

Samen werken aan optimale kwaliteit van leven

Maatschappelijke impact activiteiten
Stomavereniging

2017
–
2020



🕒 samen sterker

www.stomavereniging.nl

stoma
vereniging

Samenvatting

Wat heb je nodig om je leven goed en prettig te kunnen leiden als je een stoma hebt? Dat is de vraag die centraal staat bij het werk van de Stomavereniging. Dit rapport beschrijft in hoeverre de Stomavereniging in haar missie is geslaagd de afgelopen vier jaar. Welke activiteiten zijn ondernomen om het leven van mensen met een stoma of pouch te verbeteren, en wat is de impact ervan?

Een paar tipjes van de sluier:

- ✓ De leden vinden de doelen waaraan de Stomavereniging werkt belangrijk. Ze zijn ook tevreden over de manier waarop de vereniging zich hiervoor inzet. Het stimuleren van goede en toegankelijke zorg, innovaties en ontwikkeling vinden zij het allerbelangrijkste.
- ✓ De Stomavereniging werkt samen met andere patiëntenorganisaties om haar doelen te bereiken.
- ✓ De toegang tot en kwaliteit van stomazorg is in 2020 goed en vergelijkbaar met de situatie in 2017. Wel wordt de kwaliteit van zorg door ziekenhuizen en leveranciers beter beoordeeld dan die van thuiszorgorganisaties.
- ✓ De informatie van de Stomavereniging wordt beter gevonden, en de kwaliteit en de bruikbaarheid ervan wordt beter gewaardeerd. Ook vinden 9 op de 10 respondenten dat zij door de Stomavereniging goed op de hoogte worden gehouden over bijvoorbeeld innovaties op het gebied van zorg en hulpmiddelen.
- ✓ Minder dan een kwart van de mensen had in 2020 behoefte aan contact met een lotgenoot. Het lukte in 2020 een kleiner percentage om daadwerkelijk in contact te komen dan in 2017.
- ✓ 65% van de stomadragers heeft geen last van knelpunten die zij opgelost willen zien. De top3 van knelpunten is onveranderd en heeft betrekking op stomamaterialen, leven met een stoma en taboes.
- ✓ Driekwart van de mensen merkt dat er goed wordt geluisterd naar hun wensen en behoeften bij de keuze van materialen en hulpmiddelen.
- ✓ Mensen met een stoma zijn iets zelfredzamer geworden: 93% kan zelf het stomamateriaal eenvoudig aanbrengen en verwijderen. In 2017 was dit 91%.

Kortom: veel gaat goed. En deze peiling geeft de Stomavereniging handvatten om vol vuur verder te werken aan wat beter kan!

Introductie

De Stomavereniging staat voor optimale kwaliteit van leven voor mensen met een stoma of pouch. Om hier een wezenlijke bijdrage aan te kunnen leveren, werkt de Stomavereniging vanaf 2017 aan de volgende inhoudelijke strategische doelen.

1. Het stimuleren van goede en toegankelijke stoma-zorg
2. Het uitwisselen van informatie en ervaringen
3. Het stimuleren van innovaties
4. Het signaleren van wegnemen van maatschappelijke knelpunten

Om na te gaan of de Stomavereniging, volgens mensen met een stoma of pouch, geslaagd is in haar missie heeft zij twee onderzoeken uitgevoerd: De eerste in 2017, aan het begin van de strategische cyclus (n=1.487) en één in 2020 (n=1.196), aan het einde daarvan. In onderstaande tabel zijn de kenmerken van de respondenten in 2020 weergegeven.¹

Geslacht	%	Leeftijd	%	Type stoma	%
Man	58 %	Jonger dan 35	2 %	Colostoma	58 %
Vrouw	42 %	35 – 44 jaar	2 %	Ileostoma	24 %
		45 – 54 jaar	4 %	Urinstoma	19 %
		55 – 64 jaar	18 %	Anders*	5 %
		65 – 74 jaar	41 %		
		75 – 84 jaar	29 %		
		85 jaar en ouder	5 %		
Opleiding	%			Reden stoma	%
lager	14 %			Darmkanker**	55 %
mavo, vmbo	17 %			Colitis Ulcerosa	13 %
havo, vwo, mbo	29 %			Blaaskanker	14 %
hbo/wo	37 %			Ziekte van Crohn	6 %
Zeg ik niet	4 %			Anders***	12 %
Aanleg stoma	%				
Dit jaar	7 %				
1 – 2 jaar	11 %				
3 – 5 jaar	22 %				
6 – 10 jaar	24 %				
11 – 20 jaar	24 %				
Langer dan 20	13 %				

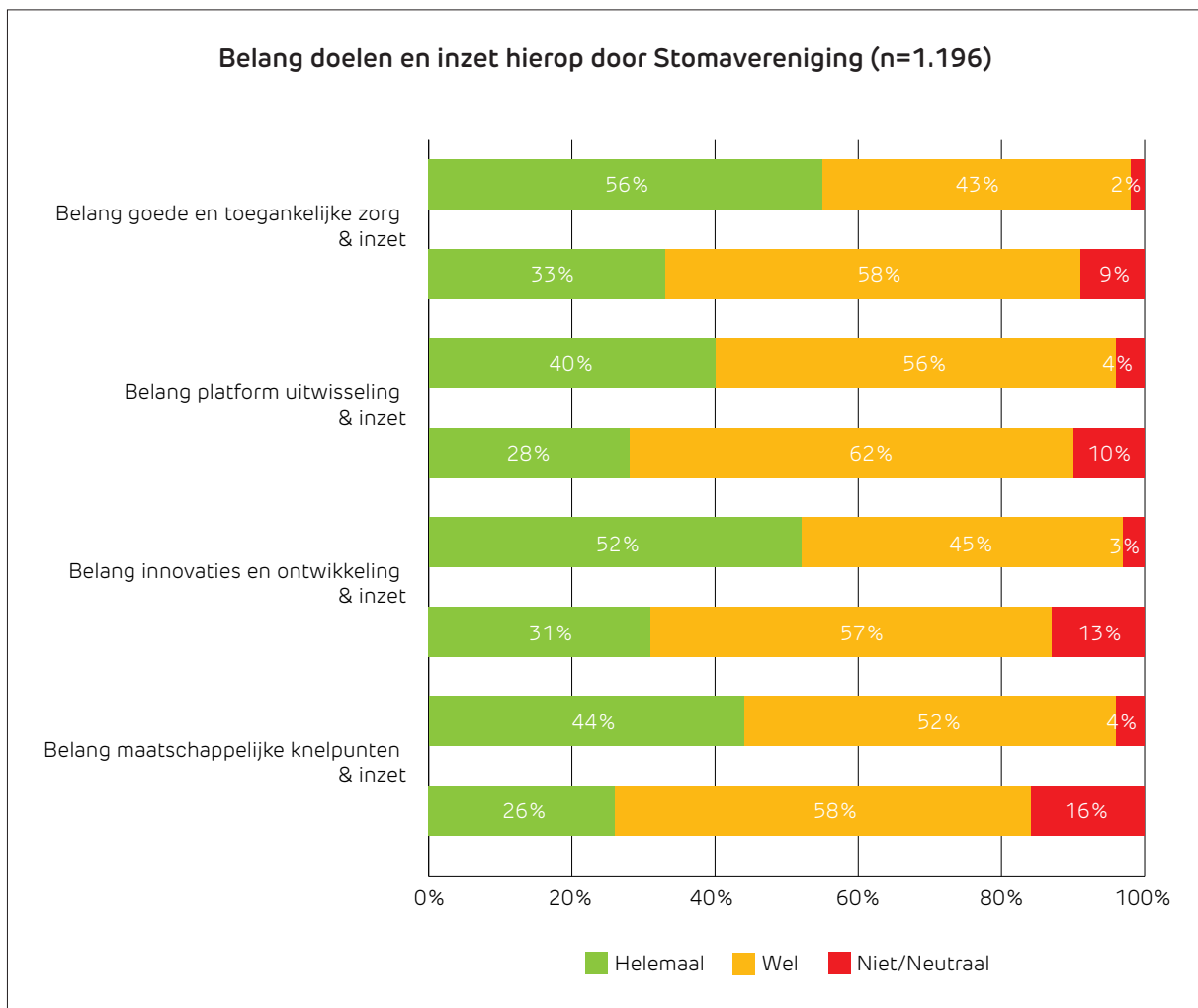
* Continent ileostoma, urinstoma, pouch, neoblaas.
** Endeldarmkanker, dikkedarmkanker, anuskanker, rectumkanker en dunnedarmkanker.
*** Incontinentie van urine of ontlasting, spina bifida, aangeboren afwijkingen, niet behandelbare obstipatie, als gevolg van chirurgie of bestraling, als gevolg van trauma, als gevolg van verklevingen, diverticulitis.

