

# Onderzoeks-en innovatieagenda

Kwaliteit  
van Leven



🌀 samen sterker

[www.stomavereniging.nl](http://www.stomavereniging.nl)

stoma  
vereniging

# Inleiding

**De Stomavereniging staat voor optimale kwaliteit van leven voor mensen met een stoma of pouch. Om dit te helpen realiseren, wil de Stomavereniging een actieve rol spelen bij het stimuleren van onderzoek en innovaties. Een eigen onderzoeks- en innovatieagenda waarmee verbetertrajecten kunnen worden gestimuleerd, helpt daarbij.**

## Hoe is de onderzoeksagenda tot stand gekomen?

De onderzoeksagenda is een samenwerkingsproduct tussen stomadragers en relevante stakeholders, te weten: onderzoekers, stomaverpleegkundigen, medisch specialisten, fysiotherapeuten, dietisten, huidtherapeuten en vertegenwoordigers van leveranciers en fabrikanten van stomahulp-middelen.

Voor het ontwikkelen van de onderzoeksagenda zijn in de periode van februari 2019 – september 2020 onder meer de volgende activiteiten uitgevoerd:

- Samenstelling stuurgroep
- Afstemming met stuurgroep en commissie wetenschappelijk onderzoek & innovatie
- Bron- en literatuuronderzoek zoals:
  - o Resultaten eigen onderzoek Stomavereniging
  - o Kwartaalmagazine Vooruitgang
  - o Oriënterend wetenschappelijk onderzoek
  - o Kennisagenda's en richtlijnen
- Inspiratie- en prioriteringsbijeenkomsten stakeholders (26 september 2019 en 3 maart 2020)
- Online survey stakeholders (18 respondenten)

Bij het vaststellen van de onderzoeksagenda zijn steeds de vragen gesteld of het onderwerp goed onderzoekbaar, urgent en maatschappelijk relevant is en of het specifiek gaat over mensen met een stoma of pouch.



# Welke onderzoeksgebieden zijn vastgesteld?

De onderzoeksagenda van de Stomavereniging kent vijf onderzoeksgebieden met onderliggende onderzoeksvragen. Deze hebben allemaal betrekking op mensen die een stoma of pouch hebben of krijgen. De onderzoeksgebieden zijn:

**1. Patiënt empowerment in relatie tot samen beslissen**

Wat hebben mensen, die een stoma of pouch krijgen of hebben, nodig om te kunnen meebeslissen over hun zorg en hulpmiddelen?

**2. Toegankelijkheid van stomazorg in de hele keten**

Hoe kan de zorg in de keten, voor mensen die een stoma of pouch krijgen of hebben, beter toegankelijk worden en beter op elkaar worden afgestemd?

**3. Opname van voedingsstoffen en medicatie**

Valt de opname van voedingsstoffen, vitamines, mineralen en medicatie gunstig te beïnvloeden voor mensen met een stoma of pouch?

**4. Huidproblematiek**

Hoe kunnen huidproblemen worden voorkomen voor mensen met een stoma of pouch en welke mogelijkheden zijn er om huidproblemen te verlichten of behandelen?

**5. Parastomale hernia (stomabreuk)**

Hoe kan een parastomale hernia worden voorkomen en welke mogelijkheden zijn er om klachten te verlichten of behandelen?



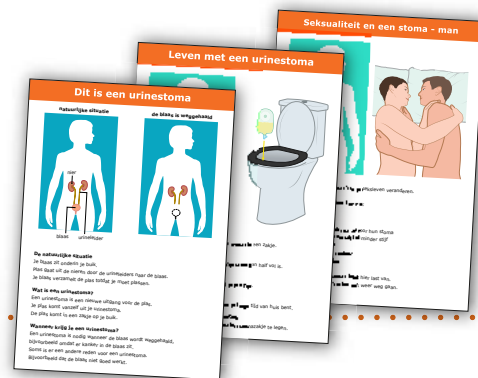
## Onderzoeksgebied 1.

