



Stomamaterialen en vergoedingen

Een onderzoek onder 790 stomadragers

Colofon

Uitgevoerd door de Stomavereniging

Bisonspoor 1230

3605 KZ Maarssen

T (0346) 26 22 86

info@stomavereniging.nl

Uitvoerende onderzoekers:

Mw. A.J.A.C. van Batenburg (Stomavereniging)

Dhr. B. Jurgens (Geerts & Jurgens onderzoek)

Meegeholpen bij het ontwikkelen van dit onderzoek:

Mw. J.A. Braakman (directeur Stomavereniging), Mw. I. Buijs, Mw. C. de Goeij, Mw. A. Brant

(ervaringsdeskundigen en lid van de Stomavereniging), Mw. S.I. Klok-Vonkeman (stomaverpleegkundige

Gelderse Vallei Ede) en Mw. K. Verheezen (stomaverpleegkundige Diaconessenhuis Utrecht), Mw. S. Vonk-

Klaassen (onderzoeker verpleegkunde Saxxion Hogeschool)

Maarssen, mei 2015

Stomamaterialen en vergoedingen

Een onderzoek van de Stomavereniging onder 790 stomadragers

Inhoudsopgave

1	Samenvatting	7
2	Waarom dit onderzoek en hoe is het aangepakt?	11
2.1	Waarom dit onderzoek?	11
2.2	Welke thema's komen aan bod?	11
2.3	Hoe hebben we het aangepakt?	11
2.4	Wie deden er mee met het onderzoek?	12
3	Wat zijn de resultaten?	15
3.1	Kenmerken stoma	15
3.2	Lichamelijke problemen en complicaties	17
3.3	Gebruik stomamaterialen	19
3.4	Gebruik stomahulpmiddelen	27
3.5	Leverancier stomamaterialen	31
3.6	Kosten stomamateriaal	33
3.7	De zorgverzekeraar	35
3.8	Keuzevrijheid	37
3.9	Ideeën om te kunnen besparen	40
	Bijlage: vragenlijst 'stomamaterialen en vergoedingen'	41

Leeswijzer

Dit rapport start in hoofdstuk 1 met een samenvatting. Hierin leest u wat de belangrijkste resultaten zijn van het onderzoek en wat de Stomavereniging doet met deze resultaten. Hoofdstuk 2 beschrijft hoe we het onderzoek hebben aangepakt en wie er met het onderzoek meededen. In hoofdstuk 3 leest u de resultaten. Als bijlage is de vragenlijst toegevoegd.

1 Samenvatting

De Stomavereniging deed onderzoek naar het gebruik en de vergoeding van stomamaterialen. Het onderzoek is online afgenomen in november 2014 onder 790 stomadragers. Met het onderzoek wil de Stomavereniging inzicht krijgen in het gebruik van stomamaterialen, bij wie advies wordt gevraagd, wat mensen ervaren wanneer het gaat om het vergoeden van stomahulpmiddelen, wat de relatie is met de leverancier en de zorgverzekeraar, of er inzicht is in de kosten van stomamateriaal en wat stomadragers belangrijk vinden met betrekking tot vrije keuze. Dit onderzoek is een vervolg op eerdere onderzoeken¹ die door de Stomavereniging online zijn uitgevoerd bij het stomapanel.²

De Stomavereniging gebruikt de resultaten uit dit onderzoek in haar belangenbehartigingsactiviteiten. Concreet zijn de resultaten gebruikt in het hoger beroep van CZ en Hollister (maart 2015) om vanuit patiëntperspectief aan te geven wat het belang is van keuzevrijheid. Hiernaast zullen we de resultaten gebruiken in gesprekken die wij voeren met zorgverzekeraars, medisch speciaalzaken en andere beleidsmakers. Ook gebruikt de Stomavereniging de resultaten uit dit onderzoek om stomadragers te informeren, bijvoorbeeld in de Vooruitgang, op onze website en in onze digitale nieuwsbrieven. Uit het onderzoek zijn de volgende hoofdresultaten naar voren gekomen:

De effecten van lichamelijke problemen

Lichamelijke problemen zijn van invloed op tal van zaken in het leven van een stomadrager. Iets meer dan een derde van de stomadragers ervaart af en toe en één op de tien (bijna) altijd lichamelijke problemen. Lichamelijke problemen worden (statistisch significant) vaker ervaren door stomadragers die een spoedingreep hebben ondergaan, geen optimaal gesitueerde stoma hebben, vrouw zijn en stomadragers die jonger zijn dan 25, of tussen de 46 en 65 jaar oud zijn. Er is geen duidelijk verband gevonden tussen het ervaren van problemen en de opleiding of de provincie waar iemand vandaan komt.

De aard van de problemen hangt samen met het type stoma. Zo hebben mensen met een ileostoma vaker last van lekkages, huidproblemen, diarree, gewichtsverlies en stenose³ dan mensen met een colo- of urinestoma. Mensen met een colostoma hebben minder vaak last van ontstekingen dan mensen met een ileo- of urinestoma. En mensen met een urinestoma hebben minder vaak last van verstopping en prolaps⁴ dan mensen met een ileo- of colostoma.

Er bestaat een statistisch significante relatie tussen het ervaren van lichamelijke problemen en het aantal maal dat is gewisseld van materiaal / hoe veel tijd men kwijt is om tot een goede keuze te komen. Mensen die (bijna) altijd lichamelijke problemen ervaren wisselen vaker van stomamateriaal dan mensen die (bijna) nooit lichamelijke problemen ervaren. Zij hebben er ook langer over gedaan om passend stomamateriaal te vinden.

Het ervaren van problemen heeft gevolgen voor het gebruik van tweedelig materiaal, maar niet op het gebruik van ééndelig materiaal. Stomadragers die vaak problemen ervaren en tweedelig materiaal gebruiken, gebruiken meer plakken per week.

Bij stomadragers die vaker lichamelijke problemen ervaren is ook vaker sprake van meerverbruik. Met meerverbruik wordt in deze vragenlijst bedoeld dat een stomadrager tijdens een bepaalde periode meer materiaal gebruikt dan hij/zij normaal gesproken doet.

¹ Invloed van een stoma op het dagelijks leven. Kwaliteit en organisatie stomazorg. Stomagerelateerde complicaties (2009). Gebruik van stomamaterialen (2010). Kwaliteit van leven van stomadragers (2013).

² In november 2014 kende het stomapanel 1.961 stomadragers.

³ Vernauwing of samentrekking van de stoma-uitgang.

⁴ Uitstulping van de stoma.

Dit komt bijvoorbeeld door warmte, lekkages, ziekte of verandering van ontlasting. Wanneer sprake is van meerverbruik, gaat ongeveer de helft van de stomadragers op zoek naar advies, dit is meestal bij de stomaverpleegkundige van het ziekenhuis. Stomadragers die vaker problemen ervaren weten beter de weg te vinden naar de stomaverpleegkundige dan stomadragers die (bijna) nooit problemen ervaren.

Het gebruik van stomamateriaal

Een derde van de stomadragers is nooit gewisseld van materiaal en gebruikt dus nog steeds het materiaal waarmee zij uit het ziekenhuis naar huis zijn gegaan. Belangrijke redenen om over te stappen van materiaal zijn lekkages, comfort en huidproblemen. Ten opzichte van het onderzoek uit 2010 (gebruik van stomamaterialen; Stomavereniging) is een verschuiving zichtbaar van tweedelig naar ééndelig materiaal. In 2010 gebruikte nog 50% van de stomadragers eendelig materiaal, in 2014 is dit percentage gestegen naar 62%. Er lijkt een toename te zijn bij alle type stoma's, waarbij de groei het minst sterk lijkt te zijn bij mensen met een ileostoma.

Ongeveer een derde van de stomadragers die gebruik maakt van tweedelig materiaal, gebruikt één tot twee huidplaten per week, een derde gebruikt drie huidplaten per week en een derde gebruikt vier huidplaten of meer per week. Het gebruik van huidplaten is ten opzichte van 2010 nauwelijks veranderd. Wél is er een stijging van 6% van stomadragers die 5 huidplaten of meer per week gebruiken. Stomadragers die minder vaak problemen ervaren, gebruiken minder huidplaten per week. Stomadragers met een colostoma gebruiken minder huidplaten per week dan mensen met een ileo- of urinestoma.

Iets meer dan de helft wisselt (minder dan) één maal per dag van stomazak. Een kwart wisselt twee maal per dag en 21% drie maal per dag of vaker. Colostomadragers gebruiken statistisch significant meer stomazakken per dag dan ileo- of urinestomadragers. Bijna twee derde van de colostomadragers gebruikt twee tot drie stomazakken per dag. Het gebruik van het aantal zakken is ten opzichte van het onderzoek uit 2010 gedaald.

Iets minder dan de helft van de stomadragers die ééndelig materiaal gebruikt, verwisselt eens per dag van materiaal, een derde twee maal per dag en 21% driemaal of vaker. Colostomadragers verwisselen statistisch significant vaker hun materiaal dan ileo-, of urinestomadragers. Stomadragers die een ééndelig systeem gebruiken, gebruiken nagenoeg dezelfde aantallen als in 2010.

Over de keuzevrijheid van stomamateriaal (merk en één-, of tweedelig) zijn de stomadragers zeer duidelijk: bijna alle stomadragers geven aan dat zij altijd zelf willen beslissen over welk merk (95%) zij gebruiken en of zij een één-, of tweedelig systeem (93%) gebruiken. Bijna 92% zegt dat de keuze voor stomamateriaal maatwerk is en dat zij zeer gehecht zijn aan het huidige merk. Daarnaast zegt 97% van de stomadragers dat het materiaal in grote mate de kwaliteit van leven bepaalt.

Stomaverpleegkundigen uit het ziekenhuis spelen een belangrijke rol wanneer het gaat om het adviseren over materiaal of het geven van advies wanneer er problemen zijn. Twee op de drie stomadragers werden door de stomaverpleegkundige van het ziekenhuis geadviseerd om het huidige stomamateriaal te gaan gebruiken. Bijna de helft van de stomadragers (46%) volgt (bijna) altijd het advies van de stomaverpleegkundige op wanneer het gaat om de keuze voor het merk. Daarnaast laat 38% de keuze voor één-, of tweedelig afhangen van de stomaverpleegkundige. Wanneer er sprake was van meerverbruik, wordt het meest frequent advies ingewonnen bij de stomaverpleegkundige van het ziekenhuis. Waarom? Omdat deze persoon mij het beste kent.

Het gebruik van stoma hulpmiddelen

Ten minste één op de vijf stomadragers gebruikt de volgende hulpmiddelen (bijna) altijd: middelen voor het reinigen van de huid, middelen voor het beschermen van de huid, onderleggers en opvulmaterialen (zoals ringen en pasta). De helft van deze stomadragers geeft aan stomahulpmiddelen te gebruiken om de huid rondom de stoma te beschermen en om irritatie van de huid rondom de stoma te voorkomen.

Bijna een kwart van de stomadragers heeft het afgelopen jaar te maken gehad met hulpmiddelen die voorheen werden vergoed, maar nu niet meer. De veranderingen in de vergoedingen van stomamateriaal maakt 60% van de stomadragers onzeker.

Ten opzichte van 2010 is er (voor mensen met een colostoma) een lichte daling te zien in het gebruik van de spoelzak (van 19% in 2010 naar 14% in 2014) en de stomaplug (van 8% in 2010 naar 3% in 2014). Het gebruik van de spoelpomp is gelijk gebleven, namelijk 13%.

Relatie met de leverancier

Ongeveer 13% (oftewel 100 respondenten) is weleens gewisseld van leverancier. Van deze 100 respondenten ervaart twee derde regelmatig lichamelijke problemen en een derde niet. De leverancier van stomamaterialen wordt door stomadragers beoordeeld met een gemiddelde van 8,6. Wat hierbij opvalt is dat hoewel de beoordeling goed is, deze lager wordt naarmate stomadragers vaker problemen ervaren met de stoma. Stomadragers die nooit problemen ervaren beoordelen de leverancier gemiddeld met een 8,8, terwijl stomadragers die altijd problemen ervaren gemiddeld een 8,3 geven. Deze groep hecht dan ook meer belang aan het zelf kunnen bepalen met welke leverancier van stomamaterialen zij zaken doen.

Wanneer stomadragers ontevreden zijn over hun leverancier, komt dit omdat ze de producten die ze nodig hebben niet kunnen bestellen, zich niet correct behandeld voelen en zich aangesproken voelen door de leverancier op het gebruik van (teveel) materiaal.

82% van de stomadragers zegt altijd zelf te willen beslissen over de leverancier. 76% is zelfs zeer gehecht aan hun huidige leverancier. Volgens 33% vormt de stomaverpleegkundige van de leverancier een essentieel onderdeel van de zorg die zij krijgen.

Inzicht in kosten stomamateriaal

Een derde van de stomadragers zegt geen idee te hebben van de kosten van stomamateriaal. 41% van de stomadragers heeft inzicht in de kosten van stomamateriaal. Een derde van hen krijgt dit inzicht van hun zorgverzekeraar. Nagenoeg niemand krijgt inzicht van de leverancier, dit is vergelijkbaar met 2010. Bijna driekwart van de stomadragers wil graag inzicht in de kosten. Waarom? Om bewust te zijn van de kosten (61%), om inzicht te krijgen in het eigen verbruik (51%) en om te controleren of er niet meer in rekening wordt gebracht dan besteld (42%).