¹ De opbouw van de respondentgroep is in 2020 grotendeels vergelijkbaar met 2017. Verschil is wel dat in 2020 het gemiddeld gezien iets langer geleden was dat de stoma werd aangelegd. Ook waren er meer respondenten die een stoma kregen ten gevolge van darmkanker (55% in 2020 versus 44% in 2017).

Zit de Stomavereniging op de juiste koers?

De inhoudelijke doelen die eerder door de Stomavereniging zijn opgesteld worden door de respondenten in 2020 nog steeds allemaal **belangrijk** gevonden. Ook is er tevredenheid bij de respondenten over de **inzet** van de Stomavereniging hierop. Het stimuleren van goede en toegankelijke zorg, innovaties en ontwikkeling wordt het allerbelangrijkste gevonden. Ook wordt de inzet hierop van de Stomavereniging het best beoordeeld.

Volgens de respondenten moet de Stomavereniging haar koers de komende jaren zo blijven varen. Ook de komende jaren is het volgens de respondenten het allerbelangrijkst dat de stoma-zorg kwalitatief goed, betaalbaar en toegankelijk blijft.



Doel 1: Stimuleren goede en toegankelijke stomazorg

Wat heeft de Stomavereniging voor dit doel gedaan?

Stimuleren van goede en toegankelijke stomazorg

Kwaliteit en Stoma Zorgwijzer



Om goede en toegankelijke stomazorg te stimuleren ontwikkelde de Stomavereniging kwaliteitscriteria voor goede stomazorg in het ziekenhuis². Aan de hand daarvan is tot en met 2018³ de zorg in ziekenhuizen getoetst en transparant gemaakt middels de Stoma Zorgwijzer. Hierdoor zijn zaken gestimuleerd die belangrijk zijn voor stomadragers zoals een goede bereikbaarheid van de stomapoli binnen en buiten kantooruren, een goede plaatsbepaling van de stoma, frequente nacontroles en overdracht naar de thuiszorg.

Kwaliteitscriteria in de hele keten

In 2017 breidde de Stomavereniging haar criteria voor goede stomazorg uit voor de hele keten van stomazorg, dus zowel in het ziekenhuis als thuis. Voorafgaand hieraan is een [peiling](#) uitgevoerd bij 1.550 stomadragers om na te gaan hoe zij de stomazorg in het ziekenhuis en thuis ervaren, wat goed gaat en wat beter kan. Uit de peiling bleek dat stomazorg in het ziekenhuis beter werd gewaardeerd dan stomazorg thuis. De Stomavereniging stuurde daarop een brandbrief naar alle partijen die betrokken zijn bij de stomazorg, waaronder stomaverpleegkundigen, thuiszorgorganisaties, zorgverzekeraars, medisch speciaalzaken en fabrikanten. De Stomavereniging ontwikkelde ook een [folder](#) zodat mensen die een stoma krijgen of hebben zich bewust worden van waar goede stomazorg aan moet voldoen. Deze

acties hebben helaas nog niet helemaal tot het gewenste effect geleid.

Gastdocenten

Om zorgverleners te leren hoe het is om te leven met een stoma, leidt de Stomavereniging ervaringsdeskundigen op die gastlessen geven bij zorginstellingen en beroepsopleidingen in de zorg. In 2020 zijn deze lessen online verzorgd door de coronacrisis.

Stomazorg tijdens corona

Aan het begin van de eerste coronagolf vroeg de Stomavereniging aan haar leden naar de gevolgen hiervan voor de zorg voor mensen met een stoma of pouch (n=1.419). Door deze resultaten kon de Stomavereniging afspraken maken met ziekenhuizen, verpleegkundigen, de industrie en de politiek over de toegankelijkheid van de stomazorg tijdens en na deze crisis. Ook ontwikkelde zij aan de hand van de uitkomsten [specifieke informatie](#) over de gevolgen van corona voor mensen met een stoma of pouch.

Betere kankerzorg

De Stomavereniging werkt samen met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en 18 andere kankerpatiëntenorganisaties aan betere kankerzorg in Nederland. Zo werd aandacht gevraagd voor [late gevolgen](#) van kanker, [palliatieve zorg](#) en wat je nodig hebt als je niet meer beter wordt, [samen beslissen](#) bij lange termijn gevolgen, hoe de [hulp](#) van de huisarts en verpleegkundigen wordt ervaren en waar je op kunt letten bij het [kiezen van een ziekenhuis](#) bij kanker. De NFK en de Stomavereniging vroegen via de media landelijke aandacht voor de uitkomsten van deze peilingen en de (koepels van) medisch specialisten, ziekenhuizen, zorgverzekeraars en de

² Minimale normen voor goede stomazorg in ziekenhuizen (2012)

³ De Stoma Zorgwijzer is eind 2018 gestopt. Belangrijkste reden om te stoppen: de zorgwijzer was als informatie-instrument niet goed toegankelijk en kostte stomaverpleegkundigen veel tijd om in te vullen.

politiek werden over de uitkomsten van deze peiling geïnformeerd.

Er is meer begrip nodig voor de late gevolgen van kanker

Goede en passende stomamaterialen en -hulpmiddelen

Om de beschikbaarheid van stomamaterialen en -hulpmiddelen te stimuleren heeft de Stomavereniging de stem van stomadragers ingebracht in het Platform Stoma Hulpmiddelenzorg (PSH). Dit is een platform waarin de Stomavereniging afspraken maakt en samenwerkt met stomaverpleegkundigen, fabrikanten, leveranciers, zorgverzekeraars en het ministerie van VWS aan goede en toegankelijke hulpmiddelenzorg om de functioneringsgerichte aanspraak⁴ op stoma hulpmiddelen mogelijk te maken. Ook participeert de Stomavereniging in het Bestuurlijk Overleg Hulpmiddelen, waar afspraken worden gemaakt over goede hulpmiddelenzorg. Dit is een overleg tussen patiënten, verpleegkundigen, behandelaren, apothekers, leveranciers, producenten en zorgverzekeraars.

De Stomavereniging voerde verschillende onderzoeken uit onder haar achterban om knelpunten bij stomahulpmiddelenzorg inzichtelijk te maken. In 2017 (n=2.362) over [knelpunten bij de vergoeding van hulpmiddelen voor de huid en steunbandages](#), met een vervolg in 2018 (n= 1.538) waaruit bleek dat er verschillen zijn tussen zorgverzekeraars in de [vergoeding](#) van deze hulpmiddelen. In 2019 maakte de Stomavereniging inzichtelijk wat het effect is van [complicaties](#) op het dagelijks leven van stomadragers (n=2.214). Hierop volgde later dat jaar een [verdiepend onderzoek](#) (n=355) om casuïstiek te verzamelen voor de integrale [rapportage](#) van alle stakeholders over wat er nog beter kan op het gebied van de stomahulpmiddelenzorg.

Onder andere op basis van de resultaten vanuit de verschillende peilingen kon de Stomavereniging een krachtige stem laten horen in het PSH en werkte zij er hard aan mee om producten te ontwikkelen die het mogelijk maken dat



functioneringsgericht wordt voorgeschreven. Zo is het digitale stomaprotocol inhoudelijk vastgesteld, zijn er indicatoren ontwikkeld om te meten of het functioneringsgericht voorschrijven bijdraagt aan goede zorg en kwaliteit van leven en is er informatiemateriaal ontwikkeld, (zoals een pamflet en www.stomawegwijzer.nl) waarin de afspraken eenvoudig zijn uitgelegd. Kortom alles is klaargemaakt voor implementatie.

