coloproctology 2020 · 42:277–283

<https://doi.org/10.1007/s00053-020-00460-x>

Online publiziert: 7. Mai 2020

© Springer Medizin Verlag GmbH, ein Teil von Springer Nature 2020

Zusatzmaterial online

Zusätzliche Informationen sind in der Online-Version dieses Artikels (<https://doi.org/10.1007/s00053-020-00460-x>) enthalten.

Eine Vielzahl von Menschen bekommt wegen Krebserkrankungen oder chronisch-entzündlicher Darmkrankungen einen künstlichen Darmausgang (Stoma). Mit dem Stoma können diese gesundheitlichen Ausgangssituationen aber ggf. in den Hintergrund geraten, da mit einem künstlichen Ausgang sehr intime alltagsbezogene Lebenssituationen in die Aufmerksamkeit der Menschen rücken.

Theoretisch gut: Organisation der Stomaversorgung in Deutschland

Ohne sicher haftende, geruchsundurchlässige, hautfreundliche und den Alltag möglichst wenig beeinträchtigende Hilfsmittel ist für Stomaträger die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zumindest eingeschränkt, wenn nicht unmöglich. Glücklicherweise leben wir in einem Land, in dem eine große Auswahl an Hilfsmitteln für die Stomaversorgung zur Verfügung steht, deren Kosten noch dazu größtenteils von der

Maria Haß · Andreas Renner

Deutsche ILCO e. V.-Bundesverband, Bonn, Deutschland

Stomaversorgung

Eine unterschätzte Herausforderung

gesetzlichen Krankenversicherung übernommen werden¹.

Probleme ergaben sich nun dadurch, dass die Organisation der Stomaversorgung deutlich verändert wurde (Stichwort „Ausschreibungen“). Die gesetzlichen Krankenkassen haben schon lange ihren gesetzlichen Auftrag zur Versorgung² an Leistungserbringer delegiert. Hierbei handelt es sich meist um Homecare-Unternehmen und Sanitätshäuser sowie zum Teil auch Apotheken. Hier ist zu beachten, dass eine ganze Reihe von Regelungen für die Stomaversorgung Geltung hat, von Hilfsmittelrichtlinien bis zum Hilfsmittelverzeichnis. So enthält z. B. das Hilfsmittelverzeichnis eine Übersicht aller Produkte, die zu Lasten der gesetzlichen Krankenversicherung verordnet werden können, zudem auch insbesondere Hinweise für die Leistungserbringer sowie Verpflichtungen hinsichtlich der Qualifikation der Leitung und Mitarbeiter. Diese Mitarbeiter beraten Stomaträger mit neu angelegten Stomata in der Auswahl der individuell geeigneten Produkte und übernehmen die Anleitung im sachgerechten Gebrauch der Artikel.

Praktisch nicht immer: Was erleben Betroffene?

Es gibt also eine Vielzahl an Produkten zur Auswahl, die von Ärzten verordnet werden, und Fachkräfte für die Anleitung scheinen ausreichend vorhanden zu sein.

Das ist das eine – doch wie sieht es in der Wirklichkeit aus?

- „Hallo. Ich habe seit zwei Wochen ein doppeläufiges Kolostoma. Das Fördern hat von Anfang an gut geklappt. Leider haben wir noch keine passende Versorgung gefunden. Nach ca. zwei Stunden löst sich die Platte und der Stuhlgang läuft raus. Die Haut um das Stoma ist nun auch schon sehr gereizt.“
- „Ich habe seit eineinhalb Jahren mein Ileostoma. Seit fast zwei Wochen laufen täglich Teile des Stuhlgangs unter der Platte durch, nämlich immer dann, wenn das Stoma sich zurückzieht und der Stuhlgang zu flüssig ist.“
- „Zusätzlich belastet mich mein Kurzdarmsyndrom und der damit verbundene Flüssigkeitsverlust. Ist auf der Haut direkt ablesbar. Sie ist schlaff und trocken. Was macht man dann? Feuchtigkeitscremes und -lotionen drauf, die aber oft die Haftung der Versorgung beeinträchtigen. Irgendwie steht der Betroffene hier zwischen Baum und Borke. Und was am meisten nervt: Es gibt keine schnellen Lösungen.“
- „Ich bin seit ca. ein und drei Viertel Jahren Stomaträger. Ich benutze ein einteiliges System. Seit ca. vier Wochen sieht die Haut rund um mein Stoma fürchterlich aus. Gerötet, stark juckend, einfach unmöglich. Die Stomatherapeuten haben keine Idee mehr, der Hautarzt hat mir zwei Cremes, eine davon mit Kortison, verordnet und einen Pilzabstrich gemacht. Bisher ohne Ergebnis, da es ca. vier Wochen dauern kann, bis ein Ergebnis feststeht. Bei beiden Cremes halten die Klebeflächen der Stomaversorgung nicht auf der Haut,

Dieser Artikel ist in Erstpublikation erschienen unter dem Titel Stomaversorgung: Am Anfang verschiedene Probleme – Anbringen, Haftung, Hautentzündungen ... A. Renner; ILCO-PRAXIS 4/18, S 42–50

¹ Geregelt ist der grundsätzliche Anspruch in § 33 SGB V, weitere Festlegungen zur Versorgung finden sich in den §§ 126 und 127 SGB V, in den Hilfsmittel-Richtlinien und im Hilfsmittelverzeichnis. Die Ordnungsverantwortung liegt beim behandelnden Arzt.

