

Gebruik en vergoeding van stomamaterialen en –hulpmiddelen

1-meting 2019, ervaringen van 2.214 mensen met een stoma



Dit rapport beschrijft de resultaten uit het onderzoek naar het gebruik en de vergoedingen van stomamaterialen en –hulpmiddelen en is uitgevoerd door de Stomavereniging. Dit onderzoek vond online plaats in januari 2019 en er deden 2.214 mensen met een stoma aan mee. Stomamateriaal bepaalt in grote mate de kwaliteit van leven van mensen met een stoma. Wat stomadragers laat functioneren moet beschikbaar zijn en volledig vergoed blijven. Zo blijkt uit dit onderzoek.

Colofon

Uitgevoerd door de Stomavereniging
Randhoeve 221
3995 GA Houten
T: 030 – 63 43 910
info@stomavereniging.nl

Uitvoerende onderzoekers:

A.J.A.C. (Christel) van Batenburg (Stomavereniging)
B. Jurgens (Geerts & Jurgens onderzoek)

Waarom mensen een stoma krijgen

6 op de 10 deelnemers kreeg een stoma ten gevolge van kanker. 47% ten gevolge van dikke darm- of endeldarmkanker en 14% ten gevolge van blaaskanker. Een colostoma komt bij 54% van de deelnemers voor, een ileostoma bij 25% en een urinestoma bij 17%. Een colostoma wordt het meest frequent aangelegd na dikke darm- of endeldarmkanker (77%). De aanleg van een ileostoma door colitis ulcerosa (43%) en een urinestoma door blaaskanker (76%).

Gebruik van stomamaterialen en –hulpmiddelen

1-delig materiaal wordt vaker gebruikt (57%) dan 2-delig materiaal (45%). 7 op de 10 respondenten gebruikt weleens een stoma hulpmiddel. Respondenten die stomaproblemen ervaren gebruiken vaker hulpmiddelen (8 van de 10) dan mensen die geen problemen ervaren (6 van de 10). Met name middelen om de huid te reinigen, onderleggers, steunbandages, lijmrestverwijderaars en opvulmaterialen worden frequent gebruikt.

Effect van lichamelijke problemen

4 op de 10 respondenten ervaart af en toe of vaker lichamelijke problemen. Het vaakst worden lekkages, huidproblemen, diarree, parastomale hernia en jeuk ervaren. Het hebben van lichamelijke problemen heeft onder andere een negatief effect op de zelfstandigheid, het (meer)verbruik van materialen, de relatie met de leverancier en zorgverzekeraar.

De aard van de problemen hangt samen met het type stoma. Mensen met een ileostoma rapporteren de meeste lichamelijke problemen.

Passend materiaal

Volgens 6 op de 10 deelnemers aan het onderzoek is er helemaal met hen meegedacht bij het vinden van materiaal dat bij hen past. De zoektocht naar passend materiaal is langer voor mensen met een ileostoma dan voor mensen met een colo- of urinestoma. Mensen met lichamelijke problemen zijn vaker overgestapt van materiaal. In vergelijking met 2014 duurt de zoektocht naar passend materiaal anno 2019 minder lang. Lekkages zijn veruit de belangrijkste redenen om over te stappen.

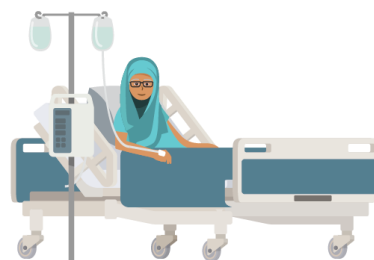
Vergoeding en keuzevrijheid

Iets meer dan 10% heeft het afgelopen jaar te maken gehad met hulpmiddelen die voorheen werden vergoed, maar nu niet meer. Voor een kwart betekent dit dat zij voor hoge kosten komen te staan.

Keuzevrijheid is voor mensen met een stoma essentieel. Wat hen laat functioneren moet beschikbaar zijn en stomamateriaal moet volledig vergoed blijven. Stomamateriaal bepaalt in grote mate de kwaliteit van leven. Stomazorg is maatwerk.

1. Waarom krijgen mensen een stoma?

6 op de 10 deelnemers aan dit onderzoek kreeg een stoma ten gevolge van kanker. 47% ten gevolge van dikke darm- of endeldarmkanker en 14% ten gevolge van blaaskanker. Een colostoma komt bij ruim de helft van de deelnemers voor (54%) een ileostoma bij 25% en een urinestoma bij 17%.



1.1 Waarom krijgen mensen een stoma?

Het percentage mensen dat een stoma kreeg ten gevolge van IBD was lager in 2019 (20%) dan in 2014 (28%). Het percentage mensen dat een stoma kreeg ten gevolge van blaaskanker was in 2019 (14%) hoger dan in 2014 (10%).

Aanleiding stoma	2019	2014
Kanker aan dikke darm / endeldarm	47%	44%
Blaaskanker	14%	10%
IBD ¹	20%	28%
➤ Colitis ulcerosa	(11%)	(16%)
➤ Ziekte van Crohn	(6%)	(10%)
➤ Diverticulitis	(3%)	(2%)
Anders*	19%	18%

*: 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

In vergelijking met het onderzoek uit 2014 valt op dat het percentage colostomadragers in 2019 significant hoger is (54%) dan in 2014 (50%). Het percentage ileostomadragers is lager in 2019 (24%) dan in 2014 (33%). Het percentage urinestomadragers bleef gelijk (17% in 2019 versus 14% in 2014).

Een colostoma wordt het meest frequent aangelegd na dikke darm- of endeldarmkanker (77%). De aanleg van een ileostoma door colitis ulcerosa (43%) en een urinestoma door blaaskanker (76%).

Type stoma	Aanleiding stoma
⇒ Colostoma	77% kanker aan dikke darm of endeldarm
⇒ Ileostoma	43% Colitis ulcerosa 19% Ziekte van Crohn 17% kanker aan dikke darm of endeldarm
⇒ Urinestoma	76% blaaskanker 13% incontinentie van urine

¹ IBD = Inflammatory Bowel Disease

2. Welke stomamaterialen en –hulpmiddelen worden gebruikt?

In 2019 zijn er meer stomadragers die 1-delig materiaal gebruiken (57%) dan 2-delig (45%). 7 van de 10 respondenten gebruikt weleens een stomahulpmiddel. Het gaat dan met name om middelen om de huid te reinigen, onderleggers, steunbandages, lijmrestverwijderaars en opvulmaterialen.



