

Bonn 20. Januar 2019

Positionspapier

Versorgung mit Stomahilfsmitteln bei künstlichem Ausgang

Seit ihrer Gründung 1972 ist es ein wichtiges Bemühen der Deutschen ILCO, für Menschen mit einem künstlichen Darmausgang oder einer künstlichen Harnableitung (im weiteren Stomaträger genannt) nicht nur eine gute Qualität der Hilfsmittelprodukte, sondern auch die notwendigen Beratungs- und Unterstützungsleistungen zur sinnvollen Nutzung der Hilfsmittel zu erreichen.

Dabei ist zu bedenken, dass der Umgang mit einem künstlichen Ausgang (Stoma) und die Verwendung der entsprechenden Hilfsmittel sehr intime und schambesetzte Sachverhalte sind, die von betroffenen Personen kaum nach Außen und in die Öffentlichkeit getragen werden, auch wenn bei ihnen große Probleme und Beeinträchtigungen vorliegen.

Deshalb ist für Stomaträger eine hautverträgliche, zuverlässig abdichtende Stomaversorgung Grundvoraussetzung dafür, am gesellschaftlichen Leben ungehindert teilnehmen zu können. Dazu gehören drei Gegebenheiten: (1) Stomaträger müssen die für sie geeigneten Stomaartikel erhalten können, (2) Stomaträger müssen eine gründliche Anleitung zu deren Anwendung erhalten und (3) bei etwaigen Problemen müssen gut erreichbare Beratungsmöglichkeiten zur Verfügung stehen.

Es ist nun festzustellen, dass sich in den letzten 40 Jahren die Qualität der Produkte immens verbessert hat. Allerdings ist über Veränderungen der Finanzierungsstrukturen ein großer Druck auf die Lieferanten (Versorger) aufgebaut worden, in dessen Folge zum Teil der Umfang der Hilfsmittellieferungen gesenkt wird, oder es werden wirtschaftlich und nicht medizinisch-pflegerisch begründete Umversorgungen (z.B. auf Produkte anderer Hersteller) vorgenommen mit Folgen für Haftungsdauer und Hautschutz der Versorgung. Vor allem ist aber die Qualität der Dienstleistungen in diesem Feld eingeschränkt worden.

- Wir sehen hier aktuell einen unmittelbaren Handlungsbedarf, da trotz der Intention des Gesetzgebers mit dem HHVG weiter versucht wird, über Ausschreibungsverfahren die Kosten dieser Versorgung zu senken. Es sollte eine grundsätzliche Entkoppelung der Beratung zu Stomaversorgungsartikeln von deren Abgabe erfolgen und eigene Qualitätsanforderungen für eine unabhängige Beratung für die Anwendung von Stomaversorgungsartikeln entwickelt werden.
- Für umfangreiche Beratungsleistungen bei besonderen Problemversorgungen ist eine eigenständige Vergütungsregelung zu entwickeln.

Die Deutsche ILCO erwartet, dass hier grundsätzliche Versorgungsstandards insbesondere für die begleitenden Dienstleistungen formuliert werden und deren Einhaltung vor allem überprüft wird.

Anhang:

Anforderungen der Deutschen ILCO an die Versorgung mit Hilfsmitteln bei einem Stoma

- Stomaartikel

Nach Untersuchungen der Deutschen ILCO kann nur etwa die Hälfte der Stomaträger problemlos, das heißt ohne Beeinträchtigung der Sicherheit ihrer Versorgung, von dem Produkt eines Herstellers zu dem eines anderen wechseln. Für einen Teil ist dies nur zwischen einzelnen Produkten bestimmter Hersteller möglich, etwa 10-20% sind auf ein bestimmtes Produkt angewiesen, damit Hautverträglichkeit, zuverlässige Abdichtung und Tragedauer optimal gewährleistet sind.

Um den individuell notwendigen Bedarf an Stomaartikeln abdecken zu können, muss die grundsätzliche Versorgung mit Produkten verschiedener Hersteller gewährleistet sein – und zwar ohne wirtschaftliche Aufzählung. Die Beschränkung der Produktauswahl z.B. wegen höherer Rabatte auf einen einzelnen oder wenige Hersteller ist von der Krankenkasse auszuschließen.

Eine zeitnahe Lieferung nach Hause oder eine wohnortnahe Abholung der Produkte muss gegeben sein.

Ein häuslicher Vorrat an Stomaartikeln für etwa zwei bis drei Monate sollte als angemessen gelten – abgesehen vom ersten Jahr nach der Stomaanlage, in dem ein kürzerer Zeitraum sinnvoll ist. Diese Menge verschafft dem Stomaträger sowohl die nötige Sicherheit für plötzlichen, unvorhersehbaren Mehrverbrauch (z.B. wegen Durchfallerkrankung) als auch einen angemessenen Spielraum für spontane Aktivitäten (z.B. Reisen).

