

Doet de Stomavereniging wat ze moet doen?

Impactmeting bij 1.487 mensen met een stoma

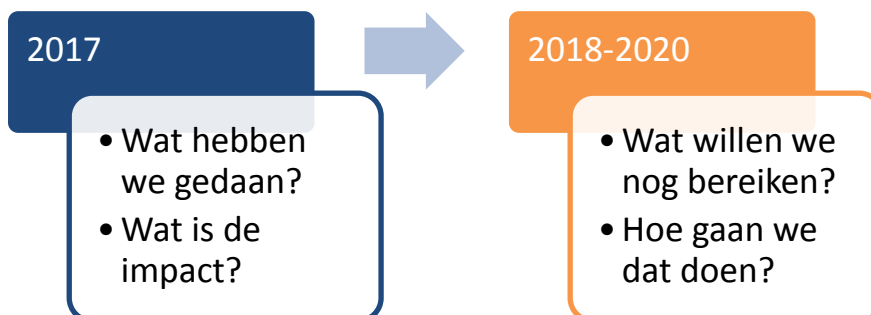
Missie:

De Stomavereniging staat voor optimale kwaliteit van leven voor mensen met een stoma of pouch. Dit wil de Stomavereniging bereiken:



Wat staat er in dit document?

- Wat de Stomavereniging in 2017 heeft gedaan om haar doelen te bereiken.
- Hoe onze achterban de inspanningen waardeert.
 - Hiervoor is een impactmeting gedaan bij 1.487 mensen met een stoma in december 2017.
 - Waar mogelijk, is een vergelijking gemaakt met twee eerdere metingen die zijn gedaan door de Stomavereniging: Klanttevredenheidsonderzoek bij 1.222 leden uit [2015](#) en 'hoe is de stomazorg in het ziekenhuis en thuis' bij 1.554 respondenten uit [2016](#).
- Wat de Stomavereniging in de jaren tot en met 2020 nog wil gaan bereiken.
- Welke activiteiten de Stomavereniging hiervoor gaat uitvoeren in 2018.



Doel 1: Goede en toegankelijke stomazorg

2017

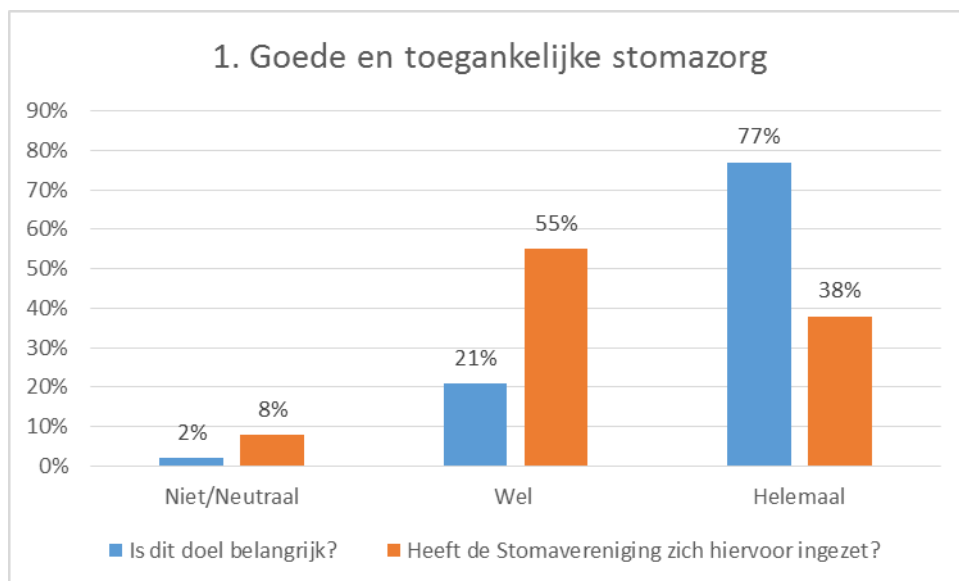
Wat hebben we gedaan?

Om goede en toegankelijke stomazorg mogelijk te maken heeft de Stomavereniging in 2017 activiteiten uitgevoerd. Meer in detail hierover leest u in ons [jaarverslag](#).

