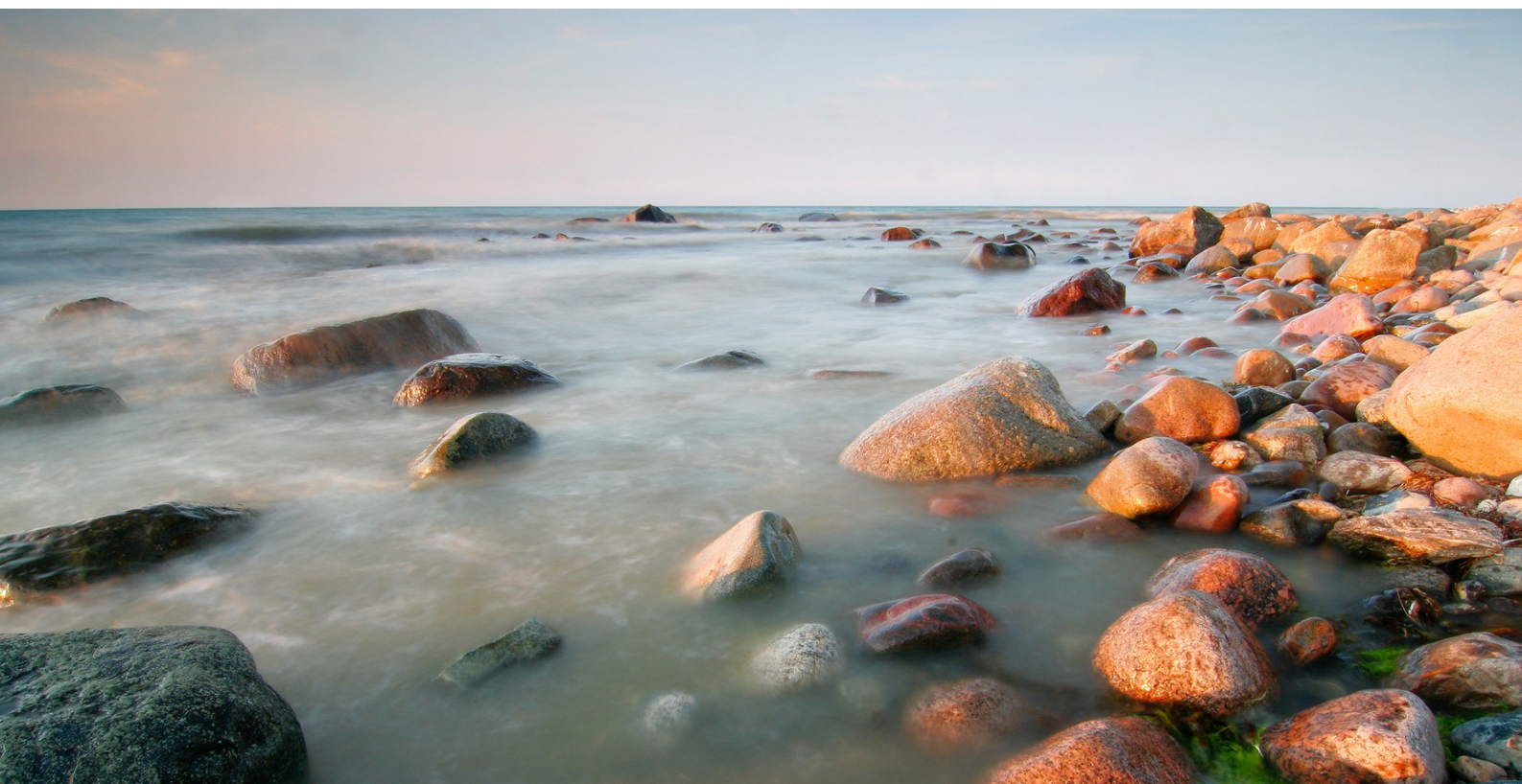




De Nederlandse Stomavereniging

De invloed van de stoma op het dagelijks leven



© Newcom Research & Consultancy B.V.

Newcom Research & Consultancy B.V. is aangesloten bij de MarktOnderzoekAssociatie (MOA) en is ISO NEN 9001 gecertificeerd. Het auteursrecht op door Newcom Research & Consultancy B.V. geproduceerde voorstellen van onderzoek, meetinstrumenten, analyses van resultaten en instrumenten berust bij Newcom Research & Consultancy B.V. Overeengekomen wordt dat aan de opdrachtgever de bevoegdheid wordt overgedragen tot gebruik, vermenigvuldiging en/of opslag binnen de organisatie van de opdrachtgever. Ter voorkoming van misbruik mag niets uit de genoemde documenten in enige vorm of op enige wijze openbaar worden gemaakt, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van Newcom Research & Consultancy B.V. Hierbij omvat openbaar maken ook het verspreiden binnen met opdrachtgever verbonden bedrijven en/of instellingen.

Colofon

Uitgevoerd in opdracht van

De Nederlandse Stomavereniging

Bisonstaete
Bisonspoor 1230
3605 KZ Maarssen
T (0346) 26 22 86
F (0346) 25 03 56
info@stomavereniging.nl

Uitgevoerd door

Newcom Research & Consultancy B.V.

Vestiging Enschede

Capitool 50
7521 PL Enschede
T 053 - 483 66 00
F 053 - 433 74 15

Vestiging Amsterdam

Herengracht 564
1017 CH Amsterdam
T 020 - 639 32 51

E info@newcomresearch.nl
I www.newcomresearch.nl

Uitvoerende onderzoekers

mevr. drs. Annemarie Kapteijns
dhr. drs. Sjoerd Buitinga

Met dank aan

mevr. Nicolet Eikelboom, dhr. Thijs Fonville, mevr. Nana Bies, mevr. Noor Koster, dhr. Hans Groen en dhr. Livo Luijten.

Amsterdam, maart 2009
Newcom Research & Consultancy B.V.

Inhoudsopgave

SAMENVATTING	7
Leeswijzer	9
1 AANLEIDING EN OPZET	10
1.1 Inleiding	11
1.2 Doelen en onderzoeksaspecten	12
1.3 Aanpak van het onderzoek	13
2 RESULTATEN	16
2.1 Barometervragen	17
2.2 Stoma algemeen	19
2.3 Stoma en activiteiten	22
2.4 Stoma en werk	26
2.5 Stoma en sport	28
2.6 Stoma en relaties	30
2.7 Problemen rond de stoma	33
3 CONCLUSIES EN ADVIES	35
3.1 De belangrijkste bevindingen	36
4 BIJLAGEN	38
4.1 Responskenmerken	39
4.2 Open antwoorden en 'anders namelijk' opties	41

Samenvatting

De Nederlandse Stomavereniging heeft in samenwerking met Newcom Research & Consultancy onderzoek gedaan naar de ervaringen van de stoma in het dagelijks leven onder mensen die een stoma hebben (verder genoemd stomadragers). Het onderzoek is online afgenomen in januari en februari 2009 onder de stomadragers uit de stomapanel. In totaal hebben 779 leden de vragenlijst volledig ingevuld. De hoofddoelstellingen van het onderzoek waren diepgaand inzicht in:

- ▶ De impact van de stoma bij de stomadragers;
- ▶ De beperkingen die worden ervaren door de stoma;
- ▶ Mogelijke stomagerelateerde problemen.

Uit het onderzoek is het volgende naar voren gekomen:

Impact van de stoma

Voor veel stomadragers heeft de stoma een negatieve invloed op de kwaliteit van leven. Zo hebben veel stomadragers hun oude leven van voor de stoma niet helemaal kunnen oppakken en hebben ze vrij veel moeten aanpassen door de stoma. De stoma heeft deels invloed op waar de stomadragers nog heen gaan en wat ze nog allemaal doen. Ondanks de invloed op de kwaliteit van leven en op dagelijkse activiteiten zien de meeste stomadragers de stoma wel als een redding.

De stomadragers geven aan dat ze de stoma hebben geaccepteerd en dat ze ook open zijn over hun stoma naar de omgeving toe en dat ook hun partner en omgeving voor hun gevoel de stoma hebben geaccepteerd.

Beperkingen van de stoma

Zoals aangegeven heeft de stoma invloed op wat de stomadragers nog allemaal doen en hebben ze sommige aspecten van hun oude leven moeten aanpassen of zelfs moeten stoppen. De stomadragers voelen zich met name beperkt in het sporten, het reizen, het vrijen, het zwemmen, het tillen en door het krijgen van lekkages. Het type stoma is ook van invloed op de mate van de beperking die wordt ervaren bij het eten, slapen en vrijen.

Toch ervaart de helft van de stomadragers geen beperking van de stoma in het dagelijks leven. Bij de mensen die wel een beperking ervaren, wordt de beperking in het dagelijks leven en bij verschillende activiteiten door de meeste stomadragers niet als zeer beperkend ervaren, maar als enigszins beperkend.

De stomadragers die de stoma nog niet zo lang hebben (korter dan 1 jaar) voelen zich meer beperkt door de stoma in het dagelijks leven en ook heeft de mate van beperking direct een negatieve invloed op de waardering van de eigen gezondheid en op de kwaliteit van leven.

Stomagerelateerde problemen

Een parastomale hernia komt bij vrij veel stomadragers voor en ook ervaren vrij veel stomadragers lekkages van de stoma en huidproblemen rond de stoma. De angst voor lekkages en vreemde geluiden is echter nog aanzienlijk groter. De problemen lijken ook te kunnen worden gerelateerd aan het type stoma. Zo hebben mensen met een ileostoma over het algemeen meer last van huidproblemen en lekkages. Mensen met een urinstoma zijn angstiger voor lekkages en mensen met een colostoma zijn angstiger voor vreemde geluiden.

Voorlichting stoma

Over de stomazorg in het algemeen zijn de stomadragers vrij positief, de meeste stomadragers voelen zich geen nummer binnen de stomazorg en hebben niet het gevoel dat ze iemand missen die met ze meedenkt. Ook loopt de meerderheid niet tegen een slechte afstemming aan van de zorgverleners onderling. De stomadragers zijn wel minder tevreden over de voorlichting rond stomagerelateerde problemen en over de invloed van de operatie op de stoma en op de seksuele functies. Zo vindt bijna de helft van de stomadragers beide type voorlichtingen niet voldoende.

Advies

Een stoma heeft veel impact op iemands leven en relatief veel stomadragers ervaren in enige mate beperkingen en klachten. Het is belangrijk dat zowel de stomadragers zelf als de specialisten hier goed van op de hoogte zijn. Door een beter inzicht in de klachten en de wensen van de stomadragers kan de voorlichting en de organisatie rondom stomazorg en nazorg nog beter worden afgestemd.

Leeswijzer

Hoofdstuk 1 beschrijft de aanleiding van het onderzoek. Tevens komen de doelen en doelgroepen van het onderzoek aan bod. Vervolgens wordt de gekozen methodiek beargumenteerd en de respons verantwoord (hoeveel mensen deden er mee met het onderzoek, hoe representatief zijn de resultaten, etc.).

In **hoofdstuk 2** vindt u de resultaten van het onderzoek terug. Ieder hoofdstuk is opgedeeld in diverse paragrafen waarbij onderstaande onderwerpen aan bod komen:

- ▶ **Paragraaf 2.1** behandelt de barometervragen rond stomazorg die tijdens elke peiling worden gesteld om zo trends en ontwikkelingen rond stomazorg in de gaten te kunnen.
- ▶ **Paragraaf 2.2** gaat in op de acceptatie van de stoma, de openheid ten aanzien van de stoma en de impact van de stoma in het algemeen en op de kwaliteit van leven.
- ▶ **Paragraaf 2.3** behandelt de beperking van de stoma in het algemeen en bij specifieke bezigheden als reizen, huishouden en het uitoefenen van hobby's.
- ▶ **Paragraaf 2.4** heeft betrekking op de relatie van de stoma met problemen in de werksfeer.
- ▶ **Paragraaf 2.5** gaat in op de het sporten met een stoma.
- ▶ **Paragraaf 2.6** behandelt de mogelijke beperkingen van de stoma bij het hebben van een intieme relatie en vrijen.
- ▶ **Paragraaf 2.7** heeft betrekking op stomagerelateerde problemen als huidproblemen, lekkages en het hebben van een parastomale hernia.

Hoofdstuk 3 brengt de gevonden resultaten terug tot de kern. De resultaten worden hier vertaald naar conclusies.

In de **bijlagen** achter in dit rapport zijn – voor de geïnteresseerde lezer – nog enkele flankerende resultaten te vinden:

- ▶ De responskenmerken van de panelleden (vanuit de instapenquête);
- ▶ De resultaten van de open vragen en 'anders namelijk' opties.

1 Aanleiding en opzet



1.1 Inleiding

De Nederlandse Stomavereniging is de belangenvereniging voor stomadragers in Nederland. In Nederland hebben ongeveer 28.000 mensen een stoma. De Nederlandse Stomavereniging is de enige belangenvereniging voor mensen met een stoma en heeft bijna 8000 leden en vervult een drieledige functie naar haar leden:

De dienstverlening is gericht op het verstrekken van informatie, het verzorgen van lotgenotencontact en het behartigen van de belangen van stomadragers in Nederland in de meest brede zin van het woord.

In oktober 2008 is de Nederlandse Stomavereniging in samenwerking met Newcom Research & Consultancy gestart met de opzet van een eigen patiëntenpanel (www.stomapanel.nl) om zo een continue voeling met de achterban te behouden en om zo een krachtig instrument in handen te hebben waarmee ze het gevoerde beleid van de vereniging zelf en dat van de overheid, zorginstellingen of zorgverzekeraars kunnen toetsen.

Alle leden hebben voordat ze lid werden een instapenquête ingevuld waar naar belangrijke achtergrondinformatie is gevraagd als welk type stoma de panelleden hebben, welke ziekte of aandoening ten grondslag ligt aan de stoma, hoe lang ze al een stoma hebben etc.

Ook hebben de leden de vraag voorgelegd gekregen welke onderwerpen ze graag terug zouden zien bij een eerste peiling. Hierbij konden de leden kiezen uit: 'de dienstverlening van de stomavereniging', 'zorggerelateerde onderwerpen', 'invloed van stoma op het dagelijks leven', 'vrijtijdsbesteding/sport' en de optie 'anders namelijk'. Ruim een derde van de leden (38 procent) koos voor het onderwerp 'invloed van stoma op het dagelijks leven', gevolgd door 'zorggerelateerde onderwerpen' (22 procent) en 'de dienstverlening van de stomavereniging' (14 procent).

Aangezien de meeste leden hebben gekozen voor het onderwerp betreffende de 'invloed van stoma op het dagelijks leven' heeft de Nederlandse Stomavereniging ervoor gekozen om dit thema bij de eerste peiling aan bod te laten komen. In deze rapportage leest u de resultaten van deze eerste peiling.

We wensen u veel leesplezier!

1.2 Doelen en onderzoeksaspecten

Het patiëntenpanel, genaamd de stomapanel, is bedoeld voor stomadragers en hun familie, vrienden en mensen die beroepsmatig betrokken zijn bij stomazorg. De mensen zijn via verschillende kanalen benaderd om deel te kunnen nemen aan de stomapanel. Ruim 1000 mensen zijn lid geworden van het panel en nog steeds komen er elke week nieuwe leden bij.

De hoofddoelstellingen van het patiëntenpanel waren:

- ▶ Structureel, onafhankelijk en objectief inzicht in de belangen, ervaringen, wensen, behoeften en visies van leden ten aanzien van ontvangen stomazorg en het leven met een stoma;
- ▶ Continue toetsen van de gevolgen van bepaalde overheidsmaatregelen of beleid van zorginstellingen en zorgverzekeraars onder stomadragers;
- ▶ Concrete sturingsinformatie ter verbetering van dienstverlening van de Nederlandse Stomavereniging;
- ▶ Een versterkte relatie en betrokkenheid met leden en stakeholders vanuit continue interacties;
- ▶ Inzicht in maatschappelijke tendensen en ontwikkelingen.

De hoofddoelstellingen van de eerste peiling zijn:

- ▶ Diepgaand inzicht in de impact van de stoma bij de stomadragers;
- ▶ Diepgaand inzicht in de beperkingen die worden ervaren door de stoma;
- ▶ Diepgaand inzicht in mogelijke stomagerelateerde problemen.

Om bovenstaande doelen te bereiken zijn de volgende onderzoeksaspecten in kaart gebracht:

- ▶ Impact van de stoma op de acceptatie, openheid en kwaliteit van leven;
- ▶ Mogelijke beperking van de stoma in het dagelijks leven algemeen en voor specifieke activiteiten;
- ▶ Mogelijke beperkingen van de stoma rond werk;
- ▶ Mogelijke beperkingen van de stoma rond sport;
- ▶ Mogelijke beperking van de stoma rond relaties;
- ▶ Mogelijke stomagerelateerde problemen, als huidproblemen, parastomale hernia en lekkages.

1.3 Aanpak van het onderzoek

Methodiek

Het kwantitatieve onderzoek is, gezien de aard van de doelgroep, de doelstellingen en het panel online uitgevoerd. Dit type onderzoek is uiterst efficiënt en heeft enkele methodologische voordelen boven andere vormen van kwantitatief onderzoek.

- ▶ Bij online onderzoek kunnen meer aspecten worden onderzocht dan bij telefonisch onderzoek. Er kunnen dus concreet per onderzoek meer vragen worden gesteld;
- ▶ De respondent kan zelf bepalen wanneer hij of zij mee wil werken aan het onderzoek. Bovendien is deelname aan online onderzoek voor de respondent laagdrempelig. Hierdoor heeft online onderzoek meestal een hoge respons;
- ▶ Een andere reden om online onderzoek in te zetten betreft de doelgroep. De leden hebben zich ingeschreven als panellid en zijn op de hoogte dat ze via een email worden benaderd.

De afname van het onderzoek heeft plaatsgevonden van eind januari tot eind februari 2009. Hieronder wordt het onderzoeksproces ter verduidelijking grafisch weergegeven.



Stap 1 – Ontwikkeling

Newcom heeft in samenwerking met de Nederlandse Stomavereniging en de klankbordgroep het meetinstrument ontwikkeld. Het meetinstrument is in de online onderzoekstool van Newcom geprogrammeerd en gereedgemaakt voor afname.



Stap 2 – Dataverzameling

De data is verzameld via een persoonlijke e-mail aan de leden van de stomapanel. Na een week is naar de non-response een reminder via de mail verstuurd.



Stap 3 – Analyse en rapportage

Zodra alle data binnen waren, zijn deze gereedgemaakt voor analyse. De analyses zijn uitgevoerd met het analyseprogramma SPSS en vervolgens vertaald in dit rapport.

Respons

In totaal hebben 779 leden de vragenlijst volledig ingevuld. Tabel I geeft een overzicht van de steekproefopbouw.

Tabel 1 - Steekproefopbouw

Geslacht	n	%	Provincie	n	%
Man	444	57	Groningen	31	4
Vrouw	335	43	Friesland	15	2
<i>Totaal</i>	<i>779</i>	<i>100</i>	Drenthe	32	4
			Overijssel	39	5
Leeftijd	n	%	Gelderland	78	10
20-30 jaar	16	2	Utrecht	55	7
30-40 jaar	47	6	Noord-Holland	140	18
40-50 jaar	109	14	Zuid-Holland	148	19
50-60 jaar	241	31	Zeeland	23	3
60 jaar en ouder	366	47	Noord-Brabant	132	17
<i>Totaal</i>	<i>779</i>	<i>100</i>	Limburg	62	8
			Flevoland	15	2
Opleiding	n	%	Ik woon in het buitenland	8	1
Basisonderwijs	31	4	<i>Totaal</i>	<i>779</i>	<i>100</i>
Mavo/VMBO	109	14			
LBO/Voorbereidend beroepsonderwijs	78	10			
Havo/VWO	78	10			
Middelbaar beroepsonderwijs	195	25			
Hoger beroepsonderwijs	203	26			
Universitair/Wetenschappelijk onderwijs	70	9			
Zeg ik liever niet	15	2			
<i>Totaal</i>	<i>779</i>	<i>100</i>			

De verschillende kenmerken zijn hieronder puntsgewijs weergegeven:

- ▶ Van de leden die hebben deelgenomen aan het onderzoek is het merendeel man (57 procent);
 - ▶ De meeste leden zijn ouder dan 50 jaar, met een gemiddelde leeftijd van 60 jaar;
 - ▶ De meeste leden hebben een MBO of HBO opleiding gevolgd (51 procent);
- De leden wonen verspreid over heel Nederland, waarbij relatief veel leden in Noord- en Zuid-Holland en Noord-Brabant wonen.