² Aus § 33 SGB V

Tab. 1 Unterschiedliche Formen der Stomata. (Es konnten mehrere Antwortvorgaben angekreuzt werden)

Art des Stomas	Frauen		Männer		Anzahl gesamt
	Anzahl	Prozent (%)	Anzahl	Prozent (%)	
Kolostomie	137	40,9	198	59,1	335
Ileostomie	119	63,0	70	37,0	189
Urostomie	27	45,0	33	55,0	60
Antworten gesamt					582
Ohne Antwort					6

Quelle: schriftliche Befragung der Deutschen ILCO 2018

und es beginnt fürchterlich zu jucken und zu brennen. Ich habe auch alle Tipps befolgt, was die Reinigung usw. angeht. Auch hatte ich schon andere Kolostomiebeutel als Muster zum Ausprobieren angefordert. Aber bisher hat keiner so richtig gehaftet. Ich bin total verzweifelt.“

» Der größte Teil der Ärzte erfährt nie, welche Schwierigkeiten ihre Patienten im Alltag oft plagen

Bei diesen und zahlreichen anderen Anfragen, mit denen sich Stomaträger an die Deutsche ILCO wenden, erkennt man leicht, dass Stomaversorgung so einfach eben doch nicht ist – zumindest *kann* sie kompliziert sein. Und das ist sowohl zu Beginn als auch im Verlauf eines Stomaträgerlebens möglich: Veränderungen der Hautbeschaffenheit, Faltenbildung, Veränderungen der Stuhlkonsistenz oder -beschaffenheit, Zu- oder Abnahme beim Körpergewicht, Stomakomplikationen wie Hernie, Prolaps, Stenosen, Einziehungen um das Stoma, Narben ... Auch ein wundervoll nach S3-Leitlinie angelegtes Stoma kann sich nach Jahren so verändern, dass die Versorgung schwierig wird.

Wichtig. Zwar erleben viele Pflegekräfte, Stomatherapeuten und Mitarbeiter bei Leistungserbringern diese Probleme. Doch der größte Teil der Ärzte, ob niedergelassen oder in der Klinik (auch Chirurgen), erfährt nie, mit welchen Schwierigkeiten sich ihre Patienten im Alltag oft herumplagen. Die Folge ist

einerseits, dass Stomaträger den Ärzten nur wenig Kompetenz in Sachen Stomaversorgung zuerkennen und sie bei Problemen daher auch nicht darüber informieren. Die andere Folge ist, dass Mitarbeiter und Funktionsträger bei Krankenkassen vielfach der Meinung sind, Stomaartikel seien standardisierte Produkte, die ohne große Beratung abgegeben werden könnten und deren Gebrauch sich leicht lernen ließe. Nur so ist zu verstehen, warum es überhaupt zu einem Verfahren wie Ausschreibungen in der Stomaversorgung kommen konnte.

Ausschreibung und ihre Folgen

Ausschreibungen, deren Ziel ja gerade eine Kostenreduktion ist, sind in der gesundheitlichen Versorgung aber nicht angebracht. Die Einbuße an Qualität der individuell passenden Versorgung lag quasi in der Luft, weswegen sich die Deutsche ILCO, aber auch andere Organisationen gegen diese Ausschreibungen zur Wehr gesetzt hatten. Letztlich mit Erfolg! Ausschreibungen von Hilfsmittelversorgung sind seit Inkrafttreten des Terminservice- und Versorgungsgesetzes (TSVG) im Mai 2019 nach einer halbjährigen Übergangsfrist nicht mehr erlaubt.

Nach dieser Übergangsfrist und dem Abschluss neuer Verträge zwischen Kassen und Leistungserbringern erlebten Stomaträger, die bei zuvor ausschreibenden Kassen versichert waren, dennoch zum großen Teil keine Verbesserung. Im Gegenteil, sie mussten vor allem bei einer großen Krankenkasse durch die abgesenkten Monatspauschalen erneut mit vielen Unsicherheiten leben. Sie erlebten, dass das über viele Jahre der Versorgung

aufgebaute Vertrauen in Stomatherapeuten und Versorger gekappt wurde, weil diese nicht mehr Vertragspartner waren. Sie erlebten Produktumstellungen ohne medizinische Notwendigkeit, Reduzierung in der Auswahl der Produkte und/oder in der Menge der monatlich zur Verfügung stehenden Versorgungsartikel sowie Lieferengpässe – und außerdem Probleme, wenn Versorgungsschwierigkeiten persönliche Beratung erforderten.

