



Netzwerk gegen Darmkrebs e.V.

Arabellastr. 27, 81925 München
Tel. 089/9250 1748

Geschäftsstelle:

Beatrix Fersing
beatrix.fersing@netzwerk-gegen-darmkrebs.de
www.netzwerk-gegen-darmkrebs.de

Redaktion

Dr. Christa Maar, München

Leben mit Krebs – Die Deutsche ILCO unterstützt Menschen mit Darmkrebs sowie Stomaträger mit psychosozialen Angeboten

Die Deutsche ILCO (IL: Ileum, CO: Colon) wurde im Jahr 1972 ursprünglich als Selbsthilfeorganisation für Stomaträger, meist als Folge von Darm- oder Blasenkrebs, gegründet. Seit über 6 Jahren gehört es außerdem zu den Aufgaben der Deutschen ILCO, Menschen mit Darmkrebs, die kein Stoma haben, darin zu unterstützen, selbstbestimmt und selbständig zu handeln.

Unterstützungsangebote der Deutschen ILCO

Die Darmkrebserkrankung, ihre Therapie und die möglichen Folgen einer Therapie belasten die davon betroffenen Menschen im psychischen und sozialen Bereich in vielfältiger Weise. Dies gilt auch für weitere Krankheiten wie Colitis ulcerosa, Morbus Crohn und Blasenkrebs, zu deren Therapie die Anlage eines Stomas erforderlich sein kann. Auch das Stoma selbst kann Ursache vieler psychosozialer Probleme sein. Weitere Belastungen können auftreten, wenn Fragen rund um die Krankheit und das Stoma unzureichend beantwortet werden und wenn Betroffene Defizite und nachteilige Veränderungen bei der medizinischen und psychosozialen Versorgung erfahren. Es entstehen psychische und

soziale Probleme, die zu schwerwiegenden Folgeerkrankungen führen können. Die Deutsche ILCO trägt mit folgenden Angeboten zur psychosozialen Unterstützung Betroffener bei:

Gespräche mit Gleichbetroffenen

Die ehrenamtlichen Mitarbeiter der Deutschen ILCO sind ebenfalls Krebsbetroffene und/oder Stomaträger. Sie haben selbst erfahren, was es bedeutet, sich mit der Krebserkrankung, der Therapie und den möglichen Therapiefolgen auseinanderzusetzen. Sie sind ein „lebendes“ Beispiel, dass sich die Krankheit und die auftretenden psychosozialen Belastungen verarbeiten lassen. Sie können deshalb im Gespräch mit Mitbetroffenen Zuversicht vermitteln und helfen, Ängste abzubauen und ein selbstbestimmtes Leben zu führen.

Dies ist Voraussetzung für eine positive Einstellung zur Therapie und für die aktive Mitwirkung am Behandlungsprozess. Durch Gesprächsangebote mit Betroffenen kann die Arbeit aller in die Behandlung Einbezogenen wirksam unterstützt werden. Das Gesprächsangebot umfasst Einzelgespräche (persönlich und/oder telefonisch, bereits in der Akutklinik) und Gruppen-

gespräche (bei Gruppentreffen, in Rehakliniken).

Information

Die Deutsche ILCO sammelt und verwertet Informationen, insbesondere auch Informationen zum Alltagsleben mit der Krankheit, der Therapie und den Therapie-

Sie stellt diese Erfahrungen in Broschüren (z.B. „Darmkrebs - die Operation und ihre Auswirkungen“, „Colostomie/Ileostomie - ein Leitfaden“) zur Verfügung und vermittelt sie den ILCO-Mitarbeitern durch Seminare. Die Mitarbeiter verfügen dadurch neben ihren eigenen Erfahrungen auch über Grundkenntnisse im medizinischen und psychosozialen Bereich, um Fragen von Mitbetroffenen kompetent beantworten zu können. Die örtlichen und regionalen ILCO-Gruppen (rund 300 im gesamten Bundesgebiet) vermitteln darüber hinaus Informationen bei Gruppenveranstaltungen.

Die Deutsche ILCO sammelt und verwertet auch Informationen zu den Beratungs- und Unterstützungsangeboten im professionellen Bereich. Ihre Mitarbeiter können deshalb auch Wegweiser im Gesundheits- und Sozialsystem sein. Sie informieren über Einrichtungen des Gesundheitssystems sowie über professionelle Informations- und Beratungsangebote.

Interessenvertretung

Die Deutsche ILCO verwertet die eingehenden Erfahrungen von Betroffenen im Gesundheits- und Sozialsystem um fest-

zustellen, wo Lücken bestehen. Im Rahmen einer allein an den Interessen der Betroffenen orientierten Interessenvertretung wird dann mit Verbesserungskonzepten und Stellungnahmen sowie durch Beteiligung an Entscheidungsprozessen daran gearbeitet, diese Defizite abzubauen.

Die Organisation

Sämtliche Unterstützungsangebote werden auf Bundesebene in Abstimmung mit den Landesvertretungen ehrenamtlich entwickelt. Lediglich die zentrale Informations- und Organisationsstelle in Bonn hat hauptamtliche Mitarbeiter. Rund 800 ehrenamtliche Mitarbeiter verwirklichen in den ILCO-Gruppen die Gespräche mit Gleichbetroffenen und die Informationsangebote vor Ort.

Die Deutsche ILCO hat 8.400 Mitglieder. Ihre Arbeit und ihre Hilfsangebote werden durch Mitgliedsbeiträge, Spenden (keine Förderung durch Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen), Mitteln aus der Selbsthilfe-Förderung der Krankenkassen sowie insbesondere Fördermitteln der Deutsche Krebshilfe finanziert.

