

Sporten met een stoma

Een onderzoek van de Stomavereniging onder 755 stomadragers

A.J.A.C. van Batenburg (Stomavereniging) en J. Koot (Haagse Hogeschool; sportmanagement))

Inhoudsopgave

2	Waarom dit onderzoek en hoe is het aangepakt?.....	2
2.1	Waarom dit onderzoek?	2
2.3	Hoe hebben we het aangepakt?	3
2.4	Wie deden er mee met het onderzoek?	4
3	Wat zijn de resultaten?	5
3.1	Sporten met een stoma	5
3.2	Stellingen over sporten met een stoma	7
3.3	Informatievoorziening	8
4	Mening professionals over sporten met een stoma	10

1 Waarom dit onderzoek en hoe is het aangepakt?

1.1 Waarom dit onderzoek?

Er is weinig informatie te vinden over sporten met een stoma. De informatie die er is, spreekt elkaar tegen. Het ontbreken van (eenduidige) informatie kan er reden voor zijn om niet te gaan sporten met een stoma. Dit is jammer omdat sporten een gunstig effect kan hebben op het 'zijn' en op het lichamelijk welbevinden. Met dit onderzoek wil de Stomavereniging onderzoeken wat stomadragers ervan weerhoudt om te (gaan) sporten met een stoma en hoe zij hierop kan anticiperen.

1.2 Doelstelling

Het formuleren van de wensen en behoeften van stomadragers omtrent informatievoorziening over sporten met een stoma. Met dit inzicht wordt de Stomavereniging in staat gesteld om eenduidige informatie over sporten met een stoma te verspreiden onder stomadragers.

Op het gebied van sporten met een stoma zijn er veel verschillende interpretaties. Dit maakt het voor de Stomavereniging lastig om op gebied van sport eenduidige informatie en advies voor stomadragers te geven. De Stomavereniging heeft een brochure uitgebracht over sporten en bewegen onder de titel 'Sportief' (Lichaamsbeweging, 2014). Hierin staat informatie over sporten met een stoma. Sporten wordt gemotiveerd bij stomadragers maar er wordt geen eenduidige informatie gegeven wat voor de stomadrager haalbaar is omtrent sporten. "Bovendien kan het voorkomen dat familie en zelfs behandeld specialisten terughoudend reageren als het gaat om sportief bezig zijn"(Sportief, 2010).

Uit onderzoek van de Stomavereniging (2009; invloed van de stoma op het dagelijks leven). blijkt dat er veel onzekerheid heerst onder de stomadragers, en dat er veel beperkingen worden ervaren tijdens het beoefenen van sport. Van het aantal sporters uit het onderzoek geeft 51% aan beperkt te zijn, 14% erg beperkt te zijn en 5% heel erg beperkt te zijn door hun stoma tijdens het sporten (Buitinga & Kapteijns, 2009). Betere en eenduidige informatie over sporten met een stoma zou er voor kunnen zorgen dat de beperkingen door de stoma tijdens het sporten afnemen. De informatie zou kunnen zorgen voor een beter bewustzijn voor de haalbare mogelijkheden voor de stomadrager zodat een sport verantwoord beoefend kan worden.

Uit het onderzoek van Buitinga en Kapteijns blijkt dat een gedeelte van de stomadragers stopt met het beoefenen van sport na het krijgen van een stoma. Factoren die worden benoemd door stomadragers waardoor zij stoppen met sport is pijn en onzekerheid. De grootste factor van onzekerheid wordt veroorzaakt omdat zij bang zijn dat het stomamateriaal gaat lekken, of doordat door het uitvoeren van contactsport het opvangzakje kan scheuren. Er bestaat een kans dat met sporten de stoma wordt beschadigd of dat er (ernstige) complicaties optreden. Er bestaat angst voor een stomabreuk doordat er tijdens lichamelijke inspanning veel druk wordt uitgeoefend op de buikwand. Dit kan leiden tot een heroperatie voor het aanleggen van een nieuw stoma. Met de juiste begeleiding en/of hulpmiddelen zijn eventuele drempels weg te halen zodat stomadragers hun sport kunnen (blijven) beoefenen (Buitinga & Kapteijns, 2009).

