

Onderzoeksverslag

Informatievoorziening stomadragers

Saxion Deventer/Enschede



Naam	Studentnummer
Rosanne Kromhof	300532
Kim Nekkers	321880
Robin Reimerink	131572
Liesbeth Vuurboom	346412



*"Door het inleveren van dit onderzoeksverslag
verklaren wij dat dit onderzoeksverslag
eigen werk is en dat het vrij is van plagiaat"*

Naam student: Rosanne Kromhof
Studentnummer: 300532
E-mail: 300532@student.saxion.nl
Klas: EVP4VF
SLB'er: Raymond Leverink
E-mail: r.r.leverink@saxion.nl
LWGB'er: Sylvia Vonk-Klaassen
E-mail: s.m.vonk@saxion.nl

Naam student: Kim Nekkers
Studentnummer: 321880
E-mail: 321880@student.saxion.nl
Klas: DVP4VB
SLB'er: Paul Oosterholt
E-mail: p.w.m.oosterholt@saxion.nl
LWGB'er: Sylvia Vonk -Klaassen
E-mail: s.m.vonk@saxion.nl

Naam student: Robin Reimerink
Studentnummer: 131572
E-mail: 131572@student.saxion.nl
Klas: EVP5VA
SLB'er: Liesbeth van Balen
E-mail: a.h.vanbalen@saxion.nl
LWGB'er: Sylvia Vonk-Klaassen
E-mail: s.m.vonk@saxion.nl

Naam student: Liesbeth Vuurboom
Studentnummer: 346412
E-mail: 346412@student.saxion.nl
Klas: DVP4VF
SLB'er: J.E. Blumink
E-mail: j.e.blumink@saxion.nl
LWGB'er: Sylvia Vonk-Klaassen
E-mail: s.m.vonk@saxion.nl

Periode onderzoek: 31 augustus 2015 – 05 februari 2016
Projectbegeleider: Sylvia Vonk-Klaassen
Datum afronding: 7 januari 2015
School: Saxion Hogeschool te Deventer
Opleiding: HBO-V voltijd

VOORWOORD

Voor u ligt het onderzoeksverslag met als onderwerp: 'de wijze waarop stomadragers informatie willen over het herkennen van en het adequaat handelen bij symptomen van lichamelijke stomaproblemen, met als doel om het zelfmanagement van stomadragers te bevorderen'. Dit onderzoeksverslag is opgesteld door HBO-Verpleegkunde studenten van Saxion Hogeschool Enschede/Deventer. Tijdens dit onderzoek heeft Sylvia Vonk-Klaassen, docent Saxion Hogeschool Deventer ons begeleidt.

Tijdens het schrijven van dit onderzoeksverslag is er gewerkt aan met name de rol van ontwerper en beroepsbeoefenaar. Daarnaast zijn de rollen van zorgverlener, regisseur en coach aan bod gekomen. Tot slot is er gewerkt aan de bijbehorende kerncompetenties, deze zijn te lezen in de reflecties (bijlage 1).

Onze motivatie voor het onderwerp van dit praktijkgericht onderzoek is voortgekomen uit de praktijkervaring. In de praktijk hebben wij gezien dat het hebben van een stoma een grote impact heeft op iemands leven. Echter is gebleken dat de informatievoorzieningen van deze patiëntencategorie niet altijd toereikend is, waardoor patiënten te lang kunnen blijven rondlopen met stomaklachten. Daardoor worden stomaproblemen niet altijd goed en niet altijd tijdig behandeld waardoor de problemen zich kunnen verergeren. Door middel van dit onderzoek is er gekeken naar hoe de informatievoorziening verbeterd kan worden voor stomadragers en hoe zij adequaat kunnen handelen.

Rosanne Kromhof
Kim Nekkers
Robin Reimerink
Liesbeth Vuurboom

Deventer/Enschede: 13-10-2015

SAMENVATTING

AANLEIDING: uit onderzoek naar de meeste voorkomende stomagerelateerde problemen van ten Elshof, te Veluwe, Wesselink en Wienk 2015, kwam naar voren dat volgens stomaverpleegkundigen veel stomadragers de symptomen van een lichamelijke stomaprobleem niet zelf kunnen herkennen. Uit dit onderzoek kwam naar voren dat er mogelijk behoefte is aan een landelijke informatievoorziening voor stomadragers. Naar aanleiding daarvan is dit vervolgonderzoek gestart met als hoofdvraag *‘Wat zijn de mogelijkheden en behoeften ten aanzien van informatievoorzieningen over het herkennen van, en het adequaat handelen bij symptomen van lichamelijke stomaproblemen door stomadragers’*. Door de onderzoekers is in dit onderzoek gekeken naar de wensen en behoeften van stomadragers ten aanzien van een informatievoorziening gericht op het herkennen en adequaat handelen bij lichamelijke stomaproblemen.

METHODE: de onderzoekers hebben gegevens verzameld doormiddel van literatuuronderzoek en het afnemen van een peiling onder stomadragers. Er is voor gekozen om stomadragers, leden van het stomapanel van de Stomavereniging te benaderen voor het invullen van de peiling. De peiling is verstuurd naar 2.167 leden, hiervan hebben 729 leden de peiling ingevuld. De stomadragers zijn via de Stomavereniging benaderd. De onderzoekspopulatie in dit onderzoek bestond uit permanente stomadragers in de leeftijdscategorie 18 jaar en ouder, die een permanente, incontinente, ileo-, colo-, of urostoma dragen.

CONCLUSIE: 93% (n=683) van alle respondenten die de vragenlijst hebben ingevuld hebben aangegeven enige vorm van informatievoorziening te wensen, zodat stomaproblemen kunnen worden herkend. Het betreft zowel mondelinge informatie die door de stomaverpleegkundige of andere professionals wordt gegeven als schriftelijk of digitale informatie. Bijvoorbeeld in de vorm van een folder of brochure of op een website. Uit de verkregen resultaten kan worden gezegd, dat 35% (n=373) van de stomadragers bij stomaproblemen de stomaverpleegkundige raadpleegt. De stomadragers vinden het belangrijk dat de stomaverpleegkundige en andere professionals eenduidige informatie verstrekken en hierbij ook familie betrekken. Daaruit komt naar voren dat er behoefte is aan een eenduidig instrument dat zou moeten worden ontwikkeld. Verder is uit de peiling gebleken dat de wens van stomadragers ligt bij het ontwikkelen van meerdere informatievoorzieningen. Met 41% is de website de meeste gewilde informatievoorziening, met 32% volgt de schriftelijke brochure/folder.

DISCUSSIE: uit vorig onderzoek is op advies van stomaverpleegkundigen naar voren gekomen om een app te ontwikkelen. Echter uit dit onderzoek blijkt dat de wens voor het ontwikkelen van een informatievoorziening ligt bij het ontwikkelen van een website(41%). Opvallend is dat de peiling met name is ingevuld door stomadragers in de leeftijd van 66-80 jaar. Doordat 49% 66+ was kunnen de resultaten beïnvloed worden. De behoefte van deze stomadragers ligt waarschijnlijk op het ontwikkelen van een andere informatievoorziening dan stomadragers in lagere leeftijdscategorieën.

AANBEVELINGEN: de aanbevelingen die opgesteld zijn aan de hand van dit onderzoek richten zich op het ontwikkelen van informatievoorziening voor stomadragers, het ontwikkelen van een informatiestandaard voor zorgprofessionals, het inzetten van leveranciers om een grotere doelgroep te kunnen bereiken en een vervolg onderzoek naar de wens van stomadragers onder de 18 jaar en in de leeftijdscategorie 18-65 jaar, aangezien onder de 18 jaar niet onder de populatie viel en van de groep 18-65 jaar weinig respons is gekomen.

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD	3
SAMENVATTING.....	4
1. INLEIDING.....	6
1.1 Aanleiding.....	6
1.2 Leeswijzer	7
2. LITERATUURORIËNTATIE	8
2.1 Literatuurverkenning.....	8
2.2 Afbakening onderzoeksonderwerp.....	12
3. PROBLEEMFORMULERING.....	14
3.1 Hoofdvraag.....	14
3.2 Deelvragen.....	14
3.3 Operationalisatie.....	14
3.4 Doelstellingen.....	15
3.5 Theoretische relevantie en praktische relevantie.....	16
4. ONDERZOEKSOPZET	17
4.1 Onderzoekstype.....	17
4.2 Onderzoeksmethoden.....	18
4.3 Onderzoekspopulatie.....	19
4.4 Betrouwbaarheid en validiteit	20
4.5 Data-analyse.....	21
4.6 Ethische verantwoording	21
5. RESULTATEN	24
5.1 Deelvraag 1.....	24
5.2 Deelvraag 2.....	30
5.3 Deelvraag 3.....	38
5.3.1 Resultaten literatuurstudie	38
5.3.2 Resultaten peiling informatievoorziening	41
5.4 Resultaten peiling stomaproblemen.....	42
6. DISCUSSIE.....	47
6.1 Inhoudelijke discussie	47
6.2 Methodologische discussie	47
7. CONCLUSIE & AANBEVELINGEN.....	49
7.1 Beantwoording deelvraag 1	49
7.2 Beantwoording deelvraag 2	49
7.3 Beantwoording deelvraag 3	49
7.4 Beantwoording hoofdvraag.....	50
7.5 Aanbevelingen.....	50
NAWOORD	51
LITERATUURLIJST.....	52
BIJLAGEN	59
Bijlage 1: Reflectie.....	59
Bijlage 2: Zoekplan deelvraag 1	63
Bijlage 3: Zoekplan deelvraag 2&3	68
Bijlage 4: Topiclijst	70
Bijlage 5: Brief peiling	73
Bijlage 6: Vragenlijst peiling	74
Bijlage 7: Codering open vragen	78
Bijlage 8: Logboek.....	128

1. INLEIDING

In de inleiding wordt het onderwerp van dit praktijkgericht onderzoek geïntroduceerd. De aanleiding wordt hierbij beschreven. Aan het einde van de inleiding volgt de leeswijzer.

1.1 Aanleiding

Uit onderzoek naar de meest voorkomende lichamelijke stoma gerelateerde problemen (ten Elshof, te Veluwe, Wesselink & Wienk 2015), kwam naar voren dat stomadragers niet altijd de symptomen van een lichamelijk stomaprobleem zelf kunnen herkennen. Daardoor blijven zij beperkt in het uitvoeren van zelfzorgadviezen, waarbij hulp van een professional, zoals een stomaverpleegkundige, noodzakelijk is. De stomaverpleegkundigen hebben aangegeven dat stomadragers problemen kunnen herkennen als zij weten wat een normale stoma en een goede huid is en wat afwijkend is. Dit kan volgens hen bereikt worden door goede informatie en basisinstructies te verstrekken. Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van de Stomavereniging en uitgevoerd door HBO verpleegkunde studenten van Saxion Hogeschool. Uit de conclusie van het voorgaande onderzoek is naar voren gekomen dat er een landelijke informatievoorziening voor stomadragers ontwikkeld zou moeten worden. In dit onderzoek is onderzocht welke informatie stomadragers op dit moment missen en op welke manier zij deze informatie willen krijgen.

In een onderzoek van Kapteijns & Buitinga (2009) naar de kwaliteit en organisatie van stomazorg geeft 38% van 239 ondervraagde stomadragers aan zich niet voldoende geïnformeerd te voelen over mogelijke klachten en complicaties die kunnen optreden bij een stoma. Daarnaast geeft 30% van 239 ondervraagde stomadragers aan dat ze niet voldoende zijn geïnformeerd over mogelijke complicaties en problemen, als seksuele, psychosociale en huidproblemen.

In de Evidence Based Richtlijn Stomazorg Nederland (Smelt, Baas, Beekhuizen, Bremer, de Buck, Broekhof, den Hertog, Klievink, Klok, Mast & Rook, 2012) staat de conclusie beschreven van het rapport Kwaliteit en organisatie van de stomazorg. Hierin geeft 16% van de 239 stomadragers uit het stomapanel aan dat er onvoldoende schriftelijke informatie wordt meegegeven. Schriftelijke informatie geeft de patiënt de gelegenheid de informatie opnieuw na te lezen en geeft ook informatie voor familie en naasten om de patiënt heen.

Klok (2014) heeft onderzoek gedaan naar de verbetering van de kwaliteit van zorg, waarbij ze een leerdagboek heeft ontwikkeld voor stomadragers. Deze is erop gericht om de zelfstandigheid van stomadragers, tijdens de periode dat de stoma geplaatst wordt, te bevorderen door stapsgewijs informatie te geven over het proces van aanleg van de stoma tot en met de eerste vervolgspraak bij de stomaverpleegkundige. Het instrument kan ook verder ontwikkeld worden als hulpmiddel bij de preventie van en 'eerste hulp' bij veel voorkomende stomaproblemen.

Doordat de stomadragers naar eigen zeggen onvoldoende geïnformeerd worden, wachten ze te lang met contact opnemen met professionals als er complicaties zijn (Kapteijns & Buitinga, 2009). In de 'Evidence-based Richtlijn Stomazorg Nederland' staat beschreven dat in de nazorgfase de vervolgspraken met de stomaverpleegkundige niet verplicht zijn (Smelt et al, 2012).

Hierdoor kunnen complicaties onbehandeld blijven en is een grote groep stomadragers uit het zicht van een stomaverpleegkundige (Vonk-Klaassen, De Vocht, Den Ouden, Eddes & Schuurman, 2015). Dit kunnen mogelijke antwoorden zijn op de vragen waarom complicaties jarenlang onbehandeld blijven, hoe de stomadragers deze problemen herkennen, hoe lang de problemen zich al voordoen en de zorg die nodig is. Inadequate behandeling van stomaproblemen, zoals huidproblemen, hebben niet alleen een negatief effect op de kwaliteit van leven maar verhogen ook de zorgkosten (Agarwal & Ehrlich, 2010).

Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van de Stomavereniging. 'De missie van de Stomavereniging is dat zij zorgt voor goede informatie en advies voor mensen die een stoma hebben of krijgen. Zij komen op voor goede zorg en zetten zich in voor verbetering van maatschappelijke knelpunten die mensen met een stoma ondervinden' (Nederlandse Stomavereniging, 2013). Om dit doel te bereiken worden verschillende onderzoeken uitgevoerd. Uit de aanbevelingen van voorgaand onderzoek naar lichamelijke stomaproblemen bij stomadragers, is naar voren gekomen dat informatievoorzieningen betreffende het herkennen van symptomen van lichamelijke stomaproblemen noodzakelijk is. Daarnaast is het onderzoek verbonden aan het promotieonderzoek van Sylvia Vonk-Klaassen naar de optimale (keten)zorg voor mensen die langdurig een permanente ileostoma of colostoma dragen. Het onderzoek richt zich op de zorgbehoeften van stomadragers met lichamelijke stomagerelateerde problemen en de kwaliteit van leven van stomadragers. Op de lange termijn hoopt Vonk-Klaassen een "vroegsignaleringsinstrument" te ontwikkelen dat kan helpen bij het tijdig herkennen van stomaproblemen.

1.2 Leeswijzer

In het volgende hoofdstuk wordt de literatuuriëntatie beschreven, vervolgens wordt in hoofdstuk 3 de probleemformulering beschreven. In hoofdstuk 4 wordt de onderzoekopzet beschreven en in hoofdstuk 5 de resultaten. Daarna wordt in hoofdstuk 6 de discussie weergegeven en in hoofdstuk 7 de conclusie en aanbevelingen. Aan het einde volgt het nawoord en de literatuurlijst.

2. LITERATUURORIËNTATIE

In dit hoofdstuk wordt het onderwerp van dit onderzoek verkend: 'informatievoorziening voor het herkennen en adequaat handelen bij symptomen van lichamelijke stomaproblemen, met als doel om het zelfmanagement van stomadragers te bevorderen'. Ook komt de afbakening van het onderwerp aanbod.

2.1 Literatuurverkenning

Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van de Stomavereniging. De Stomavereniging heeft als doel het bevorderen van een zo gunstig mogelijke lichamelijke, psychische en sociale conditie van mensen met een stoma, pouch of neoblaas en mensen die een stoma hebben gehad. De Stomavereniging staat met name voor informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging (Nederlandse Stomavereniging, 2013).

Stoma

Smelt et al. (2012) noemen in de 'Evidence-based Richtlijn Stomazorg Nederland' dat een stoma een onnatuurlijke chirurgische aangelegde opening is, die een lichaamsholte met de buitenwereld verbindt. Dit praktijkgericht onderzoek was gericht op drie soorten stoma's, namelijk colo-, ileo- en urostoma.

Stomadragers

In 2014 hadden ongeveer 38.000 mensen in Nederland een stoma of pouch. Jaarlijks wordt er bij ongeveer 7.000 mensen een stoma aangelegd (Nederlandse Stomavereniging, 2014). Op 1 januari 2014 telde de Stomavereniging 7.085 leden, 109 donateurs en 38 anderen. Bijna driekwart van de leden heeft de leeftijd van 60+. Iets meer dan de helft van alle leden heeft een colostoma. De stoma is bij iets meer dan de helft van de mensen een gevolg van darmkanker (aan de dikke darm/endeldarm of aan de blaas). Andere veel voorkomende oorzaken voor het krijgen van een stoma zijn: colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn (Nederlandse Stomavereniging, 2013).

Bevolkingsonderzoek

Bij het bevolkingsonderzoek naar darmkanker is het deelnamepercentage 68%. In het eerste halfjaar hebben bijna 130.000 mensen deelgenomen aan het bevolkingsonderzoek. Bij 12% bleek er aanleiding te zijn voor vervolgonderzoek. Bij 11.430 mensen is een coloscopie gedaan, hieruit is bij 7% darmkanker gevonden. Bij 34% van de mensen die een coloscopie ondergingen werden gevorderde poliepen gevonden. Sommige poliepen kunnen uitgroeien tot darmkanker, door poliepen te verwijderen kan darmkanker worden voorkomen. Door vroege opsporing is de behandeling van darmkanker vaak minder zwaar en zijn er meerdere behandelopties mogelijk.

Door de invoering van het bevolkingsonderzoek zullen uiteindelijk minder mensen sterven door deze ziekte (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2014). Een belangrijk gevolg van darmkanker kan zijn dat er een stoma, een kunstmatige uitgang voor ontlasting, moet worden aangelegd (Boxels, Davidse & Perenboom, 2007).

Dit betekent dat door het bevolkingsonderzoek het aantal stomadragers in de eerste instantie zal stijgen (wegens voorheen onontdekte gevallen van bijv. darmkanker), maar zoals door het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (2014) beschreven zullen uiteindelijk op de lange termijn minder mensen sterven en het aantal stomadragers verminderen door een vroegtijdige opsporing van de ziekte.

Stomaproblemen

Colwell en Beitz (2007) hebben onderzoek gedaan om gegevens rondom stomaproblemen vast te leggen. Het doel was de definities en interventies te valideren, om hiermee vervolgens te kunnen onderzoeken hoe vaak de problemen voorkomen. Ze verdelen de problemen onder in verschillende categorieën:

- Stomaproblemen
- Peristomale problemen
- Overige problemen

"Voor het beschrijven van huidproblemen bij een stoma zijn verschillende meetinstrumenten ontwikkeld in de laatste jaren. Het doel van deze instrumenten is de peristomale huidproblemen te classificeren en/ of diagnosticeren en eenduidig te beschrijven, zodat alle professionals in de stomazorg de huidproblemen op dezelfde wijze beschrijven (Smelt et al., 2012, p. 47)."

De aanbeveling die hierop werd gedaan is als volgt: *"Gebruik een meetinstrument voor het beschrijven en diagnosticeren van een peristomaal huidprobleem (Smelt et al., 2012, p. 10)."*

Martins, Tavernelli, Sansom, Dahl, Claessens, Porret & Andersen (2012) berekenen naar aanleiding van een internationale studie hoe vaak peristomale huidproblemen voorkomen en wat de kosten zijn van de behandeling van deze huidproblemen. 61% van de deelnemers met een colo- of ileostoma had bij aanvang van de studie peristomale huidproblemen (n= 2560). Bij ernstige huidproblemen waren de kosten 2 keer zo hoog als bij milde of middelmatige huidproblemen. Wanneer de deelnemers regelmatig gecontroleerd werden door de stomaverpleegkundige en de stomamaterialen aangepast werden, had zeven weken later 46% nog huidproblemen. Daarbij waren de mate van ernst van de huidproblemen verminderd en de gemiddelde behandelkosten afgenomen. Dit betekent dat als zelfmanagement onder stomadragers verhoogd wordt en er minder stoma gerelateerde problemen zijn ook de kosten van de gezondheidszorg zullen dalen.

Stomazorg

In de periode na ontslag uit het ziekenhuis is de stomaverpleegkundige verantwoordelijke voor de coördinatie van de stomazorg. Volgens het protocol van het desbetreffende ziekenhuis worden er controleafspraken gemaakt. In de richtlijn geven Smelt et al. (2012) de volgende aanbevelingen:

"De werkgroep adviseert het volgende schema voor de controles in het eerste jaar:

- 1e controle: één tot twee weken na ontslag (eventueel telefonisch).
- 2e controle: zes tot acht weken na ontslag.
- 3e controle: twaalf tot veertien weken na ontslag.
- 4e controle: negen maanden na ontslag.

Vanaf het tweede jaar wordt follow-up controle één keer per jaar geadviseerd aan de stomadrager. De follow-up controles kunnen samenvallen met de controleafspraken bij de arts; dit kan bijdragen aan patiëntvriendelijkheid (minder bezoeken voor de stomadrager). Tijdens de follow-up controles wordt ook gecheckt of voor de stomadrager duidelijk is wat normaal of afwijkend is (Smelt et al., 2012).

Informatievoorziening

Uit onderzoek van de Kapteijns & Buitinga (2009) en studentenonderzoek (ten Elshof et al., 2015) over hulp bij stomaproblemen kwam naar voren dat relatief veel stomadragers vinden dat ze niet genoeg geïnformeerd zijn over mogelijke klachten, complicaties en problemen die kunnen optreden bij een stoma. In het rapport 'Kwaliteit en organisatie van de stomazorg' (Kapteijns & Buitinga, 2009) geeft zestien procent van de 239 onderzochte stomadragers uit het stomapanel aan dat er onvoldoende schriftelijk informatie wordt meegegeven. Uit onderzoek van ten Elshof et al. (2015) naar de ervaring van de stomaverpleegkundigen met betrekking tot stomaproblemen bij stomadragers, is naar voren gekomen dat stomadragers aangeven dat ze onvoldoende geïnformeerd worden, dat ze te lang wachten met contact opnemen met professionals als er complicaties zijn. Ook is uit dit onderzoek naar voren gekomen dat stomadragers aan stomaverpleegkundigen hebben aangegeven dat ze de oorzaak van lichamelijke problemen niet kunnen achterhalen, doordat de ze niet goed weten hoe een normale stoma eruit ziet en wanneer er een professional moet worden ingeschakeld. Stomaverpleegkundigen denken dat dit komt doordat de stomadrager op dat gebied een kennistekort heeft. Dit praktijkgericht onderzoek onderzoekt op welke wijze de stomadragers informatie willen over het herkennen en behandelen van lichamelijke stomaproblemen.

In opdracht van de Stomavereniging naar de kwaliteit en organisatie van stomazorg is onderzocht wat stomadragers van de huidige informatievoorzieningen vinden. 88% van de 239 ondervraagde stomadragers uit het stomapanel geven aan dat de stomaverpleegkundige goede voorlichting geeft. 8% vindt de voorlichting niet goed. Daarnaast geeft 16% van de ondervraagde stomadragers aan niet voldoende informatiebrochures te hebben ontvangen. 1 op de 5 stomadragers geeft aan niet voldoende te zijn geïnformeerd over de voor- en nadelen van het aanleggen van een stoma, 18% van de stomadragers is van mening dat de voorlichting voorafgaand aan de operatie niet goed was en 21% was graag beter geïnformeerd over de operatie zelf (Kapteijns & Buitinga, 2009).

In de Evidence-based Richtlijn Stomazorg Nederland (Smelt et al., 2012) is beschreven welke informatie de stomadrager van de stomaverpleegkundige krijgt in de nazorgfase. De stomaverpleegkundige geeft mondeling informatie over algemene observaties van de stoma zoals de kleur van het stomaslijmvlies, de vorm van de stoma, de huid rondom de stoma. Ook geeft de stomaverpleegkundige informatie over de output van de stoma, het ontlastingspatroon en over de fysieke inspanningen met een stoma. De richtlijn beschrijft expliciet *'Zorg dat de stomapatiënt kennis heeft van de verschijnselen van potentiële complicaties of problemen'* (Smelt et al., 2012, p.53). Daarnaast geven Smelt et al. aanbevelingen over follow-up controles *'Geef voorlichting aan de stomadrager over het nut van follow-up controles in verband met het voorkómen en vóórkomen van stoma en peristomale problemen'* (2012, p. 65).

Uit interviews tijdens het praktijkgerichte onderzoek door ten Elshof et al. (2015) onder stomaverpleegkundigen is gebleken dat er weinig schriftelijke informatie aan stomadragers wordt gegeven bij stomaproblemen.

De Evidence-based Richtlijn Stomazorg Nederland is gemaakt voor (stoma) verpleegkundigen en verzorgenden, en richt zich op verpleegkundige stomazorg. Medische aspecten vallen buiten deze richtlijn stomazorg Nederland.

Het doel van de richtlijn is een bijdrage leveren aan de verhoging van de kwaliteit van stomazorg in Nederland door uniformiteit. De richtlijn is geschreven voor verpleegkundigen en verzorgenden maar is ook te gebruiken door patiënten, de Stomavereniging en andere beroepsgroepen. In de richtlijn wordt ingegaan op incontinentie stomata (colostoma, ileostoma en urostoma). De richtlijn is voor volwassenen vanaf 18 jaar. In de richtlijn wordt niet ingegaan op algemene pre- en postoperatieve aspecten zoals bijvoorbeeld laxeerbeleid, scheren, voeding enzovoort (Smelt et al., 2012).

De criteria 'Dit is goede stomazorg' beschrijft: 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'. Dit gaat onder andere over de verzorging van de stoma, het herkennen van mogelijke complicaties van stomaproblemen en met wie dan contact opgenomen kan worden, voeding, controleafspraken en de rol van de Stomavereniging (Gort, 2013, p. 15).

Controle stoma

In de kwaliteitscriteria van stomazorg (Bekkers, Bastiaansen, Luijten & Verstegen, 2010) is aangegeven dat periodieke controle bij gespecialiseerde stomazorg door moet gaan tot tenminste de eerste twee jaren na de stoma-aanleg. De nieuwe criteria 'Dit is goede stomazorg' (Gort, 2013) geven aan dat de medisch specialist stoma minimaal één keer poliklinisch controleert. Er worden ook afspraken gemaakt over vervolgccontroles bij de stomaverpleegkundige of medisch specialist. Het eerste jaar zijn er sowieso controles.

De noodzaak tot een medisch- verpleegkundige controle wordt bevestigd door uitkomsten van het ledenonderzoek onder stomadragers (Bekkers, 2004). Uit oogpunt van complicaties en huidproblemen is een jaarlijkse controle ná deze periode wenselijk. Volgens deze kwaliteitscriteria moet de stomadrager duidelijk worden gemaakt dat hij ook op de langer termijn terug kan vallen op gespecialiseerde stomazorg.

Zelfmanagement

Door zelfmanagement kunnen chronische patiënten hun ziekte beter in hun leven inpassen. Op die manier kan de gezondheid zo optimaal mogelijk worden gehouden. Er wordt dan wel veronderstelt dat de patiënt de juiste kennis heeft omtrent hun ziekte en de consequenties van hun handelen. Het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement (LAZ) reikt hiervoor de kennis, instrumenten en ondersteuning aan (Zelfmanagement, n.d.). Het uiteindelijke doel van het LAZ is de kwaliteit van leven van zorgvragers te bevorderen, door zorgvragers te leren omgaan met hun ziekte. Het LAZ richt zich bewust niet direct op de patiënt, maar op patiëntenorganisaties en zorgprofessionals.

Zorgprofessionals vormen een belangrijke groep als het gaat om het bevorderen van zelfmanagement van de patiënt. Ze kunnen de patiënt helpen de juiste keuze te maken.

Patiëntenorganisaties kennen de behoefte van de patiënt als geen ander. Ze kunnen zelfmanagement van patiënten stimuleren en 'zelfmanagementinterventies' ontwikkelen en verspreiden. Ook verzekeraars en overheidsinstanties worden betrokken omdat zij belangrijk zijn binnen de zorg en de financiën. (Zelfmanagement, n.d.).

Het zelfmanagement van de stomadrager begint al in de klinische fase, dus in het ziekenhuis. Na de operatie wordt met de patiënt overlegd wanneer hij in staat is te starten met het aanleren van de zelfzorg. Het uitgangspunt hierbij is dat de patiënt zelf de stoma kan verzorgen. (Smelt et al., 2012).

O'Connor (2005) stelt dat de patiënt pas met ontslag kan als hij genoeg vaardigheden heeft, of de stoma nu tijdelijk is of permanent, iedere patiënt heeft een basisniveau van vaardigheden en kennis nodig.

Klok (2014) beschrijft dat verschillende onderzoeken laten zien dat stomadragers die in staat zijn zelf voor hun stoma te zorgen zich beter aanpassen aan het leven met een stoma en een hoger kwaliteit van leven ervaren dan stomadragers die hulp ontvangen voor de verzorging van de stoma. Volgens de kerngroep Zelfmanagement van het landelijke actieprogramma van zelfmanagement (LAZ) kunnen stomadragers door het verzamelen van kennis, houding, zelfvertrouwen, gedrag (zelfmotivatie) en hulpmiddelen beter de regie behouden op hun leven en op maat gesteund worden door professionals, meer richting geven aan hoe zorg, behandeling, begeleiding en coaching ingezet worden voor hun kwaliteit van leven.

Met hulpmiddelen, zoals een app, kunnen stomaproblemen eerder worden herkend, dat bleek uit eerder onderzoek (Stomavereniging, 2013). Het blijkt dat stoma- en huidproblemen het meest voorkomen, maar dat stomadragers de aard en oorzaak van hun stomaprobleem niet zelf kunnen achterhalen. Het is belangrijk dat mensen met een stoma weten hoe een normale stoma en gezonde huid eruit ziet. Zo kunnen zij op tijd ingrijpen of contact opnemen met de stomaverpleegkundige wanneer er afwijkingen zijn (ten Elshof et al., 2015).

2.2 Afbakening onderzoeksonderwerp

In samenspraak met de opdrachtgever van dit uitgevoerde onderzoek is afgesproken dat in dit onderzoek centraal staat op welke manier stomadragers informatie willen over het herkennen en adequaat handelen bij de meest voorkomende lichamelijke stomaproblemen. De resultaten hiervan zijn gebaseerd op de mening van stomadragers en wetenschappelijke literatuur. Het belang hierbij is het bevorderen van de eigen regie in het herkennen van symptomen van stomadragers.

Smelt et al. (2012) noemen dat een stoma een onnatuurlijke chirurgische aangelegde opening is, die een lichaamsholte met de buitenwereld verbindt. Dit onderzoek richt zich op zorgvragers die een permanente incontinente ileo-, colo- of urostoma dragen. Hierbij is er geen onderscheid gemaakt in de etiologie van het plaatsen van de stoma.

De V.V.S.N (2004) beschrijft dat stomaproblemen onder te verdelen zijn in lichamelijke, psychosociale, seksuele en maatschappelijke problemen. In overleg met de opdrachtgevers was ervoor gekozen om de lichamelijke stomagerelateerde problemen uit het onderzoek van ten Elshof et al. (2015) te gebruiken voor dit onderzoek. Ten Elshof et al. (2015) hebben onderzocht welke lichamelijke stomagerelateerde problemen het meest voorkomen onder stomadragers. Dit onderzoek sluit aan op het onderzoek van Ten Elshof et al. (2015).

Tijdens het onderzoek is onderzocht welke informatievoorziening toegepast kan worden bij stomadragers. Met stomadragers wordt in dit onderzoek stomapatiënten die al minimaal een jaar een stoma hebben en die binnen de nazorgfase vallen bedoeld.

Dit is in samenspraak met de opdrachtgevers besloten. Wanneer het gaat om de acties met betrekking tot de stomazorg, valt onder het begrip 'stomadragers': "De persoon met een stoma en/of iemand die hem helpt bij de verzorging van de stoma zoals een mantelzorger of iemand van de thuiszorg".

Samenvattend bestaat de onderzoekspopulatie uit permanente stomadragers in de leeftijdscategorie 18 jaar en ouder die een incontinentie ileo-, colo- of urostoma dragen.

In overleg met de opdrachtgevers werd afgesproken om informatie te verkrijgen van stomadragers die lid zijn van de Stomavereniging. De stomaverpleegkundigen zijn niet betrokken bij dit onderzoek omdat, in het onderzoek van ten Elshof et al. (2015) al onderzocht is wat de stomaverpleegkundigen willen op het gebied van informatieverstrekking aan stomadragers over het herkennen en adequaat handelen bij lichamelijke stomagerelateerde problemen. Echter zijn de ervaringen van de stomaverpleegkundigen over dit onderwerp wel meegenomen in dit onderzoek.

In dit praktijkgericht onderzoek hebben de onderzoekers zich niet gericht op het ontwikkelen van een informatievoorziening voor stomadragers over lichamelijke stomagerelateerde problemen. Er is alleen gekeken naar welke informatievoorziening ingezet kan worden volgens de stomadragers en literatuur.

3. PROBLEEMFORMULERING

In dit hoofdstuk zijn de hoofdvraag en de deelvragen geformuleerd. Deze deelvragen zijn door middel van operationalisatie meetbaar gemaakt. Door te operationaliseren maak je met behulp van meetbare begrippen goede vragen voor bijvoorbeeld het opstellen van een enquête (Verhoeven, 2014). Voorafgaand aan dit onderzoek is er al een onderzoek gedaan met als hoofdvraag: *‘Welke symptomen signaleert een stomadrager en welke acties kan een stomadrager ondernemen bij de meest voorkomende lichamelijke stomagerelateerde problemen bij een permanente incontinente colo-, ileo- en urostoma, volgens de stomaverpleegkundigen en de literatuur?’*. De conclusie die hieruit naar voren is gekomen is dat stomadragers de oorzaak van een stoma probleem niet zelf kunnen achterhalen, waardoor zij beperkt blijven in het uitvoeren van zelfzorgadviezen. Dit zorgt ervoor dat zij te lang doorlopen met deze problemen, waardoor de problemen verergeren (ten Elshof et al., 2015).

In het vorige onderzoek is naar voren gekomen dat stomaverpleegkundigen hebben aangegeven dat stomadragers problemen kunnen herkennen door goede informatie en basisinstructies te verstrekken. Naar aanleiding van deze resultaten werd in overleg met de opdrachtgever, de onderzoekers en de onderzoeksbegeleider een onderzoeksvraag voor het vervolgonderzoek opgesteld.

3.1 Hoofdvraag

‘Wat zijn de mogelijkheden en behoeften ten aanzien van informatievoorzieningen over het herkennen van, en het adequaat handelen bij, symptomen van lichamelijke stomaproblemen door stomadragers?’

3.2 Deelvragen

De onderstaande deelvragen zijn opgesteld om de hoofdvraag te beantwoorden.

- Wat is de huidige situatie wat betreft de informatievoorziening gericht op zelfmanagement bij chronische ziekten?
- Wat is de huidige situatie wat betreft de informatievoorziening aan stomadragers over stomagerelateerde problemen.
- Wat zijn de behoeften van stomadragers omtrent de informatievoorzieningen over het herkennen van symptomen en hoe te handelen bij lichamelijke stomaproblemen?

3.3 Operationalisatie

Lichamelijke stomaproblemen

Met lichamelijke problemen wordt in dit onderzoek fysieke problemen bedoeld (Van Dale, 2014). In dit onderzoek zijn de meest voorkomende lichamelijke stomaproblemen uit het onderzoek van ten Elshof et al. (2015) gebruikt. Deze zijn onderverdeeld in stomaproblemen en peristomale huidproblemen. De meest voorkomende stomaproblemen en peristomale huidproblemen staan hieronder in de tabel weergegeven.

Rangorde	Stomaprobleem
1	Parastomale hernia
2	Stomadehiscentie
3	Stomaretractie
4	Stomanecrose
5	Stomaprolaps
6	Stomastenose
7	Stomafistel
8	Stomatrauma

Tabel 1: Stomaprobleem (ten Elshof, et al., 2015)

Rangorde	Peristomaal huidprobleem
1	Contactdermatitis
2	Hypergranulatie
3	Folliculitis
4	Candidiasis
5	Pseudoverrucose
6	Pyoderma Gangrenosum
7	Stomavarices

Tabel 2: Peristomaal huidprobleem (ten Elshof et al., 2015)

Stomadragers

Persoon met colo-, ileo- of urostoma (Smelt et al., 2012). Onder stomadrager wordt verstaan een stomadrager die al minimaal een jaar een stoma heeft en die binnen de nazorgfase valt. De nazorgfase wil zeggen de controle en zorg na de behandeling, de nazorgfase begint vanaf het moment van ontslag uit het ziekenhuis; hierbij is geen moment te benoemen waarop deze fase eindigt (Smelt, et al., 2012). Dit is besloten in samenspraak met de docent onderzoeker.

Symptomen

Verschijnselen ten aanzien van stomaproblemen die de stomadrager zelf kan herkennen, gebaseerd op de kenmerken uit de 'Evidence-based Richtlijn Stomazorg Nederland'.

Informatievoorzieningen

Een informatievoorziening is een hulpmiddel om informatie te verstrekken, dit kan aan de hand van bijvoorbeeld een brochure, een folder of een app (UWV, n.d.).

Behoeften stomadragers

Aan de hand van de informatievoorziening kunnen de stomadragers in hun wensen voorzien worden om lichamelijke stomaproblemen te herkennen en weten hoe adequaat te handelen (Van Dale, 2014)

3.4 Doelstellingen

Volgens Migchelbrink (2013) is het doel van het praktijkgericht onderzoek het bijdragen aan de kennis van het handelen in de beroepspraktijk. Door middel van dit onderzoek is duidelijk geworden in welke vorm stomadragers de informatievoorzieningen aangereikt willen krijgen. Het hoofddoel tijdens dit onderzoek was dat stomadragers symptomen van lichamelijke stomaproblemen aan de hand van een informatievoorziening kunnen herkennen en weten hoe adequaat te handelen.

Doelstellingen op korte termijn

Om mee te werken aan het verbeteren van informatievoorzieningen rondom het herkennen en wat als eerste te doen bij het hebben van lichamelijke stomaproblemen is er in kaart gebracht wat de stand van zaken op dit moment is rondom informatievoorzieningen. Daarnaast is er gekeken naar wat de behoefte van de stomadragers is rondom het ontwikkelen van informatievoorzieningen.

Doelstellingen op langere termijn

De doelstelling op langere termijn is om er voor te zorgen dat aan de hand van een informatievoorziening, die de instemming heeft van stomadragers, het zelfmanagement rondom het herkennen van lichamelijke stomaproblemen bevorderd wordt. Door zelfmanagement te bevorderen wordt verergering van complicaties voorkomen. Het onderzoek van Martins et al. (2012) laat zien dat stomadragers die zelf voor de stoma zorgen, zich beter aanpassen aan het leven met een stoma. Zij ervaren een hogere kwaliteit van leven dan stomadragers die hulp ontvangen voor de verzorging van hun stoma. Wanneer zelfmanagement bij stomadragers bevorderd wordt, is dit op langere termijn kosten besparend binnen de zorg.

3.5 Theoretische relevantie en praktische relevantie

In dit praktijkgericht onderzoek was het van belang om de wetenschappelijke kennis die in de literatuur beschikbaar is, te gebruiken om het onderzoek in praktische zin uit te voeren. Het doel van dit onderzoek was niet het vergroten van wetenschappelijke kennis, dit omdat het onderzoek van praktische aard is. Echter door middel van dit praktijkgericht onderzoek is er wel meer kennis beschikbaar over informatievoorzieningen bij stomadragers.

