

Dit is goede stomazorg!

Sterker met Stoma door jouw ervaring te delen



In deze brochure

Wat is een stoma?	4
Fase 1: U krijgt een stoma	6
Fase 2: Aanleg van de stoma	12
Fase 3: Eerste periode thuis	16
Fase 4: Dagelijk leven met een stoma	25
Wat zijn uw rechten en plichten?	27
Meer weten?	31

Colofon

© Stomavereniging, 4e gewijzigde druk, maart 2018

Eindredactie:

Annemies Gort

De brochure is gebaseerd op criteria voor goede stomazorg vanuit het perspectief van mensen met een stoma. Deze zijn ontwikkeld door goed te luisteren naar wat stomadragers ervaren en nodig hebben. Met dank aan de commissie kwaliteit van de Stomavereniging: Baukje van Diggelen, Betty Dalhoven, Cees Beringen, Con de Man, Corry van der Spek, Els Groenewoud, Jaap Touw, Nicole van den Berg, Robin Vos, Sanne Blom, Tineke Plessen, Willemijn Waterschoot, onder begeleiding van Christel van Batenburg.

De kwaliteitscriteria zijn voorgelegd aan verschillende beroepsverenigingen, die ook hebben meegelezen met de folder:

- De Nederlandse Vereniging voor Gastro Intestinale Chirurgie (NVGI)
- De Nederlandse Vereniging voor Urologie (NVU)
- De Nederlandse Vereniging van Maag Darm Leverartsen (NVMDL)
- De beroepsvereniging van zorgprofessionals stomaverpleegkundigen (V&VN, Stomaverpleegkundigen)
- Nederlandse Federatie van Producenten, Importeurs en Handelaren van Medische producten (Nefemed)
- Federatie van technologiebranches, Medisch Speciaalzaken (FHI)

Beeld

Martine Sprangers en www.dokterisbezig.nl. Met dank aan Coloplast, Eurotec en Hollister voor gebruik diverse foto's.

Welkom!

Deze brochure is voor mensen die een stoma hebben of binnenkort een stoma krijgen. Veel mensen schrikken als ze horen dat ze een stoma krijgen. Dat is niet gek. Het kost tijd om te leren leven met een stoma. Ook nadat bij u de stoma is aangelegd, kunt u vragen hebben. U kunt ook te maken krijgen met bijvoorbeeld lekkages of huidproblemen. Bij wie kunt u terecht als u problemen heeft met uw stoma? In deze brochure leest u wat u mag verwachten van de stomazorg in het ziekenhuis en thuis.

Meer weten?

Stel uw vragen aan uw stomaverpleegkundige of medisch specialist. Wilt u praten met iemand die ook een stoma heeft? Vraag een gesprek aan met iemand van de bezoeken dienst van de Stomavereniging: 030 - 63 43 910 of info@stomavereniging.nl.



Wat is een stoma?

Een stoma is een kunstmatige uitgang. Via een stoma worden afvalstoffen zoals ontlasting of urine afgevoerd. In dit hoofdstuk leest u wat voor stoort stoma's er zijn.

Soorten stoma's

Er zijn allerlei soorten stoma's. Sommige stoma's worden vaak aangelegd, andere stoma's zelden. Deze brochure gaat over de stomazorg voor de drie meest voorkomende stoma's.

1. Colostoma

Een colostoma is een kunstmatige uitgang van de dikke darm. Door de buikwand wordt een stukje dikke darm naar buiten gehaald en vastgehecht. Op deze manier wordt een nieuwe uitgang voor de ontlasting gemaakt. De ontlasting komt dus niet meer uit de anus naar buiten, maar uit de stoma. De ontlasting wordt opgevangen in een zakje op de huid. U krijgt een colostoma wanneer de dikke darm geheel of gedeeltelijk is weggehaald en er geen nieuwe verbinding met de anus of overgebleven darm gemaakt kan worden.

2. Ileostoma

Een ileostoma is een kunstmatige uitgang van de dunne darm. Door de buikwand wordt een stukje dunne darm naar buiten gehaald en vastgehecht. Op deze manier wordt een nieuwe uitgang voor de ontlasting gemaakt. De ontlasting komt dus niet meer uit de anus naar buiten, maar uit de stoma. De ontlasting wordt opgevangen in een zakje op de huid. U krijgt een ileostoma wanneer de dikke darm helemaal is weggehaald of ontzien moet worden en er geen nieuwe verbinding met de anus gemaakt kan worden.

3. Urinestoma

Een urinestoma wordt aangelegd als de blaas niet meer goed werkt of als een ziekte het verwijderen van de blaas noodzakelijk maakt. Een urinestoma wordt gemaakt van een stukje dunne darm. Het stukje darm wordt aan één zijde met de twee urineleiders verbonden. Het andere uiteinde wordt in de buikwand gehecht en met omgevouwen randje in de huid vastgehecht. Dit is de stoma. Omdat het stukje darm nog altijd de samentrekkende beweging maakt, wordt de urine als het ware naar buiten bewogen. De urine wordt opgevangen in een zakje op de huid. U krijgt een urinestoma als de blaas is weggehaald of niet meer werkt.

Tijdelijk of blijvend?

De stoma op de dikke darm en op de dunne darm kunnen enkelloops en dubbelloops worden aangelegd. Een enkelloops stoma is meestal blijvend van aard, een dubbelloops stoma meestal tijdelijk.