De Stomavereniging heeft een artikel in het maandblad "Vooruitgang" gepubliceerd over sporten met een stoma. Het artikel "lekker sporten met een stoma" bevatte niet ondersteunende informatie. De titel van het artikel zal juist stomadragers moeten motiveren om te gaan sporten, maar in het artikel worden vele risico's genoemd waardoor de stoma kan beschadigen en het stomadragers daarom wordt afgeraden om bepaalde sporten te beoefenen (Veldink & Duijvendijk, 2014).

Onduidelijke informatie over sporten met een stoma kan ervoor zorgen dat stomadragers alsnog niet gaan sporten omdat zij hun angsten en onzekerheden behouden. Het kan voorkomen dat stomadragers niet weten wat hun mogelijkheden zijn omtrent het beoefenen van sport en dus maar helemaal niet sporten. Door inzicht te krijgen in de wensen van de stomadragers omtrent informatie over sporten met een stoma, kan er gekeken worden welke informatie verstrekt moet worden aan stomadragers zodat zij optimaal geïnformeerd worden over de mogelijkheden van het beoefenen van sport. Tevens kan er gekeken worden naar de wijze waarop stomadragers de informatie zouden willen ontvangen. Met deze kennis kan de Nederlandse Stomavereniging een optimale informatievoorziening verspreiden over sporten met een stoma naar de leden, zodat dit aansluit aan de wensen van de stomadragers.

Door te achterhalen wat de huidige kennis en wensen van specialisten zijn omtrent sporten met een stoma, kan er gekeken worden wat hun rol in de informatievoorziening zou kunnen zijn. Zij kunnen een goede inschatting maken welke lichamelijke activiteiten stomadragers kunnen beoefenen en wat het effect is op de stoma en het lichaam. Eenduidige informatie van specialisten zouden stomadragers het vertrouwen kunnen geven dat sporten met een stoma op een verantwoorde wijze mogelijk is. Als sportaanbieders bekend zijn met sporters met een stoma kunnen zij door optimale informatievoorziening en adequate begeleiding de stomadragers vertrouwen geven om met een gerust hart (weer) te gaan sporten.

Door de beperkte kennis over de mogelijkheden van het beoefenen van sport met een stoma kan er geen eenduidige informatie verstrekt worden aan de stomadragers over sporten met een stoma. Door te achterhalen hoe de stomadragers de informatievoorziening omtrent sporten met een stoma nu ervaren en wat hun wensen zijn omtrent de informatievoorziening over sporten met een stoma kan er andere informatie beschikbaar worden gemaakt om aan de wensen van de stomadragers te voldoen waardoor het aantal stomadragers die een sport beoefenen (zonder beperkingen) toeneemt.

1.3 Hoe hebben we het aangepakt?

Ontwikkelen vragenlijst

De vragenlijst is ontwikkeld door Mw. J. Koot, als onderdeel van haar afstudeeronderzoek aan de hand van het boek 'onderzoeksvaardigheden' van Nel Verhoeven. Met het ontwikkelen van de vragenlijst is meegelezen door de beleidsmedewerker van de Stomavereniging, een aantal stomadragers, stomaverpleegkundigen, fysiotherapeuten en een sportarts. Na het verwerken van de feedback is de vragenlijst geprogrammeerd in de online enquête tool.

Dataverzameling

Er is gekozen voor online dataverzameling met behulp van een onderzoekstool van de Stomavereniging. Er is een gesloten en een open link ontwikkeld naar de vragenlijst.

De leden van het stomapanel hebben op 9 december 2014 een email ontvangen met een uitnodiging de vragenlijst in te vullen. Non-responders kregen op 18 december een herinnering.

De open link is geplaatst op de website van de Stomavereniging en is gedeeld via Twitter, Facebook en de website. De vragenlijst kon worden ingevuld van 9 december 2014 -5 januari 2015.

Analyse van de data

De data uit de onderzoekstool zijn geëxporteerd naar Excel. Data afkomstig van de gesloten en de open link zijn samengevoegd en geanalyseerd in Excel. Er zijn geen statistische analyses uitgevoerd

1.4 Wie deden er mee met het onderzoek?

In totaal hebben 755 stomadragers een volledige vragenlijst ingevuld. Er deden meer mannen dan vrouwen mee (56% vs 44%). Ongeveer 10% is jonger dan 45 jaar, 44% tussen de 45 en 65 jaar en 45% ouder dan 65 jaar. Een derde woont in het zuiden van Nederland, een derde in de Randstad en een derde in het noorden of midden van het land. 95% van de respondenten heeft één stoma, de rest heeft er twee of heeft een pouch. Bijna de helft van de respondenten kreeg een stoma ten gevolge van darmkanker. De helft van de respondenten heeft een colostoma. Bij een derde van de stomadragers is de stoma aanleg korter dan 6 jaar geleden, bij een derde tussen de 6 – 10 jaar geleden en bij een derde langer dan 10 jaar geleden.