Umfrage der Deutschen ILCO zur Stomaversorgung

Vor diesem Hintergrund hatte die Deutsche ILCO schon 2018 (also nach Inkrafttreten des Heil- und Hilfsmittelversorgungsgesetzes [HHVG]) eine Umfrage zur Stomaversorgung durchgeführt. Die jetzt in der *coloproctology* veröffentlichten Ergebnisse wurden bereits in der Mitgliederzeitschrift ILCO-PRAXIS³ als auch 2019 beim Pflegesymposium des Koloproktologen-Kongresses vorgestellt.

„Am Anfang verschiedene Probleme – Anbringen, Haftung, Hautentzündungen ...“

In den ersten Monaten des Jahres 2018 hat die Deutsche ILCO ihre Mitglieder zum Thema „Stomaversorgung“ befragt, um einen aktuellen Überblick über Probleme von Menschen mit einem Stoma zu gewinnen. Dies geschah auch unter dem Eindruck der Veränderungen der letzten Jahre in der „Versorgungslandschaft“ (Stichworte: Pauschalverträge und Absenkungen von Pauschalen, Ausschreibungen) und ihre Auswirkungen auf die Qualität der Versorgung der Stomaträger. In der Ausgabe 1/18 der ILCO-PRAXIS wurde ein Fragebogen abgedruckt und die Mitglieder gebeten, ihn ausgefüllt an die Geschäftsstelle zurückzusenden. Hier werden die wichtigsten Ergebnisse der Befragung und Schlussfolgerungen vorgestellt. Ein Gesamtüberblick über die Ergebnisse liegt in der ILCO-Bundesgeschäftsstelle vor und kann dort angefordert werden.

³ ILCO-PRAXIS 4/18

Allgemeines zur Befragung

Insgesamt wurden 588 Fragebögen zurückgeschickt. In diesen Fragebögen hatten 529 (91,4 %) Befragte angegeben, Mitglied der Deutschen ILCO zu sein. Die Verteilung der Antworten nach Geschlecht entspricht mit 282 (48,1 %) weiblichen und 304 (51,9 %) männlichen Teilnehmern in etwa der Verteilung in der Deutschen ILCO insgesamt.

Auf die Frage nach der Art des Stomas gab es Antworten von 582 Personen, die insgesamt 777 Angaben (es waren Mehrfachnennungen und Kombinationen möglich) gemacht haben. Sechs Personen haben den Fragebogen ausgefüllt, aber keine Stomaart benannt. Die Hauptnennungen sind in **Tab. 1** aufgeführt: Das Kolostoma wird 335-mal angegeben und erweist sich damit als häufigste Stomaart. Insgesamt 189 Personen geben an, ein Ileostoma zu haben, und 89 ein Urostoma. Dabei ergeben sich bei der Verteilung nach Geschlecht deutliche Schwerpunkte.

Mit 59,1 % geben deutlich mehr Männer an, ein Kolostoma zu haben als Frauen mit 40,9 %. Beim Urostoma gibt es etwas mehr Männer als Frauen. Dagegen ist bei den Frauen der Anteil mit Ileostoma mit 63,0 % erheblich höher als bei den Männern.

Auf die Frage, in welchem Jahr das Stoma erstmalig angelegt wurde, ergab sich ein großer zeitlicher Umfang. Das erste Jahr, das genannt wurde, ist 1960 und das letzte 2018, also gewissermaßen unmittelbar vor der Befragung. Wir haben es also mit einem insgesamt sehr großen Zeitraum hinsichtlich der Versorgung und dem Umgang mit dem Stoma zu tun.

Auch beim Alter der Antwortenden ergibt sich ein breites Spektrum; 574 Befragte haben auf diese Frage geantwortet. Die jüngste Teilnehmerin ist 21 Jahre, der älteste Teilnehmer 92 Jahre alt. Der Mittelwert (Durchschnitt) beträgt 70,3 Jahre. Damit liegt er etwas unter dem Altersdurchschnitt der Gesamtheit aller betroffenen ILCO-Mitglieder von 71,4 Jahren.

