

## Wat doet de Stomavereniging?

### Missie

De Stomavereniging staat voor optimale kwaliteit van leven voor mensen met een stoma of pouch.

### Doelen

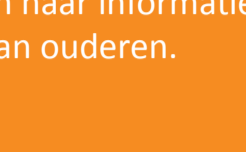
Dit wil de Stomavereniging bereiken:

- 1 Goede en toegankelijke stomazorg.
- 2 Platform voor uitwisseling.
- 3 Innovatie in stomazorg en hulpmiddelen.
- 4 Geen maatschappelijke knelpunten meer.
- 5 Strategische samenwerkingsverbanden en financieringsarrangementen.

## Doet de Stomavereniging wat zij moet doen?

De Stomavereniging wil graag weten of haar activiteiten, impact hebben. Doen wij wat we moeten doen?

1.487 mensen met een stoma of pouch hebben de vragenlijst ingevuld.



Het viel op dat...

... jonge mensen met een stoma minder tevreden zijn over de stomazorg dan oudere mensen met een stoma.

23%

behoefte heeft aan contact met lotgenoten, vooral jonge mensen.

...jongeren vaker zoeken naar informatie dan ouderen.

## 1 Goede en toegankelijke stomazorg

De stomazorg is op de meeste vlakken verbeterd sinds 2016, vinden de respondenten. Het opkomen voor goede stomazorg vinden zij de belangrijkste taak van de Stomavereniging.

### Wat doet de Stomavereniging?

I Ziekenhuizen stimuleren om goede stomazorg te bieden. Stomadragers geven het ziekenhuis de hoogste waardering.

8,3

2016

8,5

2017

II Thuiszorg stimuleren om goede thuiszorg te verlenen. Het cijfer voor de thuiszorg is gedaald.

8,0

2016

7,8

2017

III Leveranciers stimuleren om goede passende hulpmiddelen en materialen te leveren. De waardering voor leveranciers is gestegen.

7,8

2016

8,3

2017

IV Stomamateriaal dat past bij wat iemand kan, mag en wil. Het stomamateriaal wordt beoordeeld met een 8,4. Lekkages blijven een punt van aandacht: 60% heeft hier mee te maken.

60%

8,4

2017

V Stomadragers stimuleren om voor zichzelf op te komen. Meer mensen weten wat ze moeten doen bij complicaties. Ze weten ook wanneer ze hulp moeten inschakelen.

### Hoogtepunt 2017

De Stomavereniging heeft samen met andere partijen afspraken gemaakt over het voorschrijven van stomamaterialen.

## 2 Platform voor uitwisseling van informatie

Een op de drie respondenten zoekt wel eens informatie bij de Stomavereniging. De meeste mensen vinden de informatie die zij zoeken.

I De informatie wordt door de meeste mensen goed en relevant gevonden. Dit is een verbetering ten opzichte van 2015.

±

2015

+

2017

II 23% zoekt naar lotgenotencontact. Vaak is dit bij de Stomavereniging. In 80% van de gevallen is dit succesvol.

23%

80%

III De Stomavereniging organiseerde 166 regionale bijeenkomsten en gezamenlijke activiteiten.

### Hoogtepunt 2017

De Stomavereniging organiseerde 166 regionale bijeenkomsten en gezamenlijke activiteiten.

## 3 Innovatie in stomazorg en hulpmiddelen

De Stomavereniging houdt haar achterban op de hoogte van de ontwikkelingen die er zijn. Dit vindt de achterban een belangrijke taak van de Stomavereniging.

De inzet van de Stomavereniging wordt goed gewaardeerd, zowel op het gebied van innovatie van stomazorg (86%) als op het gebied van innovatie van stomahulpmiddelen (85%).

I Stomadragers worden actief betrokken bij onderzoek en innovaties. Stomadragers worden mee aan zeven verschillende (wetenschappelijke) onderzoeken. En het stomapanel is 5 keer uitgenodigd voor deelname aan onderzoek. Er deden gemiddeld meer dan 1.000 mensen per keer mee.

### Hoogtepunt 2017

Stomadragers worden actief betrokken bij onderzoek en innovaties. Stomadragers worden mee aan zeven verschillende (wetenschappelijke) onderzoeken. En het stomapanel is 5 keer uitgenodigd voor deelname aan onderzoek. Er deden gemiddeld meer dan 1.000 mensen per keer mee.

### waardering

86%

Innovatie van stomazorg

85%

Innovatie van stomahulpmiddelen

## 4 Geen maatschappelijke knelpunten meer

De Stomavereniging is sterker in het signaleren van knelpunten dan in het wegnemen van knelpunten, aldus de respondenten.

De top 3 knelpunten waarbij de Stomavereniging kan helpen om ze op te lossen zijn:

13%

Stomamateriaal

12%

Leven met een stoma

12%

Taboes doorbreken

De Stomavereniging presenteerde op haar 50-jarige jubileum een nieuwe film over het leven met een stoma.

### Hoogtepunt 2017

De Stomavereniging presenteerde op haar 50-jarige jubileum een nieuwe film over het leven met een stoma.

## 5 Strategische samenwerkingsverbanden en financieringsarrangementen

80% van de respondenten ziet dat de Stomavereniging goed bezig is met strategische samenwerking en financieringsarrangementen.

De Stomavereniging werkte met veel verschillende strategische partners samen, zoals de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), Patiëntenfederatie Nederland, Ieder(in), de V&VN stomaverpleegkundigen, FHI, Nefemed en zorgverzekeraars.

### Hoogtepunt 2017

De Stomavereniging werkte met veel verschillende strategische partners samen, zoals de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), Patiëntenfederatie Nederland, Ieder(in), de V&VN stomaverpleegkundigen, FHI, Nefemed en zorgverzekeraars.

80%

Tevredenheid

## Wie hebben meegedaan aan het onderzoek?

1487

mensen met een stoma hebben de vragenlijst ingevuld. Heel hartelijk dank daarvoor!



### Geslacht

Man 57%

Vrouw 43%

### Opleiding

Lager 16%

Mavo, vmbo 14%

Havo, vwo, mbo 33%

Hbo/wo 33%

Zeg ik niet 4%

### Aanleg stoma

Dit jaar 10%

1-2 jaar 13%

3-5 jaar 23%

6-10 jaar 23%

11-20 jaar 18%

Langer dan 20 jaar 13%

### Leeftijd

Jouder dan 35 1%

35-44 jaar 3%

45-54 jaar 7%

55-64 jaar 22%

65-74 jaar 41%

75-84 jaar 22%

85 jaar en ouder 3%

### Type stoma

Colostoma 56%

Ileostoma 26%

Urinstoma 18%

Anders\*\* 4%

### Reden stoma

Darmkanker 44%

Colitis Ulcerosa 13%

Blaaskanker 14%

Ziekte van Crohn 6%

Anders\* 24%

\* Incontinentie van urine of ontlasting, spina bifida, aangeboren afwijkingen, niet behandelbare obstipatie, als gevolg van chirurgie of bestraling, als gevolg van trauma, als gevolg van verklevingen, diverticulitis.

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