- ⇒ De Stomavereniging heeft voor het vijfde jaar op rij goede kwaliteit van stomazorg in het ziekenhuis gestimuleerd met behulp van de Stoma Zorgwijzer.
- ⇒ De criteria voor goede stomazorg zijn uitgebreid naar alle fasen. Deze zijn nu beschikbaar voor zowel in het ziekenhuis als thuis. Dit is te lezen in de brochure '[dit is goede stomazorg](#)'
- ⇒ De Stomavereniging heeft samen met andere partijen afspraken gemaakt over het voorschrijven van stomamaterialen. Kern bij het voorschrijven is dat het functioneren van de stomadrager centraal staat. De afspraken zijn vastgelegd in de [Module Stoma Hulpmiddelen](#). Hier is de Stomavereniging eigenaar van.
- ⇒ Er is goed geluisterd naar stomadragers. Zo is er een peiling geweest over de vergoeding van stomahulpmiddelen voor de huid en voor steunbandages.
- ⇒ Gastdocenten van de Stomavereniging geven les aan zorgverleners (in opleiding).

Wat is de impact?

De inzet van de Stomavereniging wordt goed gewaardeerd. Ruim 9 op de 10 respondenten (92%) vindt dat de Stomavereniging zich voldoende inzet voor dit doel. Bijna alle respondenten (98%) vinden dit een belangrijke taak van de Stomavereniging, 77% zelfs heel erg belangrijk. Hiermee is dit de best gewaardeerde taak



Wat gaat er goed en wat gaat er minder goed?

Kwaliteit ziekenhuiszorg verbeterd.

- ✓ Rapportcijfer: 8,5 in 2017 en 8,2 in [2016](#)
- ✓ Bereikbaarheid contactpersoon ziekenhuis goed.
69% kan de contactpersoon in het ziekenhuis altijd en 27% meestal bereiken
- ✓ Toegankelijkheid ziekenhuis goed.
94% kreeg zo snel als hij of zij wilde een afspraak.
- ✓ Het ging daarbij in 8 van de 10 gevallen om een afspraak op de poli.

Om wat voor soort afspraak ging het?

Afspraak op de poli	80%
Telefonische afspraak	26%
Afspraak via de email	9%

Kwaliteit dienstverlening leveranciers verbeterd.

- ✓ Rapportcijfer: 8,3 in 2017 en 7,8 in [2016](#)
- ✓ 80% kreeg meestal of altijd de hulp of adviezen die nodig waren.
- ✓ Volgens 92% hield de leverancier meestal of altijd rekening met wat men wilde en nodig had.

Waarover ging het contact met de leveranciers?

Online bestellen materialen	49%
Telefonisch bestellen materialen	62%
Vraag over stoma of materiaal	15%
Contact stomaverpleegkundige	15%

Tevredenheid over stomamateriaal.

- ✓ Rapportcijfer stomamateriaal 8,4
- ✓ 78% voelt zich helemaal gehoord bij de keuze van materialen en hulpmiddelen.

Grote zelfredzaamheid?

- ✓ 91% kan helemaal zelf het stomamateriaal eenvoudig aanbrengen en verwijderen.
- ✓ 40% heeft nooit last van lekkages.
- ✓ 49% weet helemaal wat te doen bij een probleem met de stoma of het materiaal, 44% weet dit grotendeels.
- ✓ 75% weet helemaal wanneer hulp moet worden ingeschakeld van een deskundige, 19% weet dit grotendeels

Kwaliteit thuiszorg minder goed.

191 van de 1.487 respondenten (13%) ontvingen het afgelopen jaar thuiszorg.

Deze respondenten beoordelen de thuiszorg als volgt:

- ✗ Rapportcijfer: 7,8 in 2017 en 8,0 in [2016](#)
- ✗ De thuiszorg geeft niet altijd alle nodige hulp en advies zegt 24%
- ✗ De helft krijgt nooit of soms dezelfde verpleegkundige voor de verzorging van de stoma.

2018 - 2020

Wat willen we bereiken ten opzichte van de huidige situatie?

- ⇒ Mensen met een stoma ervaren een betere kwaliteit van zorg.
- ⇒ Mensen met een stoma hebben een betere toegang tot zorg.
- ⇒ Alle mensen met een stoma ervaren dat bij de keuze voor stomamateriaal en hulpmiddelen hun wensen en behoeften het uitgangspunt zijn.
- ⇒ Mensen met een stoma ervaren meer mogelijkheden voor het voeren van eigen regie.

