

---

# Kwaliteit van leven van stomadragers

---



**Onderzoeksgroep Samen leven met kanker, VU/VUmc**

Femke Jansen (MSc)

Dr. Nelly van Uden-Kraan

Prof. dr. Irma Verdonck-de Leeuw



**In opdracht van:**

**De Nederlandse stomaverenging**

Drs. Anne Braakman

**Betrokkenen expertteam:**

Mevr. Nana Bies, Mevr. Ingrid Buijs, Dhr. Wouter Deelen, Dhr. Thijs Fonville, Mevr. Paula van Keizerswaard, Dhr. Livo Luijten, Mevr. Anneke Ormeling- Cranendonk, Mevr. Petra de Veer, Mevr. Ada Veldink en Mevr. Carlijn Willemstijn.

©2013 VUmc, Postbus 7057, 1007 MB Amsterdam

# Inhoud

	<b>Samenvatting</b>	<b>5</b>
<b>1.</b>	<b>Inleiding</b>	<b>7</b>
1.1	Aanleiding	7
1.1.1	Algemene informatie	7
1.1.2	Definitie kwaliteit van leven	7
1.1.3	Kwaliteit van leven van stomadragers	8
1.2	Doel en onderzoeksvragen	8
1.3	Beschrijving van de onderzoeksgroep	9
1.4	Meetinstrumenten	11
1.4.1	Expertbijeenkomst en pretest	11
1.4.2	Generieke kwaliteit van leven vragenlijst	12
1.4.3	Stomaspecifieke kwaliteit van leven vragenlijst	12
1.4.4	Aanvullende kwaliteit van leven vragen	12
1.4.5	Instapvragenlijst	13
1.5	Informatie analyse	13
<b>2.</b>	<b>Ervaren kwaliteit van leven</b>	<b>16</b>
2.1	Ervaren generieke kwaliteit van leven	16
2.1.1	Beschrijving ervaren generieke kwaliteit van leven	16
2.1.2	Verschil in ervaren generieke kwaliteit van leven tussen subgroepen stomadragers	20
2.2	Ervaren stomaspecifieke kwaliteit van leven	23
2.2.1	Beschrijving ervaren stomaspecifieke kwaliteit van leven	23
2.2.2	Verschil in ervaren stomaspecifieke kwaliteit van leven tussen subgroepen stomadragers	26
2.3	Voorspellers van de generieke kwaliteit van leven	29

2.3.1	Reductie van de stomaspecifieke kwaliteit van leven vragen in enkele onderdelen	30
2.3.2	Voorspellende waarde van de stomaspecifieke kwaliteit van leven onderdelen en sociaaldemografische en klinische variabelen	31
<b>3</b>	<b>Resultaten open vragen</b>	<b>35</b>
3.1	Bijkomende klachten die samenhangen met de (behandeling van de) aandoening	35
3.2	Positieve en negatieve gevolgen van de stoma in het dagelijks leven	39
3.2.1	Positieve gevolgen van de stoma in het dagelijks leven	39
3.2.2	Negatieve gevolgen van de stoma in het dagelijks leven	41
<b>4</b>	<b>Conclusie onderzoeksvragen en aanbevelingen</b>	<b>46</b>
	<b>Referenties</b>	<b>48</b>
	<b>Bijlage 1: Kwaliteit van leven vragenlijst</b>	<b>50</b>
	<b>Bijlage 2: De antwoorden (proporties) van de stomadragers op alle individuele vragen van de RAND-36</b>	<b>56</b>

## Samenvatting

**Onderzoeksdoel.** Het doel van dit onderzoek is het in kaart brengen van de kwaliteit van leven van stomadragers in Nederland.

**Methode.** Aan de 1442 stomadragers van het Stomapanel van de Nederlandse Stomavereniging is gevraagd een vragenlijst over hun kwaliteit van leven in te vullen, bestaande uit generieke kwaliteit van leven vragen (RAND 36-item Health Survey), stomaspecifieke kwaliteit van leven vragen en een aantal aanvullende (open) vragen. Eerder is aan de deelnemers van het Stomapanel al gevraagd een instapvragenlijst in te vullen met sociaaldemografische en stomaspecifieke vragen. Alle vragenlijsten van stomadragers van 18 jaar en ouder met een dikke darmstoma, dunne darmstoma en/of urinestoma van het Stomapanel die zowel de vragenlijst over hun kwaliteit van leven als de instapvragenlijst hebben ingevuld zijn meegenomen in de analyses (n=672).

De uiteindelijke onderzoekspopulatie bestaat uit 362 mannen en 310 vrouwen en heeft een gemiddelde leeftijd van 62 jaar. Ruim de helft (55%) van de stomadragers heeft een stoma van de dikke darm, bijna één derde (32%) een stoma van de dunne darm en 16% een urinestoma. Een meerderheid heeft een stoma als gevolg van kanker (57%), maar een aanzienlijk deel heeft ook een stoma als gevolg van Colitis Ulcerosa (16%), de ziekte van Crohn (10%) of andere aandoeningen (17%).

**Resultaten.** *Generieke kwaliteit van leven:* De gemiddelde score van de stomadragers op de verschillende domeinen van de generieke kwaliteit van leven vragenlijst op een schaal van 0 (zeer slecht) tot 100 (zeer goed) ligt tussen de 60 en 78. De laagste score is gevonden voor het domein ‘algemene gezondheidsbeleving’ en de hoogste score voor het domein ‘pijn’. Verschillende variabelen hebben een positieve invloed op één of meerdere domeinen van de generieke kwaliteit van leven van de stomadragers, te weten het mannelijke geslacht, een leeftijd lager dan 65 jaar, een hoger opleidingsniveau, werkzaam zijn en/of doen van vrijwilligerswerk, het hebben van een dunne darmstoma en het hebben van kanker als oorzaak van de stoma.

De score van de stomadragers op het domein ‘mentale gezondheid’ is vergelijkbaar met de score van de algemene Nederlandse bevolking, terwijl de scores van de stomadragers op alle andere domeinen slechter zijn dan de scores van de algemene Nederlandse bevolking. Deze verschillen in scores zijn mogelijk te verklaren door de hogere leeftijd en de comorbiditeit (meer dan één chronische ziekte) van de stomadragers. De scores van de stomadragers zijn namelijk vergelijkbaar of hoger dan de scores van mensen uit de algemene Nederlandse bevolking met meerdere chronische ziekte.

*Stomaspecifieke kwaliteit van leven:* De stomaspecifieke kwaliteit van leven van de stomadragers op een schaal van 0 (zeer slecht) tot 100 (zeer goed) bedraagt 61. Een meerderheid van de stomadragers geeft aan zich zorgen te maken wanneer het zakje vol is, te willen weten waar het

dichtstbijzijnde toilet is, zich beperkt te voelen in de kledingkeuze, overdag moe te zijn en zich seksueel onaantrekkelijk te voelen. Verschillende variabelen hebben een positieve invloed op de stomaspecifieke kwaliteit van leven van de stomadragers, te weten het mannelijke geslacht, een hoger opleidingsniveau, werkzaam zijn en/of doen van vrijwilligerswerk en het hebben ondergaan van de stomaoperatie 6 jaar of langer geleden.

De stomadragers met een urinestoma willen vaker weten waar het dichtstbijzijnde toilet is, dan de stomadragers met een dikke darmstoma of dunne darmstoma (ook na correctie voor diverse andere variabelen). De stomadragers met een dikke darmstoma geven vaker aan bang te zijn dat hun zakje een geur zal verspreiden, zich zorgen te maken om geluiden die afkomstig zijn van de stoma en dat het moeilijk is om te verbergen dat ze een zakje dragen, dan de stomadragers met een dunne darmstoma of urinestoma; ook na correctie voor de variabele: oorzaak van de stoma (kanker of andere aandoening). Er zijn geen significante verschillen gevonden tussen stomadragers met verschillende type stoma's op de andere stomaspecifieke kwaliteit van leven vragen.

*Voorspellen van de generieke kwaliteit van leven:* Verschillende onderdelen (schalen) van de stomaspecifieke kwaliteit van leven vragenlijst en verschillende sociaaldemografische en klinische variabelen voorspellen tussen de 23% en 52% van de variantie in de scores op één of meerdere domeinen van de generieke kwaliteit van leven van de stomadragers, te weten de onderdelen sociale contacten, zorgen en angst over stoma, en vermoeidheid/slappen en de variabelen geslacht, leeftijd, opleidingsniveau, arbeidssituatie, type stoma en aandoening.

*Open vragen:* In de open vragen noemen stomadragers verschillende klachten die samenhangen met de ziekte of de behandeling van de ziekte die de oorzaak is van de stoma aanleg en die van invloed zijn op de kwaliteit van leven: pijn, vermoeidheidsklachten, klachten met betrekking tot de ontlasting, incontinentie en slijmafscheiding, ontstekingen, neuropathie, buikwandbreuken, seksuele problemen en klachten als gevolg van heroperaties. Ook geven de stomadragers aan diverse beperkingen te ervaren in het dagelijks leven ten gevolge van de stoma: beperkingen met werken, beperkingen bij het sporten en sauna bezoek, beperkingen in het dagelijks leven door lekkages, beperkingen bij het reizen, voedingsbeperkingen, huidproblemen, praktische beperkingen en financiële beperkingen. Meerdere stomadragers geven echter ook aan positieve gevolgen te ervaren van de stoma in het dagelijks leven: verlost zijn van klachten, geen zorgen over toiletgebruik, minder beperkingen en psychologische groei.

**Conclusie.** Uit de resultaten van deze studie kan worden opgemaakt dat gemiddeld genomen de generieke kwaliteit van leven van stomadragers niet verschilt van mensen uit de algemene Nederlandse populatie die ook één of meerdere chronische ziekten hebben. Veel stomadragers hebben echter wel last van stomaspecifieke klachten die de kwaliteit van leven negatief beïnvloeden.

# 1. Inleiding

## 1.1 Aanleiding

### 1.1.1 Algemene informatie

Volgens schattingen telt Nederland ongeveer 32.000 personen met een permanente of tijdelijke incontinentie stomata [1]. Elk jaar komen er ongeveer 7.000 nieuwe stomadragers bij [1]. Het merendeel van deze stomadragers draagt een stoma als gevolg van de behandeling van kanker. Andere indicaties voor een stoma zijn ondermeer ontstekingsziekten zoals de ziekte van Crohn en Colitis Ulcerosa, zenuwaandoeningen zoals Multiple Sclerose, aangeboren afwijkingen zoals de ziekte van Hirschsprung en incontinentie en schade aan de darm als gevolg van een ongeval [2]. Incontinentie stomata zijn in te delen in drie groepen, namelijk dikke darmstoma's (colostoma), dunne darmstoma's (ileostoma) en urinestoma's.

Dragers van een stoma lopen het risico op verschillende stomagerelateerde problemen, waaronder lekkages, huidproblemen rondom de stoma, buikwandbreuken en stomavernauwingen [3]. Uit onderzoek onder stomadragers van het Stomapanel van de Nederlandse Stomavereniging uitgevoerd door het onderzoeksbureau Newcom in 2010 blijkt dat acht op de tien stomadragers last heeft (gehad) van lekkages, bijna tweederde heeft last (gehad) van huidproblemen, bijna tweevijfde heeft last (gehad) van buikwandbreuken en bijna één op de tien heeft last (gehad) van een stomavernauwing [4]. Naast deze complicaties werkt de stoma bij respectievelijk 20% en 40% van de stomadragers beperkend bij het sporten en vrijen [4]. Deze complicaties en beperkingen kunnen van grote invloed zijn op de kwaliteit van leven van stomadragers.

### 1.1.2 Definitie kwaliteit van leven

Met kwaliteit van leven wordt een "subjectieve beoordeling van het lichamelijk, psychisch en sociaal functioneren" bedoeld [5]. De kwaliteit van leven van mensen wordt vaak gemeten met behulp van vragenlijsten. Er kan onderscheid worden gemaakt in generieke en ziektespecifieke kwaliteit van leven vragenlijsten [5]. Generieke vragenlijsten zijn toepasbaar in verschillende populaties en hierdoor kan

de kwaliteit van leven van verschillende populaties met elkaar vergeleken worden. De kwaliteit van leven van stomadragers kan bijvoorbeeld worden vergeleken met een groep gezonde personen of een groep personen met een andere ziekte of aandoening. Ziektespecifieke vragenlijsten vragen naar specifieke aspecten van een ziekte of aandoening en zijn daardoor alleen toepasbaar in een bepaalde populatie.

### 1.1.3 Kwaliteit van leven van stomadragers

Verschillende studies hebben onderzoek gedaan naar de kwaliteit van leven van stomadragers. Een literatuurstudie over patiënten met darmkanker suggereert dat patiënten zonder stoma op veel kwaliteit van leven aspecten beter scoren dan stomadragers, waaronder psychologische distress, sociaal functioneren en seksueel functioneren [6]. Daarentegen geeft een Cochrane review over patiënten met rectumkanker aan dat er niet eenduidig kan worden geconcludeerd dat de kwaliteit van leven van mensen zonder stoma beter is dan de kwaliteit van leven van stomadragers [7].

In een studie onder stomadragers van het Stomapanel van de Nederlandse Stomavereniging uitgevoerd door het onderzoeksbureau Newcom in 2010 geeft ruim één derde van de stomadragers aan dat hun kwaliteit van leven is afgenomen door de stoma [4]. Een studie van Dol e.a. [8] geeft aan dat Nederlandse stomadragers gemiddeld genomen hun kwaliteit van leven met een voldoende beoordelen; ze scoren gemiddeld een stomaspecifieke kwaliteit van leven score van 63 op een schaal van 0 (zeer slecht) tot 100 (zeer goed). Bovenstaande studies geven een globaal beeld van de kwaliteit van leven van stomadragers in Nederland. Het is echter niet duidelijk wat de invloed van een stoma is op verschillende aspecten van kwaliteit van leven, zoals fysiek, psychisch en sociaal functioneren. Ook is niet bekend welke stomaspecifieke aspecten de meeste invloed hebben op de generieke kwaliteit van leven van stomadragers.

## **1.2 Doel en onderzoeksvragen**

Om de kwaliteit van leven van stomadragers in Nederland in kaart te brengen is in 2012 aan stomadragers van het Stomapanel van de Nederlandse Stomavereniging gevraagd om een vragenlijst over hun kwaliteit van leven in te vullen. Het onderzoek richt zich op verschillende domeinen van de



generieke kwaliteit van leven, namelijk fysiek en sociaal functioneren, fysieke en emotionele rolbeperkingen, mentale gezondheid, vitaliteit, pijn en algemene gezondheidsbeleving. Daarnaast is gevraagd naar de stomaspecifieke kwaliteit van leven van stomadragers. Met behulp van deze gegevens zijn onderstaande hoofdvraag en deelvragen beantwoord.

- Wat is de kwaliteit van leven van (subgroepen van) stomadragers?
  - Hoe ervaren stomadragers hun generieke kwaliteit van leven en hoe verhoudt deze zich tot de algemene Nederlandse populatie?
  - Wat is de invloed van sociaaldemografische en klinische variabelen op de generieke kwaliteit van leven van stomadragers?
  - Hoe ervaren stomadragers hun stomaspecifieke kwaliteit van leven en wat is de invloed van sociaaldemografische en klinische variabelen hierop?
  - Zijn er verschillen in stomaspecifieke kwaliteit van leven tussen stomadragers met een dikke darmstoma, dunne darmstoma of urinestoma?
  - Welke onderdelen (klachten met betrekking tot sociale contacten, lichaamsbeeld, zorgen en angst over de stoma en vermoeidheid/slappen) van de stomaspecifieke kwaliteit van leven vragenlijst en welke sociaaldemografische en klinische variabelen voorspellen de generieke kwaliteit van leven van stomadragers?
  - Welke bijkomende klachten die samenhangen met de ziekte of de behandeling van de ziekte en welke beperkingen ten gevolge van de stoma of stomaoperatie zijn van invloed op de kwaliteit van leven van stomadragers?
  - Ervaren stomadragers ook positieve gevolgen van de stoma in het dagelijks leven? En, zo ja, welke benoemen zij dan?

### **1.3 Beschrijving van de onderzoeksgroep**

Om deze onderzoeksvragen te beantwoorden zijn eind augustus 2012 de 1442 stomadragers die deelnemen aan het Stomapanel van de Nederlandse Stomavereniging benaderd voor het invullen van

een vragenlijst over hun kwaliteit van leven. In een eerder stadium (na inschrijving voor het Stomapanel) zijn deze stomadragers al benaderd voor het invullen van een instapvragenlijst met hierin sociaaldemografische en klinische vragen. De uiteindelijke onderzoekspopulatie bestaat uit alle stomadragers van 18 jaar en ouder met een dikke darmstoma, dunne darmstoma en/of urinestoma van het Stomapanel die zowel de vragenlijst over hun kwaliteit van leven als de instapvragenlijst hebben ingevuld (n=672).

