



## Projekt "Wir leben mit einem Stoma"

28. Februar 2013

### Über diesen Bericht

Gegenstand des vorliegenden Berichts ist die Kampagne **Wir leben mit einem Stoma**, die anlässlich des Welt-Stoma-Tag 2012 von dem Verein Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. durchgeführt wurde. Der Verein engagiert sich für Menschen mit einem künstlichen Darmausgang oder einer künstlichen Harnableitung (med. Stoma).

Die Kampagne wurde im Zeitraum Juni-Dezember 2012 durchgeführt. Dieser Bericht orientiert sich an den Vorgaben des Social Reporting Standard.

Ansprechpartner für diesen Bericht ist der 2. Vorsitzende der Selbsthilfe Stoma-Welt e.V.:

Christian Limpert | Mobil: 0160 97963873 | E-Mail: [verein@stoma-welt.de](mailto:verein@stoma-welt.de)



Das Projekt wurde gefördert von:



## Das gesellschaftliche Problem

Alleine in Deutschland leben 120.000 Menschen aufgrund einer Erkrankung, Verletzung oder Fehlbildung des Darm- oder Harntrakts mit einem künstlichen Darmausgang oder eine künstliche Harnableitung. Jedes Jahr erhalten ca. 30.000 Neubetroffene vorübergehend oder auf Dauer ein Stoma, wie der künstliche Ausgang fachlich bezeichnet wird.

Das Stoma ist ein gesellschaftliches Tabuthema. Die Konfrontation damit, mit einem Stoma leben zu müssen, überfordert viele Betroffene. Selbst nach pflegerischer Einweisung in die selbständige Versorgung mit den täglich benötigten medizinischen Hilfsmitteln fühlen sich viele Betroffene alleine gelassen. Der Aufklärung durch andere Betroffene kommt hier eine besondere Aufgabe zu.

## Unser Lösungsansatz

Im Stoma-Forum, dem Selbsthilfeforum unseres Vereins, erleben wir tagtäglich, dass ganz besonders Neubetroffene von dem Wissen und den Erlebnissen erfahrener Stomaträger profitieren. Diese Unterstützung von Stomaträgern für Stomaträger wollen wir auch außerhalb des Internets weiter geben und haben dazu die Kampagne **Wir leben mit einem Stoma** ins Leben gerufen.

10 Stomaträger im Alter von 22 bis 78 Jahren und die Eltern eines heute dreijährigen Kindes, das ohne natürlichen Darmausgang zur Welt kam, erzählten uns ihre persönlichen Geschichten: Warum sie ein Stoma bekamen und wie sie damit leben.

Die Geschichten wurden in Form von Erfahrungsberichten veröffentlicht, wobei jeder Bericht den individuellen Charakter des Erzählers widerspiegelt. Ganz so als sitze man sich gegenüber und höre dem anderen einfach zu.

Damit werden zwei Ziele verfolgt: Zum einen unterstützen wir Menschen, die neu mit einem Stoma konfrontiert sind, beantworten Fragen und vermitteln konkrete Hilfestellungen.

Zum anderen soll auch öffentlich gezeigt werden, dass ein künstlich geschaffener Ausgang heute keine große Sache mehr ist. Denn tatsächlich lässt sich auch mit einem Stoma gut leben.

Ergänzt wurden die Erfahrungsberichte mit umfassenden Basisinformationen zur Behinderung und notwendigen Hilfsmittelversorgung.

## ***Verbreiten des Lösungsansatzes***

Unser Ziel war, mit der Informations- und Aufklärungskampagne **Wir leben mit einem Stoma** einen relevanten Anteil der im Jahr 2012 neu betroffenen Stomaträger direkt zu erreichen und mit Aufklärung und Information zur Seite zu stehen.

Die Erfahrungsberichte und ergänzenden Informationen wurden redaktionell aufbereitet und zum 6. Oktober 2012 parallel in einer Broschüre und auf einer eigenen Internetseite veröffentlicht (<http://www.welt-stoma-tag.de>).

Bereits im Vorfeld der Veröffentlichung informierten wir die Stomatherapeuten in 240 zertifizierten Darmkrebszentren und 60 Rehakliniken mit Schwerpunkt in der Stomatherapie in einer Mailingaktion über die neue Broschüre. Nach Veröffentlichung erhielten die Kliniken in einer zweiten Aktion je ein Belegexemplar.

Auf der Internetseite [www.Welt-Stoma-Tag.de](http://www.Welt-Stoma-Tag.de) wurde ein Formular zur kostenfreien Anforderung der Broschüre veröffentlicht. Über eine gezielte Vernetzung mit den übrigen Seiten unseres Onlineangebots und mit der Veröffentlichung einer Pressemitteilung machten wir auf die Möglichkeit zur Online-Anforderung aufmerksam.

Am Welt-Stoma-Tag veranstaltete die Fachgesellschaft Stoma, Kontinenz, Wunde mit Beteiligung der Uniklinik Mannheim, dem ILCO-Landesverband Baden-Württemberg und der Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. eine Fach- und Informationsveranstaltung für Betroffene und Pflegekräfte. In diesem Rahmen wurde die Broschüre **Wir leben mit einem Stoma** offiziell vorgestellt.

