



Nederlandse Federatie van
Kankerpatiëntenorganisaties

Leden- en achterbanraadpleging 2012

Nederlandse Stomavereniging

december 2012





Inhoudsopgave

Voorwoord	4
.....	
1 Inleiding	4
.....	
2 Respondenten en respons	6
.....	
3 Resultaten ledenraadpleging	8
.....	
4 Resultaten achterbanraadpleging	26
.....	
5 Conclusie en samenvatting	31
.....	
Colofon	33
.....	



Voorwoord

Voor u ligt het rapport met de resultaten van de leden- en achterbanraadpleging van de Nederlandse Stomavereniging. De raadpleging is uitgevoerd door de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). De NFK wil de leden, achterban, vrijwilligers en medewerkers bedanken voor alle medewerking en de prettige en constructieve sfeer waarin de uitvoering van de raadpleging heeft plaatsgevonden.

Utrecht, december 2012



1 Inleiding

1.1 Nederlandse Stomavereniging

De Nederlandse Stomavereniging is een belangenorganisatie van, voor en door mensen met een stoma. Door de krachten te bundelen, probeert de vereniging te bewerkstelligen dat mensen met een stoma een goede kwaliteit van leven hebben.

In opdracht van de Nederlandse Stomavereniging, vertegenwoordigd door haar directeur Anne Braakman, heeft de NFK in oktober en november 2012 een raadpleging uitgevoerd bij de leden en achterban van de Nederlandse Stomavereniging.

De uitkomsten van de raadpleging staan beschreven in deze rapportage. In hoofdstuk 2 worden de respondenten en de respons beschreven. In hoofdstuk 3 en 4 zijn de resultaten per vragenlijst en per vraag gepresenteerd.

1.2 Doel- en doelgroeponderzoek

Doel van de raadpleging is in beeld te brengen hoe de leden en achterban van de Nederlandse Stomavereniging de informatievoorziening en dienstverlening door de patiëntenorganisatie ervaren. De raadpleging geeft inzicht in wat leden en achterban als positief ervaren en wat zij als minder positief ervaren. De resultaten leveren bouwstenen aan voor toekomstig beleid.

Doelgroepen:

1. Leden van de Nederlandse Stomavereniging
2. Achterban van de Nederlandse Stomavereniging: mensen die belangstelling tonen voor de patiëntenorganisatie, maar die geen lid/donateur zijn (bijv. bezoekers website, professionals, relaties van patiënten)



1.3 Aanpak raadpleging

In onderstaande tabel (tabel 1) is weergegeven welke stappen zijn gezet tijdens het onderzoek.

Tabel 1 Stappenplan

Aanpak leden- en achterbanraadpleging

- NFK organiseert informatiebijeenkomst en geeft telefonische uitleg
- NFK levert sjablonen vragenlijsten aan
- Nederlandse Stomavereniging geeft tekstuele aanpassingen door om vragenlijsten geschikt te maken voor haar doelgroep
- NFK maakt digitale en papieren vragenlijsten op maat
- NFK verzendt papieren vragenlijsten aan leden zonder e-mailadres
- NFK levert urls van digitale vragenlijsten en begeleidende teksten aan Nederlandse Stomavereniging
- Nederlandse Stomavereniging verspreidt ledenvragenlijst digitaal onder Stomapanel
- Nederlandse Stomavereniging plaatst verzoek in nieuwsbrief en link op website voor leden- en achterbanvragenlijst
- Nederlandse Stomavereniging verstuurt digitaal bedankkaartje/reminder
- NFK analyseert data en rapporteert

In de vragenlijst komen onder andere de volgende onderwerpen aan bod: informatievoorziening, belangenbehartiging en lotgenotencontact. Daarnaast is het voor de patiëntenorganisatie mogelijk om een aantal eigen vragen toe te voegen. De ledenvragenlijst bevat 39 vragen en de achterbanvragenlijst 9 vragen. De meeste vragen hebben gesloten antwoordcategorieën. Er is een aantal open vragen voor aanvullende opmerkingen.

Deelname aan de raadpleging geschiedt op vrijwillige basis. In het onderzoek is de privacy van respondenten gewaarborgd. De verwerking van alle gegevens is anoniem. In de rapportages zijn geen gegevens opgenomen die herleidbaar zijn tot personen.



2 Respondenten en respons

In dit hoofdstuk worden de respondenten en respons van de raadpleging weergegeven.

2.1 Respondenten en respons ledenraadpleging

In tabel 2 zijn gegevens opgenomen van de raadpleging en kenmerken van de respondenten. Allereerst wordt inzicht gegeven in de respons: het aantal vragenlijsten dat is ingevuld en het responspercentage (aantal teruggestuurde vragenlijsten/aantal uitgezette vragenlijsten). Verder staan in de tabel een aantal specifieke kenmerken van de respondenten: geslacht, leeftijd, opleiding, land van herkomst en het vrijwilligersschap.

Tabel 2 Respondentkenmerken ledenraadpleging

Respons	Aantal
Aantal lijsten digitaal verstuurd naar Stomapanel	1483
Respons van Stomapanel	545
Respons oproep in nieuwsbrief en link op website	270
Totaal aantal ingevulde vragenlijsten	736
Geslacht	
Man	410
Vrouw	326
Relatie tot vereniging	
Zelf een stoma of pouch	721
Naaste	10
Vrijwilliger	30
Anders	11
Leeftijd	
0-24 jaar	2
25-44 jaar	41
45-64 jaar	314
65 jaar en ouder	342
Opleiding	
Geen opleiding	2
Lagere school	19
LBO, MAVO, VMBO	198
MBO, HAVO, VWO	248



Opleiding	
HBO, WO	269
Land van herkomst	
Nederland	721
Suriname	2
Nederlandse Antillen	5
Anders, namelijk	8
Vrijwilliger	
Ik ben nu vrijwilliger	58
Ik wil/kan geen vrijwilliger (meer) zijn	591
Ik ben geen vrijwilliger maar zou dat wel willen worden	87
Ik ben nu vrijwilliger	58
Ik wil/kan geen vrijwilliger (meer) zijn	591

In totaal hebben 736 leden van de Nederlandse Stomavereniging de vragenlijst ingevuld, waaronder 545 leden die ook lid zijn van het Stomapanel en 270 andere leden. Het is niet mogelijk om een responspercentage weer te geven, omdat in het onderzoek verschillende doelgroepen zijn benaderd (Stomapanel, nieuwsbrieflezers, websitebezoekers) en omdat niet duidelijk is hoe groot de totaal benaderde groep is. Een responsgroep van 736 leden geeft een goed beeld van de ervaringen en meningen van de verenigingsleden als ook de verdeling van de respondentenkenmerken (geslacht, opleiding, land van herkomst) overeenkomen met de verdeling van de kenmerken in het totale ledenbestand van de vereniging. Indien dat niet het geval is, dienen de onderzoeksresultaten met die bias te worden gelezen.

2.2 Respondenten en respons achterbanraadpleging

In totaal hebben 79 mensen de achterbanvragenlijst ingevuld. Het is onduidelijk hoe groot de achterban van de Nederlandse Stomavereniging is, dus kan niet gesproken worden van een responspercentage.



3 Resultaten ledenraadpleging

In de ledenraadpleging zijn algemene vragen gesteld en vragen over belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact. Tevens heeft de Nederlandse Stomavereniging een aantal eigen vragen toegevoegd. In dit hoofdstuk worden de belangrijkste resultaten beschreven en inzichtelijk gemaakt met behulp van grafieken. Tevens zijn enkele aanvullende opmerkingen van respondenten weergegeven. Bij de interpretatie hiervan moet er rekening mee gehouden worden dat dit uitspraken zijn van individuen. In de laatste paragraaf van dit hoofdstuk wordt aangegeven of verschil in respondentkenmerken - bijvoorbeeld man-vrouw - van invloed is op de beantwoording van vragen.

Toelichting grafieken en beschrijving resultaten

De resultaten van de raadpleging staan in absolute aantallen in grafieken weergegeven. In de beschrijvende tekst wordt veelal gesproken van percentages.

