



Ausgabe 3/2022

# PRAXIS

Selbsthilfvereinigung • Stoma • Darmkrebs

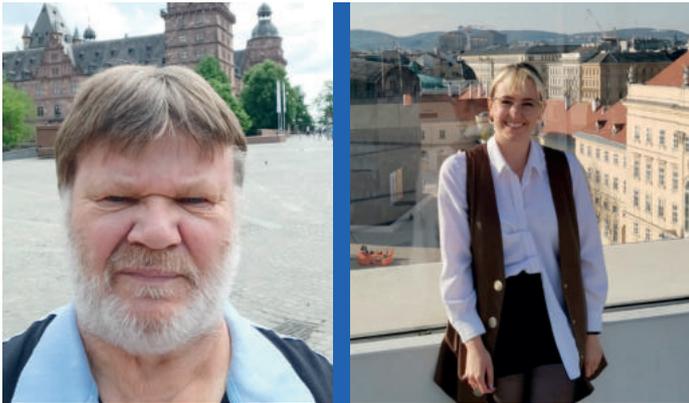


Schwerpunkt  
im Heft  
**Rehabilitation**

*Wir sind da!*

ILCO  
50 Jahre Deutsche ILCO e. V.  
Lassen wir es blühen

ILCO  
Hilfssendung für Stomaträger in  
der Ukraine ist angekommen



7

### INTERN

50 Jahre Deutsche ILCO e. V.  
Gründungsmitglied Horst Stadtmüller und Sophia Habscheid (Co-Sprecherin der Jungen ILCO) im Interview



24

### ERFAHRUNGEN

Rehabilitation  
Gesundheitlich wieder neu  
starten



42

### MEDIZIN

Forschungspartnerschaft  
Darmkrebs

## ZUALLERERST

Wir treffen uns auf den ILCO-Tagen 3

## ILCO

50 Jahre Deutsche ILCO e. V. 5

Grußwort der BAG SELBSTHILFE 5

Grußwort der Oberbürgermeisterin  
der Stadt Bonn 6

Hilfsmittelverzeichnis: Aktualisierung der  
Produktgruppe „Stomaartikel“ 19

## BERICHTE VON LESERN

Leserbriefe 22

## MEDIZIN

Gesa-K Studie – Erste Ergebnisse 44

## STOMA UND KONTINENZVERSORGUNG

Neuheiten auf dem Versorgungsartikelmarkt 48

IMPRESSUM 70

MITGLIEDSANTRAG UND ADRESSEN 74



### ORGAN DER DEUTSCHEN ILCO E.V.

49. Jahrgang · August 2022 · ISSN 0724-8016

Verlag/Herausgeber

Deutsche ILCO e.V.  
Thomas-Mann-Str. 40  
53111 Bonn

Telefon

0228 338894-50

E-Mail

info@ilco.de

Internet

www.ilco.de

# Wir treffen uns auf den ILCO-Tagen

Liebe Leserinnen und Leser,

in wenigen Tagen werden auch die ILCO-Tage 2022 bereits schon wieder ein Teil unserer 50-jährigen Geschichte sein. Wir hoffen, Ihnen wird das Wochenende gefallen und sie nehmen viele schöne Erinnerungen mit nach Hause. Ihre Eindrücke der Veranstaltung dürfen Sie uns gerne in einem Bericht für die ILCO-PRAXIS zusenden. Im Gegensatz zu einem Lob kommt uns Kritik viel schneller über die Lippen. Ich hoffe aber, dass es nur wenig (besser wäre gar keine) Kritik geben wird und Sie alle ein informatives und angenehmes Wochenende erleben. Für viele wird es ein Wiedersehen nach langer Zeit mit vielen Gesprächen sein. Nach den ILCO-Tagen ist vor den ILCO-Tagen. Sind wir gespannt, wo die Reise 2025 hingehen wird.

In Dezember-Heft 2021 haben Sie mit der ILCO-PRAXIS ein Tütchen Blumen-samen erhalten. Viele haben diesen ausgesät und dürfen sich jetzt an der Vielfalt der Blumen erfreuen. In diesem Heft finden Sie etliche Bilder der Aktion „Die ILCO lässt es blühen“. Ach ja, das hätte ich fast vergessen: Wir sind jetzt auch auf Instagram zu finden. Dort können sich Gruppen vorstellen und wir lassen es auch dort blühen.

Ich möchte Ihnen jetzt einen kurzen Einblick in unser aktuelles Heft geben. Diesmal geht es um das Thema „Medizinische Rehabilitation“, kurz gesagt REHA. Vermutlich wird der größte Teil der Leserinnen und Leser schon eine Reha oder eine Anschlussheilbehandlung (AHB) bekommen haben. Jeder hat Erfahrungen gesammelt. Bei einigen fielen diese Eindrücke sehr positiv aus. Andere haben leider auch negative Erfahrungen zu berichten. Jeder aus einem anderen bzw. seinem Blickwinkel.

Ich betreue seit zehn Jahren eine Rehaklinik im Vogtland. Die Patienten berichten mir ihre Eindrücke von der Klinik, die unterschiedlicher nicht sein können. Da ich einen sehr guten Draht zur Stomatherapeutin habe, gebe ich manche Dinge, nach Rücksprache mit den Patientinnen und Patienten, weiter und es wird versucht, Abhilfe zu schaffen. Ein großer Erfolg ist, dass es jetzt einen Kühlschrank für Betroffene gibt, die mehrere kleine Mahlzeiten am Tag essen sollen. Diese bekommen darin ein Fach und es werden die Zwischenmahlzeiten, für jeden speziell abgestimmt, hinterlegt.

Auch kommen über diese Gesprächsrunden Neuanmeldungen für die ILCO. Dies alles zeigt uns, dass der Besucherdienst in Rehakliniken sehr wichtig ist. Für mich persönlich sind die positiven Rückmeldungen nach der Gesprächsrunde unbezahlbar.

Gibt es in Ihrer Gegend auch eine Reha für Darmkrebspatienten oder Stoma-träger und Sie würden sich gerne im Besucherdienst engagieren? Dann melden Sie sich bei Ihrem Regional-sprecher oder in der Geschäftsstelle. Die ILCO bietet ein Seminar an, in dem Sie alle wichtigen Informationen dafür erhalten.

Zu guter Letzt noch wünsche ich Ihnen allen einen sonnigen und bunten Herbst. Bleiben Sie gesund und der ILCO wohlgesonnen.

*Ihre Sandra Röder  
Mitglied des Bundesvorstandes*



*Sandra Röder*



- **Haus der Krebs-Selbsthilfe**

Die Mitgliederversammlung des Haus der Krebs-Selbsthilfe - Bundesverbandes (HKSH-BV) am 15. Juni 2022 hat den Jahresabschluss 2021 und den Haushaltsplan 2022 einstimmig verabschiedet. Außerdem wurde der Vorstand entlastet und die Regelung zum Verfahren der offenen Vorstandssitzung und deren Aufgaben mit Mehrheit bestätigt. Dank einer vorangegangenen digitalen Abstimmung stellte das HKSH-BV einen Antrag auf Mitgliedschaft in der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V. (BAG SELBSTHILFE). Die erfolgte Mitgliedschaft wurde in der Versammlung verkündet.

- **Studie zum Enterostoma**

Viele Mitglieder der ILCO haben sich an der Studie zum Enterostoma und den möglichen Komplikationen beteiligt. Zentrale Frage ist: „Ist die fehlende Markierung vor der Operation eine wesentliche Ursache für Komplikationen?“ Mehr als die Hälfte aller Stomaanlagen werden vorher nicht angezeichnet. Erste Ergebnisse der Studie finden Sie in der nächsten ILCO-PRAXIS.

- **Filme der ILCO-Region Niederrhein/ West-Münsterland**

Die Filme der Region Niederrhein/West-Münsterland über die verschiedenen Aktivitäten der ILCO, z. B. den Besucherdienst oder die Beratung und Information, sind wieder online. Auf der Webseite [www.ilco-niederrhein.de/index/aktuelles/filmprojekt-wieder-online.html](http://www.ilco-niederrhein.de/index/aktuelles/filmprojekt-wieder-online.html) zum Filmprojekt gehen. Ein kurzer Klick dort auf das ILCO-Logo und die Filme starten.

- **DKG: Bessere Überlebenschancen in zertifizierten Krebszentren**

Eine Pressemitteilung der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) vom April 2022 weist darauf hin, dass eine Krebsbehandlung in einem zertifizierten

Zentrum die Überlebenschancen von Patientinnen und Patienten erhöht. Das Risiko zu versterben wurde, je nach Tumorart, um bis zu 26 % gesenkt, wenn die Behandlung in einer zertifizierten Klinik stattfand. Das zugrunde liegende Projekt trägt die Bezeichnung „Wirksamkeit der Versorgung in onkologischen Zentren“ (WiZen). Weitere Informationen stehen unter [www.aok-bv.de](http://www.aok-bv.de) (Stichwort: WiZen).

- **Medwatch – Medizinische Heilversprechen unter der Lupe**

Das Team von Medwatch scannt das Netz nach gefährlichen und unseriösen Heilversprechen in der Medizin. Einen Schwerpunkt bilden Recherchen aus der Grauzone des Netzes, in der vermeintliche Heiler ihre Wunder anbieten. MedWatch ist gemeinnützig, wurde von den Wissenschaftsjournalisten Hinnerk Feldwisch-Drentrup und Nicola Kuhr gegründet und finanziert sich ausschließlich über Kleinspenden. Zum Team der freien Autoren gehören Wissenschaftsjournalistinnen und -journalisten, Biologinnen und Biologen, Apothekerinnen und Apotheker, Psychologinnen und Psychologen, Ernährungswissenschaftlerinnen, Medizinerinnen und Mediziner, ein Augenarzt und eine Tierärztin. Kontakt: <https://medwatch.de>

- **Aktionswoche der Selbsthilfe 2022**

Der Paritätische veranstaltet vom 3. bis 11. Sept. 2022 die Aktionswoche Selbsthilfe. Er lädt alle Gruppen, Organisationen und Kontaktstellen der Selbsthilfe innerhalb und außerhalb des Paritätischen ein, sich an der Aktionswoche zu beteiligen. Ob Tag der offenen Tür, Workshop, Fachtag oder Selbsthilfe-Café, es gibt viele kreative Ideen und geplante Aktionen zur Aktionswoche Selbsthilfe. Alle Infos und Veranstaltungen finden Sie auf [www.wir-hilft.de](http://www.wir-hilft.de)

### Lange Links – Neues Angebot auf der ILCO-Webseite

Alle langen Links (= die Adressen fürs Internet, die mit „https“ oder „www“ beginnen) aus dieser ILCO-PRAXIS finden Sie auch als Liste auf der ILCO-Webseite [www.ilco-praxis.de](http://www.ilco-praxis.de). Leserinnen und Leser müssen dann nur noch diese Liste aufrufen, dort beispielsweise den Hinweis „DKFZ“ anklicken und werden dann automatisch zum entsprechenden Projekt des DKFZ weitergeleitet.



## Die ILCO feiert den 50. Geburtstag Grußworte und Interviews zum Jubiläumsjahr

2022 ist also ein besonderes Jahr für die ILCO, weil sich die Gründung zum fünfzigsten Mal jährt. In allen Ausgaben der ILCO-PRAXIS in diesem Jahr wird es Informationen und Berichte rund um den ILCO-Geburtstag geben.

In dieser Ausgabe folgen Grußworte der „BAG SELBSTHILFE“ und der Bonner Oberbürgermeisterin Katja Dörner. Es schließen sich zwei weitere Interviews mit ILCO-Mitgliedern zum Jubiläum an: Den Anfang macht der Unterfranke Horst Stadtmüller

aus Aschaffenburg, der von Beginn an Mitglied der ILCO war. Das zweite Interview stammt von einer der Sprecherinnen der Jungen ILCO, Sophia Habscheid, aus Trier.

Die ILCO-PRAXIS kann leider nicht alle Grußworte abdrucken, die die Redaktion erreichen. Auf dem Jubiläumsportal der ILCO – [www.ilco-50jahre.org](http://www.ilco-50jahre.org) – sind aber alle Jubiläumsgrüße veröffentlicht.

Schauen Sie doch mal rein!

## 50 Jahre Deutsche ILCO



Dr. Martin Danner (BAG SELBSTHILFE)

Seit nunmehr 50 Jahren ermutigen und unterstützen Sie Menschen mit einem Stoma oder mit Darmkrebs, ihr Leben in die Hand zu nehmen und sich mit anderen Betroffenen zusammenzufinden. 7.000 Mitglieder in allen Bundesländern und unzählige Regionalgruppen sind ein mehr als beachtlicher Erfolg Ihrer Arbeit. Die Beratung im sozialen und psychologischen Bereich, die Durchführung der Stoma-Tage, die Bereitstellung vielfältiger Informationen und vor allem der

Besuchsdienst in Krankenhäusern, der jährlich von rund 650 selbst Betroffenen übernommen wird, sind nur einige Aspekte Ihrer erfolgreichen Arbeit. Für dieses anspruchsvolle und vielfältige, oft aber auch mühevoll und hindernisreiche Engagement verdienen Sie alle – die Mitglieder, der Vorstand und alle Aktiven des Verbandes – unseren vollen Respekt. Bundesvorstand und Bundesgeschäftsführung der BAG SELBSTHILFE gratulieren herzlich zum 50-jährigen Bestehen.



Der Austausch mit Gleichbetroffenen, die gegenseitige Unterstützung und Begleitung sind der Kern der Selbsthilfe und die Grundlage zur Stärkung von Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen im Umgang mit ihren Beeinträchtigungen. Erst dieser verbandliche Zusammenschluss macht es möglich, die Erfahrungen Einzelner strukturiert zusammenzutragen und Beratungs- und Unterstützungsangebote aller Art zu planen und

umzusetzen. Die Patientenorientierung des Gesundheitswesens und die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention in unserer Gesellschaft sind schlichtweg ohne eine maßgebliche Mitwirkung der Selbsthilfeorganisationen behinderter und chronisch kranker Menschen in Deutschland nicht denkbar.

So gelingt es Ihnen, den klassischen Selbsthilfegedanken in seiner besten Form zu bewahren und dennoch immer einen Blick für politische und wissenschaftliche Perspektiven zu haben. Dabei gilt es auch immer, den Respekt für die Perspektiven derjenigen einzufordern, um die es in der gesundheitlichen Versorgung und in den sozialen Sicherungssystemen geht: Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen sind Experten und Expertinnen in eigener Sache und verfügen über Kompetenzen, die sie einbringen können. Mit diesem Selbstverständnis ist die Deutsche ILCO eine klassische Selbsthilfeorganisation, die im Übrigen konsequenterweise im Jahr ihrer Gründung auch Mitglied der BAG SELBSTHILFE wurde.

Ihre Erfahrungen und Ihre Stimme in den Gremien des Gemeinsamen Bundesausschusses, beispielsweise

bei der Forderung nach einer Richtlinie für die Darmkrebs-Früherkennung, bei der Entwicklung von medizinischen Leitlinien und in Kommissionen zur Zertifizierung von Hilfsmitteln, zeigen, welche wichtige Rolle Ihr Verband im Rahmen der Interessenvertretung spielt. Auch in jüngster Zeit ist es Ihnen gelungen, auf die besonderen Herausforderungen der Coronapandemie in vorbildlicher Art und Weise mit digitalen Austausch- und Unterstützungsangeboten zu reagieren. Innovative Ansätze und neue Angebote sind der Motor, um die Zukunftsfähigkeit der Selbsthilfe zu sichern.

Für dieses nunmehr 50-jährige Engagement, von dem wir alle als Mitglieder dieser Gesellschaft profitieren, gebührt Ihnen Dank und Anerkennung.

Wir wünschen Ihnen einen langen Atem, zahlreiche Mitstreiterinnen und Mitstreiter und natürlich viel Erfolg für die nächsten Jahrzehnte!

*Dr. Martin Danner  
Bundesgeschäftsführer  
der BAG SELBSTHILFE*

## Grußwort der Oberbürgermeisterin der Stadt Bonn



*Katja Dörner (Pressebild;  
Schafgans dgph)*

50 Jahre Deutsche ILCO, davon auch viele Jahre Engagement am Gesundheitsstandort Bonn. Als Oberbürgermeisterin der Stadt Bonn gratuliere ich der Deutschen ILCO zu ihrem 50-jährigen Bestehen. Dass die ILCO seit 2006 ihren Sitz in Bonn hat, ist Zeichen der engen Verbundenheit zwischen ihr und der Stadt, denn sie hat den einzigartigen Strukturwandel und die Entwicklungen in Bonn miterlebt und sich dabei ebenfalls weiterentwickelt – wie etwa die neue digitale Vernetzung aufzeigt, die seit der

Pandemie Selbsthilfegruppen in ganz Deutschland verbindet.

Bonn gehört zu den bedeutenden Gesundheitsstandorten in Deutschland. Dies ist sicher auch ein Grund, warum die ILCO die Synergien und Standortvorteile, die Bonn zu bieten hat, gerne nutzt. Es gibt mehr als 20 Krankenhäuser, Fachambulanzen und Tageskliniken mit rund 5.000 Betten sowie das Universitätsklinikum Bonn mit über 30 klinischen Abteilungen und 20 Forschungseinrichtungen. Etwa 2.700 Ärzte, die über 40 Fachgebiete vertreten, sind in Bonn tätig. Dieses Angebot wird durch eine große Zahl von Beratungseinrichtungen sowie vielen Organisationen und Institutionen aus dem Gesundheitsbereich abgerundet.

Zahlreiche renommierte Forschungseinrichtungen stärken das Gesundheitscluster der Stadt, in dem der

ILCO eine besondere Rolle zukommt. Von Bonn aus sind die Mitglieder der Selbsthilfeorganisation im Kampf gegen Darmerkrankungen, Stoma und den alltäglichen Herausforderungen, die damit einhergehen, aktiv. Sie tun dies mit einem vielfältigen Aufgabenspektrum, dazu zählen die Hilfe für Betroffene und Angehörige, die Unterstützung von Forschungsprojekten und die Information der Bevölkerung. Die Hilfe

zur Selbsthilfe ermöglicht Betroffenen, ein selbstbestimmtes und selbstständiges Leben zu führen. Ich wünsche der Deutschen ILCO auch für das sechste Jahrzehnt eine gedeihliche Entwicklung.

*Ihre Katja Dörner  
Oberbürgermeisterin der Stadt Bonn*

## Zeitzeugen erinnern sich

Einige ILCO-Mitglieder sind seit der Gründung 1972 dabei. Sie begleiten die Entwicklung des Verbands seit einem halben Jahrhundert und können Zeugnis davon ablegen, wie sich während dieser Zeit die ILCO, die Versorgung und die gesellschaftliche Akzeptanz von Stomaträgern entwickelt haben. Den Anfang machten in der ILCO-PRAXIS 2/2022 der Niedersachse Gert Kamphausen und der Bayer Helmward Wiendl. In dieser Ausgabe folgt das dritte Interview, dieses Mal mit dem Unterfranken Horst Stadtmüller. Das vierte Interview erfolgte zur Abwechslung mit einer jungen Zeitzeugin: Sophia Habscheid, eine der Sprecherinnen der Jungen ILCO, spricht über die Sicht von jungen Mitgliedern auf die heutige ILCO und über aktuelle Projekte der Jungen ILCO.

## Ein halbes Jahrhundert in der ILCO – Teil 3

**Horst Stadtmüller, ein unterfränkisches Mitglied aus der Gründungsphase**



Horst Stadtmüller (Bild: privat)

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

**Horst Stadtmüller:**  
Mir geht es heute sehr gut. Aktuell kämpfe ich etwas mit einem Diabetes und Durchblutungsstörungen, die ich aber mittlerweile gut im Griff habe. Mein Stoma funktioniert tadellos und das könnte gar nicht besser sein.

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

**Stadtmüller:** Als ich an einer Colitis ulcerosa erkrankte, war ich noch sehr jung. Ich war damals 15 Jahre alt, wog vor meiner Operation noch 45 Kilogramm und

ging in die achte Klasse. Das war im damaligen Schulsystem die Abschlussklasse, aber an meinem letzten Schuljahr konnte ich wegen meiner Erkrankung kaum teilnehmen. Nach der Operation ging es dann für mich in eine (Kur-)Einrichtung zur „Erholung“, so nannte man damals die heutigen Reha-Maßnahmen. Dafür war 15 Jahre aber ein schwieriges Alter, weil ich eigentlich zu alt für die Einrichtungen, die sich auf Angebote für erkrankte Kinder spezialisiert hatten, aber zu jung für die Angebote an Erwachsene war. Mit einer Ausnahmegenehmigung ging es dann für mich nach Bad Kissingen auf eine Kindermaßnahme zur Erholung.

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

**Stadtmüller:** Mein Stoma habe ich seit 1969, also mittlerweile etwa 53 Jahre. Meine meisten Erinnerungen betreffen die Zeit vor der Operation: Etwa zwei Jahre zuvor hatte ich erstmals Blut im Stuhl. Nachdem ein Facharzt eine Darmspiegelung – damals

noch mit einem Metallröhrchen – bei mir durchgeführt hatte, überwies er mich umgehend ins örtliche Krankenhaus. Die dortigen Ärzte erkannten aber schnell, dass sie mich besser an eine Spezialklinik weiterüberweisen sollten. So kam ich an die Klinik in Erlangen. Nachdem meine Eltern sonntags mit den Ärzten noch einmal gesprochen hatten, weil es mir sehr schlecht ging und ich wenig essen konnte, fiel die Entscheidung, dass ich montags als erster Patient auf den Operationstisch komme. Mein Allgemeinzustand war damals mit meinen noch 45 Kilos sehr schlecht und ich brauchte nach der Operation ein Jahr, um wieder zu Kräften zu kommen und ins Berufsleben einzutreten.

Besonders ist mir die mangelnde und falsche Aufklärung im Gedächtnis haften geblieben. Vor der Operation erhielt ich keinerlei Informationen darüber, was da jetzt auf mich zukommt. Als ich nach der Operation das Personal frug, wann denn das Ding an meinem Bauch wieder wegkommen wird, antworteten sie nur mit „bald“. Ich wurde also ohne jede Aufklärung entlassen.

Nach einigen Monaten hatte ich mich dann an das Stoma gewöhnt und meine Lage verstanden. Ich nahm mein neues Leben an und machte das Beste daraus.

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



*Wanderungen und Spaziergänge führen nicht nur zu historischen Gebäuden,...(Bild: privat)*

**Stadtmüller:** Damals kümmerte sich niemand um die Patienten und die Betroffenen. Jede und jeder war sich selbst überlassen und musste einen persönlichen Weg des Umgangs finden. Das hat sich erst nach der Gründung der ILCO langsam geändert.

Allerdings hat mich nach der Operation niemand aus Familie und Freundeskreis gefragt, was genau

bei mir gemacht worden ist und wie es mir damit geht. Durch meine Erkrankung sind mir aber keine Freundschaften, vor allem mit Klassenkameraden, verloren gegangen. Meine Freunde von vorher blieben es auch hinterher. Das ist bis heute so geblieben und ich treffe meine Freunde und Klassenkameraden von früher immer noch regelmäßig.

Besonders schwierig war die Zeit, als ich meine damalige Freundin und heutige Ehefrau kennenlernte.

Es hat mich sehr viel Mut gekostet, ihr damals von meinem Stoma zu erzählen.



*... sondern auch in die Natur, wie den schönen Spessart. (Bild: privat)*

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

**Stadtmüller:** Die bessere Versorgung hat dazu einen großen Beitrag geleistet. Die Leute sind toleranter geworden und man kann heute öffentlich über Krankheiten

und Stoma sprechen. Besonders hervorheben möchte ich aber, dass es durch die Gründung und die Angebote der ILCO viel leichter geworden ist, Mitbetroffene kennenzulernen sowie Informationen auszutauschen und zu erhalten.

Aber auch heute bleibt noch immer viel zu tun für die ILCO. Dazu eine kurze Geschichte aus meinem persönlichen Erleben: Vor einiger Zeit lag ich für eine Nacht in einer Klinik auf der Überwachungsstation. Im Bett nebenan lag ein frisch operierter Stomapatient, der auf eine Rückverlagerung in sechs Monaten hoffte. Am ersten Tag mit einem Stoma kam aber die Stomatherapeutin nicht zu diesem Patienten ans Bett, um das Stoma regulär zu versorgen. Die Folge war, dass in der ersten Nacht der Stuhl „eigene Wege“ nahm und die Krankenschwestern alle 2-3 Stunden die verschmutzte Bettwäsche wechseln mussten. Ich dachte nur: „So etwas hätte auch in den Gründungstagen der ILCO passiert sein können.“

**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?*

**Stadtmüller:** Bereits in Erlangen habe ich im Verlauf einer Nachuntersuchung von der ILCO erfahren. Ich sehe das Bild heute noch vor meinem inneren Auge: Dr. Arnold und Heidi Müller, die später Sekretärin in der ILCO-Geschäftsstelle wurde, kommen die Treppe runter und erzählen mir von der geplanten Gründung einer Selbsthilfe-Organisation. Auf ihre Frage, ob ich dabei mitmachen wolle, habe ich dann ganz schnell mit „Ja“ geantwortet. Meine Nachuntersuchung war übrigens gut ausgefallen und so konnte mein Spiel in der ILCO beginnen.

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



„Sportliche Aktivitäten machen mir Spaß und halten mich fit.“  
Hier auf der Bowlingbahn (Bild: privat).

**Stadtmüller:** Die ILCO hat mir Kontakte zu Mitbetroffenen eröffnet, das war und ist für mich die größte Leistung. Anfangs habe ich bei den Briefaktionen zur Mitgliederwerbung für die frisch gegründete ILCO mitgearbeitet. Telefon und heutige Möglichkeiten, wie Whatsapp und Facebook, spielten in den Gründungstagen der ILCO noch keine Rolle in der Öffentlichkeitsarbeit.

Heidi Müller gab mir die Adressen von Interessenten aus allen Bundesländern und ich habe Informationsschreiben erstellt und versandt. Unsere Treffen fanden damals noch in Wiesbaden, dem Wohnort von Dr. Arnold, in einem Lokal statt. Später war ich dann für eine Periode Schatzmeister im Bundesvorstand, bevor ich diese Aufgabe aus privaten Gründen nicht länger wahrnehmen konnte.

**IP:** *Woran erinnern Sie sich besonders gerne, wenn Sie an Ihre ILCO-Zeit denken?*

**Stadtmüller:** Neben den guten Informationen denke ich besonders an die schönen geselligen Treffen und die Menschen, die ich dabei kennengelernt habe. Dabei sind auch Freundschaften entstanden.

**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?*

**Stadtmüller:** An der ILCO gefällt mir heute besonders im Vergleich zur Gründungsphase, dass es für Betroffene viel einfacher geworden ist, vor und nach einer Operation an gute Informationen zu kommen. Ich bin stolz und zufrieden mit dem Verband, bei dessen Gründung ich mitgewirkt habe. Sorgen bereiten mir die zurückgehenden Mitgliederzahlen und ich denke über die Ursachen nach: Liegt es an der Gründung konkurrierender Organisationen, am steigenden Anteil von Rückverlagerungen oder an der schwindenden Bereitschaft von jüngeren Menschen, sich heutzutage fest in Vereinen und Verbänden zu engagieren?

**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?*

**Stadtmüller:** Meine Empfehlung wäre, die eigene ILCO-Gruppe vor Ort und den eigenen Landesverband gut zu pflegen und sich um deren Erhalt intensiv zu kümmern. Ich habe mich in jungen Jahren aus meiner damaligen ILCO-Gruppe zurückgezogen, weil ich kein Interesse mehr aufbringen konnte, mich regelmäßig mit wesentlich älteren Menschen – aus meiner damaligen Perspektive – zu Kaffee- und Kuchen-Veranstaltungen zu verabreden. Weitere jüngere Mitglieder haben sich ebenfalls zurückgezogen. Später bröckelte die Gruppe immer stärker und löste sich dann mangels geeigneter Nachfolger auf. Erst in diesem Jahr hat Herr Krebs diese Gruppe in Aschaffenburg übernommen und mit neuen Mitgliedern wieder neu belebt. Ich gehe auch wieder hin. Meinen früheren Rückzug bedauere ich noch heute.

**IP:** *Heute ist Mitte Juni und es herrscht schönes Sommerwetter. Was haben Sie denn nach unserem Telefoninterview noch vor?*

**Stadtmüller:** Ich schwinge mich jetzt auf mein Mountainbike und fahre am Nachmittag im schönen Spessart quer durch den Wald. Solche sportlichen Aktivitäten machen mir viel Spaß und halten mich fit.

## Die ILCO wird 50 – Teil 4

# „Ich wünsche mir mehr bundesweite, öffentlichkeitswirksame Projekte in der ILCO“

Sophia Habscheid, eine der Co-Sprecherinnen der Jungen ILCO, im Gespräch

Das ILCO-Jubiläum ist auch ein guter Anlass, in die Zukunft zu blicken. Junge Mitglieder, die ihre Mitgliedschaft in der ILCO noch in Monaten und nicht in Jahren messen können, bringen dabei eine neue Perspektive ein. Worin unterscheidet sich ihr Blick auf Krankheiten, medizinische Eingriffe, gesellschaftliche Akzeptanz und die Möglichkeiten der Selbsthilfe im Vergleich zu den Gründungsjahrzehnten und wo gibt es Parallelen? Sophia Habscheid, neben Eva-Maria Wolfart eine der Co-Sprecherinnen der Jungen ILCO, spricht im Interview über ihre Sicht, äußert Wünsche an die ILCO und gibt einen aktuellen Einblick in die Arbeit der Jungen ILCO sowie in ihren persönlichen Schwerpunkt Öffentlichkeitsarbeit.



Sophia Habscheid

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

**Sophia Habscheid:**  
Mir geht es heute ganz gut, auch wenn gesundheitlich nicht alles perfekt ist.

**IP: Wie war Ihre persönliche Situation, als Sie sich zur Stomaoperation entschlossen?**

**Habscheid:** Ich war an einer Colitis ulcerosa erkrankt. Die medi-

kamentösen Therapien schlugen bei mir nicht richtig an. Auch Cortison hat nicht geholfen und da waren noch die starken Nebenwirkungen. Etwa ein halbes Jahr bevor es zur Operation kam, begann ich, selbstständig nach Informationen zu recherchieren, weil damals meine behandelnden Ärzte auf viele meiner Fragen keine zufriedenstellenden Antworten hatten. Ich kann sagen, dass ich mich selbst zur Operation entschieden habe. Dabei wurde mein Dickdarm entfernt und ich erhielt ein Ileostoma. Anschließend ging es mir deutlich besser als unter Medikamenten. Zum damaligen Zeitpunkt war meine Krankheit so akut und dominierend, dass ich keine großen Zukunftspläne machen konnte, sondern es ausschließlich darum ging, die nächsten Tage oder Wochen zu überstehen. Heute studiere ich Modedesign und lebe in Trier.

**IP: Wie beurteilen Sie heute die generelle Situation von Stomaträgern in Deutschland?**

**Habscheid:** Die Versorgungssituation, die psychologische Betreuung und die Angebote der Selbsthilfe haben die Lage heute im Vergleich zu früher sehr verbessert. Das erleichtert vieles.

Mir ist sehr wichtig, dass es heute eine feste Gemeinschaft, also eine Community, von Frauen und Männern gibt, die ein Stoma haben oder hatten und bereit sind, ihre Erfahrungen weiterzugeben. Eine Neu-Betroffene steht mit ihren Problemen heutzutage nicht mehr alleine. Gerade über das Internet und Social-Media-Kanäle, wie z. B. Instagram, kann ich schnell Kontakte knüpfen. Dort erhalte ich Tipps, die mir Ärzte nicht geben können. Unter denen gibt es auch heute noch einige, die in Bezug auf ein Stoma Wissenslücken aufweisen, wenig Einfühlungsvermögen zeigen und nicht vorurteilsfrei mit Betroffenen umgehen können. Das gilt besonders für Ärzte in den Fachgebieten, die nicht auf Darmliden spezialisiert sind.

**IP: Wie ist heute die spezielle Lage von jungen Menschen, die ein Stoma erhalten? Wenn Sie die Interviews der Gründungsmitglieder lesen, haben Sie den Eindruck, die Sorgen heutiger junger Betroffener sind ähnlich oder anders als damals? Sind vielleicht heutzutage neue Belastungen für junge Stomaträgerinnen dazugekommen, z. B. weil aktuell das Leitbild vom perfekten Körper unter jungen Menschen stärker ausgeprägt als in früheren Zeiten ist?**

**Habscheid:** Wenn ich die Berichte der Gründungsmitglieder lese, dann erkenne ich, wie sich die Versorgungssituation und die Aufklärung durch Ärzte und

Stomatherapeuten dank des Einsatzes der Selbsthilfe verbessert hat. Mir ist besonders aufgefallen, dass in den Berichten von früher die Betroffenen immer Einzelkämpfer waren und sich isoliert fühlten. Dazu haben die schlechte Versorgung, gesellschaftliche Vorurteile, Defizite in der ärztlichen Betreuung und die Tabuisierung des Stomas beigetragen. Den Betroffenen bleibt damals nur zu versuchen, alleine mit ihren Problemen klarzukommen.

Im Vergleich zu dieser Generation lebe ich in einer toleranteren „Blase“ (= Familie, Freunde und Bekannte) und kann mich auf meine Menschen verlassen. Daher kann ich nur für meine Person sprechen und nicht für meine ganze Generation. Bei den gesellschaftlichen Trends bin ich aber anderer Meinung: Ich sehe, dass sich in der Gesellschaft die Idealisierung des perfekten Body (=Körper) abschwächt und stattdessen die Body Positivity durchsetzt. Das bedeutet, dass jeder Mensch ein positives Gefühl zu seinem Körper entwickeln kann und diskriminierende und unrealistische Vorurteile abgelehnt werden.

