



UHASSELT

KNOWLEDGE IN ACTION

Faculteit Geneeskunde en Levenswetenschappen

master in de verpleegkunde en de vroedkunde

Masterthesis

Zelfzorgervaringen en -noden bij patiënten met een urostoma: vanuit het perspectief van verpleegkundig specialisten en consulenten stomazorg

Hanne Oome

Scriptie ingediend tot het behalen van de graad van master in de verpleegkunde en de vroedkunde, afstudeerrichting verpleegkunde

PROMOTOR :

Prof. dr. Ellen VLAEYEN

BEGELEIDER :

De heer Yves DEPAIFVE

Mevrouw Yana JANSSIS

BEGELEIDER :

Mevr. Lisa LESCRAUWAET



UHASSELT

KNOWLEDGE IN ACTION

www.uhasselt.be

Universiteit Hasselt

Campus Hasselt:

Martelarenlaan 42 | 3500 Hasselt

Campus Diepenbeek:

Agoralaan Gebouw D | 3590 Diepenbeek

2024
2025



Faculteit Geneeskunde en Levenswetenschappen

master in de verpleegkunde en de vroedkunde

Masterthesis

Zelfzorgervaringen en -noden bij patiënten met een urostoma: vanuit het perspectief van verpleegkundig specialisten en consulenten stomazorg

Hanne Oome

Scriptie ingediend tot het behalen van de graad van master in de verpleegkunde en de vroedkunde, afstudeerrichting verpleegkunde

PROMOTOR :

Prof. dr. Ellen VLAEYEN

BEGELEIDER :

De heer Yves DEPAIFVE

Mevrouw Yana JANSSIS

BEGELEIDER :

Mevr. Lisa LESCRAUWAET

Inhoudsopgave

Woord vooraf	1
Abstract	2
1. Inleiding	3
2. Methode.....	5
2.1. Studie design	5
2.2. Setting, studie populatie en steekproef	5
2.3. Recruitement, participant selectie, inclusie- en exclusiecriteria.....	5
2.4. Datacollectie	5
2.5. Gegevensverwerking.....	6
2.5.1. De-identificatie van de deelnemers	6
2.5.2. Bewaren van audiobestanden en transcripties	6
2.5.3. Verslagen van transcripties	6
2.6. Data-analyse	6
2.7. Kwaliteitscriteria.....	7
2.7.1. Onderzoeksteam en reflexiviteit.....	7
2.7.2. Betrouwbaarheid	7
2.8. Ethische overwegingen.....	7
3. Resultaten.....	8
3.1. Karakteristieken van de deelnemers.....	8
3.2. Opbouw van de resultaten	8
3.2.1. Definiëring van zelfzorg	9
3.2.2. De urostomadrager als individu	9
3.2.2.1. Psychologische factoren: Acceptatie van het leven met een stoma	9
3.2.2.2. Psychologische factoren: Angst, lekkages en vertrouwen in eigen handelen.....	10
3.2.2.3. Het zelfzorgvermogen niet enkel afhankelijk van leeftijd	10
3.2.2.4. De impact van fysieke en cognitieve mogelijkheden.....	10

3.2.3.	Urostoma gerelateerde factoren.....	11
3.2.3.1.	Postoperatieve steriele verzorging van ureterstents	11
3.2.3.2.	Stomazorg en stomamateriaal	11
3.2.4.	Professionele ondersteuning.....	11
3.2.4.1.	Educatie over stomazorg	11
3.2.4.2.	Nood aan bevestiging bij zelfzorg	11
3.2.5.	Ondersteunende factoren.....	12
3.2.5.1.	Directe omgeving van de urostomadrager	12
3.2.5.2.	Lotgenotengroepen	12
3.2.6.	Het zorgsysteem en de maatschappij	12
3.2.6.1.	Het stimuleren van zelfzorg	12
3.2.6.2.	Zelfzorg in tijden van versneld ontslag.....	13
3.2.6.3.	Financiering en toegankelijkheid van stomazorg.....	13
3.2.6.4.	De invloed van openbare toiletten en taboes rond stoma's	13
4.	Discussie.....	14
4.1.	Limitaties en sterktes.....	15
4.2.	Aanbevelingen voor verder onderzoek.....	15
4.3.	Aanbevelingen voor de praktijk	15
4.4.	Aanbevelingen voor de maatschappij	16
5.	Conclusie	16
	Bibliografie	17
	Bijlage 1: Interviewguide	20

Woord vooraf

Deze masterproef, getiteld "Zelfzorgervaringen en -noden bij patiënten met een urostoma: vanuit het perspectief van verpleegkundig specialisten en consulenten stomazorg", werd geschreven in het kader van het behalen van de Master in de Verpleegkunde aan Universiteit Hasselt.

Mijn interesse in dit onderwerp werd gevoed door mijn werk als verpleegkundig assistent bij een jongetje met een stoma. Van dichtbij ervaarde ik welke impact een stoma kan hebben op het dagelijks leven, zowel voor het kind als voor zijn omgeving. Deze ervaring liet me inzien hoe essentieel het is dat mensen met een stoma ondersteund worden in het ontwikkelen van zelfzorg en het herwinnen van controle over hun leven. Die persoonlijke betrokkenheid vormde de aanleiding om te kiezen voor het onderwerp "Zelfzorg bij urostomadragers".

Het proces van deze masterproef was verrijkend en intens. De gesprekken met verpleegkundig specialisten en consulenten stomazorg boden diepgaande inzichten in de complexiteit van het zorgtraject en de rol van verpleegkundigen in het bevorderen van zelfzorg.

Graag wil ik mijn promotor Prof. Dr. Ellen Vlaeyen, interne begeleiders Yana Janssis en Yves Depaifve en mijn externe begeleider Lisa Lescrauwaet, bedanken voor de deskundige begeleiding, feedback en ondersteuning gedurende het hele traject. Ook ben ik zeer dankbaar voor de bereidwilligheid en openheid van de deelnemers aan het onderzoek. Tot slot wil ik mijn familie en vrienden bedanken voor hun aanhoudende steun, begrip en aanmoediging tijdens deze periode.

Hanne Oome
Hasselt, 28/05/2025

Abstract

Achtergrond: In 2022 kregen 2.636 mensen in België de diagnose blaaskanker. Bij een aanzienlijk deel van deze patiënten is een radicale cystectomie noodzakelijk, wat vaak resulteert in de aanleg van een urostoma. Een urostoma brengt ingrijpende fysieke, psychologische en sociale veranderingen met zich mee. Zelfzorg speelt een cruciale rol in het bevorderen van autonomie en het omgaan met de uitdagingen die het leven met een urostoma met zich meebrengt. Toch blijven de specifieke noden en ervaringen van urostomadragers onderbelicht.

Studiedoel: Deze masterproef richt zich op het verkennen van de zelfzorgervaringen en -noden bij urostomadrager en het identificeren van factoren die zelfzorg beïnvloeden, vanuit het perspectief van verpleegkundig specialisten en consulenten stomazorg.

Methode: Het onderzoek werd uitgevoerd via een kwalitatieve studie met een fenomenologisch onderzoeksdesign. De gegevens werden verzameld aan de hand van semigestructureerde interviews met verpleegkundig specialisten en consulenten die werkzaam zijn in Vlaamse zorginstellingen. Voor de analyse van de gegevens werd gebruikgemaakt van de QUAGOL-methodiek.

Resultaten: Op basis van zes interviews blijkt dat zelfzorg bij urostomadragers een dynamisch proces is, beïnvloed door persoonlijke, fysieke, cognitieve en sociale factoren. De acceptatie van de stoma, angst voor lekkages en toegang tot educatie en gespecialiseerde zorg blijken hierbij bepalend. Daarnaast spelen ook het zorgsysteem en maatschappelijke factoren, zoals toegankelijkheid van openbare toiletten en het taboe rond stomazorg een rol.

Conclusie en studie implicaties: Zelfzorg bij urostomadragers wordt beïnvloed door persoonlijke, psychologische en maatschappelijke factoren. Gepersonaliseerde ondersteuning, toegankelijke zorg, uniforme communicatie omtrent zelfzorg tussen zorgverleners zijn cruciaal. Toekomstige interventies en vervolgstudies dienen verder in te gaan op praktische en cognitieve noden, maar ook op vlak van psychosociale ondersteuning en het doorbreken van taboes bij urostomadragers.

