

Uitkomsten onderzoek

Patiënten die ≥ 25 jaar leven met een urinestoma; wat kunnen wij van hen leren?

Cobussen-Boekhorst H¹, Janssen V¹, Smits-van de Camp A¹, Aarts M², Verberk M², Martens F¹, Feitz W¹, Heesakkers J¹

1. Afdeling Urologie, Radboudumc Nijmegen
2. Hoge School Arnhem en Nijmegen, Nijmegen

Introductie

In de literatuur is weinig informatie beschikbaar over patiënten die ≥ 25 jaar leven met een urinestoma. In die tijd was verpleegkundige stomazorg niet standaard. In de loop van de jaren werd dit meer gebruikelijk. Tegenwoordig zien patiënten stomaverpleegkundigen in de pre- en postoperatieve fase en in follow-up, afhankelijk van de behoeften van de patiënt. Deze studie werd uitgevoerd omdat we geïnteresseerd waren in de kwaliteit van leven (QoL) van patiënten die ≥ 25 jaar leven met een urinestoma.

Doel van de studie

Welke zowel bevorderende als beperkende factoren ervaren patiënten die ≥ 25 jaar leven met een urinestoma, en hoe beïnvloeden deze factoren kwaliteit van leven? Met de uitkomsten kunnen wij de huidige stomazorg voor deze patiënten verder ontwikkelen.

Studie ontwerp

Uit een zelf bijgehouden lijst waarin patiënten met een urine afleiding ≥ 25 jaar werden verzameld, selecteerden we de patiënten die stoma-materiaal gebruikten, vanwege Bricker urinestoma of een ureterocutaneostomie.

We hebben gekozen voor een studie bestaande uit een kwantitatief deel (vragenlijsten) en een kwalitatief deel (interviews). Deze methode maakt het mogelijk om de meeste patiënten door middel van de kwantitatieve studie te onderzoeken en deze resultaten verder uit te breiden door de kwalitatieve studie. Dit soort onderzoek is geschikt voor een relatief kleine onderzoekspopulatie.

Om gegevens over de kwantitatieve studie te verzamelen, werd een gevalideerde vragenlijst¹ gebruikt, beschikbaar in het Nederlands en ook gevalideerd voor patiënten met een urinestoma². Deze vragenlijst is aangevuld met vragen over geslacht, leeftijd en hoelang patiënt een urinestoma heeft. De QoL-score werd bepaald door de totaal score van de vragenlijst. Hogere scores duiden op een hogere kwaliteit van leven^{1,2,3}. Er wordt echter geen verdere uitleg gegeven over de spreiding om een slechte, matige of goede kwaliteit van leven te scoren. Daarom hebben we hiervoor de classificatie gebruikt die is beschreven door Gomez, et al (2014)³.

De vragen werden in volgende vier categorieën geplaatst (stomamateriaal gerelateerd, vermoeidheid, zelfbeeld en sociaal leven) om ze te vergelijken met de resultaten van de kwalitatieve studie.

Vervolgens werden semigestructureerd interviews gehouden om informatie te verzamelen over zowel bevorderende als beperkende aspecten ten aanzien van leven met een urinestoma.

De onderzoekspopulatie bestond uit een gemengde groep patiënten.

Patiënten werden per brief uitgenodigd, en gaven schriftelijke toestemming. De studie heeft goedkeuring gekregen van onze medisch ethische commissie (registratienummer 2018-4971).

Kwantitatieve gegevens werden geëvalueerd met behulp van SPSS-software. Wat de kwalitatieve gegevens betreft, werden alle interviews opgenomen en anoniem geanalyseerd door twee onderzoekers.

Resultaten

In totaal werden 21 patiënten benaderd. Vijftien patiënten vulden een vragenlijst in. Dit was een respons van 71%. Eén vragenlijst was ongeldig vanwege twee ontbrekende antwoorden. De verhouding vrouw / man was gelijk. Gemiddelde leeftijd was 62 jaar (de jongste was 42; en de oudste was 83 jaar). Gemiddelde tijd dat patiënten een urinestoma hadden was 40 jaar (tussen de 25-56 jaar).

De meest voorkomende indicaties voor een urinestoma waren blaasexstrofie (n = 6), urine-incontinentie (n = 4), spina bifida (n = 2) en andere (n = 2).

Hoewel de resultaten per vraag variëren, werd een gemiddelde score van 63 (n = 14) voor kwaliteit van leven ervaren. Elf patiënten hadden een goede kwaliteit van leven (gemiddelde 66) en niemand had een slechte kwaliteit van leven. Er waren geen significante verschillen tussen vrouwen en mannen en voor de leeftijdsgroepen.

Negen patiënten gaven toestemming voor een interview, na interviews met vijf patiënten was een volledige verzadiging bereikt en meer interviews waren daarom niet nodig.