Aber auf gesellschaftliche Vorurteile treffe ich auch heute. Die Gesellschaft erwartet automatisch von Menschen meines Alters, dass sie nicht krank zu sein haben. Mein Schwerbehindertenausweis löst dann regelmäßig Erstaunen aus, nur weil man mir meine Einschränkung äußerlich nicht sofort ansieht.



„Persönlich fände ich ILCO-Angebote mit einem sportlichen Inhalt spannend“.

**IP:** ... und die soziale Situation heutzutage?

**Habscheid:** Leider ist es auch heute noch so, dass junge Menschen mit Stoma oder chronischen Krankheiten oft aufgrund der Beeinträchtigung finanziell unter Druck und teilweise auch in finanzielle Not geraten. Bei mir ist der Wunsch, gesund zu leben und sich entsprechend zu ernähren, ein Faktor. Frische, gesunde Lebensmittel sind teurer als Dosenware. Auch Fitnessstudio und Behandlungen bei Heilpraktikern gehen ins Geld. Ein weiterer Faktor sind hohe Kosten für Versorgungsartikel und Behandlungen, die von den Krankenkassen nicht übernommen werden. Gerade, wenn das während Studium oder Ausbildung passiert, hat das große finanzielle

Auswirkungen und erschwert es, sich ein eigenständiges Leben aufzubauen. Meines Erachtens haben wir politisch eine wirkliche Chancengleichheit – unabhängig von chronischen Erkrankungen – noch nicht erreicht.

**IP:** Was müsste aus Sicht eines jungen Menschen noch passieren, um die Lebensqualität von Stoma-trägern in Deutschland weiter zu verbessern?

**Habscheid:** Wie gesagt, die Versorgung ist auf einem guten Weg. Aus meiner Sicht sind Verbesserungen bei der Aufklärung über ein Stoma in alle Richtungen weiterhin nötig. Ein „Stoma“ sollte allen Menschen ein Begriff sein und Krankheiten sollten bei Menschen aller Altersstufen als „normal“ gelten. Auch eine intensivere Zusammenarbeit des Fachpersonals mit Selbsthilfegruppen bleibt in Deutschland weiterhin ein Thema.

Nach meiner Erfahrung muss sich die Aufklärung und Weiterbildung auch an Ärzte richten. Manche Gastroenterologen, aber vor allem Hausärzte oder beispielsweise Gynäkologen und ihre Praxisteam sind in Bezug auf ein Stoma nicht auf dem aktuellen medizinischen Stand. Oft war und bin ich die erste und einzige Stomaträgerin in deren Praxen. Als Ansprechpartner für Erkrankte sind die Hausärzte meines Erachtens besonders wichtig. Sie müssen Erkrankten zu Beginn die Ängste nehmen, damit sie nicht in der Folgezeit aus allen Wolken fallen.

Auch eine größere Offenheit und Toleranz in der Gesellschaft ist nötig. Das würde den Betroffenen sehr helfen, wenn sie sich mit ihren „Eigenheiten“ nicht länger verstecken müssten, sondern sich „normal“ fühlen können und ihnen undurchdachte Kommentare erspart blieben.

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

**Habscheid:** Etwa ein halbes Jahr vor meiner Operation begann ich, im Internet nach Informationen zu suchen. Dabei stieß ich auf die ILCO. Schnell hatte ich Kontakte, erhielt Informationen und bekam Antworten auf alle Fragen, die die Ärzte vorher nicht beantworten konnten. Regional lernte ich die Menschen bald auch persönlich kennen und bald stieß ich vor allem auf die Junge ILCO. Mein erster Eindruck von der ILCO war so gut, dass ich mich bald für eine Mitgliedschaft entschieden habe, weil ich mich auch engagieren wollte, um anderen Betroffenen zu helfen.

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

**Habscheid:** Ich mag das Gemeinschaftsgefühl besonders, durch das ich mit meinen Gedanken und Sorgen nicht alleine bin. Mir hilft das Wissen, dass

es viele Menschen gibt, die meine Probleme auch durchgemacht haben und dafür Lösungen gefunden haben. Die Selbsthilfe macht uns stark.

**IP:** Die ILCO feiert in diesem Jahr ihren 50. Geburtstag. Welche Fragen und Anliegen haben Sie als Teil der Jungen ILCO an die Menschen, die von den Anfangsjahren bis heute in der ILCO aktiv sind? Was wünschen Sie sich von der ILCO?

**Habscheid:** Erst einmal: Hut ab vor der Gründergeneration. Sie haben mit dem Besucherdienst, den Schulungen des Pflegepersonals und der Ärzte und den internen Seminaren etwas Bedeutendes aufgebaut. Die ILCO hat sich zu einem großen Verein entwickelt. Ich wünsche mir, dass sich die ILCO heute noch stärker für neue Themen öffnet und die Bedeutung und die Möglichkeiten der Selbsthilfe noch öffentlichkeitswirksamer vertritt.

**IP:** Birgit Christensen aus Brandenburg, die 2004 im Alter von 33 Jahren an Darmkrebs erkrankte, beschrieb in der ILCO-PRAXIS 3/2021 ihren damaligen ersten Besuch bei einem ILCO-Treffen mit den Worten: „Beim ersten Besuch dachte ich, oh man, das könnten ja alles deine Eltern und Großeltern sein. Wir kamen ins Gespräch und ich merkte bald, dass nicht das Alter, sondern die gemeinsame Erfahrung die Basis für den Austausch ohne Tabus sind.“ Was dachten Sie, als Sie zum ersten Mal in einer ILCO-Gruppe saßen? Wie wurden Sie aufgenommen?

**Habscheid:** Das stimmt, der Altersunterschied fällt auf. Bei meinem Beginn in der ILCO war ich natürlich die Jüngste in der Gruppe und der „Zweitjüngste“ war etwa 20 Jahre älter als ich. Aber ich sehe das heute genauso wie Birgit Christensen: Unsere Basis in der ILCO sind die gemeinsamen Erfahrungen und der Altersunterschied ist zweitrangig.

**IP:** In welchen Bereichen sollte sich die heutige ILCO ändern und weiterentwickeln, damit sich Menschen in Ihrem Alter wohl- und ernst genommen fühlen?

**Habscheid:** Ich fände eine stärkere bundesweite Vernetzung und übergreifende, gemeinsame Projekte sinnvoll und gut – über die Grenzen von Landesverbänden hinaus. Das würde die interne Verbundenheit stärken und den überregionalen Erfahrungsaustausch fördern.

Persönlich fände ich ILCO-Angebote mit einem sportlichen Inhalt spannend. Wenn beispielsweise öffentlich deutlich wird, dass mit einem Stoma sogar Leistungssport möglich ist, überwindet das doch direkt sehr viele Vorurteile.

Betroffene sollten nicht länger in einem Zustand der Übervorsicht gefangen sein, sondern gezielt ihre körperliche Verfassung stärken. Eine Möglichkeit dazu könnte ein Seminar unter fachkundiger Anleitung sein.



Eine Yogastunde bereicherte den Sonntagvormittag beim Treffen der Jungen ILCO in Frankfurt im Oktober 2021.

**IP:** Sie sind gemeinsam mit Eva-Maria Wolfart Sprecherinnen der Jungen ILCO. Welche Themen diskutiert die Junge ILCO aktuell? Was planen Sie?

**Habscheid:** Wir planen gerade unser Programm für die nächsten Treffen. Ein Schwerpunkt wird der Vortrag einer Sexualtherapeutin sein, die sich besonders mit den chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen auskennt und die anschließend noch Fragen beantwortet wird.

Ein zweiter Vortrag kommt von einer Gastroenterologin, die eine „Bauchhypnose“ anbietet und die über psychosomatische Zusammenhänge von Krankheiten mit Patienten spricht.

Besonders wichtig ist uns dabei auch das Thema „Schwangerschaft und Stoma“. Ein Problem ist beispielsweise die Frage, wer tatsächlich weiterhelfen kann: Die Ärzte für Gastroenterologie oder die für Gynäkologie?

**IP:** Wie kann ein junger Betroffener Kontakt zur Jungen ILCO aufnehmen?

**Habscheid:** Jede und jeder Betroffene, der oder die jünger als 39 Jahre ist, kann in der Jungen ILCO mitmachen. Aktuelle Informationen finden sich auf der ILCO-Webseite unter der Überschrift „ILCO für Jüngere“.

Es gibt weiterhin unser regelmäßiges Online-Treffen der Jungen ILCO über die Software Zoom. Interessenten können sich über die Mail: Junge.ILCO@ilco-kontakt.de bei uns melden. Sie erhalten dann den Link mit den Zugangsdaten. Außerdem sind wir als Junge ILCO stark in den Sozialen Medien, wie z. B. auf Instagram, engagiert.

Bei der Gelegenheit: Ich könnte mir in der ILCO auch weitere bundesweite Gruppen vorstellen, wie z. B. „Stoma und Leben mit Kindern“ oder „Stoma und Berufstätigkeit“.

**IP:** Die Junge ILCO bietet auf dem Social-Media-Kanal „Instagram“ viele Informationen und Bilder rund um

*das Thema Stoma an. Können Sie kurz beschreiben, was Sie dort alles anbieten?*

**Habscheid:** Viele Internetnutzer jenseits der 40 kennen in erster Linie Facebook als Soziales Medium. Der Unterschied ist: Wo bei Facebook Wörter und Texte im Mittelpunkt stehen, sind es bei Instagram Bilder und Videos. Es gibt also Bilder von verschiedenen Körpern und die Informationen stehen bei diesen visuellen Elementen. Auf den Punkt gebracht: Erst kommt das Bild und dann der Text.

Für junge Menschen ist Instagram heute einer der besonders wichtigen Kanäle, um sich zu informieren und sich untereinander auszutauschen. Innerhalb von Instagram kann man sich auch als Gruppe zu einem Thema, wie z. B. Stoma, zusammenschließen, um sich gezielt auszutauschen. Der Informationsaustausch endet nicht an der Landesgrenze, sondern ist weltweit. Wir als Junge ILCO sind beispielsweise zu unseren Themen auch mit einigen national und international wichtigen Influencern vernetzt. Diese haben uns beispielsweise Fotos von sich zur Verfügung gestellt, die wir zur Illustration von Inhalten einsetzen dürfen. Influencer nennt man die Menschen in den Sozialen Medien, deren Themen, Seiten und Meinungen sehr viele andere Menschen folgen. Man könnte den Begriff vielleicht mit „Meinungsmacher“ übersetzen.



Die beiden Sprecherinnen der Jungen ILCO: Eva-Maria Wolfahrt (links) und Sophia Habscheid (rechts)

**IP:** *Viele ältere Mitglieder haben keine eigenen Erfahrungen mit Social Media und Instagram. Können Sie vielleicht abschließend diesen älteren Mitgliedern mit wenigen Sätzen beschreiben, welche Bedeutung junge Menschen heute „Instagram“ und anderen Kanälen zuerkennen und wie beispielsweise Ihre Freunde vorgehen, wenn sie für ein neues Problem Informationen suchen?*

**Habscheid:** Viele ältere Menschen vermuten direkt, wenn sie einen jungen Menschen mit Handy sehen, dass es um Spielen, Musik und belanglose Alltagskommunikation geht. Dabei nutzen wir Jungen Handys und Tablets genauso als Informationsquellen wie Fernsehen, Radio und gedruckte Medien. In der digitalen Welt kann man sich ähnlich für Themen und Schwerpunkte entscheiden wie beispielsweise am Zeitungskiosk: Dort kaufen die einen die „Bild der Frau“ und andere die „Bild der Wissenschaft“. Im ersten Fall interessieren besonders Klatsch und Tratsch und im zweiten wissenschaftliche Themen. Handy ist heute das, was früher das Zeitunglesen war.

Viele junge Menschen verfolgen in erster Linie über die Sozialen Medien ihre Themen und lesen aktuelle Beiträge in themenspezifischen Gruppen und von Experten. Das ist für sie viel wichtiger als alle gedruckten Informationen, weil man beispielsweise direkt sieht, wer einen Beitrag kommentiert hat und wie man diese Menschen erreicht. Wir treffen in den Sozialen Medien viele Menschen mit ähnlichem Schicksal oder Interessen.

Junge Menschen schätzen besonders, dass sie dort einen unmittelbaren Kontakt zu den Verfassern erhalten. Wenn etwas unklar geblieben ist, schreiben sie schnell und direkt eine Nachricht an die Verfasser und erhalten eine Antwort von diesen. Das ist für junge Menschen eine ähnliche Routine, wie frühere Generationen Briefe geschrieben haben. Die Sozialen Medien machen es leichter, selbst aktiv zu werden, die Hemmschwelle ist niedriger und die Kontaktaufnahme einfacher. Die Junge ILCO bietet mit ihrem Instagram-Kanal die Informationen genau dort an, wo die Nachfrage ist.



Der CED-Kompass der österreichischen CED-Gesellschaft hat über Sophia Habscheid ein einfühlsames, kurzes Videoporträt veröffentlicht. Hauptthema war die Frage, warum ein Stoma nicht als Tabuthema abgestempelt werden darf, über das man nicht reden kann. Um das Thema öffentlichkeitswirksam zu präsentieren, war u. a. auch ein großes Bild von Sophia Habscheid auf österreichischen Straßenbahnen aufgeklebt. Das Video ist absolut sehenswert!

## Lassen wir es blühen

Die ILCO hatte im Dezember 2021 anlässlich ihres 50. Geburtstags 8.000 Samentütchen für blau und weiß blühende Blumen an Mitglieder und Freunde verschenkt. Mit der Aktion war die Bitte verbunden, schöne Fotos der blühenden Blumen an die Bundesgeschäftsstelle zu senden. Hier eine Auswahl der Bilder:





...in Waldshut!



LASSEN WIR ES BLÜHEN... IN MAGDEBURG!



LASSEN WIR ES BLÜHEN...

...IN ELSHORN!



wir es blühen...



in Weiden!



Weitere Blumenbilder im ILCO-Jubiläumsportal [www.ilco-50jahre.org](http://www.ilco-50jahre.org) sowie auf Facebook und neu auch auf dem Instagram-Kanal der ILCO.

## Was kann ich noch essen?

### Ernährung nach einer Stoma- und Darmkrebsoperation

Der ILCO-Bundesverband hat eine neue Ernährungsbroschüre für Betroffene und ihre Angehörigen herausgegeben. Die produktneutrale Broschüre eignet sich auch zum Einsatz in Ernährungsberatung, Arztpraxen und Kliniken.

Eine Darmresektion, die Anlage eines künstlichen Darmausganges oder einer künstlichen Harnableitung ist für die betroffenen Menschen ein schwerwiegender Einschnitt in ihr Leben. Fast jede\*r Betroffene\*r macht sich große bis sehr große Sorgen, welche Auswirkungen eine Darmoperation auf die Ernährung und damit auch auf die Lebensqualität haben wird. Die Ernährungsumstellung unterscheidet sich je nach Eingriff stark.

Mit ihrer komplett überarbeiteten Broschüre will die ILCO unnötige Sorgen nehmen und Mut machen, sich schrittweise an eine gesunde, vollwertige Ernährung nach der Operation zu wagen. In der Broschüre werden in allgemeinverständlicher Sprache die Auswirkungen der Entfernung von Darmabschnitten erklärt. Die Empfehlungen zum schrittweisen Kostenaufbau nach dem Eingriff werden durch spezielle Hinweise zur Ernährung mit Colo-, Ileo- oder auch Urostoma ergänzt. Die neue Broschüre enthält nützliche Checklisten und Tabellen und wird abgerundet von Erfahrungen Betroffener. Sie wurde in Zusammenarbeit mit der Diplom-Oecotrophologin Ruth Rieckmann aus Bonn verfasst.

Die Broschüre ist über die ILCO-Webseite zu bestellen



Die neue Broschüre ist dank zahlreicher Tabellen und Checklisten sehr übersichtlich gestaltet. (Foto: Jäger)

[www.ilco.de/infos/infomaterial/](http://www.ilco.de/infos/infomaterial/) oder kann bei der Bundesgeschäftsstelle (Adresse: s. Seite 2) angefordert werden.

## ILCO-Broschüre "Irrigation" als aktualisierter Nachdruck erschienen



### Irrigation

Bei einer Irrigation wird bei einer Colostomie durch einen Wassereinfluss eine kontrollierte Darmentleerung in die Wege geleitet. Dadurch lassen sich im Idealfall weitere Ausscheidungen für 24-48 Stunden verhindern.

Themen der Broschüre sind: Funktionsweise des Dickdarms, medizinische Voraussetzungen, Vorteile, Anwendungspraxis, Probleme und Lösungen sowie Tipps.

Die Broschüre lässt sich über die ILCO-Webseite [www.ilco.de/Infos/Infomaterial/](http://www.ilco.de/Infos/Infomaterial/) oder direkt bei der Bundesgeschäftsstelle (Adresse: s. S. 2) bestellen.

## Premiere: Die Konferenz der Europäischen Stomavereinigung EOA als Online-Veranstaltung

... und es hat Zoom gemacht

Bereits in der Ausgabe 2/2022 hat die ILCO-PRAXIS kurz über die Veranstaltung berichtet und den neu gewählten EOA-Vorstand vorgestellt. Silvia Kolitsch, die als Delegierte der Deutschen ILCO an der EOA-Konferenz teilnahm, schildert in diesem Bericht ihre persönlichen Eindrücke. Als langjährige ILCO-Aktive, unter anderem im Unterausschuss Krebs-Früherkennung des Gemeinsamen Bundesausschusses, war dies ihre erste Mitwirkung an einer internationalen Tagung von Stomaorganisationen aus Europa, dem Nahen Osten und aus Afrika.

von Silvia Kolitsch



*Der spannende Moment nach der Konferenz: Alle Teilnehmer konnten kurz die Kamera einschalten und waren auf dem Bildschirm sichtbar. Während der Konferenz war stets nur ein Teil sichtbar, um die Stabilität der Übertragung zu gewährleisten.*

Als ich von der Geschäftsstelle 2019 gefragt wurde, ob ich mich bereit erkläre, für die Deutsche ILCO als Teilnehmerin und Delegierte zu der im Frühjahr 2020 stattfindenden 16. EOA Konferenz nach Italien mitzufahren, war mir die „Europäische Stomavereinigung“ (European Ostomy Association) noch weitgehend unbekannt. Ich erfuhr dann, dass es die EOA seit 1990 gibt und alle drei Jahre eine derartige Konferenz einschließlich der Delegiertenversammlung stattfindet. Diese sollte dann Mitte April 2020 in Garda/Italien stattfinden. Die Corona-Pandemie verhinderte diese und auch die dann auf das Jahr 2021 verschobene Konferenz.

Deshalb entschied sich der EOA-Vorstand zusammen mit dem „Ausrichterland“ Italien, genauer: mit der italienischen Stomaorganisation FAIS, diese Konferenz als Videokonferenz am 8. und 9. April 2022 abzuhalten. Zu einem derartigen Format gab es bisher keine Erfahrungen und alle Teilnehmer und Veranstalter wussten nicht, welche Probleme auftreten werden/können. Auch ich „kämpfte“ am ersten Tag mit meinem Zugang zur Konferenz und die IT-Experten in Italien

hatten alle Hände voll zu tun, um alle Teilnehmer der EOA-Konferenz an der Videokonferenz teilnehmen zu lassen.

Der Präsident der EOA, Jón Thorkelsson aus Island, motivierte am ersten Veranstaltungstag alle Teilnehmer, sich rege zu melden und wartete immer geduldig, wenn ein Teilnehmer zwar redete, aber wir ihn alle nicht verstanden. Ja, viele hatten vergessen ihre Mikrofone anzuschalten oder die Verbindung brach ab. Ich fand es sehr beruhigend, wenn er mit „coolen Sprüchen“ geduldig auf die Wortmeldung wartete. Der Präsident brachte die Veranstaltung mit sehr viel Routine durch die zwei Tage. Unsere Maria Haß, für die das ebenfalls nicht die erste EOA-Konferenz war, moderierte ihre Punkte flüssig und ebenfalls sehr routiniert, obwohl ein derartiges Veranstaltungsformat für alle neu war. Eine Konferenz in englischer Sprache ist für alle eine Herausforderung, denn für die wenigsten Teilnehmerinnen und Teilnehmer war es die Muttersprache. Jeder sprach seine Beiträge/Worte anders aus, und man hatte sich während der gesamten Konferenz auch am heimischen Bildschirm sehr zu konzentrieren, um alle Details mitzubekommen.

Am zweiten Veranstaltungstag ging alles flüssiger und auch ich kam schnell in die Videokonferenz. An diesem Tag verliefen die Abstimmungen und Wahlen ohne große Probleme. Es gab Präsentationen aus Rumänien, Irland, Frankreich, Südafrika, Tunesien und Sambia, die sich damit auch als neue Mitglieder für die EOA bewarben.

Ich lernte, dass es nicht überall selbstverständlich ist, eine ordentliche und bezahlbare Stomaversorgung zu erhalten. Es gibt Länder, in denen ein Gesundheitssystem wie das unsrige nicht existiert, und wo erkrankte Patienten keine ausreichende Stomaversorgung erhalten. Fassungslos sah ich die Bilder aus Sambia, wo Betroffene Plastikbeutel nehmen, weil sie die hohen Kosten der Versorgung nicht bezahlen können.

Auch in anderen Ländern gibt es Probleme: In Norwegen sind zwar gut ausgebildete Stomaschwesterinnen vorhanden, aber keiner möchte diese bezahlen. Inna aus der Ukraine berichtete, dass sie wohl auf sei, aber die Versorgung durch den Krieg jetzt nicht mehr überall verfügbar seien. In Frankreich gibt es nach der Insolvenz des Verbandes vor einigen Jahren wieder Neuanfänge einiger Stomaorganisationen auf Departement-Ebene, die der EOA wieder beitreten möchten und deshalb eine Mitgliedschaft beantragt haben.



*Der Isländer Jón Thorkelsson brachte die Veranstaltung mit sehr viel Routine durch die zwei Tage.*

Gern hätte ich hier diese vielen erhaltenen Informationen in persönlichen oder Pausengesprächen vertieft. Das ist in einer Videokonferenz aber leider nicht möglich.

Für die Jahre von 2017 bis 2022 berichtete der Vorstand über die jeweilige finanzielle Lage der EOA und anschließend stimmten die Delegierten über den Rechenschaftsbericht ab und entlasteten den Vorstand sowie den Schatzmeister.

Ebenfalls haben wir diskutiert und abgestimmt, warum die EOA ein eingetragener Verein werden soll und welche zahlreichen Änderungen der EOA-Satzung dafür nötig sind. Zudem würde der Sitz der EOA dann offiziell in Bonn sein. Es gibt keine auf europäischer Ebene eingetragenen Vereine, sondern jede dieser Organisationen muss sich für ein Land entscheiden, in dem es in das Vereinsregister eingetragen wird. Automatisch gelten dann für die „vereintechnische“ Arbeit der Organisation die Regeln des Landes, in dem die Eintragung erfolgte. Man hätte sich also auch für ein anderes Land als Deutschland entscheiden können. Aber die Geschäftsstelle der Deutschen ILCO fungiert schon seit vielen Jahren als Kontaktadresse der EOA, zudem hatte der ILCO-Bundesvorstand seine Zusage gegeben, den EOA-Vorstand bei den mit den Regularien verbundenen Aufgaben durch die Bundesgeschäftsstelle zu unterstützen.

Diesen „dicken Diskussionsbrocken“ – Vereinseintragung und Satzung – haben wir sehr strukturiert und konstruktiv anhand der Satzungsvorlagen abgearbeitet. Christian Hobe aus der Bundesgeschäftsstelle der Deutschen ILCO hatte der EOA bei der Erarbeitung der Satzungsänderungen und bei sonstigen vereinsrechtlichen Fragen zugearbeitet und konnte bei der Konferenz zahlreiche Fragen beantworten. So stimmten die Delegierten der Eintragung ins Vereinsregister und den erforderlichen Satzungsänderungen ohne Gegenstimme zu.

Zur Wahl des neuen Vorstands hatte sich jeder Kandidat mit einer kleinen Präsentation vorgestellt. Dann wurde gewählt und jeder Delegierte (ich für die Deutsche ILCO) gab seine Stimmen ab. Von der IT-Firma waren auf dem Bildschirm spezielle Eingabemaschinen (Formulare) zur Stimmabgabe vorbereitet worden. Es dauerte dann eine kleine Weile, bis die Ergebnisse durch die Wahlleitung kontrolliert und bekanntgegeben wurden. Alle Stimmen mussten schließlich gültig ausgezählt werden. Ich schaute dann immer auf den Bildschirm und „traute mich nicht vom Computer weg“, um nichts zu verpassen.

Die Kandidaten des Vorstands sind gewählt worden und sie dürfen für die kommende Legislaturperiode ihre Arbeiten verrichten. Der alte Präsident Jón Thorkelsson ist der neue und mit ihm wurden folgende Personen in den Vorstand gewählt: Caroline Bramwell (Vereinigtes Königreich), Isabella Grosu (Rumänien) und Maria Haß (Deutschland).

Die norwegische Stomavereinigung NORILCO hat ihr Interesse angemeldet, die nächste EOA-Konferenz im Jahr 2025 zu organisieren. Sie hat dafür die Stadt Bergen vorgeschlagen. Hoffentlich wird sie dann wieder als Präsenzveranstaltung stattfinden. Denn Vorteile wie gemeinsame Emotionen, Klatschen als Zustimmung, lautes Lachen und ganz viele persönliche Begegnungen und Gespräche sind mit einer Videokonferenz nicht möglich.

Für alle, die mehr Infos zur EOA haben möchten, hier die offizielle Webseite (in englischer Sprache): <https://ostomyeurope.org/>



*Die Vorstandsmitglieder leiteten die Konferenz mit coronagerechtem Abstand aus einem Tagungsraum.*

# Hilfsmittelverzeichnis: Aktualisierung der Produktgruppe „Stomaartikel“

## Vorschläge der ILCO aufgenommen

**Seit April 2017 gibt es das Heil- und Hilfsmittelversorgungsgesetz. Es legt u. a. fest, dass die Produktgruppen des Hilfsmittelverzeichnisses regelmäßig zu prüfen sind. An dieser Fortschreibung müssen laut Gesetz auch Organisationen aus der Selbsthilfe, wie die ILCO, beteiligt werden. Einige aktuelle Vorschläge der ILCO sind erfreulicherweise in die aktuelle Fortschreibung aufgenommen worden.**

von Maria Haß

Mit dem Inkrafttreten des Heil- und Hilfsmittelversorgungsgesetzes vor einigen Jahren war auch festgelegt worden, dass die Produktgruppen des Hilfsmittelverzeichnisses alle zwei Jahre geprüft und aktualisiert bzw. wie es in der Fachsprache heißt, fortgeschrieben werden müssen. An dieser Fortschreibung müssen laut Gesetz (§ 140 f SGB V) auch

sogenannte „maßgebliche Organisationen“ aus der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen beteiligt werden. Deshalb wird auch die Deutsche ILCO immer um eine Stellungnahme gebeten, wenn es um die Fortschreibung der Produktgruppen der Inkontinenz- und der Stomaartikel geht.

Das Hilfsmittelverzeichnis (HMV) der Gesetzlichen Krankenversicherungen (GKV) enthält verordnungsfähige Hilfsmittel, die von den Gesetzlichen Krankenkassen finanziert werden dürfen. Das Verzeichnis ist nach Produktgruppen gegliedert. Die am Markt erhältlichen Produkte sind entsprechend ihrer Einsatzgebiete verschiedenen Produktgruppen (PG) zugeordnet (z.B. PG 05 = Bandagen, PG 15 = ableitende und aufsaugende Inkontinenzprodukte, PG 25 = Sehhilfen, PG 29 = Stomaartikel). Produkte werden nur auf Antrag der jeweiligen Hersteller in das Hilfsmittelverzeichnis aufgenommen und müssen bestimmte Eigenschaften und Qualitätsmerkmale erfüllen.

Das HMV ist detailliert im Internet unter <https://hilfsmittel.gkv-spitzenverband.de/home> einsehbar. Dort ist immer die aktuelle Fassung öffentlich.

Die ILCO hat ein Infoblatt „SozInfo Hilfsmittelversorgung“ veröffentlicht. Es enthält auf elf Seiten viele wichtige Informationen rund um die gesetzlichen Regelungen in der Hilfsmittelversorgung sowie zahlreiche nützliche Tipps. (anzufordern in der Bundesgeschäftsstelle, Adresse auf S. 2)

Die „Fortschreibung“ des HMV bezieht sich nicht – wie man zunächst denken könnte – darauf, ob und welche Produkte ins HMV aufgenommen werden sollen. Anträge auf Aufnahme neuer Produkte können die Hersteller sinnvollerweise jederzeit stellen. Über diese Anträge wird auch zwischen den Fortschreibungsrunden immer schnell vom GKV-Spitzenverband entschieden, andernfalls könnte ein neues Produkt sonst eventuell zwei Jahre lang nicht im HMV gelistet sein, was für die Versorgung von Betroffenen ungünstig sein könnte.

Stattdessen schreibt die „Fortschreibung des HMV“ unter anderem vor, die Systematik einer Produktgruppe zu prüfen, z. B. daraufhin, ob unlogische Zuordnungen bestehen. Auch werden die Inhalte der Texte angeschaut und geprüft, ob sie noch dem aktuellen Stand entsprechen oder ob etwas fehlt. Anregungen der Deutschen ILCO beruhen oft auf den Erfahrungen von Stomaträgern, die durch eine bestimmte Zuordnung oder Beschreibung von

Produkten in der Praxis Probleme erleben mussten – sei es bei der Begründung für die Verordnung oder bei der Kostenübernahme durch ihre Krankenkasse.

Für diese Fortschreibung hatte die ILCO angeregt, eine Umgruppierung der Hautschutzringe aus der Produktuntergruppe 29.26.11 „Zubehör“ in die Produktuntergruppe 29.26.10 „Ergänzende Stomaartikel“ vorzunehmen, auch weil dort bereits ähnliche Produkte gelistet sind und die Uneinheitlichkeit der Listungen zu Verwirrung oder falschen Rückschlüssen führen konnte. Dasselbe gilt für die Filmbildner (flüssige Hautschutzmaterialien), die jetzt ebenfalls in dieser Produktuntergruppe (Produktart 29.26.10.2) ergänzend genannt werden.

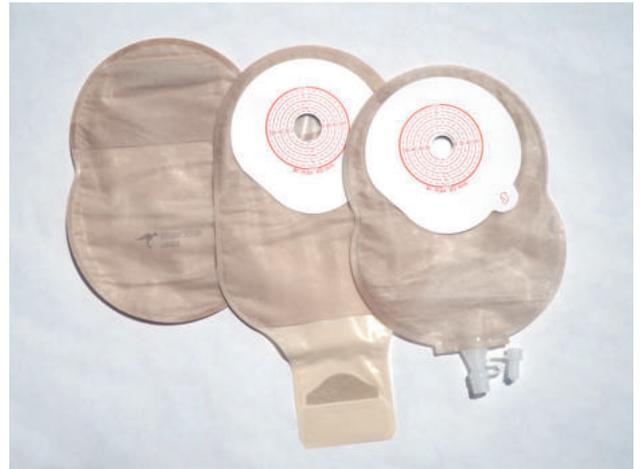
Zudem waren im Hilfsmittelverzeichnis bei der Produktart 29.26.10.3 „Lotionen/Cremes“ schon lange sowohl Pflege- als auch Reinigungsmittel bunt gemischt gelistet. Das wurde den Versorgungserfordernissen – gerade wenn sie an ärztliche Begründungen gebunden

## ▶ ILCO

sind – nicht gerecht. Einige der dort genannten Pflegeprodukte sind nämlich den filmbildenden Hautschutzmitteln gleichzusetzen, die zur Produktart 29.26.10.2 gehören, auch wenn sie nicht in flüssiger Form vorliegen, sondern als Creme oder Lotion.

All diese Anregungen wurden erfreulicherweise tatsächlich umgesetzt. Der GKV-Spitzenverband informierte die Hersteller über die Umgruppierungen und diese können nun für ihre Produkte prüfen, ob die neue Zuordnung dem Produkt gerecht wird. Da hierfür bestimmte Fristen gelten, sind die Umgruppierungen zwar weitgehend erfolgt, der Prozess ist aber (Stand 5. Juli 2022) noch nicht endgültig abgeschlossen.

Die Deutsche ILCO ist sehr erfreut, dass ihre Anregungen aufgegriffen wurden. Schließlich bedeuten die neuen Zuordnungen größere Klarheit für alle Beteiligten: für verordnende Ärzte, Leistungserbringer, Krankenkassen und nicht zuletzt für die Stomaträger.



Jeder Artikel zur Stomaversorgung fällt unter eine Produktionsnummer im Hilfsmittelverzeichnis.



### Hilfsmittel-Positionsnummer

Mit der Hilfsmittel-Positionsnummer wird – je nach Anzahl der Ziffern – die Produktgruppe (2 Stellen) bis hin zum Einzelprodukt (10 Stellen) beschrieben. Die **10-stellige Positionsnummer XX.XX.XX.X.XXX** setzt sich wie in folgendem Beispiel zusammen:

29. = Produktgruppe (hier: Stomaartikel)

29.26. = Anwendungsort (hier: künstliche Körperöffnungen = Stoma)

29.26.01. = Untergruppe (hier: geschlossene Beutel)

29.26.01.0. = Anwendungsart (hier: Beutel für Basisplatte)

29.26.01.0001 = genaues Produkt (hier: Kolostomiebeutel).

