



Welt-Stoma-Tag 2006

Wie leben Stomaträger in anderen Ländern?

Zusammenfassung des Vortrags von Maria Haß bei den ILCO-Tagen in Leipzig

Zur Vorbereitung dieses Vortrags wurde ein Fragebogen an die drei Länder Bolivien, Palästina und die Ukraine, geschickt. Drei Länder mit ganz unterschiedlichen Lebensbedingungen, kulturellen und ökonomischen Voraussetzungen:

Bolivien, das ärmste Land Südamerikas mit einer hohen Arbeitslosigkeit, einer großen Armut, viel Auswanderung.

Palästina, geprägt durch den Nahostkonflikt mit ursprünglich eigentlich ganz guten Ausgangsbedingungen, die aber erschwert werden durch Einfuhrbeschränkungen, da Transportwege gesperrt werden und Ähnlichem.

Ukraine, ein sehr großes Land, in dem geschätzt 50 000 Stomaträger leben. Mit einem starken Stadt-Land-Gefälle, einem politischen West-Ost-Gefälle mit sehr verschiedenen Einstellungen, mit hoher Arbeitslosigkeit und sehr unterschiedlichen Einkommensverhältnissen. Ein Großteil hat ganz geringe Einkommen und Renten, was sich natürlich auch auf die Stomaträger auswirkt.

Wir bedanken uns sehr herzlich bei denen, die uns mit den Informationen beliefert haben. Das war für die einzelnen Personen zum Teil sehr mühevoll, weil die Kommunikation nur in Englisch möglich war.



Bolivien

Allgemeine Situation

Es gibt keinerlei staatliche Unterstützung und es besteht auch sonst kein Interesse daran, Stomaträger zu unterstützen. Selbst für Hilfsmittelsendungen, die kostenlos aus anderen Ländern geschickt werden, müssen Zoll- und andere Gebühren bezahlt werden. Viele Stomaträger leben unerkannt in Isolation.

Hauptprobleme der Stomaträger

Die meisten haben nicht das Geld, um regelmäßig Stomaartikel zu bezahlen. Es fehlen in der Stomaversorgung erfahrene Ärzte und Pflegekräfte.



Gut versorgt aus einer Hilfsmittelsendung

Was ist gut geregelt?

Bolivien hat darauf nicht geantwortet, was sicher auch eine Aussage über die Situation ist.

Wie beurteilen andere Menschen im Land die Stomaträger?

Diskriminierung ist häufig, weil durch die mangelhaften oder nicht existenten Versorgungsartikel Geruchsentwicklung unvermeidlich ist. Diese Menschen geraten in die Isolation, können keinen Beruf ausüben und sind dadurch schlecht angesehen.

Kosten für die Operation:

Viele Menschen können die Kosten für eine Operation nicht aufbringen. Wenn überhaupt, werden viele erst in späten Stadien oder als Notfälle operiert. Es gibt weder staatliche Unterstützung noch Krankenversicherungen, die diese Kosten übernehmen würden.

Gibt es speziell ausgebildetes Pflegepersonal?

Es gibt nur eine einzige Person, die Fachkenntnisse hat, das ist eine Pflegekraft, die mit dem Arzt zusammenarbeitet, der ehrenamtlich für die Stomavereinigung tätig ist. Der Aufbau einer Stomatherapie ist in einem großen Krankenhaus geplant.



Schlimme Hautentzündung aufgrund mangelnder Versorgungsartikel

Woher kommen die Stomaartikel?

Bolivien ist völlig abhängig von Hilfsmittelsendungen und diese kommen vorwiegend von der FOW, „Friends of Ostomates Worldwide“, d.h. „Freunde von Stomaträgern weltweit“. Das ist eine Organisation, die es in den USA und Kanada gibt und die sich speziell mit dem Sammeln und Weiterenden von Hilfsmitteln beschäftigt.

Können alle Stomaträger die Stomaartikel erhalten?

Nein. Bolivien wird von der FOW immer wieder versorgt, aber sie kann nur einen kleinen Teil der Betroffenen damit erreichen.