Door middel van dit praktijkgericht onderzoek is er onderzocht op welke manier de stomadragers hun informatie willen en wat er in de informatie moet staan.

De al bestaande wetenschappelijke kennis is gebruikt om te beschrijven welke informatie beschikbaar is voor de stomadragers. Dit praktijkgericht onderzoek is vooral gericht praktische relevantie, omdat onderzocht is op welke vorm/wijze de stomadragers informatie willen over het herkennen van symptomen en hoe als eerste te handelen bij lichamelijke stoma problemen. Deze resultaten kunnen door de Stomavereniging gebruikt worden voor verder onderzoek.

4. ONDERZOEKSOPZET

Onderzoek kan worden ingedeeld in fundamenteel onderzoek, toegepast onderzoek en praktijkgericht onderzoek. Fundamenteel onderzoek wordt gedaan om theorieën te ontwikkelen, te toetsen en te verfijnen en om nieuwe kennis te genereren. Bij toegepast onderzoek worden oplossingen voor bestaande problemen gezocht. Het toegepast onderzoek sluit aan bij het praktijkgericht onderzoek. Echter is het doel bij het praktijkgericht onderzoek om onderzoek te doen voor de ontwikkeling, de uitvoering en de evaluatie van oplossingen voor praktijkproblemen die bestaan buiten de wetenschap. Daarnaast is het praktijkgericht onderzoek meer beroepsgericht en sluit aan bij de praktijkgerichte oriëntatie (Nieswiadomy, 2013). Onderstaande onderzoeksopzet werd geschreven voor het praktijkgericht onderzoek naar de informatievoorzieningen voor stomadragers bij stomagerelateerde problemen.

4.1 Onderzoekstype

Binnen het praktijkgericht onderzoek bestaat er zowel kwalitatief als kwantitatief onderzoek. Het onderzoek dat is uitgevoerd is een kwalitatief onderzoek. *'Kwalitatief onderzoek is gericht op de subjectieve betekenis van ervaringen voor het individu'* (Nieswiadomy, 2013). Dat houdt in dat er gekeken wordt naar meningen en ervaringen van de onderzoekspopulatie. Kwalitatief onderzoek wordt ook wel beschreven als een onderzoek dat gegevens uitdrukt in de vorm van woorden en/of beelden en bevat (soms) citaten uit interviews of observaties (Migchelbrink, 2013).

Naast het kwalitatief onderzoek zijn er ook enige kwantitatieve data verzameld. De kwantitatieve data die zijn verzameld zijn gericht op de uitkomsten van de peiling die geplaatst is op de website van de Stomavereniging. Hierbij is er gekeken naar; welke stoma heeft de respondenten hebben, hoeveel mannen en vrouwen op de peiling hebben gereageerd, wat de gemiddelde leeftijd is, welke informatievoorziening de voorkeur krijgt, et cetera.

Baarda, Bakker, van der Hulst, Fischer, Julsing, van Vianen & de Goede (2012) geven aan dat er zowel beschrijvende, verkennende/explorerende als verklarende/toetsende onderzoeken bestaan. Dit onderzoek is zowel een beschrijvend als een verkennend/explorerend onderzoek geweest. Er is weergegeven wat de mening van de doelgroep is (beschrijvend). Hierbij is er gekeken naar hoe vaak, hoe veel en in welke mate iets voorkomt. Hierbij is er niet gestreefd naar het ontwikkelen van een theorie of het formuleren van een hypothese. Tijdens het onderzoek is onder de stomadragers informatie verkregen door middel van een peiling en literatuuronderzoek. Het ging hierbij dan ook om subjectieve waarnemingen van de stomadragers. Uiteindelijk is hier op een beschrijvende manier het resultaat verwerkt. Daarnaast was het een verkennend onderzoek, aangezien er nog weinig bekend was over de informatievoorziening bij stomadragers.

4.2 Onderzoeksmethoden

De onderzoeksmethode bij een kwalitatief onderzoek is afhankelijk van het te bestuderen verschijnsel (Nieswiadomy, 2013). Om de onderzoeksmethode te beschrijven, is er voor gekozen om per deelvraag te benoemen hoe er aan de deelvraag is gewerkt.

Hieronder volgen de deelvragen met de daarbij horende onderzoeksmethode.

1. *Wat is de huidige situatie wat betreft de informatievoorziening gericht op zelfmanagement bij chronische ziekten?*

Bij deze deelvraag is gebruik gemaakt van bestaande literatuur. Volgens Nieswiadomy (2013) is een belangrijke reden voor het doen van een literatuuronderzoek het achterhalen van wat er al bekend is over het onderwerp dat bestudeerd gaat worden. In de literatuur is gezocht naar de huidige situatie betreft informatievoorziening gericht op zelfmanagement bij andere chronische ziekten. Dit kan een goede vergelijking geven en nieuwe inzichten over hoe de informatievoorzieningen aan stomadragers zou kunnen worden vormgegeven.

Er is gekeken naar welke informatievoorzieningen er al beschikbaar zijn voor mensen die leven met een chronische ziekte om tijdig complicaties te herkennen en hier adequaat op te handelen. Er is gezocht aan de hand van het zoekplan, te vinden in bijlage 2.

2. *Wat is de huidige situatie wat betreft de informatievoorziening aan stomadragers over lichamelijke stomaproblemen?*

Bij deze deelvraag is er gebruik gemaakt van bestaande literatuur. Door middel van de bestaande literatuur is er achterhaald wat er al aan informatievoorzieningen voor stomadragers aanwezig is betreffend de lichamelijke stomaproblemen. Er is gezocht aan de hand van het zoekplan, te vinden in bijlage 3.

3. *Wat zijn de behoeften van stomadragers betreffende de informatievoorzieningen over het herkennen van symptomen en hoe te handelen bij lichamelijke stomaproblemen?*

Bij deze deelvraag is er gebruik gemaakt van literatuuronderzoek en een digitale enquête/peiling. Alvorens de peiling geprogrammeerd werd is er een topiclijst opgesteld, zie bijlage 4. Vanuit de literatuurstudie is gebleken dat er informatie ontbrak om de deelvraag te kunnen beantwoorden, deze hebben wij aangevuld met het opstellen van een topiclijst. Om op een snelle en makkelijke manier feedback te krijgen van de populatie en om een grote doelgroep te bereiken is er een peiling uitgezet onder stomadragers die lid zijn van de Stomavereniging en in het stomapanel zitten. In deze peiling zijn verschillende korte vragen gesteld gericht op de wens voor een informatievoorziening bij stomaproblemen. Het voordeel van deze peiling was dat het eenvoudig toepasbaar was, gestandaardiseerd was, geschikt was voor een statische analyse en het bereikbaar was voor een grote groep. Het nadeel is dat de respondenten wel toegang tot internet moeten hebben (SurveyMonkey, 2015). De peiling is door middel van een e-mail van de beleidsmedewerker van de Stomavereniging verstuurd naar de leden van het stomapanel. De peiling stond open van 03-11-2015 tot 16-11-2015, zie bijlage 5.

Gezien de omvang van de data die verkregen is door de peiling (n=729 respondenten) en de beschikbare tijd voor dit onderzoek is ervoor gekozen om geen aanvullend onderzoek door middel van focusgroep interviews te doen.

4.3 Onderzoekspopulatie

Nieswiadomy (2013) geeft aan dat de onderzoekspopulatie de gehele verzameling individuen en objecten is die voor het onderzoek beschikbaar zijn. De onderzoekspopulatie in dit onderzoek bestond uit permanente stomadragers in de leeftijdscategorie 18 jaar en ouder die een permanente, incontinentie ileo-, colo- of urostoma dragen. Dit onderzoek is niet gericht op continente stomata, kinderen of mensen die korter dan een jaar een stoma dragen.

In de richtlijn van de Stomavereniging staat beschreven dat er circa 32.000 mensen met een stoma in Nederland leven (Smelt, et al., 2012). Onder deze 32.000 zijn er ook een aantal jonger dan 18 jaar.

Het was niet mogelijk om alle personen met een stoma in de onderzoekspopulatie te ondervragen. In dit onderzoek is er een deel van de gehele populatie benaderd, dit wordt een steekproef genoemd. In het geval van dit onderzoek is er uit een selecte groep stomadragers lid van het stomapanel, een aselechte steekproef gedaan. Er is gekozen voor een aselechte steekproef om er voor te zorgen dat elke eenheid (personen) een gelijke kans heeft om tot de steekproef te behoren (Verhoeven, 2014). Iedereen in deze groep had zelf de keuze om al dan niet deel te nemen aan de peiling.

De peiling is uitgezet onder het stomapanel. Het stomapanel is een groep stomadragers die graag hun mening geeft over (ontwikkelingen rond) het leven met een stoma.

Via de website Stomapanel.nl kunnen zij hun mening geven over actuele onderwerpen rond het leven met een stoma. 6 – 8 maal per jaar wordt via de e-mail een vragenlijst rondgestuurd naar de leden van het stomapanel. Het stomapanel bestaat uit 2.167 leden. De hoeveelheid mannen en vrouwen en de leeftijdscategorie etc. zijn niet bekend. De Stomavereniging heeft niet alle achtergrondgegevens van iedereen in het stomapanel. De peiling is verstuurd naar 2.167 stomadragers. Deze is ingevuld door 729 respondenten.

Kenmerken respondenten (n=689)

	n=	%
Geslacht		
Man	372	54
Vrouw	317	46
Leeftijd		
18-35 jaar	14	2
36-50 jaar	62	9
51-65 jaar	276	40
66-80 jaar	296	43
>80 jaar	41	6
Reden stoma of pouch		
Dikkedarm-/Endeldarmkanker	296	43
Colitis Ulcerosa	110	16
Ziekte van Crohn	69	10
Blaaskanker	62	9
Anders	152	22
Soort stoma		
Colostoma	331	48

Ileostoma	241	35
Urinstoma	83	12
Anders	34	5
Hoelang geleden stoma aangelegd?		
Afgelopen jaar	21	3
1-2 Jaar geleden	62	9
3-5 Jaar geleden	131	19
6-10 Jaar geleden	214	31
11-20 Jaar geleden	165	24
>20 Jaar geleden	96	14

Tabel 3: Kenmerken respondenten

4.4 Betrouwbaarheid en validiteit

Betrouwbaarheid en validiteit van onderzoeksbevindingen zijn van groot belang binnen praktijkgericht onderzoek. De betekenis van een kwalitatief onderzoek kan als volgt worden gedefinieerd *'de herhaalbaarheid van wetenschappelijke observaties en van bronnen die de stabiliteit en consistentie van die waarnemingen kunnen beïnvloeden'* (Nieswiadomy, 2013). Validiteit houdt in dat de data nauwkeurig worden geïnterpreteerd en verwerkt, zodat er een weerspiegeling van de werkelijkheid ontstaat (Nieswiadomy, 2013).

Betrouwbaarheid

Voor de waarborging van de betrouwbaarheid is er gebruik gemaakt van verschillende databronnen. De literatuurbronnen gebruikt binnen dit onderzoek zijn "evidence-based". Aangezien er een kwalitatief onderzoek uitgevoerd is, werden de deelnemers zelf beschouwd als degenen die het meest over het onderwerp weten. Door gebruik van verschillende gegevens en verstrekking over langere tijd is de betrouwbaarheid van de onderzoeksresultaten vergroot (Nieswiadomy, 2013). Er is gestreefd om gebruik te maken van literatuur niet ouder dan 10 jaar. De meeste literatuur die geraadpleegd werd valt hierbinnen.

Er zijn verschillende aspecten toegepast om het onderzoek zo betrouwbaar mogelijk te maken:

- Het gebruik van triangulatie ofwel verschillende manieren om gegevens te verzamelen. In dit onderzoek is een literatuurstudie en peiling gedaan.
- De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid. Hierbij beoordelen verschillende onderzoekers de onderzoeksresultaten. In dit geval de resultaten van de peiling. De analyses zijn dubbel gecheckt om verschillen te vergelijken.
- Iteratie ofwel herhaling van dataverzameling en analyse. De onderzoekers zijn blijvend bezig geweest met informatie verzamelen door literatuuronderzoek. In het geval van de peiling is dit binnen het onderzoek niet van toepassing geweest omdat de peiling eenmalig voor een periode van 2 weken is opgezet. Alle verzamelde informatie is geanalyseerd op betrouwbaarheid.

Validiteit

Als er binnen een onderzoek wordt gekeken naar de validiteit, wordt daarmee bepaald in welke mate het onderzoek vrij is van systematische fouten. Je kijkt hierbij naar de echtheid en het waarheidsgehalte van je onderzoek. Door het uitzetten van een peiling en het doen van een literatuurstudie is er vanuit verschillende perspectieven gekeken op welke manier stomadragers

behoeften hebben aan bepaalde informatievoorzieningen. De validiteit van de peiling is gemeten aan de hand van de bereidheid en het vermogen van de respondenten om nauwkeurige informatie te verschaffen. Voordat de peiling werd uitgezet is de inhoud van het instrument als een pilot voorgelegd om het te laten controleren op validiteit. De pilot is uitgezet onder 8 stomadragers van het stomapanel en de beleidsmedewerker van de Stomavereniging, van de 8 stomadragers hebben er 4 gereageerd.

Uit de opmerkingen van deze stomadragers kwamen nog twee interessante vragen naar voren die zijn toegevoegd in de uiteindelijke geprogrammeerde peiling, namelijk vraag 4: "Waarom kreeg u een stoma (of pouch)?" en vraag 11 & 16: "Zorgde dit voor verergering van de situatie?" (zie bijlage 6).

Kwalitatieve onderzoekers hechten meer waarde aan de validiteit, dan de betrouwbaarheid van het onderzoek. Dit is omdat de onderzoeker vaak zelf deel uit maakt van de onderzoeksopzet, waardoor de betrouwbaarheid in gevaar komt. Door de nadruk te leggen op validiteit van de resultaten, wordt er gekeken naar de mate waarin deze toepasbaar zijn op andere situaties, plaatsen en personen, en de mate waarin de onderzoeksopzet geschikt is om de probleemstelling te beantwoorden (Boeije, 2012; Verhoeven, 2014).

Tijdens dit onderzoek hebben zowel interne als externe validiteit met elkaar te maken. Bij interne validiteit is er gekeken of het onderzoek correct is uitgevoerd en of er daadwerkelijk gemeten is wat gemeten moest worden. Externe validiteit houdt in dat onderzoeksuitkomsten gegeneraliseerd worden naar de gehele populatie (Nieswiadomy, 2013). Om ervoor te zorgen dat het onderzoek representatief is voor de gehele doelgroep is er bij de patiëntgebonden onderzoeken ook rekening gehouden met de representativiteit. Er is rekening mee gehouden dat alle kenmerken van de doelgroep in de patiëntgebonden onderzoeken aan bod komen, zodat de representativiteit vergroot wordt. Deze kenmerken berusten op de leeftijdscategorie, soort stoma, geslacht, hoeveel jaar een stoma, etc.

4.5 Data-analyse

Onder data-analyse wordt verstaan het bewerken van gegevens, om te zien wat erin besloten ligt. Dit kan worden gedaan door het te ordenen, classificeren, vergelijken, bekijken en logisch redeneren (Migchelbrink, 2013). Bij kwalitatief onderzoek interpreteren de onderzoekers de data tijdens de dataverzameling. De gegevens worden verzameld en geanalyseerd in een cyclisch proces (Nieswiadomy, 2013). De kwalitatieve gegevens hebben de vorm van teksten, geschreven woorden en zijn talig (Migchelbrink, 2013). Manieren om kwalitatieve data-analyse uit te voeren zijn: samenvattingen maken, het gebruik maken van een logboek, gerichte analyse, labellen, coderen en een combinatie van deze manieren. Tijdens dit onderzoek is er gebruik gemaakt van de kwalitatieve data-analyse methoden samenvattingen maken, coderen, en een gerichte analyse (Verhoeven, 2014). Naast de kwalitatieve data-analyse methode is er ook gebruik gemaakt van kwantitatieve data-analyse methoden.

Aan de hand van staafdiagrammen is de verkregen informatie vanuit de peiling verwerkt. Door deze methode te gebruiken is de verhouding tussen de verschillende categorieën in een oogopslag aangetoond (Verhoeven, 2014).

4.6 Ethische verantwoording

Een van de belangrijkste overwegingen betreffende een onderzoek zijn de ethische aspecten. Onderzoekers moeten bekend zijn met de ethische richtlijnen van de overheid,

beroepsverenigingen en specifieke instellingen waar onderzoek wordt gedaan (Nieswiadomy, 2013). Binnen het onderzoek dienen de onderzoekers zich aan de nationale beroepscode te houden, zoals de V&VN & NU'91 (2007) beschrijft. Migchelbrink (2013) beschrijft dat het bij ethiek gaat om het reflecteren op het juiste handelen. Het gaat hierbij om goed en kwaad en datgene wat wel of niet verantwoord is.

Volgens Baarda, Bakker, Fischer, Julsing, de Goede, Peters & van der Velden (2013) is een onderzoek ethisch verantwoord wanneer het voldoet aan een aantal eisen. Deze eisen zijn enerzijds gericht op de respondenten en anderzijds op de onderzoeker.

Met het oog op de respondenten voldoet het onderzoek aan een aantal ethische eisen, namelijk:

- ✓ *De respondent werkt vrijwillig mee aan het onderzoek;*

Deelname aan het onderzoek door de onderzoekspopulatie was op vrijwillige basis. De onderzoekspopulatie heeft expliciet toestemming gegeven om mee te werken aan het onderzoek.

- ✓ *De respondent wordt juist voorgelicht over het doel en de werkwijze van het onderzoek;*

Deze informatie heeft de onderzoekspopulatie bij de introductie van het onderzoek gekregen. Er was op de site van de Stomavereniging een begeleidende introductie geschreven over het onderzoek (zie bijlage 5, brief vragenlijst).

- ✓ *De gegevens van de respondenten worden anoniem verwerkt;*

Tijdens het onderzoek is er gebruik gemaakt van een peiling. Bij een peiling zijn de respondenten volledig anoniem gebleven aangezien de vragen anoniem beantwoord zijn.

- ✓ *De uitkomsten van het onderzoek mogen voor de respondenten geen nadelige effect hebben;*

De informatie heeft geen nadelige effecten gehad voor de stomadragers, aangezien er aan de stomadragers geen belastende vragen zijn gesteld, maar is gevraagd welke informatievoorziening er nog nodig is betreffende de stomagerelateerde problemen.

Met het oog op de onderzoeker moet het onderzoek voldoen aan een aantal ethische eisen, namelijk:

- ✓ *De onderzoekers voeren het onderzoek op een eerlijke en wetenschappelijk verantwoorde manier uit;*

Door middel van goed opgestelde peiling en met behulp van literatuur is er gestreefd naar een eerlijke en wetenschappelijke manier van uitvoering. Hierbij is geen plagiaat gepleegd.

- ✓ *De onderzoekers verstrekken geen gegevens aan derden als de opdrachtgever daar niet mee instemt;*

Voordat het onderzoek gepubliceerd is, is er toestemming gevraagd aan de opdrachtgever. Wanneer de opdrachtgever geen toestemming geeft zal het onderzoek niet gepubliceerd worden en ook niet worden verstrekt aan derden.

- ✓ *De onderzoekers functioneren volledig onafhankelijk van de opdrachtgever;*

De opdrachtgever heeft de onderzoekers de opdracht gegeven om onderzoek te doen naar de informatievoorzieningen voor stomadragers en zelfmanagement. Door de onderzoekers is zelf bepaald hoe het onderzoek is uitgevoerd, dit wel in overleg met de opdrachtgever en onderzoekdocent. Zij hebben uiteindelijk bepaald of het op deze manier uitgevoerd mocht worden.

5. RESULTATEN

Volgens Nieswiadomy (2013) is een belangrijke reden voor het doen van literatuuronderzoek het achterhalen van wat er al bekend is over het onderwerp dat bestudeerd gaat worden. Dit wordt gedaan aan de hand van verschillende bestaande literatuurbronnen en ervaringen van stomadragers, beschreven in diverse peilingen van de Stomavereniging (Nederlandse Stomavereniging, 2015).

5.1 Deelvraag 1

‘Wat is de huidige situatie wat betreft de informatievoorziening voor chronisch zieken gericht op zelfmanagement?’

De meeste chronisch zieken wonen thuis en bezoeken daarnaast regelmatig de huisarts, het ziekenhuis of de polikliniek. Afhankelijk van de aandoening krijgen patiënten thuiszorg, fysiotherapie of maatschappelijk werk. Een kleiner deel verblijft in het ziekenhuis, intramuraal of in verzorging- of verpleeghuizen. Meestal zijn er verschillende zorgaanbieders betrokken bij de zorg. Een van de redenen is dat bij chronische patiënten comorbiditeit voor komt. De meeste (formele) zorg gaat via de eerstelijns (Ursum, Rijken, Heijmans, Cardol, Schellevis, 2011).

Gegevens zorgcontact 2010	Chronisch zieken in %	Nederlandse bevolking in %
Contact met huisarts	91%	74%
Bezoek medisch specialist	83%	~41%
Ziekenhuisopname	15%	~7%
Gebruik geneesmiddelen op recept	93%	Onbekend
Contact met paramedici	61%	Onbekend
Waarvan contact fysiotherapeut	34%	25%

Tabel 4: Ontwikkelingen in de zorg voor chronisch zieken (Heijmans, Spreeuwenberg & Rijken, 2010)

Momenteel zijn er voor een aantal aandoeningen zorgstandaarden in gebruik zoals Diabetes Mellitus, Vasculair risicomanagement, Obesitas en COPD. Voor de volledige lijst wordt verwezen naar de website van zorginstituut Nederland (Zorginstituut Nederland, N.D.).

Een zorgstandaard is een ziekte specifieke standaard die zorgprofessionals en -verzekeraars ondersteunt bij wat nodig is voor het leveren van goede ketenzorg aan chronisch zieken en geeft patiënten inzicht in wat zij kunnen verwachten. De zorg wordt bepaald door evidence-based richtlijnen. Zorgstandaarden zijn ontwikkeld voor zowel zorgprofessionals als patiënten (Zorginstituut Nederland, N.D.).

Om uniformiteit te creëren in de zorgstandaarden voor verschillende chronische ziekten heeft het ‘Coördinatieplatform Zorgstandaarden’ een generiek model voor zorgstandaarden ontwikkeld (ZonMw, 2010).

De zorg uit de zorgstandaard moet vertaald worden naar een persoonlijk zorgplan om aan de individuele behoeften van de patiënt te voldoen.

Ketenzorg wordt ook wel "disease management" genoemd. Hierbij is de zorgstandaard het belangrijkste instrument om dit in te kunnen voeren.

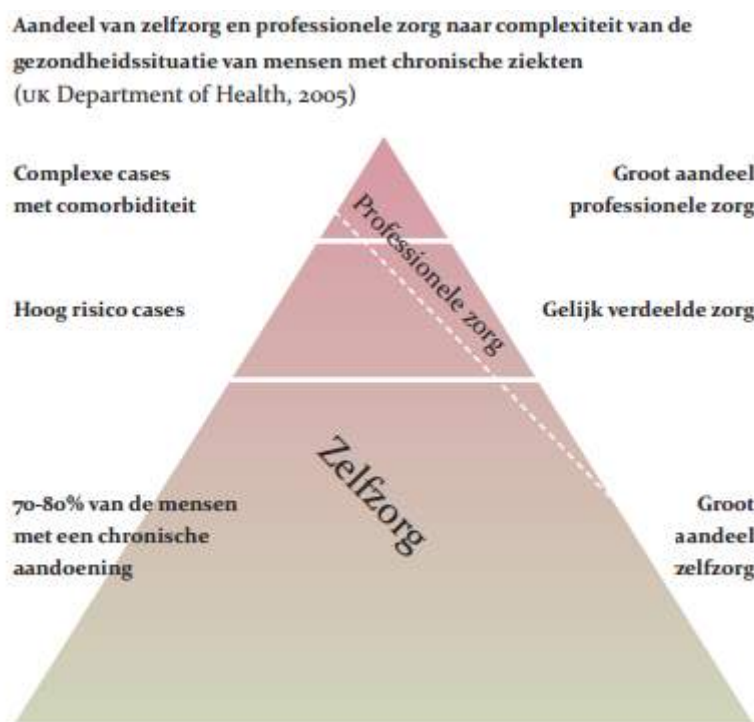
Bij disease management staat het managen van, of het risico van de chronische aandoening, centraal. Door middel van een systematische aanpak van multidisciplinaire zorg.

Disease management richt zich op een actieve rol voor patiënten, streeft naar de beste effectiviteit en doorlopende verbetering van kwaliteit van zorg (e.g. Zitter, 1997; Weingarten, Henning, Badamgarav, Knight, Hasselblad & Gano, 2002).

De Nederlandse programmatische aanpak is gebaseerd op de disease management programma's in Duitsland. In Duitsland wordt bij deelname aan deze programma's een actieve bijdrage van de patiënt verwacht. Patiënten moeten jaarlijks een (gratis) cursus volgen over het omgaan met de ziekte. Als er voor de derde keer niet wordt deelgenomen is het niet meer mogelijk om deel te nemen en verliest de patiënt de korting op de eigen bijdrage (Ursum, et al. 2011).

De betekenis van zelfmanagement binnen de totale zorg voor chronisch zieken kan gezien worden aan de hand van de Kaiser Permanente Piramide (UK Department of Health, 2005).

In figuur 1 staat de relatieve bijdrage van zelfzorg of zelfmanagement binnen de totale zorg die nodig is voor chronisch zieken op verschillende niveaus van zorgcomplexiteit. De diagonale lijn geeft de benodigde professionele zorg aan naarmate de zorg complexer wordt.



Figuur 1: Chronisch zieken (UK Department of health, 2005).

Op het eerste niveau zijn de patiënten zelf de belangrijkste zorgverlener van zichzelf, waarbij de zorgprofessionals ondersteunen. Naar schatting zijn dit ongeveer 75% van de chronisch zieken.

Het tweede niveau zijn de chronisch zieken die een hoger risico hebben op verergering van hun gezondheidsproblemen. Dit is ongeveer 15% van de chronisch zieken.

Voor deze groep mensen is een meer programmatische, multidisciplinaire aanpak nodig. Stomadragers vallen met name onder deze tweede categorie. Dit komt namelijk doordat stomadragers continu het risico hebben op stomaproblemen, ook op de lange termijn.

Dit valt op te maken uit de derde peiling (1032 leden van het stomapanel bevroegd, respons N=750 leden) van de Stomavereniging over stoma gerelateerde complicaties (Nederlandse Stomavereniging, 2009). Op het derde niveau (ongeveer 3,5% van de chronisch zieken) zijn de patiënten complexe zorgbehoefte. Hierbij is casemanagement de nodige vorm van zorg.

Op alle niveaus zullen professionals patiënten moeten motiveren om zelfmanagement te bevorderen. Ook zullen patiënten hun zelfmanagement moeten kunnen beheersen en de instrumenten voorhanden hebben (Ursum, et al. 2011).

Het aantal zelfmanagement taken en de complexiteit ervan verschilt per individu en aandoening. Zo neemt het aantal zelfmanagement taken toe wanneer de ziekte ernstiger is, men ouder wordt of te maken heeft met meerdere aandoeningen tegelijkertijd (Heijmans, Spreeuwenberg, & Rijken, 2010; Van Houtum, Spreeuwenberg, & Heijmans, 2011).

Zelfmanagementondersteuning wordt in de Nederlandse programmatische aanpak van chronische ziekten genoemd als interventie wanneer bij de patiënt de motivatie of kennis en vaardigheden mist voor goede zelfmanagement. Daarbij ziet het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport een belangrijke rol voor patiëntenorganisaties. Zij moeten aangeven wat de behoeften aan zorg zijn voor patiënten en aan welke voorwaarden moet worden voldaan om zelfmanagement te kunnen bevorderen (Ursum, et al. 2011).

In Nederland zijn momenteel veel initiatieven ontwikkeld voor ondersteuning van zelfmanagement. Zorgverleners hebben de vaardigheden en instrumenten nodig om een coachende rol te kunnen bieden aan chronische patiënten. E-health speelt een steeds belangrijkere rol bij de ondersteuning van zelfmanagement. Eind 2008 is het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement (LAZ) begonnen. Het LAZ wil patiënten en naasten, maar ook zorgverleners beter toerusten op hun zelfmanagementtaken. Binnen het LAZ worden kennis, instrumenten en ondersteuning voor zelfmanagement samengebracht. De informatie is beschikbaar via de website zelfmanagement.com. De beschikbare modellen zijn veelal ziektespecifiek, maar inmiddels zijn ook enkele generieke interventies of instrumenten ter ondersteuning van zelfmanagement ontwikkeld (Ursum, et al. 2011).

Groepsondersteuningsprogramma's en leefstijlinterventies

Er zijn een aantal groepsprogramma's ter ondersteuning van zelfmanagement en het bevorderen van leefstijl bij bepaalde doelgroepen. Een aantal van deze programma's zijn:

- Prisma (Proactieve Interdisciplinaire Self Management educatie); Een groepseducatie voor mensen met Diabetes Mellitus type 2.
- Glans; Ook een groepsprogramma, maar dan voor kwetsbare ouderen.
- De BeweegKuur; Deze is gericht op meer bewegen en in de eerste instantie ontwikkeld voor mensen met Diabetes Mellitus, maar nu ook geschikt voor mensen met overgewicht.
- Grip op je Dip; Een groepscursus voor jongeren met depressieve klachten. Ze leren vaardigheden aan om preventief met depressieve klachten om te kunnen gaan. 'Grip op je dip online' is een internetvariant hiervan (Ursum, et al. 2011).

E-health toepassingen

Naast contact met zorgprofessionals speelt E-health een steeds belangrijkere rol. Er zijn verschillende vormen van E-health ondersteuningsprogramma's waarbij de intensiteit van contact tussen zorgverlener en patiënt verschilt. Er zijn combinaties van directe zorg, zorg op afstand en/of online educatie zoals:

- Self Management in Asthma Supported by Hospitals, ICT, Nurses and General practitioners (SMASHING).
- Diabetes Interactief Educatie Programma (DIEP)
- Patiënten krijgen informatie via het internet en kunnen vragen stellen (Ursum, et al. 2011).

Ook zijn er diverse patiëntenportalen zoals:

- Patiënt georiënteerde Zorg Informatie Omgeving (PAZIO)
Hiermee kunnen patiënten afspraken maken met zorgverleners.
- Medischegegevens.nl
Persoonlijke gezondheidsdossiers.
- Reumamonitor
De Reumamonitor is een hulpmiddel voor mensen met reumatoïde artritis om zelf hun ziekteactiviteit en dagelijks functioneren te kunnen monitoren.
Patiënten kunnen ziektegerelateerde gegevens bijhouden en hebben de mogelijkheid om deze gegevens naar de zorgverlener te e-mailen (Ursum, et al. 2011).

Andere voorbeelden zijn ziekenhuizen die beeldmateriaal op de eigen website plaatsen over zorg rondom de aandoening. Het Medisch Spectrum Twente heeft op de website beeldmateriaal over de verzorging van de verschillende soorten stoma's (Medisch Spectrum Twente, 2014).

Diverse ziektegerelateerde apps

Er bestaan tegenwoordig diverse apps voor chronisch zieken die kunnen helpen bij het zelfmanagement. Hieronder een aantal voorbeelden:

- De "Moet ik naar de dokter?" app
Dit is een app voor mensen met beginnende gezondheidsklachten (Nederlandse Stomavereniging, 2014), voor de smartphone of tablet, die de vraag beantwoordt of en wanneer de patiënt naar de dokter moet (Mindd.nl, 2013). Er kan direct een afspraak gemaakt worden met de eigen huisarts. Door middel van beeldschermzorg kan de zorgverlener direct met de patiënt meekijken zodat direct thuis geholpen kan worden. De patiënt krijgt advies over wat hij kan doen om klachten te verminderen. Ook geeft de app gegevens van de dichtstbijzijnde huisarts.
- De Diabetische voet en schoen app
Deze geeft ondersteuning bij de zorg voor diabetische voeten en/of het gebruik van orthopedische schoenen (revalidatie apps, 2014).

De app geeft informatie hoe de voeten te controleren op druk/wondjes/eelt en geeft aan welke plekken gevaarlijk zijn, wanneer je contact op moet nemen met een zorgverlener, hoe een schoen te inspecteren en levert een inloopschema voor nieuwe schoenen.

Het is mogelijk om nummers van verschillende hulpverleners op te slaan en te bellen en de app bevat foto's van gevaarlijke situaties (drukplek, rode warme plek, eelt). Bij elke situatie bestaat de mogelijkheid om een hulpverlener te bellen.

De opmaak van deze app kan ook gebruikt worden voor de ontwikkeling van een signaleringsinstrument voor stomagerelateerde problemen. Elshof et al. (2015) geven aan dat de wensen en gedachten van stomaverpleegkundigen aansluiten bij een app met foto's algemene informatie en contact opnemen bij symptomen van stomagerelateerde problemen.

- De Longpas app
Via deze app kunnen longpatiënten hun gezondheidstoestand en medicijngebruik bijhouden en informatie delen met zorgverleners (Longfonds, 2011). Patiënten kunnen ook gerichte doelen stellen. Deze kunnen behaald en gedeeld worden via Facebook of e-mail.
- De Buikbuddy
Deze app is ontwikkeld door Merck Sharp & Dohme (MSD) en is een hulpmiddel voor mensen met de ziekte van Crohn en Colitis ulcerosa (MSD, 2013). Het bevat een medisch dagboek waarin patiënten hun ziekteverloop kunnen monitoren, geeft medicatieherinneringen en een toiletsvoorrangkaartje van de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN). Het heeft ook een toiletzoekfunctie voor de dichtstbijzijnde toilet. Daarnaast is het mogelijk om notities te maken voor vragen aan de arts die de patiënt later kan stellen. Naast het monitoren van de ziekte kan hierbij geabonneerd worden op gezonde lekkere recepten waarbij rekening gehouden wordt met de aandoening. Dit kan de klachten zelfs verminderen en zijn volgens de richtlijn gezonde voeding samengesteld.

Communicatie tussen patiënten onderling kan plaatsvinden via patiëntenfora (Baardman et al. 2009). Het doel van eHealthNu is de toepassing van e-health als onderdeel van zorginnovaties aan te jagen, zodat deze in 2020 landelijk beschikbaar zullen zijn.

Er kunnen enkele groepen chronisch zieken worden onderscheiden, bij wie verwacht kan worden dat zelfmanagement moeilijker zal zijn (Ursum, et al. 2011):

- Mensen met complexe zelfmanagementtaken.
- Mensen die weinig hulpmiddelen (bijvoorbeeld gezondheidsvaardigheden, taalvaardigheid, financiële middelen, sociale contacten) hebben.
- Mensen die niet gemotiveerd zijn om zelf verantwoordelijkheid voor hun gezondheid te nemen.

Er is op dit moment geen goede manier om verschillende groepen chronisch zieken te vinden op basis van hun behoeften aan zelfmanagementondersteuning. Daarnaast mist een passende ondersteuning voor de groep chronisch zieken die hierboven staat beschreven (anderstaligen, mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden etc.). De meeste ondersteuningsprogramma's hebben inclusiecriteria aan de hand van de chronische ziekte, bijkomende gezondheidsproblemen, en/of de leeftijd. Met hun achtergrond, leefomstandigheden en vaardigheden wordt geen rekening gehouden. Een betere aansluiting tussen de behoeften en het aanbod kan de effectiviteit van zelfmanagementondersteuning verbeteren (Ursum, et al. 2011).

De programmatische aanpak

Het kabinet Balkenende IV heeft in 2008 gekozen voor een programmatische aanpak om de toename van het aantal mensen met een chronische ziekte te verminderen.

De aanpak heeft de volgende kenmerken:

- De patiënt staat centraal. De patiënt heeft zelf regie en verantwoordelijkheden. De zorg is vraaggericht en gebeurt zoveel mogelijk in de omgeving van de patiënt.
- De zorg is proactief. Er komt een sluitende keten van vroegtijdige herkenning, (geïndiceerde of zorg gerelateerde) preventie, behandeling, verpleging/verzorging en zelfmanagement.
- Zorgstandaarden worden ontwikkeld. Hierdoor wordt duidelijk waar goede zorg voor een specifieke aandoening minimaal aan moet voldoen, gezien vanuit de patiënt.
- Er is multidisciplinaire samenwerking. Er komt goede afstemming en een duidelijke coördinatiefunctie. De patiënt mag geen last krijgen van loketten, lijnen of (financiële) problemen.
- Er moet doelmatigheid en transparantie zijn tegen een redelijke prijs. Een goede digitale uitwisseling van gegevens en keuzevrijheid van de patiënt is belangrijk (Huijben, 2011).

Het huidige kabinet gaat ook voor deze aanpak, maar stimuleert de concurrentie. Kwaliteit en betaalbaarheid van zorg staan voorop. Zorgaanbieders en verzekeraars hebben hierin hun eigen taken. De rol van de patiënt wordt versterkt; de dagelijkse zorg wordt zo veel mogelijk dicht bij huis en op maat ingericht, zodat naast professionals ook mantelzorgers een belangrijke taak krijgen (Huijben, 2011).

Integrale zorg

Belkadi (2006) noemt als gemeenschappelijke kenmerken van de verschillende vormen van integrale zorg de multidisciplinaire samenwerking, het belang van kennisoverdracht tussen zorgverleners, richtlijnen en protocollen. Daarnaast heeft een gespecialiseerd verpleegkundige vaak een belangrijke plaats in het zorgproces en besteedt structureel aandacht aan educatie van patiënten.

De ontwikkelingen die er al zijn op het gebied van zelfmanagement ondersteuning bij chronische aandoeningen is aanzienlijk en wordt steeds meer uitgebreid. Ketenzorg, groepsprogramma's, E-health toepassingen en ziekte gerelateerde apps zijn een belangrijk onderdeel van.

Voor stomadragers zouden deze manieren van zelfmanagementondersteuning een uitkomst kunnen vormen voor het herkennen en adequaat handelen bij lichamelijke stomaproblemen.

Concluderend kan gezegd worden dat er in de huidige programmatische aanpak van zorg voor chronisch zieken verschillende manieren van informatievoorzieningen om het zelfmanagement te bevorderen zijn. Zo zijn er zorgstandaarden ontwikkeld, gericht op specifieke chronische aandoeningen, voor zorgprofessionals en patiënten (Zorginstituut Nederland, N.D.). Er zijn de afgelopen jaren veel initiatieven ontwikkeld voor de ondersteuning van zelfmanagement.

Voorbeelden hiervan zijn:

- Groepsondersteuningsprogramma's en leefstijlinterventies
- E-health toepassingen die een steeds belangrijkere rol spelen in de moderne tijd.
- Hierbij kan je denken aan online educatie, patiëntenportalen, websites met informatie over de zelfmanagement bij chronische aandoeningen (Ursum, et al. 2011).

Desalniettemin zijn er veel chronisch zieken op zichzelf aangewezen bij de zelfzorg, waardoor zelfmanagement een belangrijke rol speelt bij de programmatische aanpak van zorg bij chronisch zieken. zorgprofessionals moeten beter worden toegerust op hun coachende rol van de patiënt bij zelfmanagement (Ursum, et al. 2011).

5.2 Deelvraag 2

‘Wat is de huidige situatie wat betreft de informatievoorziening aan stomadragers over stoma gerelateerde problemen?’

Uit een literatuurstudie naar wat de huidige situatie wat betreft de informatievoorziening aan langdurige stomadragers over stomagerelateerde problemen is, zijn in een aantal onderzoeken verschillende aspecten naar voren gekomen. De gevonden literatuur wordt onderverdeeld in verschillende zorgfasen. Deze informatie komt voort uit de Evidence-based Richtlijn Stomazorg Nederland, de normen van goede stomazorg volgens de Stomavereniging en overige onderzoeken met betrekking tot de informatievoorziening aan stomadragers over stoma gerelateerde problemen.