- Een enkelloops stoma heeft één opening. Uit die ene opening komt de ontlasting.
- Een dubbelloops stoma heeft twee openingen. Uit één opening komt de ontlasting en uit de andere opening komt wat slijm.

Of een stoma tijdelijk of blijvend is, hangt af van de reden waarom u een stoma krijgt. Een tijdelijk stoma kan bijvoorbeeld worden aangelegd om een ontstoken darmdeel rust te geven. Of om de darmen te laten genezen na een operatie.

Fase 1

U krijgt een stoma

U heeft gehoord dat er bij u een stoma wordt aangelegd. Bijvoorbeeld vanwege kanker, ontstekingen of aangeboren afwijkingen. Wat kunt u in deze fase doen en wat mag u verwachten van uw medisch specialist en stomaverpleegkundige? Dat leest u in dit hoofdstuk.

Dit kunt u zelf doen

Veel mensen schrikken als ze horen dat ze een stoma krijgen. Dat is niet gek. Het kost tijd om te leren leven met een stoma. Uw lichaam zal er door de stoma anders uitzien. Bedenk dat er niet alleen negatieve kanten zitten aan een stoma. Het kan leiden tot betere kwaliteit van leven en een nieuwe start. Het medisch team zal u steun en begeleiding geven bij het wennen aan een leven met een stoma.

Stel al uw vragen

Het is belangrijk dat u zich verdiept in wat het inhoudt om een stoma te krijgen. Verzamel uw vragen en leg ze voor aan uw medisch specialist of stomaverpleegkundige. Geef het aan als u informatie krijgt die u niet begrijpt. Eén van de momenten om uw vragen te stellen, is wanneer de stomaverpleegkundige met u de plaats voor de stoma bepaalt.



Praat erover

Er komt nogal wat op u af als u hoort dat u een stoma krijgt. Het is verstandig om iemand mee te nemen als u een afspraak heeft met de medisch specialist of stomaverpleegkundige. Heeft u twijfels? U kunt bedenktijd nemen of een second opinion vragen bij een andere specialist. U kunt ook contact opnemen met een andere stomadrager via de Stomavereniging.

Dit doet de medisch specialist

Heeft u vragen over de ingreep, de plek waar de stoma komt en eventuele complicaties tijdens de plaatsing? De medisch specialist is uw belangrijkste aanspreekpunt. De medisch specialist heeft aandacht voor uw totale gezondheid, dus ook voor eventuele andere aandoeningen en voor de medicijnen die u gebruikt. Voor de medisch specialist is het belangrijk dat u openhartig bent.

Overleg over behandelplan

U mag verwachten dat uw medisch specialist de informatie in privacy aan u geeft en dat u wordt betrokken bij het opstellen en uitvoeren van het persoonlijke behandelplan. De medisch specialist zal vragen of u het begrepen heeft, betreft u actief bij het opstellen en uitvoeren van het behandelplan en neemt de tijd om uw vragen te beantwoorden.

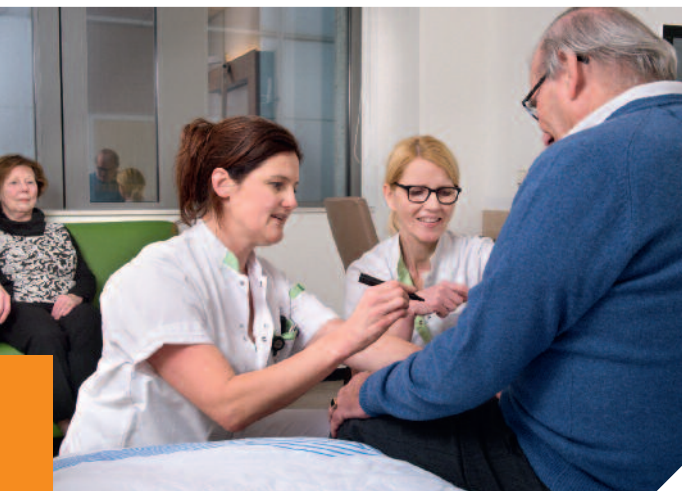
Bedenktijd

Na het eerste gesprek krijgt u bedenktijd, zeker als er verschillende alternatieven voor u zijn. Uw medisch specialist geeft u de mogelijkheid voor een vervolggesprek. Als er sprake is van een spoedingreep, wordt deze mogelijkheid u niet geboden. Dan is daar namelijk geen tijd voor.

Plaats van de stoma

De medisch specialist is degene die de stoma bij u aanlegt. Voordat de medisch specialist dit doet, bepaalt u eerst samen met de stomaverpleegkundige de plaats voor de stoma. Wanneer de medisch specialist u gaat opereren, kan

er een reden zijn om de stoma op een andere plaats aan te leggen dan u van tevoren met de stomaverpleegkundige heeft afgesproken. Bijvoorbeeld omdat die plaats niet mogelijk is. Wanneer dit gebeurt, vertelt de medisch specialist de reden aan u en noteert deze in uw medisch dossier.



Waarover krijgt u uitleg van de medisch specialist?

1. Uw aandoening en de reden dat u een stoma krijgt.
2. Alternatieve mogelijkheden en de gevolgen daarvan voor uw aandoening.
3. De operatieve behandeling, met aandacht voor het ziektebeeld en het plaatsen van de stoma.
4. Eventuele complicaties die na de operatie kunnen optreden.
5. Of de stoma tijdelijk of blijvend is, of dat dit nog niet kan worden vastgesteld.
6. Wat u mag verwachten na uw operatie, ook in relatie tot uw aandoening waardoor bij u een stoma wordt aangelegd.
7. De wijze waarop de stomazorg in het ziekenhuis is georganiseerd.
8. De precieze plaatsbepaling van de stoma.
9. Dat de medisch specialist eindverantwoordelijk is in de stomazorg.