Die Stomaartikel aus den Hilfssendungen werden oft mit eigenen Versorgungshilfen zusammengebastelt, um sie möglichst lange haltbar zu machen. Auf dem einen Bild sieht man z.B. wie eine schon etwas aufgeweichte Hautschutzplatte mit einem ganz normalen Hosengürtel und Bändern fixiert wurde, um sie noch länger tragen zu können, was natürlich für die Haut nicht unbedingt das Beste ist. Daneben ist eine der wohl üblichen Versorgungen in Bolivien zu sehen, ein ganz normaler Plastikbeutel, und man sieht schon, dass am oberen Rand die Haut ganz entzündet ist, also keine sehr schöne Situation.



Selbst gebastelte Gürtelverstärkung



Plastiktüte als unsicherer Auffangbehälter

Gibt es einen Besucherdienst durch die Stomavereinigung?

Nein.

Ist die Stomaorganisation offiziell anerkannt?

Als Vereinigung ist sie registriert, aber von der Regierung nicht wirklich akzeptiert.



Palästina

Allgemeine Situation

Die allgemeinen Lebensumstände verschlimmern die gesundheitliche Situation und die psychische Verfassung der Stomaträger. Das Schließen von Transportwegen verursacht immer wieder Mangel an Versorgungsartikeln, obwohl sie grundsätzlich zur Verfügung stünden. Vorhandene Vorräte sind daher schnell erschöpft.

Hauptprobleme der Stomaträger

Es gibt häufig gesundheitliche Probleme. Durch das Fehlen von passenden Versorgungsartikeln entstehen oft Entzündungen und Geschwüre um das Stoma. Haut-

schutzmittel sind nur zeitweise über die Stomavereinigung erhältlich, eine Dauer-versorgung kann nicht gewährleistet werden. Dadurch entstehen starke psychologische und soziale Probleme.

Was ist gut geregelt?

Palästina ist ein sehr kleines, jedoch auch sehr dicht besiedeltes Land. Die ca. 200 Mitglieder der Stomaorganisation werden in einer spezialisierten Klinik versorgt und erhalten dort auch psychologische und soziale Unterstützung durch Fachleute. In dieser Klinik bekommen die Betroffenen zumindest einen Teil der benötigten Stomaversorgungsartikel, für die die Stomaorganisation sorgt.

Wie beurteilen andere Menschen im Land die Stomaträger?

Es herrscht eine große Solidarität der gesunden Menschen gegenüber den Betroffenen. Das zeigt sich darin, dass trotz der geringen ökonomischen Mittel eine relativ hohe Spendenbereitschaft für die Stomaorganisation und auch viel Interesse an deren Arbeit insgesamt da ist. Eher problematisch ist dagegen, dass die Stomaträger selbst das Stoma als peinlich empfinden, sich schämen und sich absondern.

Kosten für die Operation:

Die meisten Operationen werden vom Staat über eine Krankenversicherung bezahlt, es ist also kein Problem für die Betroffenen.

Gibt es speziell ausgebildetes Pflegepersonal?

Es gibt zwar keine speziell ausgebildeten Stomatherapeuten, aber es gibt sehr erfahrenes, ärztliches und pflegerisches Personal, das über die Jahre hinweg viel Erfahrung im Rahmen seiner Tätigkeit gewonnen hat und die Patienten gut behandelt und versorgt.

Woher kommen die Stomaartikel?

In Palästina werden sie von der Organisation bzw. über die Krankenversicherung ganz normal auf dem lokalen Markt eingekauft. Ergänzend kommen auch hin und wieder Hilfssendungen und Spenden.

Können alle Stomaträger die Stomaartikel (kostenlos) erhalten?

In der Regel ja, weil Gesundheitsministerium und Stomavereinigung etwa zu gleichen Teilen versorgen. Aber wenn die Versorgungsartikel nicht ausreichen, muss vom Einzelnen zugekauft werden. Ob das möglich ist, ist sehr fraglich, weil \$ 2,50 pro Beutel oder Platte sicher für viele unerschwinglich ist.

Gibt es einen Besucherdienst durch die Stomavereinigung?

In Palästina gibt es zwar einen, er ist aber nicht Besucherdienst in unserem Sinne, nicht durch Gleichbetroffene, sondern durch ein Team von Fachleuten, die auch Hausbesuche anbieten und Treffen organisieren. Es bestehen gute Beziehungen von der Vereinigung zu den Kliniken und Fachkräften.