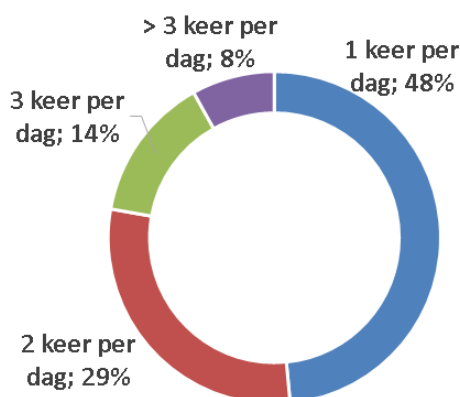
Noot vooraf



Het is de vraag of alle respondenten hebben begrepen wat wordt bedoeld met de term 2-delig en 1-delig stomamateriaal.

Van de 2.214 respondenten hebben er namelijk maar liefst 364 geantwoord dat zij zowel 1-delig als 2-delig materiaal gebruiken. Deze respondenten geven met name aan dat zij 7 plakken (of meer) per week gebruiken van 2-delig materiaal én eens per dag hun 1-delig systeem verwisselen. Deze groep is uit de data gefilterd. Hierdoor kan het zo zijn dat het eigenlijke gemiddelde gebruik anno 2019 van zowel 2-delig als 1-delig materiaal hoger is dan weergegeven in dit rapport.

2.1 Gebruik van 1-delig stomamateriaal

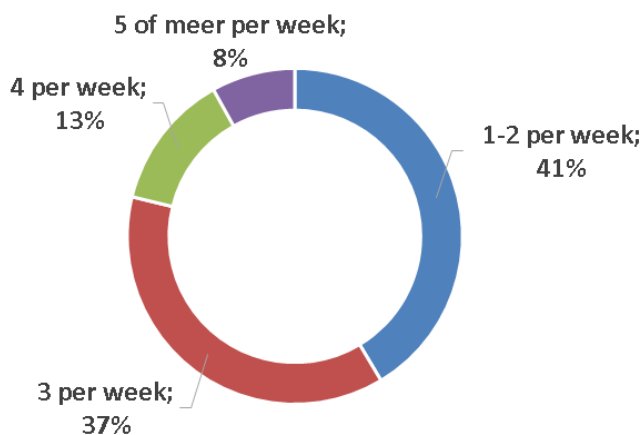


Aan stomadragers die gebruik maken van **1-delig** stomamateriaal is gevraagd hoe vaak zij per dag gemiddeld hun stomamateriaal verwisselen.

Bijna de helft verwisselt eens per dag van materiaal (48%), ruim een kwart (29%) twee maal per dag en 22% driemaal of vaker per dag.

Urinestomadragers verwisselen het systeem gemiddeld het minst vaak per dag in vergelijking met ileo- en colostomadragers.

2.2 Gebruik van 2-delig stomamateriaal



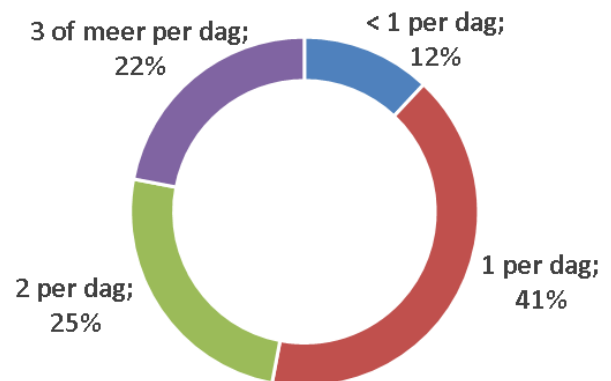
Respondenten die gebruik maken van **2-delig** stomamateriaal is gevraagd hoeveel **plakken/huidplakken** zij gemiddeld **per week** gebruiken. 41% gebruikt één tot twee huidplakken per week, 37% drie huidplakken per week en 22% gebruikt vier of vijf huidplakken of meer per week.

Ileostomadragers verwisselen de huidplak gemiddeld gezien vaker per week dan colo- of urinestomadragers.

Ook is gevraagd naar het aantal **stomazakken** dat gemiddeld **per dag** wordt gebruikt.

12% gebruikt minder dan 1 zak per dag, 41% gebruikt 1 zak per dag, 25% 2 zakken per dag en 22% 3 zakken of meer per dag.

Colostomadragers verwisselen het vaakst van stomazak. Dit is verklaarbaar omdat colostomadragers hun materiaal moeten vervangen wanneer het vol is en ileo- en urinestomadragers hun materiaal kunnen legen.



2.3 Gebruik van hulpmiddelen

7 van de 10 respondenten gebruikt weleens een stomahulpmiddel. Respondenten die stomaproblemen ervaren gebruiken vaker hulpmiddelen (8 van de 10) dan mensen die geen problemen ervaren (6 van de 10).

Met name middelen om de huid te reinigen, onderleggers, steunbandages, lijmrestverwijderaars en opvulmaterialen worden frequent gebruikt.

Middelen om de huid te reinigen en lijmrestverwijderaars worden gebruikt om de huid rondom de stoma te beschermen of om irritatie van de huid te voorkomen.



Ik gebruik een spray om de plak los te maken. In verband met een spierziekte heb ik weinig kracht in mijn vingers

Hoe hoger de score, hoe vaker het hulpmiddel wordt gebruikt. Hierbij is 5 altijd en 0 nooit.

Steunbandages worden gebruikt ter ondersteuning van een parastomale hernia of ter voorkoming daarvan.

Ik draag als zekerheid voor de bescherming van mijn stoma en om een breuk te voorkomen een bandage bij sporten of bij bepaalde werkzaamheden waarbij ik meer druk op buik krijg.

Van de mensen met een colostoma irrigeert 15% de darmen. Dit percentage komt overeen met de situatie in 2014.

Door te irrigeren heb ik meer vrijheid van bewegen en minder gedoe.

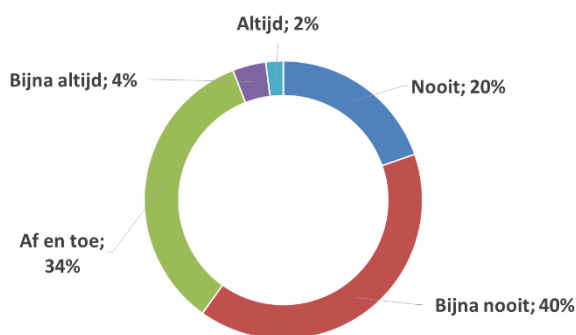
3. Wat is het effect van lichamelijke problemen?