Welke informatie krijgt u voordat de stoma wordt aangelegd?

- U krijgt informatie over wie uw hoofdbehandelaar en aanspreekpunt is in elke fase van het behandeltraject.
- U krijgt informatie over de Stomavereniging en de mogelijkheid om via de vereniging in contact te komen met andere mensen met een stoma.
- U ontvangt schriftelijk informatiemateriaal over:
 - Soorten stoma's en mogelijke alternatieven.
 - De stomamaterialen.
 - Welke stomazorg het ziekenhuis u geeft tijdens uw ziekenhuisopname.
 - Of u voor de nazorg van uw stoma terecht kunt in het ziekenhuis waar de stoma wordt aangelegd of dat de nazorg in een ander ziekenhuis is.
 - Met wie contact opgenomen kan worden bij vragen tijdens kantooruren.
 - Met wie contact opgenomen kan worden bij spoedeisende vragen buiten kantooruren.
 - Wat de Stomavereniging voor u kan doen bij het leren leven met uw stoma.

Dit doet de stomaverpleegkundige

Voordat u een stoma krijgt, heeft u een gesprek met de stomaverpleegkundige. Zij kan u alles vertellen over de stoma die bij u wordt aangelegd, over de gevolgen ervan op uw dagelijks leven en over de verzorging ervan.

Stel uw vragen

Zijn er zaken die invloed hebben op het dagelijks leven met een stoma? Denk bijvoorbeeld aan de kleding die u draagt, uw hobby's of uw werk. Bespreek dit met de stomaverpleegkundige.

Waar komt de stoma?

De stomaverpleegkundige bepaalt samen met u de toekomstige plaats van de stoma. Voor de plaatsbepaling volgt de stomaverpleegkundige de landelijk geldende richtlijnen (<http://bit.ly/HR3hfN>). Bij de plaatsbepaling stelt de stomaverpleegkundige u verschillende vragen. Bijvoorbeeld over uw levensstijl, beroep, religie, kleedgewoonten, hobby's en sport. Ook vraagt ze u om te gaan liggen, zitten en bukken. Dit doet zij allemaal om samen met u goed te kunnen bepalen waar straks op uw buik het beste de stoma kan worden geplaatst.

Overleg over stomamateriaal

U en de stomaverpleegkundige kijken voor de operatie ook welk stomamateriaal voor u het meest geschikt lijkt. Zij zal aan u vragen of u voor de operatie verschillende stomamaterialen wilt 'uitproberen'.

Fase 2

Aanleg van de stoma

U bent opgenomen in het ziekenhuis waar de stoma wordt aangelegd. Wat kunt u in deze fase doen en wat mag u verwachten van uw medisch specialist en stomaverpleegkundige? Dat leest u in dit hoofdstuk.

Dit kunt u zelf doen

Het is heel normaal om nerveus of emotioneel te zijn als u weet dat de stoma wordt aangelegd. Uw medisch specialist en verpleegkundige zullen u graag ondersteunen. U kunt hen alles vragen, zij zijn er voor u. Geef voor de operatie aan wie kan worden benaderd als de medisch specialist klaar is met de ingreep. Geef ook aan of u graag wil dat uw partner of andere naaste bij u is wanneer u uw stoma voor het eerst ziet.

Dit doet de medisch specialist

Voor de operatie ziet u de medisch specialist. Hij of zij controleert of de stomaplaats duidelijk is gemarkeerd. In een kort gesprek checkt uw medisch specialist of alles duidelijk is. Heeft u vragen, schroom niet om die te stellen.

Aanleg van de stoma

Tijdens de ingreep behandelt de medisch specialist uw ziekte of aandoening. Vervolgens – als een gelijkwaardig deel van de ingreep – legt hij of zij de stoma aan. Het kan ook zo zijn dat uw behandeling enkel bestaat uit het aanleggen van een stoma. Het aanleggen van een stoma gebeurt volgens de laatste in-

zichten en richtlijnen. U kunt erop rekenen dat uw medisch specialist alles zal doen om complicaties te beperken. Mochten er toch complicaties zijn, dan wordt er alles aan gedaan om deze zo snel mogelijk te verhelpen. Complicaties worden altijd in uw medisch dossier vermeld.

Gesprek na de operatie

Na de operatie komt de medisch specialist bij u langs om u te vertellen hoe de operatie is gegaan en of de operatie is uitgevoerd zoals afgesproken. Eventueel brengt de medisch specialist wijzigingen aan in het behandelplan, mocht de operatie daartoe aanleiding geven.

Nacontrole

Binnen enkele weken na ontslag uit het ziekenhuis kunt u terecht voor de eerste nacontrole. Dit kan zijn in het ziekenhuis waar u geopereerd bent of in het ziekenhuis waarin u nazorg krijgt. Bij deze nacontroles kijkt de medisch specialist of het goed gaat met u, het operatiegebied en de stoma. Bij voorkeur is uw eerste controle bij de medisch specialist die uw stoma heeft aangelegd. Tijdens dit gesprek kunt u ook aangeven wat uw ervaringen waren en of de behandeling aan uw verwachtingen heeft voldaan. Uw medisch specialist brengt uw huisarts op de hoogte van de ingreep.

