

Uitkomsten peiling pouch en vergoeding hulpmiddelen

Een peiling onder 23 mensen met een pouch

Aanleiding

Het meldpunt stomamaterialen is vanaf januari 2014 geopend op de site van de Nederlandse Stomavereniging. Daar komen onder andere signalen binnen van mensen met een ileoanale pouch. Zij zijn door hun medisch speciaalzaak gebeld dat bepaalde hulpmiddelen niet meer worden vergoed, zoals bijvoorbeeld gaasjes of barrière crème. De Nederlandse Stomavereniging wil graag weten of dit bij méér mensen met een pouch is gebeurd. Dit willen we weten zodat we eventueel in gesprek kunnen gaan met medisch speciaalzaken en zorgverzekeraars.

Voor deze enquête hebben we 52 leden met een pouch benaderd. Ook hebben we de enquête opengesteld op de homepage van onze website. We hebben mensen hierop attent gemaakt door een bericht in onze digitale nieuwsbrief en via twitter.

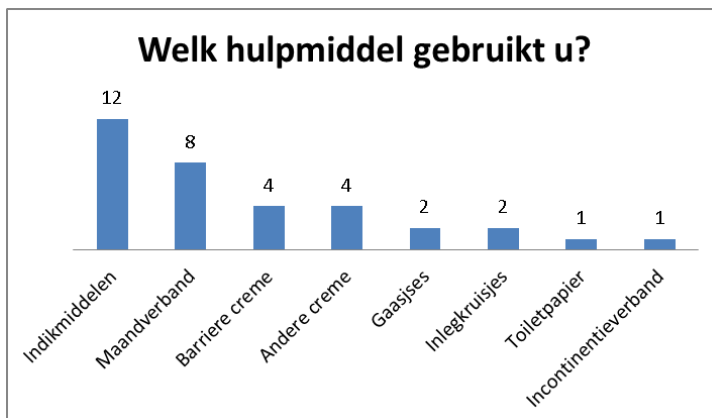
Wie deden mee aan deze enquête?

In totaal zijn 23 mensen met een pouch gestart aan de enquête. Van hen gebruiken er 12 een hulpmiddel. Deze 12 hebben de volledige enquête succesvol afgerond.

Van de 12 deelnemers:

- Zijn er 2 man en 10 vrouw
- 2 deelnemers zijn in de leeftijd tussen de 26 en 35; 1 tussen de 36 en 45; 6 tussen de 46 en 55 en 3 deelnemers zijn tussen de 56 en 65 jaar.
- Respondenten bestellen hun hulpmiddelen bij Bosman, Mathot, Mediq CombiCare, de apotheek of de huisarts.

Gebruik hulpmiddelen



Aan de respondenten is gevraagd welk hulpmiddel zij gebruiken. Het vaakst worden indikmiddelen, maandverband en barrière of andere crème gebruikt.

Waarom gebruiken de respondenten deze hulpmiddelen? Met name worden antwoorden genoemd die te maken hebben met het beschermen van de huid rondom de anus en die te maken hebben met het onzekere gevoel dat kan ontstaan door het verlies van ontlasting.

Dit zijn alle antwoorden die zijn gegeven op de vraag 'waarom gebruikt u deze middelen?'

- 9 respondenten zeggen 'ter voorkoming van huidproblemen rondom mijn anus.'
- 8 zeggen 'Omdat anders de huid rond mijn anus kapot gaat, want de ontlasting is bijtend en dun.'
- 8 zeggen 'Omdat ik druppeltjes ontlasting verlies en ik me anders onzeker voel.'
- 5 zeggen 'Omdat ik mijn ontlasting extra wil indikken, zodat ik minder vaak naar het toilet hoef.'
- 3 zeggen 'Omdat ik de huid rond mijn anus extra wil beschermen.'
- 3 zeggen 'Omdat ik mijn ontlasting extra wil indikken, zodat deze minder bijtend is en dus mijn huid minder erg aantast.'

Er is gevraagd in hoeverre deze hulpmiddelen bijdragen aan een betere kwaliteit van leven.



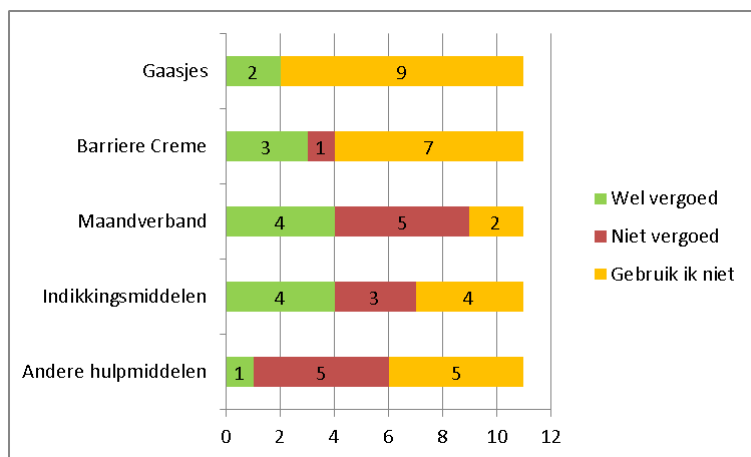
11 van de 12 respondenten zeggen dat zonder deze hulpmiddelen de huid rondom de anus wordt aangetast en dat dat meer pijn doet.

