# ILCO



Hedy Kerek-Bodden

immer Vertretung der Interessen von Patientinnen und Patienten. Die Anerkennung von Patientenbeteiligung und -vertretung in den Institutionen des Gesundheitswesens ist ein langer Weg. Erst zum 1. Jan. 2004 wurden die Beteiligungsrechte der Patientenvertretung zum ersten Mal durch das Modernisierungsgesetz zur Gesetzlichen Krankenversicherung

(GKV) rechtlich verankert. Ihre konkrete Ausführung regelt die Patientenbeteiligungs-Verordnung. 2008 folgte die gesetzliche Selbsthilfe-Förderung durch die Krankenkassen. Heute geht es darum, Patientenbeteiligung auf allen Ebenen von medizinischer Versorgung und Forschung sowie im sozialen Bereich voranzubringen.

Die Deutsche ILCO e. V. hat eine beeindruckende Bilanz in der Selbsthilfe vor Ort. In 260 lokalen Gruppen, mit Krankenhausbesuchsdiensten – für die in Corona-Zeiten digitale Alternativen gefunden worden sind –, mit Fachinformationen und Fortbildungs- sowie Schulungsprogrammen. Sie bietet Austauschforen insbesondere auch für jüngere Betroffene und für Angehörige an. Sie beteiligt sich zudem in den gesundheits- und sozialpolitischen Gremien auf Bundes-, Landes- und kommunaler Ebene. Im HKSH-BV bringt sie sich aktiv und gewinnbringend ein. So hat Sonja Graeser, berufenes Mitglied im Vorstand der Deutschen IICO e. V., seit 2021 das Amt der Schatzmeisterin im Dachverband inne

Wie die Selbsthilfe insgesamt stehen gesundheitsbezogene Selbsthilfe-Vereinigungen vor großen Herausforderungen. Sie liegen in der Digitalisierung, dem demografischen Wandel und den wachsenden Anforderungen an das Ehrenamt begründet. Auch im Namen des Vorstandes und der Mitgliedsverbände im HKSH-BV wünsche ich der Deutschen ILCO e. V. von ganzem Herzen, dass sie weiterhin zukunftsorientierte Wege geht.

Viel Erfolg und alles Gute im Interesse der Menschen, die wir vertreten!

Hedy Kerek-Bodden Vorsitzende Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V.

### Die Situation der Betroffenen 1972 und heute

Interview zum 50-jährigen Bestehen der Deutschen ILCO mit Helga und Gerhard Englert



Dr. Gerhard Englert (Stomaträger, Vorsitzender der Deutschen ILCO von 1975-2013) und Helga Englert (Leiterin der Bundesgeschäftsstelle von 1975-2006).

**LCO-PRAXIS (IP):** Wie war die Situation eines Stomaträgers anfangs der 70er-Jahre? Wie war damals die Lebensqualität eines Betroffenen? Auf welchem Stand waren Medizin und Versorgung?

Ehepaar Englert: Da es noch keinerlei Interessenvertretung der Stomaträger gab, hatten selbst die operierenden Kliniken keinen Überblick über die Situation. Sie entließen ihre Patienten als geheilt in die Obhut eines "Bandagisten" (Fachmitarbeiter eines Sanitätshauses), der seine Anus praeter-Kunden in der Regel mit einer Pelotte (mit Gürtel angedrückter Auffangbehälter) versorgte, eine Vorrichtung, die weder geruchsdicht noch hautschonend war. Die meisten Betroffenen konnten sich deshalb nur noch vorwiegend zu Hause aufhalten. Die allgemeine Vorstellung von Menschen mit künstlichem Ausgang war damals und noch viele Jahre danach die von Menschen, die einen unangenehmen Geruch verbreiten. Wer Glück hatte, bekam auch schon Beutel aus Plastikfolie – zuerst nicht geruchssicher, aber bald schon aus geruchsdichter Folie - aber vorerst noch ohne jeglichen Hautschutz.