Dit doet de stomaverpleegkundige

Stomaplek markeren

Op de dag van de opname controleert de verpleegkundige of de stomaplek is gemarkeerd.

Stoma controleren

Uw stoma wordt in de periode na de operatie in de eerste 24 tot 48 uur regelmatig gecontroleerd en geobserveerd door de verpleegkundige. Er wordt bijvoorbeeld gekeken naar de kleur van de stoma, de toestand van de huid rond de stoma, de afmetingen van de stoma, en naar uw hechtingen. Dit is bedoeld om er op tijd bij te zijn mochten zich complicaties of problemen voordoen.

Eerste keer kijken

Veel mensen vinden het moeilijk om de stoma voor de eerste keer te zien, ook omdat deze de eerste dagen na de operatie vaak nog opgezwollen is. Wanneer u wilt, kunt u de eerste keer samen met de stomaverpleegkundige kijken. Zij begrijpt u heel goed en kan uitleg



geven over de stoma, bijvoorbeeld met behulp van een handspiegel. Wat is er te zien en wat gaat er nog veranderen aan de vorm en de kleur? U krijgt alle gelegenheid om vragen te stellen.

Verzorging van de stoma

Stap voor stap leren de verpleegkundigen u hoe u de stoma kunt verzorgen. Wanneer u wilt kunt u hierbij uw partner of naaste betrekken. Uw stomaverpleegkundige helpt u bij het wennen aan de stoma. Wanneer u wordt ontslagen uit het ziekenhuis, bent u in staat om uw stoma zelf te verzorgen. Kunt u het niet zelf, dan zal de stomaverpleegkundige ervoor zorgen dat dit thuis goed wordt geregeld. Voordat u naar huis gaat, controleert de stomaverpleegkundige uw stoma en informeert of er nog vragen of onduidelikheden zijn.

Welke informatie krijgt u voordat u uit het ziekenhuis wordt ontslagen?

Thuiszorg

Voordat u naar huis gaat, heeft u een gesprek met uw stomaverpleegkundige. Zij bespreekt met u welke zorg u nodig heeft als u eenmaal thuis bent. Denk bijvoorbeeld aan de verzorging door de thuiszorg of uw partner. De thuiszorg, en eventuele andere zorg, wordt door de transferverpleegkundige van het ziekenhuis geregeld. Bedenk dat er grote verschillen zijn tussen thuiszorgorganisaties. Zo heeft de ene thuiszorgorganisatie zelf een stomaverpleegkundige in dienst en de andere niet. Daarom is het belangrijk om na te gaan of de thuiszorgorganisatie waar u voor kiest de stomazorg kan leveren die u nodig heeft. Om een goede keuze te kunnen maken, kunt u de volgende vragen stellen:

- Krijg ik een vast aanspreekpunt voor de stomazorg?
- Heeft u zelf stomaverpleegkundigen in dienst?
- Werken de zorgprofessionals die stomazorg leveren volgens de Richtlijn Stomazorg?
- Heeft u goed contact met de stomaverpleegkundigen van het ziekenhuis?
- Bent u ook 's nachts bereikbaar als ik stomazorg nodig heb?

Stomamaterialen

Ook zorgt de stomaverpleegkundige ervoor dat de stomamaterialen voor de eer-

ste periode thuis zijn geregeld en dat aan uw zorgverzekeraar is doorgegeven waar u uw stomamateriaal gaat bestellen.

Ontslaggesprek

Heeft u vragen of bent u ergens onzeker over. Bespreek dit met uw stomaverpleegkundige. Het ontslaggesprek wordt gedaan door een verpleegkundige en de zaalarts.

Gesprek met stomaverpleegkundige

In het gesprek met de stomaverpleegkundige krijgt u informatie over:

- De verzorging van de stoma.
- Het herkennen en voorkomen van mogelijke complicaties en problemen met de stoma en/of de stomamaterialen.
- Hoe, wanneer en met wie u contact kunt opnemen bij complicaties, problemen of vragen.
- Waar u terecht kunt met vragen over de vergoeding van uw stomamateriaal.
- Voeding; waar u op moet letten in verband met de stoma die bij u is aangelegd.
- Algemene aanpak van de nazorgfase door het ziekenhuispersoneel.
- Wanneer u terecht kunt voor de controle afspraak.
- De rol en functie van de Stomavereniging.

Fase 3

Eerste periode thuis

De operatie is achter de rug en u gaat naar huis. Nu moet u gaan wennen aan uw stoma. Wat kunt u zelf doen en wat mag u verwachten van uw medisch specialist en stomaverpleegkundige? Dat leest u in dit hoofdstuk.

Dit kunt u zelf doen

Eenmaal thuis gaat u zelf uw stoma verzorgen. Dit is de eerste stap naar het leren leven met uw stoma. Probeer open te staan voor alles wat daarbij op u afkomt.



Vraag hulp

Heeft u vragen of problemen, blijf er niet mee zitten maar vraag hulp. Dat kan bij uw stomaverpleegkundige, uw medisch specialist of de huisarts. Vraag ook steun en hulp aan uw partner, vrienden, bekenden of andere stomadragers via de Stomavereniging. Bedenk: domme vragen zijn er niet. Het is eerder dom om geen vragen te stellen.

Dit doet de medisch specialist

Uw medisch specialist is eindverantwoordelijk voor uw stoma, ook als u weer thuis bent. Als een andere zorgverlener bij u een complicatie constateert, zal deze u doorverwijzen naar uw medisch specialist.