## Die ILCO startet auf Instagram

Unter [www.instagram.com/ilco\\_bv](http://www.instagram.com/ilco_bv) gibt es Bilder mit Informationen



Das Instagram-Icon

Der ILCO-Bundesverband weitet seine Aktivitäten in den Sozialen Medien aus. Nach dem ILCO-Forum und Facebook geht jetzt auch auf Instagram, ein Kanal bei dem schöne Bilder und Videos im Vordergrund stehen, ein ILCO-Angebot an den Start. Die Adresse lautet: [www.instagram.com/ilco\\_bv](http://www.instagram.com/ilco_bv).

Der erste Beitrag gehört der Jubiläums-Aktion „Lasst es blühen“ und präsentiert tolle Blumenbilder von ILCO-Gruppen aus ganz Deutschland. Der Bundesverband folgt mit dem neuen Angebot der Jungen ILCO, die bereits seit einem Jahr auf Instagram sehr aktiv ist.

Sophia Habscheid, eine der Co-Sprecherinnen, gibt im Interview (s. Seite 10-13) Auskunft zum Instagram-Auftritt der Jungen ILCO und zur Bedeutung des Kanals für Menschen unter 39 Jahre.

Instagram ist ein Kanal, auf dem immer gute Bilder oder Videos der Ausgangspunkt sind. Eine ästhetische Bildqualität ist entscheidend, um in der Masse optisch hervorragender anderer Seiten auf dem Kanal überhaupt gesehen zu werden. Diese Bilder sind dann mit informativen Texten verknüpft, wie z. B. zu den typischen ILCO-Themen. Nutzer können auch auf Instagram bestimmten Themen folgen, d. h. sie erfahren automatisch, wenn irgendwer etwas Neues

veröffentlicht, und sich natürlich auch zu Themen vernetzen. Wenn man den Kommunikationsstil auf Instagram mit fünf Adjektiven beschreiben sollte, wären das: visuell, ästhetisch, leicht, kurz und unterhaltsam.

Statistisch nutzt jede und jeder Deutsche mehr als 2 Std. pro Tag die Sozialen Medien. Auf Instagram,

das bei den Sozialen Medien zu den Top 3 zählt, sind weltweit mehr als 1 Milliarde Menschen aktiv, allein in Deutschland sind es mehr als 15 Millionen. Mit dem neuen Kanal kommt die ILCO ihrem Ziel einen Schritt näher, an den Orten aktiv zu werden, wo sich die Menschen tatsächlich aufhalten und wo sie aktiv sind.

## Hilfe für Stomaträger in der Ukraine angekommen

Ukrainische Partnerorganisation der ILCO dankt den Spendern

**Der Krieg in der Ukraine hält zum Zeitpunkt dieses Artikels (7. Juli 2022) unvermindert an. Den Menschen im Land fehlen Frieden, Sicherheit und viele Dinge des täglichen Bedarfs, aber den Stomaträgerinnen und -trägern im Lande fehlen zusätzlich noch viele Stoma-Artikel. Mitglieder der ILCO und auch Nicht-Mitglieder haben nicht mehr benötigte Artikel für die ukrainische Partnerorganisation ASTOM gespendet. Ende Mai haben 80 große Pakete mit dem Spendenmaterial der ILCO das Land erreicht.**

Die ILCO-PRAXIS hatte in der Ausgabe 2/2022 (Seite 18) die Spendenaktion für die Ukraine vorgestellt. Zahlreiche Spenden waren in der Bundesgeschäftsstelle eingegangen, wurden sortiert, beschriftet und versandfertig verpackt. Den Transport hat die Ukraine Aktivhilfe München e. V., mit der die ILCO bereits seit einigen Jahren kooperiert, organisiert und durchgeführt. So gingen 80 Pakete voller Stoma-Artikel zuerst von Bonn nach München, um dann mit einem Großtransport in die Ukraine zu gelangen.

Am 1. Juni gingen dann in der ILCO-Bundesgeschäftsstelle die beiden Mailnachrichten ein, auf die alle gespannt gewartet hatten: Peter Malter, von der Ukraine Aktivhilfe, teilte mit, dass „der Hilfstransport in die Ukraine ohne größere Schwierigkeiten in den Zielorten angekommen ist und die Hilfsgüter verteilt werden.“ Zeitgleich meldete sich Inna Murtazina von der ukrainischen Partnerorganisation ASTOM:

„Lieber Christian. Andriy Prus hat mich informiert, dass er die Lieferung aus München jetzt erhalten hat. Wir danken für alles, was ihr für ukrainische Stomaträgerinnen und -träger getan habt.“

Der ILCO-Bundesverband wird auch künftig die Hilfe für die ASTOM fortsetzen, wenn immer sich eine Gelegenheit bietet. Aktuelle Informationen dazu stehen jeweils auf der ILCO-Webseite, weil die ILCO meistens schnell reagieren muss.



Zwei Helfer der Ukraine Hilfe München fahren mit ihrem Transporter die Pakete der ILCO zuerst nach München. (Foto: Andrea Unterberg)



## Zuschriften der Leserinnen und Leser

### Herr H. P.: „Wie ich Stoma-Hautschutzsalbe sicher aufbringe“

Ich verwende vorgestanzte einteilige Kolostomiebeutel der Firma ForLife, deren Hautschutzfläche mit einer ringförmigen Kunststoff-Schablone (mit Durchmesserangaben als Ausschneidehilfe) geschützt ist (s. Foto). Zwischen Beutel und Stoma bleibt allerdings ein sehr kleiner, ringförmiger Hautspalt, der zusätzlich vor meinem aggressiven Stuhlbrei geschützt werden muss. Bei Irritationen/Wundsein dieser ungeschützten, ringförmigen Hautstelle (oder woanders) hat sich bei mir die Verwendung von Stoma-Hautschutzsalbe bewährt. Sie soll dünn aufgetragen und danach rückstandsfrei in die Haut einmassiert werden (Klebesicherheit). Diese Tätigkeit ist zeitaufwendig, weil beim Einmassieren oft der Darm angeregt wird und dabei plötzlich Stuhlbrei aus dem Stoma fließen kann. Dann muss nochmals gereinigt und gesalbt werden. Man scheut also eigentlich das gründliche Einmassieren der Salbe. Das gilt vor allem in einer Pflegesituation.

Im Folgenden beschreibe ich meine Idee zum Auftragen der Stoma-Hautschutzsalbe. Meine Pflegerkräfte und ich benutzen die Methode seit einem Vierteljahr – mit dem besten Erfolg für beide Seiten. Deshalb möchte ich, dass die Methode optimal bekannt gemacht wird. Vielleicht kann die ILCO dazu beitragen, dass die Methode „Salbenschablone“ vielen Selbsthilfegruppen zur Kenntnis gegeben wird.



Die durchsichtige, abziehbare Schablone schützt die Haftfläche.

Diese zuvor beschriebenen Nachteile werden durch die Anwendung der „Schablone“ wie folgt einfach beseitigt: Der neue einteilige Stomabeutel besitzt eine großflächige Klebefläche, welche mit einer durchsichtigen Schutzfolie versehen ist. Die Schutzfolie wird nach dem Abziehen als SCHABLONE über das gereinigte Stoma auf die saubere, trockene Bauchhaut gelegt und festgehalten. Zwischen Schablone und Stomarand befindet sich bei mir ein ringförmiger Zwischenraum (1-2 mm) mit ungeschützter Haut. Dieser Zwischenraum wird mit einem ▶

## ▶ Erfahrungen

Wattestäbchen und etwas Salbe (ich verwende Aktiv-Schutzcreme) rundum auf den Hautspalt aufgetragen (ohne Einmassieren). Durch die Anwendung des Wattestäbchens und der Schablone vermeidet man eine großflächige Verteilung der Salbe. Nach Abnahme der Schablone kann der neue Stomabeutel

mit seiner Klebefläche vorsichtig (auf die salbenfreie Haut) aufgebracht werden.

Diese Methode kann auch ständig zur Reinigung und Pflege genutzt werden und funktioniert natürlich auch für zweiteilige Klick-Varianten.

### Anmerkung der Redaktion:

Nach Rücksprache mit Herrn P. konnte geklärt werden, dass ihm eine einfache und schnelle Lösung für sein Hautproblem wichtig war. Der Einsatz von Hautschutzpaste oder modellierbaren Hautschutzringen kommt für ihn aus verschiedenen Gründen nicht in Frage – das wären nämlich die Alternativen für die Abdeckung ungeschützter Hautbereiche rund ums Stoma. Entscheidend für das Funktionieren seiner „Methode“ ist, dass der Spalt zwischen Stoma und Lochöffnung des Beutels nicht zu groß ist. Wie gut die Schutzfunktion der Hautschutzsalbe bei mehrtägiger Tragezeit ist, kann hier aber nicht beurteilt werden.

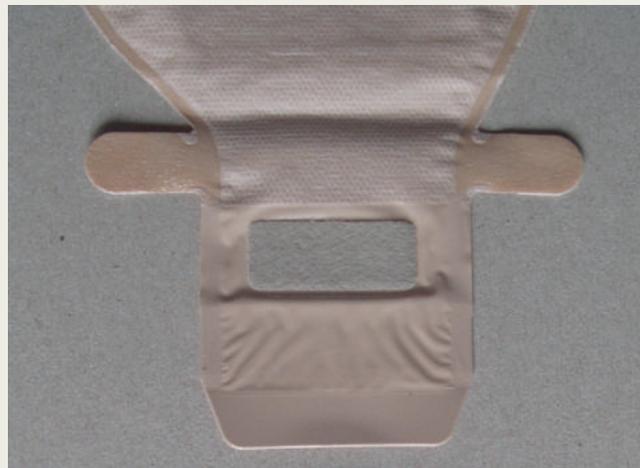
### Frau G. E. "Mein ‚Klett-Beutel‘ wird zum ‚Klammer-Beutel‘"

(Ergänzung zum Leserbrief von Frau C. K. „Probleme mit Klettverschluss nach Produktänderung“, ILCO-PRAXIS 2/2022, S. 59f)

Ich habe auch ein Problem mit dem Klettverschluss, der die Beutel nicht richtig dicht hält. Das ist selbst-

verständlich so, wenn ich „Wasserdurchfall“ habe. Ich kenne das auch. Da hilft nur eins:

Alle seitlich überstehenden Teile vom Klettverschluss entfernen und eine Klammer zum Verschließen verwenden. Wenn das nicht verständlich sein sollte, bin ich gerne bereit, einen Beutel entsprechend zu "präparieren". Alle gängigen Beutel haben nur drei Umfaltungen. Das ist richtig Sch...



Grundsätzlich müssen Stomabeutel dicht zu verschließen sein – ob mit Klammern (linkes Bild) oder mit Klettverschlüssen. Auf dem rechten Bild ist zu erkennen, was mit den „seitlich überstehenden Teilen“ gemeint ist: die seitlichen Verschluss-„Öhrchen“ des Beutels.

### Anmerkung der Redaktion:

Das Abschneiden der links und rechts am Beutelauslass überstehenden Teile des Klettverschlusses ist ein mögliches Mittel. Um eine extra Klammer dann sicher zu verschließen/zu befestigen, muss ausreichend Folienmaterial am Auslass vorhanden sein. Je nach Hersteller ist das nicht der Fall, hinzukommt, dass auch die Größe (Höhe) der Klammer eine Rolle spielt.

Manche Stomaträger schneiden auch die Verstärkungen, an denen die Folie bei Klettverschlüssen umgeknickt wird, komplett ab. Auch hier hängt der Erfolg davon ab, ob genug Folie zum sicheren Verschließen einer extra Klammer zurückbleibt. Zudem wird der Auslass des Ausstreifbeutels beim Abschneiden oft ziemlich kurz, was gerade bei sehr flüssigen Entleerungen für eine „zielgenaue“ und spritzfreie Entleerung problematisch sein kann.



## Schwerpunktthema Rehabilitation Gesundheitlich wieder neu starten

### Rechtliches – Informationen – Erfahrungen

Wie wertvoll die Gesundheit ist, merken viele Menschen erst dann, wenn sie angegriffen ist oder fehlt. Bei schwerwiegenden Erkrankungen ist es ein bewährtes Konzept, sich nach der akuten Behandlung in einer stationären Reha-Maßnahme den ganzen Tag ausschließlich auf Genesung, Linderung und Heilung zu konzentrieren, um anschließend mit neuer Kraft selbstständig den Alltag bewältigen zu können und ins Berufsleben zurückzukehren.

Bei vielen Menschen mit einem Stoma ist eine Tumorerkrankung oder eine chronische Darmentzündung vorangegangen. Nach der Behandlung in einer Akutklinik mit chirurgischen und medikamentösen Eingriffen, mit Chemotherapie und Bestrahlung sind das körperliche und psychische Allgemeinbefinden stark beeinträchtigt. Die Patientin oder der Patient ist nicht mehr die oder der Alte wie vor der Operation: Die Operationswunde schmerzt, das Stoma ist ungewohnt und der Umgang damit muss gelernt werden, die Psyche ist verwundet und braucht Zeit zur Bewältigung, der Darm ist verkürzt und die Ernährung muss sich neu einpendeln, Routinen bei den menschlichen Ausscheidungen, die seit den Kindertagen bestanden, gelten plötzlich nicht mehr und auch Sexualität und Partnerschaft, Arbeitsfähigkeit, Einkommen und Sozialleben machen Sorgen. Das sind doch Gründe genug, um in einer Reha einen gesundheitlichen Neustart zu versuchen. Besonders der Austausch mit Gleichbetroffenen, die auch gerade am gleichen Punkt des Weges oder bereits ein kleines Stück weiter stehen, hilft, die Krankheit zu verarbeiten, die Symptome und Therapien einzuordnen und sich gegenseitig zu motivieren.

Das Schwerpunktthema konzentriert sich auf die stationäre Reha, möchte Ihnen auf diesem Weg Mut machen und Informationen zur Verfügung stellen. Diese können nur eine Basis darstellen, weil das Thema sehr vielschichtig ist. Die ILCO-PRAXIS will und kann nicht alle Fragen umfassend klären. Daher finden Sie in den Artikeln eine Vielzahl von Hinweisen dazu, wo Sie Antworten zu weiteren, noch offen gebliebenen Fragen erhalten können.

Zu Beginn stellt Ulrike Enke vom AK Gesundheit e. V. die rechtlichen und medizinischen Grundanforderungen vor. Hier geht es um Kostenträger, Mitspracherechte bei der Klinikauswahl und die verschiedenen Formen der Reha. Der zweite Beitrag stammt von der Psychoonkologin Martina Jungmann der Hamm-Klinik Nahetal. Sie gibt einen Einblick, welches Programm Patientinnen und Patienten in einer auf Tumorerkrankungen spezialisierten Klinik durchlaufen. Dann berichten Daniela Sewörster und Eva Volke von der Deutschen Rentenversicherung als Ausblick in die Zukunft über

## ▶ Erfahrungen

neue digitale Angebote in der Nachsorge nach einer Reha. Diese könnten in Coronazeiten und im ländlichen Raum, wo es nur wenige Präsenzangebote gibt, Lücken schließen. Anschließend schildern zwei Betroffene ihre Reha-Erfahrungen. Den Abschluss bildet ein Artikel mit Hinweisen für weitere Informationen.

# Der richtige Weg zur medizinischen Rehabilitation

## Genesung und Gesundheit für einige Zeit in den Mittelpunkt stellen

Manchmal reichen ambulante Therapien nicht mehr aus, um eine Erkrankung zu lindern oder zu heilen. Besonders, wenn die Arbeitsfähigkeit gefährdet ist und daher gefördert werden muss. Dann geht es um Maßnahmen zur Rehabilitation (Reha) und zur Anschlussheilbehandlung (AHB). Ein Aufenthalt in einer spezialisierten Klinik soll Betroffenen ermöglichen, sich einfach mal einige Zeit nur auf die Genesung und die eigene Gesundheit konzentrieren zu können. Der folgende Artikel stellt Wege, Voraussetzungen, Ansprechpartner und die verschiedenen Arten kompakt vor.

von Ulrike Enke

Gesundheit, Wohlbefinden und Eigenständigkeit sind ein großer Reichtum, den wir erst zu schätzen wissen, wenn sie in Gefahr sind. Je nach Alter und Gesundheitszustand gibt es unterschiedliche Gründe für eine medizinische Reha. Droht die Erwerbstätigkeit eingeschränkt zu sein, ist die Deutsche Rentenversicherung (DRV) zuständig. Ist diese nicht mehr vorliegend oder erreichbar, gilt es die selbstständige Teilhabe am Leben so lang wie möglich zu erhalten oder eine Pflegebedürftigkeit zu verhindern. Hier ist die Gesetzliche Krankenkasse (GKV) der Kostenträger. Für Kinder-Reha sind sowohl DRV als auch GKV paritätisch zuständig. Die persönlichen Antragsunterlagen sind beim zuständigen Kostenträger einzuholen, mittlerweile stehen sie meist auch elektronisch zur Verfügung.

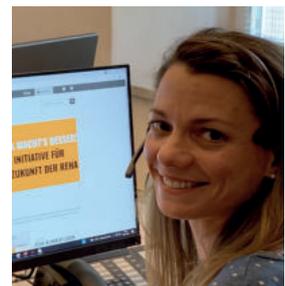
### Reha-Antrag



*Benötigt ein Mensch, der im Alltag einen Partner oder eine Partnerin pflegt, eine Reha, dann gibt es auch Lösungsmöglichkeiten, dass die pflegebedürftige Person während dieser Zeit gut versorgt ist.*

z. B. eine nächtliche Überwachung benötigt wird.

Eine besondere Reha-Form ist die Anschlussheilbehandlung (AHB), die sich an einen Krankenhausaufenthalt oder eine ambulante Operation anschließt. Sie muss vom Sozialdienst (oder manchmal den behandelnden Ärzten) der Klinik ▶



Ulrike Enke arbeitet in der Öffentlichkeitsarbeit des AK Gesundheit e. V. in Leipzig. Der gemeinnützige Verein ist ein Zusammenschluss von Reha-Kliniken, informiert über die Bedeutung der medizinischen Rehabilitation und berät Patienten. (s. Infobox S. 28)

Für die Bewilligung einer üblicherweise dreiwöchigen Reha müssen grundsätzlich drei Voraussetzungen erfüllt sein: Rehabilitationsbedürftigkeit, Rehabilitationsfähigkeit und Rehabilitationsprognose.

beantragt werden. Hier gilt ein verkürztes Antragsverfahren, denn der Patient soll idealerweise direkt vom Krankenhaus in die Rehaklinik wechseln, z. B., wenn die häusliche Versorgung nicht sichergestellt ist. Wichtige Reha-Ziele können hier auch der physische wie psychische Umgang mit den Krankheitsfolgen sein. Seit dem 1. Juli 2022 dürfen die Kassen in bestimmten Indikationsgruppen (Geriatric, Kardiologie, Neurologie, Pneumologie, Transplantation) die medizinische Notwendigkeit nicht mehr infrage stellen.



*Mit den Nachsorgemaßnahmen geht der Reha-Prozess auch nach der Entlassung aus der Klinik weiter.*

Für die Bewilligung einer üblicherweise dreiwöchigen Reha müssen grundsätzlich drei Voraussetzungen erfüllt sein.

• **Rehabilitationsbedürftigkeit:**

Die Leistungsfähigkeit ist beeinträchtigt und kann mit ambulanten Maßnahmen wie Krankengymnastik und Ergotherapie nicht wiederhergestellt werden.

• **Rehabilitationsfähigkeit:**

Der Patient ist so weit belastbar, dass notwendige Behandlungen durchgeführt werden können.

• **Rehabilitationsprognose:**

Der Patient kann individuelle Ziele nach ärztlicher Einschätzung voraussichtlich erreichen.

Der Kostenträger prüft in jedem Einzelfall die Voraussetzungen. Benötigt er weitere ärztliche Gutachten, wird er diese beim Arzt anfordern. Bei einem positiven Bescheid wird eine Klinik benannt, die mit dem Patienten individuell den Reha-Beginn abstimmt.

Grundsätzlich hat ein Versicherter alle vier Jahre Anspruch auf die Wiederholung einer Reha-Maßnahme. Chronische Erkrankungen sind anerkannte gesundheitliche Gründe, die von dieser Frist entbinden. Hier erfolgt eine Wiederholung meist alle zwei Jahre. Zudem müssen in den letzten zwei Jahren mindestens sechs Monate lang Pflichtbeiträge in die Renten- bzw. Krankenversicherung gezahlt worden sein.

**Klinikwahl**

Patienten können im Antragsverfahren eine Wunschklinik benennen und sollten diese begründen. Gründe sind z. B. die Möglichkeit von Angehörigenbesuchen, oder dass man die Klinik schon aus einer Vorbehandlung kennt. Wird der Wunsch verweigert, kann man bei der Kasse eine „Umstellungsbitte“ stellen.

Bei der gesetzlichen Krankenkasse besteht der Rechtsanspruch auf Zuweisung [=Bewilligung, Genehmigung] der medizinisch geeigneten Wunschklinik. Sogar ohne hälftige Mehrkosten, wenn die Wunschklinik medizinisch besser geeignet ist als die von der Kasse vorgesehene oder wenn wichtige Gründe vorliegen. Erklärungen, dass man Mehrkosten übernimmt, oder weitere ärztliche Begründungen darf die Kasse nicht fordern.

Im Antrag sind trotzdem eine (am besten) medizinische Begründung oder wichtige Gründe für die Wunschklinik sinnvoll, wenn man Mehrkostenforderungen der Kasse abwenden will. Es lohnt sich, die Mehrkostenforderung der Kasse fachkundig überprüfen zu lassen, z. B. durch den Arbeitskreis Gesundheit e. V. oder ▶

**Chronische Erkrankungen sind anerkannte gesundheitliche Gründe, bei Bedarf eine Reha-Maßnahme alle zwei Jahre zu wiederholen.**

## ▶ Erfahrungen

andere Beratungseinrichtungen (s. Infobox S. 39).

Daneben gibt es die Zuzahlung als Eigenanteil des Versicherten von 10 Euro pro Behandlungstag. Ob ein Anspruch auf Befreiung besteht, ist abhängig von den Einkommensverhältnissen und den bereits geleisteten Zuzahlungen pro Kalenderjahr. Der Antrag muss vor Reha-Antritt bei der Kasse geprüft werden.

### Begleitpersonen



*Nach einer schweren Erkrankung sollen durch Reha-Maßnahmen Körper und Geist wieder neuen Schwung erhalten.*

Begleitpersonen müssen als medizinisch notwendig im Antragsverfahren angegeben werden. Dies ist etwa der Fall, wenn sie zur psychischen Motivation, zur Unterstützung bei der körperlichen Hygiene oder im Zuge der Angehörigen-Schulungen für die häusliche Pflege des Patienten notwendig sind. Darüber hinaus können sie als Selbstzahler aufgenommen werden.

Sollten Angehörige im Laufe der Pflege eigenen Reha-Bedarf entwickeln, sollten sie eigenständige

Reha-Anträge, beispielsweise für pflegende Angehörige stellen. Der Zu-Pflegende hat ggf. – für die Dauer der Maßnahme beim üblicherweise pflegenden Angehörigen – Ansprüche als Begleitperson mitzufahren, auf Pflege durch andere Angehörige oder die Verhinderungspflege.

### Nachsorge

Der Reha-Prozess endet nicht mit dem Verlassen der Klinik. Der Arzt in der Klinik sagt, wie es weitergeht. Die Nachsorgeprogramme der Deutsche Rentenversicherung bieten je nach Bedarf Physio-, Bewegungs- und Sporttherapien, Schulungen zur gesunden Ernährung, psychischer und sozialer Unterstützung. Die Durchführung erfolgt in der Regel ambulant in einer wohnortnahen Rehaklinik.

Weitere Option ist Reha-Sport, der vom Hausarzt oder dem behandelnden Facharzt verordnet wird. Das Angebot kann bei der Krankenkasse, Sportvereinen oder Selbsthilfegruppen erfragt werden.

### Geriatrische Reha

Die Alters-Reha ist für Patienten ab dem 70. Lebensjahr. Hier gilt es die oft multimorbiden Krankheitsbilder [=mehrere schwere Erkrankungen] und Bedürfnisse älterer Patienten zu behandeln und therapeutisch fachübergreifend zusammenzuarbeiten, um den bestmöglichen Allgemeinzustand des Patienten zu erreichen. Oberstes Ziel ist, eine Reha durchzuführen. Es besteht der gesetzliche Anspruch „Reha vor Pflege“. **Neu ist, dass die Reha-Bedürftigkeit einer solchen Reha-Maßnahme jetzt mit Antragsstellung des Hausarztes als bescheinigt gilt und nicht mehr von der Kasse infrage zu stellen ist.**

### Onkologische Reha

Für die onkologische Anschlussheilbehandlung gelten Sonderregelungen. Sie erfolgt in der Regel erst nach Abschluss der Primarbehandlung, d. h. nach OP, Strahlen- oder Chemotherapie. Die Antragsstellung erfolgt über den Sozialdienst des Krankenhauses oder Strahlentherapiezentrum. Daran anschließen können bis zu zwei weitere AHB, sofern erhebliche Funktionsstörungen infolge der ▶

**Der Reha-Prozess endet nicht mit dem Verlassen der Klinik. Der Arzt in der Klinik sagt, wie es weitergeht.**

## Erfahrungen

**Bei einer onkologischen Reha können sich an eine Akutbehandlung bis zu zwei weitere AHB anschließen, sofern erhebliche Funktionsstörungen infolge der Tumorerkrankung selbst, durch Komplikationen oder Therapiefolgen vorliegen.**

Tumorerkrankung selbst, durch Komplikationen oder Therapiefolgen vorliegen. Zuständiger Kostenträger ist auch nach Verrentung des Patienten die Deutsche Rentenversicherung. Es gelten besondere Fristen bei der Antragsstellung. Hier kann z. B. in Nordrhein-Westfalen die Arbeitsgemeinschaft für Krebsbekämpfung ([www.argekrebsnw.de](http://www.argekrebsnw.de)) beraten.

Patient ist...	Kostenträger ist ...
Arbeitnehmer/Angestellter	Deutsche Rentenversicherung
Hausfrau, Schüler, Student, Kind	gesetzliche Krankenversicherung
Schüler, Kind	Deutsche Rentenversicherung
Rentner (Erwerbsminderung)	Deutsche Rentenversicherung
Rentner (Altersrentner)	gesetzliche Krankenversicherung
Arbeitssuchender	Bundesagentur für Arbeit*
Beamter	Deutsche Rentenversicherung/Beihilfe
Bezieher von Sozialleistungen	Sozialämter, Jugendämter*
Soldat	Träger der Kriegsofopferfürsorge*
bei Entwöhnungsbehandlungen	Krankenkasse, Rentenversicherung
bei Entwöhnungsbehandlungen	Berufsgenossenschaft, gesetzliche Unfallversicherung*

\* weitergehende Informationen auf Wunsch von den Reha-Servicestellen der zuständigen Rentenversicherung oder der Geschäftsstelle des AK Gesundheit e. V.

Grundsätzlicher Überblick über die zuständigen Ansprechpartner für eine medizinische Reha-Maßnahme. Bei einigen Gruppen von Patienten teilen sich Krankenversicherung und Rentenversicherung die Trägerschaft. (Quelle: AK Gesundheit). Es kann im Einzelfall Abweichungen geben. Wichtiger Grundsatz ist: Jeder Träger ist verpflichtet, einen Antrag, für den er nicht zuständig ist, an den korrekten Träger weiterzuleiten.

### Arbeitskreis Gesundheit e. V.

Der Arbeitskreis Gesundheit e. V. ist ein gemeinnütziger Verein, getragen von Reha-Kliniken, der über die Bedeutung der medizinischen Rehabilitation im Rahmen der gesetzlichen Vorsorge informiert. Er wendet sich an eine breite Öffentlichkeit (Ärzte, Selbsthilfegruppen, Sozialdienste in Krankenhäusern usw.), um diese über die Möglichkeiten stationärer Rehabilitationsmaßnahmen und über die gesetzlichen Ansprüche solcher Maßnahmen zu unterrichten. Dazu gibt er u. a. gedruckte und digitale Informationsmaterialien (z. B. Patientenschreiben) heraus. Außerdem berät er kostenfrei Patienten, Angehörige, Sozialdienstmitarbeiter usw. zum Thema stationäre medizinische Rehabilitation und bietet Vorträge/Schulungen für Sozialdienste aus Akutkrankenhäusern zur Thematik AHB-Antragsverfahren an. Er bietet auch Unterstützung bei der Klinikauswahl als gedruckte Broschüre an oder auch online.

Arbeitskreis Gesundheit e. V.  
Gustav-Mahler-Str. 2  
04109 Leipzig  
E-Mail: [info@arbeitskreis-gesundheit.de](mailto:info@arbeitskreis-gesundheit.de)  
[www.arbeitskreis-gesundheit.de](http://www.arbeitskreis-gesundheit.de)  
Tel.: 0341 – 870 59 59 0

Für eine persönliche Beratung rund um die Reha erreichen Sie den AK Gesundheit kostenfrei aus dem Festnetz unter: 0800 100 63 50 (Mo. – Fr. 8:00 – 18:00 Uhr)

## Was erwartet Stomaträgerinnen und -träger in einer Reha-Klinik?

### Ein Bild zum Abschied als „Dankeschön“

Eine Krebserkrankung oder die Anlage eines Stomas haben große körperliche und psychische Auswirkungen auf Betroffene. Nachdem sie die Akutkliniken (endlich) verlassen konnten, sind viele vom Alltag noch sehr gefordert oder überfordert, von der Wiederaufnahme einer Arbeitstätigkeit ganz zu schweigen. Eine Anschlussheilbehandlung (AHB) oder Reha soll Genesung und Gesundheit weiter verbessern und den Weg in ein selbstbestimmtes Leben stabilisieren. Wie geht eine Klinik diese Aufgabe an?

von Martina Jungmann

Wer in unsere Reha-Klinik zu einer AHB oder Reha kommt, hat meist erst kürzlich von seiner Krebserkrankung erfahren, wurde operiert und/oder einer Chemotherapie und Strahlenbehandlung unterzogen. Ein ehemaliger Gast unseres Hauses, ich nenne sie nachfolgend Rehabilitandin, hat ihre damalige Situation in einem Bild verarbeitet. Sie drückt durch die in dunklen Farben gemalten Köpfe in der unteren Bildmitte ihre körperliche, seelische und mentale Erschöpfung infolge der Behandlung aus. Damit ist sie nicht allein, wie sie beim Kennenlernen der anderen zeitgleich Angereisten feststellen kann.



Das Bild der Rehabilitandin hält ihre Situation, Stimmung und ihren Weg fest.

Krebs, eine Botschaft mit Erschütterungspotenzial! Medizinische Untersuchungen, mitunter langes Warten auf das Ergebnis, Operation, Behandlungswege beraten und entscheiden – all das haben die Rehabilitanden zum Anreizezeitpunkt bereits hinter sich gebracht. Im Rückblick fühlt sich das alles an, als sei man plötzlich „an die Startlinie eines Marathons“ gestellt worden, der Startschuss ertönte und alle verfügbaren Kraftreserven wurden auf das Durchhalten ausgerichtet. Während des Krankenhausaufenthaltes aufgrund einer Darmoperation erleiden die Patientinnen und Patienten häufig einen starken Gewichtsverlust. Trotz kurzer Liegezeit bauen sich die Muskeln ab. Viele Fragen kommen auf und können in der Kürze ▶



Die Dipl.-Psychologin Martina Jungmann arbeitet in der Hamm-Klinik Nahetal. Sie ist dort als Psychonkologin und Abteilungsleiterin der Psychosozialen Abteilung tätig.

**Ein Reha-Aufenthalt ist ein wichtiges Bindeglied in der Behandlungskette auf dem Weg zurück in ein selbstbestimmtes Leben.**

der akuten Krankenhausliegedauer nicht geklärt werden. Weitere Behandlungen, unter Umständen auch eine Chemotherapie, können sich anschließen.



Das Schwimmbad ermöglicht auch ein Training im Wasser. (Bild: Klinik Nahetal)

### Ein wichtiges Bindeglied auf dem Weg in den Alltag

Hier stellt ein Reha-Aufenthalt ein wichtiges Bindeglied in der Behandlungskette auf dem Weg zurück in ein selbstbestimmtes Leben dar. Unsere Zeichnerin wählte Blumensträuße für die unterschiedlichen Therapieangebote unseres Reha-Teams. In unserer Klinik arbeiten Ärzte, Psychologen, Sozialarbeiterinnen, Physiotherapeuten, Stomaschwestern, Ernährungsberaterinnen, Ergotherapeuten, Kunst- und Tanztherapeutinnen eng zusammen und tauschen alle für den Reha-Prozess wichtigen Informationen über den Zustand der Rehabilitanden aus. Eine stationäre Rehabilitation bietet einige Vorteile: Kurze Wege und das Zusammenspiel der verschiedenen therapeutischen Richtungen bringen eine intensive, wirksame und erfolgreiche Behandlungszeit mit sich.

### Hilfe beim Umgang mit dem Stoma

In einem ärztlichen Aufnahmegespräch werden die Auswirkungen der Krankheit und der Primärtherapie besprochen und entsprechende Behandlungsansätze verordnet. Die ärztlichen und physiotherapeutischen Vorträge fördern mit ihren (sport-)medizinischen Hintergrundinformationen ein vertieftes Krankheitsverständnis und erklären, warum Bewegung zur Reduzierung des therapiebedingten Erschöpfungssyndroms, zur Besserung der körperlichen Konstitution für eine selbstbestimmte Teilhabe am Alltag und sogar für die Krebsprognose wichtig ist. Nach einer Stoma-Anlage wird grundsätzlich der Kontakt zur Stomaschwester hergestellt, die ihrerseits eine Pflegeanamnese erhebt und – je nach Vorkenntnissen des Rehabilitanden – mit Rat und Tat zur Seite steht. Beispielsweise berät sie zum sicheren Umgang mit dem Stoma, passt gegebenenfalls die Stomaversorgung an das vorhandene Stoma an, klärt über „Nebenwirkungen“ wie Hautentzündungen auf und gibt Tipps zu Hautpflegeprodukten. Sollte eine Irrigation medizinisch infrage kommen, kann diese Technik erklärt und in der Reha eingeübt werden. Auch die Stomarückverlegung wird gegebenenfalls angesprochen.