**Tabel 1: Sociaaldemografische en klinische kenmerken van de stomadragers**

	Percentage stomadragers
<b>Geslacht (n=672)</b>	
Man	54%
Vrouw	46%
<b>Leeftijd (n=672)</b>	
< 65 jaar	55%
≥ 65 jaar	45%
<b>Opleidingsniveau<sup>#</sup> (n=664)</b>	
Laag	25%
Middelbaar	37%
Hoog	37%
<b>Arbeidssituatie<sup>#</sup> (n=668)</b>	
Niet werkzaam	50%
Werkzaam en/of vrijwilligerswerk	50%
<b>Soort stoma* (n=672)</b>	
Stoma van de dikke darm	55%
Stoma van de dunne darm	32%
Urinestoma	16%
<b>Aandoening<sup>#</sup> (n=668)</b>	
Geen kanker	43%
<i>Colitis Ulcerosa</i>	16%
<i>Ziekte van Crohn</i>	10%
<i>Anders (diverticulitis, incontinentie van urine of ontlasting, e.a.)</i>	17%
Kanker	57%
<i>Dikke darm/endeldarm</i>	46%
<i>Blaaskanker</i>	10%
<i>Anders</i>	1%
<b>Stomaoperatie ondergaan<sup>#</sup> (n=669)</b>	
< 6 jaar geleden	54%
≥ 6 jaar geleden	46%

<sup>#</sup> Door missende waarden is het totaal niet 672.

\* Meerdere stoma's per persoon mogelijk.

De uiteindelijke studiepopulatie bestaat uit 672 stomadragers, waarvan iets meer dan de helft (54%) man is (Tabel 1). De gemiddelde leeftijd van de stomadragers is 62 jaar (resultaten niet in tabel); 55% van de stomadragers is jonger dan 65 jaar. Een kwart van de stomadragers heeft een lage opleiding en drie kwart (75%) een middelbare of hoge opleiding (voor specificatie van de indeling zie Verweij e.a. [9]). De helft van de stomadragers (50%) is werkzaam en/of doet aan vrijwilligerswerk.

Ruim de helft van de stomadragers (55%) heeft een stoma van de dikke darm, bijna een derde heeft een stoma van de dunne darm (32%) en 16% heeft een urinestoma. Meer dan de helft van de stomadragers draagt een stoma als gevolg van kanker (57%), maar een aanzienlijk deel (43%) van de stomadragers draagt ook een stoma als gevolg van ontstekingsziekten zoals Colitis Ulcerosa en de Ziekte van Crohn, zenuwaandoeningen, aangeboren afwijkingen of ongevallen. Ruim de helft van de stomadragers hebben in de afgelopen 6 jaar een stomaoperatie ondergaan (54%), terwijl bijna 20% al langer dan 20 jaar een stoma heeft (resultaten niet in tabel). Ruim 70% van de stomadragers gaf aan in het laatste jaar last te hebben gehad van één of meerdere chronische ziekten waaronder: een hoge bloeddruk (31%), maag- of darmziekten (16%), diabetes mellitus (13%), een reumatische aandoening (13%), longziekten (8%), kanker (7%) en hart- en vaatziekten (6%) (resultaten niet in tabel).

## **1.4 Meetinstrumenten**

### 1.4.1 Expertbijeenkomst en pretest

De kwaliteit van leven vragenlijst is tot stand gekomen in samenwerking met een expertteam van stomaverpleegkundigen en stomadragers. Deze experts vinden het belangrijk dat er een generieke en een stomaspecifieke kwaliteit van leven vragenlijst wordt afgenomen bij de stomadragers. Daarnaast zijn naar aanleiding van de expertbijeenkomst een aantal aanvullende vragen ter verdieping en ter aanvulling op de generieke en stomaspecifieke kwaliteit van leven aan de vragenlijst toegevoegd. Alvorens de gehele vragenlijst te sturen naar alle stomadragers van het Stomapanel heeft er een pretest van de vragenlijst plaatsgevonden onder acht stomadragers. Naar aanleiding van de reacties van de stomadragers over tekstuele onduidelijkheden en te kiezen antwoordopties zijn er een aantal aanpassingen gedaan. De definitieve vragenlijst bestaat uit de hieronder beschreven onderdelen en is te vinden in bijlage 1.

#### 1.4.2 Generieke kwaliteit van leven vragenlijst

De generieke kwaliteit van leven van de stomadragers is gemeten met de RAND 36-item Health Survey (RAND-36). Dit is een betrouwbare en valide vragenlijst gebleken in een algemene studiepopulatie [10]. De RAND-36 bestaat uit 35 vragen die zijn gericht op acht verschillende dimensies van kwaliteit van leven, namelijk: 1) beperkingen in *fysiek functioneren* zoals traplopen en wassen en aankleden; 2) beperkingen in *sociaal functioneren* zoals het bezoeken van vrienden of familie; 3) *rolbeperkingen (fysiek probleem)* zoals problemen met werk of andere dagelijkse activiteiten als gevolg van de lichamelijke gezondheid; 4) *rolbeperkingen (emotioneel probleem)* zoals problemen met werk of andere dagelijkse activiteiten als gevolg van de emotionele gezondheid; 5) problemen met betrekking tot de *mentale gezondheid*, zoals gevoelens van depressiviteit en nervositeit; 6) *vitaliteitproblemen* waaronder gevoelens van vermoeidheid; 7) ernst van en beperkingen ten gevolge van *pijn* en 8) *algemene gezondheidsbeleving* [10]. Daarnaast bevat de RAND-36 één vraag gericht op de gezondheid ten opzichte van één jaar geleden [10]. De antwoordscores worden per domein bij elkaar opgeteld en omgezet naar een score van 0-100, waarbij een hogere score staat voor een betere kwaliteit van leven [10].

#### 1.4.3 Stomaspecifieke kwaliteit van leven vragenlijst

De stomaspecifieke kwaliteit van leven vragenlijst is een betrouwbare en valide vragenlijst gebleken in patiënten met een dikke darmstoma, dunne darmstoma en urinestoma [8,11]. De vragenlijst bestaat uit 20 vragen die beantwoord kunnen worden op een 4-puntsschaal, namelijk: altijd (1), soms (2), zelden (3) of nooit (4). De antwoordscores worden bij elkaar opgeteld en omgezet naar een score van 0-100, waarbij een hogere score staat voor een betere stomaspecifieke kwaliteit van leven [11].

#### 1.4.4 Aanvullende kwaliteit van leven vragen

Ter verdieping op de generieke en stomaspecifieke kwaliteit van leven zijn er nog een aantal aanvullende vragen aan de vragenlijst toegevoegd. In een gesloten vraag is gevraagd of de stomadragers in het afgelopen jaar last hebben gehad van bepaalde (chronische) ziekten, zoals een hoge bloeddruk, diabetes mellitus, kanker en maag- of darmziekten. Verder zijn er aan de

stomadragers twee open vragen gesteld over hun kwaliteit van leven. De eerste vraag luidt: “Heeft u (soms) klachten, anders dan uw stoma, die van invloed zijn op uw kwaliteit van leven?”. Het ging hierbij om klachten die samenhangen met de ziekte of de behandeling van de ziekte die de reden is van de stoma aanleg. Aan stomadragers is gevraagd deze klachten te omschrijven, aan te geven wat de oorzaak is van deze klachten en aan te geven hoe deze klachten van invloed zijn op hun kwaliteit van leven. De tweede vraag luidt: “Heeft het dragen van een stoma invloed (gehad) op uw dagelijkse leven (op lichamelijk, emotioneel, sociaal en praktisch gebied) en kunt u omschrijven hoe?”. Bij het beantwoorden van deze vraag is gevraagd om één of meerdere voorbeelden te geven. Dit kunnen zowel voorbeelden zijn van een negatieve invloed als van een positieve invloed op het dagelijks leven.

De open vragen zijn niet verplicht en zijn niet door alle participanten beantwoord. Op de eerste vraag is door ruim één derde (37%) van de stomadragers antwoord gegeven op één of meerdere aspecten van de vraag. Op de tweede vraag is door bijna 9 van de 10 (88%) stomadragers antwoord gegeven.

#### 1.4.5 Instapvragenlijst

Aan alle leden van het Stomapanel is bij het begin van deelname (in 2008 of later) gevraagd een instapvragenlijst in te vullen. In deze vragenlijst is onder andere gevraagd naar geslacht, geboortjaar, opleidingsniveau, werkzaamheden, type stoma, aandoening die ten grondslag ligt aan de stoma en hoe lang geleden de stomaoperatie heeft plaatsgevonden.

### **1.5 Informatie analyse**

Beschrijvende statistiek is gebruikt om de onderzoeksgegevens overzichtelijk samen te vatten. Daarnaast zijn regressieanalyses gebruikt om inzicht te krijgen welke variabelen samenhangen met kwaliteit van leven. Variantieanalyses zijn gebruikt om groepen stomadragers met elkaar te kunnen vergelijken.

De invloed van sociaaldemografische en klinische variabelen (indeling zoals omschreven in tabel 1) op zowel de generieke als stomaspecifieke kwaliteit van leven van stomadragers is geanalyseerd met behulp van lineaire regressieanalyse. Er is gebruik gemaakt van een zogenoemde

“backward” procedure waarbij alle mogelijke variabelen (voorspellers) van kwaliteit van leven (geslacht, leeftijd, opleidingsniveau, arbeidssituatie, type stoma, aandoening en tijd van stomaoperatie) in het predictiemodel zijn gevoegd. Vervolgens zijn stap voor stap de variabelen met de hoogste p-waarde uit het model gehaald, zodat uiteindelijk alleen de variabelen in het model blijven die (onafhankelijk van elkaar) statistisch significant waren ( $p < 0.05$ ).

De verschillen tussen stomadragers met een dikke darmstoma, dunne darmstoma of urinestoma wat betreft de stomaspecifieke kwaliteit van leven is geanalyseerd met behulp van variantieanalyses. Hierbij is gecorrigeerd voor versturende variabelen (confounders), zoals geslacht, leeftijd, opleidingsniveau, arbeidssituatie, aandoening en tijd verstreken sinds de stomaoperatie.

Voorafgaand aan de analyses naar de invloed van stomaspecifieke kwaliteit van leven onderdelen (schalen) en sociaaldemografische en klinische variabelen op de generieke kwaliteit van leven, zijn de klachten nagevraagd met de stomaspecifieke kwaliteit van leven vragenlijst gereduceerd tot vier verschillende onderdelen met behulp van Principale Component Analyses met varimax rotation. Het doel van deze analyse is het vinden van onderliggende componenten achter de verschillende vragen van de vragenlijst [12]. Op basis van de uitslag van de Principale Component Analyse en consensus tussen twee onderzoeker (NvU en FJ) zijn de vragen ingedeeld in de vier onderdelen: sociale contacten, lichaamsbeeld, zorgen en angst over stoma en vermoeidheid/slaper. De Cronbach's Alpha van de vier onderdelen is afdoende hoog (Cronbach's Alpha  $> 0,70$ ). Vervolgens is een vergelijkbare lineaire regressieanalyse uitgevoerd als hierboven omschreven. Bij deze analyse is echter gebruik gemaakt van een stapsgewijze methode waarbij eerst is onderzocht welke van de vier stomaspecifieke onderdelen de generieke kwaliteit van leven voorspellen en vervolgens is onderzocht of er daarnaast nog sociaaldemografische en klinische variabelen zijn die de generieke kwaliteit van leven voorspellen.

De verzamelde antwoorden van de stomadragers op de aanvullende open vragen zijn gebruikt ter illustratie van de stomaspecifieke kwaliteit van leven vragen. Daarnaast zijn de antwoorden op de open vragen geanalyseerd door twee onderzoekers (FJ en NvU). Eén onderzoeker (FJ) heeft alle antwoorden op de open vragen gelezen en één onderzoeker (NvU) heeft een deel van de antwoorden op de open vragen gelezen; beiden hebben ze de hoofdthema's en subthema's die in de antwoorden

naar voren kwamen geformuleerd. Vervolgens zijn de hoofdthema's en subthema's van de onderzoekers met elkaar besproken en opnieuw geformuleerd. Tot slot heeft één onderzoeker (FJ) de antwoorden op de open vragen opnieuw gelezen ter bevestiging en ter aanvulling op de geformuleerde hoofdthema's en subthema's.

## 2. Ervaren kwaliteit van leven

### 2.1 Ervaren generieke kwaliteit van leven

In onderstaande paragrafen wordt de generieke kwaliteit van leven zoals gemeten met de RAND-36 besproken. In paragraaf 2.1.1 *Beschrijving ervaren generieke kwaliteit van leven* wordt elk domein van de RAND-36 afzonderlijk besproken. De uitslagen van één of meerdere vragen en de gemiddelde score van een domein worden beschreven en vergeleken met andere studies. In paragraaf 2.1.2 *Verskil in ervaren generieke kwaliteit van leven tussen subgroepen stomadragers* worden verschillen in generieke kwaliteit van leven tussen subgroepen stomadragers besproken.

#### 2.1.1 Beschrijving ervaren generieke kwaliteit van leven

##### *Algemene gezondheidsbeleving*

Bijna 78% van de stomadragers beoordeelt zijn of haar gezondheid als goed tot uitstekend (Bijlage 2: De antwoorden (proporties) van de stomadragers op alle individuele vragen van de RAND-36). Ruim één derde (36%) van de stomadragers zegt net zo gezond te zijn als andere mensen die ze kennen.

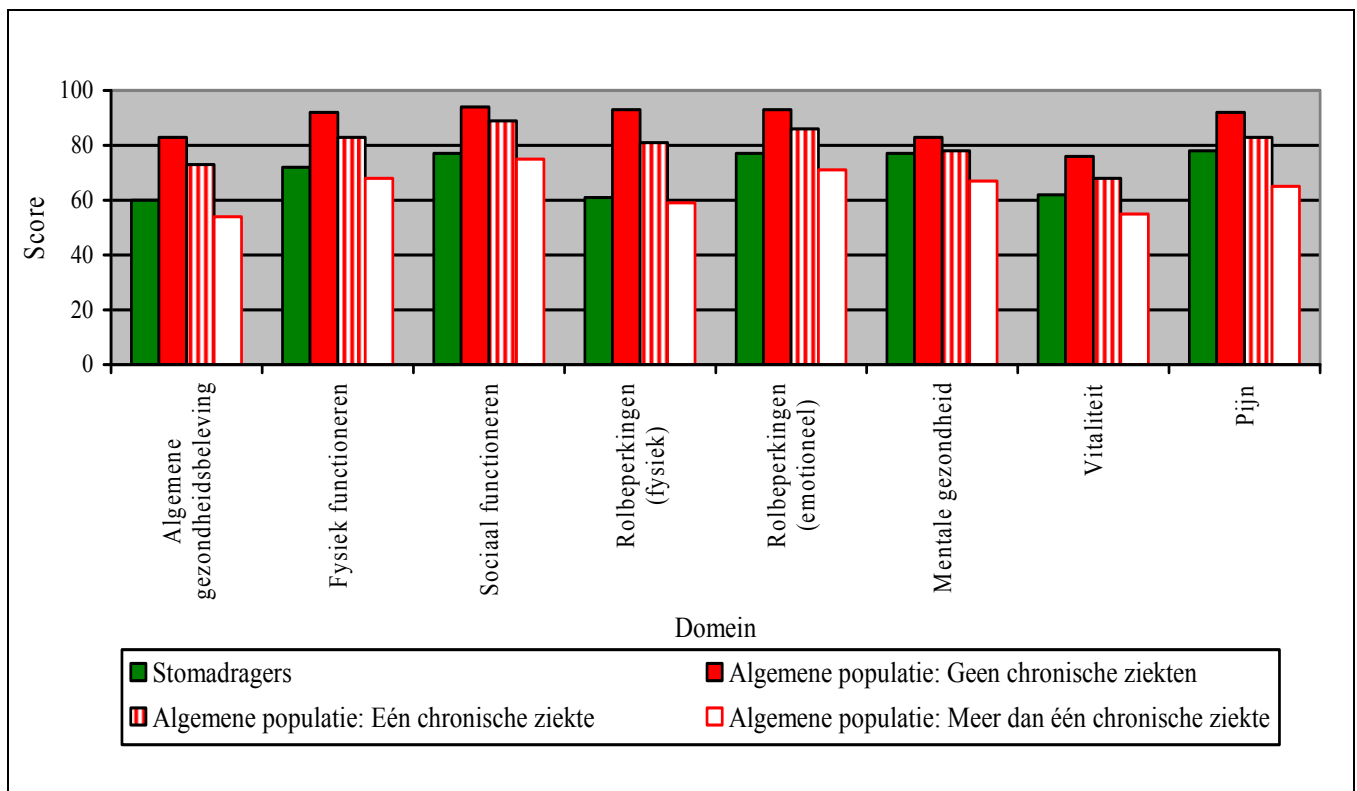
Op een schaal van nul (zeer slecht) tot honderd (zeer goed) scoren de stomadragers een gemiddelde van 60 met betrekking tot hun algemene gezondheidsbeleving (Tabel 2). Dit is lager dan het gevonden gemiddelde van 73 onder een aselechte steekproef van ruim 1000 inwoners van een Nederlands dorp [13] en het gevonden gemiddelde van 70 onder een aselechte steekproef van 4423 inwoners uit drie Nederlandse steden [14]. Deze twee studies zijn echter uitgevoerd in relatief jonge en gezonde populaties, terwijl de stomadragers een hoge gemiddelde leeftijd (62 jaar) en vaak één of meerdere chronische ziekten hebben. In een subanalyse van Van der Zee e.a. [13] hebben inwoners met één of meerdere chronische ziekten (gemiddelde respectievelijk 73 en 54) een slechtere algemene gezondheidsbeleving ten opzichte van inwoners zonder chronische ziekten (gemiddelde 83) (Figuur 1). Ook in de studie van Edlinger e.a. [14] hebben respondenten met één of meerdere van de vijf chronische ziekten (hartinfarct, beroerte, diabetes mellitus, astma en kanker) een slechtere gemiddelde algemene gezondheidsbeleving van respectievelijk 63 en 50 in vergelijking met respondenten zonder



deze chronische ziekten (gemiddelde 66). Verder hebben Edlinger e.a. [14] een slechtere algemene gezondheidsbeleving gevonden in respondenten van 50-59 jaar (gemiddelde 66) in vergelijking met respondenten van 20-29 jaar (gemiddelde 74).

