

Uitkomsten peiling Online activiteiten

Een peiling onder 1.115 stomadragers

Aanleiding

De Nederlandse Stomavereniging wilde begin 2013 van stomadragers weten wat hun online activiteiten zijn en welke wensen er zijn mbt de nieuw te ontwikkelen website van de Nederlandse Stomavereniging.

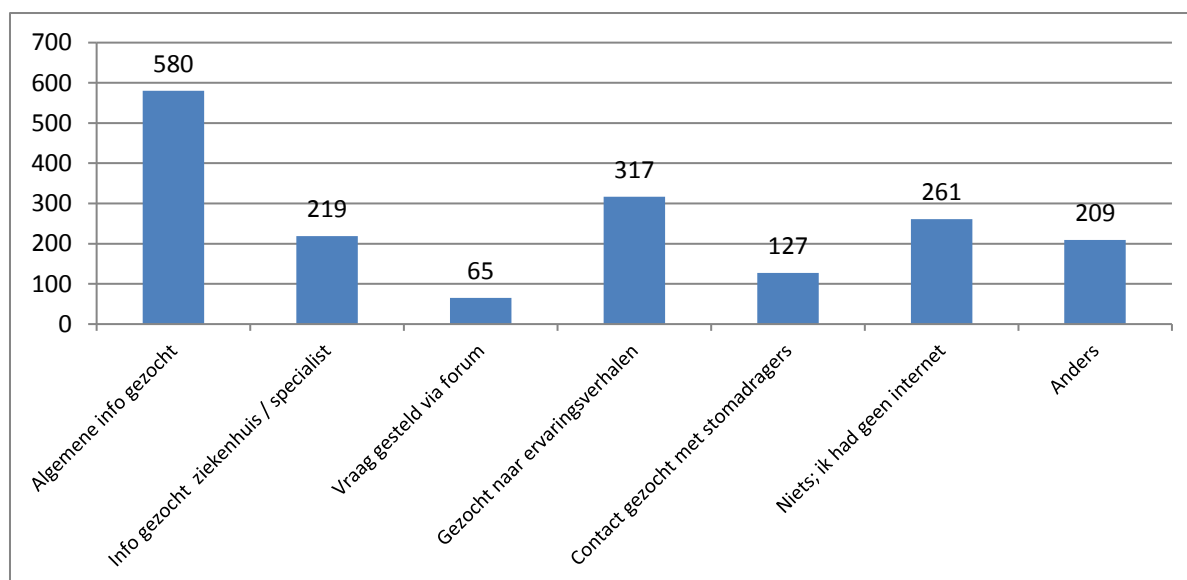
Wie hebben de vragenlijst ingevuld?

- De meerderheid van de respondenten is ouder dan 60 jaar (65%). 22% is tussen de 51 en 60 jaar, 10% is tussen de 41 en 50 jaar en 3% is jonger dan 40 jaar.
- Van de respondenten kreeg circa eenderde zijn of haar stoma in 2009 of later, eenderde kreeg een stoma tussen 2004 en 2009 en eenderde kreeg zijn of haar stoma voor 2004.
- De meerderheid van de respondenten besteedt minder dan 15 minuten per week online in het kader van de stoma (67%). 22% besteedt tussen de 15 en 30 minuten, 7% tussen de 30 en 60 minuten en 4% langer dan 60 minuten per week.
- Bijna tweederde maakt van internet gebruik via de PC (63%), ruim de helft gebruikt een laptop (55%), bijna een kwart gebruikt een laptop (24%) en 14% gebruikt een smartphone.

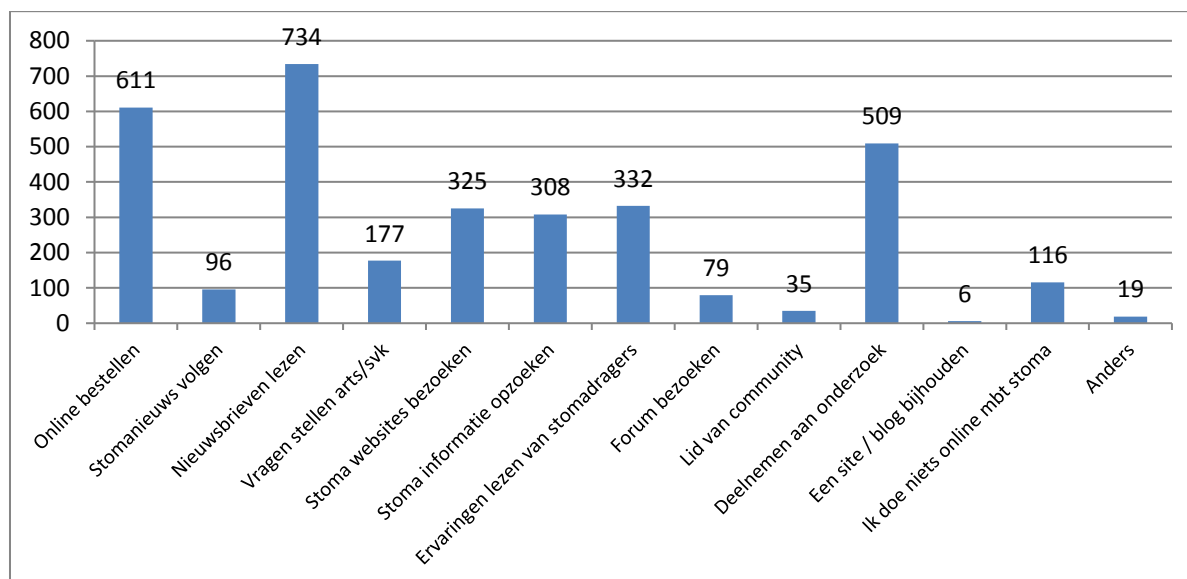
Online activiteiten

Wat bent u voor of vlak na de aanleg van uw stoma ONLINE gaan doen?

(meerdere antwoorden mogelijk)



Wat doet u momenteel als stomadrager ONLINE? (meerdere antwoorden mogelijk)



In de categorie anders, namelijk werden de volgende antwoorden gegeven:

- 25 jaar in bestuur werkzaam geweest
- als ik wat moet opzoeken als ik ergens last van heb gebruik ik het internet
- dagboek
- dagboek
- heb geen stoma meer
- ik ben geen stomadrager meer
- Ik doe van alles als het nodig is, en leef mijn leven gewoon door als het kan
- Ik heb geen problemen met de stoma, het maakt inmiddels onderdeel uit van mijn leven.
- ik heb gezocht naar zwempakken voor heren maar ik heb niets gevonden
- ik heb reeds 6 jaar een urine stoma en sinds 1 jaar een colo stoma. Ik weet intussen hoe ik met stoma's moet omgaan.
- Ik krijg een cd voor mijn dasy speler, letters vaak te klein ook op forum en online.
- ik probeer zo min mogelijk ermee bezig te zijn. Alles herinnert me eraan dat ik kankerpatient ben en dat ik de derde ronde misschien niet zal overleven.
- Interview gegeven in Zuwe-magazin over leven met een stoma. Uitgave jan/feb/mrt 2013.
- laten zien dat je nog steeds topsport kunt bedrijven met een stoma (tevens rolstoelafhankelijk)
- lid ned. stoma ver.
- met medireva stoma zaken bespreken
- tel. bestellen
- telefonisch hulpmiddelen bestellen
- zo veel mogelijk de dingen doen als voor de operatie



