

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 Pölligkeit-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 „finsternen 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 meine Operation – ein Rektumkarzinom war der Grund. Im Ergebnis stand ein temporäres Ileostoma 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

Weg und Informationen zur ILCO-Gruppe in Bonn. Bereits zwei Tage später erhielt ich einen Anruf von der damaligen Gruppensprecherin, Frau Zimmer. Sie lud mich zum nächsten Treffen ein. Das war im Januar 2005, Anfang März stellte ich den Antrag auf Mitgliedschaft. Damals nahm die ILCO neue Mitglieder nur zum 1. Januar oder zum 1. Juli auf. Mein offizielles Eintrittsdatum war damit der 1. Juli 2005.



Als Gast der schweizerischen ILCO.

IP: *Hatten Sie in der akuten Krankheitsphase auch Kontakt zum Besuchsdienst?*

Grohmann: Der Besuchsdienst war damals auf zwei Kliniken in Bonn beschränkt, leider nicht meine Klinik, in der ich operiert wurde. Ich hatte also nicht das Glück, dass mich jemand nach der OP besucht hat. Als man mich im Mai 2005 fragte, ob

ich nicht aktiv helfen wollte, erklärte ich mich bereit, den Besuchsdienst in der Klinik aufzubauen, in der ich operiert wurde. So begann meine aktive Laufbahn im Juli 2005.

IP: *...und dann wurden Sie direkt im Regionalteam aktiv?*

Grohmann: Im Dezember 2006 war die Wahl des Regionalteams in Bonn. Der damalige Regionalsprecher, Herr Ritter, konnte aus gesundheitlichen Gründen das Amt nicht weiterführen. Die Mitglieder der Gruppe Bonn traten an mich mit der Frage heran, ob ich das Amt des Regionalsprechers übernehmen würde. Zeit zum langen Überlegen blieb mir nicht. Wir brauchten eine Lösung. So habe ich mich zur Wahl gestellt und bin seit 2007 Regionalsprecher – das werden jetzt 15 Jahre. Meinen Besuchsdienst habe ich weitergeführt, hauptsächlich als Springer, wenn Not am Mann war. 2010 nahm ich den Kontakt zu den Rehakliniken in Bad Neuenahr auf, um dort unseren Besuchsdienst anzubieten. Viele Betroffene aus Bonn und Umgebung gingen in diese Kliniken zur Anschlussheilbehandlung. Seit 2011 gehöre ich dem Landesvorstand NRW e. V. und dem Bundesvorstand an.

IP: *Wie war Ihre persönliche Situation in den 2010er-Jahren?*

Grohmann: Gesundheitlich ging es mir gut, ich war beruflich tätig. In der ILCO habe ich verschiedene

Aufgaben übernommen. Neben der Funktion des Regionalsprechers habe ich den Besuchsdienst in den beiden Rehakliniken in Bad Neuenahr übernommen und ausgebaut. In der Region haben wir den Besuchsdienst auf alle Kliniken ausgeweitet.



Der Landesvorstand NRW im Jahr 2015

IP: *Wie haben die Kliniken reagiert? Gab es auch intensivere Formen der Zusammenarbeit?*

Grohmann: Mit dem Integrativen Darmzentrum Bonn (IDZB) schlossen wir eine Kooperationsvereinbarung ab. In diesem Zentrum hatten sich alle Kliniken mit einem Darmzentrum, alle niedergelassenen Gastroenterologen, Onkologen, Pathologen und Radiologen zusammengeschlossen, um die Leistungen gegenüber den Patienten zu verbessern und Doppeluntersuchungen zu vermeiden. Es war eine spannende Zeit. Der Chefarzt der Viszeralchirurgie im Johanner Krankenhaus Bonn kam auf uns zu, um für seine Patienten den Besuchsdienst zu installieren. Kliniken aus den angrenzenden Kreisen schlossen sich dem IDZB an. Dadurch mussten wir auch unseren Besuchsdienst auf diese Kliniken erweitern. Es war der erste Schritt, das Einzugsgebiet unserer Region zu erweitern. Damit musste aber auch der Name der Region neu bedacht werden. Aus Bonn-Rhein-Sieg wurde Rhein-Erft-Sieg.