Naast de algemene gezondheidsbeleving is aan de stomadragers ook gevraagd naar hun algemene gezondheid in vergelijking met een jaar geleden. Een grote meerderheid (66%) geeft aan dat hun huidige gezondheid vergelijkbaar is met een jaar geleden; de andere stomadragers geven aan dat hun gezondheid vooruit (17%) of achteruit (17%) is gegaan (Bijlage 2).

**Figuur 1: De gemiddelde score op de verschillende domeinen van de RAND-36 van de onderzochte stomadragers en de algemene Nederlandse bevolking (Van der Zee e.a. [13]) met geen, één of meerdere chronische ziekten**



### *Fysiek functioneren*

Bijna 9 van de 10 stomadragers (88%) ondervindt een beetje of ernstige beperkingen bij forse inspanningen zoals hardlopen of het tillen van zware voorwerpen (Bijlage 2). Bij matige inspanningen zoals stofzuigen en fietsen ondervindt bijna de helft (49%) geen beperkingen. Ook ondervindt een groot deel van de stomadragers geen beperkingen bij één trap op lopen (76%), een halve kilometer

lopen (74%) of het zelfstandig wassen en aankleden (88%). Op een schaal van nul (zeer slecht) tot honderd (zeer goed) scoren de stomadragers een gemiddelde van 72 met betrekking tot hun fysiek functioneren (Tabel 2). Dit gemiddelde is lager dan het gevonden gemiddelde van 82 en 88 onder de algemene Nederlandse bevolking in dorpen en steden [14,15]. Ook voor dit domein geldt dat het verschil in fysiek functioneren mogelijk deels te verklaren is door de hogere leeftijd van de stomadragers en het hebben van één of meerdere chronische ziekten [14,15] (Figuur 1).

### *Sociaal functioneren*

Een meerderheid van de stomadragers (62%) geeft aan in de afgelopen 4 weken zelden tot nooit belemmerd te zijn in hun sociale activiteiten als gevolg van hun lichamelijke gezondheid of emotionele problemen, terwijl 12% van de stomadragers aangeeft meestal of voortdurend belemmerd te zijn (Bijlage 2). Op een schaal van nul (zeer slecht) tot honderd (zeer goed) scoren de stomadragers een gemiddelde van 77 met betrekking tot hun sociaal functioneren (Tabel 2). Dit gemiddelde is lager dan het gevonden gemiddelde van 87 en 85 onder de algemene Nederlandse bevolking in dorpen en steden [14,15]. Ook voor dit domein geldt dat het verschil in fysiek functioneren mogelijk deels te verklaren is door de hogere leeftijd van onze respondenten en het hebben van één of meerdere chronische ziekten [14,15] (Tabel 2).

### *Fysieke rolbeperkingen*

In de afgelopen 4 weken heeft ruim een kwart van de stomadragers (28%) ten gevolge van hun lichamelijke gezondheid minder tijd kunnen besteden aan werk of andere bezigheden; bijna 40% van de stomadragers geeft aan minder bereikt te hebben dan ze zouden willen (Bijlage 2). Op een schaal van nul (zeer slecht) tot honderd (zeer goed) scoren de stomadragers een gemiddelde van 61 met betrekking tot het domein fysieke rolbeperkingen (Tabel 2). Dit gemiddelde is lager dan het gevonden gemiddelde van 79 en 82 onder de algemene Nederlandse bevolking in dorpen en steden [14,15]. Dit verschil in fysieke rolbeperkingen is mogelijk ook deels te verklaren door leeftijd en aantal chronische ziekten [14,15] (Figuur 1).

### *Emotionele rolbeperkingen*

In de afgelopen 4 weken heeft één van de vijf stomadragers ten gevolge van een emotioneel probleem minder tijd kunnen besteden aan werk of andere bezigheden; een kwart van de stomadragers geeft aan minder bereikt te hebben dan ze zouden willen (Bijlage 2). Op een schaal van nul (zeer slecht) tot honderd (zeer goed) scoren de stomadragers een gemiddelde van 77 met betrekking tot het domein emotionele rolbeperkingen (Tabel 2). Dit gemiddelde is lager dan het gevonden gemiddelde van 84 en 82 onder de algemene Nederlandse bevolking in dorpen en steden [14,15]. Dit verschil in emotionele rolbeperkingen is mogelijk ook deels te verklaren door verschil in aantal chronische ziekten [14,15] (Figuur 1).

### *Mentale gezondheid*

Ruim drie kwart (79%) van de stomadragers voelt zich de afgelopen 4 weken vaak tot voortdurend gelukkig (Bijlage 2). Echter, 6% van de stomadragers voelt zich de afgelopen 4 weken vaak tot voortdurend neerslachtig en somber. Op een schaal van nul (zeer slecht) tot honderd (zeer goed) scoren de stomadragers een gemiddelde van 77 met betrekking tot hun mentale gezondheid (Tabel 2). Dit gemiddelde is vergelijkbaar met het gevonden gemiddelde van 77 onder inwoners van Nederlandse dorpen [15] en zelfs iets hoger dan het gemiddelde van 74 onder Nederlandse steden [14].

### *Vitaliteit*

In de afgelopen 4 weken, voelt ruim 40% van de stomadragers zich vaak tot voortdurend vermoeid en voelt bijna een kwart van de stomadragers (24%) zich soms tot nooit levenslustig (Bijlage 2). Op een schaal van nul (zeer slecht) tot honderd (zeer goed) scoren de stomadragers een gemiddelde van 62 met betrekking tot hun vitaliteit (Tabel 2). Dit gemiddelde is lager dan het gevonden gemiddelde van 67 en 65 onder de algemene Nederlandse bevolking in dorpen en steden [14,15]. Ook voor dit domein geldt dat het verschil in vitaliteitscore mogelijk deels te verklaren is door aantal chronische ziekten [14,15] (Figuur 1).

## *Pijn*

Bijna een kwart (23%) van de stomadragers geeft aan de afgelopen 4 weken matig tot heel ernstige pijn te hebben gehad en ruim één van de vijf stomadragers (21%) geeft aan dat pijn hun matig tot heel erg veel heeft belemmerd bij hun normale werkzaamheden (Bijlage 2). Op een schaal van nul (zeer slecht) tot honderd (zeer goed) scoren de stomadragers een gemiddelde van 78 met betrekking tot het domein pijn (Tabel 2). Dit gemiddelde is lager dan het gevonden gemiddelde van 80 en 81 onder de algemene Nederlandse bevolking in dorpen en steden [14,15]. Dit verschil in pijnscore is mogelijk ook deels te verklaren door verschil in leeftijd en aantal chronische ziekten [14,15] (Figuur 1).

### 2.1.2 Verschil in ervaren generieke kwaliteit van leven tussen subgroepen stomadragers

Verschillende variabelen blijken van invloed te zijn op de generieke kwaliteit van leven van de stomadragers: geslacht, leeftijd, opleidingsniveau, arbeidssituatie, type stoma en oorzaak van de stoma (Tabel 2). Mannen hebben gecorrigeerd voor de andere voorspellende variabelen voor elk domein een hogere (betere) generieke kwaliteit van leven score dan vrouwen. Het grootste verschil is gevonden voor het domein fysieke rolbeperkingen en het kleinste verschil voor het domein mentale gezondheid. Schmidt e.a. [16] hebben tevens een betere score op de domeinen fysiek functioneren en algemene gezondheidsbeleving van de EORTC QLQ-C30 vragenlijst in mannen met rectumkanker vergeleken met vrouwen met rectumkanker gevonden; ze hebben echter geen significant verschil gevonden in sociaal functioneren tussen de seksen. In de algemene Nederlandse populatie hebben mannen ook een betere score dan vrouwen op alle generieke kwaliteit van leven domeinen behalve algemene gezondheidsbeleving van de RAND-36 [14] en de vergelijkbare SF-36 vragenlijst [17].

De stomadragers jonger dan 65 jaar hebben, gecorrigeerd voor de andere voorspellende variabelen, een hogere (betere) score voor het domein fysiek functioneren dan de stomadragers van 65 jaar en ouder. Er is geen significant verschil op de andere domeinen van de generieke kwaliteit van leven. In een studie naar de verandering van de generieke kwaliteit van leven van voor de stomaoperatie tot een jaar erna hebben stomadragers jonger dan 70 jaar meer verbetering (vergeleken met de oudere stomadragers) gerapporteerd wat betreft de lichamelijke aspecten (algemene gezondheidsbeleving, fysiek functioneren, fysieke rolbeperkingen en pijn) van de generieke kwaliteit

van leven [18]. In de algemene Nederlandse populatie rapporteren jongere Nederlanders een beter fysiek functioneren dan oudere Nederlanders [14,17]; daarnaast scoren jongere Nederlanders ook significant beter op de domeinen: algemene gezondheidsbeleving [14,17], sociaal functioneren [14,17], fysieke rolbeperkingen [14,17], emotionele rolbeperkingen [17], mentale gezondheid [17], vitaliteit [17] en pijn [14,17].

De stomadragers met een middelbaar of hoog opleidingsniveau hebben, gecorrigeerd voor de andere voorspellende variabelen, een hogere (betere) score op de domeinen fysieke rolbeperkingen, mentale gezondheid, vitaliteit en pijn, dan de stomadragers met een laag opleidingsniveau. Bovendien hebben de stomadragers met een hoog opleidingsniveau een hogere (betere) score op het domein emotionele rolbeperkingen, dan de stomadragers met een laag opleidingsniveau. In de algemene Nederlandse populatie hebben hoger opgeleiden ook een betere score op alle generieke kwaliteit van leven domeinen dan lager opgeleiden, behalve wat betreft emotionele rolbeperkingen [14].

De stomadragers die werken en/of vrijwilligerswerk doen, hebben gecorrigeerd voor de andere voorspellende variabelen een hogere (betere) score op alle domeinen dan de stomadragers die niet werkzaam (meer) zijn. Ook hier is het grootste verschil gevonden voor het domein fysieke rolbeperkingen en het kleinste verschil voor het domein mentale gezondheid. In een studie bij patiënten met Colitis Ulcerosa is ook een betere score gerapporteerd op alle domeinen van de SF-36 behalve mentale gezondheid voor werkende patiënten vergeleken met niet-werkenden [19].

Naast bovengenoemde sociaaldemografische kenmerken is er ook gekeken naar verschillen in generieke kwaliteit van leven tussen stomadragers met verschillende klinische kenmerken. Er zijn, gecorrigeerd voor de andere voorspellende variabelen, significante verschillen tussen de stomadragers met verschillende type stoma's voor de domeinen fysiek functioneren, sociaal functioneren, fysieke en emotionele rolbeperkingen en pijn. Draggers van een dunne darmstoma hebben een hogere (betere) score voor het domein fysiek functioneren, fysieke rolbeperkingen en pijn, dan dragers van een dikke darmstoma of urinstoma. Verder hebben dragers van een dunne darmstoma een hogere (betere) score

**Tabel 2: Gemiddelde generieke kwaliteit van leven score en standaarddeviatie per domein van de stomadragers en van subgroepen stomadragers**

	<b>Algemene gezondheidsbeleving</b>	<b>Fysiek functioneren</b>	<b>Sociaal functioneren</b>	<b>Rolbeperkingen (fysiek)</b>	<b>Rolbeperkingen (emotioneel)</b>	<b>Mentale gezondheid</b>	<b>Vitaliteit</b>	<b>Pijn</b>
	Gemiddelde (SD)	Gemiddelde (SD)	Gemiddelde (SD)	Gemiddelde (SD)	Gemiddelde (SD)	Gemiddelde (SD)	Gemiddelde (SD)	Gemiddelde (SD)
<b>Totaal (n= 672)</b>	60 (23)	72 (25)	77 (24)	61 (42)	77 (37)	77 (16)	62 (20)	78 (26)
<b>Geslacht</b>								
-Man (n=362)	65 (21)*	77 (21)*	82 (22)*	70 (39)*	81 (35)*	79 (15)*	67 (19)*	83 (23)*
-Vrouw (n=310)	54 (23)	66 (27)	71 (26)	51 (44)	73 (40)	74 (17)	57 (20)	71 (27)
<b>Leeftijd</b>								
- < 65 jaar (n=372)	58 (24)	74 (24)*	76 (25)	59 (43)	78 (37)	77 (16)	61 (20)	76 (27)
- ≥ 65 jaar (n=300)	62 (21)	69 (25)	78 (24)	64 (40)	76 (38)	77 (17)	63 (21)	80 (24)
<b>Opleidingsniveau</b>								
- Laag (n=169)	57 (23)	66 (25)	72 (24)	49 (42)*	70 (40)*	72 (17)*	55 (19)*	73 (26)
- Middelbaar (n=247)	61 (22)	72 (25)	78 (24)	63 (41)	78 (38)	78 (15)	63 (20)	77 (26)
- Hoog (n=248)	61 (23)	76 (23)	80 (25)	68 (41)	82 (34)	80 (15)	66 (20)	82 (25)
<b>Arbeidssituatie</b>								
- Niet werkzaam (n=336)	56 (22)*	64 (26)*	73 (25)*	53 (42)*	73 (40)*	75 (17)*	58 (21)*	73 (27)*
- Werkzaam en/of vrijwilligerswerk (n=332)	64 (22)	80 (20)	81 (23)	70 (40)	82 (34)	79 (15)	66 (19)	82 (23)
<b>Type stoma<sup>#</sup></b>								
- Dikke darmstoma (n=351)	63 (22)	73 (24)*	78 (24)*	63 (41)*	76 (38)*	76 (16)	63 (20)	79 (26)*
- Dunne darmstoma (n=208)	56 (23)	75 (23)	75 (25)	62 (42)	80 (36)	77 (17)	61 (20)	78 (25)
- Urinestoma (n=95)	60 (21)	66 (27)	79 (23)	60 (43)	80 (36)	78 (17)	62 (21)	78 (25)
<b>Aandoening</b>								
- Geen kanker (n=289)	53 (23)*	67 (28)*	71 (27)*	53 (44)*	74 (39)*	76 (17)	58 (21)*	72 (28)*
- Kanker (n=379)	65 (21)	76 (21)	81 (22)	67 (39)	79 (36)	78 (16)	65 (19)	83 (22)
<b>Tijd stomaoperatie</b>								
- < 6 jaar geleden (n=367)	60 (23)	73 (24)	77 (25)	61 (42)	76 (38)	76 (16)	62 (21)	78 (25)
- ≥ 6jaar geleden (n=302)	59 (21)	71 (25)	78 (24)	61 (42)	79 (37)	78 (16)	62 (20)	78 (26)

SD, standaarddeviatie: de standaarddeviatie geeft de spreiding weer in gevonden waarden rondom het gemiddelde.

\* Significant verschil in gemiddelde score tussen de subgroepen wanneer er gecorrigeerd is voor de andere voorspellende variabelen.

<sup>#</sup> Bij deze subgroep analyses zijn alleen de stomadragers meegenomen met één type stoma.

voor het domein sociaal functioneren en emotionele rolbeperkingen, dan mensen met een dikke darmstoma. Colquhoun e.a. [20] hebben geen verschil gevonden tussen mensen met een dunne darmstoma en mensen met een dikke darmstoma voor de verschillende domeinen van de SF-36. Het verschil in die studie is mogelijk niet significant doordat de onderzochte populatie relatief klein is (55 mensen met een dikke darmstoma en 44 mensen met een dunne darmstoma) [20].

De stomadragers met een stoma als gevolg van kanker hebben, gecorrigeerd voor de andere voorspellende variabelen, op alle domeinen behalve het domein mentale gezondheid een hogere (betere) score, dan de stomadragers met een stoma als gevolg van een andere aandoening of ziekte. Het grootste verschil is ook hier gevonden voor het domein fysieke rolbeperkingen en het kleinste verschil voor het domein mentale gezondheid.

Er is geen verschil in generieke kwaliteit van leven tussen stomadragers die korter dan 6 jaar geleden of langer dan 6 jaar geleden de stomaoperatie hebben ondergaan.