De Stomavereniging heeft minimale normen voor goede stomazorg ontwikkeld vanuit patiëntperspectief. Op www.stomazorgwijzer.nl wordt transparant gemaakt of het ziekenhuis voldoet aan de normen (Nederlandse Stomavereniging, 2015). De Stomavereniging heeft deze normen ontwikkeld samen met stomadragers, stomaverpleegkundigen, chirurgen en urologen. Volgens de “Normen voor goede stomazorg” moet duidelijk weergegeven worden met wie contact opgenomen kan worden bij stomagerelateerde vragen tijdens kantooruren. Ook moet duidelijk aangegeven worden met wie contact opgenomen kan worden bij spoedeisende stomagerelateerde vragen of problemen buiten kantooruren (Nederlandse Stomavereniging, 2012). Daarnaast streeft de Stomavereniging naar een gespecialiseerde stomaverpleegkundige bij iedere stomapoli. Een stomaverpleegkundige ondersteunt en adviseert mensen die een stoma krijgen en die al een stoma hebben. Deze stomaverpleegkundigen werken meestal in het ziekenhuis maar soms ook in de thuiszorg of voor bedrijven die stomamaterialen leveren of ontwikkelen. De stomadrager kan met alle vragen rondom de stoma terecht bij deze stomaverpleegkundige (Nederlandse Stomavereniging, 2015).

Fase informatievoorziening aanleg stoma

Tijdens deze fase wordt door de stomaverpleegkundige preoperatief voorlichting gegeven. Het doel van preoperatieve voorlichting is dat de toekomstige stomadrager weet wat een stoma is en op de hoogte is van wat de gevolgen zijn van het hebben van een stoma (Smelt, et al., 2012). Uit onderzoek van Millan (2009) blijkt dat preoperatieve voorlichting van essentieel belang is voor de acceptatie van de stoma en het voorkomen van complicaties. Patiënten die een preoperatief gesprek hebben gehad bij een stomaverpleegkundige laten significant minder complicaties en angst zien dan patiënten die niet gezien zijn door de stomaverpleegkundige voor een preoperatieve voorlichting.

In een review van Brown & Randle (2005) is gekeken naar de impact van stomachirurgie op het leven van de patiënt en de consequenties daarvan voor de verpleegkundigen praktijk. Hierin wordt aangegeven dat verpleegkundigen zowel pre- als postoperatief een sleutelrol kunnen vervullen voor de patiënt die een stoma krijgt of al een stoma heeft. Ook Colwell & Gray (2007) concluderen dat preoperatieve voorbereiding door een stomaverpleegkundige positieve invloed heeft op de postoperatieve resultaten, inclusief kwaliteit van leven, vaardigheden en op langere termijn aanpassing aan het leven met een stoma.

Wu, Chau & Twinn (2007) hebben bij stomapatiënten onderzoek gedaan naar de relatie tussen zelfzorg en kwaliteit van leven, die een positieve correlatie laat zien. Stomaverpleegkundigen kunnen het zelfvertrouwen bij patiënten bevorderen door hen te motiveren tot zelfzorg. Dit doen zij doormiddel van begeleiding en het geven van informatie.

In het onderzoeksrapport van Kapteijns en Buitinga (2009), "Kwaliteit en organisatie van de stomazorg", is de tevredenheid over de informatie voor stomadragers onderzocht onder 715 stomadragers. Samengevat kan gezegd worden dat variërend 20-30% van de ondervraagde stomadragers aangeeft onvoldoende informatie te hebben ontvangen. Zij pleiten ervoor om bij het gesprek een checklist te gebruiken om te zorgen dat alle onderwerpen aan de orde kunnen komen. Tijdens het gesprek wordt er algemene informatie gegeven over een stoma, inhoudelijke uitleg gerelateerd aan de geplande operatie, gevolgen van het hebben van een stoma, de verzorging van de stoma en voorlichting over materiaal.

Persson, Gustavsson, Hellström, Fridstedt, Lappas & Hultén (2005) geven aan dat ook voorlichting aan familieleden erg belangrijk is. Zij concluderen dat er behoefte is aan informatie en participatie van zowel de patiënt zelf als familieleden en dat er nog een verschil bestaat tussen wat er aangeboden wordt en waar behoefte aan is.

Naast de mondelinge informatie die tijdens een gesprek gegeven wordt zijn er verschillende andere middelen te gebruiken. In het rapport "Kwaliteit en organisatie van de stomazorg" (Kapteijns & Buitinga, 2009) geeft 16% van de 239 onderzochte stomadragers aan dat er onvoldoende schriftelijke informatie wordt meegegeven. Ondanks dat er al vele jaren bekend is uit verschillende onderzoeken dat het belangrijk is dat er ook schriftelijke informatie aangeboden wordt. Schriftelijke informatie geeft de patiënt de gelegenheid de informatie opnieuw na te lezen en is ook een informatiebron voor familieleden en anderen om de patiënt heen (Burch, 2008).

O'Connor (2005) geeft het advies om bij het preoperatief gesprek gebruik te maken van passend schriftelijk foldermateriaal en tekeningen; ook Erwin-Toth (2006) geeft aan dat tekeningen, foto's, DVD of ander beeldmateriaal de mondelinge en schriftelijke informatie en educatie kan ondersteunen. Potter (2000) adviseert om tekeningen te gebruiken bij het uitleggen van de anatomie van de darm, om te laten zien welk deel van de darm verwijderd wordt of wat er verandert. Lo, Wang, Hsu, Chang & Hayter (2009) hebben onderzoek gedaan naar het effect van het gebruik van multimedia bij preoperatieve voorlichting. Het resultaat van gebruik van dit medium is dat het de kosten reduceert wanneer de patiënt preoperatief gezien is door de stomaverpleegkundige gecombineerd met het zien van een informatiefilm. Uit bovenstaande onderzoeken blijkt dat er verschillende middelen toegepast kunnen worden om ondersteuning te bieden bij de gegeven informatie, zodat de informatie beter overkomt op de patiënt.

In het preoperatief gesprek kan ook geadviseerd worden om op informatieve, relevante websites informatie na te lezen, zoals bijvoorbeeld de website van de Stomavereniging.

Vujnovic (2008) adviseert om lotgenotencontact aan te bieden, patiëntengroepen kunnen op deze manier schriftelijke of mondelinge, niet medische adviezen geven over het leven met een stoma. In het preoperatief gesprek kan dit worden aangeboden. Indien de patiënt lotgenotencontact wenst, wordt dit doorgegeven aan de contactpersoon van de Stomavereniging.

Fase informatievoorziening na aanleg van de stoma

De postoperatieve fase is de fase na de operatie. Na de operatie moet de stoma op een aantal punten geobserveerd en gecontroleerd worden, startend direct na de operatie. In de eerste 24 tot 48 uur na de operatie moeten deze punten minimaal iedere acht uur beoordeeld worden, daarna neemt de frequentie van observeren af (Smelt et al., 2012).

Na de operatie wordt met de patiënt overlegd wanneer hij in staat is te starten met het aanleren van de zelfzorg. Uitgangspunt bij het aanleren van zelfzorg is dat de patiënt zelf zijn stoma kan verzorgen. Afhankelijk van de patiënt is de termijn waarin dit behaald wordt verschillend. Hierbij houdt de stomaverpleegkundige rekening met de fysieke en psychische situatie van dat moment. De stomazelfzorg moet juist tijdens de klinische fase geïntegreerd worden in de dagelijkse routine, hierbij is een belangrijke rol voor de afdelingsverpleegkundigen weggelegd. Bij het aanleren van de zelfzorg kan gebruik gemaakt worden van beeldmateriaal ter ondersteuning van het leerproces. Bij het aanleren van de zelfzorg wordt een stappenplan gehanteerd, in de praktijk kan dit een papieren of digitale versie zijn. Hierin kan bijgehouden worden in welk stadium van de zelfzorg de patiënt zit. Daarnaast kan er ook worden aangegeven waarom een bepaalde stap niet behaald is (Smelt et al., 2012).

Ontslag fase

De ontslagfase is een onderdeel van de klinische fase. De ontslagfase dient om systematisch alle voorbereidingen te treffen die nodig zijn voor de overgang naar de thuissituatie, met betrekking tot de stomazorg (Smelt et al., 2012).

De stomaverpleegkundige stelt vast in hoeverre de patiënt de stoma zelf kan verzorgen. Dit wordt vastgesteld door de patiënt te vragen de verzorging uit te voeren of het te demonstreren (O'Connor, 2005). Dit stelt haar/hem tegelijkertijd in staat de controle van stoma en peristomale huid uit te voeren. De stomaverpleegkundige bepaalt vervolgens, samen met de patiënt en naasten, welke soort zorg in de fase na opname in het ziekenhuis nodig is. Uitgangspunt is dat de patiënt zelfstandig de stoma kan verzorgen. Als dit doel tijdens de klinische fase niet behaald wordt, wordt dit doel voortgezet naar de thuissituatie. Geadviseerd wordt om in de thuissituatie ondersteuning door de thuiszorg, met kennis over stomazorg in te schakelen. Er wordt een schriftelijke overdracht gemaakt voor de thuiszorg, de verzorgenden of verpleegkundigen van de zorginstantie/zorginstelling waar de patiënt na ontslag uit het ziekenhuis (tijdelijk) zal verblijven (Smelt et al., 2012).

O'Connor (2005) geeft aan dat een georganiseerde overdracht ervoor zorgt dat na ontslag de leersituatie wordt voortgezet. Zo kort mogelijk voor vertrek uit het ziekenhuis vindt een ontslaggesprek plaats waarin alle relevante informatie nog eens kort wordt besproken en waarin gecheckt wordt of patiënt en naasten alles hebben begrepen.

Readding (2005) en Potter (2000) beschrijven dat het van groot belang is dat de patiënt kennis heeft over wat normaal is bij het functioneren van een stoma.

Bij ontslag wordt een vervolgspraak bij de stomaverpleegkundige gemaakt en wordt de bereikbaarheid van de stomaverpleegkundige uitgelegd en schriftelijk meegegeven. De stomaverpleegkundige legt uit en motiveert waarom postoperatieve controles nodig zijn.

Readding (2005) stelt dat telefonische ondersteuning nuttig kan zijn; zowel voor simpele vragen, maar ook om meer complexe problemen te identificeren. Het is de taak van de stomaverpleegkundige om in deze fase afwijkingen van de normale situatie of complicaties te herkennen (Smelt et al., 2012). Afhankelijk van het probleem zal de stomaverpleegkundige zelf interveniëren, opdracht geven aan de afdelingsverpleegkundige of de hulp inroepen van, of overleggen met, een medisch specialist. Naast de kennis en vaardigheden van de stomaverpleegkundige is er nog een reden om in de klinische fase regelmatig contact te hebben met de patiënt. Pringle & Swan (2001) beschrijven namelijk dat regelmatig contact tussen de stomaverpleegkundige en de patiënt en zijn familie het herstel van vertrouwen, gevoel van eigenwaarde en de terugkeer naar onafhankelijkheid bevordert.

Nazorgfase

De nazorgfase begint na ontslag uit het ziekenhuis. Hierbij is geen moment te benoemen waarop deze fase eindigt. In deze fase is de stomaverpleegkundige verantwoordelijk als coördinator van de stomazorg. Volgens een vast schema worden controleafspraken gepland. Ook in deze fase worden, indien gewenst, de partner en of naasten betrokken (Smelt et al., 2012).

Ratliff, Scarano & Donovan (2005) stellen dat de stomaverpleegkundige kort na ontslag en de eerste maanden na ontslag de stomadrager poliklinisch controleert. Als zich complicaties ontwikkelen is intensivering van de controles door de stomaverpleegkundige belangrijk om het verloop van de problemen en het effect van de interventies te beoordelen.

Lyon, Smith, Griffiths & Beck (2000) adviseren in verband met (preventie van) huidproblemen een controle door een stomaverpleegkundige voor ontslag uit het ziekenhuis, drie en zes maanden na ontslag. Bij voorkeur ook nog een controle in de thuissituatie in de eerste maand na ontslag uit het ziekenhuis. Herlufsen et al. (2006) adviseren regelmatige controles ter voorkoming van huidproblemen, in ieder geval één keer per jaar.

Claessens-Spee, Geurts, Kessel, Vink & van de Vliert (2001) adviseren ook na het eerste jaar door te gaan met standaardcontrole door de stomaverpleegkundige. Rolstad & Erwin-Toth (2010) stellen dat de postoperatieve controle door de stomaverpleegkundige plaatsvindt twee tot vier weken na ontslag, vervolgens na drie en zes maanden. Jaarlijkse controles behoren volgens Rolstad & Erwin-Toth (2010) tot de standaard zorg.

De Stomavereniging pleit ervoor dat de stomaverpleegkundige enkele dagen na ontslag van de patiënt telefonisch contact opneemt. Dit zorgt ervoor dat de stomadrager direct zijn vragen kan stellen; hiermee kunnen potentiële problemen mogelijk voorkomen worden.

Door een snel telefonisch contact wordt de drempel voor de stomadrager verlaagd om daarna contact op te nemen met de stomaverpleegkundige (Bekkers, 2008). De stomaverpleegkundige bepaalt, in samenspraak met de stomadrager of er extra controleafspraken nodig zijn.

Redenen hiervan kunnen zijn: bijzonderheden van de stoma, peristomale huid, bijzonderheden of vragen over gebruik van de materialen. De werkgroep adviseert het volgende schema voor de controles in het eerste jaar (Smelt et al., 2012):

- 1^e controle: één tot twee weken na ontslag (eventueel telefonisch).
- 2^e controle: zes tot acht weken na ontslag.
- 3^e controle: twaalf tot veertien weken na ontslag.
- 4^e controle: negen maanden na ontslag.

Vanaf het tweede jaar wordt er door de stomaverpleegkundige aan de stomadrager geadviseerd om één keer per jaar op controle te komen. De follow-up controles (vervolgbehandeling) kunnen samenvallen met de controleafspraken bij de arts; dit kan bijdragen aan patiëntvriendelijkheid (minder bezoeken voor de stomadrager). Tijdens de follow-up controles wordt ook gecheckt of voor de stomadrager duidelijk is wat normaal of afwijkend is. Verder kunnen tips en adviezen gegeven worden die betrekking hebben op activiteiten van het dagelijks leven.

In het onderzoeksrapport van Kapteijns en Buitinga (2009) “Kwaliteit en organisatie van de stomazorg” is de vraag gesteld hoe lang geleden een stomadrager voor controle van de stoma naar het ziekenhuis of op de stomapoli is geweest. De meerderheid van de stomadragers (60%) geeft aan geen afspraken te hebben gemaakt met het ziekenhuis over het bezoeken van de stomapoli (N= 476). 4 % geeft aan het niet meer te weten. Ongeveer de helft (55%) is het afgelopen jaar naar de stomapoli geweest en 10 procent van de stomadragers zijn al meer dan 10 jaar niet naar de stomapoli geweest.

Ratliff et al. (2005) hebben, bij tweemaandelijke follow-up controles met behulp van een meetinstrument gekeken naar peristomale complicaties. Het meetinstrument is zelf ontwikkeld vanuit categorieën afgeleid van de Wound, Ostomy and Continence Nurses (WOCN) richtlijn; de betrouwbaarheid tussen beoordelaars (interrater reliability) van dit instrument is door gebruikers getest. De conclusie is, dat er door verkorte opnames minder tijd is voor het aanleren van de stomaverzorging en het leren oplossen van (huid)problemen. Patiënten hebben meer educatie en follow-up controles na ontslag nodig om zekerheid te hebben over de verzorging en gebruik van stomamateriaal. Het is de uitdaging voor de stomaverpleegkundige, om dit binnen de gegeven situatie te bereiken.

Klok (2014) geeft aan dat ontwikkelingen in de zorg ervoor hebben gezorgd dat de opnameduur in een ziekenhuis steeds korter wordt. Een gevolg daarvan is dat de ondersteuning in het aanleren van de zelfzorgactiviteiten voor nieuwe stomadragers zich meer verplaatst naar de thuissituatie. Uit onderzoek van ten Elshof, te Veluwe, Wesselink & Wienk (2015) kwam naar voren dat stomaverpleegkundigen aangeven dat de opnametijd in het ziekenhuis steeds korter wordt. Stomadragers zijn na vier/vijf dagen na een grote operatie alweer thuis.

Door de korte opnameduur kunnen verpleegkundigen door de tijdsdruk de stomadragers onvoldoende voorbereiden en inlichten over het ontstaan van stomaproblemen. De stomadragers worden door de behandelende arts vaak al snel ontslagen, hierdoor wordt de oefenperiode beperkt en worden stomadragers onvoldoende actief betrokken bij het aanleren van stomazorg. Hierdoor weten zij niet wat een normale stoma is en hoe ze een afwijkende stoma kunnen herkennen (Klok, 2014).

Ervaringen stomadragers

Het aspect waar de inventarisatie van Klok (2006) over gaat is het aantal fulltime-equivalent (FTE). FTE staat voor de omvang van een functie, één FTE is een volledige werkweek. In deze inventarisatie is aan de respondenten gevraagd naar het beschikbaar aantal uren voor stomazorg in verhouding met het aanbod van nieuwe stomapatiënten. In deze inventarisatie zijn de gegevens van 40 ziekenhuizen verwerkt. In 20 ziekenhuizen wordt de beschikbare tijd als voldoende ervaren, in de andere 20 niet. Een opvallende zaak uit deze inventarisatie is dat er een verband lijkt te zijn tussen het aantal controles en het aanbod van nieuwe stomapatiënten.

In de klinische fase ziet de stomaverpleegkundige de stomapatiënt gemiddeld vier keer; echter in ziekenhuizen tot vijftig nieuwe patiënten is dit zes keer, bij ziekenhuizen met meer dan 200 nieuwe patiënten is dit twee keer per opname. Bij de follow-up controles wordt een zelfde tendens gezien: gemiddeld vier follow-up controles in het eerste jaar, maar bij weinig nieuwe stomadragers per jaar vinden meer controles plaats, bij ziekenhuizen met meer dan 150 nieuwe stomadragers per jaar vinden twee tot drie controles plaats. Het aantal controles tijdens opname en follow-up controles lijkt in de praktijk dus bepaald te worden door de beschikbare tijd en niet door kwaliteitscriteria.

Uit de analyse van de gegevens van deze inventarisatie blijkt dat *“het omslagpunt waarbij de beschikbare uren niet meer als voldoende worden ervaren ligt tussen de 90 en 100 nieuwe patiënten per FTE per jaar”*(Klok, 2006, p. 16).

De Nederlandse Stomavereniging heeft in samenwerking met Newcom Research & Consultancy (2009) onderzoek gedaan naar de kwaliteit en organisatie van de stomazorg onder mensen die een stoma hebben. Het onderzoek is online afgenomen onder de stomadragers uit het stomapanel. In totaal hebben 476 leden (met een stoma langer dan een jaar) aan het onderzoek deelgenomen. Op de vraag ‘Hebben zich bij u in de afgelopen 3 jaar klachten op of complicaties voorgedaan in relatie tot de stoma?’ heeft bijna twee derde (65%) last (gehad) van lekkages (N=476). Verder komen ongeveer alle complicaties en klachten met uitzondering van zitvlakpijn en prolaps vaker voor bij stomadragers die de stoma al langere tijd hebben. Verder heeft een kleiner percentage problemen bij het aanbrengen van het stomamateriaal. Naast lekkages komen met name klachten ten aanzien van ontlasting (diarree en verstoppingen), huidproblemen en pijn relatief vaak voor.

De meeste stomadragers hebben naar aanleiding van de klachten en/of complicaties de stomaverpleegkundige van het ziekenhuis gebeld (N=207, 50%) de stomadragers die een andere optie hebben gekozen, geven met name aan de medisch specialist, internist, chirurg of huisarts te hebben geraadpleegd of te hebben bezocht.

Bijna een kwart (23 %) van de stomadragers geeft ook aan geen actie te hebben ondernomen naar aanleiding van de klachten. Daarnaast geeft één op de vijf stomadragers aan de medisch speciaalzaak of fabrikant te hebben opgebeld. Daarnaast heeft een kleine groep internet geraadpleegd (9 %) of heeft de Nederlandse Stomavereniging gebeld (4 %).

Er zijn 62 stomadragers die aangaven geen complicaties te hebben gehad in de afgelopen 3 jaar. Aan hen is de vraag voorgelegd wat ze zouden doen als zij toch plotseling stoma gerelateerde klachten zouden ervaren.

Ruim drie kwart van de stomadragers (77%, N=62) zou de stomaverpleegkundige van het ziekenhuis bellen. Daarnaast geeft een klein percentage aan de medisch speciaalzaak of fabrikant te zullen bellen, internet te raadplegen, de Nederlandse Stomavereniging te bellen of naar de huisarts of specialist te gaan (Kapteijns & Buitinga, 2009).

Herlufsen, Olsen, Carlsen, Nybaek, Karlsmark, Laursen & Jemec (2006) hebben een onderzoek gedaan onder 199 stomadragers uit Denemarken. 35% van de respondenten heeft huidproblemen ervaren. 43% van de stomadragers met huidproblemen waren op de hoogte van de aanwezige huidproblemen en 16% is onder behandeling voor de aanwezige huidproblemen. Uit dit onderzoek bleek dat 38 procent van de patiënten met een huidprobleem dit zelf niet als zodanig onderkennen. Daarnaast zocht 80% van de patiënten met een huidprobleem geen hulp van een professional.

Zoals Herlufsen et al. (2006) beschrijven, herkent de stomapatiënt de verschijnselen van lekkage vaak niet als een potentieel probleem. Hierdoor verergert het probleem. Als de lekkage als een probleem wordt ervaren, wordt de huidplaat soms aan de buitenrand afgeplakt, dit is een schijnoplossing die juist het probleem kan vergroten. Doordat de ontlasting of urine nu nog langer op de huid onder de huidplaat zit, kan de huid sneller of meer geïrriteerd raken (contactdermatitis) en kan het probleem in een vicieuze cirkel komen. Het kunnen herkennen van de verschijnselen van (potentiële) problemen kan bevorderd worden door goede kennis bij de patiënt. Problemen met het uitscheidingspatroon kunnen zich openbaren in high output, obstipatie, obstructie of overmatige gasvorming. Ook een sterk wisselend patroon kan problemen geven.

In de brochures over het hebben van een colostoma (Krijnen, 2012), ileostoma (Krijnen, 2014) en neoblaas en urinestoma (Krijnen, 2013) van de Stomavereniging staan hulpmiddelen voor de stoma beschreven, echter worden er geen stomacomplicaties in benoemd waardoor er een grote groep zal zijn die hier geen informatie over horen of zien. Berends (2012) beschrijft dat uit verschillende onderzoeken is gebleken dat ongeveer de helft van de stomadragers last heeft van huidproblemen, en daar niet of nauwelijks hulp bij vraagt. Veel problemen worden veroorzaakt doordat zorgvragers niet goed weten hoe de stoma en de huid rondom de stoma eruit hoort te zien. Stomadragers herkennen de symptomen van het probleem niet en vragen niet om hulp. Het gevolg hiervan is dat het probleem juist verergert. Op dit moment is er voor de stomadrager geen betrouwbare informatie over het signaleren en oplossen van stomaproblemen.

Kapteijns & Buitinga (2009) beschrijven dat er ten aanzien van complicaties meer aandacht kan worden besteed aan de voorlichting over complicaties. Binnen de behandeling van complicaties zijn veel stomadragers niet bekend met de oorzaken hiervan, waardoor zij de risicofactoren niet herkennen of kunnen vermijden.

De Stomavereniging heeft in samenwerking met Newcom Research & Consultancy onderzoek gedaan naar de organisatie en kwaliteit van stomazorg. In dit onderzoek is ook onderzoek gedaan naar de voorlichting aan stomadragers. Twee derde van de stomadragers geeft aan voldoende geïnformeerd te zijn over mogelijke huidproblemen. Hierbij zien 22% (N=476) ruimte voor verbetering. Ruim een kwart van de mensen voelt zich niet voldoende geïnformeerd over mogelijke complicaties (27%) en mogelijke seksuele problemen (29%). Ook de voorlichting over psychosociale problemen is volgens een derde van de stomadragers niet voldoende (Kapteijns & Buitinga, 2009).

Ervaringen stomaverpleegkundigen

Uit onderzoek van ten Elshof et al. (2015) blijkt dat stomaverpleegkundigen zich afvragen of de stomazorg gestandaardiseerd kan worden. Door standaardisering kan het risico ontstaan dat alle symptomen en problemen worden behandeld en geen onderscheid wordt gemaakt.

Stomaverpleegkundigen vinden stomazorg persoonlijk, iedere patiënt en elk probleem is anders en heeft dan ook een persoonlijke behandeling nodig. Door onderzoek blijkt dat stomadragers de oorzaak van een probleem niet zelf kunnen achterhalen, waardoor zij beperkt blijven in het uitvoeren van zelfzorgadviezen en hulp van een professional, zoals een stomaverpleegkundige, noodzakelijk is. Stomaverpleegkundigen geven in het onderzoek van ten Elshof et al. (2015) aan dat er een signaleringsinstrument moet zijn gericht op het herkennen van symptomen en problemen en daarbij het moment dat er contact moet worden opgenomen met de stomaverpleegkundige. De stomaverpleegkundige kan op deze manier vroegtijdig helpen de oorzaak van het probleem te achterhalen, de juiste behandeling te starten en de stomadrager van de juiste hulpmiddelen te voorzien.

Stomaverpleegkundigen willen niet te veel informatie geven aan stomadragers, blijkt uit het onderzoek van ten Elshof et al. (2015). De stomaverpleegkundigen kijken vanuit hun eigen deskundigheid wat een stomadrager nodig heeft aan informatie. Dit gebeurt in overleg met de stomadrager. Er zijn mensen die aangeven dat zij voldoende informatie hebben ontvangen en het niet meer opnemen. Stomaverpleegkundigen geven aan dat je stomadragers bang kunt maken als men voorafgaand aan het ontwikkelen van problemen, de problemen gaat bespreken. Hierdoor bestaat de mogelijkheid dat stomadragers onvoldoende informatie krijgen over de symptomen van stomaproblemen. Uit het onderzoek blijkt ook dat de gegeven informatie niet altijd gelezen wordt, mensen de informatie niet onthouden en er onduidelijkheid is doordat er verschillende informatie wordt meegegeven door diverse ziekenhuizen (Elshof et al., 2015). De stomazorgwijzer beschrijft dat stomaverpleegkundigen informatie in ieder geval mondeling (96-100%) of schriftelijk verstrekken (57-94%). Met name informatie over stomaverzorging, gevolgen voor het dagelijks leven, voeding, lotgenotencontact en contactinformatie met de stomapoli worden schriftelijke verstrekt (Nederlandse Stomavereniging, 2014).

Bestaande informatievoorzieningen

Naast het geven van informatie door de stomaverpleegkundigen en de Stomavereniging zijn er ook onderzoeken gedaan naar de informatievoorzieningen die al aanwezig zijn of aanwezig kunnen zijn.

Werth, Schutte & Stommel (2014) hebben onderzoek gedaan naar welke informatie omtrent zelfmanagement bij stomadragers als het meest nuttig wordt beschouwd. Uit dit onderzoek kwam naar voren dat negen van de ondervraagden (15%) zich onvoorbereid voelde bij de eerste stoma lekkage en twee (3%) hadden moeite met het gevoel van de ontlasting in het zakje. Twee patiënten hadden graag meer foto's van peristomale huidaandoeningen willen zien en hoe dit te behandelen. Toch geeft 90% aan genoeg voorlichting en informatie te hebben gehad over de zelfzorg bij een stoma. Dit houdt in dat de meeste stomadrager weten hoe om te gaan met hun stoma en naar wie ze toe moeten gaan met eventuele problemen. Toch zijn een aantal stomadragers niet goed voorbereid op eventuele stomaproblemen, afgezien van de informatie die aanwezig is.

Daarnaast is er een onderzoek gedaan naar de effectiviteit van een multimedia programma met betrekking tot stoma kennis, zelfmanagement en het gedrag bij patiënten met een stoma in de postoperatieve periode (Lo, Wang, Wu, Hsu, Chang & Hayter, 2011). Multimedia kan in de zorg gebruikt worden bij de voorbereiding van patiënten voor de procedures, het verstrekken van informatie over gezondheid, onderwijs coping-strategieën en het faciliteren van zelfmanagement (Wofford, Smith & Miller, 2005). De literatuur toont aan dat multimedia inderdaad zeer effectief kan zijn. Het leidt tot betere kennis over de behandelopties, meer vertrouwen in de zelfzorg en meer vertrouwen met betrekking tot communicatie met artsen en deelnemen aan besluitvorming (Wofford et al. 2005). Uit onderzoek van Gulbinene, Markelis, Tamelis & Saladzinskas (2004) over stomadragers kwam naar voren dat die wie voldoende informatie over de stoma hadden verkregen beter emotioneel functioneerde en minder gastro-intestinale symptomen ervaarde, terwijl Chaudhri, Brown & Hassan (2005) beschrijven dat het gebruik van audiovisuele instructies bij stomadragers zorgt voor een betere stomavaardigheid en eerder ontslag uit het ziekenhuis.

Triemstra en Asmoredjo (2013) hebben een enquête afgenomen onder 419 stomadragers en beschrijven dat stomadragers aangeven dat de informatie over mogelijke stomaproblemen (complicaties) na de operatie verbeterd moet worden. Verder komt ook naar voren dat de informatie over hoe stomadragers een stomaprobleem kunnen herkennen ook verbeterd moet worden. Stomadragers vinden dat dit op dit moment onvoldoende is.

Conclusie

In de richtlijn stomazorg (Smelt et al., 2012) wordt het totale patiëntenproces beschreven, deze bestaat uit de preoperatieve fase, post operatieve fase, ontslag fase en de nazorg fase. Per fase is benoemd waar de behoefte in de praktijk ligt en hoe er gezorgd kan worden voor betere informatievoorziening in elke fase. De huidige situatie laat namelijk zien dat er onder stomadragers complicaties met betrekking tot de stoma aanwezig zijn en dat de informatievoorziening hierover niet voor elke stomadrager toereikend is. Uit verschillende onderzoeken is gebleken dat er verschillende middelen toegepast kunnen worden om de informatievoorziening te verbeteren.

5.3 Deelvraag 3

‘Wat zijn de behoeften van stomadragers omtrent de informatievoorzieningen over het herkennen van symptomen en hoe te handelen bij lichamelijke stomaproblemen?’

Deze vraag is beantwoord door middel van literatuurstudie en een peiling. Eerst worden de resultaten vanuit de literatuurstudie benoemd en vervolgens de resultaten van de peiling.

5.3.1 Resultaten literatuurstudie

Het Nivel (Triemstra & Asmoredjo, 2013) onderzocht de kwaliteit van stomazorg in Nederlandse ziekenhuizen vanuit het perspectief van patiënten. In dit onderzoek is onder andere gebruik gemaakt van focusgroepsgesprekken. De Stomavereniging heeft circa 1000 stomadragers een e-mail gestuurd met de uitnodiging deel te nemen aan focusgroepsgesprekken. Uiteindelijk waren er 32 aanmeldingen en hebben 23 personen daadwerkelijk deelgenomen aan de focusgroepsgesprekken.

Dit waren 23 stomadragers met een gemiddelde leeftijd van 63 jaar. De resultaten hiervan zijn, dat de stomadragers het vooral belangrijk vinden dat de stomaverpleegkundige en behandelend specialist bij de informatieverstrekking samenwerken en elkaar niet tegenspreken.

Ook geven zij aan het belangrijk te vinden dat de partner of naaste zoveel mogelijk bij de voorlichting betrokken wordt.

Daarnaast stellen stomadragers het op prijs om in de nazorgfase daar waar nodig contact te hebben met de stomaverpleegkundige vanwege klachten en complicaties (Triemstra & Asmoredjo, 2013).

Door Sylvia Vonk-Klaassen is onderzoek gedaan naar de kwaliteit van leven onder stomadragers met een blijvend stoma. Tijdens een workshop die Vonk gegeven heeft aan 141 stomadragers op de landelijke dag van de Stomavereniging is naar voren gekomen dat stomadragers behoefte hebben aan betrouwbare informatie, zodat zij zelf gemakkelijker problemen kunnen herkennen, de precieze onderzoekspopulatie hiervan is niet bekend. *‘Wat opvalt is dat de deelnemers bij problemen eerst via internet proberen uit te zoeken wat er aan de hand is. Pas daarna gaan ze naar de huisarts of stomaverpleegkundige. Maar het is de vraag of ze op internet de juiste informatie (kunnen) vinden’* vertelt Vonk. Op welke manier de stomadragers precies informatie willen is in dit onderzoek nog niet duidelijk naar voren gekomen (Bedaf, 2014).

De rol van medische technologie in de zorg wordt steeds belangrijker. De inzet van technologie om gezondheid en gezondheidszorg te ondersteunen, moet een bijdrage leveren aan betaalbare toegankelijke zorg van hoge kwaliteit. Zorgprocessen kunnen hiermee worden geïnnoveerd. Van technologie in de zorg wordt verwacht dat deze bijdraagt aan het zelfmanagement en de zelfredzaamheid van zorgvragers (De Veer & Francke, 2013).

Door de Stomavereniging is onderzoek gedaan naar hoe stomadragers gebruik maken van internet voor het opzoeken van informatie over het hebben van een stoma. De totale respons was n=1085. De behoefte van stomadragers die online zoeken is vooral het verzamelen van een nieuwsoverzicht over stoma's, hulpmiddelen en filmpjes met betrekking tot een stoma en stomazorg. Verder is uit dit onderzoek naar voren gekomen dat een kwart van de stomadragers geen behoefte heeft voor het online zoeken. Daarnaast geeft de helft van de stomadragers aan dat een stoma-portaal een beter overzicht zou geven. Zij hebben ook aangegeven dat een app interessant is om zelf complicaties te kunnen bijhouden. De stomadragers hebben aangegeven op welke gebieden er een app moet worden ontwikkeld (Stomavereniging, 2013). Hierbij geeft van Bommel (2015) in een tevredenheidonderzoek onder stomadragers een aantal thema's die zij missen op internet en in schriftelijke informatie. Het gaat hierbij over informatie over hoe stomadragers moeten omgaan met bijverschijnselen en complicaties zoals allergische reacties, breuk, lekkages, huidproblemen, pancaking, prolaps en aanbrengen van het stomazakje. In de volgende paragraaf worden de resultaten weergegeven van de peiling waarin onderzocht is op welke manier stomadragers informatie willen. .

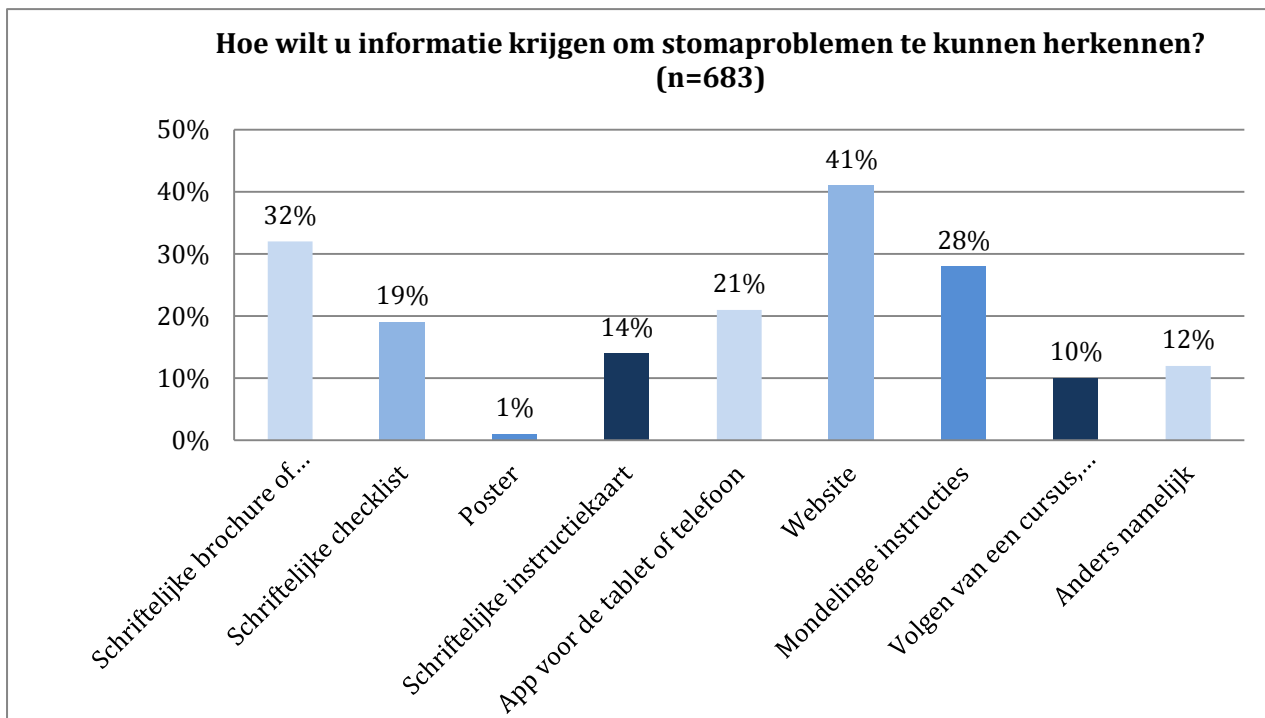
Daarnaast hebben ten Elshof et al. (2015) een artikel geschreven over het ontwikkelen van een app als ondersteuning bij stomaproblemen. Voor dit onderzoek zijn 6 stomaverpleegkundigen geïnterviewd en hebben 47 stomaverpleegkundigen gereageerd door middel van een enquête. Zij gaven aan dat een app mogelijk helpt om problemen vroegtijdig te signaleren. Aan de hand van de app kunnen stomadragers vinden hoe een normale stoma en gezonde huid eruit ziet. Zij kunnen daardoor op tijd ingrijpen of contact opnemen met stomaverpleegkundigen wanneer zij afwijkingen zien. De stomadragers kunnen zelf hun wensen aangeven met wat zij graag terug willen zien in de app.

Dansac (2015) heeft een informatiefolder ontwikkeld voor stomadragers met een parastomale hernia. In deze folder staat het volgende benoemd: hoe een parastomale hernia ontstaat, hoe een parastomale hernia voorkomen kan worden en wat een stomadrager kan doen als hij/zij een parastomale hernia heeft. Uit onderzoek van ten Elshof, et al. (2015) blijkt dat stomaverpleegkundigen aangeven dat er bij een parastomale hernia behoefte is aan een informatiefolder. Deze behoefte bestaat bijvoorbeeld ook bij lekkages en huidproblemen. Verschillende ziekenhuizen, zoals het Medisch Spectrum Twente hebben op hun website verschillende informatiefilmpjes staan over het verzorgen van een stoma (Medisch Spectrum Twente, 2014).