Rol zorgverzekeraar

De zorgverzekeraars krijgen als gemiddeld rapportcijfer een 8,2 van de stomadragers. Er is geen verband tussen de hoogte van het rapportcijfer en het ervaren van problemen. De belangrijkste reden voor ontevredenheid is dat de zorgverzekeraar niet alle producten vergoedt die iemand nodig heeft.

De procedures bij meerverbruik zijn relatief onbekend bij stomadragers. Het best bekend is de procedure dat de medisch speciaalzaak bijhoudt hoeveel stomamaterialen per individu worden gebruikt. Dit is helemaal bekend bij 38% van de stomadragers en 25% heeft hier weleens iets over gehoord. Het slechtst bekend is de procedure dat de medisch speciaalzaak de zorgverzekeraar inlicht bij meerverbruik. 64% is hier helemaal niet mee bekend.

Mag de zorgverzekeraar bepalen welk merk stomamateriaal wordt gebruikt wanneer dit de kosten voor de zorg zou verlagen? Nee, zegt 85% van de stomadragers. Ongeveer 9% heeft geen mening en 6% zegt dat mag.

2 Waarom dit onderzoek en hoe is het aangepakt?

2.1 Waarom dit onderzoek?

Een stomadrager is aangewezen op stomamateriaal. Functioneel om de ontlasting of de urine op te vangen. Daarnaast betekent goed functionerend stomamateriaal veel meer voor stomadragers. Voor veel stomadragers heeft de stoma een negatieve invloed op de kwaliteit van leven. Zij kunnen belemmeringen ondervinden op lichamelijk, sociaal, psychisch en seksueel gebied. Een stoma is van invloed op de leefstijl (Bekkers; 2004 en Kapteijns; 2009). Stomadragers die nog niet zolang een stoma hebben (korter dan een jaar) voelen zich meer beperkt door de stoma in het dagelijks leven en ook heeft de mate van beperking direct een negatieve invloed op de waardering van de eigen gezondheid en op de kwaliteit van leven. De meeste stomadragers (62%) zijn bang dat iemand de stoma 'hoort pruttelen'. Daarnaast is ruim een derde ook bang voor een lekkage als ze ergens heen gaan. (kwaliteit van leven; Stomavereniging 2009). Kortom het hebben van een stoma doet iets met jou als mens.

Naast een functioneel product kan stomamateriaal ook worden gezien als een houvast: wanneer het goed aansluit en er weinig problemen zijn dan krijg je als stomadrager weer vertrouwen. Wanneer dit niet zo is, dan zal dit ook iets doen met je gevoel van vertrouwen. Het kan betekenen dat je ernstige beperkingen ondervindt in je dagelijks functioneren.

Het onderzoek dat voor u ligt gaat over het gebruik en de vergoeding van stomamaterialen. Het is een opeenvolging van cijfers en feiten. Bij het lezen van het rapport nodigen wij u uit om voor ogen te houden dat deze cijfers en feiten betrekking hebben op stomadragers en op hun gevoel van veiligheid en zekerheid. Niet voor niets hebben onze leden ons in 2014 laten weten zich zorgen te maken. Om keuzevrijheid, kwaliteit en betaalbaarheid van stomamaterialen. Waarom? Omdat stomadragers niet kunnen zonder goed functionerend stomamateriaal.

2.2 Welke thema's komen aan bod?

In het onderzoek komen verschillende thema's aan bod zoals: wat zijn de kenmerken van de stoma, welke lichamelijke problemen en complicaties ervaren stomadragers en wat is het gebruik van stomamaterialen en stomahulpmiddelen? Daarnaast zijn vragen gesteld over de leverancier en kosten van stomamaterialen en de (rol van de) zorgverzekeraar. Tenslotte zijn een aantal stellingen voorgelegd die betrekking hebben op keuzevrijheid.

2.3 Hoe hebben we het aangepakt?

Ontwikkelen vragenlijst

Als basis voor de vragenlijst, is de vragenlijst uit 2010⁵ gebruikt. Er zijn wijzigingen aangebracht in de vragenlijst. Wijzigingen kwamen voort uit:

- Opmerkingen en vragen die in 2011 door de leden van de Medische en Hulpmiddelen Adviesraad van de Stomavereniging zijn gesteld naar aanleiding van het onderzoek uit 2010.
- Signalen die in 2014 zijn binnengekomen bij de Stomavereniging over materialen en vergoedingen.
- Opmerkingen en vragen van een groep stomadragers die heeft meegelezen met de concept vragenlijst uit 2014.
- Advies van Bert Jurgens; onderzoeker bij Geerts & Jurgens.

Dataverzameling

⁵ Onderzoek naar het gebruik van stomamaterialen; Newcom; 2010

Er is gekozen voor online dataverzameling met behulp van de onderzoekstool van Newcom. Er is een gesloten en een open link ontwikkeld naar de vragenlijst.

De leden van het stomapanel hebben op 22 oktober 2014 een email ontvangen met een uitnodiging de vragenlijst in te vullen. Non-responders kregen op 29 oktober 2014 een herinnering.

De open link is geplaatst op de website van de Stomavereniging, is toegestuurd naar andere patiëntenorganisaties en is gedeeld via Twitter en Facebook. De vragenlijst kon worden ingevuld van 22 oktober – 3 november 2014.

Analyse van de data

De data uit de onderzoekstool zijn geëxporteerd naar Excel. Data afkomstig van de gesloten en de open link zijn samengevoegd. Analyses zijn uitgevoerd door Bert Jurgens met het analyseprogramma SPSS.

2.4 Wie deden er mee met het onderzoek?

Respons

In totaal is de vragenlijst ingevuld door 790 stomadragers. 741 hiervan zijn afkomstig uit het stomapanel⁶, 49 hebben de vragenlijst ingevuld via de open link. Er deden iets meer mannen dan vrouwen mee (55% vs 45%). Ongeveer 10% is jonger dan 45 jaar, 44% tussen de 45 en 65 jaar en 45% ouder dan 65 jaar. Een derde woont in het zuiden van Nederland, een derde in de Randstad en een derde in het noorden of midden van het land. De responskenmerken zijn vermeld in tabel 1.

Geslacht	n	%	Leeftijd	n	%
Man	436	55%	Jonger dan 25	11	1%
Vrouw	354	45%	36 – 35 jaar	25	3%
Totaal	790	100%	36 – 45 jaar	46	6%
			46 – 55 jaar	111	14%
			56 – 65 jaar	235	30%
			66 – 75 jaar	272	34%
			Ouder dan 75	89	11%
			Totaal	790	100%
Opleiding			Regio		
lager	121	15%	Zuid	244	31%
mavo, vmbo	131	17%	Midden	143	18%
havo, vwo	89	11%	Randstad	261	33%
mbo	139	18%	Noord	138	17%
hbo	216	27%	Totaal	790	100%
wo	83	11%			
Totaal	790	100%			
Type stoma			Type stomamateriaal		
Colostoma	395	50%	ééndelig stomamateriaal	371	47%
Ileostoma	262	33%	tweedelig stomamateriaal	490	62%
Urinstoma	113	14%	Totaal	861	109%
Continent stoma urine	9	1%			
Continent stoma ileo	2	0%			
Anale anastomose	1	0%			
Geen antwoord	1	0%			
Anders, namelijk	7	1%			
Totaal	790	100%			

Representativiteit

⁶ Er zijn 1.961 stomapanel leden uitgenodigd. De respons van het stomapanel is 38%.

Om te bepalen of de onderzoeksresultaten kunnen worden verbreed naar de totale doelgroep van het onderzoek, kijken we of aan de volgende criteria is voldaan:

- De respons in aantallen is voldoende groot
- De respons in procenten is voldoende groot
- De opbouw van de steekproef komt overeen met de opbouw van de populatie

➤ *Is de respons in aantallen voldoende groot?*

Een respons van 790 is, in absolute zin, voldoende groot om uitspraken te doen over de totale populatie.

➤ *Is de responspercentage voldoende groot?*

Respondenten zijn door middel van een gesloten en een open link geworven. Daarom kan niet worden gesproken over een absoluut responspercentage. Wanneer wordt gekeken naar het responspercentage van het stomapanel, is dit 38%⁷. Dit is een gebruikelijke respons. Met inachtneming van de verdeling over de achtergrondvariabelen is deze respons hoog genoeg om gefundeerde uitspraken te kunnen doen.

➤ *Komt de opbouw van de steekproef voldoende overeen met de totale populatie?*

De Stomavereniging heeft een aantal kenmerken van de steekproef vergeleken met het klantenbestand van de grootste leverancier van stomamaterialen in Nederland: Mediq CombiCare. Hierbij valt op dat in de steekproef een groter percentage mannen voorkomt dan in het klantenbestand van Mediq CombiCare. Ook komt er een groter percentage ileostomadragers⁸ voor in de steekproef dan in het klantenbestand van Mediq CombiCare.

Hiernaast is het aannemelijk dat een bepaalde groep stomadragers niet bereikt is met dit onderzoek. Het betreft stomadragers die niet mondig zijn en veelal niet op internet te vinden zijn. Juist onder deze groep kunnen problemen voorkomen die niet altijd worden gezien.

Bij de interpretatie van de resultaten uit dit onderzoek dient hiermee rekening te worden gehouden.

Verdeling respondenten		Verdeling Mediq CombiCare	
Neemt af bij Mediq	61%	Geschat marktaandeel	60%
% man	55%	% man	52%
% vrouw	45%	% vrouw	48%
% colostoma	50%	% colostoma	58%
% ileostoma	33%	% ileostoma	25%
% urinstoma	14%	% urinstoma	16%
% ander stoma	3%	% ander stoma	1%

⁷ Er zijn 1.961 stomapanel leden uitgenodigd. De respons van het stomapanel is 38%.

⁸ Onder colostomadragers komen meer mensen voor die een tijdelijk stoma hebben (Mediq CombiCare)

3 Wat zijn de resultaten?

3.1 Kenmerken stoma

De respondenten is een aantal vragen gesteld om inzicht te krijgen in de kenmerken van de stoma. Naast vragen als 'wat voor soort stoma heeft u?' zijn ook vragen gesteld om inzicht te krijgen in de ingreep die is gedaan (gepland of spoed) en of de ligging en kenmerken van de stoma aanleiding geven voor eventuele complicaties of problemen.

Soort stoma en aanleiding

Bijna alle stomadragers (96%) hebben één stoma. Ongeveer 54% kreeg een stoma ten gevolge van kanker, 28% ten gevolge van chronische darmontstekingen en 18% wegens een andere oorzaak.

Waarom kreeg u een stoma of pouch?

Kanker aan dikke darm / endeldarm	44%
Blaaskanker	10%
IBD ⁹	28%
➤ Colitis ulcerosa	(16%)
➤ Ziekte van Crohn	(10%)
➤ Diverticulitis	(2%)
Anders*	18%

*) 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.

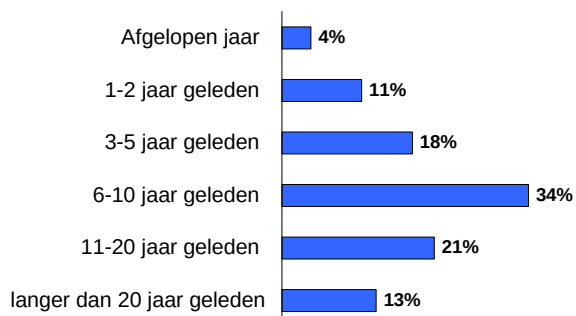
Van de respondenten die een stoma hebben gekregen ten gevolge van kanker aan de dikke- of endeldarm, krijgen de meesten (88%) een colostoma, 10% krijgt een ileostoma. Ten gevolge van blaaskanker wordt het vaakst een urinestoma aangelegd (91%), een continent urinestoma wordt aangelegd bij 6%. Ten gevolge van IBD wordt het vaakst (81%) een ileostoma aangelegd, 17% krijgt een colostoma.

Wat voor soort stoma heeft u?

Colostoma	50%
Ileostoma	32%
Urinestoma	14%
Anders	4%

Aanleg van de stoma

Bij een derde van de stomadragers is de stoma zes tot tien jaar geleden aangelegd. Bij een derde is de aanleg langer geleden en bij een derde is dit korter geleden.



⁹ IBD = Inflammatory Bowel Disease

De stoma is in een kwart van de gevallen aangelegd in een Universitair Medisch Centrum of een ziekenhuis gericht op kankerzorg¹⁰. Bij iets minder dan een kwart van de stomadragers (22%) was sprake van een spoedingreep. Een spoedingreep werd het meest frequent uitgevoerd ten gevolge van IBD.

Kenmerken van de stoma

Aan de respondenten zijn een aantal vragen gesteld om na te gaan of de stoma op dit moment¹¹ optimaal op de buik gesitueerd is of niet. Om dit te bepalen zijn een aantal stomaverpleegkundigen geconsulteerd.

Hoe ligt de stoma opening ten opzichte van het huidniveau? (n=741)

Voor een colostoma is aangehouden dat een optimale stoma opening 1 – 2 cm boven huidniveau ligt. Voor een urine- en ileostoma is 2 – 4 cm boven huidniveau aangehouden.

Stomaopening	Boven	Optimaal	Onder
Colostoma	31%	26%	38%
Ileostoma	8%	46%	39%
Urinstoma	2%	22%	67%

Ligt de stoma op een vlak gedeelte van de buik? (n=790)

Aan de respondenten is gevraagd of de stoma in een kuil, plooi, bol of vlak gedeelte van de buik ligt. Voor alle stoma's is aangehouden dat 'op een vlak gedeelte' optimaal is.

