

Hoe houdt u uw vocht- en zoutopname op peil?

Waarom dit onderzoek?

Zelfzorggeneesmiddelen, zoals ORS, diarreeremmers, vitaminen en zout vallen niet (of onder voorwaarden) onder verzekerde zorg. Dit terwijl deze middelen voor mensen met een ileostoma onderdeel kan zijn van hun dagelijkse medicatie. Verschillende organisaties, waaronder de Stomavereniging, maken zich er zorgen over dat deze middelen niet voor iedereen beschikbaar zijn. Terwijl zij dit wel nodig hebben.

De Stomavereniging wil met dit onderzoek inzicht krijgen in het gebruik van en de noodzaak voor het gebruik van zelfzorgmiddelen voor mensen met een ileostoma. Daarnaast wil de Stomavereniging haar eigen voorlichting over vocht- en zoutopname voor mensen met een ileostoma verbeteren.

Wat verandert er in het lichaam wanneer een ileostoma is aangelegd?

Wat mis je zonder je dikke darm?

Mensen met een ileostoma of pouch missen de dikke darm en soms ook een (flink) stuk van de dunne darm. Wat doet de dikke darm?

1. Opname van water (1,5 liter per dag)
2. Indikken van de ontlasting.
3. Opname van vitaminen geproduceerd door bacteriën (Vitamine K, Biotine en B5)
4. Opslag van ontlasting voor het poepen.

Bij mensen zonder dikke darm is het dan ook belangrijk om de vocht- en zout inname in de gaten te houden. Er kan een verhoogde inname van vocht, zout, vitamines en mineralen nodig zijn ten opzichte van wat normaal is.

Wie deden er mee met het onderzoek?

Er deden 601 mensen mee met het onderzoek, 586 mensen met een ileostoma en 15 met een pouch. De gemiddelde leeftijd is 60 jaar. De oudste deelnemer is 96 en de jongste is 19 jaar oud.

- 531 reageerden een uitnodiging per email (verstuurd aan 1.122 mensen; respons 47%)
- en 70 op een link die is verspreid via de website, social media en de CCUVN.

Belangrijkste resultaten

Een deel van de deelnemers vindt dat zij aanvullende middelen nodig hebben om gezond te zijn. Wanneer zij deze niet nemen vrezen zij negatieve effecten op hun welbevinden. Informatie over vocht- en zoutintake wordt het vaakst gegeven door de stomaverpleegkundige (61%), gevolgd door de diëtist (29%) en de Stomavereniging (24%). 13% van de respondenten zegt helemaal nooit informatie over dit onderwerp te hebben gehad.

Tweederde van de deelnemers heeft op enig moment te maken gehad met high output van de stoma. Bij een kwart geldt dit nog altijd.

Bijna de helft van de deelnemers gebruikt standaard vitamines als aanvulling op de voeding. Ook mineralen, zouten en ORS worden frequent gebruikt. Mineralen en zouten vaker standaard en ORS vaker soms. Psyllium vezels worden niet vaak gebruikt door de deelnemers.

Wat gebeurt er volgens de deelnemers wanneer zij geen aanvullingen meer nemen? Dan worden ze moe, voelen zich akelig, krijgen hoofdpijn, zijn lusteloos, dizzy, neerslachtig of slaperig. Mensen kunnen last van de spieren krijgen, kunnen minder helder denken of minder geconcentreerd zijn.

De deelnemers zijn bang voor tekorten, met uitdroging, dunne ontlasting, lekkages, lage bloeddruk en zelfs levensbedreigende situaties als gevolg. Een aantal respondenten geeft aan niet te weten wat er zou gebeuren wanneer extra aanvullingen niet meer wordt gebruiken, maar dat zij dit ook niet gaan proberen omdat ze niet willen verstoren hoe het nu gaat.

Wanneer de deelnemers een inschatting maken, blijkt dat zij denken 28 euro per maand kwijt te zijn aan aanvullingen op hun voeding. 139 respondenten maken geen extra kosten omdat de aanvullingen bijvoorbeeld worden vergoed door de zorgverzekeraar. (38%) Het gaat dan om psyllium vezels, vitamines (B5 en B12, indikmiddel en loperamide).

Volgens 4 op de 5 deelnemers zien zorgverleners niet de noodzaak in van het gebruik van aanvullende middelen. Volgens 1 op de 5 is dit wel het geval. Het gaat dan het vaakst om de huisarts (43%), gevolgd door de stomaverpleegkundige (38%) en diëtist (32%).