Tegelijkertijd blijft werkelijke implementatie vooralsnog achter. Wat de Stomavereniging betreft zijn stomadragers hiervan de dupe en dus heeft zij eind 2020 een [brandbrief](#) geschreven naar de Minister voor VWS om zo onze zorgen te uiten, wat eind december heeft geleid tot Kamervragen en aandacht in de media. De brief is medeondertekend door vier/vijf andere patiëntenorganisaties en de Patiëntenfederatie Nederland.

Stop de stapeling van zorgkosten

Naar aanleiding van signalen van onze leden is in 2018 een [peiling](#) uitgevoerd (n=1.601) om inzicht te krijgen in het gebruik van en de noodzaak voor het gebruik van zelfzorgmiddelen voor mensen met een ileostoma. Deze resultaten zijn gebruikt om er, samen met de Patiëntenfederatie Nederland (PFN), in de [Tweede Kamer](#) voor te pleiten om zelfzorgmiddelen zoals ORS, zouten en diarreeremmers in het basispakket op te nemen om zo de stapeling van zorgkosten te voorkomen. Helaas is dit tot op heden niet gelukt.

⁴ <https://www.stomavereniging.nl/nieuws/stomadrager-centraal-keuze-stomamateriaal/>

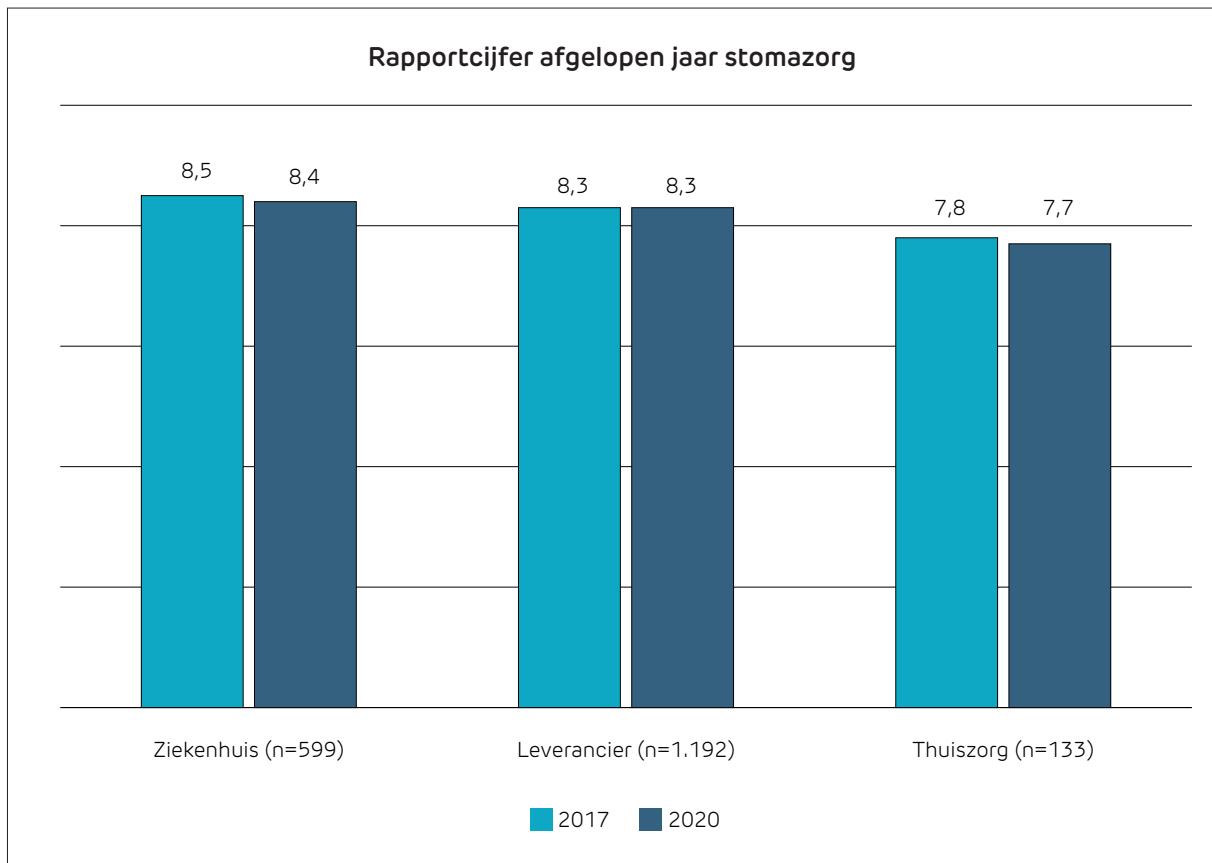
Wat is het effect van deze activiteiten?

Is de toegang tot en kwaliteit van zorg verbeterd?

De toegang tot en kwaliteit van stomazorg is in 2020 goed en vergelijkbaar met de situatie in 2017. De kwaliteit van zorg wordt voor ziekenhuizen en leveranciers beter beoordeeld dan voor thuiszorg-organisaties

Bijna alle respondenten (98% in 2020 en 96% in 2017) konden hun contactpersoon in het ziekenhuis bereiken als dat nodig was. Ook kon bijna iedereen zo snel terecht als gewenst (93% in 2020 en 94% in 2017). Het ging bij 8 op de 10 om een afspraak op de polikliniek.

De rapportcijfers voor stomazorg blijven onverminderd goed. De zorg van het ziekenhuis en leveranciers scoren ruim boven de 8 en die van thuiszorg net onder de 8.



Stomazorg in het ziekenhuis

Iets minder dan de helft van de respondenten (602 van de 1.243) had afgelopen jaar een afspraak met een zorgverlener van het ziekenhuis. Bij bijna driekwart ging het om een afspraak op locatie in het ziekenhuis.⁵

Er zijn altijd dingen die iets beter kunnen maar ze doen allemaal hun best in het ziekenhuis, tenminste dat is mijn ervaring. Ze proberen je zo goed mogelijk te helpen.

De stomazorg in het ziekenhuis wordt in 2020 net zo goed gewaardeerd als in 2017. Over de zorg wordt voornamelijk aangegeven dat deze aandachtig, deskundig en vriendelijk is. Ook wordt over de communicatie met de zorgverleners uit het ziekenhuis aangegeven dat er vaak een luisterend oor wordt geboden. Er zijn ook mensen die zich aan hun lot overgelaten voelen of die de informatie die gegeven wordt te summier of te theoretisch vinden.

Stomazorg door de thuiszorg

Ongeveer 1 op de 10 respondenten kreeg in 2020 thuiszorg voor de stoma (125 respondenten). Hiervan kreeg 15% altijd dezelfde verpleegkundige voor de stomazorg, 41% meestal en maar liefst 44% soms of nooit. Een grotere groep respondenten (35%) geeft in 2020 aan niet de hulp en adviezen te krijgen die zij nodig hadden van de thuiszorg dan in 2017 (24%). Dit betreft met name mensen die geen vaste verpleegkundige hadden voor de stomazorg. Over de zorg wordt gezegd dat er veel wisselingen waren, dat (medische) deskundigheid werd gemist en dat de zorg niet altijd toegankelijk was.

Ik kreeg vaak een ander. Bij één thuiszorgmedewerker wist ik zodra zij binnenkwam dat ik in de loop van de dag een lekkage kon krijgen.

⁵ Dit onderzoek werd uitgevoerd ten tijde van de eerste coronagolf in Nederland. Het is aannemelijk dat gedurende 2020 minder mensen een afspraak op locatie hebben gehad.

Begeleiding, levering en zorg door de leverancier

Bijna alle respondenten hebben in 2020 contact gehad met een leverancier (98%). Het ging meestal om het online (62%) of telefonisch (53%) bestellen van materialen maar ook om vragen over de stoma of het materiaal (20%) en contact met een stomaverpleegkundige (17%).