In de categorie 'anders, namelijk' geven respondenten onder andere aan dat de stoma deels in een plooi ligt en deels vlak, of op een bol gedeelte van de buik en een diepe put aan een kant of dat de stoma ter hoogte van de navel is aangelegd.

Stomaopening	Vlak	Kuil	Plooi	Bol	Anders
Colostoma	34%	7%	6%	51%	2%
Ileostoma	35%	11%	9%	42%	3%
Urinstoma	36%	8%	4%	49%	3%

¹⁰ Academisch Ziekenhuis Maastricht, AMC Amsterdam, Antoni van Leeuwenhoek Amsterdam, Erasmus MC Rotterdam, LUMC Leiden, UMC Groningen, UMC St. Radboud Nijmegen, UMC Utrecht, VU Amsterdam

¹¹ Het al dan niet optimaal gesitueerd zijn van de stoma op de buik is niet statisch. Een parastomale hernia bijvoorbeeld kan zich pas later ontwikkelen. Bij de aanleg van de stoma kan de stoma dan netjes 1 cm boven de huid uitsteken en was de huid vlak. Na het ontstaan van de hernia ligt dezelfde stoma op huidniveau en ligt de stoma op een bult.

Ligt de stoma in een gebied met veel littekens? (n=759)

Aan de respondenten is gevraagd of de stoma in een gebied met veel littekens ligt. Voor alle stoma's is aangehouden dat 'geen / weinig littekens (=nee)' optimaal is. 31 respondenten kunnen op deze vraag geen antwoord geven.

Littekens?	Nee	Ja
Colostoma	78%	18%
Ileostoma	69%	26%
Urinestoma	70%	28%

Optimale stoma? (n=730)

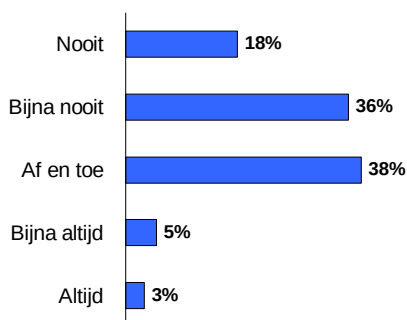
De voorgaande drie kenmerken zijn samengepakt en er is gekeken bij hoeveel procent van de respondenten, de stoma optimaal op de buik gesitueerd is. Dus: met de opening op de juiste hoogte boven huidniveau, op een vlak gedeelte en in een gebied met weinig littekens. Bij één op de drie stomadragers is de stoma optimaal gesitueerd.

Optimaal?	Ja	Nee
Colostoma (n=394)	34%	66%
Ileostoma (n=255)	35%	65%
Urinestoma (n=113)	31%	69%

3.2 Lichamelijke problemen en complicaties

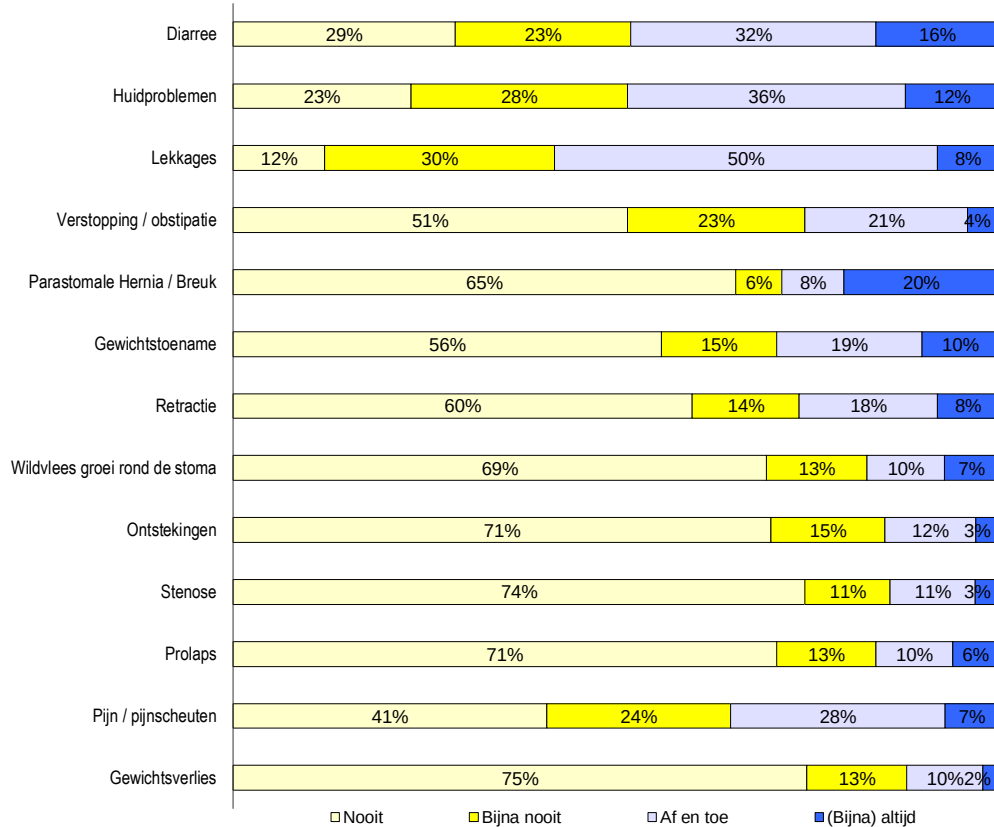
Hoe vaak komen lichamelijke problemen voor?

Aan de respondenten is gevraagd of zij vaak lichamelijke problemen ervaren. Iets meer dan de helft van de stomadragers ervaart (bijna) nooit problemen. Iets meer dan een derde af en toe en één op de tien (bijna) altijd. De statistisch significante relaties die zijn gevonden tussen het ervaren van lichamelijke problemen en andere onderwerpen uit dit onderzoek, zijn beschreven in de samenvatting (de effecten van lichamelijke problemen).



Welke lichamelijke problemen komen voor?

Aan de respondenten is de vraag voorgelegd welke lichamelijke problemen of klachten zij in het afgelopen jaar hadden die te maken hebben met de stoma of de output van de stoma. Diarree, huidproblemen en lekkages komen bij zeker een derde van de stomadragers regelmatig voor.

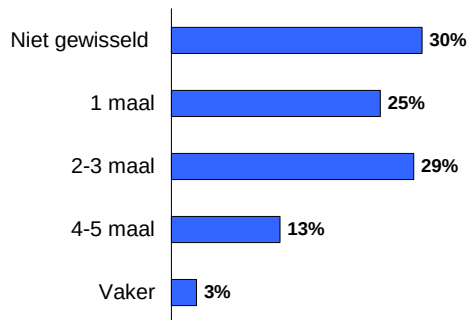


De aard van de problemen hangt samen met het type stoma. Zo hebben mensen met een ileostoma vaker last van lekkages, huidproblemen, diarree, gewichtsverlies en stenose dan mensen met een colo- of urinestoma. Mensen met een colostoma hebben minder vaak last van ontstekingen dan mensen met een ileo- of urinestoma. En mensen met een urinestoma hebben minder vaak last van verstopping en prolaps dan mensen met een ileo- of colostoma. Een en ander is logisch te verklaren aangezien de output van een ileostoma over het algemeen dun en bijtend is en mensen met een ileostoma vaak last hebben van chronische darmontstekingen.

3.3 Gebruik stomamaterialen

Zoektocht naar passend stomamateriaal

De respondenten is gevraagd hoe vaak zij zijn gewisseld van merk stomamateriaal, voordat zij hun huidige materiaal gingen gebruiken. Een derde van de stomadragers is nooit gewisseld van materiaal en gebruikt dus nog steeds het materiaal waarmee zij uit het ziekenhuis naar huis zijn gegaan.

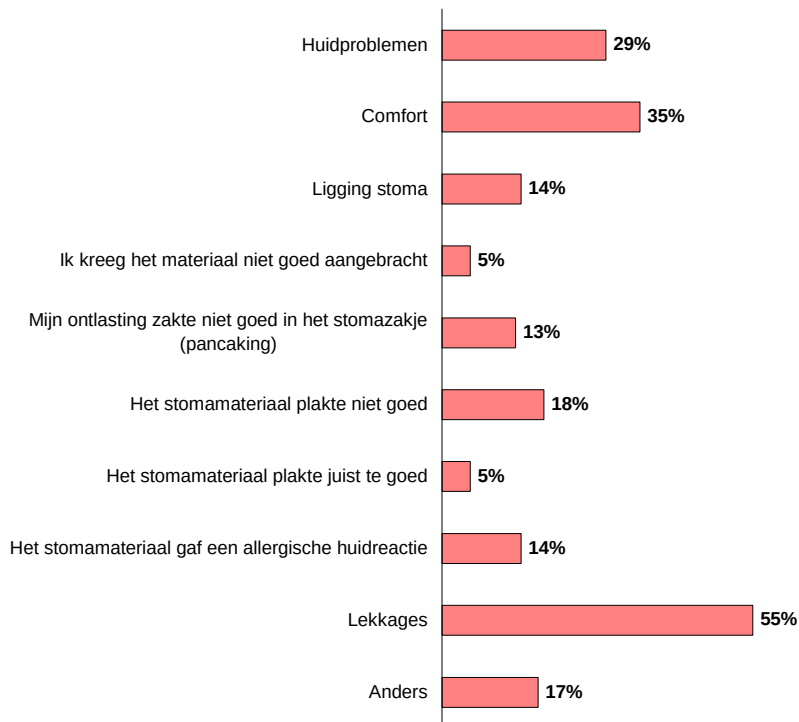


Een derde zocht tussen de één en zes maanden naar passend materiaal en bij een kwart duurde deze zoektocht langer dan een jaar. Ongeveer 6% van de stomadragers heeft nog altijd geen passend stomamateriaal gevonden.



Er bestaat een statistisch significante relatie tussen het ervaren van lichamelijke problemen en het aantal maal dat is gewisseld van materiaal / de periode om tot een goede keuze te komen. Mensen die (bijna) altijd lichamelijke problemen ervaren zijn vaker gewisseld van stomamateriaal en hebben er ook langer over gedaan om passend stomamateriaal te vinden dan mensen die (bijna) nooit lichamelijke problemen ervaren.

Belangrijke redenen om over te stappen van materiaal waren: lekkages (55%), comfort (35%) en huidproblemen (29%). Mensen met een colostoma stappen minder vaak over ten gevolge van huidproblemen en lekkages dan mensen met een ileo- of urinestoma. Mensen met een colostoma stappen vaker over ten gevolge van pancaking.



Twee op de drie stomadragers werden door de stomaverpleegkundige van het ziekenhuis geadviseerd om het huidige materiaal te gaan gebruiken. Een kwart zegt zelf op zoek te zijn gegaan. En bij 6% van de stomadragers is het huidige materiaal geadviseerd door de stomaverpleegkundige van de medisch speciaalzaak.

Achtergrondinformatie:

Hoe is de aanspraak op stomamateriaal wettelijk geregeld?

De aanspraak op stomamateriaal is in de Regeling Zorgverzekering functiegericht omschreven. Bij functiegerichte aanspraak is het opheffen/verminderen van een stoornis of beperking uitgangspunt. Functiegerichte aanspraak omschrijft de aard, inhoud en omvang van de verzekerde zorg. Dat houdt in dat de beperkingen die uit een bepaalde functiestoornis voortkomen met passende hulpmiddelen zo goed mogelijk worden gecompenseerd..¹²

Wat wordt aangehouden als gemiddeld gebruik of norm?

Door zorgverzekeraars worden over het algemeen de volgende richtlijnen per type stoma aangehouden voor gemiddeld gebruik. Het gaat hier om een richtlijn en niet om een aanspraak.

Colostoma	
Eéndelig	4 zakken per dag
Tweedelig	4 zakker per dag
	2,5 huidplaten per week
Ileo – en Urinestoma	
Eéndelig	2 zakken per dag
Tweedelig	2 zakker per dag
	4 huidplaten per week

¹² Uit Kamerbrief 'Praktijk evaluatie hulpmiddelenzorg' 14 juli 2014

Hoe is de verdeling tussen één- en tweedelig?

Ten opzichte van het onderzoek uit 2010 (gebruik van stomamaterialen; Stomavereniging) is een verschuiving zichtbaar van tweedelig naar ééndelig materiaal. In 2010 gebruikte 50% van de stomadragers eendelig materiaal, in 2014 is dit percentage gestegen naar 62%.

Voor wat betreft het gebruik van tweedelig materiaal is er sprake van een lichte stijging (2%) voor ileostomadragers en een daling van respectievelijk 3% en 6% voor colostoma- en urinestomadragers.

Voor wat betreft het gebruik van ééndelig materiaal is er met name een stijging voor urinestomadragers (19%) en colostomadragers (12%). De stijging voor ileostomadragers is het kleinst, namelijk 8%.

Uit de resultaten blijkt dat er stomadragers zijn die zowel één- als tweedelig materiaal gebruikt.

Enquête 2014	Colostoma	Ileostoma	Urinestoma	Totaal
tweedelig materiaal	36%	62%	53%	47%
ééndelig materiaal	73%	48%	60%	62%

Enquête 2010	Colostoma	Ileostoma	Urinestoma	Totaal
tweedelig materiaal	39%	60%	59%	48%
ééndelig materiaal	61%	40%	41%	50%

Gebruik van tweedelig stomamateriaal

Respondenten die gebruik maken van **tweedelig** stomamateriaal (n=377) is gevraagd hoeveel plakken / huidplaten zij gemiddeld per week gebruiken.