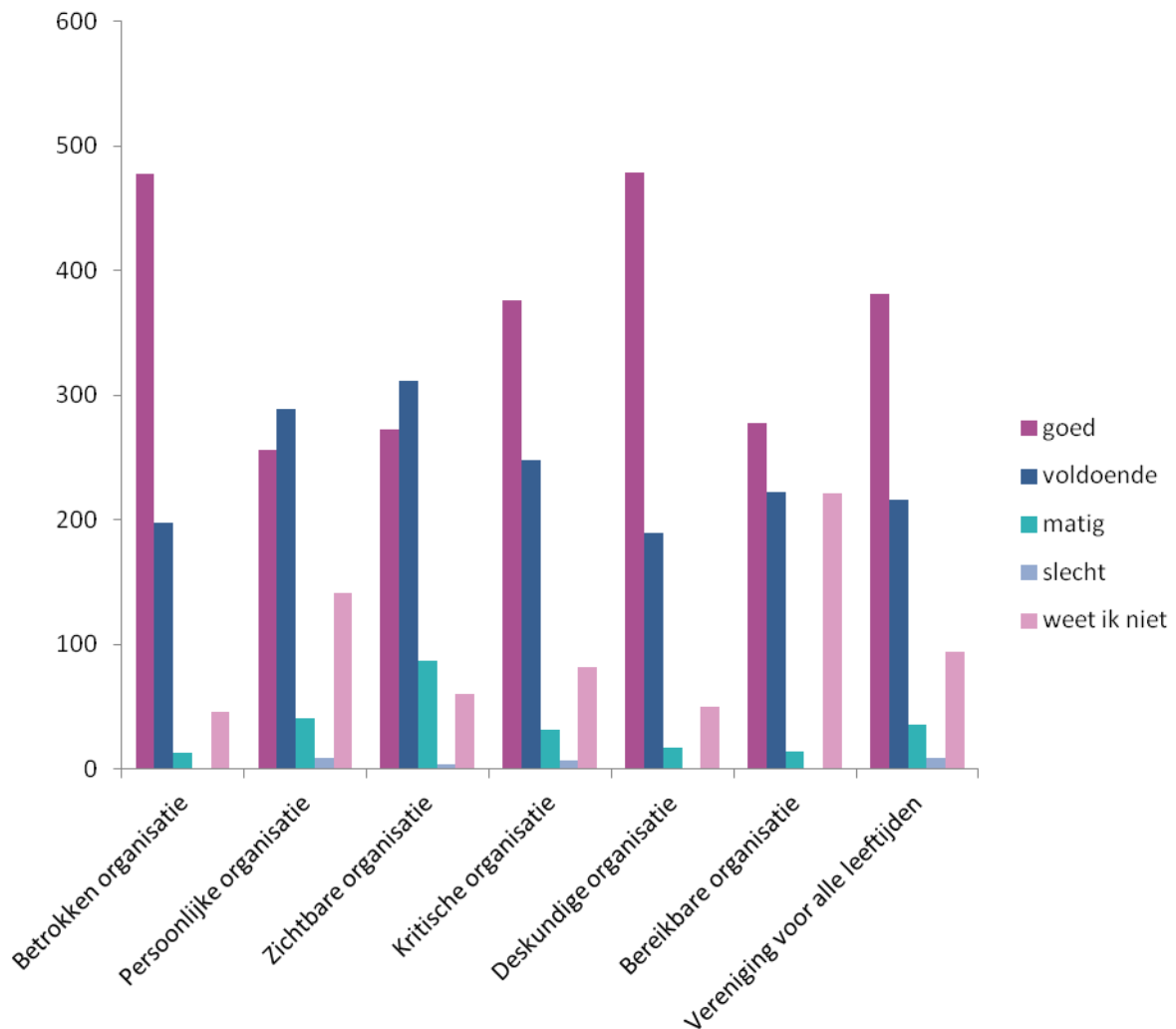
3.1 Algemeen

Meer dan de helft van de respondenten (52%) heeft de Nederlandse Stomavereniging leren kennen via de stomaverpleegkundige in het ziekenhuis. Een op de tien respondenten kent de Nederlandse Stomavereniging door het internet. De overige respondenten kennen de vereniging door *Vooruitgang*, door de folder 'Wordt lid', door de specialist of door vrienden. Een enkeling is over de Nederlandse Stomavereniging geïnformeerd door zijn huisarts.

Reden om lid te worden van de Nederlandse Stomavereniging was voor de respondenten: informatiebehoefte (41.3%), belangenbehartiging (28.7%), lotgenotencontact (12.6%) en solidariteit (16.8%). Bijna alle respondenten die de Nederlandse Stomavereniging hebben gebeld, vinden de telefonische bereikbaarheid en de wijze waarop ze te woord worden gestaan goed of voldoende.



Grafiek 1 Hoe vindt u dat onze organisatie voldoet aan onderstaande beschrijvingen?



Toelichting bij grafiek 1

De Nederlandse Stomavereniging wordt door meer dan 80% van de respondenten getypeerd als een betrokken, zichtbare, kritische, deskundige organisatie en als een vereniging voor alle leeftijden. 70% vindt de Nederlandse Stomavereniging een persoonlijke en bereikbare organisatie.

De respondenten konden een aanvullende opmerking maken over de Nederlandse Stomavereniging. Een groot aantal respondenten heeft dat gedaan, onderstaand een aantal weergegeven:

.....

Bij problemen altijd bereid te helpen met deskundig advies

De vereniging mag best wat meer aan de weg timmeren



Weinig voor jongeren, verhalen altijd gericht op ouderen en teveel gericht op kankerpatiënten

De vereniging komt positief over

Veel aandacht voor jongeren en ouderen, de tussengroep valt in het water

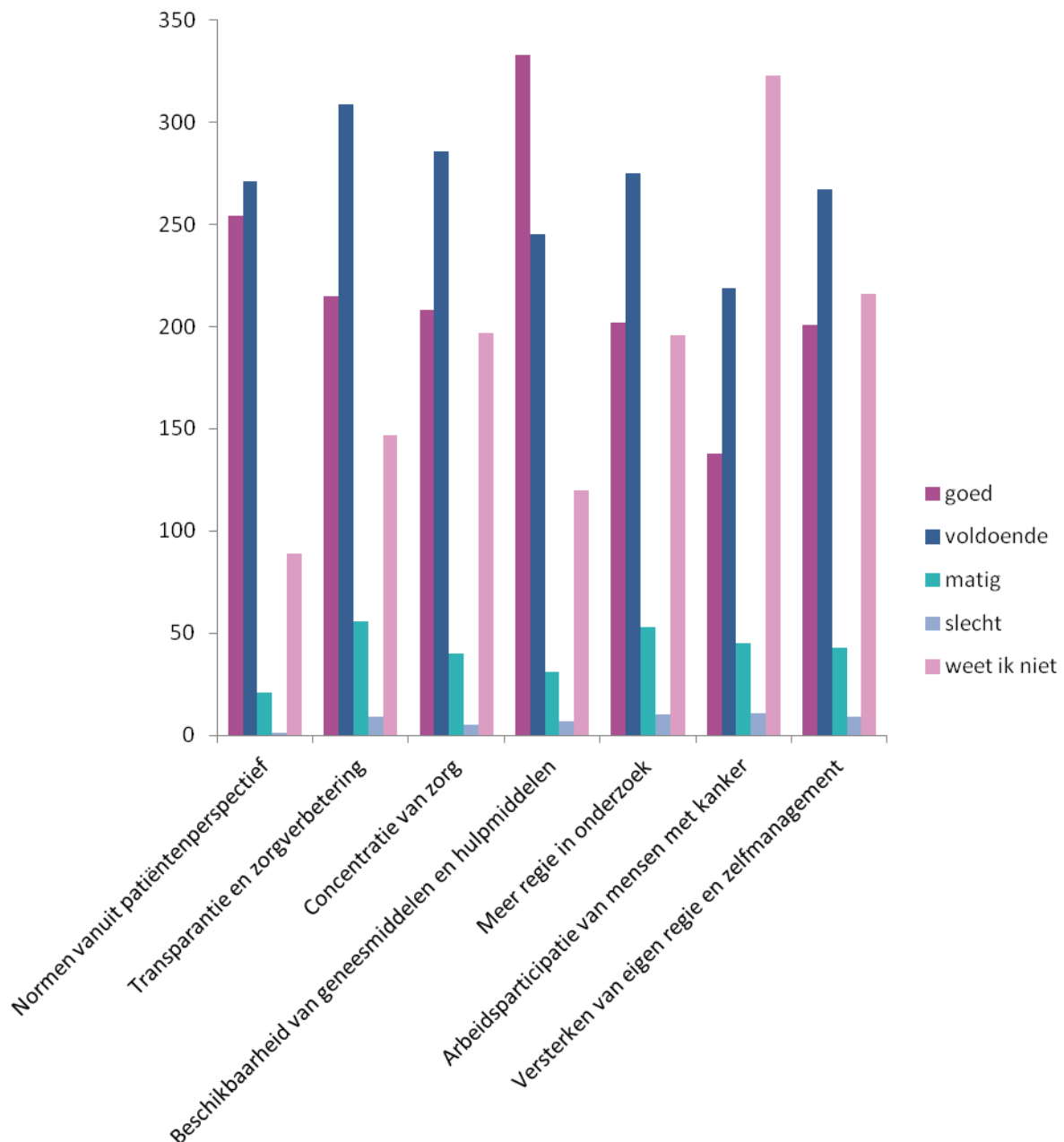
Actieve vereniging





3.2 Belangenbehartiging

Grafiek 2 Aan de leden van de Nederlandse Stomavereniging is gevraagd hoe de vereniging belangen behartigt op een aantal thema's