Normaal geen problemen ervaren met mijn leverancier, maar zodra mijn situatie niet meer in de protocollen en richtlijnen past kon er ineens niet meer meegedacht worden. Het ziekenhuis heeft toen zelf maar een oplossing voor mij bedacht.

In 2020 wordt door een grotere groep respondenten ervaren dat zij van de leveranciers de hulp en adviezen kregen die zij nodig hadden. Dit steeg van 80% in 2017 naar 86% in 2020. Volgens 92% van de respondenten (zowel in 2017 als in 2020) hield de leverancier bovendien meestal of altijd rekening met wat men wilde en nodig had.

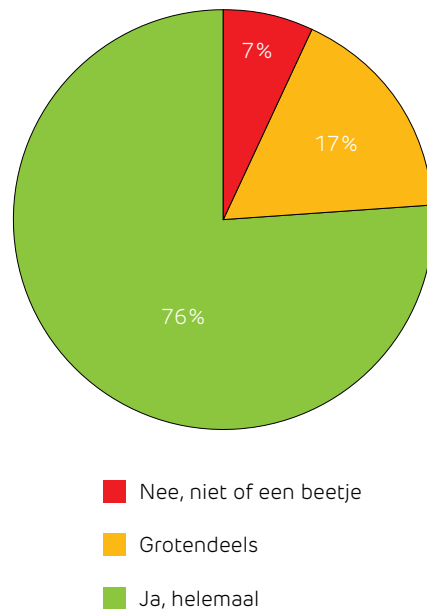
Mensen zijn over het algemeen tevreden over de service, bestelwijze, bereikbaarheid, communicatie en levering van de leveranciers. Er zijn klachten over bijvoorbeeld het uitblijven van informatie wanneer een product niet leverbaar is of dat de leverancier aangeeft dat zaken niet mogen van de zorgverzekeraar. Ook voelt niet iedereen zich gehoord, of wordt ervaren dat de ene medewerker prettiger is dan de andere.

Er worden veel inspanning gedaan om toch aan mijn vraag te voldoen. Ze denken goed mee, denken in oplossingen.

Staan de wensen en behoeften centraal bij de keuze voor stomamateriaal?

Net als in 2017 ervaart ongeveer driekwart van de respondenten dat er goed wordt geluisterd naar de wensen en behoeften wanneer het gaat om de keuze van materialen en hulpmiddelen. 7% van de respondenten geeft aan dat er niet of slechts een beetje is geluisterd en dit kan grote gevolgen hebben voor het dagelijks functioneren.

Is er goed naar je geluisterd bij de keuze van jouw materialen en hulpmiddelen?
(n=849)



Levering volgens afspraak?

In het onderzoek van 2020 is gevraagd of mensen het materiaal en de hulpmiddelen kregen geleverd zoals (samen met de stomaverpleegkundige) was uitgekozen. Voor 90% was dit helemaal het geval, voor 9% grotendeels en voor 1% een beetje. Uit de toelichtingen bij deze vraag blijkt dat er soms een probleem wordt ervaren omdat een product niet leverbaar blijkt, dat er geen passend stomamateriaal is of dat er problemen zijn met de vergoeding.

Complicaties

Complicaties zoals lekkages en huidproblemen komen anno 2020 nog steeds regelmatig voor. 4 op de 10 ervaart nooit huidproblemen en 3 op de 10 nooit lekkages, alle anderen dus wel.

Het rapportcijfer voor het stomamateriaal is hetzelfde als in 2017, namelijk een 8,4. Hierbij valt op dat zelfs mensen die veel of vaak lekkages ervaren, of die het 'niet optimaal vinden, maar het er maar mee doen' hun materiaal het rapportcijfer 7 of hoger geven.

In 2017 zegt 78% zich helemaal gehoord te voelen bij de keuze van materialen en hulpmiddelen, in 2020 is dit 76%. Hierbij geven mensen die bijvoorbeeld een parastomale hernia of een 'moeilijk

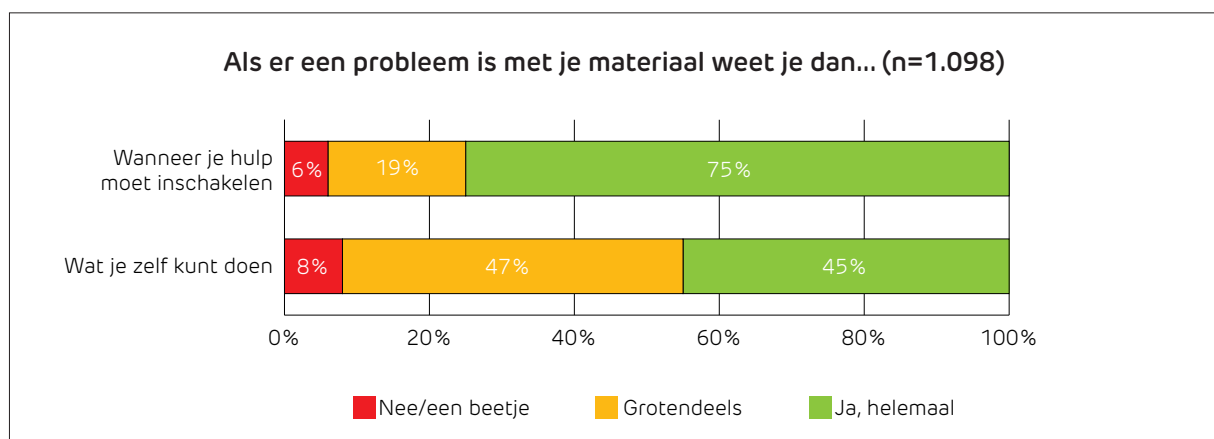
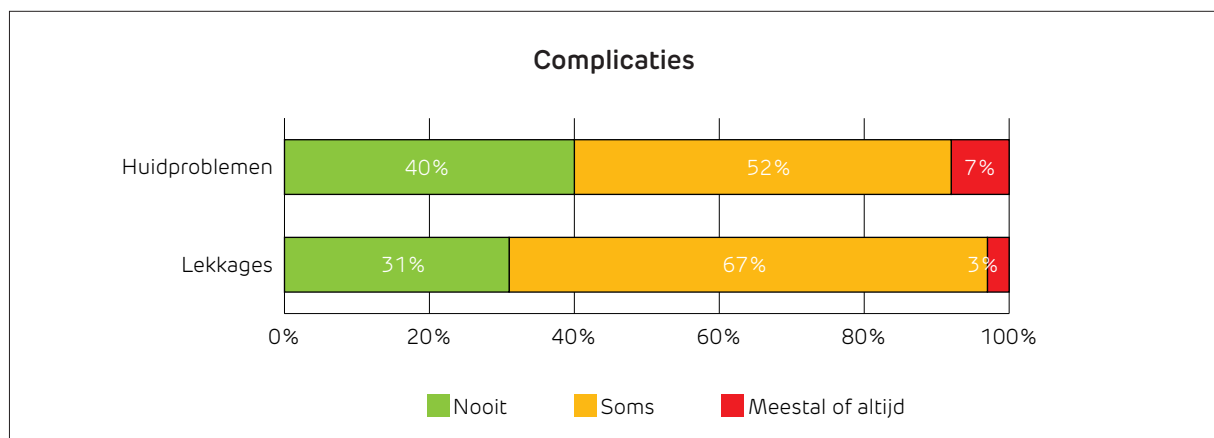
stoma' hebben aan dat er nou eenmaal geen passend materiaal is voor hun stoma en dat het materiaal niet de oorzaak zou zijn van de problemen, maar de stoma zelf.

Worden er meer mogelijkheden ervaren voor het voeren van eigen regie?

Mensen met een stoma zijn even zelfredzaam in 2020 als in 2017.

93% geeft in 2020 aan zelf het stomamateriaal eenvoudig te kunnen aanbrengen en verwijderen, in 2017 was dit 91%.

Als er een probleem is met het materiaal, dan weet 45% van de respondenten wat hij eraan kan doen en 75% weet wanneer hulp in te schakelen.