1. Inleiding

Wereldwijd is blaaskanker één van de meest voorkomende kankers. In 2018 werd deze aandoening wereldwijd bij 549.393 mensen vastgesteld (1). De incidentie van blaaskanker zal naar verwachting toenemen en volgens de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) zal het aantal diagnoses tegen 2040 verdubbelen (2, 3). In België kregen 2.636 mensen in 2022 de diagnose blaaskanker. Bij mannen is blaaskanker de vierde meest voorkomende kanker in België en wereldwijd staat het op de zesde plaats (4, 5). Het komt drie tot vier keer vaker voor bij mannen dan bij vrouwen (6).

Door de toenemende incidentie van blaaskanker en de ernst van de aandoening is er nood aan effectieve behandelingsopties. Een radicale cystectomie, waarbij de blaas wordt verwijderd, wordt beschouwd als de gouden standaard voor de behandeling van spierinvasieve blaaskanker (1). Bij het verwijderen van de blaas is de aanleg van een urine-omleiding noodzakelijk (7). De meest gebruikte methode hiervoor is de "*Bricker methode*" waarbij een segment van 15-20 centimeter van het ileum wordt gebruikt (8, 9). Aan één uiteinde van dit segment worden de urineleiders bevestigd, terwijl het andere uiteinde wordt verbonden met de buikwand en als uitgang dient. Via die opening stroomt de urine naar een opvangzakje (10). Deze opening wordt in de medische wereld een urostoma genoemd (11).

De aanleg van een urostoma brengt diverse fysieke gevolgen met zich mee. Huidcomplicaties komen bij 43% van de patiënten voor. Peristomale contactdermatitis, ook wel huidirritatie genoemd, ontstaat als de huid in contact komt met de inhoud van de stoma door onder andere: lekkage, het herhaaldelijk aanbrengen van de stomaplaat of een allergie aan het verzorgingsmateriaal (12). Andere fysieke gevolgen zijn een parastomale hernia, een uitstulping door een verzwakte buikwand, deze komen voor bij 5 - 25% van de patiënten (13, 14). Bij 14% van de stomadragers komt een ingetrokken stoma voor (13). Een zeldzame complicatie is de stoma-prolaps, deze treedt bij 1% van de patiënten op (12).

Naast fysieke gevolgen hebben stomadragers te maken met psychosociale gevolgen. Wereldwijd ervaart 47,60% van de stomadragers angst en 38,86% ondervinden depressieve klachten (15). Schaamte, onzekerheid en kwetsbaarheid ontstaan door een veranderd lichaamsbeeld en de angst voor lekkage, geur en andere ongemakken (16). Deze gevoelens hebben ook effect op sociale relaties en leiden tot beperking van vrijetijdsactiviteiten, wat op zijn beurt sociale isolatie kan veroorzaken (17). Het seksueel functioneren wordt eveneens beïnvloed. Bij vrouwen staat voornamelijk de verandering in lichaamsbeeld en lichamelijke perceptie centraal, terwijl bij mannen de nadruk eerder ligt op seksuele disfunctie als gevolg van verlies van ejaculatievermogen (18, 19).

De psychosociale en fysieke gevolgen vereisen van de stomadrager een aanpassing aan nieuwe levensomstandigheden. Het bevorderen van zelfzorggedrag speelt hierin een cruciale rol, aangezien het de autonomie en onafhankelijkheid van de stomadrager vergroot (20). Door het ontwikkelen van adequate zelfzorgvaardigheden kunnen urostomadragers beter omgaan met de gevolgen van hun aandoening, wat de afhankelijkheid van zorgverleners en mantelzorgers vermindert en bijdraagt aan een verbeterde levenskwaliteit en mentaal welzijn (16).

De WHO definieert zelfzorg als "De mogelijkheid van het individu, gezinnen en gemeenschappen om gezondheid te bevorderen, ziekte te voorkomen, gezondheid te behouden en om te gaan met ziekte en beperkingen, al dan niet met de ondersteuning van een zorgverlener." (21). Zelfzorg vereist zelfredzaamheid, wat inhoudt dat stomadragers in staat zijn om hun chronische aandoening te beheren, medicatie correct in te nemen en zorgplannen na te leven (22).

Hoewel het bemoedigen van zelfzorg leidt tot belangrijke resultaten in de gezondheidszorg, zoals een verhoogde autonomie en minder afhankelijkheid van zorgverleners, blijkt uit onderzoek dat het ontwikkelen van die zelfzorgcapaciteiten in de praktijk niet vanzelfsprekend is. Zo tonen Vonk-Klaasen *et al.* (2016) aan dat het leven met een colostoma een negatieve invloed kan hebben op de kwaliteit van leven. Patiënten rapporteren onder andere problemen op het vlak van seksualiteit, depressieve gevoelens, vermoeidheid en ontevredenheid over het uiterlijk (23). Een kwalitatieve studie van Stavropoulou *et al.* (2021) bevestigt deze bevindingen en benadrukt daarnaast de uitdaging om autonomie te behouden, al dan niet met ondersteuning. Ook wordt aangehaald dat het aanpassen aan het leven met een stoma een proces van acceptatie en begrip vergt, waarin verpleegkundigen een sleutelrol spelen door de zelfredzaamheid van patiënten te versterken en hen te ondersteunen bij het ontwikkelen van geschikte coping strategieën (24).

Hoewel deze studies waardevolle inzichten bieden, ligt de focus voornamelijk op darmstoma's. Over de impact van urostoma's is daarentegen beduidend minder bekend, ondanks dat beide stoma types betrekking hebben op verschillende fysiologische stelsels (25). Zelfzorg vormt een cruciaal aspect in het leven van urostomadragers. Toch bestaat er nog onvoldoende inzicht in de specifieke noden en uitdagingen waarmee personen met een urostoma geconfronteerd worden bij het ontwikkelen van zelfzorggedrag (26).

Het is dan ook essentieel om hun ervaringen en behoeften grondig te verkennen, zodat gepaste, persoonsgerichte en doelgerichte zorg geboden kan worden die zowel de zelfredzaamheid versterkt als de levenskwaliteit bevordert (27). Verpleegkundig specialisten (VS'en) en verpleegkundig consulenten (VC'en) nemen binnen het zorgtraject van patiënten met een urostoma een centrale rol op. Door hun expertise en langdurige betrokkenheid zijn deze geschikt om zelfzorgervaringen en -noden te observeren, begeleiden en te evalueren (28).

Omwille van dit unieke perspectief en nauwe betrokkenheid kan hun perspectief inzicht bieden in de ervaringen en ondersteuningsbehoeften van deze doelgroep. Daarnaast maakt deze masterproef deel uit van een groter project (ZESTO) dat de noden die oudere urostomadragers omtrent zelfzorg ervaren wil verkennen en determinanten wil identificeren die zelfzorggedrag beïnvloeden. Op termijn wil dit project handvatten bieden voor het ontwikkelen van interventies die gericht zijn op het bevorderen van zelfzorg en autonomie bij urostomadragers.

Het doel van deze masterproef is daarom om de zelfzorgervaring en -noden van patiënten met een urostoma te verkennen en de factoren te identificeren die zelfzorggedrag beïnvloeden vanuit het perspectief van VS'en en VC'en.

2. Methode

2.1. Studie design

Deze kwalitatieve, fenomenologische studie onderzocht de geleefde ervaringen en noden van urostomadragers met betrekking tot zelfzorggedrag vanuit het perspectief van een VS en VC. Dit gebeurde aan de hand van semigestructureerde face-to-face interviews. Het onderzoek werd uitgevoerd in kader van een masterproef aan de Universiteit Hasselt (UHasselt) en gerapporteerd volgens de richtlijnen van de '*Consolidated criteria for reporting qualitative research* (COREQ)(29).

2.2. Setting, studie populatie en steekproef

De setting had betrekking op het volledige zorgproces van urostomadragers, van de preoperatieve fase tot en met de follow-up. Hierbij werd het perspectief van VS'en en VC'en bevraagd die zorg verlenen aan urostomadragers binnen de Vlaamse zorgcontext. Deze steekproef werd doelgericht samengesteld.

2.3. Recrutment, participant selectie, inclusie- en exclusiecriteria

Deze studie kwam tot stand in samenwerking met de Universiteit Hasselt (UHasselt), het Jessa Ziekenhuis en het Ziekenhuis Oost Limburg (ZOL). Via deze samenwerking namen de onderzoekers rechtstreeks contact op met twee VS'en (LL en YD) werkzaam in de stomazorg. Daarnaast gingen YJ en HO via onlinekanalen op zoek naar aanvullende kandidaten. Deelnemers werden doelgericht geselecteerd op basis van functie, kennis en ervaring. Na afstemming binnen het onderzoeksteam, werden de kandidaten via e-mail gecontacteerd (YJ en HO) om hun bereidheid tot deelname te peilen. LL en YD brachten bovendien bijkomend VS'en en VC'en aan, die eveneens via e-mail werden benaderd.