Conclusie

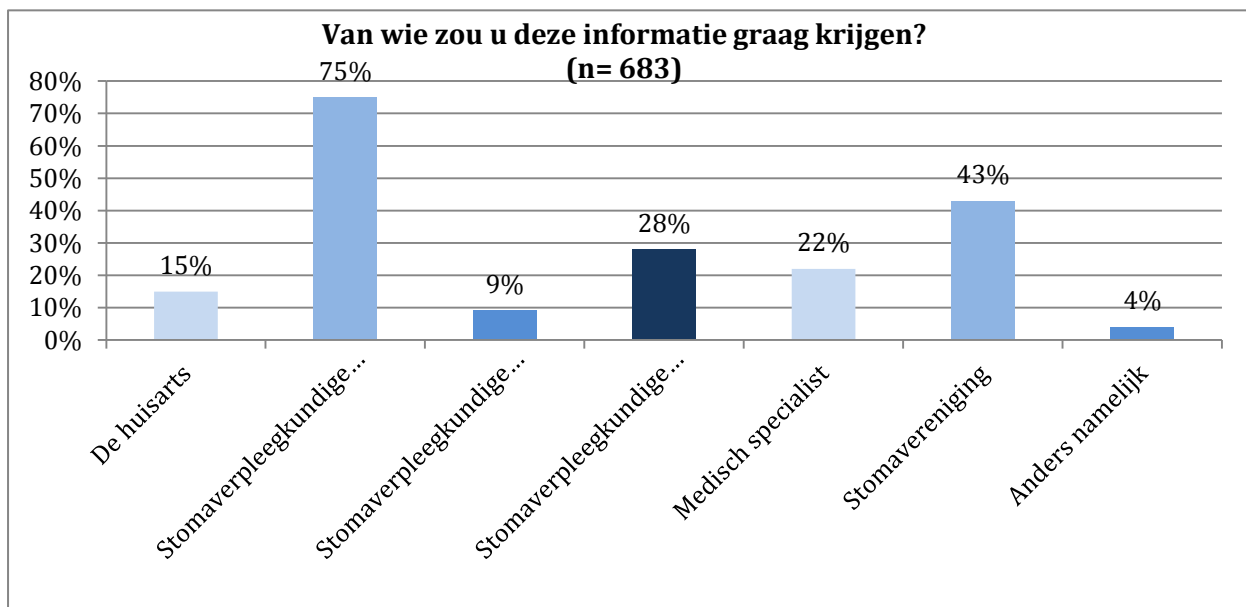
Uit de literatuur blijkt dat stomadragers met een blijvend stoma op dit moment verschillende behoeften hebben aan een vorm van informatievoorziening. Er komt duidelijk naar voren dat zij graag eenduidige mondelinge informatie willen van de stomaverpleegkundige en/of andere professionals (Triemstra & Asmoredjo, 2013). Daarnaast geeft driekwart (n=1085) van de stomadragers in een tevredenheidsonderzoek van Bommel (2015) aan een aantal thema's te missen zowel op internet als in schriftelijke informatie. Het gaat hierbij om de thema's als hoe stomadragers om moeten gaan met bijverschijnselen en complicaties.

5.3.2 Resultaten peiling informatievoorziening



Figuur 2: Hoe wilt u informatie krijgen om stomaproblemen te kunnen herkennen? (vraag 18)

Uit figuur 2 blijkt dat er geen eenduidige wens is voor het ontwikkelen van een informatievoorziening. De website en de schriftelijke brochure of folder zijn met name gewenst. Ook de mondelinge instructies en een app voor de tablet of telefoon zijn met een hoog percentage ook gewenst.

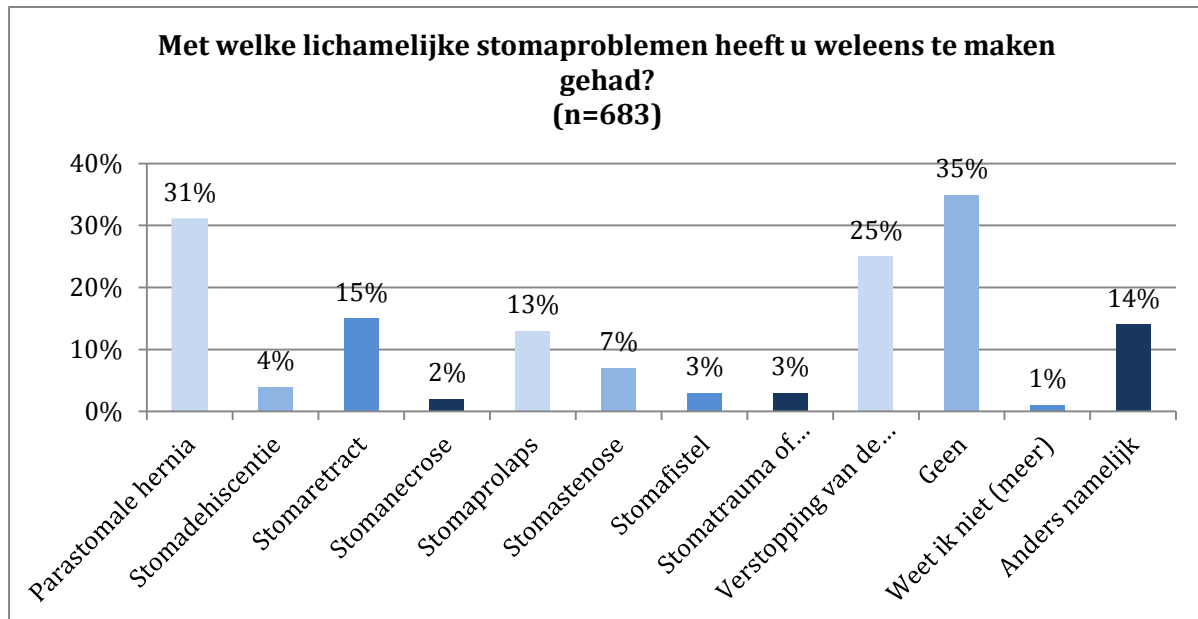


Figuur 3: Van wie zou u deze informatie graag krijgen? (vraag 19)

Uit figuur 3 komt met 75% sterk naar voren dat de wens van de stomadragers ligt bij het ontvangen van informatie via de stomaverpleegkundige in het ziekenhuis.

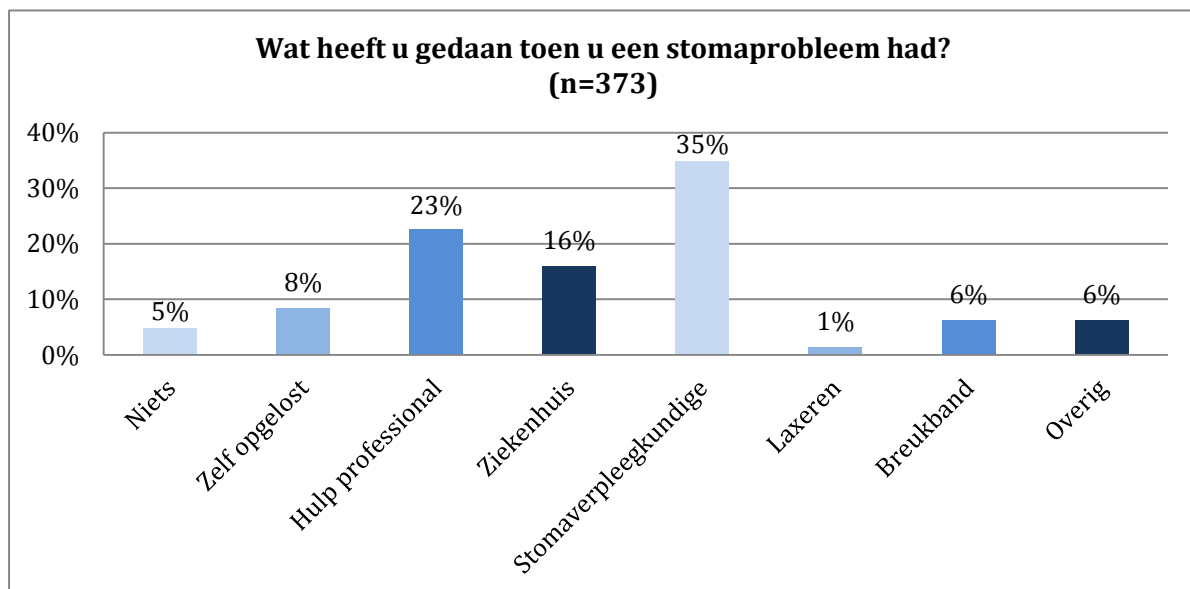
5.4 Resultaten peiling stomaproblemen

Hieronder staan de resultaten van de peiling weergegeven. Voor de exacte data wordt verwezen naar bijlage 7.



Figuur 4: Met welke lichamelijke stomaproblemen heeft u weleens te maken gehad? (vraag 8)

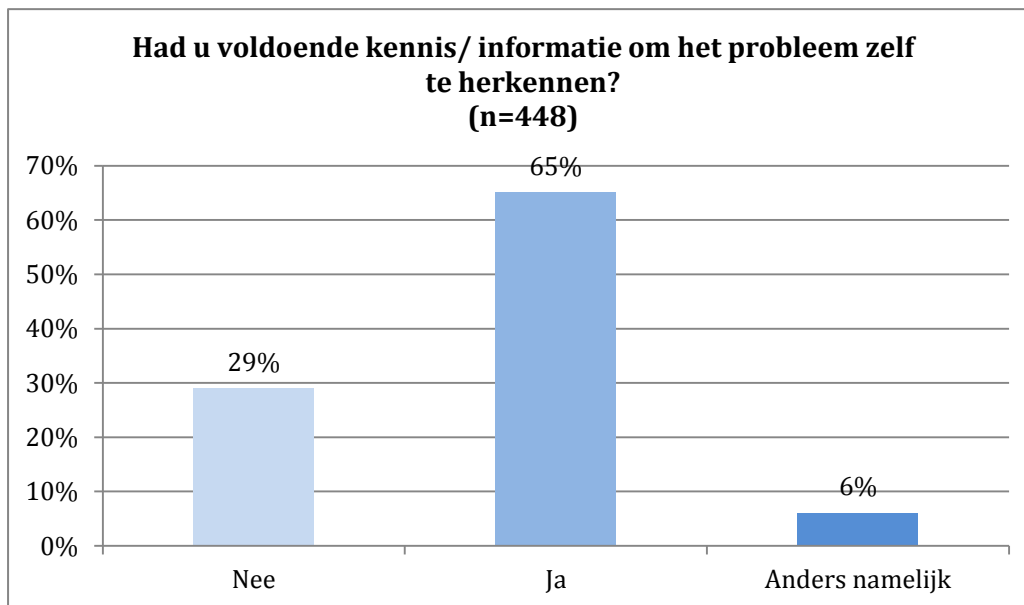
In figuur 4 geven 239 stomadragers (35%) aan geen lichamelijke stomaproblemen te hebben gehad. Van de stomadragers die wel problemen hebben ervaren geeft merendeel aan last te hebben gehad van een parastomale hernia (31%) of verstopping (25%).



Figuur 5: Wat heeft u gedaan toen u een stomaprobleem had? (vraag 9)

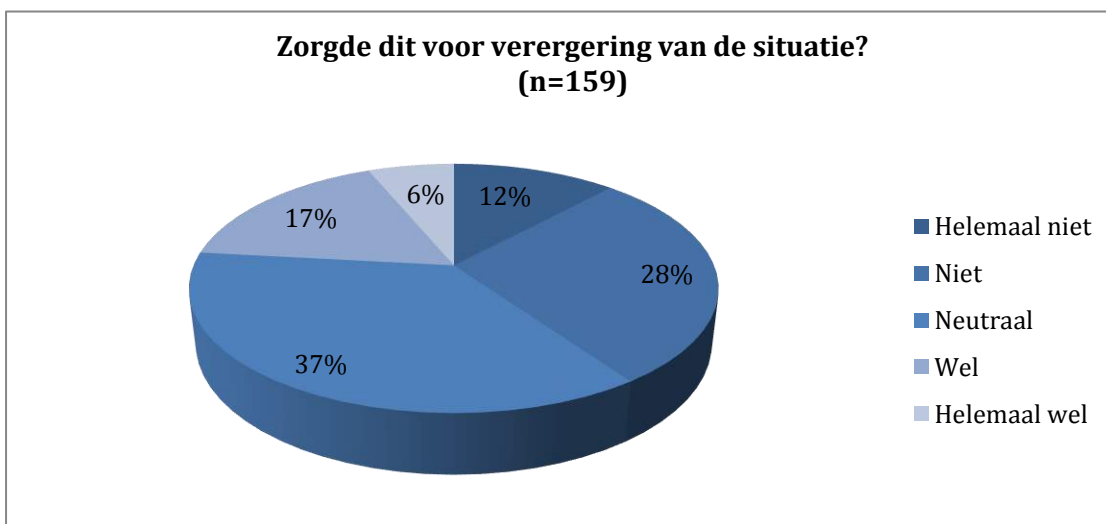
Uit de vraag wat heeft u gedaan toen u een stomaprobleem had blijkt dat het grootste deel contact met de stomaverpleegkundige heeft gehad toen zich een probleem voordeed (130 stomadragers). Bijvoorbeeld door langs te gaan in het ziekenhuis, telefonisch contact, of een spreekuur 23% van de respondenten heeft hulp gezocht bij een andere professional zoals de huisarts, MDL-arts of specialist. Ook hebben respondenten zelf het stomaprobleem opgelost,

namelijk 8%, bijvoorbeeld door het aanpassen van materiaal. 23 respondenten (6%) geven aan een breukband/ steunband te dragen ten gevolge van een stomaprobleem. 1% geeft aan te laxeren om het stomaprobleem op te lossen en 18 respondenten (5%) hebben niets gedaan.



Figuur 6: Had u voldoende kennis/informatie om het probleem zelf te herkennen? (vraag 10)

Uit bovenstaande figuur blijkt dat merendeel van de ondervraagde stomadragers aangeeft voldoende kennis te hebben om het probleem zelf te herkennen. 29% geeft aan onvoldoende kennis te hebben. Een respondent die 'anders, namelijk' had aangegeven geeft de volgende toelichting: "Herkende wel een probleem, maar wist niet wat het was".

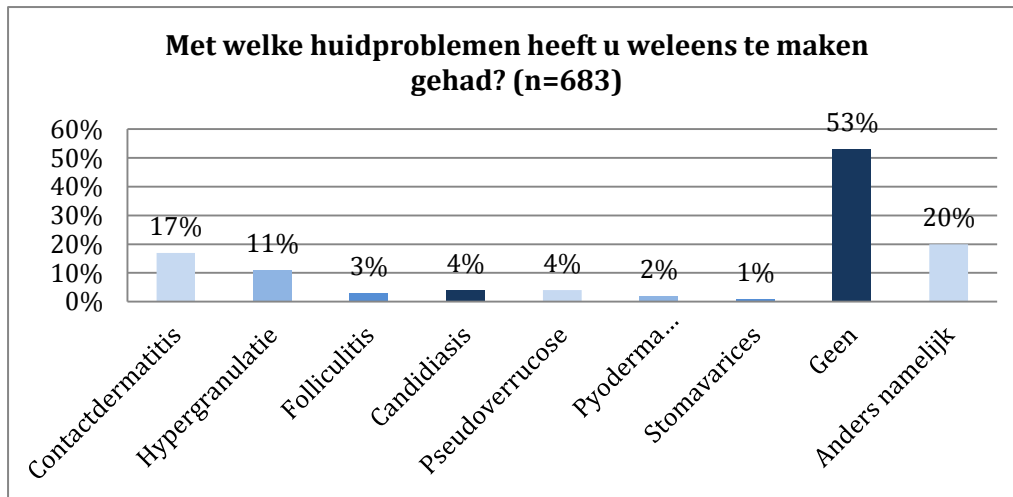


Figuur 7: Zorgde dit voor verergering van de situatie? (vraag 11)

Van de stomadragers die aangeven onvoldoende kennis te hebben gehad om het probleem te herkennen geeft een derde van de respondenten aan dat dit zorgde voor verergering van het

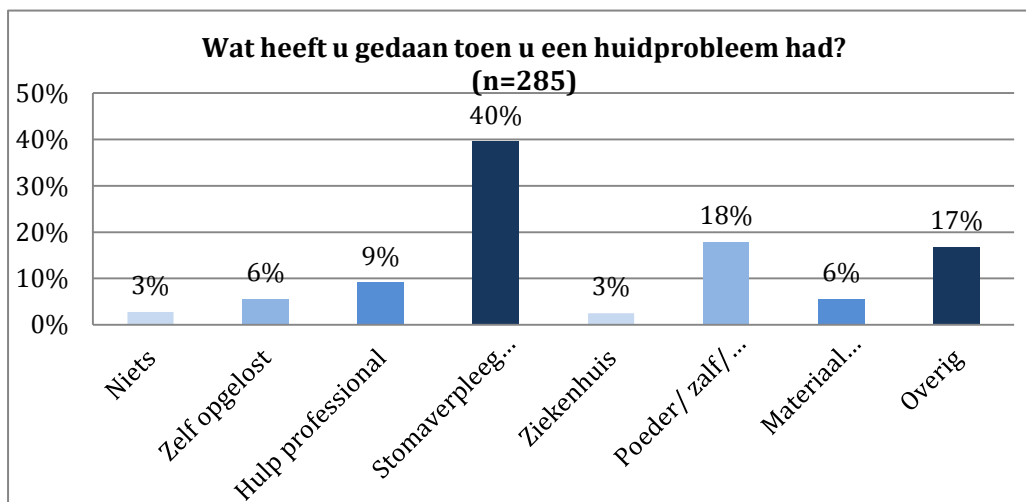
probleem. 37% van de respondenten gaven neutraal aan en 40% vond dat dit niet zorgde voor een verergering van het probleem.

5.5 Resultaten peiling huidproblemen



Figuur 8: Met welke huidproblemen heeft u weleens te maken gehad? (vraag 13)

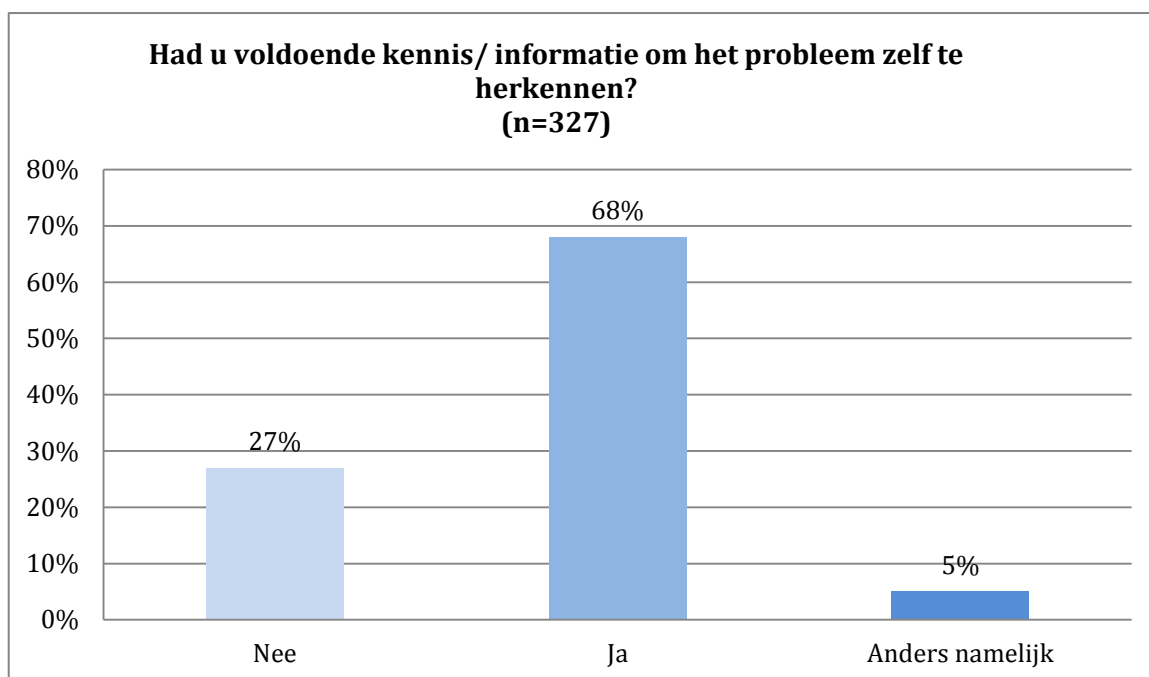
Figuur 8 geeft aan dat meer dan de helft van de respondenten geen huidproblemen heeft gehad. Contactdermatitis en hypergranulatie zijn de meest genoemde huidproblemen.



Figuur 9: Wat heeft u gedaan toen u een huidprobleem had? (vraag 14)

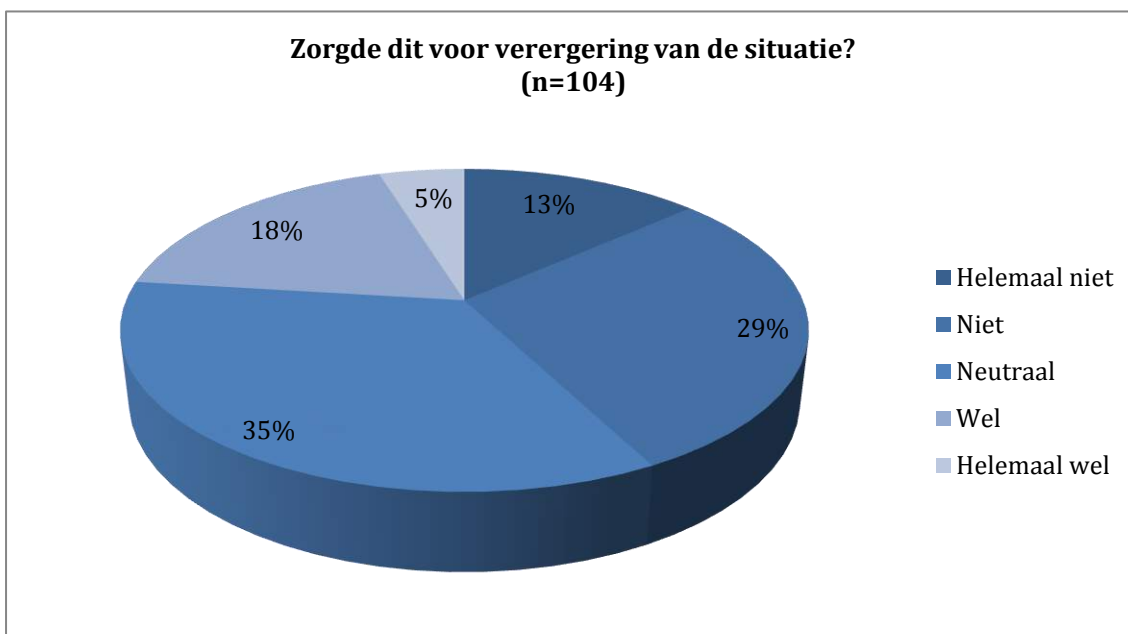
Uit de vraag “Wat heeft u gedaan toen u een huidprobleem had” blijkt dat 40%, oftewel 113 respondenten (n=285), aangeeft contact te hebben gehad met de stomaverpleegkundige. Het tweede meest gegeven antwoord is het aanbrengen van poeder/zalf/spray. Het gaat hier om 51 respondenten (18%). 9%(n=26) van de respondenten heeft hulp gezocht bij een andere professional dan de stomaverpleegkundige, zoals de arts, dermatoloog, chirurg, specialist en leverancier. 16 respondenten hebben het probleem zelf opgelost en ook 16 respondenten zijn ander materiaal gaan gebruiken. 3% (n=8) van de respondenten heeft niks gedaan. 3% heeft bij deze vraag aangegeven het ziekenhuis te raadplegen, hier valt ook de stomapoli onder. Dit zijn 7 respondenten. 48 respondenten hebben andere manieren toegepast bij de huidproblemen, deze

vallen onder overig. In de overige opmerkingen geven een aantal respondenten aan diverse acties te hebben ondernomen, namelijk: *“Materialen gewisseld, buffercrèmes uitgeprobeerd. Verpleegkundige geraadpleegd. Slechts 1 oplossing kan meewerken; ontharen. Maar scheren geeft nieuwe problemen!”*



Figuur 10: Had u voldoende kennis/informatie om het probleem zelf te herkennen? (vraag 15)

222 respondenten (68%) geeft aan voldoende kennis te hebben om een huidprobleem te herkennen. 27% geeft aan niet voldoende kennis te hebben op dit gebied.



Figuur 11: Zorgde dit voor verergering van de situatie? (vraag 16)

Van de stomadragers die aangeven onvoldoende kennis te hebben gehad om het probleem te herkennen geeft 21% van de respondenten aan dat dit zorgde voor verergering van het probleem. 35% van de respondenten gaven neutraal aan en 42% gaf aan dat dit niet zorgde voor verergering van het probleem.

6. DISCUSSIE

In dit hoofdstuk zijn de verkregen resultaten van het onderzoek geïnterpreteerd en vergeleken met de literatuur. De beperkingen van het onderzoek en hoe deze de uitkomsten hebben beïnvloed komen ook aan bod.

6.1 Inhoudelijke discussie

In dit praktijkgericht onderzoek zijn de resultaten van de literatuur en de peiling met elkaar vergeleken. Er is in kaart gebracht wat de behoeften zijn van de stomadragers wat betreft de informatievoorzieningen over het herkennen en behandelen van lichamelijke stomaproblemen. Opvallend was dat er in een onderzoek van de Stomavereniging naar het internetgebruik van stomadragers naar voren is gekomen dat de helft van de stomadragers (n=1085) een stomaportaal een beter overzicht zou geven. Ook geven zij aan dat een app interessant is om zelf complicaties te kunnen bijhouden. Echter op de vraag *‘Hoe wilt u informatie krijgen om stomaproblemen te kunnen herkennen?’* lopen de wensen van de stomadragers nogal uiteen (zie figuur 2). Uit dit figuur komt naar voren dat de wens voor het ontwikkelen van een app wel gewenst is maar niet valt onder de top drie van de meest gewilde vormen van informatievoorziening. Dit kan komen doordat het onderzoek van de Stomavereniging gericht was op het internetgebruik van stomadragers en dit onderzoek gericht is op verschillende mogelijke informatievoorzieningen.

Uit onderzoek van Kapteijns & Buitinga (2009) onder 476 stomadragers uit het stomapanel kwam naar voren dat 62 stomadragers aangaven geen complicaties met de stoma te hebben gehad de afgelopen 3 jaar. Hen is de vraag gesteld wat ze zouden doen als ze toch plotseling stoma gerelateerde klachten zouden ervaren. 77% van de 62 respondenten geeft aan dat ze de stomaverpleegkundige in het ziekenhuis zouden bellen. Uit de peiling van dit onderzoek is gebleken dat ook dit keer de meeste stomadragers de stomaverpleegkundige inschakelen bij zowel stomaproblemen (35%, n=373) als huidproblemen (40%, n=285). Echter is in het onderzoek van Kapteijns & Buitinga (2009) een kleinere populatie ondervraagd waardoor dit moeilijker gegeneraliseerd kan worden naar de gehele populatie stomadragers. Uit deze onderzoeken kan geconcludeerd worden dat de stomaverpleegkundige nog steeds een belangrijke rol speelt bij stomagerelateerde problemen voor stomadragers.

Naar aanleiding van de vraag of de respondent voldoende kennis had om het probleem te herkennen is de vraag of dit leidde tot verergering van het probleem gesteld. Uit figuur 7 & figuur 11 blijkt dat het merendeel van de respondenten deze vraag beantwoord met neutraal. Bij ‘neutraal’ kan de vraag gesteld worden of iemand het als een verergering heeft ervaren of niet. De vraag naar verergering van zowel huid- als stomaproblemen is subjectief. Hierbij is het de vraag wanneer de stomadrager iets ervaart als een verergering. Dit kan van invloed zijn op de resultaten die bij deze vraag naar voren zijn gekomen. Een respondent zei hierover het volgende: *“Hoe kun je nu iets herkennen als je niet eens weet dat het bestaat? en is het nodig dat je “alles” weet?”*

6.2 Methodologische discussie

Bij de methodologische discussie wordt de methode van het onderzoek ter discussie gesteld. De "Richtlijn stomazorg" was een goed hulpmiddel voor de onderzoekers bij het opstellen van de hoofd- en deelvragen en de literatuurstudie. De website van de Stomavereniging kon erg veel informatie verschaffen over onder andere onderzoeken onder stomadragers en richtlijnen voor goede stomazorg.

Interne validiteit

Bij dit onderzoek is een peiling ontwikkeld met vragen aan stomadragers die door de Stomavereniging naar de leden uit het stomapanel is verstuurd. Alvorens de peiling online werd gezet is een "pilot" uitgezet. Deze is voorgelegd aan 8 stomadragers en ingevuld door 4 van hen. Aan de hand hiervan zijn een drie extra vragen toegevoegd. Een uitnodiging werd verstuurd aan 2.167 stomadragers in het stomapanel. Hiervan zijn er 729 respondenten (responspercentage bijna 32%). In de jaren van 2012-2015 zijn er 10 peilingen die het responspercentage weergeven, het gemiddelde responspercentage ligt hierbij op 43%. De vraag is of dit onderzoek gegeneraliseerd kan worden naar de totale doelgroep stomadragers. In de peiling zijn alleen de stomadragers in het stomapanel benaderd. Hierdoor wordt een groot deel van de stomadragers, namelijk degenen die niet in het stomapanel zitten, gemist.

Stomadragers geven in de peiling aan dat er vragen tussen zaten die onduidelijk waren. Bijvoorbeeld dat respondenten niet weten wat een 'app' is. Wellicht dat de leeftijd van de respondenten hiermee te maken heeft. Of de vraag "Zorgde dit voor verergering van de situatie?" was voor een aantal respondenten onduidelijk. Misschien dat de vraag anders geïnterpreteerd werd door respondenten dan de bedoeling was, of dat de vraag niet duidelijk gesteld is.

Geconcludeerd kan worden dat de validiteit van het ontwikkelde instrument goed was omdat, de deelvragen en de hoofdvraag hiermee zijn beantwoord.

Externe validiteit

Bijna 50% van alle respondenten van de peiling zijn 66 jaar of ouder. Het is onbekend of de respondenten en de onderzoekresultaten representatief zijn voor de totale doelgroep stomadragers in Nederland. Het geeft wel een indicatie van de behoefte van de stomadrager, aangezien de respondenten ervaringsdeskundigen zijn op dit gebied. Hen is de kans gegeven om hun stem te laten horen. Echter zullen meerdere stomadragers tegen dezelfde problemen aanlopen als de stomadragers uit het stomapanel. Het kan niet volledig gegeneraliseerd worden, maar het geeft een indicatie. Doormiddel van een focusgroep kan er gecheckt worden of meer stomadragers dezelfde ideeën hebben. De respondenten in de focusgroepen moeten dan afwijken van de respondenten die deelgenomen hebben aan de peiling.

Er is gekozen om geen focusgroeps gesprekken te voeren met stomadragers, gezien de tijd die beschikbaar is voor dit onderzoek (20 weken) en de uiteindelijke omvang van de peiling die is uitgezet. Hierdoor was het niet mogelijk om stomadragers persoonlijk te interviewen en door te vragen.

Aan dit onderzoek hebben 729 stomadragers uit het stomapanel deelgenomen, de vraag is of deze respondenten te generaliseren zijn naar de gehele populatie stomadragers in Nederland. De respondenten gaven veel verschillende antwoorden, waardoor de mogelijkheid bestaat dat stomadragers die niet hebben deelgenomen aan dit onderzoek ook verschillende meningen hebben over de onderwerpen. Dit zorgt ervoor dat het niet volledig representatief is voor de gehele populatie. Er zou via de leverancier van de stomamaterialen een vragenlijst opgestuurd kunnen worden om zo een groter deel van de populatie te bereiken, echter is het de vraag of de stomadragers deze vragenlijst wel zullen invullen. Er kan dus niet met zekerheid gezegd worden of dat de representativiteit verhoogd.

7. CONCLUSIE & AANBEVELINGEN

In dit hoofdstuk wordt gekeken of het onderzoek antwoord heeft gegeven op de hoofdvraag: 'Wat zijn de mogelijkheden en behoeften ten aanzien van informatievoorzieningen over het herkennen van, en het adequaat handelen bij, symptomen van lichamelijke stomaproblemen door stomadragers?' Bij de beantwoording van de deelvragen is er gebruik gemaakt van bestaande literatuur en een peiling.

7.1 Beantwoording deelvraag 1

"Wat is de huidige situatie wat betreft de informatievoorziening voor chronisch zieken gericht op zelfmanagement?"

Er zijn in de tegenwoordige programmatische aanpak van de zorg voor chronisch zieken verschillende manieren waardoor het zelfmanagement bevorderd wordt. Ehealth toepassingen en zelfmanagement ondersteuningsprogramma's zorgen voor laagdrempelige en innovatieve manieren van zelfmanagementondersteuning bij specifieke doelgroepen die zeker waardevol kunnen zijn voor eventuele ontwikkeling van toepassingen bij stoma. Het feit blijft dat veel chronisch zieken op zichzelf zijn aangewezen bij de zelfzorg. De literatuur geeft daarnaast aan dat zorgprofessionals niet standaard zijn toegerust op hun coachende rol bij zelfmanagementondersteuning. Het ministerie VWS financiert programma's om chronisch zieken, maar ook zorgprofessionals beter toe te rusten op zelfmanagement.

7.2 Beantwoording deelvraag 2

"Wat is de huidige situatie wat betreft de informatievoorziening aan stomadragers over stoma gerelateerde problemen?"

In de Evidence-based Richtlijn Stomazorg Nederland worden de verschillende fasen bij het krijgen van een stoma beschreven. Deze richtlijn geeft een duidelijke richtlijn aan stomaverpleegkundigen, over welke onderwerpen zij stomadragers zouden moeten informeren. Echter is uit verschillende onderzoeken (Berends(2012), Kapteijns & Buitinga (2009), Triemstra & Asmoredio (2013), Ten Elshof (2015)) gebleken dat stomadragers niet altijd ervaren dat zij voldoende geïnformeerd worden over mogelijke stomaproblemen. Ook blijkt dat stomadragers vaak geen hulp zoeken bij stomagerelateerde problemen. Een oorzaak hiervoor zou kunnen zijn, dat er geen eenduidige informatieverstrekking is over het signaleren en oplossen van stomaproblemen. Op dit moment wordt er voornamelijk schriftelijke informatie gegeven over stomaverzorging, gevolgen voor het dagelijks leven, voeding, lotgenotencontact en contactinformatie met de stomapoli (Nederlandse Stomavereniging, 2014).

7.3 Beantwoording deelvraag 3

"Wat zijn de behoeften van stomadragers omtrent de informatievoorzieningen over het herkennen van symptomen en hoe te handelen bij lichamelijke stomaproblemen?"

Uit de literatuurstudie komt naar voren dat stomadragers aangeven dat zij het belangrijk vinden dat de stomaverpleegkundige en de behandelend specialist eenduidige informatie verstrekken en dat hierbij ook de naasten betrokken worden. Op de vraag in de peiling "van wie zou u deze informatie graag krijgen om stomaproblemen te herkennen?" geeft 75% (n= 683) van de respondenten aan dat zij graag informatie zouden ontvangen van de stomaverpleegkundige in het ziekenhuis.

Uit de literatuurstudie blijkt dat er door stomadragers veel op internet wordt gezocht naar informatie. Figuur 2 geeft weer dat de wens voor een informatievoorziening nogal uiteen loopt. Er zijn veel verschillende vormen waarop de stomadragers informatie zouden willen krijgen. 41% (n=683) van de respondenten geeft aan gebruik te willen maken van een website gericht op het herkennen en behandelen van stomaproblemen. Daarnaast geeft 32% van de respondenten aan graag de informatie in de vorm van een schriftelijke brochure of folder te ontvangen. Daarnaast blijkt uit de peiling dat veel respondenten eerst informatie opzoeken op internet.

7.4 Beantwoording hoofdvraag

Uit de literatuurstudie en de peiling naar de hoofdvraag: *“Wat zijn de mogelijkheden en behoeften ten aanzien van informatievoorzieningen over het herkennen van, en het adequaat handelen bij, symptomen van lichamelijke stomaproblemen door stomadragers?”* kan de volgende conclusie worden getrokken. Allereerst is er behoefte aan goede, duidelijke en eenduidige informatie van de stomaverpleegkundige van het ziekenhuis in de vorm van mondelinge informatieoverdracht, welke geverifieerd moet zijn met de informatie van de behandelend specialist. Ten tweede is er behoefte aan het ontwikkelen van aanvullende informatievoorziening. De wens van de stomadragers ligt daar bij het ontwikkelen van meerdere informatievoorzieningen, zoals een website of schriftelijke brochure/folder, zodat de stomadragers hun stomaproblemen tijdig kunnen herkennen en advies krijgen hoe te handelen.

7.5 Aanbevelingen

Aanbevelingen:

- Het ontwikkelen van eenduidige informatievoorziening voor de stomadrager die landelijk wordt toegepast waarin enerzijds het herkennen van stoma- en huidproblemen centraal staat en anderzijds hoe te handelen bij stoma- en huidproblemen. De voorkeur gaat hierbij uit naar het ontwikkelen van een website of een schriftelijke brochure of folder. Omdat stomadragers graag eenduidige informatie ontvangen is het belangrijk dat de informatie in de schriftelijke brochure/folder dezelfde informatie weergeeft als de website. De schriftelijke brochure/folder moeten dus regelmatig geactualiseerd worden op de veranderingen binnen de stomazorg. Het is van belang dat de stomavereniging en andere zorgprofessionals hierbij betrokken worden, zodat ook zij dezelfde informatie verstrekken.
- Het ontwikkelen van een informatiestandaard gericht op het herkennen en adequaat handelen bij stomaproblemen voor (stoma)verpleegkundigen en andere professionals. Daarnaast moeten de (stoma)verpleegkundigen en andere professionals gecoacht worden in het gebruik van deze standaard zodat zij eenduidige informatie verstrekken aan stomadragers. De standaard moet zo ontwikkeld worden dat deze ook gebruikt kan worden door andere professionals, bijvoorbeeld in het ziekenhuis of in de thuissituatie.
- Vervolgonderzoek doen naar de wensen van stomadragers onder de 18 jaar en van de leeftijdscategorie 18 – 65 jaar, aangezien onder de 18 jaar niet onder de populatie viel en van 18-65 jaar weinig respons is gekomen.
- Om er voor te zorgen dat alle stomadragers op de hoogte zijn van de (nieuwe) informatievoorziening kunnen leveranciers als hulpmiddel dienen om deze informatie te verspreiden. Indien de schriftelijke brochure of folder ontwikkeld wordt kan deze worden toegevoegd aan de bestelde stomamaterialen. Dit aangezien elke stomadrager stomamateriaal krijgt via de leverancier.

NAWOORD

Door het maken van dit onderzoeksverslag is er antwoord gegeven op de hoofdvraag en deelvragen. Onze kennis met betrekking tot lichamelijke stomagerelateerde problemen is vergroot door het uitvoeren van de literatuurstudie. Uit de gegevens van de peiling en de literatuurstudie is duidelijk naar voren gekomen dat er een grote behoefte is naar een eenduidige vorm van informatievoorziening over het herkennen en adequaat handelen bij lichamelijk stomagerelateerde problemen voor stomadragers. Hierdoor hebben wij ontdekt dat het bevorderen van zelfmanagement bij stomadragers een belangrijk aspect is in de stomazorg.

Onze dank gaat uit naar onze onderzoeksdocent en leerwerkbegeleidster Sylvia Vonk-Klaassen, die ons goed heeft begeleidt tijdens de onderzoeksperiode en altijd voor ons klaar stond wanneer we vragen hadden omtrent het onderzoek. Daarnaast willen we de opdrachtgever van dit onderzoek bedanken voor het uitbesteden van dit onderzoek aan ons, beleidsmedewerker van de Stomavereniging Christel van Batenburg. Als laatste willen we de stomadragers uit het stomapanel van de Stomavereniging bedanken voor hun deelname aan ons onderzoek. Dankzij hen zijn er vorderingen gemaakt in het onderzoek naar de behoefte van zelfmanagement onder stomadragers. Door alle bovengenoemde personen zijn wij uiteindelijk tot dit onderzoeksverslag gekomen.

We vonden het een plezierige en leerzame periode. We hebben veel geleerd over de onderzoekscyclus, de stomazorg en de behoeften van de stomadragers.

We zijn tevreden met het resultaat en hopen dat dit een bijdrage zal leveren voor verder onderzoek en bevordering van het zelfmanagement van stomadragers.

