



Valideren content van de stomazorg-app

De juiste informatie op het juiste moment

Student:	Nikki van Ham
Studentnummer:	3200574
Opleiding:	Fontys Hogeschool Mens en Gezondheid Bacheloropleiding tot verpleegkundige- Duaal
Instelling:	Catharina Ziekenhuis te Eindhoven Afdeling algemene Chirurgie
Opdrachtgevers:	Lectoraat Decison Support – Angelique Dierick Evy van de Ven
Projectbegeleiders:	Teatske van der Zijpp
Examinator:	Christie Nierse
Inleverdatum:	14-6-2019



Voorwoord

Voor u ligt het projectplan 'Valideren content van de stomazorg-app'. Het projectplan is geschreven in het kader van het praktijkonderzoek afstuderen van Fontys Hogescholen Mens en Gezondheid te Eindhoven. Het praktijkonderzoek bestaat uit drie onderdelen: het schrijven van het projectplan, het schrijven van het advies rapport en het presenteren. De opdracht tot uitvoering van dit onderzoek is gegeven door het Lectoraat Decison Support: Who CAREs? van Fontys Hogeschool Mens en Gezondheid en door afdeling Chirurgie van het Catharina ziekenhuis.

30 januari 2019 hebben twee studenten van Fontys Hogeschool Mens en Gezondheid een concept van het prototype stomazorg-app ontwikkeld. Dit concept is gebaseerd op informatie van een zeer kleine groep respondenten. Om de gegevens verplaatsbaar te maken naar een grote groep respondenten moeten deze gegevens verder gevalideerd worden, hiervoor is dit vervolgonderzoek gestart. Het projectplan is geschreven in een tijdsperiode van januari 2019 tot juni 2019.

Bij deze wil de onderzoeker graag een aantal mensen bedanken voor hun betrokkenheid en ondersteuning gedurende dit deel van de afstudeerperiode. Allereerst wil de onderzoeker projectbegeleider T. van der Zijp en opdrachtgevers, A. Dierick en E. van de Ven bedanken voor de goede begeleiding en samenwerking. Ook wil de onderzoeker stomaverpleegkundigen M. van der Vost, L. van Erp en chirurg J. Bloemen bedanken voor hun betrokkenheid en feedback. Daarnaast wil de onderzoeker collega's J. van der Linden, I. de Lange en V. von Kriegenbergh bedanken voor hun kritische feedback en bijdrage in dit onderzoek.

Veel leesplezier gewenst.

Nikki van Ham

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	2
1. Inleiding	4
1.1 Aanleiding	4
1.2 Context en probleembeschrijving	5
1.3 Adviesvraag en onderzoeksdeelvragen.....	5
1.4 Doelstelling	5
2. Literatuurstudie	6
3. Praktijkonderzoek: Zorgvragers met een colostoma en (stoma)verpleegkundigen.....	6
3.1 Methodologie	6
3.1.1 Onderzoek benadering	6
3.1.2 Dataverzamelingstechniek.....	6
3.1.4 Onderzoekspopulatie.....	7
3.1.5 Selectie en werving	7
3.1.5 Data-analysemethode.....	8
3.1.6 Kwaliteitsborging	8
Bibliografie:.....	9
Bijlage 1 Literatuurstudie.....	14
2.1 Methodologie	14
2.1.1 Dataverzamelingstechniek.....	14
2.1.2 Beoordeling.....	16
2.1.3 Resultaten	16
2.1.4 Deelconclusie	18
Bijlage 2 Geïnccludeerde artikelen	19
Bijlage 3 Informatie verschillende stomazorgfasen	22
Bijlage 4 Concept inhoud van de stomazorg-app.....	25
Bijlage 5 Operationaliseren van begrippen	29
Bijlage 6 Informed consent voor colostomadragers en zorgprofessionals – mail.....	30
Bijlage 7 Informed consent en toestemmingsformulier voor colostomadragers – controle afspraak...	32
Bijlage 8 Enquête colostomadragers	34
Bijlage 9 Enquête (stoma)verpleegkundigen	42
Bijlage 10 Feedback enquête zorgvrager met een colostoma en zorgprofessionals	50
Bijlage 11 Ethische aspecten.....	58

1. Inleiding

1.1 Aanleiding

Een colostoma is een kunstmatige uitgang van de dikke darm (Stichting Stomaatje, 2018). Van de incidentie en prevalentie van mensen met een stoma zijn geen betrouwbare getallen bekend (Smelt et al., 2018). Naar schatting hebben circa 18.500 mensen een colostoma (Stichting Stomaatje, 2018). Er zijn veel verschillende redenen waarom een colostoma noodzakelijk kan zijn. Samengevat zijn de meest voorkomende redenen oncologische aandoeningen, chronische darmontstekingen, incontinentie en neurologische aandoeningen (Smelt et al., 2018). Na de operatieve ingreep moeten patiënten zich aanpassen aan de verandering van het leven met een stoma (Kenderian, Stephens, & Jatoi, 2014; Lim, Chan, & He, 2015). Dit kan gepaard gaan met psychische, lichamelijke en sociale problemen (Ercolano et al., 2016; Vonk-Klaassen, De Vocht, Den Ouden, Eddes, & Schuurmans, 2016).

Zelfmanagement wordt in de literatuur op verschillende manier gedefinieerd. V&VN (2019) gebruikt de volgende definitie: “Zelfmanagement is het vermogen van mensen om hun aandoening zo goed mogelijk te kunnen inpassen in hun leven”. Dit betekent dat zij kunnen omgaan met de symptomen, de behandeling, de lichamelijke en sociale consequenties van hun ziekte of aandoening, en met de benodigde leefstijlveranderingen. Dit sluit aan bij de definitie die gebruikt wordt in de artikelen van Wen et al. (2018) en Ko, Bratzke, Muehrer, en Brown (2019). Veel stomadragers hebben moeite met het verzorgen en het accepteren van hun stoma. Ze hebben zorgen over aanpassingen die de stoma met zich mee brengt, waaronder veranderingen in seksueel gedrag, pasvorm van de kleding, juiste materialen, geur of geluiden gerelateerd aan de stoma en veranderingen in het lichaamsbeeld (McMullen et al., 2016; Sun et al., 2013). Het ervaren van fysieke, psychologische en sociale veranderingen heeft een negatief effect op het zelfmanagement (Ercolano et al., 2016; Lim et al., 2015; Wen et al., 2018).

Het gebruik van mobile-Health (mHealth) blijkt een effectief middel te zijn om het zelfmanagement te ondersteunen (Irfan Khan, Gill, Cott, Hans, & Steele Gray, 2018; Zulman et al., 2015). Mhealth is een component van eHealth (Park, 2016). De Global Observatory for eHealth (GOe) van de World Health Organization (2011) definieert mHealth als “Medische en volksgezondheidspraktijken die worden ondersteund door mobiele apparaten, zoals mobiele telefoons, patiëntbewakingssystemen, persoonlijke digitale assistenten (PDA's) en andere draadloze apparaten”.

Uit het onderzoek uitgevoerd door Grönefeld en Witlox (2018) blijkt dat er zowel vanuit de colostomadragers als de zorgprofessionals behoefte is aan de inzet van technologie, met name op het gebied van informatievoorziening. Wanneer een stomadrager goed geïnformeerd wordt zal dit het zelfmanagement bevorderen (Danielsen, Burcharth, & Rosenberg, 2013; Faury, Koleck, Foucaud, M'bailara, & Quintard, 2017). Daarnaast kan hierdoor het werk van de zorgprofessional ondersteund en vergemakkelijkt worden (Lo et al., 2011a). Naar aanleiding van het onderzoek van Grönefeld en Witlox (2018) hebben Van Heeswijk en Van den Braak (2019) onderzoek gedaan naar hoe de content van een stomazorg-applicatie, om het zelfmanagement te vergroten, ingevuld zou moeten worden. De content heeft hier betrekking op de mogelijke functies, ondersteuning, informatiebehoefte en de vorm waarin dit zou moeten worden weergegeven. De onderzoekers hebben een suggestie gedaan over de content van de stomazorg-app. Deze content is gebaseerd op gegevens van een kleine groep respondenten. De onderzoekers hebben daarom een aanbeveling gedaan om het prototypen stomazorg-app verder te ontwikkelen in een vervolgonderzoek wat de verplaatsbaarheid van het onderzoek vergroot (Munten, Verhoef, & Kuiper, 2016).

1.2 Context en probleembeschrijving

Naar aanleiding van het afstudeeronderzoek van Grönefeld en Witlox (2018) en Van Heeswijk en Van den Braak (2019) is in opdracht van het Lectoraat 'Decision support: Who CAREs?' en afdeling Chirurgie dit vervolgonderzoek gestart om de content verder te valideren van het prototype stomazorg-app om het zelfmanagement van zorgvragers met een colostoma te vergroten.

Het Lectoraat en afdeling algemene Chirurgie zijn beide verbonden aan het Catharina ziekenhuis. Het lectoraat 'Decision support: Who CAREs?' houdt zich bezig met de invoering van technologie in de zorg, om de zorg doelmatiger te maken (Dierick, 2017). Afdeling Chirurgie maakt onderdeel uit van de sector snijdend. De afdeling bestaat uit drie subafdelingen: zes west, zes oost, en vijf oost waar zesenzeventig verpleegkundigen en vijf stomaverpleegkundigen werkzaam zijn. Er zijn in totaal vierenzestig bedden beschikbaar bestemd voor zorgvragers die een chirurgische ingreep moeten ondergaan. In dit onderzoek richt de onderzoeker zich enkel op zorgvragers met een colostoma waarbij een tijdelijk of blijvend stoma is aangelegd. De keuze voor deze doelgroep is gemaakt vanwege het feit dat de vorige twee onderzoeken gebaseerd zijn op deze doelgroep (Grönefeld & Witlox, 2018; Van Heeswijk & Van den Braak, 2019) en omdat het overgrote deel van de patiënten met een stoma een colostoma heeft (Catharina ziekenhuis, 2018; Stomaatje, 2018). De content wordt onderzocht bij zowel de colostomadragers als bij de (stoma)verpleegkundigen die betrokken zijn bij de behandeling, begeleiding en verzorging van deze patiënten.

Op dit moment is nog niet bekend of de uitkomsten van het onderzoek, uitgevoerd door Van Heeswijk en Van den Braak (2019) met betrekking tot de gewenste content van de stomazorg-app, aansluiten bij de wensen van een grotere groep colostomadragers en de betrokken zorgprofessionals. Om een kwalitatief goede app te ontwikkelen zal de content van de stomazorg-app verder gevalideerd moeten worden door een grotere groep respondenten om de verplaatsbaarheid en de betrouwbaarheid te vergroten. Dit geeft de onderzoeker aanleiding om het onderzoek te starten.

1.3 Adviesvraag en onderzoeksdeelvragen

De vraag waar de onderzoeker het advies op gaat geven luidt als volgt:

"Op welke wijze kan de content binnen een stomazorg-app ingevuld worden om het zelfmanagement bij colostomadragers te bevorderen?"

Om dit advies uit te brengen heeft de onderzoeker de volgende onderzoeksvraag opgesteld, met bijbehorende deelvragen:

"Welke content moet een stomazorg-app bevatten om zelfmanagement van zorgvragers met een colostoma te bevorderen?"

Onderzoeksdeelvragen:

- 1) Wat beschrijft de literatuur over welke informatiebehoefte stoma zorgvragers hebben in de verschillende fases van stomazorg en in welke vorm dit het beste weergegeven kan worden in de stomazorg-app om het zelfmanagement te bevorderen?
- 2) Aan welke content binnen een stomazorg-app hebben zorgvragers met een colostoma behoefte om hun zelfmanagement te bevorderen?
- 3) Aan welke content binnen een stomazorg-app hebben (stoma)verpleegkundigen behoefte om het zelfmanagement van zorgvragers met een colostoma te bevorderen?

1.4 Doelstelling

Voor januari 2020 is de content van de stomazorg-app verder gevalideerd middels een literatuur- en praktijkonderzoek en zal er een aanbeveling beschreven en gepresenteerd worden aan het Lectoraat 'Decision Support: who CAREs?' en afdeling algemene Chirurgie, welke content van een stomazorg-app het zelfmanagement van een zorgvrager met een colostoma bevordert.

2. Literatuurstudie

In bijlage 1 'Literatuurstudie' worden de methodologie, resultaten en conclusie rondom onderzoeksdeelvraag één beschreven.

3. Praktijkonderzoek: Zorgvragers met een colostoma en (stoma)verpleegkundigen

In dit hoofdstuk wordt de methodologie van onderzoeksdeelvragen twee en drie beschreven:

“Aan welke content binnen een stomazorg-app hebben zorgvragers met een colostoma behoefte om hun zelfmanagement te bevorderen?”

“Aan welke content binnen een stomazorg-app hebben (stoma)verpleegkundigen behoefte om het zelfmanagement van zorgvragers met een colostoma te bevorderen?”

3.1 Methodologie

3.1.1 Onderzoek benadering

Gekozen is voor een kwantitatief beschrijvend onderzoek, omdat er voorkennis is gevormd door het praktijkonderzoek van, Van Heeswijk en Van den Braak (2019) en middels de uitgevoerde literatuurstudie zoals weergegeven in bijlage 1 'Literatuurstudie' waardoor een concept van de stomazorg-app ontwikkeld is (bijlage 4) (Baarda, 2014). Om te onderzoeken of het concept van de stomazorg-app aansluit bij een grote groep respondenten is gekozen voor de kwantitatieve onderzoekbenadering. Deze methode is weinig tijdrovend en daarom geschikt voor het verzamelen van gegevens van een groot aantal respondenten (Baarda et al., 2017; Verhoef et al., 2015). De gegevens zullen verzameld worden middels een surveyonderzoek en vervolgens geregistreerd en systematisch geordend worden, passend bij een kwantitatief beschrijvend onderzoek (Baarda, 2014; De Jong et al., 2015).

3.1.2 Dataverzamelingstechniek

Om de behoefte van de zorgvragers en zorgprofessionals helder te krijgen, wordt een cross-sectioneel surveyonderzoek uitgevoerd doordat op één moment metingen verricht worden bij mensen van verschillende levensfasen (Verhoeven, 2018). Er wordt gebruik gemaakt van een schriftelijke enquête zoals weergegeven in bijlage 8 'Enquête colostomadragers' en bijlage 9 'Enquête (stoma)verpleegkundigen' en van een online enquête. Hierin wordt gevraagd de relevantie van de onderwerpen uit het ontwikkelde concept van de stomazorg-app te beoordelen en de drie meest relevante te selecteren. Hierdoor kan in het ontwerpproces de MoSCoW methode toegepast worden. Middels deze methodiek kan bepaald worden welke functionaliteiten het meest belangrijk zijn en als eerst ontwikkeld worden (Mulder, 2017). Ook wordt gebruik gemaakt van gesloten vragen en antwoordmogelijkheden volgens de Likertschaal in combinatie met open vragen waardoor meetbaar wordt gemaakt of het concept van de stomazorg-app het zelfmanagement van de zorgvrager met een colostoma bevordert (Baarda et al., 2014; Verhoeven, 2018). De open vragen geven de respondent de mogelijkheid om een vraag genuanceerd te beantwoorden (Baarda, 2014; De Jong et al., 2015). De kenmerken en begrippen in de vragen zijn vertaald naar concreet meetbare termen zoals weergegeven in bijlage 5 'Operationaliseren van begrippen' (Verhoef et al., 2015). Daarnaast is gebruik gemaakt van de reliability analysis (betrouwbaarheidsanalyse) om te controleren of de vragenlijst betrouwbaar is in het produceren van gelijke soort resultaten onder gelijke soort condities. Dit is gedaan door te letten op de homogeniteit van de vragen (Baarda et al., 2017; Fischer & Julsing, 2014; Verhoeven, 2018).

3.1.4 Onderzoekspopulatie

De onderzoekspopulatie bevat de klinische en poliklinische colostomadragers en (stoma)verpleegkundigen van afdeling algemene Chirurgie in het Catharina ziekenhuis. De onderzoekspopulatie is afgebakend met in- en exclusiecriteria zoals weergegeven in Tabel 1: 'In- en exclusiecriteria praktijkonderzoek'.

Respondent	Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
Colostomadrager	- Colostomadragers wie de afgelopen 5 jaar een colostoma hebben gekregen in het Catharina ziekenhuis - Colostomadragers die klinisch opgenomen liggen na plaatsing stoma in het Catharina ziekenhuis	- Colostomadragers jonger dan 18 jaar - Colostomadragers met een cognitieve beperking - Colostomadragers die de Nederlandse taal niet beheersen
(Stoma)verpleegkundige	- (Stoma)verpleegkundige werkzaam op afdeling Chirurgie in het Catharina ziekenhuis	- Verpleegkundige die geen zorgvragers met een colostoma verzorgen

Tabel 1 In- en exclusiecriteria praktijkonderzoek

De app richt zich op volwassen zorgvragers met een colostoma omdat de stomazorg van kinderen zo specifiek is dat deze buiten de Evidence-based Richtlijn Stomazorg van Smelt et al. (2018) valt. Hierom is dit opgenomen in de exclusiecriteria. Om informatiebias te voorkomen is ervoor gekozen enkel zorgvragers die de Nederlandse taal beheersen en begrijpen te includeren (Munten et al., 2016). Omdat de app ontwikkeld wordt voor zorgvragers met een colostoma van afdeling algemene Chirurgie in het Catharina ziekenhuis is de onderzoekspopulatie daarop gericht. Omdat het stomazorg proces gedurende de tijd verandert is ervoor gekozen om enkel de zorgvragers te includeren die de afgelopen vijf jaar een colostoma hebben gekregen.