## Die gesellschaftliche Wirkung

Die Mailingaktionen zeigten schnell Wirkung. In der Folge erhielten wir zahlreiche Anforderungen aus den Kliniken, die von uns mit 25-75 Broschüren zur Weitergabe an neu-betroffene Stomapatienten bestückt wurden. Bis zur Erstellung dieses Berichts erreichte uns aus einzelnen Kliniken bereits die dritte Anforderung.

Durch die Vernetzung unserer Internetangebote mit der Internetseite der Kampagne und durch die Berichterstattung in Online- und Printmedien stieg die Besucherzahl auf [www.Welt-Stoma-Tag.de](http://www.Welt-Stoma-Tag.de) schnell an. Seitdem erreichen uns fast täglich Anforderungen der Broschüre über das Online-Bestellformular und per Telefon.

Die Pressemitteilung wurde z.B. in der Mitgliederzeitschrift der Fachgesellschaft Stoma, Kontinenz, Wunde und den Kundenmagazinen der Hilfsmittel-Hersteller FORLIFE und Coloplast veröffentlicht. Online erfolgten Veröffentlichungen u.a. auf [www.kobinet-nachrichten.org](http://www.kobinet-nachrichten.org), dem populärsten Nachrichten-Ticker in der deutschen Behinderten-Szenen.

Die Rückmeldungen von Betroffenen und Stomatherapeuten sind durchweg positiv. Besonders gelobt wird, dass die Erfahrungsberichte auch unangenehme Themen ansprechen, ohne dabei abzuschrecken, und dass durch die Kombination mit Sachinformationen sowohl Basiswissen als auch Alltagserfahrungen transportiert werden. Die Texte beantworten zahlreiche Fragen der Betroffenen, nehmen Ängste und motivieren.

In einigen Kliniken werden die Broschüren auch von Psychoonkologen und in der Pflegeausbildung eingesetzt.

In den fünf Monaten seit der Vorstellung am 6. Oktober 2012 konnten alleine mit der Broschüre pro Monat mehr als 600 Betroffene erreicht und eine Hilfestellung gegeben werden.

### Wirkung in Zahlen

(im Zeitraum 6.10.2012 bis 28.02.2013)

#### Print:

- 1.540 Broschüren wurden von Akut- und Rehakliniken an neu-betroffene Stomaträger weiter gegeben
- 475 Broschüren wurden von Stomatherapeuten im Sanitätsfachhandel verteilt
- 480 Broschüren wurden von anderen Stellen an Betroffene weiter gegeben (Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen, Arztpraxen u.a.)
- 880 Broschüren wurden direkt an Betroffene weiter gegeben (Einzelanforderungen online und telefonisch, Weitergabe auf Fach-Veranstaltungen usw.)

#### Online:

- die Seite [www.Welt-Stoma-Tag.de](http://www.Welt-Stoma-Tag.de) zählte 11.060 Besucher
- 6.055 Mal wurde aus dem Stoma-Forum auf die Seite [www.Welt-Stoma-Tag.de](http://www.Welt-Stoma-Tag.de) weiter geleitet
- 36.950 Einzelseiten wurden gelesen und die Besucher hielten sich durchschnittlich vier Minuten lang auf [www.Welt-Stoma-Tag.de](http://www.Welt-Stoma-Tag.de) auf

# Das Projekt

## Projektverlauf

In der Vorbereitung des Projekts konnten wir bereits einen der größten Unsicherheitsfaktoren ausräumen: Würden Stomaträger überhaupt mitmachen und ihre Geschichte öffentlich darstellen? Hier waren wir positiv überrascht, denn fast jeder, dem wir unsere Idee vorstellten, sagte spontan zu. Und so startete das Projekt mit dem Besuch der elf Gesprächspartner und einer Basis aus einem guten Querschnitt der betroffenen Altersgruppen und Grunderkrankungen.

Im Verlauf der redaktionellen Bearbeitung der Gespräche stellte sich aber eine andere Herausforderung. Die Gespräche waren so ergiebig, dass unser Redakteur anregte, Umfang und Format der Broschüre zu verdoppeln. Mehr als die Hälfte der in den Gesprächen angesprochenen relevanten Themen würde sonst einfach im Papierkorb landen.

Der Vorstand entschied dem Vorschlag zu folgen und den Umfang der Broschüre von den geplanten 24 Seiten A5 auf 48 Seiten im Format 26x21cm (entspricht fast A4) zu erhöhen. Die in der Folge gestiegenen Kosten für Druck und redaktionelle Bearbeitung der Texte konnten durch vereinzelt Einsparungen an andere Kostenpunkten und durch eine während des Projekts kurzfristig gestartete Spendenaktion gedeckt werden. Insgesamt verursachte diese Entscheidung eine Kostensteigerung um 23% gegenüber der ursprünglichen Kostenplanung.

Trotzdem konnte das Projekt zum Zieltermin abgeschlossen und die Broschüre am 6. Oktober 2012 vorgestellt werden.

