1
Ik geen buikklachten heb. Mijn spieren c.q. buikwand zijn sterk genoeg om zonder hulpmiddelen te functioneren	1
Ik geen klachten heb	1
Ik heb het voorlopig niet nodig	1
Ik ken ze verder niet en zou ook niet weten wat	1
Ik nergens last van heb	1
Ik nergens last van heb en stoma zit ook goed	1
Ik heb geen stoma meer en wil me buikspieren langzaamaan weer sterker maken zonder hulpmiddelen	1
Ik zonder dat prima met mijn stoma overweg kan	1
Je dan nog meer met je stoma bezig bent. Een zakje verwisselen vind ik genoeg	1
Lastig met verschonen	1
Lijkt me niet echt prettig in de dagelijkse praktijk	1
Misschien later. Nu voorlopig werken aan spieren van de buik	1
Moet gewoon zo goed zijn	1
Nee	1
Niet lekker zit	1
Niet nodig. Eigen buikspieren zijn nog bruikbaar	1
Nog niet. Comfort	1
Omdat het niet lekker zit	1
Omdat het niet voorkomt dat het stoma spastisch reageert en alles er toch uit moet. Er ontstaat een bal die de plak omhoog tilt. dit is niet altijd zo. maar bij bepaalde groentes	1
Onbekend	1
Sluit de stoma af	1
Voelt niet vrij	1
Waarom	1
Wat ik heb is goed	1
Weet ik niet	1
Weet ik niet	1
Weet niet van bestaan	1
Ze niet lekker zitten	1
Zie antwoord vorige vraag	1
Zie boven	1
Zit niet lekker	1
Zit niet lekker onder een broek, teveel gedoe als ik naar de wc moet	1
Zit niet lekker, te knellend	1
Zonder gaat goed	1

**HETPON**





OPGERICHT IN  
**1947**



GEVESTIGD IN  
**TILBURG**

## KENNISONDERNEMING

STICHTING ZONDER WINSTOOGMERK

### AANTAL MEDEWERKERS

**20**



### INTENSIEVE SAMENWERKINGEN

MET UNIVERSEITEN EN ANDERE  
KENNISINSTELLINGEN

### SPECIFIEKE THEMA'S

- > VEERKRACHT
- > RUIMTE EN MILIEU
- > OMGEVINGSVRAAGSTUKKEN
- > ARBEID
- > CULTUUR
- > ERFGOED
- > MIGRATIE
- > PARTICIPATIE
- > STURING

### ONZE OPDRACHTGEVERS

- > PROVINCIES
- > GEMEENTEN
- > ZORG- EN WELZIJNSINSTELLINGEN
- > FONDSEN

HET  
**PON**

Stationsstraat 20c  
5038 ED Tilburg  
+31 (0)13 535 15 35  
info@hetpon.nl  
www.hetpon.nl