



# **Hoe is de stomazorg in het ziekenhuis en thuis?**

**Onderzoek naar kwaliteit in de keten van stomazorg**

**Colofon**

© 2017

Stomavereniging

Randhoeve 221

3995 GA Houten T (0346) 26 22 86

[info@stomavereniging.nl](mailto:info@stomavereniging.nl)

Houten, juni 2017, A.J.A.C. van Batenburg, S.M. vonk, J.A. Braakman, redactie: A. Gort

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de Stomavereniging te Houten. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

## Inhoud

- 1. Belangrijkste uitkomsten op een rij** Pagina 4
- 2. Waarom dit onderzoek** Pagina 6  
Jaarlijks worden er zo'n 7000 nieuwe stoma's aangelegd. De Stomavereniging heeft dit onderzoek gestart om in beeld te krijgen wat stomadragers goede stomazorg vinden. Bijzonder is dat de hele keten van stomazorg is onderzocht, dus zowel in het ziekenhuis als thuis.
- 3. Wat is goede stomazorg bij de aanleg van een stoma?** Pagina 8  
Bij 227 respondenten is nog geen jaar geleden een stoma aangelegd. In dit hoofdstuk ziet u hun ervaringen met de zorg in de periode rondom de aanleg van de stoma.
- 4. Wat is goede stomazorg na de operatie?** Pagina 10  
De meeste stomadragers gaan voor controles terug naar het ziekenhuis. Hier leest u hun ervaringen met de stomazorg na de operatie.
- 5. Wat is goede stomazorg thuis?** Pagina 14  
Hoe gaat het met stomadragers als ze weer thuis zijn? Zijn er complicaties? Hoe is het contact met de thuiszorg en andere zorgverleners? Bevalt de dienstverlening van de fabrikant die stomamateriaal levert? U leest het in dit hoofdstuk.
- 6. Wat gaat goed en wat kan beter?** Pagina 21  
De respondenten hebben via open vragen aangegeven wat goed gaat en wat beter kan. Kijk hier voor de verbeterpunten en complimenten over de aanleg, de nazorg en het contact met zorgverleners en leveranciers.
- 7. Conclusies en aanbevelingen** Pagina 25

**Bijlage: Opzet van het onderzoek**

**Stomazorg in 4 fasen**

**Fase 1: diagnostiek, preoperatief**

Start op het moment dat het behandelplan met de patiënt wordt besproken tot aan het moment van de operatie waarbij de stoma daadwerkelijk wordt aangelegd, of totdat de behandelaar of patiënt besluit dat er geen stoma wordt aangelegd.

**Fase 2: klinisch postoperatief**

Start vanaf het moment dat een stoma is aangelegd en eindigt bij ontslag uit het ziekenhuis.

**Fase 3: nazorg**

Start bij ontslag uit het ziekenhuis en eindigt in principe één jaar na aanleg stoma.

**Fase 4: onderhoud**

Start in principe één jaar na aanleg stoma en eindigt bij overlijden of als de stoma wordt opgeheven.

## 1. Belangrijkste uitkomsten op een rij

**Hoe ervaren patiënten de stomazorg in het ziekenhuis en thuis? Wat gaat goed en wat kan beter? In 2016 heeft de Stomavereniging hier onderzoek naar gedaan. Lees hier de belangrijkste uitkomsten.**

Dit rapport beschrijft de resultaten van het onderzoek 'kwaliteit in de keten van stomazorg' dat de Stomavereniging in 2016 heeft gedaan. 1.554 stomadragers hebben via een vragenlijst aangegeven hoe ze de stomazorg in het ziekenhuis en thuis ervaren én welke tips en complimenten ze hebben. Het gaat om hun ervaringen van de afgelopen 12 maanden. De resultaten worden gebruikt om de bestaande kwaliteitscriteria door te ontwikkelen. Hiermee kan de Stomavereniging vanuit het perspectief van stomadragers aangeven wat belangrijk is in de hele keten van zorg. De vragenlijst voor dit onderzoek is gebaseerd op de CQI Stomazorg die is ontwikkeld door het Nivel.<sup>1</sup>

### Stomazorg krijgt dikke 8

Mensen die een stoma krijgen of hebben, vinden de stomazorg in Nederland over het algemeen goed.<sup>2</sup> De stomazorg in het ziekenhuis wordt gewaardeerd met een 8,2. Die van de thuiszorg met een 8,1 en die van de medisch speciaalzaak of fabrikant met een 7,8. Bijna 9 van de 10 patiënten kan de organisatie aanbevelen waar ze stomazorg van hebben ontvangen.

### Wat is goede stomazorg vóór de operatie?

Voorafgaand aan de operatie wordt veel belang gehecht aan deskundige zorg en goede omgang met de arts. Patiënten vinden het belangrijk dat duidelijk wordt verteld wat er gaat gebeuren, waarom het nodig is dat een stoma wordt aangelegd en dat de arts de patiënt serieus neemt. Het is belangrijk dat de stomaverpleegkundige op het juiste moment in beeld komt, stellen de stomadragers. Ook is het in deze fase van belang dat alle zorgverleners aandacht hebben voor de impact van het krijgen van een stoma.

### Wat is goede stomazorg na de operatie?

Na de operatie, in het ziekenhuis, is het belangrijk dat de arts vertelt hoe de operatie is verlopen. Ook wordt belang gehecht aan het krijgen van goede instructies voor de stomaverzorging en tips om problemen met de stoma te voorkomen. De begeleiding en het aanleren van de zelfzorg zou moeten worden gedaan door een stomaverpleegkundige. Dat is ook de persoon die stomadragers leert kennismaken met de verschillende materialen. Ook in deze periode is het belangrijk dat alle zorgverleners aandacht hebben voor de impact die het krijgen van een stoma heeft op het leven, dat deskundig personeel beschikbaar is en dat goed wordt geluisterd naar vragen.

---

<sup>1</sup> Triemstra M. & Asmoredjo J. (2013) Kwaliteit van stomazorg in Nederlandse ziekenhuizen vanuit het perspectief van patiënten.

<sup>2</sup> Waardering rapportcijfer: <https://nl.wikipedia.org/wiki/Schoolcijfer>

## Wat is goede stomazorg thuis?

Als stomadragers weer thuis zijn, willen ze leren hoe zij zelf hun stoma kunnen verzorgen en problemen kunnen herkennen en voorkomen. Stomadragers vinden het belangrijk dat de toegang tot een stomaverpleegkundige vanzelfsprekend is: te allen tijde moet een stomadrager toegang hebben tot een stomaverpleegkundige wanneer zich problemen of complicaties voordoen. Ze vinden het ook belangrijk dat stomaverpleegkundigen meedenken met stomadragers wanneer het gaat om het vinden van passend materiaal. Naast informatie over de verzorging van de stoma, is tijd en ruimte nodig voor informatie over de gevolgen van een stoma voor het dagelijks leven.

### Nazorg door ander ziekenhuis

Wanneer nazorg in een ander ziekenhuis wordt gegeven dan in het ziekenhuis waar de stoma is aangelegd, is het belangrijk dat de overdracht tussen de ziekenhuizen goed en volledig is én dat mensen zelf ook weten hoe het er in dat andere ziekenhuis aan toegaat. Uit het onderzoek blijkt namelijk dat wanneer patiënten dit niet goed weten, ze een extra drempel voelen om voor nacontroles naar het ziekenhuis te gaan.

### Nazorg door thuiszorg

Hetzelfde geldt voor de thuiszorg. Als dit nodig is, is het belangrijk dat de overdracht vanuit het ziekenhuis naar de thuiszorg goed en volledig is. In de thuissituatie willen stomadragers geholpen worden door een verpleegkundige die ervaring heeft met stomazorg. Stomadragers willen geen wisselende mensen over de vloer (die tegenstrijdige adviezen geven). Ze willen ook dat er wordt geluisterd naar hun wensen en behoeften. Het is belangrijk dat medewerkers van de thuiszorg goed bereikbaar zijn, vriendelijk, de tijd hebben en zich kunnen inleven in wat het betekent om een stoma te hebben.

## En op de langere termijn?

Stomadragers vinden het belangrijk dat het ook op de langere termijn vanzelfsprekend is dat er toegang is tot een stomaverpleegkundige wanneer zich lichamelijke problemen of complicaties voordoen. Ook is het belangrijk dat stomadragers ergens terecht kunnen met hun vragen over het leven met een stoma en met eventuele psychosociale problemen.

### Leveranciers

Wat betreft de leveranciers en fabrikanten: stomadragers willen dat - wanneer (product)advies wordt gegeven - dit advies gebaseerd is op goed kijken en luisteren naar de stomadrager. Het gevoel over te moeten stappen op een ander product vanuit kostenperspectief, wordt niet gewaardeerd. Het is belangrijk dat stomadragers ervan op aan kunnen dat de producten die zij nodig hebben en gebruiken ook geleverd worden volgens afspraak. Wanneer hier wijzigingen in komen, willen zij hier vooraf duidelijk over worden ingelicht.

## 2. Waarom dit onderzoek?

Jaarlijks worden zo'n 7000 nieuwe stoma's aangelegd. Dat gaat vaak goed maar niet altijd. De Stomavereniging heeft dit onderzoek gestart om in beeld te krijgen wat stomadragers belangrijk vinden als het gaat om stomazorg.

### Cijfers en feiten

In Nederland hebben ongeveer 38.000 mensen een stoma of pouch. Voor een groot deel van deze mensen geldt dat dit levenslang is. Jaarlijks worden er zo'n 7.000 nieuwe stoma's aangelegd ten gevolge van een darm- of blaasaandoening. Een stoma wordt aangelegd in het ziekenhuis. Na de aanleg gaan mensen naar huis, waar zij leren leven met hun stoma.

### 1. Stomadragers weten niet altijd waar ze terecht kunnen

De organisatie en financiering van de stomazorg is op het ziekenhuis georiënteerd. Afspraken rondom organisatie en financiering van stomazorg in de periode nadat de stoma is aangelegd ontbreken of zijn niet eenduidig. In de eerste lijn is het aantal gespecialiseerde stomaverpleegkundigen beperkt. Ook de huisarts heeft over het algemeen beperkte kennis en ervaring met stomazorg. Voor mensen met een stoma of pouch kan dit betekenen dat niet duidelijk is waar je terecht kan wanneer zich een probleem of complicatie voordoet. Of waar je naartoe kunt met je vragen over het leven met een stoma.

