

Uitkomsten peiling Strategisch Meerjarenplan 2016-2018

Een peiling onder 639 stomadragers

1. Aanleiding, aanpak en deelname

1.1 Waarom dit onderzoek?

De Stomavereniging heeft de stomadrager uitgenodigd om input te geven voor het Strategische Meerjarenplan 2016-2018. In het strategisch meerjarenplan wordt aangegeven wat de prioriteiten van de vereniging voor de komende jaren moeten zijn. De stomazorg en onze maatschappij zijn voortdurend in beweging en ook veranderen de behoeften en wensen van leden. De Stomavereniging wil hier zo goed mogelijk bij aansluiten. Daarom wordt er elk jaar gekeken of er veranderingen nodig zijn en of de prioriteiten moeten worden bijgesteld.

1.2 Welke thema's komen aan bod?

In het onderzoek komen eerst redenen om lid te worden en lid te blijven van de Stomavereniging aan bod. Daarna wordt er dieper ingegaan op het dienstenaanbod en de Stoma Zorgwijzer. Bij de Stoma Zorgwijzer wordt er voornamelijk gekeken naar de bekendheid en het belang van de Stoma Zorgwijzer. Tot slot komen de thema's thuiszorg en mantelzorg aan bod.

1.3 Hoe hebben we het aangepakt?

Dataverzameling

Er was gekozen voor online dataverzameling met behulp van de onderzoekstool van Newcom Consultancy. Er was een gesloten en een open link ontwikkeld naar de vragenlijst. Met de gesloten link werden alle personen in het stomapanel uitgenodigd. De open link was zichtbaar via de website van de Stomavereniging, Twitter en Facebook.

De leden van het stomapanel ontvingen op 14 mei 2015 een email met een uitnodiging de vragenlijst in te vullen. Op 28 mei 2015 stuurden wij een herinnering naar de non-responders. De vragenlijst kon worden ingevuld van 14 mei 2015 tot 1 juni 2015.

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 Chantal Kiers met het analyseprogramma SPSS.

1.4 Wie deden er mee met het onderzoek?

In totaal is de vragenlijst ingevuld door 639 stomadragers. 607 hiervan zijn afkomstig uit het stomapanel¹, 32 hebben de vragenlijst ingevuld via de open link. Er deden iets meer mannen dan vrouwen mee (57% vs 43%). Ongeveer 11% is jonger dan 45 jaar, 44% tussen de 45 en 65 en 45% ouder dan 65 jaar. 31% woont in het zuiden van Nederland (Limburg en NB en Zeeland), 40% in de Randstand (NH, ZH of Utrecht), 8% in het noorden van het land (Friesland, Groningen en Flevoland) en 21% in het oosten van het land (Gelderland, Overijssel en Drenthe). De responskenmerken zijn vermeld in tabel 1.

Tabel 1: Responskenmerken

Geslacht	n	%	Leeftijd (jaar)	N	%
Man	364	57%	< 25	6	1%
Vrouw	275	43%	26 – 35	26	4%
<i>Totaal</i>	<i>639</i>	<i>100%</i>	36 – 45	38	6%
			46 – 55	89	14%
			56 – 65	192	30%
			66 – 75	218	34%
			> 75	70	11%
			<i>Totaal</i>	<i>639</i>	<i>100%</i>
Opleiding			Regio		
Lager	19	3%	Zuid	198	31%
mavo, vmbo	185	29%	Oost	134	21%
havo, vwo	77	12%	Randstad	256	40%
Mbo	109	17%	Noord	51	8%
Hbo	179	28%	<i>Totaal</i>	<i>639</i>	<i>100%</i>
Wo	70	11%			
<i>Totaal</i>	<i>639</i>	<i>100%</i>			

¹ Er zijn 2105 stomapanel leden uitgenodigd. De respons van het stomapanel is 28%.