3.1.5 Selectie en werving

Voor de selectie van de colostomadragers en (stoma)verpleegkundigen wordt gebruik gemaakt van een Quotasteekproef. Dit is een vorm van een gelegenheidsteekproef waarbij willekeurig colostomadragers en (stoma)verpleegkundigen worden benaderd, waarbij vooraf een quotum is vastgesteld (Baarda, 2014; Fischer & Julsing, 2014).

Het quotum is gebaseerd op de berekening van de gewenste streekproefgrootte middels de steekproefcalculators gebaseerd op de formule uit het boek van Baarda et al. (2017). Met deze meter is berekend hoeveel enquêtes ingevuld moeten worden om de beoogde kwantitatieve analyses betrouwbaar uit te kunnen voeren (Verhoeven, 2018). Er is uitgegaan van een betrouwbaarheid van 95% (Fischer & Julsing, 2014).

Onder de 72 (stoma)verpleegkundigen, moeten 61 enquêtes volledig afgenomen worden voor een betrouwbaarheidsniveau van 95%.

Van 2013 tot 2019 zijn er 1106 colostoma's aangelegd in het Catharina ziekenhuis. Onder de 1106 colostomadragers moeten 286 enquêtes afgenomen worden voor een betrouwbaarheidsniveau van 95% (Allesovermaktonderzoek, 2015).

De colostomadragers worden op verschillende manieren benaderd. Tijdens controleafspraken bij één van de vijf chirurgen of één van de vijf stoma verpleegkundigen, gedurende hun opname op afdeling Chirurgie en via de mail. Er worden zowel schriftelijke als online surveys afgenomen, afhankelijk van de situatie en mogelijkheden van de respondent (Baarda, 2014; Migchelbrink, 2018). De zorgvragers die niet in de periode van juli 2019 tot november 2019 op controle komen bij één van de chirurgen of stomaverpleegkundigen zullen via de mail benaderd worden door de betreffende behandelaar.

Omdat de doelgroep (stoma)verpleegkundigen veel met internet werkt worden zij via mail benaderd en wordt enkel gebruik gemaakt van de websurvey. Daarnaast is er maar een geringe tijdsinvestering nodig voor de afname en verwerking van websurveys (Baarda, 2014; Migchelbrink, 2018).

In dit onderzoek wordt rekening gehouden met een aantal ethische aspecten en daarbij behorende regelgeving, wat wordt weergegeven in bijlage 11 'Ethische aspecten'.

3.1.5 Data-analysemethode

De gegevens uit de enquête zullen worden verwerkt in een overzicht, de datamatrix in het programma SPSS (Baarda et al., 2017; Baarda, 2014). Voor dit programma is gekozen omdat met dit programma gemakkelijk de verkregen data inzichtelijk gemaakt kan worden en hiermee statistische analyses uitgevoerd kunnen worden (Baarda, Van Dijkum, & De Goede, 2014).

Voordat de gegevens ingevoerd worden in SPSS gaat de onderzoeker een codeboek maken. In het codeboek zal voortdurend bijgehouden worden om welke variabelen het gaat, waar voor deze staan, welke waarde de variabelen hebben en welk meetniveau ze hebben (Baarda et al., 2017).

Om antwoord te geven op deelvraag twee en drie zijn een aantal overkoepelende vragen opgesteld waarop met behulp van de enquête antwoord zal worden gegeven:

- 1) Aan welke deelaspecten hechten zorgvragers met een stoma en diens zorgprofessionals in de preoperatieve-, klinisch-postoperatieve-, en nazorgfase de meeste waarde?
- 2) Welke deelaspecten bevorderen het zelfmanagement van zorgvragers met een colostoma in de preoperatieve fase, klinisch-postoperatieve fase en de nazorgfase?
- 3) Welke vorm van informatievoorziening sluit het beste aan bij de behoefte van zorgvragers met een colostoma en diens zorgprofessionals?
- 4) Aan welke functies voor in de app hechten zorgvragers met een colostoma en diens zorgprofessionals de meeste waarde?

Vraag één tot en met vier zijn frequentievragen omdat onderzocht gaat worden in welke mate iets voorkomt (Baarda et al., 2014). Bij de gegevens die verzameld gaan worden is sprake van drie meetniveaus: normaal-, ordinaal en ratio niveau. Er is sprake van een nominaal meetniveau omdat in de enquête wordt gevraagd of respondenten bepaalde aspecten wel of niet relevant vinden voor de app. Doordat de behoeften van de respondenten gemeten gaan worden met behulp van de Likerschaal is er sprake van een ordinaal meetniveau. Er is sprake van een ratio meetniveau omdat gevraagd wordt naar de leeftijd en het aantal jaren dat de respondent een stoma heeft, hierdoor zullen verschillende statistische toetsen uitgevoerd worden (Baarda et al., 2017; Migchelbrink, 2018; Verhoeven, 2018).

3.1.6 Kwaliteitsborging

De gegevens zullen worden verzameld bij een grote groep respondenten met een betrouwbaarheidsniveau van 95% waardoor de kans op toevallige fouten afneemt, wat de betrouwbaarheid en de interne validiteit van het onderzoek vergroot (Bakker & Van Buuren, 2014; Verhoef et al., 2015; Wouters et al., 2014). De face validity en betrouwbaarheid van het meetinstrument zijn vergroot doordat begrippen gedefinieerd zijn, homogene vragen opgesteld zijn, de vragen vooraf beoordeeld zijn door één colostomadragers, één stomaverpleegkundige en één chirurg zoals weergegeven in bijlage 10 'Feedback enquête zorgvrager met een colostoma en zorgprofessionals' en doordat het meetinstrument vooraf getest is (Baarda et al., 2017; Baarda, 2014; Munten et al., 2016). Omdat er geen strenge in- en exclusiecriteria opgesteld zijn wordt de externe validiteit van het onderzoek vergroot (Verhoef et al., 2015). Daarnaast is de enquête gebaseerd op wetenschappelijke literatuur en de Evidence-based Richtlijn Stomazorg Nederland van Smelt et al. (2018) wat de toepasbaarheid van het onderzoek vergroot.

Bibliografie:

- Allesovermarktonderzoek. (2015). AOM Steekproefcalculator. Retrieved April 3, 2019, from <https://www.allesovermarktonderzoek.nl/steekproef-algemeen/steekproefcalculator/#Depopulairstesteekproefcalculatorvannederland>
- Baarda, B. (2014). *Dit is onderzoek! Handleiding voor kwantitatief en kwalitatief onderzoek* (2nd ed.). Groningen: Noordhoff.
- Baarda, B., Bakker, E., Van der Hulst, M., Julsing, M., Fischer, T., Van Vianen, R., & De Goede, M. (2017). *Basisboek Methoden en Technieken: Kwantitatief praktijkgericht onderzoek op wetenschappelijke basis* (6th ed.). Groningen: Noordhoff.
- Baarda, B., Kalmijn, M., & De Goede, M. (2015). *Basisboek Enquêteren* (4th ed.). Groningen: Noordhoff.
- Baarda, B., Van Dijkum, C., & De Goede, M. (2014). *Basisboek statistiek met SPSS* (5th ed.). Groningen: Noordhoff.
- Bakker, E. & Van Buuren, H. (2014). *Onderzoek in de gezondheidszorg* (2e ed.). Groningen: Noordhoff.
- Castor EDC. (2019). Faster, smarter medical research. Retrieved May 22, 2019, from <https://www.castoredc.com/>
- Catharina ziekenhuis. (2018). *Cijfers chirurgische ingreep stoma*. Eindhoven: Catharina ziekenhuis
- Cochrane Netherlands. (n.d.). Beoordelingsformulieren en andere downloads. Retrieved May 21, 2019, from <https://netherlands.cochrane.org/beoordelingsformulieren-en-andere-downloads>
- Danielsen, A. K., Burcharth, J., & Rosenberg, J. (2013). Patient education has a positive effect in patients with a stoma: a systematic review. *Colorectal Disease*, 15(6), e276–e283. <https://doi.org/10.1111/codi.12197>
- De Jong, A., De Maesschalck, L., Legius, M., Vandenbroele, H., Glorieux, M., & Visser, M. (2015). *Inleiding wetenschappelijk onderzoek voor het gezondheidsonderwijs* (5th ed.). Amsterdam: Reed Business.
- Dierick, A. (2017). *Decision support: Who CAREs?'*. Eindhoven: Fontys Hogeschool Mens en Gezondheid.
- Encyclo. (2019). Content . Retrieved April 9, 2019, from <https://www.encyclo.nl/begrip/Content>
- Ensie. (2015). Behoeftte. Retrieved April 9, 2019, from <https://www.ensie.nl/psychologie/behoeftte>
- Ensie. (2016). Content. Retrieved April 9, 2019, from <https://www.ensie.nl/floor-van-sambeek/content>
- Ercolano, E., Grant, M., McCorkle, R., Tallman, N., Cobb, M., Wendel, C., & Krouse, R. (2016). Applying the Chronic Care Model to Support Ostomy Self-Management: Implications for Oncology Nursing Practice. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 20(3), 269–274. <https://doi.org/10.1188/16.CJON.20-03AP>

- Faury, S., Koleck, M., Foucaud, J., M'Bailara, K., & Quintard, B. (2017). Patient education interventions for colorectal cancer patients with stoma: A systematic review. *Patient Education and Counseling*, 100(10), 1807–1819. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.05.034>
- Fischer, T., & Julsing, M. (2014). *Onderzoek doen!* (2nd ed.). Groningen: Noordhoff.
- Forsmo, H. M., Pfeffer, F., Rasdal, A., Sintonen, H., Körner, H., & Erichsen, C. (2016). Pre- and postoperative stoma education and guidance within an enhanced recovery after surgery (ERAS) programme reduces length of hospital stay in colorectal surgery. *International Journal of Surgery*, 36, 121–126. <https://doi.org/10.1016/j.ijsu.2016.10.031>
- Grönefeld, N., & Witlox, J. (2018). *TECHNO-LOGISCH: Technologische ontwikkeling voor stomapatiënten en zorgprofessional*. Eindhoven: Fontys Hogeschool Mens en Gezondheid.
- Huygens, M. W. J., Vermeulen, J., Swinkels, I. C. S., Friele, R. D., van Schayck, O. C. P., & de Witte, L. P. (2016). Expectations and needs of patients with a chronic disease toward self-management and eHealth for self-management purposes. *BMC Health Services Research*, 16(1), 232. <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1484-5>
- Irfan Khan, A., Gill, A., Cott, C., Hans, P. K., & Steele Gray, C. (2018). mHealth Tools for the Self-Management of Patients With Multimorbidity in Primary Care Settings: Pilot Study to Explore User Experience. *JMIR MHealth and UHealth*, 6(8), 171. <https://doi.org/10.2196/mhealth.8593>
- Kenderian, S., Stephens, E. K., & Jatoi, A. (2014). Ostomies in rectal cancer patients: what is their psychosocial impact? *European Journal of Cancer Care*, 23(3), 328–332. <https://doi.org/10.1111/ecc.12133>
- Kielmann, T., Huby, G., Powell, A., Sheikh, A., Price, D., Williams, S., & Pinnock, H. (2010). From support to boundary: A qualitative study of the border between self-care and professional care. *Patient Education and Counseling*, 79(1), 55–61. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.07.015>
- Kitsiou, S., Paré, G., Jaana, M., & Gerber, B. (2017). Effectiveness of mHealth interventions for patients with diabetes: An overview of systematic reviews. *PloS One*, 12(3), 45-55. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0173160>
- Ko, D., Bratzke, L. C., Muehrer, R. J., & Brown, R. L. (2019). Self-management in liver transplantation. *Applied Nursing Research*, 45, 30-38 <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2018.11.002>
- Krouse, R. S., Grant, M., McCorkle, R., Wendel, C. S., Cobb, M. D., Tallman, N. J., Hornbrook, M. C. (2016). A chronic care ostomy self-management program for cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 25(5), 574–581. <https://doi.org/10.1002/pon.4078>
- Lim, S. H., Chan, S. W. C., & He, H.-G. (2015). Patients' Experiences of Performing Self-care of Stomas in the Initial Postoperative Period. *Cancer Nursing*, 38(3), 185–193. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000158>
- Lo, S.-F., Wang, Y.-T., Wu, L.-Y., Hsu, M.-Y., Chang, S.-C., & Hayter, M. (2011). Multimedia education programme for patients with a stoma: effectiveness evaluation. *Journal of Advanced Nursing*, 67(1), 68–76. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05455.x>

- McMullen, C. K., Bulkley, J. E., Altschuler, A., Wendel, C. S., Grant, M., Hornbrook, M. C., Krouse, R. S. (2016). Greatest Challenges of Rectal Cancer Survivors: Results of a Population-Based Survey. *Diseases of the Colon and Rectum*, 59(11), 1019–1027.
<https://doi.org/10.1097/DCR.0000000000000695>
- Migchelbrink, F. (2018). *Handboek praktijkgericht onderzoek* (4th ed.). Amsterdam: SWP.
- Muiswerk online woordenboek. (2018). Bevorderen. Retrieved April 9, 2019, from <http://www.muiswerk.nl/mowb/?word=bevorderen>
- Mulder, P. (2017). MoSCoW methode. Retrieved April 30, 2019 from <https://www.toolshero.nl/project-management/moscow-methode/>
- Munten, G., Verhoef, J., & Kuiper, C. (2016). *Evidence-based practice voor verpleegkundige* (4th ed.). Amsterdam: Boom.
- Overheid. (2019). Uitvoeringswet Algemene verordening gegevensbescherming. Retrieved May 23, 2019, from <https://wetten.overheid.nl/BWBR0040940/2019-02-19>
- Park, Y.-T. (2016). Emerging New Era of Mobile Health Technologies. *Healthcare Informatics Research*, 22(4), 253–254. <https://doi.org/10.4258/hir.2016.22.4.253>
- Phatak, U. R., Li, L. T., Karanjawala, B., Chang, G. J., & Kao, L. S. (2014). Systematic Review of Educational Interventions for Ostomates. *Diseases of the Colon & Rectum*, 57(4), 529–537.
<https://doi.org/10.1097/DCR.0000000000000044>
- Scholten, R., Offringa, M., & Assendelft, W. (2018). *Inleiding in evidence-based medicine: Klinisch handelen gebaseerd op bewijsmateriaal* (5th ed.). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Smelt, J. J. G., Baas, H. G., Beekhuizen, H., Bremer-Goossens, T., De Buck, J. E. C., Broekhof, M., Rook, J. H. (2015). *Evidence-based Richtlijn Stomazorg Nederland*. ISBN: 978-90-805438-0-5.
- Smelt, J. J. G., Baas, H. G., Beekhuizen, H., Bremer-Goossens, T., De Buck, J. E. C., Broekhof, M., Rook, J. H. (2018). *Evidence-based Richtlijn Stomazorg Nederland* (revised edition). ISBN: 978-90-805438-0-5.
- Sobnath, D. D., Philip, N., Kayyali, R., Nabhani-Gebara, S., Pierscionek, B., Vaes, A. W., Kaimakamis, E. (2017). Features of a Mobile Support App for Patients With Chronic Obstructive Pulmonary Disease: Literature Review and Current Applications. *JMIR MHealth and UHealth*, 5(2), e17.
<https://doi.org/10.2196/mhealth.4951>
- Stichting Stomaatje. (2018). Wat is een stoma? - Soort Retrieved March 13, 2019, from <https://www.stomaatje.nl/watisnueenstoma/watiseenstoma.html?start=1>
- Stomaatje. (2018). Wat is een stoma? Retrieved March 25, 2019, from <https://www.stomaatje.nl/watisnueenstoma/watiseenstoma.html>
- Sun, V., Ercolano, E., Mccorkle, R., Grant, M., Wendel, C. S., Tallman, N. J., Krouse, R. S. (2017). Ostomy telehealth for cancer survivors: Design of the Ostomy Self-management Training (OSMT) randomized trial. *Contemporary Clinical Trials*, 64, 167-172.
<https://doi.org/10.1016/j.cct.2017.10.008>