Online behoefte

Waar heeft u ONLINE behoefte aan? (meerdere antwoorden mogelijk)

Hulpmiddelen vergelijker	456
Een verzameld actueel stomanieuwsoverzicht	381
Geen van allen	301
Meer filmpjes, bijvoorbeeld over verzorging huid, verwisselen stomamateriaal, beweging	243
Chatten of een vraag kunnen stellen aan een stomaverpleegkundigen	174
Beheren eigen patiëntendossier	141
Eigen gewicht bijhouden	134
Chatten of een vraag kunnen stellen aan een arts / chirurg	96
Chatten of een vraag kunnen stellen aan andere stomadragers	81
Eigen voedingswaarde meten / bijhouden	76
Besloten facebook pagina voor stomadragers	74
Chatten of een vraag kunnen stellen aan mijn zorgverzekeraar	67
Chatten of een vraag kunnen stellen aan mijn medisch speciaalzaak	60
Een online consult met een dietist	60
Een eigen activiteiten agenda (stomagerelateerd)	60
Anders, namelijk	49
Een online consult met een psycholoog / coach	36
Een eigen gezondheidsdagboek	33

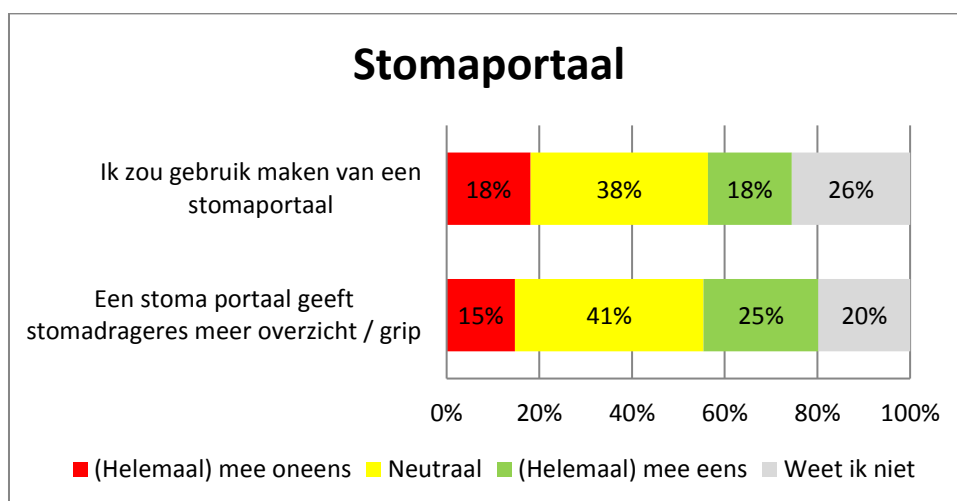
- 1x per jaar stomaverpleegkundige
- af en toe overleg met een stoma verpleegkundige
- Alles, indien nodig
- bezoek landelijke stoma dag
- bij voorkeur tijdschriften, maar als deze er niet zijn evt on line
- dat er ns wat meer informatie over een urostoma gedaan word die zijn blijkbaar bij vele niet belangrijk genoeg
- de gevolgen weten van diverse pasta's
- een forum die goed afgesloten is waar je informatie met mede-stomadragers kunt delen
- er is al veel op internet
- er worden voornamelijk alleen positieve ervaringen geschreven. ik mis een beetje de ervaringen dat het mis gaat. ik krijg nl in 15 maanden tijd mijn vierde stoma en kan er niets over vinden. ook niet over een geïnfecteerde mat
- ervaring met de plak van de div. stomazakken, dit i.v.m. uitslag onder de plak na jarenlang gebruik, dat is niet ontstaan door b.v. lekkage.
- ervaringen extra bagage bij luchtvaartmaatschappijen
- ervarings verhalen



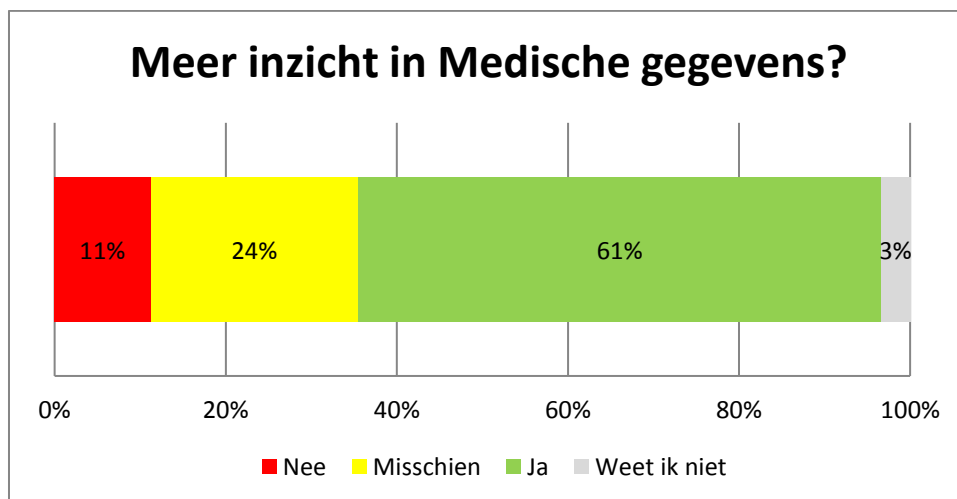
- filmpjes m.n. over buikspieroefeningen, training met stoma (bijv. als op Nederland in beweging (TV) 2) Prijsinformatie kunnen vinden over de gebruikte stomamaterialen en een prijsvergelijking kunnen maken.
- geen
- geen behoefte
- hyves en facebook zit ik al bij
- ik ben al jaren gescheiden en dus alleen. Ik vraag me af hoe andere vrouwen het ervaren en omgaan als ze een relatie krijgen en sex hebben???Ik blijf me schamen voor mijn stomazak aan mijn buik!!!!
- ik ben geen stomadrager meer (heb een INRA-operatie gehad)
- ik heb geen moeite met de stoma
- Ik heb sinds 5 maanden een stoma. Moet allemaal nog bezinken.
- Ik kan prima met mijn stoma overweg, het stomamateriaal is bekend en meer info heb ik niet direct nodig. Wel lees ik de Stoma nieuwsbrief online.
- ik sport zoals fietsen, volleybal , lopen en jeugdvoetbal fluiten. Ik zou alleen advies willen hebben om mijn buikspieren te trainen omdat ik weet dat bepaalde oefeningen niet verstandig zijn voor stoma dragers.
- ik voel me gelukkig, met het stoma, het loopt naar tevredenheid, ik kan er mee leven als ik wat zou willen weten of willen vragen dan mail of bel ik met de stomaverpleegkundige in het ziekenhuis.
- ik zou het liever in een tijdschrift willen lezen voornamelijk ervaringen
- in het begin van de stoma zoveel mogelijk online, nu minder
- informatie over gevolgen van kwijt zijn van een deel van de darm i.v.m. B 12 vitamine-opname
- informatie over het hoe en wat dragen van kleding en zijn er winkels gericht op stomadragers
- informatie zoeken wanneer ik die nodig heb
- inspraak bij vergoedingen zorgverzekeraar
- lezen nieuwsbrieven
- materiaal kennis
- meer informatie over kinderen met een stoma
- meer informatie over spoelen!
- meer nieuws over urine stoma's . Dit is een ondergeschoven kindje.
- meer over urinestoma
- Niets omdat er prostaatkanker is vastgesteld
- nieuwe ontwikkelingen op het gebied van hulpmiddelen
- nieuwe ontwikkelingen stomamaterialen
- online consult met stomaverpleegkundige
- Prijsvergelijking van stomamateriaal
- seksualiteit, informatie over wat te doen met b.v. impotentie na de operatie!
- telefonische contacten
- tips en trucs
- tips over kleding