Reha bedeutet auch, aus der Einsamkeit der eigenen Betroffenheit in die mitfühlende Solidarität von Menschen zu treten, die gerade am gleichen Punkt der Krankheitsverarbeitung stehen. Auf Wunsch lernen sich die „neuen“ Stomaträger in einem von der Stomaschwester geführten Stomagesprächskreis kennen. Themen wie Sport, Schwimmen und Reisen mit Stoma werden angesprochen. Hilfreiche Informationen, wie beispielsweise der Erwerb des „Behinderten-WC-Toilettenschlüssels“ oder Ernährungsfragen, können ausgetauscht werden. Auch die Teilnahme an der Veranstaltung „Die ILCO stellt sich vor“ ist ein fester Bestandteil des Therapieplans. Frau Nied von der ILCO Wiesbaden kommt regelmäßig in unsere Klinik und informiert Betroffene über die Angebote der Selbsthilfe.

### Die Ernährungsberatung ist Standard

Fachvorträge und Schulungen des Ernährungsberatungsteams gehören nach Operationen des Darms zum Standard. „Wie finde ich heraus, welche Nahrung mein Darm verträgt? Was muss ich bezüglich der Nahrungsaufnahme bei einem Stoma beachten?“ ▶

**Reha bedeutet auch, aus der Einsamkeit der eigenen Betroffenheit in die mitfühlende Solidarität von Menschen zu treten, die gerade am gleichen Punkt der Krankheitsverarbeitung stehen.**

## ▶ Erfahrungen



Die Cafeteria ist einer der Orte, an dem sich Betroffene treffen und austauschen können. (Bild: Klinik Nahetal)

vorsichtiges Belasten zu Beginn der Reha in eine zufriedenstellende Steigerung über den 3-4 wöchigen Reha-Aufenthalt über. Verordnungen zur Behandlung der chemobedingten Polyneuropathie und Übungen zur Förderung von Konzentration und Gedächtnis werden in der Ergotherapie durchgeführt.

### Zu Berufstätigkeit und wirtschaftlichen Fragen beraten

Berufstätige stehen während der Krankheitsverarbeitung meist unter einem besonderen Druck. Den eigenen Leistungserwartungen und denen der Arbeitgeber nicht mehr gerecht werden zu können, löst starke Ängste aus. Auch die Angst vor Arbeitsplatzverlust, vor einem sozialen Abstieg und/oder existenzielle Ängste können zu Beginn der Reha enorm ausgeprägt sein. Vorträge, Gruppen und Einzelgespräche der Sozialberatung sind zur Klärung berufsbezogener und wirtschaftlicher Fragen daher ganz besonders wichtig. Sobald dem einzelnen Rehabilitanden auch diesbezüglich Lösungsmöglichkeiten aufgezeigt werden konnten, kann Sicherheit wiederhergestellt werden.

### „Langsames Reisen hat den Vorteil, dass die Seele nachkommen kann“ – die psychologische Beratung

Die Zeit der Reha wird häufig auch als ein ganz bewusster Rückzug aus den häuslichen und beruflichen Verpflichtungen herbeigesehnt. Abstand gewinnen, über Zeit verfügen und sich mit den psychosozialen Folgen der Krebserkrankung zu befassen, das können weitere wichtige Ziele sein. Hierzu bieten wir Psychoonkologinnen themenzentrierte [=zu bestimmten Themen] Vorträge, auf Wunsch auch Gesprächskreise und Einzelgespräche an.

Die eigene Belastungsreaktion auf die Diagnose kann „ungefiltert“ überdacht werden. Die Rücksichtnahme auf die Gefühle der Angehörigen entfällt in einem psychoonkologischen Gespräch. „Alles darf“ und „nichts muss“ ausgesprochen werden. Die seelische Entlastung und die Entwicklung einer zuversichtlichen Haltung stehen im Vordergrund der Beratung. Begreifen, was geschehen ist, die Veränderungen „verschmerzen“ und annehmen, Gefühle von Ohnmacht, Trauer, Wut und Angst zulassen und verarbeiten, Krankheitsakzeptanz entwickeln, sich mit dem eigenen Körper anfreunden, die verminderten Kräfte aushalten, Hilfe annehmen lernen, gut für sich selbst sorgen lernen – all dies kann angesprochen werden. Eine Krebserkrankung betrifft immer das ganze soziale Gefüge. Somit sind Beratungen zum Umgang mit den Reaktionen der Partner,

Wie sichere ich trotz des Stomas meine notwendige Nährstoffversorgung?“, um nur einige wichtige Themen zu nennen. Bei Bedarf werden die persönlichen Probleme von Ernährung und Verdauung auch in Einzelterminen vertieft. Wenn diese Faktoren zuverlässig stabilisiert sind, kann sich der Mensch auch körperlich aufbauen. Ein umfassendes und nach Trainingszustand angepasstes Bewegungsprogramm zielt auf den Aufbau körperlicher Kraft, Ausdauer und Beweglichkeit ab. Häufig geht ein



Das Therapiegebäude der Klinik Nahetal ▶

**Berufstätige stehen während der Krankheitsverarbeitung meist unter einem besonderen Druck. Den eigenen Leistungserwartungen und denen der Arbeitgeber nicht mehr gerecht werden zu können, löst starke Ängste aus.**

Kinder, Familienangehörigen und Freunde häufig. Als ganz besonders entlastend werden jedoch die Gespräche unter den Rehabilitanden als Gleichbetroffene erlebt.

### Den Stress bewältigen

Hilfen zur Stressbewältigung in Form von Entspannungskursen wie Yoga, Qi Gong, Autogenes Training und Progressive Muskelentspannung werden angeboten und vom Arzt verordnet. Häufig erleben die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Kurse nach langer Zeit wieder eine tiefe Entspannung und gründliche Erholung. Versenkungsruhe [=tiefe innere Entspannung] und Reflexion [=vertieftes Nachdenken] sind auch in den unterschiedlichen Angeboten der Kunst- und Gestaltungstherapie ein zentrales Thema, während die Tanztherapie auf das Wiedererlangen von Lebensfreude abzielt.



*Bei einer Reha verbinden sich die Angebote von Pflege, über Psychologie bis zur Ernährung zu einem Gesamtkonzept. Baustein für Baustein kann sich ein Mensch körperlich und seelisch wiederaufbauen.*

„Und plötzlich bin ich schwerbehindert (?) Eben war ich noch kerngesund!“. Ja, eine Krebserkrankung erlaubt für einen meist begrenzten Zeitraum den Status der Schwerbehinderung. Der Antrag wurde in Absprache vielleicht schon vom Krankenhaussozialdienst gestellt. Wenn nicht kann dies in der Reha nachgeholt werden. Dieser Status erlaubt verschiedene „Vergünstigungen“ gegenüber Menschen ohne Schwerbehinderung und soll Nachteile in der Teilhabe am sozialen Leben ausgleichen. „Wie geht es nach

der Reha weiter? Woher beziehe ich mein Geld? Wann kann ich zurück in den Beruf? Wie lange habe ich Zeit zur Genesung?“ Die Fragen, Befürchtungen und Ängste zur finanziellen Sicherung und dem beruflichen Wiedereinstieg sind vielfältig und können über die bereits beschriebenen Angebote auch in der regelmäßigen Sprechstunde der Sozialberatung kompetent aufgegriffen werden. Die Empfehlungen zum beruflichen Wiedereinstieg am Ende des Reha-Aufenthaltes basieren auf der Einschätzung des Gesamtteams und werden im ärztlichen Abschlussgespräch besprochen.

Um wieder zum Bild zurückzukehren: Unsere Zeichnerin war sehr zufrieden mit ihrem Behandlungsergebnis: Aus der Farbe schwarz wurde blau und schließlich goldgelb als Zeichen umfassender Erholung sowie körperlicher und psychischer Stärkung. Am Ende nahm sie noch Informationen zu nachsorgenden Institutionen, Krebsberatungsstellen und Sozialverbänden mit für den Beratungsbedarf, der über die Reha hinaus bei der Rückkehr in den Alltag entsteht.

**Eine Krebserkrankung betrifft immer das ganze soziale Gefüge: Partner, Kinder, Familie und Freunde. Als ganz besonders entlastend werden die Gespräche unter den Rehabilitanden als Gleichbetroffene erlebt.**

### Welche Auswirkungen hatte Corona auf unsere Reha-Klinik?

Im Frühjahr 2020 überschlugen sich auch in der Hamm-Klinik Nahetal die Ereignisse. Abstandsregelungen, Mundschutz und Testungen mussten eingeführt und entsprechend der jeweils aktuellen Corona-Bekämpfungsverordnung angepasst werden. Die Klinikleitung errechnete eine unter Corona-Bedingungen maximal verantwortbare Belegungszahl. Dies bedeutete, dass ein Teil der Betten über einen längeren Zeitraum nicht belegt werden konnte. Als limitierend erwies sich dabei der Speisesaal, obwohl zwei aufeinanderfolgende Essenszeiten eingeführt wurden. Das bis dato existierende Angehörigenkonzept, das neben einer Teilnahme der Angehörigen an Arztgesprächen und interdisziplinären Vorträgen auch die Teilnahme an einem Angehörigengesprächskreis beinhaltet, konnte bis heute noch nicht wieder reaktiviert werden.

## Klinik Nahetal

Die Klinik befindet sich in Bad Kreuznach und ist spezialisiert auf Tumorerkrankungen der Verdauungsorgane, der Brust, der weiblichen Geschlechtsorgane, der Nieren und der ableitenden Harnwege, der Schilddrüse und Thoraxorgane sowie maligne Systemerkrankungen (lymphatische und blutbildende Systeme). Ein weiterer Schwerpunkt sind gastroenterologische Erkrankungen, wie chronisch entzündliche Darmerkrankungen und die Behandlung nach komplizierten Bauchoperationen.

### Kontakt:

Burgweg 14  
55543 Bad Kreuznach  
Tel.: +49(0)671/375-0  
nahetal@hamm-kliniken.de  
www.hamm-kliniken.de

Die Klinik Nahetal ist eine der Reha-Kliniken, mit der die ILCO eng zusammenarbeitet. Die dortigen Erfahrungen stehen beispielhaft für die Arbeit in anderen Häusern. Auf der ILCO-Webseite finden Sie ein Verzeichnis aller Reha-Kliniken, zu denen die ILCO über detaillierte Informationen verfügt und mit denen sie eng kooperiert.

## Digitale Reha-Nachsorge

### Therapeutische Begleitung für nachhaltigen Behandlungserfolg

Für einen Teil der chronisch Erkrankten ist die zeitlich begrenzte Rehabilitation in einer ambulanten oder stationären Einrichtung nicht ausreichend, um den Behandlungserfolg auch vollständig und anhaltend zu stabilisieren. Viele Therapien sind langfristig effektiver, wenn sie über den Zeitraum der Rehabilitation hinaus fortgeführt werden. Eine Möglichkeit, die berufliche Wiedereingliederung und die Übertragung des Gelernten in den Alltag zu unterstützen, bietet die in der Regel wohnortnahe Reha-Nachsorge. Zukünftig können auch digitale Anwendungen einen Teil dieser Aufgabe übernehmen. Ein Ausblick.

von Daniela Sewöster, Eva Volke

Das Kernangebot zur Reha-Nachsorge der Deutschen Rentenversicherung ist bedarfsorientiert ausdifferenziert und umfasst neben der multimodalen Intensivierten Reha-Nachsorge (IRENA) auch unimodale trainingstherapeutische bzw. psychosomatische Nachsorgeangebote (T-RENA/Psy-RENA) sowie die Nachsorge bei Abhängigkeitserkrankungen (s. Infokasten S. 34)



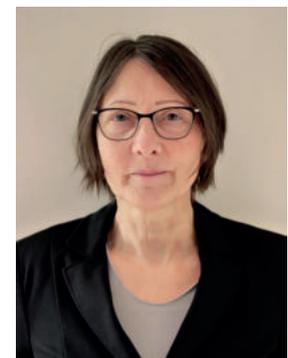
Nachsorge ist ein fester Teil des Reha-Prozesses.

Ergänzend zu den herkömmlichen face-to-face [=persönlich, in stationären Einrichtungen] Kernangeboten der Reha-Nachsorge erlauben moderne Informations- und Kommunikationstechnologien neue Formen der Erbringung von Reha-Nachsorge.

In der Reha-Nachsorge werden digitale Anwendungen schon seit mehr als zehn Jahren erprobt und beforscht. Digitale Reha-Nachsorge erfolgt dabei am PC oder an mobilen Endgeräten (Laptop, Tablet, Smartphone) via Internet oder Mobilfunknetz. Vier digitale Anwendungen können bereits in der Regelversorgung genutzt werden. ▶



Daniela Sewöster,  
Dipl.-Psychologin,  
Leiterin des Bereichs  
Weiterentwicklung  
der Rehabilitation –  
Evidenzbasierung und  
Konzeption, Deutsche  
Rentenversicherung Bund



Eva Volke, Mitarbeiterin  
im Bereich Weiterentwicklung  
der Rehabilitation

Tele-Reha-Nachsorge kann insbesondere angezeigt sein, wenn keine Möglichkeit zur Teilnahme an einer herkömmlichen Reha-Nachsorge besteht, z. B. wenn kein adäquates [=ausreichendes] konventionelles Reha-Nachsorgeangebot am Wohnort des Versicherten verfügbar ist. Mit dem Einsatz digitaler Anwendungen erhöhen sich die Angebotsbreite und damit die Chance, dass Versicherte die ihnen von der Reha-Einrichtung empfohlene Nachsorge tatsächlich auch in Anspruch nehmen können.

**Mögliche Zielgruppen für Tele-Reha-Nachsorge sind Rehabilitandinnen und Rehabilitanden:**

- ...in „unterversorgten“ Gebieten – nicht alle Nachsorgeangebote sind flächendeckend vorhanden.
- ...mit Comorbiditäten [=mehrere schwere Erkrankungen], die in der medizinischen Rehabilitation nicht ausreichend mitbehandelt werden konnten.
- ...mit seltenen Indikationen [=Krankheiten], für die kein bedarfsgerechtes Nachsorgeangebot zur Verfügung steht.
- ...mit hoher Affinität [=großem Interesse] für diese Form der Nachsorge.
- ...mit als stigmatisierend erlebten Krankheiten.
- ...die die Nachsorge-Einrichtung aufgrund von Mobilitätseinschränkungen nicht erreichen können.
- ...die räumlich und zeitlich beschränkt sind, wie z. B. Beschäftigte im Schichtdienst, alleinerziehende Berufstätige oder pflegende Angehörige.

**Die Erfahrungen aus der Corona-Pandemie haben dem Anliegen einen weiteren Schub gegeben. Viele Präsenzangebote mussten aufgrund von Hygieneschutzmaßnahmen und Kontaktbeschränkungen ausgesetzt werden.**

Die Erfahrungen aus der Corona-Pandemie haben dem Anliegen einen weiteren Schub gegeben. Viele Präsenzangebote mussten aufgrund von Hygieneschutzmaßnahmen und Kontaktbeschränkungen ausgesetzt werden. So schloss sich im Jahr 2020 nur bei rund 170.000 der insgesamt 865.000 Leistungen zur medizinischen Rehabilitation eine Reha-Nachsorge an. Anfang 2021 hat die DRV im Rahmen einer Sonderregelung die Nachsorge für Online-Angebote weiter geöffnet.



Um den pandemiebedingten Beschränkungen in der Reha-Nachsorge mit einem möglichst zügigen, trägerübergreifend einheitlich umsetzbaren Verfahren zu begegnen, erfolgte im Rahmen einer bis zum 31. Dez. 2021 geltenden Öffnung eine befristete Anerkennung zur Verwendung von Online-Angeboten durch bereits zugelassene Reha-Nachsorge-Anbieter.

*Kurse aus dem Netz erlauben flexible Trainingszeiten.*

Grundlage der Prüfung der digitalen Anwendungen waren die 2017 veröffentlichten „Anforderungen an Tele-Reha-Nachsorge der Deutschen Rentenversicherung“. Nach diesem Verfahren wurden 17 Anwendungen befristet anerkannt. In Anbetracht der weiterhin herrschenden Pandemie-Lage wurde die Möglichkeit zur Verwendung der Online-Anwendungen bis zum 31. Dez. 2022 verlängert.

Sowohl in der Regelversorgung als auch hinsichtlich der befristeten Anwendungen gilt, dass die Auswahl der Anwendung allein bei der jeweiligen Nachsorge-Einrichtung liegt. Die Zulassung erfolgt durch den Rentenversicherungsträger für die Nachsorge-Einrichtung, die diese Form der Reha-Nachsorge erbringen will. Bislang sind fast 200 Nachsorge-Anbieter für ein digitales Angebot zugelassen worden.

**Therapeutische Begleitung**

Die digitalen Anwendungen lassen sich den bekannten Kernangeboten (Präsenz) der Reha-Nachsorge zuordnen. Bislang anerkannt ("Regelversorgung" und "befristet") wurden mehrere Anwendungen, die die trainingstherapeutische Reha-Nachsorge (T-RENA) in Form digital aufbereiteter Trainings abbilden. Auch die multimodal ausgerichtete ▶

## Erfahrungen

IRENA wurde von mehreren Herstellern in ein digitales Format übersetzt, so dass auch Schulungs- und Beratungselemente zur Verfügung stehen. Für Psychosomatische Reha-Nachsorge (Psy-RENA) stehen zwei spezifische Programme zur Verfügung.

Allen anerkannten Anwendungen gemeinsam ist die zwingende therapeutische Begleitung. Kein digitales Nachsorgeprogramm wird ohne regelmäßigen Kontakt mit Therapeutinnen und Therapeuten durchgeführt. Die Möglichkeit einer individuellen Anpassung von Trainingsmodulen oder -intensitäten, des Schulungsbedarfs oder einer notwendigen Beratung wird von allen Anwendungen gewährleistet.

Die Rentenversicherung begleitet diese befristete Öffnungsstrategie eng. Das Verfahren und die anerkannten Anwendungen werden evaluiert. Ende des Jahres 2022 wird auf der Basis der Evaluationsergebnisse das weitere Verfahren durch die Rentenversicherung festgelegt.

Neue Anwendungen werden aktuell nicht durch die Rentenversicherung geprüft. Einige Anwendungen, die sich nicht den bisherigen Kernangeboten zuordnen lassen und daher nicht nur im Hinblick auf ihre Wirksamkeit als digitale Übersetzung geprüft werden müssen, starten noch in diesem Jahr mit modellhaften Erprobungen.

Die „Anforderungen an Tele-Reha-Nachsorge der DRV“ werden auf der Grundlage der Erfahrungen mit der befristeten Öffnung sowie den Evaluationsergebnissen derzeit überarbeitet. Sie sollen im Frühjahr 2023 zur Verfügung stehen. Ziel ist es, die Anforderungen einerseits konkreter und praxisorientierter, andererseits aber auch verbindlicher für alle Beteiligten auszugestalten.

### Nachsorgeprogramme der Deutschen Rentenversicherung:

- Die **Intensivierte Rehabilitationsnachsorge (IRENA)** richtet sich an Erwerbstätige, die noch in die Rentenversicherung einzahlen. Voraussetzung ist, dass nach der Reha noch mindestens zwei behandlungsbedürftige Probleme fortbestehen. Ziel ist, die Erwerbsfähigkeit zu verbessern. IRENA umfasst 24 wöchentliche Behandlungstermine, ohne die Möglichkeit einer Verlängerung.
- Die **trainingstherapeutische Rehabilitationsnachsorge (T-Rena)** richtet sich an Menschen mit Funktionseinschränkungen am Haltungs- und Bewegungsapparat oder Betroffene, die durch Training während der Reha bereits erste Erfolge erzielt hatten. T-Rena umfasst 26 Termine, mit der Möglichkeit einer Verlängerung.
- Die **Psychosomatische Rehabilitationsnachsorge (Psy-Rena)** kann im Anschluss an eine psychosomatische Reha infrage kommen.

**Weitere Informationen der Deutschen Rentenversicherung zum Thema Nachsorge finden Sie unter: [www.reha-nachsorge-drv.de](http://www.reha-nachsorge-drv.de) und [www.nachderreha.de](http://www.nachderreha.de)**

*\*Dieser Artikel erschien zuerst im „BAR/REHA-Info“ 3/2022. Wir danken der BAR und den Autorinnen für die Nachdruck-erlaubnis.*

## Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR)

Die Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation e. V. in Frankfurt (BAR) ist der Zusammenschluss der Reha-Träger. Seit 1969 fördert sie im gegliederten Sozialleistungssystem die Teilhabe von Menschen mit Beeinträchtigungen. Die BAR koordiniert und unterstützt das Zusammenwirken der Reha-Träger, vermittelt Wissen und arbeitet mit an der Weiterentwicklung von Rehabilitation und Teilhabe.

Die BAR wendet sich an Ratsuchende, Führungskräfte und Fachkräfte. Sie bietet u. a. eine Vielzahl von Broschüren und Studien (teilweise mit geringen Gebühren), eine Datenbank mit Formularen, einen Fristenrechner und einen Reha-Zuständigkeitsnavigator.

### Kontakt:

Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation  
Solmsstraße 18  
60486 Frankfurt / Main  
Telefon: 069 / 60 50 18-0  
E-Mail: [info@bar-frankfurt.de](mailto:info@bar-frankfurt.de)  
Internet: [www.bar-frankfurt.de](http://www.bar-frankfurt.de)

## Meine Erfahrungen als Patientin in der Reha

von Gabriele Kellermann



Gabriele Kellermann (Bild: privat) – Frau Kellermann hat es der ILCO-PRAXIS gestattet, ihren Namen zu nennen und das Bild zu veröffentlichen

Ende des Jahres 2012 wurde bei mir – weiblich, 49 Jahre alt und zum Zeitpunkt dieses Artikels in Reha – Darmkrebs festgestellt und der ganze Dickdarm entfernt. Es wurde ein Ileostoma angelegt. Zur AHB hatte man mir eine Klinik empfohlen, die nicht weit von meinem Heimatort lag. Mein Mann konnte mich mit dem Auto dorthin bringen und mich zwischendurch besuchen. Das fand ich sehr wichtig.

Zu Beginn der Reha fühlte ich mich sehr krank. Die große Bauchnarbe tat noch immer weh. Für Reha-Maßnahmen glaubte ich zu schwach zu sein. Treppen und Wege fielen mir schwer. Ich war schnell erschöpft. Der Umgang mit dem Stoma machte mir zu schaffen. Für das „Handling“ mit Paste, Platte und Beutel braucht man ja Geduld. Mir passierte gleich in der ersten Nacht in der Reha das Missgeschick, dass der Beutel sich löste. Wie peinlich. Aber die Nachtschwester war sehr fürsorglich und hilfsbereit. Am nächsten Tag fand der erste Termin mit der Stomaschwester statt, die mir hilfreiche Tipps gab. Sie riet mir, Haftringe statt Paste zu verwenden und informierte mich über die große

Auswahl an Stomazubehör. Seitdem war mein Stoma nie wieder undicht, ich hatte es fünf Monate lang.

Das Programm in der Klinik war insgesamt sehr vielseitig und individuell gestaltet. Neben den interessanten Vorträgen, der psychologischen und der Ernährungsberatung ist mir das Beckenbodentraining sehr in Erinnerung geblieben. Es wurde sehr intensiv darauf hingewiesen, wie gut der Schließmuskel funktionieren muss, wenn eine Rückverlagerung geplant ist.

Die eigentliche Therapie fand für mich aber bei den Mahlzeiten und „nebenbei“ statt. Das wurde mir erst Monate später bewusst. Meine Tischnachbarninnen und -nachbarn hatten unterschiedliche Krebserkrankungen in verschiedenen Stadien. Durch die Gespräche mit diesen Menschen konnte ich meine eigene persönliche Tragödie besser einordnen und verarbeiten. Ich war durch meine Diagnose mitten aus dem Berufsleben gerissen worden. Wie sollte es nun weitergehen?

Dass mein Befinden sich von Woche zu Woche besserte, wurde mir nach drei Wochen zum Ende der Reha bewusst. Ich konnte wieder aufrecht gehen, die Narbe schmerzte nicht mehr. Ich schaffte kleinere Spaziergänge. Die Wege im Haus hatten mich unmerklich fitter gemacht. Ich empfand plötzlich wieder Freude, war fröhlich und wollte meine Zukunft planen. Die menschlichen Kontakte haben mindestens genauso zur Heilung beigetragen wie die Klinikangebote. Die gleiche Erfahrung habe ich bei der Reha nach der Rückverlagerung gemacht. Ich könnte beide Kliniken ohne Einschränkung empfehlen und möchte die Erfahrung nicht missen.

### **R. H. (männlich): „Die Ernährungsberatung mit dem Schwerpunkt Verdauungstrakt war klasse“**

Ich hatte ein Rektumkarzinom, das 2020 inklusive des Schließmuskels entfernt wurde. Seitdem trage ich ein dauerhaftes Colostoma. Nach der Operation und der Chemo war ich sowohl für die AHB als auch zwei Jahre später für die Reha in einer Klinik in Bayern.

Positive Ergebnisse der aktuellen Reha sind: Ich wurde wieder fitter und die Beweglichkeit hat sich sehr verbessert. Die Ernährungsberatung mit dem Schwerpunkt Verdauungstrakt war klasse. Auch die psychologische Unterstützung und Beratung jetzt sowie die Kleingruppengespräche mit anderen Krebskranken haben mir sehr gefallen.

Negativ ist mir aufgefallen, dass durch Corona abends und am Wochenende nur wenig Freizeitgestaltung möglich war. Leider hatte ich Schwierigkeiten im Gespräch mit einigen Ärzten aufgrund ihrer unzureichenden Deutschkenntnisse.

Meines Erachtens soll eine gute Klinik für Stomaträger viel Wert auf die Ausbildung der Ärzte und Stomatherapeuten legen, den Erfahrungsaustausch als zentralen Baustein der Selbsthilfe in den Mittelpunkt stellen und auch darauf achten, dass die Spiegel im Bad für das Wechseln der Versorgung groß genug sind. Anderen Neu-Betroffenen würde ich die Empfehlung geben, bei der Auswahl einer Reha-Klinik in erster Linie auf ein angepasstes Trainingsprogramm für Stomaträger und auf eine ruhige Umgebung zu achten, um Körper und Geist zu entspannen.

## Voraussetzungen und Informationen

### Formulare, Eigenanteil, Broschüren und Adressen

Auch bei einer Reha ist es wie so oft im Leben: Am Anfang steht der Antrag. Aber wie geht es dann weiter? Was ist zu beachten und wer hilft weiter? Wichtige Grundlagen zu den Voraussetzungen bietet dieser Artikel. Allerdings kann er nur die Grundzüge darstellen, im konkreten Einzelfall benötigt ein Antragsteller Zusatzinformationen. Dazu gibt es eine Übersicht interessanter Broschüren, Webseiten und kostenfreie Telefon-Serviceummern.



Titelseite der Broschüre der DRV zur Onkologischen Rehabilitation

Bei einer Kur ist das Ziel, einem sich abzeichnenden gesundheitlichen Risiko gezielt präventiv zu begegnen. Eine **Anschlussheilbehandlung (AHB)** folgt mit max. 14 Tagen Abstand direkt einem Eingriff in einer Akutklinik und eine **Reha** soll einer bestehenden Erkrankung entgegenwirken. Die Standardmaßnahme im Sinne dieses Schwerpunktthemas ist die medizinische oder die onkologische Reha. Ansprechpartner ist meistens die **Deutsche Rentenversicherung (DRV)** und für Altersrentner sind es die **gesetzlichen Krankenkassen (KK)**.

Egal, ob AHB oder Reha – alle Maßnahmen müssen beantragt werden. Bei der AHB übernimmt diese Aufgabe meistens der Sozialdienst des Akutkrankenhauses. Es ist sinnvoll, als Patientin oder Patient einer Akutklinik das Thema AHB selbst anzusprechen, wenn ein Interesse besteht. Für Reha-Anträge an die KK benötigt man das Formular „60a“ und für Anträge

an die DRV das Formular „GO 100“. Beide Stellen senden diese Anträge auf Anfrage zu, bei der DRV ist er auch bei den Auskunfts- und Beratungsstellen erhältlich, er steht zum Download aus dem Internet bereit ([www.deutsche-rentenversicherung.de/Shared-Docs/Formulare/DE/\\_pdf/G0100.html](http://www.deutsche-rentenversicherung.de/Shared-Docs/Formulare/DE/_pdf/G0100.html)) oder kann auch online ausgefüllt werden. Alle Träger haben sich verpflichtet, einen Antrag eines Versicherten, für den sie fachlich nicht zuständig sind, üblicherweise innerhalb von 14 Tagen an den „richtigen“ Adressaten weiterzuleiten. Man kann also nichts falsch machen mit einem Antrag.

Eine Besonderheit gibt es in Nordrhein-Westfalen für die onkologische Reha: die Arge für Krebsbekämpfung NRW ([www.argekrebsnw.de](http://www.argekrebsnw.de)). Diese ist ein Zusammenschluss von KK und DRV in diesem Bundesland und betreut alle dort lebenden Antragsteller. Auch hier gibt es alle Formulare zum Download sowie sogar eine Packliste, was für eine Reha alles ins Gepäck gehört ([www.argekrebsnw.de/wp-content/uploads/ARGE\\_Packliste\\_V03.pdf](http://www.argekrebsnw.de/wp-content/uploads/ARGE_Packliste_V03.pdf))

Bei der Antragstellung können u. a. die behandelnden Ärzte, die Sozialdienste der Akutkliniken, die Auskunfts- und Beratungsstellen, die bundesweite kostenlose Service-Hotline der DRV (s. u.), Verbände der Selbsthilfe (z. B. bei der Klinikauswahl) und der AK Gesundheit helfen.



Am Anfang steht der Antrag.

Neben den persönlichen Voraussetzungen für eine Reha, die im Beitrag von Ulrike Enke (Seite 25) genannt wurden, gibt es noch versicherungsrechtliche. Die genauen Bedingungen stehen ausführlich in der ILCO-Information „Medizinische Rehabilitation“. Gerne kann Ihnen die Bundesgeschäftsstelle kostenfrei ein Exemplar zusenden (Adresse: s. S. 2); es lässt sich auch über die ▶



Cover der Broschüre des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales

ILCO-Webseite bestellen.

Die wichtigsten Voraussetzungen: Die KK setzen eine Mitgliedschaft voraus und prüfen, ob eine positive medizinische Prognose besteht. Die DRV verlangt Mindestzeiten einer versicherungspflichtigen Beschäftigung generell und in den vergangenen zwei Jahren. Im konkreten Einzelfall muss man seine genauen Voraussetzungen vorab herauszufinden.

Bei einer Reha-Maßnahme übernimmt der Träger die Kosten für Reise, Unterkunft, Verpflegung und alle medizinischen und pflegerischen Maßnahmen. Für die meisten Teilnehmer gilt ein Eigenanteil von 10 Euro pro Tag, der aus der eigenen Tasche zu bezahlen ist. Die maximale Höhe pro Jahr hängt vom Kostenträger und der Art der Maßnahme ab. Die folgende Tabelle gibt einen Überblick über die **maximalen**

**Zuzahlungen pro Jahr**, deren zumutbare Höhe im Einzelfall aber auch abweichen kann.

	ambulante Reha	stationäre Reha	AHB
DRV	keine Zuzahlung	max. 10 €* max. 42 Tage	max. 10 €* max. 14 Tage
gesetzliche KK	max. 10 €* max. 42 Tage	max. 10 €* max. 42 Tage	max. 10 €* max. 14 Tage
private KK	je nach Tarif	je nach Tarif	je nach Tarif

\*jeweils pro Tag

Eine Reha muss nicht am Eigenanteil scheitern. Wer nachweislich nur geringe Einkünfte hat, der kann auf Antrag vom Eigenanteil befreit werden bzw. muss nur einen reduzierten Anteil zahlen. Normalerweise sind die Bezieher von Arbeitslosengeld II, Übergangsgeld, Sozialhilfe und von Leistungen zur Grundsicherung befreit. Die folgende Tabelle gibt einen Überblick über die verminderte Eigenleistung bei bestimmten Einkommensstufen für die Jahre 2021 und 2022.

Monatliches Nettoeinkommen	Zuzahlungen pro Tag
unter 1.317 Euro	keine Zuzahlung
ab 1.317 Euro	5,- Euro
ab 1.447,60 Euro	6,- Euro
ab 1.579,20 Euro	7,- Euro
ab 1.710,80 Euro	8,- Euro
ab 1.842,40 Euro	9,- Euro
ab 1.974 Euro	10,- Euro

Quelle: DRV

Ist die Antragstellerin oder der Antragsteller berufstätig, dann hat der Arbeitgeber kein Mitspracherecht bei der Reha. Es gelten die gesetzliche Lohnfortzahlung im Krankheitsfall bzw. die Krankengeldregelungen der KK. Auf Antrag ist es möglich, dass für eine Reha auch die Kosten einer Haushaltshilfe übernommen werden. Das ist dann der Fall, wenn die Person, die in Reha geht, im Alltag Angehörige pflegt oder versorgt (z. B. Kinder unter 12 Jahre, behinderte Menschen) und innerhalb ihres Haushalts keine andere Lösung möglich ist.