Type stoma			Voortdurende stoma		
Colostoma	320	50%	< 6 maanden	6	1%
Ileostoma	185	29%	6-11 maanden	19	3%
Urinstoma	84	13%	1-2 jaar	51	8%
Continent urinstoma	6	1%	3-4 jaar	58	9%
High output ileostoma	6	1%	4-5 jaar	45	7%
Ileonale pouch	6	1%	6-10 jaar	211	33%
Geen antwoord	1	0%	11-20 jaar	160	25%
Anders, namelijk	7	1%	> 20 jaar	89	14%
<i>Totaal</i>	639	100%	<i>Totaal</i>	639	100%

2. Resultaten van het onderzoek

2.1 Redenen om lid te worden en blijven van de Stomavereniging

De belangrijkste reden om zowel lid te worden als lid te blijven is dat de Stomavereniging opkomt voor de belangen van de stomadragers. Uit de peiling blijkt dat 74% van de stomadragers lid wordt voor het opkomen van de belangen en 85% lid blijft (tabel 1). Hieruit kan geconcludeerd worden dat het opkomen voor de belangen van de stomadragers steeds belangrijker wordt naarmate ze langer lid zijn.

Ten tweede is ook de informatievoorziening een belangrijke reden om lid te worden en blijven. Ten derde is ook het ervaringen delen een belangrijke reden om lid te worden, maar neemt dit af wanneer als rede om lid te blijven. Aan de andere kant is de reden om de Stomavereniging financieel te ondersteunen bij 32% van de stomadragers een rede om lid te worden en 40% om lid te blijven. Hieruit blijkt dat de leden van de stomavereniging de vereniging graag ondersteunen.

Tot slot ligt hulp krijgen van een ervaringsdeskundige respectievelijk laag. 12% van de stomadragers ziet dit een rede om lid te worden en 19% om lid te blijven. Verder is slechts 10% van de stomadragers opgegeven door de stomaverpleegkundigen.

Tabel 2: Redenen om lid te worden en te blijven van de Stomavereniging

Lid worden	Percentage	Lid blijven	Percentage
1. Belangenbehartiging	74%	1. Belangenbehartiging	85%
2. Informatievoorziening	65%	2. Informatievoorziening	65%
3. Ervaringen delen	42%	3. Financieel ondersteunen	40%
4. Financieel ondersteunen	32%	4. Ervaringen delen	37%
5. Ervaringsdeskundigen	12%	5. Ervaringsdeskundigen	19%
6. Stomaverpleegkundigen	10%		

2.2 Het dienstenaanbod

Allereerst zijn de Stomadagen het bekendst onder de leden (74%) en daarna het stomapanel (53%). De themabijeenkomsten, inloopochtenden/middagen, Stoma Zorgwijzer, bezoeken dienst en het forum liggen allemaal rond de 35%. De ervaringslijn (18%) en de Facebook pagina (14%) zijn het minst bekend onder de stomadragers.

Wanneer er gevraagd wordt om prioritering in het dienstenaanbod aan te geven vindt 20% van de stomadragers de Stomadagen het belangrijkste en 17% de Stoma Zorgwijzer. Gevolgd door 13% voor het stomapanel. De ervaringslijn, bezoeken dienst, forum en Facebook pagina worden als het minst belangrijk gezien. Hierbij is er een verband te zien tussen de lage bekendheid van de Facebook pagina en de ervaringslijn en de prioritering van deze diensten ($p < 0,05$).

Ook de exclusiviteit van het dienstenaanbod komt overeen met de bekendheid en prioritering, namelijk 46% van de stomadragers vindt dat alleen de Stomadagen exclusief aan de leden aangeboden moeten worden. Als tweede worden themabijeenkomsten en de bezoeken dienst ook voorgesteld als exclusieve diensten voor leden (35%). Gevolgd door de ervaringslijn, het stomapanel, inloopochtenden/middagen en de Stoma Zorgwijzer (rond de 25%). Het forum en de Facebook pagina moeten voor iedereen toegankelijk blijven. Hier is ook een verband te zien, maar deze is niet significant ($p > 0,05$). Dit ligt waarschijnlijk aan het aantal respondenten van het onderzoek. Wanneer er meer respondenten zullen deelnemen (grotere power) en de leeftijd van de participanten in evenwicht is, zal er bij het exploreren van de huidige gegevens wel een significant verband zijn.