4 op de 10 respondenten ervaart af en toe of vaker lichamelijke problemen. Het vaakst worden lekkages, huidproblemen, diarree, parastomale hernia en jeuk ervaren. Het hebben van lichamelijke problemen heeft een negatief effect op de zelfstandigheid, het (meer)verbruik van materialen, de relatie met de leverancier en zorgverzekeraar.



3.1 Bij wie komen lichamelijke problemen voor?

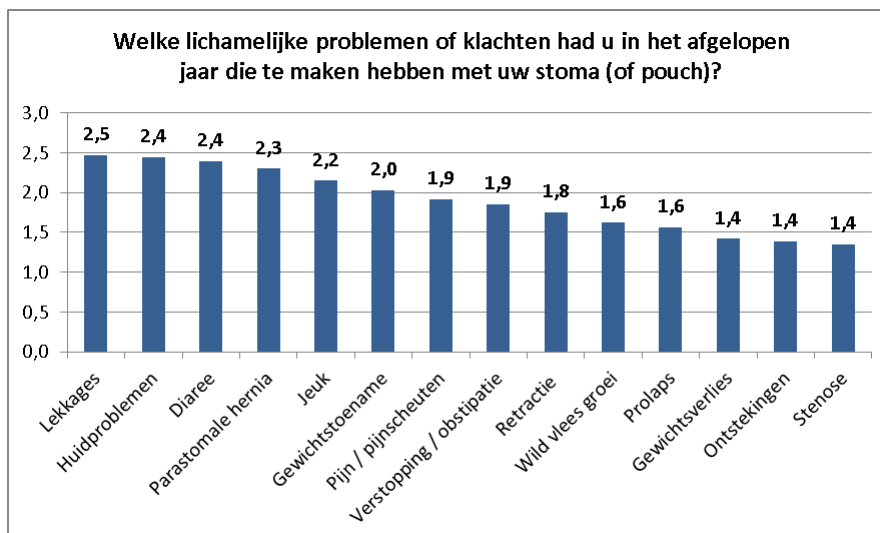
40% van de respondenten zegt af en toe of vaker problemen of complicaties te ervaren.



Lichamelijke problemen worden vaker ervaren door mensen die een spoedingreep hebben ondergaan, geen optimaal gesitueerde stoma hebben, een ileostoma hebben, vrouw zijn, in de leeftijd zijn van 36 – 55 jaar en door stomadragers die geen universitaire opleiding hebben gevolgd. Er is geen duidelijk verband gevonden tussen het ervaren van lichamelijke problemen en de regio waar iemand vandaan komt.

3.2 Welke lichamelijke problemen komen het vaakst voor?

Het vaakst worden lekkages, huidproblemen, diarree, parastomale hernia en jeuk ervaren.



Hoe hoger de score, hoe vaker het probleem of klacht gemiddeld is ervaren. Hierbij is 5 altijd en 0 nooit.

De aard van de problemen hangt samen met het type stoma. Mensen met een ileostoma rapporteren de meeste lichamelijke problemen.

Ileostoma	Colostoma	Urinstoma
Vaker		
⇒ Lekkages ⇒ Huidproblemen ⇒ Diarree ⇒ Retractie ⇒ Pijn of pijnscheuten ⇒ Gewichtsverlies ⇒ Stenose ⇒ Ontstekingen	⇒ Parastomale hernia. ⇒ Gewichtstoename ⇒ Prolaps	⇒ Huidproblemen ⇒ Lekkages ⇒ Ontstekingen
Minder vaak		
⇒ Parastomale hernia	⇒ Ontstekingen ⇒ Huidproblemen ⇒ Lekkages ⇒ Retractie	⇒ Diarree ⇒ Verstopping ⇒ Gewichtstoename ⇒ Retractie ⇒ Wildvlees groei ⇒ Stenose ⇒ Prolaps. ⇒ Pijn of pijnscheuten ⇒ Parastomale hernia



Ten opzichte van 2014 rapporteren colostomadragers in 2019 vaker een parastomale hernia en gewichtstoename, rapporteren ileo- en urinstomadragers vaker huidproblemen en rapporteren ileostomadragers vaker diarree.

3.3 Effect van lichamelijke problemen op de verzorging van de stoma

Bijna alle respondenten (94%) geven aan dat zij grotendeels of helemaal zelfstandig de stoma kunnen verzorgen.

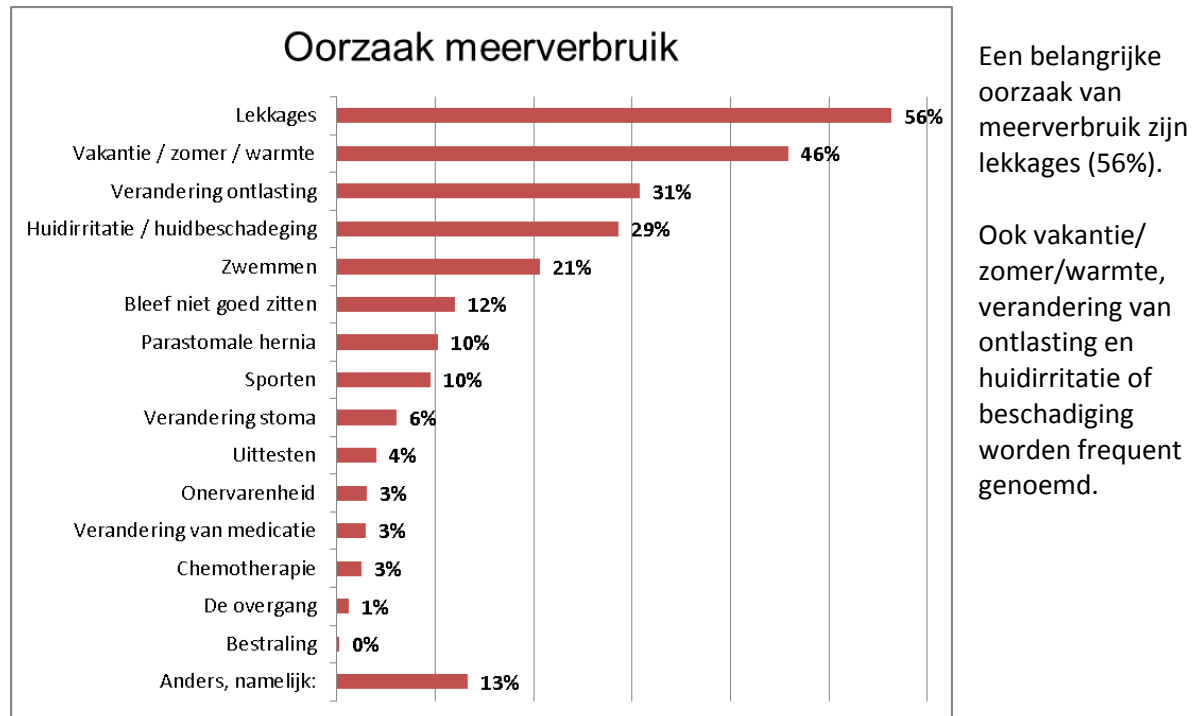


Mensen die lichamelijke problemen ervaren zeggen minder vaak (86%) dat zij hun stoma eenvoudig helemaal zelf kunnen verzorgen dan mensen zonder lichamelijke problemen (93%).

