



De Nederlandse Stomavereniging

De kwaliteit en organisatie van stomazorg



© Newcom Research & Consultancy B.V.

Newcom Research & Consultancy B.V. is aangesloten bij de MarktOnderzoekAssociatie (MOA) en is ISO NEN 9001 gecertificeerd. Het auteursrecht op door Newcom Research & Consultancy B.V. geproduceerde voorstellen van onderzoek, meetinstrumenten, analyses van resultaten en instrumenten berust bij Newcom Research & Consultancy B.V. Overeengekomen wordt dat aan de opdrachtgever de bevoegdheid wordt overgedragen tot gebruik, vermenigvuldiging en/of opslag binnen de organisatie van de opdrachtgever. Ter voorkoming van misbruik mag niets uit de genoemde documenten in enige vorm of op enige wijze openbaar worden gemaakt, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van Newcom Research & Consultancy B.V. Hierbij omvat openbaar maken ook het verspreiden binnen met opdrachtgever verbonden bedrijven en/of instellingen.

Colofon

Uitgevoerd in opdracht van

De Nederlandse Stomavereniging

Bisonstaete
Bisonspoor 1230
3605 KZ Maarssen
T (0346) 26 22 86
F (0346) 25 03 56
info@stomavereniging.nl

Uitgevoerd door

Newcom Research & Consultancy B.V.

Vestiging Enschede

Capitool 50
7521 PL Enschede
T 053 - 483 66 00
F 053 - 433 74 15

Vestiging Amsterdam

Herengracht 564
1017 CH Amsterdam
T 020 - 639 32 51

E info@newcomresearch.nl
I www.newcomresearch.nl

Uitvoerende onderzoekers

mevr. drs. Annemarie Kapteijns
dhr. drs. Sjoerd Buitinga

Met dank aan

Mevr. Anne Braakman, mevr. Nicolet Eikelboom, dhr. Thijs Fonville, mevr. Nana Bies, mevr. Noor Koster, dhr. Hans Groen en dhr. Livo Luijten.

Amsterdam, juni 2009
Newcom Research & Consultancy B.V.

Inhoudsopgave

SAMENVATTING	7
Leeswijzer	8
1 AANLEIDING EN OPZET	9
1.1 Inleiding	10
1.2 Doelen en onderzoeksaspecten	11
1.3 Aanpak van het onderzoek	12
2 RESULTATEN	15
2.1 Ervaringen algemeen	16
2.2 Ervaringen voorafgaande aan de operatie	20
2.3 Ervaringen na de operatie	24
2.4 Complicaties	29
2.5 Transitie naar huis	30
2.6 Thuiszorg	31
2.7 Nazorg	34
3 RESULTATEN	38
3.1 Ervaringen algemeen	39
3.2 Complicaties	41
3.3 Samenwerking	45
3.4 Voorlichting	46
3.5 Werken	47
3.6 Zorgstelsel	48
3.7 Onprettige ervaringen	49
4 CONCLUSIES EN ADVIES	51
4.1 De belangrijkste bevindingen	52
5 BIJLAGEN	57
5.1 Open antwoorden en 'anders namelijk' opties	58

Samenvatting

De Nederlandse Stomavereniging heeft in samenwerking met Newcom Research & Consultancy onderzoek gedaan naar de kwaliteit en organisatie van de stomazorg onder mensen die een stoma hebben (verder genoemd stomadragers). Het onderzoek is online afgenomen in mei en juni 2009 onder de stomadragers uit het stomapanel. In totaal hebben 715 leden deelgenomen aan het onderzoek. Voor de ervaringen van de stomadragers met de stomazorg is een onderscheid gemaakt in de leden die in de afgelopen drie jaar de (eerste) stomaoperatie hebben ondergaan en de leden die al langer geleden de stomaoperatie hebben ondergaan. Bij de eerste groep, waarbij 239 mensen aan het onderzoek hebben deelgenomen, zijn de ervaringen in kaart gebracht van voor en na de operatie. Bij de groep die de operatie al langere tijd geleden heeft ondergaan (n=476) is met name het nazorgtraject in kaart gebracht.

Uit het onderzoek is het volgende naar voren gekomen:

Ervaringen ten aanzien van de specialisten

De ervaringen ten aanzien van de specialisten binnen de stomazorg zijn overwegend positief. De bejegening van de stomaverpleegkundige en medisch specialist wordt goed beoordeeld, waarbij de persoonlijke aandacht en respectvolle benadering van de stomaverpleegkundige nog iets hoger wordt beoordeeld dan bij de medisch specialist. Nagenoeg alle stomadragers zijn van mening dat de stomaverpleegkundige een meerwaarde is voor de patiënt doordat ze veel kennis heeft en deskundig is, maar ook veel aandacht en tijd voor de patiënt heeft. Ook de werkwijze van de afdelingsverpleegkundigen ten aanzien van het verzorgen en oplossen van problemen rond de stoma wordt goed beoordeeld. Slechts weinig patiënten hebben contact gehad met de bedrijfsarts, zelfs als ze wel weer aan het werk zijn. Ook de diëtist en de huisarts zijn maar door een klein deel van de stomadragers bezocht in de afgelopen drie jaar.

De stomadragers hebben voornamelijk contact met de stomaverpleegkundige van het ziekenhuis, gevolgd door de medisch specialist.

Ervaringen ten aanzien van de kwaliteit en organisatie van de stomazorg

Voortraject

De meeste stomadragers hebben van de behandelend specialist vernomen dat de aanleg van een stoma noodzakelijk was en de meeste stomadragers hebben voor het plaatsen en aanleg van de stoma contact met de stomaverpleegkundige. De stomaverpleegkundige is ook degene die de plaats van de stoma bepaald. Ruim twee derde van de stomadragers heeft voorafgaande aan de operatie niet met een stomazakje geoefend. De stomadragers die dit wel hebben gedaan, hebben dit oefenen als overwegend positief ervaren. Bij het aanleggen van de stoma heeft bijna één op de vijf stomadragers het gevoel dat er niet voldoende naar hun mening is geluisterd en ruim één op de vijf stomadragers had ook graag meer inbreng gehad bij het aanleggen van de stoma. Wat betreft de voorlichting geeft ook ongeveer één op de vijf stomadragers aan onvoldoende te zijn geïnformeerd over de voor- en nadelen van het aanleggen van de stoma en over eventuele andere behandelingsmogelijkheden naast een stoma. Een even grote groep geeft aan dat de algemene voorlichting voor de operatie en

informatie over de operatie zelf ook uitgebreider kon. De stomadragers geven aan dat mogelijke verbeterpunten in het voortraject de voorlichting en de begeleiding zijn, die in beide gevallen nog beter en frequenter had gekund. Positief is dat een kwart van de stomadragers ook aangeeft dat er geen verbeteringen doorgevoerd hoeven te worden.

Na de operatie

De meeste stomadragers hebben de specialisten voldoende vragen kunnen stellen toen ze de stoma voor het eerst zagen en hebben ook de chirurg na de operatie nog een keer gesproken. Ook tijdens de behandelingen gaven de meeste stomadragers aan de stomaverpleegkundige als vast aanspreekpunt te hebben waar ze met hun vragen terecht konden. Echter relatief veel stomadragers voelen zich niet voldoende geïnformeerd over mogelijke klachten en complicaties die kunnen optreden bij een stoma. Ook relatief veel stomadragers die al langer een stoma hebben, geven aan dat ze niet voldoende zijn geïnformeerd over mogelijke complicaties en problemen, als seksuele en psychosociale problemen. Van de stomadragers die nog relatief kort een stoma hebben, geeft een kwart van de stomadragers aan niet geïnformeerd te zijn over de dienstverlening van de Nederlandse Stomavereniging.

Complicaties

Zowel de stomadragers die relatief kort zijn geopereerd en de stomadragers die al lange tijd een stoma hebben, ervaren veel klachten en complicaties door de stoma. Met name lekkages komen veel voor, maar ook klachten als diarree, verstoppingen, pijn en huidproblemen.

Transitie van ziekenhuis naar huis

Bijna een derde van de stomadragers vond zichzelf bij ontslag nog niet voldoende in staat om de stoma zelfstandig te verzorgen, toch vindt minder dan één op de zes dat ze niet voldoende lang zijn opgenomen in het ziekenhuis na de operatie. Bij de meeste stomadragers is de huisarts door het ziekenhuis op de hoogte gesteld van de stoma en ook is aan nagenoeg iedereen verteld dat ze ook na ontslag uit het ziekenhuis met problemen altijd bij de stomaverpleegkundige of behandeld specialist terecht kunnen.

Thuiszorg

Twee derde van de stomadragers heeft na het ontslag uit het ziekenhuis thuiszorg ontvangen. Dit zijn ook nagenoeg alle mensen die aangeven behoefte te hebben gehad aan thuiszorg. In de meeste gevallen is de thuiszorg door het ziekenhuis geregeld. De meeste stomadragers zijn door verschillende thuiszorgmedewerkers bezocht, een deel vindt deze wisseling ook wat veel. Het kennisniveau van de thuiszorgmedewerkers wordt door ruim de helft van de stomadragers als voldoende beschouwd. De stomaverpleegkundige van het ziekenhuis is het minste bij de stomadragers thuis geweest, gevolgd door de stomaverpleegkundige van de fabrikant en van de medisch speciaalzaak. De meeste stomadragers hebben echter wel een duidelijke voorkeur voor de stomaverpleegkundige van het ziekenhuis, omdat ze haar al kennen, deskundig achten en omdat ze geen commercieel belang heeft.

Nazorg

De meeste mensen die daar behoefte aan hadden, hebben voor de eerste nacontrole al contact gehad met de stomaverpleegkundige. De meeste specialisten konden voor de controlegesprekken op dezelfde dag. Bij de stomadragers die al langer dan drie jaar een stoma hebben, worden meestal geen afspraken meer gemaakt over het bezoeken van de stomapoli, maar toch is ongeveer de helft van deze stomadragers het afgelopen jaar op de stomapoli geweest. De meeste stomadragers die langer een stoma hebben, weten bij welke zorgverlener terecht kunnen met vragen en in de meeste gevallen is dit de stomaverpleegkundige.

Samenwerking

Veel stomadragers, met name de stomadragers die al langere tijd een stoma hebben, hebben slechts met één specialist te maken en hebben geen duidelijk beeld over de samenwerking en afstemming binnen de stomazorg. De stomadragers die binnen de afgelopen drie jaar zijn geopereerd, hadden niet altijd het gevoel dat de behandelingen en adviezen van de verschillende zorgverleners binnen de stomazorg op elkaar waren afgestemd en ongeveer één op de vijf stomadragers van deze groep zou graag nog beter ingelicht worden over hoe hun persoonlijke situatie wordt besproken. Bij het bespreken van de persoonlijke situatie heeft de medisch specialist een kleine voorkeur ten opzichte van de stomaverpleegkundige.

Onprettige ervaringen

Van de mensen die relatief kort een stoma hebben, heeft een kleine groep onprettige ervaringen meegemaakt binnen de stomazorg. Dit zijn met name ervaringen waarbij te weinig aandacht en tijd was voor de patiënt en waarbij er gebrek aan respect was. Deze onprettige ervaringen zijn vergelijkbaar met de ervaringen die Nederlanders zorgbreed ook noemen, hierbij is het percentage dat een onprettige ervaring heeft ondergaan echter twee maal zo groot. De stomadragers die al langer een stoma hebben, hebben in het afgelopen jaar minder onprettige ervaringen opgedaan, toch vinden de meeste stomadragers de zorg niet klantgerichter geworden en ook vinden veel stomadragers dat de kwaliteit van het zorgstelsel niet is toegenomen sinds de invoering van het nieuwe zorgstelsel in 2006.

Aandachtspunten

De specialisten binnen de stomazorg en de organisatie en kwaliteit van de stomazorg worden over het algemeen goed beoordeeld. Er zijn wat punten te benoemen die nog extra aandacht behoeven als de voorlichting die wordt gegeven aan de stomadragers, de doorverwijzing naar de Nederlandse Stomavereniging en de samenwerking van de zorgverleners binnen de stomazorg, of de communicatie hierover naar de patiënt toe.

Leeswijzer

Hoofdstuk 1 beschrijft de aanleiding van het onderzoek. Tevens komen de doelen en doelgroepen van het onderzoek aan bod. Vervolgens wordt de gekozen methodiek beargumenteerd en de respons verantwoord (hoeveel mensen deden er mee met het onderzoek, hoe representatief zijn de resultaten, etc.).

In **hoofdstuk 2** en **hoofdstuk 3** vindt u de resultaten van het onderzoek terug. In hoofdstuk 2 komen de stomadragers aan bod die hun eerste stomaoperatie in de afgelopen drie jaar hebben ondergaan. In hoofdstuk 3 komen de stomadragers aan bod die al langere tijd een stoma hebben. Ieder hoofdstuk is opgedeeld in diverse paragrafen waarbij onderstaande onderwerpen aan bod komen:

- ▶ **Paragraaf 2.1** behandelt de algemene ervaringen met het ziekenhuis van de stomadragers die de stomaoperatie binnen de afgelopen drie jaar hebben ondergaan.
- ▶ **Paragraaf 2.2** gaat in op de ervaringen van de stomadragers voorafgaand aan de (eerste) stomaoperatie.
- ▶ **Paragraaf 2.3** heeft betrekking op de ervaringen van de stomadragers na de stomaoperatie.
- ▶ **Paragraaf 2.4** behandelt de eventuele complicaties of klachten die zijn ontstaan bij de operatie of door de stoma.
- ▶ **Paragraaf 2.5** gaat in op de transitie van het ziekenhuis naar de eigen thuissituatie na de stomaoperatie.
- ▶ **Paragraaf 2.6** heeft betrekking op mogelijke thuiszorg die de stomadragers hebben ontvangen.
- ▶ **Paragraaf 2.7** behandelt de verdere nazorg en de samenwerking en afstemming van de zorgverleners binnen de stomazorg.

Hoofdstuk 3

- ▶ **Paragraaf 3.1** behandelt de algemene ervaringen met het ziekenhuis van de stomadragers die langer dan 3 jaar geleden de stomaoperatie hebben ondergaan.
- ▶ **Paragraaf 3.2** gaat in op mogelijke complicaties en klachten ten aanzien van de stoma.
- ▶ **Paragraaf 3.3** heeft betrekking op de samenwerking en afstemming van de zorgverleners binnen de stomazorg.
- ▶ **Paragraaf 3.4** behandelt de voorlichting rond de stoma.
- ▶ **Paragraaf 3.5** gaat in op het werken en ervaringen met de bedrijfsarts.
- ▶ **Paragraaf 3.6** heeft betrekking op het zorgstelsel dat sinds begin 2006 is ingevoerd.
- ▶ **Paragraaf 3.7** gaat in op de eventuele onprettige ervaringen binnen de stomazorg bij beide groepen stomadragers.

Hoofdstuk 4 brengt de gevonden resultaten terug tot de kern. De resultaten worden hier vertaald naar conclusies.

In de **bijlagen** achter in dit rapport zijn – voor de geïnteresseerde lezer – nog enkele flankerende resultaten te vinden op de open vragen.

1 Aanleiding en opzet



1.1 Inleiding

De Nederlandse Stomavereniging is de belangenvereniging voor stomadragers in Nederland. In Nederland hebben ongeveer 28.000 mensen een stoma. De Nederlandse Stomavereniging is de enige belangenvereniging voor mensen met een stoma en heeft bijna 8000 leden en vervult een driedelige functie naar haar leden:

De dienstverlening is gericht op het verstrekken van informatie, het verzorgen van lotgenotencontact en het behartigen van de belangen van stomadragers in Nederland in de meest brede zin van het woord.

In oktober 2008 is de Nederlandse Stomavereniging in samenwerking met Newcom Research & Consultancy gestart met de opzet van een eigen patiëntenpanel (www.stomapanel.nl) om zo een continue voeling met de achterban te behouden en om zo een krachtig instrument in handen te hebben waarmee ze het gevoerde beleid van de vereniging zelf en dat van de overheid, zorginstellingen of zorgverzekeraars kunnen toetsen.

Alle leden hebben voordat ze lid werden van het Stomapanel een instapenquête ingevuld waar naar belangrijke achtergrondinformatie is gevraagd zoals welk type stoma de men heeft, welke ziekte of aandoening ten grondslag ligt aan de stoma, hoe lang ze al een stoma hebben, etc. Ook is de leden de vraag voorgelegd welke onderwerpen ze graag terug zouden zien bij de volgende peilingen. Hierbij konden de leden kiezen uit: 'de dienstverlening van de stomavereniging', 'zorggerelateerde onderwerpen', 'invloed van stoma op het dagelijks leven', 'vrijtijdsbesteding/sport' en de optie 'anders namelijk'. Ruim een derde van de leden (38 procent) koos voor het onderwerp 'invloed van stoma op het dagelijks leven', gevolgd door 'zorggerelateerde onderwerpen' (22 procent) en 'de dienstverlening van de stomavereniging' (14 procent).

Bij de eerste peiling die in maart 2009 is afgerond, stond het onderwerp de 'invloed van stoma op het dagelijks leven' centraal. Deze tweede peiling richt zich op de kwaliteit en organisatie van de stomazorg. In deze rapportage leest u de resultaten van dit tweede onderzoek.

We wensen u veel leesplezier!

1.2 Doelen en onderzoeksaspecten

Het patiëntenpanel van de Stoma Vereniging, genaamd het stomapanel, is bedoeld voor stomadragers en hun familie, vrienden en mensen die beroepsmatig betrokken zijn bij stomazorg. Voorgaande doelgroepen zijn via verschillende kanalen benaderd om deel te nemen aan het stomapanel. Ruim 1000 mensen zijn lid geworden van het panel en nog steeds komen er elke week nieuwe leden bij.

De hoofddoelstellingen van het patiëntenpanel waren:

- ▶ Structureel, onafhankelijk en objectief inzicht in de belangen, ervaringen, wensen, behoeften en visies van leden ten aanzien van ontvangen stomazorg en het leven met een stoma;
- ▶ Continue toetsen van de gevolgen van bepaalde overheidsmaatregelen of beleid van zorginstellingen en zorgverzekeraars onder stomadragers;
- ▶ Concrete sturingsinformatie ter verbetering van dienstverlening van de Nederlandse Stomavereniging;
- ▶ Een versterkte relatie en betrokkenheid met leden en stakeholders vanuit continue interacties;
- ▶ Inzicht in maatschappelijke tendensen en ontwikkelingen.

De hoofddoelstellingen van de tweede peiling zijn:

- ▶ Diepgaand inzicht in de ervaringen van de stomadragers met de stomazorg in de verschillende fases; als de fase voor de operatie, de fase na de operatie, de transitie van het ziekenhuis naar thuis, de nazorg en de thuiszorg;
- ▶ Het in kaart brengen van kansen en mogelijkheden om de stomazorg verder te optimaliseren;
- ▶ De belangenbehartiging van de stomadragers verder bevorderen ten aanzien van de verschillende zorgpartijen.

Naar verwachting zijn de ervaringen van de stomadragers die de stomaoperatie langer dan drie jaar geleden hebben ondergaan niet meer voldoende representatief door geheugeneffecten. Aan deze groep stomadragers zijn daarom alleen vragen gesteld over het nazorgtraject.

Bij de peilingen van het stomapanel worden aan de panelleden ook standaard een aantal barometervragen voorgelegd over de waardering ten aanzien van de stomazorg. Door middel van deze barometervragen worden trends - ten aanzien van stomazorg - over de tijd inzichtelijk. Gezien het feit dat dit onderzoek specifiek ingaat op de stomazorg, de vorige peiling onlangs nog is uitgevoerd en de lengte van het onderzoek, is er voor gekozen om de barometervragen niet in deze peiling mee te nemen, maar weer bij de volgende peiling in het najaar 2009.

1.3 Aanpak van het onderzoek

Methodiek

Het kwantitatieve onderzoek is, gezien de aard van de doelgroep, de doelstellingen en het panel online uitgevoerd. Online onderzoek is uiterst efficiënt en heeft enkele methodologische voordelen boven andere vormen van kwantitatief onderzoek.

- ▶ Bij online onderzoek kunnen meer aspecten worden onderzocht dan bij telefonisch onderzoek. Er kunnen dus concreet per onderzoek meer vragen worden gesteld;
- ▶ De respondent kan zelf bepalen wanneer hij of zij mee wil werken aan het onderzoek. Bovendien is deelname aan online onderzoek voor de respondent laagdrempelig. Hierdoor heeft online onderzoek meestal een hoge respons;
- ▶ Een andere reden om online onderzoek in te zetten betreft de doelgroep. De leden hebben zich ingeschreven als panellid en zijn op de hoogte dat ze via een email worden benaderd.

De afname van het onderzoek heeft plaatsgevonden van eind mei tot begin juni 2009. Hieronder wordt het onderzoeksproces ter verduidelijking grafisch weergegeven.



Stap 1 – Ontwikkeling

Newcom heeft in samenwerking met de Nederlandse Stomavereniging en de klankbordgroep het meetinstrument ontwikkeld. Het meetinstrument is in de online onderzoekstool van Newcom geprogrammeerd en gereedgemaakt voor afname.



Stap 2 – Dataverzameling

De data is verzameld via een persoonlijke e-mail aan de leden van het stomapanel. Na een week is naar de non-response een reminder via de mail verstuurd.



Stap 3 – Analyse en rapportage

Zodra alle data binnen waren, zijn deze gereedgemaakt voor analyse. De analyses zijn uitgevoerd met het analyseprogramma SPSS en vervolgens vertaald in dit rapport.

Respons

In totaal zijn 1022 leden uitgenodigd die zelf een stoma hebben. Van deze 1022 leden hebben 715 leden de vragenlijst volledig ingevuld waarbij 239 mensen tot de groep behoren van stomadragers die binnen de afgelopen drie jaar een stomaoperatie hebben ondergaan en 476 mensen die al langer dan drie jaar een stoma hebben. De responskenmerken zijn vermeld in Tabel 1.

Tabel 1 - Responskenmerken

Geslacht	n	%	Provincie	n	%
Man	393	55	Groningen	37	5
Vrouw	322	45	Friesland	21	3
<i>Totaal</i>	<i>715</i>	<i>100</i>	Drente	37	5
			Overijssel	50	7
Leeftijd			Gelderland	86	12
Jonger dan 40 jaar	64	9	Utrecht	64	9
40-50 jaar	107	15	Noord-Holland	72	10
50-60 jaar	215	30	Zuid-Holland	113	16
60 jaar en ouder	329	46	Zeeland	21	3
<i>Totaal</i>	<i>715</i>	<i>100</i>	Noord-Brabant	136	19
			Limburg	68	10
Opleiding			Flevoland	10	1
Basisonderwijs	23	3	<i>Totaal</i>	<i>715</i>	<i>100</i>
Mavo/VMBO	93	13			
LBO/VBO	82	11			
Havo/VWO	72	10			
MBO	188	26			
HBO	184	26			
Universitair/WO	64	9			
Zeg ik liever niet	9	1			
<i>Totaal</i>	<i>715</i>	<i>100</i>			

Type stoma	n	%	grondslag aan stoma	n	%
Colostoma	338	48	Kanker aan dikke darm/endeldarm	291	41
Ileostoma	244	35	Colitus ulcerosa	138	19
Urinstoma	114	16	Blaaskanker	82	11
Continent stoma ileo	10	1	Ziekte van Crohn	82	11
Continent stoma urine	7	1	Anders	64	9
Anale anastomose	7	1	Niet behandelbare obstipatie	15	2
Neoblaas	1	0	Incontinentie van urine	14	2
<i>Totaal</i>	<i>715</i>	<i>100</i>	Incontinentie van ontlasting	12	2
			Diverticulitis	7	1
			Spina Bifida	5	1
			Anusatresie	3	0
			Ziekte van Hirschsprung	2	0
			<i>Totaal</i>	<i>715</i>	<i>100</i>

Representativiteit

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

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

Is de respons in aantallen voldoende groot?

De 715 leden zijn onderverdeeld in 2 groepen: de leden die in de afgelopen drie jaar de stomaoperatie hebben ondergaan en de leden waarbij de (eerste) stomaoperatie langer dan drie jaar geleden heeft plaatsgevonden. De eerste groep wordt door 239 leden vertegenwoordigd en de tweede groep door 476 leden.

Een respons van 239 en 476 leden is, in absolute zin, voldoende groot om op geaggregeerd niveau uitspraken te doen over de totale populatie. Echter bij de 239 stomadragers is de foutmarge maximaal 6,3 procent, waarbij deze bij de 476 stomadragers maximaal 4,5 procent is. De grootte van de steekproef is eveneens van invloed op de diepgang van de statische analyses. Voor het maken van betrouwbare deelanalyse is een minimale celvulling van vijftig respondenten gewenst. Wanneer er deelanalyses zijn gemaakt, wordt aangegeven of deze hieraan voldoen of dat deze als indicatieve benadering dienen te worden gezien.

Is het responspercentage hoog genoeg?

In totaal zijn 1022 stomadragers uitgenodigd en hebben 715 leden deelgenomen aan het onderzoek. Dit is een responspercentage van 70 procent dat heeft deelgenomen aan het onderzoek. Dit is een zeer goede respons en hoog genoeg om gefundeerde uitspraken te doen.

Komt de opbouw van de steekproef voldoende overeen met de opbouw van de populatie?

Het is moeilijk om na te gaan of de steekproef overeenkomt met de totale populatie van mensen met een stoma. Hiervan is de verdeling niet bekend. Wat wel bekend is, is de verdeling van de stomadragers die lid zijn bij de Nederlandse Stomavereniging. In totaal heeft de Nederlandse Stomavereniging bijna 8000 leden (7900). De verhouding van de panelleden ten aanzien van leeftijd en geslacht is bij de tweede peiling gelijk aan de eerste peiling. De opbouw van de steekproef komt daarom wederom goed overeen met de opbouw van het gehele ledenaantal van de Nederlandse Stomavereniging waarbij de mannen in het panel iets oververtegenwoordigd zijn ten opzichte van het totale ledenbestand en waarbij de leeftijd gemiddeld iets lager ligt.

Tabel 2 - opbouw populatie en steekproef

	geslacht	leeftijd (gem.)
leden totaal (n=7015)	man: 48%	67 jaar
	vrouw: 51%	
leden stomapanel (n=1018)	man: 57%	61 jaar
	vrouw: 42%	
leden tweede peiling (n=715)	man: 55%	60 jaar
	Vrouw: 45%	



2.1 Ervaringen algemeen

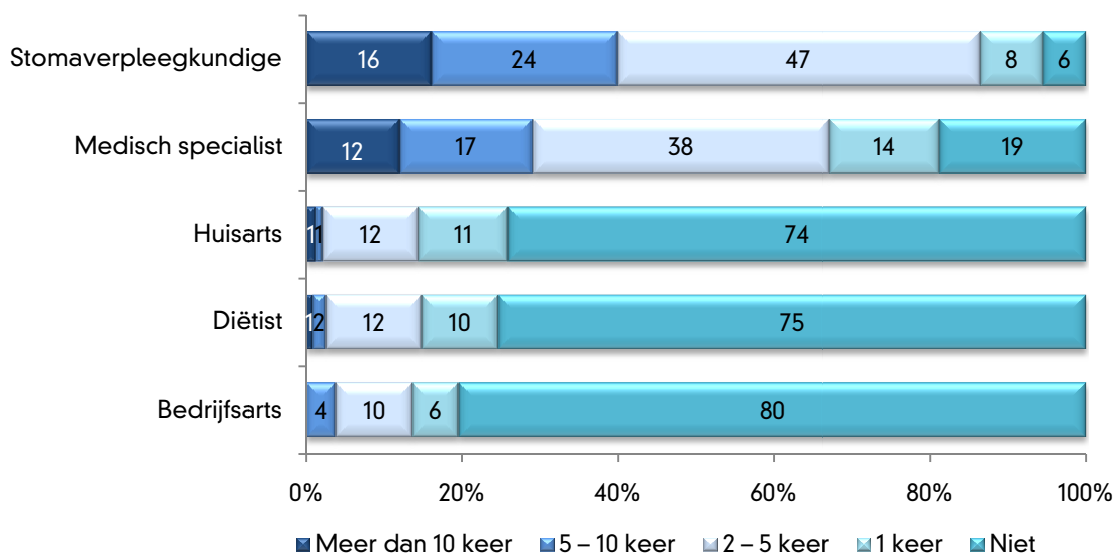
In deze eerste resultatensectie zal worden ingezoomd op de stomadragers die in de afgelopen drie jaar de stomaoperatie hebben ondergaan. Van de 715 stomadragers die hebben deelgenomen aan het onderzoek, zijn dit 239 mensen. Wanneer in deze resultatensectie wordt gesproken van stomadragers, zijn dit dus stomadragers die vrij onlangs de operatie hebben ondergaan (korter dan 3 jaar geleden). In hoofdstuk 3 worden de resultaten beschreven van de stomadragers langer dan 3 jaar geleden de stomaoperatie hebben ondergaan. Hierbij ligt het accent op de nazorg.

Contact zorgverleners

De meeste stomadragers hebben in verband met de stoma het meeste contact met de stomaverpleegkundige (67 procent) en de medisch specialist (32 procent). Slechts twee procent geeft aan het meeste contact te hebben met een andere specialist, waarbij de chirurg tweemaal wordt genoemd en de verpleegkundige thuiszorg eenmaal.

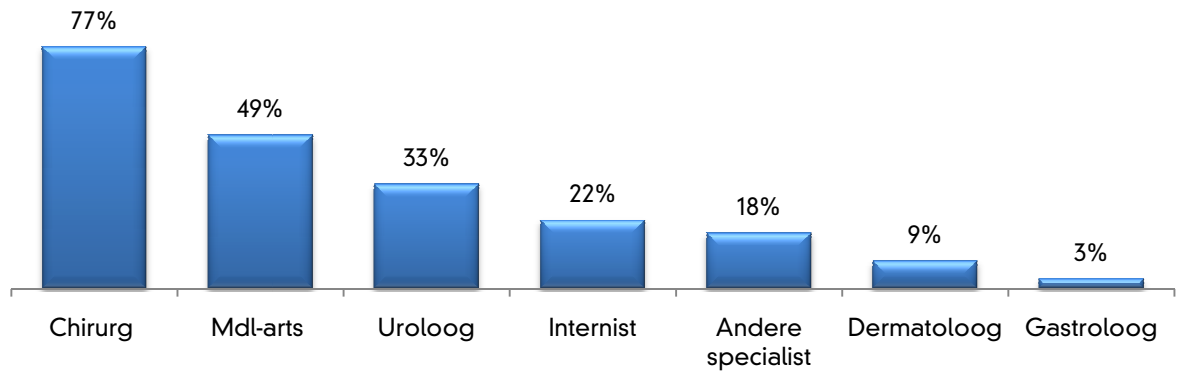
Op de vraag 'hoe vaak heeft u onderstaande zorgverleners voor controle en/of met vragen of problemen ten aanzien van uw stoma bezocht in de afgelopen drie jaar?' geeft slechts een klein percentage van 6 procent aan de stomaverpleegkundige niet te hebben bezocht. Bijna de helft van de stomadragers heeft de stomaverpleegkundige twee tot vijf keer bezocht, een kwart vijf tot tien keer en ruim één op de vijf geeft aan de afgelopen drie jaar meer dan tien keer een bezoek te hebben gebracht aan de stomaverpleegkundige. De medisch specialist volgt daarna als meest bezochte specialist, waarbij de meerderheid – ruim een derde – aangeeft de medisch specialist twee tot vijf keer te hebben bezocht in de afgelopen drie jaar. Ruim drie kwart van de stomadragers heeft in de afgelopen drie jaar geen huisarts en geen diëtist bezocht. Ook heeft de meerderheid (80 procent) de bedrijfsarts niet bezocht. Van de mensen die fulltime werken, hebben in 64 procent van de gevallen de bedrijfsarts niet bezocht en van de mensen die parttime werken heeft 65 procent de bedrijfsarts niet bezocht.

Figuur 1 - Hoe vaak heeft u onderstaande zorgverleners met betrekking tot uw stoma bezocht in de afgelopen 3 jaar? (n=239)



De meeste stomadragers zijn onder behandeling of onder behandeling geweest bij een chirurg (77 procent). Daarnaast zijn de stomadragers met name onder behandeling (geweest) van een mdl-arts (49 procent), uroloog (33 procent) of internist (22 procent).

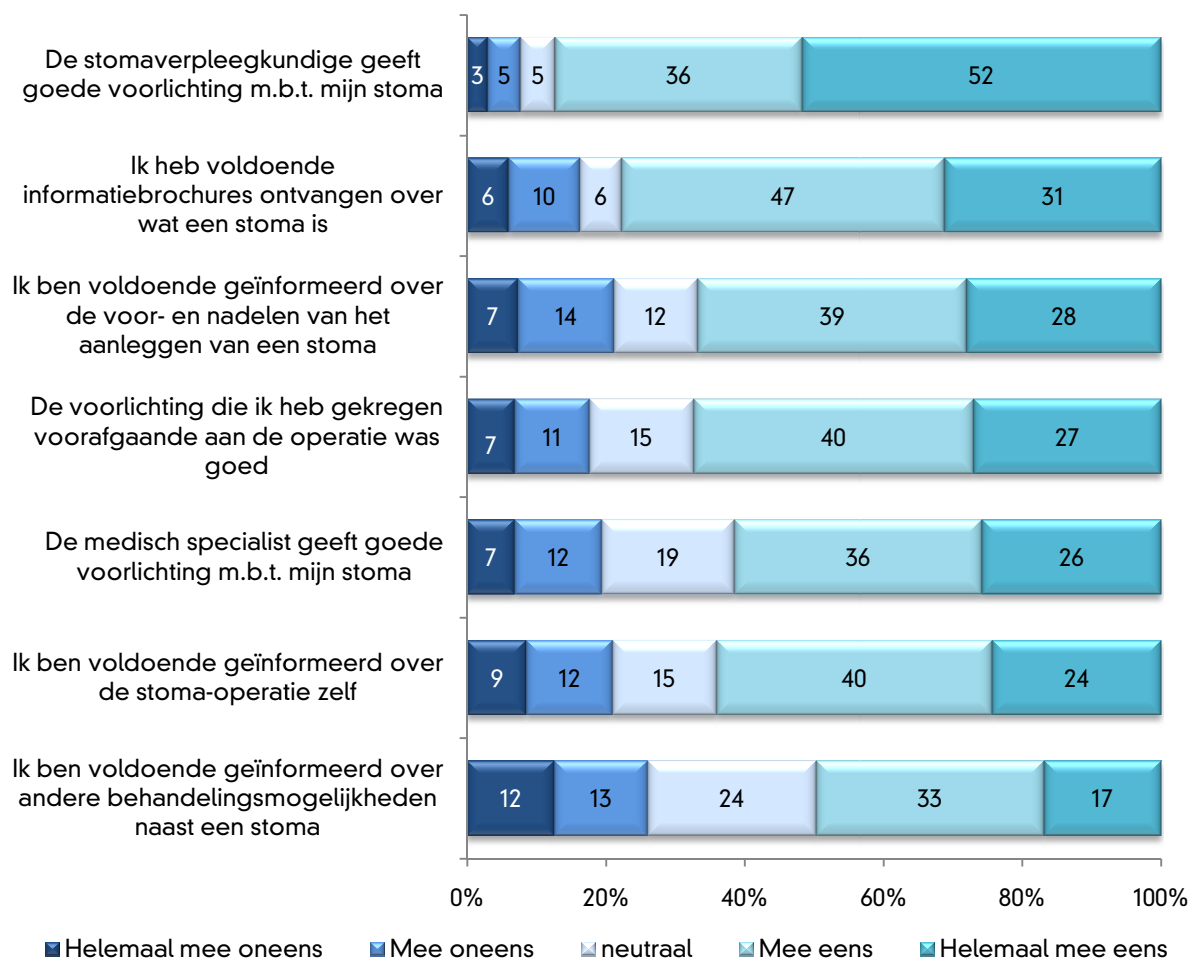
Figuur 2 - Bij welke medisch specialist bent u onder behandeling of bent u onder behandeling geweest? (meerdere antwoorden mogelijk) (n=194)



De stomadragers hebben vervolgens enkele stellingen voorgelegd gekregen over de algemene ervaringen die ze hebben opgedaan in het ziekenhuis waar ze de stomaoperatie hebben ondergaan. De stellingen in Figuur 3 hebben betrekking op de voorlichting voorafgaande aan de operatie. De meeste stomadragers (88 procent) vinden dat de stomaverpleegkundige goede voorlichting geeft. Echter acht procent vindt de voorlichting niet goed. Ten aanzien van de voorlichting van de medisch specialist zijn de stomadragers nog iets kritischer; 62 procent vindt dat de medisch specialist goede informatie geeft, maar 19 procent is het hier niet mee eens.

Daarnaast geeft zestien procent aan niet voldoende informatiebrochures te hebben ontvangen. Tevens geeft één op de vijf stomadragers aan dat ze niet voldoende zijn geïnformeerd over de voor- en nadelen van het aanleggen van een stoma, achttien procent van de stomadragers is van mening dat de voorlichting voorafgaande aan de operatie niet goed was en 21 procent was graag beter geïnformeerd over de operatie zelf. Het minst positief zijn de stomadragers over de informatie die ze hebben ontvangen over mogelijke andere behandelingsmogelijkheden, waarbij een kwart van de mensen aangeeft hier niet voldoende informatie over te hebben ontvangen.

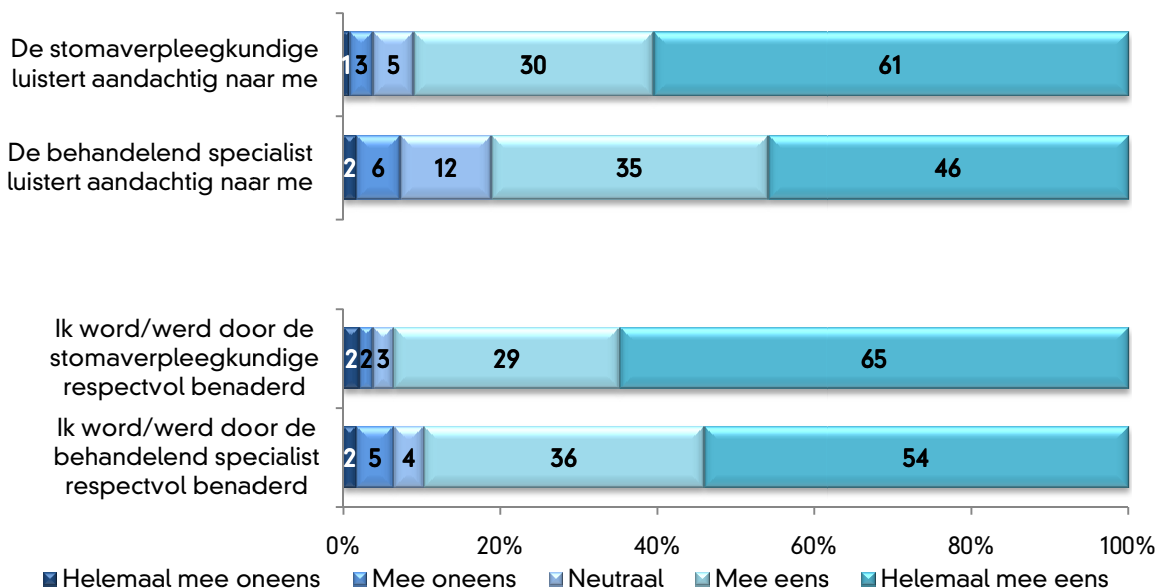
Figuur 3 - stellingen met betrekking op de voorlichting voorafgaande aan de operatie (n=239)



Bejegening medisch specialist en verpleegkundige

De stomadragers zijn ten aanzien van de medisch specialist en de stomaverpleegkundige overwegend positief over het luisterend oor en de respectvolle benadering. Wel wordt op beide punten de stomaverpleegkundige nog iets positiever beoordeeld.

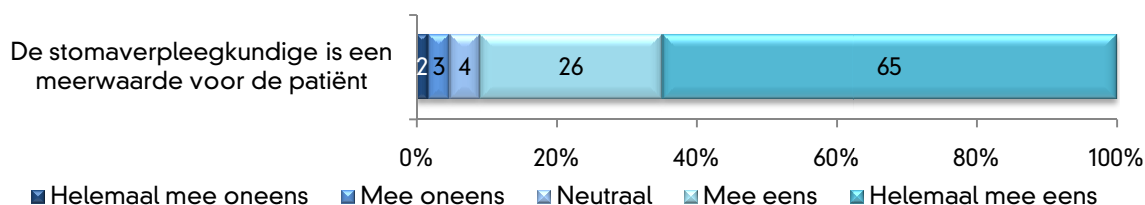
Figuur 4 - Stellingen met betrekking tot de behandelend specialist en de stomaverpleegkundige (n=239)



Meerwaarde stomaverpleegkundige

Tevens is aan de stomadragers gevraagd of de stomaverpleegkundige een meerwaarde voor de patiënt is. Nagenoeg alle stomadragers (91 procent) zijn van mening van de stomaverpleegkundige inderdaad een meerwaarde is voor hen.

Figuur 5 - Stelling met betrekking tot de meerwaarde van de stomaverpleegkundige (n=239)



2.2 Ervaringen voorafgaande aan de operatie

In deze paragraaf wordt verder ingegaan op de ervaringen over de periode voor de (eerste) stomaoperatie.

Ervaringen

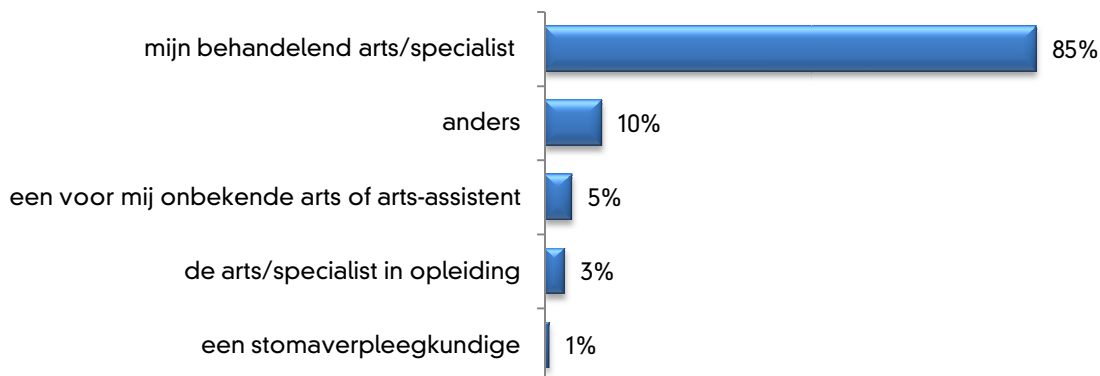
Op de vraag 'wanneer heeft u een eerste gesprek gehad met de stomaverpleegkundige?' geeft nagenoeg iedereen aan (99 procent) de stomaverpleegkundige te hebben gesproken. De grootste groep stomadragers (44 procent) geeft aan het eerste gesprek gehad te hebben aansluitend aan het meedelen van de diagnose. Acht procent heeft het gesprek gehad tijdens het eerste bezoek aan de polikliniek. Een kwart van de stomadragers heeft het eerste gesprek gehad tijdens de opname. Één op de zeven heeft het gesprek pas gehad na het plaatsen van de stoma, waarbij de helft (7 procent) door een spoedoperatie geen contact heeft kunnen hebben met de stomaverpleegkundige.

Figuur 6 - Wanneer heeft u een eerste gesprek gehad met de stomaverpleegkundige? (n=239)



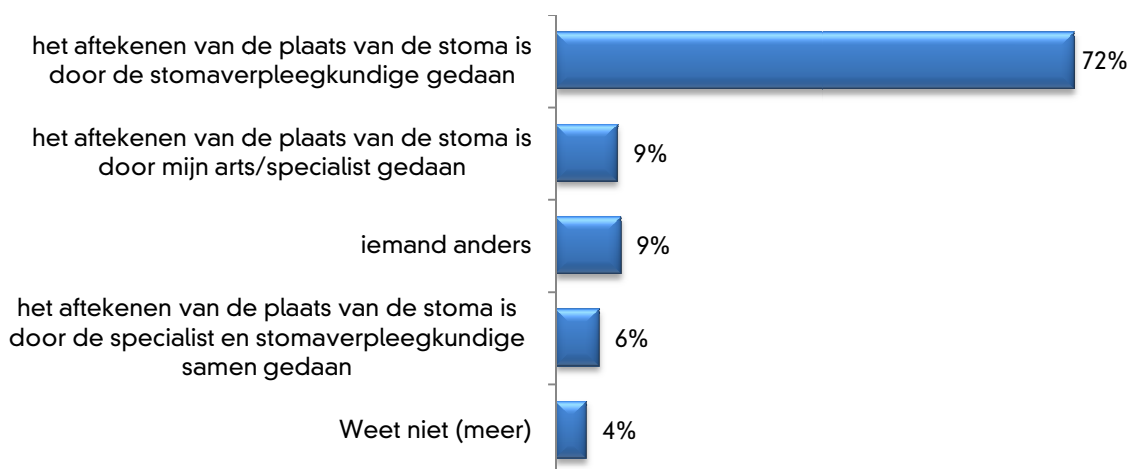
De meeste stomadragers hebben van de behandelend specialist gehoord dat de aanleg van een stoma noodzakelijk was (85 procent). Leden die aangeven dat ze 'anders' geïnformeerd zijn, geven in zes gevallen aan dat het de chirurg was die hen vertelde dat de aanleg noodzakelijk was. Bij zestien mensen is de aanleg niet besproken, omdat deze onverwachts was.

Figuur 7 - Van wie hoor de u dat de aanleg van een stoma noodzakelijk was? (meerdere antwoorden mogelijk) (n=239)



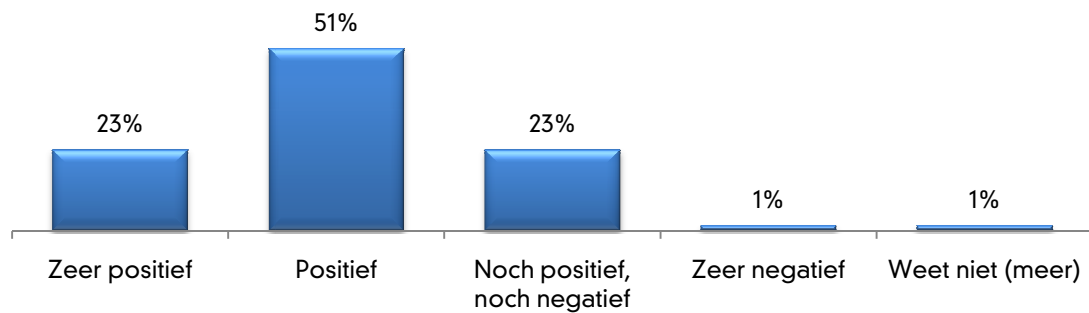
Voorafgaand aan de operatie is bij de meeste leden de plaats van de stoma bepaald door de stomaverpleegkundige (72 procent).

Figuur 8 - Wie heeft voorafgaand aan de operatie de plaats van de stoma bepaald? (n=239)



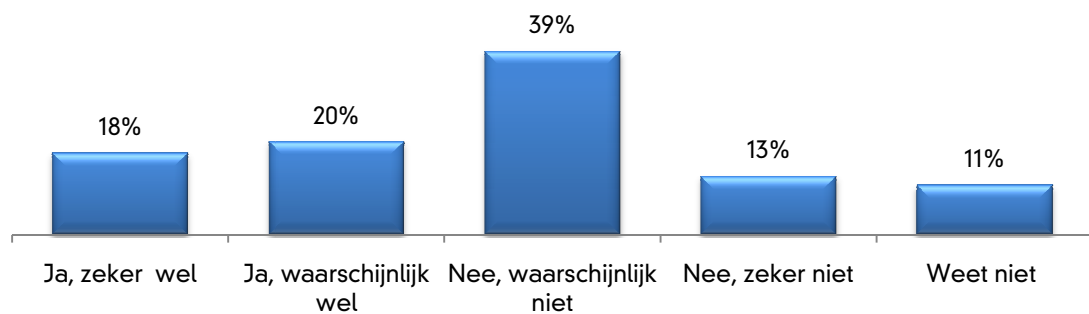
Van de panelleden geeft 30 procent (n=70) aan voorafgaande aan de operatie te hebben geoefend met het stomazakje, als proefplakken en –dragen. Van deze groep heeft een ruime meerderheid (n=62, 89 procent) dit gedaan op initiatief van de stomaverpleegkundige. Eén persoon heeft het op initiatief van de medisch specialist gedaan en vijf mensen hebben het op eigen initiatief gevraagd. Bijna drie kwart van de leden heeft dit oefenen als (zeer) positief ervaren en slechts 1 procent heeft dit als zeer negatief ervaren.

Figuur 9 - Hoe heeft u het oefenen met een stomazakje ervaren? (n=70)



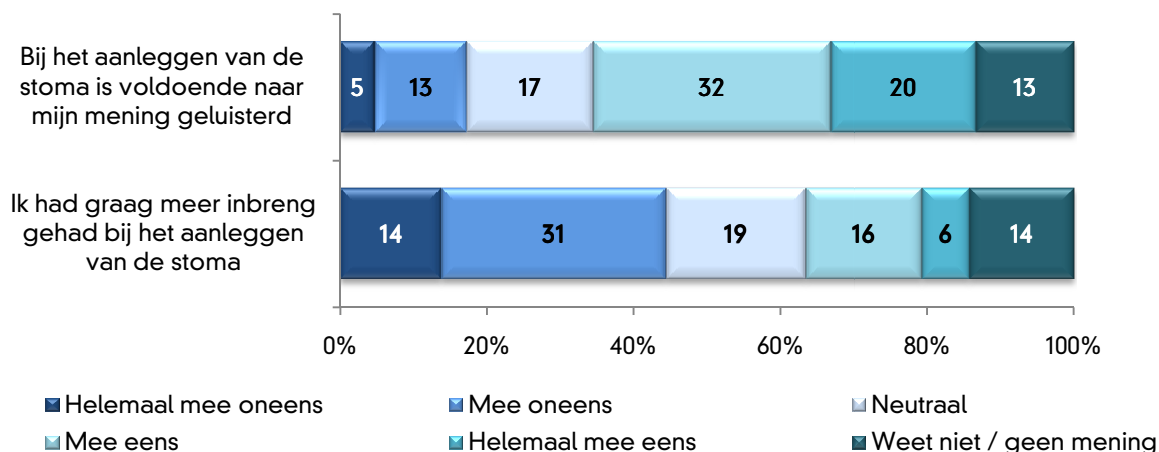
Van de 169 mensen die niet hebben geoefend met het stomazakje is de vraag voorgelegd of dit oefenen wel hun voorkeur zou hebben gehad. Ruim een derde denkt dat ze dit wel liever hadden gehad. Een meerderheid van de mensen (52 procent) geeft aan dat dit (waarschijnlijk) niet de voorkeur zou hebben.

Figuur 10 - U heeft niet geoefend met een stomazakje, zou dit wel uw voorkeur hebben gehad? (n=169)



Aan de stomadragers zijn enkele stellingen voorgelegd over het aanleggen van de stoma. De helft van de stomadragers (52 procent) geeft aan dat er bij het aanleggen van de stoma voldoende naar hun mening is geluisterd. Achttien procent is het hier niet mee eens. Bijna een kwart van de stomadragers (22 procent) had graag meer inbreng gehad bij het aanleggen van de stoma, maar voor 45 procent van de stomadragers was dit niet (extra) nodig.

Figuur 11 - Stellingen met betrekking tot het aanleggen van de stoma (n=239)



Op de vraag wat nog verder verbeterd had kunnen worden tussen de periode van het bekend maken van de noodzaak van de stoma tot aan de daadwerkelijke operatie geven de stomadragers aan dat de voorlichting nog frequenter en beter had gekund, dat de begeleiding beter had gekund en dat de wachttijd voor de operatie te lang was. Positief is dat 60 mensen aangeven dat er niks meer verder verbeterd hoeft te worden. Alle gegeven antwoorden staan in de bijlage in Tabel 3.