Seine Region Rhein-Erft-Sieg ist Erich Grohmann immer eine Herzensangelegenheit. Das Bild zeigt die Gründung der Gruppe in Brühl.

IP: Mit welchen Themen beschäftigte sich der Bundesvorstand, als Sie dazukamen?

Grohmann: Auf Bundesebene haben wir damals untersucht, aus welchen Gründen die Gewinnung neuer Mitglieder in den verschiedenen Landesverbänden und Regionen so unterschiedlich ausfiel. Wir wollten das gemeinsam verbessern. Gemeinsam mit den Vorständen der Landesverbände befragten wir Mitglieder, Gruppensprecher und Regionalteams. Uns wurde klar, dass der Besuchsdienst in den Reha-Kliniken ein vielversprechender Weg für das Gewinnen neuer Mitglieder ist. Bei den Gesprächsrunden in den Reha-Kliniken konnte man mit den Betroffenen über die Zukunft sprechen und sie bitten, uns ihre Anschrift mitzuteilen. Diese schickten und schicken wir an die Gruppen in Wohnortnähe des Betroffenen. Die Neubetroffenen zu den Gruppentreffen einzuladen, das ist wichtig und ein niederschwelliges Angebot. Man sollte mehrmals, in Abständen von drei Monaten einladen. Wir kennen ihre gesundheitliche Verfassung nicht.



Auf den ILCO-Tagen 2019 in Essen: Erich Grohmann im Gespräch mit Gerhard Englert. Im Vordergrund sind Martina Jäger und Helga Englert abgebildet.

Ähnlich waren unsere Gedanken für den Besuchsdienst in den Akutkliniken. Wir wollen die Neubetroffenen und deren Angehörige nach der Entlassung aus der Klinik in unsere Gruppen einladen, damit sie uns kennenlernen und wir ihnen bei der Beantwortung ihrer Fragen Unterstützung geben können. Diese Überlegung ist eine Säule unserer Mitgliedergewinnung. Im Landesverband NRW haben wir hierzu Pilotprojekte aufgebaut, mit denen wir nachweisen konnten, dass man die Mitgliedersituation dadurch verbessern kann. Diese gewonnenen Erfahrungen wollen wir in allen Landesverbänden umsetzen. Es gibt bereits viele gute Beispiele, wie man es Neubetroffenen erleichtern kann, sich in der neuen Realität zurechtzufinden. Aber es gibt noch viel zu tun und wir lösen diese Aufgabe nur gemeinsam. Nicht mit dem Finger auf andere zeigen, sondern einfach im Rahmen unserer Möglichkeiten machen.

IP: Um noch einmal auf Ihre persönliche Situation zurückzukommen: Sie waren eines der ersten, an Darmkrebs erkrankten Mitglieder ohne dauerhaftes Stoma. Haben Sie das als Betroffener gespürt?



Auf den ILCO-Tagen 2016 in Reinbek bei Hamburg

Grohmann: Ich würde gern wissen, ob ich der erste war. Meine Vermutung ist: ja. Um auf die Frage zu antworten, nein, ich habe keine Untertöne in unseren Gesprächen gespürt. Und dass ich zum Regionalsprecher gewählt wurde, ist ja ein Zeichen dafür, dass man Vertrauen zu mir hatte.

IP: Gibt es heute noch Unterschiede zwischen Mitgliedern mit unterschiedlichen Formen der Betroffenheit?

Grohmann: Ich habe mich immer für alle eingesetzt, für Menschen mit einem Pouch, mit einem Urostoma, nach einer Rückverlagerung oder einem Wiederanschluss eines Darmstomas (Enterostoma). Bei vielen Problemen, die man als Betroffener haben kann – und die müssen nicht unbedingt die Gesundheit betreffen – ist es sehr hilfreich, wenn man Menschen findet, die einem zuhören können, die einen ernst nehmen und die offen mit einem sprechen. Sie müssen keine Lösungen parat haben, möglicherweise findet man diese im Verlauf des Gesprächs. Aber das ist nicht unbedingt das Ziel. Das Gespräch selbst gibt Hinweise, die man ausprobieren kann.