- Sun, V., Grant, M., McMullen, C. K., Altschuler, A., Mohler, M. J., Hornbrook, M. C., Krouse, R. S. (2013). Surviving colorectal cancer: long-term, persistent ostomy-specific concerns and adaptations. *Journal of Wound, Ostomy, and Continence Nursing: Official Publication of The Wound, Ostomy and Continence Nurses Society*, 40(1), 61–72. <https://doi.org/10.1097/WON.0b013e3182750143>
- Tongpeth, J., Du, H. Y., & Clark, R. A. (2018). Development and feasibility testing of an avatar-based education application for patients with acute coronary syndrome. *Journal of Clinical Nursing*, 27(19–20), 3561–3571. <https://doi.org/10.1111/jocn.14528>
- V&VN. (2014). Zelfmanagementondersteuning behoort tot de kern van verplegen! Retrieved March 25, 2019 from [https://www.venvn.nl/Portals/1/Nieuws/2014 Documenten/20140506 zelfmanagementondersteuning.pdf](https://www.venvn.nl/Portals/1/Nieuws/2014%20Documenten/20140506%20zelfmanagementondersteuning.pdf)
- V&VN. (2019). Zelfmanagement. Retrieved March 14, 2019, from <https://www.venvn.nl/Themas/Zelfmanagement>
- Van der Heijden, J. A. G., Thomas, G., Caers, F., Van Dijk, W. A., Slooter, G. D., & Maaskant-Braat, A. J. G. (2018). What you should know about the low anterior resection syndrome e Clinical recommendations from a patient perspective. *European Journal of Surgical Oncology*, 44, 1331–1337. <https://doi.org/10.1016/j.ejso.2018.05.010>
- Van Heeswijk, A. J. F., & Van den Braak, M. (2019). *Prototype stomazorg-app*. Eindhoven: Fontys Hogeschool Mens en Gezondheid.
- Verhoef, J., Kuiper, C., Neijenhuis, K., Dekker- van Doorn, C., & Rosendal, H. (2015). *Praktijkgericht onderzoek*. Amsterdam: Boom Lemma.
- Verhoeven, N. (2018). *Wat is onderzoek?* (6th ed.). Amsterdam: Boom.
- Vonk-Klaassen, S. M., De Vocht, H. M., Den Ouden, M. E. M., Eddes, E. H., & Schuurmans, M. J. (2016). Ostomy-related problems and their impact on quality of life of colorectal cancer ostomates: a systematic review. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 25(1), 125–133. <https://doi.org/10.1007/s11136-015-1050-3>
- Wang, Q.-Q., Zhao, J., Huo, X.-R., Wu, L., Yang, L.-F., Li, J.-Y., & Wang, J. (2018). Effects of a home care mobile app on the outcomes of discharged patients with a stoma: A randomised controlled trial. *Journal of Clinical Nursing*, 27(19–20), 3592–3602. <https://doi.org/10.1111/jocn.14515>
- Wasserman, M. A., & McGee, M. F. (2017). Preoperative Considerations for the Ostomate. *Clinics in Colon and Rectal Surgery*, 30(3), 157–161. <https://doi.org/10.1055/s-0037-1598155>
- Wen, S., Li, J., Wang, A., Lv, M., Li, H., Lu, Y., & Zhang, J. (2018). Effects of Transtheoretical Model-based Intervention on the Self-management of Patients with an Ostomy: a Randomised Controlled Trial. *Journal of Clinical Nursing*, 28, 1936–1951. <https://doi.org/10.1111/jocn.14731>
- Werth, S. L., Schutte, D. L., & Stommel, M. (2014). Bridging the gap: perceived educational needs in the inpatient to home care setting for the person with a new ostomy. *Journal of Wound, Ostomy, and Continence Nursing: Official Publication of The Wound, Ostomy and Continence Nurses Society*, 41(6), 566–572. <https://doi.org/10.1097/WON.0000000000000081>

- Whitehead, L., & Seaton, P. (2016). The Effectiveness of Self-Management Mobile Phone and Tablet Apps in Long-term Condition Management: A Systematic Review. *Journal of Medical Internet Research*, 18(5), e97. <https://doi.org/10.2196/jmir.4883>
- Wonggom, P., Du, H., & Clark, R. A. (2018). Evaluation of the effectiveness of an interactive avatar-based education application for improving heart failure patients' knowledge and self-care behaviours: A pragmatic randomized controlled trial protocol. *Journal of Advanced Nursing*, 74(11), 2667–2676. <https://doi.org/10.1111/jan.13768>
- World Health Organization. (2011). *mHealth: New horizons for health through mobile technologies: second global survey on eHealth*. Retrieved March 29, 2019, from <http://www.who.int/about/>
- Wouters, E., & Aarts, S. (2017). *Ethiek van praktijkgericht onderzoek*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum
- Wouters, E., Bruijning, J., & Van Zaalen, Y. (2014). *Praktijkgericht onderzoek in de (para)medische zorg*. Bussum: Coutinho.
- Zhang, Jun-e, Wong, F. K. Y., You, L., Zheng, M., Li, Q., Zhang, B., Liu, J. (2013). Effects of Enterostomal Nurse Telephone Follow-up on Postoperative Adjustment of Discharged Colostomy Patients. *Cancer Nursing*, 36(6), 419–428. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31826fc8eb>
- Zhang, Jun, Wong, F. K., You, L. M., & Zheng, M. C. (2012). A qualitative study exploring the nurse telephone follow-up of patients returning home with a colostomy. *Journal of Clinical Nursing*, 21(9–10), 1407–1415. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03824.x>
- Zheng, M.-C., Zhang, J.-E., Qin, H.-Y., Fang, Y.-J., & Wu, X.-J. (2013). Telephone follow-up for patients returning home with colostomies: Views and experiences of patients and enterostomal nurses. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(2), 184–189. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.05.006>
- Zulman, D. M., Jenchura, E. C., Cohen, D. M., Lewis, E. T., Houston, T. K., & Asch, S. M. (2015). How Can eHealth Technology Address Challenges Related to Multimorbidity? Perspectives from Patients with Multiple Chronic Conditions. *Journal of General Internal Medicine*, 30(8), 1063–1070. <https://doi.org/10.1007/s11606-015-3222-9>

Bijlage 1 Literatuurstudie

In deze bijlage worden de methodologie, resultaten en conclusie rondom onderzoeksdeelvraag één beschreven:

“Wat beschrijft de literatuur over welke informatiebehoefte stomapatiënten hebben in de verschillende fases van stomazorg en in welke vorm dit het beste weergegeven kan worden in de stomazorg-app om het zelfmanagement te bevorderen?”

Stomazorg wordt in de Evidence-based Richtlijn Stomazorg Nederland van Smelt et al. (2018) beschreven in drie fases: de preoperatieve, klinisch-postoperatieve en de nazorgfase. Daarom is ervoor gekozen om te onderzoeken welke informatie in deze fases het zelfmanagement van een zorgvrager met een colostoma bevordert.

2.1 Methodologie

2.1.1 Dataverzamelingstechniek

Voor het beantwoorden van de eerste onderzoeksvraag heeft de onderzoeker een literatuurstudie verricht. Voor dit onderzoek zijn verschillende wetenschappelijke databanken geraadpleegd zoals PubMed, CINAHL en Cochrane. Voor deze databanken is gekozen omdat hier veel wetenschappelijk onderbouwde medische en verpleegkundige literatuur te vinden is (Baarda, 2014; Bakker & Van Buuren, 2014). PubMed (algemeen medisch), CINAHL (verpleegkundig/paramedisch) en Cochrane (effecten van interventies in de gezondheidszorg) (Munten et al., 2016). Door middel van de zoektermen weergegeven in tabel 2 ‘zoekstrategieën’ is gezocht in de verschillende databanken.

Zoektermen	Databanken	Hits	Bruikbare artikelen	Geïnccludeerde artikelen
colostomy [MeSH Terms] OR colostomy OR ostomy [MeSH Terms] OR ostomy OR stoma)) AND (health education [MeSH Terms] OR health education OR patient education)) AND (self management [MeSH Terms] OR self management)	PubMed	23	18	7
colostomy (Mesh) OR colostomy OR ostomy (MeSH) OR ostomy and health education (MeSH) OR health education OR patiënt education and self management (MeSH) OR self management	Cochrane	372	15	9
colostomy OR MH colostomy OR ostomy OR MH Ostomy OR stoma AND health education OR MH health education OR patient education AND self management OR MH self management	CINAHL	624	21	10
avatar-based[All Fields] AND interactive[All Fields] AND ("education"[Subheading] OR "educational status"[MeSH Terms] OR ("educational"[All Fields] AND "status"[All Fields]) OR "education"[All Fields] OR "education"[MeSH Terms]) OR "electronic supplementary materials"[All Fields] OR electronic supplementary materials [Mesh]	PubMed	8	3	1
avatar-based AND interactive AND education OR education (MeSH) OR electronic supplementary materials OR electronic supplementary materials (Mesh)	Cochrane	20	3	2
avatar-based AND interactive AND education OR MH education OR electronic supplementary materials OR MH electronic supplementary materials	CINAHL	7	3	0

Tabel 2 Zoekstrategieën

Om een optimaal zoekresultaat te verkrijgen is op thesaurus gezocht in combinatie met ‘vrije termen’ (zelfgekozen trefwoorden). Door deze te combineren kunnen de meest relevante documenten gevonden worden (Munten et al., 2016). Hiervoor wordt gebruik gemaakt van de boolean operator ‘OR’. Tevens is gebruikt gemaakt van de boolean operator ‘AND’ omdat hierdoor de zoekresultaten verkleind worden waardoor een gerichter aantal artikelen is ontstaan (Munten et al., 2016). De onderzoeker heeft ook gebruikt gemaakt van de sneeuwbalmethode. Met deze methode is getracht nog meer bruikbare literatuur te verzamelen (Verhoef et al., 2015).

Tijdens deze literatuurstudie heeft de onderzoeker gebruik gemaakt van in- en exclusiecriteria, zie Tabel 3: In- en exclusiecriteria literatuuronderzoek’. Dit is gedaan om zeker te zijn dat uitsluitend de meest relevante artikelen voor het literatuuronderzoek worden geïncludeerd.

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
Het artikel moet volledig beschikbaar zijn (fulltext te downloaden, op te vragen), zodat het gehele artikel kan worden gelezen (Verhoef et al., 2015).	Informatie behoefte van een andere patiëntencategorie dan stomazorgvragers. Omdat de gewenste informatie een goede afspiegelen moet vormen met de groep waarvoor de app ontwikkeld gaat worden (transferability) (Munten et al., 2016).
Artikelen in een leesbare taal voor de onderzoeker (Nederlands, Engels) gepubliceerd (Munten et al., 2016).	Literatuur die niet gericht is op de informatie behoefte van zorgvragers met een stoma omdat dit niet aansluit bij de onderzoeksvraag.
Artikelen niet ouder dan tien jaar (jaar van publicatie van 2009 tot en met 2019). Omdat hierdoor alleen recente artikelen worden gebruikt, waardoor de kwaliteit wordt verhoogd (Verhoef et al., 2015).	Kinderen met een colostoma omdat dit specifieke stomazorg is (Smelt et al., 2018).

Tabel 3: In- en exclusiecriteria literatuuronderzoek

In figuur één ‘Flowchart literatuur studie zoekstrategie 1’ is schematisch de dataverzameling van zoekstrategie één weergegeven. Om te onderzoeken in welke vorm de inhoud van de app het beste weergegeven kan worden is een tweede zoekstrategie opgesteld en een tweede dataverzameling uitgevoerd zoals weergegeven in figuur twee ‘Flowchart literatuur studie zoekstrategie 2’. Hiervoor zijn geen in- en exclusiecriteria gevormd omdat dit voor te weinig hits zorgde waardoor de zoekstrategie niet is gespecificeerd op de stomapatiënt.



Figuur 1 Flowchart literatuurstudie zoekstrategie 1



Figuur 2 Flowchart literatuurstudie zoekstrategie 2

2.1.2 Beoordeling

De artikelen zijn beoordeeld op relevantie aan de hand van de in- en exclusiecriteria. De geïncludeerde artikelen zijn beoordeeld op waarde en validiteit in relatie tot de praktijk door drie onafhankelijke onderzoekers middels de beoordelingslijsten weergegeven op de site van Cochrane Netherlands (Cochrane Netherlands, n.d.). Het gebruik van beoordelingslijsten biedt structuur bij het beoordelen van artikelen en zorgt ervoor dat er geen belangrijke onderdelen worden overgeslagen (Munten et al., 2016). De artikelen zijn daarnaast ook gegradeerd naar mate van bewijs volgens de levels of evidence. De hiërarchie van de levels of evidence maakt onderscheid in niveau van bewijskracht. Hierin zijn vijf niveaus te onderscheiden, waarbij A1 hoog scoort en D laag (Munten et al., 2016; Scholten et al., 2018).

Uiteindelijk zijn 29 wetenschappelijke artikelen sterk genoeg bevonden. In Bijlage 2 'geïncludeerde artikelen' is een overzicht te vinden van de gebruikte wetenschappelijke literatuur met daarbij de beoordeling op niveau volgens de levels of evidence. Er is naast de artikelen uit de zoekstrategie gekozen om de Evidence-based Richtlijn Stomazorg Nederland van Smelt et al. (2018) op te nemen in de literatuurstudie omdat dit onder andere het hoogste niveau van bewijs vormt (Munten et al., 2016). Daarnaast is er voor gekozen om het onderzoek van, Van Heeswijk en Van den Braak (2019) te includeren omdat dit onderzoek goed aansluit op de onderzoeksvraag ondanks de weinige respondenten uit het onderzoek.

2.1.3 Resultaten

Zorgvragers met een stoma vinden het belangrijk dat ze voldoende geïnformeerd worden en informatie kunnen terug lezen (Lim, Chan, & He, 2015). Uit de artikelen die gebruikt zijn in deze literatuurstudie blijkt dat een deel van de adviezen die gegeven worden in de Evidence-based Richtlijn-stomazorg van Smelt et al. (2018) onderbouwd, versterkt en aangevuld kunnen worden om het zelfmanagement van zorgvragers met een colostoma te bevorderen. De informatie wordt gegeven in drie stomazorgfasen: de preoperatieve fase, klinisch-postoperatieve fase en nazorgfase. Gezien de vele geïncludeerde artikelen is ervoor gekozen om dit uitgebreid uit te werken zoals weergegeven in Bijlage 3 Informatie verschillende stomazorgfasen'. Door de resultaten uit de literatuurstudie en de adviezen die gegeven worden in de Evidence-based Richtlijn-stomazorg van Smelt et al (2018) is een concept van de stomazorg-app ontwikkeld zoals weergegeven in bijlage 4 'Concept inhoud van de stomazorg-app'.

Per informatief onderwerp zoals weergegeven in Bijlage 3 Informatie verschillende stomazorgfasen' is daarnaast ook onderzocht in welke vorm dit het beste weergegeven kan worden in de app. Uit verschillende onderzoeken blijkt dat door het gebruik van afbeeldingen, filmpjes en animatie de

informatie ondersteund en versterkt wordt (Lo et al., 2011; Van Heeswijk & Van den Braak, 2019; Wang et al., 2018; Wasserman & McGee, 2017; Werth, Schutte, & Stommel, 2014).

Stomavorlichting en de informatie over de consequenties voor het dagelijks leven kunnen worden ondersteund en verstrekt doormiddel van 2D animatie, film en afbeeldingen (Lo et al., 2011a).

Uitleg en instructies over de verzorging van de stoma kunnen worden ondersteund door filmpjes en afbeeldingen of een stappenplan met illustraties voorzien van tips (Lo et al., 2011; Van Heeswijk & Van den Braak, 2019; Wang et al., 2018; Wasserman & McGee, 2017).

De informatie over complicaties en problemen van de stoma kan worden ondersteund door middel van foto's, bijvoorbeeld van de verschillende huidaandoeningen (Van Heeswijk & Van den Braak, 2019; Wang et al., 2018; Werth et al., 2014). Daarnaast blijkt uit meerdere onderzoeken dat door de toepassing van visuele hulpmiddelen in de vorm van een avatar de informatie en instructie beter ondersteund wordt (Bedra, Wick, Brotman, & Finkelstein, 2013; Tongpeth, Du, & Clark, 2018; Wonggom, Du, & Clark, 2018).

Naast voldoende informatie blijkt uit verschillende onderzoeken dat het contact met lotgenoten en het via de app maken van een online afspraak extra aanvullingen zijn in de app die het zelfmanagement van zorgvragers met een colostoma bevorderen (Forsmo et al., 2016; Smelt et al., 2015; Sun et al., 2017; Van Heeswijk & Van den Braak, 2019; Wang et al., 2018; Wen et al., 2018).

In het onderzoek van, Van Heeswijk en Van den Braak (2019) werd door de respondenten nog een aantal suggesties gegeven die mogelijk nog van toegevoegde waarde zijn om het zelfmanagement te bevorderen:

- Een 'contactenlijst' waarin de contactgegevens van het ziekenhuis en de stomaverpleegkundige staan, zodat de colostomadrager terecht kan met simpele vragen.
- Een zoekmodus, zodat de informatie snel opgezocht kan worden.
- 'Weetjes' in de vorm van een 'wist-je-dat'-lijst.
- 'Tips en trucs voor zelfzorg'.
- Een voedingslijst, waarin effecten van voeding op de stoma opgezocht kunnen worden.
- Een complicatielijst met voorbeeldfoto's om inzicht te geven in mogelijke (huid)complicaties.

Ook is uit meerdere onderzoeken gebleken dat feedback en aanmoediging van zorgverleners via een mobiele applicatie het zelfmanagement vergoot (Irfan Khan et al., 2018; Kitsiou, Paré, Jaana, & Gerber, 2017; Sobnath et al., 2017; Whitehead & Seaton, 2016).

Zorgvragers zien een app als aanvulling op de bestaande zorg en niet als vervanging (Huygens et al., 2016; Irfan Khan et al., 2018; Kielmann et al., 2010). Naast goede en voldoende informatie geven stomazorgvragers aan dat er behoefte is aan telefonische follow-up door de stoma verpleegkundige (Lim et al., 2015). Zhang et al. (2013) toonden aan dat bij de patiënten die verpleegkundige telefoongesprekken ontvingen het zelfmanagement significant groter was ($P = 0,02$) in vergelijking met de controlegroep. Uit meerdere onderzoeken is gebleken dat telefonische follow-up het zelfmanagement van zorgvragers met een colostoma vergroot (Zhang, Wong, You, & Zheng, 2012; Zheng, Zhang, Qin, Fang, & Wu, 2013).