Gefragt wurde auch nach dem Bundesland, in dem die Teilnehmenden leben. Aus den Antworten ergibt sich zwar eine zahlenmäßige Verteilung, die

coloproctology 2020 · 42:277–283 <https://doi.org/10.1007/s00053-020-00460-x>
© Springer Medizin Verlag GmbH, ein Teil von Springer Nature 2020

M. Haß · A. Renner

Stomaversorgung. Eine unterschätzte Herausforderung

Zusammenfassung

Auch wenn den Patienten in der Stomaversorgung viele Hilfsmittel zur Verfügung stehen, kann es bei deren Anwendung zu zahlreichen Problemen kommen. Hierdurch wird die Lebensqualität der Betroffenen mitunter stark beeinträchtigt. Daher ist bei der Anwendung dieser Hilfsmittel eine fachkundige und praxisbezogene Beratung essenziell. Organisatorische Veränderungen im Gesundheitswesen, wie beispielsweise die Einführung von Ausschreibungen

und anschließend deren Abschaffung, haben sich zum Teil nachteilig auf die Versorgungsqualität ausgewirkt. Vor diesem Hintergrund führte die Deutsche ILCO im Jahr 2018 eine Umfrage zur Stomaversorgung durch, deren Ergebnisse in diesem Beitrag präsentiert werden.

Schlüsselwörter

Stomaträger · Hilfsmittel · Komplikationen · Patientenzufriedenheit · Umfrage

Stoma care. An underestimated challenge

Abstract

Even though many aids are available for patients in the care of stomas, many problems can still occur in their application. This occasionally results in severe impairment to the quality of life. Therefore, a competent and practice-related counselling is essential when using these appliances. Organizational changes in the healthcare system, e.g. the introduction of tenders and ultimately their finalization, have partially had a

disadvantageous effect on the quality of care. Against this background, in 2018 the German ILCO, a self-help association for people with a stoma, carried out a survey on stoma care and the results are presented in this article.

Keywords

Stoma patients · Appliances · Complications · Patient satisfaction · Surveys and questionnaires

der unterschiedlichen Größenordnung der Bundesländer entspricht. Eine repräsentative Verteilung nach den Bundesländern kann allerdings nicht festgestellt werden. So ist der Anteil der Antworten aus Baden-Württemberg höher als der aus Bayern, obwohl in Bayern deutlich mehr Menschen wohnen.

Welche Angaben machten Stomaträger zu ihrer Stomaversorgung?

Bei der Frage nach der Art der Stomaversorgung konnten 585 Fragebögen ausgewertet werden. Da auch hier Mehrfachnennungen möglich waren, kommt es zu der hohen Gesamtzahl von 777 Nennungen.

Am häufigsten angegeben (**Tab. 2**) wird mit 45 % die *zweiteilige* Versorgung, bei der Hautschutz (Basisplatte) und Stomabeutel miteinander verbunden werden müssen. Mit etwas geringeren 43,9 % folgt die *einteilige* Versorgung,

bei der Beutel und Hautschutz fest verbunden sind. Die dritthöchste Nennung haben Ausstreifbeutel, die ein Entleeren ermöglichen, ohne dass der Beutel gewechselt werden muss. Und 87 Stomaträger (14,9 %) geben an, die Irrigation zu nutzen. Urostomiebeutel als Versorgungsart werden von 43 Personen genannt, das heißt, 17 der 60 antwortenden Urostomieträger nutzen demnach keine Urostomiebeutel. Hier könnten kontinente Harnableitungen eine Rolle spielen, aber genau lässt sich die erstaunliche Differenz aus dieser Befragung nicht erklären.

Vergleicht man die angegebene Art der Versorgung mit der Art des Stomas, dann ergeben sich nachvollziehbare Schwerpunkte. So ist z. B. der Anteil der Stomaträger, die Ausstreifbeutel nutzen, besonders hoch bei Personen mit einer Ileostomie.

Tab. 2 Ausgewählte Angaben zur Art der Stomaversorgung. (Es konnten mehrere Antwortvorgaben angekreuzt werden)

Versorgungsart	Anzahl	Prozent (%)
Zweiteilig	263	45,0
Einteilig	257	43,9
Ausstreifbeutel	220	37,6
Geschlossener Beutel	138	23,6
Irrigation	87	14,9
Urostomiebeutel	43	7,3

Quelle: schriftliche Befragung der Deutschen ILCO 2018

Tab. 3 Typisierung der Probleme am Stoma (nach Angaben der Antwortenden)

