

Re-integreren en werken met een stoma

Wat gaat er goed, wat kan er beter?

Ankie van den Oord

Onderzoeksbegeleider: Judith Bos

Groep 50, SGBO

Afgerond: 15-11-2021

Samenvatting

Aanleiding: In dit onderzoek stond de vraag centraal hoe re-integreren met een stoma wordt ervaren, welke klachten en beperkingen in werk er door een stoma kunnen ontstaan en wat kan helpen om het re-integreren en werken met een stoma te verbeteren. De groep die door het stoma moest stoppen of veranderen van werk is nader beschouwd.

Methode: Middels een online vragenlijst, opgesteld in samenwerking met ervaringsdeskundigen van de stomavereniging, werden antwoorden op de onderzoeksvragen verkregen. In totaal namen 1130 respondenten deel. Na selectie op in- en exclusiecriteria bleef een onderzoekspopulatie van 672 respondenten over (59,5 procent).

Resultaten: Het merendeel van de respondenten was tevreden tot zeer tevreden over de kennis en begeleiding tijdens de re-integratie door bedrijfsarts, de steun van werkgever en collega's. Steunende factoren tijdens de re-integratie zijn een goed opbouwschema zonder druk, begrip van werkgever en collega's, passend werk waarin rekening wordt gehouden met beperkingen in energie en tillen, beschikbaarheid van een toilet en mentale ondersteuning.

Volgens de respondenten zou de bedrijfsarts door meer stoma-specifieke kennis, begrip en goed luisteren, het regelen van sanitaire voorzieningen, uitleg aan de werkgever, aandacht voor openheid, voor psychische aspecten en voor late gevolgen (zoals vermoeidheid) en het benoemen van beperkingen in werk door een stoma, de re-integratie kunnen verbeteren. Belemmeringen in werk betreffen met name tillen en dragen, knielen en buigen, onzekerheid over de beschikbaarheid van een toilet, verminderde energie en last van of zorg om een vol stomazakje en lekkage. Werken met een stoma wordt gemakkelijker door betere toiletfaciliteiten, douche en omkleedruimtes, tijd, begrip, openheid en verminderen van het taboe.

De respondenten die moesten stoppen of veranderen van werk liepen vaker en in sterkere mate aan tegen belemmeringen in werk door het stoma en hadden te maken met een grotere afname in aantal werkuren per week.

Conclusie: Op basis van de antwoorden op de vragen kan worden geconcludeerd dat re-integratie naar werk na een stoma in 75% van de gevallen naar tevredenheid verloopt. Toch neemt het aantal uren dat gewerkt wordt af na het aanleggen van een stoma en moet 18,8% veranderen van functie of stoppen met werk. Aspecten die re-integratie kunnen bevorderen zijn, naast het verder verbeteren van de stoma-specifieke kennis onder bedrijfsartsen, onder meer het zorgen voor passende sanitaire voorzieningen en begrip van werkgever en collega's. In toekomstig onderzoek kan worden onderzocht hoe het re-integreren en werken met een stoma verloopt bij mensen die pas kort een stoma hebben.

Trefwoorden: stoma, re-integratie, werk, belemmeringen

Contact: A.W.L. van den Oord, bedrijfsarts bij ArboNed, ankie.van.den.oord@arbo.ned.nl

Inleiding

Er zijn in Nederland circa 38.000 mensen met een stoma. De reden voor het aanleggen van een stoma kan heel verschillend zijn, bijvoorbeeld ten gevolge van colon- of blaascarcinoom of ten gevolge van de ziekte van Crohn of Colitis Ulcerosa. De klachten en beperkingen die door een stoma kunnen ontstaan zijn divers: fysieke, mentale en praktische beperkingen^{1,2}. De complicaties, klachten of beperkingen door het stoma kunnen van invloed zijn op de kwaliteit van leven^{3,4}.

Tussen 2010 en 2013 heeft er een uitgebreid onderzoek plaatsgevonden naar kwaliteit van leven van mensen met een stoma⁴. Hieruit kwam naar voren dat een aantal sociaal demografische en klinische variabelen een betere kwaliteit van leven voorspellen. Een daarvan was werkzaam zijn of vrijwilligerswerk doen. Afhankelijk van de aard, ernst en frequentie van klachten en beperkingen door het stoma, in combinatie met het soort werk wat iemand doet, is het voorstelbaar dat het stoma van invloed kan zijn op het werkvermogen^{5,6}.

De gemiddelde bedrijfsarts ziet maar af en toe een werknemer die gaat re-integreren nadat hij of zij een stoma heeft gekregen. Kennis van bedrijfsartsen over de helpende en belemmerende factoren tijdens het re-integreren en werken met een stoma is daardoor mogelijk beperkt. Meer kennis over re-integreren na het aanleggen van een stoma kan gebruikt worden om meer mensen succesvol te laten re-integreren en werken en wellicht zo bijdragen aan de kwaliteit van leven voor mensen met een stoma.

Doel van dit onderzoek is om bedrijfsartsen, leidinggevend en stomadragers meer inzicht te geven in helpende en beperkende factoren tijdens het re-integratieproces en het werken met een stoma.

Met de kennis die met dit onderzoek wordt opgedaan zal worden gewerkt aan een pagina op de site van de stomavereniging over re-integreren en werken met een stoma. Deze site is bedoeld voor mensen met een stoma en, indien van toepassing en gewenst, voor de werkgever van de stomadrager.

In dit onderzoek is onderzocht wat tijdens het re-integreren en werken met een stoma ondersteunend was, de ervaren beperkingen door het stoma, de mate waarin deze belemmerend waren voor het werk en wat het re-integreren en werken met een stoma beter kan maken.

Vervolgens is gekeken naar de kenmerken van respondenten die door het stoma moesten stoppen of veranderen van werk en is nagegaan welke belemmeringen in werk zij ervaarden.