Mensen met een urinstoma (7%) geven vaker aan dit niet zo goed of helemaal niet te kunnen als mensen met een colostoma (4%) of een ileostoma (5%).

3.4 Effect van lichamelijke problemen op meerverbruik

Iets minder dan de helft van de stomadragers (49%) heeft tijdens een bepaalde periode weleens meer gebruik gemaakt van stomamaterialen dan zij normaal gesproken doen. Dit is een afname ten opzichte van 2014 (57%).



Stomadragers met lichamelijke problemen rapporteren vaker dat sprake is van meerverbruik (53%) dan mensen zonder lichamelijke problemen (46%). Mensen met een ileostoma rapporteren het vaakst dat soms sprake is van meerverbruik (57%) en mensen met een urinestoma het minst vaak (33%).

Ik voel soms aankomen dat ik op een dag soms wel tot vijfmaal toe het zakje moet verwisselen. Dat is niet altijd even handig maar het zij zo.

De oorzaak van het meerverbruik is afhankelijk van het type stoma. Voor colostomadragers zijn de belangrijkste oorzaken verandering van ontlasting en lekkages. Voor ileo- en urinestomadragers zijn dit lekkages en huidirritatie.

Meerverbruik door:	Colostoma	Ileostoma	Urinestoma
Lekkages	44%	75%	63%
Verandering ontlasting	48%	14%	2%
Huidirritatie	18%	46%	31%

3.5 Effect van lichamelijke problemen op relatie leverancier

Mensen die lichamelijke problemen ervaren geven een lager rapportcijfer aan de leverancier (8,4) dan mensen zonder lichamelijke problemen (8,7). Ook zijn mensen met lichamelijke problemen minder tevreden. Van de mensen zonder lichamelijke problemen is 87% over alle aspecten tevreden met hun leverancier. Voor mensen met lichamelijke problemen ligt dit percentage op 75%.

Ontevreden zijn respondenten wanneer de leverancier heeft laten weten dat er te veel materiaal werd gebruikt (30%) of als niet alle producten konden worden besteld (27%). Veel van de toelichtingen die worden gegeven in de categorie 'anders, namelijk' gaan over het je moeten verantwoorden voor het gebruik, dat materialen niet voorradig zijn of dat het bestelproces niet goed werkt.

De leverancier had sommige stomamaterialen vaak niet op voorraad. Erg vervelend als je nog wel eens van materiaal wisselt door problemen.

22% van de respondenten is weleens gewisseld van leverancier, meer dan de helft (52%) voelt zich hierdoor gedwongen door hun zorgverzekeraar.

3.6 Effect van lichamelijke problemen op relatie zorgverzekeraar

Mensen die lichamelijke problemen ervaren geven ook een lager rapportcijfer aan de zorgverzekeraar (7,8) dan mensen zonder lichamelijke problemen (8,3). Ook zijn mensen met lichamelijke problemen minder tevreden. Van de mensen zonder lichamelijke problemen is 79% tevreden over alle aspecten van hun zorgverzekeraar. Voor mensen met lichamelijke problemen ligt dit percentage op 65%.

Ontevreden zijn respondenten wanneer de zorgverzekeraar niet alles vergoedt wat iemand nodig heeft (28%) of als iemand gedwongen moest overstappen van leverancier (13%).

Zorgverzekeraars zijn volgens de respondenten uit dit onderzoek vooral verantwoordelijk voor het betalen van zorg en hulpmiddelen (61%) en dat de kwaliteit van hulpmiddelen goed is en blijft (52%).

Ze vergoeden steeds minder, zetten leveranciers onder druk en ik heb daar last van. Maar ik durf niet over te stappen omdat ik al wat mankeer.

4. Gebruiken mensen materiaal dat bij hen past?

Volgens 6 op de 10 deelnemers aan het onderzoek is er helemaal meegedacht bij het vinden van materiaal dat bij hen past. De zoektocht naar passend materiaal is langer voor mensen met een ileostoma dan voor mensen met een colo- of urinestoma. Mensen met lichamelijke problemen zijn vaker overgestapt van materiaal. Lekkages zijn veruit de belangrijkste redenen om over te stappen. In vergelijking met 2014 duurt de zoektocht naar passend materiaal anno 2019 minder lang.

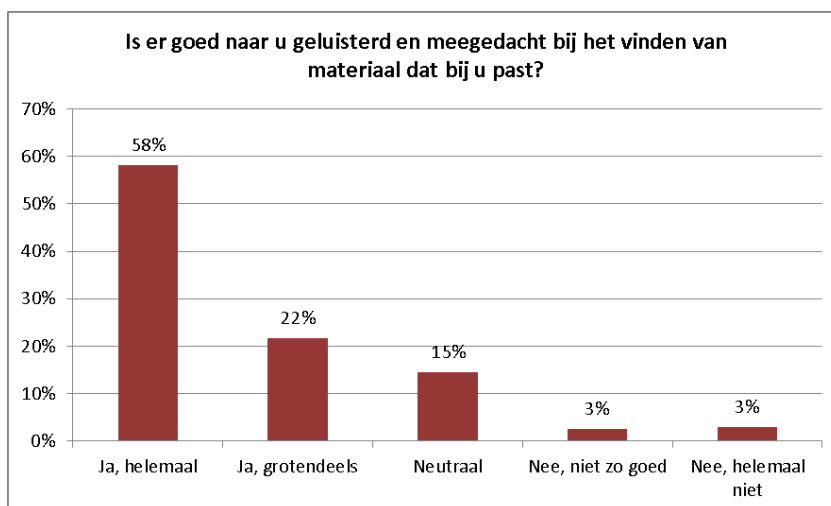


4.1 Wat is functioneringsgerichte aanspraak?

Rondom het voorschrijven van stomamateriaal en hulpmiddelen gelden vanaf 1 januari 2018 nieuwe afspraken. Deze zijn vastgelegd in de [Module Stoma Hulpmiddelen](#). De kern van de afspraken is dat een stomaverpleegkundige samen met de patiënt kijkt welk stomamateriaal het beste past bij de situatie. Dit heet functioneringsgerichte aanspraak. Dankzij passende materialen en hulpmiddelen kunnen stomadragers het leven weer oppakken met zo min mogelijk barrières.

