

## „Das Ziel ist, die Menschen möglichst unabhängig zu machen“

Interview mit Maria Haß, Deutsche ILCO e. V.

“The aim is to make people as independent as possible” – Interview with Maria Haß, Deutsche ILCO e. V.

Die OT führte Ende März ein Interview mit Maria Haß, Leiterin der Bundesgeschäftsstelle der Deutschen ILCO e. V., Mitglied der Geschäftsführung und Referentin für Öffentlichkeitsarbeit und Sozialpolitik. Die Deutsche ILCO e. V. ist die Vereinigung für Stomaträger und Menschen mit Darmkrebs. Das Gespräch fand in den Räumen der Bundesgeschäftsstelle in Bonn statt, thematisiert wurden unter anderem die Zielsetzungen der Deutschen ILCO, das Verhältnis der Ärzte zur Stomaversorgung sowie die Versorgung mit Stoma-Hilfsmitteln im aktuellen gesundheitspolitischen Kontext.

At the end of March, OT interviewed Maria Haß, manager of the Federal Office of the Deutsche ILCO e. V., executive and expert for public relations and social politics. Deutsche ILCO e. V. is the German association of stoma patients and people suffering from intestinal cancer. The interview took place in the Federal Office in Bonn and its subjects were among others the aims of the Deutsche ILCO, the relationship of the medical doctors to stoma management as well as the supply with stoma aids in the current context of health politics.

**OT:** Die Deutsche ILCO e. V. ist die Vereinigung für Stomaträger und Menschen mit Darmkrebs. Was sind die Zielsetzungen Ihrer Organisation?

**Maria Haß:** Die Ratsuchenden, die sich an uns wenden, sind zum einen Stomaträger, unabhängig von Stomaart und Grunderkrankung wie Krebserkrankung, entzündlicher Darmerkrankung oder einer von der Geburt an vorliegenden Fehlbildung. Zum anderen sind es die Darmkrebsbetroffenen mit oder ohne Stoma, wobei hier das Thema Darmkrebs im Vordergrund steht sowie die Folgen, die aus Operation oder Behandlung des Darmkrebses entstehen. Unsere Angebote richten sich auch an die Angehörigen.

Wichtig ist zu wissen, dass unsere Arbeit ehrenamtlich erfolgt, auch in den Vorständen auf Landes- und Bundesebene. Ehrenamt und Selbsthilfe sind die zwei wichtigsten Begriffe in unserer Arbeit. Selbsthilfe heißt, dass die Arbeit von Betroffenen für Betroffene gemacht wird. Es gibt – abgesehen von den Mitarbeitern in der Bundesgeschäftsstelle – keine angestellten Mitarbeiter. Auch auf der Vorstandsebene sind nur selbst betroffene Menschen tätig und nur Betroffene bestimmen Ziele und Wege der ILCO. Das Wissen der Organisation stammt aus der eigenen Erkrankung, den in den Jahren seit der Vereinsgründung 1972 gesammelten Kenntnissen und aus der Erfahrung der Gruppen und Regionen in ganz Deutschland. Dieses Wissen wird an Gleichbetroffene weitergegeben, zum Beispiel in Broschüren, Informationsblättern, unserer Internetseite und in Veranstaltungen. Wir sind auch telefonisch für die Menschen erreichbar. Dann gibt es den großen Bereich der

gegenseitigen Unterstützung, der besonders in den Gruppen oder in Einzelgesprächen stattfindet. Betroffene treffen andere Betroffene, können Erfahrungen austauschen sowie Tipps und Tricks zum Alltagsleben. Unsere Aufgabe ist es nicht, medizinisch zu beraten, sondern Unterstützung im Alltagsleben mit dem Stoma oder der Darmkrebserkrankung zu geben. Das Unterscheidende zu der wichtigen professionellen Versorgung ist die besondere Glaubwürdigkeit von Gleichbetroffenen in allen Fragen des Lebens mit dem Stoma oder der Darmkrebserkrankung, denn ihnen nimmt man es ab, dass sie verstehen können, was einen selbst bewegt in der Situation. Das ist die Spezialität der ILCO.