Geslacht	%	Leeftijd	%
Man	56%	Jonger dan 25	1%
Vrouw	44%	36 – 35 jaar	3%
<i>Totaal</i>	<i>100%</i>	36 – 45 jaar	6%
<hr/>		46 – 55 jaar	14%
Opleiding		56 – 65 jaar	30%
lager	15%	66 – 75 jaar	35%
mavo, vmbo	18%	Ouder dan 75	10%
havo, vwo	9%	<i>Totaal</i>	<i>100%</i>
mbo	16%	<hr/>	
hbo	30%	Regio	
wo	12%	Zuid	32%
<i>Totaal</i>	<i>100%</i>	Midden	20%
<hr/>		Randstad	31%
Type stoma		Noord	18%
Colostoma	50%	<i>Totaal</i>	<i>100%</i>
Ileostoma	33%	<hr/>	
Urinstoma	14%	Reden stoma	
Anders	3%	Kanker aan dikke darm / endeldarm	46%
<i>Totaal</i>	<i>100%</i>	Blaaskanker	9%
<hr/>		IBD ¹	28%
Wanneer stoma aangelegd?		<ul style="list-style-type: none"> • <i>Colitis ulcerosa (17%)</i> • <i>Ziekte van Crohn (8%)</i> • <i>Diverticulitis (3%)</i> 	
Afgelopen jaar	6%	Anders	17%
1 – 2 jaar geleden	14%	<i>Totaal</i>	<i>100%</i>
3 – 5 jaar geleden	19%	<hr/>	
6 – 10 jaar geleden	30%		
11 - 20 jaar geleden	19%		
Langer dan 20 jaar	12%		
<i>Totaal</i>	<i>100%</i>		

¹ IBD = Inflammatory Bowel Disease

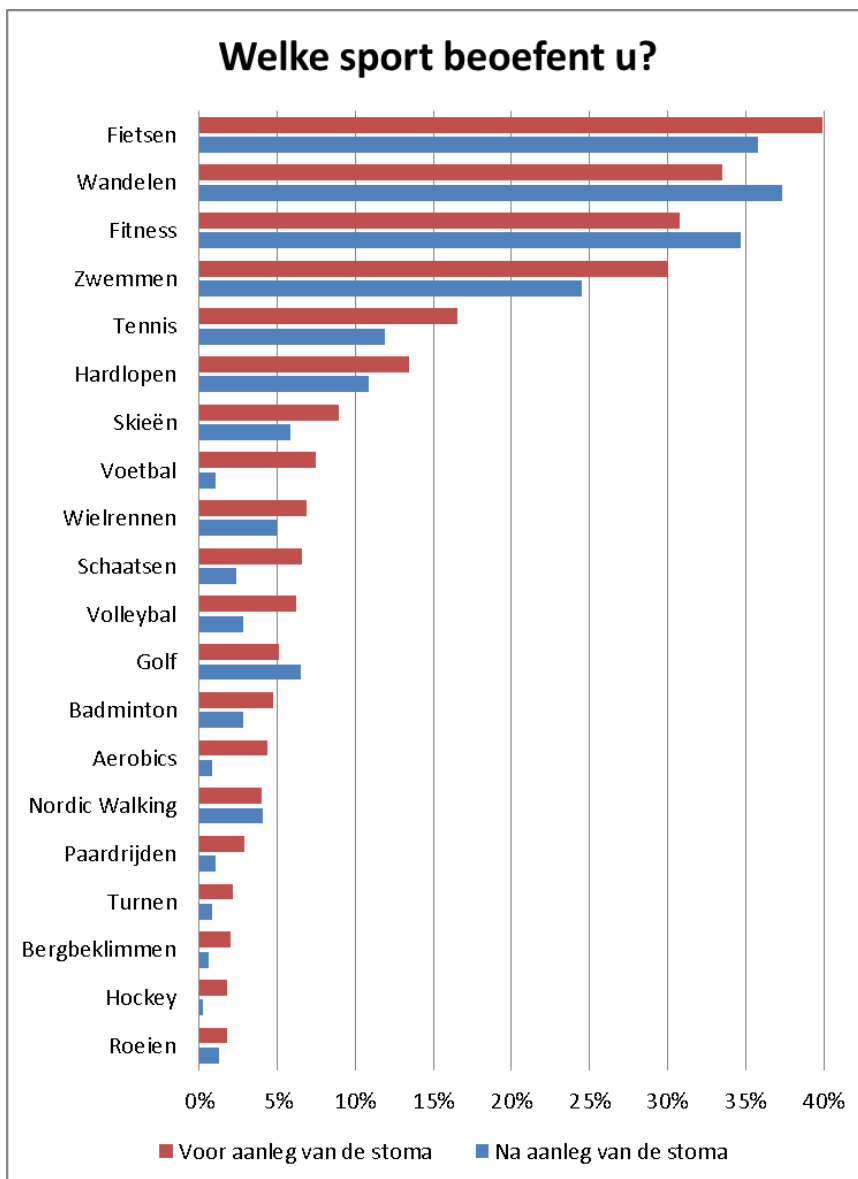
2 Wat zijn de resultaten?

