

IP: *Wie ist Ihre Gruppe durch die Corona-Zeit gekommen?*

Kamphausen: Während der Corona-Zeit habe ich es sehr vermisst, dass wir uns treffen können. Unsere Gruppe hat hin und wieder über das Telefon Kontakt gehabt. Wir waren bisher 20 Leute und hatten uns jeden Monat getroffen und intensive Gespräche geführt. Das ist alles weggefallen, nicht nur bei uns, sondern in allen Gruppen. Geblieben ist aber die Unterstützung insgesamt. Wenn ich eine Auskunft benötige, kann ich stets meine Vorsitzende anrufen. Ich glaube aber, dass durch Corona ein großer Schaden in den Gruppen entstanden ist. Die ganzen Kontakte innerhalb der Gruppe sind mehr oder weniger zusammengebrochen.

IP: *Was wünschen Sie sich für die Zukunft?*

Kamphausen: Mein persönlicher Wunsch für die Zukunft wäre, dass sich mehr ILCO-Gruppen aus verschiedenen Regionen treffen, so wie meine Gruppe mit unseren Besuchern von der ILCO aus Sachsen-

Anhalt, die uns damals besucht hatten. Man liest zwar in der ILCO-PRAXIS, was die einzelnen Gruppen machen, aber eine direkte Begegnung wäre besser. Ich meine, dass die Verbindung der Gruppen untereinander intensiver werden sollte. Das persönliche Treffen zu den Mitgliedern meiner Gruppe ist mir wichtig, weil ich zu denen ein persönliches Verhältnis aufgebaut habe.

Aber vor einigen Jahren hatte unsere Gruppe auch ILCO-Gruppen in anderen Städten besucht und einen Austausch gepflegt. Meiner Meinung nach kommt das in den vergangenen Jahren etwas zu kurz. Ich finde es ein wenig zu eng, den Kontakt nur auf die eigene Gruppe zu begrenzen.

Was ich noch sagen wollte: Die Verbindung zu den großen Treffen der ILCO ist auch nicht besonders gut. Das sind nur bestimmte Personen, die da hinkommen. Aber ich habe noch nie gehört, dass einer aus unserer Gruppe es beispielsweise zu den ILCO-Tagen geschafft hat.

Ein halbes Jahrhundert in der ILCO – Teil 2

Helmward Wiendl, ein bayerisches Mitglied aus der Gründungsphase



Helmward Wiendl

ILCO-PRAXIS (IP): *Wie geht es Ihnen heute?*

Wiendl: Mit meiner Ileostomie geht es mir gut.

IP: *Wie war Ihre persönliche Situation Anfang der 1970er Jahre?*

Wiendl: Ich war bei der Gründung der Deutschen ILCO 34 Jahre alt. Mein Beruf war Sand-Laborant; ich war verheiratet und hatte einen Sohn. Der

Befund meiner Krankheit war Colitis ulcerosa.

IP: *Seit wann sind Sie ein Stomaträger? Welche Erinnerungen haben Sie noch an Ihre persönliche Lebensqualität während der ersten Jahre nach dem Eingriff?*

Wiendl: Ich bin seit 1969 Stomaträger. Die Lebensqualität zur damaligen Zeit war für Stomaträger sehr schlimm. Ich wurde mit der Pelotte aus dem Krankenhaus entlassen – und das bei einer Ileostomie. Man war gezwungen, sich selbst zurechtzufinden.

IP: *Wie war generell die Lage von Stomaträgern in Deutschland zu Beginn der 1970er Jahre?*

Wiendl: In den 1970er Jahren wurde noch mit vorgehaltener Hand über den „sogenannten künstlichen Ausgang“ gesprochen. Die Lage der Stomaträger war meiner Meinung nach miserabel.

IP: *Was hat in den vergangenen 50 Jahren am meisten dazu beigetragen, die Lebensqualität von Stomaträgern zu verbessern?*

Wiendl: An erster Stelle würde ich sagen war es die bessere Versorgung (geruchssichere Beutel). Mittlerweile kann man durch die bessere Versorgung offener über das „Stoma“ sprechen.



Nach der Ehrung genießt Helmward Wiendl gemeinsam mit seiner Ehefrau Kaffee und Kuchen.

IP: Wann haben Sie zum ersten Mal von der Deutschen ILCO erfahren? Wie war der erste Eindruck? Wann und aus welchen Gründen entschlossen Sie sich zu einer Mitgliedschaft?

Wiendl: Ich war Gründungsmitglied der ILCO und ihr erster Vize-Präsident.

IP: Wobei konnte die ILCO Ihnen helfen? In welcher Form haben Sie sich in der ILCO engagiert?

Wiendl: Ich half der ILCO mit Krankenhausbesuchen, Hausbesuchen, Schulungen in Krankenhäusern (Schwesternschulen). Weiterhin habe ich für die ILCO die ersten Dias, Filme und auch Fotomaterial erstellt, da zu diesem Zeitpunkt noch nichts auf dem Markt war.

IP: Woran erinnern Sie sich besonders gerne, wenn Sie an Ihre Jahre in der ILCO denken?

Wiendl: An die Zusammenkünfte mit Betroffenen

und an den damit verbundenen Erfahrungsaustausch.

IP: Wie hat sich die ILCO aus Ihrer Sicht über die Jahre verändert? Was vermissen Sie heute im Vergleich zu früher? Was gefällt Ihnen und was stört Sie an der heutigen ILCO?

Wiendl: Es hat sich – wie so vieles – nach meiner Meinung nach alles verändert im Vergleich zu früher.

IP: Was würden Sie einem Mitglied der Jungen ILCO, das beispielsweise erst seit einem Jahr ein Stoma trägt und sich der ILCO angeschlossen hat, aus Ihrer Erfahrung gerne sagen?

Wiendl: Ich würde diesem jungen Mitglied mit auf den Weg geben, vor allen Dingen den Erfahrungsaustausch mit anderen jungen Menschen an erste Stelle zu setzen. Das lohnt sich immer und das Leben geht weiter auch mit einem Stoma.



Diese Aufnahme entstand vermutlich in Würzburg. Die ILCO ehrt Helmward Wiendl für sein großes Engagement.

Zum 25-jährigen Jubiläum der ILCO 1997 gab es eine Festschrift im damaligen Format der ILCO-PRAXIS. Auch in der damaligen Ausgabe gehörte Helmward Wiendl als Zeitzeuge zu den Interviewpartnern.



Festschrift zum 25-jährigen Jubiläum der ILCO 1997



So sah das Interview, das nachfolgend abgedruckt ist, 1997 aus.

Helmward Wiendl im Interview von 1997!



Helmward Wiendl 1997

Stomaträger, Gründungsmitglied der Deutschen ILCO und Mitglied des ersten Vorstandes der Deutschen ILCO, bis heute Sprecher der Region und der Gruppe Amberg (Stand: 1997).

ILCO: *Wie lange waren Sie 1972 schon Stomaträger? Und welche Art Stoma haben Sie?*

Wiendl: Mein Stoma ist drei Jahre älter als die ILCO, es ist eine Ileostomie, die nach totaler Dickdarmentfernung angelegt werden musste.

ILCO: *Wie war Ihre persönliche Lebenssituation damals – Sie waren ja noch sehr jung?*

Wiendl: Sehr schlecht, um nicht zu sagen katastrophal! Zunächst war ich noch berufstätig, erhielt aber bald eine Rente auf Zeit. Der Wiedereinstieg ins Berufsleben als Konditor blieb für mich Wunschtraum. . . Doch durch eine Anstellung in einem Labor eines Eisenwerkes konnte ich Erfindungen entwickeln, die zum Teil heute noch bei ganz komplizierten Problemstomata verwendet werden.

ILCO: *Inwieweit wurde Ihre Lebens- von der Versorgungssituation mitbestimmt? Wie sah Ihre Versorgung damals aus?*

Wiendl: Durch die damalige schlechte Versorgung wurde die Psyche sehr negativ beeinträchtigt. Wie man sich als Ileostomieträger fühlt, wenn nur Pelotte oder Klebebeutel mit einer Zinkoxid-Klebefläche zur Verfügung stehen, kann nur nachempfinden, wer diese Zeit als Stomaträger mitgemacht hat.

ILCO: *Haben Sie andere Menschen über Ihr Stoma informiert? Und wie waren deren Reaktionen?*

Wiendl: Nur mit den engsten Familienangehörigen redete ich über mein Stoma, sie waren bestürzt und auch hilflos.

ILCO: *Welche Hilfen erhielten Sie vor und nach der Stomaanlage durch Ärzte oder andere Fachleute?*

Wiendl: Vor der Operation erhielt ich weder Aufklärung noch Hilfe, auch keine psychische Unterstützung. Danach erfuhr ich sehr viel Beistand durch Herrn Dr. Arnold.

ILCO: *Wie beurteilten Sie damals Ihre Situation – und was empfinden Sie heute, wenn Sie an die damalige Situation denken?*

Wiendl: Ich empfand nur Aussichtslosigkeit und war total verzweifelt, ich hatte jeglichen Lebensmut verloren. Heute bin ich voller Zuversicht und Erleichterung, diese Situation bewältigt zu haben.

ILCO: *Wie und durch wen erfuhren Sie, dass eine Stomavereinigung gegründet werden sollte?*

Wiendl: Durch ein Gespräch mit Herrn Dr. Arnold. Die Gründung wurde sozusagen „aus dem Boden gestampft“ – der Bürgermeister von Breckenheim war bei der Formulierung der Satzung behilflich. . .

ILCO: *Warum wurden Sie Gründungsmitglied?*

Wiendl: Um anderen Stomaträgern und mir die Lebenssituation zu verbessern. Mir war klar, dass nur mit Eigeninitiative der Betroffenen etwas vorangeht.

ILCO: *Sie waren Mitglied des ersten Vorstandes der Deutschen ILCO. Wissen Sie noch, was sich der Vorstand als erste Aufgabe vorgenommen hatte?*

Wiendl: Zu helfen bei Fragen des Berufes, der Rehabilitation und sozialen Angelegenheiten, Forschung verstärken und koordinieren, damit bessere Versorgungsartikel auf den Markt gebracht werden.

ILCO: *Nach 25 Jahren: Was würden Sie als größte Erfolge der ILCO werten, was hat sie ganz besonders bewirkt?*

Wiendl: Die Anerkennung der ILCO bundesweit – das ist in meinen Augen ein Riesenerfolg. All das, was wir uns am Tag der Gründung vornahmen, konnte realisiert werden.

ILCO: *Welches der Ziele ist seit damals immer noch nicht erreicht?*

Wiendl: Unsere damals gesteckten Ziele wurden alle erreicht.

ILCO: *Was ist aus Ihrer Sicht heute grundsätzlich anders als vor 25 Jahren, wenn ein Mensch ein Stoma angelegt bekommt? Und was ist genauso oder nur wenig anders als damals?*

Wiendl: Sowohl die Aufklärung und das Gespräch vor der Operation als auch die Versorgung nach der Operation werden heute in ganz anderer Weise und Intensität betrieben als vor 25 Jahren. Leider ist die

Angst vor der Operation bei den Patienten dadurch nicht weniger geworden, sie ist noch genauso groß wie damals.

ILCO: Welche Reaktionen bekamen Sie damals, wenn Sie als ILCO-Mitglied und ILCO-Mitarbeiter auftraten?

Wiendl: Bewunderung, dass ich so offen damit umgehen kann und Dankbarkeit für meine Hilfe.

ILCO: Wo (oder bei wem) erlebten Sie als ILCO-Mitarbeiter die größte Akzeptanz? Und wo die meiste Ablehnung?

Wiendl: In den Krankenhäusern, speziell bei den Chirurgen und Patienten, war ich sehr gerne gesehen. Bei den Bandagisten (so nannte man 1997 die heutigen Stomatherapeuten) stieß ich dagegen eher auf Ablehnung, wahrscheinlich empfanden sie mich als Konkurrenz . . .

ILCO: Meinen Sie, dass angesichts der hohen Versorgungsqualität in Deutschland die ILCO hier immer noch nötig ist? Wenn ja, warum ist das so? Worin sehen Sie die besonderen Aufgaben der ILCO heute?

Wiendl: Ja, auf jeden Fall ist die Tätigkeit der ILCO immer noch nötig und wertvoll. Trotz moderner Versorgungsartikel bleiben viele Probleme ungelöst oder unausgesprochen. Da sind der Erfahrungsaustausch und die Übermittlung durch Gleichbetroffene glaubwürdiger. Nach wie vor sehe ich in der Kommunikation zwischen allen Stomabeteiligten auch heute noch eine Hauptaufgabe der ILCO.

ILCO: Wenn Sie Ihren ehrenamtlichen Einsatz über die lange Zeit sehen, meinen Sie, dass er sinnvoll war, sich gelohnt hat?

Wiendl: Emotional gesehen auf jeden Fall.

ILCO: Gibt es aus den 25 Jahren ILCO Menschen, denen Sie besonders dankbar sind, die Sie besonders geprägt oder beeinflusst haben?

Wiendl: Ja mehrere – aber ganz verschiedene!

ILCO: Aus Ihrer Erfahrung: Was könnte Stomaträger zur Mitgliedschaft, und was besonders zur Mitarbeit in der ILCO bewegen?

Wiendl: Die Garantie, im Leben auf der richtigen Seite zu stehen.

ILCO: Was wünschen Sie sich für die nächsten 25 Jahre?

Wiendl: Junge Idealisten, die das weiterführen, was wir vor 25 Jahren begonnen haben.

ILCO: Was geben Sie der ILCO an Wünschen mit auf den Weg? Und welche Anregungen haben Sie für die nächsten Jahre?

Wiendl: Ich wünsche der ILCO viel Idealismus, jede Menge Aktivität von Mitarbeitern und Mitgliedern, Erfolg für die gesteckten Ziele, breite Anerkennung sowohl von Stomaträgern als auch von fachlich konkurrierenden und viel Zuversicht, auf dem richtigen Weg zu sein.

Gut fände ich, bei der Gesundheitsreform mitwirken zu dürfen.



Ein historisches Bild: Helmward Wiendl demonstriert in den 1970er Jahren das Anlegen eines Beutels nach dem damaligen Standard.