Methode

Het betreft een retrospectief cross-sectioneel onderzoek. De dataverzameling liep van 29 maart 2021 tot 13 april 2021.

Aan alle leden van de stomavereniging is gevraagd een online vragenlijst in te vullen met open en gesloten vragen. De uitnodiging werd gedaan via mail en de homepage van de stomavereniging. Daarnaast zijn stomadragers door de stomavereniging uitgenodigd deel te nemen aan het onderzoek door het invullen van de vragenlijst via een oproep op sociale media (Linked-In, Facebook en Twitter), waardoor ook niet leden van de stomavereniging konden deelnemen. Inclusiecriteria waren het dragen van een stoma en ervaring hebben met re-integreren en/of werken met een stoma. Respondenten die minder dan 10 van de 52 items hadden beantwoord zijn niet meegenomen in de analyse, omdat dit mogelijk mensen betrof op wie de vragenlijst onvoldoende van toepassing was.

Vragenlijst

De vragenlijst bestond uit zelf geformuleerde vragen, opgesteld na overleg met enkele leden van de stomavereniging. Dit betroffen vragen naar sociaal demografische gegevens (geslacht, leeftijd, opleidingsniveau) en stoma-specifieke gegevens (soort stoma, oorzaak stoma) gevolgd door open en gesloten vragen over het re-integreren en werken met een stoma. De vragenlijst werd door de stomavereniging uitgezet en antwoorden zijn verzameld via Survey Monkey.

Bij start van de vragenlijst is uitleg gegeven over de aard en het doel van het onderzoek. De gegevens zijn anoniem verwerkt en privacy is gewaarborgd doordat er geen persoonlijke achtergrond gegevens zijn uitgevraagd en er geen koppeling gemaakt kan worden tussen persoonlijke gegevens en de antwoorden in het onderzoek.

Analyses

Het onderzoek is gericht op ervaringen in werken en re-integreren met een stoma. De onderzoekspopulatie bestond daarom uit respondenten die ten tijde van het plaatsen van het stoma 64 jaar of jonger waren en op het moment dat zij een stoma kregen betaald werk hadden.

Voor de beschrijving van de onderzoekspopulatie, werden aantallen en percentages berekend. Voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen over ervaringen omtrent het re-integreren en werken met een stoma zijn aantallen en percentages berekend. De open vragen over re-integreren en werken met een stoma zijn door één onderzoeker beoordeeld en gegroepeerd op basis van overeenkomende inhoud van antwoorden.

De vraag *“Welke belemmeringen in werk hadden de deelnemers die door het stoma moesten stoppen of veranderen van werk”* werd beantwoord aan de hand van de antwoorden van een subgroep; namelijk alle respondenten die moesten veranderen of stoppen met het werk. Frequentie en percentage van de oorzaak van het stoma, het type stoma en de aard van de belemmeringen in werk door het stoma werden berekend. Met behulp van de chi kwadraat (categorische variabelen) en ongepaarde t-toets (metrische variabelen) werd bepaald of verschillen met de totale onderzoeksgroep significant waren.

Resultaten

1. Onderzoekspopulatie

Van de 1130 respondenten die de vragenlijst hadden geretourneerd, hadden 1024 respondenten de vragenlijst in voldoende mate (10 of meer antwoorden ingevuld in de vragenlijst) ingevuld. 327 Respondenten waren 65 jaar of ouder op het moment dat zij een stoma kregen. 172 Respondenten hadden geen betaald werk voordat zij een stoma kregen. De onderzoekspopulatie bestond daardoor uit 672 respondenten die 64 jaar of jonger waren op het moment dat zij een stoma kregen en hadden op dat moment betaald werk. In tabel 1 zijn de kenmerken van de respondenten opgenomen.

De onderzoekspopulatie bestond voor 50,6% uit mannen en voor 49,4% uit vrouwen. De gemiddelde leeftijd van de respondenten bedroeg 61,6 jaar (SD 10,7), met een spreiding tussen 27 en 89 jaar. De meeste respondenten waren HBO (n=205, 30,6%) of MBO (n=174, 25,9%) opgeleid. Van de respondenten had 49,4% een colostoma (n=332) en 34,2% (n=230) een ileostoma. De oorzaak van het stoma was bij 40,5% (n=272) colon- of rectumcarcinoom en bij 29,5% (n=198) Morbus Crohn of Colitis Ulcerosa. Gemiddeld hadden de respondenten ruim 11,3 (SD 9,5) jaar een stoma.

Tabel 1 Sociaal-demografische en stoma-specifieke gegevens van de respondenten die ten tijde van het plaatsen van het stoma, 64 jaar of jonger waren en voor het stoma betaald werk hadden (n=672)

Persoonlijke factoren		n of gemiddelde	(%) of SD
Geslacht (n=670)	Man	339	(50,6%)
	Vrouw	331	(49,4%)
Leeftijd (n=672)	Gemiddeld	61,6 jr.	(SD 10,7) (Range 27 - 89)
Opleidingsniveau (n=671)	Basisonderwijs	16	(2,4%)
	LBO/Vorbereidend onderwijs	55	(8,2%)
	MAVO/VMBO	84	(12,5%)
	HAVO/VWO	42	(6,3%)
	Middelbaar beroepsonderwijs	174	(25,9%)
	Hoger beroepsonderwijs	205	(30,6%)
	Universitair/wetenschappelijk onderwijs	84	(12,5%)
	Anders	11	(1,6%)
Soort stoma (n=672)	Colostoma	332	(49,4%)
	Ileostoma	230	(34,2%)
	Urostoma	82	(12,2%)
	Anders	28	(4,2%)
Oorzaak stoma (n=671)	Coloncarcinoom	116	(17,3%)
	Rectumcarcinoom	156	(23,2%)
	Dunne darmcarcinoom	3	(0,4%)
	Obstipatie/slow transit	22	(3,3%)

	Blaascarcinoom	67	(10,0%)
	Crohn/Colitis Ulcerosa	198	(29,5%)
	Combinatie van bovenstaande	22	(3,3%)
	Anders	87	(12,9%)
Stoma duur (n=672)	Gemiddeld	11,3 jr.	(SD 9,5) (range 0-52 jr.)