### Selbstbestimmt leben

Ziel unserer Arbeit ist es, Information, Unterstützung und Ermutigung zu geben, so dass die Menschen auch mit dem Stoma oder der Darmkrebserkrankung möglichst selbstständig und selbstbestimmt leben können. Es gibt natürlich Patienten, die auf dauerhafte Hilfe angewiesen sind, aber die meisten betroffenen Menschen können unabhängig von Fremdhilfe leben.

Ein anderer großer Bereich ist die Interessenvertretung. Wir sind im gesundheits- und sozialpolitischen Bereich tätig. Es stellen sich manchmal durch die Kontakte mit Betroffenen Probleme heraus, die zeigen, dass etwas in den Strukturen geändert werden muss, damit dieses Problem erst gar nicht oder nicht so häufig auftritt. Das melden wir dann ins professionelle System zurück. Wir versuchen durch Kooperationen mit Fachleuten und Mitwirkung in verschiedenen Gremien Veränderungen zu erreichen. Das

kann zum Beispiel im Bereich Hilfsmittel sein, es kann aber auch die Versorgung allgemein betreffen. Wenn wir das Gefühl haben, das ist nicht ganz so, wie es für die Menschen gut wäre, weil sie zum Beispiel berichten, dass sie über Operationsfolgen zu wenig Information bekommen, versuchen wir mit fundierten Argumenten an den entscheidenden Stellen auf Verbesserungen hinzuwirken.

**OT:** Die ILCO umfasst Stomaträger sowie Mitglieder mit Darmkrebs ohne Stomaanlage. Können Sie etwas zur Verteilung sagen?

**Haß:** Betrachtet man Deutschland insgesamt, leben hier sehr viel mehr Menschen, die eine Darmkrebserkrankung ohne als mit Stoma haben. Ein Teil davon hat vorübergehend ein Stoma, zum Beispiel, wenn Nahtstellen ausheilen müssen. Gerade wenn im Rektum-Bereich operiert wurde, wird fast immer vorübergehend ein Stoma angelegt. Die große Mehrzahl der Darmkrebserkrankten in der Bevölkerung lebt heutzutage aber ohne ein dauerhaftes Stoma. In der ILCO sieht es noch etwas anders aus. Wir waren 30 Jahre lang eine reine Stomaträgervereinigung.

Daher braucht es seine Zeit, das Bild nach außen zu verändern, so dass auch Nicht-Stomaträger die ILCO als eine für sie hilfreiche Organisation erkennen. Dazu gehört, dass die Ärzte und Fachleute die ILCO wahrnehmen als Darmkrebs-Organisation und nicht nur als Stoma-Vereinigung, denn sie sind wichtige Multiplikatoren. Auf der anderen Seite müssen auch unsere ehrenamtlichen Mitarbeiter das verinnerlichen, gerade wenn sie selbst ein Stoma haben. Von daher wächst der Bereich Darmkrebs ohne Stoma langsam. Es gibt inzwischen auch ehrenamtliche Mitarbeiter in der ILCO, die kein Stoma haben. Wir haben zum Beispiel ein telefonisches Gesprächsnetz gegründet, weil es eben noch nicht so viele sind, dass man in jeder Gruppe genügend Ansprechpartner hätte, so dass man aber zumindest deutschlandweit telefonisch Darmkrebsbetroffene ohne Stoma erreichen kann.

**OT:** Über welche Wege bietet die Deutsche ILCO Hilfe an? Wie wird

den Patienten der Kontakt zur ILCO vermittelt, läuft das über Ärzte und Krankenhäuser?

**Haß:** Das ist ein ganz wichtiger Weg. Einmal über die Ärzte, gerade in den Krankenhäusern, und zunehmend durch die Bildung der Darmkrebszentren. Es gibt jetzt zertifizierte Darmkrebszentren, für die eine schriftliche Kooperationsvereinbarung mit der Selbsthilfe-Bedingung ist. Darüber erfahren jetzt zunehmend Betroffene in den Kli-



Maria Haß von der Deutschen ILCO e. V. im Gespräch mit der OT.