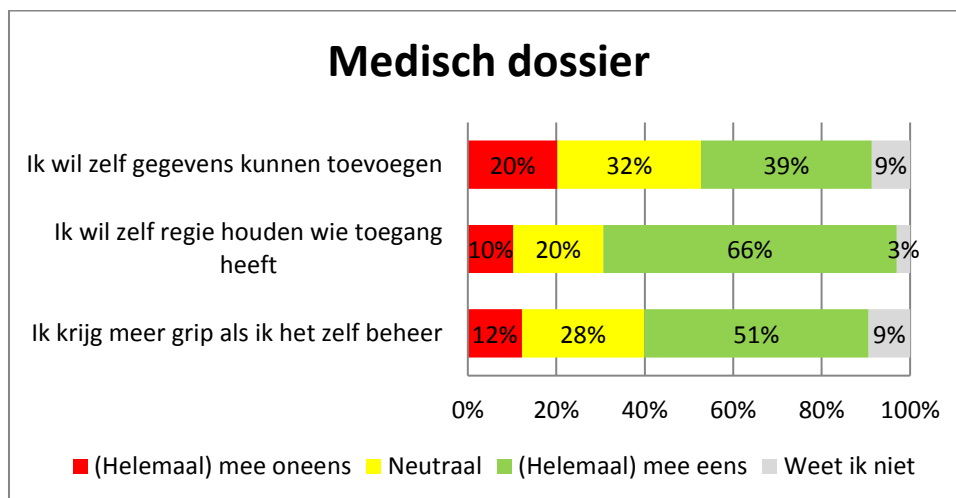
- vragen over het materiaal
- vragen stellen aan stomadragers met een para stomale hernia
- Wat te doen als ileostoma stopt
- zorgverzekeringen vergelijken

Portaal voor stomadragers



Medische gegevens





Welke medische gegevens wilt u zelf kunnen inzien / bijhouden?

Uitslagen van medisch onderzoek kunnen inzien	726
Medicatie, gebruik en bijwerkingen bijhouden	493
Dagelijkse problemen / bijwerkingen bijhouden	387
Afspraken met zorgverleners in digitale agenda bijhouden	248
Ik wil geen medische gegevens bijhouden	162
Energie niveau bijhouden	125
Psychisch welzijn bijhouden	111
Dieetgegevens / voedingsdagboek bijhouden	90
Ziekteverzuim bijhouden	29
Anders, namelijk	29

In de categorie 'anders, namelijk' zijn deze antwoorden gegeven:

- alles zelf in kunnen zien (5x)
- als je zomaar een paar dagen niet goed bent en veel paracetamol met cod. slikt.
- bloeduitslagen
- Complicatiegeschiedenis
- controle ingevoerde gegevens door artsen
- Correspondentie artsen over mij
- correspondentie en O.K. verslagen inzien
- de behoefte aan het bijhouden van deze gegevens ontbreekt nu, maar dat zou in de toekomst kunnen veranderen
- doet mijn huisarts
- gegevens stomamaterialen, art.nrs. etc bijhouden
- het geheel kunnen overzien
- Ik heb er NU nog geen behoefte aan om eea bij te houden



- ik wil alleen dan zaken inzien, wanneer de situatie daar aanleiding toe geeft. Dat is NU niet het geval
- intercollegiale brieven
- kosten stomamateriaal
- medicijnen die van invloed zijn op de stoelgang
- niet meer onder behandeling
- op dit moment valt er niets bij te houden
- operatieverslagen en onderlinge correspondentie tussen artsen
- Rapportages van bv artsen
- verslagen van de behandelende artsen
- wat behandelaars doen
- wat ze gedaan hebben tijdens operatie

Wie moet het mogelijk maken dat u uw eigen medische gegevens kan beheren / bijhouden?

Maakt niet uit, als het maar veilig is	613
Mijn ziekenhuis / zorgverlener	249
De overheid	64
Anders, namelijk	33
De Nederlandse Stomavereniging	31

In de categorie 'anders, namelijk' zijn deze antwoorden gegeven:

- bijv. via DigiD, dus overheid maar veiligheid is voorwaarde
- de arts
- eigen huisarts / ziekenhuis
- Eigenlijk wil ik mijn medische gegevens nergens online
- geen idee over wat beheren of bijhouden kan/moet inhouden
- hoeft van mij niet
- huisarts (10x)
- Dat wil ik niet (4x)
- Ik zelf (7x)
- NIET IK ZELF
- over welke gegevens gaat dit? stoma? andere gegevens?
- patiënt zelf, overheid, zorgverlener / ziekenhuis
- weet niet
- ziekenhuis +huisarts
- ziekenhuis, maar ook huisarts



Op welk gebied zou een APP speciaal voor stomadragers moeten worden ontwikkeld?

Veel voorkomende problemen (bijvoorbeeld huidproblemen / lekkages)	424
Activiteiten agenda Nederlandse Stomavereniging	221
Stomadragers moeten gebruik maken van bestaande APP's	190
Ik weet niet wat een APP is	189
Sport / bewegingsoefeningen	189
Anders, namelijk	171
Voeding	165
Lotgenoten contact	158
Ik hoef geen APP	150
Stoma Wiki	91
Psychische ondersteuning	80

In de categorie 'anders, namelijk' zijn deze antwoorden gegeven:

- Als dat portaal er komt een app daarvoor.
- beheer middelen voor verzorging stoma
- ben niet gewend aan app's, maar sta er wel voor open.
- beschikbaarheid invalidentoiletten
- bundeling van materiaal
- Contact Stomaverpleegkundige
- Echt nieuws
- Een prijs vergelijking van stoma materiaal
- Ervaringen en praktische tips. Over voeding, (zwem)kleding, op vakantie etc. gaan,
- info goede toiletten
- info over nieuwe ontwikkelingen
- kenmerken van darmverstopping, buikbreuk, stomabreuk: vroegtijdig signalering van problemen en handelswijze
- materialen en mogelijkheden
- Nieuwe ontwikkelingen omtrent materiaal, zorg , verzekeringen ed
- Nog even niet, hoe ik er over enige tijd over denk zien we wel. Het is nog te vroeg. Moet eerst mijn eigen lichaam en leven op de rij hebben omdat ik 2 stoma heb
- online bestellingen
- problemen met stomabreuk en stoms op plaats van veiligheidsgordel in auto
- spoedbestellingen
- Stomamateriaal bestellen
- Verkrijgbaarheid middelen (buitenland)
- Voor op vakantie
- Waar kan ik in geval van nood stomamateriaal krijgen?



Heeft u nog een opmerking voor ons?