Dr. Arnold, der Initiator der ILCO (s. Nachruf Seite X) schilderte auch die Operationstechnik als verbesserungsbedürftig. Berichte von Betroffenen nach Gründung der ILCO zeigten, dass es Glückssache war, wo man operiert wurde, ob eine gute oder oft sogar eine sehr schlechte Stomaanlage herauskam.



Es gab nur wenige Chirurgen in Deutschland, die sich bei der Anlage eines Stomas der Verantwortung für die gute Versorgbarkeit und damit für das zukünftige gesellschaftliche Leben des Betroffenen bewusst waren und entsprechend Ort und Form des Stomas vor der Operation gut überlegten.



Versorgungsartikel in den 70-er-Jahren: Links eine sog. Pelotte, hier, schon etwas fortschrittlicher, mit auswechselbarer Plastiktüte, rechts: bereits Beutel aus geruchsdichter Kunststofffolie, allerdings mit hautstrapazierender Klebefläche.

**IP:** Wie war Ihre persönliche Situation in den 1970er Jahren? Wie war damals die Lebensqualität eines Betroffenen?

**Gerhard Englert:** Nach einer Colitis ulcerosa Attacke erhielt ich am 1. Sept. 1971 in der Münchner Universitätsklinik als lebensrettende Maßnahme eine Ileostomie. Wie ich heute weiß, war die Operation bezüglich der Lage und Ausführung des Stomas weitestgehend sachgerecht. Anschließend musste ich erleben und erleiden, dass die Versorgung des Stomas schwierig war. Ich erhielt Kunststoff-Klebebeutel ohne jeglichen Hautschutz zum Auffangen des ständig fließenden, immer flüssigen, aggressiven Stuhlgangs. Schwere Hautentzündungen und Verschmutzungen der Kleidung waren damit unvermeidbar. Glücklicherweise dauerte es nicht lange, bis Abdichtringe aus dem Baumharz Karaya auf den Markt kamen, die die Situation schlagartig verbesserten.

Colostomieträger mit festem Stuhl und wenigen Entleerungen am Tag konnten damals schon mit einfachen Klebebeuteln gut zurechtkommen, wenn auch der heutige Komfort – Filter, Vliesumhüllung, durchgehende Hautschutzhaftflächen – fehlten.

**IP:** Wie haben Sie zum ersten Mal von der Idee einer Selbsthilfeinitiative ILCO gehört?

Gerhard Englert: Noch im Krankenhaus nach meiner Operation bekam ich eine kleine Informationsbroschüre einer Hilfsmittelfirma, in der ich erste grundlegende Informationen zum Stoma und seiner Versorgung nachlesen konnte. Mit ihr wurde mir auch ein Anmeldeformular für eine neu zu gründende Vereinigung für Stomaträger auf die Bettdecke gelegt – ein Hoffnungsschimmer für mehr Information – den ich bereits im November 1971

ausgefüllt und abgesandt habe. An der Gründungsversammlung, am 28. Jan. 1972 in Wiesbaden-Breckenheim, konnte ich leider nicht teilnehmen, weil mein Gesundheitszustand und meine unsichere Stomaversorgung Reisen noch nicht zuließen. Jedoch trat ich gleich nach der Gründung in Kontakt mit Frau Müller, der ersten Sekretärin der ILCO in Wiesbaden. Von ihr erhielt ich persönliche Ratschläge, schrieb Leserbriefe und beschäftigte mich intensiv mit dem Vorangehen der neuen Vereinigung, was schließlich dazu führte, dass ich 1974 zum Vizepräsidenten und 1975 zum Präsidenten gewählt wurde und auch, dass damit von einem Tag zum anderen die Bundesgeschäftsstelle (sämtliche vorhandenen Materialien) in unsere Wohnung in Freising einzog. Da ich voll berufstätig war, musste meine Frau die laufende Büroarbeit übernehmen.

**IP:** ...und wie ging es weiter? Welche Aufgaben gab es in der Gründungsphase?



Die halbtags tätigen Mitarbeiterinnen hatten immer viel zu tun: (links) Frau Annemarie Raihofer, ab 1979 für die Mitgliederverwaltung und Schreibarbeiten zuständig, Frau Jutta Speth löste1989 die seit 1979 tätige Vorgängerin als Buchhalterin und Mitarbeiterin für Versandarbeiten ab.



Bis 1985 waren die zwei schäbigen Räume der Geschäftsstelle endgültig zu klein und, wie uns ein Mitglied die Augen öffnete, nicht mehr standesgemäß für die ILCO. Der Umzug in eine Vierzimmer-Neubauwohnung wurde beschlossen, Anmietung zusätzlicher Räume und noch ein weiterer Umzug innerhalb Freisings folgten, bis 2006 der große Umzug nach Bonn vieles änderte ...



Ehepaar Englert: Aufgaben gab es in dieser Zeit unendlich viele: Einfachste Aufgabe war vorerst noch die Verwaltung der vielen neuen Mitglieder, Briefanfragen, Telefonate. Alles mit einer elektrischen Schreibmaschine, zuerst ohne Kopierer (nur auswärts), ohne jegliche elektronische Hilfsmittel! Um mehr Bekanntheit zu erreichen, mussten Kontakte mit Kliniken, Hilfsmittelfirmen, Sanitätshäusern und der Presse hergestellt werden – und das alles bundesweit. Schnell wurde klar, dass eine wirkungsvolle Verbreitung des Wissens über die Existenz der ILCO nur von vielen Orten gleichzeitig aus angegangen werden konnte, über Mitglieder, die vor Ort zusammenkommen und die Botschaft in ihrer Umgebung weitertragen. Gegenseitige Hilfe durch die Erfahrungen der Betroffenen und Informationen durch Fachleute konnte dort aktiv betrieben werden.



Erste ILCO-Tage 1976 im Hörsaal der Universitätsklinik Hannover mit Jahreshauptversammlung, Vorträgen, Ausstellung und geselligem Beiprogramm. Von links: OA Dr. Ziegler, Dr. Arnold und Sprecherin und Organisatorin vor Ort Ingrid von Gartzen.

Im Januar 1973 gründete ich die erste ILCO-Gruppe in München, Helmwarth Wiendl, Gründungsmitglied der ILCO, kurz danach die zweite in Amberg, und so ging es in den großen Städten im Bundesgebiet zügig weiter. Oft mussten geeignete Sprecher für die Gruppen aus den Mitgliedsunterlagen der Geschäftsstelle herausgesucht und per Telefon überredet werden, dieses Amt zu übernehmen. Aus den Kontakten der neuen Sprecher und aktiven Mitglieder zu den Kliniken vor Ort ging auch sehr bald der Besucherdienst hervor.

Der Unterhalt der Bundesgeschäftsstelle mit Material-, Druck-, Porto-, Telefon-, Reisekosten etc., musste finanziert werden. Mitgliedsbeiträge, Spenden, meist von Firmen und Anzeigen-Einnahmen in der neu geschaffenen ILCO-PRAXIS waren die sehr begrenzten Einnahmen. Es musste sehr gespart werden. Die ersten Jahre fand alles nur in Privaträumen statt, ab 1976 war die Anmietung von Geschäftsräumen unvermeidlich: Billig und sehr primitiv, mehr war nicht drin. Dazu ein kleines Gehalt für die bald ganztags tätige Frau Englert und sehr bald auch für eine Buchhalterin und eine Sachbearbeiterin, beide halbtags.

IP: In einer Gründungsphase würde man natürlich am besten alles gestern oder zumindest gleichzeitig erledigen. Erfahrungsgemäß hat man keine unbegrenzten Ressourcen, sondern muss Schwerpunkte setzten. Welche Schwerpunkte haben Sie sich anfangs bei der Verbesserung der Situation der Betroffenen gesetzt?

Ehepaar Englert: Die Frage klingt fast so, als handelte es sich um die Eröffnung eines Geschäftes, das bald mal laufen muss ... Ein bundesweit angelegter Selbsthilfeverband wie die ILCO erforderte erst einmal viel persönliches, ehrenamtliches Engagement von Menschen, die die ILCO finden mussten oder die die ILCO selbst finden musste. Denn sie waren die Fachleute, sie sollten gemeinsam Lösungen für ihre Probleme entwickeln. Also waren Öffentlichkeitsarbeit und gute Kontakte zu den Stellen, die Stomaträger aufsuchten - Kliniken, Sanitätshäuser, Rehaklinken - in erster Linie wichtig. Die Mitglieder des Vorstands hatten intensiven Austausch miteinander und bearbeiteten jeder bestimmte Arbeitsschwerpunkte, um die gesteckten Ziele zu erreichen. Großen Mitgliederzuwachs gab es schon in ganz frühen Jahren durch einen ZDF-Beitrag im "Gesundheitmagazin Praxis" und kleine Artikel in den Zeitschriften HÖRZU und FRAU IM SPIEGEL.

Hinzu kam bald das Ausrichten von öffentlichen Veranstaltungen, mit Vorträgen und immer mit Firmenausstellung, sie waren ein großer Anreiz, denn kaum ein Stomaträger wusste, dass es so viele verschiedene Möglichkeiten für ihre Versorgung gab. Bei diesen Gelegenheiten und auch von der Geschäftsstelle aus herrschte ein reger Austausch mit den Versorgungsartikelfirmen über Erfahrungen und Verbesserungswünsche, auch über die ILCO-PRAXIS. Das zeigte mit der Zeit Wirkung, die Betroffenen selbst waren hier die eifrigsten Verfechter,



Die ILCO-PRAXIS im Wandel der Zeiten: Zuerst gab es nur kopierte, mit Schreibmaschine beschriebene Seiten, ab 1974 dann die Zeitschrift im DinA5-Format bis 2020, die auch einige Wandlungen mitmachte, vom dünnen Heftchen zum "Buch", vom Schwarz-Weiß-Bleidruck zum modernen Vierfarben-Offset-Druck.

## ILCO

die ihre Wünsche sehr vehement vorbrachten. Immer war das Ziel der ILCO, Verbesserungen in der medizinischen und pflegerischen Behandlung zu fordern. Viel konnte auf diesem Gebiet erreicht werden, wenn Ärzte in die Gruppen eingeladen wurden und dort nicht nur über ihre Tätigkeit berichteten, sondern von den Teilnehmern erfuhren, was bei ihren Operationen herausgekommen war. Viele Schlussworte der Vortragenden lauteten deshalb "Vielen Dank, auch ich habe viel dazugelernt". Lange Zeit war es gang und gäbe, dass Gruppen ihren beratenden Arzt hatten, zu dem sie ein herzliches Verhältnis pflegten. Das hatte Einfluss auf den ermöglichten Besucherdienst in dessen Klinik und regte andere Kliniken zur Nachahmung an. Zu bedenken ist, dass erst gegen Ende der 70er-Jahre die Fachausbildung zum/zur Stomatherapeuten/in aufkam. Die erste Schwester machte - von der Erlanger Uniklinik geschickt - ihre Ausbildung 1976 in Amerika und es dauerte noch viele Jahre, bis die wichtigsten Kliniken die Anstellung einer solchen Fachschwester durchsetzen konnten. Die ILCO gab dabei oft den Vorschub, wohl wissend, dass eine bessere Betreuung nur zu fördern war und ein gutes Verhältnis zu den neuen Fachkräften auch die ILCO besser ins Spiel kommen ließ. Leider hat sich bei einigen Stomaschwestern ein Konkurrenzdenken entwickelt, das eher das Gegenteil bewirkte.

zu beklagen waren), zeigt, dass sich die ILCO ein hohes Ansehen und flächendeckende Verbreitung erarbeiten konnte. 1999 war die Höchstzahl der Mitglieder mit fast 10.000 erreicht, danach konnte diese Zahl nie mehr erreicht werden.



1982 wagten wir es sogar, ohne fremde Hilfe, nur mit dem Vorstand und einigen Mitgliedern der Gruppe München den Weltkongress für Stomaträger, den 4. IOA-Kongress, zusammen mit dem 10-jährigen Jubiläum der Deutschen ILCO in München auszurichten. Es war ein wunderbares Ereignis, über 500 Teilnehmer aus allen Teilen der Welt zu empfangen. Frau Dr. Mildred Scheel, Gründerin der Deutschen Krebshilfe, die die Tagung finanziell unterstützte, war auch anwesend, hier zu sehen mit Dr. Gerhard Englert.

**IP:** Heute erscheint uns der Besucherdienst selbstverständlich. Aber jede Idee muss erst einmal entwickelt und realisiert werden. Wie sind diese Ideen in der ILCO Realität geworden?











In der Fernsehsendung "Sprechstunde" widmete die Moderatorin Dr. Antje Kühnemann 1979 auf unser Drängen hin dem Thema Stoma eine ganze Sendung, als Gäste neben dem Facharzt Dr. Demling ILCO-Vorsitzender Dr. Englert und zwei aktive ILCO-Mitglieder aus München.

**IP:** Was konnte die Deutsche ILCO in den ersten Jahrzehnten für die Verbesserung der Situation der Betroffenen erreichen? Wie verlief der Weg – quälend langsam oder zügig?

Ehepaar Englert: Hilfreiche Kontakte vor Ort, leicht verständliche Informationsbroschüren inklusive ILCO-PRAXIS, eigene Informationsveranstaltungen in noch wenig erschlossenen Gebieten, laufend Neubildungen von Gruppen und für sie angepasste bundesweite Organisation, regelmäßige Besuche in Rehakliniken und Austausch mit Verbänden wie z. B. dem der Stomatherapeuten und Sozialarbeiter, anderen Krebsverbänden ... es wäre zu weitgehend, alles aufzuzählen. Krankenkassen, neue Hilfsmittelund Schwerbehindertenverordnungen erforderten viel Engagement. Wie schon aus den vorangehenden Schilderungen zu entnehmen, gingen Entwicklung und Erfolge der ILCO ständig voran. Dass wir in den ersten 15 Jahren jährlich durchschnittlich 900 Neueintritte verzeichnen konnten (wobei im gleichen Zeitraum rund 500 Abgänge, meist Verstorbene, Ehepaar Englert: Diese Idee musste eigentlich nie entwickelt werden, der Besucherdienst hat sich durch Hilferufe von Betroffenen, die selbst einen Besuch wünschten und die regen Kontakte der Gruppenaktiven zu den Kliniken, in denen sie ihr Stoma erhalten hatten, von selbst ergeben. Es war das Natürlichste von der Welt, Neubetroffenen mit Aufmunterung, eigenem Beispiel und hilfreichen Hinweisen zur Seite zu stehen. Es ist die ureigenste Betätigung aller Stomavereinigungen weltweit. Womit sich die ILCO allerdings bald eingehender beschäftigte, war die Schulung der Besucher, denn nicht jeder ist für diese anspruchsvolle Tätigkeit geeignet. Berlin und Ulm waren die Gruppen, die selbst sehr früh damit begannen, dann entwickelte der Bundesverband Seminare, zu denen alle Anwärter bundesweit eingeladen wurden.

**IP:** Wie kam das Thema Darmkrebs als weiterer Schwerpunkt zur ILCO? Wie haben die Betroffenen das an die ILCO herangetragen? Welche Entwicklungen im Umfeld spielten dabei eine Rolle?