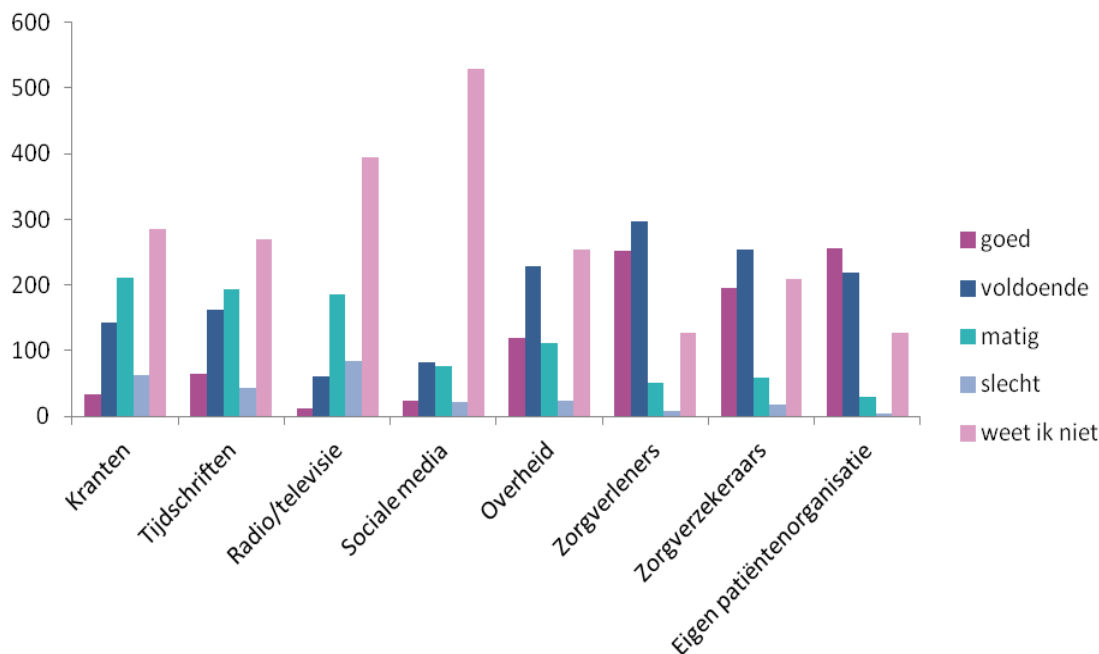


Toelichting bij grafiek 2

Het merendeel van de respondenten vindt dat de Nederlandse Stomavereniging de belangen van stomapatiënten goed of voldoende behartigt. Een klein aantal leden vindt de belangenbehartiging matig of slecht. Daarnaast is er een behoorlijk aantal respondenten dat niet weet hoe de Nederlandse Stomavereniging hun belangen behartigt.



Grafiek 3 De Nederlandse Stomavereniging gebruikt verschillende kanalen voor belangenbehartiging



Toelichting bij grafiek 3

Van de respondenten die deze vraag hebben beantwoord, vindt een grote groep dat zorgverleners, zorgverzekeraars en de eigen patiëntenorganisatie goed of voldoende gebruikt worden als kanalen voor belangenbehartiging. Kranten, tijdschriften, sociale media en de overheid worden volgens het merendeel voldoende tot matig gebruikt. Het gebruik van radio en televisie vindt het merendeel matig of slecht. Een groot aantal respondenten heeft deze vraag beantwoord met 'weet ik niet'.

De respondenten konden een aanvullende opmerking maken over de belangenbehartiging door de Nederlandse Stomavereniging. Een groot aantal respondenten heeft dat gedaan, onderstaand een aantal weergegeven:

.....

De vereniging mag best wat meer in de media naar voren komen

Ik zie de vereniging nooit in kranten of tijdschriften staan

Mogelijk worden kanalen benut, maar in elk geval onvoldoende zichtbaar

Treed meer naar buiten in de media. Radio en sociale media, bijv. Facebook

.....

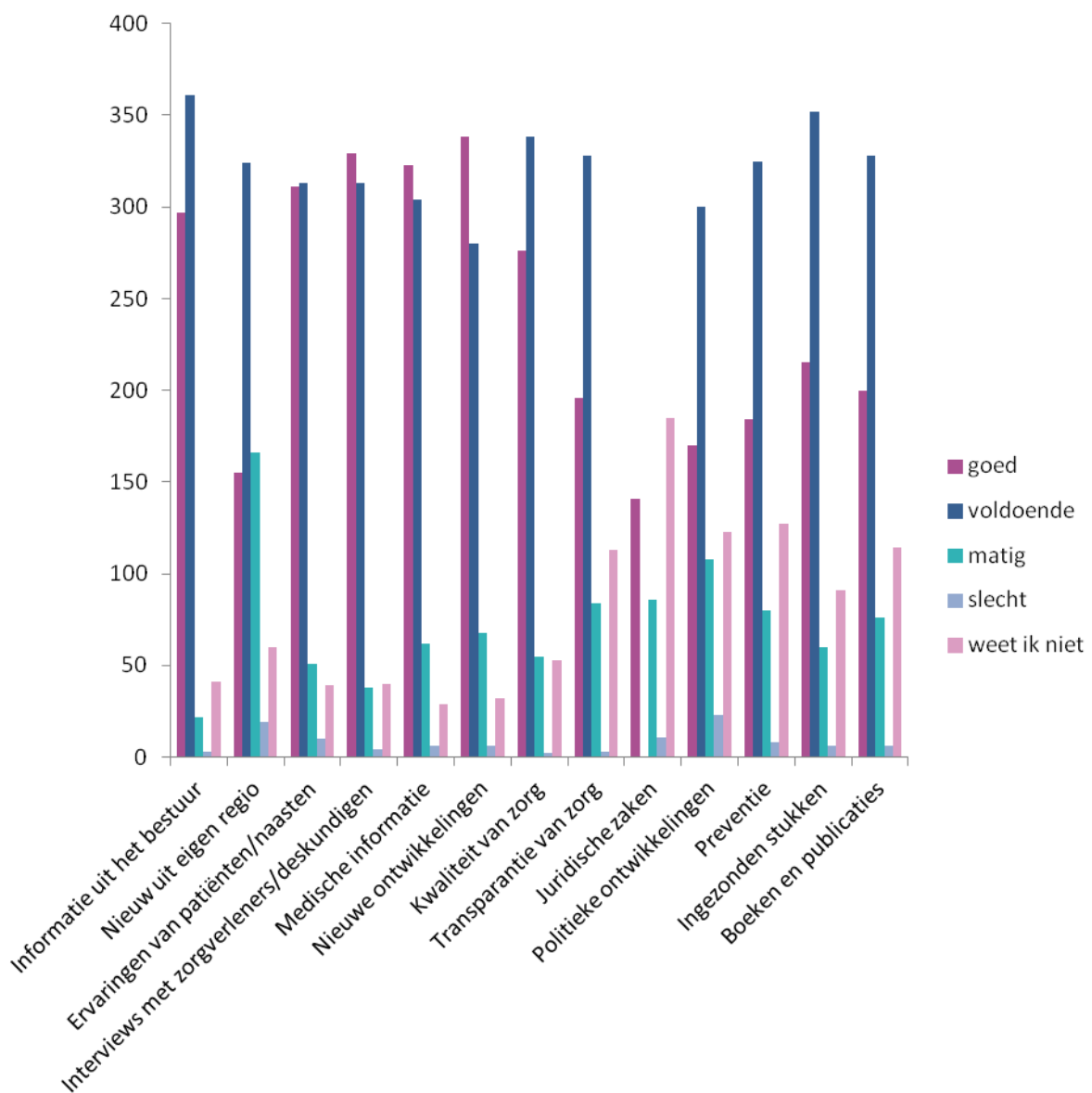


3.3 Informatie

Nagenoeg de meeste respondenten vinden de folders en de digitale versie van de nieuwsbrief goed of voldoende.

Bijna alle respondenten (98%) leest het kwartaalmagazine *Vooruitgang*.

Grafiek 4 Besteedt onze vereniging voldoende aandacht in *Vooruitgang* aan onderstaande thema's?



Toelichting bij grafiek 4

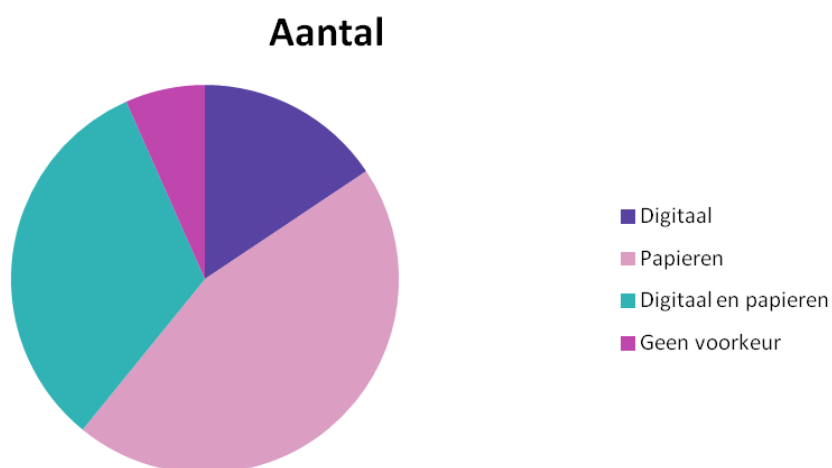
De ruime meerderheid van de respondenten vindt dat de Nederlandse Stomavereniging in



Vooruitgang voldoende aandacht besteedt aan de meeste in de onderstaande grafiek genoemde thema's. De aandacht die besteed wordt aan nieuws uit eigen regio, nieuwe ontwikkelingen, politieke ontwikkelingen, transparantie van zorg, juridische zaken, boeken, preventie en publicaties wordt door één op de tien respondenten beoordeeld als matig of slecht. In onderstaande tabel en taartdiagram is een totaalbeeld weergegeven.

Tabel 3 Gaat uw voorkeur uit naar een digitale of papieren versie van Vooruitgang?