- Alles moet goed duidelijk en eenvoudig wezen voor oudere mensen.
- Alles wat digitaal kan daar is veel behoefte aan, maar de informatie voor stomadragers moet ook wel op papier te lezen zijn en blijven.
- Als ik informatie nodig heb, zoek ikzelf wel uit hoe en wat. De stoma heb ik nu eenmaal, is niets meer aan te veranderen en ik ben hier absoluut niet continu of delen/deeltjes van de dag mee bezig. Ik leef gewoon hetzelfde door als voordat ik een stoma had. Wat heeft het voor een nut om je druk te maken over de stoma? Ben je zielig met een stoma?
- als je er een beetje rekening mee houdt vooral je eten en gezond leeft heb je er weinig moeite mee, al 22 jaar
- Als je pas een stoma hebt ben je heel onzeker, internetforums zijn mijn reddingsboei voor dagelijkse, praktische problemen waar je mee te maken krijgt. Niet alles staat in de folders,boekjes. Lotgenoten weten wat je doormaakt en geven vaak bruikbare tips.
- Als je stomadrager bent dan lijkt het vrij normaal, wij vinden dit tot zeker hoogte ook normaal .Kijk eens om je heen en luister eens naar mensen die net een stoma gekregen hebben, die weten zich er geen raad mee, natuurlijk hebben wij er ook zo voorgestaan. en nog ik heb de stoma vanaf 2008, wat van narigheid ik daar mee gehad heb. het gaat gelukkig nu goed, dat via de stomavereniging combicare en stoma verpleegkundige.petje af voor deze mensen. wij vergeten ze wel eens.
- behoefte aan lotgenotencontact
- Ben blij dat de stomaver. bestaat.
- Ben blij en tevreden met dit initiatief. ik hoop dan ook dat dit gepraktiseerd kan worden op korte termijn. Op lange termijn zetten is gevaarlijk. Blijft mijn dank, Je voelt je niet alleen.
- Ben niet zo vertrouwd met computers
- Betreffende medische gegevens ik krijg alle brieven ook thuis gestuurd even als de lab, uitslagen
- Bij mij is een Indiana pouch aangelegd - een continent urinestoma. Ook dit onderzoek is weer weinig van toepassing op een dergelijk stoma....
- bij mij is nooit iets verteld waar en waarom ik een stoma heb.
- Complimenten voor het feit dat onderzocht wordt waaraan behoefte is. Dank daarvoor.
- Daar het een negatief effect had dat ik online (ontslag op werk) vragen stelde, ben ik geen lid meer van de stoma vereniging.
- De behoefte aan een aantal zaken zoals in deze enquête aan de orde zijn gekomen, is mi sterk afhankelijk van de persoonlijke situatie. Doordat ik (vrijwel) geen problemen ken bij het verzorgen van mijn stoma ontbreekt die behoefte.
- De bijeenkomsten liggen te ingewikkeld voor mij, vanwege dubbele handicap. Heb het een paar keer geprobeerd maar was geen succes. Dus kan ik het beter via internet volgen.
- De veiligheid van de stomazakjes.
- een aantal van de vragen (met name die over het beheren van patientengegevens) zou ik genuanceerder willen beantwoorden, wat moeilijk is met multiple choice vragen.



- Een goed beveiligd patientendossier kan levensreddend zijn!
- Een informatieve enquête. Geen prangende vragen, waar ik mee worstel, maar tochzet me wel even stil bij waar ik allemaal mee bezig ben. Fijn dat er aandacht aan gegeven wordt en als er iets van de grond komt, (nodig) zal ik er ik zeker gebruik van maken.
- Er is best veel mogelijk via internet. Maar het belangrijkste voor stomadragers is en blijft het onderlinge lotgenotencontact! Daar kan geen App of zorgportaal tegenop. Intermenselijk contact is voor álle mensen het belangrijkste wat er is! Een virtueel poppetje op internet kán niet jouw angsten en zorgen wegnemen, een lotgenoot kan jou wel beter aanvoelen en geruststellen!
- Er is jaarlijks zorg over de vergoedingen voor stoma-materialen. Waar past dit in uw onderzoek?
- Er zijn al diverse sites (nationaal en internationaal) die deels in de behoeftes voorzien. Ik denk dat een nationaal portal met dit alles (met name discussie en lotgenotencontact) onvoldoende mensen trekt om goedlopend te worden. Stomaforum van stomaatje.nl biedt al erg veel. Verder zijn er internationaal ook diverse goedlopende sites en fora. Voor het bijhouden van eigen dossier en gegevens is wel een niche in de NL markt denk ik.
- Er zijn nog vele mensen die nog niet weten wat een stoma is, hier meer bekendheid aan geven wat een stoma inhoud.
- geef eens overzicht van de medische middelen die wel en niet vergoed worden door de zorgverzekeraars. Een middel om de huidplak te verwijderen wordt door mijn zorgverzekeraar niet meer vergoed(bv Niltac) Heb daar veel baat bij.
- Geef me wat adressen van lotgenoten in Amsterdam en omstreken. Wordt er nog wat georganiseerd (een beurs ofzo.)
- Geen enkel mens is het zelfde , de meeste problemen maken de mensen zelf, altijd maar klagen en nooit beseffen dat het zo mooi is om een STOMA te hebben, zonder STOMA was ik al 3 jaar DOOD. Nu geniet ik elke dag dat ik LEEF met een STOMA
- Gezien breuken na de operatie draag ik een steunbroek/corset. Voor de stoma/zakje is een ronde doorvoer gemaakt in de steunbroek/corset. Dit veroorzaakt nog wel eens een lekkage. Zijn hier adequate oplossingen voor? heb zelf een redelijke oplossing bedacht, medegedeeld aan de Stoma-vereniging, echter geen respons hierop gekregen!
- Heb mijn stoma gekregen op 46 jarige leeftijd. Toen was er nog niks, alleen de Harry Baconclub. Digitaal was er ook niks. We hebben altijd alles zelf moeten uitzoeken en uiteindelijk hebben we goede hulpmiddelen tot onze beschikking. Laatste tijd maken we tevens gebruik van de Stomapoly. Mijn man doet de bestellingen met behulp van de computer. Heb 5 jaar terug weer een nieuwe stoma gekregen (omlegging en operatie van een nieuw kwaadaardig gezwel in de colo). Vanaf toen hebben we de stoma poly leren kennen. We hebben er mee leren leven. We gaan nog steeds ieder jaar met de caravan op reis door geheel Europa en hopen dit nog lang vol te houden.
- Heb nu 5 jaar een colostma. Heb heel goed stoma materiaal. Kan er zeer goed mee omgaan. geen problemen .Het accepteren van de stoma heeft precies 3mnd.geduurd.