2.1.4 Deelconclusie

In de conclusie van de literatuurstudie wordt antwoord gegeven op de eerste onderzoeksdeelvraag, welke als volgt luidt:

“Wat beschrijft de literatuur over welke informatiebehoefte stoma zorgvragers hebben in de verschillende fases van stomazorg en in welke vorm dit het beste weergegeven kan worden in de stomazorg-app om het zelfmanagement te bevorderen?”

Geconcludeerd kan worden dat er veel informatie beschikbaar is over de informatiebehoeften in de verschillende fases van stomazorg, die het zelfmanagement bevordert.

De informatie kan onderverdeeld worden in drie stomazorgfasen: de preoperatieve, klinische en nazorgfase zoals beschreven in de Evidence-based Richtlijn Stomazorg Nederland van Smelt et al., (2018). De informatie in de verschillende fases van stomazorg kan ondersteund, versterkt en geïllustreerd worden door verschillende digitale middelen zoals foto's, filmpjes, animatie, afbeeldingen en een avatar.

Naast informatie zijn lotgenotencontact en het maken van een online afspraak via de app effectieve functionaliteiten die het zelfmanagement van zorgvragers met een colostoma bevorderen. Ook zijn er door de respondenten uit het onderzoek van, Van Heeswijk en Van den Braak (2019) nog een aantal suggesties gedaan voor aanvullingen in de app die mogelijk het zelfmanagement kunnen ondersteunen. Uit andere app's voor chronisch zieken is gebleken dat feedback en aanmoediging van de zorgverleners het zelfmanagement kan vergroten.

Zorgvragers zien een app als aanvulling op de bestaande zorg en niet als vervanging. Stomazorgvragers hebben daarnaast behoefte aan telefonische follow-up door de stomaverpleegkundige. Ook kan geconcludeerd worden dat hierdoor het zelfmanagement wordt bevordert.

Bijlage 2 Geïnccludeerde artikelen

In deze bijlage worden de geïnccludeerde artikelen uit bijlage 1 'Literatuurstudie' weergegeven.

Artikel	Auteur(s) en jaartal	Onderzoeks- methodologie	Levels of evidence
Patient education interventions for colorectal cancer patients with stoma: A systematic review.	Faury, S., Koleček, M., Foucaud, J., M'Bailara, K., & Quintard, B. (2017)	Systematische review	A1
Pre- and postoperative stoma education and guidance within an enhanced recovery after surgery (ERAS) programme reduces length of hospital stay in colorectal surgery.	Forsmo, H. M., Pfeffer, F., Rasdal, A., Sintonen, H., Körner, H., & Erichsen, C. (2016)	Gerandomiseerd vergelijkend klinisch onderzoek	B
Ostomy telehealth for cancer survivors: Design of the Ostomy Self-management Training (OSMT) randomized trial	Sun, V., Ercolano, E., McCorkle, R., Grant, M., Wendel, C. S., Tallman, N. J., Krouse, R. S. (2017).	Gerandomiseerd vergelijkend klinisch onderzoek	A2
Effects of Transtheoretical Model-based Intervention on the Self-management of Patients with an Ostomy: a Randomised Controlled Trial	Wen, S., Li, J., Wang, A., Lv, M., Li, H., Lu, Y., & Zhang, J. (2018)	Gerandomiseerd vergelijkend klinisch onderzoek	A2
Preoperative Considerations for the Ostomate	Wasserman, M. A., & McGee, M. F. (2017)	Literatuur studie	C
A chronic care ostomy self-management program for cancer survivors.	Krouse, R. S., Grant, M., McCorkle, R., Wendel, C. S., Cobb, M. D., Tallman, N. J., Hornbrook, M. C. (2016)	Longitudinaal	C
Applying the Chronic Care Model to Support Ostomy Self-Management: Implications for Oncology Nursing Practice	Ercolano, E., Grant, M., McCorkle, R., Tallman, N., Cobb, M., Wendel, C., & Krouse, R. (2016)	Pilotstudie	C
Effects of a home care mobile app on the outcomes of discharged patients with a stoma: A randomised controlled trial	Wang, Q.-Q., Zhao, J., Huo, X.-R., Wu, L., Yang, L.-F., Li, J.-Y., & Wang, J. (2018)	Gerandomiseerd vergelijkend klinisch onderzoek	A2
Bridging the gap: perceived educational needs in the inpatient to home care setting for the person with a new ostomy.	Werth, S. L., Schutte, D. L., & Stommel, M. (2014)	Cross-sectioneel onderzoek	C
What you should know about the low anterior resection syndrome e Clinical recommendations from a patient perspective	Van der Heijden, J. A. G., Thomas, G., Caers, F., Van Dijk, W. A., Slooter, G. D., & Maaskant-Braat, A. J. G. (2018)	Kwalitatief beschrijvend onderzoek	C
Multimedia education programme for patients with a stoma: effectiveness evaluation	Lo, S.-F., Wang, Y.-T., Wu, L.-Y., Hsu, M.-Y., Chang, S.-C., & Hayter, M. (2011)	Gerandomiseerd vergelijkend klinisch onderzoek	A2
Voeding bij stoma's Informatorium voor Voeding en Diëtetiek	Ter Horst, A. M. (2014)	Naslagwerk	C

Systematic Review of Educational Interventions for Ostomates	Phatak, U. R., Li, L. T., Karanjawala, B., Chang, G. J., & Kao, L. S. (2014)	Systematische review	A1
Patient education has a positive effect in patients with a stoma: a systematic review.	Danielsen, A. K., Burcharth, J., & Rosenberg, J. (2013)	Systematische review	A1
Patients' Experiences of Performing Self-care of Stomas in the Initial Postoperative Period	Lim, S. H., Chan, S. W. C., & He, H.-G. (2015).	Kwalitatief beschrijvend onderzoek	C
Effects of Enterostomal Nurse Telephone Follow-up on Postoperative Adjustment of Discharged Colostomy Patients	Zhang, J., Wong, F. K. Y., You, L., Zheng, M., Li, Q., Zhang, B., Liu, J. (2013)	Gerandomiseerd vergelijkend klinisch onderzoek	A2
A qualitative study exploring the nurse telephone follow-up of patients returning home with a colostomy.	Zhang, J., Wong, F. K., You, L. M., & Zheng, M. C. (2012).	Kwalitatief beschrijvend onderzoek	C
Telephone follow-up for patients returning home with colostomies: Views and experiences of patients and enterostomal nurses.	Zheng, M.-C., Zhang, J.-E., Qin, H.-Y., Fang, Y.-J., & Wu, X.-J. (2013)	Kwalitatief beschrijvend onderzoek	C
Evidence-based Richtlijn Stomazorg Nederland.	Smelt, J. J. G., Baas, H. G., Beekhuizen, H., Bremer-Goossens, T., De Buck, J. E. C., Broekhof, M., Rook, J. H. (2018)	Richtlijn	A1
Prototype stomazorg-app.	Van Heeswijk, A. J. F., & Van den Braak, M. (2019)	Kwalitatief beschrijvend onderzoek	D
Expectations and needs of patients with a chronic disease toward self-management and eHealth for self-management purposes.	Huygens, M. W. J., Vermeulen, J., Swinkels, I. C. S., Friele, R. D., van Schayck, O. C. P., & de Witte, L. P. (2016)	Kwalitatief beschrijvend onderzoek	C
From support to boundary: A qualitative study of the border between self-care and professional care	Kielmann, T., Huby, G., Powell, A., Sheikh, A., Price, D., Williams, S., & Pinnock, H. (2010)	Kwalitatief beschrijvend onderzoek	C
mHealth Tools for the Self-Management of Patients With Multimorbidity in Primary Care Settings: Pilot Study to Explore User Experience.	Irfan Khan, A., Gill, A., Cott, C., Hans, P. K., & Steele Gray, C. (2018)	Kwalitatief beschrijvend onderzoek	C
The Effectiveness of Self-Management Mobile Phone and Tablet Apps in Long-term Condition Management: A Systematic Review	Whitehead, L., & Seaton, P. (2016)	Systematische review	A1
Features of a Mobile Support App for Patients With Chronic Obstructive Pulmonary Disease: Literature Review and Current Applications.	Sobnath, D. D., Philip, N., Kayyali, R., Nabhani-Gebara, S., Pierscionek, B., Vaes, A. W., Kaimakamis, E. (2017)	Systematische literatuur review	A2

Effectiveness of mHealth interventions for patients with diabetes: An overview of systematic reviews	Kitsiou, S., Paré, G., Jaana, M., & Gerber, B. (2017)	Systematische review	A1
Evaluation of the effectiveness of an interactive avatar-based education application for improving heart failure patients' knowledge and self-care behaviours: A pragmatic randomized controlled trial protocol.	Wonggom, P., Du, H., & Clark, R. A. (2018)	Gerandomiseerd vergelijkend klinisch onderzoek	A2
Development and feasibility testing of an avatar-based education application for patients with acute coronary syndrome	Tongpeth, J., Du, H. Y., & Clark, R. A. (2018)	Actie-onderzoek	C
Avatar-based interactive ileostomy education in hospitalized patients	Bedra, M., Wick, E., Brotman, D., & Finkelstein, J. (2013)	Kwalitatief beschrijvend onderzoek	C

Tabel 4 Geïnccludeerde artikelen

Bijlage 3 Informatie verschillende stomazorgfasen

In deze bijlage wordt de informatie weergegeven die verkregen is door de uitvoering van de literatuurstudie zoals weergegeven in bijlage 1 'Literatuurstudie'.

In de Evidence-Based richtlijn stomazorg Nederland van Smelt et al. 2018 wordt stomazorg beschreven in drie fasen: de preoperatieve, klinisch-postoperatieve en de nazorg fase. In deze fasen komen een aantal informatieve onderwerpen aanbod. In de literatuur is gezocht welke onderwerpen uit de richtlijn het zelfmanagement van een zorgvrager met een colostoma kunnen bevorderen.

Preoperatieve fase: <i>Start op het moment dat het behandelplan met de patiënt wordt besproken tot aan het moment van de operatie waarbij de stoma daadwerkelijk wordt aangelegd of totdat de behandelaar of patiënt besluit dat geen stoma wordt aangelegd</i> (Smelt et al., 2018).	
Onderwerpen	Literatuur
Informatie over de operatie (Smelt et al., 2018).	Uit de systematic review van Faury, Koleck, Foucaud, M'Bailara, en Quintard (2017) blijkt dat één van de educatieve interventies die het zelfmanagement vergroot uitleg over medische informatie betrof. Lo et al. (2011) hebben onderzoek gedaan naar een multimedia-educatie programma voor patiënten met een stoma. Uitleg over de anatomie en fysiologie van de stoma (de operatie) was een van de interventies die het zelfmanagement significant verbeterde ($P < 0,001$).
Informatie over de stoma (Smelt et al., 2018).	In de gerandomiseerde studie van Sun et al. (2017) wordt in het op telezorg gebaseerde zelfmanagementprogramma onder andere informatie gegeven over de stoma in het algemeen en het defecatiepatroon. Het betreft informatie over het defecatiepatroon, frequentie, en consistentie van de stoelgang en flatus. Uit het onderzoek is gebleken dat het zelfmanagement van zorgvragers met een colostoma significant verbeterde ($P = 0,006$). Twee zorgvragers met een colostoma gaven in het onderzoek van, Van Heeswijk en Van den Braak (2019) aan dat in de preoperatieve fase voornamelijk behoefte is aan voorlichting over de stoma. Zij gaven aan dat er bij deze informatie onderscheid gemaakt dient te worden naar de verschillende soorten (colo)stoma's zoals een dubbelloops of enkelloops stoma en een tijdelijke of blijvende stoma. Het laten zien van foto's van de stoma was een van de preoperatieve interventies uit het onderzoek van Forsmo et al. (2016) die de kwaliteit van leven verbeterde en de opnameduur verkorte ($P < 0,001$).
Voorlichting stomamateriaal (Smelt et al., 2018).	In het onderzoek van Wen et al. (2018) wordt geconcludeerd dat informatie over de verschillende stomamaterialen en de hulpmiddelen die ingezet kunnen worden bij complicaties en problemen (verschillende opvangsystemen, pasta's etc.) het zelfmanagement van zorgvragers met een colostoma significant verbetert ($P < 0,05$). Uit het onderzoek van Formo et al. (2016) word geconcludeerd dat uitleg in de preoperatieve fase over de functie van de verschillende stomamaterialen de kwaliteit van leven verbeterde en de opnameduur significant verkortte ($p < 0,001$).
Informatie en instructie over de verzorging van de stoma (Smelt et al., 2018).	In de onderzoeken van Forsmo et al. (2016) en Wasserman en McGee (2017) komt naar voren dat preoperatieve informatie over de verzorging van de stoma en het belang van stomazelfzorg benoemen het zelfmanagement van zorgvragers met een colostoma vergroot. Ook in de onderzoeken van Faury et al. (2017), Wen et al. (2018), Krouse et al. (2016), Ercolano et al. (2016), Sun et al. (2017), Wang et al. (2018) en Werth et al. (2014) komt naar voren dat uitleg en instructies over de verzorging van de stoma en het belang hiervan benoemen het

	zelfmanagement van zorgvragers met een colostoma vergrootten. In de onderzoeken staat niet benoemd of dit in de preoperatieve, klinische of postoperatieve fase gegeven moet worden. De onderzoeken van Wang et al. (2018) en Wen et al. (2018) toonden aan dat het delen van succesvolle zelfzorg ervaringen, het benoemen van de voordelen van de zelfzorg en het geven van tips en tricks over de zelfzorg het zelfmanagement significant verbeterden ($p < 0,05$). In het onderzoek van, Van Heeswijk & Van den Braak (2019) werd door zorgprofessionals het belang van het aanleren van stomazelfzorg benoemd. De zorgprofessionals benoemden dat dit een belangrijk thema in de app moest zijn en dat het in meerdere fases terug kon komen.
--	--

Tabel 5 Informatie peroperatieve fase

Klinisch-postoperatieve fase: <i>Start vanaf het moment dat een stoma is aangelegd en eindigt bij ontslag uit het ziekenhuis (Smelt et al., 2018).</i>	
Onderwerpen	Literatuur
Observaties na de operatie (Smelt et al., 2018)	In de randomized controle studie van Forsmo et al. (2016) wordt geconcludeerd dat door het uitleggen van de routines na de operatie de kwaliteit van leven toenam en de ziekenhuisopname werd verkort ($p < 0,001$). De respondenten uit het onderzoek van, Van Heeswijk en van den Braak gaven in het onderzoek aan dat ze informatie over wat ze kunnen verwachten na de operatie zoals mogelijke complicaties en gevolgen van de stoma belangrijke informatie vinden voor in de app.
Stoma zelfzorg instructies (Smelt et al., 2018).	In een cross-sectioneel onderzoek hebben Werth et al. (2014) onderzocht wat zorgvragers met een stoma de meest belangrijke informatie vinden. Informatie die bijdraagt aan het aanleren van de zelfzorg het hoogst gescoord. Uit meerdere onderzoeken is gebleken dat uitleg en instructies over de stomazelfzorg het zelfmanagement significant verbeterde (Ercolano et al., 2016; Faury et al., 2017; Forsmo et al., 2016; Sun et al., 2017; Wang et al., 2018; Wen et al., 2018).
Informatie over complicaties en problemen (Smelt et al., 2018).	In meerdere onderzoeken is aangetoond dat wanneer een stomapatiënt kennis heeft van de risicofactoren en de verschijnselen van potentiële complicaties en problemen het zelfmanagement van de zorgvrager met een colostoma wordt vergroot (Ercolano et al., 2016; Faury et al., 2017; Wang et al., 2018; Wen et al., 2018). De respondenten in het onderzoek van, Van Heeswijk & Van den Braak (2019) gaven aan dat de thema's 'wat te verwachten na de operatie' en 'gevolgen van de stoma' als belangrijke informatie werd gezien. De respondenten uit het onderzoek gaven aan dat ze niet waren voorbereid op het onderwerp 'rectaal verlies van slijm en ontlasting' en vinden dit daarom erg belangrijk. Postoperatief na een rectumamputatie kan het 'low anterior resectie syndroom' optreden. Uit het onderzoek van, Van der Heijden et al. (2018) komt naar voren dat patiënten het erg belangrijk vinden om preoperatief geïnformeerd te worden over het low anterior resectie syndroom. Patiënten geven de voorkeur aan persoonlijke contact, maar geven aan dat informatie in de vorm van een tekst ondersteunend kan zijn. Ook postoperatief wordt het als erg belangrijk ervaren om voldoende informatie te ontvangen over mogelijke klachten die het LAR syndroom veroorzaakt.
Voeding en vocht adviezen (Smelt et al., 2018).	Informatie over voeding (Ercolano et al., 2016; Faury et al., 2017; Krouse et al., 2016; Sun et al., 2017) en vocht (Faury, Koleck, Foucaud, M'Bailara, et al., 2017) verbeterde in meerdere onderzoeken het zelfmanagement van een zorgvrager met een colostoma.