Eine Reha kann normalerweise alle vier Jahre wiederholt werden, bei chronisch kranken Menschen kann dieser Zeitraum auf zwei Jahre verkürzt werden. Für die onkologische Reha und AHB gelten Sonderbedingungen für die Antragsfristen und die Wiederholungen. Hier sind bei nachgewiesenen medizinischen Gründen auch mehrere Maßnahmen innerhalb eines Jahres möglich und auch eine ▶

## Erfahrungen

ambulante Chemotherapie ist kein grundsätzlicher Hinderungsgrund für eine Teilnahme (Informationen s. u.). Die geriatrische Reha ist nicht nur für hochbetagte Menschen gedacht, sondern auch für Betroffene über 70 Jahre, die z. B. neben einem Stoma zusätzlich an Diabetes oder Herz-Kreislauf-Erkrankungen leiden, d. h. mehrere Indikationen (=multimorbid) vorliegen.

### **Kostenfreie Broschüren sowie Adressen zum Thema Reha (kein Anspruch auf Vollständigkeit):**

- **ILCO**  
+ „Infoblatt „Medizinische Rehabilitation“ (kostenfrei, Bundesgeschäftsstelle, Adresse s. S. 2)  
+ ILCO-Webseite ([www.ilco.de](http://www.ilco.de)). Hier finden Sie ein Verzeichnis der Reha-Kliniken, die auf Darmleiden und alle Formen eines Stomas spezialisiert sind und zu denen die ILCO über aussagekräftige Informationen verfügt.  
+ ILCO-Forum (Webseite). Hier gibt es Erfahrungsberichte einzelner Mitglieder zu Klinik X oder Y.

- **Deutsche Rentenversicherung (DRV)  
Broschüren**

- + Medizinische Rehabilitation –  
Wie Sie Ihnen hilft
- + Mit Rehabilitation wieder fit für den Job
- + Berufliche Rehabilitation: Ihre neue Chance
- + **Rehabilitation nach Tumorerkrankungen**
- + Reha und Rente für schwerbehinderte Menschen
- + Reha-Nachsorge –  
Therapieerfolge nachhaltig sichern

Deutsche Rentenversicherung Bund  
Ruhrstr. 2  
10709 Berlin  
Tel: 030 – 865-0  
Mail: [drv@drv-bund.de](mailto:drv@drv-bund.de)  
Internet: [www.deutsche-rentenversicherung.de](http://www.deutsche-rentenversicherung.de)

**Kostenloses Servicetelefon:**

0800 – 1000 4800  
Die DRV unterhält in vielen Städten regionale Servicestellen.

- **Bundesministerium für Arbeit und Soziales  
Broschüre:**  
Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderung (Rechtliche Grundlagen)

Bundesministerium für Arbeit und Soziales  
Bürgerservice  
53107 Bonn  
Tel: 030 – 18 272 272 1

[www.bmas.de/publikationen](http://www.bmas.de/publikationen)

- **Arbeitsgemeinschaft für Krebsbekämpfung NRW**  
Universitätsstr. 140  
44799 Bochum  
Tel: 0234 8902 0  
[mail@argekrebsnw.de](mailto:mail@argekrebsnw.de)  
[www.argekrebsnw.de](http://www.argekrebsnw.de)
- **Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB) - [www.teilhabeberatung.de/](http://www.teilhabeberatung.de/)**  
Die Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB®) unterstützt und berät Menschen mit Behinderungen, von Behinderung bedrohte Menschen, aber auch deren Angehörige unentgeltlich bundesweit zu Fragen der Rehabilitation und Teilhabe.

### **Experteninformationen:**

- **Deutsche Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) – [www.dvfr.de](http://www.dvfr.de)**  
Die Deutsche Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) ist die einzige Vereinigung in Deutschland, in der die Akteure im Bereich Rehabilitation und Teilhabe gleichberechtigt zusammenwirken: Selbsthilfe- und Sozialverbände, Sozialleistungsträger, Rehabilitationseinrichtungen und -dienste, Reha-Experten sowie Berufs- und Fachverbände. Die Mitglieder der DVfR, ihre Partner in Politik, Wirtschaft und Gesellschaft und alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter engagieren sich gemeinsam in einem interdisziplinären und sektorenübergreifenden, konsensorientierten Diskurs zur Weiterentwicklung von Rehabilitation, Teilhabe und Selbstbestimmung.

### **Hinweis:**

Den Eintrag zum AK Gesundheit finden Sie auf Seite 25 und den der BAG Rehabilitation auf Seite 5. Alle langen Webadressen zu Zusatzinformationen aus diesen und anderen Artikeln finden Sie zur vereinfachten Suche als Linkliste auf der ILCO-Webseite unter ILCO-PRAXIS.

## Wissen schafft Perspektive!

### Das Zentrum für Kompetenzentwicklung in der Krebs-Selbsthilfe stellt sich vor

Ende des Jahres 2020 hat das Zentrum für Kompetenz-Entwicklung in der Krebs-Selbsthilfe (ZfK KSH), gefördert durch die Stiftung Deutsche Krebshilfe, seine Tätigkeit aufgenommen. Das Team entwickelt verschiedene Veranstaltungsformate und -themen für die Krebs-Selbsthilfe. Im Folgenden stellt das Zentrum seine Ziele und das Arbeitsprogramm vor.

von Saskia Hurle



Saskia Hurle ist Koordinatorin des ZfK KSH.

Saskia Hurle  
0761 270 71556  
saskia.hurle@uniklinik-freiburg.de

Weitere Hintergrundinformationen zum Projekt unter <https://www.uniklinik-freiburg.de/cccf/forschung/zentrum-fuer-kompetenzentwicklung.html> oder den untenstehenden QR-Code.



Das Zentrum für Kompetenz-Entwicklung in der Krebs-Selbsthilfe (ZfK KSH) ist ein Projekt der Stiftungsprofessur für Selbsthilfeforschung und Patientenkompetenz an der Medizinischen Fakultät der Universität Freiburg. In engem Austausch mit Selbsthilfevertreter\*innen entwickelt das Team des ZfK KSH verschiedene Veranstaltungsthemen und -formate. Auf der Basis einer Bedarfserhebung unter allen Mitgliedern der Verbände des Hauses der Krebs-Selbsthilfe (HKSH) wurden so die ersten Fortbildungen für 2021 gemeinsam festgelegt. Im ZfK KSH sind bereits Veranstaltungen zu den Themen Über-Engagement, Konfliktmanagement sowie Kommunikation in der Selbsthilfe umgesetzt worden. Auch die Planung für die weiteren Fortbildungen erfolgen in regelmäßiger Abstimmung mit der AG Schulungen des HKSH.



#### Zugang zum Fortbildungsangebot

Die Veranstaltungen des ZfK KSH stehen allen Personen offen, die in einem Verband oder einer Gruppe in der Krebs-Selbsthilfe engagiert sind. Je nach Pandemiesituation finden diese online oder in Präsenz an verschiedenen Orten Deutschlands statt. Im Rahmen der Förderung des ZfK KSH durch die Deutsche Krebshilfe werden die Kosten für die Veranstaltung, An- und Abreise sowie Unterbringung und Verpflegung in der Tagungsstätte für die Teilnehmer\*innen übernommen. Seit September 2021 können Sie die jeweils aktuellen und geplanten Veranstaltungen auf der Online-Lernplattform einsehen und sich dort zu diesen anmelden.

In der folgenden Übersicht finden Sie aktuell geplante Fortbildungen, für die Sie sich unter anderem anmelden können:

Datum	Titel	Format
12. Sept. 2022	„Soziale Medien in der Selbsthilfe: Mitmachen oder nicht?“	Online
19. Sept. 2022	„Soziale Medien – wie finde ich das Richtige für meine Gruppe/meinen Verband?“	Online
12. + 13. Nov. 2022	„Begleiten statt leiten?! – Moderation in Gruppengesprächen: Hilfestellungen zur Strukturierung und Organisation der Gruppenarbeit“	Präsenz (Frankfurt a.M.)
2. + 3. Dez. 2022	„Das schaff' ich auch noch! Über-Engagement in der Selbsthilfe“	Präsenz (Berlin)

Da das Veranstaltungsangebot fortlaufend aktualisiert wird, informieren Sie sich am besten direkt auf der Lernplattform über weitere Fortbildungsthemen und Termine.



## Wir und andere

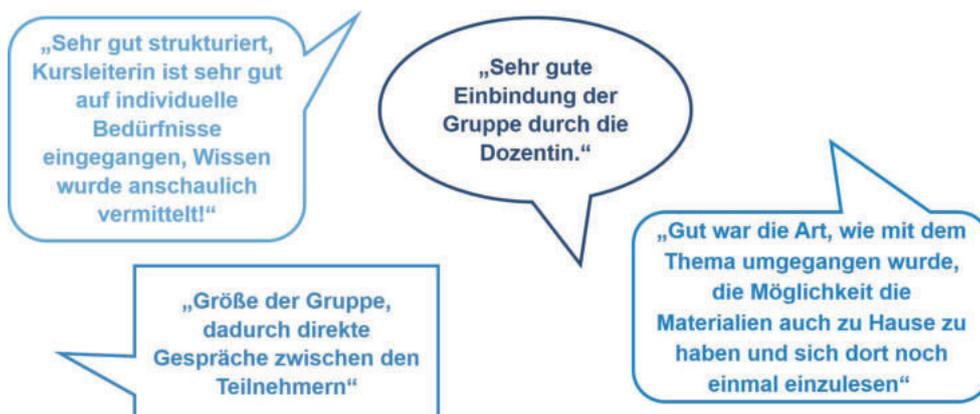
### Die E-Learning-Einheiten

Neben der Durchführung von herkömmlichen Fortbildungsveranstaltungen sind die Planung und Erprobung neuer Lernformen eine zentrale Aufgabe des ZfK KSH. E-Learning ist in der professionellen Aus-, Fort- und Weiterbildung bereits seit einigen Jahren etabliert und auch für Selbsthilferepräsentant\*innen eine gute Möglichkeit, sich Informationen und Wissen unabhängig von bestimmten Zeiten oder Standorten anzueignen. Mit den E-Learning-Einheiten kann auf unterhaltsame Art neues Wissen erlangt werden, um die alltäglichen Herausforderungen in der Selbsthilfe oder den Umgang mit einer Krebserkrankung und deren Folgen besser meistern zu können und noch kompetenter anzugehen. Seit Mai 2022 sind die ersten E-Learning-Einheiten zum Thema **Sozialeleistungen für Krebspatient\*innen** auf der Lernplattform des ZfK KSH verfügbar. Weitere Themen wie Kommunikation und Stressmanagement befinden sich in der Entwicklung.

### Wissenschaftliche Evaluation

Als Projekt der Stiftungsprofessur für Selbsthilfeforschung ist die wissenschaftliche Evaluation ein zentraler Baustein, um alle Angebote bestmöglich auf die Bedürfnisse der Teilnehmer\*innen anzupassen, die Umsetzbarkeit in den Alltag zu überprüfen und dadurch die Qualität fortlaufend zu verbessern. Die Evaluationsergebnisse tragen dazu bei, die Fortbildungen und E-Learning-Einheiten stetig weiterzuentwickeln und an veränderte Bedürfnislagen anzupassen. Dafür benötigt das Team des ZfK KSH die Rückmeldung der Teilnehmer\*innen zu den Angeboten. Ebenso wird die Lernplattform optisch und funktional so gestaltet, dass der Umgang mit dieser neuen Form des digitalen Lernens für die Nutzer\*innen barrierefrei funktioniert.

Aus der Evaluation der ersten Veranstaltungen haben wir einige freie Rückmeldungen der Teilnehmer\*innen zusammengestellt, die die positive Resonanz auf die Veranstaltungen widerspiegeln und uns ermutigen, auf dem eingeschlagenen Weg fortzufahren:



Seit Mai 2022 sind die ersten E-Learning-Einheiten zum Thema **Sozialeleistungen für Krebspatient\*innen** auf der Lernplattform des ZfK KSH verfügbar. Weitere Themen wie Kommunikation und Stressmanagement befinden sich in der Entwicklung.

### Die Anmeldung zu einer Veranstaltung oder einem E-Learning erfolgt über folgende Schritte:

1. Registrierung auf der DSGVO-konformen Online-Plattform des ZfK KSH unter <https://zfk.ksh.uniklinik-freiburg.de/lernplattform/> oder über den nebenstehenden QR-Code
2. Anmeldung zu einer Veranstaltung oder E-Learning-Einheit
3. Bestätigung der Anmeldung per E-Mail nach erfolgreicher Überprüfung der Teilnahmevoraussetzungen durch das Team des ZfK KSH





## Ergebnisse der Forschungspartnerschaft Darmkrebs

### Forschungsprioritäten beim kolorektalen Karzinom

Die Zahl der Erkrankungen mit einem kolorektalen Karzinom (KRK), der dritthäufigsten Krebserkrankung weltweit, wird auch in Zukunft durch den demographischen Wandel [= "alternde Gesellschaft"] in Deutschland zunehmen. Mehr als 33.900 Männer und 26.700 Frauen erhielten 2018 die Diagnose KRK, wobei mehr als die Hälfte der Erkrankten zum Zeitpunkt der Diagnose älter als 70 Jahre war.

von Erich Grohmann

Welche Forschungsprioritäten sollen auf diesem Gebiet gesetzt werden? Bisher waren die relevanten Gruppen – wie Betroffene, Angehörige, Behandelnde und Pflegende, aber auch Ärzte – in die Entwicklung von Forschungsaufgaben kaum involviert. Häufig sind es industrielle Auftraggeber oder finanzielle Förderer, die Klinische Studien und Forschungsprojekte auf den Weg bringen. Dadurch entstand ein Missverhältnis zwischen den Prioritäten von Betroffenen und deren Angehörigen und den tatsächlich durchgeführten Studien.

Das Ziel der Forschungspartnerschaft Darmkrebs war es, alle relevanten Interessengruppen zusammenzubringen, um offene Forschungsfragen zu Diagnostik, Therapie und Nachsorge des kolorektalen Karzinoms zu erfassen und zu priorisieren. Das Bundesministerium für Bildung und Forschung sicherte das Projekt durch eine Förderung ab. Vier Mitglieder der ILCO waren, neben anderen Patientenvertretern und Medizinern, von Anbeginn einbezogen. Durch diese Einbindung hatten Betroffene die Möglichkeit, sich aktiv an der Gestaltung relevanter Forschungsprojekte zu beteiligen.

Im Mai 2020 startete die erste Umfrage zur Identifizierung unbeantworteter Forschungsfragen. Auch die ILCO stellte den Fragebogen auf unserer Homepage zur Einsicht und Beantwortung ein. Die Betroffenen in Rehakliniken erhielten ihn in Papierform. Die Beteiligung durch Betroffene und deren Angehörige verlief sehr schleppend und die Laufzeit des Fragebogens musste bis zum Oktober 2020 verlängert werden. Es war ungewohnt für unsere Mitglieder: Plötzlich konnte man sich an der Ermittlung von Betroffenenbedürfnissen beteiligen. So zeigte sich leider auch das Ergebnis. Die 209 Teilnehmer an der Umfrage benannten 1.102 Themen für eine mögliche Forschung. 373 davon kamen von Betroffenen (das entspricht nur 34 % der Fragen, bzw. 36 % der Teilnehmer an der Befragung). 51 % der Fragen haben Teilnehmer aus den Gesundheitsberufen gestellt, das entspricht 44 % der Teilnehmer.



**Forschungspartnerschaft Darmkrebs war das weltweit erste Projekt mit aktiver Patientenbeteiligung zur Priorisierung von offenen Forschungsfragen beim kolorektalen Karzinom.**



*Es hat sich gelohnt, dass sich Betroffene aus der ILCO mit ihren Fragen an der Festlegung künftiger Forschungsschwerpunkte zum Darmkrebs beteiligt haben.*

Die aufgeworfenen Fragen ließen sich zum Teil zusammenfassen. Es wurde geprüft, ob bereits Studien zu diesen Themen existieren oder ob sie außerhalb des zu untersuchenden Bereiches liegen (z. B. Vorsorge). So verblieben für die zweite Umfrage 66 relevante Fragenkomplexe. Hier waren 56 % der Teilnehmer Betroffene. Es war uns möglich geworden, mehr Mitglieder und Betroffene in den Rehakliniken zu aktivieren. Nun galt es die „Top 20 Fragen“ zu finden und zu priorisieren. Am Ende waren es dann doch 24 Fragen, die in die letzte Runde gingen.

Durch die Forschungspartnerschaft gelang es, die Meinung von Patienten und deren Angehörigen gleichberechtigt mit in den Prozess einzubeziehen und die zehn wichtigsten Forschungsaufgaben festzulegen. Es war das weltweit erste Projekt mit aktiver Patientenbeteiligung zur Priorisierung von offenen Forschungsfragen beim KRK.

Folgende Themen gehören zu den zehn wichtigsten Themen gemäß der Prioritätenliste:

1. Wie radikal muss beim Darmkrebs, je nach Tumorstadium, unter Berücksichtigung der Kontinenserhaltung operiert werden?
2. Welche Maßnahmen helfen bei Darmkrebs bei der Bewältigung der Erkrankung und der Therapienebenwirkungen bzw. -folgen (wie z. B. Darmverschluss, Durchfälle, Entzündungen am After, Inkontinenz, parenterale Ernährung, sexuelle Probleme, Folgen einer Stomarückverlagerung)?
3. Verbessert ambulantes und stationäres Fachpersonal (Darmzentrum, Ernährungsberatung, onkologische Fachpflege, Stomatherapeuten, Pflegedienst) das Ergebnis?

Es hat sich gelohnt, dass wir die Teilnahme an den Befragungen steigern konnten. Es hat sich gelohnt, dass unsere Mitglieder hart um das Ergebnis gerungen haben. Unsere Fragen konnten wir bei den Forschungsthemen platzieren.

### Beteiligen Sie sich an Studien!

Besuchen Sie regelmäßig die ILCO-Webseite, beteiligen Sie sich regelmäßig an den Befragungen und Studien. Wir können durch unsere Mitwirkung bewusst Einfluss auf das Ergebnis nehmen. Erfassen was ist, gestalten was wird. Mit unserem heutigen Handeln helfen wir den Menschen, die zukünftig am KRK erkranken werden.

Weitere Informationen finden Sie auf dem Projektportal: [www.forschungspartnerschaft.de/partnerschaften/darmkrebs/](http://www.forschungspartnerschaft.de/partnerschaften/darmkrebs/)

Mit diesem QR-Code kommen Sie auf der ILCO-Webseite zu den Befragungen und Studien.



## Gesa-K Studie – Erste Ergebnisse

### Wie kann die Selbsthilfe Erkrankten helfen, eine Krebsdiagnose zu bewältigen?

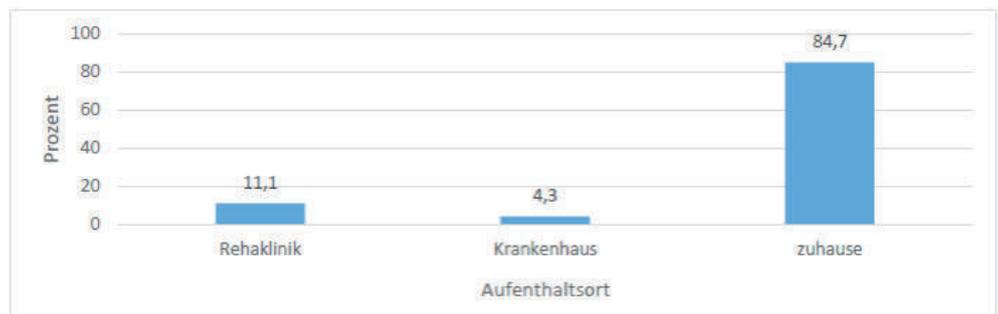
Das Projekt „Gesundheitskompetenz, Selbsthilfeaktivitäten und Versorgungserfahrung von Menschen mit Krebs“ (gesa-K) untersucht die Gesundheitskompetenz und die Versorgungserfahrungen von Krebserkrankten und ihren Angehörigen. Die Studie soll Auskunft darüber geben, wie Aktivitäten von Selbsthilfegruppen die Krankheitsbewältigung von Betroffenen stärken können. Die ILCO hatte mehrfach ihren Mitgliedern die Teilnahme an der Studie empfohlen (z. B. in ILCO-PRAXIS 1/2021, S. 36). Im April 2022 hat das Team von gesa-K erste Ergebnisse in ihrem Newsletter veröffentlicht.

Die Befragung der Patientinnen und Patienten erfolgte im Zeitraum vom 13. Okt. 2020 bis 13. Sept. 2021 durch Unterstützung von onkologischen Zentren, Schwerpunktpraxen, Reha-Kliniken, den Landes-Krebsgesellschaften, Krebs-Beratungsstellen und weiteren Versorgungs- und Beratungseinrichtungen. Es haben über 1.000 Betroffene an der Studie teilgenommen. Dieser Artikel stellt die Ergebnisse der Befragung zum Thema „Wissen über Krebs“ vor.

### Wie setzt sich die Stichprobe zusammen?

Insgesamt haben 1.121 Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus allen Bundesländern den Fragebogen vollständig beendet. Diese haben überwiegend online an der Erhebung teilgenommen. Alternativ bestand die Möglichkeit, einen Papierfragebogen auszufüllen, von der 240 Betroffene Gebrauch machten. Rund ein Fünftel der Befragten stammt aus Nordrhein-Westfalen, auf Platz 2 folgen Teilnehmer aus Niedersachsen. 55 % der Befragten sind Frauen. Die Teilnehmenden waren zum Befragungszeitpunkt zwischen 21 und 90 Jahren alt, ihr durchschnittliches Alter lag bei 61 Jahren.

Die Zeit zwischen dem Datum der Krebsdiagnose und der Befragung variiert von wenigen Tagen bis zu 35 Jahren; im Durchschnitt lag die Diagnose 5 Jahre zurück. Die meisten Patientinnen und Patienten bearbeiteten die Befragung zu Hause, nur wenige befanden sich in dem Moment in einer Rehaklinik oder in einem Krankenhaus (s. Grafik).

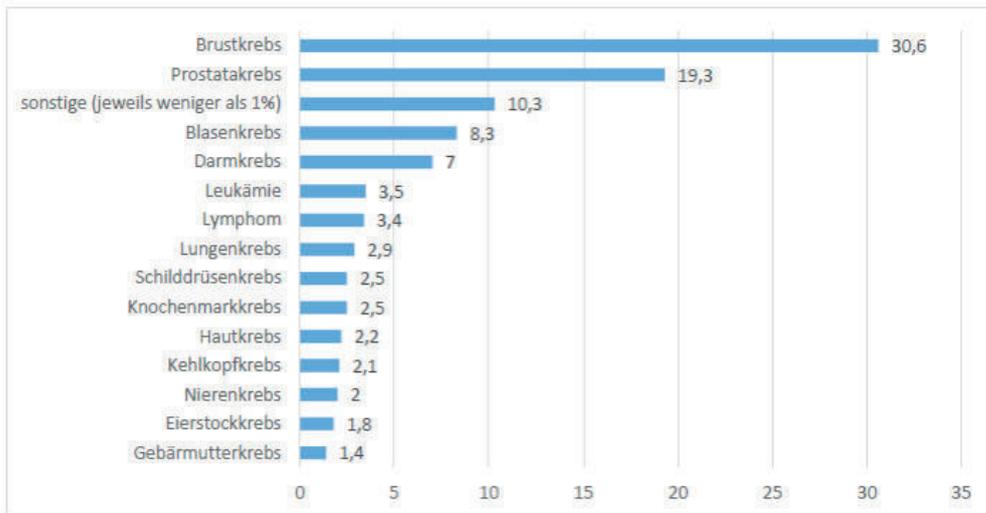


Aktueller Aufenthaltsort zum Zeitpunkt der Befragung (n=1.101)

44,1 % der Teilnehmenden waren zum Zeitpunkt der Befragung Mitglieder von Krebs-Selbsthilfegruppen und weitere 2,4 % ehemalige Mitglieder; 53,5 % hatten noch nie an einer Krebs-Selbsthilfegruppe teilgenommen.

Die Verteilung der Krebserkrankungen ist in der folgenden Abbildung dargestellt. Es haben vor allem Patientinnen und Patienten mit Brustkrebs (30,6 %) und Prostatakrebs (19,3 %) – dies sind auch die häufigsten geschlechtsspezifischen Krebserkrankungen – an der Befragung teilgenommen.





Beteiligung nach Krebsarten in Prozent (n=1.103)

### Versorgungszufriedenheit

Hinsichtlich der Zufriedenheit der teilnehmenden Betroffenen mit ihrer bisherigen Versorgung im Hinblick auf ihre Krebserkrankung zeichnet sich ein recht positives Bild ab. So gaben Männer wie Frauen mit ähnlichen Werten (90 % bzw. 86 %) an, dass sie insgesamt zufrieden bzw. sehr zufrieden mit ihrer Versorgung sind oder waren. Nur rund 10 % aller Männer und 14 % aller Frauen zeigten sich mit ihrer bisherigen Versorgung unzufrieden oder sehr unzufrieden.

### Wissen über Krebs

Der gesa-K Fragebogen enthielt einen Wissenstest zum Thema Krebs und relevanten Inhalten zu Erkrankung, Behandlung und (sozial-)rechtlichen Aspekten, die nach der Meinung von Aktiven aus Selbsthilfegruppen zentrale Inhalte für Krebs-Erkrankte darstellen. Insgesamt konnte in dem Wissenstest für jede richtig beantwortete Frage ein Punkt erreicht werden, sodass der Gesamtwert insgesamt von 0 – 14 Punkten reicht. Auch bei der letzten Frage, die fünf Aussagen zu Patientenrechten enthält, konnte nur ein Punkt erzielt werden – und zwar dann, wenn alle Aussagen richtig beantwortet wurden.

Vergleicht man nun die Höchstwerte von Selbsthilfeaktiven mit denen von nicht-aktiven Patientinnen und Patienten, so zeigt sich, dass die befragten Mitglieder aus Selbsthilfegruppen im Durchschnitt 10 Punkte erreicht haben und somit einen Punkt mehr als die Nicht-Mitglieder mit 9 Punkten. Die statistischen Analysen zeigen, dass dieser Unterschied nicht zufällig zustande kommt, also „statistisch signifikant“ ist. Somit kann davon ausgegangen werden, dass die besseren Testergebnisse im Zusammenhang mit der Beteiligung an Selbsthilfegruppen stehen.

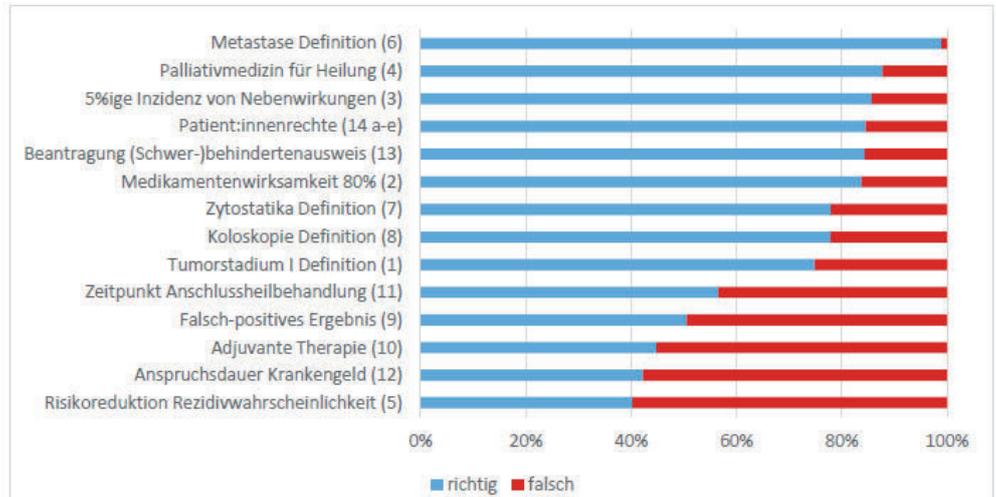
In der Grafik unten sind die richtigen und falschen Antworten aller Befragten zum Wissenstest prozentual abgebildet. Hier ist zu erkennen, dass jede Frage des Wissenstests von mindestens 40 % der Befragten richtig beantwortet wurde. Insbesondere auf die Frage, was eine Metastase sei (Frage 6), wissen fast alle Teilnehmenden (98,9 %) die richtige Antwort. Auch weiß die große Mehrheit (ca. 84 %), dass ein (Schwer-)Behindertenausweis beim Versorgungsamt zu beantragen ist (Frage 13), welche Rechte Patientinnen und Patienten zustehen (Frage 14) und ob die Palliativmedizin auf Heilung abzielt oder nicht (Frage 4).

Hingegen weiß nur weniger als die Hälfte der Befragten (44,8 %), was unter einer adjuvanten Therapie zu verstehen ist (Frage 10). Geringer ausgeprägt ist auch das Wissen über die Länge des Krankengeldanspruchs von gesetzlich Versicherten (Frage 12); auch hier wusste weniger als die Hälfte der Befragten die richtige

**Somit kann davon ausgegangen werden, dass die besseren Testergebnisse im Zusammenhang mit der Beteiligung an Selbsthilfegruppen stehen.**

Weitere Informationen finden Sie auf dem Projektportal: [www.uke.de/extern/gesa/projekt.html](http://www.uke.de/extern/gesa/projekt.html)

Antwort (42,2 %). Schlusslicht der richtig beantworteten Fragen stellt mit 40,2 % korrekter Antworten die Frage 5 dar; hier war die Berechnung einer Rezidiv-Wahrscheinlichkeit gefordert.



Antworten zum Wissenstest aller Teilnehmenden (n=1.121)

Quelle: gesa-K Newsletter vom 14. April 2022

### Das gesa-K Projekt

Die Studie soll Aufschluss darüber geben, wie Krebsbetroffene die Mitteilung der Diagnose, die Information und Aufklärung sowie Beratung und Begleitung erleben und bewerten. Darüber hinaus wird untersucht, welche Unterstützungsangebote den Betroffenen und ihren Angehörigen unterbreitet werden (z. B. Psychoonkologie, Sozialberatung, Selbsthilfegruppen etc.) und mit welcher Akzeptanz und welchen Wirkungen diese genutzt werden.

Die Krebs-Selbsthilfegruppen (SHG) und -organisationen (SHO) spielen in diesem Geschehen eine besondere Rolle, da sie nicht nur eine große Verbreitung, sondern auch einen hohen Organisationsgrad und eine enge Verzahnung mit den Krebszentren in Deutschland aufweisen. Jedoch existieren kaum systematische Erkenntnisse und Erfahrungswerte auf individueller (Patienten-) und kollektiver (SHG-) Ebene bezüglich der Integration von SHG in den einzelnen Krebszentren und im (Krebs-)Versorgungssystem im Allgemeinen (z. B. onkologische Praxen, Rehakliniken etc.).

Wie gut Krebs-SHG ins onkologische Versorgungssystem integriert sind, ist aus mehreren Gründen eine wichtige Frage. Erstens nehmen sich SHG wichtigen Fragen der Krankheitsbewältigung und der alltagsrelevanten Probleme an, die weit jenseits der medizinischen Beratung und Versorgung liegen. Zweitens sind die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in den Versorgungseinrichtungen wichtige Informanten über und Vermittler in die SHG. Drittens hilft das gesammelte Erfahrungswissen in den SHG, die Versorgungsqualität der onkologischen Zentren und Behandlungseinrichtungen zu verbessern.

Das Projekt gesa-K wird durchgeführt vom Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf (UKE) in Zusammenarbeit mit dem Haus der Krebs-Selbsthilfe und mit finanzieller Unterstützung der Deutschen Krebshilfe.

## Seminar: „Selbstwirksamkeit in der Selbsthilfe“ – Erfahrungsbericht

Der Begegnungstag für Angehörige am 28. Mai 2022

von Birgit Herting

Nachdem mein Mann in Gummersbach erfolgreich eine ILCO-Gruppe gegründet hatte und nach seinen sehr positiven Erfahrungsberichten über die verschiedenen Seminare, die er seit seinem Eintritt in die ILCO 2019 besucht hat, habe ich mich entschlossen, auch ein Mitglied der ILCO-Gemeinschaft zu werden. Und ich muss jetzt direkt zu Beginn schon sagen, dass ich es nicht bereut habe, obwohl ich erst seit einem Jahr da bin!

Im Verlauf des Seminars „Selbstwirksamkeit in der Selbsthilfe“, fand am Samstag, den 28. Mai 2022, der „Begegnungstag für Angehörige“ unter der Seminarleitung von Prisca Haben (Psycho-Onkologin) und Rita Bräun (Angehörige) statt.

Es handelte sich um eine ganztägige Veranstaltung, was alle Teilnehmer der Angehörigengruppe als sehr positiv empfanden. Wir alle stimmten darin überein, dass ein angemessener Zeitrahmen wichtig und bedeutsam ist, um einen konstruktiven Austausch über die unterschiedlichen Themen und Erfahrungen zu ermöglichen.

Als „betroffene Angehörige“ oder als „angehörige Betroffene“ wie Rita Bräun zu Beginn des Seminars feststellte, habe ich erfahren dürfen, wie unvoreingenommen, offen und selbstverständlich Menschen über ihre Situation als Angehörige gesprochen haben. Damit trugen sie dazu bei, das Miteinander von Akzeptanz, Wertfreiheit und Empathie, bei gleichzeitiger Verschwiegenheit über unsere internen Gespräche gegenüber Dritten, zu prägen.

Im Verlauf des Tages hat Prisca Haben mit uns das Thema „Resilienz“ bearbeitet. Gemeinsam haben wir die Bedeutung und Möglichkeiten der sieben wichtigsten „Resilienzfaktoren“ sowohl theoretisch als auch über konkrete Beispiele bearbeitet.

