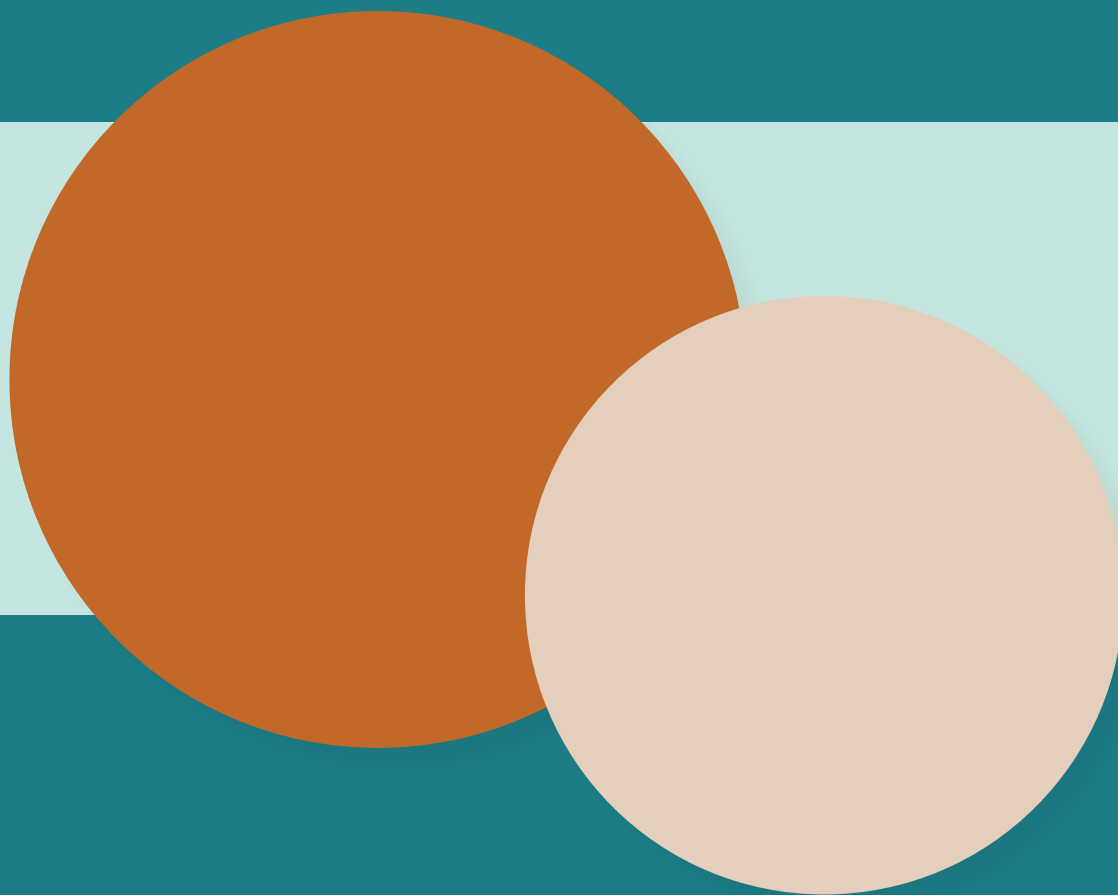


PROBLEMEN, OORZAKEN EN RICHTINGEN VOOR DE **VERBETERING** VAN STOMAMATERIAAL

White paper 2020



Problemen, Oorzaken en Richtingen voor de verbetering van Stomamateriaal

**white paper
18-12-2020**

Auteurs:

**H. Reuvekamp
Ir. E.E.G. Hekman
Dr. D.T.A. Matthews
Prof. Dr. Ir. E. van der Heide**

Over dit onderzoek

Dit onderzoek vindt plaats in het kader van een afstudeeropdracht voor de master Industrial Design Engineering aan de Universiteit Twente. In totaal hebben 199 mensen met een stoma deelgenomen aan een digitale vragenlijst. In de daaropvolgende interviews zijn 16 ileostoma- en colostomadragers en 7 gespecialiseerde wond- en stoma-verpleegkundigen geïnterviewd. Vervolgonderzoek wordt in 2021 uitgevoerd.

Contact informatie

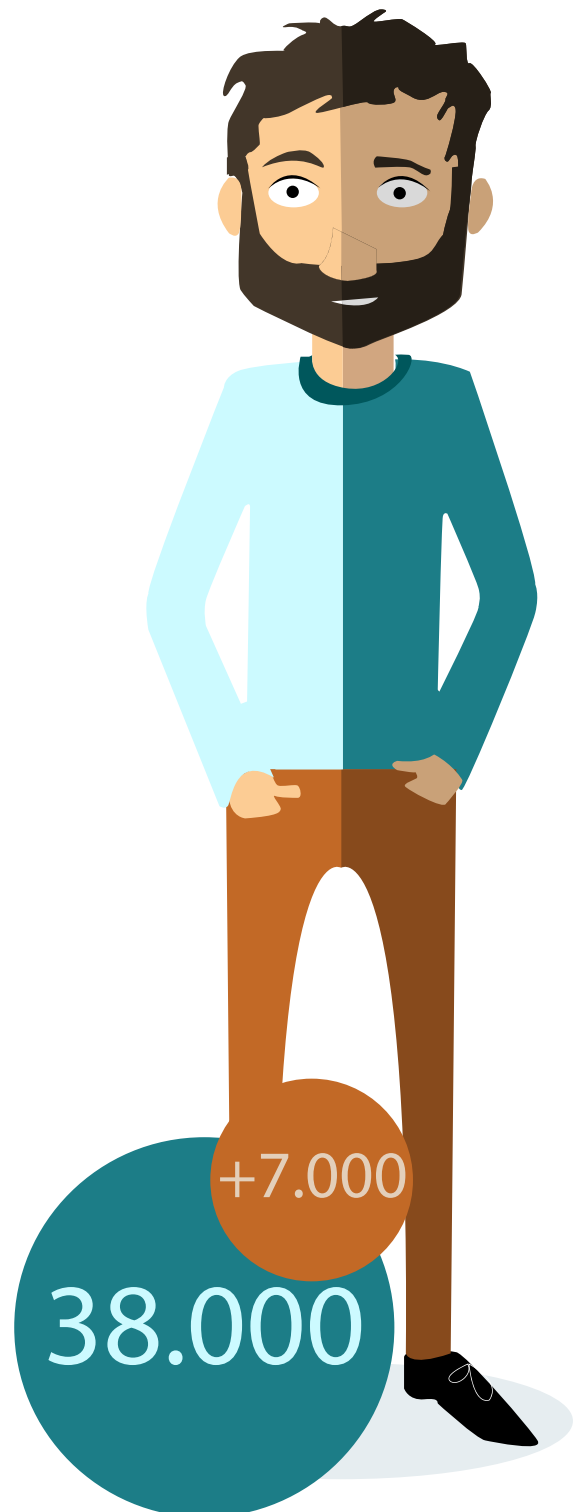
E.E.G.Hekman@utwente.nl
Universiteit Twente
Faculteit Engineering Technology
Gebouw de Horst, nummer 20
Postbus 217
7500 AE Enschede
Nederland
tel: +31 53 4892547