- Verordnung und Auswahl der Stomaartikel

Grundvoraussetzung für eine optimale Versorgung des Stomas ist ein technisch einwandfrei angelegtes Stoma (S3-Leitlinien Kolorektales Karzinom und Harnblasen-Karzinom). Bei der Versorgung ist weiterhin von ausschlaggebender Bedeutung,

- dass der Stomaträger selbst über seine Versorgung und die Auswahl der Stomaartikel entscheiden kann – nur er weiß, womit er am besten zurechtkommt. Anderslautende Regelungen verstoßen gegen Patientenrechte. Laut Hilfsmittel-Richtlinien muss der Leistungserbringer zusammen mit dem Betroffenen die Produkte auswählen, nicht alleine und auch nicht nur in Abstimmung mit dem Arzt. Für diese Mitwirkung muss ein Stomaträger aber über ausreichende Informationen verfügen.
- dass der Arzt für die Verordnung der aus medizinischer Sicht notwendigen individuellen Stomaartikel sowie für die medizinische Begründung zuständig ist. Dadurch soll einerseits gewährleistet werden, dass für die Auswahl der Hilfsmittel medizinisch-pflegerische Gründe im Mittelpunkt stehen. Gleichzeitig soll so der Möglichkeit vorgebeugt werden, dass der Stomaträger individuell benötigte Hilfsmittel aus rein oder überwiegend wirtschaftlichen Gründen des Leistungserbringers (Fachhandel, Homecare) nicht mehr erhält, oder dass er sie nur gegen eine „wirtschaftliche Aufzählung“ bekommen kann.

Dabei ist der Wirtschaftlichkeitsgrundsatz zu beachten, nachdem die Leistungen „ausreichend, zweckmäßig und wirtschaftlich sein [müssen]; sie dürfen das Maß des Notwendigen nicht überschreiten“ (§ 12 SGB V).

Anleitung und Beratung

Für die Anleitung in der Auswahl und im Gebrauch der Stomaartikel und die Beratung bei Problemen in der Stomaversorgung sind folgende Anforderungen zu berücksichtigen:

- Eine erste Anleitung und Beratung muss in der Klinik erfolgen. Bei der heutigen kurzen stationären Verweildauer kann diese zwar oft nur noch Basiskenntnisse vermitteln. Umso wichtiger ist es, dass Anleitung und Beratung durch entsprechend weitergebildete Fachschwestern/-pfleger (im weiteren ‚Stomatherapeuten‘ genannt) erfolgen, um der besonders sensiblen Anfangssituation und den daraus resultierenden Problemen adäquat begegnen zu können. Das betrifft zwar insbesondere die Arbeit in zertifizierten Zentren, aber auch in anderen Akutkliniken.
- Stomatherapeuten mit einer solchen Weiterbildung geben einem neubetroffenen Stomaträger eine „Grundausrüstung für das Alltagsleben“ mit, die mitverantwortlich ist dafür, wie gut ein Betroffener wieder in den Alltag zurückkehren und mit dem Stoma leben kann. Insofern kommt der Qualität der Weiterbildung dieser Pflegekräfte eine besondere Bedeutung zu. Die Deutsche ILCO fordert hier eine firmenunabhängige Weiterbildung, die also nicht von Herstellern/Leistungserbringern organisiert, durchgeführt oder finanziert wird (z.B. Weiterbildung zum Pflegeexperten Stoma, Kontinenz, Wunde gemäß Fachgesellschaft FgSKW in einer der anerkannten Weiterbildungsstätten in Berlin, Dornstadt, Frankfurt/Main, Herne oder Kassel).
- Ein Stomatherapeut sollte nicht nur bei einem neu betroffenen Stomaträger die Anleitung im sinnvollen Gebrauch ermöglichen, sondern er muss auch schwierige Versorgungen durchführen sowie Komplikationen erkennen und adäquat reagieren können.
- Anleitung und Beratung durch Stomatherapeuten mit einer firmenunabhängigen Weiterbildung sind gerade für zertifizierte Zentren wichtig, da ein betroffener Mensch in diesen Einrichtungen eine besondere Expertise des Personals voraussetzt.
- Die rasche Überleitung in eine AHB/stationäre Rehabilitation ist sicherzustellen. Dabei ist auf die Überleitung in eine spezialisierte Rehabilitationsklinik zu achten, weil nur dort während der stationären RehaMaßnahme ausreichend Zeit und Fachwissen vorhanden sind, um eine eingehendere Anleitung, Beratung und Schulung zur selbständigen Versorgung zu sichern.
- Falls eine stationäre RehaMaßnahme nicht gewollt oder nicht möglich ist (z.B. wegen einer sich an den stationären Aufenthalt anschließenden Behandlung) ist sicherzustellen, dass die Überleitung zur ambulanten Stomatherapie gesichert ist, welche die in der Klinik begonnene Beratung und Anleitung im Gebrauch fortsetzt.
- Die Anleitung muss zum Ziel haben, dass sich der Stomaträger soweit wie möglich selbständig versorgen kann. Es ist ihm außerdem zu vermitteln, wie er eigenständig Komplikationen vermeiden und wie er sie erkennen kann, und mit welchen Maßnahmen sich auftretende Probleme lösen lassen.
- Die Beratung muss über alle vorhandenen und individuell notwendigen Versorgungsmöglichkeiten informieren. Dazu gehört die neutrale Information über alle auf dem Markt befindlichen