1. Selbstwirksamkeit
2. Emotionssteuerung
3. Impulskontrolle
4. Kausalanalyse
5. Empathie
6. Reaching-Out/Netzwerkaktivierung
7. Realistischer Optimismus

Ich möchte allen Angehörigen Mut machen, sich zu den angebotenen Seminaren anzumelden, sich aktiv zu beteiligen, denn das Programm war, dank der hervorragenden Planung und Durchführung, ausgezeichnet.

Ich bin froh, ein Teil dieser Gemeinschaft geworden zu sein und bedanke mich bei allen, die mit mir daran teilgenommen haben, für diese Erfahrung. Ich hoffe und wünsche mir, dass es in Zukunft weitere ähnliche Seminare für Angehörige gibt!

**Als „betroffene Angehörige“ oder als „angehörige Betroffene“ wie Rita Bräun zu Beginn des Seminars feststellte, habe ich erfahren dürfen, wie unvoreingenommen, offen und selbstverständlich Menschen über ihre Situation als Angehörige gesprochen haben.**



## Neuheiten auf dem Versorgungsartikelmarkt



Die Vorstellung der hier genannten Produkte ist eine **Information und keine Empfehlung**. Sie dient dazu, Stomaträgern beim Finden der für sie geeigneten Versorgung behilflich zu sein, indem sie umfassend informiert werden. **Die Anschriften der Firmen samt Telefonnummern und E-Mail finden Sie – sofern nichts anderes angegeben ist – in der Produkt- und Herstellerübersicht der Deutschen ILCO oder auf der ILCO-Webseite ([www.ilco.de/infos/hersteller/](http://www.ilco.de/infos/hersteller/)).**

von Maria Haß

### **Dansac**

#### Soft konvexer Hautschutz für den Zweiteiler



Die bereits seit längerem erhältliche NovaLife TRE™-Hautschutzserie wurde um eine konvexe, gleichzeitig weiche und flexible Basisplatte für die zweiteilige Stomaversorgung ergänzt.

Bei der TRE™-Technologie sollen drei Schutzfaktoren zusammenwirken: Adhäsion (Haftung), Absorption (Aufnahme von Feuchtigkeit) und die Abpufferung des pH-Gehaltes der Ausscheidungen. So soll eine Schädigung der Haut beim Kontakt mit Ausscheidungen vermieden werden.

Die 6 mm tiefe und weiche Konvexität sowie der dadurch

ausgeübte leichte Druck sollen helfen, das Stoma in den Beutel zu „drücken“ und Unebenheiten an der Haut rund um das Stoma auszugleichen. Die Prominenz des Stomas soll auf diese Weise verbessert und Unterwanderungen sollen verhindert werden.

Der trotz der Konvexität flexible Hautschutz passt sich den Konturen des Bauches und den natürlichen Körperbewegungen an. Damit dürfte er für viele Körperformen geeignet sein. Die Hydrokolloid-Haftfläche ist nur 0,7 mm dick und verjüngt sich an den Rändern auf 0,3 mm, was einem angenehmen Tragegefühl dienen soll. Der Rastring der Basisplatte ist untergreifbar. Der Beutel kann daher einfach und sicher aufgerastet werden, ohne Druck auf den Bauch auszuüben. Die Basisplatte gibt es mit den Rastringgrößen 43 mm, 55 mm und 70 mm. Der Hautschutz kann – je nach Rastringgröße – bis zu 51 mm Durchmesser ausgeschnitten werden.

### **Vielfalt der Stomaartikel: Übersicht über Hersteller und ihre Kontaktdaten**

Viele Firmen stellen Produkte für die Stomaversorgung her – von Basisplatten über Beutel und Hautschutzmaterialien bis hin zu Bandagen oder Bademoden.

Den wenigsten Stomaträgern sind alle Hersteller bekannt – und noch weniger kennen die vielen Produkte. Ein solcher Überblick kann aber gerade dann wichtig werden, wenn man mit einem Produkt nicht (mehr) so gut zurechtkommt.

Die ILCO hat mit ihrem regelmäßig aktualisierten, 8-seitigen Verzeichnis „**Produkt-Info**“ eine hilfreiche Zusammenstellung der **Hersteller-/Vertriebsfirmen und ihrer Versorgungsartikel** geschaffen, damit sich

Stomaträger einfacher einen eigenen Überblick verschaffen und auch direkt Muster zum Ausprobieren bestellen können. Alle dafür nötigen Informationen wie Postadressen, die oft kostenlosen Service-Telefonnummern, die E-Mailadressen und Webseiten sind ebenfalls aufgeführt.

Die Übersicht ist unter [www.ilco.de/hersteller](http://www.ilco.de/hersteller) zu finden und kann von dort ausgedruckt werden. Sie kann aber auch als Datei oder gedrucktes Infoblatt bestellt werden bei Deutsche ILCO e.V.-Bundesgeschäftsstelle, Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn, Tel. 0228 338894-50 oder E-Mail [info@ilco.de](mailto:info@ilco.de).

## Jung und chronisch krank

...und das Risiko, zusätzlich noch zu verarmen, kommt hinzu

von Franziska Erika Bahr

**In jungen Jahren, beim Übergang ins Erwachsenenleben, chronisch zu erkranken, bringt die eigene Lebensplanung ins Schlingern. Selbständigkeit mit eigener Wohnung, Ausbildung, Partnerschaft und sich selbst finden, alles gerät in das Fahrwasser der Erkrankung. Ohne eigenes Einkommen droht zusätzlich Armut. Die Verfasserin des Artikels, Franziska Bahr, schildert in ihrem persönlichen Erfahrungsbericht, wie sie in diesen sozialen Strudel geriet und fast unterging. Manches, was sie schreibt, ist von Enttäuschungen geprägt. Aber, wie viel Fairness kann man von einem Menschen verlangen, zu dem das Leben bisher auch nicht fair war?**

Chronische Krankheiten, wie Morbus Crohn, eine Colitis ulcerosa oder eine Krebserkrankung, schränken die Erwerbsfähigkeit ein oder machen sie zeitweise oder dauerhaft unmöglich. In unserer Gesellschaft bedeutet das für die Mehrheit der Menschen, ein hohes, krankheitsbedingtes Armutsrisiko zu bewältigen oder zu verarmen. Aber was sind die Besonderheiten und Hürden, wenn die chronische Krankheit schon sehr früh im Leben auftritt? Aus meiner Sicht ist dieses Thema in der Gesellschaft zu wenig bekannt. Ich will in diesem Artikel über meine eigenen Erfahrungen sowie die von anderen gleichaltrigen Stomaträgern berichten. Ich möchte zeigen, wo die Schwierigkeiten liegen.

Allgemein sind chronisch kranke und schwerbehinderte Menschen mehr durch Armut gefährdet als der Durchschnitt der Bevölkerung. Während der langen Phasen der Erkrankung sinkt durch die eingeschränkte oder blockierte Erwerbstätigkeit das Haushaltseinkommen, manchmal ist ein Berufswechsel notwendig. Mit gesundheitlichen Problemen nach einem Jobverlust wieder auf den Arbeitsmarkt zurückzukehren ist schwierig (vgl. ILCO-PRAXIS 1/2021 „Jobverlust nach Krankheit und Stoma“, S. 8ff).

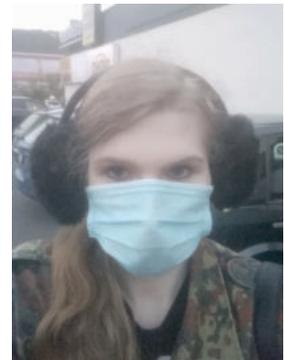
### Ein schwieriger Start ins Leben

Im jungen Alter ist eine chronische Erkrankung nach meiner Erfahrung besonders hart. Viele Menschen zwi-

schen dem 16. und 26. Lebensjahr konnten sich noch nicht wirklich ein eigenes Leben aufbauen. Sie träumen davon und arbeiten daran. Meist stecken sie noch irgendwo zwischen Ausbildung, Studium und dem ersten Job oder sind auf dem Absprung zur ersten eigenen Wohnung. In dieser Phase plötzlich chronisch zu erkranken, kann die persönlichen Pläne mitten in einer Ausbildung oder einem Studium kaputt machen und ins soziale Abseits führen. Manchmal entstehen dann auch Schulden, die eine indirekte Konsequenz der Erkrankung sind. Dabei konnten die meisten jungen Menschen sich in diesem Alter noch nichts ansparen, um so eine Zeit mit eigenen Rücklagen durchzustehen. Eventuell müssen Betroffene auch wieder gezwungenermaßen zurück zu den Eltern ziehen und Sozialhilfe beantragen, da die Krankheit über Monate und Jahre dauert. Waren in diesen Fällen die persönlichen Verhältnisse zwischen Eltern und „jungem Erwachsenen“ vorher angespannt, verursacht ein erzwungenes Zusammenwohnen oft neue Konflikte. Für alle Beteiligten kann der Alltag zur Gedulds- oder Zerreißprobe werden.

### Meine persönlichen Erfahrungen

Mein Name ist Franziska Erika Bahr. Ich bin 24 Jahre alt, an Morbus Crohn erkrankt, aktuell Stomaträgerin und lebe seit einiger Zeit erwerbsunfähig und krank bei meinen Eltern. Seit März 2017 kann ich nicht mehr arbeiten. ▶



**Die Autorin dieses Artikels, Franziska Bahr, mit Corona-Maske (Foto: Bahr)**

### Stellungnahme des GKV-Spitzenverbands

Die ILCO-PRAXIS hat den Fall von Frau Bahr zum Anlass genommen, dem Spitzenverband der Gesetzlichen Krankenversicherungen (GKV) das Problem zu schildern und nachzufragen, wie die GKV den Fall beurteilt und welche Möglichkeiten es für eine Lösung derartiger Probleme geben könnte. Am 27. Juni 2022 antwortete die GKV:

„Die Krankenkassen beraten nach dem Ende einer Pflichtversicherung (z. B. nach Beendigung des Leistungsbezugs ALG I oder ALG II) regelmäßig über die Möglichkeiten der Anschlussversicherung als freiwilliges Mitglied und führen diese auch durch, sofern nicht der Nachweis einer anderweitigen Absicherung im Krankheitsfall erbracht wird. Insofern ist ein Versicherungsschutz (weiterhin) sichergestellt.

Im Rahmen der freiwilligen Mitgliedschaft sind Beiträge nach der wirtschaftlichen Leistungsfähigkeit unter Berücksichtigung fiktiver Mindesteinnahmen zu zahlen. Das Aufbringen dieser Beiträge ist Bestandteil der Sicherung des Lebensunterhalts. Wenn also beispielsweise ALG II nicht gezahlt wird, weil (innerhalb der Bedarfsgemeinschaft) Einkommen oder Vermögen, das der betroffenen Person zugerechnet wird, den Leistungsbezug ausschließt, dann ist zu vermuten, dass dieses Einkommen oder Vermögen auch für den Krankenversicherungsbeitrag eingesetzt werden kann.

Ein Hinweis: In Ihrer Darstellung des Sachverhalts bleibt unklar, für welchen Zeitraum die in Rede stehende Person durch die Anrechnung von Weihnachtsgeld bei einem Mitglied der Bedarfsgemeinschaft aus dem ALG II-Leistungsbezug herausfällt. Sollte das nur für einen kurzen Zeitraum der Fall sein, relativiert sich die Problematik hinsichtlich der Beitragszahlung durch das Mitglied.

Und noch ein letzter Hinweis: Bei erheblichen Härten durch die Beitragszahlung, insbesondere Beitragsnachzahlungen betreffend, besteht grundsätzlich die Möglichkeit, im Benehmen mit der Krankenkasse ggf. Ratenzahlungen zu vereinbaren.“

**Stillschweigend wird erwartet, dass die Eltern das fehlende Geld beisteuern.**

Vorher habe ich es zwar geschafft, meine Ausbildung abzuschließen, aber nicht, eine eigene Wohnung zu bekommen. Im Jahr 2018 hatte ich zwei kleinere Operationen und dann im März 2019 folgte eine große Not-OP. Hinterher wachte ich mit einem Stoma auf und bekam die Diagnose Morbus Crohn. Im Verlauf des Jahres 2019 kam es dann noch zu einer weiteren Operation.

Als ich im Herbst dann endlich raus aus dem Krankenhaus kam, waren das vor dem Operationszeitraum bewilligte Krankengeld und Arbeitslosengeld I (ALG I) bereits ausgelaufen. Vor der Entlassung führte der Sozialdienst der Klinik ein Gespräch mit mir über eine Anschlussheilbehandlung bzw. Reha, die ich aber nach dem langen Klinikaufenthalt nicht wollte. Über mein künftiges Einkommen und die Finanzierung meiner Krankenversicherung haben wir nicht gesprochen. Direkt nach der Entlassung setzten mich Clusterkopfschmerzen außer Gefecht. Als ich dann mit vielen Anrufen und umfangreichem Papierkram schnell versuchte, irgendwie zu einem Einkommen und/oder zu Sozialhilfe zu kommen, war mein Ersparnis bereits aufgebraucht, bevor das Arbeitslosen-

geld II (ALG II [Hartz 4]) bewilligt war. Der wichtigste Grund dafür war: Ein Mensch, der weder ein Einkommen hat, noch ALG I oder II erhält, muss die Krankenversicherung selbst bezahlen. Für mich als chronisch Kranke war die Zeit ohne sichere Krankenversicherung eine der schlimmsten mentalen Belastungen meines Lebens. Da die Medikamente und Behandlungen überlebenswichtig sind, gab es kaum einen Tag, an dem ich mir hierüber keine großen Sorgen gemacht habe. Wenn das Jobcenter dann noch die Dringlichkeit nicht versteht, wird es zur Zerreißprobe.



*Es ist nicht einfach, im Dschungel des Rechts den Durchblick zu behalten.*

Das Problem bei ALG II ist in meinem Fall: Ich bin unter 25 Jahre und lebe aufgrund meiner Erkrankung bei meinen Eltern. Damit sind wir automatisch eine ►

Bedarfsgemeinschaft, d. h., das Einkommen der Eltern wird bei meinem Anspruch auf ALG II angerechnet. Ich musste also noch mehr Papierkram ausfüllen. Einen ALG-II-Antrag ausfüllen und abschicken, das hört sich anfangs nicht nach viel Aufwand an. Aber man sollte bedenken, dass ich den Antrag mehrmals stellen musste, bis ich eine Bewilligung erhielt. Jedes Mal war der komplette Antrag auszufüllen, selbst wenn es „nur“ um eine Weiterbewilligung ging. Dabei stünden eigentlich meine gesundheitliche Situation, Arzttermine und „medizinischer Papierkram“ ganz oben auf meiner Prioritätenliste. Aber eine Art von Einkommen zur Sicherung des Lebensbedarfs braucht man definitiv und wenn

das alles zusammenkommt, dann wird das Ganze schon schwieriger.

### ALG II – einen Schritt vor und wieder zurück

Im Frühling 2020 bekam ich dann endlich ALG II bewilligt. Es waren aufgrund meiner geringen Einkünfte während meiner Ausbildung zwar nur 50 Euro pro Monat, aber wenigstens übernahm das Jobcenter dann die monatlichen Krankenversicherungsbeiträge von ca. 200 Euro. Diese Beträge werden aber erst ab dem Monat gezahlt, in dem das ALG II bewilligt wird. Einerseits war es etwas beruhigend, als chronisch Kranke 

**So gerate ich immer wieder an das ALG II, obwohl das nach meiner Erfahrung nicht das richtige Instrument ist, um Menschen meines Alters mit chronischer Erkrankung abzusichern.**

## Stellungnahme der Deutschen Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) e. V.

Die ILCO-PRAXIS hat auch bei der DCCV nachgefragt, wie die Sozial- und Rechtsberatung des DCCV in ähnlichen Fällen helfen kann. Wichtig ist dabei: **Diese Beratung gibt es nur für DCCV-Mitglieder.** Zwischen der ILCO und dem DCCV gibt eine Vereinbarung, zu einem ermäßigten (Gesamt-)Beitragssatz in beiden Verbänden Mitglied zu sein. Über die Angebote, deren Kosten und Leistungen geben die Bundesgeschäftsstellen beider Verbände gerne Auskunft.

### In der Sache antwortete die DCCV:

„Die Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) e. V., ist die Selbsthilfeorganisation von und für Menschen, die an chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (CED) (...) erkrankt sind. Sie wird von einem selbst betroffenen Vorstand geleitet und ist eine der größten Patient\*innenvereinigungen Deutschlands.

In der jahrelangen Arbeit der DCCV wurde deutlich, dass sich die Problemlagen CED-Betroffener über die gesundheitlichen Themen hinausbewegen. Für den Verband ist deshalb die Vertretung und Beratung von Betroffenen in Fragen des Sozialrechts ein besonderer Schwerpunkt seiner Arbeit, um u. a. die gleichberechtigte Teilhabe der Erkrankten zu verbessern und existenzbedrohliche Situationen zu verringern. Die DCCV hilft bei Fragen und Problemen mit Krankenkassen, Sozial- und Versorgungsämtern, Rentenversicherungsträgern und Arbeitgeber\*innen.

Mitglieder der DCCV können sich bei sozialrechtlichen Fragen, z. B. zur Schwerbehinderung, zum ALG I, ALG II, zur Grundsicherung, zur Rehabilitation und Erwerbsminderungsrente, bei Schwierigkeiten mit der Krankenversicherung oder wegen Problemen am Arbeitsplatz sowie zu Antragstellungen und Widersprüchen, durch die ehrenamtlich tätigen Expert\*innen des DCCV-Arbeitskreises Sozialrecht (AKSR) beraten lassen. Die Beratung erfolgt im Rahmen der „Hilfe zur Selbsthilfe“. Ziel ist es u. a., den ratsuchenden Mitgliedern Prozesse und Abläufe verständlich zu machen, Überforderung zu verringern und auch psychosozial zu entlasten. Dabei wird Kontinuität geboten und die Prozesse können von der Antragstellung bis hin zur Klage begleitet werden.

Ordentliche (selbstbetroffene) Mitglieder der DCCV erhalten darüber hinaus Rechtsschutz vor deutschen Sozialgerichten. Der Rechtsschutz beinhaltet die Kosten einer Erstberatung bzw. eines Klageverfahrens von den Anwaltskosten bis zu den Kosten für Sachverständige, die (nach § 109 Sozialgerichtsgesetz) ein Gutachten abgeben.

### Weitere Informationen:

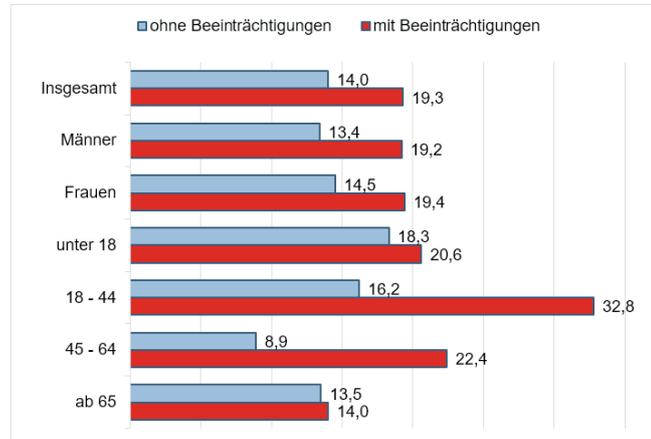
DCCV e. V.  
Bundesgeschäftsstelle  
Inselstr. 1, 10179 Berlin

Tel: 030 2000392-0  
E-Mail: [beratung@dccv.de](mailto:beratung@dccv.de) – Betreff : Sozialrecht/AKSR  
Website: [www.dccv.de](http://www.dccv.de)  
Ansprechpartnerin: Melanie Schich

**Es wird leider oft übersehen, dass Menschen wie ich eine gewisse finanzielle und soziale Sicherheit brauchen, um wieder so gesund zu werden, dass eine Rückkehr ins Arbeitsleben möglich wird.**

wieder eine sichere Krankenversicherung zu haben. Andererseits kann kein Mensch von 50 Euro im Monat leben, auch wenn er unter 25 Jahre ist und bei den Eltern wohnt. Still-

für den Rest des Jahres angerechnet. Das hatte große Konsequenzen für alle Berechnungen: Nach diesen hätte ich gar kein ALG II bewilligt bekommen sollen. Das Jobcenter kündigte daher



Der Deutsche Gewerkschaftsbund veröffentlichte diese Grafik zum Thema „Armutsgefährdung von Menschen mit und ohne Beeinträchtigung“. Quelle: Mikrozensus 2017, Berechnung it.nrw, Darstellung ISG 2020.

Definition von „Beeinträchtigungen“: Als beeinträchtigt gelten Personen mit einer schweren (GdB über 50) und einer anerkannten (GdB unter 50) Behinderung sowie chronisch Kranke (mit Dauer der Krankheit von mind. 1 Jahr) ohne anerkannte Behinderung. [GdB = Grad der Behinderung]

schweigend wird erwartet, dass die Eltern das fehlende Geld beisteuern. Das kann zwar möglich sein, ist aber für beide Seiten eine Belastung. Die komplette Familie muss sich dann sehr stark einschränken und kann sich nur noch das Notwendigste kaufen. Ein junger Mensch in dieser Situation kann alle Pläne zur Selbständigkeit für eine Weile vergessen.

Im November 2021 forderte mich das Jobcenter brieflich auf, möglichst bis zum Monatsende die Weiterbewilligung zu beantragen. Das habe ich auch geschafft. Im Dezember begann dann erneut das Warten, wieder ohne Geld und ohne zu wissen, wie es mit ALG II und meiner Krankenversicherung aussieht. Erneut in diesen Zustand zu geraten, ist nach langer Krankheit und vielen bereits erfolgten Einschränkungen noch belastender. In unserer Familie dachten wir nicht an entspannte Feiertage und schöne Geschenke.

Am 23. Dez. 2021 kam dann die Schocknachricht per Post: Die Weiterbewilligung wurde nicht nur abgelehnt, sondern nachträglich wurde das Weihnachtsgeld meiner Mutter rückwirkend

rückwirkend zur Jahresmitte meine Krankenversicherung. Von diesem Zeitpunkt an musste ich nachträglich alle geleisteten Beiträge an die Krankenversicherung zurückzahlen, was in der Summe 1.400 Euro betrug. An das Jobcenter mussten meine Mutter und ich jeweils 250 Euro zurückzahlen. Künftig musste ich meine Beiträge zur Krankenversicherung selbst bezahlen. Um es deutlich zu sagen: Ich bin chronisch krank und da ist eine gute medizinische Behandlung lebensnotwendig. Monat für Monat haben meine

Familie und ich das Problem, wie wir die nötigen monatlichen Beiträge für die Krankenversicherung, die Rückzahlungen an Krankenversicherung und Jobcenter sowie die Kosten für Medikamente aufbringen können, weil schon eine fehlende Zahlung an die Krankenkasse dazu führt, dass man nur noch in absoluten Notfällen eine Behandlung erhält. Ich verstehe nicht wirklich, wieso die Gesetze so ausfallen und wie ich unter diesen Umständen so fit werden soll, dass ich erneut ins Berufsleben einsteigen kann.

### Widerspruch einlegen und neue Anträge stellen

Erst habe ich versucht, gegen den Ablehnungsbescheid Widerspruch einzulegen, da ich durch diese Entscheidung des Jobcenters noch hilfsbedürftiger wurde. Dieser wurde abgelehnt mit der Begründung: „Der Berechnung wurde ausgehend von den vorgelegten Lohnabrechnungen ein durchaus realistisches Erwerbseinkommen der Bedarfsgemeinschaft zugehörigen Mutter zugrunde gelegt, wobei auch die einmalige Einnahme aus Weihnachtsgeld“



Der Teilhabebericht 2021 des Paritätischen beschäftigt sich ausführlich mit dem Thema Armut von Menschen mit Behinderung.

nach der Regelung des §11 Abs. 3 SGB III mit einem monatlichen Teilbetrag zutreffend berücksichtigt wurde.“ Daraufhin habe ich einen neuen Antrag gestellt. Der wurde zwar vorläufig bewilligt, aber für April und Mai 2022 erhielt ich monatlich 40 Cent bewilligt und die Krankenkassenbeiträge musste ich weiterhin selbst bezahlen. Erst für Juni bis August 2022 steigt der Betrag auf monatlich 52,64 Euro. Wenn ich im September 2022 dann 25 Jahre alt sein werde, bekomme ich den normalen Betrag von Hartz IV.

### Wie düster sieht meine Zukunft aus?

Wie meine finanzielle Zukunft aussieht, kann ich noch nicht wirklich absehen. Meine Vorahnungen sind düster: Über die Jahre haben sich Schulden angehäuft und das Loch für meine spätere Rente wächst von Monat zu Monat. In meinem Alter bereits eine Erwerbsminderungsrente zu erhalten, beurteile ich skeptisch. Die Gesellschaft erwartet von Menschen meines Alters, dass sie generell für ihren Lebensunterhalt arbeiten gehen und nicht von Sozialleistungen leben. So gerate ich immer wieder an das ALG II, obwohl das nach meiner Erfahrung nicht das richtige Instrument ist, um Menschen meines Alters mit chronischer Erkrankung abzusichern. Es wird leider oft übersehen, dass

Menschen wie ich eine gewisse finanzielle und soziale Sicherheit brauchen, um wieder so gesund zu werden, dass eine Rückkehr ins Arbeitsleben möglich wird.

### Auch andere Gleichaltrige haben ähnliche Erfahrungen

Nach meinen persönlichen Erfahrungen möchte ich mit den Zitaten von zwei weiteren, chronisch kranken Gleichaltrigen schließen, mit denen ich über das Thema gesprochen habe:

„Während meiner Ausbildungszeit bin ich an Colitis ulcerosa erkrankt und war in der glücklichen Lage, ein Studium aufzusatteln, mit dem Ziel, einen Bürojob im öffentlichen Dienst zu erhalten. Ich muss sagen, dass mir die Anstellung im öffentlichen Dienst Druck genommen hat, möglichst schnell wieder fit zu werden und ich auf verständnisvolle Vorgesetzte und Kolleg\*innen getroffen bin. Meine Colitis verlief nie einfach und ich musste leider eine Menge Fehlzeiten anhäufen. Der Druck, schnell wieder fit zu sein, berufliche Leistungen abzurufen, ist groß. Die Angst, im öffentlichen Dienst mit Schwerbehindertenausweis entlassen zu werden, ist sicherlich geringer als in der freien Wirtschaft. Gerade in jungen Jahren, wo man ambitioniert ist, etwas erreichen möchte, kann sich chronische Krankheit definitiv negativ auswirken. Viele Krankheitszeiten, keine Vollzeit-Beschäftigung haben natürlich auch langfristige Folgen mit Blick auf eine mögliche Altersarmut. Das sind definitiv Aspekte, die mich beschäftigen.“

„Chronisch kranke Personen sollten eine sichere Stütze bekommen, besonders in Situationen wie Studium und Ausbildung. Das Schulsystem/ Unisystem ist kaum auf eingeschränkte Personen eingerichtet. Wenn, dann wird immer nur an Barrierefreiheit gedacht, allerdings sitzen die wenigsten mit Schwerbehindertenausweis im Rollstuhl, viele Behinderungen werden in der Hinsicht gar nicht wahrgenommen.“

**Anmerkung der Redaktion:**

- Die Möglichkeiten chronisch kranker Menschen, an gute Informationen und Unterstützung zu kommen, unterscheiden sich auch nach den jeweiligen Krankheiten. Bei krebserkrankten Menschen könnten beispielsweise in ähnlichen Situationen der Krebsinformationsdienst ([www.krebsinformationsdienst.de](http://www.krebsinformationsdienst.de)) Informationen erteilen und in finanziellen Härtefällen auch die Deutsche Krebshilfe unterstützen (<https://www.krebshilfe.de/helfen/rat-hilfe/finanzielle-hilfe-unserhaertefonds>).
- Das Sozialrecht ist kompliziert. Selbst erfahrene Rechtsexperten auf diesem Gebiet räumen ein, dass niemand mehr das deutsche Sozialrecht komplett überblickt. Nicht jeder chronisch kranke Mensch ist in der Lage, sich immer tiefer in die Materie einzuarbeiten und nicht jeder hat eine Rechtsanwältin oder einen kundigen Sachbearbeiter einer Krankenkasse in der Familie. Es ist nicht überraschend, dass es Betroffene gibt, wie z. B. die junge Autorin des Beitrags, die durch alle Raster fallen.
- Wenn Leser und Leserinnen der ILCO-PRAXIS über Erfahrungen verfügen, die chronisch kranken jungen Menschen in solchen Situationen weiterhelfen können, würde sich die Redaktion über Leserbriefe (Adresse S. 2) freuen. Es geht dabei in erster Linie um allgemeine Empfehlungen, nicht um den geschilderten Einzelfall.

**Welche Institutionen können in solchen Lagen weiterhelfen oder Informationen geben?**

(Bitte beachten, dass viele der folgenden Institutionen nur Mitgliedern ihres eigenen Verbands helfen können.)

1. Die Sozialdienste in den Akutkliniken und in den Rehakliniken
2. Unabhängiger Patientenverband (kostenfreie Beratung telefonisch, vor Ort, schriftlich und online für jeden)  
<https://www.patientenberatung.de/de>
3. Sozialverband VDK (Verbandsmitglieder)  
<https://www.vdk.de/deutschland>
4. Sozialverband Deutschlands SOVD (Verbandsmitglieder)  
<https://www.sovd.de>
5. Sozialberatung des DCCV (Verbandsmitglieder)  
<https://www.dccv.de/betroffene-angehoerige/beratung-informationen/dccv-beratung/rechtliche-unterstuetzung>
6. (Kostenpflichtige) telefonische Rechtsberatung in Gesundheitsfragen bieten auch einige Verbraucherzentralen, z. B. Nordrhein-Westfalen:  
<https://www.verbraucherzentrale.nrw/gesundheitspflege/pflegerechtsberatung-1454>
7. Ansprechstellen (früher Reha-Servicestellen) der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation  
<https://www.ansprechstellen.de/ansprechstellen.html>
8. Beratungsangebote der Deutschen Rentenversicherung  
<https://deutsche-rentenversicherung.de>
9. In einigen Städten und Kreisen bieten auch Sozialverbände, wie z. B. Caritas, Diakonie, Paritätischer, Arbeiterwohlfahrt, u. a. eine Beratung in sozialen Angelegenheiten an. Bitte vor Ort nachfragen.

## Besucherdienst-Seminar vom 6. bis 8. Mai 2022 in Fulda



Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Seminars in Fulda

Aus ganz Deutschland reisten am Freitag die Teilnehmerinnen und Teilnehmer des ILCO-Seminars in das Kolping Parkhotel nach Fulda.

Nach einem Imbiss im Garten des hoteleigenen Restaurants erfolgte die Begrüßung durch die Seminarleiterinnen, Kerstin Kirchhofer, Evelin Maaß und Christine Unrath. In der Vorstellungsrunde berichteten die teils erfahrenen, aber auch teils angehenden ehrenamtlich im Besucherdienst Aktiven über ihre persönlichen Krankheitserfahrungen und von ihrer Einbindung in das Ehrenamt.

Theorie und Praxis des Besucherdienstes wurden bis zum Sonntagvormittag in vier Themenblöcken über jeweils einen halben Tag vermittelt:

- Geschichte und Leitlinien der ILCO und die organisatorischen Voraussetzungen für den Besucherdienst
- Informationen über Grunderkrankungen und Stomaanlagen
- Der Besuch im Krankenhaus/am Krankenbett, von der Begrüßung bis zur Verabschiedung
- Die verschiedenen Krankheitsbilder, Komplikationen und die Stomaversorgung

Beide im aktiven ILCO-Besucherdienst erfahrene Seminarleiterinnen (Evelin und Kerstin) konnten

den theoretischen Inhalt mit praxisnahen Beispielen anreichern. Auch die Teilnehmerinnen und Teilnehmer trugen dazu bei, die Vorträge mit eigenen Erfahrungen zu veranschaulichen.

Die kompakten theoretischen Blöcke wurden jeweils begleitet von Christine Unraths anschaulichen Einheiten zur Kommunikation und Wahrnehmung des Menschen. Aus ihrem reichen Erfahrungsschatz als Pfarrerin und Polizeiseelsorgerin vermittelte sie ihr kommunikationstheoretisches Wissen. Etwa, wie bedeutend die Wirkung der Körpersprache ist, oder wie sich Vorurteile oder aktives Zuhören auf den Verlauf des Besuchs auswirken. Im Rollenspiel konnten sich die in Kleingruppen geteilten Teilnehmer-



Ruhige Gespräche waren auch wichtig.

innen und Teilnehmer sowohl aus der Perspektive des/der Akutpatienten/Akutpatientin als auch aus derjenigen der besuchenden Person in die Situation am Krankenbett einfühlen.

Die Unterkunft und die Verpflegung waren klasse. Allgemein solide Küche, netter und aufmerksamer Service, Spargelsuppe, frische Smoothies, ruhige und saubere Räume mit genug Gelegenheit für Geselligkeit, aber auch für ruhige Gespräche. Die nahe barocke Altstadt Fuldas lud zu Spaziergängen ein.

Ein Wochenende lang mit Menschen zusammen zu sein, die ähnliche Erfahrungen haben und ihre eigene Lebenssituation so gut bewältigen, empfinde ich als sehr wohltuend und unterstützend. So gesehen, wurde ich in dem Seminar mit einer soliden Grundlage ausgestattet, um selbst anderen Betroffenen in ihrer schwierigen Situation begleitend zur Seite zu stehen. Schön, unmittelbar zu erfahren nicht allein zu sein, sondern Teil einer starken (ILCO-) Gemeinschaft.

Dem Leitungsteam, den Teilnehmenden und der ILCO möchte ich an dieser Stelle herzlich danken.