Doel 2: Een platform voor uitwisseling van informatie en ervaringen zijn

Wat heeft de Stomavereniging voor dit doel gedaan?

Elkaar ontmoeten

Regionale activiteiten

De Stomavereniging is actief in de regio. In de periode 2017–2019 werden bijna 500 bijeenkomsten in de regio georganiseerd door onze vrijwilligers. Dit waren met name inloopbijeenkomsten waar mensen met een stoma elkaar kunnen ontmoeten. Ook werden er themabijeenkomsten georganiseerd zoals over bewegen, voeding, breuken, reizen, vrije tijd.



Samen drempels overgaan werd onder andere gedaan door het organiseren van uitjes zoals samen naar de sauna of met jongeren naar een pretpark, bowlingbaan of klimpark.

In 2020 was het door corona helaas bijna niet mogelijk om elkaar in de regio te ontmoeten. Als alternatief zijn er online inlopen geïntroduceerd waar een luisterend oor wordt geboden en de gelegenheid is om inhoudelijk dieper op bepaalde thema's in te gaan.

Landelijke activiteiten

De Stomavereniging was jarig en vierde in 2017 haar 50-jarig jubileum met een jubileumfeest waar maar liefst 750 mensen op af kwamen.



In zowel 2018 als 2019 organiseerde de Stomavereniging drie landelijke dagen. In 2018 mochten we in totaal 956 bezoekers verwelkomen en in 2019 870. Er werden workshops georganiseerd over diverse thema's zoals over positieve gezondheid⁶, seksualiteit, bewegen, voeding en leven met een pouch. En daarnaast waren er bijvoorbeeld yoga workshops, workshops speciaal voor partners en voor jongeren. In 2019 is de opzet van de Stomadag tegen het licht gehouden. Aan dit onderzoek deden ruim 1.800 bezoekers mee. De Stomadag sluit goed aan bij de behoeften, blijkt uit de resultaten en uit het gemiddelde rapportcijfer van 8,3.

Het jaar 2020 is door corona anders gelopen dan gepland. Vrijwel alle fysieke bijeenkomsten moesten worden afgezegd. Voor de landelijke dagen ontwikkelde de Stomavereniging een alternatief, virtueel programma: er vonden drie online Stomadagen plaats. Voor deze dagen waren in totaal meer dan 900 aanmeldingen. De volgende onderwerpen kwamen aan bod: 'hoe zorg ik goed voor mijn huid', 'mag ik dat wel eten', 'intimiteit, seksualiteit en relaties', 'kom in beweging', 'wat trek ik aan vandaag' en 'urinstoma'. De webinars zijn terug te zien via onze website.

⁶ Positieve Gezondheid is een bredere kijk op gezondheid, waarbij er van uit wordt gegaan dat mensen niet hun aandoening zijn. Het accent ligt niet op ziekte. Maar op mensen zelf, op hun veerkracht en op wat hun leven betekenisvol maakt.

Online communicatie activiteiten

Website

De website is in 2019 vernieuwd. Mooi is dat nu de mensen die te zien zijn op de website zelf een stoma of pouch hebben, er meer beeld is gebruikt en de website drempelvrij is gebouwd, wat inhoudt dat de site ook goed toegankelijk is voor slechtzienden.

Eind 2020 werd de website van de Stomavereniging bezocht door 191.514 gebruikers in 279.558 sessies. In 2020 lanceerde de Stomavereniging een chatfunctie op de website van de Stomavereniging.



Social media

De Stomavereniging is actief op social media.

De drie geheime facebookgroepen van de Stomavereniging worden beheerd en gemodereerd door onze vrijwilligers. De bereikcijfers van de Stomavereniging in vergelijking met 2018⁷ zijn als volgt:

- ✓ Facebook (algemeen): 2.017 likes (+36%)
 - StomaJONG: 348 leden (+7%)
 - Stoma40+: 250 leden (+57%)
 - StomaKIDS (vanaf eind 2018): 46 leden (+254%)
- ✓ Twitter: 1518 volgers (+7%)
- ✓ LinkedIn: 485 (+1.840%)
- ✓ Instagram (vanaf begin 2019): 507 volgers (+195%)

Digitale nieuwsbrief

De Stomavereniging verstuurt digitale nieuwsbrieven naar haar leden. In 2020 waren hier 5.592 mensen op geabonneerd. In 2017 en 2018 werden 4 nieuwsbrieven per jaar gestuurd, in 2019 en 2020 waren dit er 13 per jaar, met gemiddeld 6 artikelen per nieuwsbrief.

⁷ Deze getallen worden pas bijgehouden vanaf 2018.

Offline communicatie activiteiten

Brochures

De Stomavereniging heeft anno 2020 maar liefst 20 verschillende soorten folders die steeds worden (door)ontwikkeld in samenwerking met stomaverpleegkundigen en onze vrijwilligers. Ieder jaar worden tienduizenden folders verstuurd naar stomadragers, ziekenhuizen en stomaverpleegkundigen. De hardlopers? Dat zijn de folders over stomasoorten (en dan vooral colo- en ileostoma), [sportief bewegen](#), [seksualiteit](#) en [voeding](#). Voor de laatste drie deed de Stomavereniging ook onderzoek bij haar achterban om te weten aan welke informatie behoefte is.



Vooruitgang

De Stomavereniging publiceert ieder kwartaal haar eigen magazine Vooruitgang. Dit wordt graag gelezen, blijkt uit [onderzoek](#) uit 2018 bij 876 leden.

Media aandacht

De afgelopen jaren verschenen de nodige producties in de media waaraan de Stomavereniging heeft meegewerkt, zoals in de Seniorenwijzer, 65 Plus Vitaal, AD, Margriet, Telegraaf, het magazine van MediReva, Lynch Polyposis, Fam. van De Friesland verzekeringen en een uitzending van Make Holland Great Again van BNNVARA. Ook won onze toenmalige voorzitter van de jongerencommissie Carlijn Willemstijn de [You Go Girl Award](#) voor vrouwelijke rolmodellen die in 2018 zichtbaar waren in de media.

Vereenvoudigen informatie

De Stomavereniging wil dat haar informatie voor een brede groep mensen beschikbaar is. Daarom ontwikkelde zij informatie waarin eenvoudig wordt uitgelegd wat een stoma is en hoe een stoma werkt. Het ging om zogenaamde praatkaarten en om animaties in het Nederlands, Engels, Turks, Arabisch en Frans. Daarnaast zijn de 100 meest gestelde vragen over stomazorg verzameld en gepubliceerd op www.stomawegwijzer.nl. Deze website werd in 2020 door 6.275 gebruikers bezocht. Deze informatiemiddelen kunnen door patiënten en stomaverpleegkundigen worden gebruikt.



Wat is het effect van deze activiteiten?

Zijn mensen met een stoma of pouch beter geïnformeerd dan in 2017?

