

Das Stoma-Forum in Internet

Betroffene klagen über Kassen-Restriktionen

Von Stomaträgern für Stomaträger: Mit mehr als 20.000 Besuchern pro Monat ist www.Stoma-Welt.de das populärste Informationsangebot für Stomaträger im deutschsprachigen Internet. Unter dem Motto „Mehr Lebensqualität durch Information und Erfahrungsaustausch“ hilft die unabhängige Plattform, Fragen der Betroffenen zu beantworten und Ängste zu nehmen. Teil des Angebotes ist www.Stoma-Forum.de, die mit 2.400 angemeldeten Nutzern größte Online-Community zum Thema Stoma in Deutschland. Derzeit diskutieren die Teilnehmer u. a. die Mengenbegrenzungen bei Hilfsmitteln und die Folgen des GKV-WSG. Gefordert werden verbindliche Qualitätskriterien für Produkte und Beratung bzw. separate Kostenerstattung für Produkt und Beratung. Im MTD-Interview schildert Christian Limpert, Moderator des Stoma-Forums, was den Betroffenen auf den Nägeln brennt.

Herr Limpert, welche Ziele verfolgen die beiden Internet-Seiten Stoma-Welt.de und [Stoma-Forum](http://Stoma-Forum.de)?

Oft fühlen sich Stomaträger mit einer gesellschaftlich tabuisierten Behinderung alleine gelassen. Auf www.Stoma-Welt.de



Christian Limpert.

stellen wir Informationen für Stomaträger und ihre Angehörigen ins Netz, von Erstinformationen über Tipps zum alltäglichen Leben mit Stoma bis hin zu aktuellen Nachrichten, z. B. aus den Bereichen Gesundheitspolitik oder Selbsthilfe.

Im Stoma-Forum können sich Stomaträger miteinander über das Leben mit einem Stoma austauschen und von ihren ganz persönlichen Erfahrungen gegenseitig profitieren. Eine Art virtuelle Selbsthilfegruppe, erreichbar an sieben Tagen in der Woche und ohne die eigenen vier Wände verlassen zu müssen.

Sie sind selbst Betroffener?

Ja. Nach einer Totalentfernung des Dickdarms aufgrund einer über Jahre schwer verlaufenden Colitis ulcerosa wurde mir

zunächst ein ileoanaler Pouch angelegt. Leider brachte mir der Pouch nicht die erhoffte Verbesserung, es bildeten sich erneut starke Entzündungen. Darum entschied ich mich zur Anlage eines endständigen Ileostomas. Das ist jetzt gut 12 Jahre her, damals war ich 19 Jahre alt. Eine Entscheidung die ich seither nie bereut habe.

Im Stoma-Forum haben Sie Ende Juli die Frage gestellt, inwieweit Stomaträger von ihren Krankenkassen Einschränkungen bei der Produktversorgung erleben. Zwei Monate später liegen bereits mehr als 100 Antworten vor und das Thema wurde über 3.300 Mal angeklickt. Was brennt den Leuten auf den Nägeln?

Im Moment sind das vor allem die auf Empfehlungen des MDK basierenden Mengenbegrenzungen, die von einigen Krankenkassen durchgesetzt werden. Bei vielen Stomaträgern ist der tatsächliche Bedarf allerdings höher und das schürt Ängste unter den Betroffenen.

Darüber hinaus berichteten einige Stomaträger von Einschränkungen der bisher regelmäßigen Besuche von Stoma-beratern/-therapeuten ihres Leistungserbringers und über die Ankündigung von Zuzahlungen auf bestimmte Produkte. Wobei bei diesen Erfahrungsberichten häufig nicht transparent ist, ob die Einschränkungen vom jeweiligen Leistungserbringer ausgehen oder ob dieser nur der Überbringer der schlechten Nachricht ist.

Qualität im Mittelpunkt

Noch keine flächendeckenden Versorgungsdefizite

Insgesamt haben die Antworten der Betroffenen zum jetzigen Zeitpunkt gezeigt, dass die durch das GKV-WSG erwarteten Defizite in der Versorgung noch nicht flächendeckend bei den Stomaträgern angekommen sind. Hier wird es besonders spannend sein, die gleiche Frage noch einmal im Sommer des nächsten und übernächsten Jahres zu stellen – nach Abschluss einer größeren Anzahl neuer Verträge zur Stomaversorgung. Insgesamt ist die Verunsicherung unter den Betroffenen aber deutlich zu spüren.