Met de geïnteresseerde kandidaten volgde een korte kennismaking, deze werd uitgevoerd door HO, met uitleg over de doelstelling van het onderzoek. Vervolgens werd er een geschikt tijdstip en bijhorende locatie vastgelegd voor het afnemen van het interview.

Om in aanmerking te komen voor deelname aan het onderzoek, dienden de respectievelijke deelnemers te voldoen aan de volgende inclusiecriteria: werkzaam zijn als VS of VC stomazorg in Vlaanderen (1), minimaal contact hebben met urostomadragers in de preoperatieve fase, postoperatieve fase of tijdens de follow-up na aanleg van een urostoma (2) en Nederlandstalig zijn (3).

De volgende criteria werden gehanteerd voor het excluderen van deelnemers: verpleegkundigen die niet werkzaam zijn als VS of VC stomazorg (1) en urostomadragers (2).

2.4. Datacollectie

De interviews werden afgenomen door de masterstudent (HO) tussen april en mei 2025 en duurden 60 tot 90 minuten. Deze vonden plaats op een locatie naar die de deelnemer prefereerde. De helft nam plaats via Google Meet, de andere helft in het ziekenhuis waar de VS of VC werkzaam is. Er werd een interviewgide gebruikt, terug te vinden in Bijlage 1. Tijdens elk interview maakte de onderzoeker aantekeningen samen met een audio- en/of video-opname ter ondersteuning van de latere analyse.

De interviews werden eenmalig afgenomen, opgenomen en letterlijk getranscribeerd. De transcripten werden niet gedeeld met de deelnemers. Op basis van tussentijdse analyses werden aanpassingen aan de interviewgide gemaakt om specifieke thema's verder te exploreren. Binnen dit verbeteringsproject werd er geen saturatie bereikt.

2.5. Gegevensverwerking

2.5.1. De-identificatie van de deelnemers

Om de privacy van de deelnemers te waarborgen, werd gebruikgemaakt van pseudonimisering. Identificeerbare gegevens werden vervangen door studienummers en de koppeltabel (met pseudonimisatie sleutel) werd opgeslagen op de drive van de UHasselt. In de transcripties en rapportering werden deelnemers aangeduid met labels P1 tot en met P6. Daarnaast werden namen, locaties en andere herkenbare details vervangen door generieke termen of X, om de anonimiteit verder te waarborgen.

2.5.2. Bewaren van audiobestanden en transcripties

Audio- en/of videobestanden werden bewaard op de beveiligde drive van de UHasselt. Deze bleven beschikbaar totdat de betrouwbaarheid van de transcripties was gecontroleerd, waarna ze definitief verwijderd werden. Alle overige documenten, waaronder consent formulieren en verslagen, worden gedurende 25 jaar bewaard, volgens de richtlijnen van de UHasselt. Enkel de onderzoekers die betrokken waren bij deze masterproef hadden toegang tot deze bestanden.

2.5.3. Verslagen van transcripties

Bij elk interview werden drie verslagen opgesteld: een beschrijvend, inhoudelijk en methodologisch verslag. Het beschrijvend verslag gaf een objectieve weergave van het interview, inclusief contextuele elementen zoals setting, sfeer en bijzondere reacties. Het inhoudelijk verslag bevatte een eerste analyse van de besproken thema's. Het methodologisch verslag beschreef het verloop en de uitvoering van het interview. Deze verslagen boden andere onderzoekers inzicht in het interview en ondersteunde de interpretatie van uitspraken.

2.6. Data-analyse

Het analyseren van de gegevens werd uitgevoerd volgens de *Qualitative Analysis Guide of Leuven* (QUAGOL) (30). Hierbij werd een thematische inhoudsanalyse gedaan van de transcripties van de interviews. Voor de inhoudsanalyse werd gebruikgemaakt van software (MAXQDA), waardoor de gegevensanalyse efficiënt verliep. In de software werden coding stripes (visuele aanduiding van codes) en memo's ingezet (notities bij analyse), waardoor de data systematisch gecodeerd werd.

Het coderen van de gegevens gebeurde in fasen, beginnend met open codering van de interviewtranscripten. Op deze manier werden kernconcepten en zinnen geïdentificeerd en toegewezen aan codes. Vervolgens werd axiale codering toegepast om verbanden tussen deze codes te onderzoeken en thematische clusters te ontwikkelen. De voorlopige thema's werden verder verfijnd op basis van feedback die tussen de onderzoekers werd gedeeld.

De gegevensanalyse werd iteratief uitgevoerd en liep parallel met de datacollectie, waarbij terugkoppeling plaatsvond na de eerste en tweede interviewronde. Deze feedback sessies omvatten zowel de methodologische aspecten van de interviews als aanbevelingen voor verdieping van bepaalde thema's.

2.7. Kwaliteitscriteria

2.7.1. Onderzoeksteam en reflexiviteit

Het onderzoeksteam bestond uit vijf onderzoekers, waarvan vier vrouwen en één man, elk met verschillende achtergrond en expertise. HO, master student Verpleegkunde aan de UHasselt, was verantwoordelijk voor de dataverzameling, transcriptie, codering, analyse en rapportage. YJ, biomedisch wetenschapper aan de UHasselt, was betrokken bij de dataverzameling, codering, analyse en rapportage, met specifieke expertise in wetenschappelijke verslaggeving. Beide onderzoekers beschikten over beperkte ervaring met kwalitatief onderzoek, maar werden hierin ondersteund door het team.

LL en YD zijn beide VS met uitgebreide praktijkervaring in stomazorg, leverden inhoudelijke bijdrage aan de rekrutering van deelnemers, de analyse, codering en rapportage. Ook EV, professor aan de UHasselt, ervaren in kwalitatief onderzoek, stond in voor methodologische begeleiding van het onderzoeksproces, analyse en bewaakte de wetenschappelijke kwaliteit en in integriteit van het verbeteringsproject.

Tijdens het onderzoeksproces werd reflexiviteit toegepast door het team zich bewust te laten zijn van de mogelijke invloed op de data-analyse. Het team zorgde ervoor dat persoonlijke vooroordelen minimaal invloed hadden op de interpretatie van de data, door voortdurende zelfreflectie en overleg. Daarnaast werd met YJ, LL en EV gereflecteerd over de uitvoering van de interviews. Deze feedback werd toegepast in de daaropvolgende interviews.

2.7.2. Betrouwbaarheid

De betrouwbaarheid van de gegevensverzameling werd versterkt door de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid via triangulatie binnen het onderzoeksteam. Dit proces hield in dat coderingen en thema's uit de interviewdata werden aangehaald, vergeleken en besproken door meerdere onderzoekers. De verschillende perspectieven zorgden voor verdere verfijning wat de betrouwbaarheid van de geanalyseerde gegevens versterkte. Consensus werd bereikt over de uiteindelijke thema's, wat zorgde voor consistentie in de interpretatie van de data.

Hoewel er geen member checking werd uitgevoerd, werd de betrouwbaarheid gewaarborgd door het continue feedbackproces en de iteratieve revisie van de thema's. Binnen het team werden tussentijdse analyses gedeeld, waardoor er nieuwe inzichten geïntegreerd werden in de dataverwerking.

2.8. Ethische overwegingen

Voorafgaand aan elk interview ontvingen de deelnemers een informatie- en geïnformeerde toestemmingsbrief. Deze brief bevatte een gedetailleerde uitleg van het doel van het verbeteringsproject, de verschillende procedures van het verbeteringsproject en de rechten van de deelnemers. Zo had elke deelnemer het recht om op elk moment het interview stop te zetten of zich zonder opgave van reden terug te trekken, waarbij reeds verzamelde gegevens integraal vernietigd werden.

Aan het begin van elk interview werd het doel van het verbeteringsproject opnieuw toegelicht, waardoor de deelnemers volledig geïnformeerd waren. Zoals hierboven al beschreven werden bij de gegevensverwerking de interviewgegevens pseudo-geanonimiseerd, zodat de privacy van de deelnemers gewaarborgd bleef. Ook werd zowel tijdens als na het interview aandacht besteed aan het mentaal en emotioneel welzijn van de deelnemers.

3. Resultaten

In dit gedeelte worden de resultaten van de kwalitatieve analyse toegelicht. Na een overzicht van de karakteristieken van de deelnemers, worden de resultaten van de interviews weergegeven.

3.1. Karakteristieken van de deelnemers

In totaal namen 6 personen deel aan de studie, waarvan 3 vrouwen en 3 mannen. Voor meer informatie zie tabel 1.

Karakteristieken van deelnemers		N
Geslacht	Mannelijk	3
	Vrouwelijk	3
Jaren ervaring met stomazorg	1-5 jaar	3
	5-15 jaar	2
	> 15 jaar	1
Functie	Verpleegkundig Specialist	4
	Verpleegkundig Consulent	2

Tabel 1: Overzicht demografische gegevens en professionele kenmerken van de deelnemers (N=6)

3.2. Opbouw van de resultaten

Allereerst wordt het concept 'zelfzorg' gedefinieerd, om vervolgens de bevindingen thematisch te presenteren. De thema's omvatten achtereenvolgens de individuele factoren, urostoma-gerelateerde factoren, professionele en sociale ondersteuning. Als laatste zal de invloed van het zorgsysteem en de maatschappij op zelfzorg worden besproken. Doorheen de onderdelen worden uitspraken van deelnemers geïntegreerd ter illustratie en verdieping van de bevindingen.

3.2.1. Definiëring van zelfzorg

Zelfzorg bij stomadragers is een breed concept dat verder gaat dan enkel het zelfstandig uitvoeren van handelingen. Het houdt in dat een persoon zo veel mogelijk van de stomazorg zelf uitvoert, afgestemd op zijn of haar individuele mogelijkheden en wensen. Zelfzorg is maatwerk waarbij er rekening wordt gehouden met datgene dat de urostomadrager zelf kan en wil.

*"Zelfzorg betekent voor mij dat een stomadrager zoveel als mogelijk wordt betrokken binnen haar eigen mogelijkheden."***(P3)**

Het is geen zwart-wit verhaal waarbij de urostomadrager alles zelf doet of volledig afhankelijk is van hulpverleners of mantelzorgers. Zelfzorg kan gezien worden als een spectrum, gaande van volledige zelfstandigheid tot gedeeltelijke zelfstandigheid waarin de patiënt bepaalde aspecten van stomazorg zelf uitvoert, zoals het ledigen van het zakje. Voor veel stomadragers is zelfzorg een combinatie van onafhankelijkheid en afhankelijkheid in zijn of haar stomaverzorging.

*"Minder mobiele mensen die gewoon een zakje ledigen is ook al zelfzorg. Het is niet omdat je niet alles zelf doet, dat je niet bepaalde aspecten als zelfzorg kan zien."***(P5)**

De deelnemers gaven aan dat zelfzorg bij deze doelgroep onder meer inhoudt: het kunnen vervangen van hun stomamateriaal, weten wat men doet tijdens de verzorging en waarom en het herkennen van problemen of afwijkingen, zoals lekkages, huidirritaties, infecties of andere complicaties die kunnen optreden bij de stomaverzorging. Ook het tijdig inschakelen van mantelzorgers of professionele hulp wordt beschouwd als deel van zelfzorg. Door vroegtijdig in te grijpen, kunnen verdere complicaties vermeden worden en kan de gezondheid gewaarborgd blijven.

*"Dus ook aanleren van hoe ziet mijn stoma, of de huid van mijn stoma eruit als die gezond is. En hoe herken ik dan problemen. [...] Uhm, omdat ze dan zelf ook tijdig aan de alarmbel kunnen slaan."***(P2)**

Hoewel het uiteindelijke doel is dat de stomadrager zo zelfstandig mogelijk omgaat met de zorg voor zijn of haar stoma, beïnvloeden verschillende persoonlijke en omgevingsfactoren in welke mate iemand in staat is zelfzorg op te nemen. In de volgende paragrafen worden deze beïnvloedende factoren verder toegelicht.

3.2.2. De urostomadrager als individu

3.2.2.1. Psychologische factoren: Acceptatie van het leven met een stoma

Het accepteren van de urostoma werd omschreven als een langdurig en dynamisch proces. Er zijn momenten waarop de stoma wordt geaccepteerd, maar ook momenten waarop de acceptatie minder vlot verloopt, bijvoorbeeld wanneer er regelmatig lekkages optreden. Gelijktijdig met het acceptatieproces loopt de ontwikkeling van zelfzorg. Hoe sneller een persoon de stoma aanvaardt, hoe groter de kans op het uitvoeren van zelfzorg. Andersom kan ook, hoe meer iemand, geheel of gedeeltelijk, de stoma verzorgt, hoe meer deze de stoma als een vast onderdeel van hun leven ziet.

*"Dat is het psychische factor. Dat is het aanvaarden, ene keer dat je je stoma een plaats kunt geven. Dan kun je er mee aan de slag. Mensen die het niet aanvaarden, die staan er niet voor open. Die willen er niet naar zien, die willen dat niet verzorgen."***(P4)**

3.2.2.2. Psychologische factoren: Angst, lekkages en vertrouwen in eigen handelen

Het leven met een stoma brengt gevoelens van (on)veiligheid en onzekerheid met zich mee. Zowel in de zorg voor de stoma, als in de dagelijkse (sociale) activiteiten speelt veiligheid een rol. Een terugkerend thema is de angst voor lekkages van het opvangsysteem. Vanaf de eerste dag voelen urostomadragers zich vaak onzeker over de stomazorg, ongeacht of de stomazorg door zichzelf of een ander is uitgevoerd. Lekkages kunnen het vertrouwen in het eigen kunnen sterk ondermijnen, zelfs wanneer iemand lange tijd probleemloos de urostoma heeft verzorgd.

"Het kan altijd, maar dat is frustrerend en zeker als ze bijvoorbeeld een paar maanden geen lekkage hebben. En dan opeens is dat precies terug naar af. Terwijl dat dat niet zo is. Dat kan zijn met die plaat net iets te groot of te klein te knippen, maar dan verlies je soms het vertrouwen in zichzelf door ene keer iets net niet goed genoeg gedaan te hebben. [...] Je moet u eigen daar niet voor afstraffen." (P5)

3.2.2.3. Het zelfzorgvermogen niet enkel afhankelijk van leeftijd

Hoewel toenemende leeftijd gepaard kan gaan met een verminderd cognitief en fysiek functioneren, mag leeftijd op zich niet als doorslaggevende factor worden beschouwd in het vermogen tot zelfzorg. Belangrijker is de wijze waarop mensen hun leven invullen. Personen die minder mobiel zijn of een minder actieve levensstijl hebben, komen moeilijker tot zelfzorg. Bij deze stomadragers wordt de verzorging van de stoma vaak gedeeltelijk of volledig uitgevoerd door de mantelzorger of thuisverpleging. Personen met een actief sociaal leven of professioneel leven zijn vaak gemotiveerder om zelfzorg aan te leren, om zo minder afhankelijk te zijn van derden en vrijer te kunnen leven.

"Misschien ook de zeventigers die nog een actief beroepsleven hebben, nog hobby's hebben, nog op reis gaan. [...] Die willen dat heel snel zelf onder de knie hebben. Dat als ze ergens naartoe willen, dat ze dat ook kunnen, dat ze die vrijheid ook hebben." (P1)

3.2.2.4. De impact van fysieke en cognitieve mogelijkheden

Het cognitief functioneren omvat het begripsvermogen van de urostomadrager. Meer bepaald gaat het over in hoeverre de persoon begrijpt wat er in de zorg dient te gebeuren, wat mogelijke gevolgen zijn van suboptimale stomaverzorging en het herkennen van mogelijke stomaproblemen. Urostomadragers die moeite hebben met het verwerken van informatie of het begrijpen van zorginstructies hebben meer tijd nodig om zelfzorg uit te voeren.

"Het ook gewoon begrijpen hoe het in elkaar zit. En ook bijvoorbeeld van dat dat belangrijk is dat die dat die opening klopt, dat dat niet te groot is, dat dat niet te klein is en de logica daarachter van als dat te groot is. De kans dat je huidschade gaat hebben is groot, want die stoelgang of die urine maakt contact met die huid. Als dat iemand is die wat geletterd is of wel een bepaalde intelligentie heeft, zijn ze daar rap in mee. Moet je dat eigenlijk allemaal zelfs niet uitleggen. Ze snappen waarom." (P1)

Ook het fysiek functioneren, zoals slecht zicht, de behendigheid, het gevoel en fijne motoriek kan medebepalend zijn voor het zelfzorgvermogen. Dit uit zich bijvoorbeeld in het niet kunnen zien van roodheid, het niet kunnen knippen van de stomaplaat of het aanbrengen van specifieke verzorgingsproducten (bv. stomapoeder of – pasta).

"Iemand die heel veel last heeft van artrose of zo. Ja, dan is dat soms al wat moeilijker om die plaat op de juiste maat te knippen of om het zakje er dan nog op te klikken als ze een tweedelig systeem hebben." (P2)

3.2.3. Urostoma gerelateerde factoren

3.2.3.1. Postoperatieve steriele verzorging van ureterstents

Na het plaatsen van een urostoma kunnen inwendig of uitwendig ureterstents aanwezig zijn, die doorgaans de eerste veertien dagen blijven zitten. De uitwendige stents vereisen steriele verzorging, waardoor de zorg voor de urostoma tijdelijk complexer is. Dit belemmert het aanleren van zelfzorg in de onmiddellijke postoperatieve fase.

"Bij de gewone Bricker blijven de uretersonden die eruit hangen veertien dagen zitten en is het eigenlijk het gemakkelijkste omdat als het moment dat de sonde uit zijn dat je eigenlijk gewoon de verzorging kunt doen hè. [...] Dat is mogelijk, maar dan moeten we nog meer educeren, want dan moet je uitleggen. Ja, dan zijn nog zijn er nog meer aandachtspunten."(P6)

3.2.3.2. Stomazorg en stomamateriaal

De mogelijkheid om zelfzorg op te nemen wordt mede bepaald door de complexiteit van stomazorg, waaronder de conditie van de stoma en omgevende (peristomale) huid alsook de verschillende stomamaterialen die voor hem of haar noodzakelijk zijn. Wanneer de zorg eenvoudig en hanteerbaar is, vergroot dit de kans dat urostomadragers gedeeltelijk of volledig zelfstandig de stoma kunnen verzorgen.

"Ja, wij proberen ook wel te kijken naar het type materiaal wat we aanbieden aan mensen die zelf zorg doen om dat zo eenvoudig mogelijk te maken. Hoe minder handelingen iemand moet doen of een partner of een patiënt zelf ervaren zelf, hoe beter. Dus uhm, als ze iemand die meer, veel meer handelingen moet doen, die hebben ook meer ondersteuning nodig."(P2)

3.2.4. Professionele ondersteuning

3.2.4.1. Educatie over stomazorg

Tijdens de preoperatieve fase werd aangegeven dat het als VS of VC van belang is om in te spelen op de educatieve noden van een stomadrager. Een urostoma is voor veel patiënten onbekend terrein, waardoor er nood is aan duidelijke uitleg over wat een stoma is, hoe het verzorgd dient te worden en waar men terecht kan voor ondersteuning bij eventuele stomaproblemen.

"De meesten zijn heel dankbaar voor de duidelijke uitleg en zeggen wel van ja, dit had ik nodig. En ja, ik heb er nu een veel beter zicht op. [...] Iedereen is welkom en ik zie soms mensen die in een ander centrum een operatie hebben gehad, waardat ze die educatie niet hebben gekregen, Die komen dikwijls met hun probleem via thuisverpleging of dergelijke doorverwezen en dan voel je van die mensen kennen eigenlijk niks. En dan begin ik aan mijn educatie en dan zeggen ze van: 'ja dat hebben ze mij niet verteld.'"(P4)

3.2.4.2. Nood aan bevestiging bij zelfzorg

Zowel in pre- en postoperatieve fase geeft informatie een eerste stap in het bevorderen van zelfzorg aangezien kennis en begrip onmisbaar zijn om zorg zelfstandig op te nemen. In het verdere verloop van zelfzorg hebben urostomadragers nood aan bevestiging dat ze de zorg ook goed uitvoeren.

"Ik denk in het begin hebben ze heel veel merk ik bevestiging nodig dat ze het goed doen. [...] Ik merk dat sommige mensen nog drie maanden lang of soms een half jaar lang een thuisverpleegkundige laten langskomen. Ze doen het dan al zelf, maar puur om mee te kijken of het wel oké is."(P2)

3.2.5. Ondersteunende factoren

3.2.5.1. Directe omgeving van de urostomadrager

Ook de sociale omkadering van een urostomadrager speelt een cruciale rol in het zelfzorgproces. Familieleden worden vaak al in de preoperatieve fase uitgenodigd om uitleg over de aanleg en verzorging van een urostoma bij te wonen. Op die manier kunnen zij niet alleen inspringen bij complicaties, zoals lekkage, maar ook actief bijdragen aan ondersteuning in zelfzorg. Zo kunnen zij bepaalde handelingen overnemen, zoals het uitknippen van de stomaplaat, wanneer dit voor de urostomadrager moeilijk of onmogelijk is.

"Ik denk dat dat ook een hele grote gemoedrust kan geven, want ik sta er thuis ook niet alleen voor. Ik kan terugvallen op mijn vrouw, op mijn man, mijn dochter, die woont twee huizen verder."(P4)

3.2.5.2. Lotgenotengroepen

Lotgenotengroepen kunnen een bevorderende factor spelen binnen het acceptatieproces voor het krijgen van een stoma. Urostomadragers vinden er een luisterend oor en kunnen er terecht met vragen en bekommernissen over het leven met een urostoma.

"Al is het maar voor tips. [...] Ze nemen dat makkelijker aan van lotgenoten die het al gedaan heeft, dan van ons (VS'en en VC'en). Dus daarom stimuleren wij (VS'en en VC'en) dat wel. En voor zelfzorg is dat ook heel belangrijk, want er zijn ook mensen bij X die zelfzorg doen. Dus dat is heel makkelijk om laagdrempelig daar te gaan en daar eens wat informatie te verzamelen."(P5)

3.2.6. Het zorgsysteem en de maatschappij

3.2.6.1. Het stimuleren van zelfzorg

Vanuit de VS'en en VC'en is er nood aan eensgezindheid en samenwerking tussen de hulpverleners die in contact staan met de urostomadrager. Wanneer zorgverleners tegenstrijdige boodschappen geven, kan dit onzekerheid veroorzaken bij de patiënt. Een gedeelde visie onder zorgverleners bevordert het opnemen van zelfzorg bij de urostomadrager.

"Dat iedereen op eenzelfde manier die patiënten aanmoedigt en ondersteunt in die zelfzorg. Want ja, als één van die zegt: 'Nee, je moet dat niet meer zelf doen, laat dat maar door hun thuis verpleegkundige doen'. Dan moet je dan mensen zijn dat dan heel snel denken 'Oh, maar als de dokter bijvoorbeeld gezegd heeft dat ik dat beter niet meer zelf doe, dan ga ik het niet meer doen.' Dus zo, iedereen moet wel met de neuzen in dezelfde richting staan qua hoe gaan we deze patiënt zijn zelfzorg zo goed mogelijk kunnen doen opnemen. [...] Al van voor de ingreep best."(P2)

Hoewel er nog weinig uniformiteit is in de manier waarop zelfzorg wordt aangeleerd, zijn de participanten het eens over het feit dat elke urostomadrager bij ontslag naar huis minstens zijn stomazakje zelfstandig moet kunnen ledigen.

"We hebben wel bepaalde doelen dat wanneer ze op ontslag gaan uit het ziekenhuis, dat ze wel zelf hun zakje kunnen ledigen bijvoorbeeld. Maar het is niet zo dat ze en een plaat moeten knippen en alles eigenlijk moeten kunnen. Het zijn maar kleine dingen die ze zelf moeten kunnen voordat ze op ontslag gaan. Gewoon ook, als ze. (..) ja zeg maar, 's nachts iets moet ledigen of zo. Dat ze dat eigenlijk kunnen."(P5)

3.2.6.2. Zelfzorg in tijden van versneld ontslag

De laatste jaren wordt er meer ingezet op fast-track-zorg, waarbij urostomadragers na een operatie sneller het ziekenhuis verlaten. Waar men vroeger twee tot drie weken de tijd had om educatie te geven, is dit nu vaak beperkt tot een tot anderhalve week. Dit heeft een directe impact op het aanleren van zelfzorg, waardoor educatie efficiënter georganiseerd moet worden.

"Nu de dag van vandaag dat je met fast track zit en dat de mensen, vroeger bleven ze twee weken voor zo'n dergelijke ingreep in het ziekenhuis. Maar de dag van vandaag gaan ze soms al op dag vijf of zes naar huis. Dus met andere woorden, dat vraagt van ons (VS'en) veel meer. Ehm, ja, dat we ons iets meer efficiënter gaan organiseren en dat we ons, ja dat dat we dat we veel meer voorbereid moeten zijn."(P3)

3.2.6.3. Financiering en toegankelijkheid van stomazorg

Het gebrek aan financiering voor de uitbouw van expertise omtrent stomazorg in ziekenhuizen, waaronder de beschikbaarheid van een stomaraadpleging, betekent dat de instellingen zelf beslissen of ze deze zorg aanbieden of niet. Daardoor krijgen sommige urostomadrager wel toegang tot educatie en ondersteuning, terwijl andere deze cruciale begeleiding missen. Dit creëert ongelijkheid in mogelijkheid om zelfzorg aan te leren. Ook thuisverpleegkundigen ontvangen geen specifieke financiering voor stomazorg, wat verdere (zelfzorg) ondersteuning in de thuissituatie kan beperken.

"Dus dat is voor een ziekenhuis eigenlijk echt een financieel kostenplaatje, terwijl zij daar niet direct iets uithalen. Dus dat is echt een geste naar de eerste lijn toe naar de patiënten toe van hier in de buurt van dat ze bij ons terecht kunnen. Dat ze goed worden opgevangen eigenlijk. Dus op dat gebied kan de overheid dan nog hele grote stappen zetten en naar de eerste lijn toe ook financieel meer terugbetaling voor stomazorg voor thuisverpleegkundigen."(P5)

3.2.6.4. De invloed van openbare toiletten en taboes rond stoma's

De beperkte toegankelijkheid van openbare toiletten belemmert de urostomadrager in het uitvoeren van zelfzorg buitenhuis. Toiletten zijn vaak niet hygiënisch of praktisch ingericht en toiletpassen die toegang moeten verlenen, worden niet altijd geaccepteerd.

"Allee ja, hoe weinig openbare toiletten zijn er en daar wilt jij niet naar toilet gaan, hè. Als ge daar uw spullen moet gaan neerleggen, die zijn heel vuil vaak. [...] Ja ik snap het wel hoor, dat ze daar niet toe geneigd zijn om dan, uh, dat daar te gaan vervangen. [...] Ze hebben niet altijd te kiezen wanneer dat het vervangen moet worden, hè?"(P2)

Het maatschappelijke taboe rond stoma's kan het opnemen van zelfzorg bemoeilijken. Wanneer het onderwerp niet bespreekbaar is, durven urostomadragers hun situatie minder snel te delen, wat het moeilijk maakt om ervaringen en verzorgingstips uit te wisselen. Dit belemmert niet enkel de ontwikkeling van zelfzorgvaardigheden, maar ook het aanvaardingsproces, wat een eerste belangrijke stap is naar zelfzorg.

"Als ge dat gewoon uitlegt, dan zijn mensen heel begripvol. Dan die luisteren, die begrijpen dat. Dan is dat niet meer awkward en dan ga ik dat stillekes ook uit de taboesfeer. En de patiënt bepaalt zelf of hij dat nog tegen de buurman zegt of niet. Maar als ge dat zegt tegen mensen die dichtbij u staan, dan wordt dat een normaal gegeven."(P6)

4. Discussie

Het doel van deze masterproef was om de zelfzorgervaringen en -noden samen met de factoren die het opnemen van zelfzorg beïnvloeden bij urostomadragers in kaart te brengen vanuit het perspectief van VS'en en VC'en. De resultaten tonen aan dat zelfzorg bij een urostomadragers een individueel en dynamisch proces is. Zowel psychologische, fysieke, sociale als omgevingsfactoren spelen hierbij een specifieke rol. Educatie, professionele en informele ondersteuning (familie en/of mantelzorg), de graad van complexiteit van zijn of haar stomazorg en het doorbreken van het taboe bij urostomadragers dragen bij tot het succesvol opnemen van zelfzorg.

De definiëring van zelfzorg uit deze masterproef sluit aan bij de gangbare definitie van zelfzorg van de WHO. Volgens de WHO betreft zelfzorg 'de mogelijkheid van het individu, gezinnen en gemeenschappen om gezondheid te verbeteren, ziekte te voorkomen en om te gaan met ziekte en beperkingen, al dan niet met de ondersteuning van hulpverleners'. In beide definiëringen wordt benadrukt dat zelfzorg sterk afhankelijk is van de individuele mogelijkheden van de patiënt (21).

De bevindingen van deze masterproef sluiten aan bij de meta-synthese van Kang *et al.* (2025), die de levenservaringen van urostomadragers vanuit het patiëntenperspectief in kaart brengt. In beide studies wordt het opnemen van zelfzorg omschreven als een complex en dynamisch proces, waarbij psychologische factoren zoals angst, onzekerheid en zelfvertrouwen een rol spelen. Ook het belang van duidelijke informatie wordt in beide onderzoeken benadrukt. Kang *et al.* (2025) erkent een informatiekloof bij patiënten, vooral in de postoperatieve zorg. In deze masterproef komt eveneens naar voren dat educatie in de pre- en postoperatieve fase belangrijk is. Het aanleren van zelfzorggedrag en het vertrouwen in zelfzorg helpen hierbij. Verder blijkt uit de meta-synthese en de masterproef dat sociale steun van mantelzorgers en lotgenoten een positieve invloed heeft op het emotioneel welzijn en het opnemen van zelfzorg (31).

Gelijkaardige bevindingen worden beschreven in Villa *et al.* (2018). Villa *et al.* (2018) ziet gepersonaliseerde educatie, verpleegkundige ondersteuning en betrokkenheid van de sociale omgeving als essentiële zelfzorg aspecten. In Villa *et al.* (2018) komt de invloed van het cognitief functioneren in bepaalde mate aan bod (20). In tegenstelling tot Kang *et al.* (2025), die de invloed van cognitieve aspecten niet bespreekt, toont deze masterproef aan dat begripsvermogen, inzicht en informatieverwerking belangrijke factoren zijn bij het aanleren van zelfzorg (31).

Ook de studie van Ertürk *et al.* (2025) benoemt verschillende factoren zoals psychologische verwerking, fysieke beperkingen, sociale steun en kwaliteit van educatie als bepalende factoren in het opnemen van zelfzorg. Deze studie benoemt dat ouderen vaker afhankelijk zijn van hulp, doordat zij te maken krijgen met verminderde mobiliteit of verminderd zicht. Het onderzoek van Ertürk *et al.* (2025) gaat niet in op de rol van levensinvulling als motivatie voor zelfzorg. Dat is echter wel een factor die in deze masterproef aan bod kwam. Patiënten met een actieve levensstijl blijken vaker gemotiveerd om hun zelfzorg op te nemen. Daarnaast richt de studie van Ertürk *et al.* (2025) zich hoofdzakelijk op personen met een colo- of ileostoma, waardoor de toepasbaarheid op urostomadragers slechts gedeeltelijk relevant is (32). Dat bevestigt de vaststelling dat er nog steeds een tekort is aan specifiek onderzoek naar zelfzorg bij urostomadragers.

Naast de overeenkomsten met bestaande literatuur bracht deze masterproef enkele thema's naar voren die in eerder onderzoek slechts beperkt aan bod komen. Zo blijkt dat ongelijkheid in aanbod en financiering van (gespecialiseerde) stomazorg een invloed heeft op toegang tot educatie en ondersteuning. Hierbij wordt ook de timing in het aanleren van zelfzorg in vraag gesteld. Hoewel de participanten het erover eens zijn dat urostomadragers het zakje zelfstandig moeten ledigen, blijkt volledige zelfstandigheid direct na de ingreep niet altijd haalbaar te zijn. Bovendien komt naar voren

dat hoe eenvoudiger de stomazorghandelingen, hoe sneller zelfzorg door de urostomadrager wordt opgepikt. Tot slot toont deze studie aan dat het taboe en de beperkte infrastructuur buitenshuis, zoals ontoegankelijke toiletten, ook praktische drempels vormen voor het opnemen van zelfzorg.

4.1. Limitaties en sterktes

De interviews werden afgenomen door een masterstudent (HO) met beperkte ervaring in kwalitatief interviewen. Dit kan de diepgang en consistentie van de interviews beïnvloed hebben, met name in het stellen van verdiepende vragen. Deze beperking werd deels opgevangen door de ondersteuning vanuit verschillende expertisedomeinen. De samenwerking in het onderzoeksteam verliep reflectief, waarbij regelmatig werd overlegd en kritisch gekeken werd naar het onderzoeksproces. Dit droeg bij aan de methodologische kwaliteit en inhoudelijke diepgang van de masterproef.