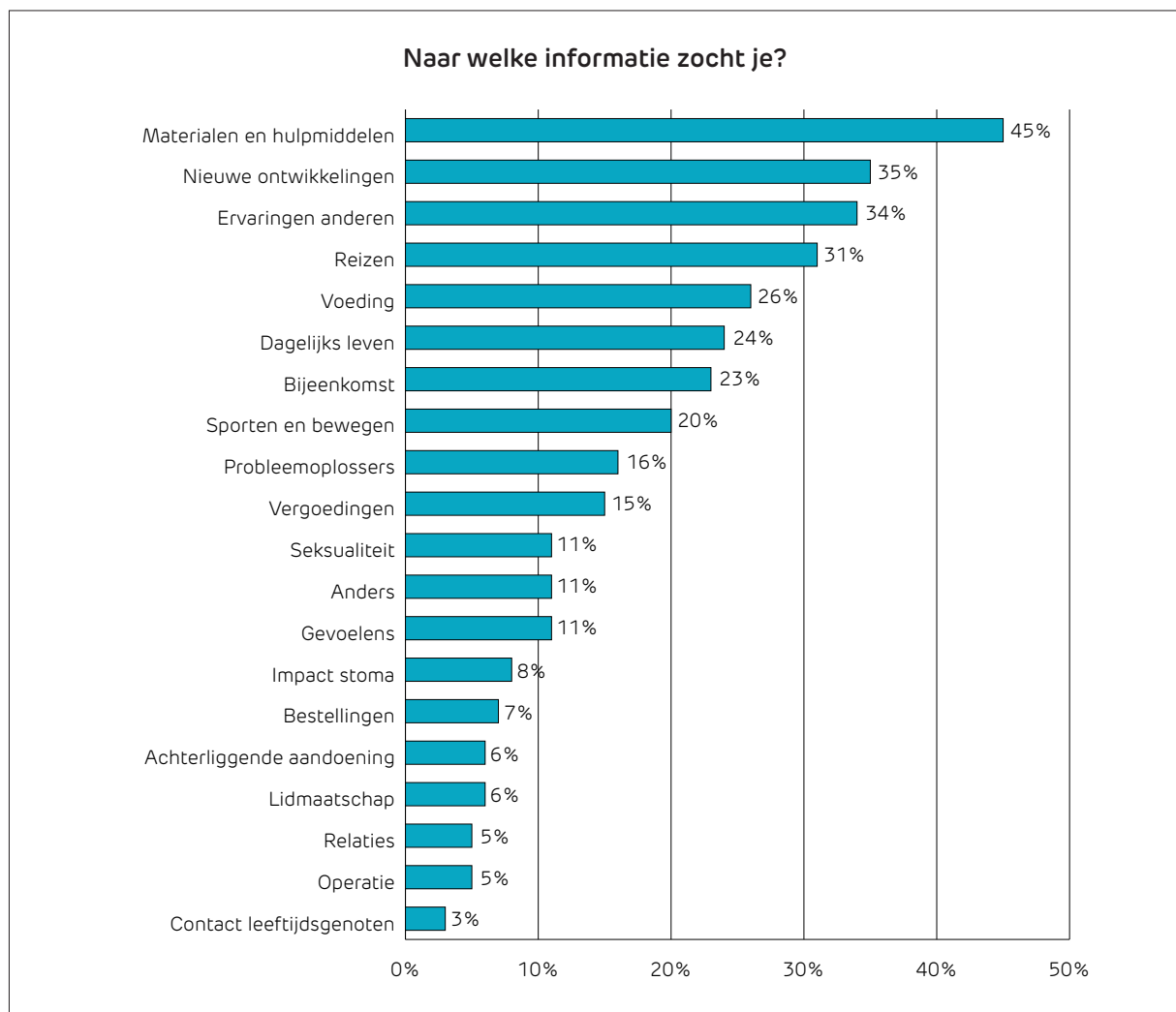
In 2020 vinden meer mensen de informatie waar zij naar zoeken dan in 2017. Ook wordt de kwaliteit van de informatie beter gewaardeerd in 2020. Zowel de bruikbaarheid als de vindbaarheid worden beter gewaardeerd in 2020. Hoe interessant en begrijpelijk de informatie is, wordt evengoed gewaardeerd

In 2020 zoeken 4 op de 10 respondenten informatie bij de Stomavereniging. Veruit het vaakst wordt gezocht naar informatie over materialen en hulpmiddelen. Ook naar nieuwe ontwikkelingen en ervaringen van anderen wordt frequent gezocht.

Zowel de vindbaarheid (86% in 2020 versus 79% in 2017) als de bruikbaarheid voor zichzelf (84% in 2020 versus 73% in 2017) worden beter gewaardeerd in 2020 dan in 2017.

De begrijpelijkheid (96% in 2020 versus 97% in 2017) en hoe interessant de informatie is (93% in 2020 versus 91% in 2017) worden net zo goed gewaardeerd in 2020 als in 2017.

***Jullie geven altijd goeie informatie.
Ik vind het fijn dat ik lid ben.***



Welke informatie wordt gemist?

Informatie over leven met een stoma

Aan de volgende onderwerpen zou de Stomavereniging volgens de respondenten (ook of meer) aandacht mogen besteden: Tips over kleding, informatie over stomabreuken, reizen, voeding, wat de verschillen zijn tussen stomamaterialen, de psychische kant, rectumstomp, werk, innovaties, irrigatie, pouch, sporten (en speciale fietszadels), ervaringen met een urostoma, allergie voor materialen, afvalscheiding, medicatie, Mitrofanoff stoma en wanneer er een bijeenkomsten in de buurt is.

Meer informatie over het geluid wat je stoma kan maken, waardoor dat kan komen en wat je er tegen kan doen.

Dieper ingaan op medische vragen

Ook werd gevraagd om soms wat dieper in te gaan op medische vragen zoals:

wat te doen wanneer er geen ontlasting komt, ontlastingverlies via de anus bij dubbelloopsstoma, effect van bestraling op het aanleggen van de stoma op zowel korte als lange termijn, invloed van het missen van (een deel van) de darm op opname van voedingsstoffen, waarom de vorm van de stoma kan veranderen en wanneer je je zorgen moet maken hierover, het nut van een klyisma bij problemen met de endeldarm en wat te doen wanneer er nog maar heel weinig dunne darm over is (ten aanzien van opname voedingsstoffen en zure ontlasting waardoor de huid altijd 'verbrand' voelt). Daarnaast mist men specifieke informatie voor mensen met een stoma in een rolstoel en specifieke informatie over ileus.

Soms is het gewoon lekker om met mensen te zijn die je begrijpen omdat zij hetzelfde hebben, dan hoeft je niets uit te leggen. Heerlijk!

Kan elke stomadrager contact maken met een lotgenoot?

Minder dan een kwart van de mensen had in 2020 behoefte aan contact met een lotgenoot. Het lukte in 2020 een kleiner percentage om daadwerkelijk in contact te komen dan in 2017.

Via de Stomavereniging bleef het contact uiteindelijk beperkt. Ik heb er daarna ook geen moeite meer voor gedaan.

Volgens ruim de helft van de respondenten is het (heel) belangrijk dat iedereen de mogelijkheid heeft om in contact te komen met een lotgenoot. Zelf heeft ongeveer 2 op de 10 respondenten hier behoefte aan (19% in 2020 en 23% in 2017). Het lukte 7 op de 10 mensen in 2020 om in contact te komen met een lotgenoot, in 2017 lukte dit bij 8 op de 10.

Contact is vooral belangrijk in het begin of vlak voordat iemand een stoma krijgt, blijkt uit de toelichtingen. Dit kan helpen bij de acceptatie en kan onzekerheden wegnemen.

Ervaringsdeskundigen kunnen soms belangrijke tips geven die je niet altijd via een stomaverpleegkundige kunt krijgen.

Wanneer contact werd gelegd, werd dit vooral gedaan via de Stomavereniging (45%), via het eigen netwerk (27%), via het ziekenhuis (19%) of via social media (20%). Dit is vergelijkbaar met de situatie in 2017 met als belangrijk verschil dat een groter percentage in 2020 contact krijgt via het ziekenhuis (19%) dan in 2017 (8%).

Via de bijeenkomsten met diverse stomadragers contact gemaakt en gesproken. Wat mij opvalt is dat veel stomadragers eilandjes zijn!

Doel 3: Stimuleren innovatie stomazorg en hulpmiddelen

Wat heeft de Stomavereniging voor dit doel gedaan?

Commissie Onderzoek en Innovatie ontwikkelt onderzoeksagenda

De Stomavereniging richtte eind 2017 een eigen commissie onderzoek en innovatie op die in de periode 2019 – 2020, samen met alle belangrijke stakeholders en onder toezicht van professor Sandra Beurskens, een eigen [onderzoeksagenda](#) voor de toekomst ontwikkelde. Hiervoor werden alle onderzoeken die in de afgelopen jaren door de Stomavereniging zijn uitgevoerd geraadpleegd, werd deskresearch gedaan en werden verschillende bijeenkomsten georganiseerd. De onderzoeksagenda geldt als één van de pijlers voor de inhoudelijke koers van de Stomavereniging voor de komende jaren.