Aktuelle Aktivitäten

Um die Unterstützungsangebote der Deutsche ILCO an den Bedürfnissen der Betroffenen zu orientieren, ist es notwendig, die Aktivitäten in den einzelnen Bereichen ständig zu überprüfen und weiter zu entwickeln. Einige Beispiele aus der aktuellen Arbeit sollen dies verdeutlichen:

Gespräche mit Gleichbetroffenen

Gute und hilfreiche Gespräche mit Gleichbetroffenen zu führen stellt an die ILCO-Mitarbeiter hohe Anforderungen. Die Deutsche ILCO unterstützt und qualifiziert deshalb ihre Mitarbeiter mit einem in den letzten zwei Jahren vervollständigten Seminarprogramm. Bereits seit 1978 erhalten die Mitarbeiter, die Gespräche in der Akutklinik anbieten, eine Schulung in Gesprächsführung. Neu hinzugekommen sind nun Seminare speziell für Mitarbeiter, die Gesprächsrunden leiten: „ILCO-Gesprächsrunden in Rehakliniken“ und „Wie gestalte ich die Gruppenarbeit?“.

Da sich die Liegezeiten in den Akutkliniken in den letzten Jahren deutlich verringert haben, sieht die Deutsche ILCO eine besonders wichtige Aufgabe darin, mit Betroffenen in der Rehaklinik ins Gespräch zu kommen. Mit den Chefarzten von Rehakliniken wurde eine Kooperationsvereinbarung getroffen, um dieses Angebot Ziel führend in das Programm der Rehaklinik einzubinden. Kooperationsvereinbarungen wurden auch mit den fast 200 Darmkrebszentren abgeschlossen.

Information

Die ILCO-Broschüren werden laufend aktualisiert (Abb. 1). Sie können dank der Förderung durch die Deutsche Krebshilfe unentgeltlich abgegeben werden.

Nachdem die Deutsche ILCO ihre Unterstützung auch Darmkrebsbetroffenen ohne Stoma angeboten hatte, war es eine wichtige Aufgabe, spezielle Informationen für diese Betroffenengruppe zu erarbeiten. Die Broschüre „Darmkrebs – die Operation und ihre Auswirkungen“ wurde im Jahr 2011 aktualisiert. Mit dem HNPPC-Flyer erhalten Betroffene Hinweise auf die Unterstützungsmöglichkeiten, die die Deutsche ILCO für familiär Betroffene bietet. Auch ein Videofilm „Darmkrebs: Diagnostik – Therapie – Nachsorge“ gehört

zum Informationsangebot in diesem Bereich.

Interessenvertretung

Durch die im Jahr 2004 eingeführte Patientenbeteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss, die von der Deutschen ILCO wahrgenommen wird, wurde die Möglichkeit gefördert, die Interessen Betroffener auch in anderen Bereichen des Gesundheitssystems zu vertreten. So wirkt die Deutsche ILCO seit 2010 an der Überarbeitung der S3-Leitlinie Kolorektales Karzinom mit. Hier setzt sie sich insbesondere dafür ein, dass bei Anlage eines (oft zum Schutz der Darmaht nur vorübergehenden) Stomas darauf geachtet wird, dieses an einer Stelle des Bauches zu platzieren, an der nicht Hautfalten oder sonstige Unebenheiten die dichte Versorgung des Stomas mit Stomartikeln erschweren. Da es leider noch immer zu viele Stoma-träger gibt, die wegen einer falschen Stomaplatzierung Probleme mit der Stomaversorgung haben, ist es wichtig, dass die mögliche Ursache auch niedergelassenen Ärzten bekannt ist.

Besonders wichtig und erfolgreich war die Mitwirkung der Deutschen ILCO in der Zertifizierungskommission der Deutschen Krebsgesellschaft für Darmkrebszentren. Seit 2007 sind die Unterstützungsangebote der Selbsthilfe im Rahmen der psychosozialen Versorgung der Zentren Bestandteil der Zertifizierungsbedingungen. Sie sind in Kooperationsvereinbarungen festgeschrieben. Auch wenn die Zusammenarbeit mit den Zentren noch nicht überall zufriedenstellend umgesetzt wird, konnte auf diese Weise erreicht werden, dass mehr Darmkrebsbetroffene über die Unterstützungsangebote der Deutschen ILCO informiert werden.

Ein weiteres Anliegen der Deutschen ILCO ist es, dass Betroffene die Versorgungsmöglichkeiten in einer Rehaklinik nutzen. Dies vor allem deshalb, da sich die Liegezeiten in den Akutkliniken deutlich verrin-



Abb. 1 ▲ ILCO-Broschüren

gert haben und es dort nicht immer möglich ist, die psychosozialen Maßnahmen in notwendigem Umfang durchzuführen. Ein Beispiel dafür ist die oft mangelhafte Beratung und Anleitung im Gebrauch der Hilfsmittel zur Stomaversorgung. In einer Rehaklinik lässt sich dieses Defizit leicht beheben.

Die Deutsche ILCO setzt sich deshalb dafür ein, dass alle Betroffenen in der Akutklinik Informationen über mögliche Rehamassnahmen erhalten, dass diese auch eingeleitet werden und

dass die Qualität der Versorgung in Rehakliniken über Leitlinien weiter entwickelt wird.

Weitere Informationen über die Arbeit und Angebote der Deutsche ILCO sind erhältlich bei:

Deutsche ILCO e.V.
Prof. Dr. rer.nat. Gerhard Englert
 (Vorsitzender)
 Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn
 Tel.: 0228 33889-450
 Fax: 0228 33889-470
 E-Mail: info@ilco.de
 Internet: www.ilco.de