Ein Infostand des Landesverbands NRW noch im früheren Design

IP: *Wie war allgemein die Situation der Betroffenen zu der Zeit, als Sie in der ILCO anfangen?*

Grohmann: Hier kann ich nun nur aus meinem eigenen Erleben berichten. Bei den Medizinern erfolgte damals ein Generationswechsel bei den Chefärzten. Verbunden damit war oft eine Verbesserung der Zusammenarbeit zu spüren. Wir fühlten uns ernster genommen. In dieser Zeit erkannten mehr und mehr Ärzte die Bedeutung der Selbsthilfe bei der Unterstützung der Betroffenen an. Das heißt aber nicht, dass plötzlich alles besser war. Der medizinische Alltag verlangt den Ärzten und dem Pflegepersonal viel ab. Da gerät im Alltag die Selbsthilfe oft an den Rand. Hier haben wir noch eine große Aufgabe vor uns. Es würde vieles leichter machen und vielen Betroffenen eine echte Unterstützung sein, wenn die Mediziner die Bedeutung und den Nutzen der Selbsthilfe dauerhaft verinnerlichen und in ihrer täglichen Arbeit berücksichtigen würden.



Eine Veranstaltung für neue Mitglieder und Interessenten.

IP: *...und bei der Stomaversorgung?*

Grohmann: Die Stomaversorgung war und ist in den meisten Fällen gut. Die Aufklärung der Betroffenen durch die Ärzte und Therapeuten hat heute noch immer die gleichen Mängel wie vor 15 Jahren. Hier haben wir noch viel zu leisten. Die Interessenvertretung für die Betroffenen und deren Angehörige gilt es auf allen Ebenen auszubauen. Wenn wir von Interessenvertretung sprechen, dann denken wir immer gleich an die Vertreter der Politik, möglicherweise noch an die Leistungserbringer oder die Kostenträger. Aber Interessenvertretung fängt in der Klinik an, im Umfeld in dem wir leben, am Arbeitsplatz. Toiletten in den Betrieben, die es den Stomaträgern ermöglichen, einen ungestörten Versorgungswechsel durchzuführen, das ist ein solches Thema. Hier müssen wir die Voraussetzungen schaffen, damit in unseren Gruppen, Regionen und Landesverbänden die Interessenvertretung auf breiter Ebene bewusst aufgebaut und wahrgenommen wird. Wir machen doch schon viel in diesem Bereich und sind uns nur oft nicht bewusst, dass genau das eine Interessenvertretung ist.

IP: *Was muss sich noch verbessern und wie will die ILCO das erreichen?*

Grohmann: Erreichtes verbessern, das kann man immer. Neue Erkenntnisse, neue Erfahrungen bieten auch immer wieder Verbesserungspotenzial. Die ILCO muss beim Gewinnen neuer Mitglieder besser werden. Das ist ein wichtiger Punkt, um den sich alles dreht und mit dem wir auch weitere anstehende Fragen lösen können. Neue Mitglieder bedeuten auch die Möglichkeit, die Reihen der aktiven Mitglieder zu stärken und Lücken zu schließen. Wir brauchen neue Mitglieder in den Regionalteams, neue Gruppensprecher oder beim Besuchsdienst, um nur einige zu nennen.



Der damalige Bundesvorstand auf den ILCO-Tagen 2019 in Essen

IP: *...und das in einer Zeit, in der sich im Gesundheitswesen ein rascher Wandel vollzieht?*

Grohmann: Wir müssen uns als ILCO schneller an Veränderungen im Gesundheitswesen anpassen. Wir müssen uns parallel entwickeln. Mit der Weiterentwicklung der Operationstechniken, mit den ständig wachsenden Erfahrungen der Ärzte, Therapeuten und Pflegekräften verbleiben die Patienten bei einer Operation heute deutlich kürzer in den Kliniken. Waren es früher einmal 21 Tage, so wurden daraus schließlich 14 Tage. Heute sind wir bei 7 bis 9 Tagen angekommen, wenn alles normal verläuft. Das bedeutet für den Besuchsdienst in den Akutkliniken, dass ein immer kleiner werdendes Zeitfenster zur Verfügung steht, um mit einem Neubetroffenen zu sprechen. Wir brauchen neue Ansatzpunkte für den Erstkontakt.

IP: *Welchen Einfluss hat die zunehmende Spezialisierung in der Medizin?*

Grohmann: Mit der Spezialisierung erfolgte auch eine räumliche Trennung der Patienten mit Darmkrebs von denen mit Chronisch Entzündlichen Darmerkrankungen (CED) in den Kliniken. Die Verbesserung der Operationstechniken eröffnet die Möglichkeit, immer tiefer schließmuskelerhaltend zu operieren. Das verändert die Bedürfnisse der Betroffenen selbst. Das verändert aber auch unsere Möglichkeiten, einen heute Betroffenen und seine

Angehörigen bereits in der Akutklinik direkt zu unterstützen. Es änderten sich aber auch gesetzliche Rahmenbedingungen wie zum Beispiel die europäische Datenschutzgrundverordnung. Zu unseren gewohnten Lösungswegen gilt es neue zu finden. Äußere Einwirkungen, die wir nicht beeinflussen können, gilt es in der eigenen Tätigkeit zu berücksichtigen und neue oder angepasste Wege zu erschließen. Dazu brauchen wir die Gedanken aller, dazu nutzen wir unsere Erfahrungen und dazu brauchen wir auch etwas Geduld.



Auf der Veranstaltung 30 Jahre ILCO-Ost 2021 in Berlin stellte Erich Grohmann für das Konzept des digitalen Besucherdienstes, wie er in NRW erprobt wurde. (Bild: Klaus Bolz)



**Selbsthilfe-Bund
Blasenkrebs e.V.**
Gemeinsam stärker

ILCO und Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs intensivieren Zusammenarbeit

Schulungen, Veranstaltungen und Gruppen-Neugründungen stehen im Mittelpunkt

In der ILCO sind auch Betroffene mit einem künstlichen Blasenausgang (Urostoma) aktiv, während sich der Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs (ShB) als Vereinigung von Menschen, die an Blasenkrebs erkrankt sind, und deren Angehörigen versteht. Es gibt eine große thematische Schnittmenge zwischen beiden Verbänden, die sich für eine intensive Zusammenarbeit im Rahmen der Krebsselfhilfe-Organisationen anbietet. Daher haben ILCO und ShB eine Kooperationsvereinbarung unterzeichnet.

Künftig arbeiten der Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs und die Deutsche ILCO noch enger zusammen. Am 28. Okt. 2021 unterzeichneten die beiden Vorsitzenden, Artur Krzyzanowski (ShB) und Erich Grohmann (ILCO), die Kooperationsvereinbarung. Beide Verbände starten damit innerhalb des „Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband“ ein zukunftsweisendes Projekt. Zum Wohl betroffener Erkrankter und ihrer Angehörigen wollen sie auf allen Ebenen eng zusammenarbeiten.

Zentrale Bausteine der Vereinbarung: (Auswahl)

1. Zusammenarbeit bei Broschüren, Mitglieder-Magazinen und im Internet, z. B. Austausch von Artikeln und regelmäßige Hinweise auf den anderen Partner
2. Teilnahme an Schulungen des Partners sind möglich
3. Gemeinsame themenbezogene Veranstaltungen auf allen Ebenen und gemeinsame Teilnahme an Veranstaltungen anderer Anbieter

4. Zusammenarbeit bei übergeordneten Themen, wie der Psychoonkologischen Betreuung
5. Die Gründung neuer Gruppen wird unter Beteiligung beider Verbände organisiert und durchgeführt. Der Prototyp dafür ist Bergisch Gladbach
6. Beide Verbände beteiligen sich am Zertifizierungsprozess uro-onkologischer Zentren, an zugehörigen Qualitätszirkeln und Patientenveranstaltungen der Kliniken. Prototyp ist die gemeinsame Zertifizierung einer Klinik in Niedersachsen.

Die ILCO und der ShB bleiben auch künftig unabhängige und selbstständige Organisationen. Die Identitäten beider Verbände bleiben von der Bundesebene bis zu den örtlichen Gruppen im vollen Umfang erhalten. Die oben genannten Punkte sind Vorschläge an alle Gruppen, durch eine engere Zusammenarbeit eine größere Wirkung für ihre Mitglieder und gegenüber der Öffentlichkeit zu erzielen. Auf der Webseite der ILCO können die ILCO-Mitglieder die