Ophalen en inbrengen signalen stomadragers

De Stomavereniging verzamelde via haar helpdesk⁸ de afgelopen jaren vele honderden signalen over de zorg of hulpmiddelen. Deze werden waar nodig ingebracht bij zorgverleners, leveranciers of fabrikanten. Soms waren deze signalen aanleiding om een groter onderzoek te starten, bijvoorbeeld naar knelpunten die worden ervaren bij stomamaterialen of bij de vergoeding van [zelfzorggeneesmiddelen](#). Daarnaast werd naar

aanleiding van signalen van stomadragers onderzoek gedaan naar knelpunten bij [kleding](#) (n=680). Naar aanleiding van dit onderzoek verscheen er een artikel in Vooruitgang en zijn er tips zijn gegeven op onze [website](#). Samen met Mediq CombiCare werd onderzoek gedaan naar de functioneringsgerichte inzet van [hulpmiddelen](#) na abdominale chirurgie (n=540) met als doel het indienen van een onderzoeksvoorstel bij ZonMw. Mensen met een urinestoma werd gevraagd input te geven voor de herziening van de [onderzoeksagenda](#) van de Nederlandse Vereniging voor Urologen (NVU) (n=501). Voor het ontwikkelen van de Stoma App werd samen met het Amsterdam UMC [onderzoek](#) gedaan bij onze achterban (n=1.500). De resultaten zijn door het Amsterdam UMC gebruikt om de app te ontwikkelen.⁹

Participatie bij onderzoek en innovaties

De Stomavereniging is met haar commissie wetenschappelijk onderzoek en innovatie de afgelopen jaren betrokken geweest bij tal van (uiteenlopende) onderzoeken, innovaties en opstellen van richtlijnen voor stomazorg. Ook deelde zij regelmatig oproepen van onderzoekers of studenten om te participeren in onderzoek.

Participatie

De Stomavereniging participeerde de afgelopen jaren bij een promotieonderzoek naar levensloopbestendige stomazorg en in onderzoek naar complicaties en kwaliteit van leven. De vereniging zat in de stuurgroep sacrale neurostimulatie, gaf input op een studie naar preventief gebruik van een mat bij de aanleg van tijdelijke stoma's en zat in de internationale denktank Kock's Pouch.

⁸ Digitale tool waarin hulpvragen die telefonisch of digitaal bij de Stomavereniging binnen komen worden verzameld en beantwoord.

⁹ Apptimalisatie studie van ZonMw

Mede-indiener wetenschappelijk onderzoek

De Stomavereniging was mede-indiener van wetenschappelijk onderzoek naar de inzet van StomaLife¹⁰, de inzet van hulpmiddelen bij parastomale hernia, de ontwikkeling van de Stoma App, de inzet van een smart stomabag, de ontwikkeling van consult ondersteunende informatie voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden en de ontwikkeling van podcasts.



De Stomavereniging was mede-indiener van twee wetenschappelijk artikelen te weten over: kanker en seksualiteit (gepubliceerd) en complicaties en kwaliteit van leven (afgewezen).

Beoordelen van of geven van input op onderzoeksvoorstellen

De Stomavereniging beoordeelde of gaf input op onderzoeksvoorstellen op het gebied van het verbeteren van blaaskankerdiagnostiek en – behandeling, 'lower anastomotic leakage and less local recurrence following colorectal cancer surgery', ontwikkeling kwaliteitsstandaarden voedingssondes, 'vermoeidheid na kanker', 'inzet alternatieve pijnstilling na operaties darmkanker', 'verklevingen na buikoperaties', 'tegengaan ontlastingsproblemen', 'darmstoma na dwarslaesie', 'stomadouche en het effect op stomamateriaalgebruik', 'richtlijn psychosociale klachten bij somatische ziekten', 'richtlijn heelkunde voor een goed aangelegd stoma', 'richtlijn ileus in palliatieve fase', 'richtlijn complexe wondzorg', 'richtlijn colorectaal carcinoom', 'richtlijn ioniserende straling'. Ook droeg de vereniging bij aan de kennisagenda kindergeneeskunde en kennisagenda urologie.

¹⁰ StomaLife is een innovatief zorgprogramma waarin ziekenhuizen, stomadragers en Mediq CombiCare samenwerken om de ziekenhuiszorg en de zorg thuis te verbinden. StomaLife draait om zelfredzaamheid en ondersteunt stomadragers en stomaverpleegkundigen met praktische middelen en kennis.

Wat is het effect van deze activiteiten?

Heeft de Stomavereniging innovaties gestimuleerd?

Net als in 2017 vinden 9 op de 10 respondenten dat de Stomavereniging zich goed inzet om innovaties op het gebied van zorg en hulpmiddelen te stimuleren. Ook vinden 9 op de 10 respondenten dat zij hierover goed op hoogte worden gehouden door de Stomavereniging.

Een derde van de respondenten zegt niet te weten of de Stomavereniging zich voldoende inzet om innovaties te stimuleren. Ten aanzien van de zichtbaarheid kan hier dus in worden verbeterd.

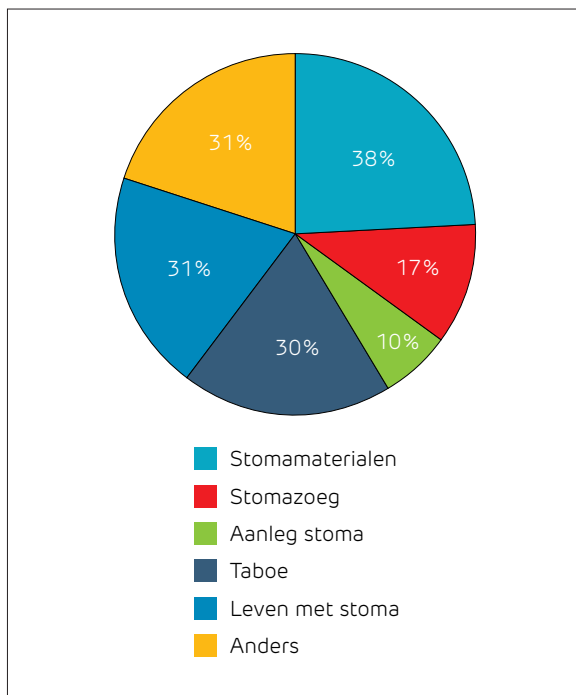
Waar is innovatie op nodig?

Tweederde van de respondenten ervaart geen knelpunten. Van de 418 respondenten die wel knelpunten ervaren is de top 3, net als in 2017, op het gebied van:

1. Stomamaterialen (38%)
2. Leven met een stoma (31%)
3. Taboes (30%)

Innovaties zouden volgens stomadragers dan ook vooral moeten gaan over stomamaterialen en het voorkomen van complicaties. Verder zou er moeten worden geïnoveerd op het gebied van milieuvriendelijkheid, kleding, reizen en vakanties, stomabreuken, urinstoma's, huidproblemen, beharing, voeding, op maat zorg, werk en participatie, darmspoelen en obstipatie.

Er is een behoorlijk aantal fabrikanten van stoma materialen. Ik ben echter nog nooit een productbeoordeling tegengekomen of een vergelijk tussen verschillende producten.



Doel 4: Weg met maatschappelijke knelpunten

Wat heeft de Stomavereniging voor dit doel gedaan?

Leren leven met een stoma door ervaringen te delen

Bezoekdienst

Mensen die net een stoma hebben, kunnen maatschappelijke knelpunten ervaren. De Stomavereniging heeft opgeleide ervaringsdeskundigen om hen op weg te helpen bij het leren leven met de stoma. In de afgelopen jaren zijn ruim 500 persoonlijke gesprekken gevoerd.

Stomatraining: een stoma en nu?

Met hulp van subsidie van de Maag Lever Darm Stichting (MLDS) heeft de Stomavereniging eind 2020 de stomatraining: 'Een stoma of pouch, en nu?!' opgeleverd.

Deze training is speciaal bedoeld voor mensen die net een stoma hebben en die aanlopen tegen knelpunten in de verzorging en het dagelijks leven. De training vond in 2020 als pilot plaats in twee ziekenhuizen. De komende jaren wil de Stomavereniging deze trainingen landelijk uitrollen.