Tabel 3: Bekendheid, prioritering en exclusiviteit van het dienstenaanbod

Bekendheid	Prioritering	Exclusiviteit
1. Stomadagen	1. Stomadagen	1. Stomadagen
2. Stomapanel	2. Stoma Zorgwijzer	2. Themabijeenkomsten
3. Themabijeenkomsten	3. Stomapanel	3. Bezoekdienst
3. Inloopochtenden/middagen	4. Themabijeenkomsten	4. Ervaringslijn
3. Stoma Zorgwijzer	4. Inloopochtenden/middagen	4. Stomapanel
3. Bezoekdienst	5. Ervaringslijn	4. Inloopochtenden/middagen
3. Forum	6. Bezoekdienst	4. Stoma Zorgwijzer
4. Ervaringslijn	7. Forum	5. Forum
5. Facebook pagina	8. Facebook pagina	6. Facebook pagina

2.2.1 Toevoegingen aan het huidige dienstenaanbod

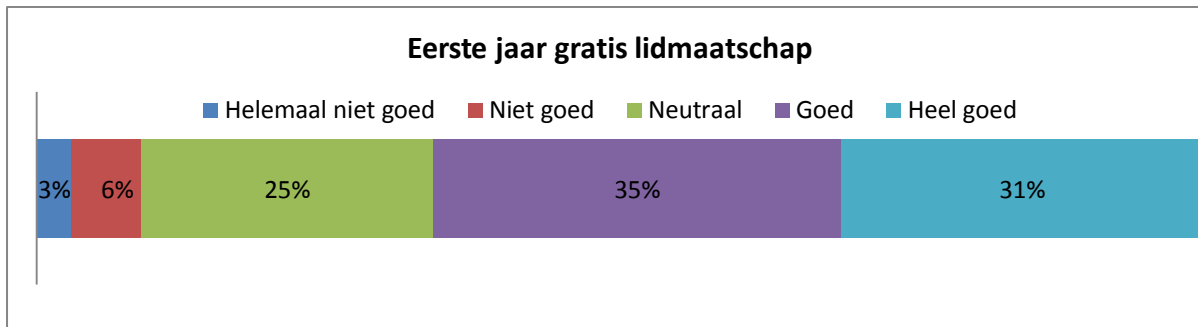
Andere diensten die volgens de respondenten aangeboden kunnen worden, zijn het organiseren activiteiten op het gebied van recreatie. Een dagje uit met lotgenoten zodat de stomadragers onder elkaar ervaringen uit kunnen wisselen. Verdere zal het jaarlijks actief en duidelijk advies geven over de keuze van zorgverzekeraars meer naar voren moeten komen. Ook wordt inzicht verschaffen in de kosten van stomamaterialen en kortingen op bepaalde artikelen die voor stomadragers van belang kunnen zijn (bv. lijmrestenverwijderaar, steunbanden en -broeken die niet worden vergoed, matrasbeschermer) als belangrijker toevoegingen van de Stomavereniging gezien.

2.3 Het lidmaatschap

2.3.1 Eerste jaar gratis lidmaatschap

Het overgrote deel (66%) van de stomadragers vindt het eerste jaar gratis lidmaatschap aanbieden een goed of heel goed idee. Dit wordt als een goed idee gezien, omdat de drempel tot lidmaatschap zo lager is. Op deze manier kan men kennis maken met de vereniging.