De medisch specialist controleert en inspecteert uw stoma in ieder geval nog één keer poliklinisch. Hij of zij zal na deze controle uitleggen bij wie u terecht kunt voor de vervolgcontroles: uw medisch specialist zelf of de stomaverpleegkundige.

Dit doet de stomaverpleegkundige

De stomaverpleegkundige van het ziekenhuis regelt de stomazorg in de fase direct nadat u bent geopereerd en weer thuis bent.

U wordt thuis gebeld

De stomaverpleegkundige, of andere verpleegkundige van het ziekenhuis, belt u binnen enkele dagen na het ontslag op om te vragen hoe het gaat. U kunt in dit gesprek al uw vragen stellen. De stomaverpleegkundige zal u uitleggen waar u terecht kunt bij problemen en mogelijke complicaties met uw stoma.

Vervolgcontroles

In overleg met u maakt de stomaverpleegkundige afspraken over de vervolgcontroles. De stomaverpleegkundige vraagt u bij iedere controle of er zaken zijn waar u in het dagelijks leven tegenaan loopt. De stomaverpleegkundige kijkt tijdens deze controles ook naar hoe het met uw stoma gaat. Zo zal er worden gekeken of de opening van de huidplak nog past bij de afmeting van de stoma en hoe het met uw huid is. Wanneer er problemen zijn met het materiaal, bekijkt de stomaverpleegkundige samen met u of het stoma-materiaal nog wel het beste past. Het kan bijvoorbeeld zo zijn dat uw gezondheidstoestand veranderd is, bijvoorbeeld omdat u chemokuren krijgt. Of dat u in het dagelijkse gebruik merkt dat u toch niet zo goed overweg kunt met uw materiaal. Bij complicaties kan de stomaverpleegkundige u doorverwijzen naar uw medisch specialist.

De stomaverpleegkundige zal u tijdens de controles stimuleren om zelf de touwtjes weer in handen te nemen. De stomaverpleegkundige helpt u om met uw situatie om te gaan, lichamelijk, psychisch en sociaal. Samen bespreekt u vragen als: Geeft de stoma lichamelijke klachten? Kunt u het psychisch verwerken? Kunt u uw leven weer oppakken? Hoe verloopt de behandeling verder?

Nacontrole eerste jaar

Er wordt u geadviseerd om het eerste jaar naar de stomaverpleegkundige te gaan voor uw nacontroles. Tijdens deze nacontroles kunt u de stomaverpleegkundige vragen stellen over:

- De verzorging van uw stoma; het onderhouden en schoonhouden van de huid.
- Problemen, afwijkingen of complicaties die u ervaart.
- Of u in de thuissituatie (nog meer) ondersteuning nodig heeft. Denk hierbij aan praktische maar ook aan psychosociale ondersteuning.

- Het gebruik van het stomamateriaal en of eventueel aanpassing van het materiaal nodig is.
- Voeding, bijvoorbeeld over het voorkomen van gasvorming, verstopping, uitdroging en zouttekort.
- Sporten, relaties, seksualiteit, werk, hobby's, reizen.
- Andere vragen.

U kunt altijd zelf contact opnemen met de stomaverpleegkundige als u dat nodig vindt.

Dit doet de thuiszorg

De thuiszorg kan u helpen met de dagelijkse verzorging van uw stoma als u dat niet zelf kan. U kiest zelf welke thuiszorgorganisatie u wilt. Het is belangrijk dat u goede afspraken maakt met uw thuiszorgorganisatie over de zorg die zij wel of niet kunnen verlenen en over wie uw eerste aanspreekpunt is. Er zijn namelijk grote verschillen tussen thuiszorgorganisaties wanneer het gaat om stomazorg. Er zijn bijvoorbeeld thuiszorgorganisaties die zelf een stomaverpleegkundige in dienst hebben, maar er zijn ook thuiszorgorganisaties die dat niet hebben. Denk bijvoorbeeld ook aan 24-uurszorg voor het geval u 's nachts een lekkage krijgt. Niet alle thuiszorgorganisaties leveren deze zorg. Wanneer er in de thuissituatie twijfels zijn of uw stomamaterialen wel goed bij u passen, wordt contact opgenomen met de stomaverpleegkundige.

De stomazorg die u thuis krijgt, helpt u om uw dagelijks leven weer op te pakken. U mag ervan uit gaan dat eventueel andere organisaties die betrokken zijn bij de verzorging van uw stoma thuis, onderling goed afspreken wie wat wanneer doet. En verder wanneer contact op wordt genomen met de stomaverpleegkundige in het ziekenhuis, de huisarts of medisch specialist. Zo is het voor u duidelijk wat u kunt verwachten.

Wat moet u weten over stomamateriaal

Samen met de stomaverpleegkundige gaat u na welk materiaal het beste past bij u en uw stoma. Wat mag, wilt en kunt u? En welke wensen en behoeften heeft u? De materialen moeten er zo veel mogelijk voor zorgen dat u, ondanks de beperking van een stoma, het leven kunt leiden dat u wilt.



Keuze leverancier

De stomaverpleegkundige kan u adviseren bij welke leverancier u uw stomamateriaal kunt bestellen. Alle leveranciers die stomamaterialen leveren hebben ook eigen (stoma)verpleegkundigen in dienst. Heeft u vragen over uw stomamaterialen? Dan kunt u deze ook aan hen stellen. De stomaverpleegkundigen van de leveranciers werken zeer nauw samen met de stomaverpleegkundigen van het ziekenhuis.