*Michael Göbl  
ILCO-Gruppe München*

## Zwei Austauschtreffen im Landesverband Nordrhein-Westfalen – Das „Wir sind da“ zukunftsfähig gestalten

Das Austauschtreffen vom 18. bis 20. März 2022



Die Teilnehmenden des ersten Austauschtreffens

Das erste Austauschtreffen mit der Referentin Andrea Brüske fand im März in Dortmund statt und war ein sehr arbeitsreiches, allerdings auch sehr innovatives Treffen. Weiterhin nahmen unsere Landesvorsitzende Martina Richter und acht weitere ILCO-Aktive aus NRW teil. Das Thema lautete: „Das ‚Wir sind da‘ zukunftsfähig gestalten“.

Zu Beginn sprachen wir in einer lockeren Runde kurz über die vergangene Arbeit innerhalb des Ehrenamtes und die Einschränkungen durch die Pandemie. Durch Corona haben wir neue Wege beschritten, wie z. B. verschiedene Online-Aktivitäten und -Treffen.

Diese positiven Veränderungen sollten wir gemeinsam als Chance betrachten, sie weiter ausbauen, um dadurch zukunftsfähiger zu werden.

Am Samstag arbeiteten wir in unterschiedlichen Gruppen an Zukunftsprojekten:

- Wie können wir die ILCO und ihre Arbeit sichtbarer machen und verständlicher nach außen transportieren?
- Wie können wir das bisher ungenutzte Potenzial unserer Mitglieder erreichen und nutzen?

Martina Richter zeichnete während der Mittagspause Marie Luise Kruse für ihre 10-jährige Tätigkeit

mit der silbernen ILCO-Dankesplakette aus. Sie überreichte ihr die Urkunde, die Dankesplakette und einen schönen Blumenstrauß.

Am Nachmittag stellten wir die Ergebnisse der Arbeitsgruppen vor und besprachen diese. Im Mai folgte ein zweites Treffen (s. den folgenden Bericht). Die Ergebnisse der beiden Treffen werden ausgewertet und an den Bundesverband weitergeleitet. Am Sonntag präsentierte Martina Richter aktuelle Zahlen und Fakten zur ILCO sowie neue Flyer und Broschüren. Frank Richter, Ansprechpartner der Angehörigen und Ehegatte von Martina, berichtete kurz über das erfolgreiche Seminar des Bundesverbandes in Fulda „Selbstwirksamkeit in der Selbsthilfe“ – Begegnungstage für Angehörige. Beendet wurde das Austauschtreffen am Sonntag mit einem gemeinsamen Mittagessen. Ich bedanke mich bei allen für das interessante und informative Wochenende.

*Gregor Herting  
ILCO-Landesverband  
Nordrhein-Westfalen*

### Das Austauschtreffen vom 6. bis 8. Mai 2022

Endlich wieder eine Einladung zu einem Treffen in Präsenz und ohne Bildschirm. Natürlich hatte ich, Irmgard Przerwa, mich sofort dafür angemeldet. Wir waren dann zehn Personen. Eigentlich sollten wir uns am Freitag erst um 11:30 Uhr treffen. Aber eine glückliche Fügung bescherte uns ein Filmteam, das uns am ersten Tag des Treffens begleitete. Der Verband der Ersatzkassen e. V. (vdek) hat im Netz die Selbsthilfeseite <https://selbsthilfe.nrw/> erstellt, auf der sich alle Selbst-

hilfegruppen mit einem Kurzfilm vorstellen können. So trafen wir uns dann bereits um 10 Uhr am Freitag, um vorab zu besprechen, welche Botschaften wir unbedingt in diesem 3-Minuten-Film transportieren möchten. Das Filmteam machte es allen Beteiligten leicht:

Über den Tag verteilt half uns die Referentin Andrea Brüske das Thema des Wochenendes „Das ‚Wir sind da‘ zukunftsfähig gestalten“ in Gruppenarbeit zu bearbeiten. Das Filmteam machte Einzelinter-

views mit den beiden Vorsitzenden Martina Richter und Bernd Krämer, sowie mit unserer Referentin Andrea Brüske. Auch die Teilnehmerinnen und Teilnehmer gaben kurze Statements ab. Am Ende des Tages, nach Verabschiedung des Filmteams, waren wir sehr gespannt auf den Film. Der Tag klang mit vielen schönen Gesprächen aus.

Am zweiten Tag haben wir – nach einem guten Frühstück – intensiv unser Thema weiterbearbeitet. Klar wurde, dass Corona durch

## Die ILCO informiert

den fehlenden Besucherdienst in den Akut- und Rehakliniken die ILCO ziemlich zurückgeworfen hat. Wir müssen durch gemeinsame Anstrengungen in den jetzt folgenden Monaten wieder versuchen, unseren nicht nur für Neubetroffene immens wertvollen Besucherdienst wieder aufleben zu lassen.

Andrea Brüske in ihrer wunderbaren, engagierten Art brachte uns auf viele neue Ideen: Wir haben in der Zukunftswerkstatt gelernt, zuerst die Kritikphase, dann die Fantasiephase und dann die Umsetzungsphase durchzuführen. Sie ließ unsere Köpfe qualmen, wir machten "Speeddating" und ließen unserer Fantasie freien Lauf. Im „ILCO-Elfchen“ konnten wir zu zweit einen Fünfzeiler erstellen: in der 1. Zeile ein Wort, in der 2. Zeile zwei Wörter, in der 3. Zeile drei Wörter und in der 4. Zeile vier Wörter. Abschließend in der 5. Zeile wiederum nur ein Wort. Mit diesen elf Wörtern (Elfchen) sollten wir die Zukunft der ILCO beschreiben. Es kamen tolle Elfchen zustande. In den Pausen stärkten wir uns mit Kaffee, Tee und Gebäck. Auch bei unserem gemeinsamen Abendessen haben wir viele der interessanten Themen weiter besprochen.



Die Teilnehmenden des zweiten Treffens

Den Sonntag verbrachten wir mit den Themen des Landesverbandes. Bernd Krämer zeigte uns die Mitgliederentwicklung der beiden Corona-Jahre auf und stellte die durch den Landesverband bereitgestellten neuen Druckerzeugnisse vor. Erstmals haben wir im Besucherdienst nun Flyer für Betroffene mit einer Urostomie bzw. nach einer Stomarückverlagerung zur Verfügung. Wir sprachen über unsere tägliche Online-Sprechstunde, die Selbsthilfeweche vom 3. bis 11. Sept. 2022 und über die Darmkrebs-Vorsorgekampagne „Mutige Männer für NRW“. Zum weiteren wertvollen Engagement unseres Landesverbandes zählen die Podcast-Serie „Wir sind da“ sowie der neu entwickelte landes-

weite Newsletter. Auch zu diesen beiden Neuerungen erfuhren wir viele interessante Details zur bisherigen, aber auch zur zukünftigen Entwicklung.

Nach einem gemeinsamen Mittagessen endete am Nachmittag ein sehr interessantes Wochenende, randvoll mit guten Ideen und viel Energie für unsere Gruppenarbeit vor Ort.

*Irmgard Przerwa  
ILCO-Landesverband  
Nordrhein-Westfalen*

## ILCO-Aktive in Rheinland-Pfalz/Saarland künftig mit einheitlichem Dress



Von rechts nach links: Andreas Preis (LV-Vorstand), Thorsten Schmitt (Holzbau Tülp), Katrin Knaack (LV-Vorsitzende) im neuen Poloshirt  
(Foto: Privat von R. Knaack)

Firmeninhaber Thorsten Schmitt, Holzbau Tülp GmbH aus Altenglan, überreichte dem Landesverband Rheinland-Pfalz/Saarland der Deutschen ILCO eine großzügige Spende in Höhe von 2.164 Euro. Damit konnte der Landesverband das Projekt „einheitliche ILCO-Kleidung“ umsetzen. Um zukünftig besser in der Öffentlichkeit wahrgenommen zu werden, tragen ILCO-Aktive künftig Poloshirts und Hoodies (Pulli mit Kapuze) in der Farbe und mit dem Logo der ILCO. Durch diese besondere Kleidung sind die ehrenamtlich Tätigen auf Informationsständen und bei

## ▶ Die ILCO informiert

Veranstaltungen auf den ersten Blick zu erkennen.

Gerade in der heutigen Zeit ist es besonders für Selbsthilfeorganisationen wichtig, großes Augenmerk auf die Corporate Identity (CI) zu setzen. Ziel des Landesverbandes ist es, die Wahrnehmung in der breiten Öffentlichkeit durch eine gute CI so zu verfestigen, dass jeder Betroffene sich so früh wie möglich an uns wendet.

Die ILCO-Kleidung hat auch bereits großes Interesse bei den anderen Landesverbänden geweckt, die sich gerne anschließen können. Wir danken Thorsten Schmitt ganz herzlich für die großzügige Unterstützung.

*Katrin Knaack  
Landesvorsitzende  
Rheinland-Pfalz/Saarland der  
Deutschen ILCO*



So sieht die neue ILCO-Kleidung aus.

## ▶ Die ILCO wählt

### Region Mittelbaden wählt neues Team

Der noch amtierende Regionalsprecher hatte fristgerecht für den 21. Juni 2022 zur Mitgliederversammlung mit Wahl des Regionalteams eingeladen. Bedauerlicherweise kamen nur 8 % der Mitglieder aus der Region zu dieser Versammlung. Trotz der schwachen Teilnahme konnte die Versammlung das Regionalteam nach dessen Tätigkeitsberichten einstimmig entlasten und bei den anstehenden Wahlen im Amt bestätigen. Zuvor ernannten die Stimmberechtigten J. Hans Fischer, Mitglied im ILCO-Landesvorstand Baden-Württemberg und amtierender Schatzmeister, zum Wahlleiter.

Die Versammlung wählte jeweils einstimmig für die nächsten drei Jahre:

Regionalsprecher:  
Herbert Lauffenburger

Stellvertretender Regionalsprecher:  
Ralf Burkhardt

Kassenwartin:  
Ingrid Vollmar

Kassenprüferin:  
Claudia Lauffenburger

Stellvertretende Kassenprüferin:  
Magdalena Wunsch  
(neu hinzugekommen)

Bei der anschließend in geheimer Abstimmung durchgeführten Wahl der Landesdelegierten wurden Herbert Lauffenburger und Ralf Burkhardt zu Landesdelegierten und Claudia Lauffenburger zur Ersatzdelegierten gewählt.

Ein besonderer Höhepunkt im Rahmen der Mitgliederversammlung war eine anstehende Ehrung für langjährige ILCO-Mitgliedschaft. J. Hans Fischer und Herbert Lauffenburger gratulierten Magdalena Wunsch zu 25 Jahren Mitgliedschaft und überreichten ihr die Urkunde und einen Blumenstrauß. Magdalena Wunsch war sichtlich überrascht und freute sich sehr über

diese Ehrung. Sie ist doch zugleich auch das letzte verbliebene Gründungsmitglied der ILCO-Gruppe Gaggenau, die am 7. Sept. 1996 gegründet wurde. Diese Tatsache war ein Grund zu besonderer Freude aller anwesenden Mitglieder.

*Herbert Lauffenburger  
Sprecher ILCO-Region Mittelbaden*



Herbert Lauffenburger (links) und Hans Fischer (rechts) überreichten Magdalena Wunsch die Urkunde und den Blumenstrauß.

## Die ILCO ehrt verdiente Ehrenamtliche

**Annegret Reineke-Schrieber** ist seit 1992 im Besuchsdienst tätig. Seit 2009 ist sie Sprecherin der Region Westfalen-Mitte und der Gruppe Dortmund. Als Kassen-

prüferin des Landesverbandes und als Delegierte für die Bundesdelegiertenversammlung engagiert sie sich auch überregional.



Urkunde für 30-jährige verantwortliche Mitarbeit

**Horst Gellert** hat 2012 die Verantwortung für die Finanzen sowohl des Landesverbandes Schleswig-Holstein/Hamburg als auch für die Region Hamburg übernommen.

Anhalt als Schriftführerin, Vorstandsmitglied und als Bundesdelegierte.

Pause konnte er die Tätigkeit 2016 wieder aufnehmen.

**Jürgen Heckmann** ist seit 2012 im Besuchsdienst aktiv. Seit 2017 ist er Mitglied im Landesvorstand der ILCO Nordrhein-Westfalen und hat viele wichtige Aufgaben und Projekte begleitet.

**Margarete Marino** ist seit 25 Jahren Mitglied der Deutschen ILCO. Seit 2008 ist sie Sprecherin der Gruppe Günzburg. Auch im ILCO-Besuchsdienst ist sie aktiv.



Verleihung der silbernen ILCO-Dankesplakette

**Sigrid Hertel** hat 2012 die ILCO-Gruppe Quedlinburg mitgegründet und ist seither Sprecherin der Gruppe. Darüber hinaus engagiert sie sich im Landesteam Sachsen-

**Margarete Peters** besucht seit über zehn Jahren Betroffene in den Kliniken. Als Sprecherin der Gruppe Bottrop war sie von 2012 bis 2019 aktiv.

**Matthias Würdich** hat 2008 begonnen, sich im ILCO-Besucherdienst zu engagieren. Nach zweijähriger

## Silberne ILCO-Dankesplakette für 10 Jahre aktive Mitarbeit an Horst Gellert

Bei unserem Treffen am 13. April 2022 in der Gruppe Hamburg-Nord haben wir uns, auch im Auftrag des Bundesverbandes, bei Horst Gellert für seine 10-jährige Tätigkeit herzlich bedankt.

Seit 2012 hat Horst Gellert zuverlässig und gewissenhaft die Kassen für die Region und für den Landesverband Hamburg geführt. Horst Gellert führt weiterhin unsere Regionalkasse, dafür sind wir sehr dankbar.

Wir wünschen ihm für die Zukunft alles Gute!

*Arno Bräun  
ILCO-Region Hamburg*



Seit mehr als 10 Jahren hat Horst Gellert die Kasse im Griff.

## Die ILCO sagt DANKE

# Glückwünsche an Margret Peters und Jürgen Heckmann für 10 Jahre aktive Mitarbeit und an Gerd Siegel für 25 Jahre Mitgliedschaft



Von links nach rechts: Jürgen Heckmann, Margret Peters und Trudie Czybulka

Die Region Ruhr-Emscher-Lippe bedankt sich bei Margret Peters und Jürgen Heckmann für 10 Jahre aktive Mitarbeit und bei Gerd Siegel für 25 Jahre Mitgliedschaft in der ILCO und gratuliert von ganzem Herzen zu den Auszeichnungen.

Margret Peters hat lange Jahre die Gruppe Bottrop geleitet und ist seit 2010 im Besucherdienst aktiv. Jürgen Heckmann hat sich vielfach im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit, der Interessenvertretung und in organisatorischen Fragen engagiert und gehört darüber hinaus dem Landesvorstand Nordrhein-Westfalen an.

Gerd Siegel war als Regionalsprecher und Gruppensprecher viele Jahre für die ILCO tätig. Er ist auch im Besucherdienst aktiv und hat oft auf dem Informationsstand der ILCO-Region Ruhr-Emscher-Lippe auf der Messe „Heim und Handwerk“ mitgewirkt. Seit er wieder nach Essen umgezogen ist, besucht er regelmäßig die dortige Gruppe.

Trudie Czybulka, örtliche Regionalsprecherin der ILCO, bedankt sich bei den Geehrten herzlich für die



Gerd Siegel zeigt stolz die Urkunde

gute und engagierte Zusammenarbeit und freut sich auf die nächsten gemeinsamen Jahre.

*Trudie Czybulka  
Regionalsprecherin  
Ruhr-Emscher-Lippe*

## Die ILCO nimmt Abschied

# Der Landesverband Hessen trauert!

Plötzlich und unerwartet verstarb am 16. Mai 2022 unser Vorstandsmitglied und Schatzmeister Hans-Dieter Grau.

Viele Jahre hat Dieter die Finanzen des Landesverbandes verwaltet. Er hat mit großem Geschick und absoluter Professionalität dafür gesorgt, dass die vielseitigen Projekte in den unterschiedlichen Bereichen finanziell sicher durchgeführt werden konnten. Die Budgetplanungen waren immer vorbildlich und deckten die Bedürfnisse der einzelnen Ressorts so ab, dass nie ein finanzieller Engpass entstand, aber auch mit den knappen Ressourcen unseres Vereins sparsam umgegangen wurde. Er sorgte stets dafür, dass wir die Krankenkassenförderung optimal ausschöpfen konnten. Das hat geholfen, die Zuschüsse durch

den Bundesverband zu minimieren.

Hans-Dieter Grau war durch seine ruhige und stets freundliche Art bei allen sehr beliebt. Er war bei den Sorgen seiner Vorstandskollegen immer ein guter Zuhörer und hatte aufgrund seiner großen Erfahrung oftmals die nötigen Lösungsansätze parat. Bei unseren Landestagungen in Fulda hat er für die kulturell Interessierten des Landesverbandes Stadt- und Schlossführungen durchgeführt. Der Höhepunkt war 2017 der gemeinsame Besuch des Musicals „Der Medicus“. Alle Teilnehmer haben das mit großer Begeisterung erlebt.

Zusammengefasst müssen wir sagen, dass wir durch seinen Tod fachlich und menschlich einen riesigen Verlust erlitten haben und alle sehr



Hans-Dieter Grau

traurig sind. Er fehlt uns! Unser tiefes Mitgefühl gilt auch seiner Frau Charlotte und den Kindern und Enkelkindern.

Wir werden ihn sehr vermissen und behalten ihn für immer in guter Erinnerung.

*Birgit Schröter  
Im Namen des gesamten  
Landesverbandes Hessen*

## Wir nehmen Abschied von Helmut Lerch



Helmut Lerch

Die Gruppe Ulm und die Region Ost-Württemberg der ILCO trauern um ihren Gruppen- bzw. Regionalsprecher Helmut Lerch. Tief betroffen haben wir Abschied genommen von Helmut, der viele Jahre die Arbeit der ILCO mitgestaltet hat.

Helmut Lerch ist vor mehr als 40 Jahren, kurz nachdem er ein Stoma bekommen hatte, zur ILCO gekommen.

In dieser langen Zeit hat er sich zunächst mehr im Hintergrund und ab 2015 sehr aktiv, mit viel Herzblut und Elan, für die Belange der ILCO eingesetzt. Helmut hat sich vor allem im Besucherdienst mit Rat und Tat für Betroffene engagiert und hat dort vielen Mut und Zuversicht gegeben. Weiterhin waren die Organisation der monatlichen Gruppentreffen in Schuberts Cafe in Ulm sowie die Treffen der Berufstätigen in der Jakobsruhe Ulm-Wiblingen Herzenssachen für ihn.

In unserer Ulmer Gruppe und auch in der Region haben wir ihn alle überaus geschätzt ob seiner herzlichen offenen Art, seines Humors und auch seiner Empathie für alle Gruppenmitglieder und deren Angehörige. Helmut war ein sehr einfühlsamer und tiefgründiger Mensch, der immer das Positive in allen Dingen sah und sich selber nie so wichtig nahm. Für seinen

Optimismus haben wir ihn immer bewundert. Es war ihm ein Bedürfnis, dass er seinen Mitmenschen in vielen Fragen rund um das Thema „Stoma“ beistehen konnte.

Am 25. Mai 2022 ist Helmut im Beisein seiner Lieben nach schweren Krankheitswochen von unserer Welt gegangen. Wir können nur mit Dankbarkeit auf das zurückblicken, was er für die Anliegen der ILCO trotz seiner schweren Erkrankung in den letzten Jahren leistete und wie er sich mit viel Freude einbrachte. Die ILCO war für ihn eine Aufgabe, aber auch eine Stütze, Freude und Antrieb in dieser schweren Zeit.

Helmut wird uns allen in guter Erinnerung bleiben. Unser Mitgefühl gilt seiner Frau Marianne, welche ihn immer in allen Belangen unterstützt hat sowie seinen Kindern mit Familien.

*Anne Rothe  
ILCO-Region Ost-Württemberg*

## ILCO Baden-Württemberg trauert um Johannes Schemainda



Johannes Schemainda

Direkt nach meiner eigenen Blasenkrebs-Erkrankung stieß ich 2001 zur ILCO. Ein paar Tage später stand ein Mann mit einer Aktentasche vor meiner Tür. Erst hielt ich ihn für einen Vertreter, aber er war hartnäckig und erklärte mir, dass er von der ILCO komme. Obwohl mir eigentlich nicht nach Besuch

war, ließ ich den Mann ein. Das war meine erste Begegnung mit Johannes Schemainda. Er erzählte mir von seinem eigenen Urostoma und Colostoma und das machte mir Mut. Nach meiner Operation besuchte Hannes mich oft und wurde ein guter Freund.

Johannes Schemainda engagierte sich lange Jahre für die ILCO. Er verstand es, mit Betroffenen über ihr Schicksal zu reden und ihnen neue Kraft zu geben. Er machte häufig Besucherdienst in Rehakliniken und Krankenhäusern. Auf ILCO-Ständen bei Gesundheitsmessen löste er immer wieder mit seiner körperlichen Präsenz Erstaunen aus, weil ihm äußerlich nicht das Geringste anzusehen war. Er engagierte sich stets für die Aktivitäten seiner Gruppe, organisierte Fahrten zur Landesgartenschau und auf den ILCO-Tagen in Baden-Württemberg

fehlte er fast nie. Zu meinen Gruppenstunden nach Müllheim kam er regelmäßig zur Unterstützung. Er war lange Zeit als Gruppen- bzw. Regionalsprecher in Freiburg aktiv.

Aus persönlichen Gründen zog er für ein paar Jahre in die Pfalz und war auch dort in der ILCO aktiv. Nach seiner Rückkehr in unsere Region setzte er seine Arbeit fort. Vor ein paar Jahren erkrankte er zusätzlich an einer Leukämie und diese Krankheit hat jetzt leider gesiegt.

Johannes Schemainda war immer hilfsbereit. Mit ihm verliere ich einen Freund und Berater in Sachen Stoma. Er starb am 14. Juni 2022 im Alter von 73 Jahren.

*Gaby Stünzi  
ILCO-Gruppe Müllheim*

## Die ILCO trauert um Klaus Isemeyer



Klaus Isemeyer

Die Mitglieder der ILCO-Region Tauber-Hohenlohe-Bauland trauern um Klaus Isemeyer. Er war seit 2011 als Regionalsprecher aktiv sowie als Mitglied im Landesvorstand Baden-Württemberg engagiert. Durch sein Engagement lebte Klaus die Selbsthilfe und hat dank seiner großen Erfahrung viel erreicht. Sein Motto war stets, Erfahrungen

zu sammeln, sich darüber auszutauschen und durch eine starke Gemeinschaft sich und anderen zu helfen.

Die ILCO insgesamt und „seine“ Region verlieren mit ihm einen Freund und Mitstreiter, einen engagierten Sprecher, der mit großer Herzlichkeit und zugewandter Hilfsbereitschaft eine wichtige Stütze in der Selbsthilfearbeit der ILCO war. Sein Engagement galt nicht nur den Betroffenen, sondern auch den Ärzten und Mitarbeitern in den Kliniken und der Pflege. Klaus war für viele Neu-Betroffene ein äußerst hilfreicher Gesprächspartner, der eine lebensbejahende Botschaft ausstrahlte. Er beeindruckte alle, die mit ihm zu tun hatten, mit einem liebevollen, persönlichen Wort und mit seinem Humor.

Wir sind dankbar für sein großes Engagement, das für ihn stets selbstverständlich war, und das

jahrelange sehr gute Miteinander. Oft und gerne werden wir an ihn denken, ihn in dankbarer Erinnerung behalten und unser Möglichstes tun, um „seine“ Gruppe zusammenzuhalten, so wie wir es ihm versprochen haben. In Gedanken sind wir bei seiner Frau, seiner Familie und allen Angehörigen.

*Katharina Ott-Hartusch für die  
gesamte ILCO-Region  
Tauber-Hohenlohe-Bauland  
und der  
Landesvorstand  
Baden-Württemberg*

## Die ILCO-Gruppe Nürnberg trauert um Gertrud Putz



Gertrud Putz

Unsere Gertrud durfte mit 92 Jahren in ihrem Haus im Beisein ihrer Familie friedlich einschlafen.

Sie lebte fast 30 Jahre mit dem Stoma und wurde schon wenige Wochen nach ihrer Stoma-OP Mitglied der Gruppe Nürnberg.

In diesen vielen Jahren hat sie die Gruppe mit geprägt. Sie war stets ansprechbar, hilfsbereit und freundlich. Sie hat die Gruppe immer und in jeder Form unterstützt. Verschiedene Veranstaltungen organisierte sie mit und drückte ihnen ihren Stempel auf.

Sie war durch ihr Wissen und ihre mütterliche Art die ideale Ansprechpartnerin, sowohl für Neulinge in der Gruppe, als auch für Patientinnen und Patienten im Nürnberger Nordklinikum, wo sie regelmäßig über viele Jahre hinweg Besucherdienst leistete. Während der Pandemie stand sie „ihren Patienten“ am Telefon in vielen Stunden mit Rat und Tat zur Verfügung. Ihre Ratschläge bezogen sich nicht nur auf das Stoma und die damit verbundenen körperlichen Probleme, sondern sie waren vielfach auch seelsorgerlicher Art. Für ihre

Leistungen in der Gruppe und den langjährigen Besucherdienst wurde sie im September 2017 mit der goldenen ILCO-Dankesplakette ausgezeichnet.

Wir vermissen unsere Gertrud sehr und werden sie immer in liebevoller Erinnerung behalten.

*Walter Becker  
ILCO-Gruppe Nürnberg*

▶ Die ILCO trifft sich

## Gruppe Offenburg besucht den Mummelsee

Am 30. Mai 2022 startete die Gruppe Offenburg zu einer Fahrt mit dem ÖPNV auf die Schwarzwaldhöhen und an den Mummelsee. Die Gruppe war mit zehn Teilnehmern fast komplett. Drei „Neue“ und die Regionalsprecherin Gabi Rahmel gesellten sich dazu. Das Motto war: „Wenn nicht jetzt, wann dann?“ und „Das Stoma soll nicht unser Leben bestimmen!“ Es ging mit der Bahn von Offenburg nach Achern und dann mit dem Freizeitbus über Sasbachwalden an den Mummelsee, von 145 m auf 1.028 m über NN.



Die ILCO-Gruppe Offenburg am Mummelsee

Während unseres Essens konnten wir den Blick auf den sagenumwobenen See genießen und auch manche Erfahrung austauschen. Ein kleiner Abstecher mit dem Bus auf die Hornisgrinde, den höchsten Berg im Nordschwarzwald, eröffnete am Nachmittag einen weiten Blick in die Rheinebene und hinüber zu den Vogesen.

Nach der Kaffeepause gelangten wir mit dem Bus durchs Acher- und Renchtal zurück. Aufgrund des gewählten Wochentags, einem Montag, und der kühlen Temperaturen war der Freizeitbus (ein Linienbus) meist nur mit unserer Gruppe besetzt, was in diesen

Zeiten für zusätzliches Wohlbehagen sorgte. So ging ein geselliger und unbeschwerter Tag zu Ende.

*Gerda Rosewich  
ILCO-Gruppe Offenburg*

## Gruppe Aschaffenburg unter neuer Leitung



Das linke Bild zeigt die Gruppe Aschaffenburg und das rechte die beiden Geehrten Horst Stadtmüller (links) und Katrin Lemmer (rechts).

Thomas Krebs, neuer Sprecher der Gruppe Aschaffenburg, konnte auf dem ersten Treffen unter seiner Leitung 13 Teilnehmerinnen und Teilnehmer begrüßen, darunter acht Personen von der ILCO, zwei von der Deutschen Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) und drei aus der Facebook-Gruppe Beuteltiere.

Nach einer ausführlichen Vorstellungsrunde konzentrierte sich das



Gespräch schnell auf Fragen der Versorgung: Wie komme ich mit einem Stoma zurecht? Welche Erfahrungen habe ich mit den verschiedenen Produkten gesammelt? Welche guten Tipps habe ich? Diese Themen haben wir dann in einer sehr offenen Gesprächsrunde ausführlich besprochen.

Ein Höhepunkt unseres Treffens war sicherlich, dass wir Horst Stadtmüller für seine fünfzigjährige

Mitgliedschaft sowie Katrin Lemmer für 25 Jahre in der ILCO auszeichnen konnten. Im Anschluss erzählte Horst Stadtmüller (s. Interview Seite 7-9), der seit mehr als einem halben Jahrhundert Stomaträger und Mitglied der ILCO ist, von seinen Erfahrungen. Gespannt folgten die Anwesenden seinen Ausführungen. Uns wurde dann wieder sehr bewusst, welche gute und komfortable Versorgung uns heute zur Verfügung steht im Vergleich zu den Gründertagen.

Nach drei Stunden endete das Gruppentreffen mit einer sehr positiven Resonanz der Teilnehmerinnen und Teilnehmer. Momentan plant die Gruppe Aschaffenburg, sich alle 2-3 Monate zu treffen.

*Thomas Krebs  
ILCO-Gruppe Aschaffenburg*

Die ILCO trifft sich

## Gruppe Suhl erinnert sich mit Bildern an schöne Momente

Unser Gruppentreffen im Juni hatten wir in Suhl unter das Motto „Gutes und Schönes wollen wir gerne in Erinnerung behalten“ gestellt. Leider waren in den vergangenen zwei Jahren die Möglichkeiten von gemeinsamen Reisen und Ausflügen aus den bekannten Gründen nicht umsetzbar. Daher haben wir einen Bildervortrag über unsere Aktivitäten in den vergangenen Jahren zusammengestellt.

Wir konnten für unseren Vortrag die installierte Technik unserer Begegnungsstätte nutzen, in der die Treffen der Gruppe Suhl stattfinden. So konnten wir uns an schöne gemeinsame Stunden erinnern und auch das Reisefieber

für eventuelle neue Fahrten ansteigen lassen.

Gleichzeitig gab es dabei noch bildliche Erinnerungen an ehemalige Gruppenmitglieder, die leider nicht mehr unter uns sind. Bild-

material für weitere Veranstaltungen dieser Art ist in großer Anzahl vorhanden, sodass wir in einem der nächsten Gruppentreffen dort weitermachen können. Die Jahreszeiten, die sich dafür gut eignen, kommen ja erst noch.



Die Gruppe Suhl wird Gutes und Schönes in Erinnerung behalten.

Natürlich war auch die lukullische Seite des Treffens abgesichert und alle Mitglieder haben die Rückblicke sehr dankend angenommen.

*Michael Zill  
ILCO-Gruppe Suhl*

## Gruppe Sonneberg feiert 30. Geburtstag

Am 22. Juni 2022 feierte die Gruppe Sonneberg in der Gaststätte „Kulinarische Weltreise“ in Steinach ihr 30-jähriges Gründungsjubiläum. Zahlreiche Ehrengäste waren anwesend, leider mussten aber auch einige Teilnehmer aus gesundheitlichen Gründen absagen.

Zur Einführung trug Gruppensprecherin Renate Söllner einen kurzen Abriss der Gruppenhistorie vor und verlas das Grußwort des Bundesvorstandes. Danach übernahm der stellvertretende Landesvorsitzende der Thüringer ILCO, Michael Zill, das Wort. Er dankte der Gruppe und ihrer Gruppensprecherin für die geleistete Arbeit und überreichte noch eine Urkunde. Michael Zill betonte, dass die ILCO-Gruppen Sonneberg und Suhl in den vergangenen Jahren immer ein gutes Verhältnis hatten. Bereits in der „Gründerzeit“ war es den beiden damaligen Gruppensprechern, Dr. Harry Dorst und Gotthard Schramm, ein Bedürfnis, diese

Gruppen immer wieder zusammenzuführen.

Michael Zill erinnerte nochmals an viele bewegende Momente, gemeinsame Veranstaltungen und Besuche bei den Gruppentreffen: So wird der Auftritt von Herrn Swiatek aus Berlin zum 20-jährigen Gruppenjubiläum in Hüttensteinach im Jahr 2012 für alle eine bleibende Erinnerung sein. Weitere gemeinsame Treffen zu den ILCO-Tagen oder zu Welt-Stoma-Tagen gehörten zum Gruppenleben immer dazu. Ein weiterer Höhepunkt der Feier war der Auftritt einer Sonneberger Mundartsprecherin, die einige aktuelle Anekdoten im „Sumbarcher Platt“ zum Besten gab, und damit für eine angenehme Heiterkeit in der Gruppe sorgte.

Das örtliche Sanitätshaus Blaschke als ein Wegbegleiter in den 30 Jahren der Sonneberger Gruppe war auch ein würdiger Gast am Geburtstags-

tisch. Mit einem guten Mittagessen und selbstgebackenem Kuchen fand die Feier eine sehr gute lukullische Einrahmung.

Wir wünschen der Gruppe Sonneberg weiterhin eine erfolgreiche ILCO-Arbeit und für alle Mitglieder viel Gesundheit.

*Michael Zill  
Stellvertretender Landesvorsitzender  
ILCO-Thüringen*



Die Gruppe Sonneberg feiert ihren 30. Geburtstag.

## Gruppe Brühl feiert 50 Jahre Deutsche ILCO

Die Veranstaltung am 21. Mai 2022 startet pünktlich um 15 Uhr im zentral gelegenen Brühler Wirtshaus. Der Bundesvorsitzende Erich Grohmann begrüßt alle Vortragenden und die zahlreich erschienenen Gäste.

Julian Beywl, stellvertretender Vorsitzender des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes Landesverband NRW e. V., stellt die Frage: Wird es uns, die Selbsthilfe, in fünf Jahren noch geben? Er lässt die letzten 27 Monate Corona-Pandemie Revue passieren. Die plötzlichen Kontaktbeschränkungen haben in diesem Zeitraum bei den Selbsthilfegruppen digitale Veränderungen ausgelöst. Gruppenveranstaltungen und Besuchsdienste in Krankenhäusern konnten nicht mehr in Präsenz stattfinden. Alternativen wie digitale Zoom-Treffen oder vermehrte Kontaktaufnahmen per Telefon wurden intensiviert. Die ILCO hat kreative Alternativen wie Walk and Talk-Treffen und Podcast-Angebote gefunden sowie einen digitalen Besucherdienst bei Zoom angeboten.