### 2. Complicaties blijven soms jarenlang onbehandeld

Het aantal stomadragers dat te maken krijgt met complicaties na ontslag uit het ziekenhuis ligt tussen de 21 en 70 procent.<sup>3</sup> Veel van deze complicaties blijven jarenlang onbehandeld.<sup>4</sup> Het betreft complicaties als lekkages, huidproblemen, parastomale hernatie, stenose en retractie. De complicaties doen zich voor een deel voor binnen drie maanden na aanleg van de stoma, maar zeker ook in de jaren daarna. Juist deze latere complicaties hebben een negatieve invloed op de kwaliteit van leven en leiden tot afname van maatschappelijke participatie. Daarnaast kunnen problemen en complicaties leiden tot meerverbruik van materialen.<sup>5</sup> De veronderstelling is dat het grote aantal complicaties na langere tijd veroorzaakt wordt door onvoldoende organisatie van stomazorg in de nazorgfase en de onderhoudsfase. Hierdoor worden complicaties niet tijdig onderkend, wat leidt tot onnodig kwaliteitsverlies en onnodige zorgkosten.

### 3. Er zijn nog geen kwaliteitscriteria voor de hele keten van stomazorg

Dit onderzoek is ook uitgevoerd omdat er nog geen kwaliteitscriteria zijn voor de hele keten van stomazorg, dus vanaf het moment dat bekend is dat iemand een stoma krijgt totdat iemand overlijdt of totdat de stoma wordt opgeheven. De Stomavereniging heeft in 2006 voor het eerst kwaliteitscriteria voor stomazorg in het ziekenhuis gepubliceerd<sup>6</sup>. In de periode daarna heeft de Stomavereniging deze steeds verder doorontwikkeld.

<sup>3</sup> Shabbir, J., & Britton, D. C. (2010). Stoma complications: a literature overview. *Colorectal Disease*, 12(10), 958-964.

<sup>4</sup> Agarwal, S., & Ehrlich, A. (2010). Stoma dermatitis: Prevalent but often overlooked. *Dermatitis*, 21(3), 138-147.

<sup>5</sup> Danielsen A.K., Life after stoma creation, *Danish Medical Journal* 2013/11.

<sup>6</sup> Bekkers M, (2006) De kwaliteit van de stomazorg in patiëntenperspectief.

### 3. Wat is goede stomazorg bij de aanleg van een stoma?

Bij 227 respondenten is minder dan een jaar geleden een stoma aangelegd. In dit hoofdstuk ziet u hun ervaringen met de zorg in de periode rondom de aanleg van de stoma.

#### Ervaringen voor de operatie

De ervaringen van de 227 respondenten die het afgelopen jaar geopereerd zijn, zijn uitgevraagd met behulp van ervaringsscores (tabel 1). De beste ervaringen hebben de respondenten met: op het juiste moment in beeld komen van de stomaverpleegkundige (3,6) en: het gesprek met de arts waarin de mogelijkheden voor het soort stoma en de operatie is besproken (3,5). De mogelijkheid om te oefenen met een stomazakje op de buik scoort het minst goed (1,7). Ook het krijgen van informatie over de gevolgen van een stoma voor het dagelijks leven (2,5) scoort laag.

Door 30 respondenten konden niet alle vragen worden beantwoord omdat sprake was van een spoedoperatie. Deze respondenten konden hierdoor bijvoorbeeld geen antwoord geven op vragen die gaan over de plaatsbepaling of informatie die vooraf is gegeven.

#### Wanneer komen arts en stomaverpleegkundige in beeld?

De arts en de stomaverpleegkundige komen bij 72 procent (n=162) al de eerste keer dat de aanleg van een stoma werd besproken in beeld. Bij 22 procent komt de stomaverpleegkundige in beeld in het ziekenhuis (bij 30 respondenten voor de aanleg van de stoma en bij 20 respondenten daarna). Bij 6 procent komt de stomaverpleegkundige pas in beeld na ontslag uit het ziekenhuis.

#### Wat vinden mensen belangrijk voor de operatie?

Uit het onderzoek van het Nivel blijkt dat de drie belangrijkste aspecten in de periode voor aanleg van de stoma zijn dat er vertrouwen is in de deskundigheid van de arts, dat de arts hen serieus neemt en dat verteld wordt waarom de aanleg van een stoma nodig is (respectievelijk 3,9, 3,8 en 3,8).

Tabel 1: Gemiddelde score voorafgaand aan de operatie (n=227)	Score
Kwam de stomaverpleegkundige voor u op het juiste moment in beeld?	3,6
Heeft de arts met u besproken wat de mogelijkheden waren voor het soort stoma en de operatie?	3,5
Is bij het bepalen van de plaats van de stoma rekening gehouden met uw persoonlijke situatie en wensen?	3,2
Hield de arts rekening met uw wensen en behoeften (wat u wilt en nodig heeft)?	3,2
Gaf de arts u de ruimte om mee te beslissen over de behandeling of operatie?	3,0
Kreeg u informatie over mogelijke problemen (complicaties) die door de operatie kunnen ontstaan?	3,0
Kreeg u voor de ziekenhuisopname informatie over het bestaan en de activiteiten van de Stomavereniging?	2,8
Kreeg u uitleg over de operatie?	2,7
Was de (wacht)tijd voor de operatie waarbij de stoma is geplaatst een probleem voor u?	2,6
Kreeg u voor de operatie informatie over de gevolgen van een stoma voor het dagelijks leven?	2,5
Kreeg u voor de operatie de mogelijkheid om te oefenen met een stomazakje op uw buik?	1,7

4-puntsschaal, waarbij 1 (nee, helemaal niet / nooit), 2 (een beetje / soms), 3 (grotendeels / meestal), 4 (ja, helemaal / altijd).



## Ervaringen na de operatie, in het ziekenhuis

De respondenten hebben vragen beantwoord over de periode direct na de aanleg van de stoma in het ziekenhuis. Het beste scoren de items: had u vertrouwen in de deskundigheid van de stomaverpleegkundige (3,7), was de stomaverpleegkundige beschikbaar wanneer u deze nodig had (3,6) en hield de stomaverpleegkundige rekening met uw wensen en behoeften (3,6).

<b>Tabel 2: Score stomazorg de eerste dagen na de operatie (n=227)</b>	<b>Score</b>
Had u vertrouwen in de deskundigheid van de stomaverpleegkundige?	3,7
Was de stomaverpleegkundige beschikbaar wanneer u deze nodig had?	3,6
Hield de stomaverpleegkundige rekening met uw wensen en behoeften (wat u wilt en nodig heeft)?	3,6
Waren zorgverleners beschikbaar als u ze nodig had?	3,5
Had u vertrouwen in de deskundigheid van verpleegkundigen van de afdeling?	3,5
Vertelde de arts u na de operatie hoe de operatie was verlopen?	3,5
Kreeg u in het ziekenhuis goede instructies voor de stomaverzorging?	3,5
Vond u de overgang van het ziekenhuis naar huis of naar een andere zorginstelling goed verliep?	3,4
Stimuleerden de zorgverleners u om de stomaverzorging zelf uit te voeren?	3,4
Sloot de informatie van verschillende zorgverleners op elkaar aan?	3,3
Werd uw partner of naaste betrokken bij de instructies voor de stomaverzorging?	3,3
Was u bij ontslag uit het ziekenhuis in staat om uw stoma zelf te verzorgen?	2,6

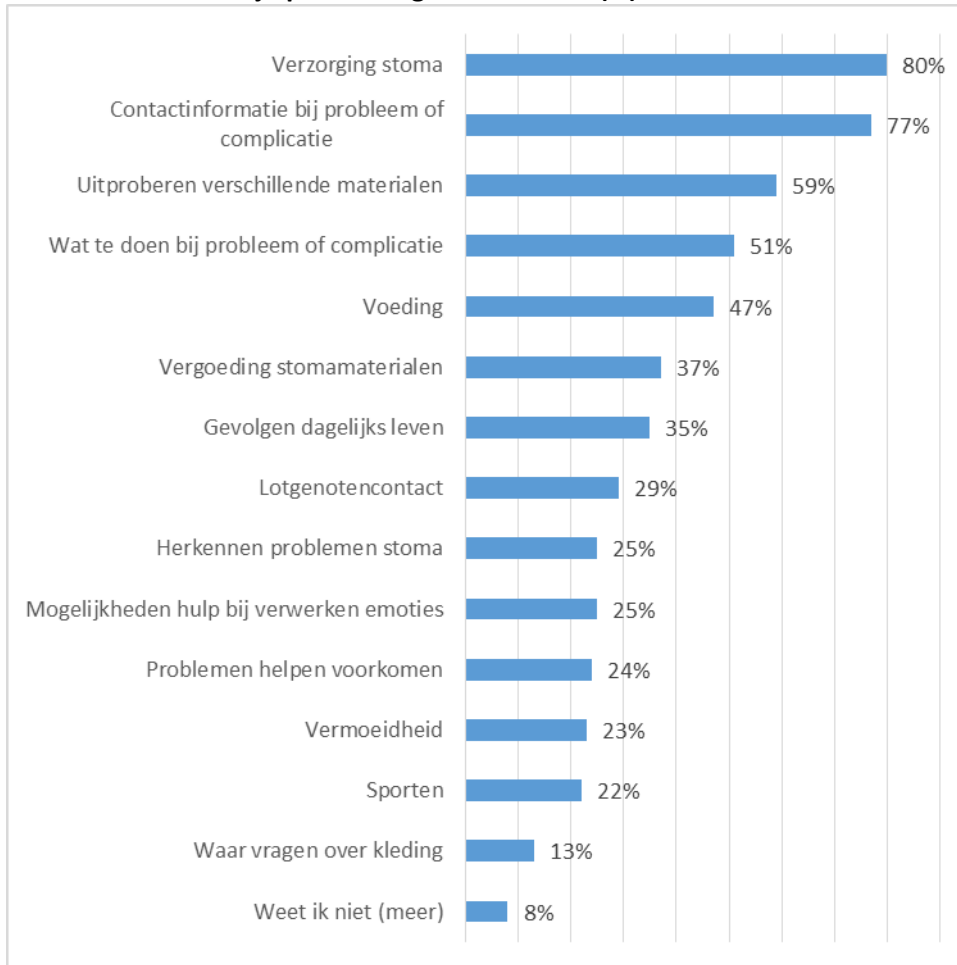
4-puntsschaal, waarbij 1 (nee, helemaal niet / nooit), 2 (een beetje / soms), 3 (grotendeels / meestal), 4 (ja, helemaal / altijd).