## **2.2 Ervaren stomaspecifieke kwaliteit van leven**

In onderstaande paragrafen wordt de stomaspecifieke kwaliteit van leven besproken. In paragraaf 2.2.1 *Beschrijving ervaren stomaspecifieke kwaliteit van leven* worden alle vragen van de vragenlijst afzonderlijk besproken en wordt de totale stomaspecifieke kwaliteit van leven score vergeleken met andere studies. In paragraaf 2.2.2 *Vershil in ervaren stomaspecifieke kwaliteit van leven tussen subgroepen stomadragers* worden verschillen in stomaspecifieke kwaliteit van leven vragen tussen de stomadragers met verschillende typen stoma's en verschillen in totale stomaspecifieke kwaliteit van leven tussen subgroepen stomadragers besproken.

### 2.2.1 Beschrijving ervaren stomaspecifieke kwaliteit van leven

Alle stomaspecifieke kwaliteit van leven vragen zijn beantwoord op een 4-puntsschaal: altijd, soms, zelden of nooit (Tabel 3). In de onderstaande tekst zijn alle vragen individueel besproken en soms geïllustreerd met citaten uit antwoorden op de open vragen.

De helft van de stomadragers maakt zich soms of altijd zorgen wanneer het stomazakje vol is. Meer dan de helft van de stomadragers zegt zelden tot nooit bang te zijn dat hun zakje zal loslaten

(58%) of een geur zal verspreiden (64%); aan de andere kant is respectievelijk 7% en 8% hier altijd bang voor. Eén van de stomadragers merkt hierover op: *“Beperkingen met reizen en het legen van de stoma op ongewenste momenten. [...] In een file stilstaan gedurende 2 uur op een autobaan in verband met ongeluk, waarbij de stomazak op springen kwam te staan en niet geleegd kon worden.”*. Verder wil bijna een derde (31%) van de stomadragers altijd weten waar het dichtstbijzijnde toilet is. Eén van de stomadragers geeft aan: *“Het enige moment dat ik last heb van mijn stoma is als ik diarree heb, dan voel ik me niet prettig als ik weg moet, zeker als ik niet weet of er een toilet in de buurt is.”*. Daarnaast maakt bijna een derde van de stomadragers zich altijd of soms (32%) zorgen om geluiden die afkomstig zijn van de stoma. Dit is lager dan het percentage van de stomadragers (62%) die in een eerdere studie van de Nederlandse Stomavereniging hebben aangegeven bang te zijn dat de stoma vreemde geluiden maakt als ze ergens heen gaan [21]. Slechts 2% van de stomadragers geeft aan altijd bang te zijn dat hun stomazakje ritselt: *“Ik hoor het zakje ook altijd knisperen. Ben dus altijd heel onzeker. Vooral als ik weg ben.”*.

Van de stomadragers geeft 12% aan dat ze overdag altijd moeten rusten, daarnaast moet bijna een derde (30%) van de stomadragers soms rusten: *“Het krijgen van de stoma heeft zeker beperkingen met zich meegebracht. Snel moe, ik moet in de middag altijd even een tukkie doen.”*. Meer dan de helft van de stomadragers (60%) is overdag soms of altijd moe en 45% van de stomadragers geeft aan soms of altijd slecht te slapen. Een klein deel van de stomadragers geeft aan het altijd moeilijk te vinden om een nacht van huis te zijn (6%), terwijl bijna twee derde (63%) hier helemaal geen moeite mee heeft. Eén van de stomadragers merkt hierover op: *“In een vreemd bed, bijvoorbeeld een hotel, een onderlegger gebruiken voor een mogelijk doorleken”*.

Ruim de helft (51%) van de stomadragers geeft aan zich soms of altijd seksueel onaantrekkelijk te voelen door de stoma. Een meerderheid (56%) geeft aan dat het stoma altijd of soms beperkt in de keuze van hun kleding en 30% van de stomadragers geeft aan zich te generen voor hun lichaam vanwege hun stoma. Negen procent van de stomadragers geeft aan dat het altijd moeilijk is om te verbergen dat ze een zakje dragen: *“Ik vind kleding een probleem, draag als 50-jarige zwangerschapskleding, omdat dit fijn zit en losse kleding omdat ik bang ben dat mensen een volle zak kunnen zien.”*.



**Tabel 3: Percentage van de stomadragers met antwoordoptie altijd, soms, zelden of nooit per stomaspecifieke kwaliteit van leven vraag (n=672) en ondersteunende citaten van de stomadragers**

	Altijd	Soms	Zelden	Nooit	Citaat
Ik maak me zorgen wanneer het zakje vol is	13%	37%	32%	18%	“Beperkingen met reizen en het legen van de stoma op ongewenste momenten. [...] In een file stilstaan gedurende 2 uur op een autobaan in verband met ongeluk, waarbij de stomazak op springen kwam te staan en niet gelegegd kon worden.”
Ik ben bang dat het zakje zal loslaten	7%	35%	35%	23%	“Soms laat het zakje los en dan liggen mijn partner en ik in de ontlasting, voordat het weer schoon is is je nacht wel voorbij. Dat geldt ook voor andere situaties waarbij het zakje loslaat. [...] Pashokjes, file, vergaderingen, winkels, supermarkten, bioscoop en theater enzovoorts.”
Ik wil altijd weten waar het dichtstbijzijnde toilet is	31%	22%	25%	22%	“Het enige moment dat ik last heb van mijn stoma is als ik diarree heb, dan voel ik me niet prettig als ik weg moet, zeker als ik niet weet of er een toilet in de buurt is.”
Ik ben bang dat het zakje een geur zal verspreiden	8%	28%	28%	36%	“Ik voel me niet altijd op mijn gemak bang dat mensen mijn stomazakje ruiken.”
Ik maak me zorgen om geluiden die afkomstig zijn van de stoma	8%	24%	30%	38%	“Als je in een ruimte bent waar je gewoonlijk stil pleegt te zijn (concertzaal of in een kerk) bang zijn dat de stoma geluiden produceert.”
Ik moet overdag rusten	12%	30%	21%	37%	“Het krijgen van de stoma heeft zeker beperkingen met zich meegebracht. Snel moe, ik moet in de middag altijd even een tukkie doen.”
Mijn stoma beperkt me in de keuze van mijn kleding	18%	38%	25%	19%	“Moet altijd ruime kleding aan. Kan geen strakke rokken of broeken meer dragen.”
Ik voel me overdag moe	17%	43%	24%	16%	“Door de moeheid is het soms lastig afspraken maken.”
Ik voel me seksueel onaantrekkelijk door mijn stoma	22%	29%	18%	31%	“Emotionele problemen omdat ik mijn lichaam er zeer onaantrekkelijk uit vind zien.”
Ik kan 's nachts slecht slapen	11%	34%	31%	24%	“Ik heb geen problemen met de stoma, het is voor mij een verademing dat ik 's nachts weer kan slapen en niet elke keer op de wc hoef te zitten.”
Ik ben bang dat het zakje ritselt	2%	18%	29%	51%	“Ik hoor het zakje ook altijd knisperen. Ben dus altijd heel onzeker. Vooral als ik weg ben.”
Ik geneer me voor mijn lichaam vanwege mijn stoma	7%	23%	25%	45%	“Stomazakje en twee hernia's geven onaantrekkelijk uiterlijk, met name in zwembekleding. Ik ga bijvoorbeeld nooit meer zonnen in zwembek, maar draag altijd een shirt.”
Ik zou het moeilijk vinden om een nacht van huis te zijn	6%	13%	19%	63%	“In een vreemd bed, bijvoorbeeld een hotel, een onderlegger gebruiken voor een mogelijk doorlekken”.
Het is moeilijk te verbergen dat ik een zakje draag	9%	23%	30%	38%	“Ik vind kleding een probleem. Ik draag als 50-jarige zwangerschapskleding, omdat dit fijn zit en losse kleding omdat ik bang ben dat mensen een volle zak kunnen zien.”
Ik ben bang dat mijn conditie een belasting is voor de mensen om mij heen	6%	24%	22%	49%	“De negatieve invloeden zijn er niet alleen voor mij [...], ook voor mijn man is het overleven. Alles draait om mijn gezondheid en de 8 à 10 zorgafspraken waar hij ook mee heen moet, in de week. Wij leiden (lijden mag ook) absoluut geen normaal leven meer.”
Ik vermijd nauw fysiek contact met mijn vrienden	7%	14%	24%	55%	“Ik hou wel rekening met sporten (geen lichamelijke contactsport).”
Mijn stoma maakt het moeilijk voor mij om met andere mensen om te gaan	1%	11%	18%	71%	“Je kunt niet altijd overal aan mee doen, zoals varen op een boot zonder wc met mensen die je niet kent.”
Ik ben bang om nieuwe mensen te ontmoeten	1%	7%	18%	74%	“Het enige wat mij soms dwars zit is dat ik al 11 jaar weduwe ben en niet aan een nieuwe relatie durf te beginnen.”
Ik voel me eenzaam, ook wanneer ik met andere mensen ben	1%	12%	23%	64%	“Sociaal merk je dat men niets aan je ziet en daardoor denkt dat je alles kunt, maar je bent echt beperkt.”
Ik ben bang dat mijn familie zich ongemakkelijk voelt in mijn omgeving	1%	4%	13%	82%	“Ik zal me ook nooit in het openbaar met ontbloot bovenlichaam tonen. Niet uit schaamte, maar meer om anderen niet met mijn stoma te confronteren.”

Respectievelijk 6% en 7% van de stomadragers geeft aan bang te zijn dat de conditie een belasting is voor de mensen om hen heen en nauw fysiek contact met vrienden te vermijden. Zo geeft één van de stomadragers aan: *“Ik ga niet douchen na mijn volleybalavond met mijn teamgenoten, doe ik lekker thuis.”*. Een groot deel van de stomadragers (respectievelijk 49% en 55%) geeft echter aan hier nooit last van te hebben. Verder geeft een meerderheid van de stomadragers aan dat de stoma het nooit moeilijk maakt om andere mensen te ontmoeten (71%), zich nooit eenzaam te voelen (64%), nooit bang te zijn dat familie zich ongemakkelijk voelt in zijn of haar omgeving (82%) en nooit bang te zijn om nieuwe mensen te ontmoeten (74%). In tegenstelling tot bovenstaande bevindingen geeft een stomadrager aan het moeilijk te vinden om een nieuwe relatie te beginnen: *“Het enige wat mij soms dwars zit is dat ik al 11 jaar weduwe ben en niet aan een nieuwe relatie durf te beginnen.”*.

De gemiddelde stomaspecifieke kwaliteit van leven van de stomadragers op een schaal van nul (zeer slecht) tot honderd (zeer goed) bedraagt 61. Dit is vergelijkbaar met de score van 63 uit eerder onderzoek onder Nederlanders met een dikke darm, dunne darm of urinestoma [8], en met de score van 59 onder personen uit Denemarken, Duitsland, Spanje of Frankrijk met een dikke darmstoma of dunne darmstoma [11].

### 2.2.2 Verschil in ervaren stomaspecifieke kwaliteit van leven tussen subgroepen stomadragers

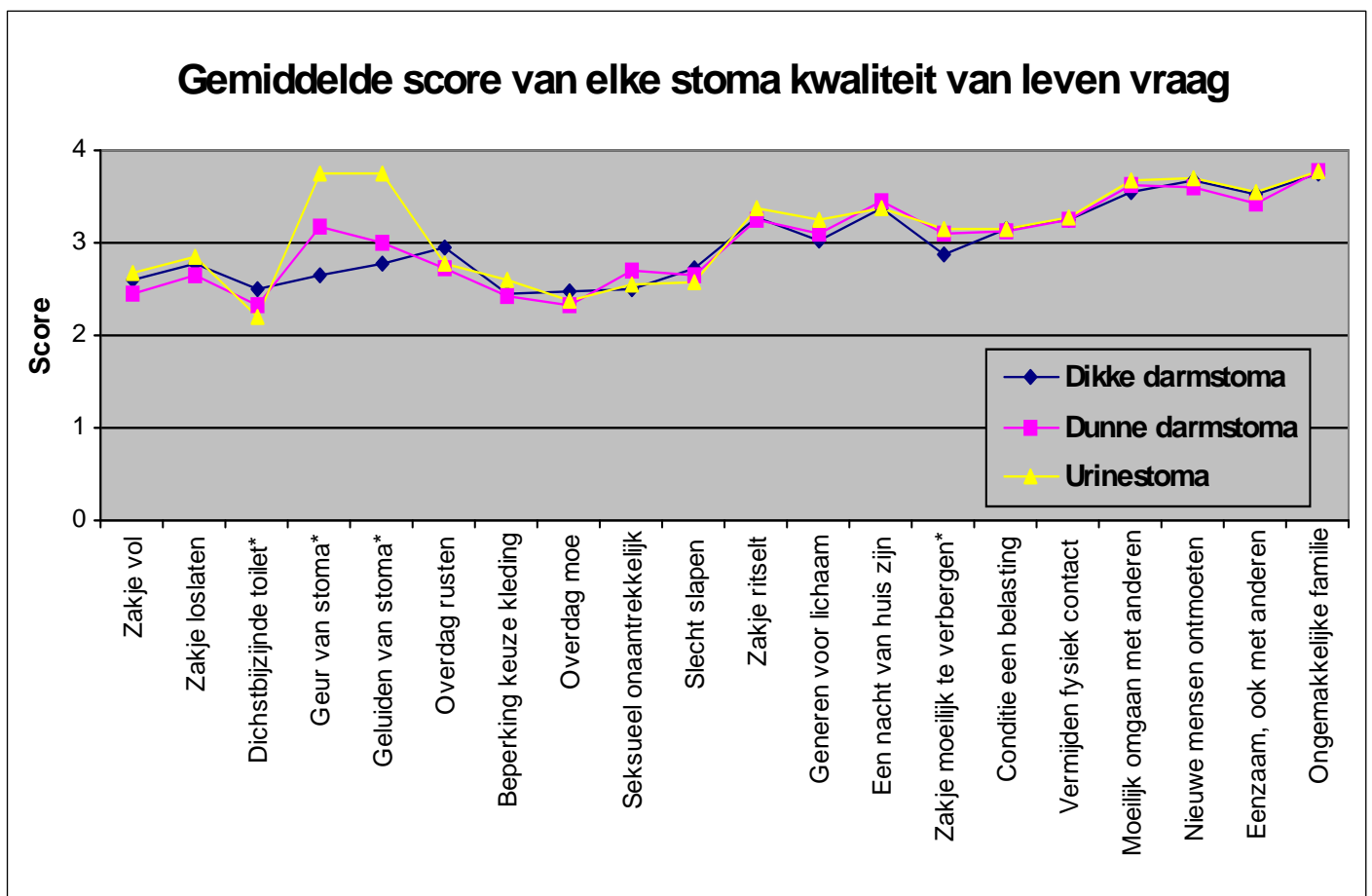
#### *Verschil in vraagscore tussen dragers van verschillende type stoma's*

De gemiddelde vraagscore voor de stomadragers met een dikke darmstoma, dunne darmstoma of urinestoma is grafisch weergegeven in figuur 1. De stomadragers met een urinestoma willen vaker weten waar het dichtstbijzijnde toilet is, dan de stomadragers met een dikke darmstoma of dunne darmstoma, ook na correctie voor diverse versturende variabelen (aandoening, opleidingsniveau, arbeidssituatie en wanneer de stomaoperatie is uitgevoerd). Een verklaring hiervoor is mogelijk dat mensen meer output van urine hebben dan van ontlasting, waardoor stomadragers met een urinestoma hun zakje vaker moeten legen, dan stomadragers met een dikke darmstoma of dunne darmstoma [22].

De stomadragers met een dikke darmstoma zijn vaker bang dat het zakje een geur zal verspreiden, maken zich vaker zorgen om geluiden die afkomstig zijn van de stoma en geven vaker aan dat het moeilijk is om te verbergen dat ze een zakje dragen dan stomadragers met een dunne

darmstoma of urinestoma, ook na correctie voor de variabele type aandoening (stoma als gevolg van kanker of andere aandoening of ziekte). In een studie van Silva e.a. [23] geeft bijna een kwart (24%) van de dragers van een dikke darmstoma aan de geur van de ontlasting ondraaglijk te vinden tegen 0% van de dragers van een dunne darmstoma. Het verschil tussen verschillende type stomadragers op de vraag over het verspreiden van geur is dus mogelijk te verklaren doordat de ontlasting uit een dikke darmstoma meer ‘ruikt’ dan de ontlasting van een dunne darmstoma.

**Figuur 1: Gemiddelde score van elke stomaspecifieke kwaliteit van leven vraag voor mensen met een dikke darmstoma, dunne darmstoma of urinestoma (n=654)**  
 Gemiddelde score voor elke stomaspecifieke kwaliteit van leven vraag op een 4 puntsschaal: altijd (1), soms (2)



zelden (3) en nooit (4).

\* Significant verschil in gemiddelde score tussen mensen met een dikke darmstoma, dunne darmstoma en urinestoma gecorrigeerd voor verstorende variabelen.

Op de vraag “Ik moet overdag rusten” antwoorden de stomadragers met een dunne darmstoma of urinestoma vaker positief dan de stomadragers met een dikke darmstoma. Echter na correctie voor de verstorende variabele aandoening is er geen significant verschil meer. Naast bovenstaande

besproken vragen zijn er geen significante verschillen gevonden tussen stomadragers met verschillende type stoma's op de stomaspecifieke kwaliteit van leven vragen.