	Aantal	%
Digitaal	115	15,6
Papieren	333	45,2
Digitaal en papieren	239	32,5
Geen voorkeur	49	6,7



Toelichting bij tabel 3 met taartdiagram

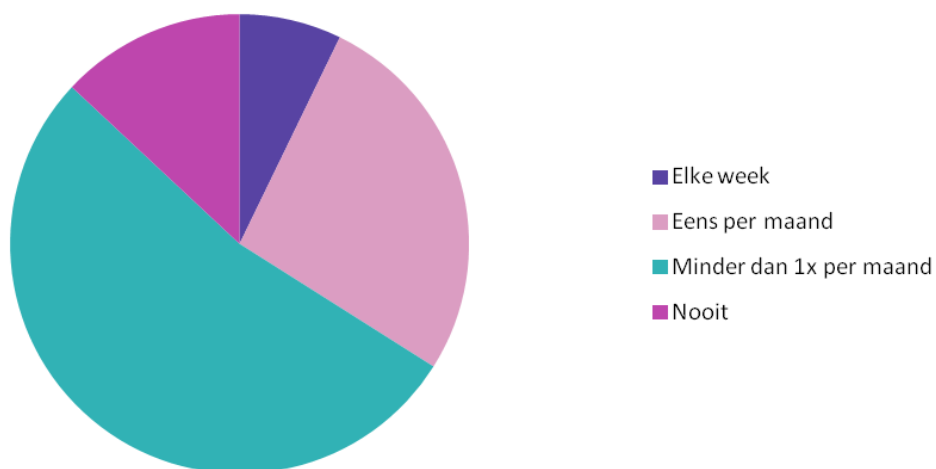
Bijna de helft van de respondenten geeft de voorkeur aan een papieren versie van *Vooruitgang*. Een derde heeft voorkeur voor een papieren en digitale versie en 15% uitsluitend voor een digitale versie.



Tabel 4 Hoe vaak bezoekt u onze website?

	Aantal	%
Elke week	53	7,2
Eens per maand	197	26,8
Minder dan 1x per maand	390	53,0
Nooit	96	13,0

Aantal

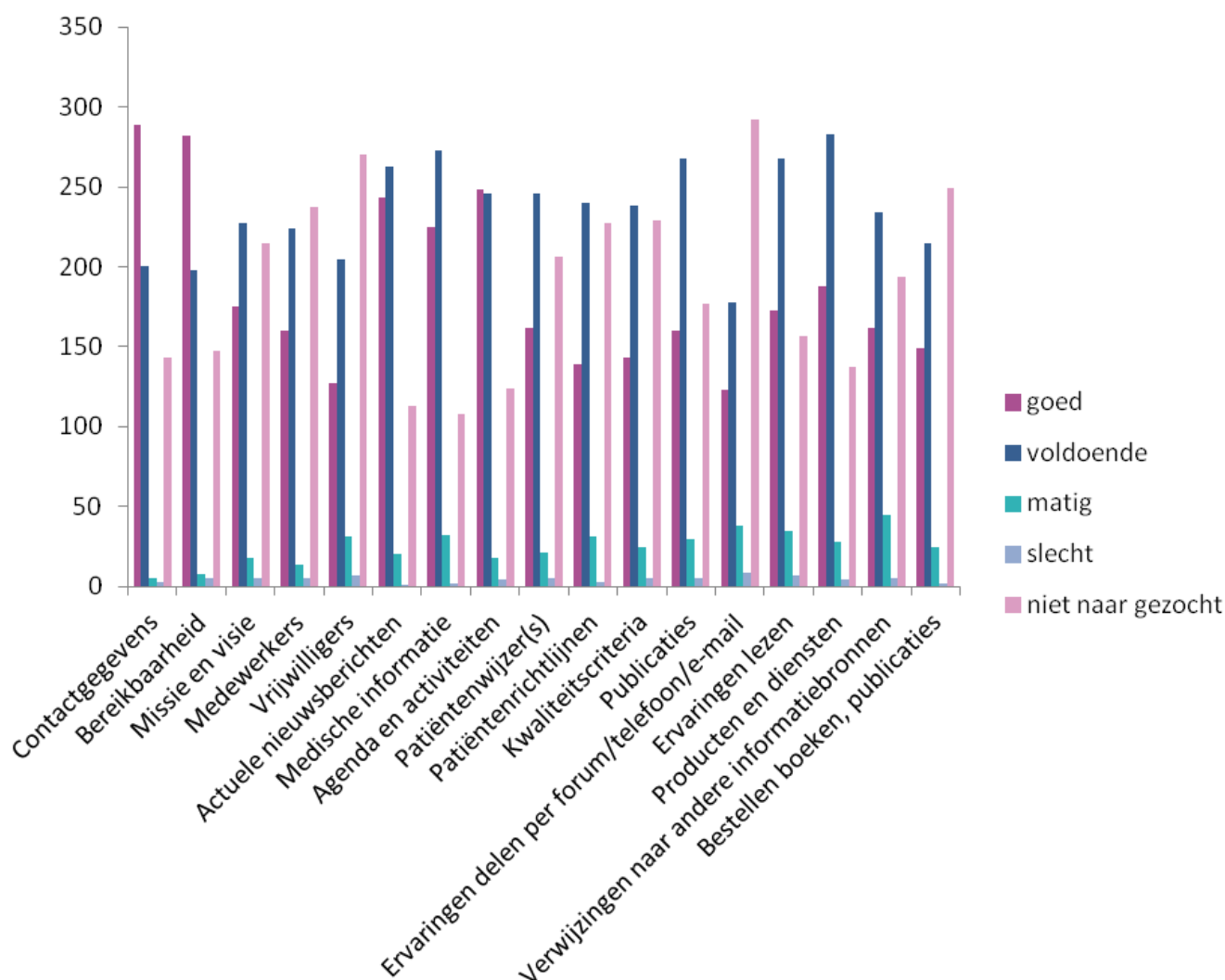


Toelichting bij tabel 4 met taartdiagram

Een klein aantal respondenten bezoekt de website van de Nederlandse Stomavereniging wekelijks, een kwart maandelijks en de helft minder dan eens per maand. Eén op de tien van de respondenten maakt geen gebruik van de website.



Grafiek 5 Kunt u onderstaande informatie op onze website vinden?



Toelichting bij grafiek 5

De meeste websitebezoekers zijn van mening dat ze de informatie die ze zoeken goed kunnen vinden op de website. Bovenstaande tabel geeft ook een beeld van waar respondenten wel en niet naar zoeken.

De respondenten konden een aanvullende opmerking maken over de informatie van de Nederlandse Stomavereniging. Een groot aantal respondenten heeft dat gedaan, onderstaand een aantal weergegeven:

.....

Goede duidelijke, eerlijke voorlichting

Veel aandacht voor beleid en weinig voor de resultaten

Steeds bladvullende portretfoto's, liever tekst



Dieper ingaan op de materie

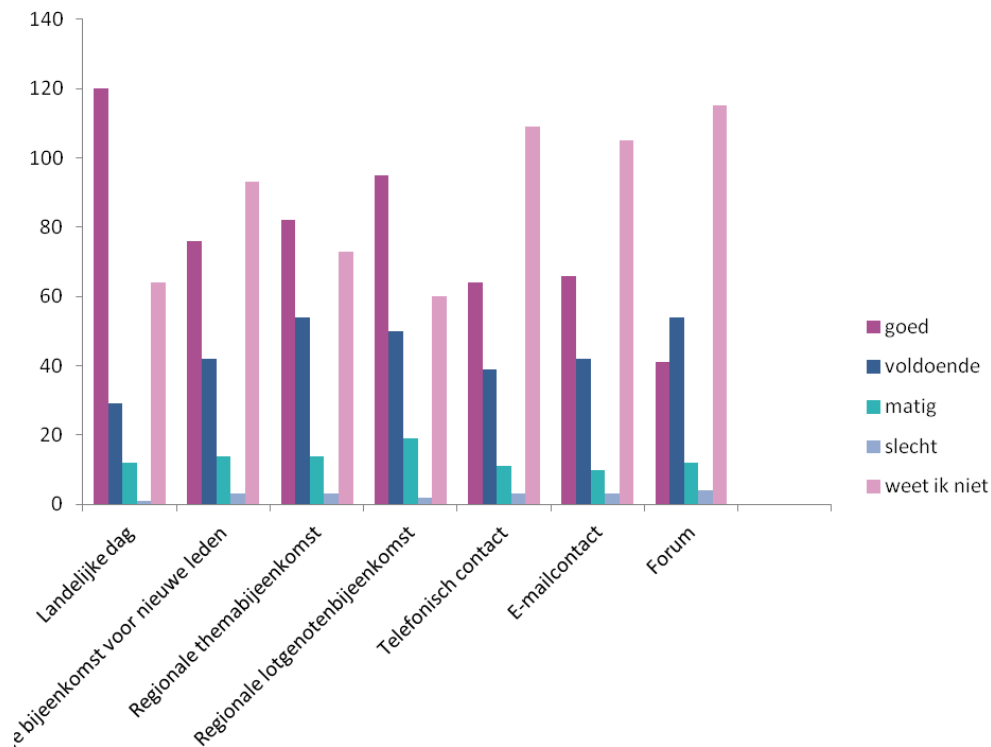
Zoekfunctie kan beter

Graag meer doorlinken en meer informatie over aangepaste kleding, of de combinatie breukband en stoma

3.4 Lotgenotencontact

Dertig procent van de respondenten heeft gebruik gemaakt van lotgenotencontact via de Nederlandse Stomavereniging. Over het algemeen vinden de respondenten de vorm van lotgenotencontact waar zij gebruik van gemaakt hebben goed tot voldoende.

Grafiek 6 *Wilt u aangeven wat u vindt van onderstaande vormen van lotgenotencontact van onze organisatie?*



Toelichting bij grafiek 6

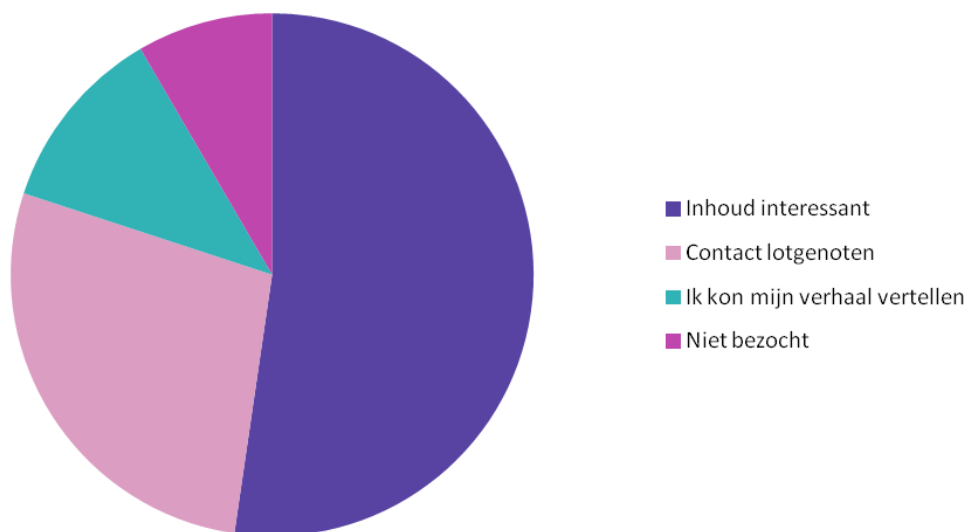
Bovenstaande grafiek geeft een beeld van welke vormen van lotgenotencontact de respondenten gebruikmaken. Bijna een kwart van de respondenten bezoekt zowel regionale als landelijke bijeenkomsten van de Nederlandse Stomavereniging. Ruim 10 procent bezoekt alleen landelijke bijeenkomsten en een kwart alleen regionale bijeenkomsten. De overige respondenten bezoeken geen bijeenkomsten.



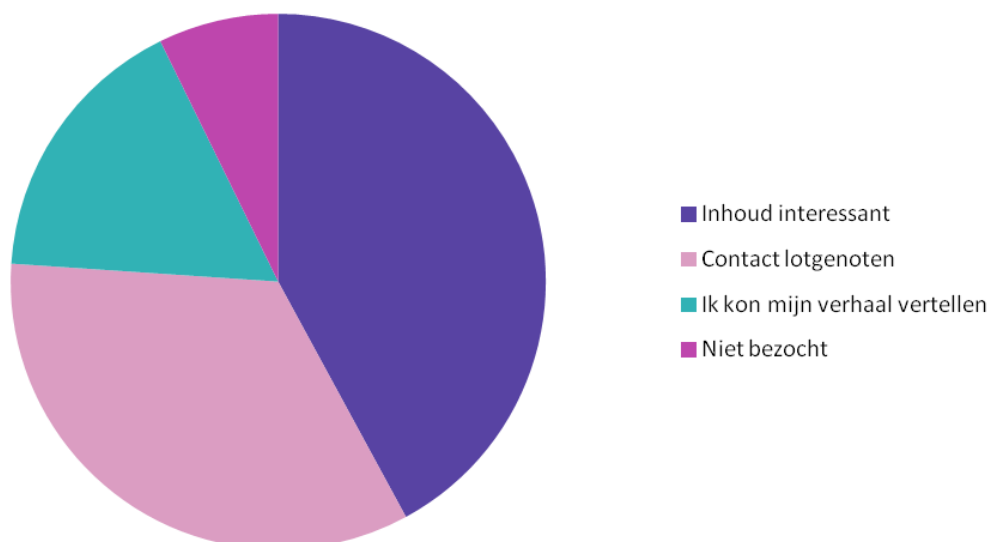
Tabel 4 Wat was de reden dat u naar een bijeenkomst bent gegaan?

	Landelijke dag	Regionale bijeenkomst
Inhoud interessant	249(23%)	255(23.6%)
Contact lotgenoten	132(12.2%)	206(19%)
Ik kon mijn verhaal vertellen	55(5.1%)	101(9.3%)
Niet bezocht	40(3.7%)	44(4.1%)

Landelijke dag



Regionale bijeenkomst





Toelichting bij tabel 4 met taartdiagram

De belangrijkste redenen waarom leden naar de landelijke en regionale dagen komen, zijn respectievelijk: 'interessante inhoud', 'lotgenotencontact' en 'ik kon mijn verhaal vertellen'.

De respondenten die aanwezig waren op de landelijke dagen vonden bijna allemaal (92%) dat de inhoud goed of voldoende was. 70% beoordeelde het contact met lotgenoten goed of voldoende; een klein aantal matig of slecht. Van de respondenten die hun verhaal wilden vertellen, kon vijf op de zes dat.

Van de respondenten die aanwezig waren tijdens de regionale bijeenkomsten vond het merendeel (83%) dat de inhoud interessant was. Driekwart vond het contact met lotgenoten goed of voldoende en de helft van de respondenten konden hun verhaal vertellen. Een op de zes respondenten gaf aan dat zij hun verhaal matig of slecht konden vertellen.

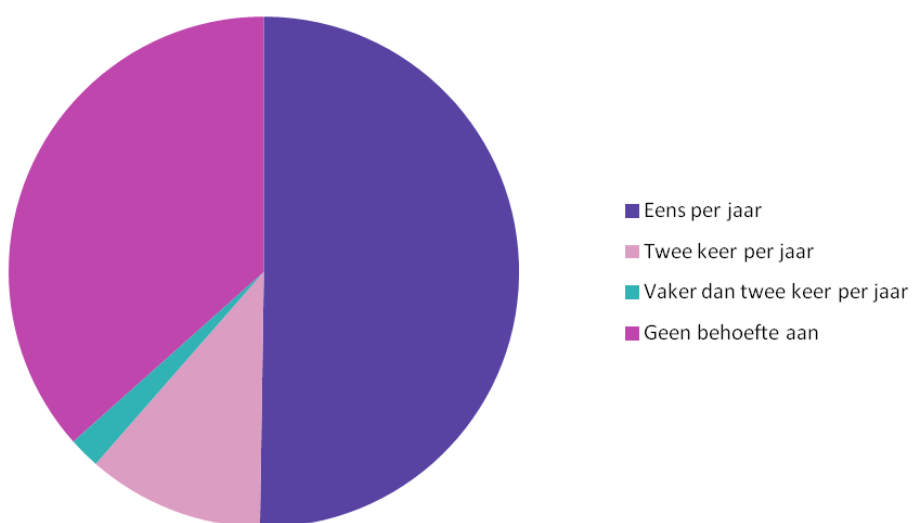
Van de respondenten die geen bijeenkomst hebben bezocht, had het merendeel hier geen behoefte aan. Voor landelijke dagen werd door een aantal respondenten de afstand als reden genoemd om niet te komen.



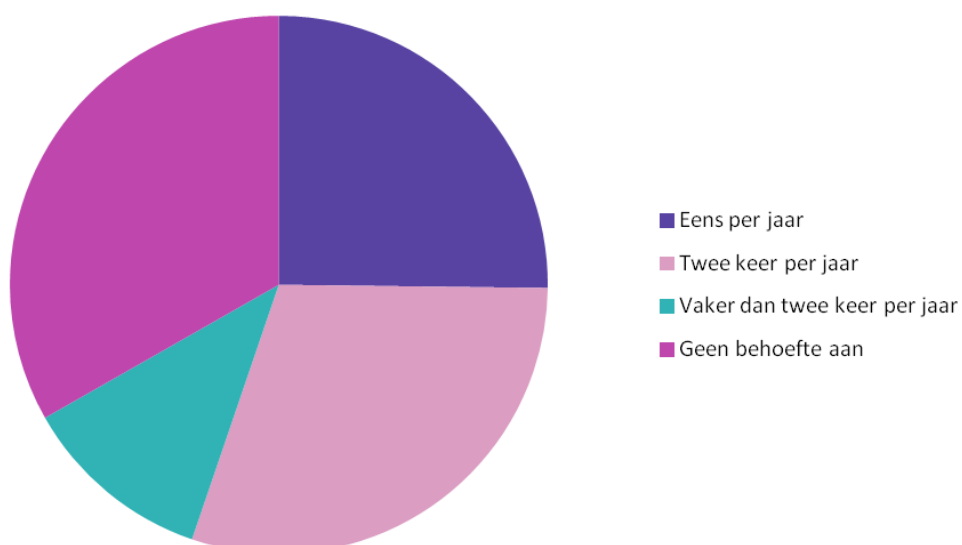
Tabel 5 Hoe vaak vindt u dat er een bijeenkomst georganiseerd moet worden?

	Landelijke dag	Regionale bijeenkomst
Eens per jaar	305(42.7%)	166(23.2%)
Twee keer per jaar	68(5.4%)	198(27.7%)
Vaker dan twee keer per jaar	12(1.7%)	76(10.6%)
Geen behoefte aan	222(31.1%)	219(30.7%)

Landelijke dag



Regionale bijeenkomst





Toelichting bij tabel 5 met taartdiagram

Van degenen die vinden dat er een landelijke of regionale bijeenkomst gehouden moet worden, geeft het merendeel aan dat eenmaal per jaar een landelijke bijeenkomst wenselijk is en tweemaal per jaar een regionale bijeenkomst.

De respondenten konden een aanvullende opmerking maken over het lotgenotencontact van de Nederlandse Stomavereniging. Een groot aantal respondenten heeft dat gedaan, onderstaand een aantal weergegeven:

Ben alleenstaande man van 80 jaar en voel me tijdens bijeenkomsten altijd alleen gelaten

Bijeenkomsten van groot belang

Ik vind de bijeenkomsten te formeel. Een inlooppunt/café heeft mijn voorkeur

Proberen om op de landelijke informatiedagen nieuwe onderwerpen aan te kaarten

Ik bezoek de landelijke dag ook om productinformatie over stoma-artikelen te krijgen

Tips voor de vereniging

Aan de respondenten is gevraagd om tips voor de Nederlandse Stomavereniging. De volgende tips werden onder andere genoemd:

- Ga zo door!
- Er zouden meer uitstapjes of gezellige avonden gehouden kunnen worden, met name voor jongeren
- Ik zou wel graag een kritischer houding zien, vooral t.o.v. de politiek die al die fijne regeltjes voor ons verzint
- Wat humor en zelfspot mag wel, het is allemaal zo braaf
- Meer aandacht voor continent urinestoma, Short Bowel syndroom, wat je in de toekomst kunt verwachten als je een stoma hebt, Colitis of Crohn, ouderen en zakjes knippen, langdurig stomadragen, pouchpatiënt, sporten, vergoedingswijzen van verschillende verzekeraars, vergoeding VGZ, vergoeding afval
- Minder reclame in jullie blad
- Graag sneller actuele informatie in uw blad over nieuwe ontwikkelingen
- Tips in papieren blad over hoe om te gaan met sociale media
- Geen tip maar een pluim!
- Niet elk jaar dezelfde thema's
- Gelukkig dat jullie bestaan en dat ik bij jullie terecht kan
- Niet alleen succesverhalen in jullie blad, ook minder succesvolle verhalen



- Kleinere regio's maken: reizen kost tijd en is duur
- Niet betuttelen
- Aandacht voor: wat er met je gebeurt als je na jaren te horen krijgt dat je "genezen" bent maar wel met een permanente stoma en een rectumamputatie zit
- Er is veel kennis onder de leden, maak daar gebruik van
- Zichtbaar worden op sociale media
- Meer in landelijke en regionale media
- Doelgroepavond, themabijeenkomsten in ziekenhuizen
- Aanpassen tijdstip landelijke bijeenkomst
- Reageren op mails (ook als er geen oplossing is)
- Doorverwijzen als kennis niet in huis is
- Meer verhalen of vaker het magazine
- Via *Vooruitgang* een dating-site opzetten (door mijn stoma durf ik geen nieuwe relatie te beginnen)
- Herbezinning op doelstelling
- Letten op zorgverzekeraars dat ze niet gaan beknibbelen op materialen
- Zorgen voor afvalcontainer in restaurants
- Diep respect voor alles wat jullie doen
- Meer bekendheid
- Meer politieke lobby
- Meer per mail en minder per post
- Blad en website eigentijdser
- Actiever benaderen van leden
- Voldoende geluidsversterking op bijeenkomsten
- Papier versies houden van brieven, folders, magazine
- Actief benaderen van nieuwe leden: zij hebben recente ervaring
- Vooral doorgaan, jullie zijn een back-up die altijd te raadplegen is en op onverwachte momenten een steuntje in de rug biedt

3.5 Eigen vragen Nederlandse Stomavereniging

De Nederlandse Stomavereniging heeft een aantal vragen aan de standaard vragenlijst toegevoegd. De resultaten hiervan zijn te vinden in deze paragraaf.

95% van de respondenten geeft de Nederlandse Stomavereniging het cijfer 7 of hoger en een kwart kiest zelfs voor een 10. Gemiddeld scoort de Nederlandse Stomavereniging een 7.9. In de toelichting op hun cijferkeus geven respondenten onder andere aan dat de Nederlandse Stomavereniging deskundig is, goed werk doet, een vraagbaak is, van levensbelang is, maar dat er ook altijd wat overblijft om te verbeteren, bijvoorbeeld een jongere uitstraling of meer kritische artikelen.

Bijna alle respondenten geven aan dat het zeer waarschijnlijk is dat zij de Nederlandse Stomavereniging zullen aanbevelen bij een familielid, vriend of kennis als dat nodig mocht zijn.



3.6 Kruisverbanden

In de raadpleging is ook gevraagd naar een aantal kenmerken van de respondenten: man-vrouw, leeftijd, opleidingsniveau en land van herkomst. In deze paragraaf wordt aangegeven of de respondenten uit de benoemde groepen verschillen.

Man-vrouw

Reden om lid te worden van de Nederlandse Stomavereniging

Evenveel mannen als vrouwen vinden informatiebehoefte en lotgenotencontact een reden om lid te worden van de Nederlandse Stomavereniging. 20% meer mannen dan vrouwen vindt belangenbehartiging reden om lid te worden. 10 % meer mannen dan vrouwen geeft solidariteit als reden om lid te worden van de vereniging.

Belangenbehartiging

De wijze waarop de Nederlandse Stomavereniging belangen behartigt op alle in de vragenlijst genoemde thema's wordt door mannen en vrouwen bijna hetzelfde beoordeeld. De genoemde thema's zijn: normen vanuit patiëntenperspectief, transparantie en zorgverbetering, concentratie van zorg, beschikbaarheid hulpmiddelen, regie in onderzoek, arbeidsparticipatie en versterken eigen regie. De percentages mannen en vrouwen die 'ik weet niet' hebben ingevuld bij deze vraag zijn bijna hetzelfde.

De manier waarop de Nederlandse Stomavereniging kanalen voor belangenbehartiging gebruikt - kranten, tijdschriften, radio/televisie, sociale media, overheid, zorgverleners, zorgverzekeraars, eigen patiëntenorganisatie, wordt door mannen en vrouwen nagenoeg hetzelfde beoordeeld.

Vooruitgang

Van de respondenten leest 98% van de mannen en 99% van de vrouwen *Vooruitgang*. Er is nagenoeg geen verschil in de mening van mannen en vrouwen over de mate waarin in *Vooruitgang* aandacht wordt besteed aan alle thema's: informatie uit het bestuur, nieuws uit eigen regio, ervaringen van patiënten en/of naasten, interviews met zorgverleners en/of deskundigen, medische informatie, nieuwe ontwikkelingen, kwaliteit van zorg, transparantie van zorg, juridische zaken, politieke ontwikkelingen, preventie, ingezonden stukken en boeken en publicaties. Het geslacht maakt geen verschil in de voorkeur voor een papieren of digitale versie van *Vooruitgang*.

Websitebezoek

De frequentie van het websitebezoek is gelijk voor mannen en vrouwen.

Gebruik lotgenotencontact, landelijke of regionale bijeenkomsten

Het gebruik van lotgenotencontact en het al of niet bezoeken van bijeenkomsten is niet verschillend voor mannen en vrouwen. Tevens is het percentage mannen en vrouwen nagenoeg hetzelfde als het gaat om de behoefte aan landelijke of regionale bijeenkomsten.



Opleidingsniveau

Reden om lid te worden

Alle respondenten van alle opleidingsniveaus noemen informatiebehoefte, belangenbehartiging, lotgenotencontact en solidariteit als redenen om lid te worden. Informatiebehoefte wordt iets vaker genoemd bij lager opgeleiden. Belangenbehartiging en solidariteit worden vaker genoemd naarmate het opleidingsniveau hoger is.

Belangenbehartiging

De wijze waarop de Nederlandse Stomavereniging belangen behartigt op alle in de vragenlijst genoemde thema's wordt procentueel door meer lageropgeleiden als goed en voldoende beoordeeld dan door middelbaar of hogeropgeleiden. De optie 'weet niet' wordt vaker ingevuld naarmate het opleidingsniveau hoger is.

Vooruitgang

Het opleidingsniveau van de respondenten maakt geen verschil voor de mate waarin *Vooruitgang* wordt gelezen. Op de thema's kwaliteit van zorg, transparantie van zorg, preventie en politieke ontwikkelingen geven lager opgeleiden vaker dan middelbaar of hoger opgeleiden aan dat er in *Vooruitgang* voldoende aandacht aan wordt besteed.

Website

Lager opgeleiden bezoeken vaker dan middelbaar opgeleiden de website van de Nederlandse Stomavereniging, hoewel de percentages dicht bij elkaar liggen. Hoger opgeleiden bezoeken de website minder vaak dan middelbaar opgeleiden.

Gebruik lotgenotencontact, landelijke of regionale bijeenkomsten

Middelbaar opgeleiden maken het meest gebruik van lotgenotencontact. Lager en hoger opgeleiden maken ongeveer evenveel gebruik van lotgenotencontact. Hoger opgeleiden bezoeken vaker alleen een landelijke bijeenkomst; middelbaar en lager opgeleiden bezoeken vaker alleen een regionale bijeenkomst. Middelbaar opgeleiden bezoeken vaker landelijke én regionale bijeenkomsten.

Meer hoger opgeleiden - dan lager of middelbaar opgeleiden - geven aan geen behoefte te hebben aan regionale of landelijke bijeenkomsten. Meer middelbaar opgeleiden en hoger opgeleiden - dan lager opgeleiden - vinden dat er jaarlijks een landelijke bijeenkomst georganiseerd moet worden. Lager opgeleiden en middelbaar opgeleiden vinden - vaker dan hoger opgeleiden - dat er jaarlijks een regionale bijeenkomst moet worden georganiseerd. Het opleidingsniveau bepaalt geen verschil in het al of niet organiseren van landelijke of regionale bijeenkomsten twee maal per jaar.



Leeftijd

De respondenten van de raadpleging zijn ingedeeld in drie leeftijdsgroepen: 25-44 jaar, 45-64 jaar en 65 jaar en ouder.

Voor alle leeftijdsgroepen is informatiebehoefte het meest genoemd om lid te worden van de Nederlandse Stomavereniging, gevolgd door belangenbehartiging, solidariteit en lotgenotencontact.

Alle respondenten, onafhankelijk van de leeftijdsgroep, lezen het kwartaalmagazine *Vooruitgang*. Er is nagenoeg geen verschil in voorkeur voor een papieren of digitale versie van *Vooruitgang*: alle leeftijdsgroepen geven de voorkeur aan een papieren versie en slechts een kleine groep - verspreid over alle leeftijden - geeft de voorkeur aan uitsluitend een digitale versie.

Het websitebezoek verschilt nauwelijks tussen de verschillende leeftijdsgroepen: de meeste respondenten bezoeken de website minder dan eens per maand, een kwart eens per maand en enkelen wekelijks.

Vijftig procent van de respondenten in de leeftijdsgroep van 25-44 jaar maakt gebruik van lotgenotencontact. In de leeftijdsgroep van 45-64 jaar en 65 jaar en ouder neemt dertig procent van de respondenten deel. Respondenten in de leeftijd van 25-44 jaar bezoeken vaker dan de andere leeftijdsgroepen een landelijke dag; respondenten van 65 jaar en ouder bezoeken vaker dan andere respondenten een regionale dag. De voorkeur van alle leeftijdsgroepen gaat uit naar eens per jaar een landelijke dag. De leeftijdsgroep van 65 jaar en ouder heeft ook de voorkeur voor eens per jaar een regionale dag. De overige leeftijdsgroepen wensen twee maal per jaar een regionale dag. Een derde van de respondenten heeft geen behoefte aan landelijke of regionale dagen.



4 Resultaten achterbanraadpleging

In de achterbanraadpleging zijn acht vragen gesteld over de Nederlandse Stomavereniging. In dit hoofdstuk worden de resultaten beschreven en inzichtelijk gemaakt door middel van grafieken. Tevens zijn enkele aanvullende opmerkingen van respondenten weergegeven. Bij de interpretatie hiervan moet er rekening mee gehouden worden dat dit uitspraken zijn van individuen. De ruwe resultaten van de raadpleging zijn te vinden in bijlage 2 van deze rapportage.

Toelichting grafieken en beschrijving resultaten

De resultaten van de raadpleging staan in absolute aantallen in grafieken weergegeven. In de beschrijvende tekst wordt veelal gesproken van percentages.

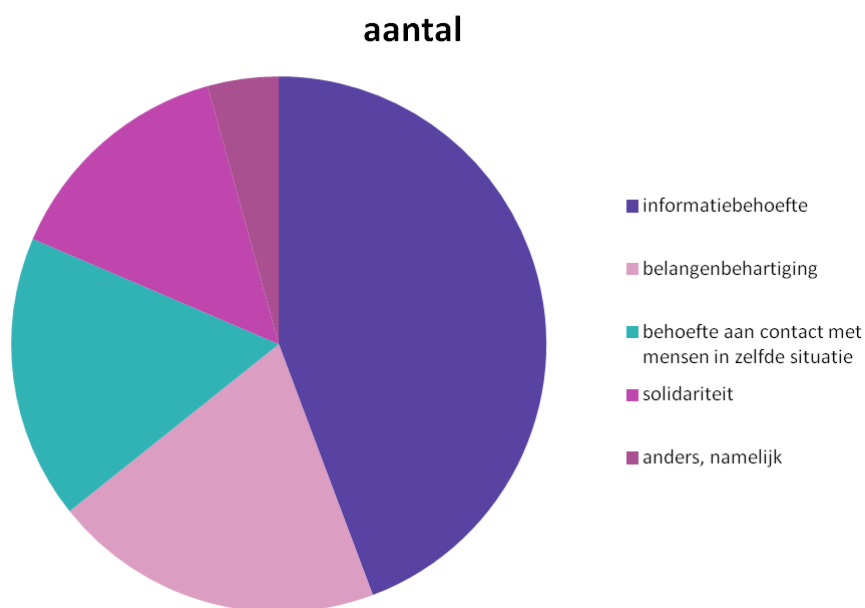
4.1 Beschrijving resultaten

De 79 respondenten van de achterbanraadpleging zijn allen geen lid van de Nederlandse Stomavereniging. De respondenten hebben de vereniging leren kennen door de stomaverpleegkundige in het ziekenhuis (42%), door internet (26.3%), door de stomaverpleegkundige thuiszorg (6%) en minder dan 3% door de behandelend specialist, huisarts, *Vooruitgang*, de folder 'Wordt lid', of vrienden en kennissen.



Tabel 6 Wat zou voor u een reden kunnen zijn om lid van de Nederlandse Stomavereniging te worden?

	aantal	%
informatiebehoefte	31	44,3
belangenbehartiging	14	20,0
behoefte aan contact met mensen in zelfde situatie	12	17,1
solidariteit	10	14,3
anders, namelijk	3	4,3



Toelichting bij tabel 6 met taartdiagram

Bijna de helft van de respondenten geeft aan dat informatievoorziening een reden voor hen kan zijn om lid te worden van de Nederlandse Stomavereniging. Belangenbehartiging, lotgenotencontact en solidariteit worden ook door één op de zeven respondenten genoemd als reden om lid te worden.

Driekwart van de respondenten vindt het informatiemateriaal en de informatievoorziening op de website van de Nederlandse Stomavereniging goed of voldoende. Een klein aantal vindt dit matig en bijna een kwart van de respondenten kruiste aan: 'weet dit niet'.

Een aantal respondenten maakte opmerkingen over de informatievoorziening:

.....

Ik wil graag specifieke informatie over waarom materiaal voor de ene stomapatiënt wel werkt en voor de andere niet, over praktische mogelijkheden in het leven van alledag, speciaal over bewegen en werk, bijv. sauna, lekkages op het werk, sporten die niet mogelijk zijn en waarom niet, reizen



Als ik informatie zoek of wil weten hoe anderen het doen, kan ik altijd wel terecht op de site

Goed leesbaar, door linkjes aanwezig maar niet te veel

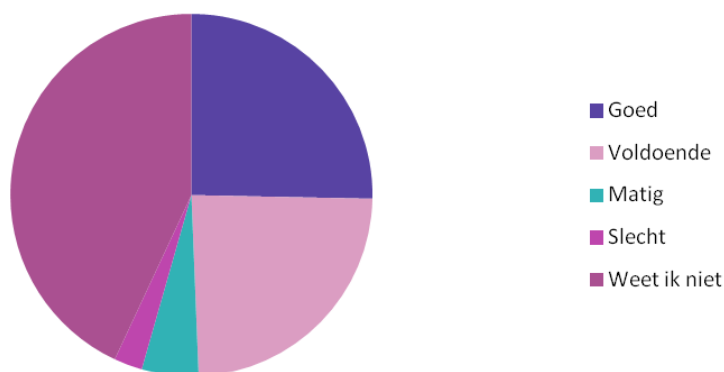
Wellicht de site wat vaker actualiseren? Als je na drie, vier maanden de site weer eens bezoekt, zie je niet zoveel nieuws

Boekjes zijn overzichtelijk en begrijpelijk, dat is zeker voor een nieuwe stomadrager belangrijk

Tabel 7 Hoe vindt u dat de Nederlandse Stomavereniging de belangen van haar achterban vertegenwoordigt?

	Aantal	%
Goed	20	25,3
Voldoende	19	24,1
Matig	4	5,1
Slecht	2	2,5
Weet ik niet	34	43,0

Aantal



Toelichting bij tabel 7 met taartdiagram

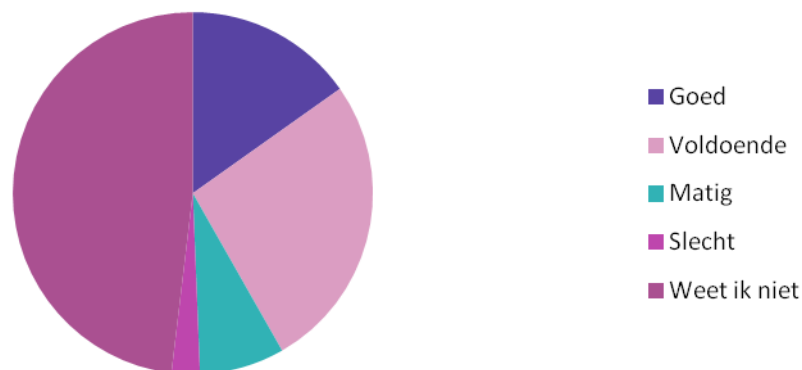
De helft van de respondenten vindt dat de Nederlandse Stomavereniging haar belangen goed of voldoende vertegenwoordigd. Een enkeling vindt dat dit niet het geval is en bijna de helft van de respondenten weet niet hoe de belangenbehartiging is.