- Heb pas 3 maanden een blijvend colostoma. Ben nu nog intensief met info over stoma's bezig. kan mij voorstellen dat dit mindert als ik er meer aan gewend ben en dat ik dan minder behoefte heb om er over te lezen
- Heb sinds een jaar een stoma. Regel nu alles zelf (bestellen en verwisselen)
- Heb veel respect voor de mensen die met stoma te maken hebben. is niet zo gemakkelijk veel mensen kijken daar wat licht tegen aan. en men kan niet overal terecht als men daar behoefte aan hebt
- heb wel eens een vraag gesteld aan de stoma vereniging maar nooit geen antwoord gehad dus ik heb er niet veel vertrouwen in
- Helaas weinig voor mij van toepassing. Ik haal mijn benodigde informatie uit diverse folders van o.a mijn leverancier van de STOMA artikelen die ik gebruik.
- HET GAAT PRIMA
- Het is interessant te zien hoeveel er wordt georganiseerd wat betreft voorlichting etc. ik heb het idee dat ik dat niet had. Met vriendelijke
- Het is niet duidelijk of mensen met een inwendige pouch (zoals ik) ook gerekend worden tot stomadragers.
- Het moet niet te moeilijk zijn in gebruik, simpel en duidelijk. Het forum over stoma van de stomavereniging is mij te moeilijk, wist niet hoe ik mij moest voorstellen, het lukte steeds niet en nu doe ik het niet meer. Ben geen digibeet en gebruik vaak computers!
- Het zou fijn zijn als je als stomadrager bij een stomaverpleegkundige terecht kon 1 x p.j.
- Hou de info kort en bondig, anders zie je door het bos de bomen niet meer. Ik heb 2x jaarlijks contact met mijn stomaverpleegkundige en dat bevalt goed.
- Ik ben 68 jaar, heb 2,5 jaar een stoma en heb (nooit gehad ook) er geen enkel probleem mee. Ik hebben binnen het jaar dat ik een stoma heb gekregen al een reis geboekt naar Nieuw Zeeland. Deze groep krijgt geen aandacht.
- Ik ben een blijvende ileo en colo stoma drager, en het lukt mij maar niet om dezelfde lotgenoten te vinden om gegevens mee uit te wisselen.
- Ik ben erg blij met de stomavereniging erg leerzaam. Ik heb mijn urostoma al vanaf 1965 bijna 48 jaar dus best veel ervaring vanaf het begin als een van de eerste kinderen op mijn 14de jaar!!
- Ik ben heel blij met mijn stoma. Op een heel enkele keer na lekkage, nog nooit problemen gehad.
- Ik ben niet elke dag bezig met het feit dat ik een stoma heb. Het is een onderdeel van mijn leven geworden. De behoefte om regelmatig op internet informatie te zoeken is niet aanwezig. Daarom is het regelmatig online zijn voor mij niet interessant.
- Ik ben niet voortdurend bezig met mijn stoma en het opzoeken van informatie. Dat dreigt dan een probleem op zich te worden.
- Ik ben ontzettend weinig bezig met mijn stoma, meestal vergeet ik dat ik er een heb, alleen bij lekkage is het vervelend.
- ik ben stoma drager sinds jan. 2008 en zie geen specifieke problemen; het tijdschrift van de ned. stomavereniging voldoet goed



- ik ben tevreden met hetgeen ik intussen over het dragen van een stoma via de Stomavereniging heb vernomen, dus vooralsnog heb ik geen behoefte aan meer info terzake
- Ik doe alles zelf met me stoma. In boekjes staan meestal verhaaltjes over klagende mensen
- Ik doe niet zo veel met de computer/ Het hoort er bij tegenwoordig maar alle nieuwe ontwikkelingen zijn aan mij niet besteed
- Ik doe vrijwel niets online voor wat betreft mijn stoma. Mijn materialen bestel ik telefonisch omdat ik menselijk contact plezierig vind. Ik heb weinig problemen met mijn stoma en mocht dat ooit komen kan ik terecht bij goede stomaverpleegkundigen in het ziekenhuis in Zwolle. Sociale media (facebook, twitter etc.) gebruik ik niet en vind het zelfs asociale media en ik gebruik geen smartphone maar een simpele gsm. Voor dit onderzoek van het stomapanel ben ik geen nuttige informatiebron helaas.
- ik heb 2 maanden een stoma, dus nog weinig ervaring met alles eromheen.
- Ik heb al > 20 jaar eenstoma, ik hoef niet zo nodig meer informatie over materiaal etc. Waar ik wel benieuwd naar ben, is of patiënten met crohn, naast hun darmziekte ook andere auto-immuun ziektes ontwikkelen.
- Ik heb al 30 jaar een stoma en nooit problemen gehad, ik ben een gelukkig mens en heel blij dat ik een stoma kon krijgen, mijn leven met Crohn was een hel.
- ik heb al drie verschillende nu gehad en ik hoop dat met deze de huidplaat beter blijft zitten. wand met het merk braun heb ik de laatste tijd 24x lekages gehad. en de plaats waar de ileostoma bij zit. daar heb ik een grote brede buld. nu draag ik dagelijks mijn ileostoma-breukband de laatste tijd bij het merk hollister bij num 37500 waren nog 3x lekages dat de plakking los was gegaan. nu bij hollister 37600 was een lek omdat het zakje niet goed vast gezet was. ik hoop dat deze van hollister 37600 wel goed blijven zitten. dan kan ik weer naar nia domo gaan. om te dansen. zoals foxtr+engelsewals+tango+Rumba. dat is mijn grootste hobby.
- Ik heb altijd veel aan die speciale dagen samen met lotgenoten. En workshops je leert en altijd weer van. Fijn dat ik altijd nog word uitgenodigd Toppie!!!!!!!!!!!!!!!
- Ik heb behoefte aan een goed actueel bijgehouden overzicht met gegevens en voedings- en medicatie-adviezen over het effect van verwijdering van de darm op vitamine- en mineralen-behoefte e.d.. Verstoring van de intake ervan heeft / kan groot effect op allerlei stofwisselingsprocessen (o.m. bloedstolling, botvorming, neurologische processen, hartfunctie, nierfunctie enz. Hier wordt, naar ik weet, ook door specialisten niet op gelet, of in ieder geval nooit iets over gezegd, bij / na het verwijderen van de (dikke) darm. Het zou heel nuttig zijn om systematisch (nieuwe) onderzoeksresultaten en voedingsadviezen bijeen te brengen, bv. over nieuwe, sterk verhoogde, vit K2 waarden (Gezondheidsraad) nodig voor jonge baby's waar de darmflora (maakt vit K) nog niet ontwikkeld is. .
- Ik heb bij hoeveel tijd ik besteed online aan stomagerelateerde activiteiten minder dan 15 min gezet. Dit is meer geweest en zou weer meer kunnen zijn als jullie forum meer beschermd zou zijn. Ik vind dat ik nu nog te veel kan lezen daar en daarom reageer ik niet en ben ik daar niet actief.
- Ik heb een ouderwetse mobiele telefoon, daar kan ik niets op kwijt.