4.2 Is er goed meegedacht bij het vinden van passend materiaal?

Volgens bijna 6 op de 10 (58%) is er helemaal meegedacht bij het vinden van materiaal dat bij hen past, volgens 22% is dit grotendeels zo, 15% is neutraal en volgens 6% is er niet zo goed of helemaal niet meegedacht.



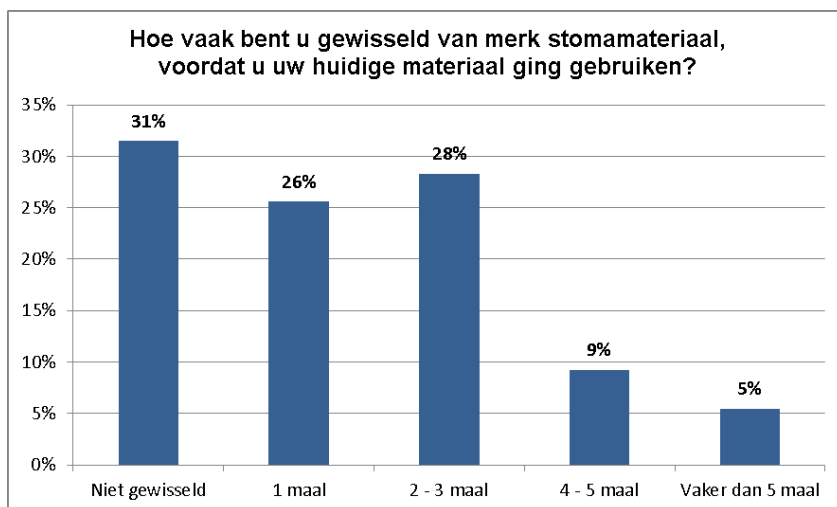
Of mensen vinden dat er goed naar hen is geluisterd of is meegedacht, heeft geen verband met hoe lang geleden de stoma is aangelegd, geslacht, leeftijd, opleidingsniveau, verzekeraar of leverancier.



Respondenten waarbij de stoma in een regulier ziekenhuis is aangelegd zeggen vaker dat er 'helemaal goed' geluisterd is (60%) dan respondenten waarbij de stoma in een universitair ziekenhuis of een ziekenhuis gericht op kankerzorg, is aangelegd (53%).

4.3 Zoektocht naar passend materiaal

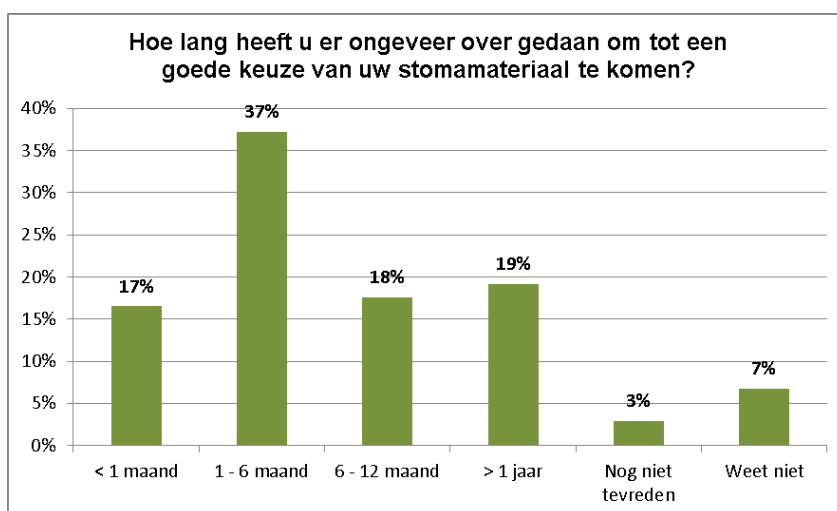
3 op de 10 respondenten gebruikt nog steeds het materiaal waarmee zij uit het ziekenhuis naar huis zijn gegaan. Dit is vergelijkbaar met de situatie in 2014.



Mensen met een ileostoma zijn vaker overgestapt dan mensen met een colo- of urinestoma.

Hoeveel keer ik ben gewisseld weet ik niet maar wel heel vaak in verband met lekkages. Ik ben gestopt met zoeken naar ander materiaal en neem de lekkages op de koop toe.

Dat de zoektocht naar passend materiaal langdurig kan zijn, blijkt uit de antwoorden op de vraag hoe lang mensen hebben gezocht. 17% vond dit binnen een maand en de rest was langer bezig. Mensen met een ileostoma hebben de langste zoektocht.



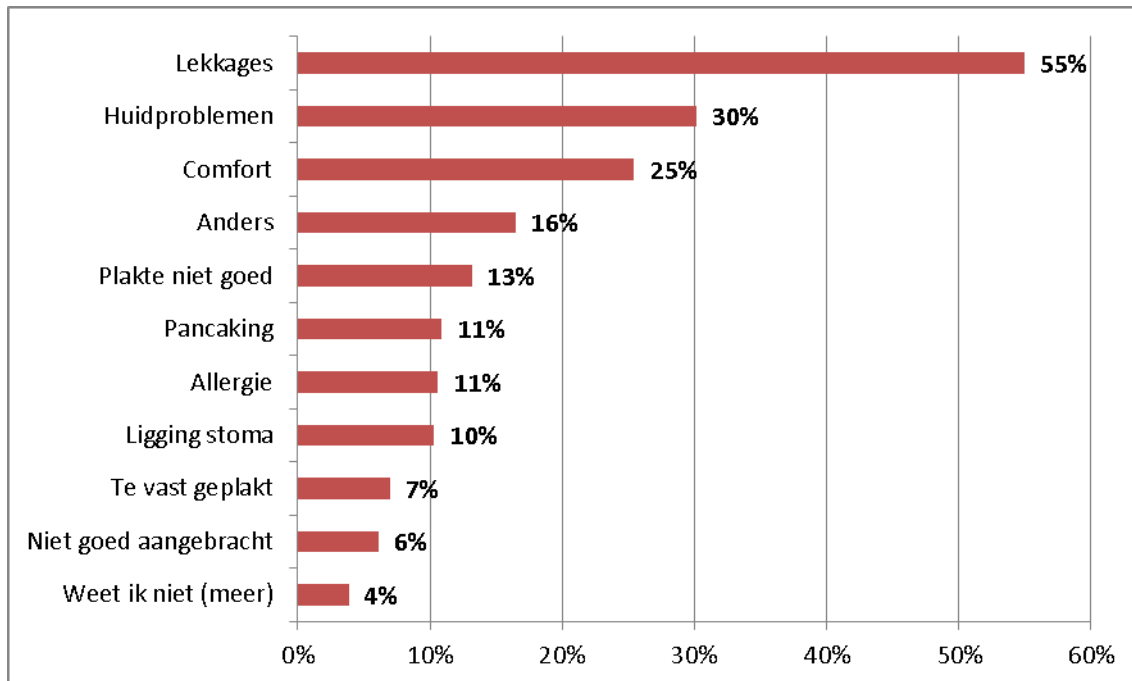
Mensen die lichamelijke problemen ervaren zijn vaker overgestapt naar ander materiaal en hebben er ook langer over gedaan om passend materiaal te vinden dan mensen die geen of weinig lichamelijke problemen ervaren.