Ongeveer een derde gebruikt één tot twee huidplaten per week, een derde gebruikt drie huidplaten per week en een derde gebruikt vier huidplaten of meer per week. Het lijkt erop dat er ten opzichte van 2010 (gebruik van stomamaterialen; Stomavereniging) meer stomadragers zijn die 5 plakken per week gebruiken (stijging van 6%). Stomadragers die minder vaak problemen ervaren en ook stomadragers met een colostoma gebruiken minder plakken per week.

Aantal plakken (tweedelig) 2014		Aantal plakken (tweedelig) 2010	
1-2 per week	35%	1-2 per week	36%
3 per week	37%	3 per week	37%
4 per week	12%	4 per week	15%
5 of meer per week	16%	5 of meer per week	10%

Aan respondenten die **tweedelig** stomamateriaal gebruiken is gevraagd hoeveel stomazakken zij gemiddeld per dag gebruiken.

Iets meer dan de helft wisselt (minder dan) één maal per dag van stomazak. Een kwart wisselt twee maal per dag en 21% drie maal per dag of vaker. Colostomadragers gebruiken statistisch significant meer stomazakken per dag dan ileo- of urinestomadragers. Dit is verklaarbaar omdat colostomadragers hun materiaal moeten vervangen wanneer het vol is en ileo- en urinestomadragers hun materiaal kunnen legen. Bijna tweederde van de colostomadragers gebruikt twee tot drie stomazakken per dag. Het gebruik van het aantal zakken is ten opzichte van het onderzoek uit 2010 (gebruik van stomamaterialen; Stomavereniging) gedaald. Er bestaat geen statistisch significante relatie tussen hoeveel materiaal iemand gebruikt en hoelang iemand al een stoma heeft.

Aantal zakken (tweedelig) 2014		Aantal zakken (tweedelig) 2010	
Minder dan 1 per dag	13%	Minder dan 1 per dag	8%
1 per dag	41%	1 per dag	31%
2 per dag	24%	2 per dag	29%
3 of meer per dag	21%	3 of meer per dag	31%

Gebruik van **eendelig** stomamateriaal

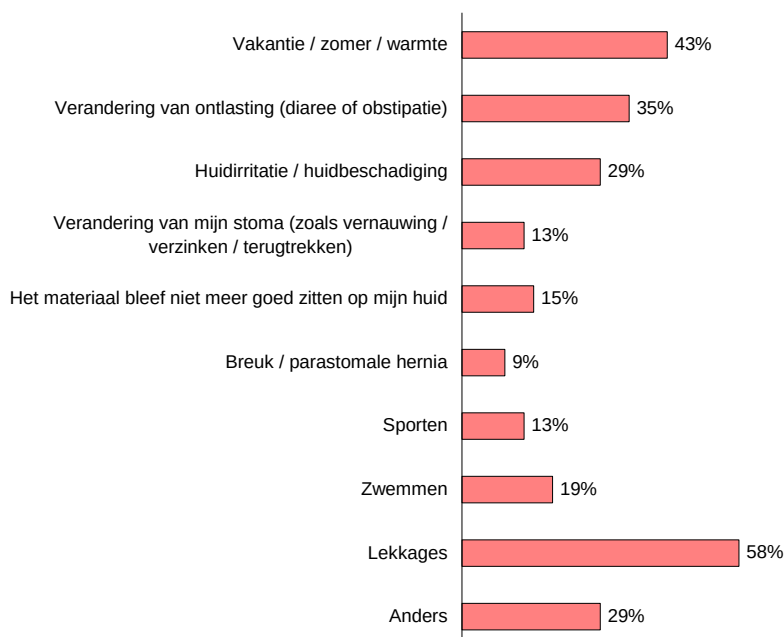
Aan stomadragers die gebruik maken van ééndelig stomamateriaal (n=491) is gevraagd hoe vaak zij per dag gemiddeld het stomamateriaal verwisselen. Iets minder dan de helft verwisselt eens per dag van materiaal, een derde twee maal per dag en 21% driemaal of vaker. Colostomadragers verwisselen statistisch significant vaker hun materiaal dan ileo-, of urinestomadragers. Het gebruik van eendelig materiaal is nagenoeg gelijk gebleven met 2010 (gebruik van stomamaterialen; Stomavereniging).

Aantal ééndelig 2014		Aantal ééndelig 2010	
1 per dag	47%	(Minder dan) 1 per dag	45%
2 per dag	32%	2 per dag	30%
3 per dag	16%	3 per dag	19%
Meer dan 3 per dag	5%	Meer dan 3 per dag	5%

Meerverbruik

Ruim de helft van de stomadragers (56%) heeft tijdens een bepaalde periode weleens meer gebruik gemaakt van stomamaterialen dan zij normaal gesproken doen. Bij stomadragers die minder vaak lichamelijke problemen ervaren, is minder vaak sprake van meerverbruik. Ook bij urinestomadragers is minder vaak sprake van meerverbruik.

Aan die 443 respondenten die weleens meer materiaal gebruiken dan zij normaal gesproken doen is gevraagd wat hiervan de oorzaak is of was. Door meer dan de helft van de respondenten (58%) worden lekkages genoemd als belangrijkste oorzaak. Ook vakantie / zomer / warmte, verandering van ontlasting en huidirritatie of beschadiging worden frequent genoemd. In de categorie 'anders, namelijk' worden frequent genoemd: bij koorts / griep, zwangerschap, de overgang, chemotherapie, bestraling, onervarenheid, verandering van medicatie, uittesten van verschillende materialen.



De oorzaak van het meerverbruik is afhankelijk van het type stoma. Voor colostomadragers zijn de belangrijkste oorzaken verandering van ontlasting en lekkages. Voor ileo- en urinestomadragers is dit lekkages en huidirritatie.

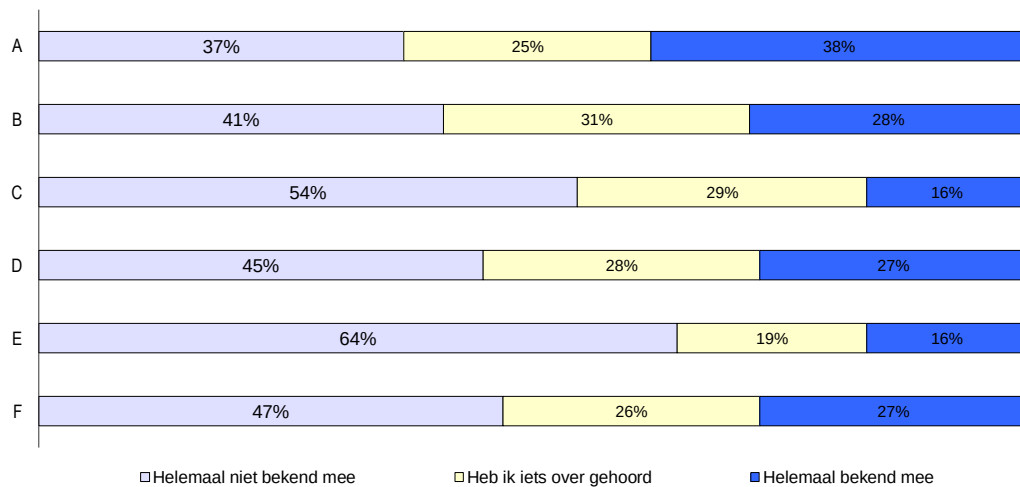
Meerverbruik door:	Colostoma	Ileostoma	Urinestoma	Totaal
Verandering ontlasting	55%	20%	1%	35%
Huidirritatie	19%	42%	34%	29%
Mat. bleef niet zitten	11%	21%	10%	15%
Sporten	17%	13%	0%	13%
Lekkages	41%	76%	72%	58%

Bijna de helft van de stomadragers heeft niet om advies gevraagd toen zij merkten dat er sprake was van meerverbruik. Het percentage dat niet om advies vraagt is het hoogst bij stomadragers die 'nooit' lichamelijke problemen ervaren (69%) en het laagst bij stomadragers die (bijna) altijd lichamelijke problemen ervaren (26%). Wanneer wel om advies wordt gevraagd, wordt dit het meest frequent ingewonnen bij de stomaverpleegkundige van het ziekenhuis. Waarom juist daar? 'Omdat deze persoon mij het beste kent' antwoordt ruim twee derde van de stomadragers.



Bekendheid met procedures bij meerverbruik

Aan de stomadragers is gevraagd of zij bekend zijn met de procedures die worden gehanteerd wanneer sprake is van meerverbruik. Het best bekend is de procedure dat de medisch speciaalzaak bijhoudt hoeveel stomamaterialen per individu worden gebruikt, namelijk bij 38%. Het slechtst bekend is de procedure dat de medisch speciaalzaak de zorgverzekeraar inlicht bij meerverbruik. Dit is helemaal niet bekend bij 64%. Opvallend is dat in vergelijking met het onderzoek uit 2010 (gebruik van stomamaterialen; Stomavereniging) er een afname lijkt te zijn met de bekendheid van de procedures 'het aantal stomamaterialen dat u gebruikt wordt bijgehouden door uw medisch speciaalzaak' (van 56% naar 38% bekend) en 'de zorgverzekeraar hanteert een gebruikersnorm' (van 39% naar 28% bekendheid).

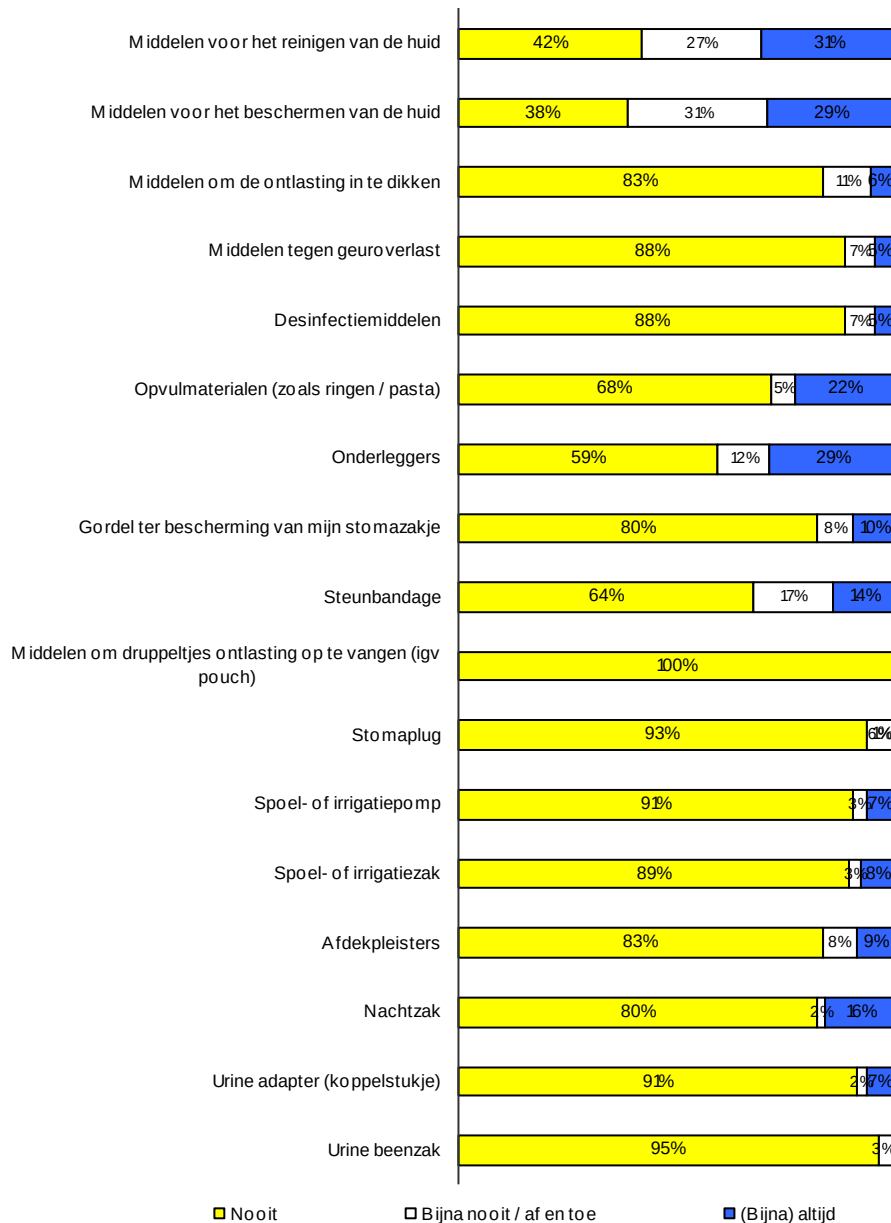


- A Hoeveel stomamaterialen u gebruikt, wordt bijgehouden door de medisch speciaalzaak
- B De zorgverzekeraar hanteert een gebruikersnorm voor stomamaterialen
- C Deze gebruikersnorm kan per zorgverzekeraar verschillen
- D Als u deze gebruikersnorm overschrijdt, kunt u gebeld worden door uw medisch speciaalzaak
- E Bij meerverbruik licht uw medisch speciaalzaak uw zorgverzekeraar in
- F Bij meerverbruik heeft uw zorgverzekeraar een verklaring nodig van de medisch specialist of stomaverpleegkundige

3.4 Gebruik stomahulpmiddelen

Gebruik stomahulpmiddelen

Aan de respondenten is gevraagd welke stomahulpmiddelen zij gebruiken. Ten minste één op de vijf stomadragers gebruikt de volgende hulpmiddelen (bijna) altijd: middelen voor het reinigen van de huid, middelen voor het beschermen van de huid, onderleggers en opvulmaterialen (zoals ringen en pasta). Op de volgende pagina ziet u het gebruik van een aantal hulpmiddelen uitgesplitst naar type stoma.