<i>Besonderheiten der Versorgung</i>	Unterwanderung durch Bauchfalte oder trotz Stomapaste
	Schlauch zu kurz beim Nachtbeutel, es gibt ein längeres, aber sehr teures Modell
	Ablösen der Platte bei sommerlichen Temperaturen/Ablösung
	Ablösung
	Vakuum im Beutel
	Zersetzung des Hautschutzringes
	Schlechter Halt der Basisplatten
<i>Körperliche Gegebenheiten</i>	Hautentzündungen öfter, Undichtigkeiten selten
	Wegen Fistel im ehemaligen Nahtloch am Stoma mit Verbindung zum Darm
	Undichtigkeit bei Durchfall
	Schwierigkeiten mit Filter → ab und zu geht die Platte ab/Filter verstopft
	Nachts, wenn mal ausnahmsweise viel kommt oder durchfallartig, wenn man es nicht gleich bemerkt
	Bei Durchfall oder Blähungen Geruchsprobleme
	Stuhl zu fest, trotz Medikament
	Bauchfalte/Falte im Klebebereich
	Tief eingezogenes Stoma (Stomaumgebung wird verätzt)/Stoma unterhalb Hautniveau
	Da das Ileum zu zart ist, konnte keine Lippe genäht werden (<i>kein prominentes Stoma</i>)
	Prolaps/Hernien
	Allergien
	Blutige Polypen am Stoma
	Am Anfang verschiedene Probleme – Anbringen, Haftung, Hautentzündungen – jetzt keine Probleme
	Kann nicht mehr im Stehen wechseln
<i>Persönliche Besonderheiten</i>	Keine Irrigation möglich nach 25 Jahren
	Keine Probleme, da Hilfe der Ehefrau

Quelle: schriftliche Befragung der Deutschen ILCO 2018

Wechsel der Produkte oder Hersteller

Die Befragten geben eine hohe Kontinuität in der verwendeten Versorgung an. Immerhin 43,1 % der 582 Antwortenden sind bei *ihren* Produkten geblieben; 56,9 % haben dagegen schon einen Wechsel vollzogen, was die Produkte an-

geht (Herstellerwechsel inbegriffen). Betrachtet man die Dauer der Stomaanlage, wird deutlich, dass bei den Stomaträgern, die ihr Stoma schon mehr als 30 Jahre haben, immerhin 75,6 % der Befragten einen Wechsel hinsichtlich der Versorgung vorgenommen haben.

Auf die Frage, ob das Produkt oder der Hersteller gewechselt wurde, kamen

269 Antworten. Insgesamt geben hier 96 Stomaträger einen Produktwechsel (ohne Herstellerwechsel) an. Den Wechsel zu einem anderen Hersteller nennen demgegenüber 173 Personen.

Auch die Häufigkeit derartiger Wechsel wurde erfragt. Ein gutes Viertel (27,27 %) der Antwortenden hat einmal Produkt oder Hersteller gewechselt, ein Drittel (33,8 %) bis zu dreimal. Immerhin 13,5 % wechselten mehr als dreimal im Laufe ihres Stomaträgerlebens ein Produkt oder den Hersteller.

Wenn man die Wechselhäufigkeit mit den angegebenen Stomaproblemen vergleicht, fällt ein Zusammenhang besonders auf: Der Anteil der Stomaträger, der in der Befragung Hautentzündungen als Problem nennt, gibt auch häufiger einen Produkt- bzw. Herstellerwechsel an.

Probleme mit dem Stoma

Hinsichtlich der Frage nach Problemen können wir zunächst darauf hinweisen, dass mit 313 Personen hier mehr als die Hälfte der Stomaträger (54,4 %) angibt, sie hätte keine Probleme.

Sonst werden als häufigstes Problem „Undichtigkeiten“ benannt. Dies ist bei 160 Personen der Fall, also bei mehr als einem Viertel (27,8 %). Als zweithäufigstes Problem geben 124 Personen (21,6 %) Hautentzündungen an. Danach folgt mit 11,8 % die unsichere Haftung der Versorgung, und bei 4,9 % der Antwortenden gibt es bereits Probleme mit dem Anbringen der Versorgung.

Wichtig ist: Diese Probleme haben Auswirkungen auf die Teilhabe der Stomaträger am Alltagsleben, da sich daraus unangenehme Konsequenzen ergeben (■ **Tab. 3**). Eine ausführlichere Beschreibung der zugrundeliegenden Ursachen gaben 77 Personen an.

So stellen Stomaträger dar, dass der Hautschutz bzw. die Basisplatten unterwandert werden, dass sie sich bei höheren Temperaturen ablösen oder einfach nur schlecht anhaften. Auch unterschiedliche Probleme mit den Filtern werden genannt.

Ein zweiter Typus von Angaben bezieht sich auf das jeweilige Stoma bzw. andere körperliche Voraussetzungen. Dies sind Fisteln oder Polypen am

Tab. 4 Wer hilft Ihnen praktisch, wenn Sie Probleme bei der Stomaversorgung haben? (Es konnten mehrere Antwortvorgaben angekreuzt werden)

	Anzahl	Prozentsatz (%)
Stomatherapeut bzw. Stomatherapeutin	175	30,2
Ich brauche dafür niemanden	172	29,7
Stomaberater/in des Leistungserbringers	142	24,5
Familienangehörige	113	19,5
ILCO-Mitarbeiterin/-Mitglied	77	13,3
Ich habe keine Hilfe	72	12,4
Person aus der Nachbarschaft/Freunde	4	0,7
Geantwortet haben insgesamt	580	–

Quelle: schriftliche Befragung der Deutschen ILCO 2018

Stoma, Hautentzündungen, Schwierigkeiten infolge der (problematischen) Stomaanlage, Hernien, zu fester Stuhl oder Durchfall.