LITERATUURLIJST

- Agarwal, S., & Ehrlich, A. (2010). *Stoma dermatitis: Prevalent but often overlooked. Dermatitis*, 21(3), 138–147.
- Baarda, B., Bakker, E., Fischer, T., Julsing, M., Goede, M. de., Peters, V. & Velden, T. van der (2013). *Basisboek kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Noordhoff uitgevers bv
- Baarda, B., Bakker, E., Hulst, M. van der, Fischer, T., Julsing, M., Vianen, R. van & Goede, M. de (2012). *Basisboek methoden en technieken*. Groningen/Houten: Noordhoff uitgevers bv
- Baardman, J., Booys, M. de., Heldoorn, M., Meulmeester, M. (2009). *Visiedocument zelfmanagement 2.0 over zelfmanagement en wat eHealth daaraan kan bijdragen*. Utrecht: NPCF
- Bedaf, M. (2014). Zorg voor stomadragers kan beter! *Vooruitgang*, 47 (3), 16
- Bekkers, M. (2008). *De kwaliteit van de stomazorg in patiëntenperspectief. Een set van kwaliteitscriteria*. Maarssen: Nederlandse Stomavereniging.
- Bekkers, M. (2004). *'Stomadragers aan het woord. Over kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven'*. Breukelen: Nederlandse Stomavereniging.
- Bekkers, M., Bastiaansen, H., Luijten, L., Verstegen, G. (2010). *De kwaliteit van de stomazorg in patiëntenperspectief*. Maarssen: Nederlandse Stomavereniging.
- Belkadi, H. (2006). *Disease Management en de chronische ziekenzorg. Een analyse van 121 afgeronde ZonMW projecten*. Den Haag: ZonMw.
- Bemmel, R. van. (2015). *Tevredenheidsonderzoek, de Nederlandse Stomavereniging*. Maarssen: Nederlandse Stomavereniging.
- Berends, N. (2012). 3 Tips over stomazorg. *Nursing*, november 2012, 39-41.
- Boxels, J.A.M. van, Davidse, W., Perenboom, R.J.M. (2007). *Maatschappelijke relevantie van medische hulpmiddelen*. Geraadpleegd op 16 oktober 2015 via http://www.nefemed.nl/bolt/files/2014-12/maatschappelijke_relevantie_van_medische_hulpmiddelen.pdf
- Brown, H. & Randle, J. (2005). Living with a stoma: a review of the literature. *Journal of clinical nursing*, 14, 74-81.
- Burch, J. (2008). *Stomacare*. Chichester: John Wiley & Sons
- Chaudhri S., Brown L. & Hassan I. (2005). Preoperative intensive, community-based vs. traditional stoma education: a randomized, controlled trial. *Diseases of the Colon and Rectum* 48(3), 504– 509.

Claessens- Spee, C.J., Geurts, E., Kessel, I., Vliert v/d, N. (2001). Onderzoek naar de aard en incidentie van huidproblemen bij conventionele colo, ileo en/of urinestoma. *Rondom Stomazorg*, 31, 52-57.

Colwell, J.C.& Gray, M. (2007). Does preoperative teaching and stoma site marking affect surgical outcomes in patients undergoing ostomy surgery? *Journal of wound ostomy continence nursing*, 34(5),492-496.

Dansac. (2015). *Hints en tips: hernia*. Amersfoort: Dansac.

Elshof, C. ten, Veluwe, Y. te, Wesselink, E. & Wienk, D. (2015). *Hulp bij stomaproblemen*. Enschede: Saxion Hogeschool.

Elshof, C. ten & Veluwe, Y. te. (2015). *Een signaleringsinstrument ontwikkelen aan de hand van vervolgonderzoek*. Enschede: Saxion hogeschool.

Erwin-Toth, P., (2006). Ostomy care and rehabilitation in colorectal cancer. *Seminars in oncology nursing*, 22(3),174-177.

Gulbinienė J., Markelis R., Tamelis A. & Saladzinskas Z. (2004). The impact of preoperative stoma siting and stoma care education on patient's quality of life. *Medicina (Kaunas)* 40(11), 1045–1053.

Heijmans, M., Spreeuwenberg, P., Rijken, M. (2010). *Ontwikkelingen in de zorg voor Chronisch zieken. Monitor zorg en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking*. Utrecht: NIVEL

Herlufsen, P., Olsen, A.G., Carlsen, B., Nybaek, H., Karlsmark, T., Laursen, T.N. & Jemec, G.B.E. (2006). Ostomy Skin study: a study of peristomal skin disorders in patients with permanent stomas. *British Journal of Nursing*, 15(16), 854-862.

Houtum, L. van., Spreeuwenberg, P., Heijmans, M. (2010). *Zorgsituatie van mensen met astma: rapportage 2010. Zorgsituatie van mensen met COPD*. Utrecht: NIVEL

Huijben, M.E.M. (2011). *Het chronic care model in Nederland*. Den Haag: Raad voor de volksgezondheid en Zorg

Kapteijns, A. (2013). *Zelfmanagement*. Onderzoeksverslag in opdracht van de NSV. Amsterdam: Newcom Research & Consultancy B.V.

Kapteijns, A. & Buitinga, S. (2009). *Kwaliteit en organisatie van stomazorg*. Onderzoeksverslag in opdracht van de NSV. Amsterdam: Newcom Research & Consultancy

Krijnen, R. (2012). *Colostoma*. Maarssen: Nederlandse Stomavereniging.

Krijnen, R. (2014). *Ileostoma*. Maarssen: Nederlandse Stomavereniging.

- Krijnen, R. (2013). *Neoblaas en urinestoma*. Maarssen: Nederlandse Stomavereniging.
- Klok, S.I. (2006). Uitwerking enquête raamwerk functie stomaverpleegkundige. *Rondom Stomazorg*, 19(40), 16-17.
- Klok, S. (2014) *Stomazorg in 10 stappen: een hulpmiddel voor zelfmanagement van stomadragers*. Kwaliteitsverbeterproject UCS opleiding. Hogeschool Arnhem Nijmegen (HAN)
- Lo, S.F., Wang, Y.T., Hsu, M.Y., Chang S.C. & Hayter, M. (2009). A cost-effectiveness analysis of a multimedia learning education program for stoma patients. *Journal of Clinical Nursing*, *Epup*: 4,1-11.
- Lo, S.F., Wang, Y.T., Wu, L.Y., Hsu, M.Y., Chang, S.C. & Hayter, M. (2011). Multimedia education programme for patients with a stoma: effectiveness evaluation. *Journal of Advanced Nursing* 67(1), 68-76.
- Longfonds. (2011). *Smartphone app voor longpatiënten*. Laatst geraadpleegd op 18 oktober 2015 via: <https://www.longfonds.nl/nieuws/smartphone-app-voor-longpati%C3%ABnten>
- Lyon, C.C., Smith, A.J., Griffiths, C.E.M. & Beck, M.H. (2000). The spectrum of skin disorders in abdominal stoma patients. *British Journal of Dermatology*, 143(6), 1248-60.
- Martins, L., Tavernelli, K., Sansom, W., Dahl, K., Claessens, I., Porrett, T. & Andersen, B.D. (2012). Strategies to reduce treatment costs of peristomal skin complications. *British Journal of Nursing*, 21(22), 1312-15
- Medisch Spectrum Twente (2014). *Stomazorg: Filmpjes*. geraadpleegd op 15 oktober 2015 via https://www.mst.nl/wps/portal/p/specialismen/stomazorg/Filmpjes!/ut/p/a1/jZDBJoIwEIafhQNH6ZRKA96qRgQUzCqKvRhIsJlgNYhL9u3tGrOJWUXnNpPvy-T_EUCj4lX6XYi0KWSVlr87pzuMGTXZCHwlv8bAllFEHBIQNqMK2Cpgii06NRXgssACb7IIXQ-vsN3vf-bDi2Hw6Ed0RJW_tlbOmhAI8d3vAN783yDehQQ2vgN_EcG1JyriEMa075gw_wc86eAGdIT0ERelzG6Fb1mVEVsgXuf7vM5r41Kr86FpTueBDjq0bWsIKUWZG1WpwzPjIM8NSH5AdDrGcQKF1-PZT8s07Qr5hMTK/dl5/d5/L2dJQSEvUUt3QS80SmlFL1o2XzExQTYyQUMwSk82QzYwQVNTNUI5VjMzME4x/
- Migchelbrink, F. (2013). *Praktijkgericht onderzoek in zorg en welzijn*. Amsterdam: SWP.
- Millan, M. (2009) Preoperative stoma siting and education by stomatherapists of colorectal cancer patients: a descriptive study in twelve Spanish colorectal units. *Colorectal disease*, 12, 88-92.
- Mindd.nl. (2013). Moet ik naar de dokter? Laatst geraadpleegd op 18 oktober 2015 via: <http://www.moetiknaardedokter.nl/5/mag-ik-meekijken>
- MSD. (2013). *Buikbuddy, de handige assistent bij Crohn en colitis*. Laatst geraadpleegd op 18 oktober 2015 via: <http://www.buikbuddy.nl/>

Nationaal Kompas Volksgezondheid. (2013). *Hoeveel mensen hebben één of meer chronische ziekten?* Geraadpleegd op 15 oktober 2015 via: <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/chronische-ziekten-en-multimorbiditeit/hoeveel-mensen-hebben-een-of-meer-chronische-ziekten/>

Nederlandse Stomavereniging. (2014). *Actualisatie Stoma Zorgwijzer oktober 2014*. Maarssen: rapportage

Nederlandse Stomavereniging. (2015). Alle ziekenhuizen voldoen (bijna) aan minimale normen goede stomazorg. Laatst geraadpleegd op 07 oktober 2015 via: <http://www.stomavereniging.nl/Onze-vereniging/Informatievoorziening/Nieuwsberichten/Alle-ziekenhuizen-voldoen-bijna-aan-minimale-normen-goede-stomazorg>

Nederlandse stomavereniging. (2014). *Digitale zorg: Apps*. Laatst geraadpleegd op 18 oktober 2015 via: <http://www.stomavereniging.nl/Leven-met-een-stoma/Digitale-zorg-apps>

Nederlandse Stomavereniging (2013). *Missie en visie*. Geraadpleegd op woensdag 9 september 2015 via <http://www.stomavereniging.nl/Onze-vereniging/Organisatie/Missie-en-visie>

Nederlandse Stomavereniging. (2012). *Normen voor goede stomazorg*. Laatst geraadpleegd op 18 oktober 2015 via: <http://www.stomavereniging.nl/Content/Downloads/2012%20okt%20Normen%20voor%20goede%20stomazorg.pdf>

Nederlandse Stomavereniging. (2013). Problemen met stoma. Laatst geraadpleegd op 10 oktober 2015 via: <http://www.stomavereniging.nl/Een-stoma-krijgen/Stomaverzorging/Problemen-met-stoma>

Nederlandse Stomavereniging. (2015). *Stomaverpleegkundigen*. Laatst geraadpleegd op 18 oktober via: <http://www.stomavereniging.nl/Een-stoma-krijgen/Stomazorg/Stomaverpleegkundigen>

Nederlandse stomavereniging (2013). *Zelfmanagement*. Geraadpleegd op 06-10-2015 via [http://www.stomavereniging.nl/Content/Downloads/Newcom%20Research%20%20Consultancy%20-%20Stomavereniging%20-%20Zelfmanagement%20\(definitief%20rapport\)%20\(1\).pdf](http://www.stomavereniging.nl/Content/Downloads/Newcom%20Research%20%20Consultancy%20-%20Stomavereniging%20-%20Zelfmanagement%20(definitief%20rapport)%20(1).pdf)

Nederlandse Stomavereniging. (2015). Stoma Zorgwijzer: wijst u de weg. Laatst geraadpleegd op 18 oktober 2015 via: <http://www.stomavereniging.nl/Een-stoma-krijgen/Stomazorg/Stoma-Zorgwijzer>

Nederlandse Stomavereniging. (2009). Stomagerelateerde complicaties. Laatst geraadpleegd op 20 oktober 2015 via: <http://www.stomavereniging.nl/Content/Downloads/rapportonderzoek3-complicaties.pdf>

Nieswiadomy, R. (2013). *Verpleegkundige onderzoeksmethoden*. Benelux: Pearson Education.

O'Connor, G., (2005). Teaching stoma-management skills: the importance of selfcare. *British journal of nursing*, 14(4), 320-324.

Persson, E., Gustavsson, B., Hellström, A.L., Fridstedt, G., Lappas, G. & Hultén, L. (2005). Information to the relatives of people with ostomies. *Journal of Wound Ostomy Continence Nursing*, 32(4), 238-245.

Potter, K.L. (2000). Surgical oncology of the pelvis: ostomy planning and management. *Journal of Surgical oncology*, 73, 237-242.

Pringle, W. & Swan, E. (2001). Continuing care after discharge from hospital for stoma patients. *British journal of nursing*, 10(19), 1275-1288

Ratliff, C.R., Scarano, K.A. & Donovan, A.M. (2005). Descriptive study of peristomal complications. *Journal of Wound Ostomy Continence Nursing*, 32(1), 33-37.

Readding, L.A. (2005). Hospital to home, smoothing the journey for the new ostomist. *British journal of nursing*, 14(16), 16-20.

Revalidatie Apps. (2014). *Diabetische voet en schoen*. Laatst geraadpleegd op 18 oktober 2015 via: <http://revalidatieapps.nl/nl/93/>

Rijken, P.M., Foets, M., Peters, L., Bruin, A.F. de., Dekker, J. (1998). *Patient panel of chronic diseases. General data-set*. Utrecht: NIVEL

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (2014). *Eerste resultaten bevolkingsonderzoek darmkanker*. Geraadpleegd op dinsdag 15 september 2015 via http://www.rivm.nl/Documenten_en_publicaties/Algemeen_Actueel/Nieuwsberichten/2014/Eerste_resultaten_bevolkingsonderzoek_darmkanker

Rolstad, B.S. & Erwin-Toth P.L. (2010). Peristomal skin complications: prevention and management. *American journal of nursing*, 110(2), 43-48.

Smelt, J.J.G., Baas, H.G., Beekhuizen, H., Bremer, T., Buck, J.E.C. de, Broekhof, M., Hertog, M.P. den, Klievink, M.A., Klok, S.I., Mast, I.M., & Rook J.H. (2012). Evidence-Based Richtlijn Stomazorg Nederland.

Triemstra, M., Asmoredjo, J. (2013). *Kwaliteit van stomazorg in Nederlandse ziekenhuizen vanuit het perspectief van patiënten*. Geraadpleegd op 06-10-2015 via <file:///C:/Windows/system32/config/systemprofile/Downloads/Rapport-CQI-index-Stomazorg-def.pdf>

UK Department of Health. (2005). *Supporting people with Long Term Conditions: An Nhs and social Care Model to support local innovation and integration*. Londen: Department of Health.

Ursum, J. Rijken, M. Heijmans, M. Cardol, M. Schellevis, F. (2011). *Overzichtstudies zorg voor chronisch zieken. Organisatie van zorg, zelfmanagement, zelfredzaamheid en participatie*. Utrecht: Nivel

UWV (N.D.) *Voorzieningen*. Geraadpleegd op 15 september 2015 via <http://www.uwv.nl/particulieren/voorzieningen/voorzieningen-werk/>

Van Dale (2014). *Betekenis somatisch*. Geraadpleegd op woensdag 9 september 2015 via <http://www.vandale.nl/opzoeken?pattern=somatisch&lang=nn#.VfLFntyGnIY>

Vereniging verpleegkundigen stomazorg Nederland (V.V.S.N.). (2004). *Beroepsdeelprofiel stomaverpleegkundigen*. Utrecht: AVV.

Vonk-Klaassen, S. M., de Vocht, H. M., den Ouden, M. E., Eddes, E. H., & Schuurmans, M. J. (2015). *Ostomy-related problems and their impact on quality of life of colorectal cancer ostomates: a systematic review*. *Quality of Life Research*, 1-9.

Vujnovich, A. (2008) Pre and post- operative assessment of patients with a stoma. *Nursing standard*, 22(19), 50-56.

V&VN & NU'91. (2007). *Nationale beroepscode van verpleegkundigen en verzorgenden*. Laatst geraadpleegd op 24 september 2015 via: http://www.beroepshoudingindezorg.nl/page1/page2/download2_files/Nationaleberoepscode2007.pdf

Weingarten, S.R., Henning, J. M., Badamgarav, E., Knight, K., Hasselblad, V., Gano, A.(2002). Interventions used in disease management programmes for patients with chronic illness-which ones work? *British Medical Journal* 325(7370): 925.

Werth, S.L., Schutte, D. L. & Stommel, M. (2014). Bridging the Gap. *Journal of Wound, Ostomy & Continence Nursing*, 41 (6), 566-572

Wofford J.L., Smith E.D. & Miller D.P. (2005). The multimedia computer for office-based patient education: a systematic review. *Patient Education and Counseling* 59(2), 148-157.

Wu, H.K.M., Chau, J.P.C. & Twinn, S., (2007). Self-efficacy and quality of life among stoma patients in Hong Kong. *Cancer Nursing*, 30(3), 186-193.

Veer, A.J.E. de & Francke, A.L. (2013). *Preventie en het bevorderen van zelfmanagement: Visies en ervaringen van zorgprofessionals*. Utrecht: NIVEL.

Verhoeven, N. (2014). *Wat is onderzoek?* (5e druk). Den Haag: Boom Lemma

Zelfmanagement (N.D.). *Over Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement*. Geraadpleegd op 15 september 2015 via <http://www.zelfmanagement.com/hart-voor-zelfmanagement/?p=46>

Zitter, A. (1997). A new paradigm in health care delivery: disease management. *Todd WE. Disease management: a systems approach to improving patient outcomes (pp. 125). American Hospital Association: Chicago*

ZonMw. (2010). *Zorgstandaarden in model*. Geraadpleegd op 16 oktober 2015 via:
http://www.zonmw.nl/nl/publicaties/detail/zorgstandaarden-in-model/?no_cache=1&cHash=c2419aa38673d20f443d9b975487dd4d

Zorginstituut Nederland. (N.D.). *Zorgstandaarden*. Geraadpleegd op 16 oktober 2015 via:
<https://www.zorginstituutnederland.nl/kwaliteit/zorginzicht/zorgstandaarden#Zorgstandaardenproducten/kennisplein/vakinhoud/zorgstandaarden/over-dit-thema.html>

BIJLAGEN

Bijlage 1: Reflectie

Tijdens het maken van het onderzoeksverslag hebben wij gewerkt aan verschillende kerncompetenties, namelijk 6, 7 (optioneel), 8, 11 en 12. Hieronder staan de kerncompetenties beschreven. Daarnaast is er van elk van ons een reflectie op deze kerncompetenties.

Kerncompetentie 6

Om verpleegkundige deskundigheid te waarborgen in een integrale aanpak van zorg, behandeling en voorlichting werkt de hbo-verpleegkundige mee aan de ontwikkeling en vaststelling van nieuwe zorgprogramma's.

- Beoordelingsaspect: Meewerken aan de ontwikkeling en uitvoering van praktijkgericht onderzoek, in een multidisciplinaire samenwerking, zodat de te verlenen zorg doelmatiger wordt en doeltreffender wordt uitgevoerd en organisaties en professionals opener en flexibeler kunnen opereren.

Kerncompetentie 7

Om de zorgverlening op de afdeling zo efficiënt, effectief en goed mogelijk op de afdeling te laten verlopen, levert de hbo-verpleegkundige een bijdrage aan het tot stand komen van het verpleegbeleid

- Beoordelingsaspect: Een bijdrage leveren aan het tot stand komen van het verpleegbeleid door middel van praktijkgericht onderzoek, rekening houdend met waarden van zorgvragers, de organisatorische waarden en normen en de financiële kaders, zodat de zorgverlening op de afdeling zo doeltreffend mogelijk verloopt

Kerncompetentie 8

Om de kwaliteit van zorg te bewaken en te waarborgen participeert de hbo-verpleegkundige in het ontwerpen van kwaliteitszorg op afdelingsniveau.

- Beoordelingsaspect: Participeren in praktijkgericht onderzoek in relatie tot het ontwerpen van kwaliteitszorg, op afdelingsniveau, zodat de zorg toetsbaar wordt op kwaliteit.

Kerncompetentie 11

Om het beroep van verpleegkundige te ontwikkelen tot een professie die aansluit bij maatschappelijke ontwikkelingen van de eenentwintigste eeuw, vervult de hbo-verpleegkundige een actieve rol in de vernieuwing van het beroep en het bevorderen van het beroepsbewustzijn.

- Beoordelingsaspect: Vervullen van een actieve rol in de vernieuwing van het beroep en bevordering van beroepsbewustzijn door participatie in praktijkgericht onderzoek, samen met collega's in de beroepspraktijk en/of beroepsverenigingen, zodat het professionele niveau van de beroepsgroep aansluit op de maatschappelijke ontwikkelingen, normen en waarden van de eenentwintigste eeuw.

Kerncompetentie 12

Om de kwaliteit van het verpleegkundig beroep op het vereiste peil te houden zodat het kan voldoen aan de maatschappelijke criteria, werkt de hbo-verpleegkundige actief mee aan de bevordering van de (eigen) deskundigheid en de deskundigheid van de beroepsgroep.

- Beoordelingsaspect: Actief meewerken aan de opzet, uitvoering en evaluatie van eigen deskundigheidsbevordering en die van de beroepsgroep door participatie in praktijkgericht onderzoek, in samenwerking met het management van de instelling/afdeling, of beroepsorganisaties, of kenniscentra of cliëntorganisaties, zodat de kwaliteit van het verpleegkundig beroep, op het gebied van het onderzoeksonderwerp, voldoet aan de maatschappelijke criteria.

Reflectie Liesbeth

Ik heb samen met 3 andere studenten onderzoek gedaan naar de behoeften en wensen van stomadragers gericht op informatievoorzieningen over het herkennen en behandelen van lichamelijke stomaproblemen. Tijdens het uitvoeren van dit onderzoek heb ik gewerkt aan verschillende kerncompetenties. Hieronder evalueer ik hoe ik tijdens het maken van dit onderzoeksplan gewerkt heb aan de kerncompetenties 6, 8, 11 en 12.

Tijdens het uitvoeren van het onderzoek en het schrijven van het onderzoeksverslag heb ik gewerkt aan kerncompetentie 6. Ik heb samen met de andere studenten een praktijkgericht onderzoek uitgevoerd. Dit heb ik gedaan in samenwerking met Christel van Batenburg, de beleidsmedewerker bij de Stomavereniging en onze opdrachtgever van het onderzoek. Ook Sylvia Vonk, onze docent- onderzoek was betrokken bij het uitvoeren van het onderzoek. Tijdens het maken van het onderzoeksverslag heb ik de vragen van de opdrachtgever geïnventariseerd, de doelstelling geformuleerd en een plan van aanpak beschreven. Ik heb samen met de 3 andere studenten een literatuurstudie uitgevoerd aan de hand van de opgestelde deelvragen en een peiling afgenomen onder de stomadragers van het stomapanel van de Stomavereniging. De gegevens heb ik geanalyseerd en de resultaten zijn overzichtelijk verwerkt. Vervolgens hebben we de discussie en conclusie beschreven. Ook hebben wij aanbevelingen beschreven met als doel te zorgen dat de te verlenen zorg, met betrekking op het zelfmanagement van de stomadrager, doelmatiger en/of verbeterd worden. Door het uitvoeren van het onderzoek en het schrijven van het onderzoeksverslag heb ik gewerkt aan de rol van ontwerper.

Ik heb door het uitvoeren van het onderzoek en het schrijven van het onderzoeksverslag gewerkt aan kerncompetentie 8, deze kerncompetentie heeft de rol van ontwerper. Ik heb de huidige situatie rondom zelfmanagement bij chronisch zieken en informatievoorzieningen over het herkennen en behandelen van lichamelijke stomaproblemen geïnventariseerd door middel van literatuuronderzoek en een peiling om antwoord te geven op de deelvragen. Hierdoor is duidelijk geworden dat een informatievoorziening over het herkennen en behandelen van lichamelijke stomaproblemen aan stomadragers gewenst ofwel noodzakelijk is. Ik heb door mee te werken aan de uitvoering van het onderzoek en het schrijven van het onderzoeksverslag, in samenwerking met al eerder genoemde betrokkenen onderzocht op welk gebied verbetering van kwaliteitszorg omtrent een informatievoorziening voor stomadragers over het herkennen en behandelen van lichamelijke stomaproblemen noodzakelijk is.

Ik heb tijdens dit onderzoek ook gewerkt aan kerncompetentie 11, bij het werken aan deze kerncompetentie heb ik de rol van beroepsbeoefenaar uitgevoerd. Ik heb door middel van het uitvoeren van het onderzoek en het schrijven van aanbevelingen actief bijgedragen in de vernieuwing van het beroep en bevordering van het beroepsbewustzijn. Zo hebben wij aanbevelingen beschreven die passen bij de wensen van de stomadragers en dus aansluiten bij de tijd van nu, de eenentwintigste eeuw.

Ook heb ik gewerkt aan de rol beroepsbeoefenaar door te werken aan kerncompetentie 12. Ik heb door het uitvoeren van dit praktijkgericht onderzoek mijn eigen beroepsdeskundigheid bevorderd. In samenwerking met betrokkenen heb ik de deskundigheid geïnventariseerd, zodat duidelijk is of deze deskundigheid voldoende is om de kwaliteit van informatievoorziening aan stomadragers over het herkennen behandelen van lichamelijke stomaproblemen op het vereiste peil te houden. Ik heb meegewerkt aan het opzetten van deskundigheidsbevordering op het gebied van informatievoorzieningen voor stomadragers over het herkennen en behandelen van lichamelijke stomaproblemen, hierdoor wordt de kwaliteit van de beroepsuitoefening wat betreft dit onderwerp bevorderd. Ik heb door het uitvoeren van het onderzoek en het schrijven van het onderzoeksverslag gewerkt aan deskundigheidsbeleid wat betreft de informatievoorziening over lichamelijke stomaproblemen aan stomadragers, zodat duidelijk is wie, wanneer, waarom en hoelang deelneemt aan de vormen van deskundigheidsbevordering.

Reflectie Kim

Tijdens het onderzoeksverslag heb ik samen gewerkt met drie hbo-v studenten. In deze reflectie reflecteer ik op het onderzoeksverslag. Ik reflecteer op kerncompetentie 6, 7, 8, 11 en 12.

In de rol van ontwerper heb ik gewerkt aan kerncompetentie 6, 7 en 8.

Voor kerncompetentie 6 hebben we de zorgvraag van de stomadragers geïnventariseerd door middel van eerdere wetenschappelijke artikelen en een peiling. De hoofdvraag hebben we opgedeeld in drie deelvragen, waarvan deelvraag 1 & 2 beantwoord zijn door middel van een literatuurstudie. Deelvraag 3 is uitgewerkt door middel van een literatuurstudie en een peiling. Ik was verantwoordelijke voor de literatuurstudie van deelvraag 2. Wel hebben we elkaar hulp geboden als iemand er niet uit kwam. De peiling hebben we gezamenlijk opgesteld, aangezien we allemaal met vragen kwamen die gesteld zouden kunnen worden. Door middel van de peiling en het literatuuronderzoek hebben wij in kaart gebracht wat de zorgvraag van de stomadragers is.

Voor kerncompetentie 7 hebben we aanbevelingen opgesteld die naar aanleiding van de discussie tot stand zijn gekomen. Bij de discussie hebben we samen gekeken naar wat ons opviel aan de resultaten uit het literatuuronderzoek en de peiling. Na aanleiding van de discussie zijn we gaan kijken wat eventuele aanbevelingen zouden kunnen zijn. De opdrachtgever heeft de aanbevelingen bekeken om te kijken over welke aanbeveling een beleidsplan geschreven kan worden. Vervolgens hebben wij met z'n drieën bekeken wat wij graag uit willen werken en hoe we dit tot stand brengen. Door middel van het beleidsplan willen wij een oplossing beschrijven voor de problemen omtrent de stomazorg.

Voor kerncompetentie 8 heb ik meegewerkt aan het verbeteren van een instrument. We hebben samen een instrument ontwikkeld om de meningen van de stomadragers te kunnen meten. Dit instrument hebben we uitgezet in een pilot om de betrouwbaarheid en validiteit te verhogen. Daarnaast hebben we meegewerkt aan het ontwikkelen van een signaleringsinstrument voor lichamelijke stomaproblemen bij stomadragers op de langer termijn. Dit zal uiteindelijk leiden tot verbetering van de zelfmanagement van de stomadragers.

In de rol van beroepsbeoefenaar heb ik gewerkt aan kerncompetentie 11 en 12.

Voor kerncompetentie 11 heb ik actief bijgedragen aan de vernieuwingen van het beroep en de bevordering van het beroepsbewustzijn, door het ontwikkelen van een peiling, het analyseren van de resultaten en het schrijven van de aanbevelingen. De resultaten van het onderzoek kunnen geïmplementeerd worden in de beroepspraktijk, zodat het zelfmanagement bij stomadragers een stukje verbeterd wordt.

Voor kerncompetentie 12 heb ik door het werken aan het onderzoek mijn beroepsdeskundigheid verbeterd, aangezien ik veel te weten ben gekomen over de stomazorg. Ik heb meegewerkt aan het bevorderen van de deskundigheidsbevordering op het gebied van informatievoorzieningen voor stomadragers over het herkennen en behandelen van lichamelijke stomaproblemen, hierdoor wordt de kwaliteit van de beroepsuitoefening wat betreft dit onderwerp bevorderd. Daarnaast heb ik deelgenomen aan het verbeteren van de kwaliteit van de beroepsuitoefening door het doen van onderzoek naar de behoefte van stomadragers.

Reflectie Robin

Ik heb samen met de onderzoeksgroep een onderzoeksverslag geschreven. Tijdens het maken van dit onderzoeksverslag heb ik gewerkt aan verschillende kerncompetenties. Hieronder evalueer ik hoe ik tijdens het maken van dit onderzoek gewerkt heb aan de kerncompetenties. De competenties die aan bod zijn gekomen zijn 6, 7, 8, 11 en 12

Ik heb gewerkt aan kerncompetentie 6 tijdens het maken van het onderzoeksverslag. Samen met de onderzoeksgroep heb ik de vragen van de opdrachtgever geïnventariseerd. De complexiteit en context van het praktijkgericht onderzoek is systematisch en volledig uitgewerkt in het onderzoeksverslag. De onderzoeksgroep heeft de zorgbehoeften van stomadragers geïnventariseerd door een middel van een literatuurstudie en een peiling. De doelstelling is beschreven en afgestemd op de doelgroep stomadragers zodat de zorg doelmatiger wordt. Op deze manier heb ik bijgedragen aan onderdelen van zorgprogramma's voor deze doelgroep. hierbij heb ik gewerkt aan de rol van ontwerper.

Ik heb aan kerncompetentie 7 gewerkt door problemen in de organisatie van de zorg te inventariseren over het onderwerp van ons onderzoek. Uit de literatuuriëntatie en de peiling die de onderzoeksgroep heeft uitgezet, kwam naar voren dat de behoefte van stomadragers over het herkennen en adequaat handelen bij somatische stomaproblemen reeds aanwezig is. Samen met de onderzoeksgroep is een plan voor een beleidsadvies opgesteld, in overleg met de opdrachtgever en onderzoeksdocent, waarbij rekening gehouden wordt met de financiële kaders en organisatorische waarden en normen, zodat duidelijk wordt waar het (verpleeg)beleid aangepast of ontwikkeld moet worden. Vervolgens zijn oplossingen geformuleerd voor de bestaande problemen die beschreven staan in de conclusie en aanbevelingen in het onderzoeksverslag. Dit hoort bij de rol van ontwerper.

Ik heb door het maken van het onderzoeksverslag aan kerncompetentie 8 gewerkt en de rol van ontwerper. Ik heb de huidige kwaliteitszorg geïnventariseerd door middel van het bestuderen van voorgaande onderzoeken. Hierdoor is duidelijk geworden dat de informatievoorziening over het herkennen en behandelen van lichamelijke stomaproblemen aan langdurige stomadragers verbetering nodig is. De behoefte van de manier van informatievoorziening en de inhoud van de informatievoorziening bij stomadragers is na aanleiding van de peiling uitlopend. De behoefte is namelijk verdeeld over verschillende manieren van informatievoorziening over het herkennen en adequaat reageren bij stoma- en huidproblemen. De wens naar een website of brochure/folder ligt het hoogst. Het doel van het onderzoek is uiteindelijk de verbetering van de informatievoorziening over lichamelijke stomaproblemen aan langdurige stomadragers. Het korte termijn doel van de wensen en behoeften van stomadragers inventariseren betreft dit onderwerp is behaald.

Kerncompetentie 11 is aan bod gekomen doordat ik de stand van onderzoek en beroepsuitoefening, samen met relevante betrokkenen geïnventariseerd heb, zodat de huidige situatie duidelijk is. Ik heb gezamenlijk met de onderzoeksgroep en onderzoeksdocent doelen opgesteld zodat de gebieden waarop innovatie van het beroep plaats dient te vinden vastgesteld zijn. Namelijk de ontwikkeling van een eenduidige informatievoorziening aan stomadragers om stoma- en huidproblemen te kunnen herkennen en adequaat hierop te handelen. Ik heb gewerkt aan de rol beroepsbeoefenaar.

Ik werk door het uitvoeren van dit praktijkgericht onderzoek mee aan de inventarisatie van mijn eigen deskundigheid en de beroepsgroep over de behoeften van stomadragers over het onderwerp (kerncompetentie 12). Dit in samenwerking met relevante betrokkenen, zodat duidelijk is of de deskundigheid voldoende is om de kwaliteit van informatievoorziening aan langdurige stomadragers over het herkennen en behandelen van lichamelijke stomaproblemen op het vereiste peil te houden. Ik heb door het schrijven van dit onderzoeksverslag gewerkt aan deskundigheidsbeleid over informatievoorziening betreft lichamelijke stoma- en huidproblemen aan langdurige stomadragers, in samenwerking met relevante betrokkenen, zodat duidelijk is dat de behoefte van stomadragers voornamelijk ligt aan goede informatievoorziening door stomaverpleegkundige. Ook is de onderzoeksgroep er achter gekomen dat een eenduidige informatievoorziening voor stomadragers moet komen, maar ook een informatiestandaard voor zorgprofessionals zodat de informatie over stoma- en huidproblemen eenduidig worden verstrekt aan stomadragers. Hierbij werkte ik aan de rol van beroepsbeoefenaar.

Reflectie Rosanne

Samen met drie andere studenten heb gewerkt aan het onderzoeksverslag. Tijdens het schrijven van dit onderzoek heb ik gewerkt aan verschillende kerncompetenties namelijk, 6, 8, 11 en 12. Producttoets 6 en 8 zijn gericht op de rol van ontwerper en producttoets 11 en 12 zijn gericht op de rol van beroepsbeoefenaar. Hieronder heb ik een product- en proces evaluatie geschreven en daarnaast een reflectie gericht op hoe ik mij tijdens het maken van dit onderzoeksverslag heb ontwikkeld op de verschillende kerncompetenties.

Door middel van dit praktijkgericht onderzoek zijn de wensen en behoeften van de stomadragers in kaart gebracht. Deze wensen zijn gericht op de ontwikkeling van een informatievoorziening over het herkennen van, en adequaat handelen bij, stomaproblemen. In het onderzoeksverslag is er een hoofddoel, korte termijn doel en een langer termijn doel opgesteld. Het opgestelde korte termijn doel was het in kaart brengen van de wensen van de stomadragers. Het korte termijn doel is dus behaald.

Daarnaast is de samenwerking met de medestudenten goed verlopen. Wanneer er problemen ervaren werden of iemand het ergens niet mee eens was werd dit open met elkaar besproken. Daarnaast is er tussendoor verschillende keren geëvalueerd om te samenwerking zo optimaal mogelijk te maken.

Voor kerncompetentie 6 heb ik een inventarisatie bij de opdrachtgever gedaan en gebruik gemaakt van het voorgaande onderzoek, waardoor ik een duidelijk beeld heb gekregen van de problemen die ervaren worden binnen zelfmanagement bij stomadragers in de ogen van verpleegkundigen. Naar aanleiding daarvan heb ik samen met de medestudenten de opdracht gekregen om te kijken naar de wens van stomadragers. Aan de hand daarvan heb ik samen met de andere studenten verdere literatuurstudie gedaan en hebben we een peiling uitgezet om informatie in te winnen. Deze informatie is gericht op de wens van stomadragers omtrent het ontwikkelen van een informatievoorziening om stomaproblemen te herkennen en hierop adequaat te kunnen handelen. Om dit doel te bereiken is er een hoofddoel, een langer en een korter termijn doel opgesteld. Aangezien de onderzoeksperiode maar 15 weken was, is alleen het korter termijn doel behaald. Daarnaast zijn er drie deelvragen opgesteld die er samen voor hebben gezorgd dat de hoofdvraag beantwoord werd.

Voor kerncompetentie 7 hebben we aan de hand van de discussie een viertal aanbevelingen opgesteld. De opdrachtgever heeft naar deze aanbevelingen gekeken en er drie uitgekozen die zij graag uitgewerkt ziet worden. Samen hebben wij gekeken naar hoe we deze aanbevelingen goed kunnen uitwerken en hoe we het verslag tot stand kunnen brengen. Het doel van dit beleidsplan is om oplossingen te beschrijven voor de problemen omtrent de stomaproblemen bij stomadragers.

Voor kerncompetentie 8 heb ik samen met 3 medestudenten aan de hand van voorgaande onderzoeken en in overleg met de opdrachtgever de huidige kwaliteitszorg geïnventariseerd. Hierdoor is duidelijk geworden dat er verbetering gewenst is voor een (betere) informatievoorziening over het herkennen en behandelen van lichamelijke stomaproblemen aan stomadragers. Door middel van een peiling is de wens van de stomadragers in kaart gebracht. Door deze informatievoorziening te ontwikkelen en toe te passen in de praktijk zal er verbetering plaats vinden van de kwaliteitszorg.

Voor kerncompetentie 11 is doormiddel van inventarisatie de huidige stand van onderzoek en beroepsuitoefening duidelijk geworden. In samenwerking met mijn onderzoeksgroep en andere relevante betrokkenen zoals de onderzoeksdocent en de opdrachtgever zijn er in het onderzoeksverslag doelen opgesteld en aanbevelingen gedaan gericht op het bevorderen van zelfmanagement bij stomaproblemen doormiddel van het ontwikkelen van een informatievoorziening in de vorm van een zorgstandaard of het ontwikkelen van een website. Wanneer er een website of een zorgstandaard ontwikkeld wordt is het belangrijk dat deze toepasbaar wordt binnen zowel afdelings- als instellingsniveau in zowel de thuiszorg of ziekenhuizen. Wanneer dit zorgstandaard toegepast wordt, kan het zelfmanagement bij stomadragers stukje bij beetje worden verbeterd.

Voor kerncompetentie 12 heb ik door actief meewerken aan de uitvoering van het praktijkgericht onderzoek en het doen van de aanbevelingen in dit onderzoek geprobeerd om de deskundigheid te bevorderen. Om deskundigheid te bevorderen is het belangrijk dat de kwaliteit daarvan op het vereiste peil blijft. Door het schrijven van dit onderzoeksverslag heb ik gewerkt aan het deskundigheidsbeleid wat betreft de informatievoorziening over lichamelijke stomaproblemen bij stomadragers, in samenwerking met relevante betrokkenen, zodat duidelijk is wie, wanneer, waarom en hoelang deelneemt aan de vormen van deskundigheidsbevordering.