#### *Verskil in stomaspecifieke kwaliteit van leven score tussen subgroepen stomadragers*

Verschillende variabelen zijn van invloed op de stomaspecifieke kwaliteit van leven van de stomadragers, te weten geslacht, opleidingsniveau, arbeidssituatie en de duur sinds de stomaoperatie (Tabel 4). Mannen hebben gecorrigeerd voor de andere voorspellende variabelen een hogere (betere) stomaspecifieke kwaliteit van leven score dan vrouwen. De stomadragers met een middelbaar of hoog opleidingsniveau hebben gecorrigeerd voor de andere voorspellende variabelen ook een hogere (betere) stomaspecifieke kwaliteit van leven dan stomadragers met een laag opleidingsniveau. Daarnaast hebben de stomadragers die werken en/of vrijwilligerswerk doen gecorrigeerd voor de andere voorspellende variabelen een hogere (betere) stomaspecifieke kwaliteit van leven dan stomadragers die niet (meer) werken.

Naast een verschil in sociaaldemografische variabelen is er ook gekeken naar een verschil in klinische variabelen. Er is geen verschil in stomaspecifieke kwaliteit van leven tussen stomadragers met verschillende type stoma's en tussen stomadragers met verschillende aandoeningen die de oorzaak zijn van de stoma. Dol e.a. [8] hebben in eerder onderzoek onder Nederlandse stomadragers wel een significant verschil in stomaspecifieke kwaliteit van leven tussen stomadragers met verschillende type stoma's gevonden; stomadragers met een urinestoma hebben een significant betere score dan mensen met een dunne darmstoma.

De stomadragers die al 6 jaar of langer geleden de stomaoperatie hebben ondergaan, hebben gecorrigeerd voor de andere voorspellende variabelen, ook een hogere (betere) stomaspecifieke kwaliteit van leven dan de stomadragers die korter dan 6 jaar geleden een stomaoperatie hebben ondergaan. Eerder onderzoek onder stomadragers van het Stomapanel van de Nederlandse Stomavereniging uitgevoerd door het onderzoeksbureau Newcom in 2010 heeft ook aangetoond dat de stomadragers die de stoma korter dan 3 jaar hebben zich meer beperkt voelen door de stoma in het dagelijks leven en algemene dagelijkse bezigheden zoals reizen, huishoudelijke taken, uitstapjes maken en slapen, dan stomadragers die langer dan 3 jaar en stoma hebben [4]. Deze bevindingen zijn

echter tegenstrijdig met de bevindingen van een ander onderzoek onder Nederlandse stomadragers waarin geen significante correlatie tussen duur sinds stomaoperatie en stomaspecifieke kwaliteit van leven is gevonden [8].

**Tabel 4: Gemiddelde stomaspecifieke kwaliteit van leven score en standaarddeviatie van alle stomadragers en van subgroepen stomadragers**

	Stomaspecifieke kwaliteit van leven
	Gemiddelde (SD)
<b>Totaal (n=672)</b>	61 (10)
<b>Geslacht</b>	
-Man (n=362)	63 (10)*
-Vrouw (n=310)	58 (9)
<b>Leeftijd</b>	
- < 65 jaar (n=372)	60 (10)
- ≥ 65 jaar (n=300)	62 (10)
<b>Opleidingsniveau</b>	
- Laag (n=169)	58 (9)*
- Middel (n=247)	61 (9)
- Hoog (n=248)	63 (10)
<b>Arbeidssituatie</b>	
- Niet werkzaam (n=336)	60 (10)*
- Werkzaam en/of vrijwilligerswerk (n=332)	62 (10)
<b>Type stoma<sup>#</sup></b>	
- Stoma van de dikke darm (n=351)	61 (10)
- Stoma van de dunne darm (n=208)	61 (10)
- Urinestoma (n=95)	62 (9)
<b>Aandoening</b>	
- Geen kanker (n=289)	60 (10)
- Kanker (n=379)	62 (10)
<b>Tijd stomaoperatie</b>	
- < 6 jaar geleden (n=367)	60 (10)*
- ≥ 6jaar geleden (n=302)	62 (10)

SD, standaarddeviatie: de standaarddeviatie geeft de spreiding weer in gevonden waarden rondom het gemiddelde.

<sup>#</sup> Bij deze subgroep analyses zijn alleen de stomadragers meegenomen met één type stoma.

\* Significant verschil in gemiddelde score tussen de subgroepen wanneer er gecorrigeerd is voor de andere voorspellende variabelen.

### 2.3 Voorspellers van de generieke kwaliteit van leven

In onderstaande paragrafen wordt besproken welke onderdelen (schalen) van de stomaspecifieke kwaliteit van leven vragenlijst en welke sociaaldemografische en klinische variabelen de generieke kwaliteit van leven voorspellen. In paragraaf 2.3. *Reductie van de stomaspecifieke kwaliteit van leven vragen in enkele onderdelen* wordt de reductie van de stomaspecifieke kwaliteit van leven vragenlijst tot vier stomaspecifieke onderdelen besproken. In paragraaf 2.3.2 *Voorspellende waarde van de*

*stomaspecifieke kwaliteit van leven onderdelen en sociaaldemografische en klinische variabelen* wordt besproken welke stomaspecifieke onderdelen en sociaaldemografische en klinische variabelen de verschillende domeinen van de generieke kwaliteit van leven voorspellen.

**Tabel 5: De indeling van de stomaspecifieke kwaliteit van leven vragen per stomaspecifiek onderdeel (schaal) en de Cronbach's Alpha van de onderdelen (schalen)**

	Sociale contacten	Lichaamsbeeld	Zorgen en angst over de stoma	Vermoeidheid/slapen
Ik maak me zorgen wanneer het zakje vol is			X	
Ik ben bang dat het zakje zal loslaten			X	
Ik wil altijd weten waar het dichtstbijzijnde toilet is			X	
Ik ben bang dat het zakje een geur zal verspreiden			X	
Ik maak me zorgen om geluiden die afkomstig zijn van de stoma			X	
Ik moet overdag rusten				X
Mijn stoma beperkt me in de keuze van mijn kleding		X		
Ik voel me overdag moe				X
Ik voel me seksueel onaantrekkelijk door mijn stoma		X		
Ik kan 's nachts slecht slapen				X
Ik ben bang dat het zakje ritselt			X	
Ik geneer me voor mijn lichaam vanwege mijn stoma		X		
Ik zou het moeilijk vinden om een nacht van huis te zijn	X			
Het is moeilijk te verbergen dat ik een zakje draag		X		
Ik ben bang dat mijn conditie een belasting is voor de mensen om mij heen	X			
Ik vermijd nauw fysiek contact met mijn vrienden	X			
Mijn stoma maakt het moeilijk voor mij om met andere mensen om te gaan	X			
Ik ben bang om nieuwe mensen te ontmoeten	X			
Ik voel me eenzaam, ook wanneer ik met andere mensen ben	X			
Ik ben bang dat mijn familie zich ongemakkelijk voelt in mijn omgeving	X			
Cronbach's Alpha	0,87	0,73	0,81	0,74

### 2.3.1 Reductie van de stomaspecifieke kwaliteit van leven vragen in enkele onderdelen

De 20 stomaspecifieke kwaliteit van leven vragen zijn gereduceerd tot 4 stomaspecifieke onderdelen (schalen): sociale contacten, lichaamsbeeld, zorgen en angst over stoma en vermoeidheid/slapen (Tabel 5). Het onderdeel 'sociale contacten' bestaat uit de zeven vragen van de stomaspecifieke vragenlijst die gaan over beperkingen in de sociale contacten van de stomadrager; het onderdeel 'lichaamsbeeld' bestaat uit de vier vragen die gaan over klachten met betrekking tot het lichaamsbeeld en de kledingkeuze van stomadragers; het onderdeel 'zorgen en angst over de stoma' bestaat uit zes

vragen die gaan over zorgen en angst die stomadragers ervaren met betrekking tot hun stoma; en het onderdeel ‘vermoeidheid/slaperen’ bestaat uit drie vragen die gaan over vermoeidheidsklachten of slaapproblemen van stomadragers.

### 2.3.2 Voorspellende waarde van de stomaspecifieke onderdelen en de sociaaldemografische en klinische variabelen

Verschillende stomaspecifieke kwaliteit van leven onderdelen (schalen) en sociaaldemografische en klinische variabelen voorspellen de score op één of meerdere domeinen van de generieke kwaliteit van leven van de stomadragers, te weten de onderdelen: sociale contacten, zorgen en angst over stoma en vermoeidheid/slaperen en de variabelen: geslacht, leeftijd, opleidingsniveau, arbeidssituatie, type stoma en aandoening (Tabel 6).

De variantie in de domeinscore voor algemene gezondheidsbeleving wordt voor 48% voorspeld door de onderdelen: sociale contacten en vermoeidheid/slaperen en de variabelen arbeidssituatie en aandoening. Stomadragers met een hogere (betere) score op het onderdeel sociale contacten en vermoeidheid/slaperen, stomadragers die werken of vrijwilligerswerk doen en/of stomadragers die een stoma hebben als gevolg van kanker hebben een hogere (betere) score op het domein algemene gezondheidsbeleving (dan stomadragers met een lagere (slechtere) score op het onderdeel sociale contacten of vermoeidheid/slaperen, stomadragers die niet werken en/of stomadragers met een stoma als gevolg van een andere aandoening dan kanker).

De variantie in de domeinscore voor fysiek functioneren wordt voor 43% voorspeld door de onderdelen sociale contacten en vermoeidheid/slaperen en de variabelen geslacht, leeftijd, arbeidssituatie, type stoma en aandoening. Stomadragers met een hogere (betere) score op de onderdelen sociale contacten en vermoeidheid/slaperen, mannelijke stomadragers, stomadragers jonger dan 65 jaar, stomadragers die werken of vrijwilligerswerk doen, stomadragers met een dunne darmstoma en/of stomadragers die een stoma hebben als gevolg van kanker hebben een hogere (betere) score op het domein fysiek functioneren, (dan stomadragers met een lagere (slechtere) score op het onderdeel sociale contacten en vermoeidheid/slaperen, vrouwelijke stomadragers, stomadragers

van 65 jaar en ouder, stomadragers die niet werken, stomadragers met een dikke darmstoma en/of stomadragers met een stoma als gevolg van een andere aandoening dan kanker).

Het onderdeel sociale contacten en vermoeidheid/slapen en de variabele type aandoening voorspellen 45% van de variantie van de score op het domein sociaal functioneren. Stomadragers met een hogere (betere) score op het onderdeel sociale contacten en vermoeidheid/slapen en/of stomadragers die een stoma hebben als gevolg van kanker, hebben een hogere (betere) score op het domein sociaal functioneren, (dan stomadragers met een lagere (slechtere) score op het onderdeel sociale contacten en vermoeidheid/slapen en/of stomadragers met een stoma als gevolg van een andere aandoening dan kanker).

De variantie in de domeinscore voor fysieke rolbeperkingen wordt voor 41% voorspeld door de onderdelen sociale contacten, zorgen en angst over stoma en vermoeidheid/slapen en de variabelen geslacht, arbeidssituatie, type stoma en aandoening. Stomadragers met een hogere (betere) score op de onderdelen sociale contacten en vermoeidheid/slapen en een lagere (slechtere) score op het onderdeel zorgen en angst over stoma, en mannelijke stomadragers, stomadragers die werken of vrijwilligerswerk doen, stomadragers met een dunne darmstoma en/of stomadragers die een stoma hebben als gevolg van kanker hebben een hogere (betere) score op het domein fysieke rolbeperkingen, (dan stomadragers met een lagere (slechtere) score op de onderdelen sociale contacten en vermoeidheid/slapen en een hogere (betere) score op het onderdeel zorgen en angst over stoma, vrouwelijke stomadragers, stomadragers die niet werken, stomadragers met een dikke darmstoma en/of stomadragers met een stoma als gevolg van een andere aandoening dan kanker).

De onderdelen sociale contacten en vermoeidheid/slapen en de variabele type stoma voorspellen 23% van de variantie in de score op het domein emotionele rolbeperkingen. Stomadragers met een hogere (betere) score op het onderdeel sociale contacten en vermoeidheid/slapen en stomadragers met een dunne darmstoma hebben een hogere (betere) score op het domein emotionele rolbeperkingen, (dan stomadragers met een lagere (slechtere) score op het onderdeel sociale contacten en vermoeidheid/slapen en/of stomadragers met een dikke darm stoma).

De variantie in het domein mentale gezondheid wordt voor 43% voorspeld door de onderdelen sociale contacten en vermoeidheid/slapen en de variabele opleidingsniveau. Stomadragers met een



hogere (betere) score op de onderdelen sociale contacten en vermoeidheid/slapen en/of een middelbaar of hoog opleidingsniveau hebben een hogere (betere) score voor het domein mentale gezondheid, (dan stomadragers met een lagere (slechtere) score op de onderdelen sociale contacten, en vermoeidheid/slapen en/of stomadragers met een laag opleidingsniveau).

**Tabel 6: De stomaspecifieke kwaliteit van leven onderdelen (schalen) en de sociaaldemografische en klinische variabelen die de verschillende domeinen van de generieke kwaliteit van leven voorspellen**

	Algemene gezondheidbeleving	Fysiek functioneren	Sociaal functioneren	Rolbeperkingen (fysiek)	Rolbeperkingen (emotioneel)	Mentale gezondheid	Vitaliteit	Pijn
Onderdeel Sociale contacten	X	X	X	X	X	X	X	X
Onderdeel Lichaamsbeeld								
Onderdeel Zorgen en angst over stoma				X				
Onderdeel Vermoeidheid/slapen	X	X	X	X	X	X	X	X
Geslacht		X		X				
Leeftijd		X						
Opleidingsniveau						X	X	
Arbeidssituatie	X	X		X				X
Type stoma		X		X	X		X	X
Oorzaak van stoma	X	X	X	X			X	X
Tijd sinds stoma operatie								
Verklaarde variantie	48%	43%	45%	41%	23%	43%	52%	37%

De onderdelen sociale contacten en zorgen en angst over stoma en de variabelen opleidingsniveau, type stoma en aandoening voorspellen 52% van de variantie in de score op het domein vitaliteit. Stomadragers met een hogere (betere) score op de onderdelen sociale contacten en vermoeidheid/slapen, en stomadragers met een hoog opleidingsniveau, stomadragers met een dunne darmstoma en/of stomadragers die een stoma hebben als gevolg van kanker hebben een hogere (betere) score op het domein vitaliteit, (dan stomadragers met een lagere (slechtere) score op de onderdelen sociale contacten en vermoeidheid/slapen, en stomadragers met een laag opleidingsniveau,

stomadragers met een dikke darmstoma en/of stomadragers met een stoma als gevolg van een andere aandoening dan kanker).

De variantie in het laatste domein pijn wordt voor 37% voorspeld door de onderdelen sociale contacten en vermoeidheid/slappen en de variabelen arbeidssituatie, type stoma en aandoening. Stomadragers met een hogere (betere) score op de onderdelen sociale contacten en vermoeidheid/slappen, stomadragers die werken en/of vrijwilligerswerk doen, stomadragers met een dunne darmstoma en/of stomadragers die een stoma hebben als gevolg van kanker hebben een hogere (betere) score voor het domein pijn, (dan stomadragers met een lagere (slechtere) score op de onderdelen sociale contacten en vermoeidheid/slappen, en stomadragers die niet werken, stomadragers met een dikke darmstoma en/of stomadragers met een stoma als gevolg van een andere aandoening dan kanker).

### **3. Resultaten open vragen**

In deze paragraaf worden de resultaten beschreven van de twee aanvullende open vragen. Op deze open vragen is door respectievelijk 37% en 88% van de 672 stomadragers antwoord gegeven. In paragraaf 3.1 *Bijkomende klachten die samenhangen met de (behandeling van de) aandoening* worden de door de stomadragers meest genoemde klachten besproken, die samenhangen met de aandoening of de behandeling van de aandoening die de oorzaak is van de stoma aanleg, en die volgens de stomadragers van invloed zijn op de kwaliteit van leven. In paragraaf 3.2 *Positieve en negatieve gevolgen van de stoma in het dagelijks leven* worden de door de stomadragers genoemde positieve gevolgen van het hebben van een stoma besproken en de genoemde beperkingen in het dagelijks leven ten gevolge van de stoma. Voor paragraaf 3.2 geldt dat alleen de gevolgen van de stoma worden besproken die niet al aan de orde gekomen zijn in de resultatensectie van de stomaspecifieke kwaliteit van leven vragenlijst.

#### **3.1 Bijkomende klachten die samenhangen met de (behandeling van de) aandoening**

Veel stomadragers hebben aangegeven klachten te ervaren die samenhangen met de ziekte of de behandeling van de ziekte die de oorzaak is van de stoma aanleg en die van invloed zijn op de kwaliteit van leven. De door de respondenten meest genoemde klachten zijn: pijn, vermoeidheidsklachten, klachten met betrekking tot de ontlasting, incontinentie en slijmafscheiding, ontstekingen, neuropathie, buikwandbreuken, seksuele problemen en klachten als gevolg van heroperaties. Deze klachten worden hieronder beschreven en geïllustreerd met citaten.