Hoe gaan we dat doen? Activiteiten in 2018

De Stomavereniging gaat onverminderd door met haar inzet om de stomazorg kwalitatief goed en toegankelijk te houden en verder te verbeteren. Concreet voert de Stomavereniging in 2018 hiervoor onder meer de volgende activiteiten uit:

- ⇒ Inbrengen van ketenbrede kwaliteitscriteria in richtlijnen en kwaliteitsstandaarden.
- ⇒ Ontwikkelen van een integraal zorgpad stomazorg.
- ⇒ Beheer, implementatie en doorontwikkeling Module Stoma Hulpmiddelen.
- ⇒ Doorontwikkelen van de brochure 'dit is goede stomazorg' naar alle fasen van zorg.
- ⇒ Ontwikkelen van online informatie in taal en beeld (een patiëntenreis) over wat mensen mogen verwachten van goede stomazorg en van goede stoma hulpmiddelenzorg.
- ⇒ Het uitvoeren van peilingen onder onze achterban over de kwaliteit van zorg en hulpmiddelen én het adresseren van knelpunten bij stakeholders, politiek en achterban.
- ⇒ Beheren Meldpunt Stomamateriaal.
- ⇒ Gastdocenten van de Stomavereniging geven les aan zorgverleners (in opleiding).
- ⇒ Benoeming stomaverpleegkundige of stomateam van het jaar.

Doel 2: Platform voor uitwisseling

2017

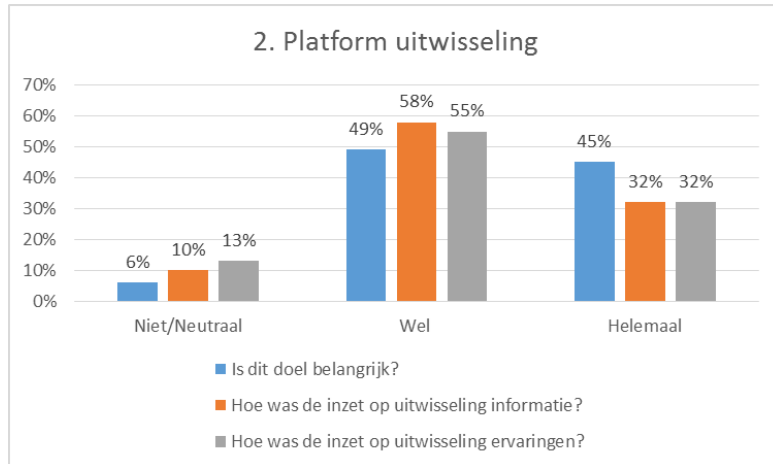
Wat hebben we gedaan?

Om een platform te zijn voor het uitwisselen van informatie en ervaringen heeft de Stomavereniging in 2017 activiteiten uitgevoerd. Meer in detail over onze activiteiten op dit gebied leest u in ons [jaarverslag](#).

- ⇒ De Stomavereniging vierde haar 50-jarig jubileumfeest, met een hapje en een drankje en natuurlijk veel ruimte om ervaringen en informatie met elkaar te delen.
- ⇒ De Stomavereniging organiseerde in 2017 166 regionale bijeenkomsten en gezamenlijke activiteiten.
- ⇒ De Stomavereniging is actief op social media met twee geheime facebookgroepen (bereik ruim 500 mensen met een stoma), een algemene facebookpagina (ruim 1.430 volgers), een twitteraccount (ruim 1.400 volgers) en een website (111.258 unieke bezoekers).
- ⇒ In 2017 werden ruim 150 1-op-1 gesprekken gevoerd door onze ervaringsdeskundigen van de bezoeken dienst. Daarnaast kwamen nog eens ruim 1.900 vragen binnen. Bijvoorbeeld over medisch speciaalzaken, verzekeraars, hulpmiddelen en medische kwesties.
- ⇒ Het magazine Vooruitgang (oplage 12.000) verscheen in 2017 vier keer en werd verspreid onder onze leden en via stomaverpleegkundigen. Elke maand ging er een digitale nieuwsbrief naar leden, vrijwilligers en partners van de Stomavereniging.
- ⇒ Totaal zijn bijna 40.000 brochures verspreid. De brochures die het vaakst worden uitgegeven zijn: colostoma (5.200), ileostoma (3.600) en neoblaas en urinestoma (2.400). Nieuw ontwikkeld in 2017 zijn irrigeren en nalaten. In plaats van de informatiemap, is via de stomapoli's de folder 'we helpen u graag verder' verspreid.
- ⇒ Er zijn verschillende artikelen gepubliceerd in landelijke bladen en kranten. Deze gingen over het (belang van het) werk van de Stomavereniging, de Stoma Zorgwijzer en de normen voor goede stomazorg en over seksualiteit en leven met een stoma.