Stomaversorgungsprodukte. Ein zur Lieferung und Versorgung berechtigter Leistungserbringer muss das gesamte Sortiment zugelassener Stomahilfsmittel aufzahlungsfrei anbieten und kann nicht „Rosinenpickerei“ betreiben. Stomaversorgung ist eben nicht vergleichbar mit dem Kauf eines Pflasters, wenn man sich geschnitten hat.

- Bei auftretenden Versorgungsproblemen muss eine wohnort- und zeitnahe Beratung ohne zusätzliche Kosten für den Stomaträger zur Verfügung stehen. Bei Bedarf ist ein in der Behandlung von Stomakomplikationen erfahrener Arzt einzuschalten. Die Versorgung eines aufwändigen Stomas darf vom Leistungserbringer nicht abgelehnt werden, sondern muss ohne zusätzliche wirtschaftliche Aufzahlung des Betroffenen erfolgen.
- Eine Umstellung des Stomaträgers auf andere Produkte darf nur erfolgen, wenn dazu eine medizinische oder pflegerische Notwendigkeit besteht, z.B. um eine sicherere oder längere Haftung der Versorgung, eine nachweisliche Verringerung von Problemen/Komplikationen oder eine Verminderung der Verbrauchsmengen (ohne nachteilige Folgen für Hautschonung und zuverlässige Abdichtung) zu erreichen.
- Für die persönliche Beratung sind Wohnortnähe der beratenden Stelle und – sofern dem Stomaträger das Aufsuchen des Leistungserbringers nicht möglich ist – Hausbesuche erforderlich, ohne zusätzliche Kosten für den Stomaträger. Die Beratung muss möglichst umgehend erfolgen.
- Zur Beratung gehört auch eine Information des Stomaträgers über die Selbsthilfeorganisation Deutsche ILCO e.V.

Abschließende Anmerkungen

Leider kennen sich nur noch wenige Ärzte mit moderner Stomaversorgung aus – Wissen und Beratung wurden an die Leistungserbringer überantwortet. Diese seit über 30 Jahren anhaltende Entwicklung hat dazu geführt, dass

- 1. der Verordner der Stomaversorgung (Arzt) oft nicht mehr weiß, was genau er eigentlich verordnet
- 2. der Verordner häufig nicht mehr über Stomaprobleme seines Patienten informiert ist
- 3. eine hersteller- und gewinnunabhängige Beratung nicht mehr stattfindet – mit Auswirkungen auf den Markt und die Versorgungsqualität. Zudem führen Krankenkassen nicht grundsätzlich regelmäßige (persönliche und telefonische) Stichproben zur Versorgungsqualität auch beim Versicherten durch, sondern beschränken sich meist darauf, auf Beschwerden und besondere Auffälligkeiten zu reagieren.

Anmerkung zum Thema „Ambulante Pflegedienste“

Eine längerfristig benötigte regelmäßige pflegerische Versorgung eines Stomaträgers zu sichern, gehört nicht zu den Leistungen der GKV. Sie muss vom Betroffenen – sofern er keine Pflegestufe (Pflegegrad) vorweisen kann – selbst organisiert und bezahlt werden.

Zudem hat sich bei der Versorgung durch ambulante Pflegedienste immer wieder gezeigt, dass diese vielfach nur über Grundkenntnisse in der Versorgung eines problemlosen Stomas verfügen. Schwierigere Versorgungsformen können von ihnen oft nicht fachgerecht vorgenommen werden – mit Nachteilen für den Betroffenen. Für diese Fälle ist eine Struktur zu entwickeln, die es ermöglicht, dass solche Pflegedienste von Fachkräften in

der Stomaversorgung angeleitet werden (sollen), um die fach- und sachgerechte längerfristige Versorgung des Stomaträgers weiter durchführen zu können. Eine solche Anleitung ist bisher nicht vorgesehen. Eine spezielle Vergütungsregelung für eine solche Anleitung wäre sinnvoll.

gez.

i.A. Maria Haß / Andreas Renner