##### **Pijn**

Een frequent genoemde klacht door de stomadragers die van invloed is op hun kwaliteit van leven is “pijn”. De stomadragers benoemen verschillende pijnklachten en oorzaken van pijn. Zo geeft een deel van de stomadragers aan last van pijn te hebben bij het zitten, ten gevolge van de rectumamputatie of fistels: *“Ik ben 7 jaar terug geholpen aan endeldarmkanker waarbij alles weggehaald is ook de anus. Hierdoor*

*heb ik eigenlijk altijd pijn bij het zitten.*”. Andere stomadragers merken op te moeten leven met pijn als gevolg van de bestraling of door de chemotherapie: *“Door de bestraling zijn mijn bloedvaten aangetast in mijn benen waardoor ik niet kan wandelen en ook geregeld in de nacht pijnen ondervind.”* Ook benoemen stomadragers hinder te ondervinden van fantoompijn door verwijdering van de endeldarm of het rectum: *“De aanleg van de stoma heeft geleid tot fantoompijn in de endeldarm.”*.

### **Vermoeidheidsklachten**

Een andere frequent door stomadragers genoemde klacht die van invloed is op hun kwaliteit van leven is vermoeidheid. Met name stomadragers met een stoma als gevolg van kanker geven vaak aan moe te zijn en weinig energie te hebben als gevolg van de behandeling: *“Vermoeidheid als ik weer eens te veel wil doen, dan moet ik het de andere dag toch bezuren. Het gaat al weer beter, dan een jaar geleden.”*. Maar ook stomadragers met andere ziektes dan kanker zoals de ziekte van Crohn of Colitis Ulcerosa geven aan last te hebben van vermoeidheid. Daarnaast geven een aantal stomadragers aan als gevolg van medicatie gebruik last te hebben van vermoeidheid: *“Veel pijn door fistels door de ziekte van Crohn. Ik kan moeilijk zitten en ben erg moe door de pijnstilling.”*.

### **Klachten met betrekking tot de ontlasting**

Meerdere stomadragers geven ook aan dat verschillende klachten met betrekking tot de ontlasting van invloed zijn op hun kwaliteit van leven. Veel stomadragers benoemen dat het hebben van diarree als gevolg van hun ziekte of aandoening van invloed is op hun kwaliteit van leven: *“Vanwege een uitstraling van een eerdere darmkanker heb ik nu 8 chemokuren. Deze chemokuren veroorzaken een grote ontwrichting van mijn ontlasting, de ene keer versteend de ontlasting, dan weer slaat die door (ook vanwege medicijnen) naar de andere kant, dus dan weer diaree, hetgeen weer fnuikend is voor de chemokuur”*. Een andere klacht met betrekking tot de ontlasting die door meerdere stomadragers wordt genoemd is het hebben van passageproblemen of obstipatie als gevolg van een verstoorde maagdarm werking: *“Regelmatig verstopping ten gevolge van nieuwe verklevingen. Ik moet dan dagenlang vloeibaar, daarna gemalen en uiteindelijk weer normaal voedsel gebruiken.”*.

## **Incontinentie en slijmafscheiding**

Ook incontinentieproblemen worden meermaals benoemd door de stomadragers als klacht die van invloed is op hun kwaliteit van leven. In de antwoorden op de open vragen komen meerdere vormen van incontinentieproblemen aan de orde. Zo benoemen stomadragers bijvoorbeeld urine-incontinentie: *“Veel last van de breuken in mijn buikwand. Hierdoor komen de darmen voorin mijn buik te liggen en drukken bij staan en lopen mijn blaas, met als gevolg incontinentieproblemen.”*. Enkele stomadragers benoemen dagelijks incontinentiemateriaal nodig te hebben. Ook geven meerdere stomadragers aan last te hebben van incontinentie van vocht en/of slijmafscheiding van de dikke darmen en de rectumstomp: *“Veel hinder door slijmafscheiding via anus, dit stoort me meer dan de stoma.”*. De stomadragers merken op dat slijmafscheiding vaak gepaard gaat met frequent toiletbezoek en pijnklachten: *“Erg veel last van slijmafscheiding rectaal: soms wel zes keer per kwartier naar het toilet.”*

## **Ontstekingen**

Ook ontstekingen van de darmen als gevolg van de ziekte van Crohn of Colitis Ulcerosa zijn volgens de stomadragers van invloed op hun kwaliteit van leven: *“Nog last van endeldarm (is blijven zitten na aanleg stoma), is vaak ontstoken”*. De stomadragers geven aan dat deze ontstekingen gepaard gaan met pijn, waarbij voornamelijk buikpijn wordt benoemd. Daarnaast geven enkele stomadragers aan dat zij last hebben van ontstekingen aan de blaas of urinewegen door onvoldoende doorstroming: *“Ik moet veel drinken om geen blaasontsteking te krijgen. Hierdoor kan ik niet al te inspannende dingen doen als het warm is.”*.

## **Neuropathie**

Stomadragers wiens stoma is aangelegd ten gevolge van kanker benoemen frequent dat tintelingen of pijn aan de zenuwen (neuropathie) als gevolg van de chemotherapie van invloed is op hun kwaliteit van leven. Neuropathie leidt volgens de stomadragers bijvoorbeeld tot klachten in de benen en voeten bij het lopen. Eén van de stomadragers merkt zelfs op dat neuropathie een grotere invloed op zijn kwaliteit van leven heeft, dan de stoma zelf: *“Klacht neuropathie is vervelender dan stoma.”*.

## **Buikwandbreuken**

Ook buikwandbreuken zijn volgens meerdere stomadragers van invloed op hun kwaliteit van leven: *“Mijn dikke darm komt soms door de buikwand naar buiten. Ik draag daarvoor een band. Zonder band kan dit pijnlijk zijn.”*. Daarnaast geeft een deel van de stomadragers aan dat ze zich door hun buikwandbreuken belemmerd voelen in hun dagelijks leven. Hierbij benoemen zij voornamelijk het feit dat ze niet mogen tillen: *“Verbod zware dingen te dragen, afhankelijk van hulp. Kleinkinderen niet meer optillen is emotioneel niet altijd prettig.”* of tassen mogen dragen: *“Bij boodschappen moet mijn vrouw de tassen dragen hetgeen vaak nogal door anderen slecht wordt gewaardeerd.”*.

## **Seksuele problemen**

Een aantal stomadragers benoemen seksuele problemen te ervaren als gevolg van ziekte of de behandeling van de ziekte die de oorzaak is van de stoma aanleg. Het betreffen hier seksuele problemen met een lichamelijke oorzaak. Zo geven meerdere mannelijke stomadragers aan last te hebben van erectieproblemen, verminderde ejaculatie en gevoeligheid van de penis: *“Het dragen van een stoma heeft grote invloed op mijn seksleven en een volledige erectie zonder hulpmiddelen is niet goed meer mogelijk na de operatie.”*. Ook benoemen stomadragers een verminderd libido: *“Na operatie is libido sterk verminderd tot nagenoeg nul.”*.

## **Klachten als gevolg van (her)operaties**

Een aantal stomadragers geven aan klachten te hebben als gevolg van de stomaoperatie zelf of hinder te ondervinden van (een) noodzakelijke heroperatie(s). Zo geeft een stomadrager aan dat de stoma verkeerd geplaatst is: *“Mijn stoma is links te laag geplaatst, na 2x geopereerd te zijn geweest hangt hij veel te laag in mijn lies en op mijn geslachtsdeel.”*. Ook geven een aantal stomadragers aan hinder te ondervinden doordat noodzakelijk heroperatie(s) niet uitgevoerd kunnen worden vanwege het risico op ernstige complicaties of vanwege de lange wachtlijsten die er zijn voor bepaalde hersteloperaties in Nederland: *“Binnenkort wordt mijn vierde stoma aangelegd. Probleem is de lange wachttijd omdat er in Nederland maar twee specialisten zijn die deze hersteloperaties doen in verband met het hoge risico.”*.

### **3.2 Positieve en negatieve gevolgen van de stoma in het dagelijks leven**

Uit de antwoorden op de open vragen blijkt dat de stomadragers op verschillende manieren met hun stoma omgaan. Zo geven meerdere stomadragers met een stoma als gevolg van kanker aan tevreden te zijn met hun stoma, aangezien ze anders niet meer geleefd hadden: *“Mijn instelling is beter een leven met een stoma, dan geen leven.”*. Veel stomadragers geven ook aan dat een goede instelling van de stomadrager zelf van belang is voor de omgang met de stoma: *“Als ik geen stoma had gekregen was ik nu niet meer in leven. Ik benader het leven liever vanuit het halfvolle in plaats van het halflege glas.”*. Toch benoemen stomadragers ook dat zij het, ondanks de voordelen van de stoma, moeilijk vinden de stoma te accepteren: *“Als ik eerlijk ben, dan moet ik helaas zeggen dat de acceptatie nog te wensen over laat. Je weet dat het niet anders kan maar wennen zal het nooit! Het enige voordeel van de stoma is dat die verschrikkelijke pijn weg is en dat is ook een hoop waard, dus het is allemaal nogal dubbel. Ik zal altijd terug verlangen naar mijn oude lichaam en ben altijd onzeker”*. De stomadragers benoemen dan ook zowel positieve gevolgen van de stoma in het dagelijks leven als beperkingen.

#### **3.2.1. Positieve gevolgen van de stoma in het dagelijks leven**

De door de respondenten meest benoemde positieve gevolgen zijn: verlost zijn van klachten, geen zorgen over toilet gebruik, minder beperkingen in dagelijks leven en psychologische groei. Deze positieve gevolgen worden hieronder beschreven en geïllustreerd met citaten.

##### **Verlost van klachten**

Meerdere stomadragers geven aan door hun stoma verlost te zijn van diverse klachten. Zo geven een aantal stomadragers aan dat ze sinds hun stomaoperatie geen (of minder) last hebben van pijn en krampen: *“Ik ben verlost van de pijn en krampen door de diverticulitis en ik heb geen aambeien meer. Het is handig dat je niet altijd een toilet nodig heb.”*. Daarnaast benoemen een aantal stomadragers dat ze als gevolg van de stomaoperatie geen last meer hebben van ontstekingen aan de darm, blaas of urinewegen: *“Door de stoma ben ik verlost van voortdurende blaasontstekingen”*. Ook geven meerdere stomadragers aan sinds de stomaoperatie niet meer incontinent te zijn, waaronder een stomadrager die vanwege een aangeboren afwijking al zijn hele leven incontinent was: *“Na 52 jaar incontinentie als*

gevolg van (aangeboren) anusatresie is de stoma (7 jaar geleden aangelegd) in vergelijking met 'vroeger' een zegen". Tot slot geeft een stomadrager aan door de stoma geen last meer te hebben van obstipatie: *"Mijn hele leven had ik problemen om de ontlasting kwijt te raken en nu dus niet meer, dus positief."*

### **Geen zorgen over toilet gebruik**

Meerdere stomadragers noemen als positief gevolg van de stoma dat ze geen rekening meer hoeven te houden met de nabijheid van een toilet. Een aantal stomadragers hielden er altijd rekening mee dat er een toilet in de buurt moest zijn, omdat ze soms wel 20 tot 25 keer per dag naar de toilet moesten vanwege de ziekte van Crohn of Colitis Ulcerosa: *"Positieve invloed is het hebben van een stoma tijdens vakanties; geen zorgen over een toilet bij diarree en het juist dan gebruik maken van een invalidentoilet en die zijn toch net iets ruimer."* Ook geven meerdere stomadragers aan het positief te vinden dat ze door hun stoma geen gebruik meer hoeven te maken van vieze toiletten: *"Als man hoef ik nooit meer op een vieze toiletput plaats te nemen."*

### **Minder beperkingen in dagelijkse bezigheden**

Een aantal stomadragers geven bovendien aan dat ze door hun stoma minder beperkingen ondervinden in hun dagelijkse bezigheden. Zo noemen een paar stomadragers dat ze door hun stoma mobieler zijn en 's nachts beter kunnen slapen: *"Alleen maar positief. Ik had IC (blaaspijnsyndroom). Ik slaap weer, ben veel mobieler en geniet elke dag van wat ik weer kan."* Ook geeft een stomadrager aan als gevolg van de stoma geen last meer te hebben van angst om zichzelf te bevuilen: *"Maar het positieve is, dat ik dankzij de stoma al bijna 20 jaar een vrij normaal leven kan leiden, zonder voortdurende angst mezelf te bevuilen."*

### **Psychologische groei**

Meerdere stomadragers geven ook aan door hun stoma op persoonlijk vlak te zijn gegroeid. Zo schrijft een stomadrager met het blaaspijnsyndroom aan meer te kunnen dan gedacht: *"Nu ik een stoma heb, ben ik erachter gekomen dat ik meer kan dan ik ooit had gedacht."* Een andere stomadrager die kanker heeft (gehad) geeft aan na zijn stomaoperatie attenter te zijn naar andere zieken toe: *"Ik ben attenter naar andere zieken toe."* Ook benoemen meerdere stomadragers dat ze sinds hun stoma meer doorzetten en



het positieve van het leven zien: *“Positief eraan is juist dat je eerder relativeert, positieve van het leven ziet (je hebt immers ook mindere momenten gekend) en alles meer waardeert. Heeft mij mede tot een doorzetter gemaakt.”*. Tot slot, merken meerdere stomadragers op meer te genieten sinds hun stomaoperatie: *“Ik geniet meer van de dingen van de dag en kijk niet 5 jaar verder.”*.

### **3.2.3 Negatieve gevolgen van de stoma in het dagelijks leven**

De door de respondenten meest benoemde beperkingen in het dagelijks leven zijn: beperkingen met werken, beperkingen bij het sporten en sauna bezoek, beperkingen in het dagelijks leven door lekkages, beperkingen bij het reizen, voedingsbeperkingen, huidproblemen, praktische beperkingen en financiële beperkingen. Deze beperkingen ten gevolge van de stoma worden hieronder beschreven en geïllustreerd met citaten.

#### **Beperkingen met werken**

Meerdere stomadragers geven aan dat hun stoma van invloed is (geweest) op hun arbeidsleven. Sommige stomadragers geven aan dat ze als gevolg van hun stoma of aandoening die de oorzaak is van de stomaoperatie zijn afgekeurd: *“Ik kan mijn werk in de bouw niet meer uitvoeren en ben zodoende aangewezen op een WAO uitkering. Maar dat is geen vetpot.”*. Andere stomadragers die niet zijn afgekeurd schrijven dat ze als gevolg van hun stoma of aandoening die de oorzaak is van de stomaoperatie hun baan zijn kwijtgeraakt: *“Na de stoma werd ik deels afgekeurd, circa 14%, dus goedgekeurd. Verlies van mijn baan, er was geen vervangend werk. UWV en re-integratie verkopen zich goed in de media, maar doen erg weinig/niets.”*. De stomadragers die wel werken geven daarnaast meermaals aan moeite te hebben met het werken als gevolg van vermoeidheidsklachten: *“Vanwege mijn vermoeidheid ben ik van 29 uur naar 20 uur werk per week gegaan, verdeeld over 3 dagen, waarbij een rustdag midden in de week zeer noodzakelijk is”*.

#### **Beperkingen bij het sporten en saunabezoek**

Een frequent aantal stomadragers schrijft beperkingen te ervaren bij het bezoeken van een sauna en bij het uitoefenen van bepaalde sporten, zoals zwemmen, doordat hierbij de stoma zichtbaar is: *“Ja, die twee stoma's beperken mij veel in mijn dagelijkse leven, ook met sporten en zwemmen, want dat vollopen dat zie*

*je dan gelijk in je badpak of sportkleding.*”. Ook geven stomadragers aan beperkt te zijn in het zwemmen vanwege de kans dat de stomaplak loslaat, waardoor er lekkages zouden kunnen ontstaan: *“Met zwemmen oppassen dat ik niet te lang in het water ben, omdat mijn plak dan loslaat.”*. Een andere reden die de stomadragers benoemen om niet te sporten is vanwege het geluid die de stoma kan maken: *“Ik deed aan tai chi dat gebeurde in volkomen stilte. Daar ben ik door de stoma mee gestopt. Ik mis het erg.”*.

In tegenstelling tot bovenstaande stomadragers geven meerdere stomadragers echter ook aan ondanks de stoma te sporten en naar de sauna te gaan: *“We doen alles, sauna, tennissen, skiën, zwemmen enzovoorts.”*. Een aantal stomadragers zeggen hierover dat als mensen willen kijken ze dat toch wel doen: *“De stoma weerhoudt mij er niet van om bijvoorbeeld naar een naturistenstrand of sauna te gaan. Want als mensen willen kijken doen ze dat toch wel.”*.