Wie können sich die Betroffenen gegen Restriktionen zur Wehr setzen?

Grundsätzlich hat jeder Stomaträger weiterhin einen Rechtsanspruch auf die Versorgung, die er benötigt. Liegt der Bedarf einmalig über der „Norm“, z. B. aufgrund einer vorübergehenden Durchfallerkrankung, kann der Mehrbedarf von einer Stomatherapeutin oder dem behandelnden Arzt gegenüber der Krankenkasse begründet werden. Ein dauerhafter Mehrbedarf muss vom behandelnden Arzt detailliert belegt werden. Uns sind keine Fälle bekannt, bei denen die tatsächliche Verbrauchsmenge nach ärztlicher Begründung nicht vollständig übernommen wurde.

Sind die Beiträge im Forum nur die Spitze des Eisberges oder ist vielen Betroffenen die Tragweite des GKV-WSG im Hilfsmittelbereich noch nicht bewusst, weil sie noch keine Einschränkungen durch ihre Kasse spüren?

Für Stomaträger werden Diskussionen zur letzten Gesundheitsreform schnell sehr emotional, wenn man die möglichen Folgen der Reform zu Ende denkt. Die eigene Lebensqualität, die Integration in Gesellschaft und Familie hängt von der Qualität der individuellen Stomaversorgung ab.

Die bisherigen Erfahrungsberichte zu den tatsächlichen Folgen des GKV-WSG haben unter den Besuchern unserer Plattform eine große Solidarität hervorgerufen. Sie sind sich bewusst, dass auch sie selbst in absehbarer Zeit von Einschränkungen betroffen sein können. Deshalb beteiligen sie sich in großer Zahl an Aktionen gegen die neuen Regelungen in der Hilfsmittelversorgung, z. B. an der Online-Petition aus dem vergangenen Jahr oder sie unterstützten das Aktionsbündnis „meine Wahl!“ mit ihrer Stimme.

Welche Rolle spielen a) das Thema Festbeträge und b) das Thema Aufzahlung?

Das Thema Festbeträge spielt kaum eine Rolle. Den meisten Stomaträgern ist der Abrechnungsprozess zwischen ihrem Leistungserbringer und ihrer Krankenkasse nicht transparent. Das Sanitätshaus liefert, die Krankenkasse zahlt und gut. >



Die Medizinprodukte von sanabelle zeichnen sich durch ihre hohe Qualität und ihr gutes PreisLeistungsverhältnis aus. Selbsterklärende Produkte, ansprechendes Design und eine einfache Handhabung sind Merkmale, die für unsere Produkte sprechen.



Fragen zu Zuzahlungen erhalten wir dagegen sehr häufig. Hier versuchen wir, den Unterschied zwischen gesetzlicher Zuzahlung und wirtschaftlichem Aufschlag deutlich zu machen und wie Stomaträger wirtschaftliche Aufschläge umgehen können. Nach unserer Erfahrung wechseln Betroffene sehr schnell ihren Leistungserbringer, sobald zusätzlich zu den gesetzlichen Zuzahlungen Aufschläge verlangt werden. Bei der Wahl einer Alternative verlassen sich viele auf die Empfehlungen anderer Stomaträger. Dabei schneiden überregional tätige Homecare-Unternehmen am besten ab.

Ergreifen Sie als Moderator gegenüber Krankenkassen auch Partei für die Forum-Teilnehmer?

Ja, allein durch die Öffentlichkeit, die wir erzeugen, und dadurch, dass das Forum mehr und mehr bei allen Beteiligten wahrgenommen wird. Ein Beispiel sind die bereits angesprochenen Tipps, wie der einzelne Stomaträger gegen die von seiner Krankenkasse diktierten Einschränkungen vorgehen kann. Diese Tipps sind im Internet jederzeit für jedermann verfügbar.

Beratung sehr unterschiedlich

Wie kommen 1. die Leistungserbringer im Forum weg ...

Als reine „Lieferanten“ der benötigten Versorgungsprodukte schneiden fast alle Leistungserbringer gut ab. Zuverlässigkeit und Liefergeschwindigkeit sind dabei die Kriterien, die im Stoma-Forum am häufigsten bewertet werden.