In vergelijking met 2014, duurt de zoektocht naar passend materiaal in 2019 minder lang.

4.4 Redenen om over te stappen van materiaal

Lekkages zijn veruit de belangrijkste reden om over te stappen van materiaal (55%) gevolgd door huidproblemen (30%) en comfort (25%), al is dat laatste lager dan het percentage dat in 2014 overstapte in verband met comfort (35%).



Redenen om over te stappen van materiaal hangen samen met het type stoma.

Ileostoma	Colostoma	Urinstoma
⇒ Lekkages (69%)	⇒ Lekkages (46%)	⇒ Lekkages (59%)
⇒ Huidproblemen (36%)	⇒ Comfort (28%)	⇒ Huidproblemen (31%)
⇒ Comfort (25%)	⇒ Huidproblemen (26%)	
	⇒ Pancaking (17%)	

Mijn materiaal voldeed opeens na jaren gebruik niet meer. Heeft de fabrikant de plak veranderd? Is mijn huid niet meer bestand tegen het materiaal? Geen idee waarom je dan ander materiaal moet vinden.

4.5 Advies bij meerverbruik



De helft (51%) van de stomadragers vraagt niet om advies wanneer sprake is van meerverbruik. Mensen met een colostoma vragen het minst vaak om advies (60%). Wanneer wel om advies wordt gevraagd, wordt dit het meest frequent ingewonnen bij de stomaverpleegkundige van het ziekenhuis.

5. Vergoeding en keuzevrijheid

Iets meer dan 10% heeft het afgelopen jaar te maken gehad met hulpmiddelen die voorheen werden vergoed, maar nu niet meer. Voor een kwart betekent dit dat zij voor hoge kosten komen te staan. Keuzevrijheid is voor mensen met een stoma essentieel. Wat hen laat functioneren moet beschikbaar zijn, stomamateriaal moet volledig vergoed blijven, zij willen altijd zelf kunnen beslissen over type en merk en zijn erg gehecht aan hun eigen merk.

Stomamateriaal bepaalt in grote mate de kwaliteit van leven. Stomazorg is maatwerk.

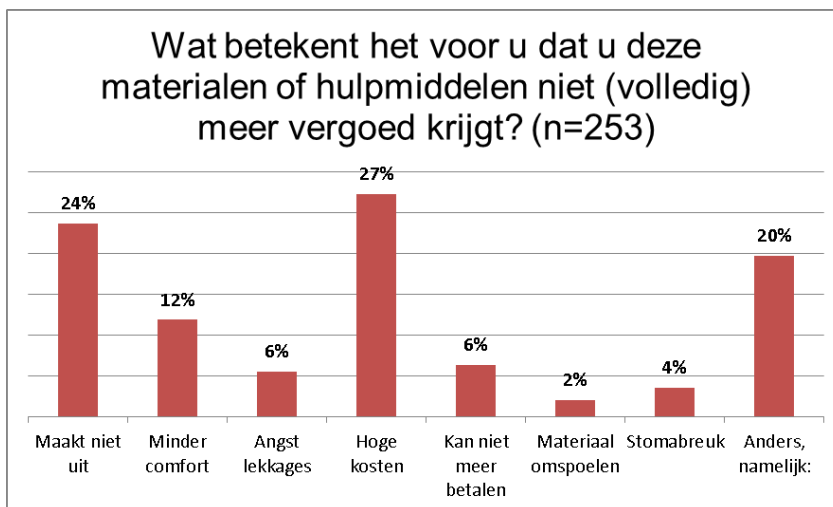


5.1 Vergoeding



Iets meer dan 10% van de respondenten heeft het afgelopen jaar te maken gehad met hulpmiddelen die voorheen werden vergoed, maar nu niet meer. Dit is een significante daling ten opzichte van 2014 (22%) en treft significant vaker stomadragers die (bijna) altijd te maken hebben met lichamelijke problemen.

Van de mensen die de middelen niet langer vergoed kregen, is aan 23% een alternatief geboden door de leverancier, zoals (dunnere) onderleggers, een ander merk of zelf betalen.



Ruim een kwart (27%) van de respondenten die de middelen niet meer vergoed krijgen geeft aan dat dit zorgt voor hoge kosten. Iets minder dan een kwart geeft aan dat het hen niets uitmaakt.

De meeste respondenten die hulpmiddelen gebruiken betalen hiervoor zelf tussen de 50 en 100 euro per jaar. 15 respondenten betalen 500 euro per jaar of meer per jaar.

De filters zijn eigenlijk onvoldoende om 24 uur mee te doen, maar 2 zakjes krijg ik niet. Dit betekent dat ik vaak wakker lig en soms 's nachts lekkages heb door ballonzakjes. Ook belemmert het mij om te sporten.