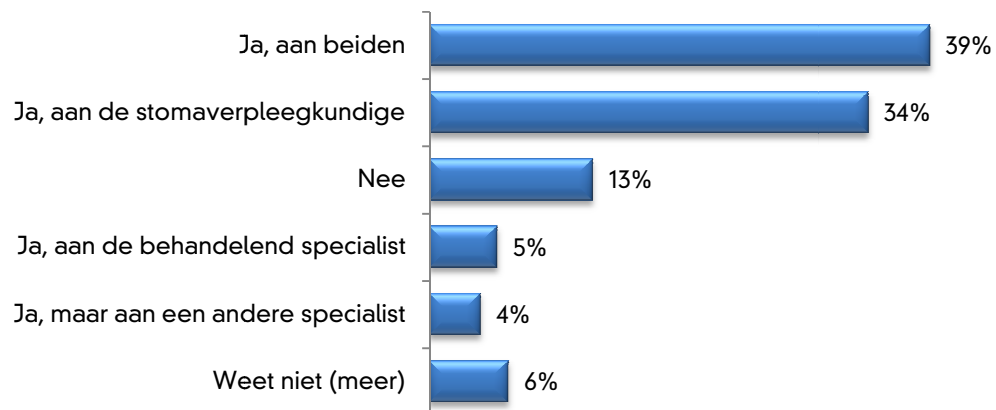
2.3 Ervaringen na de operatie

In deze paragraaf wordt ingegaan op de ervaringen die de stomadragers na de stomaoperatie hebben opgedaan.

Contact

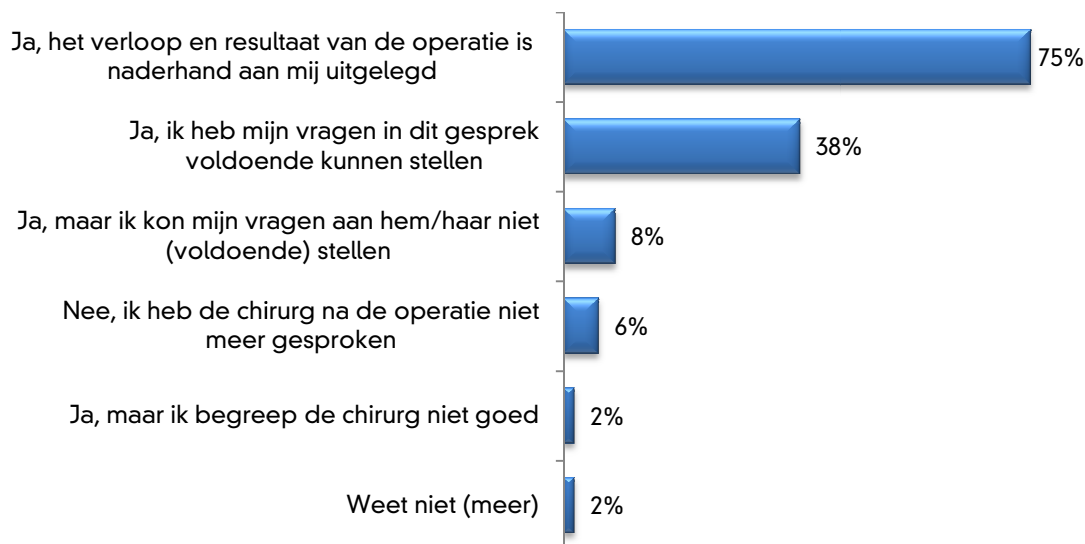
Toen de stomadragers na de operatie de stoma voor het eerst zagen, hebben de meesten hun vragen kunnen stellen aan de stomaverpleegkundige (34 procent), de behandelend specialist (5 procent) of aan beiden specialisten (39 procent). Dertien procent geeft echter aan dat niet de gelegenheid is geboden om vragen te stellen toen de stoma voor het eerste gezien werd.

Figuur 12 - Heeft u, toen u uw stoma voor het eerst zag, vragen kunnen stellen aan de stomaverpleegkundige en/of behandelend specialist? (n=239)



Op de vraag 'heeft de chirurg - die de stoma heeft aangebracht - na de operatie nog een keer met u gesproken?' geeft de meerderheid aan dat dit inderdaad het geval is en dat hij het verloop en het resultaat van de operatie heeft uitgelegd (75 procent). De meeste mensen geven ook aan dat zij voldoende vragen konden stellen (38 procent). Acht procent had het gevoel in het gesprek niet voldoende vragen te kunnen stellen en twee procent begreep de chirurg niet goed. Zes procent geeft aan de chirurg niet meer te hebben gesproken.

Figuur 13 - Heeft de chirurg die de stoma heeft aangebracht na de operatie nog een keer met u gesproken? (meerdere antwoorden mogelijk) (n=239)



De meeste stomadragers hadden tijdens de behandeling(en) een vast aanspreekpunt waar ze terecht konden met hun vragen. Meestal was dit bij de stomaverpleegkundige (72 procent) of behandeld specialist (46 procent). Negen procent van de patiënten had geen vast aanspreekpunt, maar wist wel bij welke specialist ze met hun vragen terecht konden. Een kleine, maar niet onbelangrijke groep (acht procent van de stomadragers) had geen vast aanspreekpunt en wist ook niet bij wie ze terecht konden met specifieke vragen.

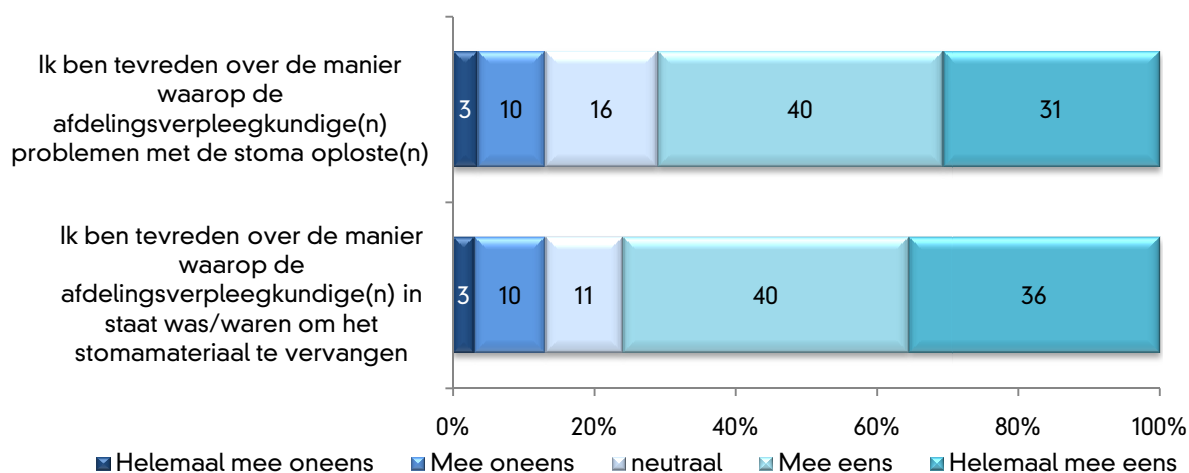
Figuur 14 - Had u tijdens uw behandeling een vast aanspreekpunt waar u met uw vragen terecht kon? (meerdere antwoorden mogelijk) (n=239)



Afdelingsverpleegkundigen

Aan de panelleden zijn ook enkele stellingen over de afdelingsverpleegkundigen voorgelegd. Ruim drie kwart van de stomadragers was tevreden over de manier waarop de afdelingsverpleegkundigen problemen met de stoma oploste(n) en over de manier waarop ze in staat waren om het stomamateriaal te vervangen. Op beide stellingen (zie Figuur 15) geeft dertien procent aan niet tevreden te zijn (geweest) over de afdelingsverpleegkundigen.

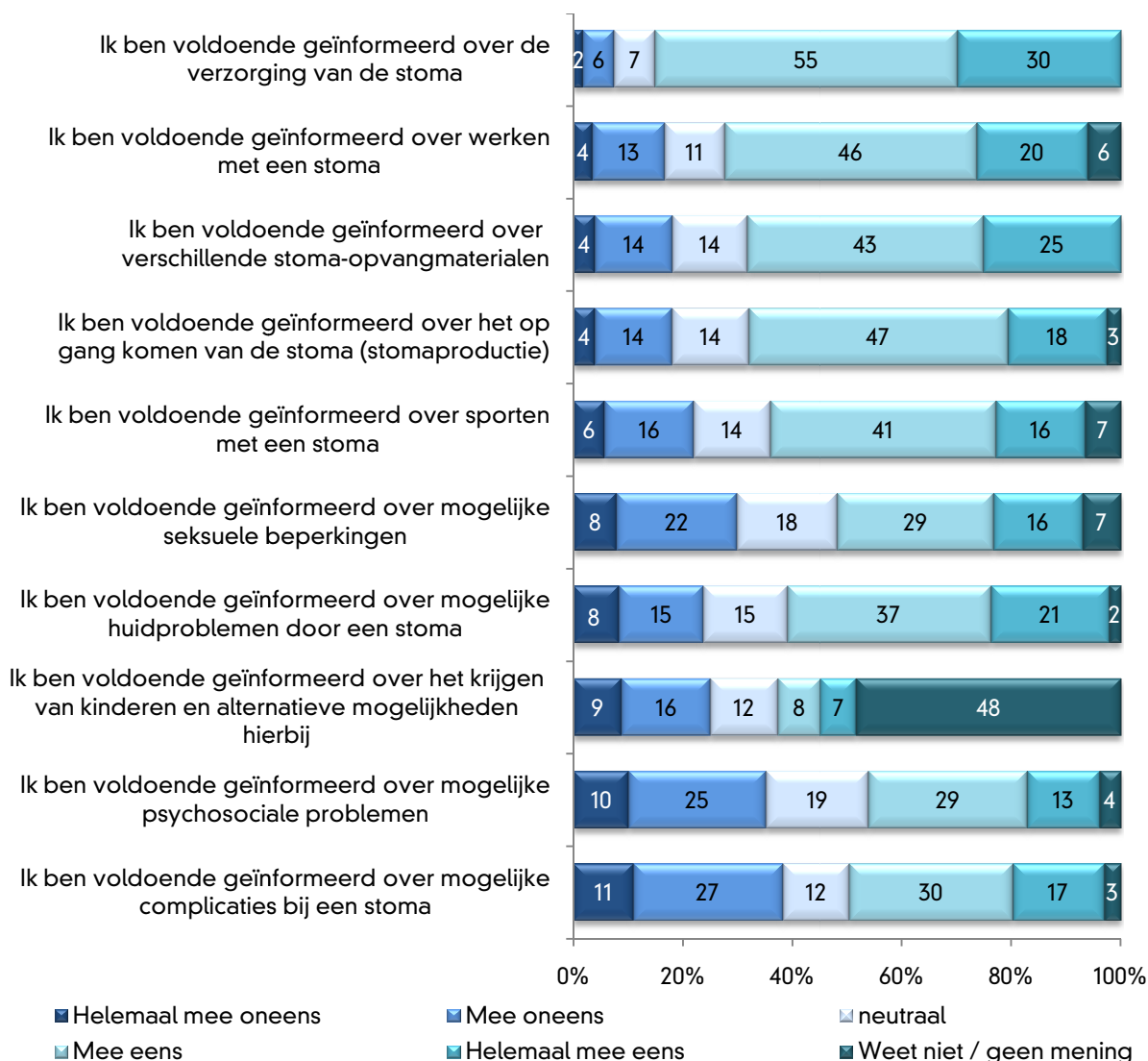
Figuur 15 - Stellingen met betrekking tot de afdelingsverpleegkundigen (n=239)



Voorlichting

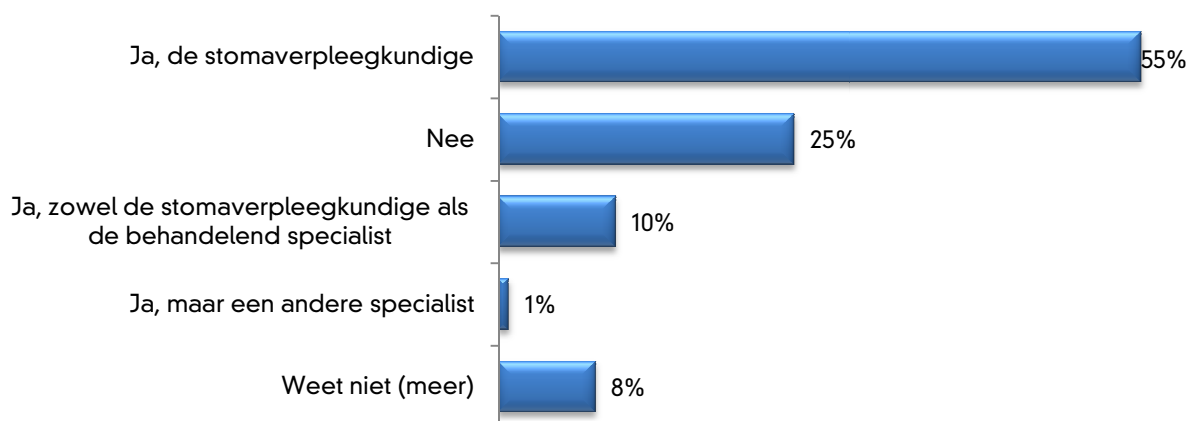
De meeste stomadragers geven over het algemeen aan voldoende te zijn geïnformeerd over de verzorging van de stoma, over de verschillende stoma-opvangmaterialen en de stomaproductie. Toch geeft bij de laatste twee onderwerpen ruim één op de vijf aan niet voldoende informatie te hebben ontvangen. Deze percentages zijn vergelijkbaar met de mensen die aangeven niet voldoende te zijn geïnformeerd over het werken en sporten met een stoma. Minder goed zijn de stomadragers naar eigen zeggen voorgelicht over problemen en mogelijke complicaties naar aanleiding van een stoma. Zo geeft nagenoeg een kwart van de stomadragers aan niet voldoende geïnformeerd te zijn over mogelijke huidproblemen en bijna een derde van de stomadragers geeft aan niet voldoende geïnformeerd te zijn over mogelijke seksuele problemen. Ook over mogelijke psychosociale problemen en mogelijke complicaties heeft ruim een derde van de mensen niet voldoende informatie ontvangen. Bij veel stomadragers was informatie over het krijgen van kinderen waarschijnlijk niet meer van toepassing, aangezien bijna de helft van de mensen aangeeft hier geen mening over te hebben. Toch geeft van de overige 52 procent de meerderheid aan hierover niet voldoende te zijn geïnformeerd en slechts 15 procent geeft aan voldoende informatie over dit onderwerp te hebben ontvangen.

Figuur 16 - Stellingen met betrekking tot de voorlichting (n=239)



Op de vraag of de stomaverpleegkundige en/of de behandelend specialist de dienstverlening van de Nederlandse Stomavereniging hebben besproken, geeft een kwart van de mensen aan dat dit niet het geval is. Van de mensen die aangeven dat dit wel besproken is, geeft iets meer dan de helft van de stomadragers aan dat dit is besproken door de stomaverpleegkundige. In tien procent van de gevallen is de dienstverlening van de Nederlandse Stomavereniging door zowel de stomaverpleegkundige als behandelend specialist besproken.

Figuur 17 - Heeft de stomaverpleegkundige en/of de behandelend specialist de dienstverlening van de Nederlandse Stomavereniging met u besproken? (n=239)



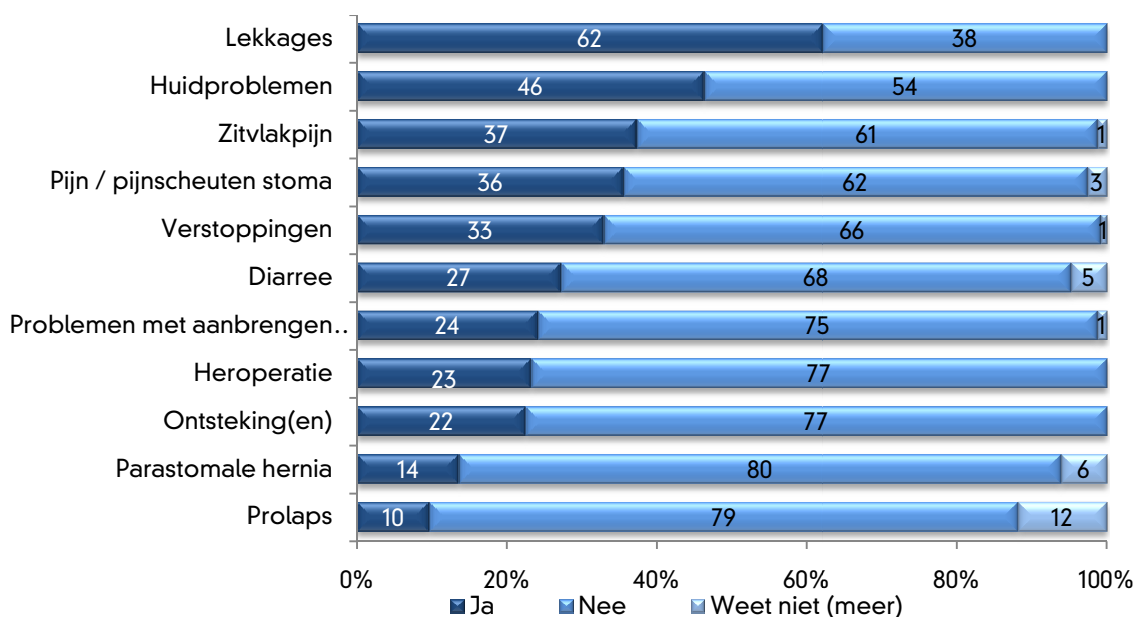
2.4 Complicaties

In deze paragraaf worden eventuele complicaties besproken die mogelijk gepaard gaan met de stoma.

Type complicaties

Op de vraag 'hebben zich bij u na de aanleg van de stoma klachten of complicaties voorgedaan in relatie tot de operatie en de stoma?' geeft de meerderheid (62 procent) aan last te hebben (gehad) van lekkages. Ook huidproblemen, zitvlakpijn, pijn(scheuten) en verstoppingen komen bij een ruim een derde van de stomadragers voor. Daarnaast heeft ongeveer een kwart van de mensen last (gehad) van diarree, problemen met aanbrengen stomamateriaal en ontstekingen. Bijna een kwart (23 procent) van de mensen heeft ook een her-operatie moeten ondergaan. Daarnaast heeft bijna één op de vijf last (gehad) van een parastomale hernia en één op de tien van een prolaps.

Figuur 18 - Hebben zich bij u na de aanleg van de stoma klachten of complicaties voorgedaan in relatie tot de operatie en de stoma? (n=239)



Nadere analyses laten geen verschillen zien in de mate van ervaren complicaties en klachten die de stomadragers ervaren die in het afgelopen jaar zijn geopereerd en die in twee tot drie jaar geleden zijn geopereerd. Wel zijn er verschillen tussen de stomadragers van verschillende leeftijden, zo hebben de jongere stomadragers (jonger dan 40 jaar) meer last van huidproblemen, waarbij de oudste stomadragers (60 jaar en ouder) het minste last van huidproblemen ervaren (69 procent versus 33 procent). Ook hebben de jongere stomadragers meer last van pijn en pijscheuten (56 procent versus 27 procent bij de oudere stomadragers). De oudere stomadragers hebben daarnaast minder vaak last van diarree (18 procent versus gem. 33 procent bij de jongere stomadragers onder de 60 jaar) en ondergaan minder vaak een heroperatie (18 procent versus 44 procent). Een parastomale hernia komt het meeste voor bij de stomadragers in de leeftijd van 40 tot 50 jaar (23 procent) en het minst voor bij stomadragers jonger dan 40 jaar (6 procent).

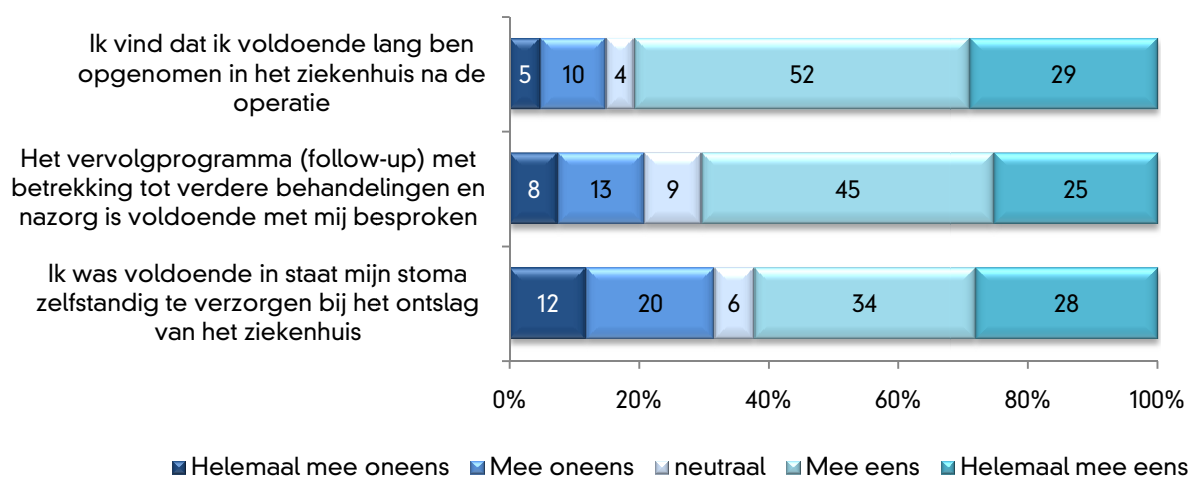
2.5 Transitie naar huis

In de volgende paragraaf zal er dieper worden ingegaan op de transitie van het ziekenhuis naar de eigen thuissituatie na het ontslag.

Ontslag

Een ruime meerderheid van de stomadragers (81 procent) geeft aan voldoende lang opgenomen te zijn geweest in het ziekenhuis na de operatie. Eén op de vijf mensen is het hier niet mee eens. Zeventig procent van de stomadragers geeft aan dat het follow-up programma voldoende besproken is, maar ook hier geeft één op de vijf stomadragers aan dat dit niet voldoende is besproken. Bijna een derde van de stomadragers vond zichzelf nog niet voldoende in staat om de stoma zelfstandig te verzorgen bij het ontslag. Bij twee derde van de mensen was dit wel het geval.

Figuur 19 - Stellingen met betrekking tot het ontslag uit het ziekenhuis na de operatie (n=239)



Bij de meeste mensen is de huisarts bij ontslag op de hoogte gebracht van de situatie door het ziekenhuis (85 procent). Vijf procent geeft aan dat dit niet het geval was en tien procent geeft aan dit niet meer te weten. Aan nagenoeg alle mensen (97 procent) is in het ziekenhuis verteld dat ze ook na ontslag met vragen of bij problemen terecht kunnen bij de stomaverpleegkundige of de behandelend specialist. Bij twee procent is dit niet het geval en één procent kan zich dit niet meer herinneren.

2.6 Thuiszorg

In deze paragraaf zal de eventuele thuiszorg worden besproken die de stomadragers hebben ontvangen.

Thuiszorg

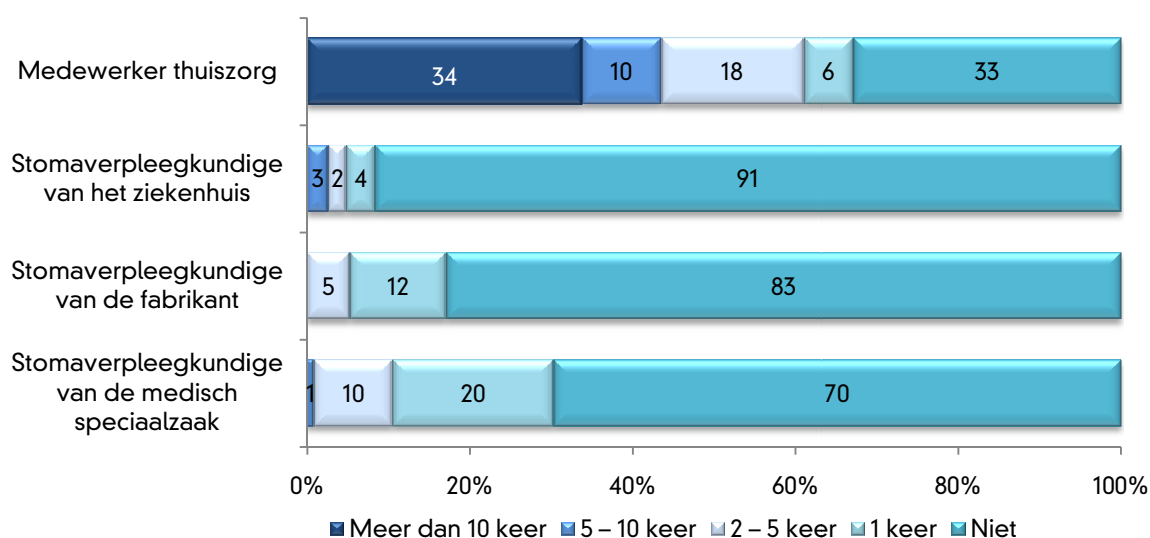
De meerderheid van de stomadragers heeft na het ontslag uit het ziekenhuis thuiszorg gehad (64 procent, n=153). Van de 36 procent die geen thuiszorg heeft gehad (n=86), geeft 6 procent van de stomadragers (n=14) aan hier wel behoefte aan te hebben gehad.

Van de mensen die thuiszorg hebben gehad (n=153), geeft de meerderheid van 85 procent aan dat het ziekenhuis dit heeft geregeld. In zeven procent van de gevallen heeft de persoon het zelf geregeld en in vier procent van de gevallen hebben de partner, familie of naasten dit geregeld.