Ist die Stomaorganisation offiziell anerkannt?

Sie ist mit offiziellen Urkunden eingetragen und vom Innen-, Sozial- und Gesundheitsministerium anerkannt.

Eine Stomaträgerin in Palästina



Die Bilder zeigen Nada, eine junge Stomaträgerin, die durch einen Verkehrsunfall mit drei Jahren - sie ist jetzt neun Jahre alt - eine schwere Behinderung des Unterleibs erlitt. Es musste ein Stoma angelegt werden und es bestehen noch weitere Einschränkungen. Sie sitzt im Rollstuhl, aber sie ist sehr stolz darauf, dass sie es schafft, zur Schule zu gehen, auch wenn es oft sehr mühsam für sie ist, besonders im Winter, da die Wege nicht asphaltiert sind. Sie hilft ganz normal im Haushalt mit und bemüht sich, ihren Aufgaben auch in der Schule gerecht zu werden.

Man sieht, dass die ökonomischen Verhältnisse nicht gerade gut sind. Das größte Problem für sie ist aber, dass sie sich wegen dem Stoma und der Behinderung schämt, aber sie versucht trotzdem, möglichst normal zu leben, Kontakte zu haben und dadurch die Scham mit der Zeit zu überwinden.

Adressen von Stomavereinigungen weltweit

finden Sie im Anhang dieses Heftes auf den grünen Seiten!



Ukraine

Allgemeine Situation:

Die ca. 50 000 in der Ukraine lebenden Stomaträger erhalten bisher keinerlei staatliche Unterstützung. Es gibt zwar ein Recht der behinderten Menschen auf angemessene Versorgung, aber dieses Recht bleibt ohne Folgen, weil die finanziellen Mittel dafür nicht vorhanden sind.

Hauptprobleme der Stomaträger:

Durch Mangel an Stomaartikeln sind viele Stomaträger nicht versorgt. Die Folgen sind Ausscheiden aus dem Beruf, Rückzug aus dem gesellschaftlichen Leben, Verlust familiärer Bindungen, hoher Alkoholkonsum und eine hohe Rate an Selbstmorden.

Was ist gut geregelt?

Ausgehend von Lviv (Lemberg) und mit Unterstützung der Deutschen ILCO konnte ein Projekt zum Aufbau von Beratungsstellen verwirklicht werden. Gleichzeitig ist es gelungen, die Stomavereinigung ASTOM UKRAINE zu gründen. In 14 Regionen konnten bereits Beratungsstellen aufgebaut werden, in denen Stomaträger fachlich beraten und mit den von der Deutschen ILCO gesammelten Stomaartikeln versorgt werden. Das Bild zeigt die Beratungsstelle in Lemberg, wo Professor Lozynskyj



(links) und mehrere Mitarbeiter Stomaträger informieren. Aus der Fülle der im Bild zu sehenden Stomaartikel darf man natürlich nicht schließen, dass diese für alle Stomaträger zur Verfügung stehen. Die Schautafel wurde anhand der Lieferungen der Deutschen ILCO zusammengestellt und dient dazu, die unterschiedlichen Möglichkeiten der Versorgung aufzuzeigen. Dabei wird vor allen Dingen darauf hingewirkt, eine

möglichst lange Tragezeit zu erreichen, was bei dem Mangel und den unsicheren Verhältnissen besonders wichtig ist.

Wie beurteilen andere Menschen im Land die Stomaträger?

Wie in Bolivien sind auch hier die Stomaträger durch die mangelhafte Versorgung oft in die Isolation gedrängt, können keinen Beruf ausüben und erleben dadurch teilweise eine Diskriminierung.

Kosten für die Operation

Es gibt weder staatliche Unterstützung noch Krankenversicherungen, die diese Kosten übernehmen. Viele Menschen können die Kosten für eine Operation nicht aufbringen und werden sehr spät operiert, in späten Stadien oder als Notfälle. Teilweise müssen sogar die Familienangehörigen das Essen mit in die Klinik bringen, damit eine vernünftige Ernährung gewährleistet ist.

Es ist zwar eine Grundversorgung vorhanden, aber für diejenigen, die alleinstehend sind oder deren Angehörige weit weg leben, ist nach der Operation keine gute Verpflegung gesichert.