- Ik heb een permanente colostoma met goed passend materiaal, het lekprobleem is opgelost tot niet meer dan 98%. Dit is de reden waarom ik niet zoveel behoefte heb aan verdere informatie. Alleen nieuwsbrieven om op de hoogte te blijven. Kortom, ik ben een tevreden stomapatient.
- Ik heb een stoma (met een flinke breuk) maar onderindt nauwelijks noemenswaardige problemen. Im heb met een enquete als deze...een beetje je het idee dat mij problemen worden aangepraat . Zonder problemen HOOR JE ER KENNELIJK NIET BIJ !!
- Ik heb een Urine wstoma al meer dan 10 jaar, en een grote breuk. Meer informatie over breuken graag en wat er aan te doen is, Verder informatie over lekkages en huidproblemen.
- ik heb een urostoma en heb bijna geen problemen ,maar er is weinig informatie waar ik iets aan heb via de stomavereniging
- Ik heb in 2003 een INRA-operatie gehad en om die reden eerst een eindstandige stoma gehad en later een dubbele. Na 7 maanden is de stoma opgeheven.
- ik heb mijn urine- stoma bijna 21 jaar en de verzorging doe ik zelf. Bij mij is destijds een bricker aangelegd en dat is zo gebleven. Bij Hoogland betrek ik het nodige verzorgingsmateriaal. Problemen heb ik nauwelijks, belangrijk is zorgvuldigheid.
- Ik heb niet alleen zomaar een stomaatje gekregen. 1(stomeoperatie) aan het eind van de endeldarm. 2) Prostaat operatie. De gevolgen beïnvloeden elkaar in ernstige mate. Om kort te gaan, veel drinken (om het uur plassen). Kan niet goed zitten of liggen (pijnlijk) één van de meest essentiële dingen. Slijmvorming van/achteren onder. "Wij hebben uw leven gered, ga zo door".
- Ik heb nu ruim 12 jaar een colostoma en nog nooit problemen gehad. Ben wel regelmatig gecontroleerd. Heb in het begin zelf uitgezocht welke materialen het beste bij mij passen.
- ik heb sinds 12 november 2012 een stoma. Weet er nog te weinig van, maar het begint aardig te wennen. Ik vind dat ik er goed mee omga. Is dat wel zo?
- Ik heb twee stoma's en bij bijna alles waar ik op inlog kan ik alleen maar reageren op vragen of aangeven dat ik een soort stoma heb. Dit vind ik zeer storend want dan klopt mijn reactie en/of mening over vragen voor mijn gevoel totaal niet met wat ik wil aangeven.
- Ik heb weinig informatie gevraagd bij aanleg stoma.(had de nodige stoma's al verzorgd)De uitleg van de stoma verpleegkundige was voor mij genoeg.
- ik kan tot dusver goed leven met de stoma, heb er geen problemen mee, maak camperreizen in de V.S. en Zweden, echtgenote is verpleegkundige (met pensioen)
- Ik leef gelukkig met mijn stoma en heb geen behoefte aan wat voor informatie ook via internet. Informeer mij via leveranciers.
- ik leef met een stoma even normaal (meestal probleemloos) als anderen met een normale stoelgang
- Ik lees graag uw tijdschrift, en verder weet ik de kanalen te vinden zo nodig. Ik beschouw mezelf als gezond en wil niet alsmaar bezig zijn met mijn stoma. Het hoort erbij, klaar.



- Ik lees nergens iets over het short Bowel syndroom, door verwijdering van heel de dikke darm en een groot gedeelte van de dunne darm. De stoma loopt dan dag en nacht door en heeft heel veel zorg nodig en men heeft dan TPV nodig.
- Ik lees nooit iets in relatie tot een stoma over rekeningen die je krijgt van de zorgverzekeraars. ik koop iets maar weet niet wat het kost ,is het elders goedkoper,of moet je denken wie koopt moet niet zeuren maar betalen ,nu 350 euro,volgend jaar 500 enz.bovendien is er geen enkele controle mogelijk
- ik lees nooit informatie of ervaringen m.b.t. buikbreuk en stomabreuk: hoe daar mee om te gaan, wanneer ingrijpen, gebruik steunmaterialen etc.
- Ik merk dat ook in dit verband ,digitalisering steeds belangrijker wordt ,en dat voor mij als 65 plusser niet echt gemakkelijk is.
- ik mis een vraag over het voorkomen van zgn. pancaking (colo)
- Ik moet u eerlijk bekennen dat ik aan dit onderzoek heb mee gedaan, omdat het voor veel mensen belangrijk is.zelf heb ik al 4jaar een stoma, en heb nog nooit problemen gehad, plakken heb ik altijd zelf gedaan, en nog nooit een gevoelige huid gehad.
- Ik sta altijd heel dubbel in dit soort dingen. Aan de ene kant snap ik dat het goed is, dat er in ieder geval voor 'nieuwe' stomadragers informatie beschikbaar is. En het kost even tijd om aan de nieuwe situatie te wennen. Bovendien vind ik onderzoek naar stomamateriaal erg belangrijk, maar verder heb ik absoluut geen behoefte aan het 'cultiveren' van het patientschap van een stomadrager. Ik vergelijk een stomadrager altijd met een brildrager. Natuurlijk is het belangrijk dat je een goede bril hebt, maar chatten met medebrildraggers zullen de meeste mensen echt wat onnodig vinden. En zo is het ook met een stoma.
- Ik vind dat er veel informatie te vinden is voor colon/ileo stoma, maar veel minder zo niet weinig over de urinestoma(ervaringen, problemen lekkages e.d.
- ik vind een app wel leuk, maar het MOET niet. Er zijn mi on line diverse mogelijkheden om informatie te vinden. En een gesprek met een stoma verpleegkundige vis a vis vind ik zeker in de periode rondom het aanleggen van het stoma prettiger. Ik zie internet meer als medium om aanvullende info te verkrijgen. De basis hoor ik liever in een gesprek
- Ik vind het een raar onderzoek en waarschijnlijk gedaan door een niet stoma drager
- ik vind het PERSOONLIJK niet prettig andermans leed, verdriet, ellende te moeten lezen. Het is voor sommige stoma dragers een verschrikking. Ik en waarschijnlijk meerdere met mij zijn blij met onze stoma (want anders ???), we zijn er nog en kunnen elke dag genieten van de dag zoals die is, van mijn kinderen , mijn kleinkinderen en op hun passen, het sporten enz . Ik gun een ieder ondanks hun stoma een plezierig leven en het raakt mij om stoma ellende te lezen. Je wenst niemand ellende toe
- Ik vind persoonlijke ondersteuning belangrijker dan "on-;ine". Het laatste heeft voor mij meer de functie naslagwerk en opzoeken.
- ik vraag me af of de doelgroep niet te oud en onervaren is
- Ik vraag me af of goede stomazorg gebaat is met allerlei on line mogelijkheden. Zijn er stomadragers die daar expliciet om hebben gevraagd? En een app over stoma's? ik ben heel benieuwd hoeveel mensen die graag willen.
- Ik weet niet wat want ik ga er zelf perfect mee om,ik doe hetzelfde als voorheen zo ook minimaal 3 x per jaar 4 tot 6 weken op vakantie in Spanje-Portugal-Griekenland