In tabel 2 zijn werk specifieke kenmerken opgenomen. De respondenten werkten voordat zij een stoma kregen gemiddeld 35,4 (SD 11,7) uur per week, na het stoma werkten zij gemiddeld 30,4 (SD 12,6) uur per week. Na het stoma zijn 297 (53,3%) respondenten gereïntegreerd in werk en begeleid door een bedrijfsarts en 59 (10,6%) respondenten zijn gereïntegreerd zonder dat begeleid werden door een bedrijfsarts, 96 (17,2%) respondenten zijn wel begeleid door een bedrijfsarts, maar niet gereïntegreerd in werk. Na het stoma moesten 126 (22,3%) respondenten veranderen van of stoppen in werk. Het overgrote deel van de respondenten vertelde op het werk een stoma te hebben. Bij 34,4% (n=155) van de respondenten waren de collega's op de hoogte van het stoma en bij 54,0% (n=243) van de respondenten waren zowel collega's als werkgever op de hoogte van het stoma.

Tabel 2 Werk specifieke factoren

	Voor stoma		Na stoma	
Aantal uren werk per week (SD)	35,4 (SD 11,7)	n=667	30,4 (SD 12,6)	n=543
Sector werk	n=670		n=668	
Onderwijs	60	(9,0%)	54	(8,1%)
Zorg en welzijn	139	(20,7%)	108	(16,2%)
Overheid	69	(10,3%)	55	(8,2%)
Industrie	62	(9,3%)	50	(7,5%)
Vervoer en opslag	34	(5,1%)	26	(3,9%)
Handel	30	(4,5%)	22	(3,3%)
Specialistische zakelijke dienstverlening	19	(2,8%)	13	(1,9%)
Financiële dienstverlening	45	(6,7%)	36	(5,4%)
Bouwnijverheid	40	(6,0%)	33	(4,9%)
Horeca, toerisme en recreatie	18	(2,7%)	12	(1,8%)
Informatica en communicatie	26	(3,9%)	24	(3,6%)
Anders	127	(19,0%)	142	(21,3%)
Werkte niet	1	(0,1%)	93	(13,9%)
Variabele	Antwoord		n	(%)
Na stoma moeten veranderen of stoppen met werk (n=566)	Ja		126	(22,3%)
	Nee		440	(77,7%)
Na stoma gereïntegreerd in werk? (n=557)	Ja, en ik ben ook bij een bedrijfsarts geweest		297	(53,3%)
	Ja, maar ik ben niet bij een bedrijfsarts geweest		59	(10,6%)

	Nee, maar ik ben wel bij een bedrijfsarts geweest	96	(17,2%)
	Nee, en ik ben ook niet bij een bedrijfsarts geweest	93	(16,7%)
	Nee, wel naar een vrijwillige functie	12	(2,2%)
Wie op het werk is op de hoogte van uw stoma (n=450)	Niemand op de hoogte	10	(2,2%)
	Werkgever/ Leidinggevende /HR	16	(3,6%)
	De directe collega's/hele team	155	(34,4%)
	Combinatie werkgever/Leidinggevende /directe collega's hele team/ anders	243	(54,0%)
	Anders	26	(5,8%)

2. Re-integreren met een stoma

2.1 Tevredenheid begeleiding en re-integratie

In totaal zijn 393 respondenten tijdens de re-integratie door een bedrijfsarts begeleid. Een deel van deze respondenten heeft de begeleiding door de bedrijfsarts en de kennis van de bedrijfsarts beoordeeld. (zie tabel 3). Percentages zijn steeds berekend over het totaal aantal respondenten dat zijn mening over de stelling gaf.

78,2% (n=281) van de respondenten was tevreden (eens plus helemaal eens met de stelling) over de begeleiding door de bedrijfsarts; 62,9% (n= 217) van de respondenten vond dat de bedrijfsarts voldoende kennis had om hen te begeleiden; 80,1% (n=290) van de respondenten was tevreden over de ervaren steun door werkgever en leidinggevende; 87,7% (n=314) van de respondenten was tevreden over de ervaren steun door collega's.

Factoren die als steunend werden ervaren tijdens de re-integratie waren onder meer een goed opbouwschema zonder druk, zo nodig aanpassingen in het werk (aangepast of ander werk), werktijden, werktempo, goede toiletfaciliteiten, begrip en indien nodig mentale ondersteuning door psycholoog of maatschappelijk werker en het plezier om weer te werken (zie box 1).

Tabel 3 Mate van tevredenheid over de begeleiding en de ervaren steun tijdens de re-integratie

Stellingen	Helemaal oneens		Oneens		Eens		Helemaal eens	
Ik ben tevreden over de wijze waarop de bedrijfsarts me heeft begeleid (n=359)	29	(8,1%)	49	(13,7%)	124	(34,5%)	157	(43,7%)
De bedrijfsarts had voldoende kennis om me goed te kunnen begeleiden (n=345)	35	(10,1%)	93	(26,96%)	151	(43,8%)	66	(19,1%)

Ik ben tevreden over de steun die ik heb ervaren van mijn werkgever/leidinggevende tijdens de re-integratie (n=362)	25 (6,9%)	47 (13,0%)	107 (29,6%)	183 (50,6%)
Ik ben tevreden over de ondersteuning die ik heb gehad van collega's tijdens de re-integratie (n=358)	14 (3,9%)	30 (8,4%)	128 (35,8%)	186 (52,0%)

2.2 Hoe zou het re-integreren met een stoma beter kunnen?

In box 2 zijn de aspecten, afgeleid uit de antwoorden van de respondenten op de vraag welke zaken de bedrijfsarts zou kunnen verbeteren in de (begeleiding bij) de re-integratie van mensen voor mensen met een stoma. Deze zijn in een willekeurige volgorde, weergegeven.