Informatie over vocht- en zoutintake wordt veruit het meest frequent gegeven door de stomaverpleegkundige (61%), gevolgd door de diëtist (29%) en de Stomavereniging (24%). 13% van de respondenten zegt helemaal nooit informatie over dit onderwerp te hebben gehad.

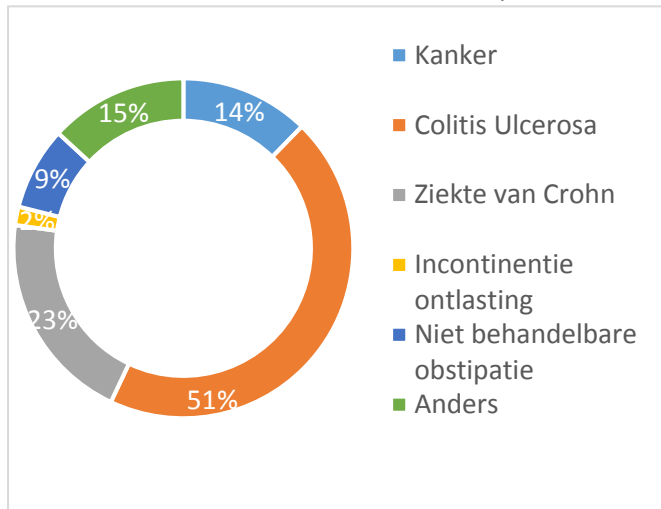
Bijna driekwart (73%) zegt voldoende op de hoogte te zijn over vocht- en zoutopname. Ondanks dat, blijkt er toch nog een behoorlijke informatie honger te zijn. Bijvoorbeeld over welke zoute producten beter zijn dan andere (52), welke voeding energie geeft (50%) en wat gezonde voeding is bij een ileostoma (44%).

Naar aanleiding van de resultaten uit dit onderzoek is de informatie over voeding aangepast op de website van de Stomavereniging: www.stomavereniging.nl

Resultaten uit het onderzoek

Specificaties over de stoma

Alleen deelnemers met een ileostoma of pouch hebben deelgenomen aan het onderzoek.



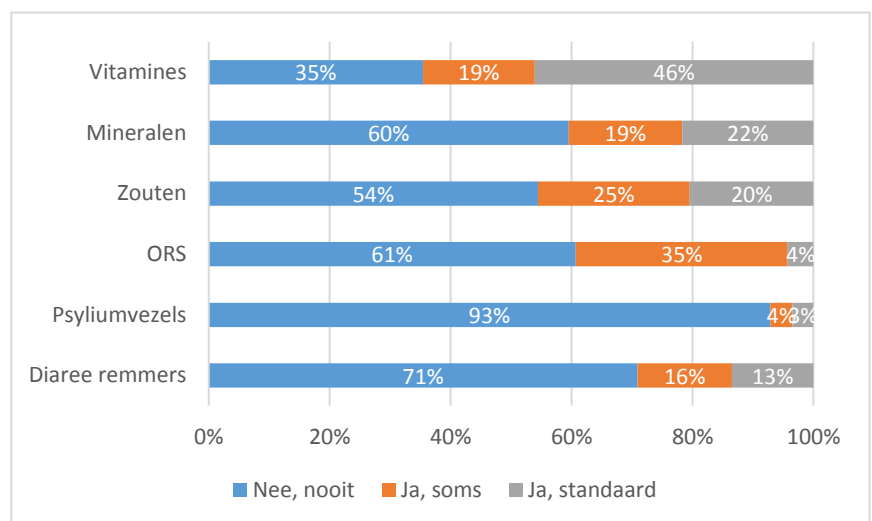
- ⇒ De reden voor aanleg van de stoma was het vaakst Colitis Ulcerosa (51%), gevolgd door de ziekte van Crohn (23%) en Kanker (14%).
- ⇒ Bij 1 op de 10 is sprake van het een te korte overgebleven darm (Short Bowel Syndroom)¹.
- ⇒ Bij eenderde is, naar eigen zeggen nog nooit sprake geweest van een high output stoma². De rest heeft hier op enig moment mee te maken gehad. Bij een kwart geldt dit nog altijd.

Aanvullingen op de voeding

Bijna de helft van de deelnemers gebruikt standaard vitamines als aanvulling op de voeding.

Ook mineralen, zouten en ORS worden frequent gebruikt. Mineralen en zouten vaker standaard en ORS vaker soms.

Psylum vezels worden niet vaak gebruikt door de deelnemers.



¹ Bron: Website Maag Lever Darm Stichting: Het kortedarm syndroom wordt gekenmerkt door een tekort aan goed functionerend darmweefsel.