**UNIVERSITY
OF TWENTE.**

Het maag-darmkanaal, inclusief de spijsverteringsorganen, ligt volledig in het lichaam en is via natuurlijke lichaamsopeningen met de buitenwereld verbonden: bij de ingang met de mond en bij de uitgang met de anus. Er zijn verschillende redenen waarom de natuurlijke uitgang moet worden vervangen voor een kunstmatige opening, ook wel bekend als een **stoma**. Darmstoma's zijn het meest voorkomende type en zijn nodig om de ontlasting uit het lichaam te verwijderen zonder daarbij het rectum te gebruiken. Op dit moment zijn er in Nederland **38.000** stomadragers met een darmstoma (Stoma vereniging, 2019). Gemiddeld komen er **7000** bij per jaar (Stoma vereniging, 2019).

Om het opvangen van ontlasting te ondersteunen kan een stomazak worden gebruikt. Dit gebeurt momenteel met behulp van een **ééndelig of een tweedelig systeem**. Een ééndelig systeem is een combinatie van een zak met een geïntegreerde huidplak (van der Leden, 2007). Een tweedelig systeem verschilt van een ééndelig systeem doordat de opvangzak en de plak twee aparte onderdelen zijn. De plak kan voor langere tijd rondom de stoma worden bevestigd en hoeft niet telkens te worden vervangen als de zak wordt verwisseld. Ongeacht het type systeem ondervinden veel ileo- en colostomadragers **fysieke en mentale problemen in hun dagelijks leven, wat leidt tot een afname van de kwaliteit van leven**.

Een manier om deze problemen te voorkomen of de gevolgen te beperken is **innovatie van het materiaal**. Het huidige gebruik van stomamateriaal, de **belangrijkste problemen en onderliggende oorzaken** zullen in kaart worden gebracht. De uitkomsten vormen de basis om te zoeken naar oplossingen om fysieke problemen van de stomadragers te voorkomen. Dit gebeurt door middel van een vragenlijst en vervolginterviews. De eerste fase van het onderzoek heeft een kwantitatieve benadering, terwijl de tweede fase een kwalitatieve aanpak heeft die de **perspectieven van zowel de stomadragers als de wond-, stoma- en continëntieverpleegkundigen (WSC)** beschouwd. Uiteindelijk worden beide benaderingen en perspectieven gecombineerd.