Zorgverleners

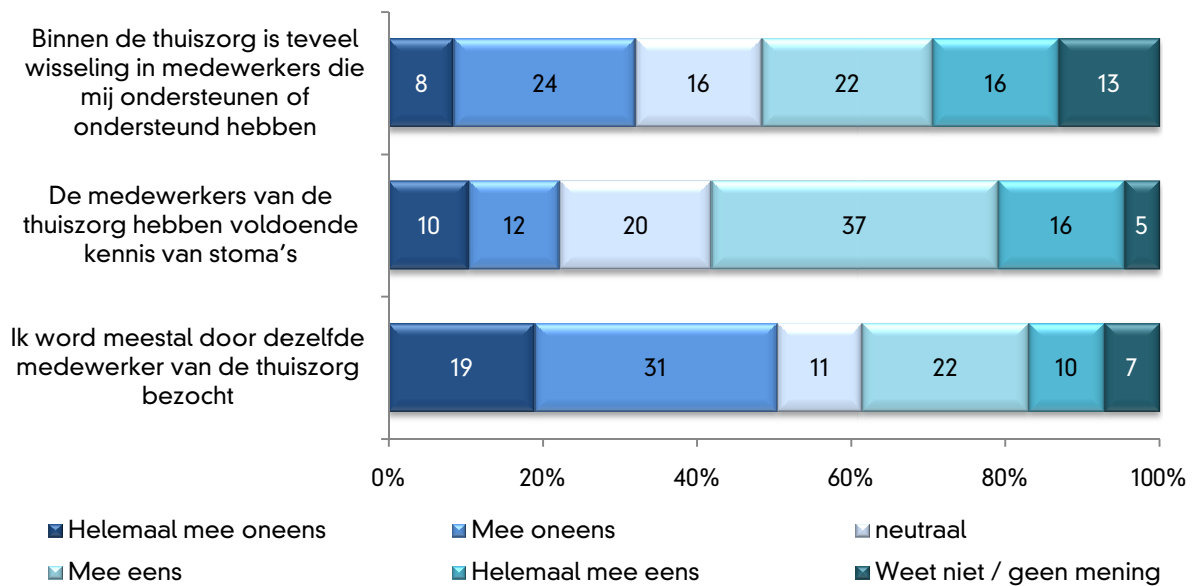
Bij een derde van de stomadragers zijn de medewerkers van de thuiszorg meer dan tien keer langs geweest en bij een derde zijn ze één tot vijf keer aan huis geweest. De stomaverpleegkundige is slechts bij negen procent van de stomadragers thuis geweest in de eerste 12 maanden na de operatie. De stomaverpleegkundige van de fabrikant is bij achttien procent van de mensen langs geweest en de stomaverpleegkundige van de medisch speciaalzaak bij dertig procent van de mensen waarbij het in de meeste gevallen een eenmalig bezoek was.

Figuur 20 - Hoe vaak zijn onderstaande zorgverleners met betrekking tot uw stoma bij u thuis geweest in de eerste 12 maanden na uw operatie? (n=239)



Aan de mensen waarbij in het eerste jaar na de operatie medewerkers thuiszorg zijn geweest, zijn enkele stellingen voorgelegd over de medewerkers van de thuiszorg. Iets meer dan de helft van de stomadragers (53 procent) geeft aan dat de medewerkers van de thuiszorg voldoende kennis hebben van stoma's. Bijna een kwart van de mensen (22 procent) is het hier niet mee eens. De helft van de mensen geeft aan meestal niet te worden bezocht door dezelfde medewerkers van de thuiszorg, bij bijna een derde van de mensen (32 procent) is dit meestal wel het geval. Een bijna even grote groep is van mening dat er teveel wisseling in de medewerkers is als de groep die deze mening niet deelt (beide ongeveer een derde van de mensen).

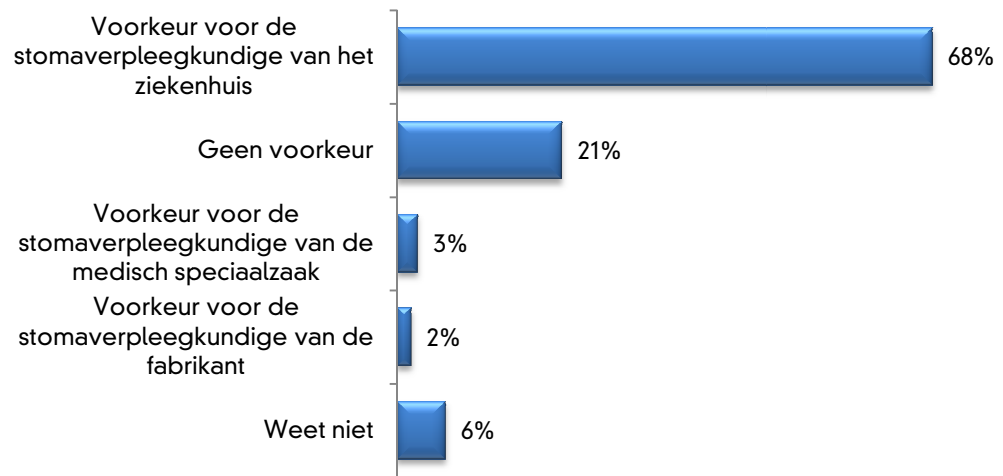
Figuur 21 - Stellingen met betrekking tot de medewerkers van de thuiszorg (n=160)



Stomaverpleegkundigen

Aan de panelleden zijn de drie verschillende stomaverpleegkundigen verder toegelicht: de stomaverpleegkundige van het ziekenhuis, de stomaverpleegkundige in dienst van een medisch speciaalzaak en de stomaverpleegkundige in dienst van de fabrikant. Gevraagd is of ze een voorkeur hebben voor een bepaalde stomaverpleegkundige en waarom. De meeste stomadragers (68 procent) hebben een voorkeur voor een stomaverpleegkundige van het ziekenhuis. Eén op de vijf stomadragers heeft geen voorkeur en slechts een klein percentage van twee en drie procent geeft de voorkeur aan de stomaverpleegkundige van de fabrikant en medisch speciaalzaak. De redenen die de mensen noemen om te 'kiezen' voor de stomaverpleegkundige van het ziekenhuis is met name omdat ze haar al kennen en al een vertrouwensband hebben opgebouwd. De mensen geven aan dat het contact er al is en dat zij inzicht heeft in het hele proces. Daarnaast wordt ook genoemd dat de verpleegkundige van het ziekenhuis onafhankelijk is en geen commercieel belang heeft (zie Tabel 5 in de Bijlage). De redenen van de tien mensen die aangaven een voorkeur te hebben voor een andere stomaverpleegkundige zijn in de bijlagen opgenomen in Tabel 6 en 7.

Figuur 22 - Heeft u een voorkeur voor de stomaverpleegkundige van het ziekenhuis, van de medisch speciaalzaak of van de fabrikant? (n=239)



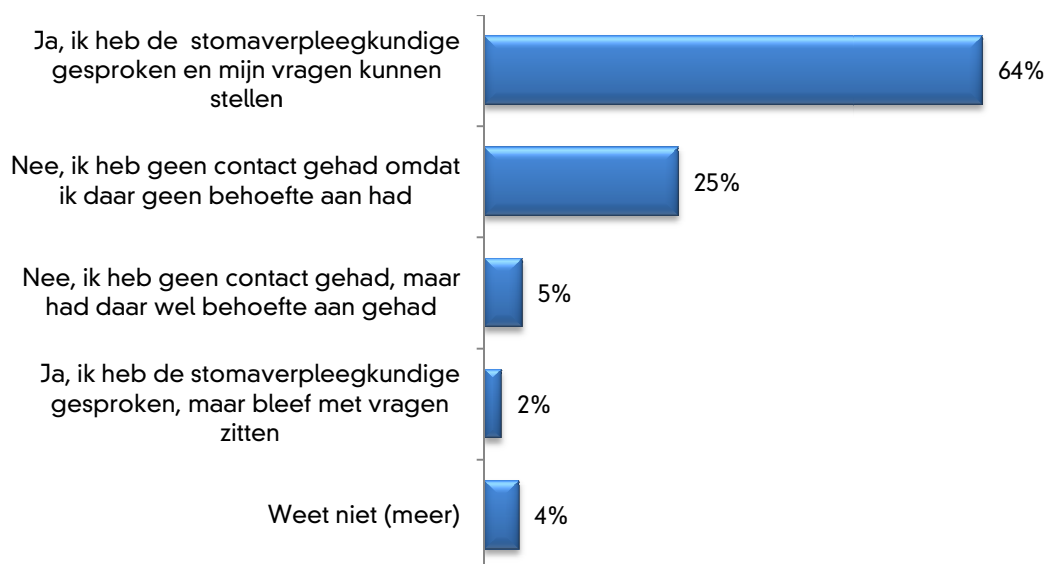
2.7 Nazorg

In deze paragraaf wordt de verdere nazorg besproken.

Contact en controle

Op de vraag 'heeft u tussen uw ontslag en de eerste nacontrole (telefonisch) contact gehad met de stomaverpleegkundige?' geven de meeste stomadragers (64 procent) aan dat ze inderdaad de stomaverpleegkundige hebben gesproken en hun vragen hebben kunnen stellen. Een kwart van de mensen heeft geen contact gehad, maar geeft ook aan hier geen behoefte aan te hebben gehad. Vijf procent geeft aan geen contact te hebben gehad, maar had dit wel graag gehad en twee procent heeft de stomaverpleegkundige wel gesproken, maar bleef nog met vragen zitten.

Figuur 23 - Heeft u tussen uw ontslag en de eerste nacontrole (telefonisch) contact gehad met de stomaverpleegkundige? (n=239)



Bij de meeste mensen (67 procent) konden de controlegesprekken met de behandelend specialist, stomaverpleegkundige en andere zorgverleners op één dag plaatsvinden. Bij ongeveer één op de acht mensen kon het gesprek met de stomaverpleegkundige of de behandelend specialist niet op dezelfde dag plaatsvinden. In enkele gevallen kon het gesprek met de mdl-arts of uroloog niet op dezelfde dag plaatsvinden.

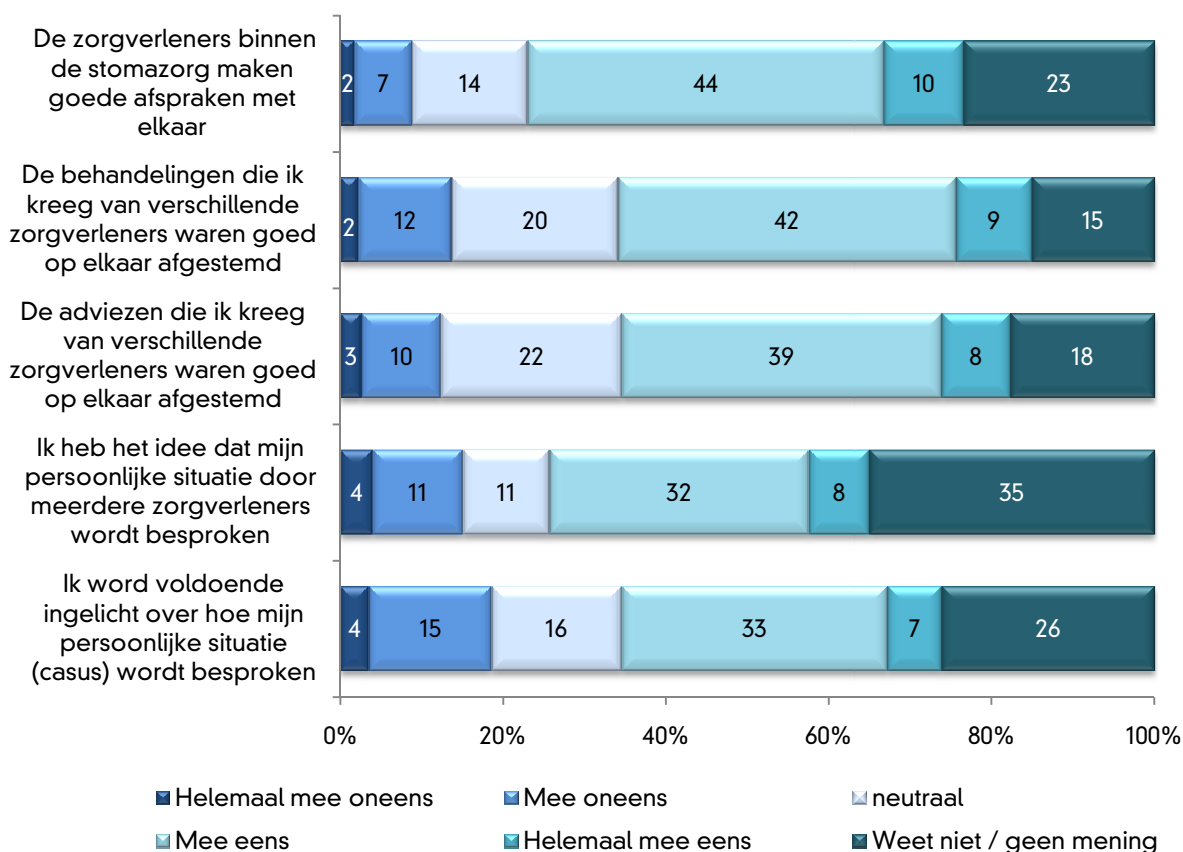
Figuur 24 - Konden de controlegesprekken met de behandelend specialist, stomaverpleegkundige en andere zorgverleners op één dag plaatsvinden als u dat wilde? (meerdere antwoorden mogelijk) (n=239)



Samenwerking en afstemming

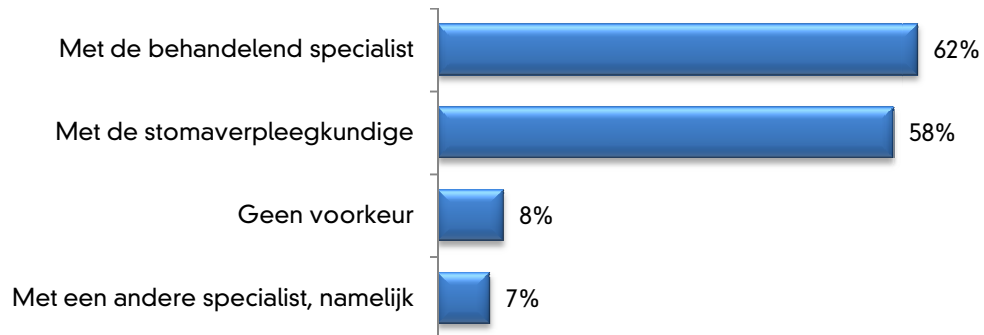
Er zijn ook enkele stellingen voorgelegd over de samenwerking en afstemming van de zorgverleners binnen de stomazorg. Bijna de helft van de mensen is van mening dat de zorgverleners binnen de stomazorg goede afspraken met elkaar maken. Negen procent van de mensen denkt dat dit niet het geval is. Ongeveer de helft van de mensen geeft ook aan dat de behandelingen en adviezen goed op elkaar waren afgestemd. Echter is respectievelijk dertien en veertien procent het hier niet mee eens. Veertig procent van de stomadragers heeft het idee dat hun persoonlijke situatie door meerdere zorgverleners wordt besproken, vijftien procent deelt deze mening niet en een opvallend groot percentage (35 procent) heeft hier eigenlijk geen duidelijk beeld over. Ook veertig procent van de mensen vindt dat ze voldoende worden ingelicht over hoe hun persoonlijke situatie wordt besproken. Hier deelt negentien procent deze mening niet en heeft een kwart van de mensen hier geen duidelijke mening over.

Figuur 25 - Stellingen met betrekking tot de samenwerking en afstemming van de zorgverleners binnen de stomazorg(n=239)



De meeste stomadragers bespreken hun persoonlijke situatie bij voorkeur met de behandelend specialist (62 procent) of met de stomaverpleegkundige (58 procent).

Figuur 26 - Met welke specialist bespreekt u bij voorkeur uw persoonlijke situatie? (meerdere antwoorden mogelijk) (n=239)



3 Resultaten



3.1 Ervaringen algemeen

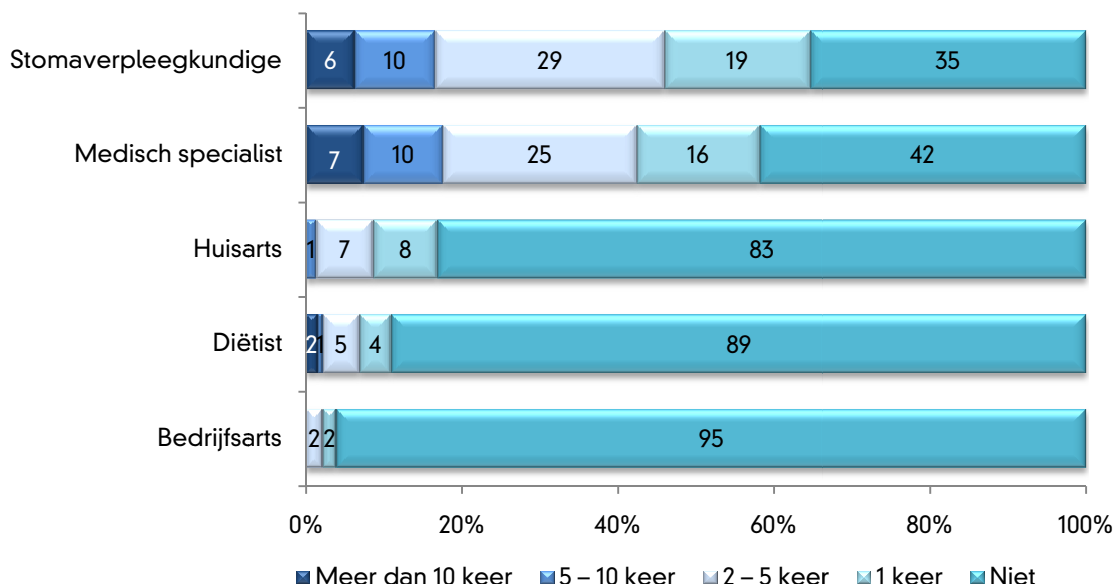
In deze tweede resultatensectie zal worden ingezoomd op de stomadragers die de stomaoperatie langer dan drie jaar geleden hebben ondergaan. Van de 715 stomadragers die hebben deelgenomen aan het onderzoek, zijn dit 476 stomadragers. Wanneer in deze resultatensectie wordt gesproken van stomadragers, is dit dus de groep stomadragers die de operatie al langer dan drie jaar geleden hebben ondergaan. Bij deze groep ligt de nadruk meer op de nazorg.

Contact zorgverleners

De meeste stomadragers, die hun stoma al langere tijd hebben, hebben in verband met de stoma het meeste contact met de stomaverpleegkundige (53 procent) en de medisch specialist (41 procent). Slechts vier procent geeft aan het meeste contact te hebben met een andere specialist.

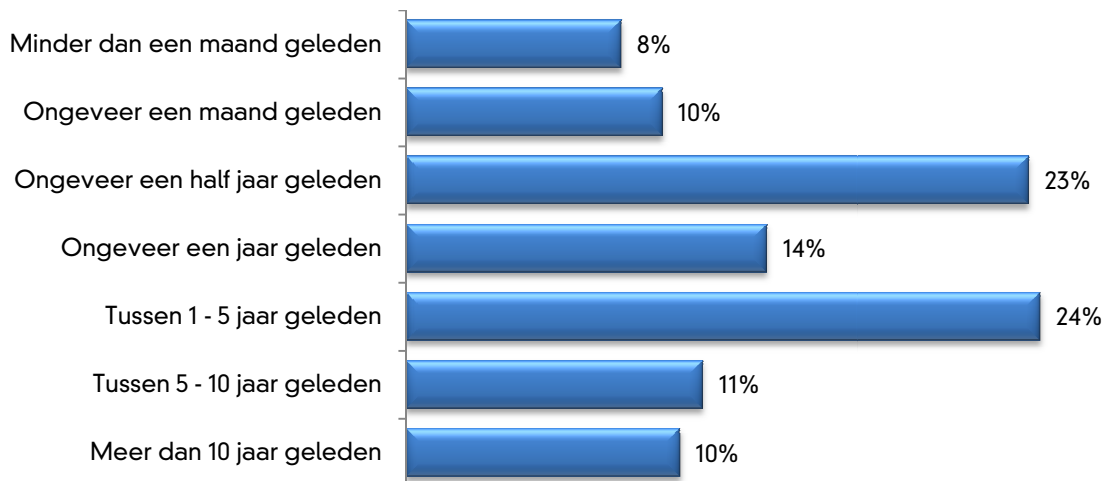
Op de vraag 'hoe vaak heeft u onderstaande zorgverleners voor controle en en/of met vragen of problemen ten aanzien van uw stoma bezocht in de afgelopen drie jaar?' geeft 65 procent aan de stomaverpleegkundige te hebben bezocht in de afgelopen drie jaar en 58 procent de medisch specialist. De huisarts, diëtist en met name de bedrijfsarts worden aanzienlijk minder bezocht (respectievelijk door 16, 11 en 4 procent). Van de mensen die niet (meer) werkzaam is, heeft 97 procent de bedrijfsarts niet bezocht in de afgelopen drie jaar, maar ook van de mensen die wel werkzaam zijn heeft 92 procent de bedrijfsarts niet bezocht in de afgelopen drie jaar.

Figuur 27 - Hoe vaak heeft u onderstaande zorgverleners met betrekking tot uw stoma bezocht in de afgelopen 3 jaar? (n=476)



Een meerderheid van de stomadragers (60 procent) geeft aan geen afspraken te hebben gemaakt met het ziekenhuis over het bezoeken van de stomapoli. Vier procent geeft aan dat niet meer te weten. Ongeveer de helft (55 procent) van de stomadragers is het afgelopen jaar voor controle op de stomapolikliniek geweest, waarbij achttien procent in de afgelopen maand de poli nog heeft bezocht. Bij 10 procent van de mensen is het bezoek aan de stomapoli al meer dan tien jaar geleden.

Figuur 28 - Hoe lang geleden bent u voor controle van uw stoma in het ziekenhuis/op de stomapoli geweest? (n=476)



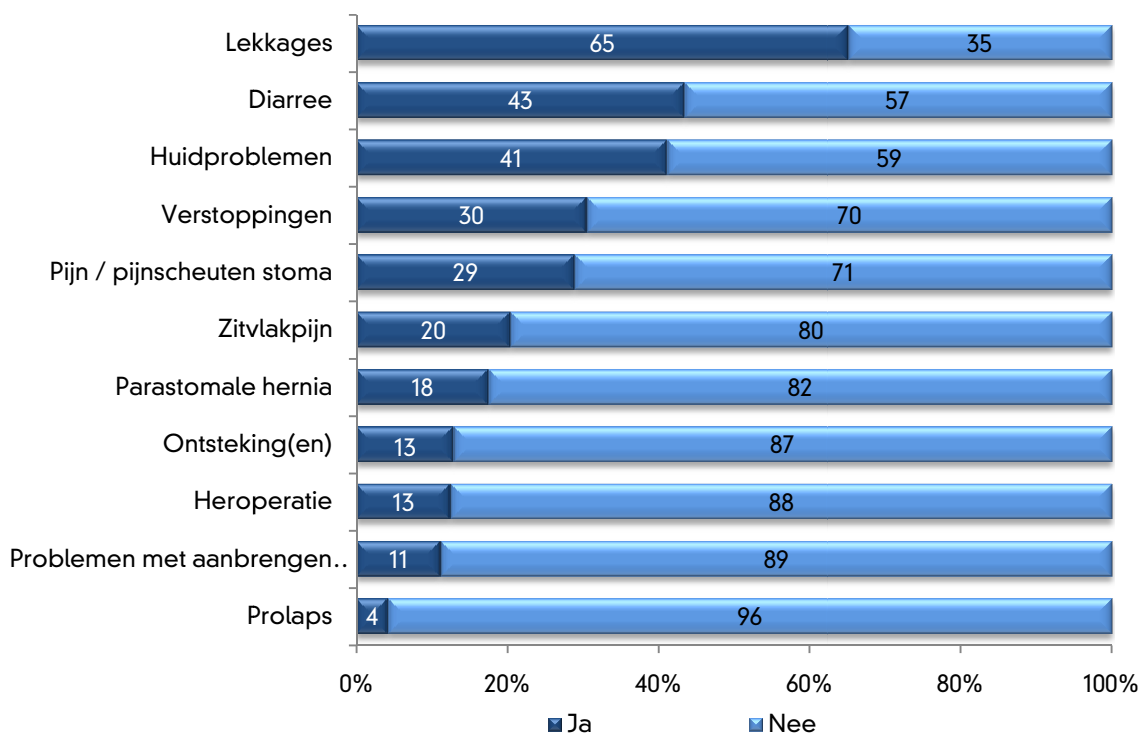
3.2 Complicaties

In deze paragraaf worden eventuele complicaties besproken die in de afgelopen drie jaar gepaard zijn gegaan met de stoma.

Complicaties

Op de vraag 'hebben zich bij u in de afgelopen drie jaar klachten op of complicaties voorgedaan in relatie tot de stoma?' geven de stomadragers een vergelijkbaar beeld aan van complicaties als de stomadragers die in de afgelopen drie jaar zijn geopereerd (zie Figuur 18, blz. 31). Zo heeft bijna twee derde (65 procent) last (gehad) van lekkages. Verder komen nagenoeg alle complicaties en klachten, met uitzondering van zitvlakpijn en prolaps, vaker voor bij de stomadragers die de stoma al langere tijd hebben. Verder heeft een kleiner percentage problemen bij het aanbrengen van het stomamateriaal. Naast de lekkages, komen met name klachten ten aanzien van ontlasting (diarree en verstoppingen), huidproblemen en pijn relatief vaak voor.