Bijlage 2: Zoekplan deelvraag 1

Onderwerp	Informatievoorzieningen en chronisch zieken
Hoofdvraag	Wat zijn de mogelijkheden en behoeften ten aanzien van informatievoorzieningen over het herkennen van, en het adequaat handelen bij, symptomen van lichamelijke stomaproblemen door stomadragers?
Deelvraag	- Wat is de huidige situatie wat betreft de informatievoorziening voor chronisch zieken gericht op zelfmanagement
Soort literatuuronderzoek:	Beschrijvend
Begrenzing van het literatuurgebied	<u>Onderwerp</u> : informatievoorzieningen en stomadragers <u>Soorten publicaties</u> : Onderzoeken, artikelen, scripties, rapporten, boeken en richtlijnen <u>Periode</u> : 2005 -2015 <u>Taalgebieden</u> : Nederlands en Engels
Namen van bekende auteurs	Kapteijns & Buitinga, Ursum, Heijmans, Rijken
Trefwoorden	Informatievoorziening, chronisch zieke(n), chronic ill, chronic disease, symptomen, zelfmanagement, information provision, patient education, self-management, education
Bibliotheken	Saxion bibliotheken
Opdracht voor literatuur zoeken met de computer	Pubmed (medline), CINAHL, EBSCO, Springerlink, Google, Google scholar, Cochrane, Picarta, HBO-voorsprong, Science Direct
Vaktijdschriften	TVZ, Nursing, Evidence based nursing, Clinical nursing, V&VN, Critical care
Diversen	Nederlandse Stomavereniging, CBO, CBS, RIVM, Vilans, Nivel, TNO, Nationaal Kompas
Populatie	Alle chronisch zieken in Nederland

Zoekstrategie

Patient	Chronisch ziek(e)(n), chronische ziekte, chronic illness, chronic ill, chronic disease, Chronisch
Intervention	Education, self-care, informatievoorziening
Comparison	
Outcome	Self-management, self-efficacy, zelfmanagement

De zoektermen worden met elkaar gecombineerd door middel van 'AND' en 'OR'. Afhankelijk van het aantal hits worden deze zoektermen aangepast.

Bijlage 3: Zoekplan deelvraag 2&3

Onderwerp	Informatievoorzieningen en stomadragers
Hoofdvraag	Wat zijn de mogelijkheden en behoeften ten aanzien van informatievoorzieningen over het herkennen van, en het adequaat handelen bij, symptomen van lichamelijke stomaproblemen door stomadragers?
Deelvragen	- Wat is de huidige situatie wat betreft de informatievoorziening aan stomadragers over stomagerelateerde problemen. - Wat zijn de behoeften van stomadragers omtrent de informatievoorzieningen over het herkennen van symptomen en hoe te handelen bij lichamelijke stomaproblemen?
Soort literatuuronderzoek	Beschrijvend
Begrenzing van het literatuurgebied	<u>Onderwerp:</u> informatievoorzieningen en stomadragers <u>Soorten publicaties:</u> Onderzoeken, artikelen, scripties, rapporten, boeken en richtlijnen <u>Periode:</u> 2005 -2015 <u>Taalgebieden:</u> Nederlands en Engels
Namen van bekende auteurs	Smelt, Klok, Kapteijns & Buitinga, Vonk-Klaassen
Trefwoorden	stomadragers, informatievoorziening, stoma, stomaproblemen, symptomen, zelfmanagement, ostomy patient, information provision, patient education, ostomy, ostomy problems, symptoms, self-management, education
Bibliotheken	Saxion bibliotheken
Opdracht voor literatuur zoeken met de computer	Pubmed (medline), CINAHL, EBSCO, Springerlink, Google, Google scholar, Cochrane, Picarta, HBO-voorsprong, Science Direct
Vaktijdschriften	TVZ, Nursing, Evidence based nursing, Clinical nursing, V&VN, Critical care
Diversen	Nederlandse Stomavereniging, CBO, CBS, RIVM, Vilans, Nivel, TNO, Nationaal Kompas, onderzoek over hulp bij stomaproblemen van hbo-studenten.
Populatie	Permanente stomadragers, ouder dan 18 jaar, ileo-, colo- of urostoma, stoma langer dan een jaar

Zoekstrategie

Patient	Ostomy, ostomy patient, colostomy, ileostomy, urostomy, ostomy problems, stomadragers, stoma, ileostoma, colostoma, urostoma, stomaproblemen, ostomy complications
Intervention	Education, self-care, informatievoorziening
Comparison	
Outcome	Self-management, self-efficacy, zelfmanagement

De zoektermen worden met elkaar gecombineerd door middel van 'AND' en 'OR'. Afhankelijk van het aantal hits worden deze zoektermen aangepast.

Toepassen zoekstrategie

Voor het selecteren van artikelen wordt gekeken naar bronvermeldingen (kwaliteit), relevantie, recentheid en level of Evidence. Daarnaast wordt gekeken of eventuele artikelen toegevoegd kunnen worden uit de referenties van de gevonden artikelen, die eveneens voldoen aan de PICO. Dit wordt gedaan door middel van de sneeuwbalmethode. Verhoeven (2014) beschrijft dat een sneeuwbalmethode een methode is waarbij de literatuurverwijzingen achter in boeken en artikelen worden gebruikt als aanknopingspunten om verder te zoeken

Bijlage 4: Topiclijst

- **Wat is uw geslacht**
 - Man
 - Vrouw
- **Wat is uw leeftijd?**
 - <18
 - 18-35
 - 36-50
 - 51-65
 - 65+
- **Welke stoma heeft u**
 - Ileostoma
 - Urostoma
 - Colostoma
 - Anders, namelijk ... zelf invullen!
- **Heeft u een tijdelijke of een blijvend stoma?**
 - Tijdelijk → wanneer tijdelijk wordt aangeklikt, doorverwijzen naar het einde van de vragenlijst
 - Blijvend
- **Hoe lang heeft u deze stoma al**
 - 0-1 jaar
 - 1-5 jaar
 - 5-10 jaar
 - 10-20 jaar
 - Langer dan 20 jaar
- **Heeft u te maken gehad met onderstaande stomaproblemen? (Meerdere antwoorden mogelijk)**

Veel voorkomende lichamelijke stomaproblemen		Wel of niet gehad
Parastomale hernia	Stomabreuk (de Haan, 2010).	○ Ja ○ Nee
Stomadehiscentie	Dit betekent dat de stoma loslaat van de huid (Cornelissen & Oelen, 2012). Loslaten van de hechtingen rond de stoma (Sint Franciscus Gasthuis, n.d.).	○ Ja ○ Nee
Stomaretractie	Stoma is teruggetrokken tot op huidniveau of daaronder (Sint Franciscus Gasthuis, n.d.).	○ Ja ○ Nee
Stomanecrose	Afsterven van het slijmvlies (Sint Franciscus Gasthuis, n.d.).	○ Ja ○ Nee
Stomaprolaps	Prolaps betekent 'naar buiten puilen'. Dit betekent dat de binnenwand van de stoma naar buiten puilt, terwijl de rand van de stoma blijft zitten (Nederlandse Stomavereniging, 2007).	○ Ja ○ Nee
Stomastenose	Vernauwing van de stoma (Jochems & Joosten, 2006).	○ Ja ○ Nee
Stomafistel	Een stomafistel is een onnatuurlijke opening tussen de rand van de stoma en de stoma zelf (Nederlandse Stomavereniging, 2007).	○ Ja ○ Nee
Stomatrauma	Verwonding van de stoma (Jochems & Joosten, 2006).	○ Ja ○ Nee

Peristomaal huidprobleem		Wel of niet gehad
Contactdermatitis	Contactdermatitis is een acute ontsteking van de huid veroorzaakt door irritatie of allergenen (Med-info, 2011).	☐ Ja ☐ Nee
Hypergranulatie	Hypergranulatie houdt in dat de huidrand een wond niet kan dichten waardoor wild vlees kan ontwikkelen (InfoNu.nl, 2015).	☐ Ja ☐ Nee
Folliculitis	Ontsteking van de haarzakjes (Huidarts.com, n.d.).	☐ Ja ☐ Nee
Candidiasis	Schimmelinfectie (Candidiasis.nl, n.d.).	☐ Ja ☐ Nee
Pseudoverrucose	Wratachtige beschadiging rondom de stoma veroorzaakt door chronische blootstelling aan vocht en irritatie (Smelt et al., 2012).	☐ Ja ☐ Nee
Pyoderma Gangrenosum	Huidzweren die spontaan of na beschadiging van de huid ontstaan (Huidziekten.nl, 2010).	☐ Ja ☐ Nee
Stomavarices	Pijnlijke, verwijde aderen op de stoma (Huidziekten AMC, 2012).	☐ Ja ☐ Nee

- **Wat heeft u gedaan toen u een stomaprobleem had?**
 - ☐ Open ruimte voor antwoord
- **Had u voldoende kennis/informatie om het probleem zelf te herkennen?**
 - ☐ Ja, open ruimte voor toelichting
 - ☐ Nee, open ruimte voor toelichting
- **Op welke manier wilt u informatie verkrijgen gericht op het herkennen en adequaat handelen bij uw stomaproblemen?**

Mogelijkheden voor informatievoorzieningen (meerdere antwoorden mogelijk).

- **Schriftelijk**
 - ☐ Brochure
 - ☐ Flyer
 - ☐ Checklist
 - ☐ Poster
 - ☐ Instructiekaart
- **Digitaal**
 - ☐ APP voor tablet of telefoon.
 - ☐ Website (bijvoorbeeld een zorgportaal, een website voor patiënten en/of hun naasten waarop gezondheid gerelateerde informatie en diensten te vinden zijn)
- **Mondeling**
 - ☐ Scholing in zelfmanagement rondom stomazorg, door middel van cursus, een training of een workshop
 - ☐ Mondeling
- **Anders, namelijk →** open laten om zelf te laten invullen

- **Indien u de vorige vraag heeft beantwoord met mondeling of scholing, van wie wilt u deze informatie (meerdere antwoorden mogelijk).**
 - Huisarts
 - Stomaverpleegkundige van het ziekenhuis
 - Stomaverpleegkundige van de thuiszorg
 - Stomaverpleegkundige van de leverancier
 - Chirurg (bij ileostoma en colostoma)
 - Uroloog (bij urostoma)
 - Stomavereniging
 - Anders namelijk:
- **Opmerkingen?**
 - Wanneer de respondent het gevoel heeft dat hij niet alles kwijt kon in de vorige vragen, zouden zij hier nog opmerkingen en suggesties kunnen toevoegen die voor ons relevant zouden kunnen zijn.

Verantwoording vragen peiling

- **Wat is uw geslacht en leeftijd**
 - Door de peiling op internet te zetten wordt waarschijnlijk niet de gehele doelgroep stomadragers bereikt omdat niet iedere stomadrager gebruik maakt van internet. Daarom is er voor gekozen om allereerst de leeftijd te vragen, zodat duidelijk wordt wat de wensen zijn in een bepaalde leeftijdscategorie. Daarnaast kan er aan de leeftijd worden gezien welke leeftijdscategorie representatief is in dit onderzoek. Naar verwachting zullen de respondenten van deze peiling in de leeftijd van 18 tot 65 zitten.
- **Welke permanente stoma heeft u?**
 - Aangezien wij in ons onderzoeksplan een afbakening hebben gemaakt van de verschillende stoma's, namelijk uro-, ileo-, en colostoma, zijn voor de peiling alleen die 3 groepen stomadragers relevant voor de peiling. Hierdoor krijgen wij een duidelijk overzicht wat de voorkeur is van informatievoorziening van de stomadragers met één van die stoma's.
- **Hoelang heeft u deze stoma al?**
 - In het onderzoeksplan is er een afbakening gemaakt voor stomadragers die langer dan een 1 jaar een stoma hebben. Om een vergelijking te kunnen maken met de stomadragers die nog niet in de nazorgfase zitten (en nog onder controle van de stomaverpleegkundige staan), wordt de hele groep benaderd. Op de manier wordt er een vergelijking gemaakt tussen stomadragers tot 1 jaar en vanaf 1 jaar. Op deze manier wordt duidelijk hoe stomadragers tot 1 jaar de informatieverstrekking ervaren en hoe stomadragers vanaf 1 jaar de informatieverstrekking ervaren.
- **In welke vorm wilt u de informatievoorziening**
 - Aangezien de hoofdvraag gericht is op het bevorderen van zelfmanagement aan de hand van een informatievoorziening zijn wij benieuwd welke informatievoorzieningen stomadragers graag willen zien om symptomen van lichamelijke problemen (zoals bijvoorbeeld een stomaprolaps, parastomale hernia, stomadehisentie, contactdermatitis etc.) symptomen te kunnen herkennen en om hen informatie te geven op welke manier zij adequaat kunnen handelen.

Bijlage 5: Brief peiling

Stomaproblemen herkennen: hoe wilt u daar informatie over?

Uit onderzoek blijkt dat stomadragers vaak te lang doorlopen met stomaproblemen. Zij herkennen stomaproblemen niet en weten niet hoe adequaat te handelen bij deze problemen. Een goede informatievoorziening over het herkennen en behandelen van lichamelijke stomaproblemen zou op dit gebied voor verbetering kunnen zorgen.

Wij zijn Rosanne Kromhof, Kim Nekkers, Robin Reimerink en Liesbeth Vuurboom, studenten HBO-verpleegkunde van de Saxion Hogeschool Enschede/ Deventer. In opdracht van Christel van Batenburg (beleidsmedewerker Stomavereniging), en onder begeleiding van Sylvia Vonk-Klaassen (hoofddocent-onderzoeker Saxion en bezig met een promotieonderzoek naar optimale zorg voor stomadragers (>1jaar)) doen wij praktijkgericht onderzoek naar uw behoefte ten aanzien van informatievoorzieningen voor het herkennen en het adequaat handelen bij lichamelijke stomaproblemen.

Door uw mening en ervaringen te delen krijgen wij een beter beeld over de manier waarop u informatie wilt over stomaproblemen en kan de informatievoorziening verbeterd worden, zodat stomaproblemen in de nabije toekomst door u tijdig herkend en vervolgens behandeld kunnen worden!

Geef voor 26 november uw mening via de peiling die te vinden is op facebook en de site van de Stomavereniging (zie link in de mail). Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 10-15 minuten. Voor eventuele vragen kunt u contact opnemen met Sylvia Vonk-Klaassen door een email te sturen naar: s.m.vonk@saxion.nl.

Alvast hartelijk bedankt!



Bijlage 6: Vragenlijst peiling

1 Welkom bij dit onderzoek, druk op de pijl naar rechts om aan de vragenlijst te beginnen.

2 Bent u een man of een vrouw?

- Man
- Vrouw

3 Wat is uw leeftijd?

- jonger dan 18 jaar
- 18 - 35 jaar
- 36 - 50 jaar
- 51 - 65 jaar
- 66 - 80 jaar
- ouder dan 80 jaar

4 Waarom kreeg u een stoma (of pouch)?

- Kanker aan dikke darm/endeldarm
- Blaaskanker
- Neveneffect van bestraling
- Colitis ulcerosa
- Ziekte van Crohn
- Spina Bifida
- Ziekte van Hirschsprung
- Diverticulitis
- Incontinentie van urine
- Incontinentie van ontlasting
- Niet behandelbare obstipatie
- Anusatresie
- Als gevolg van chirurgie
- Anders, namelijk:
- Weet ik niet (meer)

5 Wat voor soort stoma heeft u?

- Colostoma
- Ileostoma
- Urinestoma
- Geen antwoord
- Anders, namelijk:

6 Heeft u een tijdelijk of een blijvend stoma?

- Tijdelijk
- Blijvend
- Anders, namelijk:

*Als vraag 6 : Heeft u een tijdelijk of een blijvend stoma? == Tijdelijk
Spring naar: vraag 21*

7 Hoe lang geleden is uw stoma aangelegd?

- Afgelopen jaar
- 1-2 jaar geleden
- 3-5 jaar geleden
- 6-10 jaar geleden
- 11-20 jaar geleden
- langer dan 20 jaar geleden
- Weet ik niet (meer)

8 Met welke lichamelijke stomaproblemen heeft u weleens te maken gehad?

- Meerdere antwoorden mogelijk
- Parastomale hernia of stomabreuk.
- Stomadehiscentie. Dit betekent dat de stoma loslaat van de huid of dat de hechtingen rond de stoma loslaten.
- Stomaretractie. De stoma is teruggetrokken tot op huidniveau of daaronder.
- Stomanecrose. Het afsterven van het slijmvlies.
- Stomaprolaps. Het naar buiten puilen van de stoma.
- Stomastenose. Vernauwing van de stoma.
- Stomafistel. Een stomafistel is een onnatuurlijke opening tussen de rand van de stoma en de stoma zelf.
- Stomatrauma of verwonding van de stoma.
- Verstopping van de stoma.
- Anders, namelijk:
- Ik heb geen lichamelijke stomaproblemen gehad.
- Weet ik niet (meer).

Als vraag 8 : Met welke lichamelijke stomaproblemen heeft u weleens te maken gehad? Meerdere antwoorden mogelijk == Ik heb geen lichamelijke stomaproblemen gehad.

Spring naar: vraag 13

9 Wat heeft u gedaan toen u een stomaprobleem had?

10 Had u voldoende kennis / informatie om het probleem zelf te herkennen?

- Nee
- Ja
- Anders, namelijk:

Als vraag 10 : Had u voldoende kennis / informatie om het probleem zelf te herkennen? == Ja

Spring naar: vraag 12

11 Zorgde dit voor een verergering van de situatie?

- Helemaal niet
- Niet
- Neutraal
- Wel

- Helemaal wel

12 Wilt u uw antwoord toelichten?

13 Met welke huidproblemen heeft u weleens te maken gehad?

Meerdere antwoorden mogelijk

- Contactdermatitis. Dit is een acute ontsteking van de huid veroorzaakt door irritatie of allergenen.
- Hypergranulatie. Dit houdt in dat de huidrand van de wond niet kan dichten waardoor wild vlees kan ontstaan.
- Folliculitis. Dit is een ontsteking van de haarzakjes.
- Candidiasis. Dit is een schimmelinfectie.
- Pseudoverrucose. Dit is een wratachtige beschadiging rondom de stoma veroorzaakt door chronische blootstelling aan vocht en irritatie.
- Pyoderma Gangrenosum. Dit zijn huidzweren die spontaan of na beschadiging van de huid ontstaan.
- Stomavarices. Dit zijn pijnlijke, verwijde aderen op de stoma.
- Anders, namelijk:
- Ik heb nooit huidproblemen gehad.

Als vraag 13 : Met welke huidproblemen heeft u weleens te maken gehad? Meerdere antwoorden mogelijk == Ik heb nooit huidproblemen gehad.

Spring naar: vraag 18

14 Wat heeft u gedaan toen u een huidprobleem had?

15 Had u voldoende kennis / informatie om het probleem zelf te herkennen?

- Nee
- Ja
- Anders, namelijk:

Als vraag 15 : Had u voldoende kennis / informatie om het probleem zelf te herkennen? == Ja

Spring naar: vraag 17

16 Zorgde dit voor een verergering van de situatie?

- Helemaal niet
- Niet
- Neutraal
- Wel
- Helemaal wel

17 Wilt u uw antwoord toelichten?

18 Hoe zou u graag geïnformeerd willen worden over het herkennen en adequaat handelen wanneer u een stomaprobleem heeft?

Meerdere antwoorden mogelijk

- Een schriftelijke brochure of folder
- Een schriftelijke checklist
- Een poster
- Een schriftelijke instructiekaart
- Een APP voor de tablet of telefoon
- Een website
- Mondelinge instructies
- Volgen van een cursus, training of workshop
- Anders, namelijk:

19 Van wie zou u deze informatie graag krijgen?

Meerdere antwoorden mogelijk

- De huisarts
- De stomaverpleegkundige van het ziekenhuis
- De stomaverpleegkundige van de thuiszorg
- De stomaverpleegkundige van de leverancier / fabrikant
- De medisch specialist
- De Stomavereniging
- Anders, namelijk:

20 Dit is bijna het einde van de vragenlijst. Is er nog iets dat wij volgens u moeten weten wanneer het gaat om het herkennen van problemen en het adequaat reageren hierop?

(Onvoorwaardelijk)

Spring naar: vraag 22

-- Volgende pagina --

21 Helaas is deze vragenlijst niet op u van toepassing, omdat de vragen bedoeld zijn voor mensen met een blijvend stoma. Hartelijk dank voor uw interesse en tijd.

22 Dit is het einde van deze vragenlijst, hartelijk dank voor het invullen.

Bijlage 7: Codering open vragen

Onderstaande gegevens zijn letterlijk de antwoorden van de respondenten uit de peiling.

Wat heeft u gedaan toen u een stomaprobleem had? (n=370)		
Onderwerp	Aantallen	Toelichting
Niets	18	- Niets de dokters weten het en het is geen probleem zeggen ze - Hopen dat het niet erger wordt - Gewoon doorgaan
Zelf opgelost	31	- Zelf eerst geprobeerd nu MDL-arts - Stoma vervangen door een nieuwe plak (2x) - Heel veel drinken en zachtjes gemasseerd (3x) - Trappen op- en af gerend, gesprongen en veel in beweging geweest - Zelf actie ondernemen en naar stomaverpleegkundige of arts en bij geen resultaat arts in ander deel van NL zoeken. - Informatie gezocht via internet en de CCUVN - Plakrand goed schoonmaken. - Eerst zelf geprobeerd en als dat niet lukt naar de stomaverpleegkundige - Oplossingen gezocht - Zelf gerommeld - De oplossing is de elastische plakstrip brava van medireva aan de onderzijde van de plak. Maar dan nog kan lekkage ontstaan - Veel gedronken - Veel zelf gedaan en weer tig operaties prolapsen breuken matten en verplaatsen - Strooi dan wat orahesive poeder erop en dan is het altijd zeer snel genezen - Gebruik convex plakken - Convex zakjes gebruiken - Zelf naar op onderzoek uit om oplossingen te vinden nadat arts geen oplossing kon bieden - Zelf opgelost of SEH bezocht - Veel water drinken naar arts - Materiaal aangepast (3x) - Voeding geminimaliseerd en meer gedronken - Nog zorgvuldiger schoonmaken en extra aandacht aan het plakken van het nieuwe zakje - Veel drinken en twee keer daags een zakje om ontlasting zacht te houden - Meestal zelf opgelost en soms met behulp van stomaverpleegkundige, 2 x ziekenhuis opname
Laxeren	5	- Zelf geprobeerd op te lossen door laxemiddelen in te

		nemen, daarna met behulp van verpleegkundige klysma gezet, daarna huisartsenpost en ambulance - Oplosbare poeders ingenomen - Laxeren via catheter - Bij de verstopping laxeermiddelen verhoogd - Laxerende drankjes drinken, pruimen eten etc.
Hulp gezocht met professional	21	- Naar de dokter gaan (3x) - Contact met stomavereniging - Retour arts, die verwees me door naar stomapoli - Advies specialist of huisarts gevraagd - Naar de dermatoloog, heeft een vloeibaar goedje voorgeschreven - Contact opgenomen met professor J.F. Lange van het EMC - De dokter en stomaverpleegkundige gebeld - Heb altijd contact gehad met de I-care verzorgster (<i>is thuiszorg organisatie</i>) - Poeder op kapotte huid, stomaverpleegkundige gebeld en zelf op voeding gelet i.v.m. pancaking - Combicare bellen - Help gevraagd aan stomaleverancier + contact opgenomen met stomaverpleegkundige die onderzoek doet naar deze problemen, dit had ik gelezen in het blad de vooruitgang - De hernia direct naar de chirurg, de verstopping bij de stomapoli MCA - Contact met de internist gezocht - Bij de prolaps buurtzorg gebeld en die hebben mij meer dan voortreffelijk geholpen, maar zelf had ik al met koude gaasjes de prolaps gedeeltelijk tot normale proporties teruggebracht - Aangekaart bij plastische chirurg - Zo ongeveer alles, stomaverpleegkundige, chirurg, operaties en zelf materialen uitproberen
Arts	7	- Bezoek arts (2x) - Arts geraadpleegd - Contact opgenomen met de arts (2x)/chirurg - Arts ingeschakeld - Overleg met behandelend arts
MDL- arts	5	- Naar MDL specialist geweest - Met MDL arts het probleem opgelost - Na gesprek met de MDL specialist een poosje korrels geslikt die bedoeld zijn voor de ziekte van Crohn - Maag darm arts geconsulteerd - Behandeld door MDL arts en chirurg AVL - Mdl artsen in combinatie met stomaverpleegkundige

Specialist	10	- Contact met specialist (4x) - Inschakelen specialist ziekenhuis - Afspraak specialist - Bezoek specialist - Te laat naar de specialist - Specialist - Afspraken maken met specialist en stomaverpleegkundige - Specialist bezocht en de verstopping heb ik zelf opgelost met spoelen - Advies specialist of huisarts gevraagd - Specialist/ ziekenhuis opname
Chirurg	18	- Bezoek chirurg (2x) - Afspraak gemaakt met chirurg - Contact chirurg (5x) - Overleg met chirurg (2x) - Raadplegen chirurg - Chirurg en een operatie - Verholpen door chirurg door het aanbrengen van een matje - Contact chirurg/ verpleegkundige - De meeste problemen zijn opgelost door diverse chirurgen, meerdere operaties gehad - Chirurg benaderd, stomaverpleegkundige van ziekenhuis en/of leverancier - Met chirurg over gesproken, die mij er op attendeerde. Zelf in de gaten houden dat het bij klein bleef - De chirurg wilde nog niet tot behandeling overgaan
Uroloog	8	- Contact uroloog (4x) - Poli urologie of stomaverpleegkundige bellen en overleggen wat te doen - Aanvankelijk niets van stenose gemerkt, daarna door uroloog beiderzijds nefrostomie aangelegd - Contact opgenomen met de uroloog en geopereerd eraan. - Telkens terug naar uroloog, stomaverpleegkundige en dermatoloog van AVR
Huisarts/ huisartsenpost	7	- Telefonisch contact huisarts - Raadplegen huisarts - Bezoek huisarts - Huisartsenpost - Huisartsenpost gebeld (2x) - Huisarts en stomaverpleegkundige
Huisarts → ziekenhuis	8	- Hulp gezocht via de huisarts, meestal naar het ziekenhuis - Naar de huisarts en toen doorgestuurd naar het ziekenhuis

		- Huisarts- chirurg- operatie - Contact gehad met huisarts en vandaar uit naar ziekenhuis - Via huisarts naar ziekenhuis voor klysmas - Huisarts gewaarschuwd daarna opname in ziekenhuis - Naar de huisarts en naar het ziekenhuis - Via huisarts naar ziekenhuis waar dezelfde dag nog een operatie is uitgevoerd
Ziekenhuis	42	- Bezoek ziekenhuis (9x) - Opname ziekenhuis (7x) - Telefonisch contact ziekenhuis (2x) - Bezoek SEH (4x) - Op dat moment lag ik nog in het ziekenhuis - Chirurgisch ingrijpen omdat ik nog in het ziekenhuis lag - Een paar keer in het ziekenhuis gelegen maar verder maar behelpen en soms oprekken van de stoma, altijd ook diarree. - In 2010 opgenomen geweest, weer buikoperatie, na een week thuis, buikwand opengesprongen. 4 maanden spoelen en verbinden, kijkoperatie was beter geweest - Eenmaal naar SEH geweest, andere keer buik gemasseerd tot dat de klachten voorbij waren. - SEH + stomaverpleegkundige - Naar de stoma-afdeling in het ziekenhuis - Meteen naar het ziekenhuis nadat ik de stomaverpleegkundige heb gebeld - Contact ziekenhuis (2x) - In het ziekenhuis is het probleem verholpen - Ik heb 't vaak en bij uitdroging ga ik naar het ziekenhuis v.e. infuus - Via ziekenhuis klysmas via de stoma - Overleg en bezoek ziekenhuis - Soms met ziekenhuis contact gezocht - Naar het ziekenhuis gegaan en door arts laten bekijken, het ziet er niet uit zo dik is mijn buik maar ik kan er 100 mee worden - Ik lag al in het ziekenhuis, dus daar hebben ze er direct wat aan gedaan - Ben meteen naar het ziekenhuis gegaan. 8 dagen in Dev. Ziekenhuis gelegen. Gisteren na 7 dagen uit Radboud ontslagen. Wordt geopereerd - Opgenomen in het ziekenhuis gegaan - Contact stomateam ziekenhuis
Operatie	10	- Operatie en ziekenhuisopname bij diagnose ileus - Geopereerd en het andere zelf opgelost - Weer geopereerd na ik een stomaband heb gekregen

		- De hernia is twee keer operatief verholpen, heb nu 2 grote matten in mijn buik. Ik ben nu gaan irrigeren dat zorgt momenteel dat ik geen lekkage heb - Na 1997 had ik regelmatig (laatste periode 2x per maand) verstoppingen, vandaar operatie uiteindelijk in 2014 met complicaties en aanleg ileostoma - De eerste keer is er een matje onder gezet, de hernia kwam terug en de stoma is naar de bovenbuik verplaatst. Toe is de stoma nog een keer losgehaald en terug gezet vanwege Crohnse ontstekingen meteen achter de stoma. Nu wacht ik op een operatie vanwege een zeer grote nieuwe stomabreuk - De stoma is 12 jaar geleden verplaatst van rechts naar links op de buik
Stomaverpleegkundige		
Stomapoli	7	- Bezoek aan stomapoli (4x) - Naar het UMCU, daar op stomapoli verder geholpen - Contact stomapoli - Stomapoli gebeld, ook wel eens naar spoedeisende hulp geweest in het weekend
Telefonisch contact	11	- Uiteindelijk de stomaverpleegkundige gebeld toen streekziekenhuis niets durfde te doen - Stomaverpleegkundige gebeld en langsgegaan
Benaderd	2	
Contact met	28	- Contact met stomaverpleegkundige van ziekenhuis en/of leverancier - Eerst een aantal maanden aangekeken en later contact met stomaverpleegkundige aangenomen - Contact opgenomen met stomaverpleegkundige en later second opinion gedaan in ander ziekenhuis - Contact met stomaverpleegkundige of zelf opgelost
Bezoek aan	22	- Naar de stomapleeg in het ziekenhuis, later naar de leverancier - In het begin langs de stomaverpleegkundige, verder zelf
Afspraak met	4	
Geraadpleegd	13	
Besproken met	3	- Besproken met de stomaverpleegkundige van mijn ziekenhuis. MMC in Veldhoven super fijne verpleegkundigen en artsen
Stomaverpleegkundige	7	- Opgelost via stomaverpleegkundige - Zoek nog steeds naar een oplossing met stomaverpleegkundige..... veel lekkages - Stomaverpleegster op de hoogte gebracht - Via stoma verpleegkundige werd er verder actie ondernomen
Spreek uur met	1	

Ingeschakeld	5	
Ziekenhuis	1	
stomaverpleegkundige		
Stomaconsulent	1	Consulent = stomaverpleegkundige?
chirurg		
Stomaverpleegkundige + doorsturen	7	- Eerst naar mijn stomaverpleegkundige, die stuurde mij door naar een arts - Contact opgenomen met de stomaverpleegkundige en naar overleg met haar, contact met de chirurg - Contact opgenomen met stomaverpleegkundige ziekenhuis, die heeft prolaps geconstateerd en is daarna door behandelend chirurg, chirurgisch hersteld - Naar de stomaverpleegkundige, scan laten maken, overleg chirurg, pijnstillers - Opgenomen met stomaverpleegkundige en vervolgens met de chirurg - Contact opgezocht met stomaverpleegkundige, gevolgd door enkele bezoeken inclusief dermatoloog. - Eerst stomaverpleegkundige, daarna MDL arts
Stomaverpleegkundige / specialist	25	- Stomaverpleegkundige geraadpleegd en de huisarts - Stomaverpleegkundige gebeld en in het weekend de huisartsenpost - Overleg gevoerd met stomazuster en arts, maatregelen niet direct noodzakelijk - Contact opgenomen met de stomaverpleegkundige en chirurg - Stomaverpleegkundige en huisartsenpost gebeld. - Stomaverpleegkundige en arts geraadpleegd - Stomaverpleegkundige gebeld, thuiszorg gebeld - Contact opgenomen met stomaverpleegkundige bij de darmafsluiting opgenomen in het ziekenhuis - Stomaverpleegkundige gebeld waar ik direct terecht kon + advies van de chirurg in het OZG in Winschoten - Voor informatie met stomaverpleegkundige en arts gesproken - Stomaverpleegkundige/ specialist en dermatoloog geraadpleegd - Besproken met stomaverpleegkundige en chirurg (4x) - Bezoek aan stomaverpleegkundige en chirurg - Stomaverpleegkundige en chirurg - Afspraak gemaakt stomaverpleegkundige en/of chirurg - Stomaverpleegkundige en internist - Afspraak gemaakt stomaverpleegkundige en/of darmchirurg - Stomaverpleegkundige en artsen benaderd - Contact opgenomen met stomaverpleegkundige en/of arts

		- Contact stomaverpleegkundige en uroloog (2x)
Breuk- steun- en stomaband of korset	16	- Chirurg zag het, ik draag nu een breukband - Breukband, cq voor de prolaps niets - Stomaband dragen - Teruggeduwd en steunband - Breukband - Dragen van zelfgemaakte steunband - Ben een steunband gaan dragen. Goedgekeurd door chirurg en in overleg met stomaverpleegkundige in het ziekenhuis - Buikband gebruiken, naar stomaverpleegkundige of huisarts om verstopping te verhelpen - Elastisch korset voor steun van de buikwand en de breuk t.p.v. de stoma - Bij sport en buikspieroefening rekband om stoma - Ben stomaband gaan dragen - Stomabreukband - Gebruik breukband - Steunbandage - Vanwege grote breuk rondom de stoma door OIM steunkorset op maat laten maken, draag ik elke dag, kom de niet door zonder korset. - Gevraagd om een band of korset, maar dat is niet te dragen stroopt op tegen de stoma en gaat snel pijn doen
Breuk- steun- en stomaband of korset Aangeschaft	4	- Stomabreukband aangeschaft, medicijn ingenomen om stomaverstopping te verhelpen - Korset aangeschaft voor dagelijks gebruik - Weer een stomaband aangeschaft voor de breuk en voor de verstopping probeer ik beter te kauwen en fijner gemaakt voedsel - Steunonderbroek aangeschaft
Op advies van stomaverpleegkundige	3	- Naar de stomaverpleegkundige gegaan. Na gesprek buik in de gaten houden en bij zwaar werk (tuin etc) band om. - Op advies van stomaverpleegkundige, een stomasteunband aangevraagd - Advies stomaverpleegkundige ziekenhuis, daarna breukband
Overig	23	- Men heeft de stomabreuk gerepareerd met een kunststof matje maar dit was helaas van korte duur. Nu een aangepaste steunbroek. De verstoppingen die ik nog regelmatig heb los ik op met movicolon - Aan het bloeden kun je weinig doen, de eerste keer schrik je wel, allemaal bloed bij de ontlasting - Stomafistel is ontdekt door verpleegkundige op mijn

aandringen dat er iets niet in orde was

- Eigenlijk niets, blijft binnen de perken
- Probleem is het niet, ik heb het nu eenmaal en ik kan er mee leven
- Was niet echt een probleem, stoma functioneert uitstekend
- 1. stomaverpleegkundige ziekenhuis, 2. proefpakketten diverse leveranciers, 3. continu afplakken
- Ik heb tot nu toe geen stomaproblemen
- Met uitzondering van misschien een breuk, heb ik geen problemen gehad
- Breuk is onder controle
- Bij een probleem naar het ziekenhuis (EHBO) en de ander zelf oplossen
- Na een dag was het over
- Nvt
- Vond ik zelf geen echte problemen, meer kleine ongelukjes
- Niet echt stoma probleem maar ernstige verklevingen, operaties en vloeibaar dieet
- Daar kun je niets aan doen, moet vanzelf overgaan
- Ik was gepensioneerd
- Regelmatig dilateren
- Eerst helemaal niets, komt vanzelf goed volgens mijn herinnering het antwoord van de arts!!!!!!! Uiteindelijk weet ik niet meer precies hoe/wat er gebeurd dat het weer goed is gekomen, was in jaren 70.
- Dit probleem was al bekend nadat de stam aangelegd is. Ik kom ieder jaar op controle bij de stomaverpleegkundige en zij houdt het goed in de gaten. Op het gegeven moment heeft zij geadviseerd een steunband te gaan dragen.
- Alles
- Had er geen probleem mee
- Laten onderzoeken

Tabel 5: Wat heeft u gedaan toen u een stomaprobleem had?

Zorgde dit voor verergering van de situatie? (t.a.v. stomaproblemen) (n=159)		
Onderwerp	Aantallen	Toelichting
Geen toelichting		
Nee	13	– Nee (8). – niet nodig (4). – Geen aanvullende informatie (1).
Onduidelijkheid over vraag	5	– Begrijp de vraag niet goed (4). – ?(1).
Ziekenhuis		
Bellen ziekenhuis	1	– Ik herkende het meteen. Eerder was ik met dit probleem eens bij de huisartsenpost geweest en die stuurde me weer naar huis.....ik zou wel buikgriep hebben. Sindsdien bel ik meteen het ziekenhuis (1).
Opname ziekenhuis	4	– Verstopping soms spontane oplossing maar met een ileus was opname ziekenhuis noodzakelijk (1). – Ik ben al 8 keer met een ileus per ambulance naar het ziekenhuis gebracht (1). – Tijdelijke ziekenhuisopname en onderzoeken. Loste zichzelf op door weer te gaan roken en later door antibiotica (veroorzaakt door een uitheemse bacterie(1).
Contact ziekenhuis	5	– Mijn problemen had ik voornamelijk vlak na mijn stomaoperatie en toen was ik nog onder controle vsn het ziekenhuis en andere experte (1). – ik werd door verwezen naar mijn dokter in het ziekenhuis (1). – Als er een verstopping is dan naar de eerste hulp (1). – Goede hulp kan ook meteen terecht in UMCG (1).
Arts		
Contact met arts	3	– De arts heeft een stomabreuk geconstateerd maar heb er geen last van (1). – kwam pas na 2 weken na prolaps en parastomale hernia bij arts terecht (1).
Ingreep arts	1	– Ik had erge krampen als er ontlasting kwam,na de ingreep van de arts was dat sterk verminderd (1).
Chirurg		

Doorgestuurd naar chirurg	1	– meerdere malen een probleem gehad; een keer verstopping, een keer een abces aan de rand van het roosje en een keer een zwelling van het roosje. In alle gevallenb doorgestuurd naar de chirurg (1).
Uroloog		
Aangehoord door uroloog	1	– Uroloog heeft het aangehoord en dat was het. Het probleem is ook niet altijd (1).
Specialist		
Ingreep door specialist	1	– de specialist hefft tot 3 x toe het stoma opgerekt (1).
Verpleegkundige	3	– Kon het telefonisch uitleggen En verpleegkundige heeft gezorgd voor een oplossing (1). – de verpleegkundige wist wat er moest gebeuren (1). – ik kreeg het door de verpleegkundige en assistent-chirurg goed uitgelegd. Ik heb er wel zelf energie in gestoken om het precies te begrijpen (1).
Stomaverpleegkundige		
Telefonisch contact stomaverpleegkundige	2	– ik herkende wel dat ik een probleem had, wist alleen niet hoe ermee om te gaan en dus heb ik zo snel mogelijk de stomaverpleegkundige gebeld (1).
Hulp stomaverpleegkundige en chirurg	4	– Ik meld me zelf als er iets mocht zijn bij de stomaverpleegkundige in het ziekenhuis. Daar kan je altijd snel komen. Is het iets wat zij niet kan oplossen dan komt de chirurg erbij. Mensen moeten zelf goed daar mee bezig zijn. Het enigste minpunt is dat ik niet weet wat voor een materialen erzijn, maar de stomaverpleegkundige wel. (1). – iik heb een afspraak gemaakt met een stomaverpleegkundige deze heefy direct een chirurg en bij geroepem (1). – ik heb niet te lang gewacht met hulp vragen aan de stomaverpleegkundige en vervolgens de chirurg (1)
Advies stomaverpleegkundige	6	– Stomaverpleegkundige gaf advies hetgeen leidde tot vermindering van het probleem (4). – voor de breuk ben ik bij de stomaverpleegkundige geweest en z rare dingen til ik niet meer. (1).