Let erop dat niet iedere zorgverzekeraar een contract heeft met alle leveranciers van stomamaterialen. Het is belangrijk om te weten met welke leveranciers uw zorgverzekeraar een contract heeft. Want als u stomahulpmiddelen afneemt bij een leverancier waarmee de zorgverzekeraar geen contract heeft, moet u de materialen mogelijk deels zelf betalen. Op de website van de Stomavereniging vindt u een overzicht van leveranciers van stomamaterialen.

Eerste bestelling door de stomaverpleegkundige

De stomaverpleegkundige zal de eerste bestelling van uw stomamaterialen doen. U mag ervan uitgaan dat u voldoende stomamateriaal mee naar huis krijgt totdat u de eerste levering ontvangt van uw leverancier.

Eerste kennismaking met de leverancier

U maakt kennis met uw leverancier. Dit kan online, telefonisch of persoonlijk. Iedere leverancier doet dit weer anders. De leverancier levert de stomahulpmiddelen die zijn geselecteerd door de stomaverpleegkundige in het ziekenhuis. Als u vragen heeft over uw stomamateriaal, kunt u ook contact opnemen met uw leverancier.

Past uw materiaal goed bij u?

Het kan zo zijn dat het materiaal dat u heeft uitgezocht met de stomaverpleegkundige in het ziekenhuis goed bij u past. Als dat zo is, is dat heel fijn. Het kan ook zo zijn dat het materiaal toch minder goed past. Bijvoorbeeld dat u last heeft van lekkages, of dat u merkt dat uw huid stuk gaat, of dat u moeite heeft om het materiaal goed aan te brengen of te verwijderen. Bespreek uw ervaringen altijd met uw stomaverpleegkundige. Deze zal u helpen om stomamateriaal te vinden dat dan beter bij u past.

Wat doet de leverancier?

Bij de leverancier bestelt u uw stomamaterialen en hulpmiddelen. Zij bezorgen dit bij u thuis. De leverancier heeft nauw contact met uw zorgverzekeraar. Ook geven zij informatie en instructies over het gebruik van uw materialen en hulpmiddelen. Heeft u vragen over het gebruik van uw materialen of hulpmiddelen? Die kunt u stellen aan uw leverancier. Speciaal over het gebruik in samenhang met bijzondere activiteiten, zoals tijdens sport, werk, hobby's of vakantie. Verder kan uw leverancier ook zelf contact met u opnemen, bijvoorbeeld omdat u iets anders heeft besteld dan u gewoonlijk deed, of wanneer u relatief veel of juist weinig materiaal gebruikt. Wanneer u iets anders heeft besteld dan u eerst deed, wil de leverancier graag weten of uw stomaverpleegkundige betrokken is bij de verandering. Dit doet de leverancier omdat zij willen nagaan of het

materiaal dat u heeft besteld wel het beste bij u past.

Wanneer u relatief veel of juist weinig materiaal gebruikt wil de leverancier nagaan of het wel goed met u gaat. Misschien zijn er voor uw specifieke situatie wel betere alternatieven, die de leverancier dan aan uw stomaverpleegkundige zal voorstellen. Daarna kan, in overleg met u, eventueel een andere keuze worden gemaakt.



Wat doet de fabrikant?

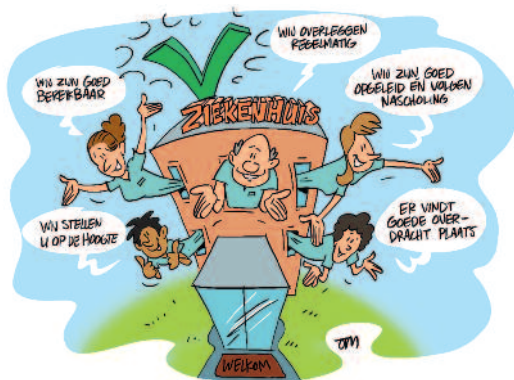
De fabrikant ontwerpt en produceert het stomamateriaal. Er zijn meerdere fabrikanten die in Nederland een breed assortiment stomamaterialen beschikbaar stellen. Dit maakt het mogelijk om (in overleg met uw stomaverpleegkundige) dat materiaal te kiezen dat het beste bij u past en prettig is om te dragen en te gebruiken. Net als de leverancier geeft ook de fabrikant informatie en instructies over het gebruik van de producten. U kunt dus ook bij uw fabrikant terecht over het gebruik van uw materialen of hulpmiddelen. Of wanneer u vragen heeft over het gebruik van uw materialen bij activiteiten zoals sport, werk, hobby's of vakantie. Wanneer u op zoek bent naar wat voor u de best passende oplossing is, kunt u ook (gratis) proefmateriaal proberen. U kijkt dan samen met de stomaverpleegkundige wat voor u het beste werkt. De fabrikant levert stomamaterialen aan medisch speciaalzaken en apotheken, ook wel leveranciers genoemd.

De vergoeding door uw zorgverzekeraar

Zorgverzekeraars vergoeden stomamaterialen (plakken en zakjes) vanuit het basispakket. Dit betaalt u in eerste instantie uit uw verplichte eigen risico. Naast stomamaterialen maken veel stomadragers ook gebruik van aanvullende hulpmiddelen. Denk aan een steunband, removerdoekjes, wegwerpzakjes, onderleggers en onsteriele gaasjes. Niet alle aanvullende hulpmiddelen worden door uw zorgverzekeraar vergoed, ook niet als uw stomaverpleegkundige het gebruik van deze hulpmiddelen noodzakelijk vindt. Vraag daarom altijd na bij uw zorgverzekeraar of leverancier of de hulpmiddelen die u bestelt ook worden vergoed.