² Bron: Evidence Based Richtlijn Stomazorg: Er wordt gesproken van een high output stoma wanneer de stoma gedurende langere tijd meer dan 1 liter ontlasting per 24 uur produceert. En wanneer het materiaal vaker dan 6 maal per dag moet worden gelegeerd per dag.

Inname en herkennen tekorten

Uit de toelichtingen blijkt dat mensen, om hun zout aan te vullen vaak bouillon, cup-a-soup of maggi nemen of dat zij extra zout over het eten doen. Drie respondenten geven aan dat zij zouttabletten nemen om voldoende zout binnen te krijgen.

Met name Vitamine D en B12 worden genoemd wanneer het gaat om vitamines die extra ingenomen of toegediend worden. ORS wordt ook frequent genoemd als middel dat wordt ingenomen, bijvoorbeeld bij sporten of bij warm weer. Ook probiotica wordt door een aantal genoemd als aanvulling.

Een aantal quotes van de deelnemers:

“Bij warm weer in combinatie met inspanningen (tennis, sportfiets) neem ik preventief ORS tabletten in mijn drinkfles.”

“Ik drink één keer per dag bouillon en als het heel warm is twee keer per dag.”

“Als ik mij raar begin te voelen en hoofdpijn en zeer vermoeid pak ik stevast ORS”

“Vitaminetabletten gebruik ik standaard op advies van een diëtiste. Als het erg warm is, zoals nu, gebruik ik extra zout. Dit ook op advies. Mijn huisarts waarschuwde me dan weer om daar voorzichtig mee te zijn.”

Wat gebeurt er zonder de aanvullingen op de voeding?

Aan de respondenten is gevraagd wat er volgens hen gebeurt wanneer zij geen aanvullingen meer op de voeding zouden gebruiken. Veel respondenten geven aan dan bijvoorbeeld moe te worden, zich akelig te voelen, hoofdpijn te krijgen, lusteloos, dizzy, neerslachtig of slaperig te worden, last van de spieren te krijgen, minder helder te kunnen denken of minder geconcentreerd te zijn.

Uit de antwoorden van respondenten blijkt ook dat zij bang zijn voor tekorten, met uitdroging, dunne ontlasting, lekkages, lage bloeddruk en zelfs levensbedreigende situaties als gevolg. Een aantal respondenten geeft aan niet te weten wat er zou gebeuren wanneer extra aanvullingen niet meer worden gebruiken, maar dat zij dit ook niet gaan proberen omdat ze niet willen verstoren hoe het nu gaat.

Een aantal quotes van de deelnemers:

“Bij diarree heb ik dan al heel snel zout en mineralen tekort en droog ik binnen 12 uur uit. Met ziekenhuisopname als gevolg.”

“Als ik een tekort aan zouten heb, gaat het snel heel slecht met me. Ik val letterlijk neer en het duurt uren voordat ik daarvan hersteld ben. Één keer was mijn urine donkerbruin, toen wist ik dat er wat mis was. Ik let steeds heel goed hoe vaak ik mijn ileostoma al geleegd heb en ik weet nu ongeveer wanneer ik bouillon moet drinken.”

“Zonder standaard gebruik van 4x1 smelttablet Imodium zou ik vaker een high output hebben en veel meer pijn.”

Extra kosten

368 respondenten hebben een inschatting gemaakt van de kosten. Gemiddeld zijn zij 28 euro per maand kwijt aan aanvullingen op hun voeding.

139 respondenten maken geen extra kosten omdat de aanvullingen volgens hen bijvoorbeeld worden vergoed door de zorgverzekeraar. (38%) Het gaat dan om psyllium vezels, vitaminen (B5 en B12, indikmiddel, en loperamide, waaraan zij geen extra kosten kwijt zijn

Betrokkenheid zorgverleners?