		– Goede adviezen van stoma Verpleegkundige (3).
Stomaverpleegkundige en stomajong	1	– Goed ingelicht door sv en door stomajong (1).
Controle stomaverpleegkundige	7	– Nou in eerste instantie dacht ik wat een rare bult naast het stoma, maar naar uitleg van de stomaverpleegkundige wist ik dat dit een breuk was(1). – Het werd direct door de stomaverpleegkundige ontdekt en benoemd (1). – – Het was al gauw bekend wat er aan de hand was en ik was onder controle bij de stoma verpleegkundige. Dus alles was onder controle(1).
Contact stomaverpleegkundige	3	– Ik heb contact met een stomaverpleegkundige als dat nodig is (1). – Het bleef rood/irriteren en daardoor behandeling nodig. Eerst overleg met stoma verpleegkundige (1).
Huisartsenpost		
Bezoek huisartsenpost	2	– In het ene geval is het geconstateerd tijdens een bezoek bij de HAP. Inhet andere geval merktr ik het zelf op doordat de rond de stoma een heel harde "bal"ontstond (1). – eerder een verstopping gehad, die met masseren niet oploste. Wel te lang gewacht om naar huisartsenpost te gaan. Ik moest overgeven en viel weg. Was alleen thuis (1).
Operatie		
Operatie ten gevolge van stomaproblemen	9	– Verstoppingen waren gevolg van "wild vlees" rond dunne darm. Bij verstopping met scan precieze plaats vastgesteld en durfde chirurg operatie aan. Complicatie was lekkage en buikvliesontsteking en opnieuw operatie met aanleg ileostoma (1). – De wildgroei nam toe en daardoor veel bloedingen. Bij de verstopping spoedoperatie (1). – Moest geopereerd worden (1 of meerdere keren) (4). – had aangroei van vreemd weefsel. Dat veroorzaakt lekkage, Had niet voldoende gedronken en kreeg een verstopping. Had een parastomale hernia, Was 2 X

		geopereerd. Had een matje gekregen. had een 2nd opinie gevraagd, maar was niet meer te verhelpe, Hernia is blijvend (1).
		– Mijn darmen puilden uit naast de stoma. Op den duur ging dat ondraaglijk pijn doen en is besloten te opereren en een matje in de buikwand te leggen. Operatie bleek lastiger dan verwacht omdat de uitpuilende darmen inmiddels verkleefd waren (1).
		– Er kwam geen urine meer naar buiten. er is gekatheteriseerd en uiteindelijk opnieuw geopereerd (1).
Hersteld door operatie, maar het heeft niet geholpen	1	
Stomavereniging		
Informatie van de stomavereniging	2	– Ik heb me vanaf het begin steeds verdiept en op de hoogte gehouden en volg nu ook alles zoveel mogelijk op de voet. De stomavereniging is hier een geweldige hulp bij. Complimenten!! (1).
Stomamateriaal		
Gebruik verschillende stomamaterialen	2	– Doordat ik een snelle passage heb met bijtende ontlasting laat huid los rond het stoma, met verschillende soorten stomamateriaal uitgeprobeerd dit te verhelpen (1).
Niet passend stomamateriaal	1	– Kreeg steeds stomamateriaal aangeboden dat niet bij me paste en was niet op de hoogte van het verschillende stoma's (1).
Ander stomamateriaal verhielp het probleem	1	– Stoma materiaal gezocht bij diverse leveranciers wat het fysieke probleem kon oplossen. En met succes (1).
Voeding		
Voedingsmiddelen die voor verstopping zorgen vermijden	2	– Bij de vernauwing moest ik grof eten mijden en bij de verstopping had ik hevige buikpijn en kon niets meer binnen houden (1).
		– sommige voedingsmiddelen verstoppen de stoma. als je weet wat je gegeten hebt, weet je ook waar het probleem vandaan komt (1).
Advies Veel drinken	2	– Heeft gelezen dat bepaalde voeding verstopping kan geven. Weet je moet veel drinken (1).

Vezelrijk eten	1	– Je moet zorgen dat je ontlasting soepel blijft. Dit kun je doen door vezelrijk te eten en voldoende te bewegen en te drinken (1).
Minder eten	1	– na elke dag omvang meten en minder eten goed gegaan (1).
Ervaring		
Ervaring door terugkerend probleem	5	– Heb vaak genoeg problemen gehad, daardoor herken je wel wat er aan mankeert! (1). – Veelvuldig optredend probleem en dus bekend (1). – Je krijgt steeds meer ervaring in het voorkomen van en anticiperen op eventuele problemen (1). – ik heb inmiddels meerdere malen een hernia gehad. de herkenning is er dan wel (1).
Ervaring door tijd	4	– voel me na 11 jaar wel ervaren en vertrouwd met mijn stoma en wat daarbij hoort (1). – Ervaringsdeskundigheid en 10 jaar werkzaam als patisntenadviseur voor stomadragers (1). – Ik heb hem al zolang, dus aldoende wordt men wijzer (1).
Ervaring als oud verpleegkundige	1	– ik heb als (oud)verpleegkundige ervaring met stomazorg (1).
Geen ervaring	1	– Nog geen lange ervaring met een stoma (1).
Kennis		
Voldoende voorgelicht	4	– goed voorgelicht en zelf geregeld (1). – Ik Maas er over voorgelicht war er kan gebeuren (1). – Voldoende uitgelegd (1).
Probleem herkend	17	– Daar is niet veel kennis voor nodig hoor. Geen productie, stuwingen en veel pijn is gewoon een verstopping (1). – Ik herken de signalen van naderende verstopping. Nu meteen veel movicolon slikken , dan verhelp ik het zelf. Ik slik al veel movicolon en magnesium , preventief (1). – omdat ik een stoma heb ben je natuurlijk de meest ervaren ervaringskundige, je leert je lijf en de stoma en rondom de stoma

		kennen en iedere kleine verandering neem ik tenminste meteen waar, ik ben geen arts/chirurg of stomaverpleegkundige maar om het zelf in de gaten te houden zoveel kennis heb ik wel (1). – Als de stoma niet meer loopt en heftige buikkrimp herken je het snel (1). – Kon zelf wel zien dat ik een breuk had (1) – In de loop van de avond kreeg ik pijnlijke krampen in mijn buik en er was die dag bijna niks uit me stoma gekomen. Dus zodoende herkende ik het als een verstopping (1). – Weet zelf wat er aan de hand is (3). – In de loop van de avond kreeg ik pijnlijke krampen in mijn buik en er was die dag bijna niks uit me stoma gekomen. Dus zodoende herkende ik het als een verstopping (1).
Zelfstudie	3	– door zelf studie behoorlijk wat te weten gekomen (1). – ik heb veel in de gaten en zoek dan naar informatie en oplossingen (1).
Verpleegkundige kennis	3	– ik werkte destijds als verpleegkundige en wist zodoende welke problemen zich konden voordoen (1). – Ik heb hem al 30 jaar en heb zelf een verleden in de verpleging, dus ik herken wel het een en ander (1). – Ik ben verpleegkundige, zodoende herken ik problemen (1).
Zelfkennis	1	
Medische kennis	2	– hen enige medische kennis, hierdoor herken je de problemen sneller (1).
Niet herkennen/ geen (voor)kennis		
Denk dat het erbij hoort	2	
Weet het niet	5	– Heel veel pijn, maar wist niet wat het was (1). – nee heb ik geen kennis van (1). – doordat ik niet wist wat er aan de hand was kon ik niet het juiste materiaal bestellen (1). – Als je onbekend met iets probeer je ermee te leven (1).
Onvoldoende geïnformeerd	3	– Over verstoppingen heb ik vlak nadat mijn

		stoma is aangelegd veel informatie gekregen, over andere mogelijke problemen haast niks, die zou ik dus ook minder makkelijk kunnen herkennen (1). – Te weinig info over tillen en bukken gehad. Door tillen is de situatie verergerd (1). – ik zal niet zeggen dat het is verergerd ik ben reeds 2 maal geopereerd voor een breuk, en ik moet weer worden geopereerd voor een breuk. Men verteld je niet dat als je een stoma patient bent dat je niet moet tillen (1).
Probleem niet bekend, consult aangevraagd	1	
Zelf niet bekend met oorzaak en omgeving ook niet	1	– ik weet nog steeds niet waarom ik 4 to 5 lekkages per jaar krijg. ook na navragen enz niemand weet het (1).
Ervaren problemen		–
Huidproblemen rondom stoma	5	– De huid rondom het stoma werd vuurrood en pukkel en deed pijn (1). – Huid veranderde van aanzien. Was rood en kapot (1). – Er was een ontsteking op de rand van de stoma en huid (1). – Het was een open gesprongen bloedblaar (1).
Ontlasting problemen	7	– ik kreeg geen normale hoeveelheid ontlasting (1). – Erge krampen, duurt soms wel 2dagen voordat verstopping weg is. Daarna nog een week zware diarree (1). – Een pijnlijk gevoel bij lozing ontlasting (1). – Ik heb hergens geen last van,alleen dat de ontlasting daardoor makkelijk tussen het het rubber van de plak komt.Ik heb een 2 delige stomazak met kliksysteem (1). – veel last van buik en ontlasting is te onregelmatig dan heel dik dan weer water dun (1).
Stomabreuk	3	– Doordat ik zo vaak een verstopping heb is na nader onderzoek gebleken dat ik een stoma breuk heb. Dit betekend voor mij dat ik bijna al mijn voedsel moet malen. Doe ik dat niet dan komt m'n eten er zeer moeilijk uit en heb ik veel pijn (1).

Stoma tussen buikspier en buikhuid	1	– de stoma is een sukje tussen de buikspier en de buikhuid gekropen, waardoor een soort sifon is ontstaan
Koorts, overgeven en buikpijn	1	
Teruggetrokken stoma	2	– zat op dat momnet in chemotraject door borstkanker en stoma ging terugtrekken onder huidniveau (1). – vanaf het begin teruggetrokken stoma (1).
Druk op stomp en afscheiding	1	
Sociale problemen en 's nachts lekkage	1	– sociale problemen. Geen theaterbezoek etc, kortom alles wat 's avonds plaatsvindt. Regelmatig 's nachts (lekkageproblemen
Altijd pijn bij de stoma	1	
Verstopping geeft klachten	1	
Stuk darm in de stomazak	1	– Ik werd er niet vrolijk van om een flink stuk darm in die stomazak te hebben (1).

Overig

"voetbal" op je buik invloed op dagelijks leven: Kleding, bewegen, rug.

Zelf in de verpleging gewerkt

Direct actie ondernomen

Heb het en kan er mee leven, nog steeds kankervrij

Bollgie huiduitstulping leverde geen problemen op

Ze weten het eigenlijk ook niet meer (alle materialen geprobeerd). Een operatie en een andere positie stoma wordt als optie gezien. Ik zie het maar als mijn straf dat ik zo naïef was om mij op vrijdag bij de EH te melden toen ik een verstopping van mijn stoma had.

Net zolang doorgaan totdat de zaak is opgelost

18 jaar colo stoma, blij mee anders had ik het niet kunnen melden

Werk zelf in het UMCG

Ik ben nogal een nuchter mens tot nu toe

Alles onder controle

Hele dikke darm verwijderd en een ileo aangelegd

Was eerste maal

Geen last

Etensresten naar buiten geduwd en douche er op gezet zodat de verstopping oploste

Klachten verschillen per dag maar niet erger geworden

Probeert diverse dingen uit die niet helpen, totdat je de oplossing hebt

Altijd naar een positieve oplossing gezocht en gevonden

Via internet gezocht en gevonden

Een matje bij de stoma

Gelukkig op tijd ontdekt

Stoma geaccepteerd, breukband geen probleem. Kan zelf darmspoelen zonder problemen

Paar dagen last maar niks gezegd

Breuk was te verwachten door zware belasting, waarschuwende werking

Verstopping werd opgeheven

Probleem bestaat nog steeds

Ben er aan gewend geraakt?
Raak gelijk in paniet als er iets is
Blijf te lang doorlopen met problemen
Je kon het aan de buitenkant zien
Proefje gedaan met opvulmateriaal in een huidplooi bij rechte zithouding. De broekriem loopt over het roosje. RVS-beugel kon het afzakken van de broek niet voldoende opvangen en kon achter het dag-zakje haken en veroorzaakte loslaten van de lijmlaag. Oplossing gevonden met broeken met een hogere taille. Ook een oplossing is het dragen met de ruimere broek met bretels.
Probleem opgelost
Weggebrand met zilvernitraat, stift meegekregen
Prolabs komt vaker voor, meestal tijdelijk en beheersbaar
Leren darmspoelen en accepteren
Door regelmatig dilateren blij het stoma op huidige doorlaat 11mm
Door ingetrokken stoma sneller lekkage
Door deskundige begeleiding
Via nefrostomie probleem voor langere tijd opgelost, oprekking wellicht herhalen
Op internet gezocht, gaf rust, maar niet gevaarlijk
Via stomadeskundige juiste materiaal
Grote buikbreuk en parastomale hernia blijvend ondersteunen met buikband
Draag zonder probleem een buikband
Situatie zelfde als tijdens herkenning
Extra pasta eronder
Poeder op advies thuiszorg gebruikt vanaf aanleg stoma
Breukband om nu
Vanaf het begin diepliggende stoma in tractie
Door onkunde gaat het niet goed door verkeerde dingen
Zakjes om de ontlasting zachter te maken
Prolabs teruggebracht tot het normale
Verstopping in eerste 10-15 jaar. gastroentroloog heeft elke maand gedilateerd waardoor probleem zichzelf heeft opgelost
Probeer verstopping te voorkomen
Opgezocht en lotgenotencontact
Zelf verpleegkundige geweest
Heel goed en duidelijk advies
Verergerd, buikband bied wel wat oplossingen, chirurg wil niet opereren omdat het weer terugkomt
Over op ander systeem
Probleem geen belemmering
Kreeg het regelmatig
Hopelijk wordt het niet erger
Goede hulp gehad
Fistel na operatie, probleem met ander materiaal opgelost
Weet zelf en ondervind lekkage

Tabel 6: Zorgde dit voor verergering van de situatie?

Wat heeft u gedaan toen u een huidprobleem had?
(n=285)

Onderwerp	Aantallen	Toelichting
Stomaverpleegkundige		
Stomaverpleegkundige	6	- Stomaverpleging. (1) - Verpleging in het ziekenhuis. (1)
(Stoma)verpleegkundige gebeld	7	- De stomaverpleegkundige in het ziekenhuis gebeld. (1) - Stomaverpleegkundige gebeld en langs gegaan. (1) - Naar de stoma verpleegkundige in het UMCU gebeld en samen naar een oplossing gezocht. (1) - Stomaverpleegkundige gebeld voor advies. (1) - Verpleegkundige gebeld. (1) - Stomaverpleegkundige bellen. (1) - Stomaverpleegkundige gebeld, poeder of crème erop gedaan. (1)
Stomaverpleegkundige bezocht	27	- Naar ziekenhuis stoma verpleegkundige. (4) - Naar de verpleegkundigen. (1) - De stomaverpleegkundige bezocht, zij koos andere stomazakjes en het probleem verdween. (1) - Uiteindelijk na ± een jaar, toen de plak maar 2 dagen meer bleef zitten, naar de stomaverpleegkundige gegaan. (1) - Naar de stoma verpleegster, maar die zijn soms bezig en weten het beter ik ben de persoon met het probleem. (1) - Terug gegaan naar stomaverpleegkundige. (1) - De eerste keer naar stomaverpleegkundige, later zelf. (1) - Ik heb hele dunne huid nu, ruim 35 jr stoma nu. Dat geeft gauw beschadigingen . Naar de stomaverpleegkundige die geeft advies. Inmiddels ben ik zo ver dat ik dit soort problemen kan onderkennen en vaak oplossen. Blijf er wel alert op. Duurt t te lang dan ga ik naar de Stomapoli. (1) - Naar de stomaverpleegkundige - ander materiaal. (2)
Contact stomaverpleegkundige	20	- Met stoma verpleging contact opgenomen en digitaal foto's gestuurd. (2) - De stomaverpleegster op de hoogte gebracht. (1)

		- Afwachten en contact met stomaverpleegkundige. (1) - Contact gehad met stomaverpleegkundige en met haar overlegd, wat ik er aan kon doen (zalf). (1) - Contact gezocht met verpleegkundige. (1)
Overleg stomaverpleegkundige	9	- Overleg met stomaverpleegkundige over ander materiaal en huidbeschermers. (1) - Overlegd met stomaverpleegkundige en smeren met barrièrecrème op haar advies. (1) - Overleg met stomaverpleegkundige in ziekenhuis. (1) - Stoma verpleegkundige erbij gehaald. (1) - Met stomaverpleegkundige overlegd en andere plakken gekregen.(1)
Stomaverpleegkundige geconsulteerd	2	
Stomaverpleegkundige ingeschakeld	3	
Stomaverpleegkundige gesproken	1	
Stomaverpleegkundige geraadpleegd	6	
Hulp stomaverpleegkundige	10	- Hulp gevraagd aan de stomaverpleegkundige (Jackeline Cornelissen!) Die adviseerde beschermende poeder (orahesive). (1) - Informatie gevraagd aan de stomaverpleegkundige. (1) - Advies gevraagd bij een stomaverpleegkundige. (1) - Advies gevraagd bij stomaverpleegkundige in ziekenhuis en bij Mediq Combicare, leverancier stomamaterialen. (1) - Stomaverpleegkundige om advies gevraagd en geëxperimenteerd. (1) - Stomaverpleegkundige heeft me tips gegeven. (1)
Contact gezocht met de stomaverpleegkundige of andere ervaringsdeskundigen	1	
Stomaverpleegkundige en specialist	9	- Contact gehad met huisarts en stomaverpleegkundige. (2) - Naar stoma verpleegkundige en naar de huidspecialist gegaan. (2)

		- Bezoek aan stomaverpleegkundige en chirurg. (1) - Contact opgenomen met de stomaverpleegkundige van het ziekenhuis en doorverwezen naar de specialist. (2) - Naar huisarts, dermatoloog, stomaverpleegkundigen. (2)
Afspraak stomaverpleegkundige	2	- Afspraak gemaakt bij de stomaverpleegkundige en/of huidarts. (1)
Stomaverpleegkundige en dermatoloog	10	- Stomaverpleegkundige daarna doorgestuurd naar de dermatoloog. (6) - Stomaverpleegkundige in ziekenhuis (stomapoli) geraadpleegd en via haar de dermatoloog in het ziekenhuis. (1)
Stomapoli	5	- Stomapoli gegaan (3)
Dermatoloog	11	- Naar dermatoloog, die mij een crème voorschreef en moest dit 20 min. zonder stomazakje laten zitten hielp dus niet overgegaan op andere stomazak en euvel opgelost. (1) - Via wondpoli/mdl arts ziekenhuis naar dermatoloog. (2) - Ben bij de dermatoloog geweest. (2) - Zelf een dermatoloog gezocht na talloze pogingen verpleegkundige. (1) - Behandeld met voorgeschreven middel van dermatoloog. (1)
Chirurg	1	- Chirurg heeft het probleem opgelost. (1)
Specialist	4	- Verwijzing naar andere specialis die meer kennis van zaken heeft op het gebied van Stoma Varices. (wel eigen initiatief, want de voorgaande specialist herkende het niet)). (1) - Contact gehad met specialist en met zelf behandeld. (1) - Huidspecialist geraadpleegd. (1) - Poeder er op gedaan, naar specialist gegaan.(1)
Ziekenhuis	2	- Eerst door gelopen, daarna contact met ziekenhuis gezocht. (1)
Arts geraadpleegd	8	- Hulp gevraagd bij huisarts. (2) - Internet artsen en vragen. (1) - Dokter gegaan. (1) - Arts geraadpleegd en medicatie gebruikt. (1)
Leverancier	2	- Leverancier gebeld en tijdelijk andere plakken gekregen. (1) - Naar de leverancier. (1)

Poeder, zalf, spray, crème		- Poeder, zalf of spray gebruikt. (1)
Zalf	13	- Zalf gesmeerd . (3) - Speciale zalf gebruikt, heel dun aangebracht. (2) - Huidzalf (2) - Beetje zalf erop en een heel klein gaasje. (1) - Verzorgen met calendula zalf. (1) - Zalf gekregen. (1) - Behandelen met Varimate Thin Hydrocolloid. (2) - Heb nog steeds problemen. Zalfje gekregen van de stomaverpleegkundige. Tijdens het douchen de huid spoelen met lauw water. (1)
Poeder	12	- Behandeld met speciale producten, bv poeder om de huid te beschermen. (1) - Poeder erop. (3) - Gebruik poeder en pastaring. (1) - Ohrahesive gebruiken. (4) - Orahesive poeder gebruiken en pastaringetjes. (1) - Verzachtende poeder. (1) - Huidherstel poeder gekregen hetgeen goed helpt. (1)
Crème	12	- Extra crème smeren. (1) - Huidbeschermingscrème van Welland gebruikt. Werkt goed. (1) - Barrièrecrème. (8) - Sudocrème. (1) - Speciale crème gebruikt. (1)
Poeder ect. + ander materiaal	9	- Crème en/of ander materiaal. (2) - Stomapoeder of ander materiaal (2) - Vaker een nieuwe plak en wat sudocrème de huid is vaak rood door de diarree. (1) - Vaker wisselen stoma en gebruik van Welland WBF 100 en Convatec beschermende poeder. (1) - Van stomaverpleegkundige ander merk plakken gekregen voor gevoelige huid (heb psoriasis) van dermatoloog gel gekregen voor onder plak. (1) - Barrière crème en extra materiaalwisseling. (1) - Ben ander materiaal gaan gebruiken samen met een huidlotion werkt uitstekend. (1)
Ander materiaal	16	- Via de stoma verpleegkundige andere materiaal genomen (2) - Ander materiaal gevraagd via de leverancier.

		(1) - Een ander type plak gekozen. (1) - Andere pleisters .(2) - In overleg met de wijkverpleging kreeg ik materiaal zonder pleisters, daarna nooit meer problemen. (1) - Ander zakje. (1) - Nieuwe zakjes geprobeerd met andere plak en later naar de huidarts en die denkt aan psoriasis. (1)
Doekjes	5	- Ik gebruik doekjes met huid verzorgend middel waarmee ik huid insmeer en tijdje afdek. (1) - Goed reinigen met de doekjes van de beschermfilter, dat scheelt en geneest snel. (1) - Huidprotectie doekjes gebruikt. (2) - Bravis doekjes besteld en die gebruik ik nu de problemen zijn er bijna niet meer. (1)
Zelf behandeld	8	- Zelf behandeld door vaker materiaal te verschonen en als dat niet hielp contact opnemen met de stomaverpleegkundige. (1) - Eerst zelf geprobeerd op te lossen en toen dat niet lukte contact gezocht met stomaverpleegkundige. (1) - Zelf verzorgt klein stukje wc papier op het wondje zo dat de plak het wondje niet iedere keer weer open trok. werkte best!! (1) - In het verleden stomaverpleegkundige geraadpleegd. Nu weet ik wat te doen. (1) - Voor de pyoderma ben ik onder controle en de andere huidproblemen probeer ik altijd zelf op te lossen, vooral de huid en het stoma goed verzorgen, de tijd ervoor nemen en de plak precies goed knippen. (1)
Schoonmaken	8	- Huidplaat verschoond. (1) - Goed en hygiënisch verzorgen in combinatie met huid crème. (1) - Overgestapt op spoelen 1x per 2 dagen. Daarna geen probleem meer gehad. (1) - Wildvlees dat behandel ik zelf met die zilver (stokjes) en de rest zo goed mogelijk reinigen alleen met water en goed drogen. (1) - Schoon houden. (2) - Ontstekingsplek schoonmaken. Klein probleem gaat vanzelf over. (1) - Vaker verwisselen van de huidplak en

		zorgvuldiger schoonmaken. Ook bij legen van het zakje goed met water spoelen. (1)
Niets	8	- Niets meer, de keloïd is al een keer weggehaald en aanstippen helpt ook niet echt. poeder/ringen met honing/paracetamol en ritmisch trommelen op het stoma en pijn verleggen naar een andere plek op het lijf. (1) - Niks. gaat steeds wel weer weg. (2) - In eerste instantie niks. (1) - Gewoon doorgaan. (1)

Overig

Van alles, zalf, poeder, aan de lucht laten drogen(door high output lastig)

Alle al eerder genoemde trajecten

Stomazakje iets anders vastplakken en op plaats van irritatie stukje plak wegknippen

Was in buitenland, vakantie. Zussen hadden nestosylzalf en heb daarmee huid 1 x p.d. laten intrekken met hotelhanddoek op buik om uri op te vangen. Werkte bij mij.

Doorgaan tot dood volgt als het te moeilijk wordt zijn ze niet thuis

Verschillende middelen gebruikt om een filterlaagje over je huid te krijgen.

Huidbescherming aangebracht

Twee keer een vlees eten bactie

Geïnformeerd of het materiaal gewijzigd was (ik dacht aan de lijm)

Goed verzorgd en geen koolhydraten meer en zeker geen suiker meer gegeten en manuka platen van Medireva gekregen.

Beschermende skincare gebruikt, met goed resultaat

Materialen gewisseld, buffercremes uitgeprobeerd. Verpleegkundige geraadpleegd.

Slechts 1 oplossing kan meewerken; ontharen. Maar scheren geeft nieuwe problemen!

Zie eerdere actie

De verpleegster brand dit af en toe weg

Goed opletten bij vol lopen zakje

Het gat in huidplak met behulp van een stomastans nauwkeuriger gemaakt.

Ik gebruik hiervoor regelmatig Non Sting Ostomy Protective Film

Aan laten stippen door de stomaverpleegkundige van het ziekenhuis waar ik ben behandeld

Als ik huidproblemen heb plak ik geen stomacap maar een gaas

Minder middelen gebruiken tegen lekkage en een keer vaker verschoenen

Het gebeurde meteen na de aanleg van de stoma toen ik nog onder behandeling was. Ik werd door de stoma verpleegkundige en chirurg in het Radboud onder controle gehouden en thuis werd de wond verzorgd door mensen van de thuiszorg.

Ik heb een zalf gekregen maar gaat nog niet helemaal weg, ik knip nu een stuk van de pleisterlaag weg.

Contact opgenomen

Er is door de stomaverpleegkundige wat wild vlees groei vastgesteld, maar het was niet nodig verder in te grijpen. Bij een enkel ontstoken haarzakje doe ik niet zoveel meer dan de haren zo kort mogelijk houden. En de huid zo schoon mogelijk.

Scheren en ontsteking verwijderen met pincet, daarna veel ontsmetten en

barrierecreme
Stoma verwisseld. Huid schoon gemaakt en droog gedept.
De randen worden zo nodig aangestipt. Heb zalfje voor de infectie
Zoals hiervoor beschreven
Nvt
Veel gepiekerd over hoe het nu gaat, maar vooral hoe het in de toekomst gaat, bvb over 20 jaar
2e huid geplaatst
Huid beschermings hulpstoffen gekregen van de stomaverpleegkundige
WAT VAKER NIEUWE PLAK AANGEBRACHT
Tijdelijk afdekken met mepilex, op advies stoma verpleegkundige (en/of een laagje bepanten zalf)
Zakje vaker verschoont dan 1 x per dag en er orahesive opgedaan om het bloeden eerder te laten stoppen.
De plakrand van het stomazakje werkt herstellend op de geirriteerde huid, meestal na een of twee dagen hersteld de huid zich
Open laten staan en behandelen met Bepanthen
Nvt
MDL/lotion/dermatoloog/plakproef rug/andere zakjes
Een vlees eten bactirie
Een keer aangestipt sindsdien dagelijks licht insmeren met zinkzalf, en geen problemen meer gehad.
Wbf doekjes gebruiken
Wachten tot het over is en bij andere problemen de stomaverpleegkundige benaderen
Ism stomaverpleegkundige van alles geprobeerd
Van alles geprobeerd ...tot dt ik het gevonden had ,en het weer verzorgen kom
Hoogland medical gebeld
Stomateam, is aangestipt
Sneller verschonen, zalf en poeder gebruikt, het wild vlees aanstippen met brand-staafjes

Tabel 7: Wat heeft u gedaan toen u een huidprobleem had?

Wilt u uw antwoord toelichten? (t.a.v. huidproblemen)
(n=104)

Onderwerp	Aantallen	Toelichting
Verergering van de situatie?		
Ja	11	- Huid ging steeds meer kapot, waardoor meer lekkage (2) - Was rood en jeukte (2) - Steeds meer bloedingen (1) - Meer lekkage (1) - Sommige van deze problemen wel (1) - Bloed, kapotte huid, pijn (1) - Duidelijk (1) - De behandeling(en) is/zijn tijdelijk, dus de algemene situatie is gehandhaafd. Alleen de stenose zorgt ervoor dat ik meer zorg aan mezelf moet verlenen, dus in die zin is de situatie wel verergert (1) - Was zichtbaar
Nee	9	
N.v.t.	7	- N.v.t., reeds verwoord (1)
Weet niet	1	
Kennis door middel van:		
Ervaring	9	- Als je al vele jaren zelf je stoma verzorgd, zie je problemen ontstaan en weet je meestal ook waardoor (1) - Ervaring en zag dat de huid kapot ging (1) - Na 18 jaar een stoma weet ik nu wel welke huidproblemen ik zelf goed kan verzorgen, maar ook in de gaten houden en andere huidproblemen waar ik niet zeker van ben die nieuw zijn of wat ik meteen merk dit is niet goed, zal ik meteen de arts bellen (1) - Door ervaring heb ik inmiddels veel kennis opgedaan over hoe ik om moet gaan met bepaalde problemen (1) - Uiteindelijk regel ik het helemaal zelf door mijn ervaring (1) - Genoeg ervaring na 11 jaar problematische stoma (1) - Ben al 30 jaar ervaringsdeskundige (1)
Zelf in de zorg (gezetten)	2	
Medische kennis	2	- Heb veel medische kennis door opleiding (1) - Heb enige medische kennis (1)

Niet voldoende kennis	9	- Mijn huid reageerde heftig op de huidplak en ik wist in eerste instantie niet zo goed wat ik hiermee aan moest (1) - Ik smeerde er verkeerde zalf op (1) - Ik had niet echt door wat de oorzaak zou kunnen zijn en dat je zo snel mogelijk de plak moet verwijderen als er jeuk is, dus ik ben heel vaak te lang met mijn huidplak blijven doorlopen (1) - Wist niet wat er op kon en het trekt weg (1) - Wond is niet tijdig behandeld waardoor er ernstige huidproblemen ontstonden die met zilvernitraat behandeld moesten worden (1) - Duurde veel te lang, dus verergering klachten (1) - Doordat ik niet wist wat te doen werd het steeds erger, wat ontzettend zeer deed (1) - Er is niet veel te den, voor zover ik weet. Niet om te voorkomen en niet om te herstellen (1) - Heb er erg lang meegezeten (1)
Behandeling	2	
Stomamateriaal en zalfjes		
Materiaal	3	- De irritatie ontstaat onder de pleister, de lijm hiervan is denk ik de oorzaak Volgens mij helpt een dun laagje barrière crème veel beter dan losse poeder - Ik heb een moeilijke huid, kan ook niet tegen pleisters
Verandering stomamateriaal	4	- Ik zag dat mijn stomamateriaal mijn stoa niet voldoende beschermde tegen mijn bijtende diarree (1)
Gebruik zalfjes	1	
Gebruik zalfjes en (ander) stomamateriaal	3	- Door het voorschrijven van een huidlotion verdwenen de klachten, gecombineerd met het gebruik van een en hetzelfde stomamateriaal (1) - De oplossing aanstippen en ander stomamateriaal (waardoor er geen lekkages meer zijn ontstaan) (1)
Gebruik van zilvernitraat	1	
Herkennen		
Herken problemen + hulp	4	- Herken het probleem maar kan het niet

nodig		oplossen, noch als alle stomaverpleegkundigen die ik erover heb gesproken (1)
Herkennen van problemen/verandering	12	- Blijft wel een beetje rood (1) - Heb het af en toe als het gaat jeuken (1)
Herkenning maar te lang gewacht om te handelen	1	
Vanzelf overgaan	2	- Ik hoopte dat het vanzelf over ging. Maar helaas, na bezoek huisarts wist ik wat het was zodat ik maatregelen kon nemen
Specialisten	20	
Dermatoloog	3	- Dermatoloog schreef medicijnen voor (1) - Dermatoloog testen gedaan en adequate behandeling ingezet (1) - Duurt lang voordat je uiteindelijk bij een huidarts terecht kan en de behandeling kan starten (1) - Zalf en crèmes kunnen hierbij niet gebruikt worden door het vetgehalte laat de plak los, via dermatoloog neusspray. - Met prednison gebruikt op waterbasis, goed resultaat - Omdat we hebben geprobeerd het samen op te lossen, dit werkte niet en dus is de dermatoloog ingeschakeld
Leverancier	1	Wijzigen van leverancier van stomamateriaal
Stomaverpleegkundige		
Ingelicht door stomaverpleegkundige	5	- Was mij in het ziekenhuis vertelt wat te doen bij problemen, ik lag ook een hele tijd in het ziekenhuis en na ziekenhuis kon ik ter allertijden de st. verpleegkundige bellen en altijd gelijk terecht wat heel prettig is
Stomaverpleegkundige wist wat het was	2	- Stomaverpleegkundige had het antwoord (1)
Opgelost door stomaverpleegkundige	3	
Contact/overleg met stomaverpleegkundige	3	
Bezoek stomaverpleegkundige	2	- Geweldig geholpen door stomaverpleging in MCL (Medisch centrum Leeuwarden)

Stomaverpleegkundige herkende klacht niet	1	
Thuiszorg	1	- Samen met de thuiszorg alles uitgeplozen (was alleen meteen de eerste weken na de operatie, verder geen problemen meer gehad)
Informatie		
Informatie opgevraagd	5	
Zelf informatie opgezocht	2	
Overig		
Zie vorig antwoord	2	- Zie eerdere omschrijving. Deze had hier moeten staan (1)
Heb ik min of meer al gedaan		
Ik dacht dat de kanker was teruggekomen		
Ik wist dat zij mij kon helpen		
Ik heb helemaal geen last meer van jeuk		
Eén van mijn kinderen had contact eczeem		
Was erg pijnlijk		
Advent gebruik filmdoekjes hielpen en helpener		
Had er al op gerekend, dat het na een aantal jaren zou gaan gebeuren. Duurde 20 jaar		
Ik heb hierdoor meerdere operaties moeten ondergaan en een verblijf van zo'n 7 weken in het ziekenhuis		
Mijn problemen zijn te overzien en niet echt geweldig groot, soms zie ik foto's op internet, daar heb je gewoon hulp bij nodig		
Omdat je huid kapot is heb je meer schrik op lekkages en het ziet er niet uit die huid		
Sorry niet goed gelezen, bij teruggetrokken stoma een convex plak en bij de huidproblemen een pasta erbij omdat de stoma kleiner is dan het kleinste rondje van de plak		
Ik heb voordat ik een urinestoma kreeg, veel persoonlijk contact gehad met een 'lotgenoot'		
Na open snijden is het daarna goed genezen		
Probleem kan alleen worden opgelost met operatie.. nog niet problematisch genoeg voor deze keuze		
Soms denk ik dat er iets gewijzigd is aan de huidplakken, maar misschien was het mijn buik met breukriem		
Ik heb wel eens een irritatie gehad van lekkages erg pijnlijk, er zijn mensen die daar iets aan kunnen doen een huisarts, dermatoloog, stomaverpleegkundige. Je moet zelf snel reageren en goed uitleggen wat het probleem is		
Bij elke vervanging van het zakje controleer ik de huid plus de stoma		
Bij geen haar; weinig of geen beschadiging van de huid		
Ik ervaar dit niet als een probleem waarvoor ik hulp nodig heb		
Eerste keer pyoderma, niet herkend door huisarts		
Sedert gebruik huidbeschermingsfilm klachtenvrij		
Huidirritatie verdween en ik gebruikte weer mijn B/Braun zakjes die tot nu toe voldoen, ook bij soms 5x p.w. 2 uur in het zwembad		
De huid ging stuk, ik kreeg last van lekkages en de huid ging nog meer stuk		
Stomazakje lekte soms. Rand van stoma bloed altijd		
Door monsters aan te vragen kom je uiteindelijk bij een product dat bij je past		
Wat heet erger, wat is erger dan een stoma te hebben? Tot nu toe kan ik de problemen wel aan.		

Ga ook nooit naar een stomaverpleegkundige

Ik had crèmes, poeder en huidfilmpreparaat om te gebruiken. Dat wist ik vanuit de zorg door verpleegkundigen

Alles goed schoonmaken en dan nieuwe huidplaat erop

Actie genomen, zijn vrij snel zichtbaar rond de stoma

Welke situatie wordt bedoeld? De huidirritatie trad op onder de plak; de spray die mijn stoma-consulente stuurde hielp goed (1 of 2 x gebruikt, probleem weg!

Tabel 8: Zorgde dit voor verergering van de situatie?

Dit is bijna het einde van de vragenlijst. Is er ...n van problemen en het adequaat reageren hierop?
(n=266)

Onderwerp	Aantallen	Toelichting
Geen problemen		
Ik heb nooit problemen gehad	5	- Heb pas ca. 7 mnd. een stoma. Tot dusver geen problemen ondervonden. (1) - Gelukkig heb ik geen problemen. Maar ik wens u veel succes met het onderzoek, waar veel mensen wel baat bij hebben. (1) - Gelukkig weinig tot geen problemen. indien nodig neem ik direct actie (1) - In vijftien jaar nauwelijks problemen gehad, lang geleden een paar keer lekkage, al jaren niet meer, geen problemen, geen vragen (1)
Ik heb heel weinig problemen met mijn stoma. hoop allen dat ik deze stomamaterialen blijf behouden	1	
Zou het niet weten		
Zou het niet weten	9	- Zou het niet weten, omdat ikzelf nooit problemen heb, of heb gehad. (1) - Ik zou t verder niet weten ik moet ermee leren leven ik zit hierdoor veel binnen maar ik ben t gewent na al die jaren. (1) - Zou het niet weten. ben prima voorgelicht voor aanvang van de stoma en als er problemen zijn los ik die samen met mijn stoma verpleegkundige goed op. (1)
Nee		
Nee	71	- Gelukkig heb ik tot op heden geen problemen gehad met mijn stoma, maar ik wil wel weten, zoals uit de vragen blijkt, welke problemen er kunnen ontstaan. (1) - Geen verdere acties / ik heb nl. geen problemen. (1) - Altijd goede stomazorg. Een goed passende plaque. (1) - Maar stomadragers moeten zich zelf bewust zijn van hun mogelijkheden om problemen te bespreken met anderen.