Tabel 6 Informatie klinisch-postoperatieve fase

Nazorgfase (inbegrepen zit de onderhoud fase) <i>In de Evidence-Based Richtlijn Stomazorg Nederland (Smelt et al., 2018) zijn de nazorg fase en de onderhoud fase samengevoegd. Nazorg fase start bij ontslag uit het ziekenhuis en eindigt één jaar na aanleg stoma. Onderhoud fase start één jaar na aanleg stoma en eindigt bij overlijden of als de stoma wordt opgeheven (Smelt et al., 2018).</i>	
Onderwerpen	Literatuur
Ondersteuning in de thuissituatie (Smelt et al., 2018).	Het onderzoek van Lim, Chan, en He (2015) benadrukt het belang van de rol van zorgprofessionals bij het ondersteunen van zorgvragers met een stoma. Belangrijk is dat de zorgvrager geïnformeerd wordt over de rol van de zorgprofessional en de mate van hulp en ondersteuning, wat zal bijdragen aan het verhogen van het zelfmanagement van de zorgvrager met een stoma.
Bestellen/leveren/vergoeding van stomamaterialen (Smelt et al., 2018).	In het onderzoek van Forsmo et al. (2016) wordt geconcludeerd dat informatie over waar stomazorgmaterialen besteld kunnen worden een van de postoperatieve educatieve interventies is waardoor de kwaliteit van leven verbeterde en de ziekenhuisopname verkortte.
Veelvoorkomende problemen herkennen en signaleren (Smelt et al., 2018).	In de nazorg fase is opnieuw aandacht nodig voor het voorkomen (preventie) van complicaties. Door hier informatie over te geven wordt het zelfmanagement vergroot en de kosten in de gezondheidszorg beperkt (Faury et al., 2017; Phatak, Li, Karanjawala, Chang, & Kao, 2014; Wang et al., 2018).
Consequenties voor dagelijkse leven (Smelt et al., 2018).	Uit meerdere onderzoeken is gebleken dat informatie over de consequenties voor het dagelijks leven met een stoma het zelfmanagement van een zorgvrager met een colostoma significant verbeterde. Informatie over intimiteiten en seksualiteit (Faury et al., 2017; Krouse et al., 2016; Sun et al., 2017), sociale aspecten (Faury et al., 2017; Forsmo et al., 2016; Krouse et al., 2016; Sun et al., 2017; Wen et al., 2018), dagelijkse activiteiten zoals eten, drinken, douchen, veranderingen in kleding, huidverzorging, zwemmen, sauna bezoeken, werken, reizen, financiële aspecten (Ercolano et al., 2016; Faury et al., 2017; Forsmo et al., 2016; Krouse et al., 2016; Lo et al., 2011; Sun et al., 2017; Wen et al., 2018; Werth et al., 2014). Daarnaast werd in twee studies nog informatie gegeven over een noodstoma pakket waardoor zorgvragers met een stoma voorbereid zijn op noodsituaties zoals een lekkage bijvoorbeeld (Krouse et al., 2016; Sun et al., 2017). In de onderzoeken van Faury et al. (2017), Danielsen, Burcharth, & Rosenberg (2013) en Krouse et al. (2016) komt naar voren dat patiënten educatie gericht op de psychosociale behoefte van de patiënt met een colostoma een positief effect heeft op het bevorderen van het zelfmanagement.

Tabel 7 Informatie nazorgfase

Bijlage 4 Concept inhoud van de stomazorg-app

In deze bijlage wordt het concept van de stomazorg-app weergegeven welke ontwikkeld is door de verkregen informatie uit bijlage 1 'Literatuurstudie'.

Preoperatieve fase: <i>Start op het moment dat het behandelplan met de patiënt wordt besproken tot aan het moment van de operatie waarbij de stoma daadwerkelijk wordt aangelegd of totdat de behandelaar of patiënt besluit dat geen stoma wordt aangelegd (Smelt et al., 2018).</i>	
Informatiebehoeften	
Inhoud	Vorm
1. De operatie 1.1 Inhoudelijke uitleg gerelateerd aan de geplande operatie. 1.2 Operatietechniek 1.3 Mogelijke complicaties van de operatie	Tekst ondersteund met illustratieve afbeeldingen en/of video's (Van Heeswijk & Van den Braak, 2019) 2D animatie, film en afbeelden om de informatie te illustreren en te versterken (Lo et al., 2011a). Een animatie video voor de uitleg van de anatomie en fysiologie (Van Heeswijk & Van den Braak, 2019)
2. Informatie over de stoma: 2.1 Plaats van de stoma/plaatsbepaling 2.2 Uiterlijk stoma 2.3 Gevoel van de stoma 2.4 Output stoma 2.5 Kenmerken van de stoma	
3 Informatie stomamateriaal: 3.1 Verschillende soorten stomamateriaal en hulpmiddelen (nood stomapakket) 3.2 Vergoeding 3.3 Instructie omgaan stomamateriaal	Tekstuele uitleg (Van Heeswijk & Van den Braak, 2019).
4 Informatie en instructies over de verzorging van de stoma.	Filmpjes en afbeeldingen om de uitleg en instructies te versterken (Lo et al., 2011; Wang et al., 2018; Wasserman & McGee, 2017). Een stappenplan met illustraties en tips en een video ter ondersteuning (Van Heeswijk & Van den Braak, 2019).

Tabel 8 Concept inhoud stomazorg app preoperatieve fase

Klinische- postoperatieve fase:

Start vanaf het moment dat een stoma is aangelegd en eindigt bij ontslag uit het ziekenhuis (Smelt et al., 2018).

Informatiebehoeften	
Inhoud	Vorm
1. Informatie over observaties na de operatie. a. Observatie stoma b. Uitscheiding stoma	Tekst ondersteund met afbeeldingen (Van Heeswijk & Van den Braak, 2019).
2. Stomazelfzorg instructies	Filmpjes en afbeeldingen om de uitleg en instructies te versterken (Lo et al., 2011; Wang et al., 2018; Wasserman & McGee, 2017). Een stappenplan met illustraties voorzien van tips en een video ter ondersteuning (Van Heeswijk & Van den Braak, 2019).
3. Informatie over complicaties en problemen 3.1 Huidproblemen 3.1.1 Contactdermatitis 3.1.2 Hypergranulatie (granulomen) 3.1.3 Candidiasis 3.1.4 Folliculitis 3.1.5 Pseudoverrucose (hyperkeratose) 3.1.6 Pyoderma gangrenosum 3.1.7 Stomavarices (caput medusea) 3.1.8 Stripeffect 3.1.9 Mechanische dermatitis/decubitus 3.2 complicaties 3.2.1 Parastomale hernia 3.2.2 Stomaprolaps 3.2.3 Stomadehiscentie 3.2.4 Stomaretractie 3.2.5 Stomastenose 3.2.6 Stomatrauma 3.2.7 Stoma fistel 3.2.8 Oedeem 3.3 Informatie over rectumamputatie 3.3.1 rectaal verlies van slijm en ontlasting 3.3.2 fantoomgevoel 4.1 Low anterior resectie syndroom	Foto's verschillende huidaandoeningen (Werth et al., 2014). Voorbeeld foto's van complicaties en huidaandoeningen (Van Heeswijk & Van den Braak, 2019; Wang et al., 2018)
4. Voeding en vocht adviezen	Tekstuele uitleg (Van Heeswijk & Van den Braak, 2019)

Tabel 9 Concept inhoud stomazorg-app klinisch-postoperatieve fase

Nazorgfase:

In de Evidence-based Richtlijn Stomazorg Nederland (Smelt et al., 2018) zijn de nazorg fase en de onderhoud fase samengevoegd. Nazorg fase start bij ontslag uit het ziekenhuis en eindigt één jaar na aanleg stoma. Onderhoud fase start één jaar na aanleg stoma en eindigt bij overlijden of als de stoma wordt opgeheven (Smelt et al., 2018).

Informatiebehoeften

Inhoud	Vorm
1. Ondersteuning in de thuissituatie 1.1 Taken stomaverpleegkundige 1.2 Taken wijkverpleegkundige	Tekstvorm (Van Heeswijk & Van den Braak, 2019).
2. Bestellen/leveren/ vergoeding van stomamaterialen.	
3. Veel voorkomende problemen herkennen en signaleren.	Tekst ondersteund met afbeeldingen (Van Heeswijk & Van den Braak, 2019; Wang et al., 2018)
4. Consequenties voor dagelijkse leven 4.1 Voeding, dieet 4.2 Sociale aspecten 4.3 Psychologische aspecten 4.4 Veranderd zelfbeeld 4.5 Douchen, baden en zwemmen 4.6 Kleding ' 4.7 Werk 4.8 Sporten/hobby's 4.9 Vakantie 4.10 Seksualiteit/intimiteit 4.11 Zwangerschap, kinderwens 4.12 Medicatie 4.13 Buikspieroefeningen 4.14 Woon en leefomstandigheden	Tekst ondersteund met 2D animatie, video en afbeeldingen om de informatie te illustreren en te versterken (Lo et al., 2011a).

Tabel 10 Concept inhoud stomazorg-app nazorg fase

Overige functies:

- Lotgenoten contact (Forsmo et al., 2016; Sun et al., 2017; Van Heeswijk & Van den Braak, 2019; Wang et al., 2018; Wen et al., 2018).
- Het maken van een afspraak met de stoma verpleegkundig via de mobiele app (Wang et al., 2018).
- Het maken van een fotografische diagnose door persoonlijke en medische informatie in de app in te vullen (Wang et al., 2018).
- Een 'contactenlijst' waarin de contactgegevens van het ziekenhuis en de stomaverpleegkundige staan, zodat de colostomadragers terecht kan met simpele vragen (Van Heeswijk & Van den Braak, 2019).
- Een zoekmodus, zodat de informatie snel opgezocht kan worden (Van Heeswijk & Van den Braak, 2019).
- 'Weetjes' in de vorm van een 'wist-je-dat'-lijst (Van Heeswijk & Van den Braak, 2019).
- 'Tips en trucs voor zelfzorg' (Van Heeswijk & Van den Braak, 2019).
- Een voedingslijst, waarin effecten van voeding op de stoma opgezocht kunnen worden (Van Heeswijk & Van den Braak, 2019).
- Een complicatielijst met voorbeeldfoto's om inzicht te geven in mogelijke (huid)complicaties (Van Heeswijk & Van den Braak, 2019).
- Feedback en aanmoediging van zorgverleners via de app (Irfan Khan et al., 2018; Kitsiou et al., 2017; Sobnath et al., 2017; Whitehead & Seaton, 2016).

Bijlage 5 Operationaliseren van begrippen

In deze bijlage worden de begrippen weergegeven uit onderzoeksdeelvraag twee en drie die zijn vertaald naar concreet onderzoekbare termen voor het enquêteonderzoek.

Begrippen	Definitie	dimensies	Indicatoren	Items
Zelfmanagement	Zelfmanagement is het vermogen van mensen om hun aandoening zo goed mogelijk te kunnen inpassen in hun leven. Dit betekent dat zij kunnen omgaan met de symptomen, de behandeling, de lichamelijke en sociale consequenties van hun ziekte of aandoening, en met de benodigde leefstijlveranderingen (V&VN, 2019).	- eigen regie - zelfzorg	- inzicht hebben in hun ziekte of aandoening - vaardigheden hebben om problemen op te lossen - in staat zijn om besluiten te nemen - hulpbronnen kunnen vinden en gebruiken - een relatie kunnen aangaan met zorgverleners - actie kunnen ondernemen (V&VN, 2014)	Vragen Likertschaal
Content	Content is de informatie-inhoud binnen een website of app (Encyclo, 2019). De content heeft betrekking op de mogelijke functies informatie- en ondersteuningsbehoefte. Content kan een geschreven tekst zijn, maar omvat ook beeld en geluid (Ensie, 2016)	- functies - informatie - vorm	- functies voor in de app - vorm: foto's, video's, stappenplan, een avatar	Vragen omtrent de functies en openvragen omtrent de vorm.
Behoefte	Iets nodig hebben of er naar verlangen (Ensie, 2015)	- intrinsieke - extrinsieke	- bepaalde informatie in de app - bepaalde functies in de app (lotgenoten contact etc.)	Open vragen
Bevorderen	Het beter laten verlopen, een stap hoger gaan (Muiswerk online woordenboek, 2018)	- kennis - kunde	- wat heeft de stomazorgvrager nodig aan informatie om het kennis te vergroten? - wat heeft de stomazorgvrager nodig aan instructies ter bevordering van de kunde van de zorgvrager?	Alle vragen

Tabel 11 Operationaliseren van begrippen

Bijlage 6 Informed consent voor colostomadragers en zorgprofessionals – mail

In deze bijlage wordt de informed consent van het enquête onderzoek weergegeven welke via de mail naar zorgvragers met een colostoma en diens zorgprofessionals zal worden toegestuurd.

Betreft: Informatiebrief enquête stomazorg-app

Geachte heer/mevrouw,

Wij vragen u om mee te doen aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek. Meedoen is vrijwillig. Om mee te doen is wel uw schriftelijke toestemming nodig. U ontvangt deze brief omdat recent bij u een stoma is aangelegd in het Catharina ziekenhuis of omdat u werkzaam bent als (stoma)verpleegkundige op afdeling Chirurgie in het Catharina ziekenhuis. Voordat u beslist of u wilt meedoen aan dit onderzoek, krijgt u uitleg over wat het onderzoek inhoudt. Heeft u na het lezen van deze informatiebrief nog vragen? Dan kunt u contact opnemen met ondergetekende. De contactgegevens staan onder aan deze pagina.

Inleiding

Het Catharina Ziekenhuis is continu op zoek naar manieren om de stomazorg te verbeteren. Uit onderzoek is gebleken dat stomadragers behoefte hebben aan informatie, ook buiten de openingstijden van de stomazorg poli. Om aan deze behoefte te voorzien zijn wij bezig met de ontwikkeling van de 'stomazorg-app'. Stomadragers kunnen dan zelf 24 uur per dag betrouwbare informatie vinden over de aanleg en verzorging van hun stoma. Om te zorgen dat de app zo goed mogelijk aansluit bij de wensen van de stomadrager is dit onderzoek gestart. In dit onderzoek wil ik bij u nagaan welke informatie en functies de app volgens u moet bevatten.

Doel van het onderzoek

Het doel van het onderzoek is het vullen van een stomazorg-app met inhoud en functies die aansluiten bij de wensen en behoeften van colostomadragers en diens zorgprofessionals, zodat in de toekomst de app het zelfmanagement van colostomadragers kan bevorderen.

Uitvoering van het onderzoek

Indien u besluit deel te nemen aan het onderzoek kunt u per mail toestemming geven waarna u de online enquête ontvangt en gevraagd wordt deze in te vullen. Om de privacy te waarborgen, is de online enquête ontwikkeld via een beveiligd programma waarbij de methode van contact (e-mail) afgeschermd en beveiligd is met een wachtwoord.

Het invullen van de enquête neemt ongeveer 8 minuten in beslag. Nadat er voldoende enquêtes zijn afgenomen worden de enquêtes geanalyseerd en anoniem verwerkt. Doordat er niet gevraagd wordt naar NAW-gegevens is de verkregen data niet herleidbaar tot de personen die deelnemen aan het onderzoek.

Wat gebeurt er als het onderzoek is afgelopen

Indien gewenst kunt u na de afronding van het afstudeeronderzoek de onderzoeksrapportage van het onderzoek ontvangen door contact op te nemen met de onderzoeker via het onderstaande mail adres. De enquêtes worden tot zes jaar na het onderzoek opgeslagen op een beveiligde ziekenhuisomgeving met inlogcode en wachtwoord. Wanneer het onderzoek afgerond is worden de resultaten gepubliceerd binnen Fontys en het Catharina ziekenhuis. Op basis van deze resultaten wordt een app ontwikkeld die aansluit bij de wensen en behoefte van colostomadragers en diens zorgprofessionals.

Hopende u hiermee voldoende te hebben geïnformeerd.

Met vriendelijke groet,

Nikki van Ham

Contactgegevens onderzoeker:

Naam: Nikki van Ham.

Telefoonnummer: 0621954510

E-mail: nikki.ham@catharinaziekenhuis.nl

Indien u klachten heeft over het onderzoek, kunt u dit bespreken met de onderzoeker of uw behandelend arts.

Wilt u dit liever niet, dan kunt u zich wenden tot Bureau Patiëntenbelangen (route 257, bereikbaar via telefoonnummer 040 - 239 84 10) infopbe@catharinaziekenhuis.nl

Bij vragen of klachten over de verwerking van uw persoonsgegevens raden we u aan eerst contact op te nemen met de onderzoeker of behandelend arts. U kunt ook contact opnemen met de Functionaris voor de Gegevensbescherming van de instelling via onderstaande contactgegevens.

Functionaris gegevensbescherming

Naam: drs. H.L.F.M. van Veghel

Telefoonnummer: 040-2397448

E-mail: fg@catharinaziekenhuis.nl

Bijlage 7 Informed consent en toestemmingsformulier voor colostomadragers – controle afspraak

In deze bijlage wordt de informed consent van het enquête onderzoek weergegeven welke op controle afspraken bij één van de chirurgen of één van de stomaverpleegkundigen zal worden uitgereikt.

Betreft: Informatiebrief en toestemmingsformulier enquête stomazorg-app

Geachte heer/mevrouw,

Geachte heer/mevrouw,

Wij vragen u om mee te doen aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek. Meedoen is vrijwillig. Om mee te doen is wel uw schriftelijke toestemming nodig. U ontvangt deze brief omdat recent bij u een stoma is aangelegd in het Catharina ziekenhuis. Voordat u beslist of u wilt meedoen aan dit onderzoek, krijgt u uitleg over wat het onderzoek inhoudt. Heeft u na het lezen van deze informatiebrief nog vragen? Dan kunt u contact opnemen met ondergetekende. De contactgegevens staan onder aan deze pagina

Inleiding

Het Catharina Ziekenhuis is continu op zoek naar manieren om de stomazorg te verbeteren. Uit onderzoek is gebleken dat stomadragers behoefte hebben aan informatie, ook buiten de openingstijden van de stomazorg poli. Om aan deze behoefte te voorzien zijn wij bezig met de ontwikkeling van de 'stomazorg-app'. Stomadragers kunnen dan zelf 24 uur per dag betrouwbare informatie vinden over de aanleg en verzorging van hun stoma.