V RAGENLIJST Stomadragers

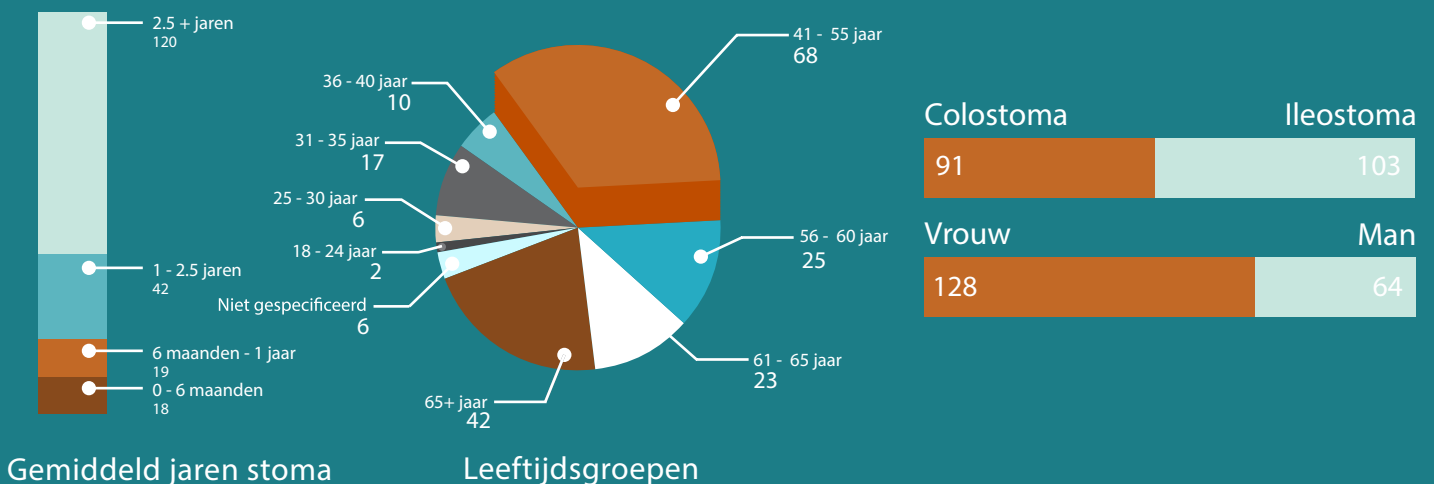
METHODE

Voor de vragenlijst werden alle bereidwillige deelnemers boven de 18 jaar met een ileo- of colostoma die in staat waren om Nederlands te lezen en te begrijpen, uitgenodigd. De vragenlijst werd gemaakt met behulp van de website Qualtrics met een account van de Universiteit Twente. Het bestond uit 63 gesloten en 20 open vragen. Het was gericht op het verkrijgen van meer inzicht rond drie belangrijke thema's: gebruik, problemen & oorzaken en oplossingen. Bij het opstellen zijn de vragen en de formulering voorafgaand aan de studie door vijf verschillende personen beoordeeld en is er toestemming gegeven door de Ethische Commissie van de Universiteit Twente van het domein Natuur- en Ingenieurswetenschappen.

De deelnemers werden uitgenodigd via een link die werd verspreid via verschillende onlinekanalen zoals social media, patiëntenverenigingen en panelgroepen. De vragenlijst was drie weken lang open. De verzamelde data van de vragenlijst werd door één onderzoeker geanalyseerd door de frequentie van specifieke antwoorden te bekijken in het geval van gesloten vragen. De data van de open vragen zijn gecondenseerd door middel van categorisering.

Deelnemers enquête

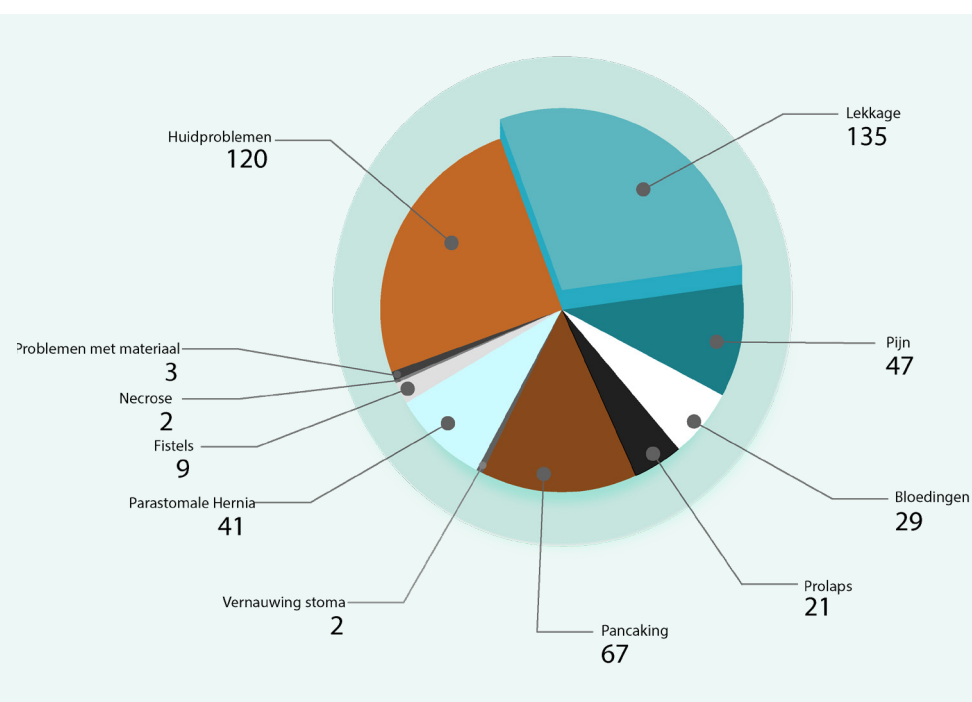
199 responses



Hoofdproblemen

De vragen die voor deze categorie werden gesteld waren gericht op de fysieke en psychische problemen die de deelnemers ondervonden. De respondenten werd gevraagd welke problemen er werden ervaren, wat de frequentie was en hoe ernstig de problemen waren.

77,8% (n=155) van de deelnemers gaf in de vragenlijst aan een fysiek probleem te hebben. In deze resultaten is te zien dat de deelnemers met een **ileostoma 1,15** keer meer problemen ervaren in vergelijking met colostomadragers en dat een **ééndelig systeem 1,28** keer vaker problemen geeft dan een tweedelig systeem.



Figuur 1. Fysieke problemen uit de vragenlijst

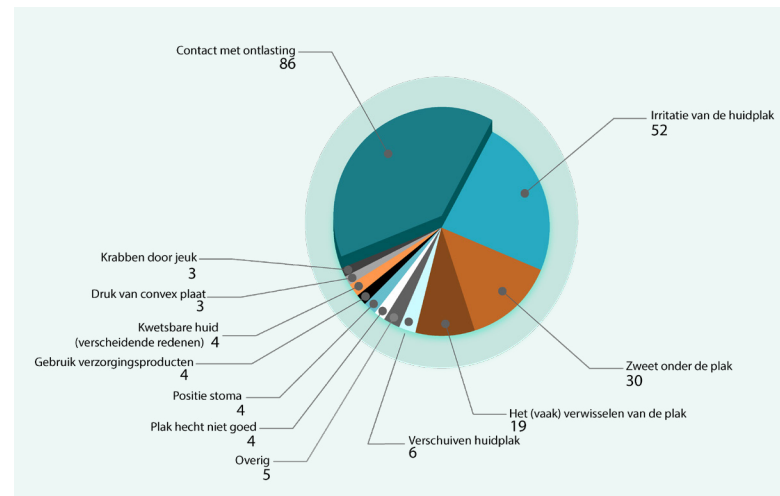
De meest voorkomende problemen zijn **lekkages** (n=135), gevolgd door **huidproblemen** (n=120) en **pancaking** (n=67). De ernst, op een schaal van 1 (geen belemmering) tot 5 (volledige belemmering), is respectievelijk **2,36**, **2,90** en **3,33**. Andere problemen zijn weergegeven in Figuur 1.