5.2 Inzicht in kosten

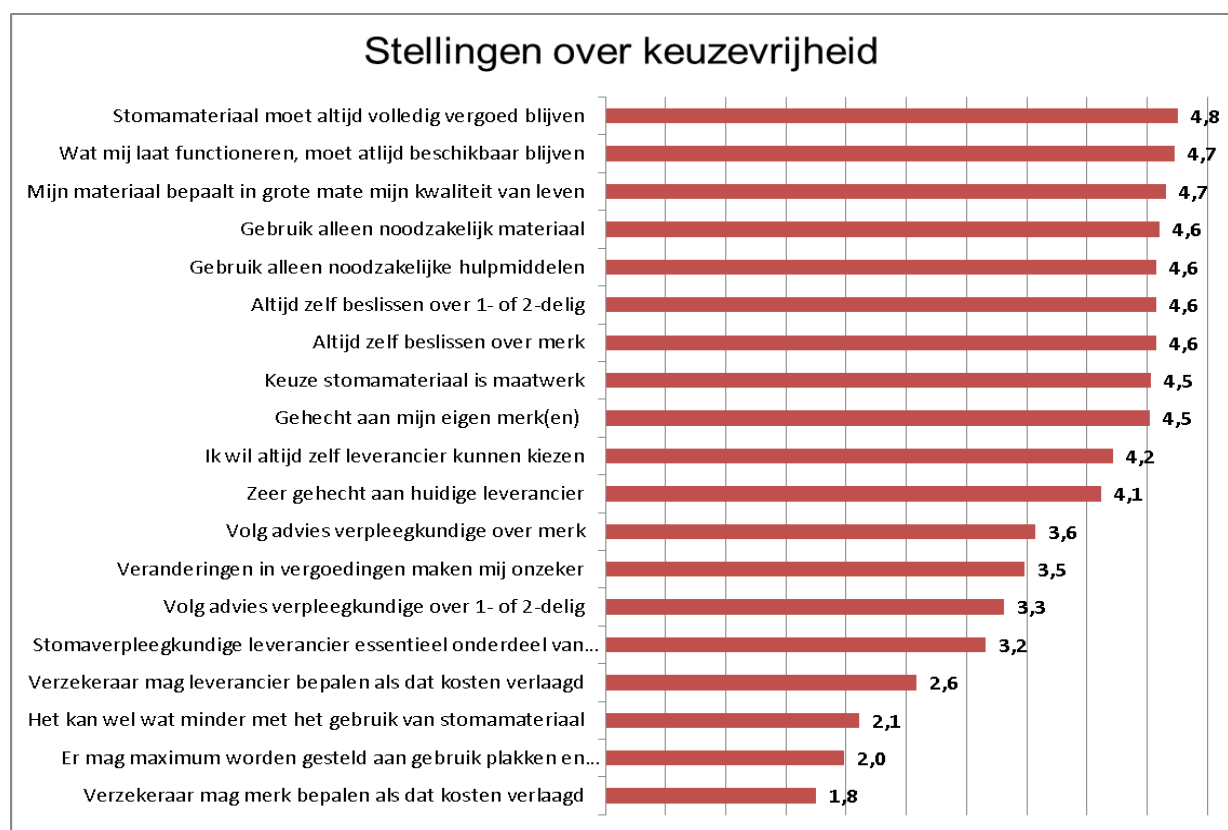
53% van de stomadragers zegt geen inzicht te hebben in de kosten van het stomamateriaal dat zij gebruiken. Stomadragers die wel inzicht hebben, krijgen dit voornamelijk van hun zorgverzekeraar (40%) of van de leverancier (6%). 66% van de stomadragers wil wel graag inzicht in de kosten. Waarom? Om zich bewust te zijn van de kosten (68%), om inzicht te krijgen in het eigen verbruik (51%) en om te controleren of er niet meer in rekening wordt gebracht dan besteld (39%).

5.3 Keuzevrijheid

Aan de respondenten is een aantal stellingen voorgelegd die gaan over keuzevrijheid.



Uit de antwoorden op de stellingen blijkt dat het voor mensen essentieel is dat wat hen laat functioneren beschikbaar is, dat stomamateriaal volledig vergoed blijft, dat zij altijd zelf willen kunnen beslissen over type en merk en dat mensen erg gehecht zijn aan hun eigen merk. Stomamateriaal bepaalt in grote mate de kwaliteit van leven.



Hoe hoger de score, hoe belangrijker de stelling wordt bevonden. Hierbij is 5 heel belangrijk en 0 helemaal niet belangrijk.

Passend materiaal betekent voor mij dat ik eigenlijk nooit problemen of lekkages heb. Ik kan me dus compleet op andere dingen richten en het stelt me in staat om 40 uur met plezier te werken.

6. Wie deden er mee aan het onderzoek?



In totaal is de vragenlijst ingevuld door 2.214 mensen met een stoma. 418 hebben de vragenlijst gevonden via een link die is verspreid in de digitale nieuwsbrief en op social media. 1.785 hebben gereageerd op een uitnodiging per email van de Stomavereniging, die op 12 januari werd gestuurd aan 4.343 mensen (respons 41%; looptijd drie weken).

Geslacht	2019	2014
Man	54%	55%
Vrouw	46%	45%

Opleiding	2019	2014
lager	19%	15%
mavo, vmbo	21%	17%
havo, vwo	9%	11%
mbo	14%	18%
hbo	25%	27%
wo	9%	11%

Aanleiding stoma	2019	2014
Kanker aan dikke darm / endeldarm	47%	44%
Blaaskanker	14%	10%
IBD ²	20%	28%
➤ Colitis ulcerosa	(11%)	(16%)
➤ Ziekte van Crohn	(6%)	(10%)
➤ Diverticulitis	(3%)	(2%)
Anders**	19%	18%

Leeftijd	2019	2014
Jonger dan 25	0,3%	1%
36 – 35 jaar	1%	3%
36 – 45 jaar	3%	6%
46 – 55 jaar	8%	14%
56 – 65 jaar	23%	30%
66 – 75 jaar	40%	34%
Ouder dan 75	24%	11%

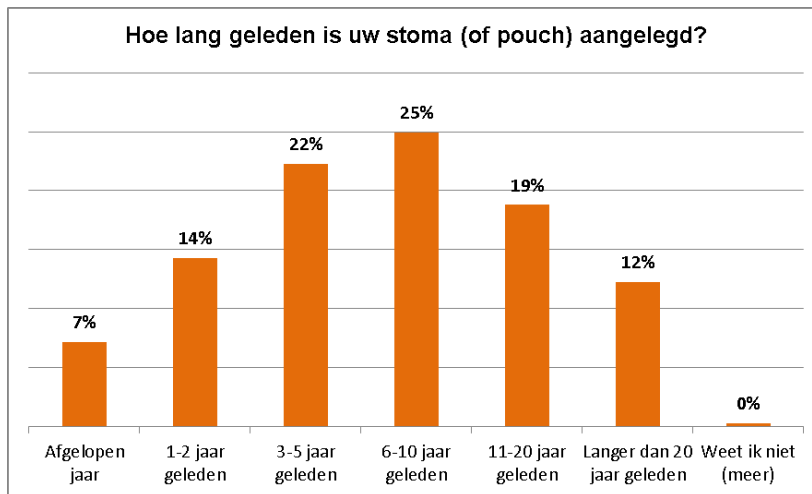
Regio	2019	2014
Zuid	30%	31%
Midden	20%	18%
Randstad	32%	33%
Noord	19%	17%

Type stoma	2019	2014
Colostoma	54%	50%
Ileostoma	25%	33%
Urinestoma	17%	14%
Anders*	4%	2%

² IBD = Inflammatory Bowel Disease

Andere bijzonderheden van de deelnemers aan het onderzoek

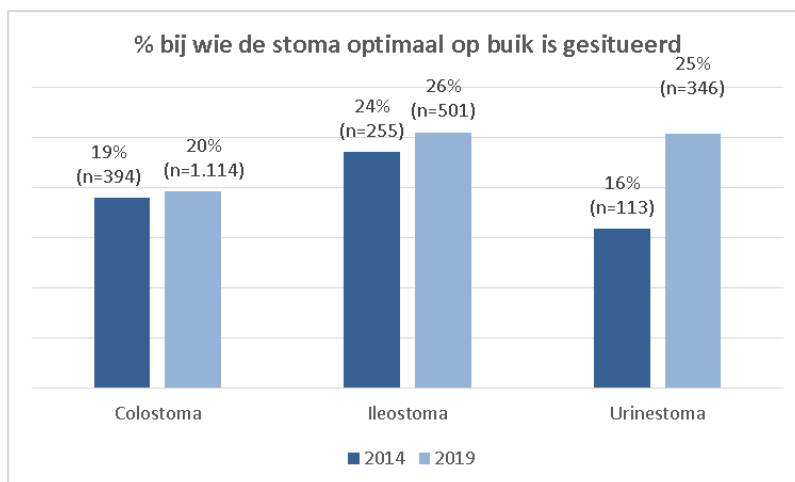
Bij een kwart van de stomadragers is de stoma zes tot tien jaar geleden aangelegd. Bij iets minder dan een derde (31%) is de aanleg langer geleden, bij iets minder dan de helft kort geleden.



De stoma is bij 20% van de respondenten aangelegd in een Universitair Medisch Centrum of een ziekenhuis gericht op kankerczorg³. Bij 19% was sprake van een spoedingreep.

In 2019 (20%) is de stoma vaker aangelegd in een Universitair Medisch Centrum of een ziekenhuis gericht op kankerczorg dan in 2014 (25%)

Bij mensen met een colostoma is de stoma bij 1 op de 5 mensen optimaal gesitueerd op de buik. Bij mensen met een ileo- of urinstoma is dit bij 1 op de 4. Dit hebben we vastgesteld door een aantal vragen te stellen over de hoogte van de stoma ten opzichte van huidniveau⁴, of de stoma op een vlak gedeelte van de buik ligt en of de stoma in een gebied met geen of weinig littekens ligt. In 2019 (25%) zijn er meer mensen met een urinstoma bij wie de stoma optimaal is gesitueerd dan in 2014 (16%)



³ Academisch Ziekenhuis Maastricht, AMC Amsterdam, Antoni van Leeuwenhoek Amsterdam, Erasmus MC Rotterdam, LUMC Leiden, UMC Groningen, UMC St. Radboud Nijmegen, UMC Utrecht, VU Amsterdam

⁴ Voor een colostoma is optimaal dat de stoma opening 1 – 2 cm boven huidniveau ligt. Voor een urine- en ileostoma is 2 – 4 cm boven huidniveau als optimaal aangehouden.

Wat vraagt de Stomavereniging?

Aan medisch specialisten

1. Het leven met een stoma begint bij een goede aanleg van een stoma. Werk hierin samen met de stomaverpleegkundige. Dat is degene die de plaatsbepaling doet volgens de Evidence Based Richtlijn van de V&VN, Stomaverpleegkundigen. Volg voor de aanleg van een stoma de meest recente inzichten en richtlijnen van de beroepsgroep.

Aan verwijzers

2. Zorg ervoor dat de weg naar de stomaverpleegkundige (van het ziekenhuis) beter wordt gevonden. Hier wordt immers het vaakst productadvies gegeven. Wanneer mensen problemen ervaren, wordt de weg niet altijd gevonden, bovendien wordt nog niet in alle gevallen ervaren dat er goed wordt meegedacht en geluisterd.

Aan zorgverzekeraars

3. Zorg ervoor dat er voldoende financiële ruimte is om de functioneringsgerichte aanspraak op stomahulpmiddelen te kunnen implementeren, dit betreft niet alleen stomamaterialen, maar ook hulpmiddelen.

Aan stomaverpleegkundigen en medisch speciaalzaken

4. Zet bij de zoektocht naar passend materiaal het leven van degene die de stoma krijgt of heeft centraal. Dit kan veel problemen voorkomen en een positief effect hebben op het sneller vinden van een goede match tussen gebruiker, en hulpmiddel en op meerverbruik (en dus discomfort en kosten). Luister voordat de stoma wordt aangelegd dan ook goed naar wat iemand kan, mag en wil.
5. Monitor pro-actief en op regelmatige basis of het stomamateriaal nog steeds passend is. Het kan hierbij gewenst zijn dat de medisch speciaalzaak een rol heeft. Het is daarbij van belang dat wordt gehandeld volgens de afspraken die zijn gemaakt in de Module Stoma Hulpmiddelen.
6. Maak de voorlichting over irrigatie een vast onderdeel voor mensen met een colostoma. Dit geeft mensen veel vrijheid, zekerheid en comfort.
7. Heb extra aandacht voor de begeleiding van de zoektocht naar passend materiaal voor mensen met een verhoogde kans op lichamelijke problemen. Dit heeft immers een negatief effect op de zelfstandigheid, het (meer)verbruik van materialen, de relatie met de leverancier en zorgverzekeraar. Denk daarbij in het bijzonder aan mensen met een ileostoma.

Aan stomaverpleegkundigen, medisch speciaalzaken, fabrikanten en zorgverzekeraars

8. Het is noodzakelijk dat de afspraken die zijn gemaakt over de functioneringsgerichte aanspraak op stomahulpmiddelen worden geïmplementeerd. Het vinden van een snelle match tussen persoon en hulpmiddel kan zorgen voor een verbetering van de kwaliteit van leven en verlaging van de kosten.