In einer dritten Gruppe wird eher auf die Häufigkeit der Probleme Bezug genommen. Hier findet sich zumeist der Hinweis, die Probleme seien „selten“. In einer weiteren Gruppe werden vor allem Sachverhalte beschrieben, die Problemursachen oder auch -lösungen erläutern helfen. Genannt wird z.B. eine schon dreimalige Stomaverlagerung, dass gerade anfangs viele Probleme auftraten, dass viele Jahre geübt worden sei, dass Schwierigkeiten erst in den letzten Jahren aufgetreten oder gelöst worden seien.

Häufigkeit von Stomaproblemen

Eine generelle Antwort auf die Frage nach der Häufigkeit des Auftretens von Stomaproblemen (bezogen auf die Betroffenen, die Probleme angegeben hatten) ist – so wünschenswert sie auch wäre – aus dieser Befragung nicht zu ermitteln, was die breite Verteilung der Antworten deutlich macht. Vielleicht ist die Frage auch schwer zu beantworten. So machten ca. 10 % Prozent gar keine Angaben zur Häufigkeit. Und mit 22,3 % gab eine große Gruppe an, keine Probleme gehabt zu haben und antwortete mit „nie“.

Auch die weitere Verteilung auf die Antwortvorgaben ist interessant. So gaben 13,5 % der Befragten an, „mindestens 1-mal pro Woche“ Probleme zu haben. Die Antwortvorgabe „1-mal pro Monat“ hat mit 24,9 % (also nahezu einem Viertel) die häufigste Nennung. Von 18,8 % der Befragten wurde angekreuzt, sie hät-

ten ca. „2-mal pro Jahr“ Probleme. Und jeweils knapp 10 % der Befragten gaben „ca. 1-mal pro Jahr“ (9,0 %) sowie „alle paar Jahre mal“ (9,8 %) an. Es gibt also nicht die eine feste zeitliche Abfolge von schwierigen Alltagssituationen bei Problemen mit dem Stoma.

Betrachtet man die Verteilung der Antworten nach Geschlecht, fällt auf, dass insgesamt mehr Frauen angaben, Probleme würden *häufiger* auftreten (genannt werden vor allem Hautentzündungen und Undichtigkeiten). Mehr Männer als Frauen haben dagegen angekreuzt, *seltener* oder keine Probleme zu haben. Interessant ist, dass sie öfter mit „keine sichere Haftung“ eine andere Problemart als Frauen genannt haben.

Unterstützung bei der Versorgung

Vor diesem Hintergrund ist die Frage nach der Unterstützung von Stomaträgern gerade bei diesen Themen von besonderer Bedeutung. Zuerst wurde erfragt, ob Stomaträger Hilfe erhalten, wenn bei ihnen Probleme auftreten und wer diese Hilfe leistet (Tab. 4). Gut 30 % geben hier Stomatherapeuten an. Aber immerhin fast 30 % antworten, dass sie dafür niemanden benötigen.

» Stomatherapeuten und Stomaberater sind wichtig für die Versorgungsqualität

Die Antworten machen deutlich, dass die Stomatherapeuten und die Stomaberater der Leistungserbringer mit insgesamt deutlich mehr als 50 % diese benötig-

te Unterstützung bei Problemen leisten und somit für die Qualität der Stomaversorgung wichtig sind. Von Bedeutung als Unterstützer sind aber auch Familienangehörige, die von 19,5 % angegeben werden sowie die ILCO-Mitarbeiter mit 13,3 %. Dass andererseits 12,4 % der Antwortenden angeben, sie hätten tatsächlich keine Hilfe, ist erschreckend und wirft sicher vor allem Fragen nach der Versorgungsqualität auf.

Dass Personen aus der Nachbarschaft bzw. Freunde hier eine sehr geringe Nennung erfahren, zeigt den intimen Charakter der Stomaversorgung.

Die nächste Frage sollte ermitteln, wen Stomaträger bei Problemen ansprechen können (Tab. 5). Das ist auch eine Frage nach der Qualität der Versorgung – denn sachkundige Ansprechpartner und Adressen zu kennen, an die man sich bei Stomaproblemen wenden kann, sollte zur *Grundausstattung* der Information eines jeden Stomaträgers gehören.