## Welke voorlichting kreeg u?

Meer dan de helft van de respondenten is geïnformeerd over de verzorging van de stoma (80 procent), met wie en hoe zij contact kunnen opnemen bij problemen of complicaties (77 procent), het uitproberen verschillende materialen (59 procent) en wat te doen bij problemen of complicaties (51 procent). Een kwart of minder is in deze fase geïnformeerd over het herkennen van problemen met de stoma (25 procent), mogelijkheden om emoties te verwerken (25 procent), hoe problemen kunnen worden voorkomen (24 procent), informatie over vermoeidheid (23 procent), informatie over sporten (22 procent), waar vragen over kleding kunnen worden gesteld (13 procent).



**Tabel 3: Waarover zijn patiënten geïnformeerd? (%)**



### Hoe beoordeelt u het ziekenhuis?

De 227 respondenten beoordelen de stomazorg in het ziekenhuis waar de stoma is aangelegd met een gemiddeld rapportcijfer van 8,2. Van de respondenten zegt 85 procent het ziekenhuis (heel erg) waarschijnlijk aan te zullen bevelen aan andere mensen met een stoma.

### Is de operatie geslaagd?

Ook is gevraagd of de plaatsing van de stoma volgens de respondenten geslaagd is. Hierop antwoordt 63 procent: ja, helemaal. 30 procent zegt: ja, grotendeels, 5 procent zegt: een beetje, 2 procent zegt: nee, helemaal niet.

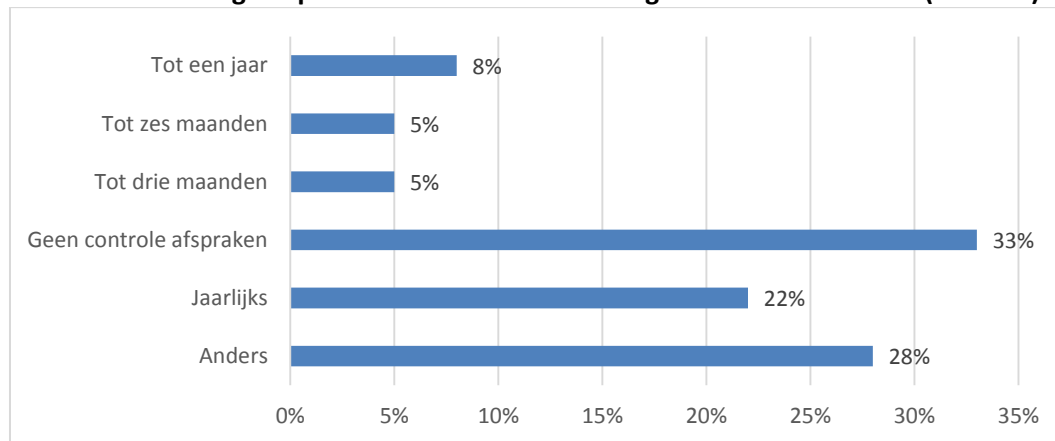
#### 4. Wat is goede stomazorg na de operatie?

De meeste stomadragers gaan voor controles terug naar het ziekenhuis. Hier leest u hun ervaringen met de stomazorg na de operatie.

##### Hoe vaak voor controle terug?

Aan de respondenten is gevraagd of zij regelmatig controleafspraken hebben in het ziekenhuis en wat zij daarvan vinden. 33 procent van de 1.554 respondenten heeft nooit controleafspraken gehad voor de stoma. 18 procent heeft controleafspraken tot een jaar na aanleg van de stoma gehad en daarna niet meer (5 procent tot drie maanden, 5 procent tot zes maanden en 8 procent tot een jaar). 22 procent van de stomadragers heeft een jaarlijkse controleafspraak in het ziekenhuis. Voor 28 procent van de stomadragers geldt een andere situatie. Die varieert van: 'ik heb eens per jaar een controleafspraak bij mijn medisch specialist', en 'ik ga alleen wanneer ik problemen heb', tot 'ik ga eens per half jaar/twee jaar/drie jaar/vijf jaar'.

**Tabel 4: Hoe vaak gaan patiënten voor controle terug naar het ziekenhuis? (n=1.554)**



##### Tevreden over de frequentie?

Aan de respondenten is ook gevraagd of zij graag vaker op controle zouden willen komen. De meerderheid (83 procent) van de stomadragers vindt het prima zoals het nu geregeld is. 9 procent zou dit graag anders zien. Dit betreft met name stomadragers die tot een jaar na aanleg op controle komen (14 procent) en die niet op controle komen (11 procent).

Respondenten die vaker controleafspraken zouden willen, geven het volgende aan:

- dat zij een drempel ervaren voor het maken van een afspraak
- dat zij inmiddels wel goed weten wat ze moeten doen maar dat ze in de eerste periode graag meer ondersteuning hadden willen hebben
- dat zij na de overdracht van een ander ziekenhuis eigenlijk niet goed wisten wat te doen en dat de nacontroles toen ook stopten
- dat zij het onzin vinden dat zij eerst langs de specialist moeten voordat zij terecht kunnen bij de stomaverpleegkundige.

Respondenten die geen extra behoefte hebben aan nacontroles geven over het algemeen aan dat zij terecht kunnen wanneer zij problemen hebben en dat dat voor hen prima werkt zo. Voorwaarde hierbij is wel dat mensen er zeker van moeten kunnen zijn dat zij ook werkelijk een afspraak kunnen maken als het nodig is, aldus de respondenten.

## Ervaringen met nacontroles in het ziekenhuis

Aan de 1.554 respondenten die het afgelopen jaar nazorg hebben gehad, zijn vragen gesteld over de nacontroles. De ziekenhuizen scoren het beste op de tijd die stomaverpleegkundigen voor hen had, de hulp en adviezen die ze kregen, de mogelijkheid voor het maken van controle afspraken en de bereikbaarheid van de stomaverpleegkundigen (3,7 en 3,6). Het minst goed scoort de mogelijkheid voor extra steun en begeleiding die is aangeboden, zoals zorg van een psycholoog, seksuoloog, maatschappelijk of geestelijk werker (2,3).

Ongeveer 15 procent van de respondenten kan geen antwoord geven op alle vragen omdat zij geen problemen of complicaties hebben gehad of geen contact hebben gezocht met de stomaverpleegkundige.

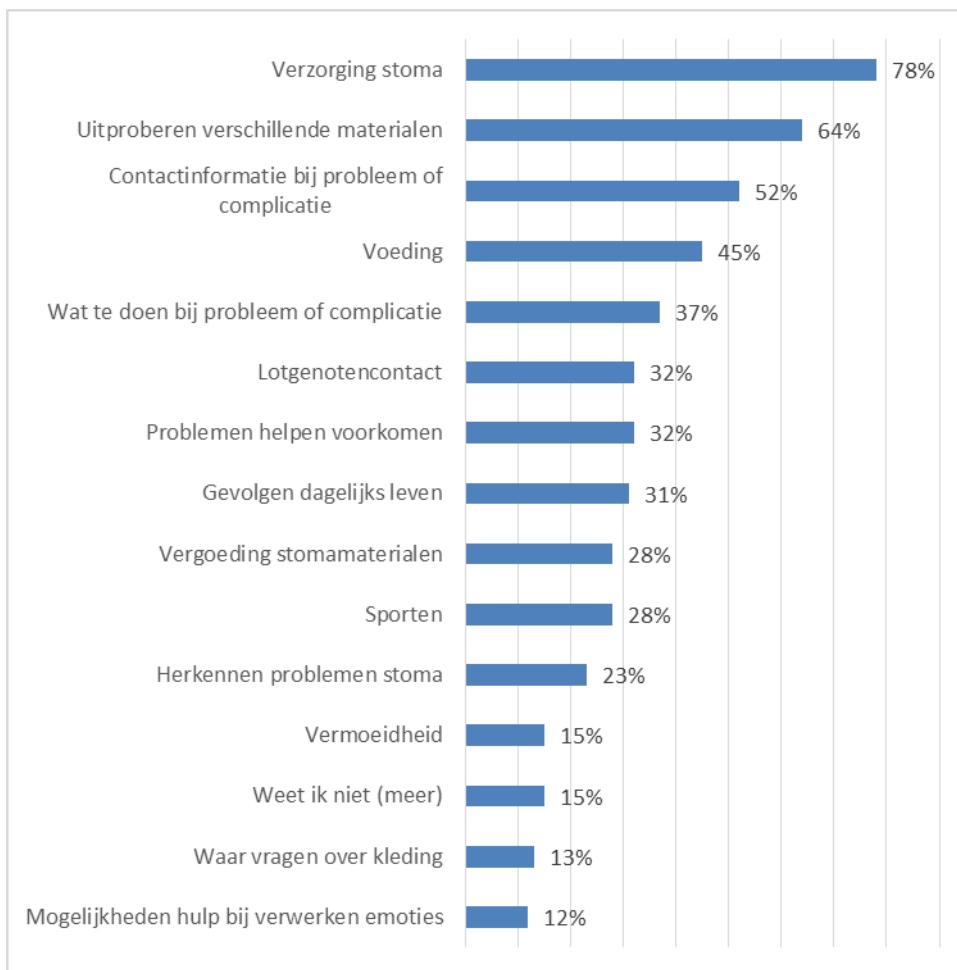
<b>Tabel 5. Hoe verliep het maken van een afspraak? (n=1.554)</b>	<b>Score</b>
Had de stomaverpleegkundige genoeg tijd voor u?	3,7
Kreeg u van de stomaverpleegkundige de hulp en adviezen die u nodig had?	3,7
Heeft u regelmatig controle afspraken voor uw stoma in het ziekenhuis?	3,7
Was de stomaverpleegkundige goed te bereiken wanneer u vragen had?	3,6
Werd er bij het maken van afspraken rekening gehouden met uw persoonlijke situatie (bijvoorbeeld door meerdere afspraken op één dag te plannen)?	3,3
Sloten de tijdstippen van uw afspraken met verschillende zorgverleners goed op elkaar aan?	3,2
Is de mogelijkheid voor extra steun en begeleiding aangeboden (bijvoorbeeld zorg van een psycholoog, seksuoloog, maatschappelijk of geestelijk werker)?	2,3

4-puntsschaal, waarbij 1 (nee, helemaal niet / nooit), 2 (een beetje / soms), 3 (grotendeels / meestal), 4 (ja, helemaal / altijd).

## Heeft u voorlichting gekregen?

Meer dan de helft van de respondenten is geïnformeerd over de verzorging van de stoma (78 procent), het uitproberen verschillende materialen (64 procent) en met wie en hoe zij contact kunnen opnemen bij problemen of complicaties (52 procent). Een kwart of minder is geïnformeerd over het herkennen van problemen (23 procent), vermoeidheid (15 procent), waar vragen over kleding kunnen worden gesteld (13 procent) en over mogelijkheden voor hulp bij het werken van emoties (12 procent).