Er zijn statistisch significante verschillen tussen het gebruik van stomahulpmiddelen en het type stoma. De verschillen staan in onderstaande tabel weergegeven.

Stomahulpmiddelen (bijna) altijd	Colostoma	Ileostoma	Urinstoma	Totaal
Opvulmaterialen	11%	41%	18%	22%
Indikmiddelen	3%	12%	1%	6%
Onderleggers	14%	40%	52%	29%
Stomaplug	3%	0%	1%	1%
Spoel- of irrigatiepomp	13%	0%	3%	7%
Spoel- of irrigatiezak	14%	0%	1%	8%
Afdekpleisters	5%	10%	18%	9%
Nachtzak	2%	6%	92%	16%
Urine adapter	1%	1%	45%	7%
Urine beenzak	1%	1%	8%	1%

Gebruik stomaplug, irrigatiepomp- en zak

Aan mensen met een colostoma (n=395) is gevraagd hoe vaak zij de spoelpomp, spoelzak en stomaplug gebruiken. Ten opzichte van 2010 (gebruik van stomamaterialen; Stomavereniging) is er een lichte daling te zien in het gebruik van de spoelzak (van 19% in 2010 naar 14% in 2014) en de stomaplug (van 8% in 2010 naar 3% in 2014). Het gebruik van de spoelpomp is gelijk gebleven, namelijk 13%.

Reden gebruik Stomahulpmiddelen

De helft van de stomadragers geeft aan stomahulpmiddelen te gebruiken om de huid rondom de stoma te beschermen en om irritatie van de huid rondom de stoma te voorkomen.

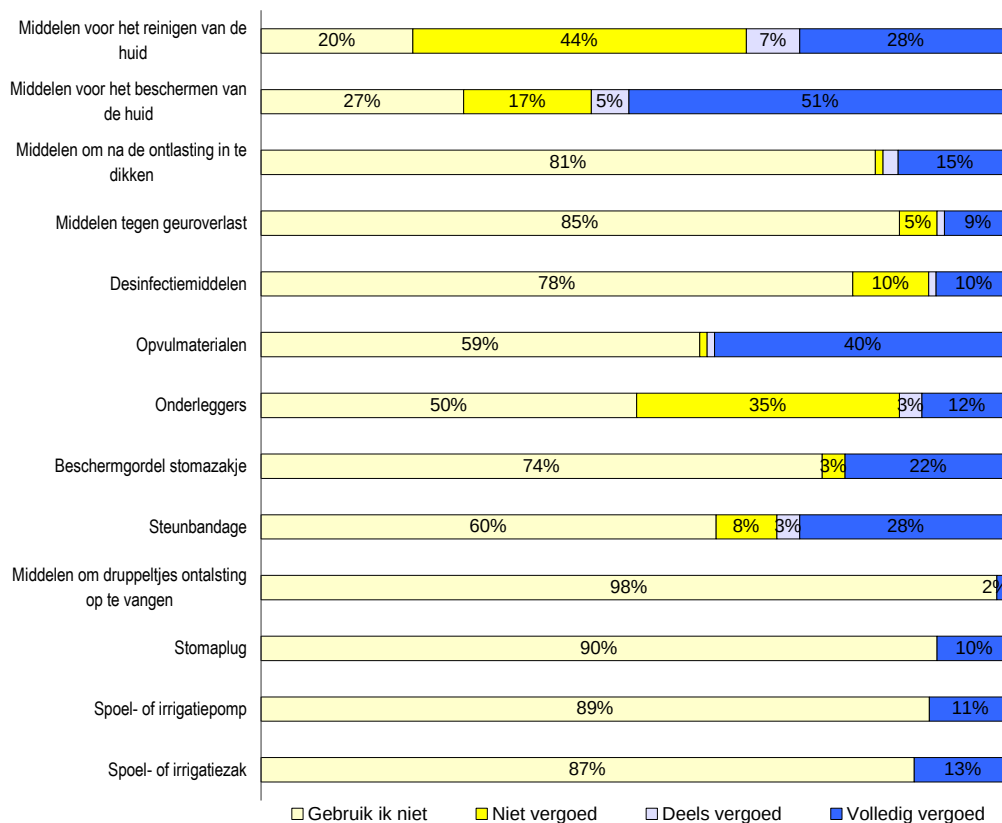


Verandering in vergoeding hulpmiddelen het afgelopen jaar

Bijna een kwart van de stomadragers heeft het afgelopen jaar te maken gehad met hulpmiddelen die voorheen werden vergoed, maar nu niet meer. Dit treft significant vaker stomadragers die (bijna) altijd te maken hebben met lichamelijke problemen.

Aan de 172 respondenten die te maken hebben gehad met hulpmiddelen die niet langer worden vergoed is gevraagd om welke hulpmiddelen het gaat. Stomahulpmiddelen die het vaakst niet (meer) vergoed worden zijn 'middelen voor het reinigen van de huid'¹³ (44%), 'onderleggers' (35%) en 'middelen voor het beschermen van de huid' (17%).

Wat hierbij opvalt is dat sommige hulpmiddelen voor de ene respondent wel vergoed wordt, en voor de andere niet. Voor 'middelen voor het reinigen van de huid' geldt bijvoorbeeld dat 80% van de (172) respondenten deze gebruikt, dat deze bij 44% niet wordt vergoed, bij 7% deels en bij 28% volledig wordt vergoed. Waar wél eenduidigheid over bestaat voor wat betreft de vergoedingen zijn: stomaplug, spoel- of irrigatiepomp, spoel- of irrigatiezak, urine adapter en katheter.



¹³ Hierbij is geen onderscheid gemaakt naar huidreinigingsdoekjes (non woven gaasjes) en remover tissues om de huid te ontdoen van plakresten die lastig te verwijderen zijn.

Op de vraag of voor (een deel) van dit materiaal / deze middelen een medische verklaring is afgegeven antwoord bijna tweederde bevestigend. In de meeste gevallen (60%) werd de medische verklaring afgegeven door de stomaverpleegkundige van het ziekenhuis.

Het niet langer vergoed krijgen van hulpmiddelen betekent voor de helft van de stomadragers dat zij voor hogere kosten komen te staan. Nog eens een kwart zegt minder comfort te zullen ervaren. Uit de toelichtingen van de stomadragers en de antwoorden in de categorie 'anders, namelijk' blijkt dat stomadragers zich oneerlijk behandeld voelen, of dat ze bang zijn dat ze meer problemen zullen krijgen omdat ze bijvoorbeeld hun huid niet goed meer schoon kunnen maken.



Een kwart van de 172 stomadragers die te maken hebben gehad met hulpmiddelen die niet langer worden vergoed heeft van de leverancier een alternatief aangeboden gekregen. Stomadragers geven aan dat ze 'ander materiaal' of 'een ander merk' hebben gekregen. Een aantal stomadragers geeft aan dat het nieuwe product agressiever is en dus niet fijn om te gebruiken. Eén respondent geeft aan dat hij een fixatieband heeft besteld in plaats van een steunband, dit valt namelijk in een andere categorie en wordt dus vergoed. Twee stomadragers geven aan dat ze zijn verwezen naar een orthopedische schoenmaker.

3.5 Leverancier stomamaterialen

Wisseling van leverancier

Ongeveer 13% van de stomadragers is weleens gewisseld van leverancier. Dit switch gedrag komt overeen met 2010. Hoe vaker stomadragers problemen ervaren met de stoma, des te vaker wordt gewisseld van leverancier. Deze relatie is statistisch significant. Aan stomadragers die weleens zijn gewisseld (n=96), is gevraagd wat de belangrijkste redenen waren om te wisselen. Het meest frequent worden genoemd: omdat niet alle producten konden worden besteld (13%) en omdat ik mij niet correct behandeld voelde (16%). Ook werd frequent antwoord gegeven in de categorie 'anders, namelijk'. Hier werd onder andere aangegeven: vanwege overname, omdat ik niet meer mocht bestellen bij de apotheek, omdat er niet naar mij en mijn specifieke problemen werd geluisterd, omdat werd gestopt met de levering van stomamateriaal en omdat de stomaverpleegkundige van het ziekenhuis overstapte naar een andere leverancier.

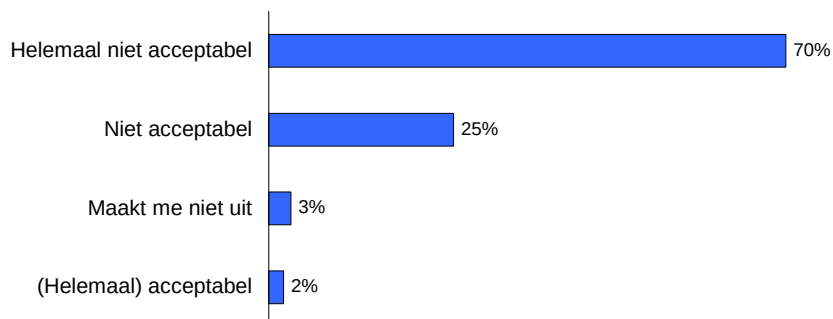
Beoordeling leverancier

De leverancier van stomamaterialen wordt beoordeeld met een gemiddelde van 8,6. Wat hierbij opvalt is dat hoewel de beoordeling goed is, deze lager wordt naarmate stomadragers vaker problemen ervaren met de stoma. Stomadragers die nooit problemen ervaren beoordelen de leverancier gemiddeld met een 8,8, terwijl stomadragers die altijd problemen ervaren gemiddeld een 8,3 geven.

Aan de 96 stomadragers die hun leverancier beoordelen met een 7 of lager, is gevraagd waarover ze niet tevreden zijn. Ongeveer 19% zegt niet alle producten te kunnen bestellen die ze nodig hebben, 14% voelt zich niet correct behandeld en 15% zegt dat de leverancier hen liet weten dat ze teveel materiaal zouden gebruiken. Veel van de toelichtingen die worden gegeven in de categorie 'anders, namelijk' gaan over de levering van stomamaterialen: te weinig kunnen bestellen, niet kunnen overleggen wanneer materialen worden geleverd etc. Veel stomadragers geven hier ook aan dat er geen zaken zijn waar ze ontevreden over zijn.

Redenen Leverancier	Wisselen (n=97)	Ontevreden (n=96)
Niet alle producten bestellen	13%	19%
Niet op tijd leveren	9%	8%
Hield zich niet aan afspraken	8%	4%
Geen online bestelmogelijkheden	7%	2%
Niet prettig te woord gestaan	6%	9%
Geen prettige stomaverpleegkundige	5%	1%
Niet correct behandeld	16%	14%
Dachten niet met mij mee bij problemen	5%	9%
Kon niet bij hen terecht bij problemen	8%	8%
Tegenstrijdige adviezen	2%	5%
Ik zou teveel materiaal gebruiken	4%	15%
Weet niet	9%	23%
Anders	55%	38%

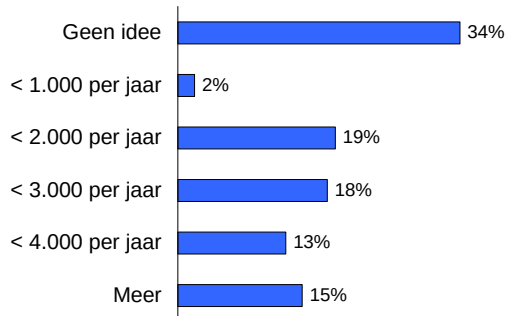
Tenslotte is gevraagd of het voor de respondenten acceptabel zou zijn wanneer de leverancier van stomamaterialen zou bepalen welk merk zij mogen gebruiken. Hierover zijn de respondenten heel duidelijk: 95% vindt dit (helemaal) niet acceptabel.



3.6 Kosten stomamateriaal

Wat kost stomamateriaal per jaar?

Aan de stomadragers is gevraagd of zij een inschatting kunnen maken van de jaarlijkse kosten voor het stomamateriaal dat ze gebruiken. Een derde zegt hier geen idee van te hebben. Een derde denkt dat het tussen €1.000,- en €3.000,- zal zijn en een derde denkt dat het meer dan €3.000,- zal zijn. Stomadragers die nooit of maar één keer gewisseld zijn van materiaal, zeggen statistisch significant vaker niet te weten wat de kosten zijn dan stomadragers die meer dan één keer gewisseld zijn.

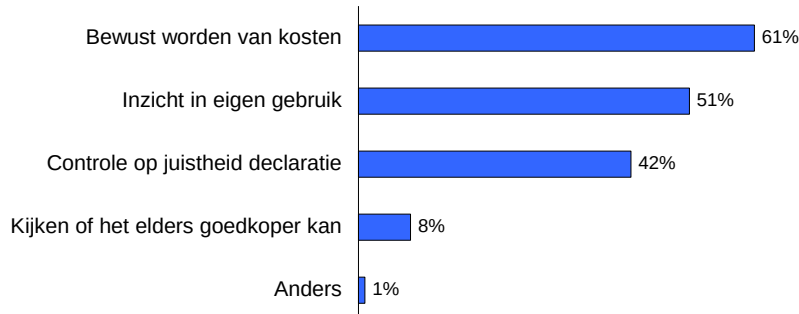


Inzicht in de kosten

Ongeveer 59% van de stomadragers heeft geen inzicht in de kosten van het stomamateriaal dat zij gebruiken. Stomadragers die wel inzicht hebben, krijgen dit van hun zorgverzekeraar (36%) of van de leverancier (5%). Naar aanleiding van de resultaten uit het onderzoek van 2010 is door de vertegenwoordiger van de medisch speciaalzaken die zitting heeft in de Adviesraad van de Stomavereniging als voorstel gedaan om bij de pakbon te vermelden wat de kosten zijn van het bestelde materiaal. Dit lijkt nog niet structureel te zijn doorgevoerd.