Bei der Beratung sieht es allerdings sehr unterschiedlich aus. Wir erhalten immer wieder Berichte, dass sich Stomaträger nach ihrer Entlassung aus dem Krankenhaus mehr oder weniger selbst durchbeißen mussten. Sie sind enttäuscht, wenn sie erfahren, welche Beratung ihnen vorenthalten wurde und wie viel einfacher ihre erste Zeit mit Stoma hätte sein können. Vor diesem Hintergrund unterstützen wir die Forderung

der Deutschen ILCO e.V. nach einer getrennten Kostenerstattung von Produktlieferung und Beratung. Es kann nicht sein, dass eine Leistung mit bezahlt, aber nicht immer ausreichend erbracht wird.

... und 2. die Hersteller?

Die Stomaträger, die unsere Plattform besuchen, sind mit den angebotenen Produkten und dem Service der Hersteller zufrieden. Produktinnovationen und -differenzierungen werden aufmerksam beobachtet, getestet und diskutiert. Aber die Qualität der Produkte wird sehr kritisch verfolgt, da sie sich direkt auf das Leben der Betroffenen auswirkt. Lieferengpässe oder vorübergehende Qualitätsschwankungen fallen schnell auf und werden mit der Diskussion im Stoma-Forum auch öffentlich. Auch wurden bereits Befürchtungen laut, dass sich die Qualität der Versorgungsprodukte aufgrund des steigenden Kostendrucks verschlechtern könnte.

Sehen Sie die Qualität der Stomaversorgung in Gefahr?

Kosteneinsparungen im Bereich Hilfsmittelversorgung haben fast zwangsläufig Folgen für Stomaträger. Die in der Branche tätigen Unternehmen sind keine gemeinnützigen Organisationen, sie müssen Rendite bringen. Und in Zeiten, in denen selbst ein Gewinnrückgang allgemein als Katastrophe bewertet wird, wirkt sich das GKV-WSG wie ein Katalysator aus.

Um den möglichen Konsequenzen zu begegnen, müssen schnellstmöglich verbindliche Qualitätskriterien für die Versorgungsprodukte und für die Beratung festgelegt werden. Dabei ist eine beratende Beteiligung durch Betroffene unerlässlich, damit ihre Bedürfnisse genauso berücksichtigt werden wie die Interessen der Kassen und der Leistungserbringer. Letztendlich geht es hier um die Lebensqualität der Stomaträger.

Nun werden im Forum ja auch viele Alltagsprobleme mit dem Stoma sowie der Versorgung angesprochen. Könnten Sie die Dauerbrenner kurz skizzieren?

Fragen und Diskussionen zur Stomaversorgung zielen immer wieder auf die Verbesserung der individuellen Versorgung

und deren Zuverlässigkeit ab. Die zu 100 Prozent zuverlässige Versorgung, die sich an die individuell unterschiedlichen Gegebenheiten eines jeden Stomas anpasst und mit der jeder Stomaträger zu recht kommt, wurde leider noch nicht erfunden.

Daneben spielt das Thema Rückverlegung eine große Rolle, da gerade bei jüngeren Betroffenen ein Stoma häufig temporär angelegt wird: Zum Beispiel erhalten wir häufig Fragen zum Operationsablauf und zur Eingewöhnungszeit nach der OP.

Bei den Alltagsproblemen drehen sich immer wiederkehrende Fragen um die persönliche Akzeptanz des Stomas, um Ernährung und die Rückkehr in das gewohnte Leben. Dabei erstrecken sich die Fragen zum Leben mit Stoma auf alle möglichen Themen: Beruf, Hobbys, Sport, Partnerschaft, Sexualität und und und ...

Tipps für Produktverbesserung

Ergeben sich hieraus für Hersteller oder Leistungserbringer evtl. Anstöße für Innovationen usw.?

Ja. Vor allem da wir sehr viele jüngere Stomaträger ansprechen, die noch viele Jahre mit Stoma vor sich haben. Sie setzen sich intensiv mit ihrer Versorgung auseinander. Deshalb sind die verschiedenen Versorgungssysteme, ihre individuellen Eigenheiten und ihre Qualität immer wieder Diskussionsthema. Und die Bereitschaft, sich selbst an der Verbesserung der Produkte zu beteiligen, z. B. durch die Teilnahme an Befragungen, ist hoch.

Auch Leistungserbringer sollten in den Fragen und Diskussionen der Stomaträger Anregungen finden, vor allem wenn es um die individuelle Beratung geht. Die Leistungserbringer müssen sich im Bereich der Stomaversorgung darauf einstellen, mehr und mehr auf gut informierte Kunden zu treffen, die mitreden und ernst genommen werden wollen.

Herr Limpert, wir danken für das Gespräch.

ras