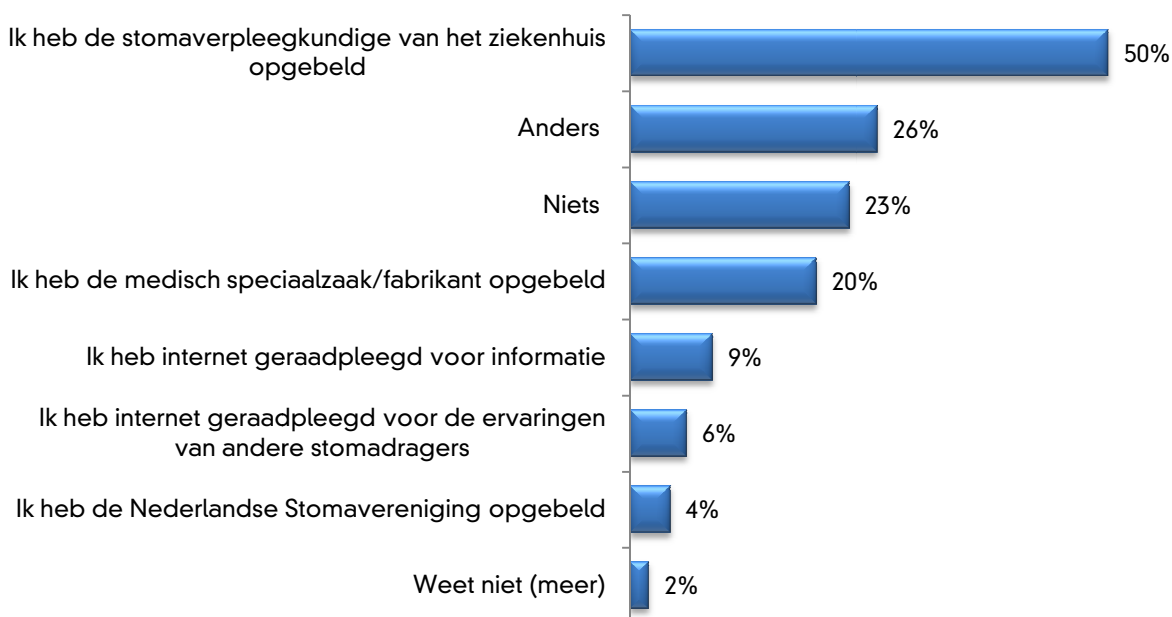
Figuur 29 - Hebben zich bij u in de afgelopen 3 jaar de volgende klachten of complicaties voorgedaan in relatie tot de stoma? (n=476)



Nadere analyses wijzen uit dat de stomadragers die al langer dan 20 jaar geleden de stomaoperatie hebben ondergaan minder last hebben van zitvlakpijn dan de stomadragers die de stomaoperatie minder lang geleden hebben ondergaan, toch heeft van de eerstgenoemde groep nog altijd 11 procent last (gehad) van zitvlakpijn in de afgelopen drie jaar. Ook zijn er verschillen gevonden tussen de jongere en oudere stomadragers, zo ervaren de jongere stomadragers (jonger dan 40 jaar) meer huidproblemen (71 versus 29 procent bij de oudere stomadragers vanaf 60 jaar), verstoppingen (46 versus 22 procent) en ontstekingen (32 versus 10 procent).

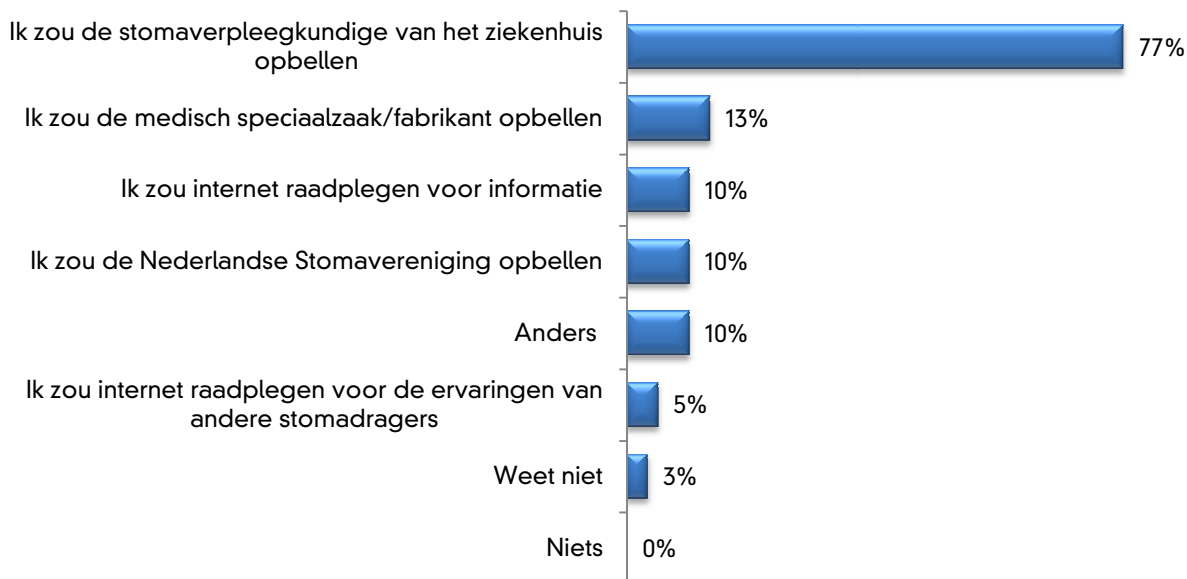
De meeste stomadragers hebben naar aanleiding van de klachten en/of complicaties de stomaverpleegkundige van het ziekenhuis gebeld (n=207, 50 procent). De stomadragers die een andere optie hebben gekozen, geven met name aan de medisch specialist, internist, chirurg of huisarts te hebben geraadpleegd of te hebben bezocht. Bijna een kwart (23 procent) van de stomadragers geeft ook aan geen actie te hebben ondernomen naar aanleiding van de klachten. Daarnaast geeft één op de vijf stomadragers aan de medisch speciaalzaak of fabrikant te hebben opgebeld. Daarnaast heeft een kleine groep internet geraadpleegd (9 procent) of heeft de Nederlandse Stomavereniging gebeld (4 procent).

Figuur 30 - U geeft aan enige complicaties of klachten te hebben ervaren in de afgelopen 3 jaar. wat heeft u gedaan naar aanleiding van deze complicaties en/of klachten? (meerdere antwoorden mogelijk)(n=414)



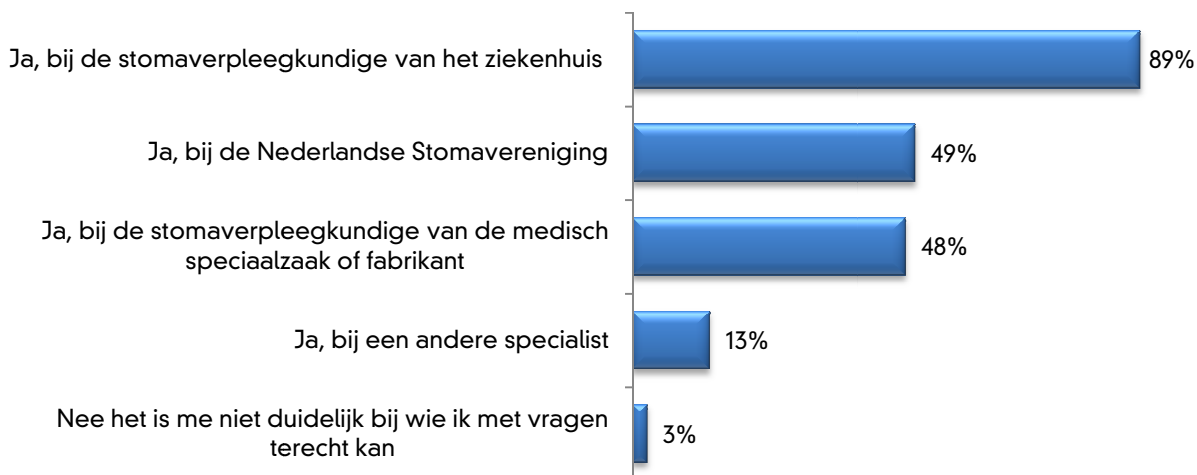
Er zijn 62 stomadragers die aangaven helemaal geen complicaties te hebben gehad in de afgelopen drie jaar. Aan hen is de vraag voorgelegd wat ze zouden doen als ze toch plotseling stomagerelateerde klachten zouden ervaren. Ruim drie kwart van de stomadragers (77 procent) zou de stomaverpleegkundige van het ziekenhuis bellen. Daarnaast geeft een klein percentage aan de medisch speciaalzaak of fabrikant te zullen bellen, internet te raadplegen, de Nederlandse Stomavereniging te bellen of naar huisarts of medisch specialist te gaan (anders namelijk optie).

Figuur 31 - U geeft aan in de afgelopen 3 jaar geen complicaties of klachten te hebben ervaren ten aanzien van uw stoma. Wat zou u doen als u plotseling toch stomagerelateerde problemen zou ervaren? (meerdere antwoorden mogelijk) (n=62)



Tevens is aan de stomadragers gevraagd of het voor ze duidelijk is waar ze met eventuele vragen rond de stoma terecht kunnen. Slechts drie procent weet niet op wie ze zich kunnen richten met vragen. De meeste stomadragers weten dat ze bij de stomaverpleegkundige van het ziekenhuis terecht kunnen. Ook geeft bijna de helft aan met vragen terecht te kunnen bij de Nederlandse Stomavereniging of bij de stomaverpleegkundige van de medisch speciaalzaak of fabrikant.

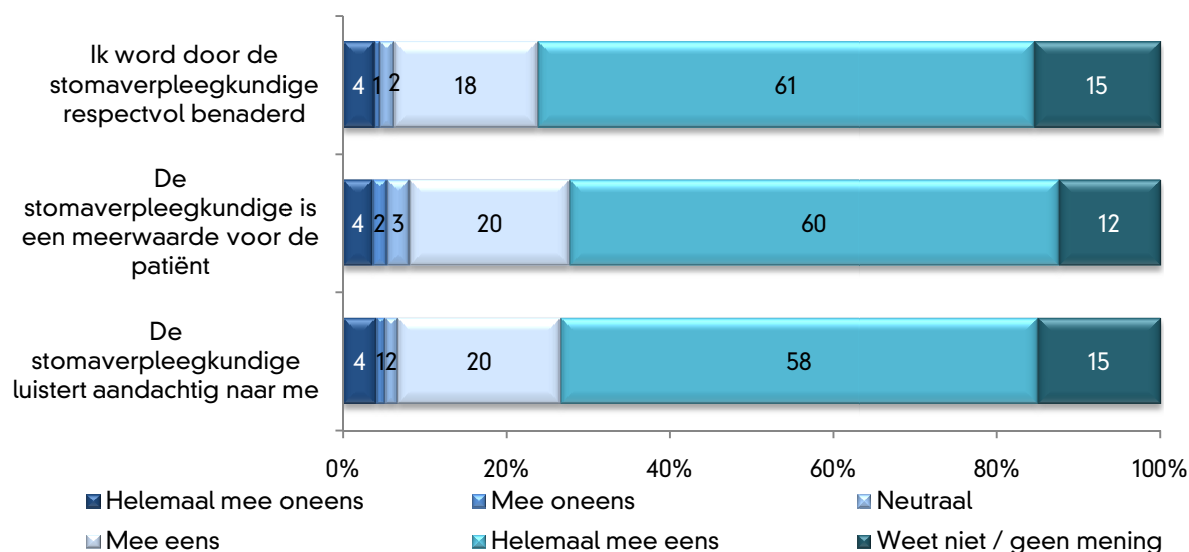
Figuur 32 - Is het voor u duidelijk waar u voor eventuele vragen over uw stoma terecht kan? (meerdere antwoorden mogelijk) (n=476)



Stomaverpleegkundige

Aan de stomadragers zijn enkele stellingen voorgelegd met betrekking tot de stomaverpleegkundige. De meerderheid van de stomadragers (79 procent) is van mening dat ze respectvol worden benaderd door de stomaverpleegkundige en dat de stomaverpleegkundige aandachtig luistert (78 procent). Vijf procent is het niet eens met beide stellingen. Tachtig procent van de stomadragers geeft aan dat de stomaverpleegkundige een meerwaarde is voor de patiënt.

Figuur 33 - Stellingen met betrekking tot de stomaverpleegkundige (n=476)

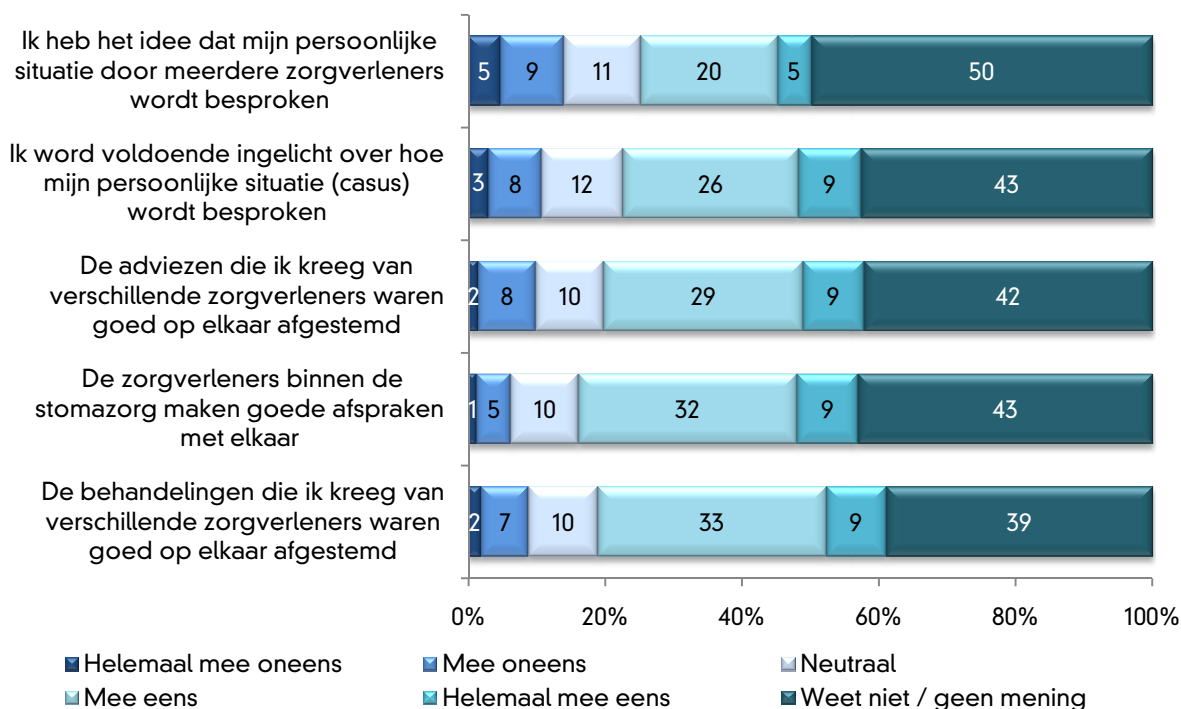


De stomadragers die aangaven de stomaverpleegkundige te zien als een meerwaarde voor de patiënt (n=381) is gevraagd wat ze zien als de belangrijkste meerwaarde van de stomaverpleegkundige. De meeste antwoorden richten zich op de volgende waarden: geeft veel aandacht, kunt er altijd terecht, biedt een luisterend oor, heeft begrip en geeft een goede uitleg, heeft veel kennis en is deskundig. Voor een overzicht van alle gegeven antwoorden wordt u verwezen naar Tabel 3 in de Bijlage.

3.3 Samenwerking

Ook aan de stomadragers die al langer een stoma hebben, zijn enkele stellingen voorgelegd over de samenwerking en afstemming van de zorgverleners binnen de stomazorg. Opvallend is dat veel stomadragers geen duidelijk beeld hebben ten aanzien van de samenwerking binnen de stomazorg. Mogelijk omdat ze nog voornamelijk met één zorgverlener te maken hebben. Een kwart van de stomadragers heeft het idee dat hun persoonlijke situatie door meerdere zorgverleners wordt besproken. Elf procent vindt dat hij/zij hierover niet voldoende wordt ingelicht. Respectievelijk negen en tien procent geeft aan dat de adviezen en behandelingen van verschillende zorgverleners niet voldoende op elkaar waren afgestemd. Zes procent van de stomadragers is kritisch ten aanzien van de afspraken die de zorgverleners binnen de stomazorg met elkaar maken. De resultaten ten aanzien van de stellingen over de samenwerking bij de stomadragers die hun stoma korter dan drie jaar hebben, staan in Figuur 25, blz. 38)

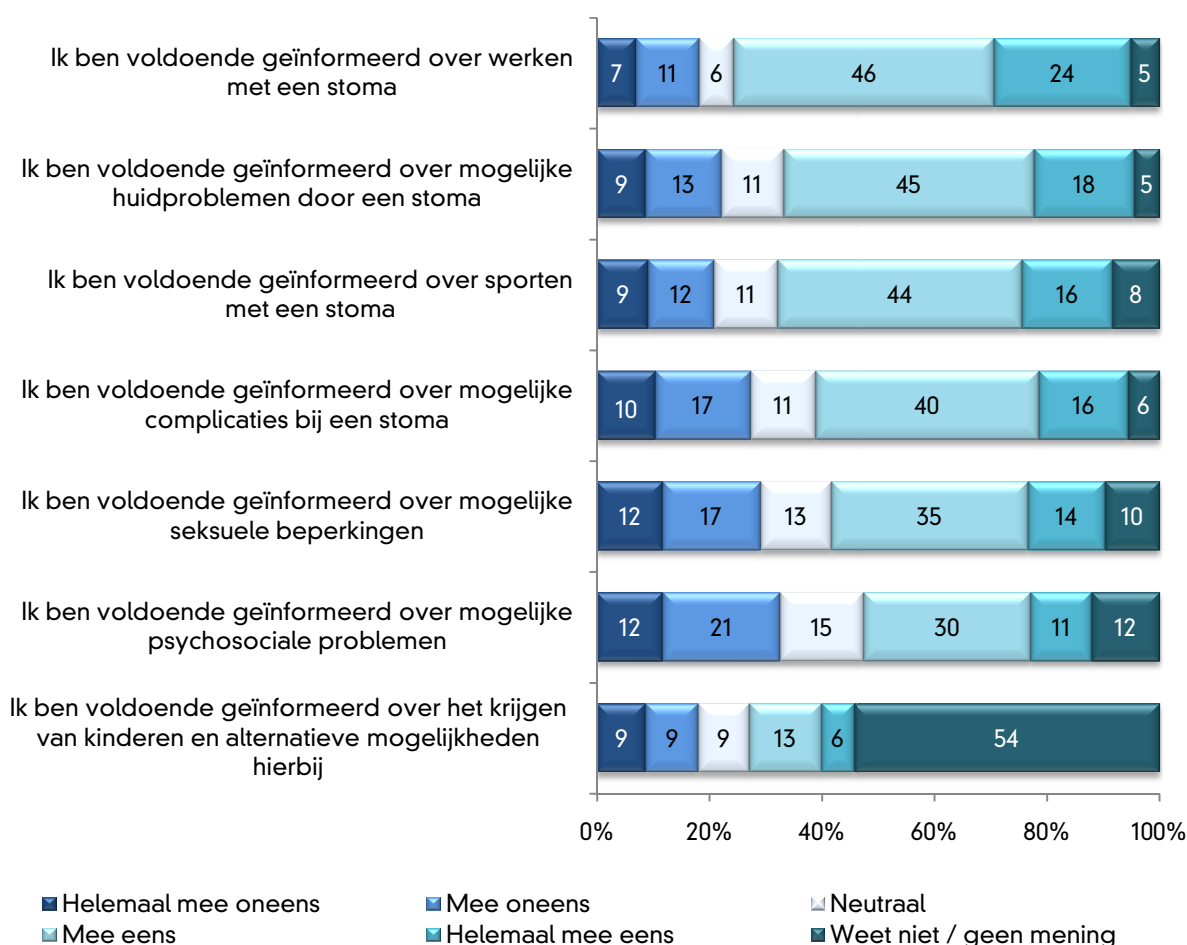
Figuur 34 - Stellingen met betrekking tot de samenwerking en afstemming van de zorgverleners binnen de stomazorg? (n=476)



3.4 Voorlichting

Aan de stomadragers zijn ook enkele stellingen voorgelegd over de voorlichting die ze hebben ontvangen na het aanleggen van de stoma met het verzoek om terug te kijken naar deze voorlichting en aan te geven in hoeverre ze het met de stellingen oneens dan wel eens zijn (de stellingen ten aanzien van de voorlichting bij de stomadragers die korter dan drie jaar een stoma hebben, staan in Figuur 16, blz. 29). De voorlichting met betrekking tot werken en sporten met een stoma was voor de meeste stomadragers voldoende, alhoewel hierbij ook respectievelijk 18 en 21 procent aangeeft niet voldoende te zijn geïnformeerd. Nagenoeg twee derde van de stomadragers geeft aan voldoende te zijn geïnformeerd over mogelijke huidproblemen. Hier ziet 22 procent nog genoeg ruimte voor verbetering. Ruim een kwart van de mensen voelt zich niet voldoende geïnformeerd over mogelijke complicaties (27 procent) en mogelijke seksuele problemen (29 procent). Ook de voorlichting over mogelijke psychosociale problemen is volgens een derde van de stomadragers niet voldoende over het voetlicht gebracht. Veel stomadragers hadden mogelijk geen behoefte (meer) aan informatie over het krijgen van kinderen. Van de 46 procent die hier wel een mening over heeft geeft achttien procent aan hier niet voldoende over te zijn geïnformeerd. Dit is 39 procent van de groep die hier een mening over heeft.

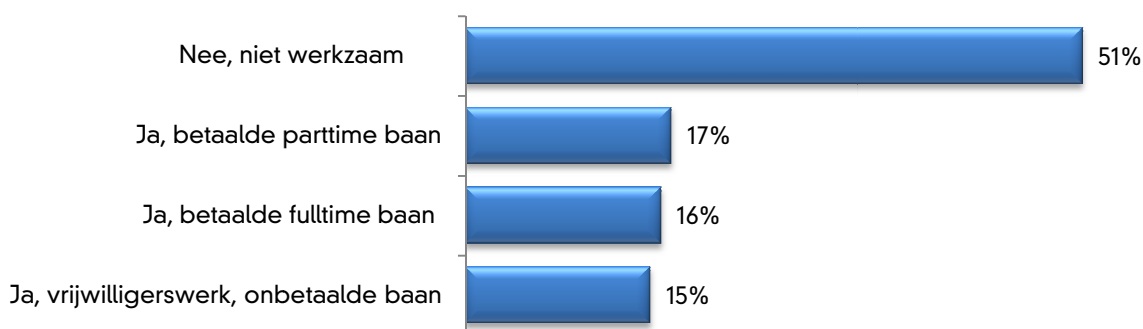
Figuur 35 - Stellingen met betrekking tot de voorlichting (n=476)



3.5 Werken

Van de stomadragers die al langer dan drie jaar een stoma hebben, geeft de helft (51 procent, n=242) aan niet werkzaam te zijn. Daarnaast heeft zeventien procent een parttime baan en zestien procent een fulltime baan.

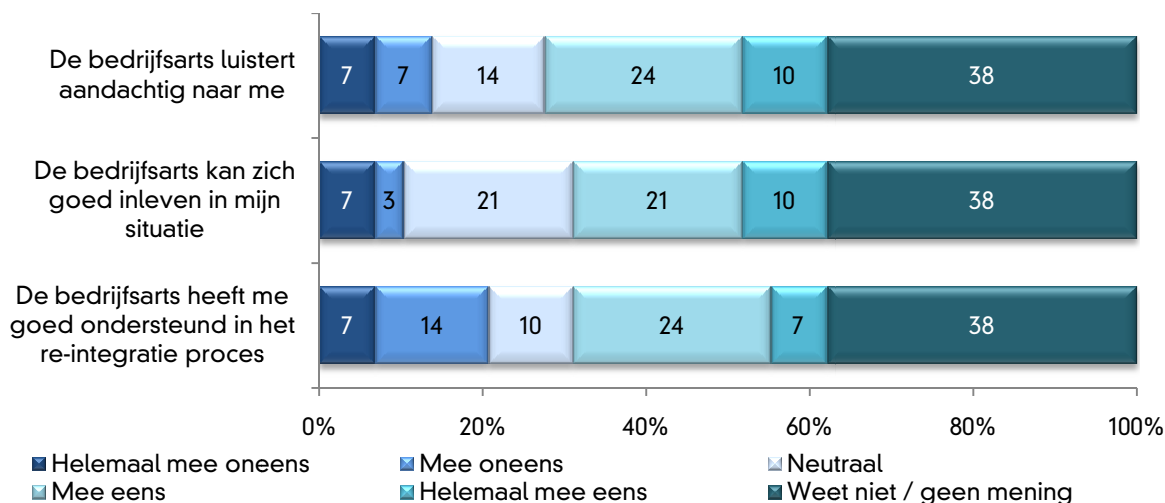
Figuur 36 - Bent u op dit moment werkzaam? (n=476)



Aan de mensen die niet werkzaam zijn (n=242), is gevraagd of de stoma en/of onderliggende aandoening/ziekte de reden is dat ze niet (meer) werkzaam zijn. Bij de meeste mensen (n=159, 66 procent) is dit niet de oorzaak. Bij 41 mensen (17 procent) is dit wel geheel de oorzaak en bij een even grote groep is de stoma of onderliggende aandoening deels de oorzaak om niet (meer) te werken.

Van de stomadragers die langer dan drie jaar geleden de stomaoperatie hebben ondergaan (n=476) hebben slechts 29 personen de bedrijfsarts bezocht in de afgelopen drie jaar. Aan deze groep zijn enkele stellingen voorgelegd over de bedrijfsarts. Gezien de lage 'n' (n<50) zijn deze resultaten echter indicatief. Ruim een derde van deze stomadragers vindt dat de bedrijfsarts aandachtig luistert. Eén op de zeven personen is het hier echter niet mee eens. Ook vinden de meeste mensen dat de bedrijfsarts zich goed kan inleven in de situatie. Over de ondersteuning in het re-integratie proces zijn de stomadragers kritisch; 21 procent vond deze ondersteuning niet goed.