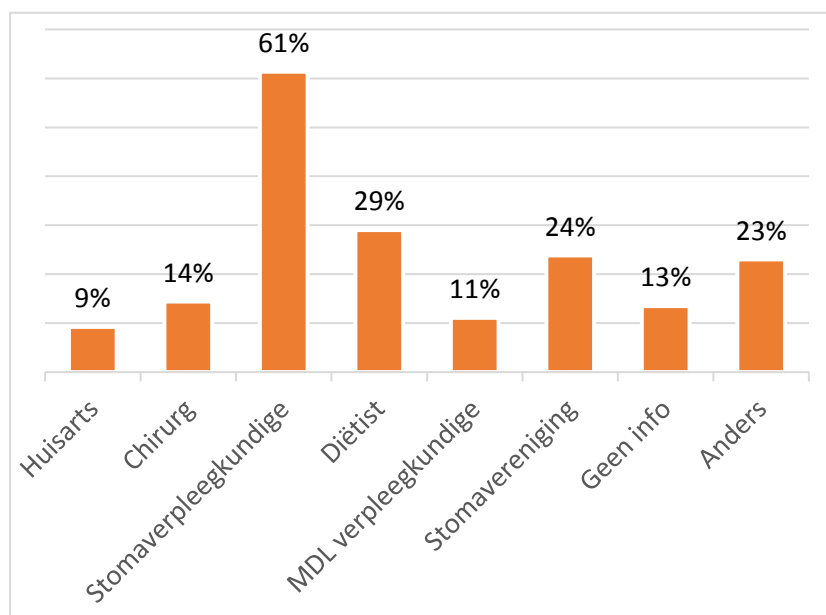
4 op de 5 respondenten ervaart geen betrokkenheid van de zorgverleners wanneer het gaat om aanvullingen. Van de 116 respondenten die zeggen dat de zorgverlener het gebruik noodzakelijk vindt, gaat het het vaakst om de huisarts (43%), gevolgd door de stomaverpleegkundige (38%) en diëtist (32%). Uit de antwoorden in de categorie 'anders, namelijk' blijkt dat een aantal mensen informatie missen of bijvoorbeeld alleen in het begin informatie hebben ontvangen over voeding.

Een quote van één van de deelnemers:

"Ik heb ongeveer 10 jaar een ileostoma. Heb jarenlang problemen ondervonden met mijn stoma. Een paar maanden geleden heb ik op internet (na een uitgebreide zoektocht) adequate informatie gevonden over vochtbalans, isotone, hypertone en hypotone dranken. Ben meteen tot actie overgegaan en het resultaat was groot. Minder vaak naar de wc, dikkere ontlasting. Mijn problemen met uitdroging (ogen, mond, tong, lippen) verminderden aanzienlijk. Heb onlangs contact gezocht met diëtiste van ziekenhuis om te horen of ik goed bezig was. Dat contact was teleurstellend en niet naar tevredenheid. Ik zit nog met zoveel vragen!"

Informatie over vocht- en zoutintake

Informatie over vocht- en zoutintake wordt veruit het meest frequent gegeven door de stomaverpleegkundige (61%), gevolgd door de diëtist (29%) en de Stomavereniging (24%).



13% van de respondenten zegt helemaal nooit informatie over dit onderwerp te hebben gehad.

Uit de antwoorden in de categorie anders namelijk blijkt dat mensen hun informatie ook halen van eigen ervaring, via wikipedia en zelfstudie, besloten facebook groepen, internist, internet, alternatieve artsen, mdl arts of de oncoloog.

Aanvullende informatie over vocht- en zoutopname

Bijna driekwart (73%) zegt voldoende op de hoogte te zijn over dit onderwerp. Ondanks dat, blijkt er toch nog een behoorlijke informatie honger te zijn. Bijvoorbeeld over welke zoute producten beter zijn dan andere (52%), welke voeding energie geeft (50%) en wat gezonde voeding is bij een ileostoma (44%).

Onderwerp	%
Welke zoute producten ik beter kan eten dan andere	52%
Welke voeding mij voldoende energie geeft	50%
Wat gezonde voeding is wanneer je een ileostoma hebt.	44%
Hoe ik kan voorkomen dat ik uitdroog wanneer ik ziek ben	38%
Hoe ik op gewicht kan blijven (dus niet ongewenst aankom of afval)	38%
Wat ik kan doen wanneer er sprake is van langdurig waterige ontlasting	29%
Welke voeding een positieve invloed heeft op mijn aandoening	29%
Welke voedingsmiddelen kunnen helpen om mijn ontlasting in te laten dikken	26%
Welke voeding verstoppingen kunnen veroorzaken	23%
Hoe ik mijn hoge bloeddruk kan combineren met de extra inname van zout	19%
Over iets anders, namelijk:	15%
Bij welke voedingsmiddelen meer gasvorming op kan treden	13%

Naar aanleiding van de resultaten uit dit onderzoek is de informatie over voeding aangepast op de website van de Stomavereniging: www.stomavereniging.nl

Voedingstips van mensen met een ileostoma

Aan alle respondenten is gevraagd om hun voedingstips te geven. Hieruit komen tips naar voren van dingen die worden ontraden om te eten, omdat ze zorgen voor verstopping, gasvorming of juist versnelde doorgang. Op de website van de Stomavereniging wordt in de komende periode de informatie over voeding aangepast en worden onder andere voedingstips gegeven. De informatie is gebaseerd op de tips die zijn gegeven door stomadragers zelf en op richtlijnen van de stomaverpleegkundigen en diëtisten.