2.1 Sporten met een stoma

Heeft het hebben van een stoma invloed op het beoefenen van sport?

61% van de van de 755 stomadragers beoefent één of meerdere sporten. Voordat de stoma werd aangelegd sportte nog 75%. Dit betekent dat 14% wél sportte voordat de stoma werd aangelegd en hier na de aanleg mee is gestopt.

Favoriete sporten onder stomadragers zijn: wandelen, fietsen, fitness en zwemmen. Wanneer wordt gekeken naar de sporten die werden beoefend voordat de stoma werd aangelegd, dan valt op dat deze sporten ook toen al favoriet waren. Er is sprake van een toename van het beoefenen van de sporten wandelen, fitness, en golf. Bij alle andere sporten is de deelname afgenomen.



Wanneer wordt gevraagd ‘welke sport zou u nog meer willen beoefenen’, dan wordt het vaakst ‘zwemmen’ genoemd. Namelijk door 45 respondenten.

Redenen om deze sporten niet (meer) te beoefenen zijn onder andere gebrek aan tijd of geld of andere oorzaken die niet direct met de aanleg van een stoma te maken hebben. Redenen die wél met de aanleg van de stoma te maken hebben zijn: bang voor lekkages, bang dat de stoma gaat pruttelen en onduidelijk of er goede sanitaire voorzieningen zijn.

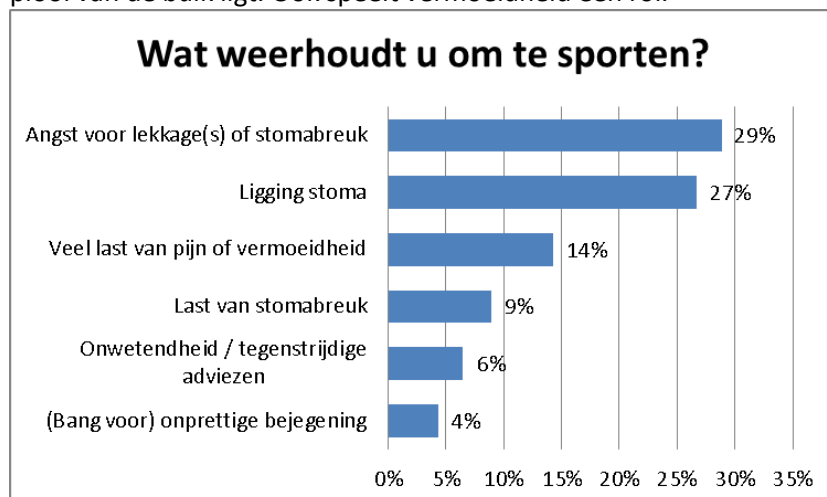
Tai chi doet men in stilte, ik ben bang voor geluid uit mijn stoma.

Ik zou buiten genoemde sporten wel weer willen hardlopen op laag niveau, maar zonder steunband heb ik het gevoel dat mijn buik en stoma "schudden / wiebelen".