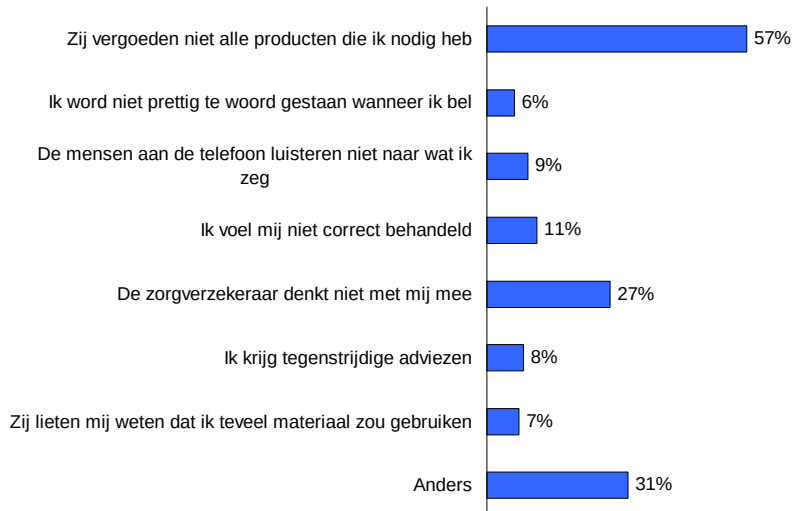
Bijna driekwart van de stomadragers wil wel graag inzicht in de kosten. Waarom? Om zich bewust te zijn van de kosten (61%), om inzicht te krijgen in het eigen verbruik (51%) en om te controleren of er niet meer in rekening wordt gebracht dan besteld (42%).



3.7 De zorgverzekeraar

Tevredenheid over de zorgverzekeraar

De zorgverzekeraars krijgen als gemiddeld rapportcijfer een 8,2 van de stomadragers. Er is geen verband tussen de hoogte van het rapportcijfer en het ervaren van problemen. Aan die 170 stomadragers die hun zorgverzekeraar beoordelen met een 7 of lager is gevraagd waarover ze niet tevreden zijn. Ruim een derde geeft als reden dat de zorgverzekeraar niet alle producten vergoedt die ze nodig hebben.

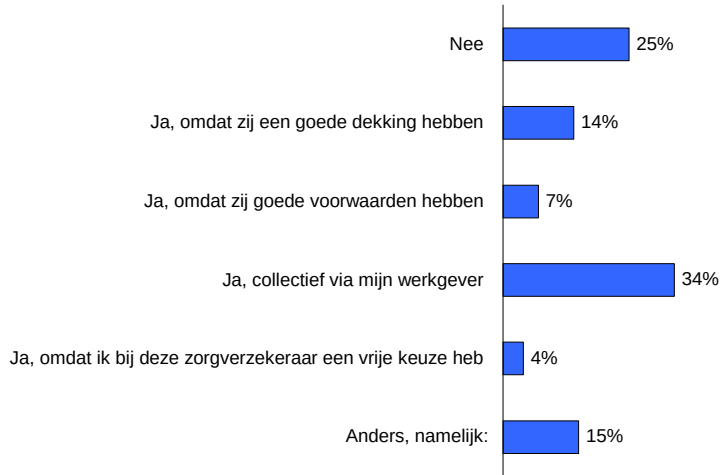


Een aantal stomadragers lichten toe dat zij zich zorgen maakten over het voorgenomen inkoopbeleid van CZ, waarbij zij vanaf 2015 nog maar bij één leverancier zouden kunnen worden bestellen. Een aantal stomadragers geven aan dat ze niet begrijpen waarom het bestellen van bijvoorbeeld steunbandages aan banden wordt gelegd en waarom er zo'n bureaucratisch proces nodig is om steunbandages vergoed te krijgen.

Ruim één op de tien stomadragers (n=91) heeft het afgelopen jaar weleens contact opgenomen met de zorgverzekeraar in verband met het gebruik van stomamateriaal. Wanneer wordt gevraagd naar de ervaringen toen contact werd opgenomen, geeft 80% (van de 91) aan dat zij geen reactie kregen. Een kwart (van de 91) geeft aan dat zij een advies kregen waar ze wat aan hadden en een kwart (van de 91) geeft aan dat de zorgverzekeraar met hen meedacht.

Keuze voor zorgverzekeraar

Een kwart van de respondenten heeft niet een bewuste keuze gemaakt voor een bepaalde zorgverzekeraar. Een derde heeft een collectief contract afgesloten via de werkgever.



Ruim een kwart van de respondenten (28%) is weleens overgestapt van zorgverzekeraar.

Taken van de zorgverzekeraar

Aan de respondenten werden een aantal taken voorgelegd die horen bij een zorgverzekeraar. Aan hen is gevraagd wat volgens hen de belangrijkste taken zijn van de zorgverzekeraar. Er waren meerdere antwoorden mogelijk.

Volgens bijna driekwart is de belangrijkste taak dat zij betalen voor de zorg en hulpmiddelen die iemand nodig heeft. Iets meer dan de helft (53%) vinden het belangrijk dat zij erop letten dat de kwaliteit van zorg goed is en goed blijft. Iets minder dan de helft (44%) vindt het belangrijk dat zij erop letten dat de kwaliteit van hulpmiddelen goed is en goed blijft. Een derde vindt het belangrijk dat zorgverzekeraars ervoor zorgen dat zorg én hulpmiddelen betaalbaar blijven.

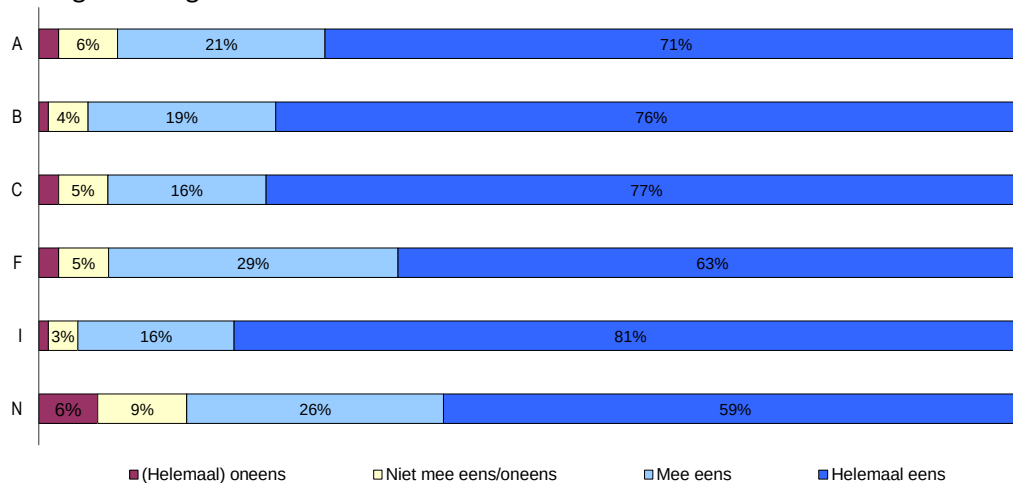
3.8 Keuzevrijheid

Aan de respondenten zijn een aantal stellingen voorgelegd die gaan over keuzevrijheid.

Keuze stomamateriaal

Over de keuzevrijheid van stomamateriaal (merk en één-, of tweedelig) zijn de stomadragers zeer duidelijk: bijna alle stomadragers geven aan dat zij altijd zelf willen beslissen over welk merk (95%) zij gebruiken en of zij een één-, of tweedelig systeem (93%) gebruiken. Bijna 92% zegt dat de keuze voor stomamateriaal maatwerk is en dat zij zeer gehecht zijn aan het huidige merk. Daarnaast zegt 97% van de stomadragers dat het materiaal in grote mate de kwaliteit van leven bepaalt.

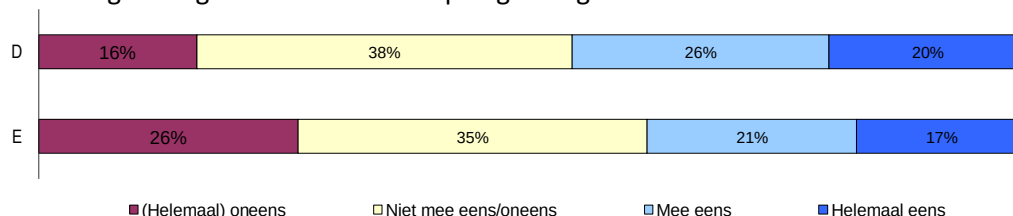
Mag de zorgverzekeraar bepalen welk merk stomamateriaal wordt gebruikt wanneer dit de kosten voor de zorg zou verlagen? Nee, zegt 85% van de stomadragers. Ongeveer 9% heeft geen mening en 6% zegt dat mag.



- A *Ik ben zeer gehecht aan mijn huidige merk(en) stomamateriaal*
 B *Ik wil altijd zelf kunnen beslissen over het merk stomamateriaal*
 C *Ik wil altijd zelf kunnen beslissen of ik één- of tweedelig stomamateriaal gebruik*
 F *De keuze voor stomamateriaal is maatwerk*
 I *Mijn materiaal bepaalt in grote mate mijn kwaliteit van leven*
 N *De verzekeraar mag het merk stomamateriaal niet bepalen als dat de kosten voor de zorg verlaagd*

Keuze niet altijd afhankelijk van stomaverpleegkundige

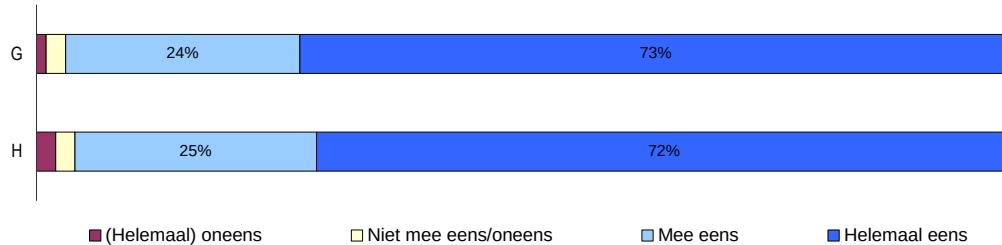
Bijna de helft van de stomadragers (46%) volgt (bijna) altijd het advies van de stomaverpleegkundige op wanneer het gaat om de keuze voor het merk. Daarnaast laat 38% de keuze voor één-, of tweedelig afhangen van de stomaverpleegkundige.



- D *Ik volg altijd het advies van de stomaverpleegkundige bij de keuze voor het merk stomamateriaal*
 E *Ik volg altijd het advies van de stomaverpleegkundige bij de keuze voor één of tweedelig stomamateriaal*

Gepast gebruik

Bijna alle stomadragers (97%) zeggen niet meer stomamateriaal te gebruiken dan dat zij noodzakelijk achten. Dit geldt zowel voor het opvangmateriaal als voor eventuele hulpmiddelen.

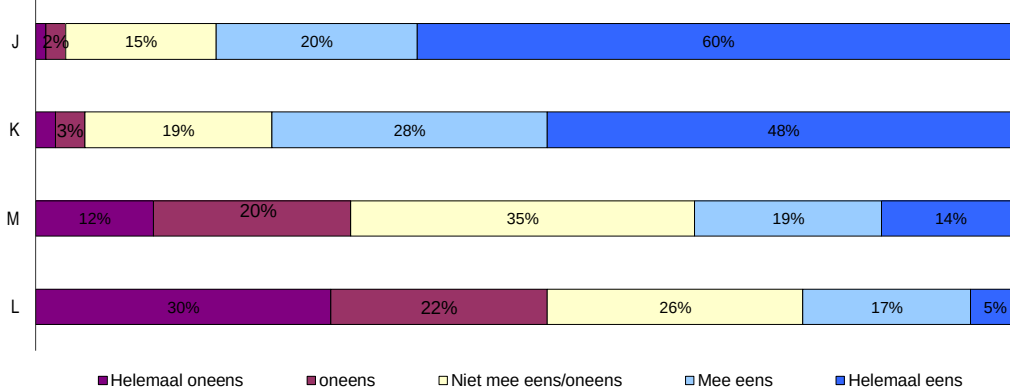


G Ik gebruik alleen het opvangmateriaal wat noodzakelijk is

H Ik gebruik alleen Stomahulpmiddelen die noodzakelijk zijn

Keuze leverancier

Iets minder uitgesproken zijn de stomadragers over de vrije keuze van leverancier. Hierover zegt 82% altijd zelf te willen beslissen. Daarnaast is 76% zeer gehecht aan hun huidige leverancier. Volgens 33% vormt de stomaverpleegkundige van de leverancier een essentieel onderdeel van de zorg die zij krijgen. Mag de zorgverzekeraar bepalen bij welke leverancier het stomamateriaal wordt besteld wanneer dit de kosten voor de zorg zou verlagen? Nee, zegt 52%, geen mening zegt 26% en 22% zegt dat het mag.