Tabel 8 Wat vindt u van de activiteiten die de Nederlandse Stomavereniging organiseert voor haar achterban?

	Aantal	%
Goed	12	15,2
Voldoende	21	26,6
Matig	6	7,6
Slecht	2	2,5
Weet ik niet	38	48,1
Totaal	79	100,0

Aantal



Toelichting bij tabel 8 met taartdiagram

Een kwart van de respondenten vindt de activiteiten die de Nederlandse Stomavereniging organiseert goed of voldoende. Bijna de helft van de respondenten weet niet welke activiteiten de Nederlandse Stomavereniging organiseert.

Een aantal respondenten plaatste een opmerking over de activiteiten van de Nederlandse Stomavereniging:

.....

Kan mij zelf goed redden en ben niet zo'n activiteitenafloper

Kan bijeenkomsten niet bezoeken door afstand en beperking reizen

Vooraf gericht op ouderen, niet op jongeren

Ik ben lid vanwege de belangenbehartiging, de activiteiten hebben niet mijn interesse

Ik heb het hele gebeuren rond de stoma zoveel mogelijk weggeduwd

.....



Onderwerpen voor de toekomst

Op de vraag aan welke onderwerpen de Nederlandse Stomavereniging in de toekomst meer aandacht moet besteden, antwoorden de respondenten:

- Blijf de persoonlijke belangen van de cliënten in het oog houden, vooral op het gebied van voorzieningen
- Contacten met de stomaverpleegkundigen in de ziekenhuizen. Knelpunten opsporen/bespreken. Dit kan de directe patiëntenzorg ten goede komen
- Doorgaan zoals nu
- Adviezen over vergoedingen en belastingaftrek
- Voedingsstoma
- Werk en een stoma
- Nieuwe ontwikkelingen in materiaal
- Functiegericht voorschrijven, adequaat en doelmatig gebruik van hulpmiddelen
- Voorlichting
- Praktische zaken: hoe stoma in te passen in dagelijks leven. Verder een actief forum
- Aan lichamelijke oefening: welke sport en beweging een stomapatiënt mag uitoefenen
- Lotgenotenmanifestatie: meer aandacht voor de problematiek van het hebben van een stoma. Nooit deze organisatie op tv of radio gezien en gehoord. Andere organisaties namelijk wel volop, zoals de kankerstichting en de Hartstichting

Tips voor de vereniging

Aan respondenten werd gevraagd om de Nederlandse Stomavereniging een tip te geven. Onderstaande tips werden genoemd.

- Jullie doen het uitstekend. Blijf vooral in contact met de medici en paramedici (stomaverpleegkundigen) en motiveer ziekenhuizen een stomazorgpunt te hebben als er oncologische chirurgie bedreven wordt. Eigenlijk een eis/voorwaarde om darmchirurgie te mogen doen
- Blijf s.v.p. actief op alle ingeslagen wegen. Zowel betreffende de voorlichting als het contact met de zorgverzekeraars, leveranciers, fabrikanten en stomaverpleegkundigen
- Meer in de regio organiseren
- Sterke samenwerking zoeken met de beroepsvereniging en brancheverenigingen om meer een vuist te maken richting zorgverzekeraars
- Het zou handig zijn te weten waar je in Nederland onder toezicht kunt sporten met een stoma
- Blijf doorgaan op deze weg, het biedt mensen veel informatie
- Ga wat doen zodat Nederland weet wie jullie zijn. Breng mensen wat meer bij elkaar
- Vakantiemogelijkheden: scubaduik-mogelijkheden



5 Conclusie en samenvatting

5.1 Ledenraadpleging

Conclusie

Over het algemeen zijn de leden van de Nederlandse Stomavereniging tevreden over de belangenbehartiging, de informatievoorziening en het lotgenotencontact dat de vereniging aan haar leden biedt.

Samenvatting

De Nederlandse Stomavereniging heeft een raadpleging uitgevoerd onder haar leden. 736 leden hebben een ingevulde vragenlijst geretourneerd. In de raadpleging zijn algemene vragen gesteld en vragen over belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact.

Meer dan de helft van de respondenten heeft de Nederlandse Stomavereniging leren kennen via de stomaverpleegkundige in het ziekenhuis. Reden om lid te worden van de vereniging was voor de meeste respondenten informatiebehoefte, gevolgd door belangenbehartiging, lotgenotencontact en solidariteit. De Nederlandse Stomavereniging wordt door bijna alle respondenten getypeerd als een betrokken, zichtbare, kritische en deskundige organisatie en als een vereniging voor alle leeftijden.

Wat betreft belangenbehartiging vindt het merendeel van de respondenten dat de Nederlandse Stomavereniging de belangen van stomapatiënten veelal goed behartigt. Kanalen als zorgverleners, zorgverzekeraars en de eigen patiëntenorganisatie worden hiervoor goed gebruikt. Kranten, tijdschriften, overheid, sociale media, radio en televisie kunnen meer gebruikt worden voor belangenbehartiging.

De folders en de digitale versie van de nieuwsbrief vinden de respondenten goed en bijna alle respondenten lezen *Vooruitgang*. De thema's in het blad worden over het algemeen als goed beschouwd. Meer aandacht kan worden besteed aan nieuws uit eigen regio, nieuwe ontwikkelingen, politieke ontwikkelingen, transparantie van zorg, juridische zaken, boeken, preventie en publicaties. Verreweg de meeste respondenten willen graag dat de papieren versie van *Vooruitgang* blijft en bijna de helft wenst (ook) een digitale versie. De website wordt door ongeveer de helft van de respondenten minder dan één maal per maand bezocht. De meeste websitebezoekers zijn van mening dat ze de informatie die ze zoeken, goed kunnen vinden op de website.

Een derde van de respondenten heeft gebruik gemaakt van lotgenotencontact via de Nederlandse Stomavereniging. Over het algemeen vinden de respondenten de vorm van lotgenotencontact waarvan zij gebruik gemaakt hebben goed tot voldoende. De belangrijkste redenen waarom leden naar de landelijke en regionale dagen komen, zijn respectievelijk: 'interessante inhoud', 'lotgenotencontact' en 'ik kon mijn verhaal vertellen'. Van degenen die vinden dat er een landelijke of regionale bijeenkomst gehouden moet worden, geeft het merendeel aan dat één maal per jaar een landelijke bijeenkomst wenselijk is en twee maal per jaar een regionale bijeenkomst.



Aan de respondenten is gevraagd om tips voor de Nederlandse Stomavereniging.

Top 5 van de tips:

1. Ga zo door
2. Veel kennis onder de leden, maak er gebruik van
3. Doelgroepenactiviteiten: jongeren, ouderen, tussengroep
4. Niet alleen succesverhalen publiceren, maar ook minder succesvolle verhalen
5. Meer bekendheid

In de raadpleging scoort de Nederlandse Stomavereniging een 7,9 als gemiddeld rapportcijfer.

5.2 Achterbanraadpleging

Conclusie

Over het algemeen is de achterban van de Nederlandse Stomavereniging - voor zover zij daar zicht op heeft - tevreden over de belangenbehartiging en de informatievoorziening die de vereniging biedt. De achterban heeft nagenoeg geen zicht op het lotgenotencontact dat de vereniging organiseert.

Samenvatting

De Nederlandse Stomavereniging heeft een raadpleging uitgevoerd onder haar achterban. 79 mensen hebben de achterbanvragenlijst ingevuld. In de raadpleging zijn algemene vragen gesteld en vragen over belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact.

De meeste respondenten hebben de Nederlandse Stomavereniging leren kennen door de stomaverpleegkundige in het ziekenhuis of door het internet. Bijna de helft van de respondenten geeft aan dat vooral informatievoorziening een reden voor hen zou zijn om lid te worden van de Nederlandse Stomavereniging. Driekwart van de respondenten is tevreden over het informatiemateriaal en de informatievoorziening op de website.

Voor zover de respondenten er zicht op hebben, vinden zij dat de Nederlandse Stomavereniging de belangen van haar achterban goed vertegenwoordigt. Bijna de helft van de respondenten weet niet welke activiteiten de Nederlandse Stomavereniging organiseert. De achterban van de Nederlandse Stomavereniging vindt dat de vereniging in de toekomst meer aandacht moet besteden aan:

- Contacten met de stomaverpleegkundigen in de ziekenhuizen
- Adviezen over vergoedingen en belastingaftrek
- Werk en een stoma
- Nieuwe ontwikkelingen in materiaal
- Voorlichting
- Praktische zaken: stoma in dagelijks leven, lichamelijke oefening
- Lotgenotenmanifestatie
- Persoonlijke belangen van de cliënten



Colofon

Nederlandse Stomavereniging

Bisonstaete

Bisonspoor 1230

3605 KZ Maarssen

T:0346-26 22 86

www.stomavereniging.nl

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Postbus 8152

3503 RD Utrecht

T:030-291 60 90

www.nfk.nl

Auteur/onderzoeker: Ella Visserman, projectleider NFK

Medewerking vanuit Nederlandse Stomavereniging door: Anne Braakman, directeur

Redacteur: Riet van Dijk, NFK

December 2012