**Tabel 6: Waarover zijn patiënten geïnformeerd?**



## Hoe beoordeelt u de nazorg in het ziekenhuis?

De 1.554 respondenten beoordelen de stomazorg in het ziekenhuis waar de nazorg is gegeven met een gemiddeld rapportcijfer van 8,2. Dit is even hoog als het gemiddelde rapportcijfer dat is gegeven voor de stomazorg in het ziekenhuis waar de stoma is aangelegd. Van de respondenten zegt 88 procent het ziekenhuis (heel erg) waarschijnlijk aan te zullen bevelen aan andere mensen met een stoma.

## Overstap naar ander ziekenhuis

Van de 1.554 respondenten hebben er 183 (12 procent) nacontroles in een ander ziekenhuis gehad dan in het ziekenhuis waar de stoma werd aangelegd. Aan deze 183 respondenten is een aantal vragen gesteld over de overgang van het ene naar het andere ziekenhuis.

Van deze 183 respondenten ging 23 procent na de eerste controle naar het andere ziekenhuis, 14 procent ging na de tweede controle en op 64 procent was een andere situatie van toepassing. Genoemd wordt: direct na de operatie (dus alleen de operatie werd gedaan in het ene ziekenhuis en alle controles vonden plaats in het andere ziekenhuis), er vonden helemaal geen nacontroles plaats, na een verhuizing is overgestapt naar een ander ziekenhuis voor nazorg en een jaar (of meerdere jaren) na aanleg.

## Hoe verliep de overstap?

Volgens 8 op de 10 respondenten verliep de overgang van het ene naar het andere ziekenhuis grotendeels of helemaal goed. Volgens 15 procent (dit zijn 27 respondenten) is de overgang helemaal niet goed verlopen. Volgens 7 van de 10 respondenten is de stomaverpleegkundige van het (andere) ziekenhuis waar nazorg wordt gegeven goed op de hoogte. Volgens 18 procent (dit zijn 33 respondenten) is de stomaverpleegkundige helemaal niet op de hoogte.

Een derde van de respondenten heeft de mogelijkheid om in het ziekenhuis waar hij of zij nazorg krijgt een afspraak te maken met de arts die de stoma heeft aangelegd. De rest heeft deze mogelijkheid niet of is er niet van op de hoogte.

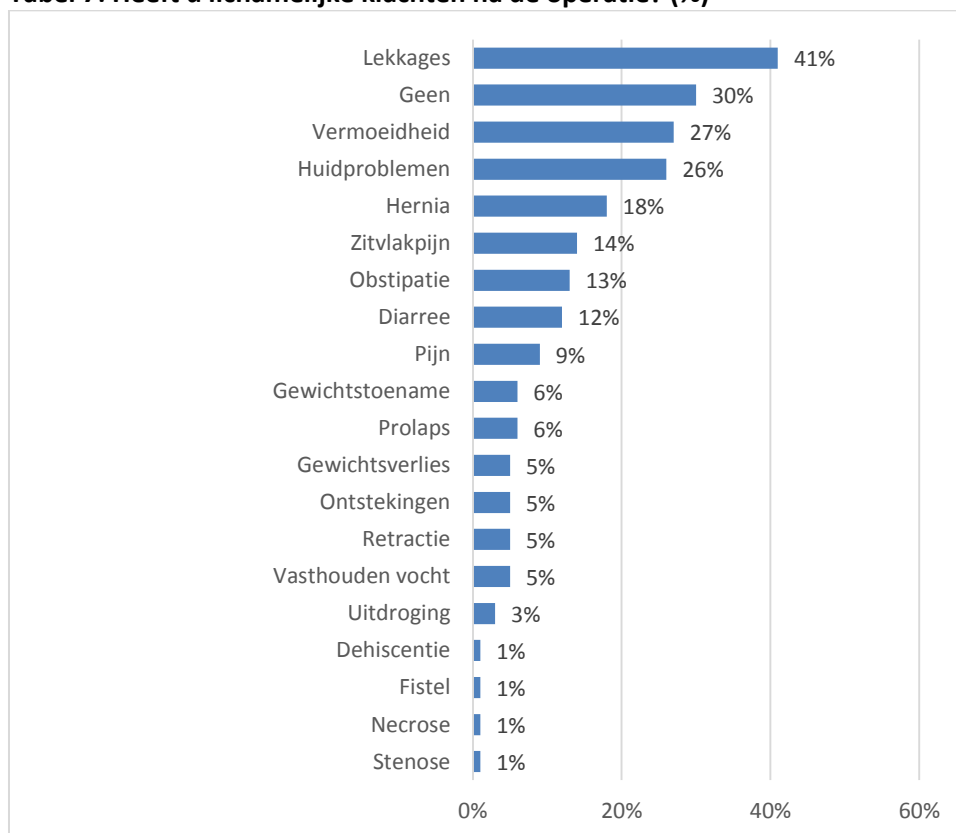
## 5. Wat is goede stomazorg thuis?

Hoe gaat het met stomadragers als ze weer thuis zijn? Zijn er complicaties? Hoe is het contact met de thuiszorg en andere zorgverleners? Bevalt de dienstverlening van de leverancier van stomamaterialen? U leest het in dit hoofdstuk.

### Zijn er lichamelijke problemen en complicaties?

Aan alle 1.554 respondenten is gevraagd wat voor lichamelijke complicaties of problemen zij de afgelopen 12 maanden hebben gehad. Het meest frequent worden genoemd: lekkages (41 procent), vermoeidheid (27 procent) en huidproblemen (26 procent). 30 procent van de respondenten heeft geen lichamelijke problemen of complicaties gehad in de afgelopen 12 maanden.

**Tabel 7: Heeft u lichamelijke klachten na de operatie? (%)**



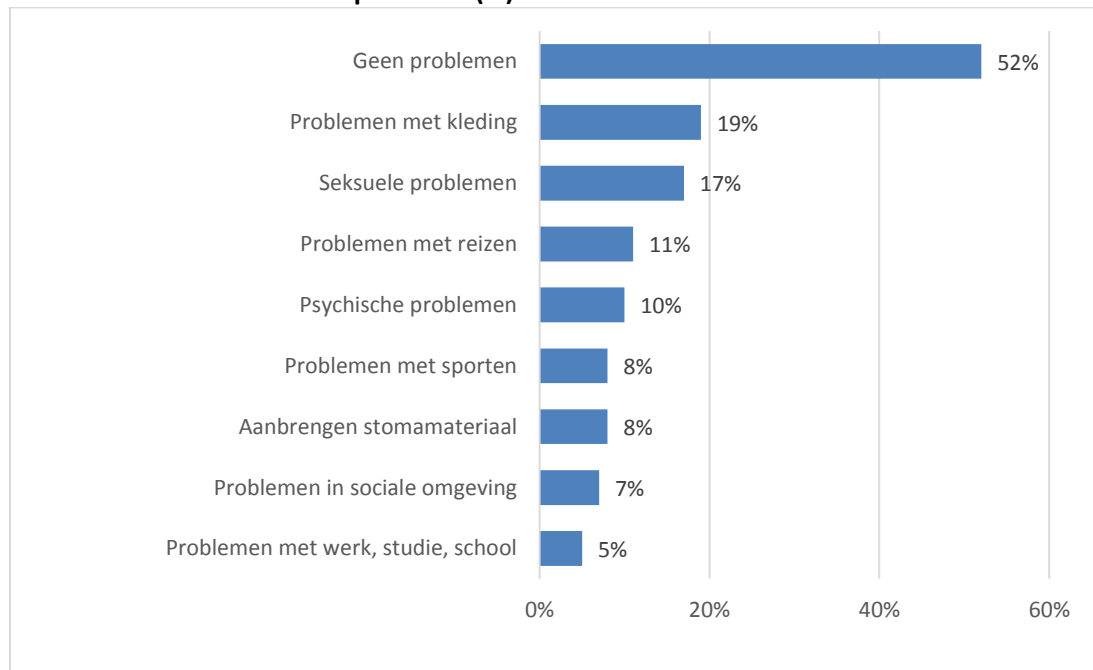
Aan de respondenten is gevraagd of ze bij het laatst opgetreden probleem goed konden inschatten of zij dit zelfstandig konden oplossen. Hierop zegt bijna een derde 'helemaal niet of slechts een beetje', ongeveer een derde zegt 'grotendeels' en de overige respondenten wisten helemaal hoe ze het probleem moesten oplossen.

Ook is gevraagd wat het effect hiervan op hen was. Het merendeel van de respondenten geeft aan dat lichamelijke problemen of complicaties een negatief effect hebben. Gevoelens als angst, verdriet, boosheid, onzekerheid, wanhoop en paniek worden genoemd. Ook wordt gezegd dat dit effect heeft op het zelfvertrouwen. Er zijn ook respondenten die aangeven dat het geen (negatief) effect heeft op hen en dat ze gewoon naar bijvoorbeeld de stomaverpleegkundige van het ziekenhuis zijn gegaan die hen heeft geholpen het probleem op te lossen. Wanneer het zelf lukt om een probleem te (helpen) oplossen, geeft dit een gevoel van vertrouwen. Tot slot: 9 op de 10 respondenten zegt te weten waar hij of zij terecht kan wanneer zich lichamelijke problemen of complicaties voordoen.

### Zijn er psychische problemen en andere complicaties?

Ruim de helft van de 1.554 respondenten zegt geen andere (psychische) problemen of complicaties te ervaren. Door 10 procent of meer van de respondenten wordt genoemd: problemen met kleding (19 procent), seksuele problemen (17 procent), problemen met reizen (11 procent) en psychische problemen (10 procent).

**Tabel 8: Heeft u andere complicaties? (%)**



### Met welke zorgverleners had u contact?

Van de 1.554 respondenten heeft 16 procent het afgelopen jaar helemaal geen contact met een zorgverlener in verband met de stoma. Van de 1.305 respondenten die wél contact hebben, is dit het meest frequent met de stomaverpleegkundige (65 procent). Andere zorgverleners die frequent worden genoemd, zijn artsen (chirurg, huisarts, MDL-arts of uroloog).



**Tabel 9: Met welke zorgverleners had u contact?**



### Overgang naar de thuiszorg

Bij 252 van de 1.554 respondenten (16 procent) is het afgelopen jaar een stoma aangelegd. Van deze 252 kregen er 157 thuiszorg (62 procent). Bij 136 van hen was deze hulp tijdelijk (87 procent), bij de rest (13 procent) was de hulp blijvend. Van de 1.302 respondenten waarbij de aanleg van de stoma langer dan een jaar geleden is, kregen er het afgelopen jaar 92 thuiszorg (7 procent) voor de zorg van de stoma. Bij 62 van hen (67 procent) was dit van tijdelijke aard. Bijvoorbeeld omdat sprake was van lekkages of na ziekenhuisopname.

Aan de in totaal 249 respondenten die het afgelopen jaar thuiszorg ontvingen, is gevraagd hoe de overgang van het ziekenhuis waar de stoma is aangelegd naar de thuissituatie is ervaren. Volgens 91 procent van hen verliep de overgang van het ziekenhuis naar de thuiszorg (grotendeels of helemaal) goed. Volgens 83 procent van hen was de verpleegkundige van de thuiszorg (grotendeels of helemaal) op de hoogte van de specifieke situatie van de patiënt.

### Overgang naar verzorg- of verpleeghuis

Van de 1.554 respondenten heeft 1 procent (11 respondenten) na de operatie zorg ontvangen in een verzorg- of verpleeghuis. Hiervan kregen er 2 langdurige zorg en 9 tijdelijke zorg in een verzorg- of verpleeghuis. Het aantal respondenten is te weinig om uitspraken te doen over een grotere groep. Deze antwoorden worden buiten beschouwing gelaten.

## Hoe is de stomazorg thuis?

Aan de 249 respondenten die het afgelopen jaar zorg kregen van een thuiszorgorganisatie zijn een aantal vragen gesteld over de stomazorg thuis. De thuiszorgorganisaties scoren het beste op bereikbaarheid (3,9) het hebben van voldoende tijd (3,7) rekening houden met de wensen en behoeften (3,6) en het hebben van vertrouwen in de deskundigheid (3,5). Het minst goed scoort de continuïteit van degenen die komen helpen met de stomazorg (2,4). Bij minder dan de helft van de respondenten wordt de verzorging van de stoma gedaan door een vaste verpleegkundige.

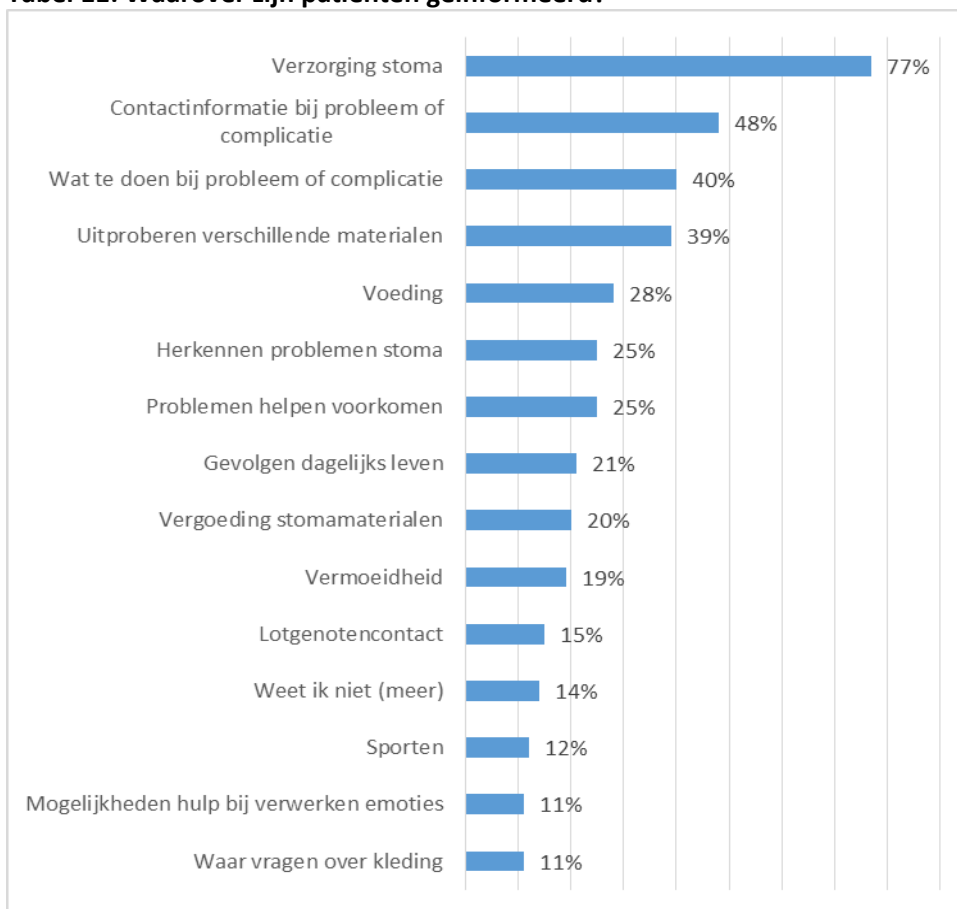
<b>Tabel 10: Score stellingen over thuiszorg (N=249)</b>	<b>Score</b>
Was de verpleegkundige van de thuiszorg goed te bereiken (telefonisch of per email)?	3,9
Had de verpleegkundige van de thuiszorg genoeg tijd voor u?	3,7
Hield de verpleegkundige van de thuiszorg rekening met uw wensen en behoeften (wat u wilt en nodig heeft)?	3,6
Had u vertrouwen in de deskundigheid van de verpleegkundige van de thuiszorg?	3,5
Kreeg u van de verpleegkundige van de thuiszorg de hulp of adviezen die u nodig had?	3,4
Leerde de verpleegkundige van de thuiszorg u hoe u zelf uw stoma kunt verzorgen?	3,2
Kreeg u steeds dezelfde verpleegkundige die u hielp bij de verzorging van uw stoma?	2,4

4-puntsschaal, waarbij 1 (nee, helemaal niet / nooit), 2 (een beetje / soms), 3 (grotendeels / meestal), 4 (ja, helemaal / altijd).

## Waarover geeft de thuiszorg voorlichting?

Meer dan de helft van de respondenten is geïnformeerd over de verzorging van de stoma (77 procent). Een kwart of minder is geïnformeerd over het herkennen van problemen (25 procent), hoe problemen kunnen worden voorkomen (25 procent), wat de gevolgen zijn voor het dagelijks leven (21 procent), hoe het zit met de vergoeding van stomamaterialen (20 procent), vermoeidheid (19 procent), lotgenotencontact (15 procent), sporten (12 procent), welke mogelijkheden er zijn voor het helpen verwerken van emoties (11 procent) en waar vragen over kleding kunnen worden gesteld (11 procent).

**Tabel 11: Waarover zijn patiënten geïnformeerd?**



## Hoe beoordeelt u de thuiszorgorganisatie?

De 249 respondenten beoordelen de stomazorg die zij hebben gekregen van de thuiszorgorganisatie met een gemiddeld rapportcijfer van 8,1. Dit is 0,1 punt lager dan het rapportcijfer dat werd gegeven aan de stomazorg in het ziekenhuis. Van de respondenten zegt 88 procent de thuiszorgorganisatie (heel erg) waarschijnlijk aan te zullen bevelen aan andere mensen met een stoma. Dit is vergelijkbaar met het ziekenhuis.

## Hoe is de stomazorg door fabrikant of leverancier?

821 van de 1.554 respondenten (53 procent) zegt het afgelopen jaar contact te hebben gehad met de stomaverpleegkundige van de leverancier of fabrikant van stomamaterialen. De leveranciers en fabrikanten scoren het beste op bereikbaarheid (3,8) en het hebben van voldoende tijd (3,5). Het minst goed scoort het op de hoogte zijn van de specifieke situatie (2,9) en het leren door de stomaverpleegkundige hoe de stoma moest worden verzorgd (1,9).

Uit de antwoorden en toelichtingen kan worden opgemaakt dat niet alle 821 respondenten contact hebben gehad met de stomaverpleegkundige, maar dat het ook kan gaan om contact met een medewerker van de leverancier of fabrikant. Er kan niet worden opgemaakt hoeveel respondenten daadwerkelijk contact hebben gehad met de stomaverpleegkundige van de fabrikant of leverancier. Daarom zal in de beschrijving van de resultaten worden gesproken over contact met een medewerker van de leverancier of fabrikant in plaats van contact met de stomaverpleegkundige van de leverancier of fabrikant.

<b>Tabel 12: Score stellingen over fabrikant of leverancier (N=821)</b>	<b>Score</b>
Was de stomaverpleegkundige van de leverancier of fabrikant goed te bereiken (telefonisch of per e-mail)?	3,8
Had de stomaverpleegkundige van de leverancier of fabrikant genoeg tijd voor u?	3,5
Had u vertrouwen in de deskundigheid van de stomaverpleegkundige van de leverancier of fabrikant?	3,4
Hield de verpleegkundige van de leverancier of fabrikant rekening met uw wensen en behoeften (wat u wilt en nodig heeft)?	3,4
Kreeg u van de stomaverpleegkundige van de leverancier of fabrikant de hulp of adviezen die u nodig had?	3,0
Was de stomaverpleegkundige van uw leverancier of fabrikant goed op de hoogte van uw specifieke situatie?	2,9
Leerde de stomaverpleegkundige van de leverancier of fabrikant u hoe u zelf uw stoma kunt verzorgen?	1,9

4-puntsschaal, waarbij 1 (nee, helemaal niet / nooit), 2 (een beetje / soms), 3 (grotendeels meestal), 4 (ja, helemaal / altijd).

## Heeft u voorlichting gekregen van de fabrikant of leverancier?

Meer dan de helft van de respondenten is geïnformeerd over het uitproberen van verschillende materialen (52 procent). 25 procent of minder van de respondenten is geïnformeerd over wat te doen bij problemen of complicaties (21 procent), hoe problemen kunnen worden voorkomen (21 procent), hoe problemen te herkennen (13 procent), sporten (13 procent), voeding (11 procent), waar vragen over kleding kunnen worden gesteld (10 procent), lotgenotencontact (9 procent), gevolgen voor het dagelijks leven (8 procent), vermoeidheid (4 procent) en mogelijkheden voor het verwerken van emoties (2 procent).

**Tabel 13: Waarover zijn patiënten geïnformeerd?**



### Hoe beoordeelt u de fabrikant of leverancier?

De 821 respondenten beoordelen het contact dat zij hebben gehad met de medewerker van de leverancier of fabrikant met een gemiddeld rapportcijfer van 7,8. Dit is 0,4 lager dan het gemiddelde rapportcijfer dat is gegeven voor de stomazorg in het ziekenhuis. Van de respondenten zegt 89 procent de fabrikant of leverancier (heel erg) waarschijnlijk aan te zullen bevelen aan andere mensen met een stoma. Dit is vergelijkbaar met het ziekenhuis en de thuiszorg.

## 6. Wat gaat goed en wat kan beter?

**De respondenten hebben via open vragen aangegeven wat goed gaat en wat beter kan. Kijk hier voor de verbeterpunten en complimenten over de aanleg, de nazorg en het contact met de thuiszorg en de leveranciers.**

### Verbeterpunten ziekenhuisopname waarbij stoma werd aangelegd

Bij 225 (van de 1.554) respondenten is het afgelopen jaar een stoma aangelegd. Aan hen is gevraagd of zij iets hebben gemist of zouden willen veranderen aan de zorg.

Een derde geeft expliciet aan niets te willen veranderen als het gaat om de aanleg. Tips die het meest frequent worden gegeven, gaan over het hebben van aandacht voor de impact die het krijgen van een stoma heeft op het leven van de patiënt, (het gebrek aan) deskundigheid en beschikbaarheid van personeel op de afdeling en het ontbreken van informatie of voorlichting over verschillende onderwerpen.

“Er zijn veel dingen die je niet beseft wanneer je net een stoma hebt, maar die ik toch graag had willen weten toen het me overkwam, zoals pijn, vermoeidheid en lekkages. In het ziekenhuis gaat het alleen om het aanleren van de verzorging en de rest komt later pas.”

“Ik miste aandacht met het oog op de leeftijd (91 jaar) en dat ik niet alles goed begreep, doof ben en in de war van de narcose.”

“Beter overleg tussen de verpleging van de afdeling en de stomaverpleegkundigen. Ik had in het ziekenhuis veel lekkages, maar verpleging riep niet de hulp in van stomazorg.”

“De stomaverpleegkundigen waren bijzonder kundig en behulpzaam. De verpleegkundigen op de afdeling waren zeer verschillend. Sommigen waren erg behulpzaam en kundig, anderen waren dit niet. Er was ook veel onderbezetting wat de zorg niet ten goede kwam.”

### Complimenten ziekenhuisopname waarbij stoma werd aangelegd

Complimenten hebben meestal betrekking op het personeel dat de tijd neemt om goede uitleg te geven, gerust te stellen en met aandacht te luisteren. Ook wordt genoemd: het beschikbaar zijn van kundig personeel wanneer dit nodig is, de verzorging op de afdeling, de communicatie tussen zorgverleners onderling en artsen die de tijd nemen om langs te komen.

“Alles verliep goed en snel. Niets werd gehaast gedaan. Alles op zijn tijd en je kreeg de tijd die je nodig had om te wennen. Dat was heel erg fijn.”

“De betrokkenheid van de chirurg, MDL-arts, enkele verpleegkundigen op de afdeling en vooral de stomaverpleegkundigen. Dit is fantastisch. Zeer kundig. Alles is bespreekbaar en er wordt zeer goed geluisterd. Zelfs wanneer het je even teveel wordt, nemen ze de tijd om je gerust te stellen, ook al was de afdeling onderbezet.”

“Superwarme aandacht en hulp bij alle complicaties van een urinestoma dat vanaf dag één na de operatie niet goed functioneerde en iedere dag lekte.”

“Ik ben heel erg goed opgevangen vooral omdat de plaats erg ongelukkig is maar dat kon niet anders wegens verklevingen door eerdere operaties.”

## Verbeterpunten nazorg in het ziekenhuis

Alle 1.554 respondenten hebben het afgelopen jaar een afspraak in het ziekenhuis gehad voor nazorg. Aan hen is gevraagd of zij iets hebben gemist of zouden willen veranderen aan de nazorg.

Van hen geven er 669 (43 procent) expliciet aan niets te willen veranderen aan de nazorg. 61 respondenten zeggen regelmatige nazorg te hebben gemist en 58 noemen specifieke onderwerpen waarover zij informatie hadden willen krijgen. Zoals over vermoeidheid, voeding, sporten, seksualiteit, irrigeren, complicaties en de activiteiten van de Stomavereniging.

“De medische nazorg was prima. Maar hoe je er in het dagelijks leven mee om moet gaan, dat moet je toch wel zelf uitzoeken. Qua uitstapjes, kleding, wat kun je wel, wat kun je beter niet....? Een stoma bepaalt toch voor een groot deel je leven. En er is best mee te leven, maar dat kost zeker tijd en moeite. Ik heb menig traantje geplengd het eerste jaar bij het verzorgen van mijn urinestoma.”

“Met het voorgeschreven merk heb ik heel veel problemen gehad. Ik kon/mocht eerst zelf geen eigen ander merk kiezen, dat zou oneerlijk zijn tegenover andere patiënten.”

“Voor een advies over een huidprobleem (telefonisch gemeld) moest ik via de huisarts en de chirurg een consult bij de stomaverpleegkundige regelen. Dus dat heb ik via de leverancier opgelost.”

## Complimenten nazorg in het ziekenhuis

De meeste respondenten (namelijk 385 van de 1.554) geven een compliment zonder verdere toelichting. 210 respondenten zeggen dat ze geen compliment willen geven. Specifieke complimenten gaan over de houding van het personeel: vriendelijk, meelevend, met aandacht, menselijk en patiëntgericht. Ook over het ‘handelen wanneer er problemen waren’ worden complimenten gegeven: dat personeel meedenkt en meehelpt te zoeken naar een oplossing of goede informatie geeft.

“Er is altijd adequaat gereageerd op vragen e.d. Bij problemen kun je meestal dezelfde dag of uiterlijk de volgende dag bij de stomaverpleegkundige terecht.”

“Vooral zo doorgaan. Het voelt namelijk heel erg veilig en goed dat ik altijd contact kan opnemen en er altijd met mij meegedacht wordt. En als zij het niet weet, neemt ze contact op met de specialist. Ik krijg altijd antwoord op mijn vraag en het probleem waarmee je komt wordt altijd aangepakt. En ze gaan net zo lang door tot er een oplossing is. Echt top.”

“Vertrouwenwekkend personeel en betrokken in de omgang, in een fase waarin je je veranderd lijf (en wat er voor 'gedoe' blijvend bij komt kijken) moet accepteren.”

## Verbeterpunten voor thuiszorgorganisaties

249 (van de 1.554) respondenten hebben het afgelopen jaar thuiszorg ontvangen. Aan hen is gevraagd of zij iets hebben gemist of zouden willen veranderen aan de zorg.

168 van hen geven hierop een antwoord. 115 geven expliciet aan niets te willen veranderen aan de thuiszorg die ze hebben ontvangen. Van de 53 respondenten die wel verbeterpunten geven, springt met name de kennis rondom de (verzorging van de) stoma eruit. 25 van de 53 respondenten geven aan dat er kennis ontbrak bij de verpleegkundigen, dat verpleegkundigen nog nooit een stoma hadden gezien of dat tegenstrijdige adviezen werden gegeven. Ook geven 10 respondenten expliciet aan dat er zeer veel verschillende verpleegkundigen over de vloer kwamen, wat niet als prettig wordt ervaren omdat de verzorging van de stoma privé is .



“De thuiszorgorganisatie waar ik eerst zat, is vier keer geweest. Zij waren niet echt handig met het schoonspuiten van de splints, ze gaven zelf aan het te weinig te doen.

Na een volgende ziekenhuisopname ben ik overgestapt naar een andere organisatie. Zij hebben een speciaal team voor dit soort zaken en dat werkt goed.”

“We konden de adviezen van de thuiszorg niet opvolgen omdat de leverancier van de stomamaterialen akkoord nodig had van de stomaverpleegkundige van het ziekenhuis. De adviezen van de thuiszorg sloten niet aan bij de adviezen van het ziekenhuis.”

“Achteraf gezien heb ik gewoon, met de beste bedoelingen, verkeerde adviezen gekregen van de thuiszorg.”

“Elke verpleegkundige kwam met andere en soms tegenstrijdige raadgevingen.”

### Complimenten aan thuiszorgorganisaties

Aan de 249 respondenten die het afgelopen jaar thuiszorg (hebben) ontvangen, is gevraagd welk compliment zij willen geven aan de thuiszorgorganisatie waarvan zij stomazorg kregen. 193 van hen geven hierop een antwoord, waarvan 94 zonder verdere toelichting.

61 respondenten geven een compliment over de houding van het personeel: dat er aandacht is, dat mensen vriendelijk, aardig, sympathiek zijn, dat er begrip is. Er wordt betrokkenheid ervaren en er wordt de tijd genomen. Ook geven 30 respondenten complimenten over de adviezen, dat zorgverleners bekwaam en deskundig zijn en dat medewerkers op tijd en goed bereikbaar zijn.

“Ze waren heel betrokken en zorgvuldig, meer dan alleen stomazorg!”

“Ze hebben me geweldig begeleid bij deze nieuwe situatie. Ik kon dag en nacht bij ze terecht, zeker in het begin toen ik veel lekkages had.”

“De medewerkers waren allemaal heel kundig en op de hoogte van mijn specifieke situatie: welk materiaal ik gebruikte, welke hulpmiddelen etc.”

“Erg goed dat er een gediplomeerde stomaverpleegkundige is! Want hoe zou het anders moeten als je van de thuiszorg afhankelijk bent?”

### Verbeterpunten voor leveranciers en fabrikanten

821 (van de 1.554) respondenten hebben het afgelopen jaar contact gehad met een medewerker van de leverancier of fabrikant. Aan hen is gevraagd of zij iets hebben gemist of zouden willen veranderen aan de stomazorg die zij hebben gekregen.

516 van hen geven hierop een antwoord. 392 van hen zeggen geen (specifieke) verbeterpunten te hebben. De specifieke verbeterpunten die door de 124 respondenten worden genoemd, gaan hierover:

- Het productadvies dat wordt gegeven (zonder te weten wie iemand is of zonder goed te luisteren of langs te komen) (28 maal genoemd).
- Het zich beperkt voelen om andere materiaal uit te proberen of het gevoel dat de leverancier probeert om bepaald materiaal te promoten (26 maal).
- Het onvoldoende leveren van maatwerk, bijvoorbeeld door de kosten centraal te stellen en niet te luisteren (of te registreren) wat de redenen zijn om meer of ander materiaal te gebruiken dan ‘de norm’ zou zijn (24 maal).
- Het bestellen van materialen, bijvoorbeeld omdat er te weinig voorraad is of omdat de website niet goed werkt (12 maal).

- De persoon aan de telefoon die te weinig kennis heeft of niet goed luistert (10 maal).
- Het niet verstrekken van informatie over de kosten van materialen (terwijl dit wel afgaat van het eigen risico (5 maal).
- 19 respondenten zijn door hun zorgverzekeraar gedwongen over te stappen naar een andere leverancier.

“De verpleegkundigen van \*\*\* doen hun best om mij te helpen. Maar....ze hebben nog nooit mijn stoma gezien.”

“Het voorstel om een ander zakje te gaan gebruiken pakte slecht uit en de nazorg daarna ontbrak.”

“De stomaverpleegkundige van \*\*\* is maar één keer langs geweest om de eerste materialen te brengen en uitleg te geven. Zij sprak erg veel over bezuinigingen.”

“Dat ze werkelijk actie ondernemen als zich een probleem voordoet. Wij hebben het vermoeden dat ze ‘gebonden’ zijn aan bepaalde merken.”

### Complimenten voor fabrikanten en leveranciers

Aan de 821 respondenten die het afgelopen jaar contact hebben gehad met een medewerker van een leverancier of fabrikant is gevraagd welk compliment zij hebben gegeven. 631 van hen geven hierop een antwoord, waarvan 412 een specifiek compliment of toelichting. De complimenten gaan vaak over de houding van de medewerkers zoals aardig, correct, vriendelijk, persoonlijk (65 maal genoemd), de levering (50 maal genoemd), de service (29 maal genoemd), het bestellen (27 maal genoemd), het meedenken en geven van goed productadvies (24 maal genoemd), de deskundigheid (19 maal genoemd) en bereikbaarheid (17 maal genoemd).

“Ik kreeg meteen de stomaverpleegkundige aan de lijn toen ik een probleem had, die heeft een en ander weer in orde gemaakt.”

“Ik geef een 10 met en griffel omdat de consulente samen met mij het juiste materiaal heeft gevonden dat niet lekte en dat mijn huid kon verdragen (na eindeloos veel ellende).”

“Een zeer betrouwbare leverancier, met bij klachten een vlotte afhandeling. Materialen de ene dag besteld, de volgende dag in huis. Bij het opnemen van de telefonische bestelling een vlotte en vriendelijke behandeling.”

“Ik heb jaarlijks persoonlijk contact thuis met hun productspecialist en dat is prettig.”

## 7. Conclusies en aanbevelingen

### Fase 1: voor de operatie

Voorafgaand aan de operatie wordt met name veel belang gehecht aan deskundige zorg van en een goede omgang met de arts: dat duidelijk wordt verteld wat er te gebeuren staat en waarom het nodig is dat er een stoma wordt aangelegd. Stomadragers hebben er goede ervaringen mee dat stomaverpleegkundigen op het juiste moment in beeld komen en dat de arts met hen besproken heeft wat de mogelijkheden waren voor het soort stoma en de operatie.

#### Zorg er in deze fase (ook) voor dat:

- ⇒ Er deskundige zorg van en goede omgang met de arts is.
- ⇒ Duidelijk is wat er te gebeuren staat en waarom het nodig is dat er een stoma wordt aangelegd.
- ⇒ Kennis wordt gemaakt met de stomaverpleegkundige, zodat dan al vragen kunnen worden gesteld.
- ⇒ Zorgverleners aandacht hebben voor de impact die het krijgen van een stoma heeft op het leven van de patiënt.

### Fase 2; na de operatie, op de afdeling

Na de operatie, in het ziekenhuis is het belangrijk dat de arts vertelt hoe de operatie is verlopen. Zijn er dingen anders gegaan dan verwacht, dan wordt openheid daarover zeer op prijs gesteld. Ook wordt belang gehecht aan het krijgen van goede instructies voor de stomaverzorging, hoe problemen met de stoma kunnen worden voorkomen en dat de begeleiding wordt gedaan door een stomaverpleegkundige. Dit zijn over het algemeen allemaal zaken waar stomadragers ook goede ervaringen mee hebben. Het is in deze periode wederom belangrijk dat alle zorgverleners aandacht hebben voor de impact die het krijgen van een stoma heeft op het leven, dat deskundig personeel beschikbaar is en dat goed wordt geluisterd naar vragen die mensen hebben.

#### Zorg er in deze fase (ook) voor dat:

- ⇒ Informatie over hoe de operatie is verlopen wordt gegeven door de arts. Wanneer zaken anders zijn gelopen dan afgesproken, licht de arts dit toe.
- ⇒ Er goede instructies worden gegeven voor de stomaverzorging en over hoe problemen met de stoma kunnen worden voorkomen.
- ⇒ Deskundig personeel beschikbaar is.
- ⇒ Er (ook) begeleiding is van een stomaverpleegkundige.
- ⇒ Er wordt geluisterd en antwoord wordt gegeven op vragen.
- ⇒ Zorgverleners aandacht hebben voor de impact die het krijgen van een stoma heeft op het leven van de patiënt.

## Fase 2; na de operatie, bij ontslag

Het is belangrijk dat mensen weten waar ze terecht kunnen wanneer zich een probleem of complicatie voordoet. 77 procent geeft aan contactinformatie te hebben gekregen en 51 procent geeft aan dat zij informatie hebben gekregen over wat te doen bij problemen of complicaties.

Wat door stomadragers niet spontaan wordt genoemd (bij verbeterpunten of complimenten) in deze fase is dat een keuze wordt gemaakt voor het hulpmiddel waar ze straks in de thuissituatie mee gaan leven. De overdracht van het ziekenhuis naar de thuiszorg verliep volgens 9 op de 10 grotendeels of helemaal goed.

### Zorg er in deze fase (ook) voor dat:

- ⇒ Duidelijke informatie wordt gegeven over waar mensen terecht kunnen en wat mensen moeten doen wanneer zich een probleem of complicatie voordoet.
- ⇒ Een goede overdracht van het ziekenhuis naar de thuiszorg wordt gegeven.

## Fase 3: nazorg in het ziekenhuis

Wanneer nazorg in een ander ziekenhuis wordt gegeven dan in het ziekenhuis waar de stoma is aangelegd, is het belangrijk dat de stomaverpleegkundige van het andere ziekenhuis goed op de hoogte is van de specifieke situatie van de stomadrager en dat duidelijk is hoe de nazorg in dit andere ziekenhuis geregeld is, zodat geen extra drempel wordt ervaren om langs te komen.

Het is belangrijk dat de toegang tot een stomaverpleegkundige vanzelfsprekend is. 33 procent heeft nooit nacontroles gehad en 18 procent tot een jaar na aanleg van de stoma. Het zijn ook met name deze stomadragers die graag vaker nacontroles zouden hebben. Zij geven aan dat zij een drempel ervaren om een afspraak te maken, of dat zij inmiddels wel weten hoe alles moet, maar erg hebben gezwoomen in de eerste periode nadat de stoma was aangelegd.

Stomadragers die niet specifiek meer nacontroles willen, geven aan dat zij weten waar ze terecht kunnen wanneer zij problemen of complicaties hebben. Voorwaarde is wel dat zij zeker moeten weten dat ze terecht kunnen wanneer zij hulp nodig hebben. Over het algemeen hebben stomadragers hier goede ervaringen mee in het ziekenhuis.

Stomadragers vinden het belangrijk dat er tijd en aandacht is en dat ze de hulp en adviezen krijgen die hen helpen. Over het algemeen hebben stomadragers hier goede ervaringen mee in het ziekenhuis en geven hier ook complimenten over.

Het uitproberen van verschillende materialen wordt door 65 procent genoemd als een onderwerp waarover is gesproken. Dit percentage lijkt heel redelijk, aangezien je mag aannemen dat een deel van de stomadragers direct tevreden is over het materiaal waar ze in het ziekenhuis mee naar huis zijn gegaan.

### Zorg er in deze fase (ook) voor dat:

- ⇒ De toegang tot een stomaverpleegkundige vanzelfsprekend is.
- ⇒ Er tijd en aandacht is, en dat adviezen worden gegeven die helpen.
- ⇒ Er ruimte is om verschillende materialen uit te proberen.

## Nazorg door de thuiszorgorganisatie

Ongeveer 6 van de 10 mensen ontvangt thuiszorg nadat de stoma is aangelegd. In veel gevallen is deze zorg van tijdelijke aard. Bij minder dan de helft van de respondenten werd de verzorging van de stoma gedaan door een vaste verpleegkundige van de thuiszorg. De thuiszorg was goed te bereiken en de verpleegkundigen hadden genoeg tijd.

Respondenten vinden het belangrijk om in de thuissituatie te worden geholpen door een verpleegkundige die ervaring heeft met stomazorg, om niet steeds wisselende mensen over de vloer te hebben (die tegenstrijdige adviezen geven) en die luisteren naar de wensen en behoeften van mensen. Ook is het in de thuissituatie belangrijk dat verpleegkundigen goed bereikbaar zijn, vriendelijk, de tijd hebben en zich kunnen inleven in wat het betekent dat iemand een stoma heeft gekregen.

### Zorg er in deze fase (ook) voor dat:

- ⇒ Er voor de stomazorg een vaste verpleegkundige beschikbaar is met kennis van zaken.
- ⇒ Adviezen worden gegeven die op elkaar aansluiten.
- ⇒ Wordt geluisterd naar wensen en behoeften.
- ⇒ Zorgverleners goed bereikbaar zijn en genoeg tijd hebben.
- ⇒ Zorgverleners zich kunnen inleven in wat het betekent om een stoma te hebben.

## Informatie in de nazorgfase

In de nazorgfase zegt ruim driekwart te zijn geïnformeerd over hoe de stoma te verzorgen. Ongeveer de helft zegt contactinformatie te hebben voor het geval zich een probleem of complicatie voordoet.

Stomadragers vinden het belangrijk om informatie en adviezen te krijgen over hoe ze problemen met de stoma kunnen herkennen én voorkomen. Circa een kwart van de stomadragers zegt hierover te zijn geïnformeerd (ofwel door de stomaverpleegkundige van het ziekenhuis ofwel door de thuiszorgmedewerker). Ook vinden stomadragers het belangrijk dat ze informatie krijgen over de gevolgen van een stoma voor het dagelijks leven. Hierbij horen ook zaken als sporten, hoe om te gaan met vermoeidheid, veranderde seksualiteit, waar mensen vragen kunnen stellen over kleding en dat hulp kan worden gezocht bij het verwerken van emoties. Minder dan een derde van de stomadragers zegt over deze zaken geïnformeerd te zijn (ofwel door de stomaverpleegkundige van het ziekenhuis ofwel door de thuiszorgmedewerker).

### Zorg er in deze fase (ook) voor dat:

- ⇒ Informatie en adviezen wordt gegeven over hoe problemen met de stoma te kunnen herkennen én voorkomen.
- ⇒ Informatie wordt gegeven over de gevolgen van een stoma voor het dagelijks leven.

## Fase 4: stomazorg op langere termijn

### Lichamelijke problemen en complicaties

Het is belangrijk voor stomadragers dat zij toegang hebben tot een stomaverpleegkundige wanneer zich een lichamenteel probleem of complicatie voordoet. Lichamenteel problemen of complicaties komen veelvuldig voor bij het leven met een stoma, niet alleen het eerste jaar na aanleg, maar zeker ook de periode daarna. Lekkages, vermoeidheid en huidproblemen worden door de respondenten het meest frequent genoemd (respectievelijk door 41 procent, 27 procent en 26 procent). Bijna een derde van de respondenten geeft aan dat zij op het moment dat het probleem zich voordeed (helemaal) niet wisten wat ze moesten doen om het probleem op te lossen. Dit gaat gepaard met gevoelens van angst, verdriet, boosheid, onzekerheid, wanhoop en paniek en geeft een deuk in het zelfvertrouwen. In dit onderzoek geven 9 van de 10 respondenten aan dat zij weten waar zij terecht kunnen wanneer zich een lichamenteel probleem voordoet. 65 procent van de stomadragers heeft het afgelopen jaar contact gehad met de stomaverpleegkundige uit het ziekenhuis.

Het is belangrijk dat stomadragers ergens terecht kunnen met hun vragen over het leven met een stoma en eventuele psychosociale problemen die zij ervaren. Er zijn tal van zaken waar mensen tegen aan kunnen lopen wanneer zij een stoma hebben. Meer dan 10 procent ervaart problemen met kleding, seksuele problemen, problemen met reizen en psychische problemen. Uit de antwoorden die zijn gegeven in dit onderzoek kan worden opgemaakt dat de voorlichting die wordt gegeven door de verschillende zorgverleners in de verschillende fasen zich met name richt op de technische aspecten van het leven met een stoma, psychosociale onderwerpen hebben minder een plek.

### Zorg er (ook) voor dat op langere termijn:

- ⇒ De toegang tot een stomaverpleegkundige levenslang vanzelfsprekend blijft.
- ⇒ Mensen met een stoma blijvend worden voorgelicht over wat te doen wanneer zich een probleem of complicatie voordoet.
- ⇒ Mensen met een stoma blijvend toegang kunnen hebben tot informatie over andere zaken waar zij tegenaan kunnen lopen. Zoals kleding, seksualiteit, problemen met reizen en psychische problemen.

### Rol van de leverancier of fabrikant

Uit de verbeterpunten en complimenten aan de leveranciers en fabrikanten kan worden opgemaakt dat het essentieel is voor stomadragers dat (product)advies wordt gegeven dat is gebaseerd op goed kijken en luisteren naar de stomadrager. Het kan bij mensen die een stoma hebben erg gevoelig liggen wanneer zij worden aangesproken op de kosten. Stomadragers willen ervan op aan kunnen dat de producten die zij nodig hebben en gebruiken geleverd worden. Dit betekent dat de voorraad op orde moet zijn, dat wordt geleverd zoals afgesproken en dat vooraf wordt gecommuniceerd wanneer zich wijzigingen voordoeden in vergoedingen van bepaalde producten.

### Zorg er als leverancier of fabrikant (ook) voor dat:

- ⇒ (Product)advies wordt gegeven dat is gebaseerd op goed kijken en luisteren naar de stomadrager.
- ⇒ Extra aandacht wordt besteedt aan de gevoeligheid die mensen kunnen ervaren wanneer het gaat om het bespreken van het kostenaspect.
- ⇒ Producten die stomadragers nodig hebben en gebruiken ook geleverd worden. Dit betekent dat de voorraad op orde moet zijn, dat wordt geleverd zoals afgesproken en dat vooraf wordt gecommuniceerd wanneer zich wijzigingen voordoeden in vergoedingen van bepaalde producten.

## Bijlage; opzet van het onderzoek

### Over de vragenlijst

Voor dit onderzoek is als basis de CQI Stomazorg gebruikt.<sup>7</sup> Deze vragenlijst meet de ervaren kwaliteit van zorg in ziekenhuizen. De vragenlijst is aangepast zodat de ervaren kwaliteit van zorg in de hele keten kon worden gemeten. In de vragenlijst zijn geen vragen opgenomen over het belang van de aspecten. Deze zijn namelijk al uitgevraagd in het onderzoek van Triemstra.

De vragenlijst is opgebouwd in de volgende fasen: ziekenhuiszorg tijdens aanleg, ziekenhuiszorg tijdens nazorg, thuiszorg, zorg in een verpleeg- en verzorghuis en zorg door de leverancier of fabrikant.

Bij het ontwikkelen van de vragenlijst is nauw samengewerkt met Sylvia M. Vonk-Klaassen, hoofddocent/onderzoeker verpleegkunde aan de Saxion Hogeschool en tevens bezig met een promotieonderzoek naar levensloop bestendige stomazorg. Ook is de vragenlijst voorgelegd aan de leden van de commissie kwaliteit van zorg van de Stomavereniging.

### Over de data

Er is gekozen voor online dataverzameling met behulp van de onderzoekstool van Newcom. Aan 5.542 leden van de Stomavereniging is op 15 december 2015 een email gestuurd met een uitnodiging om de vragenlijst in te vullen. Non-responders kregen op 29 december een herinnering. De vragenlijst kon worden ingevuld in de periode van 15 december 2015 – 11 januari 2016. Uiteindelijk hebben 1.554 mensen de vragenlijst ingevuld.

De data is geanalyseerd met het analyseprogramma SPSS en door middel van het turven van open antwoorden.

#### CQI Stomazorg

De vragenlijst in dit onderzoek is afgeleid van de CQI Stomazorg, een wetenschappelijk verantwoord instrument om de kwaliteit van stomazorg te meten vanuit het perspectief van stomadragers. De Consumer Quality Index (CQI) is sinds 2006 de Nederlandse standaard voor het systematisch meten, analyseren en rapporteren van klantervaringen in de zorg. Voor verschillende sectoren en doelgroepen in de zorg zijn inmiddels CQI meetinstrumenten ontwikkeld om ervaringen met de zorg te meten. Ervaren kwaliteit van zorg is daarbij gedefinieerd als 'de mate waarin de verleende zorg op belangrijke aspecten overeenstemt met de wensen en eisen die patiënten aan deze zorg stellen'. Deze kan gemeten worden door patiënten enerzijds te vragen naar hun feitelijke ervaringen met de zorg en anderzijds naar wat zij belangrijk vinden in deze zorg (Sixma et al., 1998).

<sup>7</sup> Meetinstrument dat in 2013 is ontwikkeld door het Nivel en geregistreerd staat als officieel meetinstrument bij het Zorginstituut Nederland om de stomazorg in ziekenhuizen met elkaar te kunnen vergelijken.



## Wie hebben de vragenlijst ingevuld?

In totaal is de vragenlijst ingevuld door 1.554 stomadragers. In de eerste kolom staan de respondentkenmerken van de stomadragers in het huidige onderzoek. In de tweede kolom de respondentkenmerken van de stomadragers in het onderzoek van het Nivel<sup>8</sup>

**Tabel 14: kenmerken van de 1.554 respondenten**

Geslacht	%	Nivel	Leeftijd	%	Nivel	Type stoma	%	Nivel
Man	59 %	60 %	Jonger dan 35	2 %	4 %	Colostoma	55 %	48 %
Vrouw	41 %	40 %	35 – 44 jaar	3 %	7 %	Ileostoma	26 %	33 %
			45 – 54 jaar	10 %	14 %	Urinstoma	16 %	15 %
			55 – 64 jaar	26 %	30 %	Anders**	3 %	5 %
			65 – 74 jaar	39 %	32 %			
<b>Opleiding</b>			75 jaar en ouder	21 %	14 %	<b>Reden stoma</b>		
lager	4 %	5 %				Darmkanker	48 %	52 %
mavo, vmbo	36 %	35 %				Colitis Ulcerosa	12 %	13 %
havo, vwo, mbo	29 %	29 %				Blaaskanker	13 %	8 %
hbo/wo	31 %	31 %				Ziekte van Crohn	7 %	6 %
						Anders*	20 %	21 %

\*) 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.

\*\*\*) Continent ileostoma, urinstoma, pouch, neoblaas.

## Hoeveel respondenten deden mee per onderdeel?

Onderdeel 1: De zorg rondom de aanleg van een stoma

Voorafgaand aan de operatie (n=227)

Na de operatie, in het ziekenhuis (n=227)

Onderdeel 2: Nazorg in het ziekenhuis

Overgang van ziekenhuis waar stoma is aangelegd naar ziekenhuis nazorg (n=183)

Frequentie controle afspraken (n=1.554)

Nacontroles in het ziekenhuis (n=1.554)

Onderdeel 3: Stomazorg in de thuissituatie

Problemen en complicaties in de thuissituatie (n=1.554)

Contact met zorgverleners (n=1.305)

Overgang van ziekenhuis naar thuis (n=249)

Ervaring met stomazorg door fabrikant of leverancier (n=821)

<sup>8 8</sup> Triemstra M. & Asmoredjo J. (2013) Kwaliteit van stomazorg in Nederlandse ziekenhuizen vanuit het perspectief van patiënten.

## Is dit onderzoek representatief?

Om te bepalen of de onderzoeksresultaten kunnen worden verbreed naar de totale doelgroep van het onderzoek, is antwoord gegeven op drie vragen:

### 1. Is de respons in aantallen voldoende groot?

Ja. Een respons van 1.554 is voldoende groot om uitspraken te doen over de totale populatie.

### 2. Is de responspercentage voldoende groot?

Ja. Voor dit onderzoek zijn 5.542 leden van de Stomavereniging uitgenodigd. Hiervan hebben er 1.554 een vragenlijst ingevuld. De respons bedraagt hiermee 28 %.

### 3. Komt de opbouw van de steekproef voldoende overeen met de totale populatie?

Dit is niet duidelijk. De opbouw van de totale populatie stomadragers is niet te achterhalen, omdat stomadragers niet worden geregistreerd. Wanneer de respondentgroep wordt vergeleken met de respondentgroep van het onderzoek van het Nivel, kan worden gezegd dat er een vergelijkbare respondentengroep heeft deelgenomen.