niken von der ILCO. Früher waren es nur die Stomaträger, und es war immer sehr vom Zufall abhängig, ob das Personal das für wichtig hielt und die Informationen weitergab. Da konnte auch ganz schön abgeblockt werden, aber wenn schriftliche Kooperationsvereinbarungen bestehen, geht das nicht mehr so einfach. Von daher sehen wir die Entwicklung, dass mehr Menschen von der ILCO erfahren. Ob diese dann auch zur ILCO kommen, kann ja jeder selbst entscheiden, aber zumindest sollte jeder die Information haben, dass es diese Möglichkeit gibt. Es gibt über 100 von der Deutschen Krebsgesellschaft zertifizierte Darmkrebszentren in ganz Deutschland. Außerdem ist die ILCO auch in vielen Rehakliniken vertreten. Einmal in den drei Wochen Rehazeit findet ein Gruppengespräch statt. Außer-

dem weisen viele Stomatherapeuten zum Beispiel aus den Sanitätsfachhäusern auf die ILCO hin. Viele Betroffene kommen inzwischen übers Internet. Und vor Ort gibt es natürlich die Gruppentreffen oder Veranstaltungen, auf die in der Tageszeitung hingewiesen wird. Es muss einerseits die Initiative der ILCO sein, sich bekannt zu machen und an Leute heranzutreten. Auf der anderen Seite müssen auch die Fachleute in den verschiedenen Bereichen bereit sein, auf die ILCO hinzuweisen. Der niedergelassene Bereich ist da noch ein wenig schwach vertreten. Hier versuchen wir, gerade über die Onkologen Darmkrebsbetroffene zu erreichen.

**OT:** Ist die ärztliche Aufklärung im Bereich Stomaversorgung gut oder besteht da noch Verbesserungsbedarf? Was könnten Ärzte besser machen im Umgang mit Stomaträgern?

**Haß:** Da muss unterschieden werden, was die Information übers Stoma angeht und die Information über die Versorgung. Und man muss unterscheiden, ob man vom niedergelassenen Bereich spricht oder den operierenden Ärzten. Beim Stoma kennen sich die Chirurgen gut aus, das ist im niedergelassenen Bereich nicht so sehr gegeben. Die Hausärzte wissen oft nicht so genau Bescheid. Sie kennen zwar ein

Stoma, aber was das bedeutet und was damit zusammenhängen kann, ist vielen nicht so geläufig, da sie oft nur einen oder zwei Stomaträger unter ihren Patienten haben. Es sind eher die Gastroenterologen, die sich besser auskennen. Was die Versorgung angeht: Ein Arzt muss die Versorgung nicht in allen Einzelheiten kennen, aber er sollte ein paar Grundzüge kennen, damit er, wenn er mit seinem Patienten spricht, auch versteht, wovon dieser spricht. Wir erfahren, dass die Ärzte häufig gar nicht nach dem Stoma fragen. Dazu tragen aber oft beide Seiten bei. Der Stomaträger spricht den Arzt nicht darauf an, erst recht nicht, wenn er Probleme hat, weil es ihm peinlich ist oder er denkt, der Arzt wisse das eh nicht. Und die Ärzte sprechen das auch zu selten an. Dass der Hausarzt selber mal gezielt fragt – „Wie ist das denn

mit der Stomaversorgung, kommen Sie klar? Hält sie gut oder müsste überlegt werden, ob etwas besser sein könnte? Haben Sie schon mal Hautreizungen?“ – das kommt selten vor. Es gibt Fragen, die ein Arzt wirklich stellen könnte, auch wenn er kein Spezialist fürs Stoma ist. Immerhin ist er derjenige, der die Versorgung verordnet und für sie verantwortlich ist. Nach den Hilfsmittelrichtlinien ist er derjenige, der im Kontakt mit seinen Patienten die Versorgung festlegt. Wenn die Kassen Mengen oder Arten der Versorgung hinterfragen, muss der Arzt begründen, wenn es eine Besonderheit gibt. Wenn er sich nicht damit beschäftigt hat, ist dies für ihn schwierig, und damit auch für den Patienten. Hier würden wir uns wünschen, dass es eine größere Offenheit auf beiden Seiten gäbe. Das Aussuchen der einzelnen Versorgung und das Austesten erfolgt meist in Abstimmung mit einem Leistungserbringer, einem Stomatherapeuten. Bei manchen Ärzten haben wir schon gedacht, an ihnen sind die letzten 20 bis 25 Jahre der Entwicklung in der Stomaversorgung vorbeigegangen. Ich bin fassungslos, wenn Ärzte sagen, man könne mit dem Stoma nicht schwimmen. Da frage ich mich, wo leben wir denn eigentlich?