### **Beperkingen in het dagelijks leven door lekkages**

Meerdere stomadragers rapporteren dat lekkages en de angst voor lekkages van invloed is op hun dagelijks leven: *“Door de angst voor lekkages kan ik me (buitenshuis) slecht concentreren en ben voortdurend bezig met gaat het wel goed op de buik. Hoe denkt u dat het is om met lekkage in de laatste bus naar huis te zitten? [...] Het is afschuwelijk, kan wel door de grond zakken, het maakt me depressief.”* De stomadragers noemen verschillende stomagerelateerde redenen voor het ontstaan van lekkages, zoals het vacuüm trekken van het stomazakje, het in een huidplooi liggen van de stoma, het loslaten van de stomaplak of het hebben van een teruggetrokken stoma: *“Het heeft inderdaad invloed op mijn leven, altijd de angst dat er een lekkage is. Ik heb namelijk een erg verzonken stoma, dat moeilijk te verzorgen is.”*. Een andere oorzaak van de lekkages die door een stomadrager genoemd wordt is druk als gevolg van buikwandbreuken: *“Veel lekkage, wat volgens de artsen wordt veroorzaakt door een buikwandbreuk; wat veel druk en lucht veroorzaakt in de ingewanden, waardoor de afvoer van ontlasting onder hoge druk geschiedt.”*.

### **Beperkingen bij het reizen**

Een andere beperking die de stomadragers ervaren in het dagelijks leven ten gevolge van de stoma is het hebben van beperkingen bij het reizen. Meerder stomadragers geven aan in verband met hun stoma lange reizen met de auto, trein, bus of vliegtuig te vermijden, vanwege het niet aanwezig zijn van

(schone) toiletten: *“Voor mijn dagelijkse leven heb ik eigenlijk geen hinder van de stoma, maar ik houd altijd wel rekening met de wel of niet aanwezigheid van sanitaire voorzieningen. Wanneer deze ontbreken op evenementen of er zijn te weinig voorzieningen, dan is dat meteen de laatste keer dat ik er ben geweest. Ook in de trein is het vaak een crime omdat het regelmatig voorkomt dat de toiletten langdurig bezet zijn om onduidelijke reden. Een van de reden dat ik welhaast nauwelijks per trein reis.”*. Daarnaast geven een aantal stomadragers aan niet meer naar bepaalde landen, waaronder tropische landen of derde wereld landen op vakantie te gaan, vanwege de kans die ze hier lopen op het loslaten van het stomazakje of het krijgen van darmproblemen: *“Vanwege de verhoogde kans op darmproblemen (diarree) ga ik niet naar tropische landen op vakantie en landen met minder dan gemiddeld hygiënische toestand.”*. Een andere beperking die stomadragers noemen bij het reizen is dat ze veel stomaspullen mee moeten nemen op reis: *“Bij reizen moet ik heel veel spullen meenemen en voortdurend alert zijn op mijn stoma. Kan ook geen trektochten meer maken.”*.

Er zijn echter ook stomadragers die aangeven ondanks hun stoma grote reizen te maken: *“Geen problemen in het dagelijks leven, diverse malen meer dan vier maanden in de tropen rondgereisd.”*. Ook zijn er stomadragers die aangeven wel op vakantie te gaan, maar sinds hun stoma meer comforteisen te stellen: *“Na een aantal jaren gewenning voel ik me door de stoma weinig of niet beperkt. Het is een kwestie van plannen voor de bestelling van materiaal en bij logeren of kamperen uitzoeken hoe je het best de zakjes kunt verwisselen. Ik ben meerdere keren naar verre oorden gevlogen. Slaap niet meer in een tent, maar wel in een camper en de laatste keer, in Zweden, ging ik zelfs in de campingdouche.”*.

### **Voedingsbeperkingen**

Een andere meermaals door de stomadragers benoemde beperking is het rekening moeten houden met de voeding. Zo geven een aantal stomadragers aan rekening te houden met het tijdstip van eten, omdat er na het eten een toilet aanwezig moet zijn: *“Door het dragen van een stoma houd ik soms rekening met de timing voor maaltijden. Voorbeeld: recentelijk een 12 km strandwandeling gemaakt op Ameland. Bij de start ga ik naar een toilet en ik eet niet eerder dan dat er een toilet in de buurt is. De stoma gaat namelijk werken na een maaltijd.”*. Ook geven een aantal stomadragers aan (bijna) niet te eten voorafgaand aan belangrijke afspraken vanwege het risico op lekkage: *“Bij uitvoeringen eet ik bijna niet en dat is ook zo als ik zelf in de*

zaal zit bij een uitvoering of concert.”. Daarnaast geven meerdere stomadragers aan rekening te houden met het eten of drinken van bepaalde voedingsmiddelen, omdat deze kunnen leiden tot verstoppingen of juist diarree: *“Maar je bent echt beperkt, ook in het eten van bepaalde voedingsmiddelen. Ik krijg makkelijker verstoppingen en de darmpassage is trager geworden.”*. Tot slot geven een aantal stomadragers aan dat ze door hun stoma beperkt zijn om uit eten te gaan, doordat ze niet weten hoe laat ze hun eten krijgen of wat ze te eten krijgen: *“Na de warme maaltijd altijd een soort angst voor verstopping en daardoor een mogelijke ziekenhuisopname. Uit eten gaan is daardoor vaak geen ontspanning. Thuis maak je klaar wat je denkt dat je verdragen kan, maar bij uit eten gaan is dat altijd maar afwachten.”*.

### **Huidproblemen**

Meerdere stomadragers rapporteren huidproblemen. Zo zeggen deze stomadragers last te hebben van een geïrriteerde, pijnlijke en kapotte huid rond het gebied van de stoma *“Lichte huidirritatie rondom de stoma als gevolg van het steeds verwijderen van een stomazakje.”*. Enkele stomadragers benoemen daarnaast specifiek de negatieve aspecten van de aanpak van huidproblemen, zoals de bijwerkingen van het gebruik van hormoonzalf en prednison. Ook geven een aantal stomadragers aan dat het verwijderen van de stomaplak soms erg lastig en pijnlijk kan zijn: *“Alleen met warm weer is het verwisselen van de stoma een probleem, namelijk de kaasplak is niet van de huid te krijgen vanwege de warmte. Ik moet het gewoon van de huid trekken en dat is echt niet prettig. De huid is hierdoor erg gevoelig.”*.

### **Praktische beperkingen**

Een frequent aantal stomadragers noemt ook enkele praktische beperkingen ten gevolge van een stoma. Zo geven ze aan dat het afwezig zijn van afvalbakken in toiletten hun beperkt in hun dagelijks leven, doordat ze na het verschonen hun stoma afval nergens kwijt kunnen: *“Ik verschoon me niet graag op het toilet van vrienden en familie omdat er vaak geen afvallemmer is en geneer me enigszins voor het blauwe zakje.”*. Meerdere stomadragers geven daarnaast aan dat ze het moeilijk vinden om zakjes weg te gooien bij familie of vrienden: *“Ik vind het afschuwelijk om met mijn neus boven mijn stoma en de ontlasting te hangen, de geur is veel erger dan bij normaal toilet gebruik Ik ruik altijd de zakjes in de afvalbak en schaam mij als ik zakjes bij anderen moet achterlaten.”*. Ook benoemen meerdere stomadragers dat er vaak geen

invalidentoilet aanwezig is op het werk, in restaurants of andere openbare gelegenheden of dat de invalidentoilet niet beschikt over alle benodigde voorzieningen, zoals goede verlichting en een wasbak in de invalidentoilet: *“Veel openbare gelegenheden hebben geen invalidentoilet en de verlichting is niet afdoende, zodat het verschonen moeilijk is.”*.

Daarnaast benoemen veel van de stomadragers het altijd mee moeten nemen van verschoningen wanneer ze het huis uit gaan als een beperking in hun dagelijks leven: *“Natuurlijk heeft het invloed, je moet altijd stomamateriaal meenemen als je ergens naartoe gaat.”*. Verder geven meerdere stomadragers aan dat de duur van het spoelen hun beperkt in hun dagelijks leven: *“Omdat ik mijn stoma spoel, begin ik daar elke dag al om 6:30 mee, dit is soms een zware belasting.”*. Een aantal stomadragers zegt echter ook dat ze door het spoelen minder beperkingen in het dagelijks leven ervaren, doordat ze gedurende ongeveer een dag vrij zijn van ontlasting en daardoor geen stomazakje hoeven te dragen, maar een cap of plug die de stoma afsluit: *“In het begin veel lekkage gehad. dat beperkte mij in het dagelijks leven. Durfde niet ver van huis te gaan. Sinds ik ben gaan spoelen is mijn kwaliteit van leven met sprongen vooruit gegaan. We gaan nu regelmatig een weekendje weg en nemen dan de pomp mee. Ben nu zeker twee dagen schoon en maak me geen enkele zorgen meer om een lekkage.”*

### **Financiële beperkingen**

Naast bovenstaande praktische beperkingen geven een aantal stomadragers ook aan dat het dragen van een stoma financiële beperkingen met zich mee brengt. Zo geven een aantal stomadragers aan dat hun stomamaterialen niet vergoed worden: *“Spijtig is wel dat ik mijn stomamaterialen, één zakje en één plak per week niet meer vergoed krijg. Dit probleem is al diverse malen aangekaart en nog steeds niet opgelost.”*. Ook merken een aantal stomadragers op dat het niet meer kunnen werken financiële beperkingen met zich mee brengt die van invloed zijn op het dagelijks leven: *“Ik kan mijn werk niet meer doen (verpleging). Door alles ben ik gescheiden en moet ik wel wat verdienen. Ik werk wel iets, maar ik kan ook niet lang achter elkaar werken. Financieel geeft me dat weinig ruimte om iets leuks te gaan doen, wat ik wel kan en wil.”*.

## 4. Conclusie onderzoeksvragen en aanbevelingen

Uit de resultaten van deze studie kan worden opgemaakt dat de stomadragers hun generieke kwaliteit van leven als voldoende tot goed ervaren. De generieke kwaliteit van leven van stomadragers verschilt gemiddeld genomen niet van die van mensen uit de algemene Nederlandse populatie die één of meerdere chronische ziekten hebben. Hoe stomadragers hun generieke kwaliteit van leven ervaren, hangt vooral samen met de mate van beperkingen in de sociale contacten, vermoeidheidsklachten of slaapproblemen, en zorgen en angsten over de stoma. Daarnaast voorspellen een aantal sociaaldemografische en klinische variabelen de generieke kwaliteit van leven: mannen, mensen jonger dan 65 jaar, mensen met een hoger opleidingsniveau, mensen die werkzaam zijn of vrijwilligerswerk doen, mensen met een dunne darmstoma en mensen die een stoma hebben na kanker rapporteren een betere kwaliteit van leven.

De stomadragers ervaren hun stomaspecifieke kwaliteit van leven gemiddeld genomen als voldoende. Ook hier hebben verschillende sociaaldemografische en klinische variabelen een positieve invloed op de stomaspecifieke kwaliteit van leven, te weten het mannelijke geslacht, een hoger opleidingsniveau, werkzaam zijn en/of doen van vrijwilligerswerk en het hebben ondergaan van de stomaoperatie 6 jaar of langer geleden. Er zijn significante verschillen gevonden in stomaspecifieke klachten tussen stomadragers met verschillende type stoma's. Stomadragers met een urinestoma willen vaker weten waar het dichtstbijzijnde toilet is, dan stomadragers met een dikke darmstoma of dunne darmstoma. Daarnaast geven stomadragers met een dikke darmstoma vaker aan bang te zijn dat hun zakje een geur zal verspreiden, zich zorgen te maken om geluiden die afkomstig zijn van de stoma en dat het moeilijk is om te verbergen dat ze een zakje dragen, dan stomadragers met een dunne darmstoma of urinestoma.

Naast de klachten die zijn uitgevraagd met de vragenlijsten, noemen de stomadragers verschillende bijkomende klachten die van invloed zijn op hun kwaliteit van leven, te weten pijn, vermoeidheidsklachten, klachten met betrekking tot de ontlasting, incontinentie en slijmafscheiding, ontstekingen, neuropathie, buikwandbreuken, seksuele problemen en klachten als gevolg van

heroperaties. Ook geven de stomadragers aan diverse beperkingen te ervaren in het dagelijks leven ten gevolge van de stoma, te weten beperkingen met werken, beperkingen bij het sporten en sauna bezoek, beperkingen in het dagelijks leven door lekkages, beperkingen bij het reizen, voedingsbeperkingen, huidproblemen, praktische beperkingen en financiële beperkingen. Meerdere stomadragers geven echter ook aan positieve gevolgen te ervaren van de stoma in het dagelijks leven, te weten het verlost zijn van klachten, geen zorgen maken over toiletgebruik, en minder last hebben van beperkingen. Ook komt psychologische groei voor: mensen geven bijvoorbeeld aan dat ze zich sterker voelen en meer van het leven genieten.

### **Aanbevelingen**

Fysieke en psychosociale problemen komen veelvuldig voor bij stomadragers en hebben een negatieve invloed op hun kwaliteit van leven. Aan de andere kant zijn veel stomadragers ook veerkrachtig en lijken ze goed om te kunnen gaan met problemen. Het is van belang om klachten in een vroeg stadium te signaleren en na te gaan of begeleidende zorg geïndiceerd is. In de klinische praktijk zijn er hulpmiddelen beschikbaar zoals de Lastmeter of OncoQuest waarmee de kwaliteit van leven in kaart wordt gebracht, die aangepast zouden kunnen worden voor stomadragers. Deze hulpmiddelen dragen bij aan het verbeteren van de communicatie tussen zorgverlener en patiënt over de kwaliteit van leven en faciliteren, zo nodig, adequate verwijzing naar de begeleidende zorg [24-30]. Daarnaast wordt aanbevolen om, in het kader van zelfmanagement, zelfzorgmodules te ontwikkelen die stomadragers kunnen gebruiken om specifieke problemen zelfstandig aan te pakken en zo de regie over hun leven te behouden of terug te krijgen.

## Referenties

- [1] Smell JJG, Baas HG, Beekhuizen H, Bremer-Goossens T, de Buck JEC, Broekhof M, den Hertog MP, Klievink MA, Klok SI, Mast IM, and Rook JH. Stomazorg. Evidence-based Richtlijn Stomazorg Nederland. 6-11-2012.
- [2] Beck DE, Intestinal Stomas, The ASCRS textbook of colon and rectal surgery, Springer, New York, 2011, pp. 517-533.
- [3] Shabbir J and Britton DC, Stoma complications: a literature overview, Colorectal Disease, 12 (2010) 958-964.
- [4] Newcom Research & Consultancy. Werkplan 2010. 2010.
- [5] Stiggelbout AM and de Haes JCJM, Kwaliteit van leven en onderzoek, Nederlands Tijdschrift voor Researchverpleegkundigen, 5 (2004).
- [6] Sprangers MAG, Taal BG, Aaronson NK, and te Velde A, Quality of Life in Colorectal Cancer, Dis Colon Rectum, 38 (1995) 361-369.
- [7] Pachler J and Wille-Jorgensen P, Quality of life after rectal resection for cancer, with or without permanent colostomy. (Review), The Cochrane Collaboration, (2010).
- [8] Dol L, van Keizerswaard P, and Smits S. Validation of a Dutch version of Stoma-QoL. 2008.
- [9] Verweij A. Indeling opleidingsniveau. RIVM. Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven . 22-9-2008.
- [10] van der Zee KI and Sanderman R. Het meten van de algemene gezondheidstoestand met de RAND-36: een handleiding. 2012. Centrum voor Gezondheidsvraagstukken, NCG.
- [11] Prieto L, Thorsen H, and Juul K, Development and validation of a quality of life questionnaire for patients with colostomy or ileostomy, Health and Quality of Life Outcomes, 3 (2005) 65.
- [12] Field A, Exploratory factor analysis, Discovering Statistics Using SPSS, 2009, pp. 627-685.
- [13] VanderZee KI, Sandermann R, and Heyink J, A comparison of two multidimensional measures of health status: The Nottingham Health Profile and the RAND 36-Item Health Survey 1.0, Quality of Life Research, 5 (1996) 165-174.
- [14] Edlinger M, Hoeymans N, Tijhuis M, and Feskens EJM, De kwaliteit van leven (RAND-36) in twee Nederlandse populaties. Relaties met demografische kenmerken, chronische ziekten en co-morbiditeit., Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen, 76 (1998) 211-219.
- [15] VanderZee KI, Sandermann R, and Heyink J, A comparison of two multidimensional measures of health status: The Nottingham Health Profile and the RAND 36-Item Health Survey 1.0, Quality of Life Research, 5 (1996) 165-174.
- [16] Schmidt C, Bestmann B, Küchler T, Longo WE, Rohde V, and Kremer B, Gender Differences in Quality of Life of Patients with Rectal Cancer. A Five-Year Prospective Study., World Journal of Surgery, 29 (2005) 1641.
- [17] Aaronson NK, Muller M, Cohen PDA, Essink-Bot M, Fekkes M, Sanderman R, Sprangers MAG, te Velde A, and Verrips E. Translation, Validation and Norming of the Dutch



Language Version of the SF-36 Health Survey in Community and Chronic Disease Populations. *J Clin Epidemiol* 51[11], 1055-1068. 1998.