Respondenten gaven aan dat re-integreren met een stoma mogelijk beter kan door meer stoma-specifieke kennis bij de bedrijfsarts, door een goed opbouwschema zonder druk, door stomagerichte toiletfaciliteiten en uitleg aan de werkgever, door rekening te houden met vermoeidheid in zowel uren als een lager werktempo, zo nodig door aangepast werk of aangepaste werkplek met minder tillen en door zo nodig aandacht voor psychische ondersteuning.

Box 1 Ondersteunende aspecten tijdens de re-integratie (Antwoorden op de open vraag, gegroepeerd, willekeurige volgorde)

Welke aspecten tijdens de re-integratie waren in uw ogen ondersteunend bij het weer aan het werk gaan na het plaatsen van het stoma?

1. Goed opbouwschema
2. Begrip begeleiding en ondersteuning collega's en leidinggevende/werkgever, flexibiliteit bij "noodgevallen", openheid en luisterend oor
3. Minder hoeven tillen
4. Vrijheid om rustig op te bouwen zonder druk, het gevoel de tijd te krijgen
5. Goede toiletfaciliteiten gericht op het stoma: Toilet in de buurt, fonteintje met warm water, locker voor reserve spullen, goede luchtafzuiging, afgesloten ruimte en de tijd voor verschoning bij lekkage, slot van binnendeur naar buitendeur verplaatsen voor fonteintje; eventueel douche, eventueel sleutel voor invalidentoilet, afvalbakken herentoilet
6. Lager tempo; rekening houden met vermoeidheid
7. Werkuren en tijd aanpassen aan mogelijkheden
8. Mentale ondersteuning psycholoog of maatschappelijk werk
9. Aangepast werk/Ander werk (fysiek minder belastend)/Aangepaste werkplek(bureau en stoel in hoogte verstelbaar of thuiswerken)
10. Het plezier om weer te werken

Voorbeeld van een negatieve ervaring, door een respondent als antwoord op de open vraag wat de bedrijfsarts kan verbeteren in de re-integratie: *"Allereerst aangeven dat hij of zij samen met de patiënt een fijne en werkende oplossing wil vinden en vraagt wat de persoon zelf denkt. Ik kreeg de vraag of ik de stomazak eraf wilde halen want ja, het kon wel nep zijn. Had een grote wond en een*

opgeklapt litteken waar de hechtingen duidelijk zichtbaar waren maar dat maakte die persoon niet uit. En niet iedereen heeft na een stoma operatie dezelfde energie dus behandel een ieder naar zijn energie en kunnen.”

Box 2 Aspecten die de bedrijfsarts in de begeleiding, tijdens de re-integratie, zou kunnen verbeteren

Welke zaken zou de bedrijfsarts volgens u kunnen verbeteren in de (begeleiding bij) de re-integratie van mensen met een stoma

1. Meer stoma specifieke kennis
2. Regelen sanitaire voorzieningen
3. Uitleg aan werkgever, openheid maar ook met aandacht voor haken en ogen hieraan
4. Begrip tijd en goed luisteren
5. Aandacht voor psyche en stoma
6. Aandacht voor vermoeidheid en late gevolgen
7. Beperkingen opleggen of toekennen bij zwaar werk/beperking in tillen/aanpassen van werk

3. Stoma en werk

3.1 Beperkingen en belemmeringen

In tabel 4* is weergegeven in welke mate beperkingen door de respondenten worden ervaren en in hoeverre deze hen belemmeren in werk. De beperkingen, waarvan het vaakst wordt aangegeven door mensen dat zij daar altijd last van hebben, zijn beperkingen in tillen en dragen (n=265,46,3%), het ervaren van minder energie (n=200, 34,1%) en beperkingen in knielen en buigen (n=117, 20,2%). Beperkingen waardoor meer dan 40% van de respondenten in enige mate of ernstige mate belemmerd wordt in werk zijn in afnemende volgorde: verminderde energie door het stoma, beperkingen in tillen en dragen, zorgen om een vol zakje, beperkingen in knielen of buigen, last van lekkage en onzekerheid over de beschikbaarheid van een toilet. In mindere mate wordt het werk belemmerd door storende geur van het stoma, storend geluid, angst, schaamte of psychische klachten, huidklachten, pijn bij of door stoma, beperkte slaap, beperkingen in snel lopen.

Tabel 4 Klachten door het stoma en belemmeringen in werk

	Beperkingen door het stoma (n ₁)				Mate van belemmeringen in werk door de klachten bij het stoma (n ₂)		
	Nooit	Zelden	Soms	Altijd	Niet belemmerd	Beetje belemmerd	Ernstig belemmerd
Ik kan minder tillen/dragen n ₁ = 572 n ₂ = 506	58 (10,1%)	70 (12,2%)	179 (31,3%)	265 (46,3%)	195 (38,5%)	232 (45,9%)	79 (15,6%)
Last van storende geur n ₁ = 579 n ₂ = 468	214 (37,0%)	211 (36,4%)	148 (25,6%)	6 (1,0%)	325 (69,4%)	135 (28,9%)	8 (1,7%)

Last van storend geluid n₁ = 582 n₂ = 488	110 (18,9%)	230 (39,5%)	227 (39,0%)	15 (2,6%)	320 (65,6%)	155 (31,8%)	13 (2,7%)
Last van angst schaamte of psychische klachten door stoma n₁ = 588 n₂ = 480	271 (46,1%)	156 (26,5%)	137 (23,3%)	24 (4,1%)	314 (65,4%)	142 (29,6%)	24 (5,0%)
Huidklachten door stoma n₁ = 592 n₂ = 504	121 (20,4%)	202 (34,1%)	238 (40,2%)	31 (5,2%)	358 (71,0%)	131 (26,0%)	15 (3,0%)
Last van onzekerheid beschikbaarheid toilet n₁ = 577 n₂ = 494	172 (29,8%)	149 (25,8%)	196 (34,0%)	60 (10,4%)	256 (51,8%)	181 (36,6%)	57 (11,5%)
Minder energie n₁ = 587 n₂ = 515	101 (17,2%)	86 (14,7%)	200 (34,1%)	200 (34,1%)	164 (31,8%)	214 (41,6%)	137 (26,6%)
Last van lekkage n₁ = 591 n₂ = 508	93 (15,7%)	229 (38,8%)	252 (42,6%)	17 (2,9%)	247 (48,6%)	226 (44,5%)	35 (6,9%)
Pijn door stoma n₁ = 583 n₂ = 448	284 (48,7%)	164 (28,1%)	120 (20,6%)	15 (2,6%)	342 (76,3%)	91 (20,3%)	15 (3,4%)
Last van zorg om vol zakje n₁ = 583 n₂ = 497	115 (19,7%)	186 (31,9%)	214 (36,7%)	68 (11,7%)	214 (43,1%)	232 (46,7%)	51 (10,3%)
Lastig kunnen knielen/buigen door stoma n₁ = 579 n₂ = 487	149 (25,7%)	133 (23,0%)	180 (31,1%)	117 (20,2%)	223 (45,8%)	188 (38,6%)	76 (15,6%)
Stoma belemmert slaap n₁ = 576 n₂ = 470	245 (42,5%)	170 (29,5%)	116 (20,1%)	45 (7,8%)	301 (64,0%)	132 (28,1%)	37 (7,9%)
Stoma belemmert om snel te kunnen lopen n₁ = 564 n₂ = 457	276 (48,9%)	130 (23,1%)	100 (17,7%)	58 (10,3%)	299 (65,4%)	122 (26,7%)	36 (7,9%)

*In tabel 4 in lichtblauw gemarkeerd de beperkingen door het stoma die meer dan 40% van de respondenten in een zeker mate belemmerde in werk.

3.2 Steunende en helpende factoren in werk

De respondenten in het onderzoek gaven aan dat werken met een stoma zou kunnen verbeteren door betere toiletfaciliteiten, begrip voor stoma en begrip voor langer en frequenter toiletgebruik, openheid naar collega's over het stoma en een ruimte voor omkleden of douchen in geval van lekkage (zie box 3).

Een voorbeeld van een positieve ervaring, genoemd als antwoord op de open vraag "Welke zaken op het gebied van werk zouden volgens u aangepast of verbeterd moeten worden voor mensen met een

stoma?”, was: *“Ik heb het goed getroffen met werkgever. Invalidetoilet en kast voor reservekleding. Bij ernstige lekkage naar huis, te boeken als dienst reis”.*

4. Respondenten die door het stoma moesten stoppen met of veranderen van werk

Een deel van de respondenten uit de onderzoekspopulatie gaf aan door het stoma te zijn gestopt met of veranderd van werk. Deze groep wordt hierna beschreven. Ook is getoetst of deze groep bij aanvang verschilde van de groep mensen die niet van werk hoefde te veranderen of stoppen.

In totaal waren er 126 respondenten die door hun stoma van werk moesten veranderen of moesten stoppen. Het betrof 42,1% (n=53) mannen en 57,9% (n=73) vrouwen, zie tabel 5.

Het aandeel vrouwen in deze subpopulatie was significant groter dan in de subpopulatie (n=438) die niet hoefde te veranderen of stoppen met werk (45,2% n=198), (p=0,012). De gemiddelde leeftijd van de respondenten die moesten stoppen met of veranderen van werk was significant lager 59,3 jaar (SD 12,1) dan in de subgroep die niet hoefde te stoppen of veranderen van werk (gemiddeld 62,2 jr SD 10,3). Er is geen significant verschil in het gemiddeld aantal jaar sinds de aanleg van het stoma tussen deze twee subpopulaties (11,8 jr SD 9,9 versus 11,6 jr SD 9,1), p=0,8. Er is ook geen verschil tussen het gemiddeld aantal uren dat men werkte dat men werkte voordat het stoma werd aangelegd: gemiddeld 35,4 uur per week (SD 11,7) versus gemiddeld 35,3 uur per week (SD 10,7), p=0,904.

Box 3 Aspecten die werken met een stoma zouden kunnen bevorderen (antwoorden op de open vraag, gegroepeerd, in willekeurige volgorde)

1. Goede toiletfaciliteiten:
 - Ruim genoeg
 - Afsluitbaar
 - Invalidetoilet
 - Goed afsluitbare afvalbak ook in herentoilet
 - Opbergplek stomamateriaal
 - Met fonteintje (eventueel slot verplaatsen naar deur ervoor)
 - Hygiënisch
 - Locker voor reservekleding
 - Extra afzuiging
 - Afvalbak die goed afsluit/luieremmer ter voorkoming van geuroverlast
 - Toilet dat onder en boven muur en deur sluit
 - Altijd bereikbaar
 - Eventueel meerdere toiletten vanwege frequenter toiletgebruik en de langere duur van het gebruik, het toilet is dan niet beschikbaar voor collega's
2. Tijd en begrip, bijvoorbeeld voor het vaker en soms langduriger naar het toilet gaan
3. Geen taboe en bij individuele voorkeur, openheid naar (deel van) collega's
4. Ruimte om te kunnen omkleden bij lekkage
5. Douche

Bij de respondenten die door het stoma moesten stoppen met of veranderen van werk was de oorzaak van het stoma bij 34,9% (n=44) Morbus Crohn of Colitis Ulcerosa en bij 31,0% (n=29) colon-

of rectumcarcinoom; 42,9% had een colostoma, 38,9% een ileostoma. De verdeling van de oorzaak en het type stoma in deze subpopulatie verschilde niet significant van die van de subpopulatie die niet hoefde te stoppen of veranderen van werk.

De respondenten die door het stoma moest stoppen met of veranderen van werk hadden een sterkere afname in gemiddeld aantal uren per week (gemiddelde afname 13,3 SD 11,8) dan de respondenten die niet hoefden te stoppen of veranderen van werk (gemiddelde afname 2,7 SD 7,1), $p=0,000$. De spreiding in de groep die moet stoppen of veranderen van werk is nogal groot wat erop duidt dat er nogal wat verschillen zitten tussen de mensen in deze groep.

Tabel 5 Sociaal-demografische en stoma-specifieke gegevens van de respondenten die moesten stoppen of veranderen van werk

Persoonlijke factoren		n of gemiddelde	(%) of SD	
Geslacht (n=126)	Man	53	(42,1%)	
	Vrouw	73	(57,9%)	
Gemiddelde leeftijd (n=126)		59,3 jr.	(SD 12,1) (range 27-84)	
Soort stoma (n=126)	Colostoma	54	(42,9%)	
	Ileostoma	49	(38,9%)	
	Urinstoma	14	(11,1%)	
	Anders	9	(7,1%)	
	Oorzaak stoma (n=126)	Coloncarcinoom	16	(12,7%)
		Rectumcarcinoom	23	(18,3%)
		Dunne darmcarcinoom	0	(0%)
		Obstipatie/slow transit	7	(5,6%)
		Blaascarcinoom	11	(8,7%)
		Crohn/Colitis ulcerosa	44	(34,9%)
		Combinatie van bovenstaande	5	(4,0%)
		Anders	20	(15,9%)
	Gemiddelde duur van stoma (n=126)		11,6 jr.	(SD 9,1) (range 0-40)
Gemiddeld aantal uren werk per week voor stoma (n=125)		35,3	(SD 10,7)	
Gemiddeld aantal uren werk per week na stoma (n=119)		21,4	(SD 13,4)	

De respondenten in deze groep werden het sterkst belemmerd in werk door beperkingen in tillen en dragen, knielen en hurken en in energie, zie tabel 6.

De belemmeringen in werk in deze groep ten opzichte van de totale groep liet zien dat zij met name vaker en in grotere mate belemmeringen ervaren in werk door beperkingen in tillen en dragen, angst schaamte of psychische klachten, onzekerheid over de beschikbaarheid van een toilet, verminderde energie, lekkage, zorgen om een vol stomazakje, beperkt kunnen knielen en buigen, beperkingen in slapen en beperkingen in snel lopen. Op deze items gaf 40% of meer van de respondenten aan dat zij hierdoor in ten minste een beetje werden belemmerd in werk.

Tabel 6 Belemmeringen in werk door het stoma bij respondenten die, ten tijde van het stoma 64 jr. of jonger waren, voor het stoma betaald werk hadden en na het stoma moesten stoppen of veranderen van werk (n=126).

	Niet belemmerd		Een beetje belemmerd		Ernstig belemmerd	
Dat ik minder kan dragen en tillen belemmert me in mijn werk (n=105)	23	(21,9%)	51	(48,6%)	31	(29,5%)
Storende geur die me belemmert in het werk (n=100)	67	(67,0%)	31	(31,0%)	2	(2,0%)
Storend geluid door stoma dat belemmert in werk (n=100)	62	(62%)	34	(34,0%)	4	(4,0%)
Belemmering in werk door angst schaamte of psychische klachten door stoma (n=101)	49	(48,5%)	42	(41,6%)	10	(9,9%)
Belemmering in werk door huidproblemen bij stoma (n=109)	66	(60,6%)	39	(35,8%)	4	(3,7%)
Belemmering in werk door onzekerheid over beschikbaarheid van toilet (n=103)	41	(39,8%)	47	(45,6%)	15	(14,6%)
Door het stoma heb ik minder energie en dat belemmert me in werk (n=107)	16	(15,0%)	34	(31,8%)	57	(53,3%)
Lekkage belemmert me in werk (n=105)	40	(38,1%)	52	(49,5%)	13	(12,4%)
Pijn bij stoma belemmert me in werk (n=97)	66	(68,0%)	27	(27,8%)	4	(4,1%)
Zorgen om vol zakje belemmert me in werk (n=101)	35	(34,7%)	50	(49,5%)	16	(15,8%)
Door stoma beperkt zijn in knielen/buigen belemmert me in werk (n=102)	28	(27,5%)	44	(43,1%)	30	(29,4%)

Belemmering in slaap door stoma beperkt me in mijn werk (n=101)	54 (53,5%)	31 (30,7%)	16 (15,8%)
Belemmering in snel lopen beperkt me in werk (n=96)	52 (54,2%)	31 (32,3%)	13 (13,5%)

*In lichtblauw gemarkeerd de beperkingen door het stoma die meer dan 40% van de respondenten in een zeker mate belemmerde in werk

Discussie

In dit onderzoek is onderzocht wat tijdens het re-integreren en werken met een stoma ondersteunend was, de ervaren beperkingen door het stoma, de mate waarin deze belemmerend waren voor het werk en wat het re-integreren en werken met een stoma beter kan maken. Vervolgens is gekeken naar de kenmerken van respondenten die door het stoma moesten stoppen of veranderen van werk en is nagegaan welke belemmeringen in werk zij ervaarden.

De mensen die ten tijde van de aanleg van hun stoma 64 jaar of jonger waren en werkten, werkten gemiddeld 35,4 (SD 11,7) uur per week. Na re-integratie nam het gemiddeld aantal uren per week af tot 30,4 (SD 12,6) uur per week. Driekwart van de respondenten die door een bedrijfsarts zijn begeleid, was tevreden over de begeleiding door de bedrijfsarts. Ook de steun door werkgever en collega's werd veelal als positief ervaren.

De re-integratie naar werk voor mensen met een stoma wordt bevorderd door de volgende punten: meer stoma-specifieke kennis bij de bedrijfsarts, een goed en rustig opbouwschema, goede toiletfaciliteiten, zo nodig aanpassingen in werk in tillen en dragen of aanpassingen van de werkplek, begrip van werkgever en collega's en aandacht voor de psychische kant bij een stoma en indien nodig een lager werktempo en aandacht voor vermoeidheid.

De belemmeringen in werk werden met name veroorzaakt door beperkingen in tillen en dragen, onzekerheid over de beschikbaarheid van een toilet, verminderde energie, lekkage, zorgen om een vol stomazakje en beperkingen in knielen en buigen.

126 (18,8%) respondenten moesten door het stoma veranderen van of stoppen met werk. Ten opzichte van de totale groep ervoeren deze respondenten vaker en in grotere mate belemmeringen in werk met name beperkingen in tillen en dragen, angst schaamte of psychische klachten, onzekerheid over de beschikbaarheid van een toilet, verminderde energie, lekkage, zorgen om een vol stomazakje, beperkt kunnen knielen en buigen, beperkingen in slapen en beperkingen in snel lopen. De afname in aantal uren per week in werk was in deze specifieke groep gemiddeld groter (13,9 uur per week) dan in de totale populatie (5 uur per week).

Sterke en minder sterke kanten van het onderzoek

De respons op de vraag aan stomadagers, om hun ervaringen in het re-integreren en werken met een stoma te delen door deel te nemen aan dit onderzoek, was hoog. De stomavereniging heeft haar leden actief benaderd en zij hebben via sociale media ook nietleden van de stomavereniging gevraagd deel te nemen. Ook oudere stomadragers hebben deelgenomen waarbij zij soms het stoma pas kregen na hun werkende leven; het gevolg hiervan was dat een deel van de respondenten niet precies de ervaring had gezocht werd voor dit onderzoek namelijk de ervaringen in het re-integratieproces en in werk.

De respondenten in dit onderzoek hadden gemiddeld ruim 11 jaar een stoma. Een negatief effect hiervan is dat dit kan hebben geleid tot een recall-bias bij het invullen van de vragen over de re-integratieperiode. Een positief effect hiervan is dat door dit onderzoek ook informatie is verkregen over werken met een stoma op de lange termijn. In het werk als bedrijfsarts heb je vaak te maken met werknemers die pas korte tijd een stoma hebben en daardoor nog beperkt ervaring hebben in het omgaan met een stoma. In dit onderzoek hadden de respondenten gemiddeld ruim 11 jaar een stoma wat van invloed kan zijn geweest op ervaren beperkingen en belemmeringen in werk. Een volgend onderzoek zou juist hierop kunnen worden gericht: de ervaringen in re-integreren en werken met een stoma bij mensen die pas kort een stoma hebben. Zo kan de recall bias over het re-

integreren deels worden ondervangen en kan worden nagegaan welke belemmeringen in werk er zijn voor mensen die nog niet zo lang een stoma hebben.

Arbitrair is gekozen voor een minimum van 10 beantwoorde vragen om een respondent mee te nemen in de analyses. De overweging daarbij was dat alle informatie welkom was. Mogelijk zijn hierdoor toch ook gegevens meegenomen van respondenten die uiteindelijk minder goed bij de doelgroep pasten. Voor dit onderzoek is echter een selectie gemaakt van respondenten die voldeden aan de inclusiecriteria. De verwachting is dat daarmee een passende onderzoekspopulatie is gevonden. Was echter een hoger minimum aangehouden of waren in het geheel geen missings geaccepteerd, dan zouden cijfers in de tabellen meer vergelijkbaar en daarmee gemakkelijker te interpreteren zijn geweest.

Door vrijwillige deelname aan het onderzoek kan er non-respons-bias zijn ontstaan waarbij mogelijk met name de groep mensen die klachten hadden door het stoma of zij die niet tevreden waren over de re-integratie of belemmeringen ervaarden in het werken met het stoma, hebben deelgenomen aan het onderzoek. Er kan selectiebias zijn ontstaan doordat de leden van de stomavereniging persoonlijk benaderd zijn om deel te nemen aan het onderzoek waardoor er mogelijk meer leden dan niet-leden van de stomavereniging hebben deelgenomen aan het onderzoek. Of dit invloed heeft gehad op de resultaten en zo ja welke invloed dit was, is niet goed te beoordelen.

Rectumcarcinoom en coloncarcinoom waren in 40,5% van de gevallen de oorzaak van het stoma. Dit is een aandoening die vaak op wat oudere leeftijd voorkomt. Werknemers gaan in zo'n situatie, met ernstige ziekte en ingrijpende behandelingen, wellicht vervroegd met pensioen. De vraag of mensen moesten stoppen met het werk door het stoma, kan hierdoor beïnvloed worden. Door de leeftijd waarop de respondenten een stoma kregen op 64 jaar of jonger te leggen is getracht dit te ondervangen.

Gemiddeld werkten de respondenten in de totale analysegroep voordat zij een stoma kregen 35,4 uur per week; nadat zij een stoma kregen bedroeg dat gemiddeld 30,4 uur per week. Deze afname van het aantal werkuren per week kan mogelijk verklaard worden door de beperking in energie die mensen met een stoma ervaren. Dit kan door verschillende factoren veroorzaakt worden. In deze onderzoekspopulatie had 82,9% van de respondenten in meer of mindere mate last van verminderde energie, bij 68,2% van de respondenten belemmerde hen dat in meer of mindere mate in werk.

Energieverlies kan ontstaan door de ziekte en behandelingen (denk aan chemotherapie, radiotherapie of chronische ziekte). Het aandeel van het stoma in energieverlies kan gelegen zijn in minder goed kunnen slapen⁷ (57,4% Van de respondenten in de gehele groep gaf aan door het stoma zelden soms of altijd slechter te slapen) of door de gevolgen van ileostoma (vocht- en zoutverlies)⁸.