(1)

N.V.T.	7	
Geen	9	
Niet dat ik weet	3	
Er is toch niks aan te doen	1	
Overige	4	- .?.. - kkkkkkkkk - Niet direct, tot op heden oplossingen gevonden, wel of niet met de verpleegkundige. - Denk het niet ,zover ik weet kan iedereen terecht bij de verpleegkundige in ziekenhuis of bij de leverancier
Specialisten		
<i>Specialist</i>	2	- Als je het zelf niet vertrouwd niet blijven lopen, het kan nooit kwaad om een andere specialist erheen te laten kijken, blijf altijd alert. (1) - Dat je ook `s avonds laat ergens terecht kan. ik heb wel eens een bloedend stoma gehad, en dan is het fijn om iets te vragen door de telefoon desnoods. (1)
<i>Arts</i>	3	- Een arts moet goed naar een patiënt luisteren, en dan direct maatregelen nemen!!! Er wordt soms veel te lang gewacht! (1) - Het telkens eerst naar de huisarts moeten om doorverwezen te worden naar de stomaverpleegkundige vind ik geldverspilling (als je langer dan een jaar niet ben geweest). (1) - Pyoderma is onbekend bij huisarts dus gelijk naar dermatoloog laten verwijzen. (1)
<i>Stomaverpleegkundige</i>		
Goed contact stomaverpleegkundige	2	- Een goed contact met je stomaverpleegkundige en daarmee kunnen overleggen wat er het beste aan gedaan kan worden is van belang, dat geluk heb ik al 38 jaar. (1) - Volgens mij is het belangrijk dat men goede contacten heeft met stomaverpleegkundigen en niet bang moet zijn om deze mensen zonnodig te raadplegen. (1)

Contact opnemen met de stomaverpleegkundigen	3	- Dat mensen alert zijn als de stoma veranderd om wat voor reden dan ook direct contact opnemen met hun stomaverpleegkundige om erger te voorkomen heel veel mensen weten niet dat een stoma verpleegkundige daar voor is zeker oudere mensen niet dus die blijven maar kwakkelen en dat is veel erger desnoods komen ze bij u aan huis dus mensen blijf niet doorlopen bij problemen maar trek aan de bel !!! (1) - Zo snel mogelijk contact opnemen met de stomaverpleegkundige. (1) - Toegang tot stomaverpleegkundigen moet goed geregeld zijn. (1)
Bij problemen contact opnemen met stomaverpleegkundige, arts of chirurg.	5	- Heb je acute problemen dan heb je meestal een dokter nodig. Minder acuut, dan overleg met de stomaverpleegkundige. Algemene vragen soms naar de stomavereniging. (1)
Het kan raadzaam zijn om af en toe van stomaverpleegkundige te wisselen. Andere inzichten kunnen (als in mijn geval) helpen.	1	
Check-up	10	- Het is bijzonder belangrijk dat stomadragers regelmatig gezien worden door een stomaverpleegkundige. Zelf zie je dagelijks je stoma en ga je dingen ' normaal' vinden die soms niet normaal zijn! (1) - De stomaverpleegkundigen herkennen die dingen, en kunnen tijdig ergere problemen voorkomen. Door bijv. ander systeem opplakken o.i.d. (1) Ik pleit voor een jaarlijks bezoek aan de Stomapoli! (1) - Jaarlijkse controle is bij een stomaverpleegkundigen in het ziekenhuis. (6) - Ik zou graag een 1-2 jaarlijkse check-up krijgen door een medisch specialist. De huisarts is niet bekend met stomaproblemen. (1)

		- Mij was na aanleg stoma niet duidelijk dat een jaarlijks bezoek aan de stoma verpleegkundige wenselijk / nodig is. Ik doe dat nu wel en kom er eigenlijk altijd weer wat wijzer van terug. DE tip is wat mij dan ook dat mensen bij twijfel deze verpleegkundige raadplegen, het heeft mij al een aantal keren echt geholpen. (1) - Een vorm van periodieke controle zou een idee zijn. Nu is m.i. alleen de patiënt en de directe omgeving maatgevend voor de situatie rond het stoma.(1)
Geen stomaverpleegkundige	3	- Adequaate reageren is soms lastig, is niet altijd een stomaverpleegkundige bereikbaar, in ons ziekenhuis (1) - Ik loop sinds de invoering van het DBC aan tegen het probleem dat je geen stomaverpleegkundige hebt na de beëindiging van deze periode. Je kunt met stomaproblemen op niemand terug vallen, behalve de H.A. maar deze is onvoldoende op de hoogte van de stomaproblematiek/ materialen. (1) - Dat veel mensen niet naar een stomaverpleegkundige gaan en een zelf oplossend vermogen hebben. (1)
Ik heb weinig vertrouwen in stomaverpleegkundige van leverancier. Denkt alleen in termen van bezuinigen.	1	
Tevreden stomaverpleegkundige	2	- Na drie jaar vind ik de begeleiding van de stomadeskundige in het ziekenhuis het meest waardevolle (1) - Ik ben zeer tevreden over de kennis en behandeling van de stomaverpleegkundigen in het Amphia ziekenhuis in Breda (1)
Stomavereniging		
Up to date houden van de website.	3	- Een punt, bijvoorbeeld stomavereniging, die zorgt voor het up to date houden van kennis en ontwikkelingen op gebied van stomata en pouches.(1) - Veel last gehad van het vacuüm trekken van het zakje. Daardoor ook vaak last van lekkage. Oplossing: opening filter

		afplakken. Deze tip van Combi care gekregen en nu is het opgelost. Zulke tips eventueel melden op jullie website.(1)
		- Nog meer gerichte informatie via de website (1)
Foto van stoma opsturen naar bv stomavereniging en dan met info naar huisarts.	1	
Lotgenoten	2	- De echte informaten vindt je onder de lotgenoten. Lotgenoten voor lotgenoten. Daar kan geen specialist of verpleegkundige aan tippen. (1) - Via informatie van specialist gewezen worden op het bestaan van de stomavereniging zodat met lotgenoten gesproken kan worden, (1)
Ervaringsdeskundigen	3	- Vooral gebruik maken van ervaringsdeskundigen, omdat veel problemen alleen bij deze personen bekend zullen zijn en dit moeilijk te leren is! (1) - De stomadragers zijn de specialisten die moeten elkaar zoveel mogelijk helpen. (1) - Zoek altijd iemand op die er ervaring mee heeft ,liefst een ervaringsdeskundige (1)
Forum	1	- Het is mij opgevallen dat veel (oudere) stomapatiënten niet op de hoogte zijn van de diverse forums die al bestaan en waar stoma "bezitters" ervaringen kunnen delen en hier dus ook bij mogelijke problemen hun voordeel kunnen behalen. (1)
Vraag raad bij iemand die ervaring heeft de stoma vereniging, stomaverpleegkundige, ervaringslijn.	1	
Voorlichting		

Voorlichting geven	8	- Voorlichting en eventueel mensen benaderen die al een stoma hebben. (2) - Graag op SEH's goede voorlichting geven, wij zijn mondig, maar hoop mensen niet. (1) - Ik vind het zeer belangrijk dat mensen direct na de aanleg van een stoma voldoende informatie krijgen over wat hun te wachten staat. Een hotline naar een vraagbaak is dan erg belangrijk via bv een telefoondienst. Ik moest het allemaal zelf uitvinden. (1) - Graag meer weten over herstel met een matje die geplaatst is bij de stomabreuk. (1) - Wat te doen als je ontlasting te snel loop bv. als je een avondje weg ben en je dan 3keer je zakje moet verwisselen graag een advies. (1)
Voorlichting operatie	4	- Ik wil graag wat meer weten welke vitaminen en zout genoeg of te weinig worden opgenomen omdat ik een ileostoma heb. Daar weet bijna niemand een duidelijk antwoord op.(1) - Ik denk dat een goede uitleg bij het verlaten van het ziekenhuis en een vervolg hierop erg belangrijk is want er komt in een keer erg veel op je af en er is tijd nodig om alle informatie goed op te nemen. (1)
Voorlichting problemen	3	- Goede voorlichting na operatie over de gevolgen en wat je er zelf aan kan doen en hulp bij het kankergezwel procedure. (1) - Betere voorlichting voor en na de operatie vanuit het ziekenhuis. (2) - Na de operatie wijzen op waar je breuken van kunt oplopen. Ook over het ontstaan van een prolaps. Beide zijn mij in de beginperiode overkomen.(1)
		- Betere informatie vooraf over welke problemen je kunt tegenkomen. (2) - Bij het krijgen van een stoma hoort ook het vertellen van complicaties die bij

		een stoma op de korte en lange termijn kunnen optreden en hoe die te herkennen zijn. (1)
Advies voorlichting	2	- De instructies en folders moeten zo zijn geschreven dat ze liggen rond de niveaus A2 en B1, anders worden ze voor teveel mensen onbegrijpelijk. De instructies moeten ook zoveel mogelijk vergezeld gaan foto's en tekeningen. Wat ook zou kunnen is dat op de website van de Stomaverenigingen filmpjes worden opgenomen waarin stomadragers kunnen zien welke complicaties zich zouden kunnen voordoen en welke acties ze daarop kunnen nemen. (1) - Het is moeilijk stomadragers met elkaar te vergelijken, bij een eventuele informatie verstrekking zou dit duidelijk vermeld moeten worden. (1)
Problemen	3	- Maatregelen om problemen te voorkomen zijn ook belangrijk. (1) - Het is belangrijk te weten hoe lang de problemen al bestaan. Als mensen te lang doorlopen met hun problemen kunnen de klachten aanzienlijk verergeren. (1) - Het herkennen is alvast meegenomen. Maar dan.....dan zit je dus met de ellende. Hoe ik nu verder moet met mijn breuk weet ik niet, ik denk wachten tot het niet meer gaat. Niet echt leuk dus. (1)
Lekkage	6	- Lekkende stomazakjes door materiaal- of productiefouten. Bij mij vier maal in twee jaar. (1) - Mijn ervaring bij lekkage is: voornamelijk eigen schuld. Ook wissel stomamateriaal ter vervanging bij lekkage regelmatig. Had laatst lek door losgelaten lijm laag van zakje, waarschijnlijk door zakje van +/- 2012. (1) - Ik had graag een bredere rand aan de spoelbak. Hier ontstaat heel vaak lekkage. (1) - Mijn grootste probleem is de kans op

		lekkages. Misschien kan dat ook worden meegenomen in het onderzoek...Dus de vraag: wat is je grootste zorg met je stoma?(o.i.d.). (1) - Ik heb regelmatig last gehad van lekkage, en per toeval heb ik een proefpakket gehad wat nu bijna probleemloos werkt. Van de verpleegkundigen heb ik weinig ondersteuning gehad. (1)
Zelf actie ondernemen	10	- Gezond boerenverstand helpt aardig - een telefonisch spreekuur van de stomaverpleegkundige vult goed aan.(1) - Gedurende 30 jaar al veel ervaring maar onverwachte problemen toch advies nodig (1) - Ik kan nog adequaat reageren op problemen van de stoma (1) - Je moet je eigen lichaam kennen en weten wat je doet om zelf problemen te voorkomen. Heel veel water drinken.(1) - Nou ik denk dat je het gauw genoeg herkent of voelt als er iets aan de hand is. (3) - Als je problemen heb moet je net zo lang blijven zoeken totdat je een oplossing hebt gevonden. Duurde bij mij bijna een heel jaar. (1) - Mensen modderen vaak lang zelf voor ze hulp inroepen, dit moet aandacht hebben. (1)
Niet te zwaar opvatten. Het is toch niet anders.	1	
Luisterend oor bieden	6	- Ik zelf zou het zeer op prijs vinden dat als je wat aan je stoma mankeert dat er ook werkelijk echt naar je geluisterd wordt en niet naar Hot en her gestuurd wordt daar word je zelf onzeker van en vooral teleurgesteld ik zelf heeft heb vaak me neus gestoten omdat ik niet serieus genomen word en dat is zeer pijnlijk en vooral heel zwaar. (1) - Het actief volgen van patiënt.(1) - Het serieus nemen van de patiënt en ik weet dat het voor veel mensen moeilijk is om de nodige empathie op te

		brengen. (2)
Problemen met stoma materiaal	7	- De patiënt altijd serieus nemen. (2) - Breder assortiment aanbieden. (1) - Meer informatie over het stoma materiaal, de vergoedingen en het spoelen van de darmen met de irrigatiepomp (1) - Dat er nog geen materiaal is wat gaat verkleuren als het verzadigd is met urine zodat je weet dat je moet wisselen. (1) - Vernieuwing van stoma-materialen krijg ik info van de stomavereniging en meestal gelijktijdig via een tijdschrift van Combi care (combinatie mogelijk?). (1) - Vanaf het nieuwe materiaal totaal geen problemen meer gehad. (1) - Zou graag horen als er nieuw materiaal uitgevonden of op de markt kwam.(1)
Problemen omtrent leveranciers	2	- Er is geen enkele leverancier die een goed stoma product op de markt kan brengen aangezien ieder mens en daardoor iedere huis weer ander is, met of zonder plooien en dergelijke. (1) - De leveranciers verbieden op de stoel van de arts gaat zitten betreffende noodzakelijke stoma materialen. Geeft het gevoel „onder curatele te staan,, en eisen inzicht in stomamaterialen kast. (1)
Leefregels voor stomapatiënten	4	- Wat zijn de leefregels als je een stoma hebt qua sporten b.v. buikoefeningen, niet tillen etc. Dit heb ik zelf moeten opzoeken destijds. (1) - Ja, duidelijkheid over waar men op moet letten tijdens het sporten met een stoma. (1) - Vertel aan stomapatiënten om geen zware spullen op te tillen of te dragen daar krijg je breuken is mij overkomen. (2)
Een stoma krijgen is nieuw wat ervoor zorgt dat iemand er weinig over weet.	2	- Al krijg je nog zoveel steun en hulp, je blijft onzeker omdat je hier niet mee opgegroeid bent. (1) - Een stoma hebben is altijd iets nieuw waar je niets over weet, dus alles wat je

		daar krijgt is onbekend. (1)
Zorgverzekeraar	3	- Ik vrees dat zorgverzekeraars bepaalde toch noodzakelijke spullen voor stomaverzorging niet meer zullen vergoeden. Het lijkt me erg belangrijk dit goed in de gaten te houden. (1) - Soms heb je (tijdelijk) extra stoma-materiaal nodig, of meer materiaal als gevolg van problemen. Via de stomaverpleegkundige moet dan bij de leverancier + zorgverzekeraar de ruimte gecreëerd worden om extra materiaal mogelijk te maken. (2)

Overige

Tot nog toe heb ik na het zetten van de stoma's in het ziekenhuis gelegen

Ik heb al jaren pijn ongeveer op de plaats waar de blaas heeft gezeten. Na onderzoeken blijkt dat alles goed is. Fijn! Maar ik heb pijn! Antwoord : Paracetamol! Is dit elders herkenbaar?

2007 stoma tgv kanker en daarna volledig oké. Op 1 april 2011 (het is geen grap) een verstopping die pas na ruim 3 dagen werd onderkend, nu volledige buikhernia, korset en volledig afgekeurd. Conclusie: laat je niet voor een behandeling opnemen in het weekend, houdt het heft zelf in handen en laat je nooit met morfine een aantal dagen onder zeil brengen. Immers als je pijn hebt dan weet je dat je nog leeft. Zorg dat ze je adequaat helpen en verwacht nooit geen sorry voor het "te late" ingrijpen.

Niet bang zijn om hulp in te roepen

Als de stoma tijdelijk naar binnen trekt is de dikke of dunne darm IN de buik uitgezet, die trekt de stoma naar binnen, dat kan bij stilliggen van de darm , ontstekingen en verstopping. Zelf spoelen in bad, met een slang in de stoma en darm, al duurt t maanden, de darm zal weer op gang komen.

IK zelf heb ervaren dat te lang wachten, om naar de dokter te gaan bij een probleem met de stoma, alleen maar voor meer problemen zorgt !

Het probleem eens goed aanpakken van het hebben van een kapotte huid en dagelijks jeuk rondom de stoma!!

Voor jan met de pet moet je geen wetenschappelijke benaming in deze enquête zetten, maar Jip en Janneke taal

Ik ben arts, dat heeft wel eens geholpen

Door jarenlang gebruik en goede hulpmiddelen (eurotec, er is in mijn situatie geen beter hulpmiddel)

Ik denk vooral dat je jongeren mensen meer durven te reageren en hulp te vragen. Ik denk dat vooral de oudere mensen onder ons moeite daarmee hebben. ze verzorgen het stoma vaak zelf niet maar laten dit doen door hun partner of thuishulp. Ik zag laatst een mooi hulp middel voor het douchen van het stoma zo'n mooi hulpmiddel. Dat zou voor mij heel mooi zijn maar ik vind het erg veel geld. Jammer dat er veel oplossingen zijn voor stomaproblemen die te duur zijn. Mensen moeten het allemaal

zelf betalen en dat is jammer.

Ben bang dat van wegen de bezuinigingen alles minder wordt

Mensen moeten vooral luisteren naar hun lichaam en hier goed voor zorgen. Ruim 11 jaar mijn stoma, NOG NOOIT 1 probleem gehad. Geluk en geniet volop van het leven.

Soms misschien wel te veel.

De ervaring is de beste leermeester

Een en ander lijkt mij niet geheel zinvol. Veel succes met uw studie

Ik heb last gehad van krampen gedurende één of meerdere dagen met veel overgeven, waarschijnlijk door verstopping. Nu spoel ik en heb daar minder last van. Men heeft mij daarin echter niet geadviseerd.

Jawel het spoelen dat ik doe om de andere dag gaat langzamer, waarschijnlijk te maken met de leeftijd

Probleem wat ik op dit moment nog heb, is dat ik het product CAD i.v.m.

hormoontabletten wegens borstkanker(ter voorkoming van terugkeer hiervan) niet kan verdragen i.v.m. obstipatie stoma

Gesteld, maar tot nu toe nooit iemand van "Stoma-zijde" op mijn opmerkingen of dit artikel heeft gereageerd.

Ik zou graag eens een artikel willen lezen over darmverstoppingen bij bestraalde darmen bv in het blad van Harry bacon.

Als ik een plak aanbreng zie je zo de darmen heen en weer gaan.

Ik spoel en dat geeft nu ik ouder word problemen. Deze wil ik volgende week in Eindhoven aan de orde stellen

Breuken in matjes, hoe voelbaar en hoe te signaleren

Heb veel problemen gehad. 1997 dikke darm stoma 2004 dunne darmstoma en in 2005 een continent ileostoma gekregen allemaal vanwege darmkanker en de continent vanwege alle lekkages

Andere vraag jammer dat je niet terug kon klikken want ik ben gestopt en later weer verder maar wist niet goed meer wat de vorige vraag was. en kreeg het ook niet meer te zien.

Veel zaken lijken op elkaar maar moeten op verschillende wijze worden behandeld bv Poeder of aquacel

Perfect, dat jullie hier onderzoek naar doen middels deze enquête. Ik hoop dat jullie een goed resultaat en inzicht krijgen wat eventueel verbeterd kan worden. Veel succes verder met jullie onderzoek.

Dit probleem was vroeger, en nu is het wel via groothandel van stoma materiaal te regelen vragen ect.

Gister gebeld door een mevr. die de ziekte van Crohn heeft en veel lekkages heeft. Ze was in paniek, ik kon haar geen antwoord geven. Hoe komt ze aan de juiste informatie. Ze wordt behandeld door de AMC, maar kreeg geen goede oplossing vond zij.

Hoe om te gaan met onzekerheid bijvoorbeeld angst voor lekken tijdens reizen of theater bezoek ,nooit gebeurd maar ik ben er wel bang voor

Pijn bij haargroei gedurende de eerste twee dagen na het scheren. (in het ziekenhuis gebruiken ze hier een tondeuse voor waar door de pijn niet op treedt.)

Bij bijeenkomsten rekening houden met meerdere handicaps bij 1 persoon

Als je niet meer kunt zitten of liggen, dan ga je vanzelf meteen de huisarts of huisartsenpost bellen

Na vele jaren zonder verstoppingen had ik er toevallig 2 weken geleden een. Ik

vermoedde dat ik de oorzaak wist. Ik had gestoomde andijvie gegeten en een stukje rood vlees. Gestoomde andijvie heeft veel vezels en moet je goed kauwen. Gebraden rood vlees moet ook goed gekauwd worden. Ik vermoed dat ik te slordig gegeten heb en (dus) niet goed gekauwd. Dan kan het misgaan. Ik kreeg daarna veel pijn en krampen in mijn buik. Via de doktersdienst die nacht heb ik 2x klysma voorgeschreven gekregen en magnesiumpillen. Hielp niet. Het slikken van olijfolie wil ook nog wel eens helpen. Uiteindelijk is de verstopping overgegaan, alhoewel het deze keer lang heeft geduurd. Les voor mij: aandachtig en rustig eten, goed kauwen. Nooit meer vergeten!

Vaak stoma verwisselen vanwege pancake

Hoe kun je nu iets herkennen als je niet eens weet dat het bestaat? en is het nodig dat je "alles" weet?

Stomaverpleegkundige, ziekenhuispersoneel en thuiszorg zeiden dat mijn stoma zeker gereviseerd moest worden maar chirurg zegt : nee

Er zijn volgens mij vele stomadragers die geen stomazuster hebben.

Ik heb wel problemen met pancaking. Ik plak de filters af en dan heb ik nooit last van pancaking, maar wel van ballooning. Ik moet dan naar het toilet, een plakkertje eraf halen, in het zakje knijpen totdat alle lucht eruit is en dan het plakkertje weer aanbrengen. Ik zou willen dat andere stomadragers met hetzelfde probleem ook mijn procedure zouden volgen. En als die bij hen ook effectief is, zou de producent van de zakjes misschien een handiger oplossing kunnen uitvinden. Bijvoorbeeld een zakje met een filter dat pas kan functioneren als de drager door zijn of haar kleren heen op het zakje kan drukken en zo de lucht eruit te laten.

Voor jezelf op tijd reageren

Ik heb 1 1/5 jaar met het probleem geworsteld. Andere stomaverpleegkundige herkende het probleem, adviseerde fusidinezalf en binnen 2 weken was het probleem opgelost

Onjuist materiaal kan problemen geven. Ik ben gestart zonder huidbeschermer. Dat gaf in de eerste weken de meeste problemen, huidreactie, bijna open huid en lekkages.

Huidproblemen kun je voorkomen door de huid goed schoon te houden. Mij is geadviseerd om bij het wisselen van het opvangzakje de huid rond de stoma schoon te maken met schoon water waarin wat zout zit.

Meer tips om zelf een verstopping te voorkomen of te behandelen. Zelf heb ik wel baat bij een warme douche en massage rond de stoma bij een dreigende verstopping

Goed opletten bij de verzorging van het stoma en niet te lang met een zakje rondlopen. Op tijd verschonen daar ben ik zelf achter gekomen

Slechte door bloeding van het stoma is nu over door acupunctuur(al ging ik voor iets anders na de acupunctuur toe.)misschien iets voor andere met het zelfde probleem.

De inloopochtenden zijn zeer leerzaam. Mensen met dezelfde stoma wat een verschil met problemen, zo kun je ook elkaar helpen.

Misschien een hulplijn ?

Regelmatige e-mail update sturen naar leden stomavereniging en posters in wachtkamer MDL chirurgie

Om problemen op te lossen is melding van stomadragers direct en adequaat noodzakelijk!!!

Wellicht wel bekend bij u: Dat verstoppingen soms ernstige gevolgen kunnen hebben.

Ik heb weleens gelezen dat het zelfs darmperforatie kan veroorzaken. Zelf heb ik weleens na een verstopping, die wel spontaan weer verdween, een paar dagen darmpijn gehad. Verstoppingen moeten zeer serieus worden genomen en ten alle tijden worden voorkomen.

Tabel 9: Einde vragenlijst

**Vraag 5: 'Wat voor stoma heeft u?'
(n=35)**

Anders, namelijk	Aantallen
Colostoma + urostoma	11
(indiana) pouch	4
Ileostoma + urostoma	2
Colostoma + ileostoma	3
Dubbelloops colostoma	3
Continent ileostoma	2
Ileostoma	1
Continent urostoma	2
Colostoma met slijmfistel	1
Continent stoma	1
Brickerstoma	1
Urine-,colo- en ileostoma + nefrodrain	1
Overig	3

Tabel 10: Wat voor stoma heeft u?

**Vraag 8: 'Met welke lichamelijke stomaproblemen heeft u wel eens te maken gehad?'
(n=99)**

Anders, namelijk:	
Stomaprobleem	Aantallen
Huidproblemen	8
Loslaten plak	1
Granulomen	1
Hevige pijn in de buik bij de stoma	1
Verklevingen	2
Verzonken stoma en verplaatsingen breuken	1
Afsluiting door knik in dunne darm, bloeding rondom stoma	1
Stenen , ontstoken matjes losse klep	1
Lekkage	6
Huidirritatie rondom de stoma	6
Zeer beweeglijk stoma en chronisch ontstoken en ontvelde huid om de stoma	1
Een schimmel onder de plak	1
Open huid door lekkages	2
Verweking peristomaal gebied	1
Geen normale huid op 2 plekken, maar darmstukjes naast de stoma	1
Eczeem	1
Granulatieweefsel rondom stoma	1
Granuloom, en huidirritatie onder de plak	1
Welig vlees op stoma	4
Wildgroei rond de stoma, darmafsluiting	1
Necrose darm tgv te laat ingrijpen/behandelen door specialist (hun weekend was belangrijker)	1
Ontsteking(en) onder de huidplak	1
Ileus	1

diverse keren darmafsluiting of bijna-darmafsluiting	1
Prolaps	2
Stomabreuk	5
Stoma Varices	1
Darmvlies slijm	1
Fistel naar voorheen anus, is succesvol geopereerd in AMC	1
De stoma laat los van de huid door stuwing van de ontlasting.	1
Door een siphon moeilijk lopende ontlasting buik en rugklachten	1
Ontsteking stoma	4
Pancaking	2
Gekronkelde darm onder stoma	1
Abcessen in buikholten	1
Gladinomen	1
Huidklachten rond stoma, waardoor stomaplak niet vast bleef zitten	1
Het bloed wel eens rondom de stoma.	1
Soms een kapotte huid rond om het stoma	2
Een poliep op de stoma gehad	2
Allergisch voor pleister dus geregeld lekkage	1
Heb problemen, maar zijn het nog aan het onderzoeken	2
Door littekenweefsel vernauwing	1
Ontlasting onder de plak i.v.m. met een klein kuiltje	1
Het heeft een jaar geduurd voordat alle wonden geheeld waren, ondanks opereren met Da Vinci robot	1
Uitslag onder stomaplak	2
ontsteking rectumstomp	1
Stoma uitgang ernstig misvormd na mislukte operatie, waardoor nieuw stoma moet worden aangelegd en 70 cm dunne darm verloren is	1
Ben afgelopen jaar plotseling geopereerd met een verkleving aan m'n darmen en een kronkel daarbij.	1
Wild vlees rond het stoma	1
Gemêleerde doorbloeding en wat wilt groei rond stoma /huid	1
Melanoompjes op de stoma	1
Verstopping	4
Huidirritatie en wild vlees	1
Gezwollen stoma	1
Darmafknelling rond rand van 'n breuk	1
Lekkages en huidproblemen	1
Bloeding rond de stoma met schrijnend gevoel	1
Lichte bloeding van dikke darm	1
Breuk waar anus heeft gezeten	1

Tabel 11: Met welke lichamelijke stomaproblemen heeft u wel eens te maken gehad?

**Vraag 10: 'Had u voldoende kennis om het probleem te herkennen?'
(n=26)**

Anders, namelijk	Aantal
Soms wel, soms niet	2
Aanvankelijk niet, nu wel	3
Na de 3e keer wel	1
Gedeeltelijk	2
Hulp door stomaverpleegkundige	2
Herkende wel een probleem, maar wist niet wat het was	1
De te nauwe stoma was op de eerste controle na mijn operatie bij de verpleegkundige dit was bij mij toen niet bekend dat dat de oorzaak was van mijn probleem	1
Als er iets is met het stoma dan probeer ik zelf eerst een oplossing te bedenken. Is het iets wat buiten mijn bereik is dan prof hulp inschakelen.	1
Wel voldoende handigheid, onvoldoende kennis van de markt vwb nieuwe materialen of methoden.	1
De hernia herkende ik niet zelf, de huis problemen wel,	
Hevige buikpijn en de stoma liep en loopt heel slecht	1
Oorzaak verstoppingen moeilijk vast te stellen, volgens artsen waarschijnlijk veroorzaakt door verklevingen. Laatste tijd, na 30 jaar! neemt dit toe.	1
Overleg met het umc	1
Als je 4 tot 5x per dag je stoma moet vervangen en de huid ontstoken dan weet ik ook wel wat ik heb	1
Samen met anderen (stomaverpleegkundige, thuiszorg) wel	1
Ik zag een uitstulping op mijn buik.	1
Een bollige huidwand was voor mij de aanleiding om een deskundige te raadplegen.	1
Redelijk. lange ziektegeschiedenis aan vooraf.	1
Krijg steeds meer kennis !	1
Nvt.	2

Tabel 12: Had u voldoende kennis om het probleem te herkennen?

**Vraag 13: 'Met welke huidproblemen heeft u weleens te maken gehad?'
(n= 138)**

Anders, namelijk

Onderwerp	Aantallen
Verschillende maar gelukkig altijd zelf op kunnen lossen	1
Jeuk bij de randen van de huidplak	4
Hematoom	1
Irritatie van de huid	35
Kapotte huid	15
Wondjes ter grootte van speldenprikken	1
Enorme jeuk over mijn hele lichaam.	1
Wild vlees rond de stoma	2
Verweking peristomaal gebied. ik had kennelijk de vraag op de vorige bladzij niet goed begrepen	1
Huidproblemen	2
Roodhuid rondom de stoma	11
n.v.t.	1
Irritatie en bloeden van de huid	2
Complete lichaamshuidinfectie	1
Gordelroos buik en rondom stoma	1
Epiderm rond stoma	1
Vrijwel geen huidproblemen gehad	2
Psoriasis	5
Zit vast aan schaamhaar	1
Irritaties en beschadigingen onder de huidplak	2
Eczeem	4
Geïrriteerde huid, huid rond stoma open	1
Rood worden van de huid en kleine wondjes	7
Wel eens lichte beschadiging van boven huid, door vermoedelijk "scherpe " ontlasting (misschien door kruiden of andere etenswaren, is na gebruik mepilex snel over	1
Soms wat bloeden aan de stomaranden waardoor een nieuwe plak plakken wat lastig is.	2
Gladinomen	1
Rauwe huid	2
Een schimmel en eczeem onder de plakgedeelte. Tot bloedens aan toe. Zalfjes gehad. Nu redelijk onder controle.	1
Irritatie, roodheid en jeuk	2
Ik ben allergisch voor citrusvruchten. Ik ben er achter gekomen dat dit in het huidplaat zit.	1
Zie toelichting vorige vraag	3
Bij het verwijderen van mijn zakje gaat soms huid mee ik heb nl. een zeer gevoelige huid heb nu een ander merk	1
Met al de hier boven beschreven problemen heb ik gelukkig nog nooit last gehad. Wel is het zo dat na 37 jaar een huidplak op steeds de zelfde plaats te hebben de huid niet in een optimale conditie is.	1

Heel soms huiduitslag	1
Allergie door onder -ringen veroorzaakt en door schoonmaakdoekjes...kreeg de goedkopere versie ...die 35,00 euro per maand kosten en goed bevielen.. kreeg ik niet meer vergoed .dit was financieel niet meer haalbaar, heb 5 maanden met 3x per dag lekkage door de open huid veroorzaakt....kreeg ik „toestemming van medirevaar	1
Weet ik zo geen naam voor	1
14 x wondroos gezicht, over hele lichaam huidproblemen	1
Ik weet niet waar het onder valt, maar de huid rond het stoma wordt slijmvliesachtig	1
In het begin gingen de hechtingen ontsteken.	1
In hoofdzaak kleine irritante bultjes het verwisselen van het stoma zakje werd dit een martelgang	1
Eczeem en constant rode huid, open nattend	1
Rode en soms kapotte plekjes, jeuk	2
Rode door lekkage huid, af en toe bloedblaar onder plak	1
Huidontsteking m.a.w. lekkage	1
"wratjes" op stoma	1
Irritatie en roodheid	2
Chronisch ontstoken open en ontvelde huid om de stoma	1
Kapotte huid/vessuurtjes door dunne ontlasting	1
Terugtrekkende huid rondom de stoma	1
Een soort uitstulping onder de stoma	1
Open, rode huid bij continue irritatie van ontlasting/vocht	1
Huid beschadiging onder plakrand	1

Tabel 13: Met welke huidproblemen heeft u weleens te maken gehad?

**Vraag 15: ‘Had u voldoende kennis/ informatie om het probleem te herkennen?’
(n=16)**

Anders, namelijk:

Onderwerp	Aantallen
Via mijn stomaverpleegkundige ben ik wat wijzer geworden.	1
Stomaverpleegkundige heeft euvel verholpen	2
Had het nooit eerder gehad	1
Tot nu toe wel	2
Dat zal van het probleem afhangen.	1
Ander soort zakje gebruikt, niet verstandig in andere omstandigheden/buitenland, dus eerst thuis uitproberen!	1
Wel een vermoeden maar uiteindelijk toch naar huidarts	1
In het begin zeker niet en alle zaken die jullie beschrijven zou ik niet herkennen	1
Als ik het niet zelf kan oplossen of stomaverpleegkundige of de huisarts laten meekijken	1
Verkeerd antwoord gegeven, geen huidproblemen gehad	1
Na wat ervaring nu wel	1
Advies combi-care.	1
Heb mijn stoma-contactpersoon geraadpleegd en een flesje huidverzorgingsspray	1

gekregen

Mocht ik problemen hebben die ik niet aan kan dan kan ik wijkverpleging om hulp vragen

1

Tabel 14: Had u voldoende kennis/ informatie om het probleem te herkennen?

Samenvatting

Van de 689 respondenten hebben 270 respondenten aan het einde van de vragenlijst een opmerking ingevuld betreffende het herkennen van problemen en het adequaat reageren hierop. Van de 270 respondenten geven 6 respondenten aan nooit problemen te hebben gehad en 104 respondenten geven aan geen verdere toelichting te hebben.

Vijf respondenten geven toelichting met betrekking tot specialisten. Met specialisten wordt hier de arts en de specialist onder verstaan. Een respondent gaf hierover het volgende aan: *“Het telkens eerst naar de huisarts moeten om doorverwezen te worden naar de stomaverpleegkundige vind ik geldverspilling (als je langer dan een jaar niet ben geweest)”*. Een andere respondent geeft aan: *“Dat je ook `s avonds laat ergens terecht kan. Ik heb wel eens een bloedend stoma gehad, en dan is het fijn om iets te vragen door de telefoon desnoods”*.

De stomaverpleegkundige wordt door 27 respondenten benoemd. Hieronder valt onder andere, het contact met de stomaverpleegkundige, controle door stomaverpleegkundige en de tevredenheid met de stomaverpleegkundige. De volledige uitwerking hiervan staat beschreven in bijlage 7. Quote: *“Dat mensen alert zijn als de stoma veranderd om wat voor reden dan ook direct contact opnemen met hun stomaverpleegkundige om erger te voorkomen heel veel mensen weten niet dat een stoma verpleegkundige daar voor is zeker oudere mensen niet dus die blijven maar kwakkelen en dat is veel erger desnoods komen ze bij u aan huis dus mensen blijf niet doorlopen bij problemen maar trek aan de bel!!!”*

Daarnaast geven vier respondenten opmerkingen met betrekking tot de stomavereniging. Het betreft hier vooral de website van de stomavereniging. *“Veel last gehad van het vacuüm trekken van het zakje. Daardoor ook vaak last van lekkage. Oplossing: opening filter afplakken. Deze tip van Combi care gekregen en nu is het opgelost. Zulke tips eventueel melden op jullie website”*.

Ook lotgenoten en ervaringsdeskundigen worden door vijf respondenten benoemd. De respondenten geven het belang van deze personen weer. Een voorbeeld van een respondent is: *“De stomadragers zijn de specialisten die moeten elkaar zoveel mogelijk helpen”*.

17 respondenten geven een toelichting met betrekking tot het geven van voorlichting omtrent operatie en problemen. De verdere uitwerking is te vinden in bijlage 7. Een respondent geeft een toelichting omtrent voorlichting *“Ik denk dat een goede uitleg bij het verlaten van het ziekenhuis en een vervolg hierop erg belangrijk is want er komt in een keer erg veel op je af en er is tijd nodig om alle informatie goed op te nemen”*.

12 respondenten geven een toelichting over problemen die worden ervaren. Het betreft hier de aard van het probleem, problemen met het stomamateriaal en problemen met de leveranciers. Ook geven 6 respondenten problemen rondom lekkage van de stoma aan.

Er wordt door 10 respondenten aangegeven dat er zelfactie wordt ondernomen bij stomaproblemen. *“Nou ik denk dat je het gauw genoeg herkent of voelt als er iets aan de hand is”*. Wat zes respondenten aangeven belangrijk te vinden is het bieden van een luisterend oor. Twee respondenten gaven aan: *“Het serieus nemen van de patiënt en ik weet dat het voor veel mensen moeilijk is om de nodige empathie op te brengen”*.

Vier respondenten geven aan graag informatie te willen omtrent leefregels voor stomapatiënten en drie respondenten geven een toelichting over de zorgverzekeraar, *“Soms heb je (tijdelijk) extra stoma-materiaal nodig, of meer materiaal als gevolg van problemen. Via de stomaverpleegkundige moet dan bij de leverancier + zorgverzekeraar de ruimte gecreëerd worden om extra materiaal mogelijk te maken”*.

Er worden door 52 respondenten overige opmerkingen benoemd. In de overige opmerkingen worden door de meeste respondenten een aantal tips benoemd, dit blijkt uit de quotes van de respondenten: *“Regelmatige e-mail update sturen naar leden stomavereniging en posters in*

wachtkamer MDL chirurgie". Een andere quote geeft weer wat het probleem precies is: "Hoe kun je nu iets herkennen als je niet eens weet dat het bestaat? en is het nodig dat je "alles" weet?"

Bijlage 8: Logboek

Week	Datum	Activiteit	Wie
1.6	06-10-2015	- Werken aan onderzoeksverslag - Literatuurstudie	Gezamenlijk
	07-10-2015	- Werken aan onderzoeksverslag - Literatuurstudie	Gezamenlijk
	08-10-2015	- Werken aan onderzoeksverslag - Literatuurstudie - Les kwantitatieve data-analyse	Gezamenlijk
1.7	13-10-2015	- Werken aan onderzoeksverslag - Literatuurstudie	Gezamenlijk
	14-10-2015	- LWGB - Werken aan onderzoeksverslag - Werken aan vragenlijst	Gezamenlijk
	15-10-2015	- Werken aan onderzoeksverslag - Werken aan vragenlijst	Gezamenlijk
1.8	27-10-2015	- Werken aan onderzoeksverslag - Literatuurstudie - Werken aan vragenlijst	Gezamenlijk
	28-10-2015	- LWGB - Werken aan vragenlijst - Werken aan onderzoeksverslag - Literatuurstudie	Gezamenlijk
	29-10-2015	- Checken vragenlijst	Gezamenlijk
1.9	02-11-2015	- Feedback vragenlijst verwerken	Gezamenlijk
	03-11-2015	- Vragenlijst online - Werken aan onderzoeksverslag - Literatuurstudie	Gezamenlijk
2.1	17-11-2015	- Resultaten vragenlijst verwerken	Gezamenlijk
	18-11-2015	- Les onderzoek rapportage - LWGB - Resultaten vragenlijst	Gezamenlijk

		verwerken	
	19-11-2015	- Resultaten vragenlijst verwerken	Gezamenlijk
2.2	24-11-2015	- Resultaten vragenlijst verwerken	Gezamenlijk
	25-11-2015	- LWGB - Werken aan onderzoeksverslag - Resultaten vragenlijst verwerken	Gezamenlijk
	26-11-2015	- Werken aan onderzoeksverslag - Resultaten vragenlijst verwerken	Gezamenlijk
	27-11-2015	- Resultaten vragenlijst verwerken	Individueel
2.3	01-12-2015	- Resultaten vragenlijst verwerken	Individueel
	02-12-2015	- LWGB - Werken aan discussie en conclusies	Individueel/ gezamenlijk
	03-12-2015	- Werken aan discussie en aanbevelingen	Individueel/ Gezamenlijk
	05-12-2015	- Aanpassingen aan onderzoeksverslag	Kim
2.4	08-12-2015	- Aanpassingen in onderzoeksverslag	Rosanne, Liesbeth, Robin
	09-12-2015	- LWGB - Aanpassingen feedback + schrijven samenvatting	Gezamenlijk
2.5	15-12-2015	- Verwerken van feedback	Gezamenlijk
	16-12-2015	- Uitwerken van presentatie	Gezamenlijk
	17-12-2015	- Uitwerken van presentatie	Gezamenlijk
2.6	05-01-2016	- Uitwerken van presentatie	Gezamenlijk
	06-01-2016	- LWGB - Oefenen van presentatie - Verwerken van feedback	Gezamenlijk
	07-01-2016	- Oefenen van presentatie	Gezamenlijk
2.7	12-01-2016	- Oefenen van presentatie	Gezamenlijk
	13-01-2016	- Uitvoeren van presentatie	Gezamenlijk