80,0% (n=161) van de ondervraagden ervaart een combinatie van fysieke problemen. De meerderheid van de respondenten ervaarde een combinatie van **2** problemen. **Huidproblemen en lekkages zijn een vaak voorkomende combinatie** (n=97).

Daarnaast gaf **38,7%** (n=77) van de gebruikers aan **psychische problemen** te hebben. Van deze groep gaf **87,0%** (n=67) aan dat deze problemen in verband kunnen worden gebracht met het **hebben van een stoma of het ervaren van problemen met de huidige materialen**.

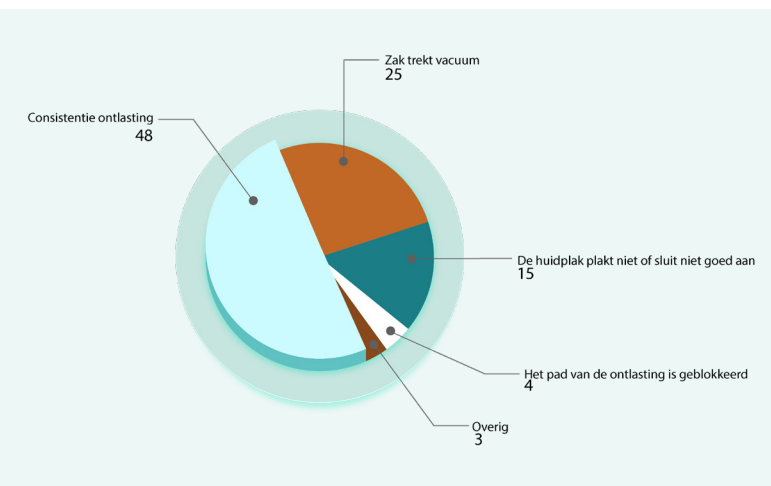
Door vooraf gedefinieerde opties te bieden, konden de deelnemers aangeven wat zij dachten dat de hoofdoorzaak van hun problemen was. Daarnaast was het mogelijk om andere redenen te vermelden en aanvullende informatie toe te voegen middels open vragen.

Voor de **huidproblemen** gaven de deelnemers aan dat de meest voorkomende oorzaken hiervoor zijn, zoals te zien is in Figuur 2, het **veelvuldig verwijderen van de plak** (n=19), een **natte omgeving** als gevolg van transpiratie onder de plak (n=30), de samenstelling van de stoffen in de plak die een **allergische reactie** kunnen veroorzaken (n=52), en (**agressieve**) **ontlasting die de huid aantast** (n=86). Deze ontlasting heeft een pH-waarde tussen de 5,5 en 7,5 (Osuka et al., 2012). Dit is hoger dan de peristomale huid die fysiologisch neutraal is bij een pH-waarde tussen de 4,5 en 5,5 (Boyles & Hunt, 2016). De ontlasting die de huid raakt is het resultaat van lekkages of pancaking.



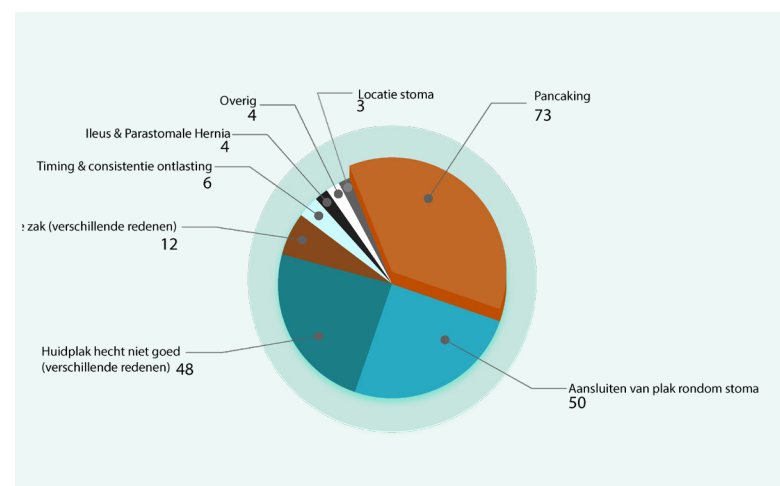
Figuur 2. Oorzaken huidproblemen

Pancaking kan worden beschreven als 'Ophoping van ontlasting voor de ingang van de stoma' (Nursing, 2012). Dit probleem wordt voornamelijk veroorzaakt door een te dikke of te dunne **consistentie van ontlasting** (n=48). Andere redenen zijn het **vacuum trekken van de stomazak** (n=25) of een **slechte hechting van de plak aan de huid** gedurende de gehele gebruiksperiode (n=15), zoals weergegeven in Figuur 3.



Figuur 3. Oorzaken pancaking

Lekkage wordt vooral veroorzaakt door **pancaking** (n=73). Andere oorzaken voor het hebben lekkages zijn te wijten aan het feit dat de **huidplak niet altijd goed rondom de stoma past** (n=50) of het feit dat de **plak niet goed hecht** door verschillende oorzaken (n=48).



Figuur 4. Oorzaken lekkages

Voor dit deel waren de gestelde vragen gericht op hoe de ondervonden problemen op dit moment worden opgelost en welke producten en methoden hiervoor worden gebruikt.