Gibt es speziell ausgebildetes Pflegepersonal?

Erst vor einigen Jahren ist mit dem Aufbau von Stomaberatungsstellen begonnen worden, Pflegekräfte zu schulen. Die Schulungen für Pflegepersonal und Ärzte finden in den Kliniken der 14 Regionen statt, die sich der ukrainischen Stomavereinigung angeschlossen haben.

Woher kommen die Stomaartikel?

In der Ukraine besteht die völlige Abhängigkeit von Hilfssendungen, die vor allem von der Deutschen ILCO stammen. Das gibt zu großen Bedenken Anlass, weil wir wissen, dass es viele Menschen gibt, die nur auf Grund dieser Hilfssendungen in der Lage sind, wieder ihrem Beruf nachzugehen, wieder Geld zu verdienen, wieder nach draußen zu gehen.

Ein Beispiel: Eine junge Stomaträgerin von Anfang, Mitte Dreißig, lebt seit 12 Jahren mit einer Ileostomie. Sie konnte 10 Jahre keinen Schritt aus dem Haus machen, weil sie keine Versorgung hatte. Jetzt kann sie aufgrund der Artikel, die sie aus den Hilfssendungen bekommt, wieder am gesellschaftlichen Leben teilnehmen und konnte so auch in der Stomavereinigung aktiv werden.



In der Beratungsstelle in Lviv: Eine Krankenschwester, selbst Stomaträgerin und daneben ein ehrenamtlich tätiger Betroffener, die in der Versorgung anleiten.



Das Bild vom Treffen von Stomaträgern in der Ukraine unterscheidet sich kaum von den Treffen, wie sie in Deutschland stattfinden.

Können alle Stomaträger die Stomaartikel (kostenlos) erhalten?

Nein. Es gibt eine kostenlose Abgabe nur in den Stomaberatungsstellen und da wissen wir, dass rund 1500 Stomaträger von etwa 50 000 im ganzen Land in diesen Stellen versorgt werden, das ist nur ein kleiner Teil. Etwa 50 Euro müssten sonst im Monat für die Versorgung aufgebracht werden. Wenn der Verdienst im Durchschnitt 100 bis 150 Euro ist, kann man sich vorstellen, dass sich das kaum jemand leisten kann.

Ist die Stomaorganisation offiziell anerkannt?

In der Ukraine wurden zuerst lokale Organisationen in Lviv und Kiew gegründet. Seit 2005 wurde die ASTOM Ukraine mit 14 Regionalverbänden offiziell als Wohlfahrtsorganisation anerkannt.

Veröffentlichungen in den Massenmedien, die von der Stomavereinigung initiiert werden, tragen dazu bei, dass weitere Betroffene von deren Existenz erfahren. 2007 will die ukrainische Stomavereinigung die Verabschiedung eines Gesetzes erreichen, das den Staat verpflichtet, die angemessene Versorgung von Stomaträgern in den Staatshaushalt aufzunehmen.



Letzter Transport Oktober 2006

Nicht mehr benötigte Stomaartikel für notleidende Stomaträger in osteuropäischen Ländern

Herzlichen Dank für die Einsendung nicht mehr benötigter Stomaartikel, die uns laufend von Betroffenen, Angehörigen, Sanitätshäusern und Homecare-Firmen erreichen. Wir wissen die Mühe des Versendens und die Übernahme der Portokosten, die diese geleistet haben, sehr zu schätzen und danken dafür im Namen der Menschen, denen damit geholfen werden kann.

Die Stomaartikel werden in der Bundesgeschäftsstelle sortiert und gepackt und vorwiegend an Stomaberatungsstellen in der ukrainischen Stadt Lviv und deren weiterer Umgebung sowie an Einzelpersonen in osteuropäischen Ländern weitergeleitet. Wir werden weiter übrig gebliebene Stomaartikel sammeln und sie in solche Länder weiterleiten, in denen kein ausreichendes Gesundheitssystem existiert und wo wir zuverlässige Personen kennen, die die sinnvolle Weitergabe an wirklich Bedürftige übernommen haben.

Bitte schicken Sie Ihre Zusendung (bitte möglichst Übernahme des Portos) an:

Deutsche ILCO e.V, Bundesgeschäftsstelle, Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn