

Conclusies

Bij Onderzoek Taboe en stigma bij maag-, darm- en leveraandoeningen

Het onderzoek onder patiënten met maag-, darm- en leveraandoeningen of andere aandoeningen aan het spijsverteringskanaal en stomadragers naar ervaren taboes en stigmatisering en de gevolgen die dit heeft voor hun dagelijks leven en gezondheid, leidt tot de volgende conclusies:

Taboes over spijsverteringsklachten bestaan nog volop in Nederland. Ruim 40 procent van de mensen met een spijsverteringsaandoening en één op de drie stomadragers heeft het gevoel dat er een taboe of stigma rust op hun aandoening of het dragen van een stoma. Die taboes en stigma's hebben invloed op het dagelijks leven van de patiënt.

Eén op de vier mensen heeft moeite om de klachten voor de eerste keer ter sprake te brengen bij de huisarts of zorgverlener. Dat brengt het risico van late diagnosestelling en onderbehandeling met zich mee omdat mensen te lang doorlopen met hun klachten. Eenmaal gediagnosticeerd, kan een grote meerderheid hun aandoening of stoma wel bespreken in hun directe omgeving en op werk of opleiding. Men verteld het echter niet aan iedereen, uit angst om anders aangekeken of behandeld te worden. Maar weinig mensen (3%) verzwijgen hun aandoening of stoma op het werk uit angst hun baan te verliezen.

Zelfstigmatisering – een aantasting van het zelfbeeld – speelt onder een klein deel van de respondenten. Schaamte voor de aandoening of stoma komt het meest voor: 14% van de mensen heeft daar last van. Taboes en publiek stigma worden vooral ervaren door verkeerde beeldvorming over aandoeningen en stoma's. Ruim de helft van alle respondenten heeft daar last van. Veelgenoemde voorbeelden zijn de onbekendheid met vermoeidheidsklachten die aandoeningen met zich meebrengen en het belang van een dieet, de associatie van lever- en alvleesklieraandoeningen met alcoholgebruik en het idee dat stoma's vies zijn en dat stomadragers zielig en gehandicapt zijn.

Er zijn aanzienlijke verschillen tussen verschillende patiëntgroepen. Taboes spelen een veel grotere rol bij mensen met het Prikkelbare Darm Syndroom en coeliakie, glutensensitiviteit en dermatitis herpetiformis dan bij mensen met darmkanker en onder stomadragers.

De belangrijkste gevolgen van taboes en stigmatisering in het dagelijks leven van de respondenten zijn de invloed die de aandoening of stoma heeft op hun meest hechte relaties en het feit dat zij zich soms terugtrekken uit het sociale leven. Beide factoren hebben een sterk negatieve invloed op de ervaren kwaliteit van leven. Een verandering in de meest hechte relaties komt het meest voor: bijna drie van de tien mensen krijgen hiermee te maken. Eén op de tien mensen gaat minder de deur uit als gevolg van de aandoening of stoma. Daarnaast heeft een kwart van de mensen het gevoel de aandoening of stoma te moeten verbergen en krijgt ruim tien procent van de werkenden en scholieren te maken met discriminatie. Ook dit heeft een negatief effect op de ervaren kwaliteit van leven, maar dat effect is minder sterk.

De onbespreekbaarheid van hun aandoening, klachten en stoma is een taboe dat mensen graag doorbroken zouden zien. Ook het gebrek aan erkenning van aandoeningen (anders dan kanker) en de onderschatting van de dagelijkse gevolgen die de aandoening met zich meebrengt worden veel genoemd. Stomadragers willen het stigma van zielig en gehandicapt doorbreken evenals belemmeringen in de toegang tot voorzieningen als bijvoorbeeld zwembaden en sauna's.

Alle respondenten vragen aandacht voor openbare toiletvoorzieningen als belangrijke voorwaarde om aan het maatschappelijk verkeer te kunnen deelnemen.

De beste strategie om taboes en stigma's te doorbreken is volgens de respondenten het vergroten van de kennis in de samenleving, onder andere via de media. Daarbij zien zij een belangrijke rol weggelegd voor patiëntenverenigingen.

De gevolgen van maag-, lever-, darmaandoeningen, andere aandoeningen aan het spijsverteringskanaal en stoma's veroorzaken aanzienlijke maatschappelijke kosten. De kosten van loondoorbetaling bij ziekte voor het afgelopen jaar worden geraamd op 6,9 miljard euro, zo'n 5 miljoen euro meer dan bij gemiddeld ziekteverzuim. De meerkosten worden vooral veroorzaakt door de mensen die het hele jaar niet konden werken. Het gaat om 12% van alle werkenden. Een meerderheid van de patiënten en stomadragers verzuimt zelden of nooit.

Gemiddeld ervaren de respondenten 21% verlies aan kwaliteit van leven. De helft van alle mensen ervaart geen of een licht kwaliteitsverlies, voor een kleine groep is de kwaliteit van leven grotendeels of zelfs helemaal verdwenen. De immateriële kosten die gepaard gaan met dit verlies worden geraamd op ruim 10.000 euro per patiënt/stomadragers per jaar. Daarvan is 40% toe te schrijven aan de gevolgen van taboes en stigmatisering. Voor de hele populatie van patiënten en stomadragers veroorzaken taboe en stigmatisering ruim 8 miljard euro aan maatschappelijke kosten door verlies van kwaliteit van leven.