# Patiënt empowerment in relatie tot samen beslissen

**Wat hebben mensen, die een stoma of pouch krijgen of hebben, nodig om te kunnen meebeslissen over hun zorg en hulpmiddelen?**

### Subvragen:

1. Welke actoren en factoren spelen een rol bij patiënt empowerment en hoe zijn deze specifiek voor mensen met een stoma of pouch te beïnvloeden?
2. Hoe zorgen we voor echt samen beslissen in de stomazorg en welke kennis en vaardigheden hebben zorgaanbieders hiervoor nodig?
3. Hoe kunnen we mensen die een stoma of pouch krijgen of hebben optimaal informeren over bestaande preventie- en behandelmogelijkheden en de voor- en nadelen ervan?
4. Hoe kan samen beslissen onderdeel worden van het inkoop- en voorlichtingsbeleid van de zorgverzekeraar?
5. Wanneer kan ervaringsdeskundigheid worden ingezet om het proces van samen beslissen, zowel op individueel als collectief niveau, te helpen stimuleren?



### Relevantie

Goed geïnformeerd samen met zorgvragers en naasten afspraken maken is een wezenlijk onderdeel van het proces van samen beslissen en het ondersteunen van zelfmanagement.<sup>1</sup> Mensen met een stoma of pouch, maar ook andere stakeholders in het zorgproces ervaren dat de volgende zaken het samen beslissen momenteel in de weg staan:

- Veel informatie wordt aan het begin van het zorgtraject gegeven. Hierdoor kunnen mensen overweldigd raken en zijn ze vaak niet in staat om alle informatie op te nemen en te verwerken, laat staan 'mee te beslissen'.
- Er bestaat nog teveel onduidelijkheid over welke informatiebronnen en -vormen mensen die een stoma of pouch hebben of krijgen, nodig hebben om te kunnen meebeslissen over hun eigen (zorg)proces.
- Veel van de informatie die wordt aangeboden in de spreekkamer bestaat uit

(ingewikkelde) taal die niet voor iedereen even begrijpelijk is. En dat terwijl tussen de 1,3<sup>2</sup> en 2,5<sup>3</sup> miljoen Nederlanders laaggeletterd is en zoveel moeite heeft met lezen en schrijven dat hun dagelijks functioneren wordt belemmerd. De Stomavereniging is de laatste jaren actief met het ontwikkelen van beter begrijpelijk informatiemateriaal. Het is de vraag of dit al voldoende is geïmplementeerd in de dagelijkse praktijk en of zorgverleners voldoende in staat zijn om laaggeletterdheid te herkennen en hierop te kunnen anticiperen.

<sup>1</sup> <http://kennisbundel.vilans.nl/zelfmanagement-samen-beslissen.html>

<sup>2</sup> Bron: [www.lezenenschrijven.nl/feiten](http://www.lezenenschrijven.nl/feiten)

<sup>3</sup> <https://www.pharos.nl/factsheets/laaggeletterdheid-en-bepaalde-gezondheidsvaardigheden/>

## Onderzoeksgebied 2.

# Toegankelijkheid van stomazorg in de keten

**Hoe kan de zorg in de keten, voor mensen die een stoma of pouch krijgen of hebben, beter toegankelijk worden en beter op elkaar worden afgestemd?**

### *Subvragen:*

1. Is er door onvoldoende organisatie en coördinatie van de nazorg en onderhoud in de keten sprake van meerverbruik van stomamateriaal en van secundaire zorgkosten als gevolg van complicaties?
2. Op welke wijze kan de ketenzorg bij zowel mensen die een stoma of pouch krijgen als mensen die al langer een stoma of pouch hebben, worden geborgd?
3. Op welke wijze kan de financiering van stomazorg in de hele keten, inclusief de functioneringsgerichte aanspraak op stomahulpmiddelen, worden geborgd?

---

### *Relevantie*

De huidige stomazorg wordt georganiseerd en gefinancierd vanuit het ziekenhuis. De nazorg en het onderhoud strekken zich echter uit tot ver over de grens van het ziekenhuis. Op basis van de huidige vergoedingsregelingen is de normale looptijd van een DBC 120 dagen. Na deze periode moet een nieuwe DBC worden geopend, of moet er overdracht plaatsvinden naar een andere zorgvorm. Over de organisatie en coördinatie hiervan zijn nog geen duidelijke afspraken gemaakt. Dit zet de continuïteit van zorg onder druk. Bovendien zorgt dit ervoor dat het voor mensen met een stoma of pouch vaak niet duidelijk is wanneer én waar ze terecht kunnen als zich een probleem of complicatie voordoet.