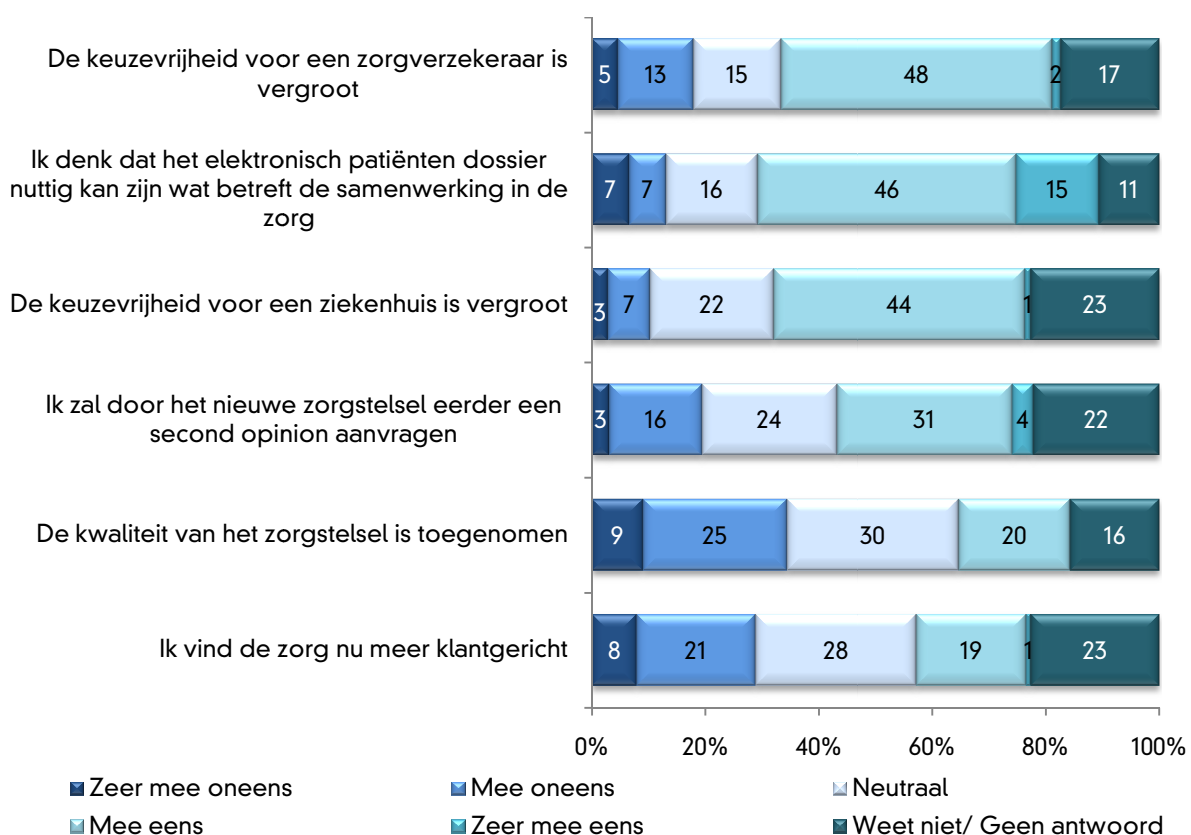
Figuur 37 - Stellingen met betrekking tot de bedrijfsarts (n=29)



3.6 Zorgstelsel

De stomadragers hebben ook enkele stellingen voorgelegd gekregen over het zorgstelsel dat sinds 2006 is ingevoerd in Nederland. De meerderheid van de stomadragers (61 procent, n=290) is van mening dat het elektronisch patiëntendossier nuttig kan zijn voor de samenwerking in de zorg. Ongeveer de helft van de stomadragers is van mening dat de keuzevrijheid voor zorgverzekeraars en ziekenhuizen is vergroot en een derde van de stomadragers geeft aan eerder een second opinion aan te vragen. Twintig procent is van mening dat de kwaliteit van het zorgstelsel is toegenomen ten opzichte van 34 procent die het hier (helemaal) niet mee eens is. Daarnaast vindt ook 20 procent de zorg meer klantgericht, dit wordt tegengesproken door een grotere groep van 29 procent.

Figuur 38 - Stellingen met betrekking tot het zorgstelsel (n=476)



3.7 Onprettige ervaringen

Deze laatste paragraaf van dit hoofdstuk gaat verder in op eventuele onprettige ervaringen binnen de stomazorg. Deze vragen zijn echter aan beide groepen stomadragers voorgelegd.

Onprettige ervaringen

Van de totale groep stomadragers heeft acht procent in de afgelopen 12 maanden een onprettige ervaring opgedaan binnen de stomazorg. Bij de stomadragers die in de afgelopen drie jaar de stomaoperatie hebben ondergaan ligt dit percentage op 13 procent en bij de stomadragers die al langer dan drie jaar een stoma hebben ligt dit percentage op 5 procent. Zorgbreed ligt het percentage van Nederlanders die in het afgelopen jaar een onprettige ervaring hebben opgedaan op 29 procent en daarmee een stuk hoger.

Op de vraag welke onprettige ervaring ze hebben gehad, geeft een groot deel aan een andere onprettige ervaring te hebben gehad. Deze antwoorden staan vermeld in tabel 8 in de Bijlage. Daarnaast wordt het vaakst genoemd dat er geen aandacht en tijd was en dat er gebrek aan respect was. Ook worden de slechte afstemming tussen de verschillende zorgverleners en het onzorgvuldig behandelen genoemd als relatief veel voorkomende onprettige ervaringen. Wanneer dit echter zorgbreed wordt vergeleken, zijn dezelfde onprettige ervaringen zichtbaar; zo noemt van de Nederlanders ook een meerderheid het gebrek aan aandacht en tijd en respect als de meest onprettige ervaringen.

Figuur 39 - Welke onprettige ervaring heeft u gehad? (meerdere antwoorden mogelijk) (n=57)



Bijna drie kwart van de mensen geeft aan de onprettige ervaring te hebben gemeld (n=42, 74 procent). De vijftien mensen die aangaven geen melding te hebben gemaakt van het voorval geven met name aan dat ze het voorval niet zo erg vonden of dat ze dachten dat er toch niets met de opmerking zou worden gedaan. De mensen die het voorval wel hebben gemeld, hebben dit in de meeste gevallen gedaan bij het ziekenhuis (57 procent).

4 Conclusies en advies



4.1 De belangrijkste bevindingen

In dit laatste hoofdstuk worden de belangrijkste bevindingen uit het rapport puntsgewijs besproken en tenslotte zal er nog een advies worden gegeven over de aandachtspunten voor de verdere verbetering van de kwaliteit en organisatie van de stomazorg.

Ervaringen specialisten

- ▶ De stomadragers hebben het vaakste en het meest frequent contact met de stomaverpleegkundige op de voet gevolgd door de medisch specialist;
- ▶ De waardering over de stomaverpleegkundige is positief; de persoonlijke aandacht en respectvolle benadering wordt hoog gewaardeerd. Ook de voorlichting die de stomaverpleegkundige geeft, wordt overwegend positief beoordeeld;
- ▶ De behandelend specialist scoort ook hoog op deze bovengenoemde punten, maar net iets minder dan de stomaverpleegkundige;
- ▶ Nagenoeg alle stomadragers zijn dan ook van mening dat de stomaverpleegkundige een meerwaarde voor de patiënt is;
- ▶ De stomadragers bespreken hun persoonlijke situatie bij voorkeur met de medisch specialist, nipt gevolgd door de stomaverpleegkundige;
- ▶ Maar weinig mensen zijn in aanraking gekomen met de bedrijfsarts; veel panelleden zijn door hun leeftijd en aandoening niet meer werkzaam, maar ook de meeste stomadragers die wel werkzaam zijn, hebben geen contact gehad met de bedrijfsarts.

Ervaringen voorafgaand aan de operatie

- ▶ De meeste stomadragers hebben van de behandelend specialist vernomen dat de aanleg van een stoma noodzakelijk was;
- ▶ Het aftekenen van de plaats van de stoma wordt in de meeste gevallen door de stomaverpleegkundige gedaan;
- ▶ Het oefenen met een stomazakje wordt nog lang niet altijd gedaan, als dit wel gebeurt wordt dit meestal op initiatief van de stomaverpleegkundige gedaan. Door de stomadragers wordt dit over het algemeen wel als (heel) positief ervaren;
- ▶ Een deel van de stomadragers is van mening dat er tijdens het aanleggen van de stoma niet voldoende naar hun mening is geluisterd en een iets groter deel had graag meer inbreng gehad bij het aanleggen van de stoma.

Ervaringen na de operatie

- ▶ De meeste mensen hebben de chirurg na de operatie nog een keer gesproken, één op de vijftien mensen geven aan de chirurg niet meer te hebben gesproken en enkele mensen geven aan de chirurg niet te hebben begrepen of niet in de gelegenheid waren om voldoende vragen te stellen;
- ▶ De meeste stomadragers hebben hun vragen kunnen stellen aan de stomaverpleegkundige en/of de behandelend specialist toen ze de stoma voor het eerst zagen;

- ▶ De afdelingsverpleegkundigen worden door de meeste stomadragers positief beoordeeld over hoe ze de problemen met de stoma oplossen en de mate waarop ze in staat waren om het stomamateriaal te vervangen.

Complicaties

- ▶ De stomadragers ervaren veel complicaties en klachten door de stoma. Zowel de mensen die de stoma nog niet zo heel lang hebben als de mensen die de stoma al ruimere tijd hebben, ervaren vaak lekkages en complicaties als diarree, huidproblemen, pijn, verstoppingen en parastomale hernia. Ook vrij veel stomadragers krijgen te maken met een heroperatie.
- ▶ De stomadragers die de stoma al langer hebben dan drie jaar, raadplegen in het geval van klachten of complicaties meestal de stomaverpleegkundige van het ziekenhuis en één op de vijf raadpleegt de medisch speciaalzaak of de fabrikant.

Transitie naar huis

- ▶ Alhoewel de meeste stomadragers aangaven voldoende lang opgenomen te zijn geweest in het ziekenhuis na de operatie, geeft bijna een derde aan dat ze nog niet voldoende in staat waren om de stoma zelfstandig te verzorgen;
- ▶ De huisarts is bij de meeste stomadragers op de hoogte gebracht van de situatie door het ziekenhuis;
- ▶ Aan nagenoeg alle stomadragers is verteld dat ze na ontslag nog contact kunnen opnemen met de specialisten van het ziekenhuis.

Thuiszorg

- ▶ De meeste mensen die aan hebben gegeven behoefte te hebben gehad aan thuiszorg hebben dit ook ontvangen;
- ▶ In de meeste gevallen heeft het ziekenhuis de thuiszorg geregeld;
- ▶ De meeste medewerkers van de thuiszorg zijn in het jaar na de operatie meer dan 10 keer bij de stomadragers geweest;
- ▶ Vaak waren dit verschillende medewerkers van de thuiszorg;
- ▶ Een derde van de stomadragers geeft ook aan dat deze wisseling in medewerkers te veel is;
- ▶ Het kennisniveau van de thuiszorgmedewerkers over de stoma wordt door het merendeel van de stomadragers als voldoende beoordeeld.

Nazorg

- ▶ De meeste stomadragers die behoefte hadden om de stomaverpleegkundige te spreken na ontslag en voor de eerste nacontrole hebben contact gehad met de stomaverpleegkundige waarbij nagenoeg iedereen voldoende vragen kon stellen;
- ▶ De controlegesprekken met de specialisten konden, indien gewenst, meestal op dezelfde dag plaatsvinden;
- ▶ Bij de stomadragers die al langer een stoma hebben zijn in de meeste gevallen geen afspraken (meer) gemaakt over het bezoeken van de stomapoli;

- ▶ Toch heeft de helft van deze stomadragers de polikliniek in het afgelopen jaar nog bezocht.
- ▶ Over het algemeen worden maar weinig stomadragers thuis bezocht door de stomaverpleegkundige;
- ▶ De meeste stomadragers hebben een duidelijke voorkeur voor de stomaverpleegkundige van het ziekenhuis, omdat ze deze verpleegkundige al kennen, haar deskundig vinden en niet commercieel.

Onprettige ervaringen

- ▶ Het percentage onprettige ervaringen binnen de stomazorg is lager dan binnen de algemene zorg in Nederland;
- ▶ Onvoldoende aandacht en tijd en gebrek aan respect zijn de meest voorkomende onprettige ervaringen;
- ▶ Veel stomadragers geven aan wel melding te hebben gemaakt van de onprettige ervaring; dit meestal in het ziekenhuis in kwestie.

Samenwerking

- ▶ Veel stomadragers hebben geen duidelijk beeld over de samenwerking binnen de stomazorg, met name bij de stomadragers die al langere tijd een stoma hebben; waarschijnlijk omdat ze voor het gevoel met name met één specialist te maken hebben;
- ▶ De stomadragers die in de afgelopen drie jaar de operatie hebben ondergaan, geven vaker aan dat de behandelingen en adviezen niet altijd goed op elkaar waren afgestemd dan de stomadragers die al langer een stoma hebben;
- ▶ Van de stomadragers die de stomaoperatie in de afgelopen drie jaar hebben ondergaan, geeft een relatief grote groep aan dat ze niet voldoende worden ingelicht over hoe de persoonlijke situatie wordt besproken.

Voorlichting

- ▶ Binnen de voorlichting na de operatie geeft een relatief grote groep stomadragers aan meer informatie en voorlichting te hebben gewenst; de stomadragers zijn het meest tevreden over de voorlichting met betrekking tot de verzorging, maar beduidend minder tevreden over de voorlichting over mogelijke problemen en complicaties die kunnen optreden door de stoma. Ook de informatie over het krijgen van kinderen is voor veel stomadragers niet voldoende aan bod gekomen;
- ▶ De stomadragers die al langer een stoma hebben en die terugkijken op de voorlichting vinden veelal ook dat de voorlichting op sommige punten beter had gekund. Ook hier geeft een relatief groot percentage aan niet voldoende te zijn geïnformeerd over mogelijke problemen en complicaties;
- ▶ Ruim twee derde van de stomadragers is gewezen op de dienstverlening van de Nederlandse Stomavereniging, maar nog altijd is een kwart van de mensen niet op deze dienstverlening gewezen door de specialist.

Zorgstelsel

- ▶ Stomadragers hebben wel het gevoel dat de keuzemogelijkheden en keuzevrijheden zijn toegenomen door het nieuwe zorgstelsel; hierin zijn zij ook positiever dan de Nederlander in het algemeen;
- ▶ Toch vindt ook van de stomadragers een grotere groep dat de klantgerichtheid en kwaliteit van het zorgstelsel niet is toegenomen.

Advies

Aandachtspunten specialisten

De specialisten worden overwegend positief beoordeeld. Uiteraard zijn er nog meer aspecten waar ten aanzien van de specialisten dieper op ingezoomd zou kunnen worden, als de deskundigheid, persoonlijke aandacht en toegankelijkheid. De verbeterpunten ten opzichte van de specialisten richten zich met name op de voorlichting, begeleiding, het betrekken van de patiënten in bepaalde beslissingen als het aanleggen van de stoma en het geven van aandacht en tijd. Het ontbreken van aandacht en tijd en respect blijken namelijk de meest frequente onprettige ervaringen van patiënten. Positief is dat binnen de stomazorg de ervaren onprettige ervaringen lager liggen dan zorgbreed.

Veel stomadragers lijken het gevoel te hebben met name met de stomaverpleegkundige of medisch specialist te maken te hebben en hebben geen duidelijk beeld over de samenwerking tussen beide specialisten. De resultaten geven ook geen echte reden tot ongerustheid, maar de afstemming intern is uiteraard erg belangrijk en het is voor de patiënt wellicht ook geruststellend dat hij/zij weet dat de persoonlijke situatie door meerdere zorgverleners wordt besproken.

Aandachtspunten voortraject

De meeste stomadragers hebben wel contact met de stomaverpleegkundige, maar het contact vindt niet altijd plaats in een vroeg stadium. Wanneer dit wel mogelijk is, behoort het tot de aanbeveling om het gesprek zo vroeg mogelijk te laten plaatsvinden en dit ook meerdere malen te herhalen, aangezien mensen niet goed grote hoeveelheden informatie in één keer kunnen onthouden.

Binnen de voorlichting moet er nog meer aandacht worden besteed aan de mogelijke klachten en complicaties die kunnen optreden door de stoma, zeker gezien dat nagenoeg bij alle stomadragers wel enige vorm van complicaties optreden. Ook is het oefenen met een stomazakje aan te raden, want dit wordt door nagenoeg iedereen positief ervaren.

Aandachtspunten nazorgtraject

Hierbij hoort het met name tot de aanbeveling dat de stomadragers altijd automatisch doorverwezen moeten worden naar de Nederlandse Stomavereniging. Daarnaast hebben relatief veel stomadragers het gevoel dat ze nog niet zelfstandig voor hun stoma kunnen zorgen, hier lijkt extra begeleiding gewenst. Wel weten de meeste stomadragers bij wie ze terecht kunnen voor eventuele vragen. Opvallend is wel dat de bedrijfsarts nog geen vaste zorgverlener lijkt in het nazorgtraject van de werkende mensen met een stoma.

Uit andere onderzoeken blijkt dat ziekenhuizen die de ontslagen patiënt thuis bellen over het algemeen hoger scoren op patiënttevredenheid en patiëntloyaliteit¹. Zeker in het licht dat een deel van de patiënten aangeeft nog niet voldoende zelfstandig in staat is om de stoma te verzorgen, lijkt het aannemelijk dat het zeer geruststellend is dat de stomaverpleegkundige kort na het ontslag opbelt met de vraag of alles goed gaat en of er nog vragen zijn. In dit onderzoek is daarom een extra vraag opgenomen om na te gaan of mensen inderdaad kort na ontslag uit het ziekenhuis gebeld zijn om te kijken hoe het met ze gaat. De ruime meerderheid (60 procent) geeft aan dat dit niet is gebeurd. Uiteindelijk geeft wel 60 procent aan de stomaverpleegkundige (telefonisch) te hebben gesproken na het ontslag en voor de eerste nacontrole. Hierbij is het echter aannemelijk dat de patiënt zelf het initiatief heeft opgenomen om contact te leggen met de stomaverpleegkundige, of heeft dat in veel gevallen pas ruim na het ontslag plaatsgevonden. Het behoort tot de aanbeveling om als onderdeel van het nazorgtraject de stomaverpleegkundige de dag na ontslag contact te laten opnemen met de patiënt.

¹ bron: boek Fred Lee als Disney de baas was over uw ziekenhuis

5 Bijlagen



5.1 Open antwoorden en 'anders namelijk' opties

Tabel 3 - U geeft aan dat de stomaverpleegkundige een meerwaarde is voor de patiënt. Wat ziet u als de belangrijkste meerwaarde van de stomaverpleegkundige?

"1e aanspreekpunt bij " "problemen" " . "	1
"1e deskundig aanspreekpunt bij " "problemen" " en vragen. "	1
"Ik ben vreselijk in de problemen gekomen doordat ik vòòr de operatie geen enkele voorlichting heb gehad. Na de operaties(8 keer)door complicaties,werd ik zonder voorlichting naar een verpleeghuis gestuurd, waar men er echt niets van wist. Pas toen	1
"Ruime ervaring met een veelheid van mogelijke problemen heeft uit ervaring vele oplossingen (ook qua b.v alternatieve materialen) in huis bereid tot demonstreren en aanleren van de "trucjes" " bij de verzorging. Altijd gereed met steun!"	1
"Stomaverpleegkundigen hebben veel meer tijd voor je tijdens een afspraak en zijn geduldiger als ik voor de "zoveelste" " keer iets vraag, dan mijn MDL arts of chirurg. (Deze laatste hebben echt altijd haast en lopen nog véél meer uit qua tijd)."	1
Aandacht en tijd.	1
Adviezen geven bij stomaprobleempjes	1
Als er onverwachte problemen waren met mijn stoma was / is zij altijd bereikbaar en geeft een goed advies	1
Als er problemen zijn m.b.t de stoma kan ik er altijd terecht,hetzij via de tel.of het maken van een afspraak.	1
Als ik een vraag heb kan ik altijd bij haar terecht op korte termijn! En ze is competent!	1
als ze bereikbaar is, is het een meerwaarde	1
altijd direct bereikbaar en aanspreekbaar Ook een steun voor de partner.	1
Altijd te bevragen	1
begrijpend,nuchter,aardig,duidelijk,	1
Begrip, meedenkend, probleem oplossend, luisterend oor, direct aanspreekpunt.	1
Bereikbaarheid bij vragen of problemen	1
beschikbare tijd	1
Bespreken van eventuele problemen en over materiaal keuze	1
bespreken van praktische zaken rondom stoma, ook hoe ermee om te gaan in dagelijks leven (in sociale contacten bijvoorbeeld). Samen zoeken naar het juiste materiaal. Bemoediging geven over hoe het gaat.	1
bij aanvang van de stomaperiode was het advies welkom echter nadien weinig of geen contact	1
Bij de stomaverpleegkundige kan je met allerlei vragen aankomen en ze weet praktisch altijd wel een oplossing, moet absoluut niet uit het verzorgingspakket.	1
Bij de stomaverpleegkundige kun je met ale je vragen terecht en geeft zij heel duidelijke oplossingen.	1
bij haar kun je terecht met je vragen over je stoma en het materiaal en eventuele problemen die je ondervindt. ook al heeft zij niet altijd antwoord hierop	1
Bij problemen kan zij goede inlichtingen verstrekken.Ik heb echter nog nooit problemen ondervonden Dus kan ik geen zuiver oordeel vellen.	1
Bij vragen goed bij haar terecht kunnen.	1
Dat de stomaverpleegkundige veel ervaring heeft en dat met de patiënt kan delen en dat je altijd kunt terugvallen op de stomaverpleegkundige.	1
dat ik voor problemen kan bellen	1
dat je bij problemenmet je stoma direct contact kunt opnemen met deze persoon om advies te krijgen. Deze persoon is makkelijk te bereiken wanneer je op korte termijn een hulpvraag hebt.	1
dat je de hele week met vragen bij haar kunt komen en op heel korte termijn geholpen wordt	1
Dat ze andere wegen weten te bewandelen	1

Dat ze de tijd voor me heeft. De specialist is veel te druk	1
dat ze er meer praktisch verstand van heeft dan de artsen	1
Dat ze gespecialiseerd is in stoma's. goede voorlichting kan geven	1
dat ze met je meedenkt over passende oplossingen i.v.m. problemen. zij weten tenslotte alles op gebied van materialen enz. Als je dat zelf moet uitzoeken is dat niet te doen. Geen vraag is voor hun raar of stom. Ze helpen je tot er een pasklare oplossing	1
dat ze ook als een mens met je om gaat	1
de aandacht en de tijd om te kijken welke stoma voor mij geschikt was	1
De aandacht - de zorg en de kwaliteit	1
De afspraak gaat sneller dan bij de specialist. Zelf ben ik er maar 2x geweest. Kan alleen afspreken bij problemen en die heb ik niet. Controles doen ze niet.	1
De deskundigheid op het gebied van de stoma, vaak meer kennis als de behandelend arts, voor mij heel belangrijk	1
de duidelijkheid van haar adviezen. Daar heb ik wat aan	1
de ervaring en deze overdragen	1
De ervaring van de stomaverpleegkundige en de aandacht die je ervan krijgt	1
de informatie en begeleiding vooral in het begin	1
De informatie voorafgaande en direct na de operatie	1
De lijn met de stomaverpleegkundige is een stuk korter dan de lijn met de specialist. Ik kan altijd bij haar terecht en ze biedt een luisterend oor, terwijl ik bij de chirurg en de internist het gevoel had dat ze vooral zoveel mogelijk patiënten op een da	1
De persoonlijke benadering en de praktische oplossingen voor problemen. Verder de hulp bij de materiaalkeuze.	1
De persoonlijke voorlichting en gedegen informatie over een stoma	1
de rust en de tijd die er wordt genomen om je te laten wennen	1
De specialist verwijst ook door naar de stomaverpleegkundige. De stomaverpleegkundige kan veel meer tijd nemen dan de specialist weet welke materialen er zijn, biedt praktische oplossingen en weet ook andere zaken (biv. sexualiteit) bespreekbaar te maken.	1
De stomaverpleegkundige heeft meer tijd dan de behandelende arts. Kan hierdoor beter de tijd nemen om goed alles te bekijken en luisteren	1
De stomaverpleegkundige heeft mij er door gesleept, door de manier waarop zij met mij en de stoma omging. daardoor was ik ook snel zelfstandig.	1
De stomaverpleegkundige heeft veel praktijkervaring over het leven met een stoma, wat een medisch specialist niet kan geven. De verpleegkundige heeft veel kennis over materialen en kan goed adviseren welke materialen het beste passend zijn en alternatieven	1
de stomaverpleegkundige heeft vooral een praktische benadering m.b.t het verzorgen of problemen rond de stoma	1
De stomaverpleegkundige is een vraagbaak voor me en geeft desgewenst op grond van haar ervaring hulp of advies waar ik iets mee kan.	1
De stomaverpleegkundige neemt ruim de tijd als ik een afspraak heb bij haar. Het is heel vertrouwd om met de stomaverpleegkundige te praten over allerlei dingen van de stoma. Geeft goede raad. Is telefonisch goed te bereiken. Het is echt een geweldig me	1
de stomaverpleegkundige weet op stoma gebied precies wat je bedoeld, als je met een probleem zit. en als dat niet zo is zoekt ze samen met jou naar een oplossing. en ze geeft je het gevoel dat je altijd bij haar kunt aankloppen.	1
De voorlichting over het materiaal en het medeleven met de kwaal.	1
Deskundig advies bij problemen met stoma en/of stomamateriaal.	1
Deskundig advies Regelmatige controle van de stomaknop	1
deskundigheid en praktische ervaring en perfecte aanvulling op de chirurg.(begrijpelijke taal)	1
deskundigheid qua materialen en huidverzorging	1
deskundigheid voor praktijk	1