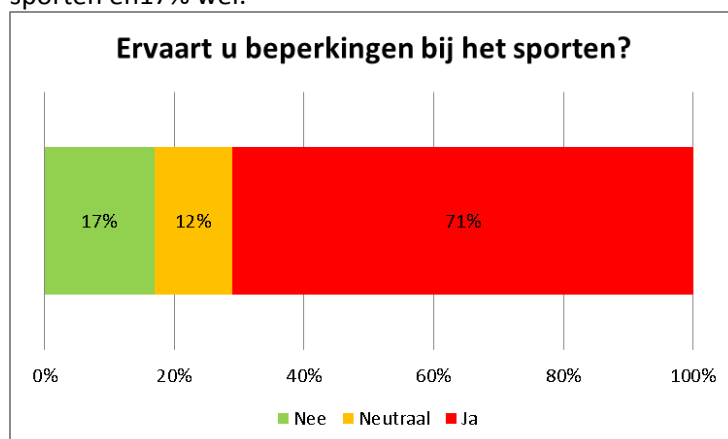
Te veel gedoe met stomazakje vervangen na het zwemmen.

Redenen om niet of minder te sporten met een stoma.

18% van de stomadragers voelt zich weerhouden om (weer) te gaan sporten door de stoma zélf. Meer dan een kwart van deze 137 respondenten is bang voor lekkages of een stomabreuk (29%) of voelt zich beperkt door de ligging van de stoma (27%), bijvoorbeeld omdat de stoma in een kuil of plooi van de buik ligt. Ook speelt vermoeidheid een rol.



Het grootste deel van de sportende stomadragers (71%) ondervindt geen beperkingen tijdens het sporten en 17% wel.



Hulpmiddel tijdens het sporten

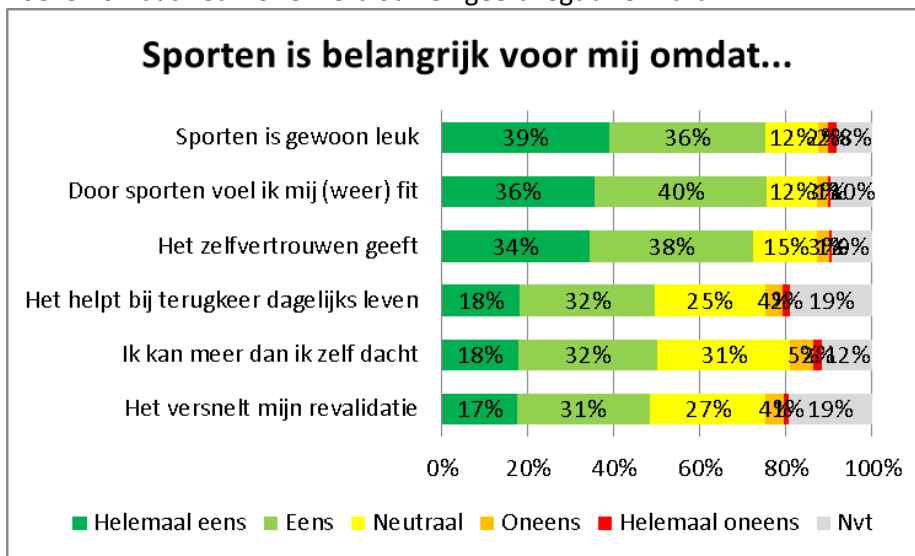
Eénderde van de respondenten gebruikt een hulpmiddel tijdens het sporten. Ruim de helft van hen (51%) gebruikt een steunbandage of breukband.

Andere hulpmiddelen die frequent worden genoemd zijn: verstevigend ondergoed (17%), gordel ter bescherming van het stomazakje (14%) en een beschermkapje (15%).

2.2 Stellingen over sporten met een stoma

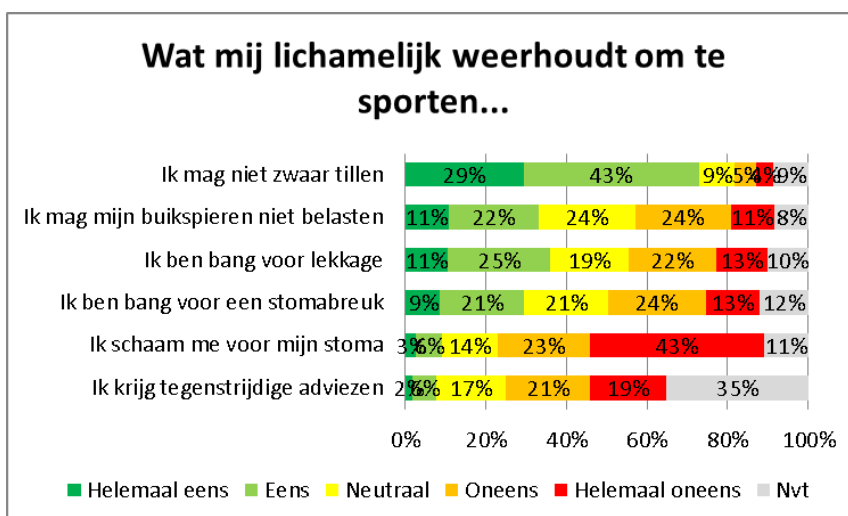
Aan de 755 respondenten zijn een aantal stellingen voorgelegd die te maken hebben met sporten met een stoma.

Wat zijn redenen om te sporten? Omdat het gewoon leuk is, omdat ik mij door sporten (weer) fit voel en omdat het me zelfvertrouwen geeft zegt driekwart.

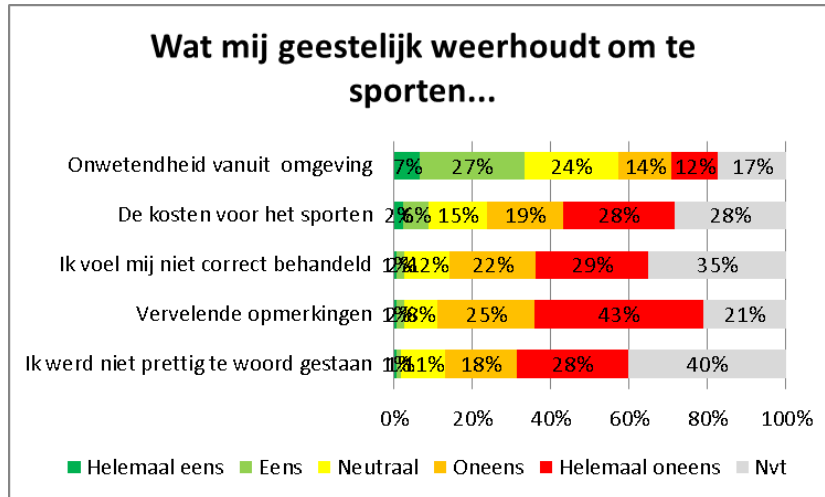


Aan alle 755 respondenten zijn stellingen voorgelegd die te maken hebben met sporten met een stoma. Een deel van deze stellingen gingen over lichamelijke belemmeringen om niet of minder te sporten.

Bijna driekwart geeft aan dat zij gehoord hebben dat zij niet zwaar mogen tillen. Ook is er angst voor het belasten van de buikspieren, angst voor lekkages en angst voor een stomabreuk.

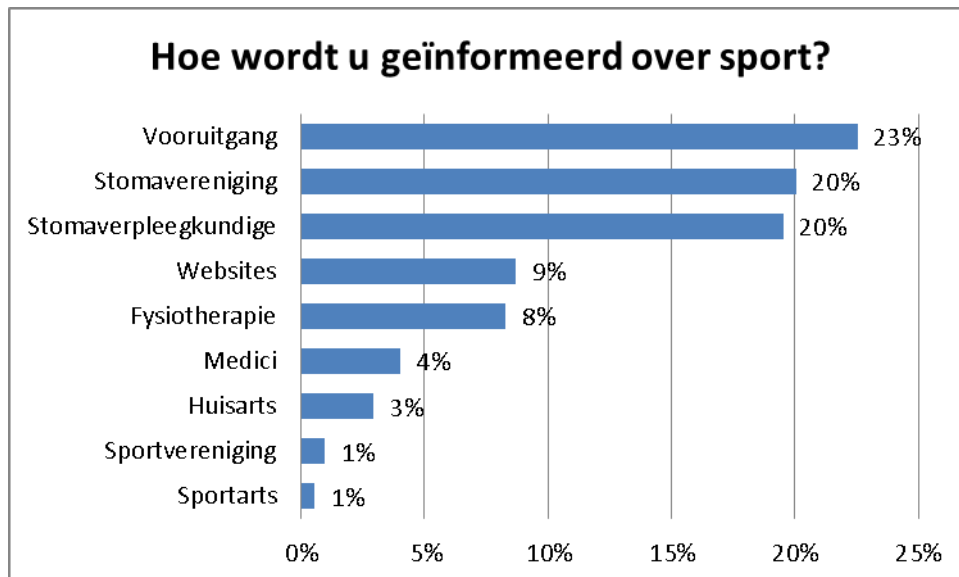


Een deel van de stellingen ging over geestelijke belemmeringen om niet of minder te sporten. Een derde heeft weleens te maken gehad met onwetendheid vanuit de omgeving. Slechts een klein percentage van de stomadragers heeft te maken gehad met vervelende opmerkingen of incorrecte bejegening op een sportclub.

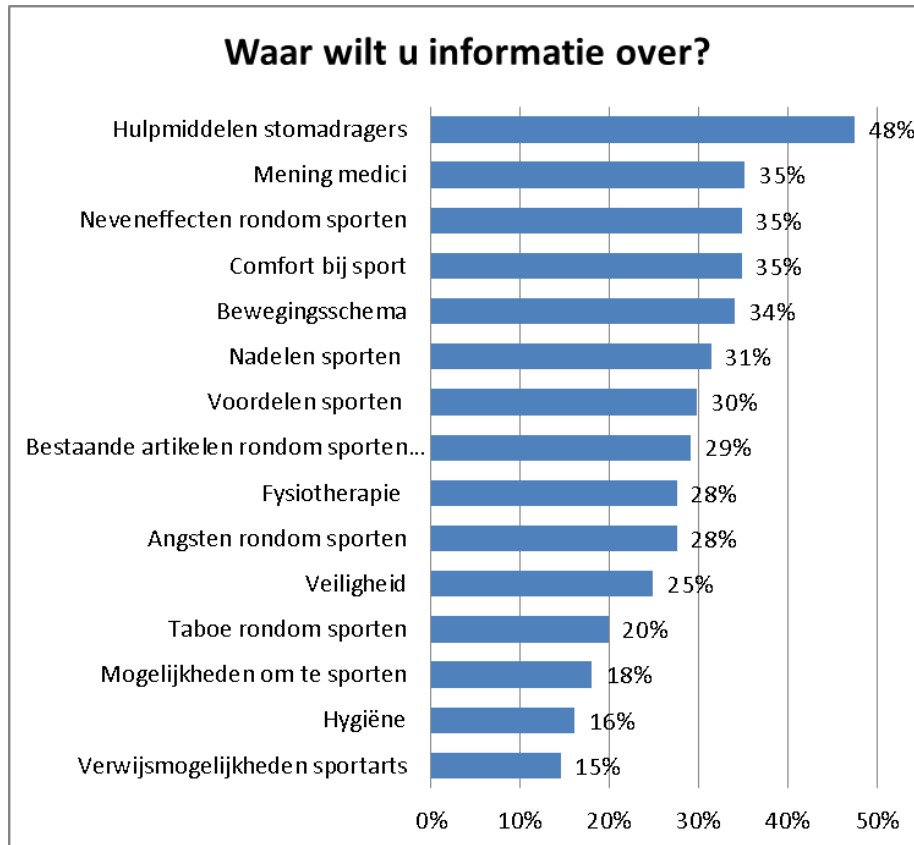


2.3 Informatievoorziening

Aan de 755 respondenten is gevraagd hoe zij worden geïnformeerd over sport. Het meest frequent wordt genoemd: de Vooruitgang, de Stomavereniging en de stomaverpleegkundige.



Eénderde mist informatie over sporten met een stoma. Deze 261 respondenten noemen gemiddeld maar liefst 4,4 onderwerpen waar zij over geïnformeerd zouden willen worden. Het vaakst wordt genoemd dat stomadragers geïnformeerd willen worden over beschikbare hulpmiddelen. Maar ook aan andere onderwerpen mag meer aandacht worden besteed zoals hoe medici aankijken tegen sporten en wat de voor- en nadelen zijn van sporten. Bij de antwoorden in de categorie 'anders, namelijk' wordt geopperd om voorbeeldfilmpjes te maken over buikspieroefeningen die toegestaan en niet te belastend zijn. In een App of op internet, à la Nederland in beweging.



De respondenten zien voor het informeren over sporten met een stoma een rol weggelegd voor de Stomavereniging en daarnaast voor de stomaverpleegkundigen. De sportvereniging of sportarts worden nauwelijks genoemd.

Hoe wilt u geïnformeerd worden?	%
Vooruitgang (kwartaalmagazine stomavereniging)	51%
Stomavereniging	49%
Stomaverpleegkundige	35%
Website	34%
Anders, namelijk	16%
Fysiotherapie	14%
Medici	10%
Huisarts	9%
Applicatie (via mobiel of tablet)	7%
Sportvereniging	7%
Sportarts	5%

3 Mening professionals over sporten met een stoma

Het onderzoek bij de 755 stomadragers dat hierboven is beschreven is onderdeel van het afstudeer onderzoek van Mw. J. Koot. Naast het onderzoek onder stomadragers, heeft zij ook interviews afgenomen bij professionals verschillende professionals zoals een sportarts, arts, twee fysiotherapeuten en twee stomaverpleegkundigen. Onderstaand de belangrijkste resultaten uit deze interviews.

Hoe is het gesteld met de huidige kennis over sporten met een stoma?

- De patiënt krijgt vanuit het ziekenhuis te weinig begeleiding bij het hervatten van dagelijks activiteiten waaronder sport.
- Er bestaan misverstanden over steunbanden. Dit zou je spieren lui maken, maar dat is niet waar. Een andere professional zegt (tijdens dit onderzoek) dat een steunband af te raden is...
- Er bestaat grote angst onder stomadragers voor het ontstaan van breuken en prolapsen. In principe kun je met een stoma alle sporten beoefenen, alleen worden contactsporten sterk afgeraden. Voor sommige sporten is het veilig een speciale cap te gebruiken om letsel te voorkomen, bijvoorbeeld bij verschillende balsporten.
- Er is weinig wetenschappelijk onderzoek gedaan naar sporten met een stoma. Daarom zijn er veel verschillende meningen over sporten met een stoma, waardoor het voor patiënten niet altijd duidelijk is wat kan en wat niet.
- Ik vind het ronduit een schande te moeten merken dat in 2015 mensen in een isolement terecht komen als het gaat om een stoma. Als beroepsgroep moeten we dat niet willen, sterker nog alle mogelijkheden zijn er en we dienen de patiënten goed te informeren. Een belangrijke taak voor de mensen die ze zien: de specialist, de huisarts en de stomaverpleegkundige.

Hoe kunnen specialisten stomadragers informeren?

- Het probleem wat naar voren komt is dat sportartsen en fysiotherapeuten aangeven dat ze heel weinig patiënten met een stoma zien. Ondanks dat één van de fysiotherapeuten aangeeft verschillende voordrachten te hebben gehouden.
- Wanneer stomapatiënten zouden worden doorgestuurd vanuit het ziekenhuis naar een fysiotherapeut kan er ook beter informatie worden overgebracht op de stomadragers.
- Stomaverpleegkundigen geven praktische informatie mee aan stomadragers.

Wat is mogelijk voor mensen die een stoma hebben?

- Er is heel veel mogelijk, nadat er eerst een revalidatie periode is ingelast.
- De opbouw van het sporten ligt ook wel aan de conditie van de patiënt. Bij sportieve patiënten verwacht je dat er ook sneller meer mogelijk is met sport omdat zij al een goede sportieve basis vooraf hebben.
- Wanneer je iets leuk vindt, is alles mogelijk. Dus moet je op zoek gaan naar een sport die je bevalt.
- Wanneer je in het begin onzeker bent, is het aan te raden advies te vragen aan je arts of fysiotherapeut.
- Via begeleiding dient er een individualiseren plaats te vinden, die is ingegeven door de voorgeschiedenis. Het maakt nogal een verschil of de stoma een gevolg is kanker met chemo en/of bestralingen of, om een ander uiterste te noemen, langdurige ernstige verkrachtingen. De stoma op zich is misschien niet zo heel bijzonder, maar de mens is bepalend voor de mogelijkheden.
- Wanneer je weer gaat sporten, doe dit dan onder begeleiding van een medische specialist en denk er dan ook vooral aan om de rechte buikspieren weer wat steviger te krijgen, om een eventuele breuk bij de stoma te voorkomen.