Daarnaast is het aantal gespecialiseerde stoma-verpleegkundigen in de eerste lijn heel beperkt en heeft de huisarts te weinig ervaring en kennis omtrent stomaproblematiek. En dit terwijl het overheidsbeleid erop gericht is om de zorg te verschuiven van de tweede naar de eerste lijn, waarbij het doel is het leveren van zorg op maat, in de buurt van de stomadrager, tegen lagere kosten. Het is dan wél van belang dat de kennis, kunde en kwaliteitscriteria vanuit de tweede lijn benut en geborgd kunnen worden in de eerste of anderhalve lijn.

Uit onderzoek van de Stomavereniging<sup>4</sup> blijkt dat 40% van de stomadragers te maken krijgt met

complicaties. Veel van deze complicaties blijven jarenlang onbehandeld en doen zich voor na langere tijd. Juist deze latere complicaties hebben een negatieve invloed op de kwaliteit van leven en leiden tot afname van de maatschappelijke participatie. De meerkosten van te laat opgespoorde complicaties zijn waarschijnlijk veel hoger dan ondersteunende hulpmiddelen.

Door onvoldoende organisatie en coördinatie van de nazorg en onderhoud bestaat de kans op meerverbruik van stomamateriaal, evenals de kans op secundaire zorgkosten als gevolg van complicaties. Uit hetzelfde onderzoek van de Stomavereniging blijkt dat iets minder dan de helft van de stomadragers af en toe meer stomamateriaal gebruikt dan normaal. Dit is onder andere het gevolg van complicaties. Het grootste deel van deze stomadragers vraagt in dit soort situaties geen advies over dit meerverbruik aan een stomaverpleegkundige.

Door de huidige situatie, waarin er niet op regelmatige basis contact is tussen stomaverpleegkundige en stomadrager, bestaat bovendien het risico dat mensen die al langer een stoma of pouch hebben actuele ontwikkelingen missen die van belang kunnen zijn voor hun persoonlijke situatie. Te denken valt aan eventueel beter passend materiaal, waardoor minder lekkages ontstaan en dus mogelijk minder huidproblemen optreden.

<sup>4</sup> [https://www.stomavereniging.nl/wp-content/uploads/2019/11/Vergoeding-en-gebruik-2019\\_def.pdf](https://www.stomavereniging.nl/wp-content/uploads/2019/11/Vergoeding-en-gebruik-2019_def.pdf)



## Onderzoeksgebied 3.

# Opname van voedingsstoffen en medicatie

**Valt de opname van voedingsstoffen, vitamines, mineralen en medicatie gunstig te beïnvloeden voor mensen met een stoma of pouch?**

### *Subvragen:*

1. Op welke wijze kunnen de adviezen die worden gegeven in de Richtlijn Stomazorg<sup>5</sup> over de opname van voedingsstoffen, vitamines, mineralen en medicatie worden geïmplementeerd zodat zorgverleners op de hoogte zijn van deze adviezen? En hoe kunnen deze adviezen worden omgezet in concrete en tips op maat voor mensen met een stoma of pouch?
2. Welke factoren dragen bij aan verteringsproblemen van vezelrijke producten waardoor een verstopping, ook wel ileus genoemd, kan ontstaan?
3. Welke kennisvelden zijn er op het gebied van voeding en voor succesvolle opname van medicatie, mineralen en vitamines en hoe kunnen deze worden onderzocht?
4. Welke factoren spelen een rol bij de verminderde opname van voedingsstoffen, vitamines en mineralen specifiek bij mensen met een ileostoma? En hoe kunnen deze positief beïnvloed worden?

---

### *Relevantie*

De verminderde opname van voedingsstoffen uit voeding (zoals mineralen en vitamines) en medicatie heeft veel invloed op onder meer de energiehuishouding, (onder)gewicht, type ontlasting, waterhuishouding (uitdroging), bloeddruk en de werking van medicatie<sup>6</sup>. En daarmee dus ook op de kwaliteit van leven en hun participatie in de maatschappij.