- ik wil graag weten als ik een probleem heb in het weekend wie ik dan om hulp kan vragen
- Ik wil zelf kunnen testen welk stoma materiaal mij het beste bevalt, dus zonder gezeur van combicare een andere stoma bestellen en uit proberen .Mvrg,
- ik woon in zwolle, het zou voor mij intetressant zijn als b.v. i x per jaar in de omgeving van zwolle een informatie dag voorlichting ter geven aan stomadragers
- Ik zie het nut niet
- ik zit al meer dan 40 jaar in de automatisering, dat is allemaal gesneden koek, maar het gaat mij meer om de praktische invulling en als voorbeeldik had een tijd terug een gesprek aangevraagd met mijn huisarts om over mijn stoma situatie te praten en wat voor antwoord kreeg ik:ik heb zoveel stoma patienten, dat hoeven we niet te bespreken, jij moet gewoon geduld hebben en dat zonder inhoudelijk erover te pratenmaw de communicatie in de medische wereld is gewoon slecht!!!!!!!!!!!!!!een chirurg heeft wel een keer tegen mij verteld dat hij een fout gemaakt had bij de operatie en daar heb ik wel waardering voormvg Henk Bos
- ik zoek een schermplaat voor de veiligheidsriem in de auto deze knelt de stoma af
- Ik zou graag inzicht hebben in de kosten van het stomamateriaal zodat ik zelf voor de goedkoopste middelen kan kiezen
- Ik zou graag op de hoogte willen blijven van nieuwe / andere stomazakjes. Proefpakketten die opgestuurd worden om uit te proberen. Ik zou informatie van leuk ondergoed / badpakken willen ontvangen.
- Ik zou graag weten welke de meest gebruikte hulpmiddelen zijn per categorie.Wellicht brengt mij dat op andere inzichten, materialen, ideeën etc!
- Ik zou het heel erg fijn vinden om zelf meer de regie in handen te hebben omdat mijn ervaring is dat als je bij verschillende specialisten en zorgverleners onder behandeling bent, ze slecht tot geen onderling overleg hebben zodat je niet als geheel gezien wordt.
- Ik zou wel willen dat er meer aandacht wordt besteed aan het irrigeren via de stoma.
- ikzelf heb wienig problemen met het dragen van een stoma, maar ik kan me voorstellen dat er bij problemen behoefte is aan informatie.
- In mijn gemeente is recent het zgn. diftartarief ingevoerd. Er blijkt een brief door de gemeente Bergen op Zoom te zijn verzonden aan de Ned.Stomaver. waarin korting voor stomadragers wordt aangekondigd. Hieromtrent ben ik niet geïnformeerd en heb dit zelf uit moeten zoeken. Jammer, een gemiste kans van de Stomaver.
- informatie/uitwisseling over irrigatie/spoeling mis ik.....
- Informatiebehoefte was bij mij het grootst rondom operatieperiode en herstelfase. Nu alles al tijden stabiel is verval (bij mij) de informatie behoefte.Hoogstens info over (ver)nieuw(d) materiaal.
- internet is prima voor informatie, communicatie en uitwisseling maar niet in plaats van schriftelijke informatie zoals lectuur etc. en persoonlijke contacten met mede-stomadragers via bijv. lotgenotencontacten en informatieve bijeenkomsten voor stomadragers en - heel belangrijk - voor partners van stomadragers.
- Ja dit is het zoveelste onderzoek waar iok aan mee doe. Ik zie nooit resultaten van al deze vragenlijsten.



- ja er is mij beloofd dat ik tijding zou krijgen over het indienen van een formulier aan de gemeente voor korting op de heffing voor afval, een stoma drager heeft 364 dagen per jaar stoma afval maar tot nog toe heeft ik hier nog niets verder over gehoord van de stomavereniging beetje slordig vind ik dat
- Ja ik heb 2 stoma's een urine stoma vanaf 1984 en dikke darm stoma vanaf 2005
- ja, iets voor oudere waar het lichaam zo verandert dan is het moeilijker om je zelf te helpen. Nu doe ik het de laatste tijd via een grote spiegel en dat gaat gelukkig weer. misschien iets voor andere??
- Ja, koppeling van patiëntendossier losmaken van digid-code
- ja, de tri niltac is uit het ziekenfonds pakket gegaan, krijg nog maar 1 busje per maand, heb het cz al aangeschreven, maar helaas, ik ga binnenkort hulp zoeken bij rader
- Ja. Dit onderzoek zou gaan over wat stomadragers nodig hebben. Het gaat echter alleen over de functie die internet zou kunnen hebben voor stomadragers. Ik heb met tamelijk veel complicaties te maken gehad. Tamelijk veel chronische pijn. Tamelijk veel ellende doordat mn stoma op een verkeerde plek gezet is. Dus voor mij Iraakt deze enquête niets wat voor mij belangrijk is. Irritant
- Jullie doen heel goed werk !!! Vooral zo doorgaan.
- Jullie gaan ervanuit dat ik al een epd wil. Ik wil voorlopig geen epd omdat ik niet volledig overtuigd ben van de veiligheid.
- Jullie zijn goed bezig, dat maakt dat een stoma bespreekbaar is, houden zo.
- klein foutje bij vraag tijdsbesteding: bij eerste mogelijkheid staat minuten ipv minder dan 15 minuten.
- Medische gegevens moeten veilig zijn. Het zelf beheren ligt niet bij jezelf maar bij het ziekenhuis of specialist. Medische gegevens uitwisselen met andere specialisten is vaak in het belang van de patient.
- meer aandacht voor voedingstoma's!!
- meer begeleiding na de operaties en niet ineens afbouwen van hulp
- Mijn gegevens online kunnen raadplegen vind ik geen goed idee, zoiets is nu eenmaal niet goed te beveiligen. Gewoon het dossier kunnen raadplegen bij de huisarts zou prima zijn. Online lotgenoten contact was een paar jaar geleden wel heel waardevol, is nu niet langer relevant.
- Mijn kwaliteit van leven met een stoma hangt niet af of ik wel of niet on-line kan zijn. Bij vragen en problemen consulteer ik mijn behandelend specialist
- Mijn stoma dateert van 21/6/2012 en dat is nog te kort geleden voor opmerkingen. Later wellicht.
- Mijn stoma hoort erbij en is voor mij geen dagelijks probleem. De vragenlijst is precies gericht op een dagelijkse zorg en bezig zijn met je stoma- zelfs na jaren wat voor mij niet actueel is.
- mis voedingadvies voor duursport wat betreft eten en drinken
- Na een darmstoma krijg ik binnenkort ook nog een urinestoma, gaat dat goed samen. Of hoe moet ik dat zien?
- Net als bij witgoed etc. een soort vergelijkings-site van de div. merken stomazakken, je ziet nu alleen maar reclame van de fabrikant/importeur met ik ben de beste.