Beschikbaarheid van toiletten is een belangrijk punt voor mensen met een stoma. De toiletalliantie⁹ is een organisatie die al enkele jaren pleit voor goede toegankelijke toiletvoorzieningen. Met voldoende beschikbare openbare toiletten kunnen patiënten met bijvoorbeeld een stoma zonder angst voor gênante situaties en spanning op pad gaan. Ook in dit onderzoek kwam naar voren dat de beschikbaarheid van een toilet, bij voorkeur met stoma-specifieke faciliteiten, mensen met een stoma kan helpen in werk.

Voor de praktijk

Uit het onderzoek kwam naar voren dat een groot deel van de respondenten veel steun heeft ervaren van werkgever en de collega's (respectievelijk 80,2% en 87,8%). Om steun van de werkgever en de collega's te kunnen ontvangen is openheid over het stoma nodig. 92% van de respondenten gaf aan dat collega's en of werkgever op de hoogte is van het stoma. Wat voor een werknemer

belangrijk is om over na te denken zijn vijf aspecten van openheid zoals die ook benoemd werden in het onderzoek naar openheid over psychische klachten¹⁰.

Voor werknemers met een stoma zou dit betekenen dat hij van tevoren (*voorbereiding*) bedenkt wát hij wil vertellen (*inhoud van de boodschap*) over het stoma, tegen wíe hij het wil vertellen (*selectiviteit*), wannéér hij dit wil vertellen (*timing*) en hóe hij dit wil vertellen (*communicatiestijl*). Voor de bedrijfsarts is mogelijk een rol weggelegd om werknemer hierin te begeleiden en ook uitleg te geven over mogelijke voordelen en risico's.

Zo kan het vertellen over het stoma tijdens een sollicitatiegesprek het risico verhogen op afwijzing, maar wanneer er tijdens een vast dienstverband gere-integreerd wordt in een veilige, vertrouwde werkomgeving kan openheid over het stoma het re-integreren en werken met een stoma positief beïnvloeden. Door openheid over het stoma kan werknemer de faciliteiten en de ondersteuning krijgen die hem of haar kan helpen in het re-integreren en werken met een stoma.

Uit het onderzoek kwam ook naar voren dat respondenten een rol weggelegd zien voor de bedrijfsarts in het uitleg geven aan de werkgever over het belang van de beschikbaarheid van het toilet en de bijbehorende faciliteiten.

Op de site van de stomavereniging zal informatie beschikbaar komen voor mensen met een stoma gaan re-integreren en werken.

Conclusie

Uit het onderzoek blijkt dat re-integratie naar werk na een stoma in 75% van de gevallen naar tevredenheid verloopt. Toch neemt het aantal uren dat gewerkt wordt af na het aanleggen van een stoma en moet 18,8% veranderen van functie of stoppen met werk. Aspecten die re-integratie kunnen bevorderen zijn, naast het verder verbeteren van de stoma-specifieke kennis onder bedrijfsartsen, onder meer het zorgen voor passende sanitaire voorzieningen en begrip van werkgever en collega's. In toekomstig onderzoek kan worden onderzocht hoe het re-integreren en werken met een stoma verloopt bij mensen die pas kort een stoma hebben.

Literatuur

1. Claessens, I., Probert, R., Tielemans, C., Steen, A., Nilsson, C., Andersen, B. D., & Størling, Z. M. (2015). The Ostomy Life Study: the everyday challenges faced by people living with a stoma in a snapshot. *Gastrointestinal Nursing*, 13(5), 18–25. <https://doi.org/10.12968/gasn.2015.13.5.18>
2. Ayaz-Alkaya, S. (2018). Overview of psychosocial problems in individuals with stoma: A review of literature. *International Wound Journal*, 16(1), 243–249. <https://doi.org/10.1111/iwj.13018>
3. Jansen, F., van Uden-Kraan, C. F., & de Leeuw, I. M. (2013). Kwaliteit van leven van stomadragers. *De Nederlandse Stomavereniging*
4. Vonk-Klaassen, S. M., De Vocht, H. M., Den Ouden, M. E. M., Eddes, E. H., & Schuurmans, M. J. (2015). Ostomy-related problems and their impact on quality of life of colorectal cancer ostomates: a systematic review. *Quality of Life Research*, 25(1), 125–133. <https://doi.org/10.1007/s11136-015-1050-3>
5. Barbosa, G., Paschoalin, H., Greco, R., & Dias, S. (2018b). Experiences of people with stoma in the workplace. *Revista ESTIMA*. <https://doi.org/10.30886/estima.v16.372>
6. Mauricio, V. C., Souza, N. V. D. D. O., & Lisboa, M. T. L. (2014b). Biopsychosocial determinants of the labor inclusion process of the person with a stoma. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 67(3). <https://doi.org/10.5935/0034-7167.20140055>
7. Ellen Vorbeck, D. N. P., Willette-Murphy, K., & Meiers, S. (2010). A descriptive, interventional study to assess the impact of surgical stomas on individuals' sleep perceptions and response to sleep hygiene intervention. *Ostomy Wound Management*, 56(1), 36-44.
8. Rudoni, C., & Russell, S. (2016). Physical activity and the ileostomy patient: exploring the challenges of hydration. *Gastrointestinal Nursing*, 14(7), 20–27. <https://doi.org/10.12968/gasn.2016.14.7.20>
9. <https://www.iederewctelt.nl/>
10. Brouwers, E., Joosen, M., Van Zelst, C., & Van Weeghel, J. (2020). Openheid over psychische problemen en aandoeningen in de werkomgeving. *TBV – Tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde*, 28(5), 6–11. <https://doi.org/10.1007/s12498-0200724-0>