Wat is de impact?

De inzet voor het uitwisselen van informatie wordt iets beter gewaardeerd (90% positief) dan de inzet voor het uitwisselen van ervaringen (87% positief). Deze taak wordt door minder dan de helft (45%) van de respondenten gezien als 'heel belangrijk'. Daarmee scoort deze taak relatief het minst goed ten opzichte van de andere strategische doelen.



Wat gaat er goed en wat gaat er minder goed?

Zoeken en vinden van informatie bij de Stomavereniging

Een op de drie respondenten zoekt wel eens informatie bij de Stomavereniging. Het gaat dan om algemene informatie, ervaringen van stomadragers / lotgenoten, huidproblemen, nieuwe ontwikkelingen, informatie over – verschillende soorten – stoma's en breukproblemen.

- ✓ 79% van de mensen vindt (meestal) de informatie die zij zoeken.
- ✓ 97% vindt de informatie begrijpelijk en 91% vindt de informatie interessant
- ✓ 73% vindt de informatie bruikbaar voor zichzelf.
- ✓ Ten opzichte van [2015](#) is verbeterd de begrijpelijkheid (90%) en hoe interessant de informatie wordt gevonden (84%). De bruikbaarheid voor zichzelf neemt af (77%). In 2015 betrof het de beoordeling van de brochures.

Leeftijd en opleiding spelen een rol bij de beoordeling van de informatie.

- ⇒ Naarmate de leeftijd toeneemt, neemt de informatiebehoefte af. Jongeren vinden vaker dat de informatie minder toepasbaar is voor zichzelf.
- ⇒ Naarmate het opleidingsniveau toeneemt, neemt de informatiebehoefte toe, wordt de informatie beter begrepen, wordt de informatie minder interessant gevonden en minder toepasbaar voor zichzelf.

Contact met lotgenoten

Iets minder dan een kwart (23%) heeft het afgelopen jaar de behoefte gehad om contact te maken met andere mensen met een stoma. De behoefte is vooral bij de jongste leeftijdsgroep (tot 45 jaar) het grootst met 58%.

- ✗ Het lukte 2 op de 10 mensen niet om in contact te komen met een lotgenoot.
- ✓ Wanneer wel contact werd gelegd, werd dit vooral gedaan via de Stomavereniging (45%), via het eigen netwerk (23%), via het ziekenhuis (8%) of (25%) via social media of een inloop(ochtend).

2018 - 2020

Wat willen we bereiken ten opzichte van de huidige situatie?

- ⇒ Mensen met een stoma of pouch en hun naasten zijn beter geïnformeerd over alle aspecten van het leven met een stoma.
- ⇒ Mensen die informatie vragen aan de Stomavereniging ervaren dat deze informatie goed aansluit bij hun vraag.
- ⇒ Mensen die slecht geïnformeerd zijn, ervaren dat dit is verbeterd.
- ⇒ Mensen met een stoma of pouch en hun naasten vinden op één plek alle informatie over het leven met een stoma, inclusief informatie over aandoeningen die kunnen leiden tot het krijgen van een stoma.
- ⇒ Elke stomadrager kan contact maken met een deelgenoot in de buurt.

Hoe gaan we dat doen? Activiteiten in 2018

De Stomavereniging blijft werken aan het beschikbaar maken en houden van informatie en ervaringen over het leven met een stoma. Concreet voert de Stomavereniging in 2018 hiervoor onder meer de volgende activiteiten uit:

- ⇒ Het nog beter toerusten van regiovrijwilligers om informatie en ervaringen regionaal te delen.
- ⇒ Organiseren van Stomadagen, regionale bijeenkomsten en activiteiten.
- ⇒ Uitbrengen magazine Vooruitgang vier maal per jaar, maandelijkse digitale nieuwsbrief naar leden, vrijwilligers en partners van de Stomavereniging.
- ⇒ Verzenden 40.000 brochures, 6.000 informatiefolders voor nieuwe stomadragers aan stomaverpleegkundigen en 1.000 welkom pakketten aan nieuwe leden.
- ⇒ Publiceren van verschillende artikelen in landelijke en regionale bladen en kranten.
- ⇒ Aanbieden van een helpdesk.
- ⇒ Verspreiden van actuele informatie via social media zoals facebook, twitter en LinkedIn.
- ⇒ Toegankelijk maken van actuele informatie en wetenswaardigheden op het gebied van stomazorg en hulpmiddelen en het leven met een stoma op de website, waar mogelijk in samenwerking met stakeholders.
- ⇒ Actualiseren informatiemateriaal indien nodig.
- ⇒ Het door ontwikkelen van het platform wat mogelijk maakt dat alle informatie op één plek kan worden gevonden en interactief contact wordt bevordert.
- ⇒ Het ontwikkelen van nieuwe initiatieven om het delen van ervaringen te bevorderen zoals een Stoma Academie, een dienstenaanbod voor mensen met een tijdelijk stoma, informatie gericht op mensen die laaggeletterd zijn en het realiseren van 'deelgenoot in de buurt'.

Doel 3: Innovatie in stomazorg en hulpmiddelen

2017

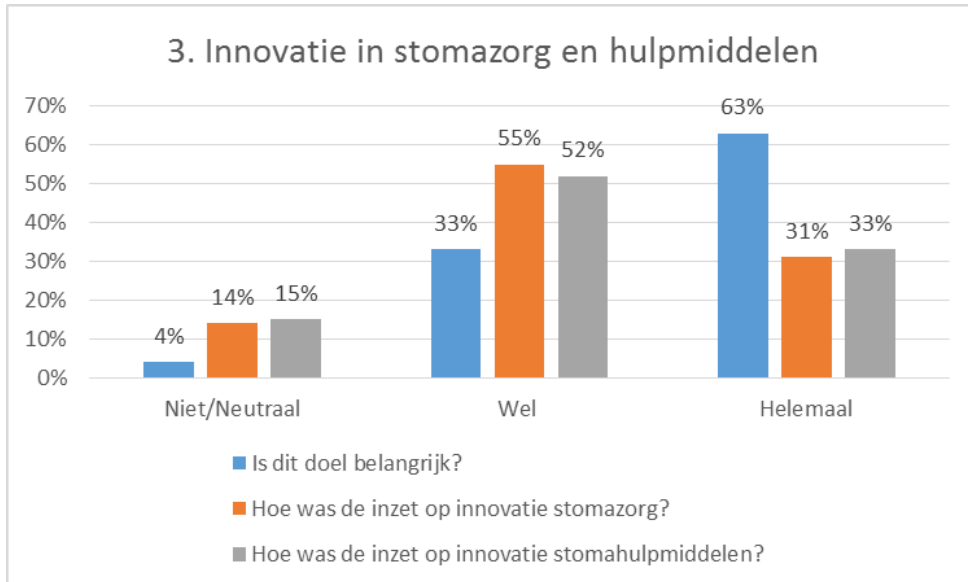
Wat hebben we gedaan?

De Stomavereniging stimuleert innovatie op het gebied van stomazorg en hulpmiddelen. Meer in detail over onze activiteiten op dit gebied leest u in het [jaarverslag](#).

- ⇒ De Stomavereniging heeft in 2017 meegedacht en gedaan aan diverse (wetenschappelijke) onderzoeken en de ontwikkeling van richtlijnen.
- ⇒ Eind 2017 is gestart met het oprichten van een onderzoekscommissie van ervaringsdeskundigen.
- ⇒ Al voor 2017 heeft de Stomavereniging een projectplan opgesteld voor een internationale studie naar de toegankelijkheid van de zorg en ondersteuning voor mensen met een kockpouch. Helaas bleek gedurende 2017 dat er geen Europese subsidie beschikbaar is voor het project. In 2018 wordt het project in afgeslankte vorm opgestart.
- ⇒ De Stomavereniging deed een beroep op stomadragers om deel te nemen aan zeven verschillende (wetenschappelijke) onderzoeken. Zoals naar het effect van adhesie barriers, het gebruik van steunbanden en een studie voor het tegengaan van ontlastingsproblemen.
- ⇒ De Stomavereniging heeft een stomapanel van 4.500 leden die in 2017 vijf maal zijn uitgenodigd voor deelname aan online onderzoeken. Hierbij werd een aantal maal samengewerkt met de NFK. Het ging om onderzoeken naar kleding, seksualiteit, knelpunten bij de vergoeding van stomamateriaal en late gevolgen. Eind 2017 is gevraagd wat volgens onze achterban de impact is van onze activiteiten.

Wat is de impact?

De inzet van de Stomavereniging wordt goed gewaardeerd, zowel op het gebied van innovatie van stomazorg (86%) als op het gebied van innovatie van stomahulpmiddelen (85%). Ruim 9 op de 10 (96%) respondenten vinden dit een belangrijke taak van de Stomavereniging, twee op de drie zelfs een hele belangrijke taak.



Wat gaat er goed en wat gaat er minder goed?

- ✓ De inzet van de Stomavereniging om innovaties te stimuleren wordt door bijna 9 op de 10 respondenten goed gewaardeerd.
- ✓ Ruim 9 op de 10 vindt dat de Stomavereniging hen goed op de hoogte houdt van de ontwikkelingen die er zijn. 55% voelt zich helemaal goed geïnformeerd en 38% grotendeels. Informeren over innovaties is een belangrijke taak van de Stomavereniging vinden de respondenten.
- ✓ Twee op de drie respondenten ervaart geen knelpunten die zij opgelost zouden willen zien.
- ✓ Volgens bijna 60% zou de Stomavereniging kunnen helpen bij het oplossen van knelpunten, zoals knelpunten met stomamaterialen (13%), knelpunten bij het leven met een stoma (12%) en knelpunten rondom taboes (10%).

Er is niet gevraagd aan de respondenten of de Stomavereniging volgens hen voldoende participeert in wetenschappelijke onderzoeken, omdat de Stomavereniging van mening is dat dit lastig te beoordelen is. De impact op dit doel wordt op een ander moment op een andere manier gemeten.

2018 - 2020

Wat willen we bereiken ten opzichte van de huidige situatie?

- ⇒ De Stomavereniging verzamelt knelpunten en stimuleert vervolgens onderzoek en innovaties op het gebied van stomazorg en hulpmiddelen.
- ⇒ Bij de voor stomadragers belangrijkste wetenschappelijke onderzoeken participeert de Stomavereniging actief vanuit patiëntperspectief.
- ⇒ Mensen met een stoma of pouch ervaren dat zij beter geïnformeerd zijn over innovaties op het gebied van stomazorg en hulpmiddelen.
- ⇒ Er is een eHealth-toepassing die het leven van mensen met een stoma ondersteunt.

Hoe gaan we dat doen? Activiteiten in 2018

De Stomavereniging blijft zich inzetten voor het stimuleren van innovaties op het gebied van zorg en hulpmiddelen. Concreet voert de Stomavereniging in 2018 hiervoor onder meer de volgende activiteiten uit:

- ⇒ Het verder toerusten van de leden van de commissie wetenschappelijk onderzoek.
- ⇒ Initiëren van onderzoeksvragen op basis van signalen uit de achterban.
- ⇒ Beoordelen van externe aanvragen voor onderzoek.
- ⇒ Uitbreiding netwerk onderzoek en innovatie.
- ⇒ Participeren in of uitvoering geven aan onderzoek.
- ⇒ Actief verzamelen en delen van informatie over voor stomadragers belangrijke innovaties en onderzoeken.

Doel 4: Weg met maatschappelijke knelpunten!

2017

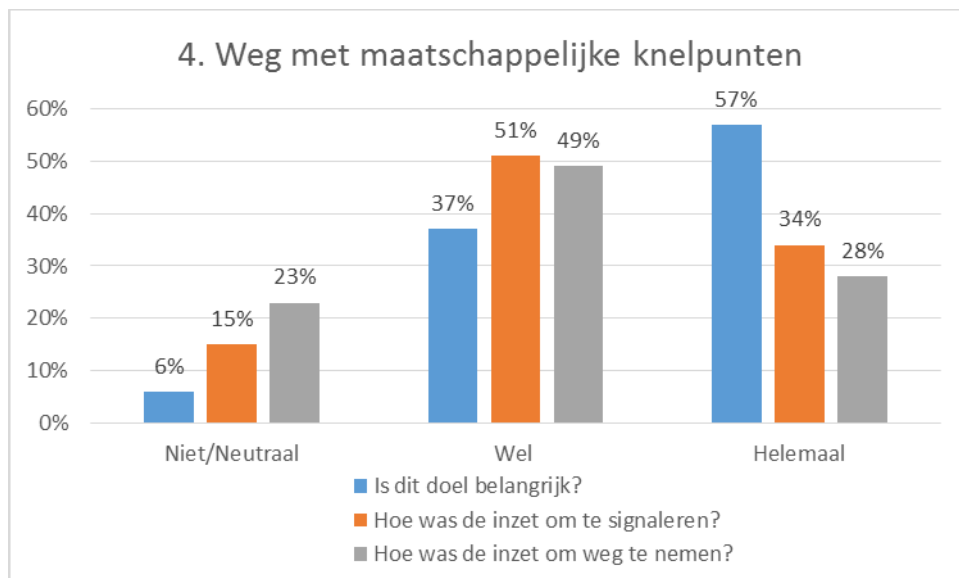
Wat hebben we gedaan?

Om maatschappelijke knelpunten te inventariseren en wegnemen heeft de Stomavereniging in 2017 activiteiten uitgevoerd. Meer in detail hierover leest u in het [jaarverslag](#).

- ⇒ Ontwikkelen van een film over hoe het is om te leven met een stoma.
- ⇒ Aanpak tekort aan openbare toiletten.
- ⇒ Lancering lespakket over stoma's voor kinderen van de basisschool.
- ⇒ Lancering website www.kankerenseks.nl en doorontwikkeling informatie over seksualiteit op website Stomavereniging.
- ⇒ Inzet op transparantie en tips over omgaan met medisch afval.

Wat is de impact?

De Stomavereniging is sterker in het signaleren van knelpunten (85%) dan in het wegnemen van knelpunten (77%), aldus de respondenten. Ruim 9 op de 10 respondenten (94%) vinden het signaleren en wegnemen een belangrijke taak van de Stomavereniging. De inzet voor het wegnemen van maatschappelijke knelpunten wordt daarmee het minst goed gewaardeerd door de respondenten.



De top 3 van knelpunten die worden ervaren zijn op het gebied van:

1. Stomamaterialen (13%)
2. Leven met een stoma (12%)
3. Taboes (10%)

2018 - 2020

Wat willen we bereiken ten opzichte van de huidige situatie?

- ⇒ De Stomavereniging zet actiegerichte belangenbehartiging in bij belangrijke knelpunten op het gebied van maatschappelijke participatie.
- ⇒ Er is een netwerk van twintig regionale belangenbehartigers aanwezig dat decentrale partijen motiveert om knelpunten weg te nemen.
- ⇒ Een ambassadeur met een stoma of pouch zet zich landelijk in voor het wegnemen van maatschappelijke knelpunten en zoekt hierover actief de media op.
- ⇒ Om het taboe te doorbreken, is het grote publiek beter geïnformeerd over het leven met een stoma of pouch.

Hoe gaan we dat doen? Activiteiten in 2018

De Stomavereniging zet zich in 2018 in om maatschappelijke signalen op te halen en weg te nemen. Concreet voert de Stomavereniging in 2018 hiervoor onder meer de volgende activiteiten uit:

- ⇒ Er wordt gefocust op één maatschappelijk thema dat in 2018 actief wordt opgepakt. Rondom dit thema wordt een plan van aanpak opgesteld om stakeholders en de publieke opinie te beïnvloeden. Ook wordt bekeken hoe regionale belangenbehartigers of landelijke ambassadeurs kunnen worden ingezet om aandacht te vragen voor dit thema. Waar mogelijk wordt hierin samengewerkt met partner organisaties.
- ⇒ Op zaterdag 6 oktober 2018 is het Wereld Stoma Dag! De Stomavereniging zal rondom deze dag een publiekscampagne voorbereiden voor het doorbreken van taboes rondom het leven met een stoma.
- ⇒ Er wordt een promotieplan ontwikkeld voor het lespakket dat in 2017 is ontwikkeld.
- ⇒ Er wordt onverminderd doorgegaan met de aanpak van het tekort aan openbare toiletten, in samenwerking met MLDS, SPKS, CCUVN en PDS.
- ⇒ Er wordt onverminderd doorgegaan met de inzet op transparantie en tips over omgaan met medisch afval.

Doel 5: Goede samenwerking & financiering

2017

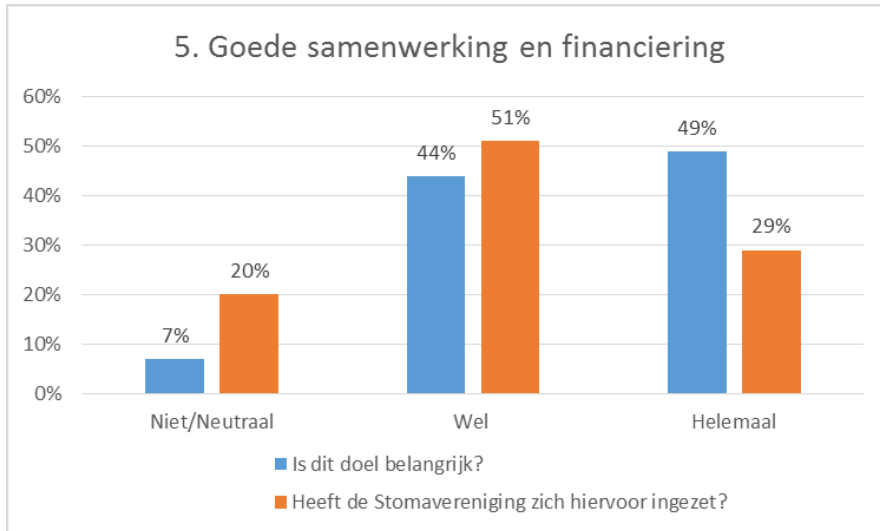
Wat hebben we gedaan?

Om als vereniging te kunnen bestaan is het belangrijk om het huishoudboekje op orde te hebben en samen te werken. Meer in detail over onze activiteiten op dit gebied leest u in het [jaarverslag](#).

- ⇒ We werkten samen met andere belangenorganisaties zoals de SPKS en MLDS met als centrale vraag hoe we ons zo kunnen organiseren dat we ook in de toekomst blijven bestaan.
- ⇒ We werkten samen met diverse strategische partners, zoals de NFK, Patiëntenfederatie Nederland, Ieder(in), V&VN, Stomaverpleegkundigen, FHI, Nefemed en gingen in gesprek met zorgverzekeraars.
- ⇒ De Stomavereniging verkrijgt haar inkomsten uit contributiebijdragen, advertentieverkoop, (project)subsidies, giften en legaten.
- ⇒ In natura is de Stomavereniging onder andere ondersteunt door PGOsupport, waar verschillende cursussen zijn gevolgd, maar ook door individuele mensen van maatschappelijk betrokken organisaties zoals Van der Valk Hotel en Sauna Bonaparte en ziekenhuizen die gratis ruimte ter beschikking stellen voor onze bijeenkomsten.

Wat is de impact?

De inzet van de Stomavereniging op dit doel is voor 8 op de 10 respondenten zichtbaar. Strategische samenwerking en financiering wordt belangrijk gevonden door ruim 9 op de 10 respondenten (93%)



2018 - 2020

Wat willen we bereiken ten opzichte van de huidige situatie?

- ⇒ De verwachting is dat de inkomsten van de Stomavereniging tot en met 2020 nagenoeg gelijk blijven.
- ⇒ Alle inkomsten, behalve de subsidie van Fonds PGO/VWS, zijn afkomstig van private partijen.
- ⇒ Om mensen met een stoma beter te ondersteunen, heeft de Stomavereniging de krachten gebundeld met patiëntenorganisaties die raken aan het leven met een stoma.
- ⇒ Van alle mensen met een stoma draagt 25% op enigerlei wijze financieel bij aan de Stomavereniging.

Hoe gaan we dat doen? Activiteiten in 2018

De Stomavereniging is een financieel gezonde vereniging. Om dit ook op termijn te blijven voert de Stomavereniging in 2018 onder meer de volgende activiteiten uit:

- ⇒ Concretiseren samenwerking op het gebied van darmkanker.
- ⇒ Samenwerken met strategische partners als NFK, Ieder(in), NPCF, V&VN Stomaverpleegkundigen, Nefemed, FHI en mogelijke alternatieven.
- ⇒ Werven van extra inkomsten.