- nieuwe ontwikkelingen melden
- Nooit lees ik iets over prijzen. Toch kost 1stoma zakje meer dan vijf euro. voor een industrieelproduct lijkt mij te duur.zoek dat nou eens uit.
- Of mijn deelname relevant is weet ik niet. Ben niet zo'n computer gebruiker. Meestal alleen mail en stoma onderzoek en nieuwsbrief.
- Online info zoeken is heel handig, maar pas op voor zelf dokteren en de vaak gekleurde meningen van andere lotgenoten. Blijf altijd je eigen mening vormen en goed naar je eigen lijf luisteren en kijken.
- Op dit moment loopt alles voorspoedig. Ben bezig met irrigatie. Heb niet veel vragen.
- op een aantal "bladzijdes"stonden geen vragen.Met mijn stoma gaat alles goed, dus heb ik nauwelijks behoefte aan infomatie.Bij problemen zal dat zeker anders zijn. Maar tot nu toe heb ik voldoende informatie van de stomaverpleegster en ik ben heel erg tevreden over mijn stomamateriaalleverancier.Verder wil ik er ook niet mee bezig zijn.
- Op gebied van psychisch welzijn mag wel meer uitbereiding zijn na een operatie, na een operatie is het klaar en kun je je leven vervolgen, of een nieuw leven starten, maar er word (in mijn ervaring) totaal geen rekening gehouden met wat het psychisch met je doet, daarin vind je dan ook geen enkele steun en moet je zelf opzoek gaan naar lotgenoten die je verhaal aanhoren maar ook met hun eigen sores zitten.
- Persoonlijk vind ik de huidige online mogelijkheden voor stoma info handig, maar ook voldoende.
- Probeer in principe mij zelf te helpen
- Toevoeging beheer medische gegevens: Zij moeten ten alle tijde makkelijk bereikbaar zijn en zonder kosten voor de gebruiker.
- U hebt wel gemerkt dat ik nog van de oude stempel en niet veel Online werk.
- u maakt in deze enquête geen onderscheid tussen de diverse stoma-vormen, ik heb een uristoma met daaraan gekoppeld specifieke problemen, ben vooral geïnteresseerd in de ins and outs van een uri-stoma
- U moet weten, dat ik een stomadrager bent, die niet weet wat moeilijkheden zijn m.b.t. het hebben van een stoma.Ik prijs me gelukkig dat ik sinds 2005 al een stoma heb en dat ik één keer in het ziekenhuis ben geweest, omdat ik een keer iets gegeten had dat niet goed voor me was en ook dat is met een kleine ingreep weer goed gekomen.Verder ben ik nog elke dag een gelukkig mens.
- Uitwisseling van informatie online is zeer essentieel om problemen van stomadragers aan de kaak te stellen en op te lossen.
- Vergeet niet dat er mensen/stomadragers zijn, die geen mobiele telefoon en/of internethebben.
- Vind het erg frustrerend dat er zo slecht gecommuniceerd wordt tussen zorgverzekeraar en groothandel (bij mij combicare). HET is vele malen duurder wanneer ik wondverbanden nodig heb. Door mijn ziekte (Ehlers Danlos) heb ik een extreem zachte huid. De zorgverzeraar vergoedt geen schoonmaakmiddelen, water en zeep zou voldoende zijn om plak te verwijderen. Blij mij trek je dan mijn hele huid eraf, met voordeel dat wondverband vergoed wordt..... Nu betaal ik zelf de dure spuitbusjes. Wat ik het erge vind is dat men voor geen enkele logica op dit gebied vatbaar is. Zo hoef ik



veel minder mijn plak te vervangen als mijn huid niet kapot is eronder. Is die dat wel, dan moet er orahesive poeder op. Kortom: ook dat is duurder, evenals wondverband. Wat ik zou willen is dat er overleg komt met patienten, dat patienten betrokken worden bij de vergoedingen. Die plastic wegwerpzakjes wil ik best zelf betalen, dat zijn de kosten niet, maar willekeurig zonder mogelijkheid tot uitzondering strepen, vind ik niet kunnen.

- Voor mij hoeft geen APP ontwikkeld worden. Ik heb een stoma, maar ben er eigenlijk zo weinig mogelijk mee bezig. Er zijn ook nog andere dingen...Ik kan me voorstellen als je als stomadrager tegen problemen aanloopt o.i.d. Maar heb je daar een APP voor nodig? Ik denk het niet.
- voor mij hoeft het allemaal niet zo nodig. Ik kan ten alle tijden bellen met mijn stomaverpleegkundige of bij haar/hem langsgaan !! Als het toch via internet moet dan hoop ik dat mijn gegevens veilig zullen zijn !!!
- Voor nu niet .
- vooral informatie betreffende de diverse materialen vind ik erg belangrijk
- Vragen gesteld aan ons; anoniem onderzoek. Heb je een vraag of wil je wat bestellen / weten: dit kan via de website, telefoon of een email. (toilet pasjes, lotgenotencontact, etc)
- Vragen van de enquête zijn niet goed. Internet is meer dan een vraagbaak en "social medium"
- Waar en hoe worden de uitkomsten van dit onderzoek gepresenteerd?
- Waarom moet alles gedigitaliseerd? ik heb niet eens een smartphone dus wat moet ik met een app. De gemiddelde stomadrager is van middelbare leeftijd of ouder en dus niet jong en snel. Bovendien, wat denkt u dat een smartphone/tablet etc. kost en dat in deze tijden van crisis. Ik ben een moderne, 40+ vrouw die echt wel met haar tijd meegaat maar ik heb het helemaal gehad met de digitale terreur. Ik heb bv. ook nog gewoon een analoge, prima functionerende tv maar wordt door de provider hiervoor bestraft met een steeds maar krimpender analogo pakket. Nee, ik moet digitaal met flatscreen en 5649 kanalen, high defintion en weet ik wat voor flauwekul nog meer. En nu begint de Stomavereniging ook nog eens een keer. Besteed het geld liever aan wezenlijker zaken dan de ontwikkeling van een app, bv. aan de steeds erger wordende terreur van de ziektekostenverzekering waar het de vergoeding van verbandmiddelen betreft. Ik ben al meer dan 20 jaar lid van de vereniging maar als dit zo doorgaat, zal ik mijn lidmaatschap ernstig overwegen.
- waarom word er niet meer aandacht geschonken aan middelen , die het mogelijk maken dat je stoma zo zichtbaar is onder je kleding !!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!
- Waarschijnlijk ben ik in een bevoorrechte positie. Ik heb een urinestoma die nooitlekt wanneer ik normaal doe. Soms vergeet ik dat ik een stoma heb.Voor mij is het een hulpmiddel zoals mijn bril. Ik ben er reuze blij mee.
- Wanneer komt het Stomablاد van de NSV online?
- Wat ik mis is de landelijke stomadag ,heb er nog niets vernomen , of heb ik het gemist , is toch in maar? .
- Wat ik van een patientenvereniging verwacht is belangenbehartiging. Dat is wat mij betreft de enige taak van een vereniging als de ned stomavereniging.



- Wat voor mij belangrijk is: goede voorlichting over materiaal wat het best bij jou persoonlijk past. Hoe weet ik, of er nieuw materiaal is. Inzicht in mijn medisch dossier, zowel bij de behandelende en daarna controlerende chirurg. Betere voorlichting over je mogelijkheden na de operatie, wat mag je bijv. tillen en hoe kun je het best tillen.
- wat zijn de voor en nadelen van diversen hulpmiddelen en wat moet je beslist niet doen. b.v. er is een pasta waar alcohol in verwerkt is hiervan gaat de huid stuk dit lees je nergens moet je ondervinden (is niet prettig) en zo zullen er nog wel meer dingen zijn.
- Wat zou het prettig zijn als er niet zo veel stoma merken in de handel zouden zijn. Je ziet door de bomen het bos niet meer, alle vertegenwoordigers praten naar hun eigen merk. Ik vind het allemaal erg moeilijk
- We zijn veel in Spanje en zijn aangesloten bij een Nederlandse Verpleegpost. Kan ik in Spanje stoma artikelen (wanneer ik zakjes te kort kom of stomazalf) bestellen. We gaan meestal met het vliegtuig en hebben alleen handbagage . Mag je die zakjes als extra gewicht meenemen ? Kan ik ze dan via internet bestellen als het mogelijk is?
- wie garandeert de juiste/betrouwbare opslag van medische gegevens
- Wilt u er ook aan denken dat er nog veel (oudere) mensen zijn die geen telefoon af andere app. hebben omdat zij dat niet kunnen betalen.
- Woonachtig in Turkije, waardoor mijn situatie waarschijnlijk anders is als die van stomadragers in NL
- zou graag willen weten waar een site is voor alleen stoma drager of draagsters