Kenmerken met betrekking tot geslacht, leeftijd en tijd die patiënten leven met een urinestoma waren vergelijkbaar met de kwantitatieve groep. Patiënten ervoeren over het algemeen weinig tot geen beperkingen van hun urinestoma bij dagelijkse activiteiten. De urinestoma is onderdeel van hun leven geworden. Patiënten hebben aangegeven wel altijd alert te zijn waar het dichtstbijzijnde toilet is. Dit is echter een automatisme geworden. Sommige patiënten verklaarden dat het moeilijk is om hun stoma materiaal, in openbare toiletten, te vervangen wanneer ze lekkage hebben. Patiënten maken zich daardoor soms zorgen over het loslaten van het materiaal. Sommige patiënten voelen zich gehinderd door hun kledingkeuze.

Complicaties van de urinestoma en/ of de onderliggende ziekte of aandoening vormen de beperkende aspecten. Deze problemen manifesteren zich in extra ziekenhuisopnames, slechte slaap of andere ongemakken. Vanwege deze problemen ervaren patiënten beperkingen in energie niveau.

In de eerste jaren van het leven met een urinestoma vormden sociale contacten en seksualiteit een beperking. Vooral met betrekking tot hun seksualiteit voelden patiënten zich onaantrekkelijk vanwege hun urinestoma. Eén patiënt verklaarde dat de puber/adolescente fase moeilijk was. Aangegeven werd dat seksualiteit vaker moet worden besproken in de follow-up. Patiënten verklaarden echter dat deze beperkingen in de loop der jaren afnamen. Andere thema's die sterk naar voren kwamen, waren het beter betrekken van partners of zorgverleners bij het proces. En ook werd de hulp van lotgenoten geadviseerd.

In de eerste jaren van patiënten met een urinestoma ≥ 25 jaar, was de verpleegkundige stomazorg matig of niet aanwezig. De begeleiding die patiënten tegenwoordig ontvangen, wordt over het algemeen als zeer goed ervaren. Niet alle patiënten hebben structurele stomaverpleegkundige begeleiding, maar weten wel met wie ze contact moeten opnemen als hulp nodig is.

Interpretatie van resultaten

De resultaten van de kwantitatieve en kwalitatieve studie versterkten elkaar en zijn consistent met de (beperkte) resultaten beschreven in de huidige literatuur. Vanwege het feit dat een urinestoma niet afzonderlijk als medische diagnose wordt vermeld, zijn mogelijk patiënten niet op onze lijst gekomen.

De studiegroep was klein, wat de bewijskracht beperkt. Toekomstige follow-up, bijvoorbeeld om de 5 jaar, met betrekking tot kwaliteit van leven kan meer inzicht geven in de ervaren kwaliteit van leven.

De vragenlijst geeft aan dat de laagste score 20 en de hoogste 80 is. Er wordt echter geen verdere uitleg gegeven over de spreiding. Daarom werd de classificatie beschreven door Gomez, et al (2014)³ gebruikt (70-100% goed, 30-69% matig, 0-29% slechte kwaliteit van leven). Een andere beperking van de vragenlijst is dat de score van een onvolledige vragenlijst niet kan worden berekend. Het is raadzaam om de validatie van deze vragenlijst te herhalen.

Conclusie

De kwaliteit van leven van patiënten die ≥ 25 jaar leven met een urinestoma wordt over het algemeen als goed ervaren. Kwaliteit van leven wordt niet zozeer beïnvloed door de urinestoma zelf, maar door de onderliggende ziekte en / of complicaties van de urinestoma. Tijdens de eerste jaren is informatie en begeleiding belangrijk voor de ervaren kwaliteit van leven. Zorgaanbieders moeten eerlijke informatie geven, zonder zich te concentreren op barrières. Leven met een urinestoma moet echter niet worden onderschat vanuit medisch oogpunt.

De begeleiding die patiënten tegenwoordig ontvangen, wordt over het algemeen als zeer goed ervaren in onze groep, maar de resultaten geven aan dat het belangrijk blijft om seksualiteit te bespreken en partners of zorgverleners te betrekken en ook de hulp van lotgenoten. Multicenter studies en prospectieve follow-up met betrekking tot kwaliteit van leven kunnen meer inzicht geven in de ervaren kwaliteit van leven.

References:

1. Canova, C., Giorato, E., Roveron, G., Turrini, P. & Zanotti, R. (2013). Validation of a stoma-specific quality of life questionnaire in a sample of patients with colostomy of ileostomy. *Colorectal Disease*, Volume 15, Issue 11, 692-698.
2. Congres Coloplast 'Onderweg naar morgen!'. (17 mei 2011). Validatie van Stoma-Kwaliteit van Leven vragenlijst.
<https://www.coloplast.nl/Global/Holland/Stoma/Products/Dutch%20QoL.pdf>
3. Gomez, A., Barbera, S., Lombraña, M., Izquierdo, L., & Baños, C. (2014) Health-Related Quality of Life in Patients With Urostomies. *Journal of Wound, Ostomy & Continence Nursing*, Volume 41, Issue 3, 254-256.