Om te zorgen dat de app zo goed mogelijk aansluit bij de wensen van de stomadrager is dit onderzoek gestart. In dit onderzoek wil ik bij u nagaan welke informatie en functies de app volgens u moet bevatten.

Doel van het onderzoek

Het doel van het onderzoek is het vullen van een stomazorg-app met inhoud en functies die aansluiten bij de wensen en behoeften van colostomadragers en diens zorgprofessionals, zodat in de toekomst de app het zelfmanagement van colostomadragers kan bevorderen.

Uitvoering van het onderzoek

Indien u besluit deel te nemen aan het onderzoek wordt u gevraagd het onderstaande toestemmingsformulier in te vullen voordat u de enquête invult. Het invullen van de enquête neemt ongeveer 8 minuten in beslag. Nadat er voldoende enquêtes zijn afgenomen worden de enquêtes geanalyseerd en anoniem verwerkt. Doordat er niet gevraagd wordt naar NAW-gegevens is de verkregen data niet herleidbaar tot de personen die deelnemen aan het onderzoek.

Wat gebeurt er als het onderzoek is afgelopen

Indien gewenst kunt u na de afronding van het afstudeeronderzoek de onderzoeksrapportage van het onderzoek ontvangen door contact op te nemen met de onderzoeker via het onderstaande mail adres. De enquêtes worden tot zes jaar na het onderzoek opgeslagen op een beveiligde ziekenhuisomgeving met inlogcode en wachtwoord. Wanneer het onderzoek afgerond is worden de resultaten gepubliceerd binnen Fontys en het Catharina ziekenhuis. Op basis van deze resultaten wordt een app ontwikkeld die aansluit bij de wensen en behoefte van colostomadragers en diens zorgprofessionals.

Hopende u hiermee voldoende te hebben geïnformeerd.

Met vriendelijke groet,

Nikki van Ham

Contactgegevens onderzoeker:

Naam: Nikki van Ham.

Telefoonnummer: 0621954510

E-mail: nikki.ham@catharinaziekenhuis.nl

Indien u klachten heeft over het onderzoek, kunt u dit bespreken met de onderzoeker of uw behandelend arts.

Wilt u dit liever niet, dan kunt u zich wenden tot Bureau Patiëntenbelangen (route 257, bereikbaar via telefoonnummer 040 - 239 84 10) infopbe@catharinaziekenhuis.nl

Bij vragen of klachten over de verwerking van uw persoonsgegevens raden we u aan eerst contact op te nemen met de onderzoeker of behandelend arts. U kunt ook contact opnemen met de Functionaris voor de Gegevensbescherming van de instelling via onderstaande contactgegevens.

Functionaris gegevensbescherming

Naam: drs. H.L.F.M. van Veghel

Telefoonnummer: 040-2397448

E-mail: fg@catharinaziekenhuis.nl

Toestemmingsformulier: De stomazorg-app

Vanwege de privacywetgeving is het nodig dat u toestemming geeft voor deelname aan dit onderzoek. Zou u daarom deze toestemming onderaan deze brief willen geven d.m.v. de plaats, datum en handtekening te zetten?

Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Naam deelnemer:

Eventueel email adres:

Handtekening:

Datum : __/ __/ __

Ik verklaar hierbij dat ik deze deelnemer volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek. Ik verklaar dat ik vertrouwelijk en integer met de aan mij beschikbaar gestelde gegevens zal omgaan, zoals in de informatiebrief staat beschreven.

Nikki van Ham

Handtekening:

Datum: __/ __/ __

Bijlage 8 Enquête colostomadragers

In deze bijlage wordt de enquête voor zorgvragers met een colostoma weergegeven.

Onderzoek 'Onderzoek invulling van de stomazorg-app'

Onderstaand enquêteformulier is onderdeel van een onderzoek naar een app voor colostomadragers. Hierin wordt onderzocht wat de meest geschikte invulling is van een applicatie om het zelfmanagement van zorgvragers met een colostoma te bevorderen.

Zelfmanagement gaat vooral over 'zelf bepalen' en 'zelf doen'. Het gaat over het vermogen om zo goed mogelijk om te gaan met symptomen, behandeling, lichamelijke en sociale consequenties en leefstijlaanpassingen die het leven met een stoma van u vraagt.

Uw zelfmanagement kan bevorderd worden doordat u in staat gesteld wordt om uw stoma zelf te verzorgen, eventuele problemen op te lossen en in geval het nodig is hulp in te schakelen.

Middels deze enquête wordt gevraagd naar uw mening over welke informatie en functies de app moet bevatten om uw zelfmanagement van uw colostoma te bevorderen.

In de app wordt onderscheid gemaakt tussen drie fasen van stomazorg: de periode voor de operatie, de periode gedurende de opname in het ziekenhuis en de periode na ontslag uit het ziekenhuis.

Meer informatie over de onderzoeker zelf, het doel van het onderzoek en de verwerking en anonimiteit van de gegevens vindt u in de bijgevoegde informatiebrief.

Het invullen van de enquête duurt ongeveer 8 minuten. Alvast bedankt voor uw deelname.

1. Wat is uw leeftijd?.....
2. Hoelang heeft u uw colostoma?
3. Gebruikt u een smartphone en/of tablet?
☐ Ja
☐ Nee

Vraag 4 t/m vraag 7 gaan over de periode voor de operatie

Vraag 4a. Belangrijk om weer te geven in de app vind ik inhoudelijke informatie over:

Vink aan welke informatie u wel of niet relevant vindt voor in de app.

	Relevant	Niet relevant
Informatie over de operatie		
• De operatie	☐	☐
• De operatietechniek.	☐	☐
• Mogelijke complicaties	☐	☐
Informatie over de stoma		
• Plaatsbepaling van de stoma.	☐	☐
• Het uiterlijk van de stoma.	☐	☐
• Het gevoel van de stoma.	☐	☐
• Welke ontlasting ik kan verwachten bij de stoma.	☐	☐
• Informatie over kenmerken van de stoma	☐	☐
Informatie over het stomamateriaal:		
• Verschillende soorten stomamaterialen	☐	☐
• Verschillende stomahulpmiddelen	☐	☐
• Vergoeding van stomamaterialen/hulpmiddelen	☐	☐
• Instructie over hoe om te gaan met het stomamateriaal	☐	☐
Informatie en instructie over de verzorging van de stoma		
• Hoe de stoma verzorgd moet worden	☐	☐

Vraag 4b. Op bovenste vraag heeft u bepaalde onderwerpen als relevant aangeduid. Prioriteer welke drie onderwerpen naar uw mening het meest relevant zijn, van meest relevant naar minst relevant.

1.:

2.:

3.:

Zijn er nog andere inhoudelijke punten waar u graag informatie over zou willen ontvangen in de periode voor de operatie?

.....

.....

.....

Vraag 5.

In welke mate ondersteunt de bovengenoemde informatie voor de operatie uw zelfmanagement?

Zelfmanagement gaat vooral over 'zelf bepalen' en 'zelf doen'. Het gaat over het vermogen om zo goed mogelijk om te gaan met symptomen, behandeling, lichamelijke en sociale consequenties en leefstijlaanpassingen die het leven met een stoma van je vraagt.

Zelfmanagement vraagt van een zorgvrager:

1. inzicht hebben in de eigen ziekte of aandoening (de stoma)
2. vaardigheden om problemen op te lossen
3. in staat zijn om besluiten te nemen
4. hulpbronnen kunnen vinden en gebruiken (dat u weet welke hulp u wanneer moet inschakelen)
5. een relatie kunnen aangaan met zorgverleners (contact opnemen met zorgverleners)
6. actie kunnen ondernemen

Hieronder wordt gevraagd of de informatie die gegeven wordt in de periode vóór de operatie uw zelfmanagement op een aantal specifieke aspecten ondersteunt. Kruis s.v.p. per stelling aan wat voor u van toepassing is.

	Helemaal Oneens	Oneens	Neutraal	Eens	Helemaal eens
Informatie over de operatie (de operatie, operatietechniek, mogelijke complicaties):					
• Ondersteunt mij bij het inzicht krijgen in mijn ziekte.	☐	☐	☐	☐	☐
• Stelt mij in staat om zelf besluiten te nemen over mijn behandeling rondom het plaatsen van mijn stoma	☐	☐	☐	☐	☐
Informatie over de stoma (plaatsbepaling, uiterlijk, gevoel, ontlasting, kenmerken stoma):					
• Ondersteunt mij bij het inzicht krijgen in mijn ziekte	☐	☐	☐	☐	☐
• Ondersteunt mij bij het ondernemen van actie	☐	☐	☐	☐	☐
Informatie over het stomamateriaal (stomamaterialen, hulpmiddelen, vergoeding, instructie):					
• Ondersteunt mijn vaardigheden om problemen op te lossen	☐	☐	☐	☐	☐
• Ondersteunt mij bij het ondernemen van actie	☐	☐	☐	☐	☐
• Ondersteunt mij bij het kunnen vinden en gebruiken van hulpbronnen	☐	☐	☐	☐	☐
Informatie en instructie over de verzorging van de stoma:					
• Ondersteunt mijn vaardigheden om problemen op te lossen	☐	☐	☐	☐	☐
• Stelt mij in staat zelf actie te kunnen ondernemen	☐	☐	☐	☐	☐

Vraag 6.

Welke informatie zou u voor de operatie nog willen ontvangen ter bevordering van uw zelfmanagement met betrekking tot uw stoma?

.....

.....

.....

Vraag 7.

Heeft u een voorkeur voor de vorm(en) waarin informatie wordt aangeboden (denk hierbij bv. aan een video, afbeeldingen, tekst, een avatar (= een digitale personage die de informatie uitlegt), een stappenplan) Zo ja, kunt u dit toelichten met een voorbeeld?

.....

.....

.....

Vraag 8 t/m 11 vraag gaan over de periode gedurende de opname in het ziekenhuis

Vraag 8. Belangrijk om weer te geven in de app vind ik inhoudelijke informatie over:

Vink aan welke informatie u wel of niet relevant vindt voor in de app.

Informatie over observaties na de operatie

- Observaties stoma
- Uitscheiding van de stoma

Relevant Niet relevant

☐	☐
☐	☐

Stomazelfzorg instructies

- Informatie en instructie verzorging van de stoma

☐	☐
-----------------------	-----------------------

Informatie over complicaties en problemen

- Mogelijke complicaties die op kunnen treden
- Mogelijke problemen die op kunnen treden

☐	☐
☐	☐

Voeding en vocht adviezen

- Voedingsadviezen (welke voeding invloed heeft op de stoma)
- Vochtadviezen (soort/hoeveelheid vocht dat invloed heeft op de stoma)

☐	☐
☐	☐

Op bovenste vraag heeft u bepaalde onderwerpen als relevant aangeduid. Prioriteer welke 3 naar uw mening het meest relevant zijn, van meest relevant naar minst relevant.

- 1.:
- 2.:
- 3.:

Zijn er nog inhoudelijke punten waar u graag informatie over zou willen ontvangen in de periode gedurende de opname in het ziekenhuis?

.....

.....

.....

Vraag 9:

Ondersteuning van zelfmanagement door informatie, ná de operatie gedurende de opname in het ziekenhuis.

	Helemaal Oneens	Oneens	Neutraal	Eens	Helemaal eens
Informatie over observaties na de operatie (observaties, uitscheiding stoma):					
• Ondersteunt mijn vaardigheden om problemen op te lossen	☐	☐	☐	☐	☐
• Ondersteunt mij bij het vinden en gebruiken van hulpbronnen	☐	☐	☐	☐	☐
• Ondersteunt mij bij het ondernemen van actie	☐	☐	☐	☐	☐
Stomazelfzorg instructies (informatie en instructie verzorging stoma):					
• Ondersteunt mijn vaardigheden om problemen op te lossen	☐	☐	☐	☐	☐
• Ondersteunt mij bij het zelf ondernemen van actie	☐	☐	☐	☐	☐
Informatie over complicaties en problemen					
• Ondersteunt mij om contact op te nemen met zorgverleners	☐	☐	☐	☐	☐
• Ondersteunt mijn vaardigheden om problemen op te lossen	☐	☐	☐	☐	☐
• Ondersteunt mij bij het ondernemen van actie	☐	☐	☐	☐	☐
Voeding en vochtadviezen					
• Ondersteunt mij het bij nemen van besluiten	☐	☐	☐	☐	☐
• Ondersteunt mij bij het vinden en gebruiken van hulpbronnen	☐	☐	☐	☐	☐

Vraag 10.

Welke informatie zou u na de operatie nog willen ontvangen ter bevordering van uw zelfmanagement met betrekking tot uw stoma?

.....

.....

.....

Vraag 11.

Heeft u een voorkeur voor de vorm(en) waarin informatie wordt aangeboden (denk hierbij bv. aan een video, afbeeldingen, tekst, een avatar (= een digitale personage die de informatie uitlegt), een stappenplan) Zo ja, kunt u dit toelichten met een voorbeeld?

.....

.....

.....

Vraag 12 t/m vraag 15 gaan over de periode na ontslag uit het ziekenhuis

Vraag 12. Belangrijk om weer te geven in de app vind ik inhoudelijke informatie over:

Vink aan welke informatie u wel of niet relevant vindt voor in de app.

	Relevant	Niet relevant
Ondersteuning in de thuissituatie		
• Taken van de stomaverpleegkundige na ontslag	☐	☐
• Taken van de thuiszorgorganisatie	☐	☐
Bestellen/leveren/vergoeding stomamaterialen		
• Hoe de stomamaterialen besteld moeten worden	☐	☐
• De levering van de stomamaterialen	☐	☐
• Vergoeding van de stomamaterialen	☐	☐
Veel voorkomende problemen herkennen en signaleren		
• Veel voorkomende problemen	☐	☐
Consequenties voor het dagelijks leven		
• Voeding, dieet	☐	☐
• Sociale aspecten	☐	☐
• Psychologische aspecten	☐	☐
• Veranderd zelfbeeld	☐	☐
• Douchen, baden en zwemmen	☐	☐
• Kleding	☐	☐
• Werk	☐	☐
• Sporten en hobby's	☐	☐
• Vakantie	☐	☐
• Seksualiteit en intimiteit	☐	☐
• Zwangerschap en kindwens	☐	☐
• Medicatie	☐	☐
• Buikspieroefeningen	☐	☐
• Woon en leefomstandigheden	☐	☐

Op bovenste vraag heeft u bepaalde onderwerpen als relevant aangeduid. Prioriteer welke 3 naar uw mening het meest relevant zijn, van meest relevant naar minst relevant.

1.:

2.:

3.:

Zijn er nog inhoudelijke punten waar u graag informatie over zou willen ontvangen in de periode na ontslag uit het ziekenhuis?

.....

.....

.....

Vraag 13:

Ondersteuning van zelfmanagement door informatie, na ontslag uit het ziekenhuis.

	Helemaal Oneens	Oneens	Neutraal	Eens	Helemaal eens
Informatie over ondersteuning in de thuissituatie: (taken stomaverpleegkundige en thuiszorgorganisatie)					
• Ondersteunt mij bij het vinden en gebruiken van hulpbronnen	☐	☐	☐	☐	☐
• Ondersteunt mij om contact op te nemen met zorgverleners	☐	☐	☐	☐	☐
Bestellen/leveren en vergoeden stomamaterialen					
• Ondersteunt mij bij het nemen van besluiten					
• Ondersteunt mij bij het vinden en gebruiken van hulpbronnen	☐	☐	☐	☐	☐
• Ondersteunt mij bij het ondernemen van actie	☐	☐	☐	☐	☐
Veel voorkomende problemen herkennen en signaleren					
• ondersteunt mijn inzicht in mijn ziekte					
• Ondersteunt mij bij het ondernemen van actie	☐	☐	☐	☐	☐
• Ondersteunt mijn vaardigheden om problemen op te lossen	☐	☐	☐	☐	☐
Consequenties voor het dagelijks leven (voeding, dieet, sociale aspecten psychologische aspecten, veranderd zelfbeeld, douche, baden en zwemmen, kleding, werk, sporten en hobby's, vakantie, seksualiteit en intimiteit, zwangerschap en kindervens, medicatie, buikspieroefeningen, woon en leefomstandigheden):					
• Ondersteunt mij om hulpbronnen te vinden en te gebruiken					
• Ondersteunt mijn vaardigheden om problemen op te lossen	☐	☐	☐	☐	☐
• Ondersteun mij bij het ondernemen van actie	☐	☐	☐	☐	☐

Vraag 14.

Welke informatie zou u na de operatie nog willen ontvangen ter bevordering van uw zelfmanagement met betrekking tot uw stoma?

.....

.....

.....

Vraag 15.

In welke vorm(en) zou volgens u in de periode na ontslag uit het ziekenhuis de inhoud in de app weergegeven moeten worden? (Denk hierbij bv. aan video, afbeeldingen, tekst, een avatar (= een digitale personage die de informatie uitlegt), een stappenplan) Zo ja, kunt u dit toelichten met een voorbeeld?