Im Vergleich mit Tab. 4 zeigt sich bei den Antworten in Tab. 5, dass hier mehr Betroffene nicht nur die Stomatherapeuten/Stomaberater nennen (47,4 %), sondern auch ILCO-Mitarbeiter. Diese werden von gut einem Drittel der Befragten (33,9 %) angegeben. Die Antwortvorgaben „Ich kenne niemanden“ und „Ich brauche niemanden“ wurden von deutlich weniger Betroffenen angekreuzt. Personen aus der Nachbarschaft bzw. Freunde haben auch für diese Fragestellung nur wenig Bedeutung.

Erfreulich ist, dass fast alle antwortenden Stomaträger wissen, an wen sie sich wenden können. Die Antwortverteilungen zeigen zudem deutlich, dass Stomaträger eine qualifizierte Hilfe erwarten: entweder fachlich qualifiziert oder durch die Sachkunde der Deutschen ILCO.

Was die generelle Zufriedenheit mit der Unterstützung angeht, äußern sich mehr als 80 % der Befragten zufrieden. Bei den anderen kann aus den Antworten nicht eindeutig abgeleitet werden, ob geringere Zufriedenheit an weiterhin bestehenden Stomaproblemen liegt oder an anderen Gründen.

Die Antworten auf die anschließende Frage nach der konkreten Zufriedenheit mit dem Leistungserbringer ergibt einen

Tab. 5 Wen können Sie ansprechen (persönlich oder telefonisch), wenn Sie Probleme mit dem Stoma haben? (Es konnten mehrere Antwortvorgaben angekreuzt werden)

Ansprechmöglichkeit	Anzahl	Prozentsatz (%)
Ich kenne niemand, mit dem ich darüber sprechen möchte	10	1,7
Stomatherapeut oder Stomatherapeutin	274	47,4
Stomaberater/in des Leistungserbringers	219	37,9
ILCO-Mitarbeiter/-Mitglieder	196	33,9
Familienangehörige	99	17,1
Dafür brauche ich niemanden	50	8,6
Sonstiges	25	4,3
Person aus der Nachbarschaft/Freunde	9	1,6
Geantwortet haben insgesamt	578	–
Ohne Antwort	10	–

Quelle: schriftliche Befragung der Deutschen ILCO 2018

Tab. 6 Zentrale Ergebnisse der Befragung

Stomaversorgung bezieht sich auf sehr unterschiedliche Arten von Stomata
Stomaanlagen können einen sehr großen Zeitraum umfassen
Die Altersverteilung von Stomaträger*innen hat eine große Spannweite
Für fast die Hälfte der Befragten sind die Probleme mit dem Stoma so wichtig, dass sie benannt werden
Es werden sehr unterschiedliche Probleme mit dem Stoma benannt
Es gibt keine festen zeitlichen Fristen für das Auftreten von Problemen
Die Befragten geben an, dass ihre Probleme meistens gelöst wurden
Fast alle Befragten verfügen über unterschiedliche Formen der Unterstützung bei der Stomaversorgung und auch über Informationsquellen
Die Befragten erwarten eine qualifizierte Unterstützung und Beratung

Quelle: schriftliche Befragung der Deutschen ILCO 2018

höheren Wert: 88,8 % (fast 90 % der Antwortenden) haben mit „ja“ geantwortet.

Wirtschaftliche Aufzahlungen

Immer wieder erfahren ILCO-Mitarbeiter von Betroffenen, dass Stomaträger neben der gesetzlichen Zuzahlung zusätzlich eine wirtschaftliche Aufzahlung für bestimmte Produkte oder bei höheren Verbrauchsmengen leisten sollen (also eine persönliche Finanzierung aus eigenen Mitteln). Deswegen wurde in dem Fragebogen auch danach gefragt.

» Der Tatbestand Hautentzündung ist ein medizinisch begründeter Sachverhalt

Hier geben fast 90 % der Antwortenden an, nicht aufzahlen zu müssen. Aus den Kommentaren (freie Antworten) der Stomaträger mit derartigen Aufzahlungen

wird deutlich, dass sich diese Aufzahlungen auf Kompressen und (Stoma-)Pflgemittel beziehen, nicht auf die Beutel und Basisplatten.

Unter diesen Betroffenen befindet sich ein höherer Anteil von Personen, die Probleme mit „Hautentzündungen“ haben. In solchen Fällen liegt jedoch eine medizinische Begründung für spezielle Hilfsmittel vor. Damit verliert das Argument, Kompressen und andere Mittel zur „Stomapflege“ seien Produkte für die Körperpflege (Stichwort „haushaltsübliche Mittel“) und damit selbst zu bezahlen, seine inhaltliche Grundlage. Der Tatbestand „Hautentzündung“ ist ein „medizinisch begründeter Sachverhalt“, der spezielle Pflgemittel (v. a. Hautschutzmittel) für die betroffenen Stomaträger erforderlich macht.