Deze weet meer over de praktijk dan de specialist.	1
Die heeft toch meer verstand van het materiaal wat je kan gebruiken dan de arts.	1
Direct bereikbaar voor vragen.	1
diverse mogelijkheden van stomamateriaal, praten over stomaplug, (on)mogelijkheden van stomabreuk etc	1
doordat ik in een korte tijd geconfronteerd werd met darmkanker en stoma een grote ingreep is voor de rest van je leven is goede uitleg en begeleiding ontzettend belangrijk	1
E.V.welk matriaal ik gebruikt	1
Een luistrend oor en een deugdelijke kennis van zaken.Bij een verzoek om hulp is zij steeds bereid om de helpende hand te bieden.Ik heb hier persoonlijk weinig gebruik van hoeven te maken door uitleg van SVK en wijkver- pleegster.	1
Een Stomaverpleegkundig heeft meer tijd voor een goede begeleiding dan een specialist deze moet zich toch aan zijn spreekuur houden. Een Stomaverpleegkundige komt persoonlijker over dan een arts	1
Eenvoudig toegankelijk en snel.	1
Eerste aanspreekpunt bij problemen. Intermediair naar leverancier stomamateriaal. Begrijpend oor.	1
Ervaring, ziet de mens ipv aandoening en denkt heel praktisch mee. Zeer probleemoplossend. Absoluut onmisbare schakel!	1
geeft advies speciaal gericht op de stoma.Als je pas een stoma hebt is alles nieuw en weet je niet hoe hij eruit moet zien en of je alles wel goed doet, zij kan je precies vertellen of het goed gaat. Mijn ervaring is dat een gewone verpleegkundige weinig	1
Geeft duidelijke informatie over het aanbrengen van het stoma materiaal.	1
geeft een goede begeleiding en waar nodig tips	1
Geen mening. Te weinig persoonlijk contact	1
Gemakkelijker telefonisch bereikbaar t.o.v. medisch specialist	1
gespecialiseerd in stoma's	1
Goed bereikbaar en snel behandeling. Soms heb je alleen maar vragen, waarvoor je een specialist niet nodig hebt.	1
GOEDE BEGELEIDING EN IN VOOR NIEUWE MIDDELEN. ALTIJD WELKOM MET EVENTUELE KLACHTEN. VOLGT MET BELANGSTELLING HET VERLOOP NA AL DIE JAREN.	1
goede informatie goede nazorg	1
goede voorlichting en helpen met problemen	1
goede voorlichting over materiaal	1
goede voorlichting. vertrouwenspersoon	1
grote ervaring en kennis van mogelijkheden	1
haar geduld en begrip	1
Helaas geeft de stomaverpl. niet altijd de juiste tips,ervaren stomadragers zouden een goede aanvulling zijn	1
Het aangeven wat een stoma betekent. Wat voor mogelijke vormen van stoma er zijn. Voorlichting over de diverse fabrikanten. Niet te vergeten de nazorg na de operatie	1
Het goed functioneren van mijn stoma verhoogd de kwaliteit van het leven. Dat is de meerwaarde van de stomaverpleegkundige.	1
het is makkelijker om er een afspraak mee te maken de verpleegkundige is ook behulpzaam en heeft ook informatie over stoma leveranciers dat kan handig zijn bij het zoeken naar een oplossing van bijvoorbeeld lekkages	1
Het op de hoogte houden mbt bestaande en nieuw materiaal	1
Het persoonlijke contact. Een opvangpunt als je het even niet ziet zitten..(qua verzorging lekkages etc)vooral in het begin ERG belangrijk!!	1
het praten buiten de specilist om is even geen stoma hebben.	1
Het steunpunt voor alles wat met stoma te maken heeft.	1
Het toch iets meer geduld (tijd?) hebben met de vragen, staat iets dichterbij de patient	1

het vakkundig bepalen van de PLAATS van de ileo-stoma was perfect	1
het zou iemand kunnen zijn die je gemakkelijk kunt bereiken, in mijn geval was dit voor de operatie heel moeilijk en er na had ze het eigenlijk altijd veel te druk. Ook nu heb ik toevallig een probleem maar is ze op vakantie .er is dan geen vervanging	1
Het zou zo moeten zijn, als ze voldoende luistert. In principe kan ze beter op de hoogte zijn van alle mogelijke zakjes en problemen, die daar bij ontstaan en hoe die te tackelen, dan de chirurg.	1
Hoop kennis over een stoma	1
hulp bij problemen: advies bij alles omtrent het verkrijgen en leven met een stoma. De zekerheid, dat ik ALTIJD een beroep op de vakkennis kan doen, geeft vertrouwd gevoel	1
Hulp en informatie	1
Hulp en vraagbaak na de operatie voor vooral praktische zaken	1
Ik kan altijd bellen. ik kan altijd dezelfde of de volgende dag terecht. De drempel is laag. Zij heeft de praktische ervaring in het omgaan met een stoma. Zij weet een oplossing voor de meeste problemen. Ze staat dicht bij de	1
Ik kan altijd een beroep doen op mijn stomaverpleegkundige en haar hulp en bijstand is van onschatbare waarde.	1
Ik kan met al mijn vragen bij haar terecht.	1
ik krijg nog steeds iedere 6 weken bezoek van de stomaverpl. dat vind ik heel vertrouwt, en mijn stoma wordt goed in de gaten gehouden.	1
Ik vind dat de stomaverpleegkundige een meerwaarde heeft omdat het op dat moment allen om de stoma gaat en ze daar alle tijd voor neemt en de benadering wat persoonlijker is. Wat niet wil zeggen dat ik me niet op mijn gemak voel bij mijn Uroloog.	1
ik zie ze als de spil in de stomazorg je kunt er altijd terecht en nemen de tijd om naar je te luisteren, te helpen en je te adviseren. ik ben heel erg tevreden over hun zorg.	1
In geval van problemen, deze proberen op te lossen, zonder vast te houden aan haar eigen principes!	1
in mijn geval had ik geen betere kunnen treffen, zij doet meer dan nodig is voor de patiënt.	1
Informatie betreffende kleding wat zeker voor een vrouw heel belangrijk is Is het zichtbaar?	1
informatie over problemen die zich voor kunnen doen	1
Informatie verstrekking over stoma, stoma materialen, stoma spoelen etc.	1
informatievoorziening over stomavereniging en produkten tbv stomazorg	1
Inleven, ondersteuning, deskundigheid/ervaring, vertrouwvol	1
Is altijd beschikbaar en denkt altijd direct mee bij problemen	1
is beter op de hoogte van de diverse mogelijkheden bij problemen b.v lekkages	1
Is laagdrempelig en stomaverpleegkunde begrijpt een patiënt veel beter	1
Is laagdrempelig je kunt gemakkelijker praten met een stomaverpleegkundige dan de specialist	1
Jaarlijkse controle over toestand van de stoma en de huid rondom en advies over te gebruiken stomamaterialen.	1
je kan alles vragen over de stoma en kijken dan wat voor je het beste is	1
je kan altijd bij haar terecht	1
je kunt er altijd met al je vragen terecht. Ze maken meteen tijd vrij om je te helpen. Het is een heel belangrijke steun. Dat geeft een veilig gevoel	1
je kunt er altijd terecht met vragen en problemen	1
kan daar alles aan vragen	1
kan haar / zijn rol als intermediair tussen patient en specialist goed gebruiken en functioneert zo als een vertrouwenspersoon.	1
Kan ik het beste terecht met vragen omdat ze het beste thuis is op het vakgebied	1
Kan ik niet uitleggen, maar ik ben dolgelukkig met die van mij!!!	1
Kennelijk foutief ingevuld. Haar inbreng was ondeskundig en respectloos	1
Kleine problemen kunnen met haar besproken worden	1

laagdrempelig en zeer oplossingsgericht	1
lage drempel om langs te gaan, betere en gedetailleerdere informatie over de dagelijkse besommingen rondom een stoma, meer tijd	1
luisterd oor en irigeren geadviseerd	1
m.n. de eerste periode na de operatie was van groot belang, hoe ga je om met alle facetten van stomazorg.	1
makelijker te bereiken en altijd tijd voor je.	1
meer ervaring met problematiek t.a.v. materiaal dat de arts	1
meer gedetailleerde vragen + vertrouwen	1
meer tijd en meer specifieke deskundigheid	1
meerwaarde van stoma materialen het uitproberen van diverse soorten	1
met problemen kun je er terecht	1
Mijn ervaring is dat ik met de vragen die ik heb direct contact met haar kan opnemen. De lijn is kort.	1
Neemt de tijd Denkt mee Heeft begrip Weet veel van de nieuwste producten Geeft goed advies Controleert	1
niet altijd,maar soms heeft ze wel eens een goede inlichting	1
Nuchtere en praktijkgerichte informatie over stomahulpmiddelen en huidzorg. Vanuit kennis en praktijkervaring goed bruikbare antwoorden op vragen over stomaverzorging. Medische vragen via specialist, en vragen over dagelijkse praktijk via stomaverpleegkun	1
Of de stoma goed is en of je het materiaal wel goed gebruikt en er goede voorlichting wordt gegeven voor ander stoma materiaal.Ook de maat nemen van je stoma om zo de plak of stomazakje op maat te maken.	1
persoonlijke benadering	1
praktijkervaring en mede daardoor een belangrijke informatiebron	1
praktische advies en informatie over stoma materiaal	1
praktische ervaring bij problemen en goed advies en proefmateriaal om tot een oplossing te komen	1
praktische ervaring, ondersteuning ten alle tijden. Psychische ondersteuning.	1
produkt keuze	1
regelmatige controle.	1
specifieke hulp en snel antwoord op vragen. Samen problemen oplossen. gewoon het gevoel dat je er niet alleen voor staat. Internet e.d. is heel handig, maar persoonlijk iemand raadplegen geeft nog altijd mijn voorkeur	1
specifieke kennis voor problemen met stoma en veel inlevingsvermogen	1
st-verpl heeft meer tijd en kan dieper op de materie ingaan. Daarnaast lijkt de drempel lager. Ook denk ik dat een st-verpl meer kennis heeft over de materialen	1
Staat altijd voor me klaar als ik met vragen en/of problemen zit. Ze haalt echt alles uit de kast om me te helpen.	1
staat dicht bij de patient,daar heeft de specialist geen tijd voor.	1
stel je gerust	1
Steunpunt waar je altijd terecht kan	1
Stomaverpleegkundige is alleen met het stoma bezig dus veel meer ervaring en tijd voor je kan nemen, ook praktische dingen komen vaak van haar.	1
Stomaverpleegkundige is een specialist op stomagebied.	1
Tips en ervaringen doorgeven over de dagelijkse praktijk	1
uitleg en luisterend oor	1
Veel informatie w.b.materialen en hoe te handelen bij huidproblemen.	1
veel specifieke kennis en makkelijk benaderbaar	1
veel vertrouwen	1

Verpleegkundige geeft het gevoel dat ik het helemaal goed doe en geeft aan dat je het beste zoveel mogelijk materialen zelf moet gaan proberen en de grootste meerwaarde is dat ze altijd positief tegen mij is zodat ik ook weerpositief naar huis ga met alle	1
Voorbereiding op operatie. Info over stomamiddelen ,wondverzorging en reizen. Nazorg goed	1
voorbereiding, begeleiding en nazorg	1
voorlichting en nieuwe ontwikkelingen en goede en juiste informatie over stoma	1
Voorlichting over wat wel en niet mogelijk is en een vraagbaak bij problemen. Moeten ze het wel goed oppakken en bij onvoldoende kennis durven doorverwijzen naar een collega of specialist!!	1
Ze bereid je voor op een verandering in je leven	1
Ze geeft perfecte uitleg en voorlichting. zeer laagdrempelig, heeft veel meer tijd ter beschikking dan bv. de chirurg(overigens niets ten nadele van de chirurg). Bij problemen wordt er zeer uitgebreid naar oplossingen gezocht en is de lijn naar de chirurg	1
ze heeft meer tijd voor je. En is meer op praktische en concrete dingen uit het dagelijks leven gericht. Een chirurg benadert het alleen medisch.	1
ze heeft verstand van haar vak!zodat ze mijn vragen en problemen kon beantwoorden en groten deels kon oplossen wat ik als erg prettig heb ervaren en bovenal een luistered oor.	1
ze helpt problemen oplossen als ik er niet uitkom	1
ze staan dicht bij de patient,goede deskundigheid, sneller contact, meer tijd voor je	1
Ze staat altijd voor me klaar met raad en daad!Helpt me daar waar het nodig is,b.v met spoelen van de darm.	1
ze vaak meer weet dat de arts	1
ze weet een oplossing voor problemen zoals lekkage en overgevoeligheid van de huid, ik heb inmiddels al meer dan een jaar geen enkel probleem meer	1
ze weet veel, geeft tips en dat komt door haar specialisatie	1
ze weet wat er aan de hand is en kan je daardoor je verhaal altijd kwijt ook als e in een dipje zit	1
ze werk in het ziekenhuis waar ik ben geholpen ook als verpleegkundige en dat was heel fijn en ze gaat regelmatig naar bijeenkomsten over stomamateriaal	1
Zij gaat met veel patienten om en ziet alleen maar patienten met een stoma dus zeer deskundig	1
Zij geeft je veel aandacht en tijd, geeft advies over evt. ander materiaal. Is laag drempelig, je kunt er altijd terecht of bellen.	1
Zij geeft open en eerlijke voorlichting, over zowel de voor- als de nadelen.	1
Zij heeft veel ervaring en kan praktische tips geven en is makkelijk te benaderen dus laagdrempelig	1
zij heeft vooral praktische inbreng, zoals welke hulpmiddelen je kunt gebruiken en welke materialen voor bepaalde omstandigheden meer of minder geschikt zijn.	1
Zij is de enige die uitleg geeft over omgaan met een stoma en bijbehorende hulpmiddelen.	1
Zij is duidelijk op de hoogte van de problemen die zich voor kunnen doen en heeft daar haar oplossingen voor. In dit verband wil ik zeker ook de nadruk leggen op de medewerking van bedrijven die stoma artikelen produceren en waar je altijd met vragen tere	1
Zij is eigenlijk de specialist t.a.v. de stoma.	1
zij is makkelijker te benaderen dan specialist	1
Zij is onafhankelijk en geeft in simpele bewoordingen aan hoe het is om een stoma te krijgen.	1
Zij luistert, geeft advies, informatie, geeft instructie over allerlei materialen.	1
Zij weet beter uit ervaring van jaren en vele patienten met een stoma wat de oplossing voor problemen met de dagelijkse besognes met het leven met een stoma!!	1
Zij weet van wanten, ook op het gebied van materiaalkeuze.Helpt over eerste schok heen.	1
Zij/hij heeft veel verstand van het omgang met het stoma en kan goed behulpzaam zijn bij problemen. Ook is de stomaverpleegkundige laagdrempelig bereikbaar	1
ze neemt meer tijd om te luisteren en ze maakt dan makklijker een afspraak met de chirurg.	1

Tabel 4 - Als u nu terugkijkt op de periode van het moment dat uw op de hoogte was dat u een stoma zou krijgen tot aan uw stoma-operatie, zijn er dan nog aspecten die volgens u (verder) verbeterd kunnen worden?

niks	60
weet niet	11
"De ""specialist"" zou de patienten ook meer handvatten kunnen geven om de patient zelf meer info te laten opzoeken. Ikzelf heb heel veel op het internet gevonden en ben lid geworden van de stomavereniging en heb voor mijn operatie contact gehad met lotg	1
"Ik had de keuze tussen Bricker en Indiana Pouch. Specialist was duidelijk in voorlichting over beide, maar zei dat ik zelf moest kiezen, en na 8 dagen mijn beslissing moest doorgeven. Kreeg van haar het stomaboek te leen, plus een brochure van de Stomave	1
"jullie vraagstelling tav het ""meedenken"" over wel of geen of wat voor stoma is niet relevant, er is geen keuze"	1
"Met name voor de operatie het zgn. ""proefplakken"" gemist, maar dat kwam ook door het feit, dat ik urgent geopereerd moest worden."	1
"Nee. Wel een toelichting nav de vorige vraag. De bedoeling was dat ik een tijdelijk ileostoma zou krijgen.lvm complicaties na de darmoperatie (tumor endeldarm) zijn er complicaties opgetreden, waardoor er enkele uren later een 2e operatie is geweest. Bij	1
"Zou het niet weten ondanks alle voorlichting kun je je toch niet voorstellen wat het betekent zo'n ""gezwel"" op je buik te hebben.Pas na de operatie wordt dat pijnlijk duidelijk"	1
advies over kleding bij een stoma	1
beter op voorbereid	1
beter overleg	1
betere begeleiding bij bestralingen enz.	1
Betere voorlichting dus in mijn geval veel eerder naar een stomaverpleegkundige om oa alvast te wennen aan iets op je buik hebben.Kreeg hier pas mee te maken na de operatie,terwijl er toch een maand zat tussen diagnose en operatie. Ook welk mater	1
Betere voorlichting van wat je te wachten staat door de specialist,zijn er nog andere opties? Ruiterlijke medewerking aan een Second opinion.	1
betere voorlichting, je wordt een klein beetje aan je lot over gelaten.	1
Betere voorlichting.	1
Bij mij was een dubbele operatie gepland voor stoma en anus.De anus moest worden verwijderd en gesloten door een inzetstuk.Dit inzetstuk is door een plastisch chirurg aangebracht.Er was bij mij dus veel meer uit te leggen dan bij een ander.Met een g	1
bij mij zit de stoma te hoog,ze kunnen beter aftekenen met een broek aan,dan kunnen ze beter zien hoe hoog de stoma komen.	1
communicatie tussen de specialisten naar een ander ziekenhuis,verliep bij mij erg moeizaam.	1
dat de urologen zich beter moeten richten op de plaats van de stoma om het voor de drager prettiger te laten zijn. Zeker voor wat betreft voor het kunnen kiezen van kleding.	1
dat zou ik nu ff niet meer weten	1
De arts had meer tijd moeten nemen om mijn dossier te lezen. Er is veel fout gegaan tijdens de operatie omdat hij dat onvoldoende gedaan heeft.	1
De arts/verpleegkundige kunnen patiënten er meer op wijzen om zelf info te zoeken op het internet en lid te worden van de stomavereniging.	1
De begeleiding na de operatie en omgang met de stoma was slecht	1
De chirurg had een betere kennis van mijn dossier moeten hebben bij het eerste gesprek. En na de eerste operatie beter naar mijn moeten luisteren en mijn klachten serieus moeten nemen. Ook een beter controle op naadlekkage met b.v. MRI scan, Echo of	1
De communicatie tussen arts/specialist en de stomaverpleegkundige. Op mijn nadrukkelijke verzoek heb ik een gesprek met de stomaverpleegkundige gehad mbt plaatsbepaling. Dit heb ik als zeer slecht ervaren !!	1

de communicatie tussen de verschillende chirurgen was erg slecht. Ik ben geopereerd door een andere chirurg dan die mij vooraf een paar keer had onderzocht. Op moment van operatie was bij de dienstdoende chirurg niet meer helemaal duidelijk of het wel of	1
De foto's die men heeft laten zien van een stoma waren ideaal situaties. Dit geldt niet voor mij en ik had het prettig gevonden als men ook foto's had laten zien van een dubbelloops stoma en een wat grotere stoma dan die ideale afmetingen.	1
de huidige nazorg is meer dan voldoende	1
de nabehandeling. De lange duur van genezing van het rectum.	1
De plaatsbepaling had wat zorgvuldiger gekund. De stomaverpleegkundige die dat deed was wat onervaren.	1
de start op de verpleegafdeling was erg rommelig. De verpleegkundige zei dingen over post-operatieve zorg die met de arts anders besproken waren. De stomavpk + anesthesist zouden langs komen (was gezegd/beloofd), en dat hebben ze beiden niet gedaan de dag	1
De tijd er tussen in was vrij kort. De dag voor de operatie kreeg ik eigenlijk nog wel wat folders. Had ik liever eerder gehad.	1
De tijd tussen de diagnose en de operatie duurde erg lang	1
denk het wel, maar het is allemaal zo snel gegaan binnen 14 dagen de diagnose blaaskanker en operatie dus weinig tijd	1
direkt na de diagnose werd bestraling aangevraagd. daar moest ik 6 weken op wachten. daarna nog 2 weken op de operatie. deze periode was vreselijk.	1
Duidelijker aangeven wat voor stoma en welke ingrepen in het lichaam zullen plaatsvinden	1
Een betere begeleiding in het voortraject door een stomaverpleegkundige of een specialist had ik persoonlijk meer op prijs gesteld	1
een betere uitleg wat het hebben van een stoma inhoudt. en meer begrip voor wat het geestelijk inhoudt. voor de patient	1
eerder kennis laten maken met de mensen die veelal met de stoma drager in contacten staan, uitproberen van de zakjes, welke plek zodat je kan oefenen of t ook lukt op die plek, meer informatie en ook psychische hulp.	1
eerlijker zijn >> de verpleging/stomazorg doet het voorkomen of het krijgen van een stoma het fijnste is wat je kan overkomen	1
eerst tijdelijke stoma na terugplaatsing lekkage dus spoed	1
ER IS GOEDE UITLEG GEGEVEN, MAAR VOOR MIJ WAS ER GEEN ANDERE KEUS DAN EEN BLIJVENDE STOMA	1
Er mag/moet meer informatie worden gegeven over het problemen zoals breuk en prolaps.	1
Er was geen tijd om zaken te bespreken, moest met spoed geopereerd worden	1
Er was niet zoveel tijd over om daarover na te denken	1
er zat heel veel tijd tussen doordat de operatie in een ander ziekenhuis moest worden gedaan en dus opnieuw weer alle onderzoeken moesten worden gedaan. graag meer uitwisseling	1
Eventuele bijverschijnselen na de operatie. Die werden in mijn geval niet altijd voorzien.	1
Geen keuze gehad, spoed operatie geweest.	1
Gezien mijn situatie was er geen alternatief qua medicatie. Tijdens een opname in het ziekenhuis na een hevige opvlamming van Colitus werd woensdag besloten dat ik geopereerd moest worden en dit werd donderdag uitgevoerd. Ik heb geen voorlichting gehad, d	1
Goed opletten waar zicht de vouwen in de buik bevinden	1
graag contact met iemand die al een stoma heeft	1
Graag ook ingebracht willen worden met de vereniging en iemand van Combi Care. Deze zijn voor mij een grote steun	1
Handboek voor mensen met een stoma. Leven met een stoma aan de patient uitreiken voor de operatie. Hier staat veel nuttige informatie in.	1
Hangt af van de reden voor de aanleg ik had andere en zwaardere zorgen	1
helaas in mijn geval niet, ik wordt ingeleverd met een spontaan gesprongen dikke darm en stervende!!!	1
Het was van mij er op of er onder dus er moest een stoma worden aangelegt vanwege	1

complicaties en ik was te ziek om te kunnen oordelen. De chirurg had bij mijn eerste gesprek meer over een stoma moeten vertellen maar verwachtte dat ik geen stoma zou	
het zou wel heel fijn zijn als de wachttijden tussen alle onderzoeken die na de diagnose nog volgen, wat korter zouden zijn. net als bij de mamae polies. wachten duurt altijd lang vooral als je slecht nieuws hebt gekregen	1
ik ben blij dat daar maar een week tussen heeft gezeten. Ik zou niet graag langer de tijd willen hebben gehad om mij druk te kunnen maken	1
ik ben erg tevreden met hoe de voorlichting is geweest. enige kritiekpunt is dat ik het blad van de stomavereniging een artikel las over een de continent stoma hier is in mijn geval door de specialisten in het ziekenhuis nooit over gesproken terwijl ik d	1
Ik ben heel erg tevreden over de voorbereidingen. Ik was goed voorbereid en ook de samenwerking van de chirurg en de stomaverpleegkundige was goed.	1
Ik ben met spoed opgenomen. Ik was zeker niet op de hoogte van het aanleggen van een stoma Er is tijdens de eerste operatie verband blijven zitten daarom heb ik een stoma. Dat er na een operatie goed wordt gekeken of alle gazen en instrumenten niet meer in	1
Ik ben zeer enthousiast over de stomaverpleegkunde van het UMC i.v.m. begrip,opvang,begeleiding en nazorg.	1
Ik blijf er op hameren dat de communicatie tussen chirurg, arts-assistent en verpleegkundige moet verbeteren. Door mis-communicatie worden veel fouten gemaakt.	1
Ik denk dat die aspecten je niet zoveel zeggen zolang je geen ervaring met een stoma hebt.	1
ik denk niet in mijn geval dat dit mogelijk was, de eerste stoma ging n.l. dood, de tweede ook en toen was er paniek want de derde bleef maar net zitten en ik raakte in shock en nog maar net in leven.	1
ik een maal een gesprek gehad met de stomaverpleegkundige over de uitleg van de stomamateriaal na de ziekenhuis geen contact meer gehad,had veel beter gekund van de verpleegkundige al was het maar telefonisch.ik had het meeste aan de wijkverpleegkundige	1
ik had weinig te willen daar ik spoed operatie heb gehad	1
Ik had wel wat meer willen horen over de mogelijke gevolgen van mijn rectum-amputatie	1
Ik heb een hele goede en fijne begeleiding gehad en heb die nog !	1
Ik heb geen idee of er dingen verbeterd kunnen worden. Nu denk ik dat ik mij het niet goed realiseerde wat het allemaal exact ging inhouden. In eerste instantie zou ik een tijdelijke stoma krijgen. Later , na een hoop operatie en toestanden werd het een b	1
Ik heb geen problemen met mijn stoma. Ik denk dat ik daarom geen antwoord op deze vraag heb.	1
Ik heb gekozen voor een laparoscopisch operatie omdat dat de minste littekens zou geven. Nou ging dat helemaal mis en ben ik 3 x in 2 weken geopereerd geweest (waardoor ik toch een groot litteken heb). Ik wist niet dat een laparoscopisch operatie meer ris	1
ik heb toen gelezen dat je vooraf al oefeningen kon gaan doen voor de buikspieren en daar wist ik niks van af.als ik het had geweten deed ik daar zeker mijn best voor om mijn zelf goed voor te kunnen bereiden.	1
Ik heb wel geoefend met stomazakje voor operatie, maar pas als het stoma er zit ervaar je de verdikking op je buik.Hier meer aandacht aan schenken, door bij het vooraf oefenen met stomazakje deze verdikken met b.v zakdoeken of met een gelachtige stof.	1
ik kreeg een spoedoperatie waarbij toen pas een stoma geplaatst werd, voorafgaand was en nog geen sprake van een stoma	1
ik vond het allemaal erg lang duren,de onderzoeken vooraf en vooral het wachten op de preciese datum.dat is ook omdat ik kanker had en dat wil ik zo snel mogelijk weggehaad hebben .de voorlichting over de stoma zoals de verpleegkundige dat moet doen was m	1
Ik was pas vlak voor de operatie, na het bepalen van de plaats op de hoogte dat ik evt. een stoma zou kunnen krijgen.	1
Ik was voor de operatie niet op de hoogte dat ik een stoma zou krijgen	1
Ik werd goed voorgelicht en voorbereid uitgelegd waarom er in mijn geval geen alternatief was ik zou niet weten wat men méér had kunnen doen.	1
Ik wist niet van te voren of eer een stoma geplaatst moest worden,maar was pas met zekerheid te zeggen wat er voor de dag kwam tijdens de darmoperatie	1
ik wist niet van tevoren of het een dunne darm of een dikke darm stoma zou worden , vind dat je	1

daar meer inzicht zou moeten kunnen krijgen	
ik zou het echt niet weten	1
ik zou het niet weten	1
Ik zou het niet weten want het ging allemaal zo snel ik had nauwelijks de tijd om na te denken i.v.m vakantie van de specialisten.	1
in die tussenliggende periode is er door mijn internist geen contact met mij geweest terwijl ik toch al sinds 1991 patient bij hem ben! de chirurg en de stomaverpleegkundige hebben mij in die periode begeleid. Petje af voor deze mensen. De wachttijd was 4	1
interne communicatie in ziekenhuis tussen specialist en stomaverpleegkundige ging totaal mis	1
Ja communicatie artsen van diverse disciplines!!!!	1
Ja het dragen van kleding b.v. een broek kan problemen opleveren met de hoogte van de broekband, was voor mij een probleem omdat de stoma op de zelfde hoogte zit.	1
Ja, bespreking van de plaats waar de stoma wordt aangelegd.	1
ja, de wachttijd tot opname duurde wat te lang. als het dan moet dan ook graag snel.	1
ja, meer contact met stomaverpleegkundige om beter emotioneel voorbereid te worden op het hebben / krijgen van een stoma en wat dat betekent voor de patient en zijn omgeving	1
Ja, nog betere voorlichting over de mogelijke gevolgen van een rectumamputatie.	1
ja, overleg met de chirurg	1
Ja, wachttijd tot de operatie was erg lang.	1
Ja, het dragen van een stoma in het gewone leven mag wat mij betreft duidelijker op worden gewezen wat de werkelijk inhoudt.	1
Ja, zeker weten, ik wist totaal niet hoe het er uit zag. En totaal geen voorlichting gehad, alleen de mededeling, U krijgt een stoma voor uw leven. Er is mij niets gevraagd!	1
kans op stomabreuk	1
kortere wachttijden.	1
Meer en betere voorlichting ingeval er mogelijk, maar niet zeker een stoma aangelegd moet worden.	1
Meer gesprekken met de stomaverpleegkundige	1
meer info rondom lichaamsbeharing	1
Meer overleg en info over plaatsbepaling van de stoma	1
meer overleg wat er daarna voor complicaties voor kunnen komen	1
meer persoonlijk aandacht	1
meer uitleg varianten en risico's	1
meer uitleg wat je na de operatie nog kan dat valt me nog steeds tegen	1
meer voorlichting	1
meer voorlichting m.b.t. hulpmiddelen (stomaband, speciale kleding, alternatieven etc.	1
Men kwam er pas tijdens de operatie achter dat er een tumor achter de diverticulitis zat en daarom een stoma.	1
Mijn eerste chirurg was een hark en alles liep mis. Heb daarna een andere chirurg gekregen. Toen was contact goed.	1
mijn eerste stoma was een tijdelijk stoma werd na een half jaar weer verwijderd de voorlichting was toen niet goed de materialen ook niet. Spreek dan wel over 25 jr. geleden. Mijn huidig stoma is blijvend en na de operatie zou pas duidelijk worden of ik	1
Niet echt. Het aanbrengen van mijn stoma is pas gebeurd na de 2e operatie. Bij de 1ste operatie ging men ervan uit dat er geen stoma geplaatst hoefde te worden. Dus het plaatsen van de stoma kwam nogal onverwachts.	1
Niet van toepassing, omdat stoma plotseling is aangelegd tijdens een levensreddende operatie.	1
Niks, voorlichting en voorbereiding waren hartstikke goed	1
nog meer informatie mbt het verwisselen van de stoma	1
nog meer voorlichting en eventueel ervaringen van stomadragers	1

Oefenen met een zakje.	1
oefenen met stomazakje en betere voorlichting over gevolgen als meer vermoeid zijn etc.	1
Pas tijdens de operatie werd vastgesteld dat ik een definitief stoma kreeg. Verrassing bij het ontwaken uit de narcose. Bij de aanleg van een stoma was er bij mij niet veel ruimte voor andere plaats stoma.	1
Toch meer begeleiding/voorbereiding	1
Toch meer voorlichting en plaatsbepaling beter hij zit niet op de goede plek voor mij last met broekband	1
Tussen de eerste en tweede operatie, die met spoed werd uitgevoerd, was er weinig tijd meer om meer uitleg te krijgen over de stoma. Het was een kwestie van leven en dood, dan speelt de stoma ven niet mee.	1
veel meer info	1
veel meer informatie over de dagelijkse zaken die je tegen kan komen. Zoals dat je in het begin erg veel jeuk kan hebben, dat je bepaalde problemen kan krijgen maar dat daar dan ook oplossingen voor zijn	1
Verbetering van informatie over b.v. complicaties	1
voldoende, emotie's kunnen niet weg genomen worden.	1
volgens afspraak werd endeldarm weggehaald en was er een een pouch dus nog geen stoma, maar door complicaties - bloedingen en ontlasting door elkaar - werd stoma aangebracht.	1
Volgens mij is alles prima verlopen	1
Volgens mij niet.	1
Voor de operatie (verwijderen van blaas en prostaat) heb ik veel pijn gehad. De wachttijd tot de operatie had veel korter moeten zijn.	1
Voorafgaande aan mijn operatie had ik graag in contact willen komen met een persoon die al een stoma had. En had de stoma graag vantevoren eens gezien.	1
voorbereiding op leven met stoma. ik vond/vind het verschrikkelijk dat ik een stoma heb. had echter geen keuze vanwege een darmtumor. had graag iemand gesproken die dat ook zo ervaart.	1
voorlichting kon beter	1
Voorlichting voor de operatie door de behandeld specialist en niet slechts de avond voor de operatie.	1
Voorlichting,voorlichting,voorlichting!! Helaas ging alles fout eerst na de operatie en hadden ze me ook niet steeds kunnen voorlichten. Maar wat ik een ernstige fout vond was dat ze me zonder enige voorlichting overplaatsten naar een verpleeghuis w	1
wachttijd tot operatie (3mnd)	1
wachttijd was vrij lang zodat ik langere periode behoorlijk ziek was	1
wist her van te voren niet ,was een onprettige verrassing	1
Zou graag meer gehoord hebben over de mogelijke complicaties en risico's	1

Tabel 5 - U geeft aan een voorkeur te hebben voor de stomaverpleegkundige van het ziekenhuis. Kunt u aangeven waarom u deze voorkeur heeft?

"Van begin af aan een super ""relatie""!"	1
"volkomen ""onparijdig""."	1
Omdat hij geweldig is	1
alles goed kunnen bespreken en tijdens afspraak voldoende ruimte en tijd om e.e.a. te laten zien en behandelen. Face tot face.	1
automatisch meer vertrouwen, met alle respect voor die anderen.	1
Bekend met mijn situatie	1
Bij raadpleging heb je iemand die jou situatie kent!	1
Dat is de persoon die ik het beste ken.	1
de andere heb ik geen contact mee gehad, dus kan ik niet beoordelen	1
De andere twee 'typen' stomaverpleegkundigen lijken me minder onafhankelijk in hun adviezen.	1
De eerste contacten over mijn stoma waren met deze verpleegkundige. Ook kon ik er steeds met mijn vragen terecht. Ik heb haar een paar keer gebeld met vragen. Zij kende mijn situatie en ik vond het prettig.	1
de mijne is beter op de hoogte dan sommige andere die ik heb gehad.Z geeft betere uitleg en lles is mogelijk.Heb er heel veel aan.	1
De stoma verpleegkundige van he Kennemer gasthuis in Haarlem was zeer deskundig en altijd bereid om te helpen bij vragen en problemen.	1
De stomaverpleegkundige is volledig op de hoogte van mijn geval.	1
De vertrouwdeheid, maar had er ook geen bezwaar tegen iemand anders. Die heeft ook nieuwe ideeën en tips	1
deskundig en niet commercieel.	1
deskundigheid	1
Deskundigheid	1
deze beviel goed met de anderen geen contact gehad	1
Deze heeft de meeste kennis in huis	1
deze heeft inzage in je medisch dossier en kan je daarom beter adviseren. Daarnaast is deze meer onafhankelijk dan de stomaverpleegkundige van de leverancier of fabrikant. Ook is de stomaverpleegkundige van het ziekenhuis over het algemeen dichterbij dan	1
Deze kent mij al en kan ook gemakkelijker overleggen met een specialist	1
Deze kent ook de specialist	1
Deze mevrouw ken ik en is volgens mij erg kundig en bovendien begripvol. Dit wil niet zeggen dat iemand anders dit zou zijn	1
Deze staat dicht bij de basis en is volledig op de hoogte betreffende stoma's!	1
Deze zou het meeste van de situatie afweten, maar was nooit aanwezig of aanspreekbaar.(druk/druk)	1
dezev weten alles over je	1
Dichterbij en makkelijker om contacten te leggen.Bovendien zie ik de verpleegkundige ook vaak als ik op controle ga bij mijn MDL arts	1
Die begeleid het hele proces en is makkelijk te bereiken.	1
die heeft geen commercieel belang bij wat ze vertelt	1
die ken ik	1
die kent de situatie	1
die kent mij voor en na de operatie en weet waarom hij aangelegd is.	1
een verpleegkundige van een fabrikant zal trachten hun producten aan je te verkopen.Vanuit het ziekenhuis verwacht ik meer neutraliteit, een bredere keuze, en kennis en dus advies.	1
Elke keer dezelfde dat vind ik wel prettig	1

enige die ik ontmoet heb. na de operatie diverse keren voor begeleiding op het spreekuur geweest	1
er is al een vertrouwen opgebouwd vanaf ziekenhuisbehandeling. En ze was goed in de communicatie.	1
er is een directe lijn naar overige specialisten	1
er waren regelmatig problemen waarbij ook de chirurg aan te pas moest komen.	1
ervaring	1
ervaring van deze persoon.	1
friendelijk en kundig.	1
Ga er vanuit dat deze onafhankelijk is m.b.t. gebruikte hulpmiddelen	1
Gaande het proces bouwt men een relatie op met de stomaverpleegkundige, en dat is prettig. Men legt zijn hele ziel en zaligheid bloot aan deze stomaverpleegkundige.	1
geeft mij een zeker gevoel dat er een ziekenhuis achter staat.	1
Geen andere ervaring	1
geen commerciële afhankelijkheid	1
Goed contact en vertrouwensband opgebouwd.	1
Goed persoonlijk contact. Is altijd bereikbaar.	1
goede en vriendelijk en staan ten alle tijden voor me klaar	1
Groot vertrouwen en prima zorg.	1
Haar informatie is duidelijk en de omgang met haar prettig	1
Heb nooit contact gehad met andere stomaverpleegkundigen en goede ervaring met stomaverpleegkundigen van ziekenhuis	1
heeft korte lijnen naar specialisten (dermatoloog) indien nodig en is onafhankelijk	1
Heeft mij na ontslag uit ZH goed geholpen Zij was goed bereikbaar en heeft mij in noodgeval aan opvang materiaal geholpen op zondag.	1
heeft mij vanaf het begin begeleidt en weet waar ze over praat , heeft mij volste vertrouwen	1
het idee dat ze dicht bij de patient staan en onafhankelijk zijn	1
Het is gewoon een schat van een vrouw en zeer positief en ervaren.	1
i.v.m. begrip, opvang, begeleiding en nazorg	1
Ik ben door de verplegkundige op een bijzonder goede en fijne manier begeleid en kan er tot nu toe nog steeds op elk moment terecht	1
ik ben niet anders gewend dus bij haar voel je je thuis	1
Ik heb met haar een vertrouwensband. Zij is zeer ervaringsdeskundig. Prettig in omgang	1
Ik heb zeer goede ervaring met deze stomaverpleegkundige, en geen enkele ervaring met een andere stomaverpleegkundige.	1
Ik kom 2x jaarlijks bij haar op controle op eigen verzoek, omdat ik dit waardevolle tips krijg.	1
Ik moet regelmatig voor controle naar het ziekenhuis en maak 1 à 2 keer per jaar met de stomaverpleegkundige een afspraak	1
Ik woon vlak bij het ziekenhuis en kan makkelijk even een afspraak maken. En ik vind hem sympathiek, hij kent mij	1
In mijn specifieke geval heb ik het geluk regelmatig een beroep te kunnen doen op de stomaverpleegkundige v.h. ziekenhuis waar ik 8x ben geopereerd in 2 jaar tijd. Zij is een zeer vakbekwaam, vriendelijk en betrokken mens.	1
indien nodig snel bereikbaar, kundig en vertrouwd.	1
Is bekend met jouw situatie, en voor vragen dagelijks beschikbaar	1
is erg deskundig en we kennen haar red goed zijn er keer of 10 geweest en dan heb je daar toch vertrouwen in	1
Is onafhankelijk	1
is van het begin aanwezig geweest voor eventuele problemen.	1

Is voor mij beter bekend en bereikbaar	1
je bouwt een band op met deze persoon. In mijn geval kent de stomaverpleegkundige mij weet hoe ik in het dagelijks leven werk, functioneer en sport etc. en kan mij dus goed adviseren bij problemen met mijn stoma en in de keuze van materiaal	1
Je kan er altijd op afspraak terecht, de behandelingen en zorg zijn perfect	1
Je kent haar, het is vertrouwd en zij is op de hoogte van het reilen en zeilen met jou (o.a. via het dossier).	1
Kan ik het snelst mee in contact komen en dat contact is goed, voelt vertrouwd.	1
kennis en vertrouwen	1
kent alle in- en outs van mij is op de hoogte van mijn situatie.	1
Kent mijn situatie goed, en kan ik even langsgaan bij problemen of vragen	1
korte lijnen	1
makkelijker bereikbaar	1
Makkelijk te bereiken, vertrouwd en zij kan door verwijzen indien nodig.	1
meer vertrouwen	1
Meeste begeleiding van en direct contactpunt ook voor de specialist	1
meeste ervaring en productonafhankelijk	1
meeste ervaring met mijn complicaties	1
nabijheid, laagdrempelig. Al kennis mee gemaakt toen ik in het ziekenhuis lag	1
nee	1
Objectiever advies, ivm niet verbonden aan commerciële instelling.	1
om dat die dagelijks probleemgevallen tegen komen	1
Omdat deze tegenover ons gevestigd is en ik hier zeer snel naar toe kan. De parate kennis laat echter m.b.t. mijn situatie sterk te wensen over.	1
Omdat die er vanaf de diagnose erbij betrokken was.	1
omdat ik daar al eerder meein aanraking ben geweest tijdens de ziekenhuis perioden	1
omdat ik een pouch heb gekregen en die weet precies wat ze moet doen en kan alleen maar bij hun verder nergens	1
Omdat ik in totaal 9 weken lang in het ziekenhuis gelegen heb en de stomaverpleegkundige daar dus heel eigen is geworden.	1
Omdat ik met haar de meeste ervaring heb gehad.	1
omdat ik met haar een hele goede baan heb op gebouwd. af me eerst keer dat ik in het ziekenhuis heb gelegen	1
Omdat ik met haar voor, tijdens en na ziekenhuisopname al een goede band had opgebouwd	1
Omdat ik sinds 2006 6 keer geopereerd ben en zij helemaal op de hoogte is van wat er is gebeurd. Ze weet ook welk materiaal ik gebruik en al gebruikt heb. Ook kent ze mijn partner en kind. Zo kan ze ons ook als gezin begeleiden	1
omdat ik weet(voel) dat ze heel vakkundig zijn	1
Omdat je deze persoon persoonlijk kent en gezien hebt.	1
Omdat je die ook al persoonlijk hebt ontmoet voor en na de operatie	1
Omdat ze me ook begeleid heeft in het ziekenhuis. En ik zie haar met poli afspraken.	1
omdat zij exact weten hoe het verloop voor en na de operatie is geweest	1
omdat zij meer inzicht heeft in het verlopen proces	1
Omdat zij mij van het begin af aan heeft begeleid	1
Omdat zij vanaf het begin erbij betrokken was.	1
onafhankelijk, kundig, betrouwbaar en pragmatisch/nuchter. dwz is afhankelijk van de persoon	1
onafhankelijk.	1
Praktijkgerichte en zeer concreet denkende en handelende vrouw, zonder poespas. Met haar kan	1

ik alles prima bespreken, en haar antwoorden zijn concreet en duidelijk, en naar mijn gevoel voldoende objectief.	
prettige ervaring en vertrouwdt gezicht.	1
Reeds met haar bekend prima steun van staat altijd klaar.	1
Stomaverpleegkundige Sittard hielp me aan beter systeem.	1
Thuiszorg doet stoma's erbij, de svk in het ziekenhuis is erin gespecialiseerd. Dat merk je aan hun kennis en ervaring	1
uitgaande dat deze de meeste kennis heeft van zaken	1
vakkundige en sympathieke begeleiding	1
van de andere stomaverpleegkundigen heb ik geen ervaring	1
van het begin af aan een goed contact mee gehad en ze helpt me goed	1
Vanaf de operatie tot nu, is het contact met stomaverpleegkundige van het ziekenhuis en mij uitstekend, en kent mijn ziekteverloop m.b.t de stoma.	1
Veel praktische informatie. No-nonsense benadering, wat ik als prettig ervaar.	1
veel praktische tips	1
veel vertrouwen	1
Verschillende materialen, van verschillende leveranciers. In het ziekenhuis is er indien nodig ook bloedcontrole en backup van chirurg.	1
vertrouwelijk omdat ik met regelmaat haar hulp nodig had	1
Vertrouwd	1
Vertrouwd als eerste aanspreekpunt na de operatie	1
Vertrouwd persoon met wie een relatie opgebouwd is	1
Vertrouwensrelatie en kent mijn medisch dossier	1
Ze kent mij en ik ken haar goed.	1
ze kent mijn ziekte geschiedenis	1
Ze mij beter kan voorlichten tot het nemen van de juiste middelen voor mijn stoma.	1
Zeer kundig, dichtbij, en altijd aanspreekbaar	1
Zij geven onafhankelijk advies en kunnen de voor- en nadelen van de verschillenden produkten bespreken.	1
Zij heeft aan één woord genoeg.	1
Zij heeft mij vanaf het begin begeleid en ben daar zeer tevreden over.	1
Zij heeft ook contact met behandelend arts	1
zij is met het hele patienten dossier bekend, de anderen niet	1
Zij is van alles op de hoogte bv ook van mijn medische dossier en zij kent ook mijn arts met wie zij kan overleggen als dit nodig is!	1
ZIJ IS ZEER BETROKKEN MET DE PATIENT EN GEEFT HULP WAAR NODIG IS.	1
Zij kent mij en is er iets niet goed dan neemt zij kontakt op met mijn chirug.	1
zij kent mij situatie	1
Zij kent mijn situatie het beste	1
zij weet van mijn gaan en op staan ook hoe de situatie was tijdens mijn behandelingen en complicaties.	1
Zij werkt met mijn behandelend chirurg. En ook als die er niet is, weet zij wat er aan de hand is en kan met hem overleggen.(In mijn geval in elk geval belangrijk, gezien alle complicaties na de operaties).	1
Zijn meer patiëntgericht	1
Zijn van alle markten thuis	1
Zijn volledig op de hoogte en kennen alle complicaties die zich in het ziekenhuis hebben voorgedaan	1
Zit in mijn woonplaats en kan vaak zelfde dag nog terecht	1

zorgvuldige zorg die verder gaat dan alleen het juiste materiaal vinden	1
---	---

Tabel 6 - U geeft aan een voorkeur te hebben voor de stomaverpleegkundige van de medisch speciaalzaak. Kunt u aangeven waarom u deze voorkeur heeft?

de stomaverpleegkundige van het ziekenhuis was vaak niet bereikbaar en wist niet mee hoe mij te helpen met mijn lekkages. Bij de medisch speciaal zaak Medireva werd en word ik geholpen totdat er een oplossing is en er is vrijwel altijd iemand te be	1
Eigenlijk zou ik graag zien, dat de stomazorg na ontslag door de huisarts(praktijk) overgenomen wordt. Het is emotioneel belastend om voor stomazorg naar het ziekenhuis te moeten en weer in de omgeving met zoveel nare herinneringen te moeten zijn.	1
geen speciale voorkeur	1
omdat ik geen stoma verpleegkundige had	1
Ze kwam met oplossingen op problemen die ik ondervond	1
zij was de eerste die mij vertelde dat er verschillende systemen waren en ook dat er een eendelig systeem was en dat ik een beginnende hernia had en een steunbroekje moest gaan dragen.	1

Tabel 7 - U geeft aan een voorkeur te hebben voor de stomaverpleegkundige van de fabrikant. Kunt u aangeven waarom u deze voorkeur heeft?

Deze is het meest zakenkundig.	1
Het telefonisch contact verliep erg prettig. Zij heeft uiteindelijk met passend materiaal het huidprobleem opgelost. Ze geeft meerdere opties en mogelijkheden aan en ook tips voor andere praktische zaken.	1
Omdat Combi Care weet waar ze over praten en het heel begrijpelijk uitleggen. De voorkeur in samenwerking met de thuiszorg	1
weet ik niet is zo gegroeid	1

Tabel 8 - Een andere onprettige ervaring namelijk:

"Mijn kritiek op de stoma vereniging door hun instelling : "ik mag 4 zakjes per dag gebruiken dus doe ik dat ook, daar betaal ik voor." ". Dit vind ik een zeer slechte instelling"	1
als je uit ervaring iets vertelt hebben ze dat zogenaamd nooit gehoord/meegemaakt	1
arts en verpleegkundige zien me niet staan nu stoma er is	1
Bestellen van huidplaat voor irrigeren stoma bij Medireva. Heeft bijna 2 maanden geduurd eer ik ze in huis had. Via stomapoli Orbis medisch centrum 2de plaat binnen (omdat de nieuwe plaat binnen 3 weken kapot was) binnen 1 dag nieuwe huidplaat gekregen. D	1
defect materiaal	1
een heroperatie was nodig wegens een prolaps	1
Een uroloog die mij niet serieus nam en dat vond ik niet prettig	1
geen onprettige ervaring	1
geen stomapoli in ziekenhuis!	1
geen/onvoldoende reactie op brief over materiaalprobleem	1
grote verslechtering stomazorg in ziekenhuis LUMC wegens reorganisatie	1
Het spoelen van de stoma blijkt bij mij niet mogelijk, ook na herhaalde pogingen en bezoek bij de chirurg.	1
Ik had ontzettende lekkage's,dagelijks.In bed-overdag-op mijn werk-in het vliegtuig.Al bijna 2 jaar.Daar had de stomaverpleegk.geen oplossing voor,als een plasticring en een touwtje om mijn buik,wat alleen meer ellende gaf.Ben zelf door met een stomaleve	1
ik kreeg chemo en de stoma verpleegkundige gaf moedermelk en behandelde mij als een vies iets.	1

Ik moest het probleem zelf oplossen	1
kom ik weer terug op kleding mijn stoma zit ter hoogte van de navel en dus van de broeksband ik gaf dit aan bij de stomaverpleegkundige maar zij gaf mij het gevoel dat ik de enige was met deze klacht terwijl ik inmiddels in mijn kringetje om mij heen ges	1
kreeg niet mijn eigen specialist maar vervanger.(oud) heb speciaal naar de jongste chirurg gevraagd en ook gekregen. maar niet bij controle bezoek met de jongste kan ik het langste vooruit	1
lekkage doordat de plak van 1 doos onvoldoende was	1
Levering van door mij gewenste nachtzakken ,die mijnzorgverlener niet mocht leveren ,door mijn verzekeraar (CZ) omdat dit onder incontinentie materialen zou vallen.	1
materiaal was niet meer leverbaar	1
Nagenoeg geen info over stomamateriaal.	1
onverwacht onderzoek met ongevraagde toekijkende studenten 8 personen en co die het stomaplak niet durfde te verwijderen	1
Onvoldoende communicatie tussen leverancier en fabrikant	1
op umc spoedpoli te vroeg naar huis gestuurd	1
Ruim 4 maanden moeten wachten voor er en fistel onder het stoma verholpen werd.	1
sommige hulpverleners van thuiszorg bleken weinig te weten van stomazorg. Niet onprettig, want ik heb ze bijgepraat en gedemonstreerd hoe het moest. Maar het feit is dat thuiszorg-verpleegkundigen niet allemaal op de hoogte zijn van stomazorg.	1
thuiszorg is onvoldoende deskundig	1
tumor is helaas terug gekomen september 2008	1
uitdroging	1
veel problemen o.a. grote lekkages bij stoma in de bovenbuik, de stomaverpleegkundige zei niets meer voor me te kunnen doen, wilde ook geen ander materiaal geven. Gelukkig werd ik in een ander ziekenhuis geweldig opgevangen en goed geholpen.	1

Over dit onderzoek

In opdracht van de Nederlandse Stomavereniging heeft Newcom Research & Consultancy onderzoek uitgevoerd onder de leden van het stomapanel over de kwaliteit en organisatie van de stomazorg. Het stomapanel is een initiatief van de Nederlandse Stomavereniging en Newcom Research & Consultancy. Het panel vertegenwoordigt mensen met een stoma, familie, vrienden en mensen die werkgerelateerd betrokken zijn bij stomazorg. In deze rapportage leest u de uitkomsten van dit onderzoek.

Newcom Research & Consultancy

Elk probleem en elke informatiebehoefte vraagt om een eigen aanpak en benadering. Daarom leveren wij een breed aanbod aan diensten. Naast het gedegen uitvoeren van fundamenteel onderzoek assisteren wij u bij veranderingstrajecten, strategiebepalingen en implementatieprocessen. Fundamenteel meten is een eerste stap. Het vertalen naar beleid, strategie en visie is een tweede.

Ons specialisme valt uiteen in vier expertisegebieden; strategische positioneringvraagstukken, de effectiviteit van marketingcommunicatie, interne corporate communicatie en marktverkenning. Op basis van de aanwezige expertise wordt het onderzoek wetenschappelijk verantwoord uitgevoerd en worden de resultaten in een breder kader uiteengezet.

Newcom Research & Consultancy is gelieerd aan de Universiteit Twente en aangesloten bij de MarktOnderzoekAssociatie (MOA). Newcom Research & Consultancy is ISO-gecertificeerd en heeft vestigingen in Amsterdam en Enschede.



Newcom Research & Consultancy B.V.

Vestiging Enschede

Capitool 50
7521 PL Enschede
T 053 - 483 66 00
F 053 - 433 74 15

Vestiging Amsterdam

Herengracht 564
1017 CH Amsterdam
T 020 – 639 32 51

E info@newcomresearch.nl

I www.newcomresearch.nl