Ehepaar Englert: Die Erweiterung auf das Aufgabenfeld "Darmkrebs" war die Reaktion auf die Initiative einer Pharmafirma, eine Selbsthilfeorganisation für Darmkrebsbetroffene zu gründen. Da damals etwa 60 % der Darmstomaträger in der ILCO Darmkrebsbetroffene waren, vor allem aber auch wegen der sich abzeichnenden Konkurrenzsituation beschloss die Bundesdelegiertenversammlung nach intensiven vorausgehenden Diskussionen im Jahr 2005 eine entsprechende Satzungsänderung. Es war kein selbstgewählter Wunsch der ILCO-Aktiven, sondern eine Vernunftreaktion, die von diesen mitgetragen wurde. Die ILCO blieb danach weitgehend in den Gruppen, in den Kliniken und auch im Besucherdienst in erster Linie Stomavereinigung, die Mitglieder, die sich zum Thema Darmkrebs engagierten und beratend tätig wurden, blieb in der Minderzahl.

**IP:** Sind Sie heute stolz und zufrieden mit dem Weg, den die ILCO genommen hat?



Bundesdelegiertenversammlung Frankfurt 1982: Das Zusammentreffen von rund 60 gewählten Gruppenvertretern aus dem gesamten Bundesgebiet bot in den Pausen, hier im Innenhof des Polligkeit-Instituts, viel Gesprächsstoff und geselligen Erfahrungsaustausch.

Ehepaar Englert: Wir freuen uns, dass wir zur Entwicklung der Deutschen ILCO beitragen konnten, immer in dem Bewusstsein, wie notwendig es war und ist, sich der vielen oft unnötigen Einschränkungen dieses Betroffenenkreises anzunehmen. Es war immer traurig für uns daran zu denken, dass trotz aller Bemühungen sicher der Großteil der Stomaträger nichts von der ILCO wusste, vermutlich immer noch Menschen aus der Klinik nach Hause kommen und denken: So, das war's jetzt. Es hat sich viel verändert seit den "finsteren Zeiten" der ersten Jahre, das Internet trägt heute viel dazu bei, dass der Weg zur ILCO leichter gefunden wird. Auch die Betreuung in den Kliniken und danach ist viel besser geworden, aber die Stärke der ILCO, die persönliche Begegnung von Betroffenen anzubieten, sollte weiter als kostbarstes Gut gesehen und trotz aller elektronischen Möglichkeiten und trotz Corona nicht zu kurz kommen.



2. ILCO-Tage 1977 in Berlin: Neben Mitgliederversammlung und interessanten Vorträgen gehörte auch eine vom Senat bezahlte Stadtrundfahrt zum Programm, bei der ein Blick über die Mauer zu den Attraktionen gehörte.

### Die ILCO in den 2000er-Jahren

#### Interview zum 50-jährigen Bestehen der Deutschen ILCO mit Erich Grohmann



Der heutige Vorsitzende Erich Grohmann stieß 2005 zur ILCO. Seit 2007 ist er Sprecher der Region Rhein-Erft-Sieg, seit 2011 gehört er dem Landesvorstand NRW und dem Bundesvorstand an und seit 2014 ist er Bundesvorsitzender.

ILCO-PRAXIS (IP): Wann trat die ILCO in Ihr Leben? Wie war Ihr Weg zum Vorsitzenden?

Grohmann: 2004 war mei-

ne Operation – ein Rektumkarzinom war der Grund. Im Ergebnis stand ein temporäres lleostoma und eine an die Operation anschließende Chemo- und Strahlentherapie. Ich wusste nichts über die Funktion meines doppelläufigen Stomas. Probleme mit der Unterwanderung der Grundplatte bekam ich nicht richtig in den Griff. Bei einem Einkaufsbummel in Linz am Rhein wurde ich auf ein Plakat aufmerksam. Man informierte über eine Veranstaltung der ILCO zu Fragen mit einem künstlichen Darmausgang bzw. der Darmkrebserkrankung.

**IP:** Sind Sie direkt hingegangen?

**Grohmann:** Ich bin mit meiner Frau zu der Veranstaltung gegangen. Wir wurden empfangen wie alte Bekannte, man gab mir Infomaterialien mit auf den