

Visies op de Module Stoma Hulpmiddelen

# ‘Iedereen moet de afspraken nakomen’

Bert Bukman

**Wat is goede stomazorg? Die vraag stond centraal in een serie gesprekken die uroloog en stomadrager Arjen Noordzij voerde tijdens de jubileumdag ter gelegenheid van het vijftigjarig bestaan van de Stomavereniging. Op deze pagina's vindt u een impressie.**

In de gesprekken stond de nieuwe Module Stoma Hulpmiddelen centraal (zie kader). Deze module is met hulp van de Stomavereniging ontwikkeld om mensen met een stoma te helpen hun leven zo in te richten dat zij zo min mogelijk last hebben van hun

stoma. Wat die hulpmiddelen zijn, dat is voor iedereen anders. Wat is je leeftijd, hoe zwaar is het werk dat je doet, heb je jonge kinderen of niet? En natuurlijk speelt de reden waarom je een stoma hebt gekregen een rol. Dat alles kan een groot verschil maken. Maatwerk dus bij het voorschrijven van hulpmiddelen. Dat klinkt mooi, en de afspraken zijn ook duidelijk, maar de vraag is natuurlijk hoe dit alles werkt in de praktijk. Die vraag stelde uroloog Arjen Noordzij, zelf al vijftig jaar stomadrager, in een serie tweegesprekken ter gelegenheid van het vijftigjarig bestaan van de Stomavereniging.

## Individueel plaatje

Een van Arjens gesprekspartners was Ineke Claessens, voorzitter van de belangenvereniging V&VN, afdeling Stomaverpleegkundigen. Het stomamateriaal is in de dertig jaar dat Ineke als stomaverpleegkundige werkt enorm verbeterd, vertelde ze. Uitgangspunt is dat je gewoon kunt deelnemen aan het maatschappelijk leven. ‘Als stomadrager heb je recht op functionele hulpmiddelen die aansluiten bij jouw leven, bij wat jij allemaal doet. Voor iedereen is dat anders, dus je moet altijd kijken naar zaken als de reden van je stoma, de eventuele onderliggende ziekte, en je mogelijke beperkingen. Je maakt dus een individueel plaatje.’ Goedkoop als het kan en duur als het nodig is, dat is de



Arjen Noordzij (r.) in gesprek met vrijwilliger Robin Vos. Foto Martine Sprangers.

norm. ‘Er is afgesproken dat we in fases kijken naar het voorschrijven van het materiaal. Voor de operatie beoordelen we wat het meest geschikte systeem is, en na de operatie kijken we opnieuw. De patiënt gaat met een bepaald materiaal naar huis, en na een tijdje wordt gekeken of dit goed werkt. Stomaverpleegkundigen zijn daarbij de spin in het web. Dat betekent dus dat we ook in de toekomst de tijd en de ruimte moeten krijgen om ons werk goed te kunnen blijven doen. Alleen dan kunnen we er voor zorgen dat het hulpmiddelenverhaal wordt uitgevoerd zoals het is opgezet.’

## Goed luisteren

Ruud Stemerding van Nefemed, de vereniging van producenten van stoma hulpmiddelen, was een van de andere gesprekspartners van Arjen Noordzij. ‘Als producenten zouden we graag willen dat iedere stomadrager een normaal leven kan leiden,’ zei hij. ‘Maar in de praktijk gaat het soms helaas niet goed. Wij proberen daar onze bijdrage aan te leveren door goed te luisteren naar de gebruikers en naar de zorgverleners die onze producten voorschrijven.’ Ook volgens Nefemed zijn de stomaverpleegkundigen hiervoor de meest geschikte zorgverleners. ‘Zij weten hoe ze het werk het beste kunnen doen. Artsen hebben minder kennis van materialen, wat ook logisch is, want hun prioriteiten zijn anders. Wat artsen wel kunnen

doen, en daar mag nog wel meer aandacht voor komen, is het verfijnen van operatietechnieken. Dit kan ervoor zorgen dat het uiteindelijk eenvoudiger wordt om passend materiaal te vinden.’

Digitale ontwikkelingen kunnen een handje helpen. ‘Er kan meer actief worden gedaan, bijvoorbeeld met behulp van een app. Huidplakken reageren op de toestand van de huid. Met hulp van een app zou je kunnen zien of deze verzadigd is of dat er lekkage dreigt. Over enkele maanden hopen we hierover een onderzoek te publiceren. Wordt vervolgd dus.’