**OT:** *Was würden Sie anderen Leistungserbringern raten, beispielsweise Sanitätshausmitarbeitern? Gibt es Dinge, die sie bei der Versorgung oder im Umgang mit Stomaträgern beachten sollten?*

**Haß:** Es gab und gibt qualitativ unterschiedliche Leistungserbringer. Zum Beispiel den guten Leistungserbringer, dessen Ziel es immer war, den Patienten möglichst selbstständig zu machen und ihm die Versorgung zu geben, die wirklich benötigt wird. Es kam allerdings bei manchem Leistungserbringer vor, dass wesentlich mehr abgegeben wurde an Artikeln als tatsächlich notwendig war. Es gab auch bisher Sanitätshäuser, die gut beraten und informiert haben, die gut ausgebildete Leute hatten und auch eben die, bei denen das nicht so war. Mit der neuen Gesetzeslage wird sich vermutlich einiges ändern, zum Beispiel, weil in der Regel der Stomatherapeut mit Weiterbildung in dem Bereich gefordert wird.

Zurzeit kommt es durch die neue Gesetzeslage manchmal zu Schwierigkeiten.

Die Auswirkung der Monatspauschalen auf die Qualität der Versorgung scheint sehr unterschiedlich zu sein. Es gibt Leistungserbringer, die sich – wie es gesetzlich vorgesehen ist – an dem tatsächlichen Bedarf orientieren und den Stomaträger mit dem Benötigten versorgen. Und es gibt solche, die sagen: „Können wir nicht mehr, Ihre Versorgung ist uns zu teuer.“

### **Der Betroffene als Spielball**

Die Patienten sollen sich dann umstellen auf andere Produkte, vermutlich auf die, bei denen die Leistungserbringer höhere Rabatte bekommen. Da ist der Betroffene Spielball in einem Konflikt, der nichts mit ihm direkt zu tun hat, sondern Folge der Vertragsgestaltung zwischen Kasse und Leistungserbringer ist. Natürlich gibt es auch die Betroffenen, die unberechtigte Ansprüche haben. Diese sind in den letzten Jahren allerdings zum Teil auch genährt worden. Es gibt beispielsweise für die Versorgung eines Dünndarmausgangs Beutel mit einem Klammerverschluss, die man entleeren und weiterverwenden kann. Mit den sogenannten Ausstreifbeuteln, die heute sicher und geruchsdicht sind, wird höchstens ein Beutel pro Tag benötigt. Wir sind erstaunt nun zu erfahren, wie viele Betroffene nicht diese zweckmäßige Versorgung bekommen haben, sondern geschlossene Beutel. Das sind ca. fünf bis zehn Beutel am Tag, über Jahre hinweg. Schon da hätten Leistungserbringer die Stomaträger überzeugen müssen, dass dies nicht die angemessene, zweckmäßige Versorgung ist. Aber da ist manches Mal offenbar eher auf den eigenen Verdienst, denn auf die angemessene Versorgung geschaut worden. Die Kassen haben das nicht kontrolliert, zum Teil konnten sie es lange Zeit auch nicht. Da ist viel Versicherungsgeld unnötigerweise ausgegeben worden. Jetzt wird genauer darauf geschaut und das ist natürlich für die Stomaträger schwierig, die etwas viele Jahre bekommen haben und auf einmal etwas anders machen sollen. Was ich mir wünschen würde ist, dass vielmehr Colostomieträgern, bei denen es möglich ist, die Irrigation beigebracht wird, das Spülverfahren. In Deutschland wird das im Vergleich zu den USA immer noch sehr wenig

angewendet. In den USA werden mehr Ausstreifbeutel verwendet, weil die Leute dort viel selbst bezahlen müssen, und es wird dort auch viel mehr irrigiert. Die Irrigation wird einmal täglich oder alle zwei Tage durchgeführt, abhängig vom individuellen Stuhlgangverhalten. Der Mensch kann sich mit einer kleinen Kappe versorgen oder mit Minibeuteln. Das ist für viele viel angenehmer, wenn das möglich ist. Es kostet halt in dem Moment Zeit und erfordert eine gewisse Regelmäßigkeit. Man enthält hier leider vielen Betroffenen eine gute Versorgungsalternative vor, weil zu wenig darüber informiert wird.