Einzelne Angaben zu Aufzahlungen bezogen sich auch auf Leibbinden, auf Hafttranderweiterungen/Fixierstreifen oder auf Pflasterentferner. Einmal wur-

de angegeben, dass man zu geringerem Verbrauch „genötigt“ wurde, da sonst Aufzahlungen erforderlich würden. Weiterhin gaben einige Stomaträger an, dass sie für Entsorgungsbeutel Aufzahlungen leisten (kein Bestandteil des Hilfsmittelverzeichnisses).

Resümee

Bei der Auswertung der Befragung wurden auch einige Sachverhalte deutlich, die in der Ergebnisdarstellung keinen Raum finden können. Denn in dieser schriftlichen Befragung wurde mit einer Antwort eben nur ein Tatbestand festgeschrieben, der im wirklichen Leben der Stomaträger aber sehr praktische und sehr unterschiedliche Folgen hat oder haben kann.

Stoma und Stomaversorgung sind Themen, die sich für die Stomaträger sehr unterschiedlich darstellen können. Zum einen sind die in dieser Befragung nicht erhobenen Ausgangslagen (Ursachen) für eine Stomaanlage sehr unterschiedlich. Zum anderen haben wir es mit sehr unterschiedlichen Personengruppen und ihren sehr verschiedenen, da individuellen Problemstellungen zu tun.

Aus vielen Anmerkungen auf den Fragebögen wird deutlich, wie intensiv sich die Stomaträger bemüht haben, ihre Situation mit dem Stoma genauer darzustellen. In den Anmerkungen werden auch Erläuterungen gegeben, die die jeweiligen Antworten nachvollziehbar machen. Dies ist immer wieder beeindruckend. In jedem Fall haben uns die Befragten einen insgesamt guten Einblick in ihre Situation gegeben.

Noch ein Sachverhalt erscheint uns besonders bemerkenswert: Gut 50 % der Befragten haben angegeben, sie hätten keine Probleme bei der Stomaversorgung. Wir halten diesen Befund deshalb für wichtig, da er deutlich macht, dass die Befragten ihre Problemsituation vermutlich nur sehr zurückhaltend dargestellt haben. Denn fast jeder Stomaträger hatte mit dem Stoma – vor allem zu Beginn – praktische Probleme. Auch wenn hier nur knapp 50 % feststellen, sie hätten Probleme mit der Versorgung, bedeutet das: Diese Befragten müssen tatsächliche Beeinträchtigungen durch Probleme mit

der Stomaversorgung aushalten und haben gerechtfertigten Bedarf an einer gut geregelten und organisierten Stomaversorgung!

In **Tab. 6** sind die zentralen Botschaften nochmals zusammengefasst.

Nachbemerkung

Es läuft also längst nicht alles gut in Sachen Stomaversorgung. Und es bleiben zusätzlich gewisse Unsicherheiten, ob das Ausschreibungsverbot bei Hilfsmitteln nicht doch wieder aufgehoben werden muss: Die EU-Kommission hatte aus Wettbewerbsgründen das Gesetz beanstandet und eine Stellungnahme des Bundesgesundheitsministeriums eingefordert. Die Deutsche ILCO hat auch hierzu Stellung bezogen. Noch aber ist unklar, wie die zukünftige gesetzliche Grundlage in der Hilfsmittelversorgung aussehen wird – und wie sich das dann letztlich auf die Stomaträger auswirken würde. Es wäre mehr als überfällig, die Versorgung so zu regeln, dass Stomaträger – unabhängig davon, wo sie krankenversichert sind – wirklich gut versorgt werden und dann endlich wieder Vertrauen in das Versorgungssystem fassen können.

Korrespondenzadresse

Maria Haß
Deutsche ILCO e.V.-
Bundesverband
Thomas-Mann-Str. 40,
53111 Bonn, Deutschland
info@ilco.de

Andreas Renner
Deutsche ILCO e.V.-
Bundesverband
Thomas-Mann-Str. 40,
53111 Bonn, Deutschland
info@ilco.de

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. M. Haß und A. Renner geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Für diesen Beitrag wurden von den Autoren keine Studien an Menschen oder Tieren durchgeführt. Für die aufgeführten Studien gelten die jeweils dort angegebenen ethischen Richtlinien.

Dank an die Gutachter*innen

Für die Qualität und Objektivität der Beiträge sind neben den engagierten Autorinnen und Autoren auch die vielen qualifizierten Gutachterinnen und Gutachter maßgeblich, die im Rahmen des Peer-Review-Prozesses die Manuskripte inhaltlich-wissenschaftlich prüfen und Empfehlungen zur konkreten Verbesserung äußern. Allen Gutachterinnen und Gutachtern, die im vergangenen Jahr Manuskripte für diese Zeitschrift begutachtet haben, danken wir herzlich für die konstruktive und gewissenhafte Arbeit.

Die Redaktion

danke!

© treenabeena / stock.adobe.com