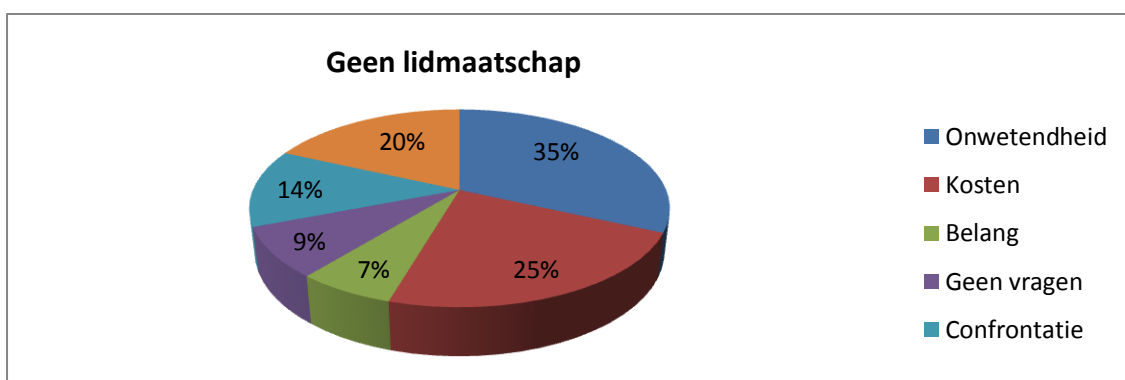
Aan de andere kant vindt 9% dit niet goed, omdat juist in de eerste periode mensen behoefte hebben aan informatie en steun. Daarna gaat het meer om de vereniging financieel te ondersteunen. De nadruk moet volgens hun meer liggen op het bewustwordingsproces in wat de vereniging voor de stomadragers kan betekenen.



Figuur 1: Eerste jaar gratis lidmaatschap

2.3.2 Geen lidmaatschap

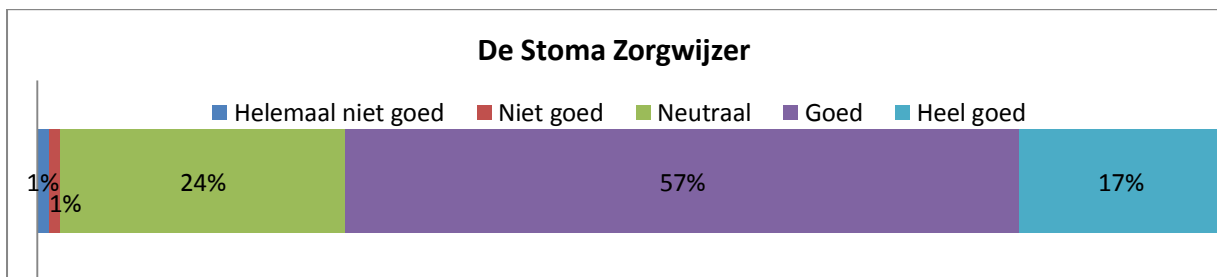
Volgens de respondenten van het stomapanel is de belangrijkste reden om niet lid te worden de onwetendheid in wat de vereniging voor hun kan betekenen (35%). Verder spelen de kosten (25%) van het lidmaatschap ook een belangrijke rol. Daarnaast wordt ook het belang van de vereniging niet ingezien (7%), hebben de stomadragers geen vragen meer (9%) en/of is het lidmaatschap een confrontatie met het hebben van een stoma (14%). Tot slot zegt ook 20% dat alle diensten van de stomavereniging ook zonder lidmaatschap gratis te verkrijgen zijn.



Figuur 2: Geen lidmaatschap

2.4 De Stoma Zorgwijzer

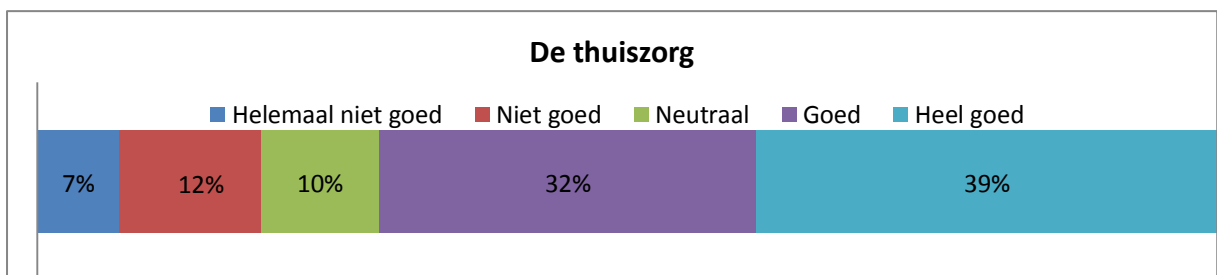
74% van de respondenten vindt de Stoma Zorgwijzer goed of heel goed, 24% is neutraal en slechts 3% vindt de Stoma Zorgwijzer niet goed. Verbeterpunten voor de Stoma Zorgwijzer zijn het regelmatig actualiseren van de gerichte informatie om zo de vertekening door momentopnamen te beperken. Ook kan er een afweging tussen ziekenhuizen toegevoegd worden. Op dit moment wordt er weergegeven of een ziekenhuis wel of niet aan goede stomazorg voldoet, maar dit kan veranderd worden in niet goed, beter en uitstekend bijvoorbeeld. Tot slot zal er prioritering in de eisen voor goede stomazorg moeten plaatsvinden (zo is een goede website volgens de respondenten minder belangrijk).



Figuur 3: De Stoma Zorgwijzer

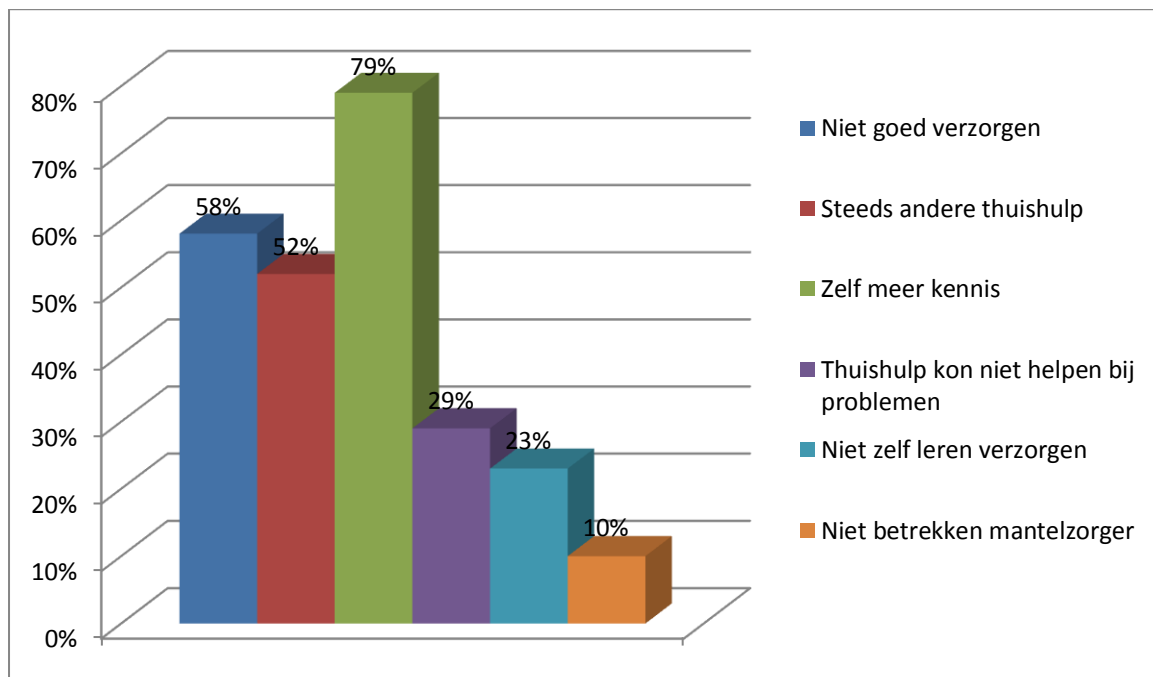
2.5 Thuiszorg

Het overgrote deel (71%) van de respondenten is te tevreden over de thuiszorg. Aan de andere kant is 19% van de niet tevreden over de thuiszorg.