De respondenten die dit antwoord hebben gegeven gebruiken verschillende hulpmiddelen of een combinatie daarvan

Vergoeding hulpmiddelen

Vervolgens is gevraagd welke hulpmiddelen al dan niet vergoed worden. Het is opvallend dat het ene hulpmiddel de ene keer wel en de andere keer niet vergoed lijkt te worden.

Er is gevraagd 'waar koopt u uw (hulp)middelen / wie levert uw (hulp)middelen? Op deze vraag waren meerdere antwoorden mogelijk. 9 halen hun (hulp)middelen bij de apotheek, 5 bij de drogist en 3 bij de medisch speciaalzaak.



Aan de 12 mensen met een pouch die een hulpmiddel gebruiken, is gevraagd of het afgelopen half jaar contact is opgenomen met hen over de vergoeding van de (hulp)middelen. Bij 5 was dat inderdaad het geval. Hen is verteld (alle antwoorden zijn één maal gegeven):

- Dat de gaasjes die ik nu gebruik niet langer worden vergoed.
- Dat de barrière crème die ik nu gebruik niet langer wordt vergoed.
- Dat het indikkingsmiddel dat ik nu gebruik niet langer wordt vergoed.
- Dat het maandverband dat ik nu gebruik niet langer wordt vergoed.
- Dat de vaseline crème pas wordt vergoed als je boven het eigen risico komt.
- Dat het verband nog wel zal worden vergoed, maar dat bij een volgende bestelling contact met me opgenomen zal worden of ik het verband wat ik al 25 jaar naar tevredenheid gebruik, kan/mag blijven gebruiken.
- Dat de barrière crème die ik nu zoveel gebruik de apotheek teveel geld kost. De apotheek koopt de crème namelijk wel in, maar dit wordt niet vergoed aan hen. Ik kreeg dus te horen dat ik niet meer zoveel meekreeg. De apotheek heeft toen naar mijn huisarts gebeld, die aangaf dat ik niet zonder kan. Na veel geregeld mocht ik toch de tubes komen halen wanneer ik die nodig had. Dit ging niet van harte. De volgende keer dat ik kwam, bleek dat zij de kosten toch niet langer kunnen betalen voor mij. Dit kost mij €48 per maand. Ik ben student en dat zijn voor mij heel hoge kosten.

Vervolgens is aan deze vijf respondenten gevraagd of zij hebben geprobeerd om het product weer vergoed te krijgen. Drie van de vijf hebben dit wel geprobeerd. Van deze drie is dat bij twee deels gelukt en bij één niet. Het was niet eenvoudig om (een deel van) de (hulp)middelen weer vergoed te krijgen. De drie respondenten hebben dit als volgt toegelicht:

- Onder een ander label worden nu de gaasjes vergoed.
- Voor wat betreft het incontinentiemateriaal heb ik moeten praten als Brugman met diverse 'deskundigen' van de leverancier en heb ik eerst ook andere materialen en merken moeten uitproberen.
- Ik heb hiervoor diverse telefoontjes moeten plegen en mijn privé omstandigheden moeten uitleggen aan diverse apotheekassistenten waarvan ik denk, dat gaat jullie eigenlijk niks aan. Als de arts aangeeft dat ik dit nodig heb, heb ik dit nodig. De apotheek is niet op de hoogte van mijn volledige ziektegeschiedenis.

Afsluitende vragen of opmerkingen

Aan de respondenten is gevraagd of zij nog afsluitende vragen of opmerkingen voor ons hadden.

- Welk dieet is het meest gunstig?
- Onder een ander label van de medisch speciaalzaak worden nu de gaasjes en een soort vaseline vergoed. Onder de wondverzorging!!!
- De loperamide krijg ik niet meer vergoed omdat ik die niet chronisch zou gebruiken. Ik gebruik deze al 23 jaar dus hoezo niet chronisch? Chronisch is voor de apotheek echter alle dag en omdat dat gelukkig niet nodig is val ik niet binnen de vergoedbare categorie. Onbegrijpelijk!
- Nee, er was een vraag waar gevraagd werd waar je jouw hulpmiddelen koopt. Ik koop mijn maandverband altijd vast bij de Jumbo omdat deze a) het goedkoopste hier zijn (jumbo eigen merk) en b) ik dit de fijnste maandverband vind. Het liefst zou ik willen dat deze vergoed zouden worden door de apotheek. Maar ik heb normale maandverband en niet extreem dikke. Deze worden helaas niet vergoed. Ik gebruik toch zeker 1 pakje per 1,5 a 2 weken en dus kost mij dit aan vaste lasten per maand toch wel wat geld.