Wat mag u van het ziekenhuis verwachten?

Het ziekenhuis zorgt dat de afspraken zoveel mogelijk op één dag en binnen één locatie plaatsvinden. Het ziekenhuis heeft een stomapoli die goed bereikbaar is per telefoon of e-mail. Is er geen stomapoli, dan is duidelijk waar u wel terecht kunt. Minimaal twee dagdelen per week is er een poliklinisch spreekuur. De stomaverpleegkundige is vijf dagen per week beschikbaar voor advies en begeleiding. U mag erop rekenen dat de spreekkamer een apart gedeelte heeft waar u zich kunt omkleden.



Wat doet de Stomavereniging voor u?

De Stomavereniging staat voor optimale kwaliteit van leven voor mensen met een stoma of pouch. De medisch specialist en stomaverpleegkundige zullen u al in een vroeg stadium adviseren om contact op te nemen met de Stomavereniging. De Stomavereniging kan u in contact brengen met andere mensen met een stoma. Dit kan ook al voordat bij u een stoma wordt aangelegd. Daarnaast geeft de Stomavereniging voorlichting via brochures, de website en tijdens bijeenkomsten. De Stomavereniging heeft regelmatig contact met zorgverzekeraars, fabrikanten, leveranciers, medisch specialisten en stomaverpleegkundigen en behartigt in die contacten uw belangen.

Op www.stomavereniging.nl leest u meer over mogelijke gevolgen voor vrije tijd, kwaliteit van leven, reizen, seksualiteit en vakantie. Ook vindt u hier een overzicht van onze andere brochures.

Fase 4

Dagelijks leven met een stoma

Leven met een stoma betekent voor iedereen wat anders. Voor de één is het een nieuwe kans na een (levensbedreigende) ziekte. Voor de ander betekent een stoma: eindelijk verlost van jarenlange klachten. In het dagelijks leven hoeft de stoma geen grote rol te spelen. Maar het is ook mogelijk dat uw leven totaal is veranderd. Bij wie kunt u terecht als u vragen of problemen heeft? Dit hoofdstuk gaat over het leven met een stoma vanaf ongeveer een jaar na de aanleg.

Problemen of complicaties

In het eerste jaar na de aanleg van uw stoma heeft u regelmatig vervolgccontroles gehad bij de stomaverpleegkundige. In de meeste gevallen is dit de stomaverpleegkundige van het ziekenhuis. Dit kan ook de stomaverpleegkundige van de thuiszorg zijn. Na dat jaar maakt de stomaverpleegkundige afspraken met u over wat u moet doen als u een probleem of complicatie hebt of waar u terecht kunt als u andere vragen hebt. Deze informatie krijgt u mee op papier, of is te vinden op de website van het ziekenhuis of de thuiszorgorganisatie.

Schrik niet meteen wanneer u na jaren opeens problemen of complicaties krijgt. In de loop van de tijd kunt u veranderen of kan uw lichaam (en stoma) veranderen. U mag ervan uitgaan dat u altijd terecht kunt bij een stomaverpleegkundige wanneer zich een probleem of complicatie voordoet. Dit kan de stomaverpleegkundige van het ziekenhuis of van de leverancier zijn.

Past uw materiaal nog goed bij u?

Soms geeft het materiaal dat u soms al jaren gebruikt, opeens problemen. U krijgt bijvoorbeeld last van lekkages, u merkt dat uw huid opeens anders reageert, of u krijgt moeite om uw materiaal goed aan te brengen of te verwijderen. Bespreek uw ervaringen en twijfels met de stomaverpleegkundige van uw leverancier. Deze zal u helpen om stomamateriaal te vinden dat goed bij u past en kan u eventueel doorverwijzen naar de stomaverpleegkundige van het ziekenhuis.



Wat zijn uw rechten en plichten?

U heeft recht op informatie

U heeft het recht te weten welke diagnose is gesteld naar aanleiding van uw gezondheidsklachten. Aan u dient te worden verteld en uitgelegd wat het behandelplan is, welke alternatieven er zijn, welke complicaties mogelijkterwijs kunnen optreden en wat uw toekomstverwachting is.

U heeft het recht om (geen) toestemming te verlenen voor onderzoeken en behandelingen

Uw medisch specialist zal een onderzoeks- en behandelplan aan u voorleggen. U dient hiermee in te stemmen. U heeft ook het recht om die plannen of een deel van die plannen af te wijzen en uw hulpverlener te vragen naar alternatieven.

U heeft het recht om zelf een zorgverlener te kiezen

Als patiënt/stomadraget heeft u het recht uw eigen zorgverlener te kiezen. Dit geldt niet alleen voor de keuze van uw huisarts, maar ook voor de keuze van uw medisch specialist, leverancier of bijvoorbeeld de thuiszorg. U mag dus als patiënt zelf op zoek gaan naar een deskundige medisch specialist. Tot dit recht van vrije keuze hoort ook het aanvragen van een 'second opinion'. U heeft dus het recht om van uw behandelende medisch specialist te vragen of u ook uw gezondheidsvraag aan een ander mag voorleggen en zijn mening vragen. Hij of zij behoort u te helpen en de informatie die daarbij nodig is beschikbaar te stellen.