**OT:** *Im Bereich der Inkontinenzversorgung sind bei aktuellen Ausschreibungen eklatante Versorgungsnotstände eingetreten. Welche Erfahrungen wurden in der Stomaversorgung hinsichtlich der neuen Gesetzeslage und mit Ausschreibungen gemacht?*

**Haß:** Es gab zwar eine Ausschreibung von der AOK Mecklenburg-Vorpommern, die aber gestoppt wurde. Alle Kassen haben offenbar auf Mecklenburg-Vorpommern geschaut, danach hat keiner mehr eine Ausschreibung im Stomabe-

reich versucht durchzuführen. Zu dem Zeitpunkt lagen die schlechten Erfahrungen bei der Inkontinenzversorgung noch gar nicht vor. Man hat sich im Stomabereich auf die Versorgungsverträge nach § 127 Abs. 2 SGB V konzentriert und hat sie für zweckmäßig erachtet. Sie haben seit dem 1. Januar Gültigkeit erlangt mit der Übergangsregelung, die noch angehängt worden ist. Diese ganz große Aufregung und Angst hat sich im Stomabereich etwas gelegt, aber auch durch die Verträge gibt es Probleme.

#### **Verbindlich Qualität festschreiben**

Die Verträge an sich sind nichts Schlechtes, vor allem, wenn verbindlich Qualität festgeschrieben wird, aber es ist von den einzelnen Kassen abhängig, was unter Qualität verstanden wird. Deswegen hat die ILCO versucht, auf die Inhalte Einfluss zu nehmen, ein mühsames Unterfangen bei so vielen Kassen. Es wäre uns wichtig, wenn es einige verbindliche Rahmenkriterien gäbe, die in jeden Vertrag hineingehören und bei denen keine Abstriche gemacht werden dürfen.

Was offenbar manchen Leistungserbringern – und in der Folge den Stomaträgern – Schwierigkeiten bereitet, ist die extrem differierende Höhe der Pauschalen je nach Kasse. Manche Leistungserbringer scheinen sich auf zwei bis drei Hersteller zu beschränken, bei denen sie die besten Rabatte bekommen. Für Betroffene treten verschiedene Probleme auf: zum Beispiel bei der Umstellung auf andere Produkte, die durchgeführt wird, obwohl sie medizinisch nicht notwendig ist. Oder dadurch, dass Mengen reduziert werden, dass bestimmte Produkte einfach aus dem Sortiment des Leistungserbringers herausgenommen werden oder dass die Pauschale wie eine individuelle Höchstgrenze benutzt wird, dass zum Beispiel gesagt wird: „Ich kriegen für Sie nur 195 Euro, Ihre Versorgung kostet mich aber 230. Also müssen Sie den Rest aufzahlen.“ Die Pauschale ist so aber nicht gedacht, sondern sie ist ein Durchschnittswert, mit dem sowohl die, die darüber liegen, also auch die, die darunter liegen, mit dem individuell Benötigten versorgt werden müssen. Wenn ein Leistungserbrin-

ger diesen Ausgleich nicht schafft, wird das praktisch auf dem Rücken der Betroffenen ausgetragen. Wir erleben, dass viele Betroffene aufzählen, obwohl sie es eigentlich nicht müssten, weil sie grundsätzlich alles, was nötig ist, vom Gesetz her bekommen müssen. Sie müssen natürlich die gesetzliche Zuzahlung leisten, aber nicht noch eine wirtschaftliche Aufzählung. Es gibt sicher Stomaträger, die dadurch, dass ohne medizinische oder pflegerische Begründung Mengen reduziert worden sind, jetzt schlechter versorgt sind, die auch eher zuhause bleiben, nicht mehr soviel unternehmen. Es gibt auch das Problem, dass es einen Verschiebepunkt zwischen Leistungserbringern gibt. Wenn mich ein Leistungserbringer zu dieser Pauschale nicht mehr versorgen kann oder will, frage ich bei der Kasse nach, welche Leistungserbringer es noch gibt, dann probiere ich den nächsten aus, vielleicht auch noch den übernächsten. Das ist für Menschen, die nicht besonders fit sind, gar nicht zu leisten. Es sind sicher die Schwächeren, die jetzt besonders unter den Schwierigkeiten zu leiden haben. Was wir nicht sagen können ist, in welchem Ausmaß das passiert. Es sind immer nur Einzelfälle, von denen wir erfahren und bei denen wir aktuell etwas erreichen können. Es gibt aber strukturelle Probleme, zum Beispiel hinsichtlich der Information und der Transparenz – sowohl auf der Kassenseite als auch auf der Leistungserbringerseite. Hier versuchen wir durch Gespräche mit Kassen und der Politik Einfluss auf Richtlinien oder Verfahren zu nehmen, damit ein Betroffener sicher gehen kann, die individuell benötigte Menge und Qualität seiner Versorgung ohne Aufzählung zu erhalten. Wir sind sicher, dass die jetzige gesetzliche Grundlage eine gute Basis dafür bietet.

**OT:** *Der Versicherte hat das gesetzlich verankerte Recht auf eine individuell angemessene und zweckmäßige Versorgung. Die deutsche ILCO hat einen Katalog von Qualitätskriterien für die Versorgung mit Stomaartikeln zusammengestellt. Was zeichnet eine solche Versorgung aus?*

**Haß:** Es fängt damit an, dass das Stoma gut angelegt werden muss, denn ein technisch einwandfrei angelegtes Stoma lässt sich besser versorgen und verbraucht weniger Ma-

terial. Das zweite ist, dass schon in der Klinik eine gute Beratung und Anleitung erfolgen muss, dass die Überleitung nach Hause gut funktionieren muss, dass den Stomaträgern beigebracht wird, wie sie sich möglichst selbstständig versorgen können und auch lernen, Komplikationen selber zu erkennen. In der ersten Zeit braucht man sicher häufiger jemanden, den man ansprechen kann oder der noch mal nach dem Stoma schaut. Dauerhaft müsste ein Stomaträger selber in der Lage sein zu beurteilen, ob sich etwas verändert, und ob er deswegen noch einmal mit jemandem Fachkundigem Rücksprache halten sollte. Es sollte also versucht werden ihn so anzuleiten, dass er gewisse Probleme auch selber lösen kann. Früher gab es kaum Fremdhilfe – nicht dass wir uns die Zeit zurückwünschen, da waren auch viele Leute richtig schlecht versorgt –, aber viele haben sich selber Gedanken gemacht, sind Forscher in eigener Sache geworden, haben herausgefunden, was sie bei Problemen machen können. Heute trauen sich viele gar nicht, selber etwas auszuprobieren, weil sie denken, sie könnten etwas falsch machen. Es kann natürlich mal zu einer Hautreizung kommen, und bei einem Test kann auch tatsächlich mal die ungewohnte Versorgung undicht werden, was sehr unangenehm ist, aber ein dauerhafter Schaden kann kaum passieren.

### **Breite Produktvielfalt**

Man sollte den Menschen Mut machen, selber mal zu testen, auch vielleicht Produkte durchzutesten. Unser Wunsch ist es, weiterhin eine breite Produkt- und Herstellervielfalt zu haben, damit jeder Betroffene auch das finden kann, was für ihn das Optimale ist. Anleitung und Beratung – gerade bei Problemen – müssen wohnortnah und auch zeitnah erfolgen, so dass jemand, der ein akutes Problem hat, nicht erst drei Tage später versorgt wird.

Aus Betroffenenensicht ist wichtig, dass eine Umstellung auf andere Produkte nur dann erfolgt, wenn es medizinisch und pflegerisch notwendig ist, und nicht aus rein finanziellen Gründen. Solche an sich nicht notwendigen Umstellungen bringen vermeidbare Unsicherheiten mit sich durch eine Phase erneuten notwendigen Ausprobierens. Manche Stomaträger berich-

ten verzweifelt am Telefon: „Ich müsste mich eigentlich krankschreiben lassen, um neue Versorgungen auszuprobieren, was ja jetzt von mir erwartet wird. Ich traue mich so gar nicht zur Arbeit, weil ich gar nicht weiß, wie die neue Versorgung hält. Ich habe so lange gebraucht, um die jetzige Versorgung zu finden.“ Das ist dann schon eine große Härte, die Stomaträgern manchmal unnötigerweise zugemutet wird.

**OT:** *Sie versuchen auch, Einfluss auf die Inhalte der Verträge zwischen Kassen und Leistungserbringer zu nehmen. Welche Inhalte gehören ihrer Meinung nach hinein?*

**Haß:** Unter anderem die Inhalte, die ich eben genannt habe, aber auch, dass bei der Vertragsgestaltung qualifiziertes Personal dabei ist. Wie die Einflussnahme durch die ILCO geschieht, ist eher zufällig, weil wir als Organisation keinen Anspruch darauf haben, die Vertragsinhalte zu kennen. Das ist immer guter Wille der Kasse uns gegenüber, manchmal schicken uns auch Leistungserbringer die Verträge und bitten uns, sie anzusehen und eventuell Änderungen zu erwirken. Vor allem über Betroffene bekommen wir Verträge, weil sie einen Anspruch haben, die maßgeblichen Inhalte zu erfahren. Manche Kassen sind ganz offen mit den Verträgen, die zum Beispiel in ihrem Internetauftritt abrufbar sind. Andere Kassen „sitzen“ auf diesen Inhalten, so dass man kaum Einblick bekommt, auch der Versicher-

te nicht, der einen Anspruch darauf hat, zumindest, was die Leistung angeht, damit er überprüfen kann, ob er die Leistung bekommt, über die der Vertrag abgeschlossen ist. Man hat sich zuwenig Gedanken darüber gemacht, wie überprüft wird, ob die Vertragsinhalte eingehalten werden. Manche Kassen überprüfen das gar nicht oder mehr zufällig. Es gibt auch Kassen, die das sehr strukturiert machen, mit Befragungen und Besuchen, sowohl bei Leistungserbringern also auch bei Stomaträgern, wo genauer nachgeprüft wird. Dies müsste zumindest stichprobenartig erfolgen, damit der Versicherte weiß, ob er bekommt, worauf er Anspruch hat.

**OT:** *Welche gesundheitlichen Risiken gibt es, wenn die Versorgung nicht individuell angemessen und zweckmäßig ist?*

**Haß:** Das können Hautreizungen und -entzündungen sein, die nicht nur schmerzhaft sind, sondern auch zu einer schlechteren Haftung führen. Eine ganz wichtige Sache ist natürlich diese schlechtere Haftung, wodurch eine größere Unsicherheit besteht bei dem Betroffenen, der sich dann vielleicht zurückzieht, möglicherweise nicht mehr so aktiv sein kann, bis hin zu der Folge, dass jemand seinen Beruf nicht mehr ausüben kann. Diese psychische Belastung, die eine unsichere Versorgung mit sich bringt, kann sich ein nicht Betroffener kaum vorstellen. Wenn ich mir nicht sicher sein

kann, dass ich am nächsten Tag Ruhe habe. Oder wenn es durch Undichtwerden riecht, wenn die Haut brennt, die Haut kaputt geht. Es gibt ja viele Arbeitsplätze, bei denen man nicht mal zwischendurch eben schnell zur Toilette und sich versorgen kann, wo man nur in bestimmten Zeitabständen gehen kann, wenn man zum Beispiel am Band arbeitet oder an der Supermarktkasse. Es muss in der Versorgung ein gutes Gleichgewicht zwischen den Polen „angemessen, zweckmäßig und wirtschaftlich“ hergestellt werden. Es gibt zum Beispiel vom medizinischen Dienst ermittelte durchschnittliche Verbrauchsmengen, die aber manchmal von Kassenmitarbeitern als Maximum oder Regelverbrauch definiert werden, wo man den Mitarbeitern sagen muss, dass diese Angaben keine Maximalwerte sind. Dass es Stomaträger gibt, die in ihrer Versorgung darüber oder darunter liegen. Bei ersteren müsste man zunächst nachfragen, ob es eine schlüssige, medizinische oder pflegerische Begründung für die Menge gibt oder ob es sich um eine Fehlversorgung handelt. Es wäre wichtig, dass man dies stärker unterscheidet und nicht jede höhere Menge als unberechtigt einstuft, und dass eine individuelle Versorgung mit den notwendigen Hilfsmitteln möglich ist.

*Die Fragen stellte Sabine Wagner.  
Weitere Informationen: [www.ilco.de](http://www.ilco.de)*