Meer achtergrondvariabelen van de panelleden zijn opgenomen in de bijlagen.

Representativiteit

Om te bepalen of de onderzoeksresultaten van het onderzoek kunnen worden verbreed naar de totale populatie, kijken we of aan de volgende criteria is voldaan:

- ▶ De respons in aantallen is voldoende groot;
- ▶ De respons in procenten is voldoende hoog;
- ▶ De opbouw van de steekproef komt overeen met de opbouw van de populatie.

Is de respons in aantallen voldoende groot?

Een respons van 779 leden is, in absolute zin, voldoende groot om op geaggregeerd niveau uitspraken te doen over de totale populatie. De grootte van de steekproef is eveneens van invloed op de diepgang van de statische analyses. Voor het maken van betrouwbare deelanalyse is een minimale celvulling van vijftig respondenten gewenst. Voor de meeste deelanalyses is deze analyse op diverse niveaus verantwoord. Wanneer dit niet het geval is zal expliciet worden aangegeven als het resultaat als een indicatieve benadering dient te worden gezien.

Is het responspercentage hoog genoeg?

In totaal zijn 944 stomadragers uitgenodigd en hebben 779 leden deelgenomen aan het onderzoek. Dit is een responspercentage van 82,5 procent dat heeft deelgenomen aan het onderzoek. Dit is een zeer goede respons en hoog genoeg om gefundeerde uitspraken te doen.

Komt de opbouw van de steekproef voldoende overeen met de opbouw van de populatie?

Het is moeilijk om na te gaan of de steekproef overeenkomt met de totale populatie van mensen met een stoma. Hiervan is de verdeling niet bekend. Wat wel bekend is, is de verdeling van de stomadragers die lid zijn bij de Nederlandse Stomavereniging. In totaal heeft de Nederlandse Stomavereniging bijna 8000 leden (7900). Het geslacht, de leeftijdsverdeling en de gemiddelde leeftijd van ruim 7000 panelleden is vergeleken met het totaal aantal van de leden van de stomapanel en met de leden die hebben deelgenomen aan de eerste peiling. De opbouw van de steekproef komt goed overeen met de opbouw van het gehele ledenaantal van de Nederlandse Stomavereniging. Gemiddeld zijn de mannen in het panel iets oververtegenwoordigd ten opzichte van het totale ledenbestand en ligt de leeftijd gemiddeld iets lager.

Tabel 2 - opbouw populatie en steekproef

	geslacht		leeftijd (gem.)
leden totaal (n=7015)	man:	48%	67 jaar
	vrouw:	51%	
leden stomapanel (n=1018)	man:	57%	61 jaar
	vrouw:	42%	
leden eerste peiling (n=779)	man:	57%	60 jaar
	Vrouw:	42%	

2 Resultaten



2.1 Barometervragen

In de eerste paragraaf wordt gekeken naar enkele barometervragen. Dit zijn de vragen die tijdens elke peiling voorgelegd worden en die betrekking hebben op de waardering van de eigen gezondheid, de zorgverzekeraar, de stomapolikliniek en de thuiszorg. Tevens betreffen het stellingen rond de stomazorg om zo trends en ontwikkelingen in de gaten te kunnen houden.

Waardering

De panelleden hebben tijdens de instapenquête en tijdens deze eerste peiling hun beoordeling gegeven over de eigen gezondheid, de zorgverzekeraar, de stomapolikliniek en de thuiszorg. Gemiddeld waarden de stomadragers hun eigen gezondheid met een 7,1 (ten opzichte van een 6,9 tijdens de instapenquête, gemiddeld 3 tot 4 maanden geleden). De stomakliniek krijgt het hoogste cijfer met een gemiddelde van een 8,2. De zorgverzekeraar wordt beoordeeld met een 7,8 en de thuiszorg, als deze wordt ontvangen, met een 7,5. In vergelijking met landelijke cijfers onder de Nederlandse consument¹ scoort met name de zorgverzekeraar erg hoog bij de panelleden. De landelijke waardering van zorgverzekeraars is gemiddeld een 5,5. Het ziekenhuis wordt in het algemeen met een 7,4 beoordeeld.

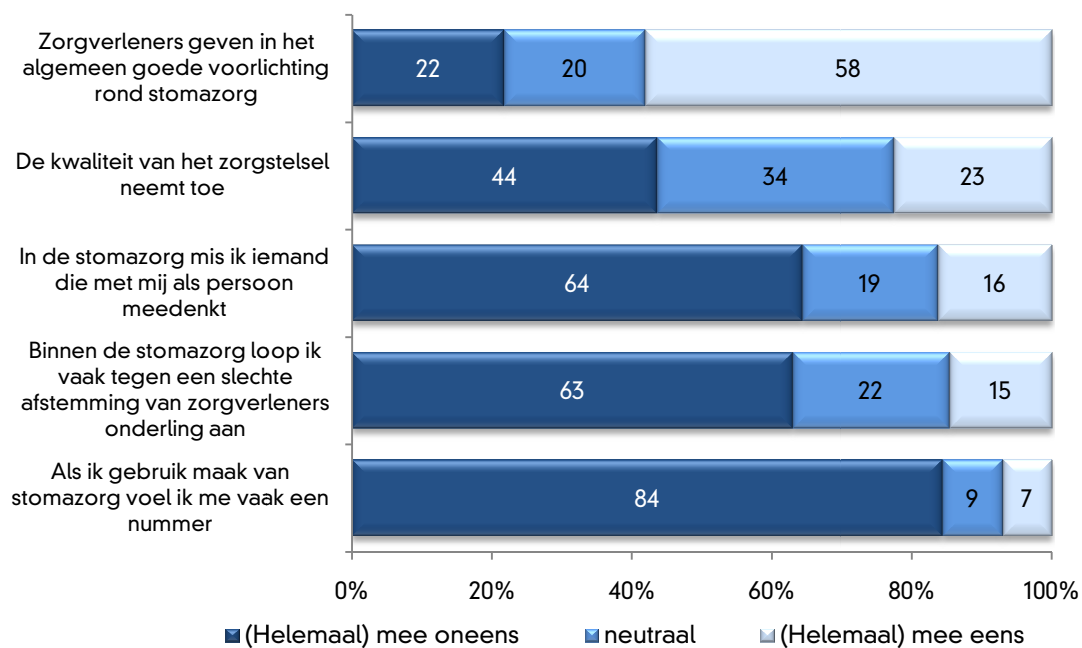
Tabel 3 - Waardering (barometeraspecten)

	Instapenquête (okt 08 – jan 09)	Eerste peiling (jan 09-feb 09)
Eigen gezondheid	6,9	7,1
Eigen zorgverzekeraar	7,7	7,8
Thuiszorg	7,4	7,5
Stomakliniek	8,2	8,2

Ook hebben de panelleden enkele stellingen voorgelegd gekregen rond de stomazorg. De meeste stomadragers (58 procent) zijn van mening dat de zorgverleners in het algemeen een goede voorlichting geven rond stomazorg. Echter bijna een kwart van de stomadragers (22 procent) is het hier niet mee eens. Ook zijn de panelleden niet heel positief over de toename van de kwaliteit van het zorgstelsel in het algemeen, minder dan een kwart van de stomadragers vindt dat de kwaliteit is toegenomen. De meeste leden geven niet aan dat ze in de stomazorg iemand missen die met ze meedenkt als persoon (64 procent). Ook lopen de meeste leden niet vaak aan tegen een slechte afstemming van zorgverleners onderling aan (63 procent) en voelen ze zich geen nummer als ze gebruik maken van de stomazorg (84 procent). Deze resultaten van de eerste peiling zijn vergelijkbaar met de resultaten uit de instapenquête. In tabel 4 staan de resultaten van de eerste peiling vermeld.

¹ Onderzoek uitgevoerd in januari 2009 door Newcom Research & Consultancy onder nagenoeg 1300 Nederlandse consumenten over de gezondheidszorg in Nederland

Figuur 1 - stellingen stomazorg (barometer vragen)



2.2 Stoma algemeen

In deze paragraaf wordt ingegaan in hoeverre men tegenover de stoma in het algemeen staat. Hoe wordt de stoma gezien, wordt deze geaccepteerd en in hoeverre heeft de stoma invloed op de kwaliteit van leven?.

Openheid

Het merendeel van de stomadragers (89 procent) geeft aan dat de meeste mensen in hun omgeving op de hoogte zijn van het feit dat ze een stoma hebben. Zeven procent geeft aan dat dit niet het geval is. De meeste stomadragers (71 procent) geven ook aan dat ze mensen vertellen dat ze een stoma hebben. Toch vertelt 1 op de 6 mensen liever niet aan andere mensen dat ze een stoma hebben (zie Figuur 1).

Acceptatie

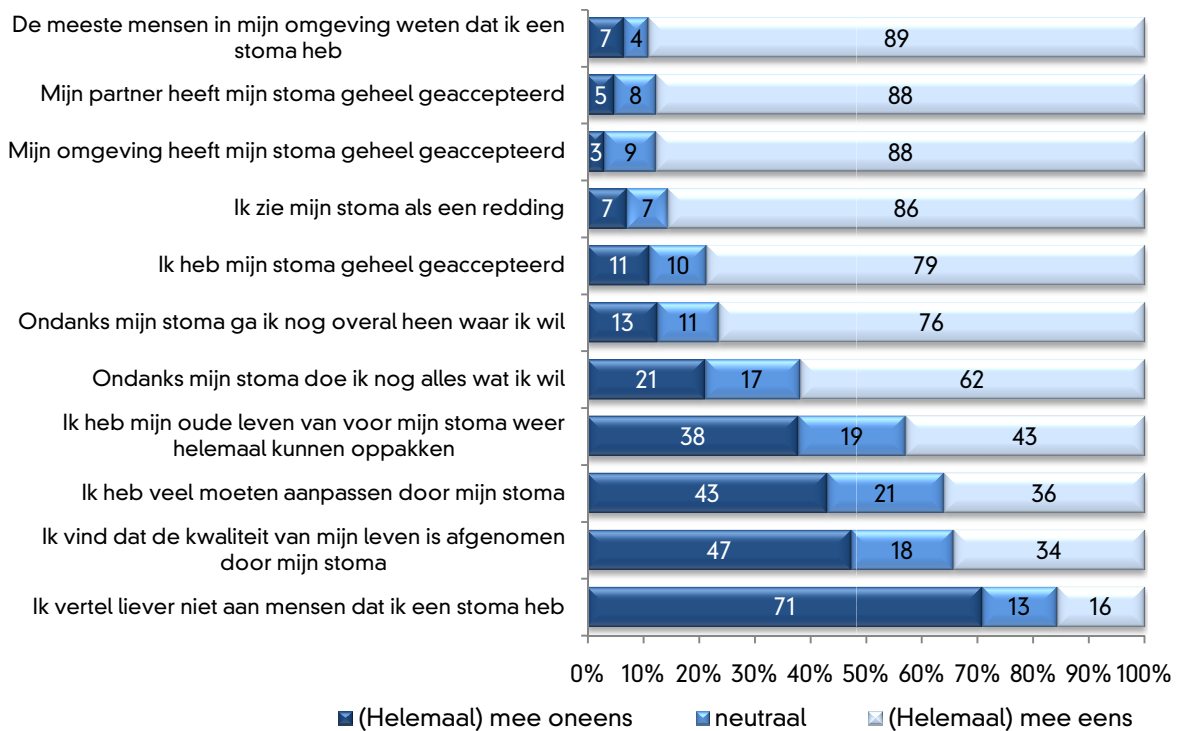
Ruim drie kwart (79 procent) van de stomadragers heeft zijn of haar stoma geheel geaccepteerd. Elf procent van de stomadragers heeft de stoma echter nog niet geaccepteerd. Op de vraag of de partner en de omgeving de stoma heeft geaccepteerd, geeft een iets groter percentage (88 procent) aan dat dit inderdaad het geval is. Slechts vijf procent geeft aan dat de partner de stoma (nog) niet heeft geaccepteerd. Hierbij zijn geen significante verschillen gevonden in de leeftijd van de stomadrager, het geslacht of de duur dat ze de stoma hebben.

Kwaliteit van leven

De meeste stomadragers (86 procent) zien hun stoma als een redding. Zeven procent is het hier niet mee eens. Ruim 1 op de 3 mensen (34 procent) vindt dat hun kwaliteit van leven is afgenomen door de stoma. Zo geeft dertien procent aan dat ze niet meer overal heen gaan waar ze naar toe zouden willen gaan. Één op de vijf geeft aan door de stoma niet alles meer te doen wat ze zouden willen en ruim één op de drie (38 procent) geeft aan dat ze hun oude leven van voor de stoma niet helemaal meer hebben kunnen oppakken en dat ze veel hebben moeten aanpassen door de stoma (36 procent).

De mensen die vinden dat de kwaliteit van leven is afgenomen door de stoma, beoordelen gemiddeld hun eigen gezondheid ook een stuk lager. Gemiddeld zagen we dat de leden hun eigen gezondheid met een 7,1 beoordelen. Echter de mensen die aangeven dat de kwaliteit van leven is afgenomen door de stoma (n=265), beoordelen hun eigen gezondheid gemiddeld met een 6,5. Hierbij is er nog een onderscheid te maken tussen de mensen die het ermee eens zijn dat de kwaliteit van leven is afgenomen (25 procent) en die het er helemaal mee eens zijn (9 procent), waarbij de eerste groep mensen de eigen gezondheid gemiddeld met een 6,8 beoordeeld en de tweede groep met een 5,8. Dus de mensen die van mening zijn dat de stoma grote negatieve invloed heeft op de kwaliteit van leven, beoordelen hun eigen gezondheid beduidend lager.

Nadere analyses laten ook zien dat met name mensen die blaaskanker hebben gehad (n=127) vinden dat de kwaliteit van hun leven is afgenomen door de stoma (47 procent). Ook mensen die kanker aan dikke darm/endeldarm hebben gehad (n=474) geven vaker aan dat de kwaliteit van leven is afgenomen (38 procent). De mensen met colitus ulcerosa (n=210) en de ziekte van crohn (n=129) geven minder vaak aan dat de kwaliteit van hun leven is afgenomen door de stoma (respectievelijk 27 procent en 19 procent vindt dat de kwaliteit van leven is afgenomen). Daarnaast vinden ook mensen met een ileostoma gemiddeld minder dat de kwaliteit van hun leven is afgenomen ten opzichte van mensen met een ander type stoma. De mensen met een colostoma geven gemiddeld vaker aan dat ze iets hebben moeten aanpassen door hun stoma dan de mensen met een ander type stoma.

Figuur 2 - stellingen stoma algemeen (n=779)


Aan de mensen die aangaven door de stoma niet alles meer te doen wat ze graag zouden willen, is de open vraag gesteld 'Waar in wordt u door de stoma het meeste beperkt?'. De meeste stomadragers voelen zich beperkt in het sporten algemeen, reizen, zwemmen, het tillen en door het krijgen van lekkages (zie Tabel 5). Ook het bezoeken van de sauna, het bukken, de verminderde energie, het eten en het vinden van geschikte kleding zijn aspecten waarin de stomadragers zich onder andere beperkt in voelen. Een overzicht van alle antwoorden vindt u in Tabel 19 in de Bijlage).

Tabel 4 - beperking ('door de stoma doe ik niet alles meer wat ik graag zou willen doen') (n=164)

beperking	n
sporten	35
reizen	17
zwemmen	17
tillen	16
lekkages	15
saunabezoek	11
bukken	9
vermoeidheid	9
eten	8
kleding	8

2.3 Stoma en activiteiten

In deze paragraaf wordt verder ingegaan op de beperking die door de stomadragers in het algemeen en bij specifieke activiteiten wordt ervaren.

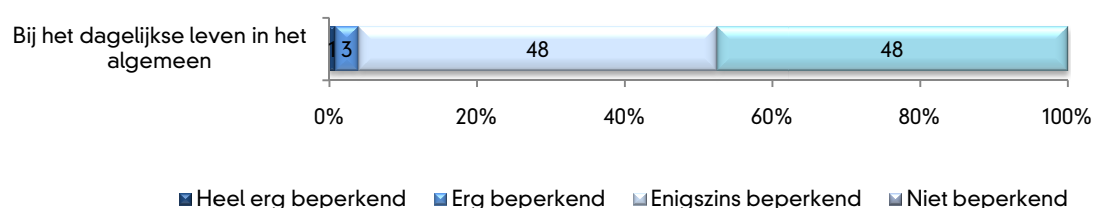
Beperking algemeen

De helft van de stomadragers ervaart enige beperking van de stoma in het dagelijks leven, waarbij slechts 1 procent aangeeft heel erg te worden beperkt door de stoma en drie procent erg beperkt te worden door de stoma.

Eerder hebben we al gezien dat de stomadragers hun eigen gezondheid gemiddeld met een 7,1 beoordelen. De stomadragers die zich beperkt voelen door de stoma bij het dagelijks leven in het algemeen, beoordelen hun eigen gezondheid gemiddeld met een 6,6 waarbij de mensen die zich niet beperkt voelen gemiddeld een 7,6 geven aan hun eigen gezondheid. Dit is aanzienlijk hoger. Ook de mensen die de stoma nog niet zo lang hebben (korter dan 1 jaar) voelen zich meer beperkt door de stoma in het dagelijks leven.

De stomadragers die zich door hun stoma beperkt voelen in het dagelijks leven (n=358) geven aan dat ze meer hebben moeten aanpassen dan de mensen die zich niet beperkt voelen (n=328). Daarnaast zijn de mensen die zich niet beperkt voelen gemiddeld positiever over het feit dat de stoma gezien wordt als een redding, dat ze nog overal heen gaan en dat ze nog alles doen wat ze zouden willen. Naast de beperking die wordt ervaren bij het dagelijks leven in het algemeen, geldt dit ook voor alle specifieke beperkingen rond werken, sporten, eten etc. (zie volgende paragraaf).