U heeft het recht van geheimhouding

Dit recht staat bekend als het beroepsgeheim. Alles wat er tussen u en uw medisch specialist wordt besproken, blijft dus tussen u beiden. Zonder uw schriftelijke toestemming mag uw medisch specialist geen informatie doorgeven aan derden, zoals uw familie, verzekeringsmaatschappij of werkgever. U bepaalt zelf door middel van een schriftelijke verklaring wie inzage mag hebben in uw medische gegevens. Het is gebruikelijk dat uw huisarts en behandelend specialist(en) elkaar op de hoogte houden. Er is dan sprake van veronderstelde toestemming. Als u dat niet wilt, moet u dat expliciet aangeven.

U heeft recht op privacy

Lichamelijke privacy

De medisch specialist hoort uw lichaam te respecteren. Dat betekent bijvoorbeeld dat het niet noodzakelijk is dat bij elke klacht het hele lichaam hoeft te worden ontbloot. Mocht dat toch nodig zijn, dan geeft de medisch specialist u daar een verklaring voor.

Ruimtelijke privacy

Met deze vorm van privacy wordt bedoeld dat het gesprek dat u met uw medisch specialist voert en het lichamenlijk onderzoek dat hij of zij uitvoert in de vertrouwelijke sfeer blijft. Het gesprek kan en mag dus niet zonder uw toestemming door derden worden gevolgd. Een afscheiding door een gordijn voldoet dus niet. Ook heeft u het recht te bepalen wie er wel en niet bij het gesprek en het lichamenlijk onderzoek aanwezig zijn. Alleen met uw toestemming kunnen derden aanwezig zijn. Vanzelfsprekend kan een verpleegkundige aanwezig zijn als zij de medisch specialist helpt bij het uitvoeren van medische handelingen. In dat geval is de verpleegkundige ook verplicht zich aan het beroepsgeheim te houden.

U heeft recht om uw dossier in te kijken

U heeft altijd recht om uw eigen behandelplan in te zien. Immers, het dossier gaat over u. Voor het maken van kopieën kan het ziekenhuis een vergoeding vragen voor de gemaakte kosten. U kunt het behandelplan dus toetsen op een correcte weergave van uw klachten. U heeft vervolgens het recht zaken aan het dossier toe te voegen of te laten verwijderen. Dit laatste is niet mogelijk als daarmee uw ziektegeschiedenis onbegrijpelijk wordt of tot misverstanden kan leiden.

U heeft het recht om te klagen

Het klachtenrecht geeft de patiënt de mogelijkheid om zijn beklag te doen als de behandeling of de begeleiding niet naar de wens van de patiënt verlopen is of als er onvrede is.

- Allereerst is het het beste om uw klacht te bespreken met de behandelend medisch specialist.
- Is de verstandhouding verstoord? Dan kunt u zich wenden tot de klachtenfunctionaris. Ieder ziekenhuis heeft een dergelijke functionaris. De klachtenfunctionaris zal als bemiddelaar optreden tussen u en uw behandelaar.
- Mocht ook dat geen oplossing bieden, dan kunt u een klacht indienen bij de onafhankelijke klachtencommissie van het ziekenhuis waar u behandeld wordt. In deze commissie zitten medisch specialisten en juristen die geen binding hebben met het ziekenhuis. De commissie kan uw klacht alleen maar gegrond of ongegrond verklaren. De onafhankelijke klachtencommissie doet dus nooit uitspraak over civiele zaken, zoals schadevergoedingen.
- Tot slot kunt u een klacht deponeren bij de Inspectie van de Volksgezondheid. Veelal zal de Inspectie dan kijken of uw klacht ook in de hierboven beschreven organen is besproken. Uiteindelijk kan de Inspectie uw klacht in behandeling nemen.

- Natuurlijk kunt u ook een letselschadebureau inschakelen, maar een dergelijke procedure gaat verder dan wat hierboven is beschreven over het gezondheidsrecht. Een dergelijke procedure kost u in principe altijd geld.

Uw plichten als patiënt

- a. U geeft juiste en zo compleet mogelijke informatie over de klachten die u heeft.
- b. U volgt de adviezen op die u krijgt en waarmee u heeft ingestemd. Anders gezegd: u bent therapietrouw.
- c. U zorgt dat de hulpverlener via de zorgverzekeraar een vergoeding krijgt voor de diensten die hij of zij verleent.

Minimale normen voor goede stomazorg

Wilt u weten welke minimale normen de Stomavereniging stelt aan de ziekenhuizen? Kijk op <http://bit.ly/1eCSd4p>. Of klik meteen door naar de Stoma Zorgwijzer om te zien of uw ziekenhuis voldoet aan de normen voor goede stomazorg (www.stomazorgwijzer.nl).

Meer weten?

Wilt u meer weten over stomazorg, stel uw vraag aan uw stomaverpleegkundige of medisch specialist. Of neem contact op met:

Stomavereniging

Randhoeve 221

3995 GA Houten

Tel (030) 63 43 910

info@stomavereniging.nl

www.stomavereniging.nl

Bereikbaarheid landelijk bureau

Maandag t/m donderdag van 9.30 tot 12.30 uur

en van 13.30 tot 16.00 uur www.stomavereniging.nl

Sterker met Stoma

door jouw ervaring te delen

Stomavereniging

Randhoeve 221
3995 GA Houten
Tel (030) 63 43 910
info@stomavereniging.nl
www.stomavereniging.nl

Bereikbaarheid Landelijk bureau
Maandag t/m donderdag van
9.30 tot 12.30 uur
en van 13.30 tot 16.00 uur

sterker met stoma
stoma
vereniging

www.stomavereniging.nl