Wegnemen knelpunten in dagelijks leven

Aanpak tekort openbare toiletten

Samen met andere patiëntenverenigingen en de MLDS werkt de Stomavereniging sinds 2018 in de Toiletalliantie aan het wegnemen van het tekort aan openbare toiletten, met als norm om de 500 meter een openbaar of opengesteld toilet, liefst rolstoeltoegankelijk, schoon en met een afsluitbare prullenbak. Voor dit thema is onder andere een zwartboek samengesteld dat in 2019 is aangeboden aan de Tweede Kamer. Vanuit de Stomavereniging heeft Carlijn Willemstijn veel publiciteit voor dit onderwerp gegenereerd onder andere door het schrijven van een indringende [column](#). De Hoge Nood app¹¹ werd in 2012 gelanceerd en in steeds meer gemeenten komt de aanpak van openbare toiletten hoger op de kaart.



¹¹ Met de HogeNood app vind je direct het dichtstbijzijnde toegankelijke toilet met je smartphone. HogeNood laat je de route naar het toilet zien, geeft voorzieningen weer – denk aan een rolstoel toegankelijk toilet- en geeft reviews van voorgaande bezoekers.

Toiletten in treinen

De Stomavereniging steunt het initiatief 'treinen met toiletten'. Dit heeft in 2019 geleid tot een [oordeel](#) van het College voor de Rechten van de Mens. Hieruit bleek dat het ontbreken van toiletten in regionale treinen geen schending is van de mensenrechten. Wel werd geadviseerd aan de provincie Gelderland om de eis voor toiletten op te nemen in een volgende aanbesteding.

Afvalstromen en Diftar

De Stomavereniging komt op voor stomadragers wanneer het gaat om extra kosten die zij moeten maken vanwege het afval dat zij produceren door hun stomamateriaal. Ook geeft zij [tips](#) aan stomadragers hierover op haar website

Lespakket speciaal voor kinderen

De Stomavereniging ontwikkelde in 2017 een lespakket over stoma's voor basisschoolleerlingen die een spreekbeurt willen houden of een werkstuk willen maken over stoma's. Het lespakket is gratis te downloaden via onze website. Het bestaat uit een animatiefilmpje over Julia en haar stoma, sheets met informatie over de diverse stomasoorten, illustraties en een quiz. Het filmpje is ook beschikbaar in het Engels.



Bespreekbaar maken seksualiteit

De afgelopen jaren zijn verschillende activiteiten gedaan om te helpen seksualiteit intiemer bespreekbaar te maken. Allereerst is in 2019 [onderzoek](#) gedaan (n=865) om na te gaan aan welke informatie behoefte was. Hierop is de informatie [online](#) en in onze [folder](#) aangepast. Daarnaast was seksualiteit een belangrijk thema op onze Stomadagen in 2019 en werden verschillende [filmpjes](#) opgenomen door seksuoloog Henk Elzevier over dit thema. Hij verzorgde in 2020 ook een webinar over dit thema.

Terugkeer naar werk

Samen met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) deed de Stomavereniging in 2019 onderzoek naar de ervaringen van mensen die na kanker willen terugkeren naar werk. De NFK ontwikkelde een [website](#) over dit thema en ook de Stomavereniging paste de informatie op haar [website](#) aan.

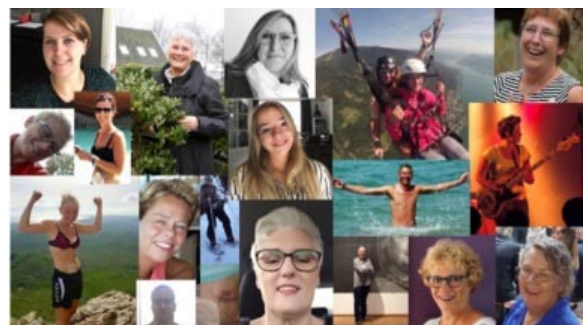
Aandacht bij het grote publiek

Film over taboes

Hoe is het om te leven met een stoma? En loop je tegen taboes aan rondom stoma's? Robin, Anna en Mary vertellen hier openhartig over in een [film](#) die de Stomavereniging cadeau kreeg van de MLDS ter ere van haar 50-jarige jubileum in 2017.

Speaking out, changes lives

In 2018 heeft de Stomavereniging veel publiciteit gegenereerd tijdens [Wereld Stomadag](#): De Stomavereniging vroeg mensen met een stoma om hun persoonlijke verhalen op te sturen en deelde op de Wereld Stomadag de vele anekdotes, verhalen en prachtige foto's.



Wij zijn #taboemoe

Samen met de MLDS deed de Stomavereniging in 2018 onderzoek naar het **taboe** op darmproblemen (n=1.800). Aan de hand van de resultaten uit dit onderzoek is een campagne gevoerd gericht op het grote publiek. Onder andere met **Leon** die een stoma heeft en ook #taboemoe is. Hierover vertelde hij ook in Koffietijd bij RTL4.

Media aandacht

Stomadragers wisten de afgelopen jaren de televisie te bereiken in uitzendingen van Hart van Nederland van SBS6, Make Holland Great Again van BNNVARA. Een van onze StomaJONGeren deed in 2020 mee aan het dating programma 'The Dateables'.

Schone lei beleid

Samen met de Stomavereniging heeft de NFK voor een doorbraak gezorgd als het gaat om verzekeren van ex-kankerpatiënten: in 2020 maakte minister Hoekstra bekend dat het schone lei-beleid officieel is goedgekeurd! Dat betekent dat patiënten die in het verleden kanker hebben gehad en een bepaalde periode ziektevrij zijn, uiterlijk in januari 2021 niet meer verplicht zijn om bij de aanvraag van een overlijdensrisico- (ORV) of uitvaartverzekering te melden dat ze kanker hebben gehad. In samenwerking met de Consumentenbond pleit de Stomavereniging ook voor eerlijke acceptatievoorwaarden van verzekeringen voor mensen met (andere) chronische aandoeningen.



Wat is het effect van deze activiteiten?

Net als in 2017 heeft 65% van de stomadragers geen last van knelpunten die zij opgelost zou willen zien. De top 3 van knelpunten is onveranderd en heeft betrekking op stomamaterialen, leven met een stoma en taboes.

Hebben mensen last van maatschappelijke knelpunten in het dagelijks leven?

Tweederde van de respondenten ervaart in 2020 geen knelpunten in het dagelijks leven of heeft geen last van het taboe rondom stoma's. Hierbij wordt wel door een aantal respondenten de nuance gegeven dat er in het begin wel sprake was van schaamte of taboe, maar dat zij inmiddels hebben leren leven met de stoma.

Maatschappelijke knelpunten die worden ervaren in het dagelijks leven hebben betrekking op de angst voor lekkages, met name wanneer mensen op pad zijn en bang zijn dat ze niet op tijd bij een toilet kunnen zijn als dat nodig is. Ook ervaren mensen dat dat de omgeving niet goed snapt wat het hebben van een stoma nou betekent, het vies vindt of vooroordelen heeft. Mensen geven aan dat zij bang zijn te worden geweigerd in de sauna of het zwembad en moeten soms op de werkplek bepaalde faciliteiten bevechten.

Ik Met een stoma behoor je niet meer bij de normale samenleving. Het gevoel van apart te zijn. Je draagt je last in stilte, meestal ongezien.

Wat helpt om maatschappelijke knelpunten weg te nemen?

De Stomavereniging kan volgens de respondenten helpen om maatschappelijke knelpunten weg te nemen. Daarnaast geeft een derde van de respondenten aan dat openheid over de stoma en eigen acceptatie helpt. Het zou dan ook een missie van de Stomavereniging moeten zijn om dat te stimuleren.

In werk, bij het sporten, vrijetijdsbesteding e.d. merk ik dat ik me vaak ga verantwoorden waarom ik dingen doe of laat. In principe hoeft ik dat niet te doen, maar ik hoop dan op meer begrip.