## Goedkoop

Zorg die het probleem van de stomadrager zo goed mogelijk opheft, dat is ook voor Martin Potjens van Zorgverzekeraars Nederland de leidraad. Net als het uitgangspunt: goedkoop als het kan, en duur als het nodig is. ‘Maar wat nog ontbreekt, is de controle of dit ook werkelijk gebeurt. Daarom zijn we bezig met het opstellen van een

deugdelijke richtlijn. Dan kan nog beter worden gekeken welk hulpmiddel het beste past bij welke gebruiker.' De werkwijze is nog in ontwikkeling en dat heeft tijd nodig, aldus Martin Potjens. 'Ik hoop dat we over twee jaar een stuk verder zijn. De richtlijn komt digitaal beschikbaar, en de stomaverpleegkundige loopt deze dan door, samen met de gebruiker. Vervolgens gaat er een seintje naar de leverancier voor het meest adequate hulpmiddel. We moeten natuurlijk uitzoeken hoe dat het beste gaat, maar in de hoorzorg, de zorg rondom hoortoestellen, zijn ze wat dat betreft al een stuk verder. Daar kunnen we veel van leren.'

### Hobbels

Daarna kwam Marcel van Raaij van het ministerie van VWS aan het woord. 'We hebben er hard aan gewerkt,' zei hij. 'En nu gaan we ervoor zorgen dat iedereen de afspraken ook echt nakomt. We zijn in gesprek met zorgverzekeraars, producenten, leveranciers en stomaverpleegkundigen. We gaan er van uit dat iedereen de juiste richting opgaat. Natuurlijk zijn er nog hobbels te nemen en praktische problemen op te lossen, maar samen gaan we ervoor. Daarom is er ook een onderzoeksprogramma gestart naar goed gebruik van hulpmiddelen bij onderzoeksorganisatie ZonMw. Ook dat zal ons helpen bij het verdergaan op de ingeslagen weg.'

### Gebruiker

Ook Robin Vos, vrijwilliger bij Stomavereniging, kwam aan het woord. Hij vond dat het stomamateriaal zich de afgelopen vijftig jaar revolutionair heeft ontwikkeld. 'Ik heb een urine-stoma. Vroeger had je rubberen ringen, die je met lijm moest vastplakken en waar je een zakje overheen trok. Dat moest je laten zitten tot het ging lekken. Als kind zag iedereen dat je naar huis moest met een lekkage. Mijn ouders moesten iedere keer alles uitwassen en ophangen om te drogen.'

Nu hoeft Robin nog maar eens in de drie dagen materiaal te verwisselen. 'Ik heb geen vervanging bij me, ben heel zeker van mijn zaak. Het zijn comfortabele wegwerpzakjes en het stinkt niet. Niemand hoeft het te zien. Ik kan volledig deelnemen aan de maatschappij.'

**De volledige tekst van de interviews is te vinden op [www.stomavereniging.nl](http://www.stomavereniging.nl) (bij Nieuws)**

### AFSPRAKEN OP PAPIER

De afgelopen twee jaar heeft de Stomavereniging veel tijd besteed aan de Module Stoma Hulpmiddelen. Deze werd in juli 2017 opgenomen in het register van het Zorginstituut Nederland, dat waakt over de kwaliteit van de zorg. Kern van de afspraken is dat stomamaterialen passen bij uw behoeften als stomadrager. Daarnaast is afgesproken dat het voorschrijven van stomamaterialen doeltreffend en doelmatig gebeurt, dus dat er gelet wordt op de kosten.

'Ik ben erg blij met het resultaat, maar het zijn nog wel afspraken op papier,' aldus Anne Braakman, directeur van de Stomavereniging. 'Nu moet dat ook de dagelijkse werkelijkheid worden. En dat is een uitdaging voor de komende jaren. Zijn alle partijen bereid om verder te veranderen? Daar draait het om. Dat was de afgelopen jaren een van onze speerpunten en dat blijft de komende jaren zo.'

Zie [www.zorginzicht.nl](http://www.zorginzicht.nl) en zoek op Module Stoma Hulpmiddelen.