In de Richtlijn Stomazorg wordt aangegeven dat iemand met een colostoma of ileostoma in principe geen dieet heeft, maar het advies krijgt de Richtlijn Gezonde Voeding te

hanteren. Ook wordt aangegeven dat bij een ileostoma een verhoogde inname van vocht en zout nodig is ten opzichte van de normale intake, omdat de terugresorptie van vocht en zout (ongeveer zes tot acht gram zout per liter ontlasting) in het colon ontbreekt. Ook kan er sprake zijn van een verminderde opname van medicatie, vitamines en mineralen.

Ondanks deze richtlijnen en adviezen over voeding blijkt uit de praktijk dat veel stoma- of pouchdragers worstelen met het vinden van de juiste voeding en/of suppletie waarmee de opnameproblemen opgelost worden.

<sup>5</sup> [https://www.mdl.nl/sites/www.mdl.nl/files/richtlijnen/VVN%20Rapport\\_Richtlijn%20stomazorg%20herziening%202018.pdf1\\_0.pdf](https://www.mdl.nl/sites/www.mdl.nl/files/richtlijnen/VVN%20Rapport_Richtlijn%20stomazorg%20herziening%202018.pdf1_0.pdf)

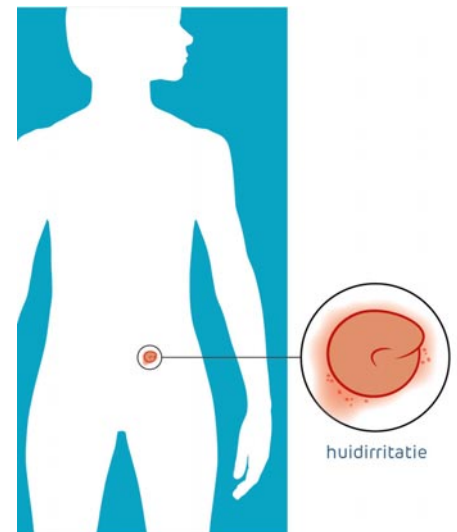
<sup>6</sup> <https://www.stomavereniging.nl/wp-content/uploads/2019/11/20180724-Peiling-vocht-en-zout-DEF.pdf>

## Onderzoeksgebied 4. Huidproblematiek

**Hoe kunnen huidproblemen worden voorkomen voor mensen met een stoma of pouch en welke mogelijkheden zijn er om huidproblemen te verlichten of behandelen?**

### **Subvragen:**

1. Op welke wijze kunnen mensen met een stoma of pouch worden voorgelicht over het bestaan en het voorkomen van de meest voorkomende huidproblemen?
2. Welke innovaties zijn er mogelijk om huidproblemen beter te kunnen voorkomen en/of behandelen?



---

### **Relevantie**

Ruim 40% van de mensen met een stoma krijgt vroeg of laat te maken met huidproblemen<sup>7</sup>. Dit heeft veel invloed op het functioneren in het dagelijks leven, maar ook op de kosten van de zorg door bijvoorbeeld meerverbruik. Mensen ervaren ongemak zoals (chronische) pijn en jeuk of regelmatige lekkages. Huidproblemen ontstaan vaak door lekkages of leiden tot lekkages. Samen met de stomaverpleegkundige is het een (terugkerende) zoektocht welke hulpmiddelen huidproblemen kunnen voorkomen of verlichten.

Welke huidproblemen er zijn en hoe deze gevalideerd te meten, staat vermeld in de Richtlijn Stomazorg. Desondanks blijft het percentage mensen die te maken hebben met huidproblemen al jaren stabiel.

Rondom de oorzaak van huidproblemen bestaan veel vragen zoals: Zijn er relaties tussen de wijze waarop de stoma wordt aangelegd en de prevalentie van huidproblemen? Zijn er innovaties denkbaar op het gebied van hulpmiddelen? Wordt optimaal voorlichting gegeven over het herkennen van mogelijke problemen en het voorkomen van erger? Worden bestaande (para)medische therapieën of medicatie optimaal ingezet? Wordt bij de zoektocht naar passend materiaal voldoende gekeken naar de match tussen naar wat iemand kan, mag en wil, en het hulpmiddel? En wordt voldoende gemonitord of een hulpmiddel nog steeds passend is?