De deelnemers verklaarden dat er op dit moment voor hen nog **geen optimale oplossing** is gevonden om de fysieke problemen die zij ondervinden te verminderen. Er zijn wel oplossingen beschikbaar, maar volgens hen zijn deze **oplossingen gericht op tijdelijke maatregelen die niet leiden tot een duurzame oplossing**. Dit varieert van het meenemen van extra materiaal, het preventief vernieuwen van het systeem tot het gebruik van aanvullende hulpmiddelen.

De meest gebruikte extra hulpmiddelen om (peristomale) huidproblemen te verminderen zijn barrièredoekjes, sprays en poeders (n=42), speciale crèmes (n=26) en opvulmiddelen (n=14). Voor lekkages zijn dit opvulmiddelen (n=16), halve maantjes (n=10) of het gebruik van een convexe plaat (n=4).

Gemiddeld worden **2 producten en methoden gecombineerd**, omdat één product vaak niet in staat is om het probleem volledig op te lossen.

Richtingen voor verbetering

De vragen die werden gesteld voor deze categorie waren gericht op de preventie en beperking van problemen. In het bijzonder werd er gevraagd hoe het huidige gebruik van het materiaal wordt gezien en welke rol het materiaal kan spelen bij het voorkomen of beperken van de problemen.

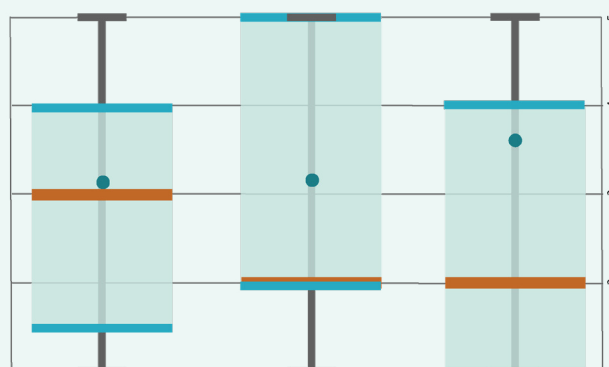
De stomadragers geven het **huidige materiaal** een **8.0** op een schaal van 1 tot 10.

Daarbij zien de deelnemers ook potentie in het optimaliseren van het stomamateriaal om de fysieke problemen te voorkomen en te verminderen, zoals te zien is in de boxplots in figuur 6. In dit figuur begint de waarde bij 1, wat aangeeft dat het geen rol kan spelen bij het oplossen, terwijl de hoogste waarde, een 5, betekent dat men denkt dat het materiaal het probleem in zijn geheel kan oplossen.

De grootste voordeel van beter materiaal wordt voorzien voor het oplossen van huidproblemen ($X= 3,17$, $s = 1,51$, bereik = 1 - 5), vanwege de **hoogste mediaan (3)**. Daarbij liggen het gemiddelde en de mediaan relatief dicht bij elkaar, wat aangeeft dat de deelnemers het hierover eens zijn. Bij de problemen van lekkage ($X= 3,17$, $s = 1,62$, bereik = 1 - 5) en pancaking ($X= 3,67$, $s = 1,69$, bereik = 1 - 5) wordt relatief minder potentie gezien bij het vergelijken van de medianen. De grote spreiding en de discrepantie tussen de mediaan en het gemiddelde laten zien dat er bij deze problemen een tweedeling plaatsvindt. Dit komt overeen met de corresponderende standaardafwijkingen. Een deel van de respondenten ziet voor deze zaken geen potentie voor verbetering van het materiaal, terwijl de andere helft wel potentie ziet. Dit is met name het geval bij de lekkages, omdat het bovenste kwartiel de waarde 5 bereikt.



Figuur 5. Gemiddeld cijfer huidig materiaal



Figuur 6. Boxplots huidproblemen, lekkages en pancaking

INTERVIEW Stomadragers

METHODE

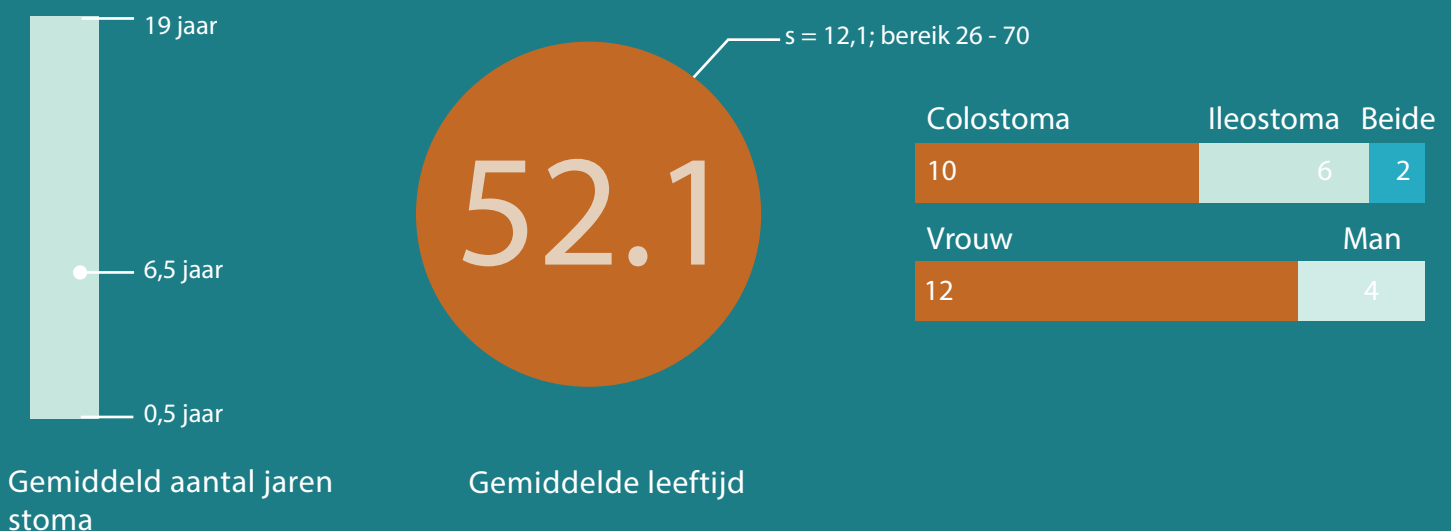
De deelnemers voor het semi-gestructureerde groepsinterview met stomadragers zijn geselecteerd uit de respondenten van de vragenlijstenopbasis van in- en uitsluitingscriteria. De belangrijkste criteria waren het vermogen om Nederlands te spreken en te begrijpen, het ervaren van een van de drie hoofdproblemen (huidproblemen, lekkages of pancaking), het hebben van een frequente (meer dan 1x per maand) ervaring met deze problemen en het hebben van geen andere gediagnosticeerde huidtrauma's of huidziekten. Na het vastleggen van specifieke data vond er emailcontact plaats om de interviews te plannen. De stomadragers werden verdeeld in heterogene groepen van drie tot vier personen. Elke groep bevatte ten minste één ileostomadragers en één colostomadragers. Daarbij waren er in beide groepen zowel mannen als vrouwen en was de tijd dat de deelnemers hun stoma's hadden divers.

De interviews waren semi-gestructureerd. De open vragen waren onderverdeeld in drie hoofdcategorieën: huidig gebruik, problemen en oplossingen. De opzet werd voorafgaand aan het onderzoek door vijf onbevooroordeelde personen beoordeeld. De interviews vonden plaats via het online programma Skype en werden opgenomen. Voorafgaand aan de interviews zijn de voorwaarden besproken dat alle besproken zaken privé zijn, dat de gegevens geanonimiseerd worden en dat de interviews slechts een instrument zijn om gegevens te verzamelen en inzicht te krijgen in de problemen en ervaringen. Alle gegevens die tijdens het interview met de stomadragers werden verzameld, werden gecodeerd met een code die bestaat uit het type stoma, de datum van het interview, het pseudoniemnummer en de tijd dat de deelnemers hun stoma's hebben. Alle gegevens werden gecategoriseerd volgens de drie hoofdthema's en na categorisering werd inductie gebruikt om de interviews te analyseren.

In totaal namen 16 stomadragers deel aan de interviewsessies.

Stomadragers interview

16 deelnemers



De interviews met de stomadragers bevestigen de bevindingen van de vragenlijst. Daarbij bieden ze een verklaring waarom het huidige materiaal met een 8,0 wordt beoordeeld, ook al ondervinden gebruikers problemen. De stomadragers legden uit dat problemen **(deels) worden geaccepteerd of als normaal beschouwd**. Dit omdat men er niet vanuit gaat dat het materiaal voor 100% functioneert. Daarbij gaven ze aan dat het **hebben van een stoma, ongeacht het ervaren van problemen, beter is dan leven met ernstigere ziekten**. Dit komt doordat het hun levenskwaliteit relatief verhoogt.

Daarnaast verklaarden de geïnterviewden dat het materiaal zelf in orde is. Volgens hen zijn de **ondervonden problemen te wijten aan de interactie tussen het materiaal en het gebruik door de gebruiker. Dit samenspel zorgt voor problemen.**

Daarnaast kan het gebruik van extra materialen een (gedeeltelijke) oplossing bieden die de werking verbetert. De grote hoeveelheid aanvullende hulpmiddelen wordt op prijs gesteld. Echter, het vinden van de juiste materialen wordt beschreven als een lange zoektocht waarbij de stomadragers door de bomen het bos niet meer zien.

“door de bomen het bos niet meer zien”

Dit heeft meerdere redenen:

- Er zijn veel hulpmiddelen beschikbaar;
- Een goed overzicht van alle materialen is nauwelijks te vinden;
- Het is een proces waarin veel moeten uitprobeerde;
- Wat werkt is sterk persoonsafhankelijk;
- Gebruikers leiden deze zoektocht vaak zelf.

De drempel om contact op te nemen met een professional voor ‘alledaagse’ problemen is hoog. Daarbij vertellen de gebruikers dat de verpleegkundigen volgens protocollen werken. Dit wordt begrepen, maar voldoet niet altijd aan de behoeften en verwachtingen van de gebruiker in de praktijk. Stomadragers geven aan dat de verleiding groot is om het voorgeschreven protocol los te laten en zelf te experimenteren. Daarnaast sluipen er gewoontes in die het functioneren niet bevorderen.

Dit laat een discrepantie zien tussen wat de zorgprofessionals aanbieden op basis van hun expertise en de hulpvraag die bij de gebruikers speelt.

Als er over oplossingen wordt gesproken, blijkt dat het gebruik van hulpmiddelen gericht is op het **absorberen van vloeistoffen**, het **verminderen van verspreiding van ontlasting**, het **opvullen van huidplooiën** om zo de huidplak beter te laten aansluiten rond de stoma, het verhogen van de **genezing en bescherming van de huid**.

De gebruikers die deelnamen aan het interview waren van mening dat lekkages een significante impact hebben op de kwaliteit van het leven en de ervaring van het hebben van een stoma. Het is ook een startpunt voor andere problemen. Daarom wordt benadrukt dat de zoektocht naar verbeteringen op het gebied van lekkages gericht moet zijn. Suggesties voor verbetering zijn:

- Het exacte moment weten dat een lekkage begint;
- Focus op het flexibeler maken van de plaat om te zorgen dat deze beter om de stoma past en zich kan aanpassen aan lichamelijke veranderingen;
- Het neutraliseren van de pH van de ontlasting;
- Het introduceren van een screening om te zien wat voor soort plak het beste past bij iemands huid.

Uit de interviews bleek dat de meeste gebruikers **zeer geïnteresseerd zijn in nieuwe innovaties en veranderingen en daar graag meer bij betrokken willen worden.**

INTERVIEW Verpleegkundigen

METHODE

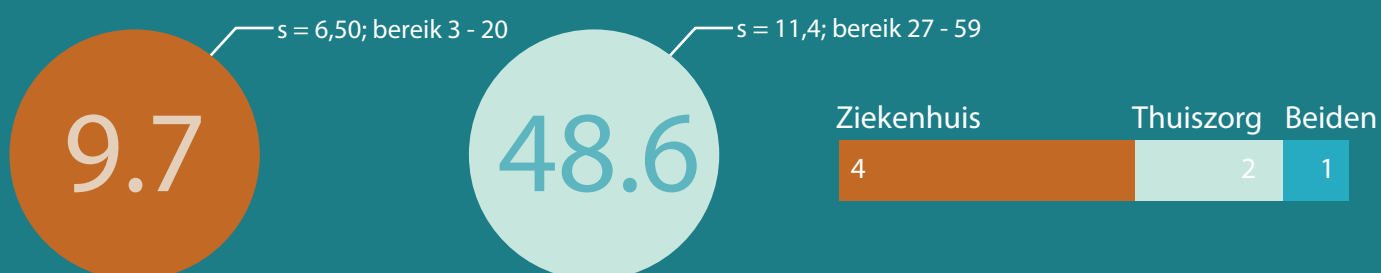
WCS-verpleegkundigen die in Nederland werkzaam zijn in de ziekenhuis- en thuiszorgsector werden ook uitgenodigd voor een andere set interviews. De interviews met de zorgprofessionals volgen een procedure die vergelijkbaar is met de interviews met de stomadragers. Echter, enkele aspecten verschillen:

Ten eerste zijn de deelnemers verdeeld in heterogene groepen van één tot twee personen. De belangrijkste reden voor deze groeps grootte is het aantal verpleegkundigen dat bereid is en de tijd heeft om deel te nemen aan het onderzoek. Ten tweede resulteert dit ook in een totaal van zeven interviews. Daarbij is er voorafgaand geen vragenlijst verspreid onder de professionals. Een ander verschil is dat de interviews met de WCS-verpleegkundigen via Skype of telefonisch plaatsvonden, vanwege de beperkingen van (ziekenhuis)computers.

In totaal hebben 7 WCS-verpleegkundigen deelgenomen aan de interviews.

WCS verpleegkundigen interview

7 deelnemers



Gemiddeld aantal jaar ervaring

Gemiddelde leeftijd

Werkzaam in sector

De algemene opvatting van de zorgprofessionals over het gebruik van stomaproducten is dat de **ervaring tussen de gebruikers onderling sterk varieert** en dat het van meerdere aspecten afhangt. Vooral de hoeveelheid en de ernst van de ondervonden problemen vermindert de acceptatie en bruikbaarheid. De verpleegkundigen herkennen de problemen die door de gebruikers worden genoemd. De **negatieve synergie** tussen de **lekkages die vaak leiden tot (ernstige) huidproblemen** wordt benadrukt door de professionals.

De WSC-verpleegkundigen gaven aan dat het oplossen van deze problemen op dit moment gebeurt door de **hoofdoorzaak vast te stellen**: Zij zien dat het vaak te maken heeft met **onzorgvuldig gebruik door de gebruikers en onnodig gebruik van extra hulpmiddelen**.

Problemen kunnen worden voorkomen door de huidige materialen op de juiste manier toe te passen en te gebruiken. De professionals geven de voorkeur aan het oplossen van problemen door het optimaliseren van het gebruik in plaats van het toevoegen van hulpmiddelen. Dit terwijl de gebruiker vaak de hulpvraag heeft om ander of extra materiaal te gebruiken, omdat zij denken dat extra hulpmiddelen de problemen kunnen verhelpen.

Al met al vinden de professionals dat alleen het **basismateriaal voldoende is. In zeldzame gevallen kan dit worden uitgebreid met extra hulpmiddelen**.

“Less is more”, aldus de professionals.

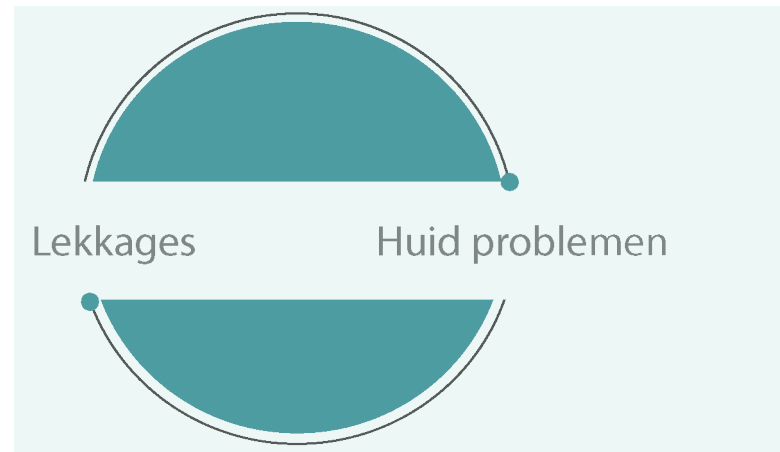


Figure 7. Vicious circle leaks and skin problems

Om de fysieke problemen te verminderen, zijn de professionals het erover eens dat er meer aandacht moet worden besteed aan **optimaal gebruik van het huidige materiaal, in plaats van het vinden en toevoegen van extra hulpmiddelen**. Zij geloven, net als de gebruikers in de vragenlijst, dat het basismateriaal zelf een oplossing kan zijn als het goed wordt toegepast en gebruikt. **Focussen op juist gebruik en het geven van de juiste begeleiding** zijn daarom ook belangrijk om rekening mee te houden.

Veel gebruikers ondervinden fysieke problemen: **lekkages en huidproblemen** worden het meest genoemd. Daarbij beïnvloeden de problemen elkaar ook sterk, waardoor er een (negatieve) synergetische vicieuze cirkel ontstaat.

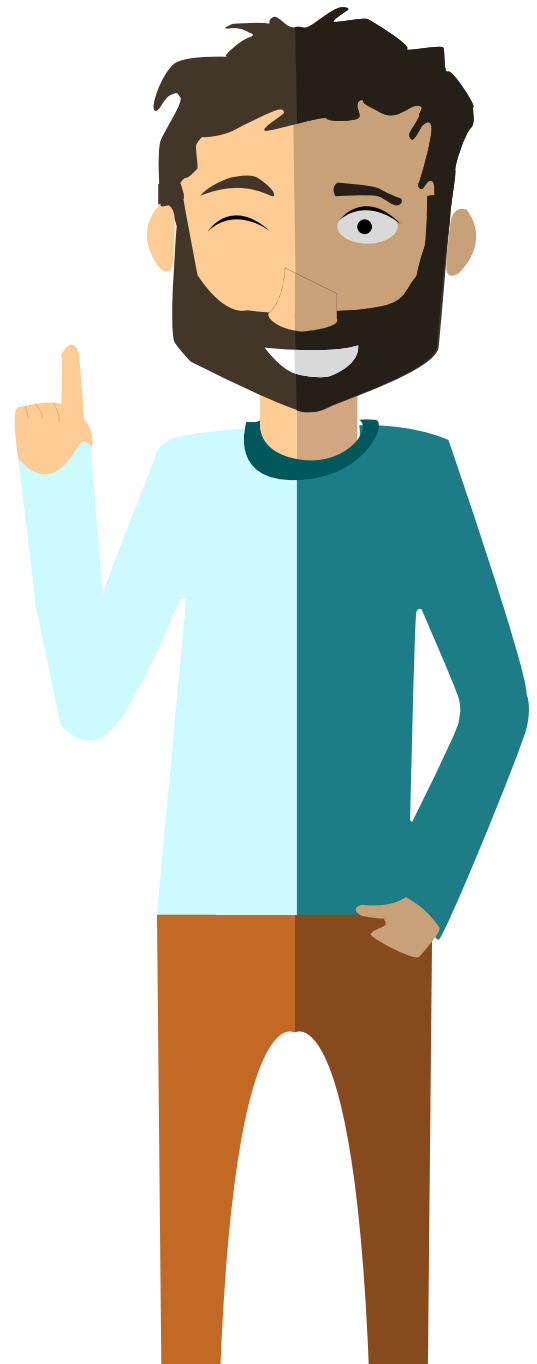
De problemen hebben meerdere oorzaken, maar de meesten zijn terug te voeren op het **samenspel tussen het materiaal en de gebruiker**. Enerzijds is er soms onvoldoende juist gebruik van het materiaal. Anderzijds is het materiaal niet altijd in staat zich goed te hechten en aan te passen aan het lichaam.

Stomadragers gaven aan de meeste potentie te zien in het vinden van een oplossing om **lekkages te verminderen en te voorkomen**. Wanneer er minder lekkages worden ervaren, kan dit ook leiden tot minder psychische problemen.

Om de lekkages en andere fysieke problemen te verminderen, worden de volgende punten voorgesteld waarmee rekening moet worden gehouden:

- Er wordt aangenomen dat het **basismateriaal** zelf een oplossing kan zijn als het door de gebruikers goed wordt toegepast en gebruikt. Daarom moet de nadruk liggen op **gebruik door de gebruiker of een geringere behoefte aan een nauwkeurig gebruik van het materiaal**;
- De ontwikkeling van een verbeterde oplossing zou zich moeten richten op het **oplossen van de problemen in plaats van het beperken hiervan**;
- Een **algemene oplossing** die voor elke gebruiker werkt zal **moeilijk** te vinden zijn.

Wat geconcludeerd kan worden is dat het probleem een samenspel is tussen het gebruik door de gebruiker en het materiaal. **Innovaties in het vervolgonderzoek moeten gericht zijn op het voorkomen van lekkages.**



- Boyles, A., & Hunt, S. (2016). Care and management of a stoma: maintaining peristomal skin health. *British Journal of Nursing*, 25(17), S14-S21. <https://doi.org/10.12968/bjon.2016.25.17.S14>
- Leden, van der. A. (2007). *Baas op eigen Buik. Richtlijnen voor probleemloos leven met een kunstmatige uitgang (7de editie)*. Gouda, Netherlands: CombiCare BV.
- Nursing. (2012, 24 oktober). 'Pancaking' regelmatig oorzaak van lekkende stoma. Geraadpleegd van <https://www.nursing.nl/apancakinga-regelmatig-oorzaak-van-lekkende-stoma-nurs008260w/>
- Osuka, A., Shimizu, K., Ogura, H., Tasaki, O., Hamasaki, T., Asahara, T., Nomoto, K., Morotomi, M., Kuwagata, Y., & Shimazu, T. (2012). Prognostic impact of fecal pH in critically ill patients. *Critical care (London, England)*, 16(4), R119. <https://doi.org/10.1186/cc11413>
- Stoma Vereniging (2019). *Leven met een stoma*. Geraadpleegd van <https://www.stomavereniging.nl/leven-met-een-stoma/>