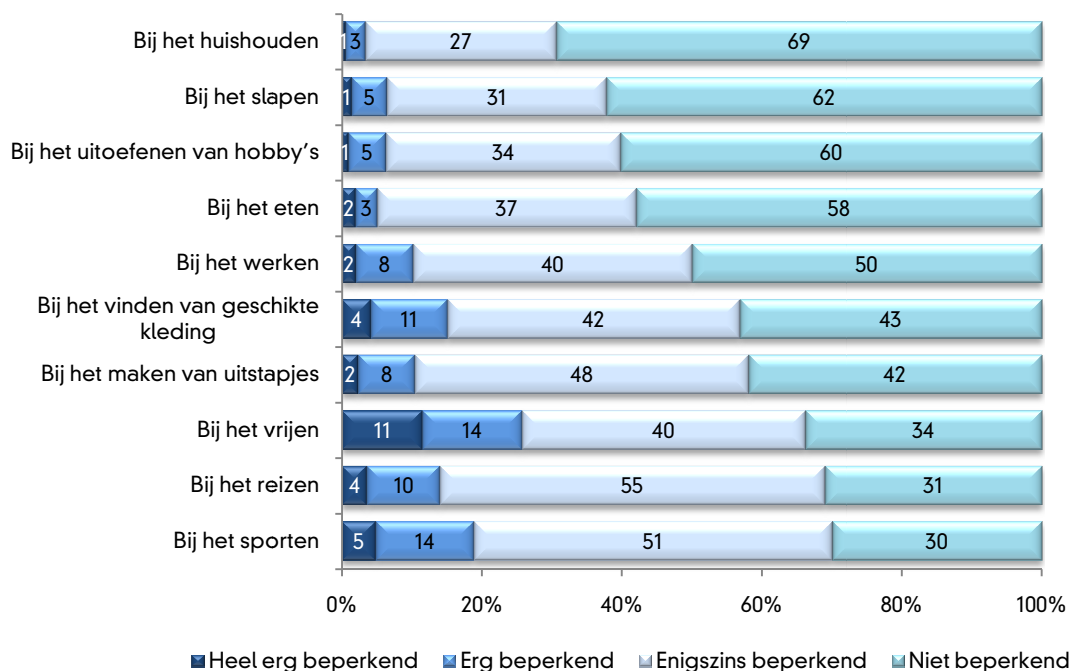
Figuur 3 - beperking stoma in het dagelijks leven



Beperking activiteiten

Aan de stomadragers zijn meerdere activiteiten voorgelegd met de vraag in hoeverre ze zich door de stoma beperkt voelen bij de activiteit. De stomadragers voelen zich gemiddeld het meeste beperkt bij het vrijen, reizen en sporten (zie Figuur 3). Zo voelt 51 procent van de stomadragers zich enigszins beperkt bij het sporten, veertien procent erg beperkt en vijf procent heel erg beperkt.

Figuur 4 - beperking stoma bij diverse activiteiten



Nadere analyses wijzen uit dat de stomadragers die zich beperkt voelen bij de verschillende activiteiten hun eigen gezondheid gemiddeld lager beoordelen dan de stomadragers die zich niet beperkt voelen (allen significant $p < 0.05$).

Tabel 5 - waardering eigen gezondheid bij beperking activiteiten

	wel beperkt	niet beperkt
Bij het huishouden	6,4	7,4
Bij het slapen	6,6	7,4
Bij het maken van uitstapjes	6,7	7,6
Bij het werken	6,8	7,5
Bij het eten	6,8	7,3
Bij het vinden van geschikte kleding	6,8	7,5
Bij het reizen	6,8	7,6
Bij het sporten	6,9	7,8
Bij het uitoefenen van hobby's	7,0	7,4
Bij het vrijen	7,1	7,4

De mensen die de stoma relatief het kortste hebben, voelen zich meer beperkt bij het reizen, bij het huishouden, bij het maken van uitstapjes, bij het slapen en bij het vinden van geschikte kleding dan de mensen die de stoma al langere tijd hebben.

Daarnaast wijzen verdere analyses uit dat vrouwen meer beperkingen ervaren bij het eten en bij het huishouden en mannen meer bij het uitoefenen van hobby's en bij het vrijen. Ook is er gekeken naar eventuele leeftijdsverschillen bij de mate van de ervaren beperking. Daaruit blijkt dat mensen zich in de leeftijd tot 40 jaar zich meer beperkt voelen door hun stoma bij het eten dan de oudere mensen in de leeftijd vanaf 60 jaar. Daarnaast voelen mensen in de leeftijd tot 50 jaar zich meer beperkt in het vinden van geschikte kleding. Mensen ouder dan 50 jaar voelen zich door de stoma meer beperkt bij het vrijen dan de jongere stomadragers.

Op het gebied van eten, slapen en vrijen is er ook een verschil gevonden tussen de stomadragers met een verschillend type stoma. Zo ervaren stomadragers met een ileostoma meer beperking bij het eten en bij het slapen in vergelijking met stomadragers met een ander soort stoma, maar minder beperking bij het vrijen. Mensen met een urinestoma ervaren daarentegen minder beperking bij het eten, maar meer bij het slapen en het vrijen. De stomadragers met een colostoma ervaren in vergelijking met de andere stomadragers minder beperking bij het slapen, maar wel meer beperking bij het vrijen.

Wanneer de stomadrager zich enigszins tot heel erg beperkt voelde door de stoma bij het huishouden, het uitoefenen van hobby's, het vrijen en/of het reizen is in een open vraag gesteld waardoor ze zich met name beperkt voelen. De antwoorden zijn hieronder verder uitgewerkt. De vraag met betrekking tot vrijen wordt verder uitgewerkt in de paragraaf over de stoma en relaties.

Uitoefenen van hobby's

Op de vraag 'bij welke hobby ervaart u deze beperking het meeste?' geven de meeste stomadragers zich het meest beperkt te voelen bij het zwemmen (n=58). Daarnaast wordt ook bij het tuinieren, sporten in het algemeen, fietsen, wandelen en klussen een beperking door de stoma ervaren. Naast de top 10 die is weergegeven in Tabel 7 staan alle antwoorden in Tabel 20 in de Bijlage.

Tabel 6 - beperking hobby ('bij welke hobby ervaart u deze beperking het meeste?') (n=312)

Beperking hobby	n
Zwemmen	58
tuinieren	45
sporten	41
fietsen	36
wandelen	22
klussen	16
saunabezoek	13
reizen	12
knutselen	7
bukken	6

Reizen

De stomadragers waarbij de stoma ze beperkt bij het reizen (n=538) hebben de vraag voorgelegd gekregen: 'Waardoor wordt u bij het reizen met name beperkt door uw stoma?'. De meeste stomadragers geven aan dat ze erg afhankelijk zijn van een toilet en dus continu op zoek moeten naar de beschikbaarheid hiervan. Daarnaast zijn de sanitaire voorzieningen in, met name de armere landen, vaak slecht en weinig hygiënisch. Ook de sanitaire voorzieningen in het vervoermiddel zelf, de trein/bus/vliegtuig zijn vaak erg klein en minimaal aanwezig. Daarnaast voelt men zich ook beperkt door het meenemen van zeer veel extra materiaal. Voor het spoelen moet veel materiaal mee en moet er ook voldoende gelegenheid zijn om te kunnen legen. Ook het lang zitten, de lekkages en hoge temperaturen maken het reizen met een stoma beperkend (zie Tabel 21 in de Bijlage voor alle antwoorden).

Huishouden

De stomadragers ervaren binnen het huishouden de meeste problemen met het bukken en tillen: problemen met bukken wordt door 40 procent van de stomadragers genoemd en tillen door ruim een derde van de stomadragers. Daarnaast ervaren ze door de stoma ook problemen bij het stofzuigen en bij fysiek zwaardere huishoudtaken. Ook ervaren relatief veel mensen een verminderde energie (zie Tabel 22 in de Bijlage voor alle antwoorden).

Tabel 7 - beperking huishouden ('waarbij ervaart u de meeste problemen?') (n=241)

Beperking huishouden	n
bukken	97
tillen	81
stofzuigen	25
vermoeidheid/minder energie	18
zwaar werk	14

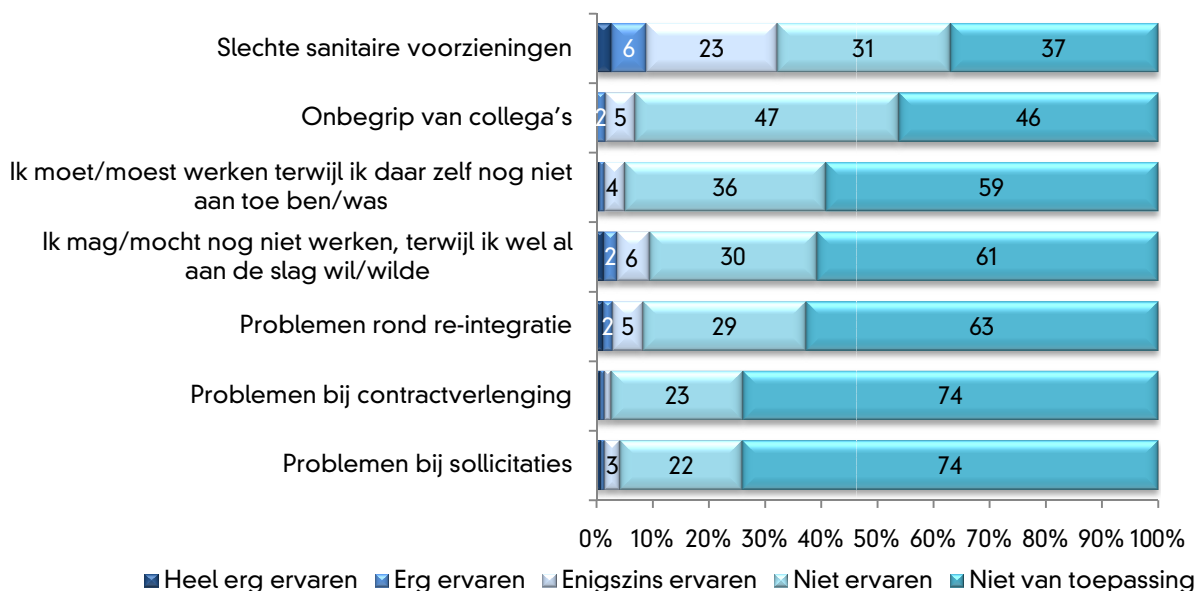
2.4 Stoma en werk

In deze paragraaf wordt ingegaan op problemen die de stoma mogelijk kan veroorzaken rond het werk.

Beperking werk

Aan alle mensen zijn stellingen rond werk voorgelegd met de vraag of ze deze problemen ooit hebben ervaren. In het algemeen hebben niet veel mensen veel problemen ervaren rond werk. De meeste problemen hebben betrekking op de slechte sanitaire voorzieningen, waarbij bijna een kwart van de mensen dit enigszins hebben ervaren, zes procent erg en drie procent heel erg. Mannen hebben over het algemeen vaker slechte sanitaire voorzieningen ervaren dan vrouwen. Daarnaast hadden de jongere mensen met een stoma (40 jaar en jonger) gemiddeld iets vaker problemen bij sollicitaties (gehad) dan de oudere stomadragers.

Figuur 5 - Stellingen beperking stoma bij het werk



Aangezien de gemiddelde leeftijd van de leden van het panel 60 jaar is, is het aannemelijk dat bij veel mensen problemen van de stoma rond het werk niet (meer) van toepassing zijn. Wanneer we deze zelfde stellingen bekijken bij de mensen die op dit moment wel full- of parttime werken (n=128) zien we echter een vergelijkbaar beeld. Hierbij is het percentage dat wel enige problemen heeft ervaren echter wel significant groter, zo heeft 31 procent enigszins slechte sanitaire voorzieningen ervaren (ten opzichte van 23 procent algemeen), acht procent onbegrip van collega's (ten opzichte van vijf procent algemeen), zeven procent moet al werken terwijl hij/zij daar zelf nog niet klaar voor was (ten opzichte van vier procent algemeen). Daarnaast mocht negen procent nog niet gaan werken, terwijl hij/zij dat wel wilde (ten opzichte van zes procent) en kende negen procent problemen rond re-integratie (ten opzichte van vijf procent)

Problemen rond re-integratie

Aan de stomadragers die aangaven problemen te hebben ervaren rond re-integratie is in een open vraag gesteld waarmee ze dan precies problemen hebben ervaren. Er zijn 64 mensen die problemen hebben ervaren rond de re-integratie waarbij enkele mensen aangaven dat ze meer moesten werken dan ze eigenlijk aankonden of juist minder mochten werken dan dat ze in feite zelf wilden. Daarnaast werden sommige mensen geconfronteerd met het feit dat de baas hun eigenlijk niet meer terugwilde en/of hun functie al was overgenomen door de lange afwezigheid. Ook werden er problemen ervaren rond het vinden van een geschikte functie en werkplek (zie Tabel 23 in de Bijlage voor alle antwoorden).

2.5 Stoma en sport

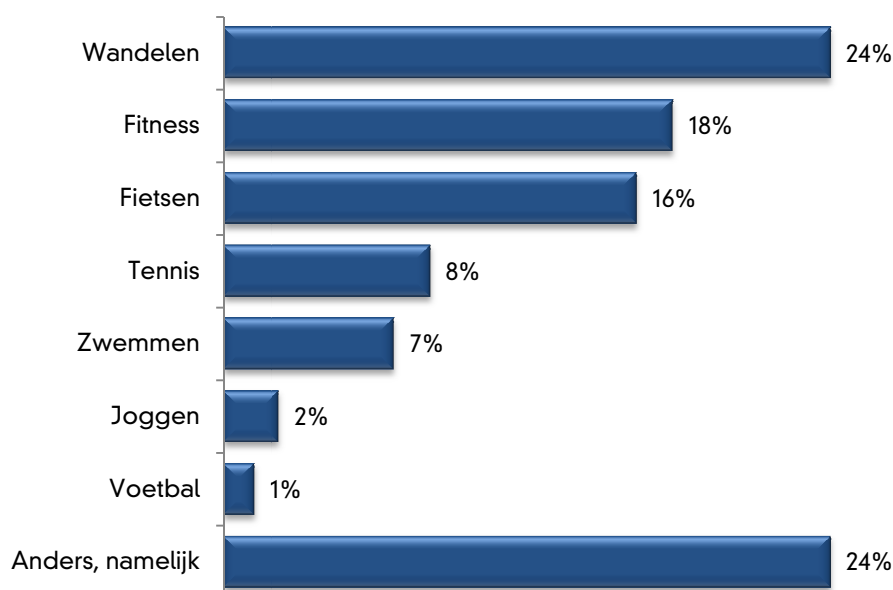
In deze paragraaf zal de stoma in combinatie met sporten worden besproken.

Ruim de helft (54 procent) van de stomadragers beoefent een sport. Ruim een derde (36 procent) van de stomadragers die nu geen sport meer beoefenen, deden dit wel voordat ze een stoma hadden. Bij drie kwart van deze stomadragers was de stoma de reden om te stoppen met sport. Van de mensen die eerder aangaven dat de kwaliteit van hun leven was afgenomen door de stoma beoefende ruim de helft (52 procent) nog wel een sport voordat ze de stoma kregen, maar is 88 procent door de stoma gestopt met sporten (n= 121). Kennelijk is het niet meer kunnen sporten van grote invloed op de perceptie van de kwaliteit van leven.

Type sport

Van de stomadragers die een sport beoefenen, geeft bijna een kwart (24 procent) te wandelen. Daarnaast is met name fitness en fietsen favoriet (respectievelijk door 18 en 16 procent beoefend). Veel mensen geven ook een andere sport aan, hierbij is golfen het meest favoriet. Ook noemen veel mensen een combinatie van onderstaande sporten, als fietsen en wandelen (zie Tabel 24 in de Bijlage).

Figuur 6 - Welke sport beoefent u het meest?



Sportbescherming

Op de vraag 'heeft u voor uw sportbeoefening iets moeten aanpassen voor uw stoma (bijvoorbeeld om uw stoma extra te beschermen)?' geeft één op de vijf (22 procent) aan dat ze inderdaad iets hebben moeten aanpassen. Van deze 93 mensen gebruiken de meesten een soort van bescherming voor hun stoma in de vorm van een steunband (n=15) of een breukband (n=12) (Tabel 25 in de Bijlage).

Klachten rond de stoma

Van de stomadragers die aan sport doen (n=418), ervaren 73 mensen (17 procent) klachten rond de stoma tijdens het beoefenen van de sport. Dit zijn in de meeste gevallen steken rond de stoma dat wordt gevoeld (n=11). Daarnaast loopt tijdens het sporten bij sommige stomadragers het zakje extra snel vol, of ervaren ze pijn of lekkages (resultaten zijn indicatief gezien de geringe responsaantallen) (zie voor een overzicht van alle antwoorden Tabel 26 in de Bijlage).

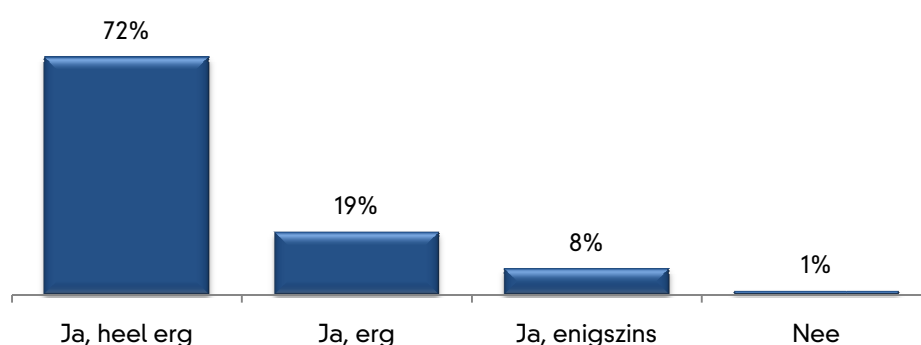
2.6 Stoma en relaties

In de volgende paragraaf zal er dieper worden ingegaan op het hebben van een intieme relatie en het hebben van een stoma. Uit het resultaten blijkt dat het merendeel van de stomadragers (86 procent) een relatie heeft.

Relatie

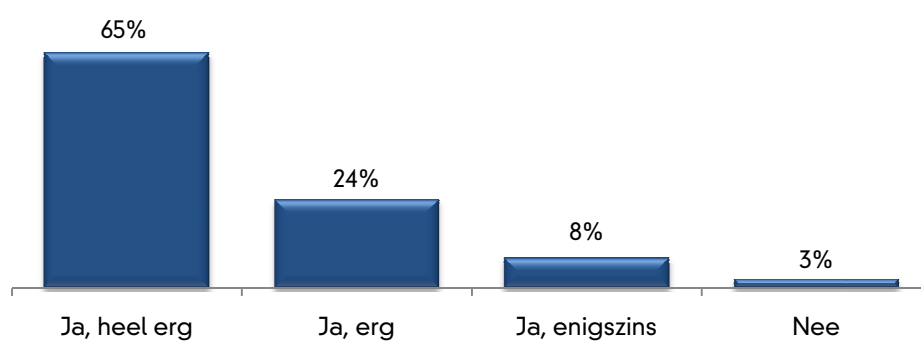
Aan de mensen die een relatie hebben, is de vraag gesteld of ze open kunnen spreken met hun partner over hun stoma. Slechts één procent geeft aan niet open te kunnen spreken met hun partner.

Figuur 7 - Kunt u open met uw partner spreken over uw stoma? (n=670)



Ook de meeste stomadragers voelen zich met betrekking tot hun stoma begrepen door hun partner. Slechts drie procent geeft aan zich niet begrepen te voelen.

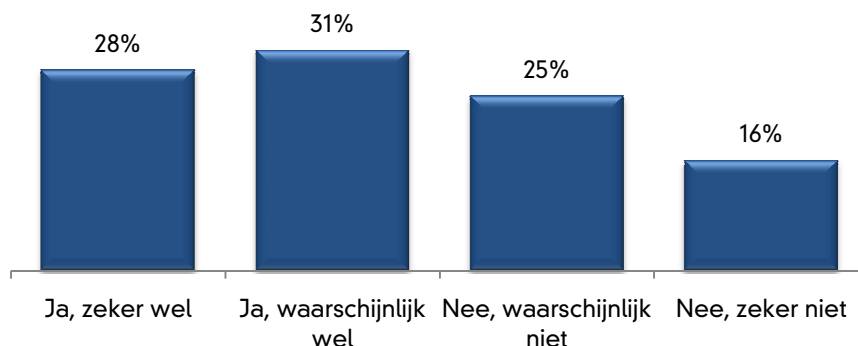
Figuur 8 - Voelt u zich met betrekking tot uw stoma begrepen door uw partner? (n=670)



Geen relatie

Aan de mensen die geen relatie hebben, is de vraag gesteld of ze zich door hun stoma belemmerd voelen om een relatie aan te gaan. Ruim de helft (59 procent) voelt zich waarschijnlijk tot zeker wel belemmerd door de stoma om een nieuwe relatie aan te gaan. Één op de zes leden geeft aan zich zeker niet belemmerd te voelen om een nieuwe relatie aan te gaan.

Figuur 9 - Voelt u zich door uw stoma belemmerd om een relatie aan te gaan? (n=109)



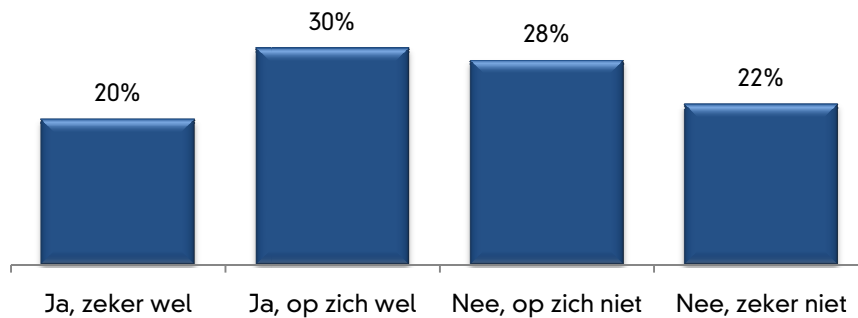
Kinderen

Ruim drie kwart (78 procent) van de stomadragers heeft kinderen en zes procent heeft nog een kindwens. Van deze 44 mensen met een kindwens wordt of voelt de helft zich niet belemmerd in het krijgen van een kind door de stoma en de helft wel (enigszins). Deze waarden zijn gezien de geringe responsaantallen echter indicatief.

Invloed stoma op seksuele functies

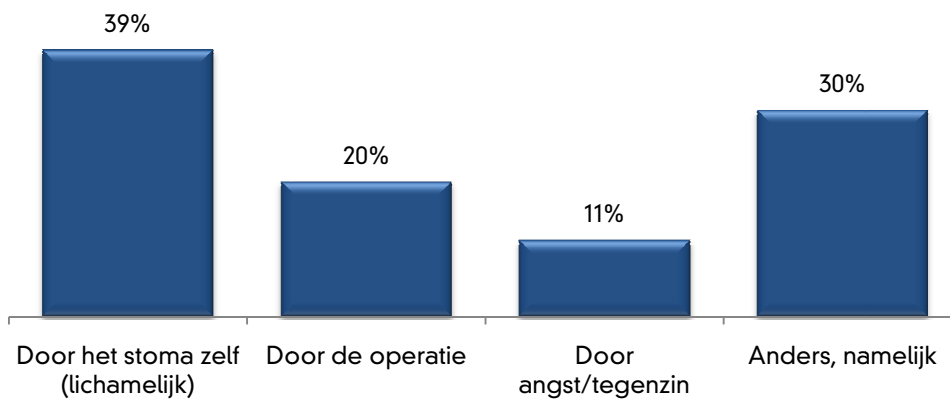
Aan de stomadragers is de vraag voorgelegd of ze vinden dat de invloed van de operatie en de stoma op de seksuele functies vooraf voldoende besproken is. De helft van de stomadragers vindt dat dit niet voldoende is besproken. Hierbij maakt het geen verschil in welk type ziekenhuis de stomadrager geopereerd is (in een regionaal, academisch of gespecialiseerd ziekenhuis). Wel zijn de stomadragers die zich sterker beperkt voelen bij het vrijen negatiever over de voorlichting. Zo geeft slechts 8 procent van de mensen die zich zeer beperkt voelen bij het vrijen aan dat de voorlichting zeker wel voldoende is besproken. Daarnaast zijn de mensen die een ileostoma hebben gemiddeld ook iets negatiever over de voorlichting.

Figuur 10 - Vindt u dat de invloed van de operatie en de stoma op de seksuele functies vooraf voldoende is besproken? (n=779)



De stomadragers die aangaven zich beperkt te voelen bij het vrijen door de stoma is de vraag voorgelegd waardoor hij/zij zich met name beperkt voelt. Hierbij is een onderscheid gemaakt in een lichamelijke beperking (door de stoma zelf, of door de operatie) of de meer psychische beperking (door angst en tegenzin). De meeste panelleden geven aan dat ze zich met name lichamelijk beperkt voelen. Ook veel leden hebben de optie 'anders, namelijk' gekozen. Hierbij worden problemen genoemd als impotentie en erectieproblemen (n=25). Ook geven tien mensen aan dat het zakje in de weg zit tijdens het vrijen. De andere antwoorden vindt u in Tabel 27 in de Bijlage.

Figuur 11 - U geeft aan dat uw stoma u beperkt bij het vrijen. Kunt u aangeven waardoor u zich met name beperkt voelt? (n=421)



2.7 Problemen rond de stoma

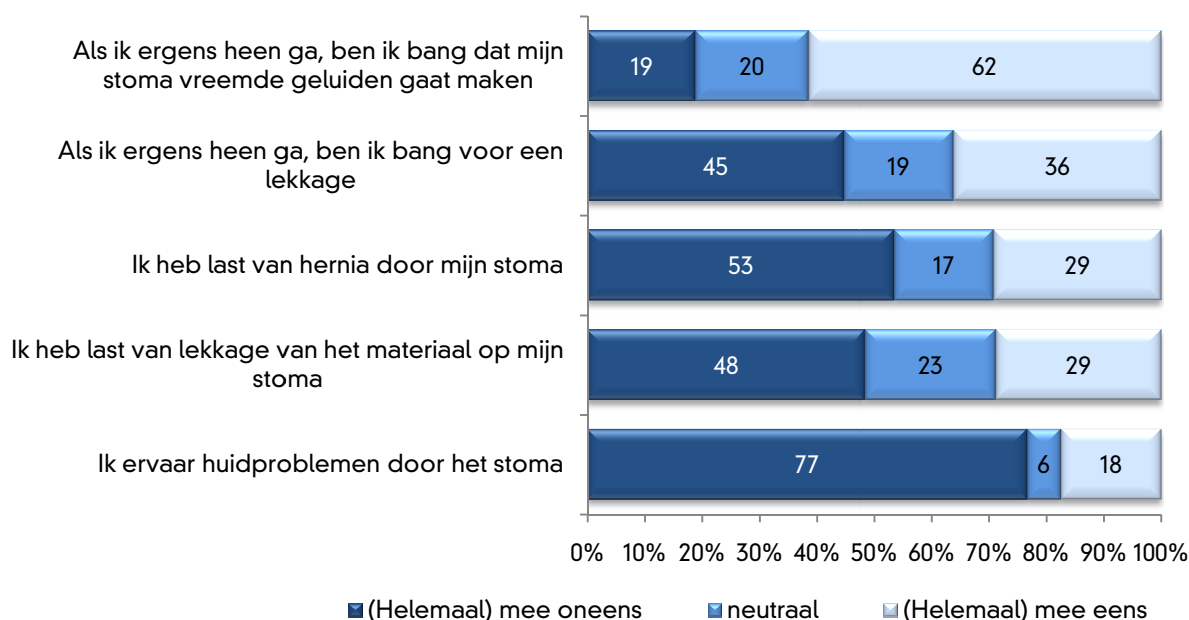
In deze paragraaf zullen met name de lichamelijke problemen rond de stoma worden behandeld, als mogelijke huidproblemen, lekkages en een parastomale hernia.

Stomagerelateerde problemen

De meeste stomadragers (62 procent) zijn bang dat de stoma vreemde geluiden maakt als ze ergens heen gaan. Daarnaast is ruim een derde ook bang voor een lekkage als ze ergens heen gaan. Ruim een kwart van de stomadragers (29 procent) heeft last van een hernia door de stoma en een even groot deel heeft last van een lekkage van het materiaal op de stoma. Ook bijna één op de vijf ervaart huidproblemen door de stoma. De angst voor vreemde geluiden en lekkages is groter bij de mensen die de stoma korter hebben (korter dan 5 jaar).

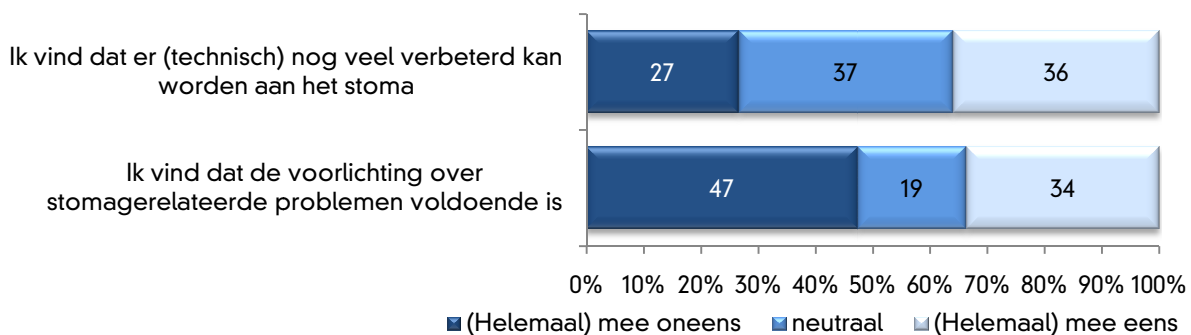
Mensen met een colostoma of urinestoma ervaren minder huidproblemen dan de mensen met een ileostoma. Ook hebben meer mensen met een ileostoma last van lekkages ten opzichte van de mensen met een colostoma en urinestoma. De mensen met een ileostoma hebben gemiddeld wel minder last van een hernia door de stoma dan bij de andere typen stoma's. Mensen met een urinestoma zijn gemiddeld bang dat ze een lekkage krijgen als ze ergens heen gaan, maar zijn minder bang dat de stoma vreemde geluiden gaat maken. Dit in tegenstelling tot de mensen met een colostoma die juist gemiddeld meer angst hebben dat de stoma vreemde geluiden gaat maken.

Figuur 12 - stellingen rond stomagerelateerde problemen (n=779)



Als laatste hebben de stomadragers ook nog de stellingen voorgelegd gekregen of ze vinden dat er (technisch) nog veel verbeterd kan worden aan de stoma. Ruim een derde van de panelleden is inderdaad van mening dat er nog veel verbeterd kan worden. Dit zijn met name de mensen die de stoma korter dan een jaar hebben. Echter ook ruim een kwart (27 procent) vindt dat er geen verdere verbeteringen nodig zijn. Daarnaast vindt bijna de helft (47 procent) van de stomadragers dat de voorlichting over stomagerelateerde problemen niet voldoende is.

Figuur 13 - stellingen stoma algemeen





3.1 De belangrijkste bevindingen

Impact van de stoma is groot

Veel stomadragers hebben hun oude leven van voor de stoma niet helemaal kunnen oppakken en hebben vrij veel moeten aanpassen door de stoma. De stoma heeft deels invloed op waar de stomadragers nog heen gaan en wat ze nog allemaal doen. De meeste stomadragers hebben hun eigen stoma geaccepteerd en hebben ook het gevoel dat hun partner en hun omgeving de stoma accepteren. Ze kunnen grotendeels open met hun partner spreken over hun stoma en voelen zich ook begrepen. Voor de mensen die geen relatie hebben, kan de stoma wel een belemmering zijn om een relatie aan te gaan. De stoma heeft voor veel stomadragers, ondanks het feit dat de stoma wordt gezien als een redding, wel een negatieve invloed op de kwaliteit van leven.

De stoma is voor veel mensen beperkend

Veel mensen ervaren in enige mate een beperking van de stoma. Hoe groter de beperking wordt ervaren, hoe lager de perceptie op de kwaliteit van leven en op de eigen gezondheid. Ook de tijdspanne dat men een stoma heeft is van invloed op de perceptie van de beperking door de stoma, zo ervaren mensen die de stoma korter dan een jaar hebben meer beperkingen. De stoma wordt met name beperkend ervaren bij het sporten, reizen en vrijen. Sommige sporten kunnen de stomadragers niet meer uitoefenen, of ze ervaren extra ongemakken bij de beoefening ervan. Bij reizen is met name de aanwezigheid van (geschikte) sanitaire voorzieningen beperkend en bij het vrijen ervaren veel stomadragers lichamelijke klachten door de stoma zelf. Daarnaast ervaren veel stomadragers klachten bij het bukken en tillen wat zijn weerslag heeft op bepaalde sporten en hobby's, maar ook bij het doen van het huishouden. Tijdens het werk wordt de stoma nauwelijks als erg beperkend ervaren. Sommige stomadragers lopen wel tegen het feit aan dat er geen goede sanitaire voorzieningen zijn op het werk.

Stomagerelateerde problemen komen vaak voor

Ruim een kwart van de stomadragers heeft last van een parastomale hernia en lekkages. De angst voor lekkages en vreemde geluiden is echter nog aanzienlijk groter. Daarnaast ervaart ruim één op de vijf stomadragers huidproblemen. De problemen lijken ook te kunnen worden gerelateerd aan het type stoma. Zo hebben mensen met een ileostoma over het algemeen meer last van huidproblemen en lekkages. Mensen met een urinstoma zijn angstiger voor lekkages en mensen met een colostoma zijn angstiger voor vreemde geluiden. Een derde van de stomadragers is dan ook van mening dat er nog veel verbeterd kan worden aan de stoma.

Voorlichting niet voldoende

De stomadragers zijn in het algemeen vrij positief over de persoonlijke benadering in de stomazorg, nagenoeg niemand voelt zich een nummer en de meeste panelleden geven aan dat er voldoende met hun meegedacht wordt. Wel kan de voorlichting in de optiek van de stomadragers nog flink verbeteren. Zo vindt bijna de helft van de stomadragers dat de voorlichting op het gebied van stomagerelateerde problemen niet voldoende is en een even

groot deel is van mening dat de voorlichting over de invloed van de operatie en de stoma op de seksuele functies niet voldoende is besproken.

Samenvattend kan worden gesteld dat veel stomadragers dezelfde type problemen en beperkingen ervaren, maar dat de ervaring van het problematiek en de beperking ook afhangt van de achtergrond van de respondent, als de duur van de stoma en het type stoma. Voor de stomaverpleegkundige is het belangrijk om hier rekening mee te houden en daarnaast is het goed om de voorlichting nog eens kritisch te bekijken. Daarnaast strekt het tot een aanbeveling om de problematiek die wordt ervaren regelmatig te bekijken en de resultaten ook terug te koppelen aan de panelleden en andere stomadragers zodat ze ook weten dat meerdere mensen dezelfde problemen ervaren.

4 Bijlagen



4.1 Responskenmerken

Tabel 8 - Bent u op dit moment werkzaam? (meerdere antwoorden mogelijk)

	%
Ja, fulltime baan	19
Ja, parttime baan	19
Ja, vrijwilligerswerk/onbetaalde baan	15
Nee, niet werkzaam	53

Tabel 9 - U geeft aan niet werkzaam (meer) te zijn. Kunt u de reden aangeven waarom u niet werkzaam bent? (n=412)

	%
Door mijn (pensioengerechtigde) leeftijd	57
Door mijn gezondheid	15
Doordat ik in de WAO zit	19
Vanwege de zorgtaken voor mijn gezin	1
Zeg ik liever niet / geen antwoord	1
Anders namelijk	6

Tabel 10 - Welk type stoma heeft u?

	%
Colostoma (dikke darmstoma)	48
Ileostoma	35
Urinstoma	16
Continent stoma urine	1
Continent stoma ileo	2
Neoblaas	0
Anale anastomose	1

Tabel 11 - Welke ziekte of aandoening ligt ten grondslag aan uw stoma?

	%
Kanker aan dikke darm/endeldarm	42
Blaaskanker	11
Colitus ulcerosa	18
Ziekte van Crohn	12
Spina Bifida	1
Ziekte van Hirschsprung	0
Diverticulitis	1
Incontinentie van urine	2
Incontinentie van ontlasting	1
Niet behandelbare obstipatie	2
Anusatesie	0
Anders namelijk	9

Tabel 12 - Hoe lang geleden is deze ziekte/aandoening geconstateerd?

	%
Korter dan 1 jaar	7
1-5 jaar	33
6-10 jaar	20
11-20 jaar	19
Langer dan 20 jaar	19
Vanaf mijn geboorte	2

Tabel 13 - Hoe lang geleden heeft u de stomaoperatie ondergaan?

	%
Korter dan 1 jaar	12
1-5 jaar	40
6-10 jaar	21
11-20 jaar	16
Langer dan 20 jaar geleden	11

Tabel 14 - In welk type ziekenhuis heeft u de operatie ondergaan?

	%
Regionaal ziekenhuis	69
Academisch ziekenhuis	27
Gespecialiseerd (kanker)ziekenhuis	3
Weet niet	1

Tabel 15 - Welk van de volgende situaties is (het meest) op u van toepassing?

	%
Ik ontvang thuiszorg in verband met mijn stoma	4
Ik ontvang andersoortige hulp aan huis in verband met mijn s	2
Geen van bovenstaande situaties	94

Tabel 16 - Hoe lang geleden bent u voor controle van uw stoma in het ziekenhuis/op de stomapoli geweest?

	%
Minder dan een maand geleden	13
Ongeveer een maand geleden	11
Ongeveer een half jaar geleden	30
Tussen 1 - 5 jaar geleden	28
Tussen 5 - 10 jaar geleden	6
Meer dan 10 jaar geleden	6
Weet niet / geen antwoord	0
Anders namelijk	5

4.2 Open antwoorden en 'anders namelijk' opties

Tabel 17 - U geeft aan door uw stoma niet meer alles te doen wat u wilt. Waarin wordt u door uw stoma het meeste beperkt?

sporten	35
reizen	17
zwemmen	17
tillen	16
lekkages	15
saunabezoek	11
bukken	9
moeheid	9
eten	8
kleding	8
vakanties	7
fietsen	5
sex	5
uitgaan	4
werk	4
bewegingsvrijheid	3
fysiek werk	3
geluid	3
logeren	3
vrijheid	3
angst voor geluiden	2
hardlopen	2
klussen	2
lichamelijke inspanning	2
nachtrust	2
pijn	2
sexualiteit	2
vliegen	2
Actieradius	1
Altijd ervoor zorgen dat je naar de wc kunt om je stomazakje te legen	1
altijd sanitaire voorzieningen in de buurt hebben	1
angst voor beschadigingen	1
angst voor geur	1
Beperkingen in werk	1
bewegingen	1
Bezoek theater	1
boodschappen	1
concertbezoek	1
conditie kwijt	1
De vieze lucht bij het legen van m'n stoma.	1
dragen	1
drinken	1
een heel hoge urineproductie,waar door de stomazakje snel vol zit	1
Er moet altijd een gelegenheid zijn om de stoma te verwisselen of te legen	1
erectieproblemen	1
evenementen met slechte sanitair	1

feestjes	1
geïrriteerde huid	1
gewoon uitgaan, ergens een dagje naar toe, altijd aan die stoma denken en zakje kan vollopen en stoma gaan ruiken	1
hernia	1
Het begeven en ondernemen van diverse dingen buiten huis	1
Het dragen van een stoma is voor mij zo wie zo een groot probleem	1
Het is niet zozeer mijn stoma dat mij beperkt, maar de staat van mijn gezondheid.	1
Het onbezorgd weggaan naar iemand of iets. In m'n hoofd blijft zitten of ik lekkage kan krijgen.	1
Het te vaak moeten legen van de st	1
huidproblemen	1
i.v.m. een stomale hernia draag ik een steunband wat mij in mijn bewegingsvrijheid behoorlijk hindert.	1
Ik heb aan fysieke kracht ingeboet	1
Ik heb breuken in mijn buik. Daardoor kan ik niet meer golfen en niet ver meer lopen.	1
Ik heb een breuk bij de stoma en dit belemmert mij in veel dingen. Zoals bukken en de verzorging van de stoma word daar door ook bemoeilijk.	1
ik heb een noeblaas die niet goed werkt. Hierdoor ben 's nachts incontinent en moet ik elke 4 uur catheteriseren.	1
Ik wordt niet beperkt door mijn stoma, maar wel door mijn lichamelijke handicaps waardoor ik een stoma heb gekregen. De stoma is een bijkomende factor	1
In principe kan ik alles doen wat ik wil.Het zijn de hulpmiddelen die mij beperken. (lekkages,zeker bij b.v. fitness of wandelen door het transpireren)	1
Intiem contact	1
Kan helaas mijn werk niet meer hervatten. Daar heb ik nooit rekening mee gehouden.	1
Kan niet alle werk doen wat ik wil, lichamelijk iets zwaarder werk	1
kan niet meer op vakantie, maar dit komt ook door reuma en leeftijd, ben het liefst thuis.	1

bikini	1
klimmen	1
kruipen	1
Lange reizen	1
lange wandelingen	1
last van buik	1
lastige plaats	1
lingerie	1
lopen	1
meer vanzelfsprekend overal naar kunnen	1
met allerlei klusjes doen	1
minder energie	1
mobiliteit	1
moe	1
moeite catheder	1
Na de (stoma)operatie aan de endeldarm zijn er complicaties ontstaan en kan ik niet of nauwelijks zitten	1
Naast stoma een grote buikoperatie, waardoor geen goede buikwand meer en dat belemmerd nogal.	1
Nadat mijn stoma is geplaatst, ben ik nadien geconfronteerd met andere ziekten, waaronder thans voor de 2e keer opnieuw kanker. Dus deze laatste beredenering is eigenlijk een beetje meer het antwoord.	1
natuurwandelingen	1
nee	1
Niet door de stoma maar meer door mijn cauda syndroom	1
ontbreken sanitaire voorzieningen	1
ontlasting	1
ontstekingen	1
opletten sanitaire voorzieningen	1
plasproblemen	1
rekken	1
schouwburgvoorstelling	1
slapen	1
slechte sanitaire voorzieningen	1
snel moe	1
sport	1
stoma werkt niet zoals het zou moeten, nu weer opnieuw geopereerd en de stoma naar de andere kant van de buik gebracht, dus het blijft nog steeds behelpen	1
strand	1
strekken	1
tijd van legen	1
toilet in café en reizen	1
tuin werken	1
tuinieren	1
tuinwerk	1
uit eten	1
uiterlijk	1
van huis gaan	1

verdikking	1
verre reizen	1
verre reizen maken	1
visite	1
voedsel	1
Voel mij niet zo vrij bij anderen.	1
voel mij toch wat beperkt in mijn functioneren	1
volledig werk hervatten	1
Vrijelijk kunnen bewegen	1
vrijen	1
wandelen	1
werken	1
winkelen	1
zelfwerkzaamheden	1
zit een een nare periode darmkanker is na 2.5 jaar terug gekomen nu een tumor op heiligbeen sinds 6 weken de chemokuur en bestraling achter de rug maar nog steeds ontzettend moe.	1
zo veel	1
zoeken naar wc	1
zonnen	1
zwakke gezondheid	1

Tabel 18 - U geeft aan dat uw stoma u beperkt in het uitoefenen van uw hobby's. Bij welke hobby ervaart u deze beperking het meeste?

zwemmen	58
tuinieren	45
sporten	41
fietsen	36
wandelen	22
klussen	16
saunabezoek	13
reizen	12
knutselen	7
bukken	6
golven	6
fitness	5
hardlopen	5
n.v.t.	5
vakantie	5
Paardrijden	4
Tennis	4
zeilen	4
klimmen	3
motorrijden	3
tillen	3
uitgaan	3
vissen	3
voetballen	3
zonnen	3
badminton	2
biljarten	2
Buigen	2
concertbezoek	2
gymnastiek	2
lange wandelingen	2
langlaufen	2
naar strand gaan	2
schaatsen	2
skieën	2
theaterbezoek	2
trompet spelen	2
volleyballen	2
wielrennen	2
activiteiten waarbij ik transpireer	1
altijd nadenken over de vraag waar stoma verzorgd kan worden	1
auto rijden	1
Bewegingsvrijheid in het algemeen	1
Bij alle, omdat het steeds gaat om een gevoer van veiligheid.	1
bowlen	1
buitenactiviteiten	1
dansen (transpiratie/lekkage)	1
DHZ	1
doe heelveel vrijwilligers werk , en dat is lichamenlijk nog al eens `n beperking daar ik dan lichamenlijk heel snel moe ben,	1

maar ik doe het ontzettend graag	
duiken	1
eten	1
fysiek werk	1
geen antwoord	1
geen arbeidsproces meer wao .o.a bij inspanningen ongepland is alle energie vaak weg	1
geen uithoudingsvermogen bij verschillende actieve hobbies	1
genealogie	1
het huishoudelijk werk, is toch zwaar en krijg dan altijd een verdikking boven de stoma en de spanning geeft een vervelende pijn	1
het lid zijn van een leesclub waarvoor je de deur uitmoet na het eten en daarvoor 35 km. moet reizen en dan altijd in de zenuwen zit omdat je zakje moet legen. Ook al houd je er met de tijd van eten rekening mee, het blijft	1
Hobby's waar kracht bij te pas komt	1
Hobby i.h.algemeen	1
Hondensport	1
houthakken	1
Ik denk dat er wel hobby's bij zijn	1
intensieve activiteiten waarbij tillen-duwen-trekken aan de orde komen	1
jagen	1
judo	1
kamperen	1
kan ik zo direkt niet zeggen.	1
karate	1
krachtsport	1
langdurig zitten	1
logeren	1
meelopen met de fanfare	1
Meer de reden van mijn stoma n.l. cauda syndroom.Kan niet meer actief toneel spelen en scheidsrechteren.	1
Mennen	1
Met mijn kleinkinderen bezig zijn	1
mijn hobby was koikarpers houden, het verzorgen werd te zwaar,pomp en filter[enter]schoonmaken vav wegen bukken,karpers eruit halen ong.2 en 6 kl	1
minder lang fysieke arbeid	1
muziek maken	1
omdat door de breuk mijn buik in de weg zit en pijnlijk is.	1
parachutespringen	1
roeien	1
schilderen	1
spelen blaasinstrument	1

spelen met kleinkind	1
springen	1
tafeltennissen	1
timmeren	1
trimmen	1
uitstapjes	1
Vechtsport	1
vervoer	1
vrijen	1

waterpolo	1
Watersport	1
werkzaamheden aan boot	1
windsurfen	1
winkelen	1
wintersport	1
yoga	1
zingen	1
zitten	1

Tabel 19 - U geeft aan dat uw stoma u beperkt bij het reizen. Waardoor wordt u met name beperkt door uw stoma?

warm weer	5
Angst voor lekkages	3
lekkages	2
wc bezoek	2
Zithouding in de auto	2
douane, met bus reizen steeds voor uit denken. [ligt aan mij zelf]	1
door afgesloten of ontbreken van wc in de trein	1
Door het dagelijks spoelen ben ik afhankelijk van een locatie op opladen en gebruik pomp. Ook het reizen in groepsvorm geeft problemen omdat ik mee tijd voor verzorging nodig heb en daardoor 's morgens later klaar ben.	1
Ik spoel dus moet rekening houden met het meenemen van mijn normale spoelapparaat, de po	1
Aangezien mijn stoma scheef zit en er verder niets aan wordt gedaan, (medisch) lekt hij nogal vaak of ruikt. Moet wel altijd mijn tasje meenemen met alles erin anders ben ik erg onzeker.	1
afhankelijk zijn van toiletruimte	1
afhankelijkheid sanitaire voorzieningen	1
afknellen, ben ruim 186 cm en heb dan te weinig beenruimte op middellange afstanden	1
al het gedoe van spullen meenemen, vooral bij een vliegreis vanalles in de handbagage, de controle op het vliegveld en de problemen bij het proberen steriel te catheteriseren op een vies toilet bijvoorbeeld.	1
Alert zijn op de aanwezigheid van een toilet voorziening.	1
algemene beperkingen	1
als de urineak vol is en er geen gelegenheid is om telegen b.v. bij een bergwandeling in oostenrijk je gaat niet zomaar even ergens staan om de zak telegen	1
Als het filter verzameld is angst voor geurverspreiding. In toilet van de bus kun je niet de stoma verwisselen. Beperkte toilet ruimte en alleen toegang tijdens het rijden.	1
als het zakje volloopt, dan zit je niet zo gemakkelijk meer. je moet niet altijd de kans om gelijk te verwisselen.	1
Als ik bijvoorbeeld met het vliegtuig op vakantie ga moet ik er op letten dat ik voor de landing mijn urinezakje bijtijds leeg omdat h[enter][enter][enter][enter][enter][enter][enter][enter][enter][enter][enter][ent	1
Als ik een stomazakje moet wisselen in de trein, is dat door de kleine ruimte en het schommelen soms problematisch	1
Als ik twijfel of er een toilet in de trein aanwezig is, neem ik de auto. Zeker als ik na een etentje met de trein wil, omdat ik erg vaak last heb van diarree.	1
Als je met een busreis meegaat en het toilet is niet te gebruiken	1
Altijd een beetje gestrest i.v.m. het op tijd kunnen legen van het zakje en wat ik eet. Ook moet ik goed kunnen drinken onderweg.	1
altijd het gevoel hebben er moet een toilet in de buurt zijn	1
Altijd in de buurt van een toilet	1
Altijd nadenken om materiaal mee te nemen en toiletbezoek tijdens het reizen ervaar ik als vervelend, maar het is niet anders.	1
altijd nadenken over de vraag waar stoma verzorgd kan worden	1
Altijd opletten dat ik mijn urinezakje op tijd kan ledigen.	1
Altijd opletten of er gelegenheid is om eventueel stomazakje te verwisselen. Uit voorzorg minder of niet eten. Daardoor geen ontspannen bezigheid.[enter]Ooit geprobeerd om te spoelen maar dat ging niet.[enter]	1

Altijd plannen (materiaal). Altijd alert zijn op mogelijkheid van verschonen.	1
altijd rekening moeten houden met hygiene-aspecten op de re	1
altijd veel bagage, wil zeker zijn van goede sanitaire voorzieningen	1
Altijd weer	1
Altijd zoeken naar bestemming met goed sanitair (kampings), Altijd spullen mee slepen. Bijna altijd plannen.	1
Altijd zorgen voor voldoende zakjes e.d. De angst dat daar geen stomamateriaal is / kan worden aangeschaft in het geval niet voldoende voorraad aanwezig is.	1
Altijd, elk moment er mee rekenen, dat een nieuw zakje moet worden aangebracht,	1
andere emotie en ander eten	1
Angst	1
angst voor de onbekende omgeving mbt medische hulp. Toilet in de buurt? angst voor lekkage, pijn.	1
Angst voor het loslaten van de plakken en lekken. Altijd materialen bij de hand moeten hebben.	1
Avontuurlijke vakanties (beperking keuze[enter]tot goede hygienische omgeving en nabije beschikbaarheid van medische hulp).	1
b.v treinreizen snel overstappen en[enter]tillen is een probleem	1
bang dat er eventueel geen toilet in de buurt is.	1
bang voor lekkages	1
Bedacht zijn op het volraken van de stoma zak en niet direct een mogelijkheid hebben tot vervanging	1
beenruimte	1
bepaalde houding aannemen, niet tijdig kunnen ledigen,	1
beperking alleen bij lange (langdurige) reizen i.v.m. stomaverzorging	1
Beperkt is misschien een beetje een groot woord, maar je moet altijd wel rekening houden met toilet/badkamer mogelijkheden op de bestemming. Het reizen zelf wordt er niet echt door gehinderd.	1
Beperkte hoeveelheid meenemen met alle risico's van dien.	1
Beperkte mogelijkheden toilet, controles bij vliegvelden	1
beperkte privacy verschonen stoma	1
Beperkte sanitaire voorzieningen	1
Bertrouwbaarheid en mogelijkheden tot wisselen van pleister.	1
beschikbaarheid materialen onhygienische situatie in sommige buitenland	1
bewegingsvrijheid. je moet altijd veel meenemen, extra verschoning, stoma materiaal	1
Bezoeken van landen, waar de hygiëne minder is. Kans op diaree	1
Bezoeken van toilet, gasvorming e.d.	1
bij bus- en vlieguren	1
Bij calamiteiten met de stomamateriaal is het moeilijk om onderweg gelegenheid te vinden voor verschoning. Ik kies alleen die reizen waarbij die gelegenheid wel bestaat.	1
Bij douane op Schiphol weten ze nog steeds niet wat een stoma is (was ontzettend genant hoe ze daarmee omgingen) Mijn vochtbalans op peil houden is bij vliegen en autorijden moeilijker.En schone toiletten vinden is ook elke keer weer een uitdaging.	1
Bij een langdurige reis,(bv 8 weken met de caravan) moet je veel voorraad van stoma artikelen mee nemen. Met het vliegtuig is de beperking nog meer aanwezig. Een ontwikkeling van bepaalde verpakkingen zou wenselijk zijn.	1
Bij een wat langere reis met de auto moet er een sanitaire stop ingelast worden. Met openbaar vervoer reizen kan problemen opleveren.	1
Bij eventueel verwisselen van zakjes tijdens treinreizen omdat de toiletten altijd zeer smerig zijn.	1
Bij extreme hitte of vochtigheid laat het plakkaat los	1
Bij het bewegen tijdens het rijden in de auto i.v.m. de breukband.	1
bij het kiezen van de afstand en de medische voorzieningen in sommige landen,bv Afrika	1
bij het reizen per trein of vliegen als er lekkage optreedt.	1
bij het wisselen	1
Bij lange afstanden rijden mis ik vaak de mogelijkheid om op tijd ventiel af te plakken en/of vrij te maken.	1
bij lange auto ritten lang zitten geeft bij mij lekkage's	1
bij lange autoreizen indien niet altijd naar een toilet gegaan kan worden	1
Bij lange autoritten en niet altijd gebruik willen maken van toiletten langs de snelweg.	1
bij lange bus reizen [enter] stops toilet	1
Bij lange reistijden te weinig toiletmogelijkheden	1
Bij lange reizen met openbaarvervoer die vind ik niet prettig.	1

bij lange trektochten in het buitenland de zorg voor voldoende materiaal	1
Bij langere tijd stil zitten na een maaltijd heeft mijn stoma de neiging los te laten.	1
Bij meerdaagse reizen is het verzorgen van mijn ileostoma soms moeilijk. Het gedoe met autogordels (ook in touringcars kan een lekkage veroorzaken).	1
Bij onverwacht moeten verschonen.	1
Bij vlieguren meer last van lucht in het opvangzakje	1
bij vlieguren wil ik nog wel eens lekkage krijgen in het vliegtuig, ondanks op tijd genomen maatregelen	1
Bij vlieguren, wanneer er lekkage met de plak optreedt.	1
Bij voorbeeld in treinen waar de sanitaire voorzieningen slecht tot zeer slecht zijn, dan wel ronduit smerig.	1
Bijv. In de trein(en) is het niet eenvoudig het zakje te ledigen	1
bus/vliegtuig	1
Catheteriseren, kan niet overal	1
Complicaties	1
Dagelijkse spoelbeurten	1
dat heel veel de filter niet werkt en het verschonen van het opvang zakje	1
dat het zakje op tijd geleegd moet worden en dat daar niet altijd de mogelijkheid voor is.	1
dat ik niet altijd in de gelegenheid ben om 'n zak te kunnen wisselen daar er zo weinig begrip is ook bij restaurants en hotels weet soms niet waar ik mijn afvalzak moet laten	1
dat je als van te voren moet regelen hoe veel je moet meenemen	1
dat je altijd moet kijken als er mogelijkheden zijn voor verschooning	1
de altijd aanwezige angst voor lekkages.	1
De beperkinge	1
De gedachte van steeds een toilet in de buurt te hebben	1
De hoeveelheid hulp middelen die mee moeten	1
de onzekerheid ivm lekkage	1
de onzekerheid of er een toilet in de buurt is.	1
de stoma dit ik heb is verzonken lekkage. na half jaar operatie ben ik mijn darmen gaan spoelen (irrigatie)	1
De stoma op zich werkt goed, doch de andere factoren (zie hierboven genoemd) veroorzaken behoorlijke belemmering	1
De vele lekkage's en door high out put dus droog sneller uit	1
De wens om enig comfort te hebben, bv een badkamer	1
De zithouding en tijdsduur van de reis	1
de angst een ongelukje te krijgen en niet de mogelijkheid te hebben om een nieuwe aan te leggen	1
deelnemen aan groepsreizen reizen in het buitenland	1
Door dat ik met de vorige heel veel afschuwelijke lekkage's heb gehad, tot zelfs in het vli	1
door dat ik moet spoelen en veel materiaal mee moet nemen waardoor ik bij een grote reis naar Australië geen ontheffing kreeg, waardoor ik weinig andere bagage mee kon nemen.	1
door dat we met de auto ri	1
door de onzekerheid (lekkage enz.)	1
Door de pouche is vliegen wat moeilijker zeker wanneer je moet wachten en er is geen toilet in de nabije omgeving	1
Door het catheteriseren moet er elke vier een bij voorkeur schoon toilet te vinden zijn.	1
door het gebrek aan goede sanitaire voorzieningen op sommige plaatsen.	1
Door het loslaten van de stomamateriaal kunnen tijdens het reizen onverwachte situaties ontstaan die moeilijk oplosbaar zijn buitens huis.	1
Door het niet vrij naar het toilet kunnen	1
Door het op onverwachte momenten actief zijn van de darm.	1
Door het uitkijken naar goede sanitaire voorzieningen.	1
door het zo vaak naar toilet moeten en angst voor lekkage	1
door hoeveelheid materialen die er mee moeten en slechte wc-voorzieningen	1
door lekkages voel je je nergens meer veilig en blijf je dus het liefste thuis	1
door mijn lekkage's ga ik niet in een ander bed slapen	1
Door onzekerheid Bang voor lekkage	1
Doordat er altijd een toilet in de buurt moet zijn.	1
doordat je veel zakjes etc. moet meenemen ga ik liever niet meer zo lang	1
douane -toiletten in het vliegtuig-angst voor een z.g.n.explosie	1
Douane bij vlieguren. Angst voor lekkages onderweg	1

durf minder goed te reizen	1
durf niet na landen zoals afrika	1
Durf niet te vliegen. Mijn angst op controle op vliegvelden durf ik niet aan. Ook ben ik bang dat ik ziek word in het buitenland	1
een gelegenheid om de stoma te verwisslen of te legen	1
een ruimte te vinden om te vervangen	1
Enig comfort is gewenst bij de overachting. Dat kan bij logeren ook problemen geven. Ik ben 86.	1
Er is niet altijd een goed toilet onderweg om je te verschonen of te verzorgen	1
er is niet altyd een locatie onderweg om der stoma rustig te verzorgen	1
er is niet overal een invaliden wc	1
er is vaak geen toilet bij de hand	1
Er moet gelegenheid zijn om af en toe de stamozak te legen.	1
Er zijn niet altijd goede toiletten aanwezig o.a. in de trein, als je last hebt van ballooning kun je je nogal opgelaten voelen	1
er zijn weinig goede voorzieningen onderweg. Vooral herentoiletten bieden geen prive.	1
erg eenvoudig.stel:ik moet wisselen!	1
eten	1
eventuele lekkages	1
extra bagage etc. kleine toiletruimtes in vliegtuig, etc.	1
extra bagage, ga niet meer naar warme landen. Op vakantie vaak complicaties gehad, blijf liever dichterbij	1
Extra kleding meenemen daar het zakje[enter]wel eens los schiet.	1
extra materiaal meenemen en dat moet altijd aangevraagd worden.[enter]bij douane-controles is er altijd de angst dat je gefouilliers wordt.	1
Extra spullen meesjouwen en vooral met zwemmen is het lastig steeds de plak te moeten controleren.	1
extra stops maken i.v.m. stoma + materiaal in voorraad meenemen	1
extra zorg voor bagage, middelen minimaal in tweevoud menemen, extra middelen in geval van buikloop	1
G[enter]Onvoldoende sanitaire voorzieningen.	1
ga liefst alleen met auto	1
Gebruik van toiletten.[enter]De tijdsduur welke reizen kunnen vragen en de noodzaak tot ledigen.	1
geen beperking meer, is hersteld alleen onzekerheid waar en hoe bijv. in een vliegtuig/bus de stoma gewisseld moet worden	1
geen sanitaire voorzieningen in de buurt	1
geen vertrouwde stoma verwissel-mogelijkheden	1
gevoel van onzekerheid[enter]last met vliegen en lang stilzitten	1
goed plannen, extra bagage meenemen. Er moeten plaatsen waar je je kunt verschonen.	1
goed sanitair	1
Heb ik al in de vorige vraag beantwoord met name de verstoppingen die regelmatig optreden.	1
Het beperkt een klein beetje,met de auto stoppen om stoma zak te legen, lange wachttijden voor toilet en vaak vieze toiletten.	1
Het constante risico van lekkage. Vaak naar de wc willen maar niet kunnen. Kan soms niet ontspannen zijn tijdens reizen, dus zie daar regelmatig vanaf.	1
Het dagritme vocht/zout, opvangmateriaal meenemen, verschoonmogelijkheden	1
het eerste wat ik doe, waar ik ook ben, is een toilet zoeken om het zakje te legen. Als ik op reis ben heb ik over het algemeen dunnere ontlasting en dus moet ik vaker naar het toilet, hopende dat die schoon is	1
Het enige is dat er niet altijd een aangepaste wc aanwezig is.	1
het eten, waar ik me kan verzorgen	1
het is altijd uitkijken voor lekage en het vinden van schone toiletten	1
Het is niet zo dat ik willekeurig een reis ga boeken als de hygiene niet goed is en de gezondheidszorg niet met de nederlandse maatstaven gelijk waardig is.Angst dat er op dat moment geen goede zorg geleverd kan worden.	1
het is vaak het lange zitten en de gelegenheid, om een zakje te verwisselen[enter]is niet altijd ideaal.	1
het is vaak moeilijk om mijn stoma te verzorgen met name in het openbaarvervoer	1
Het lang in een zelfde houding moeten zitten	1
het ledigen van het zakje is vaak een probleem, lang zitten in een vliegtuig is ook een probleem.	1
het legen van een ileo stomazakje moet regelmatig gebeuren dat is niet altijd mogelijk.	1

het mee nemen van soms erg veel materiaal	1
HEt meenemen van het materiaal en zelf vervoeren van bagage, met bijvoorbeeld trektochten, Langere vakanties eventueel wereldreis	1
Het meenemen van stoma materiaal.[enter]	1
Het meenemen van veel extra bagage, de grote kans op lekkage in een hotelbed, niet overal makkelijk kunnen irrigeren, niet meer kunnen camperen	1
het meeslepen van de materialen	1
Het niet aanwezig zijn van b.v. een toilet geeft spanning en ik stap dus niet zo snel in en bus	1
Het niet vol kan houden uren in een bus te zitten en dan bij een busstop niet genoeg tijd is voor een sanitaire rust Er zijn dan te weinig goede toiletten en te druk op dat moment.	1
Het ongemak als de stoma onverhoopt lekt en geurt. De toiletten niet ideaal zijn.	1
het op onverwachte momenten moeten legen van de stoma	1
Het probleem is als ik met een vliegtuig ,zo,n 5 uur onderweg, problemen heb met de mogelijkheid van verzorging en verwijdering van afval.	1
Het snel vol raken van urinezak en geen toilet beschikbaar	1
Het te vaak moeten legen/wisselen hetgeen niet altijd kan. Bijv. als je in een file terecht komt. Soms moet binnen 20 minuten 2x gelegegd worden.	1
het toiletbezoek vaak vies	1
het verschonen van de stoma	1
Het verwisselen van het zakje bij benzinestations etc. en zeker in de trein, waar ik dus niet mee reis	1
het vinden van geschikte gelegenheid om materiaal te wisselen	1
Het wisselen van stoma zakje bij vlieg &[enter]treinreizen.[enter]Het meenemen van en voldoende stoma materiaal[enter]	1
Het zeer vele materiaal dat je mee moet nemen.	1
Het zitten is niet makkelijk.[enter]De stoma zit dan al snel in de knoop	1
Hetzelfde probleem als hiervoor. Ik reis met een zgn nachtzak en moet altijd bij de douane het handeltje laten zien. Erg veel problemen gehad. Ik reis nu niet meer per vliegtuig.	1
Hijgienemogelijkheden	1
hoge output, kan niet lang onderweg zijn zonder toiletbezoek, moet zakje frequent kunnen legen	1
hoofdzakelijk geestelijk	1
hygiene	1
hygiëne in het algemeen en bij voeding in het bijzonder. Wil geen diaree krijgen. Altijd OLRS bij me	1
Hygiene in sommige landen laat te wensen over.	1
Ik ben afhankelijk of er een toilet in de buurt is.	1
ik ben alleenstaand. dus zijn groepsreizen een uitkomst, nadeel hiervan is dat men een kamer moet delen met meerdere vree	1
Ik ben altijd bang dat ik onderweg moet vervangen en dat vind ik nog altijd heel erg vervelend.	1
ik ben gewend om te spoelen, hierdoor moet ik altijd vrij veel materiaal meenemen en lang niet alle vakantieaccommodaties zijn geschikt om te spoelen.	1
ik campeer graag en in de vroege ochtend is het toilet meestal te ver voor mij van de tent verwijderd	1
Ik ga niet naar landen met slechte hygienische omstandigheden. Ben altijd gefixeerd op goede, schone toiletten en raak enigszins in pan	1
Ik heb een ileostoma die vaak gelegegd moet worden er is niet altijd de ruimte en plaats voor dat.	1
ik heb een ileostoma,en moet er dus voor zorgen dat het zakje regelmatig word gelegegd,en dat moet in een toilet!	1
Ik heb een Urocontinentstoma (pouch) die ik via de navel moet cat	1
Ik heb mijn stoma nu ongeveer een jaar. Ik vind nog steeds moeilijk om buiten de deur mijn stoma te verzorgen.	1
ik heb namelijk 2stoma's een uro en een colo stoma dus dat is erg lastig in reizen en verzorging	1
Ik heb nogal eens last van lekkages!! En als ik dan geen toilet in de buurt heb, heb ik een probleem.	1
Ik houd ervan op de bonnefooi te reizen.[enter]Door de hoeveelheid mee te nemen stomaspullen doe ik dat wat minder.[enter]Vooral het vrelengen van de vakantie is dan lastiger.	1
Ik kan geen trektochten met de rugzak doen en het bezoeken van exotische landen is ook lastig. Evenals wild kamperen[enter]	1
Ik kan niet naar alle reisbestemmingen die ik graag zou willen.	1
ik kan niet naar landen met een slechte gezondheidszorg en met slecht water (ileostoma)	1
ik kan niet te lang zitten in de auto	1
ik krijg op niet te voorspellen momenten[enter]een ilias waardoor spoedig opnemen in het ziekenhuis	1

nodig is	
Ik moet altijd in staat zijn om binnen korte tijd de stoma te legen. (hetgeen niet altijd mogelijk is!)	1
Ik moet er rekening mee houden dat ik op tijd mijn zakje leeg maak, ik heb een urostoma vandaar.	1
Ik moet steeds spullen bij de hand hebben.(Een lange reis met het vliegtuig zie ik niet meer zitten).En ook de angst dat er niet echt een plek is waar ik het zakje kan verwisselen.	1
Ik moet zeker weten dat er een makkelijk te bereiken toilet is omdat met een uristoma vaker moet plassen.	1
ik moet zo reizen dat er een toilet in de buurt is	1
ik reis graag met de trein.[enter]in sommige treinen zijn er geen toiletten.	1
Ik spoel en dat betekent dat ik mijn pomp altijd mee moet nemen en faciliteiten nodig heb om te spoelen	1
Ik spoel en kom wel eens in de problemen met het tijdig kunnen spoelen	1
Ik spoel en vind het wel enigzins lastig dit in hotels te doen omdat de voorzieningen niet op stoma's zijn voorbereid	1
Ik spoel, dit is lastig aan boord van een schip en in een caravan.	1
IK VIND HET EEN BEPERKING VANWEGEN HET FEIT DAT MIJN STOMA OP DE MEEST ONGELEGEN MOMENTEN IN WERKING KOMT,DAT IS TIJDENS REIZEN,MET DE AUTO,UITJES,OP VISITE ENZOVOORT.	1
Ik vind het heel vervelend om niet te weten wanneer je een toilet kunt vinden.[enter]Ik zou niet graag heel lang in de trein willen zitten (Parijs of Berlijn) Dan liever met vliegtuig of auto.	1
ik vind het moeilijk ergens anders te spoelen en wil daarom niet ergens anders slapen	1
ik voel mij niet op mij gemak als ik de reis niet zelf in de hand heb daarom ga wij altijd met de auto op vakantie	1
Ik word beperkt in het reizen als er geen goede toiletten aanwezig zijn	1
ik zoek vakantie landen uit waar de hygiene goed is	1
In bus of trein moet je altijd weten dat je naar het toilet kan	1
in de bus als ik het zakje moet wisselen onder het rijden in zo een kleine ruimte.	1
In een andere omgeving dien ik te zorgen voor nachtopvangen de urine en een niet vochtdoorlatend hoesje voor op het bed wat ik vervolgens elke ochtend weer dien op te ruimen.	1
in een bus oa is het moeilijk om een nieuw stomazakje aan te leggen	1
In een Touringcar moet je weleens een zakje wisselen en dat is een probleem in een kleine W.C.in een rijdende Bus	1
in het buitenland i.v.m. hygiene	1
in het vliegtuig, transfer naar hotel (weinig ruimte voor verschooning)angst voor lekkages etc.	1
In sommige touringkars mogen de toiletten niet gebruikt worden,bv SCR	1
in warme landen gauwer last van lekkage's	1
Incidenteel bij busreizen, verplicht dragen gordel.	1
indien nodig is er in het openbaar vervoer niet altijd 1 toilet beschikbaar of 1 andere wvrvangende plaats	1
indien stomazak geledigd moet worden in[enter]trein , bus of vliegtuig	1
Is me twee keer overkomen dat bij autorijden de stoma gaat lekken. Word je erg onzeker van	1
ja vooral als wij de caravan op reis gaan vraagt het toch wel een flinke aanpassing om de stoma goed te verzorgen[enter]	1
je bent soms bang , dat er lekkages ontstaan.	1
je gaat minder makkelijk alleen in een zwembroek zitten, door de stoma moet er toch zaken goed beoordeeld worden hoe de met de situatie ter plekke omgegaan zal worden	1
Je kan niet spontaan weg, want je moet altijd zorgen zakjes bij je te hebben. Dat geldt trouwens voor elke stap, die je buiten de deur zet.	1
Je kunt nooit spontaan weg. Bij het kleinste reisje moet je al voorbereidingen treffen (nieuw zakje, materiaal meenemen)	1
je moet allerhande spullen extra meenemen. Ervoor zorgen dat niet alles in een koffer/tas zit.	1
je moet altijd aan denken dat je wat extra mee neemt	1
je moet altijd een wc in buurt hebben[enter]b.v. camperen is onhandig	1
je moet altijd extra spullen meenemen, ingeval van lekkage voel je je erg vies terwijl je er niet altijd iets op dat moment aan kunt doen.	1
je moet altijd rekening houden met het verschoenen, komt niet altijd uit tijdens het reizen	1
Je moet er rekening mee houden dat je niet teveel eet, zodat je niet te vaak hoeft te stoppen om naar de toilet te gaan.	1
je moet er toch altijd rekening mee houden!	1
je moet hoop mee nemenen daar om ga ik niet ver weg	1
je moet steeds zorgen dat je een complete set materielen bij je hebt bij eventuele lekkages	1
Je moet veel materiaal meenemen, maar de vraag is hoeveel? Vooral de onzekerheid en of je wel op tijd	1

de mogelijkheid hebt om te wisselen etc.	
je moet zo veel extra meenemen.	1
Je toch niet altijd controle hebt over het vullen van je zakje.Bij treinreizen cq vliegen.(Geur)	1
Kamperen, mede veroorzaakt door slechte toiletten, 's nachts zakje moeten legen, en dan de camping over moeten.	1
Kamperen: verzorging stoma[enter]Vliegen: beperkte ruimte toilet in het vliegtuig	1
Kamperen[enter]Tropische landen	1
kan als er een lekkage is op een toilet[enter]in bus en trein geen plak vervangen ivm[enter]begleiter die dit moet doen en er geen ruimte voor is.	1
Kan geen lange autoreizen meer maken	1
kan niet op de wc in de bus is te klein, savonds moet ik vaker naar de wc is niet altijd mogelijk.	1
Kans op lekkage door afknellen van slangen	1
kans op lekkages	1
Kans op lichaamscontrole bij de [enter]secutery en douane op vliegvelden.[enter]Erg indiscreet soms.	1
kiezen van reisbestemming i.v.m klimaat, hygiëne en eten	1
klimaat, hygiene, onvoldoende zorgmogelijkheden	1
knellende autogordel en vaak geen goede toiletvoorzieningen onderweg	1
kort tijdsbestek tussen legen stomazakjes	1
krap zitten in het vliegtuigen een klein toilet	1
lang zitten	1
lang zitten met reizen/lekkage[enter]ga niet gauw naar een hotel als ik niet van alles bij me heb tegen evt.lekkage	1
Lang zitten. Zijn er wel voorzieningen op het toilet?	1
lange reizen bv.vlieguren	1
lange vlieguren, hotelkamer, de toiletten in het buitenland	1
lange vlieguren moeilijk door telkens moeten legen van stoma en nieuwe plakken in die kleine toiletten	1
lange zitten in de auto	1
langere afstanden in de auto zitten	1
Lastig met katheteriseren	1
Legen en evt. vervangen van stomazakje[enter]onderweg	1
Lekkage	1
Lekkages, zeer onregelmatige productie, grote bobbel onder mijn kleding (stoma boven broeksband)	1
lekkages/hoeveelheid bagage	1
lekken	1
lekt vaak[enter]moet vaak binne n 10 min. op WC zijn	1
lichamelijke inspanning (klimmen en dergelijke)	1
lichte angst bij lange reis dat er iets mis gaat	1
lopen	1
luchtjes[enter]alleen bovenin vullen	1
M.n. lange vlieguren, loslaten van de plak, soms ontbreken van goede voorziening voor het verschonen	1
Meenemen van materiaal	1
meenemen van materialen	1
meer gedoe bij verre reizen met het meenemen van spullen (extra gewicht). Bovendien kan ik niet meer 1 week lang ergens in de bush zitten in afrika vanwege de hygiene. Ik zou niet meer naar hete landen gaan vanwege het zouttekort wat ik dan kan krijgen.	1
Meer om mee rekening te houden in voorraad en tijdstip van verwisselen zakje	1
met de trein geen toilet.	1
Met de trein reizen. Zeker nu de NS de toiletten wil sluiten.	1
met het spoelen als ik langer dan 15 uur onderweg ben	1
met lange reizen en lang zitten in de auto krijg je sneller lekkage	1
met verzorgen.bv bus reizen	1
Met vliegen geregeld opgeblazen stoma-zakje.Plaats kiezen bij het toilet.	1
Mij wordt afgeraden naar landen te gaan met een slechte hygiene en dat zijn juist de landen waar ik graag heen wil. Dus moet ik mijn wensen bijstellen.	1
Min of meer door angst voor het onbekende.Ik heb de stoma nu een jaar.	1
moeilijk om tijdens de vliegreis de stomazak te legen	1
Moet altijd materiaal meenemen.[enter]Gebruik van vreemde toiletten.	1

moet altijd reserve spullen en kleding bij je hebben	1
moet er altijd aan denken voldoende zakjes /plakken mee op reis te nemen.	1
MOET NOG VOOR HET EERST OP REIS MET STOMA, MAAR VRAAG ME AF OF HE	1
Moet ongeveer om de 1,5 uur mijn stomazak ledigen [urostoma]	1
Moet rekening houden met gelegenheden om stomazakjes te verwisselen, met name in een aantal Oosteuropese landen.	1
moet te veel naar toilet	1
moet toch rekening houden dat er altijd een mogelijkheid is om de zak te legen of te vervangen	1
moet vaak naar de toilet	1
mogelijkheden tot verschonen e.d. bij langdurige wachttijden op luchthavens	1
naar het toilet gaan weinig goede voorziening in het buitenland en eten.	1
naar het toilet gaan bij vreemde	1
Natuurlijk! Wat een domme vraag eigenlijk. Maar, omdat ik ervaring heb, pas ik ,mij goed aan, en let op waar ik naar toe ga, en wat daarvoor voorzieningen zijn. Ging altijd goed, op twee uitzonderingen na, t.w. in Indonesie en in Egypte[enter]	1
Niet al te hygiënische toiletten of soms helemaal niet.	1
Niet altijd de juiste wc geen water bij de hand en niet rustig de tijd er voor kunnen nemen, omdat er mensen zijn die je vaak de tijd niet geven om rustig je zelf te verschonen.	1
Niet altijd een toereikend toilet bij[enter]de hand bijv.	1
niet altijd gelegenheid vinden voor verzorging	1
niet altijd optijd kunnen lege van het urine stomazakje	1
Niet altijd vassiliteiten aanwezig	1
niet altijd voldoende ruimte bij het verzorgen en zelden een afvallemmer aanwezig	1
niet geheel beperkt maar in geval van nood moet ik snel een toilet bezoeken en daar heb ik wel eens problemen mee gehad.	1
Niet het reizen op zich, maar het meenemen van alle materialen en daar goed aandenken (genoeg mee, doktersverklaring, medisch paspoort e.d.)	1
Niet meer de mogelijkheid ontlasting langdurig op te houden en dus plannen dat er wc's onderweg zijn i.v.m. legen stomazakje.	1
niet ontspannen met excursies etc. mee te doen. Je bent altijd belemmerd door locatie's toiletten	1
Niet op tijd soms de zak te kunnen legen, bang voor lekkage onderweg.	1
niet overal een schoon toilet, veel extra spullen meenemen	1
Niet overal geschikt toilet in de buurt	1
niet snel naar het toilet kunnen en een vies toilet	1
niet voldoende toiletgelegenheden[enter]	1
niet weten hoe de verzorging zou zijn die nodig is!	1
Nit beschikbaar zijn van toilet voor noodgevallen	1
nou je moet wel rekening houden met je opvangmateriaal en de omgeving waar je evt wil gaan spoelen.	1
Nou lang in de auto is mijn zakje zo vol dus moet ik of een beenzak aan of iets meenemen om hem in te legen in de auto. Met verre reizen moet je materiaal meenemen.	1
Nou zoals ik twee vragen eerder al aangaf,prikken en infuus.	1
nvt	1
o.a. bij de douane's[enter]stoma laten zien e.d.	1
o.a.autogordel,[enter]Dus ik maak geen lange reizen meer met de auto.	1
of ik wel in de gelegenheid ben rustig en tijdig mijn stoma te kunnen vervangen, en of er wel een plaats/plek waar ik dit kan uitvoeren. Na de operatie meer plaspauzes, kan ik wel tijdig een geschikte plek vinden	1
Omdat er bijna geen toiletten in de trein zijn.	1
omdat er zoooooo veel dingen geregeld moeten worden, als je bijv met het vliegtuig gaat,als we gaan kamperen dan moet je altijd genoeg materiaal bij je hebben, dus veel materiaal in mijn geval,plus beperkt door de vele lekkages	1
omdat hij niet goed werkt en ik er daardoor niet van opaan kan	1
Omdat ik bij vliegen altijd last heb van mijn oren en dus veel moet blazen en snuiten. Dan moet ik mijn stoma echt beshcermen. En ik kan niet tillen, dus dat is ook lastig.	1
omdat ik door de breuk veel pijn heb	1
Omdat ik door de urinestoma veel moet drinken kan ik maar 1,5 uur zonder toilet.	1
Omdat ik een eendelig systeem heb moet ik met eten opletten als ik met het vliegtuig ga.	1
Omdat ik een eendelig systeem heb moet ik opletten met eten omdat in een vliegtuig dit moeilijk te	1

verwisselen is	
omdat ik een pouch heb moet ik met catheters reizen	1
Omdat ik in een rolstoel zit ,vanwege mogelijk MS	1
omdat ik niet overal kan katheteriseren. Er is niet overal een invalidentoilet	1
Omdat ik niet weet wat er in het eten zit, ik kan niet tegen amandelen,cocos, en pinda's,want daar gaat de stoma [enter]van verstoppn. Ik veelvuldig het toilet moet bezoeken om het risico van lekkage te vermijden.	1
Omdat ik spoel is niet overal de mogelijkheid of novoldoende comfort om te spoelen, m.n. op de camping.	1
Omdat ik spoel moet ik daar rekening mee houden en altijd allert zijn op de mogelijkheden.Reizen kan wel maar niet meer zo onbezorgd	1
Omdat ik toch altijd op zoek ben naar een toilet als ik langere tijd wil reizen	1
omdat ik vaak moet plassen	1
omdat ik zeer gebonden ben aan toilet.	1
Omdat je altijd moet weten hoelang de reis duurt en/of je moet nachtzak/beenzak aankoppelen	1
Omnverwachte werking van de stoma	1
Ondanks het ileostoma, dat ik heb, moet ik het zakje toch vaak legen en b.v. in een bus,moet er een toilet aanwezig zijn en het moet ook gebruikt mogen wordenchauffeurs hebben dat liever niet omdat ze anders 's avonds het moeten legen etc.	1
Onderweg bij vuile wc moeten vervangen.	1
Onhandig bij wisselen van stoma. Normaal doe ik dat in de doucheruimte. In de caravan is dat behelpen. De stoma produceert op ongewenste tijdstippen.	1
onregelmatige stoelgang, verschonen in trein/vliegtuig ervaar ik als minder plesant e	1
ontluchten van stoma-materiaal vrees voor ongelukken last van rectumapputatie	1
Onverwachte bewegingen paard	1
onvoorspelbaarheid van vol zakje	1
Onzeker i.v.m. lekkage	1
onzeker lek ik niet[enter]	1
onzeker wanneer legen,waar legen.[enter]na vliegreis erge jet-lag(water dunne output.)[enter][enter]	1
onzekerheid	1
Onzekerheid over het legen van het zakje onderweg.	1
onzekerheidsfactor	1
Op het vliegveld altijd maar uitleg geven dat je een stoma drager bent om dat je niet alles mee kan nemen in je handbagage (poeder spray en schaatje)	1
Op tijd vinden van een plaats waar ik Als ik mijn stoma wil verzorgen. B.v. bij het reizen naar het buitenland. En bij het kamperen is er niet altijd een invalidentoilet.	1
Op vakanties in het buitenland is het vaak lastig een invalidentoilet te vinden om te kunnen spoelen.[enter]Ook is het soms een probleem omdat het water niet geschikt is om te spoelen en er flessenwater gebuikt moet worden.	1
op vakanties in warme landen vaker last van lekkage	1
Op verre reizen als zak vol zit probleem om wc of plek langs de kant vd weg te vinden om ongezien door vreemden zak te legen. Toch maak ik die reizen.	1
Op vliegvelden doen ze nog vaak moeilijk,ondanks mijn stomapas.Ik heb soms last van lekkages.	1
opblazen zakje, ongemakkelijk gevoel	1
openbaren toilet is vaak niet schoon	1
opletten of zakje niet in de knel zit	1
Oppassen, met wat ik eet en drink, vooral bij een lange vliegreis en excursies	1
optijd op bestemming zijn ivm het leeg maken van het zakje	1
overal rekening mee houden genoeg spullen meenemen bijv.	1
overal rekening mee houden... toiletbezoek etc.	1
plaatsen in het vliegtuig,veel meer spullen meenemen,enz	1
plak blijft niet zitten dus lekkage nare ervaringen[enter]	1
Planning van de uitspajes, wc moet vaak bereikbaar zijn. Rekening houden met eten en drinken.	1
plotselinge vulling van het zakje met mogelijke lekkage geeft onzeker gevoel	1
Plotselinge vulling van zak	1
Primitievere manieren van reizen zijn voorbij. Goede hygiënische omstandigheden zijn veel belangrijker nu dan dat dit vroeger was.	1
Regelmatig moet ik een toilet opzoeken.	1

regelmatig stoppen met de auto	1
regelmatig toilet bezoek	1
Reisafstand	1
reizen door afrika lukt niet meer [enter]vooral ver van de bewoonde wereld weg	1
Reizen in Nederland: weinig goede faciliteiten om stomazak te verwisselen, zowel in openbaar vervoer als in publieke gebouwen.	1
reizen met auto of trein voor het vinden van een toilet. Vaak let ik dan toch op mijn eethoeveelheid. Vaak zijn toiletten in trein vies en d'r is niet altijd water voor handen te wassen	1
reizen met bus/trein en vliegtuig[enter]i.v.m.beperkte toiletmogelijkheden.	1
Reizen met een verre bestemming, doordat ik spoel. Dat moet dagelijks, het liefst op een nagenoeg vast tijdstip.	1
reizen per vliegtuig	1
Rekening houden met genoeg materialen meenemen, materiaal neem veel ruimte in (zeker naar verhouding in een backpack), zorg bij diarree (over of hoeveelheid materiaal wel voldoende is), vervelend gecontroleerd te worden bij douane (fouilleren)	1
rekening houden met het wisselen van stomazakjes en spoelen.	1
rekening houden met mogelijkheid legen en vervangen.[enter]Voldoende voorraad zakjes mee. [enter]Bij verstopping of andere problemen zorg aanwezig?	1
Rekening houden met sanitaire voorzieningen, bij fietsen/wandelen ontlasting kwijtraken in vrije natuur, in geval van wandelweekene/week het meenemen van de gevulde stomazakjes (want die horen uiteraard niet in de natuur!)	1
rekening moeten houden met temperatuur	1
s'morgens spoelen	1
Sanitaire planning vooraf	1
sanitaire voorzieningen bus	1
schone toiletten	1
Slaap liever niet bij een onbekend iemand. Mijn man wil graag meerdaagse wandelingen maken van A naar B en slapen bij mensen thuis, maar dat lijkt mij niets. Geen eigen badkamer en wc!	1
slechte acceptatie van maatschappijen dat je stoma materiaal mee neemt in het vliegtuig	1
slechte toiletvoorzieningen in het buitenland	1
soms bij het vinden van passende wc	1
soms geen goede sanitaire voorzieningen[enter]te hoge wastafel b.v.	1
Soms lekkages.	1
soms loopt hij hard en de wc's in het buitenland zijn niet altijd goed aangeven waardoor je soms echt een zakje heb die op klappen staat en klangs de weg of in ergens in de bosjes legen vind ik niet prettig	1
soms loopt onverwachts het zakje vol, dan is er niet altijd gelegenheid om te verwisselen.	1
Soms toch nog onverwacht veel productie en de meeste hotels/restaurants zijn niet op stomadragers ingericht.[enter]Slechts invalidetoiletten voldoen enigzins.	1
somsmoelijk zoals in trein en bus	1
Spoelmogelijkheden niet altijd optimaal	1
Steeds bedacht zijn op mogelijkheid zakjeswissel	1
steeds een plek zoeken voor de nachtzak	1
steeds in de buurt van een toilet moeten zijn, zakje dat onverwachts volloopt e.d.	1
steeds moet er een troilet aanwezig zijn	1
steeds rekening houden metwaar kan ik mijverschonen.	1
Stoma kan plotseling gaan „werken“.	1
stoma regelmatig ledigen[enter]nog onzeker in het buitenland	1
stoma vernieuwen in vliegtuig is een ramp en in Frankrijk en turkije meegemaakt dat ik appart in een zijkamertje ben gefouyeert ondanks mijn stoma paspoort.	1
stomazakje wisselen is niet altijd mogelijk	1
stopplaatsen	1
strandvakantie[enter]	1
te lang in de trein of bus zitten voor dat ik het zakje kan legen	1
te lang zitten geeft ileus problemen[enter]Daar voor mort ik "poelen en dat kan niet altijd overal	1
te lange reizen maken vooral in vliegtuig	1
te veel stoelgang	1
te weinig gelegenheid om te wisselen	1
temperatuurverschillen	1

Teveel gebruik maken van het toilet.	1
Tijdens de reis i.v.m de w.c. Ik moet regelmatig kunnen legen. dit kan niet altijd.	1
Tijdens vlieguren	1
tijdig en goed vernieuwen	1
Tijdig leg maken opvangzak Urinestoma	1
toch de bereikbaarheid van een toilet. [enter]als je een constant lopend stoma hebt is het toch fijn om in de buurt of te weten waar je heen kunt, in geval van vershonen.	1
Toilet bezoek	1
toilet bezoek en verzorging daarna	1
Toilet bezoek geeft problemen er is vaak geen wasbakje aanwezig.	1
toilet bezoek. geen afval Emmertjes	1
Toiletbeperkingen, zowel in vliegtuig als in bus	1
Toiletten op vreemd terrein	1
toiletten vaak niet ingesteld op stomadragers	1
Toiletten zijn soms erg onhandig of zijn er niet.	1
toiletvoorzieningen	1
toiletvoorzieningen moeten goed zijn qnqgepqt	1
treinreis	1
Tussen andere mensen bang voor verspreiden van geuren.	1
vaak lastig omdat er een wc in de buurt moet zijn, en als de plannen van nederlandse spoorwegen door gaan kan ik straks ook niet meer reizen met de trein omdat ze de toiletten uit de trein gaan halen	1
Vaak lekkages door ongemakkelijke houding in vliegtuig en auto.	1
vaak naar de wc	1
Vaak naar een toilet om te legen.[enter]Anders lekkerij.	1
Vaak onvoldoende of geen hygienisch toilet. geen wastafel, handdoek, afvalbak	1
vaak te kleine toiletten om het zakje goed te kunnen verwisselen.bijvoorbeeld met busreizen	1
vaker dan normaal moet ik ee toilet opzoeken	1
Van te voren heel goed bedenken hoe veel materiaal je moet gebruiken/meenemen.	1
vanwege beperkte mogelijkheden metkeuze van het voedsel.	1
vanwege dat mijn stoma heel vaak lekt	1
Vanwege het spoelen en vanwege al het materiaal dat ik mee moet nemen.	1
veel naar toilet	1
veel stomamateriaal meenemen over verschillende tassen verdeeld	1
veelheid van mee te nemen spullen	1
vereiste hygiene/gedoe bij het legen van het zakje/mogelijkheid van lekkage	1
Vergt voorbereiding. Spullen meenemen (dubbel in geval vliegvakantie). Zorgen dat er op locatie een goede hygiene is. Trek- en campeervakanties lijken mij lastig. Heb nog niet lang een stoma dus heb er nog geen ervaring mee.	1
verre reizen zoals afrika	1
Verre reizen onderneem ik niet uit onzekerheid over het land. Daarnaast voel ik me altijd gespannen wanneer ik ergens anders logeer: bang voor lekkages, onzekerheid over het materiaal, of er wel voldoende toiletgelegenheden zijn en of ze voldoende schoon.	1
verschonen van het zakje onderweg de nare geur	1
Vershonen,ledigen	1
vervanging van stomazak	1
Vervanging van stomazak is in een enkel geval lastig.	1
verwisselen van stomazakje in vliegtuig	1
vieze toiletten, kraanwater niet bruikbaar, dus altijd met flessen water rondlopen en het uitzingen tot het volgende schone toilet	1
vlieg regelmatig en het zweet loopt dan van mijn hoofd bij de controle	1
vliegen	1
Vliegen	1
vliegen en tropische landen	1
vlieguren	1
vliegtuig	1
vliegtuig lange reis eventueel moeten verschonen in vliegtuig geeft een beperking[enter]	1
Voel me dan enig zins onzeker.	1

voldoende materiaal meenemen	1
volle zakjes op niet beheersbare momenten	1
Voor alsnog wordt mij afgeraden buiten Europa te reizen. Dit mag pas over een jaar	1
Voor stomaverzorging is een geschikte toiletruimte nodig die ontbreekt nogal eens (bijv. in	1
Vooral bij het fietsen	1
vooral met de sanitaire voorzieningen is het vaak behelpen, zoals in vliegtuigen en verre landen.	1
Vooral tijdens een lange treinreis is het een probleem om te verschonen.	1
voorzichtig zijn met exotisch eten en effecten op stoma/verhullende kleding[enter]ik heb een hoog stoma,boven de broekband[enter]	1
Voorzichtig zijn met wat je van te voren eet.[enter]Oppassen voor lekkage.[enter]Op tijd naar toilet gaan[enter]	1
voorzieningen om te verschonen	1
Voorzieningen om te verschonen zijn niet altijd handig of geschikt.[enter]Men moet vaak veel moeite doen bij vliegma	1
vreemde omgeving	1
Vrees dat er bij vlieg/bus reis (lang onderweg) problemen ontstaan, die ik niet direkt kan oplossen.	1
wanneer er lekkages optreden[enter]het verwisselen van stoma zakje	1
Wennen aan buitenlands eten	1
wenselijkheid nabijheid toilet meenemen van hulpmiddelen, incl. emmertje voor de nachtzak en absorptiemiddelen in geval van -oeps!- lekkage	1
Wisselen van zakjes en spoelen	1
Zoeken naar verblijf met goed sanitair	1
Zolang ik met eigen vervoer kan (auto) geen beperking. Met bus of trein voel ik mij niet op mijn gemak, dus doe ik niet. Vliegtuig gaat meestal wel maar niet naar verre (warme) streken.	1
zorg dat het losraakt	1
Zorg in het buitenland ontoereikend	1
Zorg voor de stomazakje	1
zorgen dat je stomamateriaal koel wordt bewaard	1
zwakke gezondheid	1
Zwemmen	1

Tabel 20 - U geeft aan dat uw stoma u beperkt bij het huishouden. Waarbij ervaart u de meeste problemen door uw stoma?

bukken	97
tillen	81
stofzuigen	25
vermoeidheid/minder energie	18
zwaar werk	14
ramen lappen	9
rekken	7
strekken	7
geen problemen	5
dweilen	4
verschuiven meubilair	4
bed opmaken	3
buigen	3
dragen	3
reiken	3
bewegingsvrijheid	2
boodschappen doen	2
n.v.t.	2
niet alles meer kunnen doen.	2
tuinieren	2
Akties, die enige kracht vergen b.v. bij boodschappendoen of in huis zaken als bedopmaken enz. (breuk bij stoma)	1

alle activiteiten waarbij je (vaak even) op je buik leunt	1
alles in etappes	1
Als ik soms werk doe waardoor mijn buik tegen (bijv.aanrecht/tafel o.i.d) drukt.[enter](Ik heb helaas ook nog steeds een fistel links onder in mijn buik), dat komt er dus bij.	1
altijd voorzichtig zijn met stoten en de buikspier is een zwak punt geworden.	1
beperking van de buikbelasting en daardoor slechte conditie van de rugspieren	1
bereiden eten	1
bewegingen	1
Bij grotere schoonmaakwerkzaamheden	1
Bij inspannende werkzaamheden	1
bij schoonmaak	1
de bewegingen in het algemeen	1
de zware klusjes in het huishouden	1
draaien	1
heffen	1
het wanneer ik thuis ben, maar ik kan niet terug in de vragen om dit te weziggen	1

het werken in bepaalde houdingen.	1	buik (dit wordt binnenkort wel verholpen) hierdoor heb ik een zéér pijnlijk stomarandje en dit beperkt mij	
Huishoudelijk werk	1	minder beweeglijk	1
Ik denk dat deze problemen kunnen worden verwwaarloosd.	1	stoma breuk (uitgezakte buik)en daar door ook rugklachten.	1
ik heb hier geen hinder	1	traplopen	1
inspanning transpiratie	1	uitrekken	1
kan niet alles zelf meer doen	1	Vanwege de stomabreuk. Maar ook vanwege mijn ziekte van Crohn krijg ik zo'n 6 uur thuiszorg per week.	1
klimmen	1	veel bukken b.v. en onverwachte bewegingen	1
knielen	1	wel eens vergeten bij het huishouden, dat je een stoma hebt.	1
Lekken of losgaan. Dit ivm het scheefzitten van mijn stoma.	1		
meer door pij in buik en daardoor niet kunnen lopen	1		
met het bewegen en door andere aandoeningewn kan ik moeilijk dingen doen, stoma durft los te laten.	1		
mijn leeftijd 85jr. speelt daar een rol bij	1		
Mijn stoma ligt eigenlijk helemaal in mijn	1		

Tabel 21 - U geeft aan dat u problemen heeft gehad rond re-integratie. Welke problemen heeft u hierbij ervaren?

adviseur wilde niet dat ik tijdens een sollicitatie-gesprek vermeld dat ik een stoma heb	1
Bij de re-organisatie kreeg ik een job aangeboden met mogelijke zwaardere lichaaamlijke belastingen. (Tillen)	1
blijvend aandringen van UWV	1
concentratieproblemen	1
Dat collega's verwachten dat je ineens weer "vol"mee kunt draaien en dat vermoeidheidsklachten niet serieus genomen worden.	1
dat ik meer moest werken terwijl ik dat nog niet kon werd daar weer opnieuw ziek van oververmoeid	1
Dat men banen vond die juist moeilijk vol te houden zijn. Dus eigenlijk had ik niks aan zo'n re-intergratiebedrijf	1
de arbo arts en uwv arts zijn slecht op de hoogte, wat betreft mijn ziekte(crohn) en stoma.moest voor een keuring komen en toen ik vertelde dat ik een stoma had, moest de uwv arts PERSEE de stoma zien anders geloofde hij het niet.[enter]veel onbegrip daar	1
De arbo arts wilde in het begin dat ik veel meer moest gaan werken dan dat ik zelf aankon, het bedrijf waar ik werkte stond achter mij had er wel begrip voor en mocht ik in het begin zelf bepalen wanneer ik kwam werken en dat werkte goed.	1
de wc moest aangepast worden	1
Door lange ziekteperiode en ziekenhuis opname was mijn functie al min of meer door een collega ingenomen	1
door stoma moest sommige onderdelen van mijn werk worden aangepast wat op moeilijkheden stuitte	1
een deel van de werkzaamheden bestaat uit huisbezoeken en met een stoma heb je niet overal controle over..	1
Er werd niet gestimuleerd opnieuw te gaan werken door toentertijd GAK	1
Gedeeltelijk arbeidsongeschikt verklaard. Na rechtszaak in het gelijk gesteld	1
geen ervaring zelfstandig.werk gehad	1
geen passende functie op eigen niveau	1
Het gevoel van onzekerheid over mijn positie bij deze werkgever, enigzins gedwongen tot het tekenen van een aangepaste overeenkomst. Geen steun van het UWV in deze of onbegrip.[enter][enter][enter][enter][enter][enter][enter][enter][enter][enter][enter][e	1
Het leren omgaan met de stoma tijdens het werken	1
het niet willen zoeken door de werkgever naar de goede werkplek	1
Het opstarten daarvan is helaas vertraagd en nu sta ik weer op de wachtlijst voor de volgende operatie. Dus dat schiet niet op.	1
het reintegratietraject duwde mij een administratieve kant op die ik niet wilde, ik wilde mijn opleiding afmaken die ik notabene zelf betaalde maar ik moest en zou reintegreren in een totaal andere richting	1
ik ben 56 jaar,en moet weer terug naar de schoolbank om een nieuw beroep te leren	1

Ik ben als vrijwilliger gaan reïntegreren op mijn oude werk. Dit was niet handig doordat ik door verschillende collega's anders werd benaderd in bepaalde situaties. Tegenstrijdige verwachtingen etc. Daardoor werd ik onzeker, "klein" en durfde geen init	1
ik ben in de w.a.o gekomen	1
Ik een stoma gekregen t.g.v. darmkanker, ik weet niet wat het probleem was, de angst van de werkgever dat de kanker weer terug zou komen of dat de stoma een beperking kon zijn in mijn werk. (wijkzakenverzorgende)	1
Ik had buitenwerk ,zwaar tilwerk	1
Ik vond dat men toch wel erg snel het werk weer hervatte. Iets te weinig aandacht dat stress sneller optreedt als vroeger	1
In mijn geval is er sprake van darmkanker. Leidinggevend denken dat "aan het werk" ook "beter" betekent. Dat is uiteraard niet het geval.	1
kan s'morgens niet vroeg beginnen, geen avond en nachtdiensten werken	1
langdurige afwezigheid heeft re-integratie belemmerd	1
lange ziekte geschiedenis	1
leeftijd + stoma !	1
lichamelijke beperkingen. zwaar of lichamelijk belastend werk werd sterk afgeraden.	1
Mijn werkgever had tijdens mijn ziekte iemand anders in mijn plaats vaste baan aangeboden en wilde mij daarom kwijt.	1
mijn werkgever wilde mij niet terug. Hij vond dat ik te lang weg was geweest (meerdere operaties). Mbv een advocaat kwam ik toch weer aan het werk.	1
mijn werkplek was bezet bij mijn terugkeer.	1
Moest te snel beginnen van toenmalige werkgever, i.v.m. jaarcontract. Was heel erg bang dat deze niet verlengd zou worden en ik werkeloos zou raken. Had stoma nog niet goed, verzorgen etc.. was er bang om opnieuw te moeten solliciteren met stoma. (was kle	1
Na 15 jaar niet werken moest, heb ik hulp aangevraagd bij UWV om weer te gaan werken met datgene wat ik kon (tevens heb ik een hersen infarct gehad). Men schoof mij op de lange baan en uiteindelijk kreeg ik maar voor 5 jaar een arbeidshandicap. Ik heb to	1
Niet zo zeer fysiek, maar door de acceptatie rondom de stoma en onzekerheid over mezelf door ziekte van Crohn en snelle ontwikkelingen daarin onzeker geworden over mezelf dat is erg moeilijk uit te leggen. Werkgevers willen altijd een stapje sneller dan ik	1
Nog steeds (na ruim 1 jaar na de laatste operatie en 2 jaar na de 1e van de 3 operaties) nog erg vermoeid en werk nog maar 50% van full-time.	1
onbegrip van de revalidatiearts	1
onkunde bedrijfsarts	1
Overcompensatie van mezelf om niets te laten merken. Om niet anders'te willen zijn. Gevolg> burn out na 1 1/2 jaar. Gelukkig weer door re-integratie hierna weer aan het werk. En nu kan ik gelukkig m'n grenzen aangeven.	1
risicoafdekking door werkgever door je voor 30-25% nog ziek te houden ondanks dat ik zelf fulltime wil werken. Mijn functie verloren (ingevuld door een ander) inhoud functie verkleind tot assistent. Opmerking werkgever take-it or leave it.	1
sanitaire voorzieningen	1
slechte afstemming bij UWV men is daar niet goed ingesteld op mensen in hogere functies die graag weer willen werken als dat weer kan.	1
soms meningsverschil bedrijfsarts en mijzelf m.b.t. uitbreiding aantal uren werken	1
stuit op onbegrip	1
te snel weer volledig aan het werk, vanwege arbeidsongeschiktheidskeuring	1
Te weinig begeleiding werkgever	1
terugkeer in eigen functie	1
Toen ik nog in de productie werkzaam was kon ik dat werk niet doen en de baas was niet echt behulpzaam naar een oplossing	1
uren opbouw voor mijzelf een probleem, voor werkgever niet	1
vaak afgewezen worden bij sollicitaties door mijn medische verleden	1
was schipper op een zee gaand vaartuig, maar ben daarvoor afgekeurd. Mis ook nog mijn rechterlong	1
Werkgever was erg voorzichtig met me	1
werkgevers zijn erg afhoudend	1
Werkzaamheden moeten verrichten, werd verwacht, maar de conditie was er nog niet helemaal.	1
Wilde een studie gaan doen maar dit werd door consulent niet aangevraagd. Door zelf contact met	1

UWV op te nemen is het me alsnog gelukt om de studie te gaan doen. En heb aansluitend zelf werk gevonden. Heb dus alles in feite zelf gedaan en meer tegenwerk	
ze boden me werk aan in een richting waarin ik niet wilde werken. En dat niet 1 keer maar keer op keer	1
zelf al wel aan het werk willen, maar re-integratiearts was het er niet mee eens. Te vermoeiend en te zwaar	1
zoeken naar een meer passende functie	1
Zonder het te weten, werkte ik opeens weer op arbeidstherapeutische basis.	1

Tabel 22 - Welke sport beoefent u het meest? Optie 'anders namelijk'

golfen	15	denksport	1
fietsen	5	fitness algemeen	1
zeilen	5	geen	1
badminton	4	gigong	1
volleybal	4	groepsfitness bodyvive en bodypump	1
yoga	4	Hardlopen	1
zeilen	4	hengelsport	1
nordic walking	4	hometrainer fietsen	1
fysio fitness	3	joggen	1
hardlopen	3	klimmen	1
rolstoeldansen	3	marathonschaatsen	1
skieën	3	roeien	1
zwemmen	3	Salsa	1
biljarten	2	Seniorengymnastiek	1
fitness	2	skeleren	1
jeu de boules	2	sloeproeven	1
langlaufen	2	snelwandelen/power walking	1
squash	2	sport op tv kijken	1
tafeltennis	2	sporten met ouderen	1
tennis	2	Sportklimmen	1
volleybal	2	sportschool	1
yoga	2	thuis op crosstrainer	1
paardrijden	2	vechtsport	1
tai chi	2	vissen	1
50+ training	1	voetbal	1
aquafitness	1	wandelen	1
aqua jogging	1	wintersport	1
atletiek	1	zitvolleybal	1
ballet	1	tai chi	1
bejaarde gymnastiek	1	Tai Chi	1
bewegingstherapie	1	thuis op crosstrainer	1
Bridge	1	vechtsport/geef les	1
combinatie van fietsen, zwemmen, wandelen en fitness	1	wintersport	1
combinatie van zwemmen, fietsen(zomer)wandelen(hond!) en fitness	1	Yoga	1
dansen	1	zeilen	1
		zitvolleybal	1

Tabel 23 - Heeft u voor uw sportbeoefening iets moeten aanpassen voor uw stoma? Optie 'ja namelijk'

steunband	15	steunbroek	2
breukband	12	stomabreukband	2
beschermband met cap	4	afplakken tegen lekkage ivm transpireren	1
stomaband	4	Assura irrigatie riem	1
beschermcap	3		

band	1
bandage	1
ben heel andere sport gaan doen	1
beschermband	1
bescherming	1
bij het zwemmen	1
bij zwemmen kleine zakje op buik.mensen had las van groot zakje.	1
buikband	1
buikband met gat voor de stoma	1
Circlemate	1
corsinel broekje	1
dat weet ik nog niet, ben net begonnen	1
de huidplak met extra tape afplakken	1
een band om de buik	1
een schoudevulling voor de druk bij het fietsen weg te nemen	1
elastieke band	1
elastische band	1
elecffiets	1
exrta afplakken van de stoma i.v.m. chloorwater	1
extra bescherming	1
extra cap	1
extra ficatie	1
extra handbagage, kleding voor mogelijke lekkages	1
Extra pleister	1
extra vast plakken	1
extra verschonen	1
fietszadel	1
Fysiotherapeutisch	1

gepaste badkleding	1
goede zwemkleding	1
Het zadel.	1
ik ben eenhalf jaar gestopt met de sportschool weet nu nog niet wat het beste voor mij is	1
ik draag een stevig steppin als steun,maar ook omdat ik veel buik heb over gehouden na mijn operatie.	1
ik weet alleen niet waarmee	1
ikheb de sport (helaas) aangepast	1
meestal gebruik ik een steunband niet als bescherming maar om te voorkomen dat de plak loslaat	1
mijn zwembroek	1
niet alle oefeningen mee doen	1
nog niet kunnen doen	1
plak extra afplakken	1
Pleisterrand tegen het losweken van de plak	1
rekverband	1
speciale zwembroek	1
step-in	1
steunbroek coloplast	1
stoma strips extra om de plak	1
stomacap	1
verende zadelpen	1
voor het zwemmen een nieuwe plak op doen	1
voorzichtiger zijn en zorgen dat ik af en toe een toilet kan bezoeken, zakken vol met alcohol-doekjes, catheters etc etc	1

Tabel 24 - Ervaart u klachten rond de stoma tijdens het uitoefenen van sportieve activiteiten? Optie 'ja namelijk'

steken	11	ivm littekens, wat pijn in de buikstreek	1
snel vollopen zak	6	Ja pijn links boven de stoma onder de huid, de stoma trekt ook af en toe (bij tillen)	1
lekkage	3	kan vanwege operatie in anusstreek en pouch moeilijk voor langere tijd fietsen	1
pijn	3	knel raken darm in breuk	1
buikpijn	2	komt klem te zitten	1
bukken	2	krampen	1
zere buik	2	krijg een druk in de buik bij buikspieroefeningen	1
ademhalen kan beter	1	last van breukband	1
als ik teveel kracht moet zetten	1	loslaten plak of vollopen van de zak	1
band snijdt soms in mijn heupen in, dat geeft wat lichte irritatie.	1	minder goed oefeningen kunnen doen	1
beperkt in de beweging	1	nog niet kunnen doen	1
bij buispieroefeningen	1	opbollen	1
buik word zwaar ivm de parastomatische hernia	1	prikkelen ,snijden	1
buikspieroefeningen moet ik met beleid uitvoeren, aanpassen of achterwege laten, afhankelijk van de oefening.	1	schrijnen	1
darm in breuk gaat zitten	1	schuren van de stoma langs mijn kleding	1
dat het zaakje in de weg zit	1	Snel Ontlasting	1
de beschermende band drukt in m'n buik	1	soms	1
druk boven de stoma	1	soms bij het lopen	1
drukpijn rond de stoma	1	soms verschuiven van de huidplaat	1
durf mij buik spieren niet goed te gebruiken omdat ik niet weet of datmag	1	soms, hangt af van voedsel?	1
extra druk kleine /lage bekken en stuit	1	stoma nogsteeds zichtbaar	1
heel zelden	1	trekken bij het lopen	1
het trekken van de huidplak bij het slaan.	1	verhoogde peristaltiek	1
ik heb altijd het idee dat ik de stoma moet meedragen	1	voorzichtiger zijn met oefeningen waarbij je op je buik moet liggen	1
irritatie van de huid, ik heb een breuk en kan buikspieren niet goed gebruiken	1	winderigheidopgeblazen opvangzakje	1
		zweten	1

Tabel 25 - U geeft aan dat uw stoma u beperkt bij het vrijen. Kunt u aangeven waardoor u zich met name beperkt voelt? Optie 'anders namelijk'

impotentie	11
zakje zit in de weg	10
erectieproblemen	7
geen erectie meer	7
acc	1
activeert stoma	1
angst en tegenzin van de partner	1
b+c	1
ben weduwe en vrij niet	1
Beschadiging van zenuwen daardoor bijna geen erectie.	1
bestralings inpotentie,	1
bewegingsvrijheid	1
bijverschijnselen als gevolg van de operatie	1
branderig gevoel in de ex anus	1
brickers operatie	1
combinatie van alles, zoals ook het bovenstaande	1
de aanwezigheid van het opvangzakje	1
De druk op de stoma ervaar ik niet als prettig. Het beperkt je om jezelf te zijn. De stoma zit ar altijd.	1

de plaque beperkt je in de bewegingsvrijheid en posities	1
de stoma beperkt niet maar elke afwijking van de vroegere situatie stoort wel	1
de pijn die ik heb tijdens het vrijen na de rectumamputatie.	1
diabetes en leeftijd 83 jaar	1
door 4 keer in de buik geopereerd en daar geen gevoel meer bij heb	1
door de bestralingen	1
door de gevolgen van de overgang en het litteken weefsel bij de anus na de operatie	1
door de operatie en door lichamelijk niet meer functie niet meer goed werken	1
Door de operatieve ingreep is het niet mogelijk contact te hebben	1
door eerdere- en blaasoperatie impotent	1
door operatie totaal impotent	1
een beetje gêne	1
Er is bij de anusamputatie ook een deel van de vagina verwijderd.	1
er zijn meer dan een reden voor mij stoma, bang dat het zakje los laat als ik op mij man ga liggen door de bestraling pijn in de vagina dit moeilijk op te lossen bij 2 jaar geen seks gedaan omdat ik nu niet meer durf	1
Erg moe en weinig zin door de moeheid	1
Erg wennen, dat je "een stuk plastic" met je meedraagt	1
functieverlies zenuwen	1
Geen blaas, geen Prostaat	1
Geen gevoel meer	1
geen relatie	1
geen spontaniteit: altijd eerst zakje verschonen. Bovendien gekraak van zakje, kunnen we wel relativeren (gelukkig zijn we al 40 jaar getrouwd)	1
Het geluid van de zakjes is erg afleidend	1
het zit tussen mijn oren, en dat is al 30 jaar een probleem en dat zal wel niet beter worden denk ik	1
Ik heb een urinestoma, mijn blaas en prostaat zijn beide verwijderd. Doordat mijn prostaat verwijderd is, kan ik geen erectie meer krijgen. Ondanks deze handicap is ons gezamenlijk sexleven beperkt veranderd, maar beide kunnen we hier goed mee leven	1
ik heb een verschrikkelijke open buik, de 143 nietjes zijn gesprongen, en een stoma die grouw volloopt	1
ik heb geen zin omdat ik last heb van een breuk bij de stoma maar ook omdat ik het niet seksie vind dus het is ook iets lichamelijks	1
ik heb de stoma pas 7 weken, het is nog even wennen	1
ik vind het jammer dat ik nooit helemaal naakt ben, huid op huid contact is het fijnst vandaar	1
ik vind me zelf minder aantrekkelijk	1
Ileo stomazak	1
incontinentie, geurtjes	1
leeftijd	1
lekkage	1
met 2 stoma's kan ik niet op mijn buik geaaid worden	1
mijn man is ook erg ziek	1
mijn vagina is verkleind daardoor wordt vrijen moeilijk en pijnlijk. Oprekken helpt niet en men heeft mij dat van te voren nooit laten weten,	1
mijn vrouw en ik hebben beide een stoma en dat geeft problemen. daarnaas een prostaat operatie gehad en daardoor is ook veel veranderd.	1
mijn vrouw vind het eng	1
minder behoefte, ongemakkelijk gevoel	1
minder mogelijkheden wat betrekking heeft op manier waarop	1
moeilijk een erectie kunnen vasthouden	1
moet nl eerst een spuitzetten	1
niet alleen de stoma is beperkend maar algehele lichamelijke conditie vanwege bijna totale dwarslaesie,	1
niet boven op mij durft te liggen	1
niet de stoma zelf maar de gevolgen van de rectumamputatie : verminderde erectie	1
Niet iedereen is gecharmeerd van een zakje op de buik. Daarop wel eens afgewezen.	1
niet meer mogelijk	1
niet prettig	1
nvt	1

onaangenaam partner	1
ongelukkige plek, maar dat kon niet anders.	1
Ook met Cialis soms onvoldoende erectie	1
operatie en tegenzin	1
oppassen dat het kussentje niet vol raakt of los schiet tijdens het vrijen dat is al wel gebeurt en is erg vervelend bij een urinestoma	1
opvangsysteem	1
Opvangzakje	1
pijn	1
pijn door rectumamputatie	1
Pijn, schaamte, Angst en erectieproblemen door operatie	1
problemen welke na een eerdere operatie ontstonden.	1
prostaat is verwijderd	1
psychisch: (enigzins geremd)	1
reactie partner	1
schaamte	1
soms de angst dat het zakje losschiet	1
soms erectiestoornis	1
soms houding aanpassen aan stoma(zakje)	1
spontaniteit is minder door stoma	1
stukje endeldarm uitpuiling naar vagina	1
Vaak volle stomazak	1
vanwege de ontsteking,,,proctitis	1
Veel onderbuik pijn na de colonresectie in '81, rectumamputatie en ileostoma in '02 en stomaverplaatsing in '06.	1
vermoeidheid	1
vind mezelf niet meer zo aantrekkelijk door de littekens en de stoma	1
Voel me niet meer compleet	1
voorzichtigheid ivm mogelijke lekkage (uit ervaring)	1
vrijheid, gene	1
we vrijen anders daardoor,	1
we vrijen niet meer sinds de operatie	1
werkt niet meer	1
zoals eerder genoemd veel meer lichamelijke beperkingen.	1

Over dit onderzoek

In opdracht van de Nederlandse Stomavereniging heeft Newcom Research & Consultancy onderzoek uitgevoerd onder de leden van de stomapanel over de invloed van de stoma op het dagelijks leven. De stomapanel is in initiatief van de Nederlandse Stomavereniging en Newcom Research & Consultancy waarin onder andere mensen met een stoma, familie, vrienden en mensen die werkgerelateerd betrokken zijn bij stomazorg. In deze rapportage leest u de uitkomsten van dit onderzoek.

Newcom Research & Consultancy

Elk probleem en elke informatiebehoefte vraagt om een eigen aanpak en benadering. Daarom leveren wij een breed aanbod aan diensten. Naast het gedegen uitvoeren van fundamenteel onderzoek assisteren wij u bij veranderingstrajecten, strategiebepalingen en implementatieprocessen. Fundamenteel meten is een eerste stap. Het vertalen naar beleid, strategie en visie is een tweede.

Ons specialisme valt uiteen in vier expertisegebieden; strategische positioneringvraagstukken, de effectiviteit van marketingcommunicatie, interne corporate communicatie en marktverkenning. Op basis van de aanwezige expertise wordt het onderzoek wetenschappelijk verantwoord uitgevoerd en worden de resultaten in een breder kader uiteengezet.

Newcom Research & Consultancy is gelieerd aan de Universiteit Twente en aangesloten bij de MarktOnderzoekAssociatie (MOA). Newcom Research & Consultancy is ISO-gecertificeerd en heeft vestigingen in Amsterdam en Enschede.



Newcom Research & Consultancy B.V.

Vestiging Enschede

Capitool 50
7521 PL Enschede
T 053 - 483 66 00
F 053 - 433 74 15

Vestiging Amsterdam

Herengracht 564
1017 CH Amsterdam
T 020 – 639 32 51

E info@newcomresearch.nl

I www.newcomresearch.nl