- [18] Ma N, Harvey J, Stewart J, and Andrews L Hill AG. The effect of age on the quality of life of patients living with stomas: a pilot study. *ANZ J.Surg.* 77, 883-885. 2007.
- [19] Hoivik ML, Moum B, Solberg IC, Cvancarova M, Hoie O, Vath MH, and Bernklev T, Health-related Quality of Life in Patients with Ulcersative Colitis After a 10-year Disease Course: Results from the IBSEN Study, *Inflamm Bowel Dis*, 18 (212) 1540-1549.
- [20] Colquhoun P, Kaiser R, Weiss EG, Efron J, and Vernava AM, Correlating the Fecal Incontinence Quality-of-Life Score and the SF-36 to a proposed Ostomy Function Index in patients with a stoma, *Ostomy Wound Manage*, 52 (2006) 68-74.
- [21] Newcom Research & Consultancy. *Werkplan 2010*. 2010.
- [22] Academisch Ziekenhuis Maastricht. *Stomazorg*. 2010.
- [23] Silva MA, Ratnayake G, and Deen KI, Quality of Life of Stoma Patients: Temporary Ileostomy versus Colostomy, *World J Surg*, 27 (2003) 421-424.
- [24] Detmar SB, Muller MJ, Schornagel JH, Wever LD, and Aaronson NK, Health-related quality of life assessment and patient-physician communication: a randomized controlled trial, *JAMA*, 288 (2002) 3027-3034.
- [25] Velikova G, Booth L, Smith AB, Brown PM, Lynch P, and Brown JM et al., Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication and patient well-being: a randomized controlled trial., *J Clin Oncol*, 22 (2004) 714-724.
- [26] de Bree R, Verdonck-de Leeuw IM, Houffelaar A, and Leemans CR, Verzameling van gegevens over kwaliteit van leven bij hoofd-halskankerpatiënten op een 'touch screen'computerondersteunde wijze. *Ned Tijdschrift KNO-heelkunde*, 12 (2006) 211.
- [27] Verdonck-de Leeuw IM, de Bree R, Keizer AL, Houffelaar T, Cuijpers P, van der Linden MH, and Leemans CR, Computerized prospective screening for high levels of emotional distress in head and neck cancer and referral rate to psychosocial care. *Oral Oncology*, 45 (2009) e129-e133.
- [28] Hilarius DL, Kloeg PH, Gundy CM, and Aaronson NK, Use of health-related quality-of-life assessments in daily clinical oncology nursing practice: a community hospital-based intervention study. *Cancer*, 113 (2008) 628-637.
- [29] Tuinman MA, Gazendam-Donofrio SM, and Hoekstra-Weebers JE, Screening and Referral for Psychosocial Distress in Oncologic Practice: Use of the Distress Thermometer, *American Cancer Society*, 113 (2008) 870-878.
- [30] van Scheppingen C, Schroevers MJ, Smink A, van der Linden YM, Mul VE, Langendijk JA, Coyne JC, and Sanderman R, Does screening for distress efficiently uncover meetable unmet needs in cancer patients?, *Psycho-Oncology*, 20 (2011) 655-663.

## Bijlage 1: Kwaliteit van leven vragenlijst

### INTRODUCTIE

Voor u ligt de vragenlijst waarmee de Nederlandse Stomavereniging graag in kaart wil brengen hoe de kwaliteit van leven van mensen met een stoma is.

Vult u de vragenlijst zelf, op uw gemak, in. U kunt steeds antwoord geven door een hokje aan te kruisen dat het beste op u van toepassing is. Als u twijfelt, geef dan het antwoord dat het dichtst in de buurt komt van uw situatie. Er zijn geen goede of foute antwoorden; het gaat om uw persoonlijke mening. Hoewel sommige vragen op elkaar kunnen lijken, is toch iedere vraag weer anders. Het kan zijn dat sommige vragen voor u overbodig of eigenlijk niet op u van toepassing lijken. Wilt u toch proberen alle vragen te beantwoorden?

De vragenlijst sluit af met een aantal open vragen over uw kwaliteit van leven met een stoma. Hier kunt u uw persoonlijke situatie extra toelichten.

De antwoorden op de vragenlijst worden vertrouwelijk behandeld en uitsluitend anoniem gebruikt voor dit onderzoek.

### GEZONDHEID

Het eerste onderdeel van de vragenlijst heeft betrekking op uw algemene gezondheid.

1. Wat vindt u, over het algemeen genomen, van uw gezondheid?
  - uitstekend
  - zeer goed
  - goed
  - matig
  - slecht
2. *In vergelijking met een jaar geleden*, hoe zou u *nu* uw gezondheid in het algemeen beoordelen?
  - veel beter dan een jaar geleden
  - iets beter dan een jaar geleden
  - ongeveer hetzelfde als een jaar geleden
  - iets slechter dan een jaar geleden
  - veel slechter dan een jaar geleden

### DAGELIJKSE BEZIGHEDEN

3. De volgende vragen gaan over dagelijkse bezigheden. Wordt u door uw gezondheid *op dit moment* beperkt bij deze bezigheden? Zo ja, in welke mate?

	<b>ja, ernstig beperkt</b>	<b>ja, een beetje beperkt</b>	<b>nee, helemaal niet beperkt</b>
a <i>Forse inspanning</i> zoals hardlopen, zware voorwerpen tillen, inspannend sporten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b <i>Matige inspanning</i> zoals het verplaatsen van een	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	tafel, stofzuigen, fietsen			
c	Tillen of boodschappen dragen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d	Een paar trappen oplopen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e	Eén trap oplopen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f	Buigen, knielen of bukken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g	Meer dan een kilometer lopen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h	Een halve kilometer lopen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i	Honderd meter lopen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j	Uzelf wassen of aankleden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Had u, ten gevolge van uw lichamelijke gezondheid, *de afgelopen 4 weken één* van de volgende problemen bij uw werk of andere dagelijkse bezigheden?
- U heeft *minder tijd* kunnen besteden aan werk of andere bezigheden
    - ja
    - nee
  - U heeft *minder bereikt* dan u zou willen
    - ja
    - nee
  - U was beperkt in het *soort* werk of het soort bezigheden
    - ja
    - nee
  - U had moeite met het werk of andere bezigheden (het kostte u bijvoorbeeld extra inspanning)
    - ja
    - nee
5. Had u, ten gevolge van een emotioneel probleem (bijvoorbeeld doordat u zich depressief of angstig voelde), *de afgelopen 4 weken één* van de volgende problemen bij uw werk of andere dagelijkse bezigheden?
- U heeft *minder tijd* kunnen besteden aan werk of andere bezigheden
    - ja
    - nee
  - U heeft *minder bereikt* dan u zou willen
    - ja
    - nee
  - U heeft het werk of andere bezigheden niet zo zorgvuldig gedaan als u gewend bent
    - ja
    - nee

6. In hoeverre heeft uw lichamelijke gezondheid of hebben uw emotionele problemen u de afgelopen 4 weken belemmerd in uw normale sociale bezigheden met gezin, vrienden, buren of anderen?
- helemaal niet
  - enigszins
  - nogal
  - veel
  - heel erg veel
7. Hoeveel pijn had u *de afgelopen 4 weken*?
- geen
  - heel licht
  - licht
  - nogal
  - ernstig
  - heel ernstig
8. In welke mate heeft pijn u *de afgelopen vier weken* belemmerd bij uw normale werkzaamheden (zowel werk buitenshuis als huishoudelijk werk)?
- helemaal niet
  - een klein beetje
  - nogal
  - veel
  - heel erg veel

#### HOE HEEFT U ZICH GEVOELD DE AFGELOPEN 4 WEKEN

9. Deze vragen gaan over hoe u zich *de afgelopen 4 weken* heeft gevoeld. Wilt u bij elke vraag het antwoord aankruisen dat het beste aansluit bij hoe u zich heeft gevoeld.

#### Hoe vaak gedurende *de afgelopen 4 weken*:

		voort durend	meestal	vaak	soms	zelden	nooit
a	Voelde u zich levenslustig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b	Voelde u zich erg zenuwachtig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c	Zat u zo erg in de put dat niets u kon opvrolijken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d	Voelde u zich kalm en rustig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e	Voelde u zich erg energiek?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f	Voelde u zich neerslachtig en somber?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g	Voelde u zich uitgeblust?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h	Voelde u zich gelukkig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i	Voelde u zich moe?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Hoe vaak hebben uw lichamelijke gezondheid of emotionele problemen gedurende de afgelopen 4 weken uw sociale activiteiten (zoals bezoek aan vrienden of naaste familieleden) belemmerd?

- voortdurend
- meestal
- soms
- zelden
- nooit

11. Wilt u het antwoord kiezen dat het beste weergeeft hoe juist of onjuist u elk van de volgende uitspraken voor uzelf vindt

a. Ik lijk gemakkelijker ziek te worden dan andere mensen

- volkomen juist
- grotendeels juist
- weet ik niet
- grotendeels onjuist
- volkomen onjuist

b. Ik ben net zo gezond als andere mensen die ik ken

- volkomen juist
- grotendeels juist
- weet ik niet
- grotendeels onjuist
- volkomen onjuist

c. Ik verwacht dat mijn gezondheid achteruit zal gaan

- volkomen juist
- grotendeels juist
- weet ik niet
- grotendeels onjuist
- volkomen onjuist

d. Mijn gezondheid is uitstekend

- volkomen juist
- grotendeels juist
- weet ik niet
- grotendeels onjuist
- volkomen onjuist

## LEVEN MET EEN STOMA

12. Deze vragen hebben betrekking op de kwaliteit van leven van mensen met een stoma.

		<b>Altijd</b>	<b>Soms</b>	<b>Zelden</b>	<b>Nooit</b>
a	Ik maak me zorgen wanneer het zakje vol is	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b	Ik ben bang dat het zakje zal loslaten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c	Ik wil altijd weten waar het dichtstbijzijnde toilet is	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d	Ik ben bang dat het zakje een geur zal verspreiden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

e	Ik maak me zorgen om geluiden die afkomstig zijn van de stoma	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f	Ik moet overdag rusten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g	Mijn stoma beperkt me in de keuze van mijn kleding	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h	Ik voel me overdag moe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i	Ik voel me seksueel onaantrekkelijk door mijn stoma	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j	Ik kan 's nachts slecht slapen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k	Ik ben bang dat het zakje ritselt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l	Ik geneer me voor mijn lichaam vanwege mijn stoma	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m	Ik zou het moeilijk vinden om een nacht van huis te zijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
n	Het is moeilijk te verbergen dat ik een zakje draag	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
o	Ik ben bang dat mijn conditie een belasting is voor de mensen om mij heen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
p	Ik vermijd nauw fysiek contact met mijn vrienden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
q	Mijn stoma maakt het moeilijk voor mij om met andere mensen om te gaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
r	Ik ben bang om nieuwe mensen te ontmoeten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
s	Ik voel me eenzaam, ook wanneer ik met andere mensen ben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
t	Ik ben bang dat mijn familie zich ongemakkelijk voelt in mijn omgeving	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### AANVULLENDE OPEN VRAGEN

Hebt u nu of hebt u in de afgelopen 12 maanden gehad:

- hoge bloeddruk
- beroerte
- hartkwaal
- suikerziekte (diabetes)
- longziekte
- nierziekte
- leverkwaal
- maag- of darmziekte
- bloedarmoede of andere bloedziekte
- schildklierziekte
- kanker
- reumatische aandoening
- alcohol- of drugsproblemen
- overgewicht
- anders, namelijk...

13. Heeft u (soms) klachten, anders dan uw stoma, die van invloed zijn op uw kwaliteit van leven?

Het gaat hierbij om klachten die samenhangen met de ziekte of de behandeling van de ziekte die de reden is van de stoma aanleg. U kunt hier bijvoorbeeld denken aan klachten van de bestraling

voor behandeling voor dikke darmkanker of klachten die samenhangen met uw darmziekte (ziekte van Crohn, colitus ulcerosa).

Kunt u een omschrijving geven van deze klachten?

Kunt u aangeven welke oorzaak deze klachten hebben?

Kunt u aangeven hoe deze klachten van invloed zijn op uw kwaliteit van leven?

14. Heeft het dragen van een stoma invloed (gehad) op uw dagelijks leven (op lichamenlijk, emotioneel, sociaal en praktisch gebied) en kunt u omschrijven hoe?

Benoem tenminste één voorbeeld, maar bij voorkeur meerdere voorbeelden. Dit kunnen zowel voorbeelden zijn van een negatieve invloed op uw dagelijks leven als een positieve invloed op uw dagelijks leven.

## Bijlage 2: De antwoorden (proporties) van de stomadragers op alle individuele vragen van de RAND-36

	Uitstekend	Zeer goed	Goed	Matig	Slecht
Wat vindt u, over het algemeen genomen, van uw gezondheid?	7%	21%	50%	20%	2%

	Veel beter	Iets beter	Hetzelfde	Iets slechter	Veel slechter
In vergelijking met een jaar geleden, hoe zou u nu uw gezondheid in het algemeen beoordelen?	6%	12%	66%	14%	3%

Wordt u door uw gezondheid op dit moment beperkt bij deze bezigheden? Zo ja, in welke mate?

	Ja, ernstig beperkt	Ja, een beetje beperkt	Nee, helemaal niet beperkt
Forse inspanning zoals hardlopen, zware voorwerpen tillen, inspannend sporten	48%	39%	13%
Matige inspanningen zoals het verplaatsen van een tafel, stofzuigen, fietsen	13%	38%	49%
Tillen of boodschappen dragen	13%	50%	38%
Een paar trappen oplopen	14%	31%	56%
Eén trap oplopen	6%	19%	76%
Buigen, knielen of bukken	13%	45%	42%
Meer dan een kilometer lopen	17%	21%	61%
Een halve kilometer lopen	11%	16%	74%
Honderd meter lopen	5%	12%	83%
Uzelf wassen of aankleden	1%	11%	88%

Had u, ten gevolge van uw lichamelijke gezondheid, de afgelopen 4 weken één van de volgende problemen bij uw werk of andere dagelijkse bezigheden?

	Ja	Nee
U heeft minder tijd kunnen besteden aan werk of andere bezigheden	28%	72%
U heeft minder bereikt dan u zou willen	39%	61%
U was beperkt in het soort werk of het soort bezigheden	43%	57%
U had moeite met het werk of andere bezigheden (het kostte u bijvoorbeeld extra inspanning)	46%	54%

Had u, ten gevolge van een emotioneel probleem, de afgelopen 4 weken één van de volgende problemen bij uw werk of andere dagelijkse bezigheden?

	Ja	Nee
U heeft minder tijd kunnen besteden aan werk of andere bezigheden	19%	81%
U heeft minder bereikt dan u zou willen	25%	75%
U heeft het werk of andere bezigheden niet zo zorgvuldig gedaan als u gewend bent	24%	76%



	Helemaal niet	Enigszins	Nogal	Veel	Heel erg veel
In hoeverre heeft uw lichamelijke gezondheid of hebben uw emotionele problemen u de afgelopen 4 weken belemmerd in uw normale sociale bezigheden met gezin, vrienden, burens of anderen?	53%	29%	11%	5%	2%

	Geen	Heel licht	Licht	Nogal	Ernstig	Heel ernstig
Hoeveel pijn had u de afgelopen 4 weken?	45%	17%	15%	17%	5%	1%

	Helemaal niet	Een klein beetje	Nogal	Veel	Heel erg veel
In welke mate heeft pijn u de afgelopen 4 weken belemmerd bij uw normale werkzaamheden?	54%	25%	14%	4%	3%

#### Hoe vaak gedurende de afgelopen 4 weken:

	Voortdurend	Meestal	Vaak	Soms	Zelden	Nooit
Voelde u zich levenslustig?	16%	45%	14%	17%	5%	3%
Voelde u zich erg zenuwachtig?	0%	2%	5%	24%	42%	27%
Zat u zo erg in de put dat niets u kon opvrolijken?	0%	1%	2%	14%	29%	52%
Voelde u zich kalm en rustig?	14%	50%	18%	12%	5%	1%
Voelde u zich erg energiek?	9%	32%	19%	24%	13%	5%
Voelde u zich neerslachtig en somber?	0%	1%	4%	24%	33%	37%
Voelde u zich uitgeblust?	1%	3%	13%	32%	23%	27%
Voelde u zich gelukkig?	15%	49%	15%	15%	4%	1%
Voelde u zich moe?	11%	9%	22%	36%	18%	4%

	Voortdurend	Meestal	Soms	Zelden	Nooit
Hoe vaak hebben uw lichamelijke gezondheid of emotionele problemen gedurende de afgelopen 4 weken uw sociale activiteiten belemmerd?	3%	9%	26%	22%	41%

#### Wilt u het antwoord kiezen dat het beste weergeeft hoe juist of onjuist u elk van de volgende uitspraken voor uzelf vindt?

	Volkomen juist	Grotendeels juist	Weet ik niet	Grotendeels onjuist	Volkomen onjuist
Ik lijk gemakkelijker ziek te worden dan andere mensen	4%	13%	25%	21%	37%
Ik ben net zo gezond als andere mensen die ik ken	20%	36%	17%	21%	7%
Ik verwacht dat mijn gezondheid achteruit zal gaan	3%	16%	44%	17%	21%
Mijn gezondheid is uitstekend	16%	43%	10%	22%	9%