Figuur 4: De thuiszorg

Wanneer de stomadragers niet tevreden waren, kwam dit vooral (79%) doordat ze het idee hadden dat ze zelf meer wisten over de verzorging van hun stoma dan de thuishulp. Ten tweede kon de thuiszorg hun stoma niet goed verzorgen (58%) en kregen de stomadragers steeds een andere thuishulp (52%). De thuishulp wist meestal wel wat te doen bij problemen (29%), leerde de stomadrager om de stoma zelf te verzorgen (23%) en betrok de partner/naast bij de verzorging (10%).



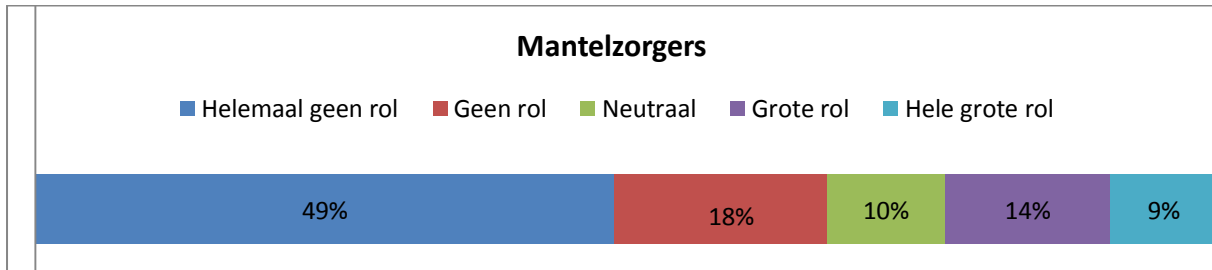
Figuur 5: Redenen voor ontevredenheid over de thuiszorg

2.5.1 Informatie aan thuiszorg

Het belang om als Stomavereniging informatie aan te bieden gericht op de thuiszorg is hoog onder de stomadragers (79%). De thuishulp zou zelf moeten weten hoe ze een stoma moeten verzorgen, in plaats van dat de stomadragers dit aan hun vertellen. Een idee is dat de stomaverpleegkundigen van het ziekenhuis informatie rondom het verzorgen van een stoma kunnen overbrengen naar de thuiszorg. Er moet goede voorlichting komen over hoe de stoma verzorgd moet worden en hoe een stoma in de dagelijkse routine van een stomadrager past. Ook moet er voorlichting over de onderwerpen psychische impact en huidbeschadiging plaatsvinden.

2.6 Mantelzorgers

Bij 21% van de respondenten spelen mantelzorgers een grote of een zeer grote rol. Bij 67% van de respondenten is dit niet het geval.



Figuur 6: Rol van mantelzorgers

Wanneer mantelzorgers wel een rol spelen, vindt 74% van de stomadragers dat de Stomavereniging informatie moet aanbieden specifiek gericht op mantelzorgers. De informatie aan de mantelzorgers zou gericht moeten zijn op: verzorging, voeding, effecten van psychische impact en plekken waar ze terecht kunnen met problemen of klachten. Door informatie over deze onderwerpen te geven, ligt de nadruk op het omgaan en verzorgen van een stoma. Ook kan de stomavereniging bevorderen dat de mantelzorger vóór de aanleg van de stoma tegelijkertijd met de stomapatiënt informatie krijgt over het leven met een stoma en de verzorging van de stoma, bij het zogenaamde preoperatief gesprek dat de stomapatiënt heeft in het ziekenhuis.