J Ik wil altijd zelf kunnen beslissen over de leverancier van het stomamateriaal

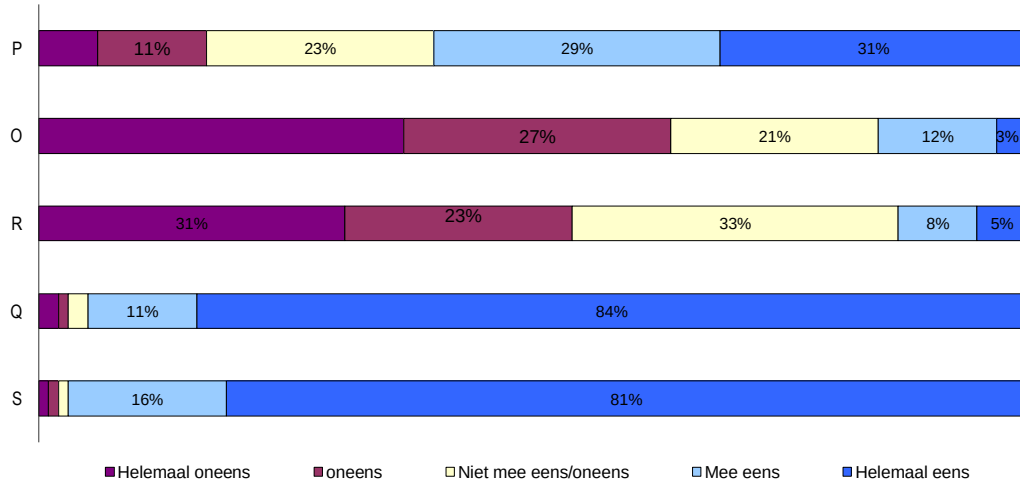
K Ik ben zeer gehecht aan mijn huidige leverancier (speciaalzaak) van stomamateriaal

M De stomaverpleegkundige van mijn leverancier is voor mij een essentieel onderdeel van de zorg die ik krijg

L De verzekeraar mag de leverancier van stomamateriaal bepalen als dat de kosten voor de zorg verlaagd

Vergoeding stomamateriaal

De veranderingen in de vergoedingen van stomamateriaal maakt 60% van de stomadragers onzeker. Volgens 64% mag er geen maximum worden gesteld aan het gebruik van plakken en zakken. Ongeveer 13% van de stomadragers vindt dat het allemaal best wat minder kan met het gebruik van stomamateriaal. En 95% zegt dat stomamateriaal altijd volledig vergoed moet blijven. Volgens 97% moet dat wat stomadragers laat functioneren te alle tijden beschikbaar blijven.



- P De veranderingen in de vergoedingen van stomamateriaal maken mij onzeker
O Er mag van mij best een maximum worden gesteld aan het gebruik van plakken en zakken
R Ik denk dat het allemaal best wel wat minder kan met het gebruik van stomamateriaal
Q Stomamateriaal moet altijd volledig vergoed blijven
S Wat mij als stomadrager laat functioneren, moet te allen tijden beschikbaar blijven

3.9 Ideeën om te kunnen besparen

Aan de stomadragers is gevraagd wat volgens hen het beste idee is om te kunnen besparen op de kosten van stomamaterialen en stomazorg. Stomadragers geven onder andere frequent aan dat het belangrijk is dat de stomaverpleegkundige goede voorlichting geeft over het gebruik van materialen. Ook op de lange termijn is dit belangrijk omdat de situatie kan veranderen, waardoor het materiaal mogelijk minder goed past. Ook wordt frequent genoemd dat inzicht in de kosten belangrijk is. Want alleen dan is het mogelijk om (vanuit een financieel oogpunt) kritisch te kijken naar het eigen gebruik. Andere punten die frequent genoemd werden:

- Stomazorg is maatwerk! Het is dus van belang dat er een goede persoonlijke afstemming is, liefst niet telefonisch.
- Er zijn veel verschillende partijen betrokken bij stomazorg. Er zijn verpleegkundigen in dienst bij het ziekenhuis, de leverancier en de fabrikant. Ook al maak je geen gebruik van die diensten, daar moet wel voor worden betaald.
- Stuur niet zoveel op wanneer stomadragers nieuw materiaal willen uitproberen en doe niet zoveel folders in de dozen bij het materiaal.
- Wees als leverancier kritisch wanneer stomadragers veel materiaal bestellen. Nu is het soms te makkelijk om alles maar te bestellen.
- Sluit als zorgverzekeraar niet langdurige prijscontracten met leveranciers af voor bijvoorbeeld onderleggers: er is een groot verschil in prijs voor dergelijke producten.
- Zijn stomamaterialen werkelijk zo duur of hebben fabrikanten (en leveranciers) een enorme winstmarge?
- Investeer in ontwikkeling van nieuwe materialen die goed zijn voor de huid.
- Kijk niet te eenzijdig naar prijzen: soms kan het gebruik van reinigingsmiddelen ervoor zorgen dat je minder stomamateriaal hoeft te gebruiken.

Bijlage: vragenlijst 'stomamaterialen en vergoedingen'

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

2 Heeft u 1 of 2 stoma's?

- Ik heb 1 stoma
- Ik heb 2 stoma's
- Ik heb een pouch
- Ik heb geen stoma

3 U heeft 2 stoma's. Wilt u bij het beantwoorden van de vragen de stoma in gedachten nemen die als laatste bij u is aangelegd? Heeft u nog opmerkingen voor ons die van belang zijn en die te maken hebben met uw andere stoma? Dan kunt u die aan het einde van de vragenlijst kwijt.

4 Waarom kreeg u een stoma (of pouch)?

- Kanker aan dikke darm/endeldarm
- Blaaskanker
- Neveneffect van bestraling
- Colitus 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?

Indien u meerdere stoma's heeft: geef aan welke stoma als laatste bij u is aangelegd.

- Colostoma
- Ileostoma
- High output ileostoma
- Urinestoma
- Continent stoma urine
- Continent stoma ileo
- Neoblaas
- Anale anastomose
- Geen antwoord
- Anders, namelijk

6 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)

7 In welk ziekenhuis is uw stoma aangelegd?

8 Was uw stoma operatie gepland of ging het om een spoedingreep?

- Geplande operatie
- Spoedingreep
- Weet ik niet meer

9 Kenmerken Stoma

De volgende vragen gaan over de kenmerken van uw stoma.

10 Mijn stoma opening ligt:

- Meer dan 4 cm boven huidniveau **niet optimaal voor alle stoma's**
- 3 - 4 cm boven huidniveau **niet optimaal voor colostoma optimaal voor urine en ileostoma**
- 2 - 3 cm boven huidniveau **niet optimaal voor colostoma optimaal voor urine en ileostoma**
- 1 - 2 cm boven huidniveau **niet optimaal voor urine en ileostoma optimaal voor colostoma**
- 0,5 cm - 1 cm boven huidniveau **niet optimaal voor alle stoma's**
- Op gelijke hoogte met mijn huid **niet optimaal voor alle stoma's**
- Met de opening onder huidniveau **niet optimaal voor alle stoma's**
- Weet ik niet

11 Mijn stoma ligt:

- In een kuil van mijn buik **niet optimaal voor alle stoma's**
- In een plooi van mijn buik **niet optimaal voor alle stoma's**
- Op een vlak gedeelte van mijn buik **optimale situatie**
- Op een bol gedeelte van mijn buik **niet optimaal voor alle stoma's**
- Anders, namelijk:

12 Mijn stoma ligt in een gebied met veel littekens.

- Nee **optimale situatie**
- Ja **niet optimaal voor alle stoma's**
- Weet ik niet

13 Ervaart u vaak lichamelijke problemen met uw stoma?

- Nooit
- Bijna Nooit
- Af en toe
- Bijna Altijd
- Altijd

14 Welke lichamelijke problemen of klachten had u in het afgelopen jaar die te maken hebben met uw stoma? Nooit Bijna nooit Af en toe Bijna altijd Altijd

- Diarree
- Huidproblemen
- Lekkages
- Verstopping / obstipatie
- Parastomale hernia / breuk
- Gewichtstoename
- Retractie (terugtrekken van de stoma)
- Wildvlees groei rond de stoma
- Ontstekingen
- Stenose (vernauwing of samentrekking van de stoma-uitgang)
- Prolaps (uitstulping van de stoma)
- Pijn / pijscheuten
- Gewichtsverlies

15 Gebruik stomamaterialen

De volgende vragen gaan over uw gebruik van stomamaterialen.

16 Hoe vaak bent u gewisseld van merk stomamateriaal, voordat u uw huidige materiaal ging gebruiken?

- Ik ben niet gewisseld en gebruik hetzelfde materiaal als na de operatie
- 1 maal
- 2 - 3 maal
- 4 - 5 maal
- Vaker dan 5 maal, namelijk:

17 Hoe lang heeft u er ongeveer over gedaan om tot een goede keuze van uw stomamateriaal te komen?

- Korter dan 1 maand
- Tussen de 1 en 6 maanden
- Tussen de 6 maanden en 1 jaar
- Langer dan 1 jaar
- Ik ben nog niet tevreden over mijn huidige stomamateriaal
- Weet ik niet

18 Wat waren voor u belangrijke redenen om over te stappen van materiaal?

Meerdere antwoorden mogelijk

- Het stomamateriaal plakte juist te goed
- Huidproblemen
- Ik kreeg het materiaal niet goed aangebracht
- Ligging stoma
- Lekkages
- Het stomamateriaal gaf een allergische huidreactie
- Weet ik niet
- Comfort
- Mijn ontlasting zakte niet goed in het stomazakje (pancaking)
- Het stomamateriaal plakte niet goed
- Anders, namelijk

19 Wie heeft u geadviseerd om uw huidige materiaal te gaan gebruiken?

- De stomaverpleegkundige van het ziekenhuis
- De stomaverpleegkundige van de medisch speciaalzaak
- Ik ben zelf op zoek gegaan
- Anders, namelijk:

21 Uw gebruik van tweedelig materiaal (losse huidplaat en los zakje)

Hoeveel plakken / huidplaten gebruikt u gemiddeld per week?

- Ik gebruik geen tweedelig materiaal
- 1 per week
- 2 per week
- 3 per week
- 4 per week
- 5 per week
- 6 per week
- 7 per week
- meer dan 7 per week, namelijk:
- Weet ik niet

22 Hoeveel stomazakken gebruikt u gemiddeld per dag?

- Minder dan 1 per dag
- 1 per dag
- 2 per dag
- 3 per dag
- 4 per dag
- 5 per dag
- Meer dan 5 per dag, namelijk:
- Weet ik niet

23 Uw gebruik van ééndelig materiaal (systeem aan één stuk)

Hoe vaak verwisselt u per dag gemiddeld uw stomamateriaal?

- Ik gebruik geen ééndelig materiaal
- 1 keer per dag
- 2 keer per dag
- 3 keer per dag
- 4 keer per dag
- 5 keer per dag
- meer dan 5 keer per dag, namelijk:
- Weet ik niet

24 Heeft u tijdens een bepaalde periode meer gebruik gemaakt van stomamaterialen dan normaal?

- Nee
- Ja
- Niet op mij van toepassing, ik gebruik geen stomamateriaal
- Weet ik niet

25 Wat is of was de oorzaak van toename van uw gebruik van stomamaterialen?

Meerdere antwoorden mogelijk

- Onervarenheid in het aanbrengen van het materiaal
- Vakantie / zomer / warmte
- Huidirritatie / huidbeschadiging
- Zwemmen
- De overgang
- Het materiaal bleef niet meer goed zitten op mijn huid
- Breuk / parastomale hernia
- Lekkages
- Verandering van ontlasting (diarree of obstipatie)
- Verandering van mijn stoma (zoals vernauwing / verzinken / terugtrekken)
- Bestraling
- Verandering van medicatie
- Ik wilde verschillende materialen uittesten
- Sporten
- Chemotherapie
- Anders, namelijk:

26 Heeft u om advies gevraagd toen u merkte dat u extra stomamaterialen nodig had?

Meerdere antwoorden mogelijk

- Nee
- Ja, bij de stomaverpleegkundige van het ziekenhuis
- Ja, bij de stomaverpleegkundige van de medisch speciaalzaak
- Ja, bij de stomaverpleegkundige van de fabrikant
- Ja, bij de thuiszorgmedewerker / wijkverpleegkundige
- Ja, bij de medisch specialist
- Ja, bij andere mensen die ook een stoma hebben
- Anders, namelijk:
- Weet ik niet

27 Waarom heeft u juist hier advies gevraagd?

- Deze persoon kent mij het beste
- Deze persoon nam zelf contact met mij op, ik heb me toen laten adviseren
- Anders, namelijk
- Weet ik niet

28 Gebruik Stomahulpmiddelen

De volgende vragen gaan over uw gebruik van Stomahulpmiddelen. Met Stomahulpmiddelen worden alle materialen bedoeld, behalve de plakken en zakken.