.....

.....

.....

Vraag 16:

Belangrijke functie(s) voor in de app vind ik

- Lotgenoten contact
- Het via de app maken van een afspraak met de stomaverpleegkundige
- Het online versturen van mogelijke huidaandoeningen of complicaties naar de stomaverpleegkundigen
- Een contactenlijst waarin de contactgegevens van het ziekenhuis en de stomaverpleegkundigen staan
- Een zoekmodus, zodat informatie snel opgezocht kan worden
- Een 'wist-je-dat lijst' met weetjes omtrent de stoma
- Een lijst met tips en trucks over de verzorging van de stoma
- Een voedingslijst, waarin effecten van voeding op de stoma opgezocht kunnen worden
- Een complicatielijst met voorbeeld foto's
- Feedback en aanmoediging van zorgverleners via de app

Helemaal Oneens	Oneens	Neutraal	Eens	Helemaal eens
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐

Vraag 10. Welke functies vindt u belangrijk in de app?

.....

.....

.....

Vraag 11. Welke inhoud of functionaliteiten vindt u verder nog van belang voor in de app om uw zelfmanagement te bevorderen? Zo ja, kunt u dit toelichten met een voorbeeld?

.....

.....

.....

Vraag 12. Wat is voor u de toegevoegde waarde van een app?

.....

.....

.....

Vraag 13. Gaat u de app gebruiken? Kunt u dit toelichten?

.....

.....

.....

Vraag 14. Moet er een speciale interface komen voor ouderen (grote knoppen en letters)?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

Dit is het einde van de vragenlijst. Hartelijk dank voor uw tijd en deelname aan dit onderzoek.

Bijlage 9 Enquête (stoma)verpleegkundigen

In deze bijlage wordt de enquête voor de (stoma)verpleegkundigen weergegeven.

Enquête onderzoek 'Valideren content van de stomazorg-app'

Onderstaand enquêteformulier is onderdeel van een onderzoek naar een app voor colostomadragers. Hierin wordt onderzocht wat de meest geschikte invulling is van een applicatie om het zelfmanagement van zorgvragers met een colostoma te bevorderen.

Middels deze enquête wordt gevraagd naar uw mening over welke informatie en functies de app moet bevatten om het zelfmanagement van zorgvragers met een colostoma te bevorderen.

In de app wordt onderscheid gemaakt tussen drie fasen van stomazorg: de periode voor de operatie, de periode gedurende de opname in het ziekenhuis en de periode na ontslag uit het ziekenhuis.

Meer informatie over de onderzoeker zelf, het doel van het onderzoek en de verwerking en anonimiteit van de gegevens vindt u in de bijgevoegde informatiebrief.

Het invullen van de enquête duurt ongeveer 8 minuten. Alvast bedankt voor uw deelname.

1. Wat is uw leeftijd?

2. Hoelang bent u werkzaam in op afdeling Chirurgie in het Catharina ziekenhuis?

.....

3. Gebruikt u een smartphone en/of tablet?

☐ Ja

☐ Nee

Vraag 4 t/m vraag 7 gaan over de periode voor de operatie

Vraag 4a. Belangrijk om weer te geven in de app vind ik inhoudelijke informatie over:

Vink aan welke informatie u wel of niet relevant vindt voor in de app.

	Relevant	Niet relevant
Informatie over de operatie		
• De operatie	☐	☐
• De operatietechniek.	☐	☐
• Mogelijke complicaties	☐	☐
Informatie over de stoma		
• Plaatsbepaling van de stoma.	☐	☐
• Het uiterlijk van de stoma.	☐	☐
• Het gevoel van de stoma.	☐	☐
• Welke ontlasting de zorgvrager kan verwachten bij de stoma.	☐	☐
• Informatie over kenmerken van de stoma	☐	☐
Informatie over het stomamateriaal:		
• Verschillende soorten stomamaterialen	☐	☐
• Verschillende stomahulpmiddelen	☐	☐
• Vergoeding van stomamaterialen/hulpmiddelen	☐	☐
• Instructie over hoe om te gaan met het stomamateriaal	☐	☐
Informatie en instructie over de verzorging van de stoma		
• Hoe de stoma verzorgd moet worden	☐	☐

Vraag 4b. Op bovenste vraag heeft u bepaalde onderwerpen als relevant aangeduid. Prioriteer welke drie onderwerpen naar uw mening het meest relevant zijn, van meest relevant naar minst relevant.

1.:

2.:

3.:

Zijn er nog andere inhoudelijke punten waar u de zorgvrager met een colostoma over zou willen informeren in de periode voor de operatie?

.....
.....
.....

Vraag 5.

Ondersteuning van zelfmanagement door informatie, voor de operatie.

Zelfmanagement vraagt van een zorgvrager:

1. inzicht hebben in de eigen ziekte of aandoening (de stoma)
2. vaardigheden om problemen op te lossen
3. in staat zijn om besluiten te nemen
4. hulpbronnen kunnen vinden en gebruiken
5. een relatie kunnen aangaan met zorgverleners
6. actie kunnen ondernemen

Hieronder wordt gevraagd of de informatie die gegeven wordt in de periode vóór de operatie het zelfmanagement van een zorgvrager met een colostoma op een aantal specifieke aspecten ondersteunt. Kruis s.v.p. per stelling aan wat u denkt dat voor de zorgvrager met een colostoma van toepassing is.

	Helemaal Oneens	Oneens	Neutraal	Eens	Helemaal eens
Informatie over de operatie (de operatie, operatietechniek, mogelijke complicaties):					
• Ondersteunt mij bij het inzicht krijgen in mijn ziekte.	☐	☐	☐	☐	☐
• Stelt mij in staat om zelf besluiten te nemen over mijn behandeling rondom het plaatsen van mijn stoma	☐	☐	☐	☐	☐
Informatie over de stoma (plaatsbepaling, uiterlijk, gevoel, ontlasting, kenmerken stoma):					
• Ondersteunt mij bij het inzicht krijgen in mijn ziekte	☐	☐	☐	☐	☐
• Ondersteunt mij bij het ondernemen van actie	☐	☐	☐	☐	☐
Informatie over het stomamateriaal (stomamaterialen, hulpmiddelen, vergoeding, instructie):					
• Ondersteunt mijn vaardigheden om problemen op te lossen	☐	☐	☐	☐	☐
• Ondersteunt mij bij het ondernemen van actie	☐	☐	☐	☐	☐
• Ondersteunt mij bij het kunnen vinden en gebruiken van hulpbronnen	☐	☐	☐	☐	☐
Informatie en instructie over de verzorging van de stoma:					
• Ondersteunt mijn vaardigheden om problemen op te lossen	☐	☐	☐	☐	☐
• Stelt mij in staat zelf actie te kunnen ondernemen	☐	☐	☐	☐	☐

Vraag 6.

Wat zou volgens u nog meer helpende informatie zijn vóór de operatie om het zelfmanagement van een zorgvrager met een colostoma te ondersteunen?

.....

.....

.....

Vraag 7.

Heeft u een voorkeur voor de vorm(en) waarin de informatie wordt aangeboden (denk hierbij bv. aan een video, afbeeldingen, tekst, een avatar (= een digitale personage die de informatie uitlegt), een stappenplan) Zo ja, kunt u dit toelichten met een voorbeeld?

.....

.....

.....

Vraag 8 t/m 11 vraag gaan over de periode gedurende de opname in het ziekenhuis

Vraag 8. Belangrijk om weer te geven in de app vind ik inhoudelijke informatie over:

Vink aan welke informatie u wel of niet relevant vindt voor in de app.

Informatie over observaties na de operatie

- Observaties stoma

☐☐

- Uitscheiding van de stoma

☐☐

Stomazelfzorg instructies

- Informatie en instructie verzorging van de stoma

☐☐

Informatie over complicaties en problemen

- Mogelijke complicaties die op kunnen treden

☐☐

- Mogelijke problemen die op kunnen treden

☐☐

Voeding en vocht adviezen

- Voedingsadviezen (welke voeding invloed heeft op de stoma)

☐☐

- Vochtadviezen (soort/hoeveelheid vocht dat invloed heeft op de stoma)

☐☐

Op bovenste vraag heeft u bepaalde onderwerpen als relevant aangeduid. Prioriteer welke 3 naar uw mening het meest relevant zijn, van meest relevant naar minst relevant.

1.:

2.:

3.:

Zijn er nog inhoudelijke punten waar u de zorgvrager met een colostoma over zou willen informeren in de periode gedurende de opname in het ziekenhuis?

.....

.....

.....

Vindt u het van belang dat het oefenschema 'goed voorbereid naar huis met een stoma', welke gehanteerd wordt op de afdeling, in de app wordt opgenomen?

☐ Ja

☐ Nee

Vraag 9:

Ondersteuning van zelfmanagement door informatie, na de operatie.

Informatie over observaties na de operatie (observaties, uitscheiding stoma):

- Ondersteunt mijn vaardigheden om problemen op te lossen
- Ondersteunt mij bij het vinden en gebruiken van hulpbronnen
- Ondersteunt mij bij het ondernemen van actie

Stomazelfzorg instructies (informatie en instructie verzorging stoma):

- Ondersteunt mijn vaardigheden om problemen op te lossen
- Ondersteunt mij bij het zelf ondernemen van actie

Informatie over complicaties en problemen

- Ondersteunt mij om contact op te nemen met zorgverleners
- Ondersteunt mijn vaardigheden om problemen op te lossen
- Ondersteunt mij bij het ondernemen van actie

Voeding en vochtadviezen

- Ondersteunt mij het bij nemen van besluiten
- Ondersteunt mij bij het vinden en gebruiken van hulpbronnen

Helemaal Oneens	Oneens	Neutraal	Eens	Helemaal eens
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐

Vraag 10.

Wat zou volgens u nog meer helpende informatie zijn tijdens de opname in het ziekenhuis om het zelfmanagement van een zorgvrager met een colostoma te ondersteunen?

.....

.....

.....

Vraag 11.

Heeft u een voorkeur voor de vorm(en) waarin de informatie wordt aangeboden (denk hierbij bv. aan een video, afbeeldingen, tekst, een avatar (= een digitale personage die de informatie uitlegt), een stappenplan) Zo ja, kunt u dit toelichten met een voorbeeld?

.....

.....

.....

Vraag 12 t/m vraag 15 gaan over de periode na ontslag uit het ziekenhuis

Vraag 12. Belangrijk om weer te geven in de app vind ik inhoudelijke informatie over:

Vink aan welke informatie u wel of niet relevant vindt voor in de app.

	Relevant	Niet relevant
Ondersteuning in de thuissituatie		
• Taken van de stomaverpleegkundige na ontslag	☐	☐
• Taken van de thuiszorgorganisatie	☐	☐
Bestellen/leveren/vergoeding stomamaterialen		
• Hoe de stomamaterialen besteld moeten worden	☐	☐
• De levering van de stomamaterialen	☐	☐
• Vergoeding van de stomamaterialen	☐	☐
Veel voorkomende problemen herkennen en signaleren		
• Veel voorkomende problemen	☐	☐
Consequenties voor het dagelijks leven		
• Voeding, dieet	☐	☐
• Sociale aspecten	☐	☐
• Psychologische aspecten	☐	☐
• Veranderd zelfbeeld	☐	☐
• Douchen, baden en zwemmen	☐	☐
• Kleding	☐	☐
• Werk	☐	☐
• Sporten en hobby's	☐	☐
• Vakantie	☐	☐
• Seksualiteit en intimiteit	☐	☐
• Zwangerschap en kindwens	☐	☐
• Medicatie	☐	☐
• Buikspieroefeningen	☐	☐
• Woon en leefomstandigheden	☐	☐

Op bovenste vraag heeft u bepaalde onderwerpen als relevant aangeduid. Prioriteer welke 3 naar uw mening het meest relevant zijn, van meest relevant naar minst relevant.

1.:

2.:

3.:

Zijn er nog inhoudelijke punten waar u de zorgvrager met een colostoma over zou willen informeren in de periode na ontslag uit het ziekenhuis?

.....

Vraag 13:

Ondersteuning van zelfmanagement door informatie, na ontslag uit het ziekenhuis.

	Helemaal Oneens	Oneens	Neutraal	Eens	Helemaal eens
Informatie over ondersteuning in de thuissituatie: (taken stomaverpleegkundige en thuiszorgorganisatie)					
• Ondersteunt mij bij het vinden en gebruiken van hulpbronnen	☐	☐	☐	☐	☐
• Ondersteunt mij om contact op te nemen met zorgverleners	☐	☐	☐	☐	☐
Bestellen/leveren en vergoeden stomamaterialen					
• Ondersteunt mij bij het nemen van besluiten	☐	☐	☐	☐	☐
• Ondersteunt mij bij het vinden en gebruiken van hulpbronnen	☐	☐	☐	☐	☐
• Ondersteunt mij bij het ondernemen van actie	☐	☐	☐	☐	☐
Veel voorkomende problemen herkennen en signaleren					
• ondersteunt mijn inzicht in mijn ziekte	☐	☐	☐	☐	☐
• Ondersteunt mij bij het ondernemen van actie	☐	☐	☐	☐	☐
• Ondersteunt mijn vaardigheden om problemen op te lossen	☐	☐	☐	☐	☐
Consequenties voor het dagelijks leven (voeding, dieet, sociale aspecten psychologische aspecten, veranderd zelfbeeld, douche, baden en zwemmen, kleding, werk, sporten en hobby's, vakantie, seksualiteit en intimiteit, zwangerschap en kinderwens, medicatie, buikspieroefeningen, woon en leefomstandigheden):					
• Ondersteunt mij om hulpbronnen te vinden en te gebruiken	☐	☐	☐	☐	☐
• Ondersteunt mijn vaardigheden om problemen op te lossen	☐	☐	☐	☐	☐
• Ondersteun mij bij het ondernemen van actie	☐	☐	☐	☐	☐

Vraag 14.

Wat zou volgens u nog meer helpende informatie zijn na ontslag uit het ziekenhuis om het zelfmanagement van een zorgvrager met een colostoma te ondersteunen?

.....

Vraag 15.

In welke vorm(en) zou volgens u in de periode na ontslag uit het ziekenhuis de inhoud in de app weergegeven moeten worden? (Denk hierbij bv. aan video, afbeeldingen, tekst, een avatar (= een digitale personage die de informatie uitlegt), een stappenplan) Zo ja, kunt u dit toelichten met een voorbeeld?

.....

.....

.....

Vraag 16:

Belangrijke functie(s) voor in de app vind ik

- Lotgenoten contact
- Het via de app maken van een afspraak met de stomaverpleegkundige
- Het online versturen van mogelijke huidaandoeningen of complicaties naar de stomaverpleegkundigen
- Een contactenlijst waarin de contactgegevens van het ziekenhuis en de stomaverpleegkundigen staan
- Een zoekmodus, zodat informatie snel opgezocht kan worden
- Een 'wist-je-dat lijst' met weetjes omtrent de stoma
- Een lijst met tips en trucks over de verzorging van de stoma
- Een voedingslijst, waarin effecten van voeding op de stoma opgezocht kunnen worden
- Een complicatielijst met voorbeeld foto's
- Feedback en aanmoediging van zorgverleners via de app

Helemaal Oneens	Oneens	Neutraal	Eens	Helemaal eens
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐

Vraag 10. Welke functies vindt u belangrijk in de app?

.....

.....

.....

Vraag 11. Welke inhoud of functionaliteiten vindt u verder nog van belang voor in de app om het zelfmanagement van een zorgvrager met een colostoma te bevorderen? Zo ja, kunt u dit toelichten met een voorbeeld?

.....

.....

.....

Vraag 12. Wat is voor u de toegevoegde waarde van een app?

.....

.....

.....

Vraag 13. Moet er een speciale interface komen voor ouderen (grote knoppen en letters)?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

Dit is het einde van de vragenlijst. Hartelijk dank voor uw tijd en deelname aan dit onderzoek.

Bijlage 10 Feedback enquête zorgvrager met een colostoma en zorgprofessionals

In deze bijlage wordt de feedback weergegeven op de enquête van één colostomadrager, één stomaverpleegkundige en één chirurg.

Schema: kleurverwijzing feedback enquête:

Colostomadrager: **groen**

Stomaverpleegkundige: **rood**

Chirurg: **blauw**

Onderzoek 'Onderzoek invulling van de stomazorg-app'

Onderstaand enquêteformulier is onderdeel van een onderzoek naar een app voor colostomadragers. Hierin wordt onderzocht wat de meest geschikte invulling is van een applicatie om het zelfmanagement van zorgvragers met een colostoma te bevorderen.

~~Zou u willen deelnemen aan dit onderzoek 'De stomazorg-app'?~~

Met deze enquête wordt gevraagd naar uw mening over welke informatie en functies de app moet bevatten om uw zelfmanagement van uw colostoma te bevorderen.

Zelfmanagement gaat vooral over 'zelf bepalen' en 'zelf doen'. Het gaat over het vermogen om zo goed mogelijk om te gaan met symptomen, behandeling, lichamelijke en sociale consequenties en leefstijlaanpassingen die het leven met een stoma van **je** vraagt. **Ik zou dit nog verder uitleggen (de mogelijkheid om uw stoma zelf te verzorgen en problemen op te lossen of dat u weet welke hulp u wanneer moet inschakelen, oid)**

In de app wordt onderscheid gemaakt tussen drie fasen van stomazorg: de periode voor de operatie, de periode gedurende de opname in het ziekenhuis en de periode na ontslag uit het ziekenhuis.