## Qualitätssicherung

Die Qualität der Texte wurde auf zwei Wegen sicher gestellt. Ein erfahrener Redakteur bearbeitete die erstellten Rohtexte. Sein Wissen und Verständnis für die Lebenssituation der Stomaträger spiegeln sich ganz wesentlich in den Texten wider.

Die pflege-fachliche Richtigkeit wurde mit Unterstützung der Fachgesellschaft Stoma, Kontinenz, Wunde sicher gestellt. Anja Tork, stellv. Vorsitzende der FgSKW e.V. und Pflegeexpertin übernahm das Fachlektorat.

Um sicher zu stellen, dass die Broschüre auch über Dritte zielgerichtet an neu-betroffene Stomaträger weiter gegeben werden, wurde die Broschüren Stomatherapeuten und anderen Multiplikatoren (Psychoonkologen, Gastroenterologen, Selbsthilfegruppen usw. ) vorgestellt, die regelmäßig mit Neubetroffenen in Kontakt stehen. Grundsätzlich kann die Broschüre sowohl von Betroffenen als auch von Multiplikatoren nur direkt bei unserem Verein angefordert werden.

## Projektteam

**Sabine Massierer-Limpert** und **Christian Limpert** - die beiden Mitarbeiter unserer Organisation leiteten das Projekt. Darüber hinaus führte Sabine die Gespräche mit den Betroffenen und Christian war für die Erstellung der Rohtexte verantwortlich. Gemeinsam waren sie für die Internetseite [www.Welt-Stoma-Tag.de](http://www.Welt-Stoma-Tag.de) verantwortlich.

**Andreas Maydorn** - der Redakteur aus Berlin bearbeitete die Gespräche und sämtliche Rohtexte.

**Kerstin Siellaf** - die Berliner Grafikerin entwarf das Layout und steuerte sämtliche grafischen Elemente bei.

## Weitere Planung & Ausblick

**Delia Wolfram** - die Geschäftsführerin des Druck- und Satzstudios Wolfram in Neubrandenburg betreute bei alle Themen rund um den Druck der Broschüren.

**Anja Tork** - die Pflegeexpertin übernahm das fachliche Lektorat aller Texte und gab noch einige wertvolle Ergänzungen weiter.

### *Planung & Ziele*

Im Dezember 2012 hat der Vorstand der Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. beschlossen, die Kampagne **Wir leben mit einem Stoma** bis in das Jahr 2014 weiter zu führen.

Die Internetseite [www.Welt-Stoma-Tag.de](http://www.Welt-Stoma-Tag.de) wird vom Verein weiter betreut. Nach 2014 werden die Erfahrungsberichte in die Internetseite des Vereins integriert. Damit stehen sie weiter online zur Verfügung und die Domain [www.Welt-Stoma-Tag.de](http://www.Welt-Stoma-Tag.de) wird für eine neue Aktion zum Welt-Stoma-Tag am 03. Oktober 2015 frei.

Die Broschüre soll ebenfalls weiter bereit gestellt und über die etablierten Kanäle verteilt werden.

### *Entwicklungspotenziale & Chancen*

Wir gehen davon aus, dass bei Fortführung der Kampagne die Nachfrage nach der Broschüre konstant anhält.

Die Besucherzahlen auf [www.Welt-Stoma-Tag.de](http://www.Welt-Stoma-Tag.de) werden kontinuierlich weiter ansteigen, da sich mit einer zunehmende Verlinkung durch Dritte der Bekanntheitsgrad weiter erhöht und das Suchmaschinen-Ranking verbessert, also die Internetseite unter den typischen Schlüsselworten leichter gefunden werden kann.

Damit können wir weiter vor allem neu-betroffene Stomaträger erreichen und ihnen konkrete Hilfestellungen an die Hand geben.

## Risiken

Entscheidend für die Weiterführung der Kampagne ist eine gesicherte Finanzierung. Die Erfahrung der letzten Monate hat gezeigt, dass ein Spendenhinweis beim Einzelversand der Broschüre ein Spendenaufkommen nach sich zieht, mit dem sich die Kosten für Porto und Versand decken lassen. Auch die Kosten für die Weiterführung der Internetseite zur Kampagne sind vergleichsweise gering.

Damit verbleiben vor allem die Kosten für einen Nachdruck der Broschüre, für den wir uns erneut um Fördermittel bewerben.

## Danksagung

Besonders danken möchten wir den Stomaträgern und Ihren Angehörigen, ohne deren Bereitschaft zur Veröffentlichung ihrer Erfahrungen dieses Projekt nicht möglich gewesen wäre.

Danke an die FgSKW e.V. für ihre Unterstützung, insbesondere an Anja Tork für die ehrenamtliche Mitarbeit beim Fachlektorat.

Danken möchten wir auch

- der Deutschen Rentenversicherung Bund,
- dem AOK-Bundesverband,
- dem BKK-Bundesverband,
- der Lotto-Stiftung Rheinland-Pfalz

und allen Spendern für ihre Unterstützung zur Finanzierung dieses Projekts.