29 Welke Stomahulpmiddelen gebruikt u?

Nooit Bijna nooit Af en toe Bijna altijd Altijd

- Middelen voor het reinigen van de huid
- Middelen voor het beschermen van de huid
- Middelen om de ontlasting in te dikken
- Middelen tegen geuroverlast
- Desinfectiemiddelen
- Opvulmaterialen (zoals ringen / pasta)

- Onderleggers
- Gordel ter bescherming van mijn stomazakje
- Steunbandage
- Middelen om druppeltjes ontlasting op te vangen (igv pouch)
- Stomaplug
- Spoel- of irrigatiepomp
- Spoel- of irrigatiezak
- Afdekleisters
- Nachtzak
- Urine adapter (koppelstukje)
- Urine beenzak
- Katheter

30 Waarom kunt u niet zonder deze Stomahulpmiddelen?

Meerdere antwoorden mogelijk

- Ik gebruik geen Stomahulpmiddelen
- Om de huid rondom mijn stoma te beschermen
- Om een goede aansluiting te hebben van mijn materiaal op mijn huid
- Om mijn stomabreuk te ondervangen
- Om alle plakresten van het materiaal te kunnen verwijderen
- Om irritatie van de huid rondom mijn stoma te voorkomen
- Om veilig activiteiten uit te kunnen voeren
- Voor het comfort
- Anders, namelijk:
- Omdat ik anders bang ben dat ik zal stinken

31 Leverancier stomamaterialen

De volgende vragen gaan over de leverancier van uw stomamaterialen. Met leverancier bedoelen we het bedrijf dat uw stomamaterialen aan u levert. Een ander woord voor leverancier is medisch speciaalzaak of bandagist.

33 Bent u wel eens gewisseld van leverancier?

- Nee
- Ja
- Weet ik niet

34 Wat waren redenen voor u om te wisselen?

Meerdere antwoorden mogelijk

- Ik kon niet alle producten bestellen die ik nodig heb
- Leverde niet op tijd
- Hield zich niet aan afspraken
- Geen mogelijkheid om online te bestellen
- Niet prettig te woord gestaan door telefoniste
- Geen prettige stomaverpleegkundige in dienst
- Voelde mij niet correct behandeld
- Dacht niet met mij mee bij problemen en complicaties
- Kon niet bij hen terecht met mijn problemen en complicaties
- Kreeg tegenstrijdige adviezen
- Lieten mij weten dat ik teveel materiaal zou gebruiken
- Anders, namelijk:
- Weet ik niet

35 Hoe tevreden bent u over uw huidige leverancier van stomamaterialen?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Ik geef mijn leverancier het rapportcijfer:

36 Waarover bent u niet tevreden met betrekking tot uw huidige leverancier van stomamaterialen?

Meerdere antwoorden mogelijk

- Ik kan niet alle producten bestellen die ik nodig heb
- Leveren niet op tijd
- Houden zich niet aan afspraken
- Geen mogelijkheid om online te bestellen
- Niet prettig te woord gestaan door telefoniste
- Geen prettige stomaverpleegkundige in dienst
- Voel mij niet correct behandeld
- Denken niet met mij mee bij problemen en complicaties
- Kon niet bij hen terecht met mijn problemen en complicaties
- Kreeg tegenstrijdige adviezen
- Lieten mij weten dat ik teveel materiaal zou gebruiken
- Anders, namelijk:
- Weet ik niet

37 Zou het voor u acceptabel zijn wanneer de leverancier bepaalt welk merk materiaal u mag gebruiken?

- Helemaal niet acceptabel
- Niet acceptabel
- Maakt me niet uit
- Acceptabel
- Helemaal acceptabel

38 Kosten stomamaterialen

De volgende vragen gaan over de kosten van uw stomamaterialen.

39 Kunt u een inschatting geven wat uw stomamaterialen op jaarbasis kosten?

- Nee, ik heb geen idee
- Minder dan 1.000 euro per jaar
- Tussen de 1.000 en de 2.000 euro per jaar
- Tussen de 2.000 en de 3.000 euro per jaar
- Tussen de 3.000 en de 4.000 euro per jaar
- Meer dan 4.000 euro per jaar

40 Heeft u inzicht in de kosten van de stomamaterialen die u gebruikt?

- Nee, dat heb ik niet
- Ja, van mijn zorgverzekeraar
- Ja, van mijn leverancier van stomamaterialen

41 Vindt u het belangrijk om zelf inzicht te hebben in de kosten?

- Nee
- Ja
- Weet ik niet

42 Waarom vindt u het belangrijk om inzicht te hebben in de kosten?

- Om me bewust te maken van de kosten
- Om inzicht te krijgen in mijn eigen gebruik
- Om te controleren of er niet meer in rekening wordt gebracht dan ik heb besteld
- Om te kijken of het ergens anders goedkoper kan
- Anders, namelijk:

43 Vergoedingen

De volgende vragen gaan over de vergoeding van stomamaterialen.

44 Heeft u het afgelopen jaar te maken gehad met stomamaterialen of hulpmiddelen die voorheen werden vergoed, maar nu niet meer?

- Nee
- Ja

45 Welke stomamaterialen of hulpmiddelen kreeg u niet (volledig) vergoed?

Gebruik ik niet Niet vergoed Deels vergoed Volledig vergoed

- Middelen voor het reinigen van de huid
- Middelen voor het beschermen van de huid
- Middelen om de ontlasting in te dikken
- Middelen tegen geuroverlast
- Desinfectiemiddelen
- Opvulmaterialen (zoals ringen / pasta)
- Onderleggers
- Gordel ter bescherming van mijn stomazakje
- Steunbandage
- Middelen om druppeltjes ontlasting op te vangen (igv pouch)
- Stomaplug
- Spoel- of irrigatiepomp

- Spoel- of irrigatiezak
- Afdekleisters
- Nachtzak
- Urine adapter (koppelstukje)
- Urine beenzak
- Katheter

46 Is voor (een deel van) dit materiaal of deze middelen een medische verklaring of machtiging afgegeven?

- Nee
- Ja
- Weet ik niet

47 Door wie is deze medische verklaring of machtiging afgegeven?

- Stomaverpleegkundige van het ziekenhuis
- Medisch specialist
- Huisarts
- Iemand anders, namelijk:

48 Wat betekent het voor u dat u deze materialen of hulpmiddelen niet (volledig) meer vergoed krijgt?

- Maakt me niet uit, ik kan het prima zelf betalen
- Minder comfort
- Grotere angst voor lekkages
- Ik kom voor hoge kosten te staan
- Ik ben genooddaakt om te stoppen omdat ik het niet meer kan betalen
- Ik zie me genooddaakt om materiaal te gaan ompoelen, anders kom ik niet uit
- Ik kan mijn stomabreuk niet meer goed ondervangen
- Anders, namelijk:

49 Heeft de leverancier u een alternatief geboden voor de materialen die niet meer worden vergoed?

- Nee
- Ja, namelijk:
- Weet ik niet

50 Zorgverzekeraar

De volgende vragen gaan over uw zorgverzekeraar.

51 Wie is uw zorgverzekeraar?

52 Hoe tevreden bent u over uw zorgverzekeraar, wanneer het gaat om stomazorg en -hulpmiddelen?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Ik geef mijn zorgverzekeraar het rapportcijfer:

53 Waarover bent u niet tevreden met betrekking tot uw zorgverzekeraar?

Meerdere antwoorden mogelijk

- Zij vergoeden niet alle producten die ik nodig heb
- Ik wordt niet prettig te woord gestaan wanneer ik bel
- De mensen aan de telefoon luisteren niet naar wat ik zeg
- Ik voel mij niet correct behandeld
- De zorgverzekeraar denkt niet met mij mee
- Ik krijg tegenstrijdige adviezen
- Zij lieten mij weten dat ik teveel materiaal zou gebruiken
- Anders, namelijk:
- Weet ik niet

54 Heeft u bewust voor deze zorgverzekeraar gekozen?

- Nee
- Ja, omdat zij een goede dekking hebben
- Ja, omdat zij goede voorwaarden hebben
- Ja, collectief via mijn werkgever
- Ja, omdat ik bij deze zorgverzekeraar een vrije keuze heb
- Anders, namelijk:
- Weet niet

55 Bent u wel eens overgestapt van zorgverzekeraar?

- Nee
- Ja
- Weet ik niet

56 Wat is of zijn volgens u de belangrijkste taken van een zorgverzekeraar?

Meerdere antwoorden mogelijk

- Zij letten erop dat kwaliteit van hulpmiddelen goed is en blijft
- Zij bepalen waar je het beste je zorg kunt krijgen
- Zij zorgen ervoor dat hulpmiddelen betaalbaar blijven
- Zij zorgen ervoor dat de zorg betaalbaar blijft
- Zij betalen voor de zorg en hulpmiddelen die iemand nodig heeft
- Zij bepalen waar je het beste je hulpmiddelen kunt afnemen
- Zij letten erop dat de kwaliteit van zorg goed is en blijft
- Anders, namelijk:

57 Bij meerverbruik van uw stomamaterialen worden bepaalde procedures gehanteerd. Bent u bekend met deze procedures?

Helemaal mee bekend Heb ik iets over gehoord Helemaal niet mee bekend

- Hoeveel stomamaterialen u gebruikt, wordt bijgehouden door de medisch speciaalzaak
- De zorgverzekeraar hanteert een gebruikersnorm voor stomamaterialen
- Deze gebruikersnorm kan per zorgverzekeraar verschillen
- Als u deze gebruikersnorm overschrijft, kunt u gebeld worden door uw medisch speciaalzaak
- Bij meerverbruik licht uw medisch speciaalzaak uw zorgverzekeraar in
- Bij meerverbruik heeft uw zorgverzekeraar een verklaring nodig van de medisch specialist of stomaverpleegkundige

58 Heeft u het afgelopen jaar weleens contact gehad met uw zorgverzekeraar in verband met het gebruik van uw stomamaterialen?

- Nee
- Ja
- Weet ik niet

59 Hoe waren uw ervaringen toen u contact opnam met de zorgverzekeraar?

Helemaal oneens Oneens Niet mee eens, niet mee oneens Eens Helemaal eens

- Ik kreeg een advies waar ik wat aan had
- Ik kreeg de gelegenheid om goed uit te leggen wat er aan de hand was
- Ik kreeg antwoord op mijn vragen
- Ik voelde mij serieus genomen
- Ik kreeg geen reactie
- De zorgverzekeraar dacht met mij mee

60 Het afgelopen jaar was CZ (Ohra en Delta Lloyd) in het nieuws omdat zij stomadragers vanaf 2015 wilden verplichten om hun stomamaterialen af te nemen bij één medisch speciaalzaak (leverancier).

61 De volgende stellingen gaan over keuzevrijheid en wat keuzevrijheid voor u, als stomadrager betekent. Wilt u aangeven in hoeverre u het eens met onderstaande stellingen?

Helemaal oneens Oneens Niet mee eens, niet mee oneens Eens Helemaal eens

- Ik ben zeer gehecht aan mijn huidige merk(en) stomamateriaal
- Ik wil altijd zelf kunnen beslissen over het merk stomamateriaal
- Ik wil altijd zelf kunnen beslissen of ik één of tweedelig stomamateriaal gebruik
- Ik volg altijd het advies van de stomaverpleegkundige bij de keuze voor het merk stomamateriaal
- Ik volg altijd het advies van de stomaverpleegkundige bij de keuze voor één of tweedelig stomamateriaal
- De keuze voor stomamateriaal is maatwerk
- Ik gebruik alleen het materiaal wat noodzakelijk is
- Ik gebruik alleen stomahulpmiddelen die noodzakelijk zijn
- Mijn materiaal bepaalt in grote mate mijn kwaliteit van leven
- Ik wil altijd zelf kunnen beslissen over de leverancier van het stomamateriaal
- Ik ben zeer gehecht aan mijn huidige leverancier (speciaalzaak) van stomamateriaal
- De verzekeraar mag de leverancier van stomamateriaal bepalen als dat de kosten voor de zorg verlaagd
- De stomaverpleegkundige van mijn leverancier is voor mij een essentieel onderdeel van de zorg die ik krijg
- De verzekeraar mag het merk stomamateriaal bepalen als dat de kosten voor de zorg verlaagd
- Er mag van mij best een maximum worden gesteld aan het gebruik van plakken en zakken
- De veranderingen in de vergoedingen van stomamateriaal maken mij onzeker
- Stomamateriaal moet altijd volledig vergoed blijven
- Ik denk dat het allemaal best wel wat minder kan met het gebruik van stomamateriaal
- Wat mij als stomadrager laat functioneren, moet te allen tijden beschikbaar blijven

62 Wat is volgens u het beste idee om te kunnen besparen op de kosten van stomamaterialen en stomazorg?

63 Tot slot enkele algemene afsluitende vragen die wij nodig hebben om de resultaten te kunnen analyseren.

Bent u een man of een vrouw?

- Man
- Vrouw

64 Wat is uw leeftijd?

- jonger dan 25
- 26 tot 35
- 36 tot 45
- 46 tot 55
- 56 tot 65
- 66 tot 75
- ouder dan 76

65 Wat is uw opleidingsniveau?

- Geen opleiding
- Lager onderwijs
- Lbo, vmbo
- Mavo, (m)ulo, vmbo-t
- Havo, vwo, hbs, mms
- Mbo, meao, bol, bbl, inas
- Hbo, hts, heao
- Universiteit / wetenschappelijk onderwijs
- Anders, namelijk:

66 In welke provincie woont u?

- Limburg
- Noord Brabant
- Zeeland
- Utrecht
- Gelderland
- Zuid Holland
- Noord Holland
- Drenthe
- Overijssel
- Friesland
- Groningen
- Flevoland
- Anders, namelijk:

67 Wilt u ter afsluiting van deze vragenlijst nog iets aan ons kwijt over stomamaterialen en vergoedingen? Of heeft u nog andere tips en adviezen voor ons? Of heeft u twee stoma's en wilt u hier nog iets over kwijt?

68 Mogen wij u eventueel benaderen om uw verhaal toe te lichten? In dat geval: laat uw emailadres achter in onderstaand vak.

Colofon

Uitgevoerd door de Stomavereniging

Bisonspoor 1230

3605 KZ Maarssen

T (0346) 26 22 86

info@stomavereniging.nl

Maarssen, mei 2015