<sup>7</sup> [https://www.stomavereniging.nl/wp-content/uploads/2019/11/Vergoeding-en-gebruik-2019\\_def.pdf](https://www.stomavereniging.nl/wp-content/uploads/2019/11/Vergoeding-en-gebruik-2019_def.pdf)

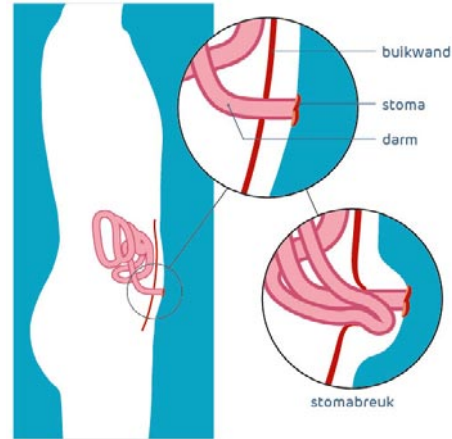
## Onderzoeksvraag 5.

# Parastomale hernia (stomabreuk)

Hoe kan een parastomale hernia worden voorkomen en welke mogelijkheden zijn er om klachten te verlichten of behandelen?

### Subvragen:

1. Welke operatietechnieken verkleinen het risico op een parastomale hernia?
2. Welke effecten hebben gerichte voorlichting en beweeginterventies in de preoperatieve, postoperatieve én nazorgfase op het voorkomen en behandelen van parastomale hernia?
3. Welke andere preventieve maatregelen zijn er?
4. Hoe ervaren mensen die steunbanden hebben de voorlichting en het gebruik hiervan en hoe kan deze kennis worden ingezet?
5. Wat is het effect van de inzet van een passende stomaband op het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven?



---

### Relevantie

Ongeveer 30% van de stomadragers krijgt na enige tijd te maken met een stomabreuk, ook wel parastomale hernia genoemd.<sup>8</sup> Het leven met een breuk heeft grote gevolgen voor het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven. Zo geeft een breuk een grotere kans op lekkages, huidproblemen en zichtbare zwelling. Een parastomale hernia levert ook hogere zorgkosten op. Bijvoorbeeld door materiaalgebruik wegens lekkage en ontstane huidproblemen, de inzet van hulpmiddelen zoals een steunband en (her)operatie(s).<sup>9</sup>

Over het algemeen is de gedachte dat met een goede stomaband veel problemen kunnen worden voorkomen, zowel preventief als wanneer er al sprake is van een stomabreuk. Momenteel worden deze hulpmiddelen pas vergoed als de breuk heeft plaatsgevonden. Onderzoek naar de effecten van het breder beschikbaar stellen van hulpmiddelen op de kwaliteit van leven en de gevolgen daarvan voor de aanspraak op vergoedingen is daarom relevant.<sup>10</sup>

<sup>8</sup> <https://www.stomavereniging.nl/leven-met-een-stoma/problemen-met-stoma/stomabreuk/>

<sup>8</sup> [https://hetpon.nl/content/uploads/2017/09/PON81095\\_Functioneringsgerichte\\_inzet\\_van\\_hulpmiddelen\\_na\\_abdominale\\_chirurgie.pdf](https://hetpon.nl/content/uploads/2017/09/PON81095_Functioneringsgerichte_inzet_van_hulpmiddelen_na_abdominale_chirurgie.pdf)

<sup>9</sup> Nasvall, P., Dahlstrand, U., Lowenmark, T., Rutegard, J., Gunnarsson, U. & Strigard, K. (2017). Quality of life in patients with a permanent stoma after rectal cancer surgery. *Quality of Life Research*, 26(1):55–64.

<sup>10</sup> [https://hetpon.nl/content/uploads/2017/09/PON81095\\_Functioneringsgerichte\\_inzet\\_van\\_hulpmiddelen\\_na\\_abdominale\\_chirurgie.pdf](https://hetpon.nl/content/uploads/2017/09/PON81095_Functioneringsgerichte_inzet_van_hulpmiddelen_na_abdominale_chirurgie.pdf)



## **Stomavereniging**

Postbus 30510

3503 AH Utrecht

Tel (030) 63 43 910

[info@stomavereniging.nl](mailto:info@stomavereniging.nl)

[www.stomavereniging.nl](http://www.stomavereniging.nl)

**stoma**  
**vereniging**  
🕒 **samen sterker**