Meer informatie over de onderzoeker zelf, het doel van het onderzoek en de verwerking en anonimiteit van de gegevens vindt u in de bijgevoegde informatiebrief.

Het invullen van de enquête duurt ongeveer ... minuten. Alvast bedankt voor uw deelname.

4. Wat is uw leeftijd?

.....

.....

5. Hoelang heeft u uw colostoma?

.....

.....

6. Gebruikt u een smartphone en/of tablet?

☐ Ja

☐ Nee

Vraag 4 t/m vraag 7 gaan over de periode voor de operatie

Vraag 4a. Belangrijk om weer te geven in de app vind ik inhoudelijke informatie over:

Vink aan welke informatie u wel of niet relevant vindt voor in de app.

Informatie over de operatie

- De operatie
- De operatietechniek.
- Mogelijke complicaties

Informatie over de stoma

- Plaatsbepaling van de stoma.
- Het uiterlijk van de stoma.
- Het gevoel van de stoma.
- Welke ontlasting ik kan verwachten bij de stoma.
- Informatie over kenmerken van de stoma

Informatie over het stomamateriaal:

- Verschillende soorten stomamaterialen
- Verschillende stomahulpmiddelen
- Vergoeding van stomamaterialen/hulpmiddelen
- Instructie over hoe om te gaan met het stomamateriaal

Informatie en instructie over de verzorging van de stoma

- Hoe de stoma verzorgd moet worden

~~Indien allemaal relevant:~~

Relevant Niet relevant

☐	☐
☐	☐
☐	☐
☐	☐
☐	☐
☐	☐
☐	☐
☐	☐
☐	☐
☐	☐
☐	☐
☐	☐

Vraag 4b. Op bovenste vraag heeft u bepaalde onderwerpen als relevant aangeduid. Prioriteer welke drie onderwerpen naar uw mening het meest relevant zijn, van meest relevant naar minst relevant.

Dit is een goede manier om prioriteiten aan te duiden!

- 1.:
- 2.:
- 3.:

~~Anders namelijk:~~ (Zijn er nog andere inhoudelijke punten waar u graag informatie over zou willen ontvangen in de periode voor de operatie?)

.....

.....

.....

Vraag 5.

Ondersteuning van zelfmanagement door informatie, voor de operatie.

Vraag 4 en 5 lijken erg op elkaar voor degene die de enquête invult. Wat is de informatie die je hieruit naar boven wilt halen en hoe verschilt dit tov. vraag 4? Maw, is vraag 5 nodig?

Zelfmanagement **Vakterm ik zou dit toelichten** vraagt van een zorgvrager:

7. inzicht hebben in de eigen ziekte of aandoening (de stoma)
8. vaardigheden om problemen op te lossen
9. in staat zijn om besluiten te nemen
10. hulpbronnen kunnen vinden en gebruiken
11. een relatie kunnen aangaan met zorgverleners
12. actie kunnen ondernemen

Hieronder wordt gevraagd of de informatie die gegeven wordt in de periode vóór de operatie uw zelfmanagement op een aantal specifieke aspecten ondersteunt. Kruis s.v.p. per stelling aan wat voor u van toepassing is.

	Helemaal Oneens	Oneens	Neutraal	Eens	Helemaal eens
Informatie over de operatie (de operatie, operatietechniek, mogelijke complicaties):					
• Ondersteunt mij bij het inzicht krijgen in mijn ziekte.	☐	☐	☐	☐	☐
• Stelt mij in staat om zelf besluiten te nemen over mijn behandeling rondom het plaatsen van mijn stoma	☐	☐	☐	☐	☐
Informatie over de stoma (plaatsbepaling, uiterlijk, gevoel, ontlasting, kenmerken stoma):					
• Ondersteunt mij bij het inzicht krijgen in mijn ziekte	☐	☐	☐	☐	☐
• Ondersteunt mij bij het ondernemen van actie	☐	☐	☐	☐	☐
Informatie over het stomamateriaal (stomamaterialen, hulpmiddelen, vergoeding, instructie):					
• Ondersteunt mijn vaardigheden om problemen op te lossen	☐	☐	☐	☐	☐
• Ondersteunt mij bij het ondernemen van actie	☐	☐	☐	☐	☐
• Ondersteunt mij bij het kunnen vinden en gebruiken van hulpbronnen	☐	☐	☐	☐	☐
Informatie en instructie over de verzorging van de stoma:					
• Ondersteunt mijn vaardigheden om problemen op te lossen	☐	☐	☐	☐	☐
• Stelt mij in staat zelf actie te kunnen ondernemen	☐	☐	☐	☐	☐

Andere bolletjes dan bovenstaande, hier een gelijke opmaak van maken.

Vraag 6.

Welke informatie zou u voor de operatie nog willen ontvangen ter bevordering van uw zelfmanagement met betrekking tot uw stoma?

.....

.....

.....

Vraag 7.

Heeft u een voorkeur voor de vorm waarin informatie wordt aangeboden (denk hierbij bv. aan een video, afbeeldingen, tekst, een avatar, een stappenplan) Zo ja, kunt u dit toelichten met een voorbeeld? **Mensen ouder dan 40 (ik ben 39, haha) weten misschien niet wat avatar betekent. Ik ben 38 en weet ook niet wat het betekent 😊**

.....

.....

.....

Vraag 8 t/m 11 vraag gaan over de periode gedurende de opname in het ziekenhuis

Vraag 8. ~~Belangrijk om te weergegeven in de app vind ik inhoudelijke informatie over: —~~
~~Deze zin loopt niet.~~

Vink aan welke informatie u wel of niet relevant vindt voor in de app.

Informatie over observaties na de operatie

- Observaties na de operatie
- Uitscheiding van de stoma

Stomazelfzorg instructies

- Informatie en instructie verzorging van de stoma

Informatie over complicaties en problemen

- Mogelijke complicaties die op kunnen treden
- Mogelijke problemen die op kunnen treden

Voeding en vocht adviezen

- Voedingsadviezen (welke voeding invloed heeft op de stoma)
- Vochtadviezen (soort/hoeveelheid vocht dat invloed heeft op de stoma)

~~Indien allemaal relevant:~~

Relevant ☐ Niet relevant ☐

☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐

Op bovenste vraag heeft u bepaalde onderwerpen als relevant aangeduid. Prioriteer welke 3 naar uw mening het meest relevant zijn, van meest relevant naar minst relevant.

1.:

2.:

3.:

~~Anders namelijk:~~ (Zijn er nog inhoudelijke punten waar u graag informatie over zou willen ontvangen in de periode gedurende de opname in het ziekenhuis?)

.....
.....
.....

Vraag 9:

Ondersteuning van zelfmanagement door informatie, ná de operatie.

Informatie over observaties na de operatie (observaties, uitscheiding stoma):

- Ondersteunt mijn vaardigheden om problemen op te lossen
- Ondersteunt mij bij het vinden en gebruiken van hulpbronnen
- Ondersteunt mij bij het ondernemen van actie

Stomazelfzorg instructies (informatie en instructie verzorging stoma):

- Ondersteunt mijn vaardigheden om problemen op te lossen
- Ondersteunt mij bij het zelf ondernemen van actie

Informatie over complicaties en problemen

- Ondersteunt mij bij het aangaan van een relatie met zorgverleners
- Ondersteunt mijn vaardigheden om problemen op te lossen
- Ondersteunt mij bij het ondernemen van actie

Voeding en vochtadviezen

- Ondersteunt mij het bij nemen van besluiten
- Ondersteunt mij bij het vinden en gebruiken van hulpbronnen

Helemaal Oneens	Oneens	Neutraal	Eens	Helemaal eens
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐

Vraag 10.

Welke informatie zou u na de operatie nog willen ontvangen ter bevordering van uw zelfmanagement met betrekking tot uw stoma?

.....

.....

.....

Vraag 11.

Heeft u een voorkeur voor de vorm waarin informatie wordt aangeboden (denk hierbij bv. aan een video, afbeeldingen, tekst, een avatar **toelichten**, een stappenplan) Zo ja, kunt u dit toelichten met een voorbeeld?

.....

.....

.....

Vraag 12 t/m vraag 15 gaan over de periode na ontslag uit het ziekenhuis

Vraag 12. Belangrijk om te weergegeven in de app vind ik inhoudelijke informatie over: —

Vink aan welke informatie u wel of niet relevant vindt voor in de app.

	Relevant ☐	Niet relevant ☐
Ondersteuning in de thuissituatie		
• Taken van de stomaverpleegkundige na ontslag	☐	☐
• Taken van de thuiszorgorganisatie		
Bestellen/leveren/vergoeding stomamaterialen	☐	☐
• Hoe de stomamaterialen besteld moeten worden	☐	☐
• De levering van de stomamaterialen	☐	☐
• Vergoeding van de stomamaterialen		
Veel voorkomende problemen herkennen en signaleren	☐	☐
• Veel voorkomende problemen		
Consequenties voor het dagelijks leven	☐	☐
• Voeding, dieet	☐	☐
• Sociale aspecten	☐	☐
• Psychologische aspecten	☐	☐
• Veranderd zelfbeeld	☐	☐
• Douchen, baden en zwemmen	☐	☐
• Kleding	☐	☐
• Werk	☐	☐
• Sporten en hobby's	☐	☐
• Vakantie	☐	☐
• Seksualiteit en intimiteit	☐	☐
• Zwangerschap en kinderwens	☐	☐
• Medicatie	☐	☐
• Buikspieroefeningen	☐	☐
• Woon en leefomstandigheden		
Indien allemaal relevant:	☐	

Op bovenste vraag heeft u bepaalde onderwerpen als relevant aangeduid. Prioriteer welke 3 naar uw mening het meest relevant zijn, van meest relevant naar minst relevant.

- 1.:
- 2.:
- 3.:

~~Anders namelijk:~~ (Zijn er nog inhoudelijke punten waar u graag informatie over zou willen ontvangen in de periode na ontslag uit het ziekenhuis?)

.....

.....

.....

Vraag 13:

Ondersteuning van zelfmanagement door informatie, na ontslag uit het ziekenhuis.

	Helemaal Oneens	Oneens	Neutraal	Eens	Helemaal eens
Informatie over ondersteuning in de thuissituatie: (taken stomaverpleegkundige en thuiszorgorganisatie)					
• Ondersteunt mij bij het vinden en gebruiken van hulpbronnen	☐	☐	☐	☐	☐
• Ondersteunt mij om een relatie te kunnen aangaan met zorgverleners	☐	☐	☐	☐	☐
Bestellen/leveren en vergoeden stomamaterialen					
• Ondersteunt mij bij het nemen van besluiten	☐	☐	☐	☐	☐
• Ondersteunt mij bij het vinden en gebruiken van hulpbronnen	☐	☐	☐	☐	☐
• Ondersteunt mij bij het ondernemen van actie	☐	☐	☐	☐	☐
Veel voorkomende problemen herkennen en signaleren					
• ondersteunt mijn inzicht in mijn ziekte	☐	☐	☐	☐	☐
• Ondersteunt mij bij het ondernemen van actie	☐	☐	☐	☐	☐
• Ondersteunt mijn vaardigheden om problemen op te lossen	☐	☐	☐	☐	☐
Consequenties voor het dagelijks leven (voeding, dieet, sociale aspecten psychologische aspecten, veranderd zelfbeeld, douche, baden en zwemmen, kleding, werk, sporten en hobby's, vakantie, seksualiteit en intimiteit, zwangerschap en kinderwens, medicatie, buikspieroefeningen, woon en leefomstandigheden):					
• Ondersteunt mij om hulpbronnen te vinden en te gebruiken	☐	☐	☐	☐	☐
• Ondersteunt mijn vaardigheden om problemen op te lossen	☐	☐	☐	☐	☐
• Ondersteun mij bij het ondernemen van actie	☐	☐	☐	☐	☐

Vraag 14.

Welke informatie zou u na de operatie nog willen ontvangen ter bevordering van uw zelfmanagement met betrekking tot uw stoma?

.....

.....

.....

Vraag 15.

In welke vorm(en) zou volgens u in de periode na ontslag uit het ziekenhuis de inhoud in de app weergegeven moeten worden? (Denk hierbij bv. aan video, afbeeldingen, tekst, een avatar **toelichten**, een stappenplan)

.....

.....

.....

Vraag 16:

Belangrijke functie(s) voor in de app vind ik

- Lotgenoten contact
- Het via de app maken van een afspraak met de stomaverpleegkundige
- Het online versturen van mogelijke huidaandoeningen of complicaties naar de stomaverpleegkundige
- Een contactenlijst waarin de contactgegevens van het ziekenhuis en de stomaverpleegkundige staan
- Een zoekmodus, zodat informatie snel opgezocht kan worden
- Een 'wist-je-dat lijst' met weetjes omtrent de stoma
- Een lijst met tips en trucks over de verzorging van de stoma
- Een voedingslijst, waarin effecten van voeding op de stoma opgezocht kunnen worden
- Een complicatielijst met voorbeeld foto's
- Feedback en aanmoediging van zorgverleners via de app

Helemaal Oneens	Oneens	Neutraal	Eens	Helemaal eens
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐

Vraag 10. Anders namelijk: (Welke functies vindt u belangrijk in de app?)

.....

.....

.....

Vraag 11. Welke inhoud of functionaliteiten vindt u verder nog van belang voor in de app om uw zelfmanagement te bevorderen? Zo ja, kunt u dit toelichten met een voorbeeld?

.....

.....

.....

Wat ik mis is vragen over de toegevoegde waarde van de app. Gaan mensen de app gebruiken? Hoe zou de informatie beschikbaar moeten zijn (foto's, video of tekst)? Moet er een speciale interface komen voor ouderen (grotere knoppen en letters)?

Bedankt voor uw tijd en deelname aan dit onderzoek. Hier benoemen dat dit het einde is van de enquête.

Heb je enquête gelezen en vind dat je hem goed opgebouwd hebt; de vraagstellingen zijn begrijpelijk en goed te beantwoorden. Er staan beslist geen rare dingen in dus van mij mag je hem sturen naar de zorgvragers en professionals!

Wat verder nog een idee is, is dat je patienten die voor het eerst bij de stomaverpleegkundige komen voor een intake, die mogelijk een stoma krijgen, willen weten voor de operatie. Als je namelijk een patient vraagt die het hele pad al doorlopen heeft, dan krijg je mogelijk niet alle informatie op het goede moment.

Bijlage 11 Ethische aspecten

In deze bijlage staat beschreven op welke manier rekening is gehouden met de ethische aspecten en daarbij behorende wetgeving.

Wanneer colostomadragers en zorgprofessionals aan de in- en exclusiecriteria voldoen, ontvangen zij via de mail een informed consent zoals weergegeven in bijlage 6 'Informed consent voor colostomadragers en zorgprofessionals – mail'. Colostomadragers ontvangen deze mail van hun behandelaar die inzage heeft in de NAW-gegevens.

Colostomadragers die in de periode van juli 2019 tot november 2019 op controle afspraak komen bij één van de vijf chirurgen of één van de vijf stomaverpleegkundigen worden door de betreffende behandelaar gevraagd voor deelname aan dit onderzoek waarna zij een informed consent en toestemmingsformulier ontvangen zoals weergegeven in bijlage 7 'Informed consent en toestemmingsformulier voor colostomadragers – controle afspraak'.

Middels de informed consent vraagt de onderzoeker toestemming voor deelname aan het onderzoek (Baarda et al., 2017; Baarda, Kalmijn, & De Goede, 2015). Hierin worden de respondenten geïnformeerd over de relevantie en het doel van het onderzoek, over de onderzoeker zelf, de anonimiteit van de gegevens, hoeveel tijd het kost om de enquête in te vullen, of er sprake is van publicatie, en het bewaartermijn van de data (Baarda et al., 2017; Baarda, Kalmijn, & De Goede, 2015; De Jong et al., 2015; Wouters & Aarts, 2017).

Om het autonomieprincipe te waarborgen word gevraagd vrijwillig deel te nemen aan het onderzoek. Door de informed consent wordt voldaan aan het toestemmingsprincipe doordat de respondent zo volledig mogelijk geïnformeerd wordt waarna een keuze gemaakt kan worden tot deelname (Migchelbrink, 2018). Om de privacy van de respondenten te waarborgen, is de web survey ontwikkeld via het programma Castor (Castor EDC, 2019). Castor is gecertificeerd op het gebied van informatiebeveiliging welke voldoet aan de AVG regelgeving. De verkregen data is niet herleidbaar tot de personen die deelnemen aan het onderzoek doordat er geen NAW-gegevens bevraagd worden. Ook wordt door Castor de methode van contact (e-mail) afgeschermd en beveiligd met een wachtwoord (Castor EDC, 2019).

De gegevens worden verzameld met een gerechtvaardigd doel. Dit doel wordt ook omschreven in de informatiebrief voor de respondent. Er worden niet meer gegevens verzameld dan noodzakelijk is. Hierdoor wordt rekening gehouden met de AVG wetgeving (Overheid, 2019).

Nadat alle enquêtes ingevuld zijn worden de gegevens geanonimiseerd verwerkt, geanalyseerd en opgeslagen op het programma SPSS dat staat op het Catharina ziekenhuis account van de onderzoeker, welke beveiligd is met een inlogcode en wachtwoord (Migchelbrink, 2018; Wouters & Aarts, 2017). Op deze manier wordt er door de onderzoeker rekening gehouden met de wetgeving Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) (Overheid, 2019).