

Stoma en IBD

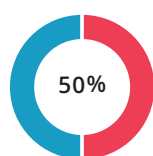
Onderzoek naar de verwachtingen en ervaringen van IBD'ers met en zonder stoma

Er hebben **959** mensen deelgenomen aan dit onderzoek.

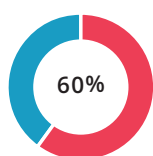
Het krijgen van een stoma is ingrijpend en meer dan een kwart van de stomadragers vindt dat een stoma beperkingen veroorzaakt. Tegelijkertijd geeft men aan dat zij dankzij de stoma weer kunnen genieten en dat zij hun 'leven weer terug hebben'. 23% heeft of had een stoma; 76% heeft geen stoma en 1% staat momenteel voor de keus wel / geen stoma



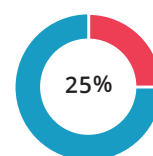
Uit dit onderzoek onder mensen met IBD, die *wel* een stoma hebben, blijkt dat circa:



50% een stoma kreeg omdat dit de enige optie was. Soms moest men met spoed worden geopereerd.

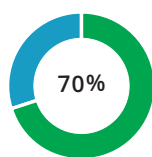


60% het krijgen van een stoma (erg) ingrijpend vond.

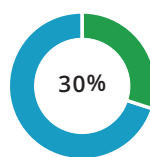


25% zich beperkt voelt door de stoma.

Maar:



70% blij is met hun stoma.



30% (achteraf gezien) eerder had willen weten dat een stoma een optie was.

“De kwaliteit van mijn leven was bepalend voor mijn keuze. Had ik het maar tien jaar eerder kunnen doen! Het is een verminkende ingreep, maar het is maar hoe beperkt je jezelf voelt. Natuurlijk zijn er beperkingen in voeding, in kledingkeuze, maar daar is makkelijker overheen te komen dan mijn leven te slijten op het toilet (40-50 keer per dag).”

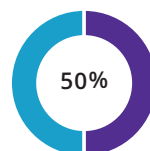
Informatie en voorlichting

De meeste mensen zijn tevreden over de informatie die zij kregen over de mogelijke voor- en nadelen van een stoma en de mogelijke complicaties.

Een deel van de mensen miste informatie over

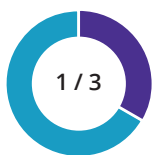
- omgaan met een stoma in het dagelijks leven
- nazorg, bijvoorbeeld over fysiotherapie
- praktische tips, bijvoorbeeld over kleding of wondverzorging.

Circa **de helft** wil informatie krijgen van ervaringsdeskundigen.

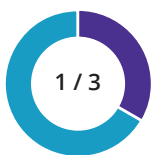


“Laat je goed informeren en spreek met ervaringsdeskundigen. Het helpt dan om van iemand met ervaring te horen hoe het echt is.”

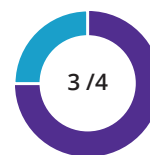
Wat denken mensen met IBD die *geen* stoma hebben



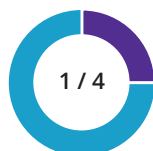
Een derde denkt geen goed beeld te hebben van een stoma.



Een derde denkt dat een stoma vies is.



Driekwart van de mensen ziet er tegenop om eventueel een stoma te krijgen.



Een vierde wil wel eens informatie van een zorgverlener krijgen over een stoma, zodat men weet wat hen eventueel te wachten staat.

“Ik was vooraf heel bang voor de stoma-uitgang op mijn buik, maar dat blijkt nu zo mee te vallen. Praat met een stomaverpleegkundige als een stoma nog niet speelt, maar er nog maar een paar medicijnen zijn. Dan ben je al wat meer voorbereid mocht je een stoma krijgen.”



Adviezen voor de praktijk

Het krijgen van een stoma is heftig, maar kan voor mensen wel perspectief bieden. Het is daarom belangrijk om een afgewogen boodschap te geven. Aangeven dat de kwaliteit van leven kan verbeteren, maar ook eerlijk zijn over de mogelijke complicaties en beperkingen die een stoma met zich mee kan brengen.

Naast de 'technische' informatie over een stoma, is het belangrijk om goede voorlichting te geven over:

- hoe ga je in het dagelijks leven om met een stoma, waar kan je tegenaan lopen?
- praktische tips over bijvoorbeeld voeding of sporten
- nazorg, bijvoorbeeld hulp bij het verzorgen van de stoma
- mogelijke impact op relatie/seksleven.

Andere mensen met een stoma kunnen een belangrijke rol spelen in de voorlichting.

Dit onderzoek is financieel mede mogelijk gemaakt door Coloplast Nederland. Bij de opzet en de uitvoering van het onderzoek was de onafhankelijkheid van Crohn & Colitis NL gewaarborgd.

MEER INFO?

info@crohn-colitis.nl
www.crohn-colitis.nl