Daarnaast vond het onderzoek plaats binnen een relatief korte periode, wat de diepgang en het aantal interviews mogelijks beperkte. Tegelijkertijd verhoogde de samenwerkingen met twee VS'en de praktische haalbaarheid voor het afnemen van de verschillende interviews. De doelgerichte steekproef kan selectie-bias veroorzaakt hebben, maar bood ook relevante variatie aan expertise en perspectieven. De combinatie van praktijkervaring, academische begeleiding en methodologische reflectie vormde een belangrijke sterkte die de betrouwbaarheid en validiteit van deze masterproef versterkte.

4.2. Aanbevelingen voor verder onderzoek

Voor een volledig inzicht in zelfzorg bij urostomadragers is het wenselijk om zowel patiënten als zorgverleners te betrekken in toekomstig onderzoek. Door de ervaringen van urostomadragers zelf te exploreren, kunnen persoonlijke noden ten aanzien van zelfzorg worden begrepen. Binnen de ZESTO-studie wordt hier reeds aanzet toe gedaan.

Bovendien werd er geen saturatie bereikt in deze masterproef. Dit wijst erop dat ook de perspectieven van VS'en en VC'en verdere verdieping verdienen. Door bijkomend onderzoek te voeren bij zowel urostomadragers als zorgverleners, kunnen praktijkgerichte aanbevelingen worden geformuleerd die bijdragen aan het opnemen van zelfzorg.

4.3. Aanbevelingen voor de praktijk

Op basis van de resultaten kunnen drie belangrijke aanbevelingen worden geformuleerd voor verpleegkundige zorg ter ondersteuning van zelfzorg bij urostomadragers. Ten eerste is educatie in de pre- als postoperatieve fase essentieel voor het aanleren van zelfzorg. Urostomadragers hebben nood aan begrijpelijke informatie die afgestemd is op hun tempo, cognitief vermogen en individuele noden. Dit sluit aan op de bevindingen van Zhang *et al.* (2023), die gestructureerde educatie beschrijven als essentieel voor het ontwikkelen van zelfzorgvaardigheden (11).

Ten tweede is het accepteren van een stoma en het opnemen van zelfzorg een psychologisch proces, dat gepaard gaat met gevoelens van angst en onzekerheid. VS'en en VC'en signaleren nood aan psychologische ondersteuning. Dit komt overeen met de bevindingen van Zhang *et al.* (2023), die pleiten voor psychologische ondersteuning als vast onderdeel bij de ondersteuning van stomadragers. Bovendien werd duidelijk dat de betrokkenheid van mantelzorgers hierin een ondersteunende rol speelt (11).

Ten derde tonen de resultaten aan dat persoonlijke factoren zoals leeftijd en levensinvulling invloed hebben bij het opnemen van zelfzorg. Urostomadragers met een actieve levensstijl blijken sneller gemotiveerd om zelfzorg op te nemen, terwijl minder actieve urostomadragers meer ondersteuning nodig hebben. Dit wijst op de nood aan zorg op maat, afgestemd op de individuele situatie van de urostomadrager.

4.4. Aanbevelingen voor de maatschappij

Buitenshuis zijn urostomadragers vaak terughoudend om zelfzorg uit te voeren door een gebrek aan toegankelijke, hygiënische en geschikte openbare toiletten. Steden en gemeenten zouden kunnen investeren in meer openbaar toegankelijke en ruime toiletfaciliteiten, voorzien van privacy en vlakke oppervlakken. Daarnaast is het essentieel dat het thema 'stoma' uit de taboesfeer gehaald wordt. Het thema verdient meer zichtbaarheid, dit kan gebeuren via gezondheidseducatie op school, posters in wachtkamers of sensibiliseringscampagnes. Deze aanbevelingen vragen om inzet van lokale overheden, beleidsmakers, onderwijsinstellingen en patiëntenorganisaties. Door structurele aanpassingen en open communicatie te stimuleren, wordt er een omgeving gecreëerd waarin zelfzorg buitenshuis mogelijk en vanzelfsprekend is (33, 34).

5. Conclusie

Deze masterproef toont aan dat zelfzorg bij urostomadragers een complex en individueel proces is dat wordt beïnvloed door verschillende factoren. Zowel persoonlijke kenmerken, zoals leeftijd en levensinvulling, als externe factoren, zoals de beschikbaarheid van gespecialiseerde stomazorg in zowel de ziekenhuis- als thuissetting en maatschappelijke barrières kunnen het zelfzorgvermogen beïnvloeden. VS'en en VC'en met expertise in stomazorg kunnen dan ook een sleutelpositie bekleden in het ondersteunen van urostomadragers tijdens hun traject naar zelfzorg.

Het bevorderen van zelfzorg vereist niet enkel praktische educatie, maar ook aandacht voor psychologische en sociale ondersteuning en aangepaste toegankelijke infrastructuur. Door beter inzicht te krijgen in de zelfzorgervaringen en -noden van urostomadragers kan educatie op maat en kunnen er specifieke zorgtrajecten ontwikkeld worden.

Bibliografie

1. Dobruch J, Oszczudłowski M. Bladder Cancer: Current Challenges and Future Directions. *Medicina (Kaunas)*. 2021;57(8).
2. Wong MCS, Fung FDH, Leung C, Cheung WWL, Goggins WB, Ng CF. The global epidemiology of bladder cancer: a joinpoint regression analysis of its incidence and mortality trends and projection. *Sci Rep*. 2018;8(1):1129.
3. Organisation WH. Cancer Tomorrow 2025 [updated 06/03/2025. Available from: https://gco.iarc.fr/tomorrow/en/dataviz/trends?multiple_populations=1&cancers=30.
4. Register BC. Cancer fact sheet 2022 - Bladder cancer 2025 [Available from: <https://kankerregister.org/nl>.
5. Organisation WH. Cancer Today [updated 2025. Available from: https://gco.iarc.who.int/today/en/dataviz/bars?types=0_1&mode=cancer&cancers=39&sort_by=value1&populations=56&multiple_populations=0&sexes=1.
6. Dobruch J, Daneshmand S, Fisch M, Lotan Y, Noon AP, Resnick MJ, et al. Gender and Bladder Cancer: A Collaborative Review of Etiology, Biology, and Outcomes. *European Urology*. 2016;69(2):300-10.
7. Korkes F, Fernandes E, Gushiken FA, Glina FPA, Baccaglini W, Timóteo F, et al. Bricker ileal conduit vs. Cutaneous ureterostomy after radical cystectomy for bladder cancer: a systematic review. *Int Braz J Urol*. 2022;48(1):18-30.
8. Pappas P, Stravodimos KG, Kapetanakis T, Leonardou P, Koutallelis G, Adamakis I, et al. Ureterointestinal strictures following Bricker ileal conduit: management via a percutaneous approach. *International Urology and Nephrology*. 2008;40(3):621-7.
9. Hautmann RE, Abol-Enein H, Hafez K, Haro I, Mansson W, Mills RD, et al. Urinary Diversion. *Urology*. 2007;69(1, Supplement):17-49.
10. Bricker EM. Substitution for the urinary bladder by the use of isolated ileal segments. *Surg Clin North Am*. 1956:1117-30.
11. Zhang T, Qi X. Enhanced Nursing Care for Improving the Self-Efficacy & Health-Related Quality of Life in Patients with a Urostomy. *J Multidiscip Healthc*. 2023;16:297-308.
12. Brock PA, Alagappan K. Stoma Complications. In: Todd KH, Thomas JCR, Alagappan K, editors. *Oncologic Emergency Medicine: Principles and Practice*. Cham: Springer International Publishing; 2021. p. 691-7.
13. Murken DR, Bleier JIS. Ostomy-Related Complications. *Clin Colon Rectal Surg*. 2019;32(3):176-82.
14. Roussel B, Mulieri G, Gauzolino R, Danion J, De Wailly P, Faure JP. Parastomal hernia. *Journal of Visceral Surgery*. 2012;149(5, Supplement):e15-e9.
15. Farahani MA, Sargolzaei MS, Shariatpanahi S, Dehkordi AH, Dalvand P, Heidari-Beni F. The prevalence of anxiety and depression in patients with ostomy: A systematic review and meta-analysis. *Psycho-Oncology*. 2022;31(12):2020-35.

16. Sasaki VDM, Teles A, Silva NM, Russo T, Pantoni LA, Aguiar JC, et al. Self-care of people with intestinal ostomy: beyond the procedural towards rehabilitation. *Rev Bras Enferm.* 2021;74(1):e20200088.
17. Brown H, Randle J. Living with a stoma: a review of the literature. *J Clin Nurs.* 2005;14(1):74-81.
18. Kandemir D, Oskay Ü. Sexual Problems of Patients with Urostomy: A Qualitative Study. *Sexuality and Disability.* 2017;35(3):331-40.
19. Petersén C, Carlsson E. Life with a stoma-coping with daily life: Experiences from focus group interviews. *J Clin Nurs.* 2021;30(15-16):2309-19.
20. Villa G, Manara DF, Brancato T, Rocco G, Stievano A, Vellone E, et al. Life with a urostomy: A phenomenological study. *Applied Nursing Research.* 2018;39:46-52.
21. Organisation WH. Self care for health: A Handbook for Community Health Workers & Volunteers. 2013.
22. Martínez N, Connelly CD, Pérez A, Calero P. Self-care: A concept analysis. *Int J Nurs Sci.* 2021;8(4):418-25.
23. Vonk-Klaassen SM, de Vocht HM, den Ouden ME, Eddes EH, Schuurmans MJ. Ostomy-related problems and their impact on quality of life of colorectal cancer ostomates: a systematic review. *Qual Life Res.* 2016;25(1):125-33.
24. Stavropoulou A, Vlamakis D, Kaba E, Kalemikerakis I, Polikandrioti M, Fasoi G, et al. "Living with a Stoma": Exploring the Lived Experience of Patients with Permanent Colostomy. *Int J Environ Res Public Health.* 2021;18(16).
25. Fazio VW, Church JM, Wu, J.S. Atlas of intestinal Stomas 2012. Available from: <https://link.springer.com/book/10.1007/978-0-387-78851-7>.
26. Chen Y, Yan Z, Li L, Liang Y, Tang L. Exploring the Illness Perceptions of Patients With Urostomy Based on the Common-Sense Model of Self-Regulation: A Descriptive Qualitative Study. *Nurs Health Sci.* 2024;26(4):e70001.
27. O'Connor G. Teaching stoma-management skills: the importance of self-care. *British Journal of Nursing.* 2005;14(6):320-4.
28. Panattoni N, Mariani R, Spano A, Leo A, Iacorossi L, Petrone F, et al. Nurse specialist and ostomy patient: Competence and skills in the care pathway. A scoping review. *J Clin Nurs.* 2023;32(17-18):5959-73.
29. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care.* 2007;19(6):349-57.
30. Dierckx de Casterlé B, Gastmans C, Bryon E, Denier Y. QUAGOL: a guide for qualitative data analysis. *Int J Nurs Stud.* 2012;49(3):360-71.
31. Kang Y, Zhu Y, Zhong G, Lv A, Gao R, Li N, et al. Life Experience of Patients Living With Urostomy: A Meta-Synthesis of Qualitative Research. *Psychooncology.* 2025;34(3):e70096.
32. Ertürk EB, Ari H, Üstündağ Ç, Yilmaz E, Topdemir Ü. Factors Influencing Daily Living and Ostomy Self-Care Management in Ostomates: A Mixed Methods Study. *J Clin Nurs.* 2025.

33. Stomavereniging, (n.d.). Samen werken aan optimale kwaliteit van leven: Maatschappelijke impact activiteiten Stomavereniging 2017-20202023 27/3/2025. Available from: <https://www.stomavereniging.nl/app/uploads/2023/11/Impactmeting-rapport-2021-1.pdf>.
34. UK C. Stoma friendly toilets 2025 [updated April 29.2025. Available from: <https://www.colostomyuk.org/campaigns/toilets/>.

Bijlage 1: Interviewguide

Inleiding

Hallo, mijn naam is Hanne. Ik ben student van de Master Verpleegkunde aan de UHasselt. Alvast bedankt om deel te nemen aan dit interview. Samen met mijn mede-onderzoekers voer ik een kwalitatief onderzoek uit naar de zelfzorg ervaringen en -noden van mensen met een urostoma. Met dit onderzoek willen we beter begrijpen welke factoren het zelfzorggedrag beïnvloeden.

Aangezien u als verpleegkundig specialist in de praktijk actief bent, zijn uw inzichten bijzonder waardevol. In dit interview wil ik graag met u reflecteren over de zorg voor mensen met een urostoma, en specifiek over hoe u hun zelfzorg ondersteunt en welke noden u signaleert. Het doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in de ervaringen, noden en ondersteuningsbehoeften van mensen met een urostoma met betrekking tot zelfzorg.

Ik heb enkele vragen voorbereid om het gesprek te structureren. Er zijn uiteraard geen juiste of foute antwoorden. Het gaat om uw professionele ervaring. U mag altijd aangeven als u bepaalde vragen liever niet beantwoordt, of als u het interview wenst te stoppen.

Het gesprek zal ongeveer een uur duren. Indien u akkoord bent, neem ik dit interview graag op zodat ik niets van de inhoud verlies. De opname wordt enkel gebruikt om het gesprek woordelijk uit te schrijven en nadien verwijderd. Enkel de onderzoekers hebben toegang tot de uitgeschreven versie. Uw gegevens worden anoniem verwerkt en strikt vertrouwelijk behandeld. Tijdens het interview neem ik ook enkele notities. Is dat in orde voor u?

In deze informatiebrief en toestemmingsformulier staat het onderzoek nogmaals beschreven en hoe de gegevens verwerkt zullen worden. Heeft u deze al kunnen doornemen of heeft u graag dat ik het met u overloop? Als u hier wil tekenen, wil dat zeggen dat u akkoord gaat met deelname aan het interview.

Het is voor mij een van de eerste keren dat ik een interview afneem. Mocht ik wat nerveus overkomen, dan komt dat omdat ik het zelf wat spannend vind. Heeft u voordat we starten met het interview nog vragen?

Start vragen:

- Kan u zich even voorstellen?
- Wat is uw leeftijd?
- Wat is uw functie en waar werkt u?
- Hoe lang bent u al werkzaam als verpleegkundig specialist?
- Welke patiëntengroepen begeleidt u in uw huidige functie?
- Hoe vaak komt u in contact met patiënten met urostoma?

Inleidende vragen:

- Wat betekent zelfzorg voor u binnen de context van stomazorg?
- Wat betekent zelfzorg specifiek voor een urostomadragers?
- Hoe belangrijk is het dat patiënten met een urostoma zelfredzaam zijn in hun zorg?

Hoofdvragen interview:

- Hoe ervaart u de begeleiding van patiënten met een urostoma in hun zelfzorg?
- Welke vormen van ondersteuning biedt u hun hierbij, zowel praktisch als psychosociaal?
- Welke noden en uitdagingen signaleert u bij deze patiëntengroep op vlak van zelfzorg?
 - Zijn deze divers of komen dezelfde noden bij verschillende patiënten terug?
 - Zijn er verschillen omtrent zelfzorg bij patiënten met een darmstoma en urostoma?
- Op welke manier speelt u op deze noden in?

Vragen om door te vragen en samen te vatten:

- Wat bedoelt u juist met ...
- Kan u nog eens herhalen wat u zei?
- Als ik het goed heb begrepen dan ...
- Klopt het dat u ... bedoelt?
- Kan je me daar iets meer over vertellen?
- Kan je daar een voorbeeld van geven?
- Hoe voelde je je toen? / Hoe heb je dat ervaren?
- Wat gebeurde er toen?
- Sinds wanneer heb je dit gevoel? Is dat altijd zo geweest? Was dat vroeger anders?
- Welke impact heeft dit gehad op jou?
- Gebeurt dat vaak?
- Wat bedoel je daar juist mee?
- Wat maakt dat u dat zegt?
- Wat betekent dat voor jou?

Slotvragen:

- Zijn er nog items die u graag zou willen toevoegen over de zorg voor patiënten met een urostoma en hun zelfzorg?

Einde interview

Als u niets meer wil meedelen, dan stel ik voor om het interview hier af te ronden. Heel erg bedankt om deel te nemen aan het interview. Uw inzichten dragen bij aan een beter begrip van hoe we zelfzorg bij patiënten met een urostoma kunnen ondersteunen? Mocht er iets onduidelijkheid zijn bij het verwerken van het interview, mag ik dan contact opnemen met u?