Beywl weist in seinem Vortrag ebenfalls auf die Bedenken der Patienten gegenüber Neuerungen hin. Viele Patienten stehen digitalen Techniken misstrauisch gegenüber oder sehen in Messenger-Diensten die Vertraulichkeit in Gefahr. Trotz all der Schwierigkeiten haben sich Selbsthilfeorganisationen, wie z. B.

die ILCO, im Gesundheitswesen als 4. Säule etablieren können. Somit ist die ILCO mit den Angeboten für Betroffene für die nächsten Jahre gut gerüstet.



ILCO Mitglieder haben Ausschussware liebevoll bemalt und kreativ als „Stomabaum“ gestaltet.

Erich Grohmann bedankt sich für den Vortrag und weist auf den kreativ gestalteten Stomabaum im Raum hin. Hierfür haben ILCO-Mitglieder Ausschussware, die die Hersteller von Versorgungsartikeln zur Verfügung gestellt hatten, liebevoll bemalt. Somit setzen Stomaträger einen Alltagsgegenstand mit Kunst in Verbindung.

Weiterhin weist Erich Grohmann auf die neue kleine Broschüre „Die Geschichte der Stromversorgung – Grimbart und Grit“ hin. Das sind zwei Stomabeutel und sie unterhalten sich angeregt über die Geschichte des Stoma,

von den ersten Stoma-Operationen bei den alten Griechen bis hin zu unserer heutigen modernen Versorgung. Eine humorvolle, kurzweilige Lektüre verfasst von Tanja Wolf und Frauke Wollenweber.

Im Anschluss startet Dr. med. Martin von Websky von der Uni Bonn mit seinem Vortrag über Patienten, die nach operativen Darmeingriffen an Malabsorption leiden. Malabsorption bezeichnet die mangelhafte Aufnahme von Nahrungsbestandteilen aus dem vorverdauten Speisebrei. Martin von Websky referiert über die Grundlagen und die Häufigkeit dieser Erkrankungen. Dabei prognostiziert er für die nächsten Jahre eine weitere Zunahme derartiger Krankheitsfälle. Im Detail berichtet er über die Ausmaße, die solche Krankheitsbilder verursachen können. Er geht besonders auf die Möglichkeiten ein, die die moderne Chirurgie heutzutage zu leisten vermag. Weiterhin ergänzt er, welche Medikamente als Unterstützung zum Einsatz kommen können und wann eventuell auch die Gabe von Nahrungsergänzungen in Frage kommen kann. Der Vortrag gab Einblicke in die Bauchchirurgie und wurde mit großem Interesse aufgenommen.

*Silvia Porschen  
ILCO-Gruppe Brühl*

## ILCO auf der Landesgartenschau Baden-Württemberg

Die ILCO-Regionen Freiburg-Ortenau und Südschwarzwald nahmen gemeinsam mit Vertretern des Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs am Tag der Inklusion an der Landesgartenschau Baden-Württemberg in Neuenburg teil. An einem sonnigen Samstag Anfang Mai bauten wir unseren gemeinsamen Informationsstand auf und standen den Besucherinnen und Besuchern

Rede und Antwort. Es war ein bunter Tag mit vielen Eindrücken, Teilhabe und Informationen.

*Gaby Stünzi, Gabi Rahmel und  
Hans Fischer  
ILCO-Regionen Freiburg-Ortenau  
und Südschwarzwald*



Unser Informationsstand auf dem Tag der Inklusion

▶ Die ILCO trifft sich

## ILCO Oberhausen mit Infostand auf den Gesundheitstagen

Nach fast dreijähriger Corona-Pause konnte der Oberhausener Gesundheitstag am Samstag, den 11. Juni, wieder im beliebten Einkaufszentrum „Bero-Center“ stattfinden.

Sämtliche sechs Oberhausener Krankenhäuser, die AOK, die Selbsthilfekontaktstelle des Paritätischen Oberhausen und zehn Selbsthilfegruppen, darunter natürlich auch die ILCO, bauten ihre Stände auf und freuten sich über reges Interesse. Der Informationsschwerpunkt lag auf der Vorsorge: Insbesondere das Training zur Wiederbelebung,

ein Ernährungsquiz sowie die kostenlosen Präventionsmaßnahmen, z. B. Messungen von Blutzucker, Blutdruck und Cholesterin und ein Hautkrebs-Screening, lockten viele an die Stände.

Raimund Runte und Gaby Duda von der ILCO-Gruppe Oberhausen führten viele gute Gespräche und warben vor allem für die Darmspiegelung als wichtige Säule der Vorsorge.

*Raimund Runte  
ILCO-Gruppe Oberhausen*



Die ILCO Oberhausen wirbt auf dem Gesundheitstag für die Darmspiegelung

## Gruppe Olpe aktiv für die Darmkrebsvorsorge



Der Marktplatz in Olpe (Bild: Helmlechner – Eigenes Werk, CC BY-SA 3.0, Wikipedia)

Lioba Müller, Peter Srodka und Birgit Muckenhaupt von der Olper Gruppe hatten sich für den Darmkrebsmonat März eine besondere Aktion ausgedacht. Am Samstag, den 19. März 2022, standen sie auf dem Wochenmarkt in Olpe, um durch das Verteilen von Flyern auf die so wichtige Darmkrebsvorsorge hinzuweisen.

Dabei machten sie im Gespräch mit den Marktbesuchern ganz

unterschiedliche Erfahrungen. Erfreulich war, dass die Frage nach der Vorsorgeuntersuchung dem Großteil der Angesprochenen keinesfalls unangenehm war. Die meisten erachteten diese Untersuchung als sehr wichtig. Von unseren Gesprächspartnern erklärten viele, dass diese Untersuchung für sie selbstverständlich wäre. Nur ein kleiner Teil der Befragten zögerte oder sah keine Notwendigkeit für diese Vorsorge.

Peter Srodka bezog auch die umliegenden Geschäfte beim Flyerverteilen ein. In der Eisdiele, Metzgerei und Gastronomie erreichte er eine noch größere Resonanz als auf dem Marktplatz. Interessant war auch das Gespräch mit einer Reisegruppe aus den Niederlanden. Diese berichtete, dass sie in ihrem Heimatland zur Darmkrebsvorsorge aufgefordert werden und auch sofort einen Termin erhalten. Dies ist vergleichbar mit dem Mammographie-Screening in Deutschland.

Diese Aktion am Samstag war ein erster Schritt der Gruppe Olpe, um nach der Corona-Pause wieder gezielt an die Öffentlichkeit zu gehen. Hoffen wir auf mehr Normalität in der Zukunft.

*Birgit Muckenhaupt  
ILCO-Gruppe Olpe*

▶ Die ILCO trifft sich

## Neue ILCO-Gruppe in Gummersbach

Liebe Leserinnen und Leser,

ich möchte mich vorstellen: Mein Name ist Gregor Herting und ich bin der Gruppensprecher der neu gegründeten ILCO-Gruppe in Gummersbach.

Im Sommer 2019, nach mehreren Operationen und einer überstandenen Divertikulitis, bekam ich meine zwei Stomas und als „Geschenk“, nach einer heftigen Niesattacke, eine Hernie obendrauf. Neben dem extremen Willen, schnellstens wieder arbeiten gehen zu dürfen, entstand in mir der Wunsch nach einer Selbsthilfegruppe. Noch im Krankenhaus erfuhr ich, dass es im Raum Gummersbach bisher keine Gruppe dieser Art gab.

Während meiner Reha in Wuppertal Ronsdorf im Frühjahr 2019 nahm ich an einer ILCO-Veranstaltung mit Michael Schmidt teil. Dort erfuhr ich von den Vorteilen, die man hat, wenn man als Selbsthilfegruppe einer größeren Organisation wie der ILCO angehört. Noch während dieser Veranstaltung beantragte ich die Mitgliedschaft. Dieter Könn und Erich Grohmann haben mich dann in die ILCO aufgenommen. Ich bekam erste wertvolle Tipps für die Gruppengründung und es gab den ersten Kontakt zum Paritätischen Wohlfahrtsverband. Wie sich dann herausstellte, ist dieser ein starker Verbündeter vor Ort im Bereich Selbsthilfe. Schnell stellte der Paritätische mir einen Raum zur Verfügung, in dem die zukünftigen Gruppentreffen stattfinden konnten.



Der Paritätische stellte der ILCO in Gummersbach diesen Raum zur Verfügung.

Zwischenzeitlich lud mich Birgit Muckenhaupt, Regionalsprecherin von Westfalen Süd/Kreis Oberberg, ein und ich konnte an einem ersten Gruppentreffen in Olpe teilnehmen.

Zu meinen ersten Veranstaltungen, wie dem Schluss-Audit des Kreiskrankenhauses Gummersbach zur Zertifizierung als Darmzentrum, dem Weltkrebstag mit einem Infostand der ILCO, ebenfalls im Krankenhaus in Gummersbach, gesellten sich die ersten Termine als Besucherdienst. Mithilfe des Paritätischen konnte ich erste Kontakte zu Betroffenen herstellen. Es lief also alles wie am Schnürchen.

**...und dann kam Corona!**

Wir alle legten eine Vollbremsung

hin. Es sollte zwei lange Jahre dauern, bis wieder ein wenig Normalität in unser aller Leben stattfinden konnte. Zwischenzeitlich besuchte ich einige Seminare, lernte nette Leute kennen und erkannte, was für eine tolle Organisation die ILCO ist. Es sind nämlich die Mitglieder, die uns zu einer großen Familie werden lassen. Trifft man einige von ihnen, spürt man die Wärme und das automatische Zugehörigkeitsgefühl, das diese Gruppe auch im Kleinen ausstrahlt. Ich glaube, das macht das Herz einer Selbsthilfegruppe aus.

Im Februar 2022 war es dann soweit. Unser erstes Gruppentreffen in Gummersbach konnte stattfinden. Es lief alles harmonisch ab. Obwohl wir uns alle das erste Mal begegnet sind, war das ILCO-Gefühl sofort da, auch wenn ich das einzige ILCO-Mitglied war. Leider vergaß ich Schussel am Abend ein Gruppenfoto zu machen, trotzdem ich mich doch so lange und akribisch auf dieses Treffen vorbereitet hatte. Lediglich den leeren Gruppenraum hatte ich vorher fotografisch festgehalten.

Zum Schluss möchte ich unserer 50 Jahre alten ILCO sagen, Herzlichen Glückwunsch, viel Glück und Gesundheit und ein frohes Fest in Mannheim. Allen Menschen, die in Gegenwart und Vergangenheit an der Entstehung und der Entwicklung der ILCO mitgewirkt haben, möchte ich herzlichen Dank sagen.

*Gregor Herting  
ILCO-Gruppe Gummersbach*

## Gruppe Siegen „spaziert“ durch den Darm

Die Pandemie hat auch in der Gruppe Siegen merkbare Spuren hinterlassen: So konnten wir leider zu unserem 20-jährigen Jubiläum im Jahre 2020 kein Fest veranstalten. Gleichzeitig lagen die Kontakte zum medizinischen Personal während dieser Zeit auf Eis. Beispiels-

weise bedeutete das auch, dass keinerlei Beratung und Besucherdienste stattfinden konnten.

Umso mehr freuten wir uns, im Frühjahr 2022 wieder mit dem Marienkrankenhaus Siegen, einem Darmzentrum, ins Gespräch zu

kommen. Als Ergebnis konnten wir dort auch den Besucherdienst wieder aufleben lassen. In diesem Zusammenhang bot uns die Klinik an, bei einer Veranstaltung des Darmzentrums die ILCO zu präsentieren. Das Thema der Veranstaltung war „Wie sehe ich in ▶

## Die ILCO trifft sich

meinen Körper hinein?“ In deren Verlauf erhielten wir die Möglichkeit, mithilfe einer VR Brille durch den Dickdarm zu spazieren.

„VR“ steht für „Virtual Reality“: Dabei tragen die Nutzer eine Brille, die an einen Computer angeschlossen ist, und sehen vor ihren Augen ein Video aus dem Inneren des menschlichen Darms. Im Gehirn entsteht der Eindruck, dass die Nutzer nur noch 2 cm groß sind und dadurch langsam durch den Darm „spazieren“ können. An wichtigen Punkten im gefilmten Darm stehen fachliche Erläuterungen

und Erklärungen. Außerdem war ein Arzt der Klinik anwesend, um all unsere Fragen zu klären. Es war äußerst interessant, mal durch das Innere des menschlichen Körpers zu laufen.

Das Resümee dieser Veranstaltung ist, dass wir wieder voller Zuversicht in die Zukunft schauen. Mut machten uns auch Aussagen der anwesenden Ärzte: „Die Hilfe der ILCO ist für die Patienten extrem wichtig und das sollte künftig unbedingt wieder gepflegt werden.“ Es geht wieder aufwärts.



Ärzte des Marienkrankenhauses Siegen und Aktive der ILCO-Gruppe Siegen, teilweise mit VR-Brillen

Jutta Urbatzka  
ILCO-Gruppe Siegen

## Gruppe Wört-Crailsheim startet Besucherdienst zum Jahreswechsel

Die ILCO-Gruppe Wört-Crailsheim besteht seit 22 Jahren. Während dieser Zeit hatte – durch welche Umstände auch immer – bis dato noch kein Arzt des örtlichen Krankenhauses vor der ILCO-Gruppe einen Vortrag gehalten oder ihr einen Besuch abgestattet.



Die ILCO-Gruppe Wört-Crailsheim intensiviert die Kontakte zur örtlichen Klinik. (Foto: R. Krauß)

Im letzten Jahr hatten wir, Dieter Belschner und Ralph Krauß, nochmals eine Initiative gestartet. Sofort erhielten wir einen Gesprächstermin bei Dr. Gerhard Abendschein. Er ist Chefarzt im Crailsheimer Klinikum und in der Chirurgie, Viszeral-, Gefäß- und speziellen Viszeralchirurgie tätig. Nach einem netten, sehr interessanten Gespräch sagte er gerne zu, trotz Zeitknappheit, mit einem Vortrag über seine Arbeit zu berichten.

Am 8. Juni 2022 kam Dr. Abend-

schein dann zum Treffen der ILCO-Gruppe Wört-Crailsheim ins Gasthaus Lamm in Wildenstein. Alle Anwesenden waren auf seinen Vortrag gespannt. Er startete mit einem Überblick über die aktuellen Erweiterungsmaßnahmen: Für mehr als 30 Millionen Euro Baukosten bisher hat das Klinikum Crailsheim einen neuen Anbau errichten lassen und der nächste Bauabschnitt hat auch bereits begonnen. Durch die neuen Räume ließ sich die Zahl der durchgeführten Operationen steigern, und das besonders in der Viszeralchirurgie und der Gefäßchirurgie. Die Klinik strebt an, künftig eventuell auch eine Urologie zu integrieren. Auch diese wird dann im neuen Trakt Platz finden.

Zweites Thema waren dann die Operationen mit anschließendem Stoma, ein Thema, das natürlich alle interessierte. Dr. Abendschein betonte, wie wichtig es ist, vor einer Operation die Betroffenen umfassend aufzuklären. Wer könnte das besser leisten als Stomaträgerinnen und -träger? Aus seiner Sicht ist es auch enorm wichtig, gemeinsam mit dem Patienten vor der OP die Lage des künftigen Stomas auf dem Bauch festzulegen.

Auf unsere Arbeit als ILCO und unseren Vorschlag, als ILCO Wört-

Crailsheim künftig einen Besucherdienst am Klinikum Crailsheim anzubieten, reagierte Dr. Abendschein ganz begeistert. Diese Motivation sprang dann auch auf unsere Gruppe über. Zwei Personen stellten sich gleich zur Verfügung, um im Herbst das Seminar "Besucherdienst in Akutkliniken" zu absolvieren.

Zwei ehemalige Patienten des Klinikums haben sich mittlerweile bei uns neu gemeldet und möchten künftig auch an unseren Treffen teilnehmen. Dies ist natürlich für unsere Gruppe ein sehr positiver Aspekt, über den wir uns sehr freuen. Die Besuchsdienste werden wir, wie bei der Wahl der Gruppensprecher, als Team mit einer weiblichen und einer männlichen Personen besetzen, um den Wünschen der Patienten gerecht zu werden. Wir hoffen, den Patienten eine gute Hilfestellung geben zu können, damit sie spüren, nicht allein zu sein. Der Besucherdienst am Klinikum Crailsheim soll um die Jahreswende 2022/23 starten, wenn Corona keinen Strich durch die Rechnung macht.

Ralph Krauß  
ILCO-Gruppe Wört-Crailsheim

▶ Die ILCO trifft sich

## Ein Jubiläumsgedicht aus Euskirchen

Es ist eine Wonne,  
An einem Tag voller Sonne,  
Auf nichts zu warten,  
nur zu sitzen im Garten.  
Ein klitzekleines Stückchen Glück!  
Mit einem Blick zurück  
Sehen wir weiß und blau,  
nichts ist mehr grau.  
So gratulieren auch wir,  
herzlich und feierlich , von hier,  
Der ganzen ILCO-Schar  
Zu den bestehenden 50 Jahr.  
Euch zu haben macht uns froh,  
Bitte ,bitte macht weiter so.

Sylvia und Thomas Hamerich  
ILCO-Gruppe Euskirchen



Ein blau-weißer Blumengruß aus Euskirchen

▶ Die ILCO tauscht sich aus

## ILCO auf dem 15. Wiesbadener Patiententag



Sonja Graeser betreut den ILCO-Stand in Wiesbaden.

Nach zwei Jahren pandemiebedingter Zwangspause fand am Samstag, den 30. April 2022, der 15. Wiesbadener Patiententag im

Rathaus statt. Wie bei früheren Veranstaltungen gab es spannende Vorträge und einen großen Gesundheitsmarkt.

Die Veranstaltung wurde u. a. von der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin e. V. organisiert. Neben Wiesbadener Expertinnen und Experten referierten auch prominente Vertreterinnen und Vertreter wie der Autor Bas Kast („Der Ernährungskompass“) oder die Moderatorin Nina Ruge zu Themen aus Gesundheit und Medizin.

Der Eintritt war frei und der Patiententag wurde erstmals in hybrider Form veranstaltet, sodass viele Vorträge darüber hinaus auch online live oder im Nachgang noch anzuschauen waren.

Für alle Besucherinnen und Besucher im Rathaus gab es wieder den traditionellen Gesundheitsmarkt. Hier stellte die ILCO – neben anderen Selbsthilfegruppen, Kliniken und Patientenorganisationen – ihre Angebote vor. Interessierte konnten sich vor Ort und aus erster Hand informieren und Berührungängste abbauen. Alle waren erleichtert, endlich wieder in den persönlichen Austausch treten zu können.

Sonja Graeser  
ILCO-Gruppe Wiesbaden



Der Bundesvorstand: Barbara Nied, Klaus-Peter Berszuck, Sandra Röder, Erich Grohmann, Michael Schmidt und Wolfgang Biener (v.l.n.r.)



Seit 2020 im Vorstand: Andreas Wichmann (links) und Heinz-Peter Holz

## Impressum

**Die ILCO-PRAXIS ist das Organ der Deutschen ILCO e.V., der Vereinigung für Stomaträger und Menschen mit Darmkrebs sowie deren Angehörige.**

### Herausgeber/Verleger

Deutsche ILCO e.V.  
Thomas-Mann-Str. 40  
53111 Bonn  
Tel.: 0228 - 33 88 94 - 50  
E-Mail: [Redaktion@ilco-praxis.de](mailto:Redaktion@ilco-praxis.de)



**ISSN 0724-8016**

**Redaktionsschluss ist der jeweils 5. der Monate Januar, April, Juli und Oktober.**

### Redaktion

Uwe Milles, Martina Jäger, Klaus-Peter Berszuck.

### Beiträge auch von

Maria Haß, Franziska Erika Bahr, Ulrike Enke, Erich Grohmann, Birgit Herting, Saskia Hurle, Martina Jungmann, Gabriele Kellermann, Silvia Kolitsch, Danniela Sewöster, Eva Volke.

Zuschriften sind sehr willkommen. Bitte an die Adresse des Verlegers senden. Die Redaktion behält sich den Erscheinungszeitpunkt vor sowie Beiträge redaktionell zu bearbeiten und ggf. zu kürzen.

### Rechtliches

Nachdruck, fotomechanische Wiedergabe oder digitale Verbreitung, auch auszugsweise, sind nur mit Genehmigung des Verlegers gestattet. Für unverlangt eingesandte Manuskripte und Fotos übernimmt der Verleger keine Haftung. Gezeichnete Beiträge geben die Meinung des Autors wieder, nicht unbedingt die der ILCO.

**Die Vorstellung neuer Produkte im redaktionellen Teil darf nicht als Empfehlung verstanden werden.**

### Erscheinungsweise

Die ILCO-PRAXIS erscheint vierteljährlich zu Beginn der Monate März, Juni, September und Dezember.

### Bezug

ILCO-Mitglieder erhalten die ILCO-PRAXIS im Rahmen ihrer Mitgliedschaft. Der Bezugspreis ist im Mitgliedsbeitrag enthalten (regulärer Beitrag pro Jahr 36,00 Euro).

Die Deutsche ILCO wird gefördert durch die Stiftung Deutsche Krebshilfe.



# ANMELDUNG zur Mitgliedschaft

Eintritt als Mitglied **ab 01.01.**   
(voller Jahresbeitrag)

Mitgliedsnummer  
(ergänzt die ILCO)

oder **ab 01.07.**   
(halber Jahresbeitrag im Eintrittsjahr)

- als Stoma-, Pouchträger/in oder Darmkrebsbetroffene/r
- als förderndes Mitglied
- als nächste/r Angehörige/r (Partner, Eltern, Kind)
- Ich habe Interesse, ehrenamtlich mitzuarbeiten

Name\*   
Vorname\*   
Straße\*   
PLZ / Ort\*   
Telefon\*  Geburtsdatum\*   
Beruf\*  E-Mail   
(falls Rentner, bitte auch vorherigen Beruf)

Ich wünsche Zugehörigkeit zur ILCO-Region  (falls bekannt)

## Erklärung zur Zahlung des Mitgliedsbeitrages\*

Die Mitgliedschaft schließt den vierteljährlichen Bezug der Zeitschrift ILCO-PRAXIS ein. Der Regelbeitrag beträgt 36 EUR, bei Eintritt in der zweiten Jahreshälfte 18 EUR (bei wirtschaftlicher Not bitte an den Bundesverband wen-

den). Angehörige zahlen bei Verzicht auf die ILCO-PRAXIS den halben Regelbeitrag. Der Mindestbeitrag für Fördermitglieder beträgt 36 EUR. Der Beitrag ist steuerabzugsfähig.

Ich möchte meinen Beitrag auf  EUR erhöhen.

Ich bitte, den Beitrag von meinem Konto abzurufen, zum ersten Mal für das Jahr

## SEPA-Lastschrift-Mandat

Deutsche ILCO e.V., Bonn | Gläubiger-Identifikationsnummer: DE87ZZZ00000168638 | Mandatsreferenz = zukünftige Mitgliedsnummer | Ich ermächtige die Deutsche ILCO e.V., Zahlungen für meine Mitgliedschaft von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, gezogene Lastschriften einzulösen.

BIC   
IBAN

Name und Anschrift des Kontoinhabers (falls nicht mit Mitglied identisch)

Datum  Ort

Unterschrift

Ich möchte den Beitrag überweisen. Ich bitte um Zusendung eines Überweisungsvordrucks.

\* Pflichtangaben

➔ Bitte beide Seiten ausfüllen und am Ende unterschreiben.



## ANGABEN zur Person

Deutsche ILCO e.V.  
Thomas-Mann-Str. 40  
53111 Bonn

### Angaben zur Person (für statistische Zwecke/ freiwillige Angaben)

#### Art und Besonderheiten des Stomas (Mehrfachangaben möglich):

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Colostomie (Dickdarmausgang, meist links oder Mitte) | <input type="checkbox"/> ileoanaler Pouch                 |
| <input type="checkbox"/> Ileostomie (Dünndarmausgang, meist rechts)           | <input type="checkbox"/> Ileostomie mit Kock'scher Tasche |
| <input type="checkbox"/> Urostomie (künstliche Harnableitung)                 | <input type="checkbox"/> vorübergehend angelegtes Stoma   |
| <input type="checkbox"/> Ileum/Colon Conduit                                  | <input type="checkbox"/> endgültiges Stoma                |
| <input type="checkbox"/> Uro-Pouch (Urostomie mit Reservoir)                  | <input type="checkbox"/> Stoma rückverlagert/kein Stoma   |

Sonstige:

#### Vorerkrankung, die zur Operation und/oder Stomaanlage führte (Mehrfachangaben möglich):

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Dickdarmkrebs           | <input type="checkbox"/> Familiäre Polyposis                   |
| <input type="checkbox"/> Divertikelkrankheit     | <input type="checkbox"/> Blasenkrebs                           |
| <input type="checkbox"/> Darmverengung (Stenose) | <input type="checkbox"/> neurogene Blasenentleerungs-Störungen |
| <input type="checkbox"/> Darmverschluss (Ileus)  | <input type="checkbox"/> Unfall                                |
| <input type="checkbox"/> Colitis ulcerosa        | <input type="checkbox"/> angeborene Fehlbildung                |
| <input type="checkbox"/> Morbus Crohn            | <input type="checkbox"/> nicht bekannt                         |
| <input type="checkbox"/> Bestrahlungsschäden     |  |

Sonstige Vorerkrankung(en):

#### Darmkrebs und dessen Behandlung (Mehrfachangaben möglich):

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> keine Operation       | <input type="checkbox"/> Operation am Dickdarm                              |
| <input type="checkbox"/> Operation am Dünndarm | <input type="checkbox"/> Operation am Mastdarm (Rektum, Nähe Schließmuskel) |

Sonstige Therapie(n):

#### Operationsjahr/erste Stomaanlage

Durch wen oder was wurde ich auf die Deutsche ILCO aufmerksam?

Hiermit beantrage ich die Mitgliedschaft in der Deutschen ILCO e.V. und bestätige die Kenntnisnahme der Datenschutzbestimmungen (s. auch [www.ilco.de/datenschutz](http://www.ilco.de/datenschutz)). Unser Datenschutzbeauftragter ist Dr. Christian Lenz, dhpg IT-Services GmbH, Bunsenstr. 10a, 51647 Gummersbach Tel.: 02261/8195-0, [datenschutz@dhpg.de](mailto:datenschutz@dhpg.de).

#### Einwilligungserklärungen zur Verarbeitung personenbezogener Daten gegenüber der Deutschen ILCO e.V. ([info@ilco.de](mailto:info@ilco.de))

Die folgenden Einwilligungserklärungen erfolgen freiwillig und sind insbesondere keine Voraussetzung für das Zustandekommen der Mitgliedschaft. Die gesetzliche Zulässigkeit der Erhebung, Verarbeitung und Nutzung der personenbezogenen Daten und sensiblen personenbezogenen Daten, die zum Zwecke der Durchführung der Mitgliedschaft notwendig und erforderlich sind (Art. 4, 6 I b), c) DSGVO), bleibt hiervon unberührt.

- Ich erkläre mich einverstanden, dass die im Mitgliedsantrag angegebenen personenbezogenen Daten, erhoben, verarbeitet und genutzt werden, soweit dies in direkten oder indirekten Zusammenhang mit meiner Mitgliedschaft steht (Art. 4, 6 I a) DSGVO).
- Freiwillig: Ich bin damit einverstanden, dass die Deutsche ILCO e.V. die im Mitgliedsantrag angegebenen, sensiblen personenbezogenen Daten (Angaben zur Stomaart bzw. Erkrankung) erhebt, verarbeitet und nutzt, soweit dies in direktem oder indirektem Zusammenhang mit meiner Mitgliedschaft steht (Art. 4, 6 I a), 9 II a) DSGVO).
- Freiwillig: Insbesondere erlaube ich die Weitergabe meiner Daten an den Sprecher meiner Region (nur so erhalte ich z.B. Einladungen zu örtlichen ILCO-Veranstaltungen).

Datum

Unterschrift

# Wichtig!

## Datenschutzinformation der Deutschen ILCO

(siehe auch [Mitgliedsanmeldung](#))

Verantwortlicher im Sinne des Datenschutzes ist der Bundesverband der Deutschen ILCO e.V. Die Daten werden durch die Deutsche ILCO e.V. und nach Bedarf durch externe Dienstleister verarbeitet, die ebenfalls dem europäischen Datenschutz unterliegen. Unser Datenschutzbeauftragter ist Dr. Christian Lenz, dhpg IT-Services GmbH, Bunsenstr. 10a, 51647 Gummersbach  
Tel.: 02261/8195-0,  
datenschutz@dhpg.de

Sie sind gemäß Art. 15 DSGVO jederzeit berechtigt, gegenüber der Deutschen ILCO e.V. um umfangreiche Auskunftserteilung zu den zu Ihrer Person gespeicherten Daten zu ersuchen. Gemäß Art. 16ff DSGVO können Sie jederzeit gegenüber der Bundesge-

schäftsstelle der Deutschen ILCO e.V. die Berichtigung, Löschung und Sperrung einzelner personenbezogener Daten verlangen. Sie haben Anrecht auf die Übertragbarkeit der Daten nach Art. 20 DSGVO. Sie haben das Recht, sich beim Landesbeauftragten für Datenschutz und Informationsfreiheit Nordrhein-Westfalen über Fehlverhalten zu beschweren.

Sie können darüber hinaus jederzeit ohne Angabe von Gründen von Ihrem Widerrufsrecht Gebrauch machen und erteilte Einwilligungserklärungen (Art. 4, 6 I a) DSGVO) mit Wirkung für die Zukunft abändern oder gänzlich widerrufen. Sie können den Widerruf entweder postalisch, per E-Mail oder per Fax an die Deutsche ILCO e.V. übermitteln. Es entstehen Ihnen dabei keine anderen Kosten als die Portokosten

bzw. die Übermittlungskosten nach den bestehenden Basistarifen. Falls Sie von Ihrem Widerspruchs- bzw. Widerrufsrecht Gebrauch machen, bleibt die gesetzliche Zulässigkeit der Erhebung, Verarbeitung und Nutzung der personenbezogenen Daten und sensiblen personenbezogenen Daten, die zum Zwecke der Durchführung der entstehenden Mitgliedschaft notwendig und erforderlich sind (Art. 4, 6 I b), c) DSGVO), hiervon unberührt. Nach Beendigung Ihrer Mitgliedschaft werden Ihre Daten automatisch gesperrt und nach Ablauf der gesetzlichen Aufbewahrungsfristen endgültig gelöscht.

**Ausführlichere Datenschutzbestimmungen gibt es auch auf [www.ilco.de](http://www.ilco.de) oder auf Anfrage bei der Bundesgeschäftsstelle.**

Stand 4/2021

### [www.ilco.de](http://www.ilco.de) – unsere Internetseite

Die Internetseite der Deutschen ILCO bietet viele grundsätzliche Informationen über das Leben mit Stoma oder Darmkrebs, die ILCO sowie spezielle Seiten für junge Betroffene und für Angehörige. Und: Sie können von hier bequem das ILCO-Forum oder die ILCO-Facebookseite erreichen.

Das praktische Suchprogramm „ILCO vor Ort“ hilft, ILCO-Gruppen oder Ansprechpartner in Ihrer Nähe zu finden. Auch die Termine von Gruppentreffen oder regionalen Veranstaltungen stehen hier – [www.ilco.de/infos/gruppentreffen](http://www.ilco.de/infos/gruppentreffen)

**Schauen Sie doch mal rein!**



## DEUTSCHE ILCO BUNDESVERBAND

### Vertretungsberechtigter Vorstand

#### 1. Vorsitzender:

**Erich Grohmann**

Nietzschestr. 11 · 53177 Bonn

02 28. 37 74 91 17

#### 2. Vorsitzender:

**Klaus-Peter Berszuck**

Schützenstr. 68 · 06667 Weißenfels

0 34 43. 20 13 08

#### Schatzmeister:

**Michael Schmidt**

Hof Glassiepen 1 · 42853 Remscheid

0 21 91. 34 96 63

### Weitere Vorstandsmitglieder

#### **Wolfgang Biener**

Am langen Rech 22 · 55283 Nierstein

061 33. 5 74 52

#### **Heinz-Peter Holz**

Mittelstr. 49 · 53879 Euskirchen

01 75. 6 67 34 93

#### **Barbara Nied**

Verdistr. 2 · 65193 Wiesbaden

06 11. 52 22 91

#### **Sandra Röder**

Am Teich 2 · 07985 Elsterberg/Kleingera

03 66 21. 86 79

#### **Andreas Wichmann**

Hohlsteinweg 4 · 34292 Ahnatal

0 56 09. 809 93 60

### Zentrale Informations- und Ansprechstelle zu den Themen Stoma und Darmkrebs

<b>Anschrift</b>	Deutsche ILCO e. V. Bundesgeschäftsstelle Thomas-Mann-Str. 40 · 53111 Bonn
<b>Telefon</b>	02 28. 33 88 94-50 (Sprechzeiten: Mo-Do 9-15 Uhr)
<b>E-Mail</b>	info@ilco.de
<b>Internet</b>	www.ilco.de
<b>Geschäftsstellenltg.</b>	Martina Jäger
<b>Konto</b>	Bank für Sozialwirtschaft · München IBAN DE21 7002 0500 0007 8097 00 BIC BFSWDE33MUE

### Treffen und Kontakte – Die ILCO in Ihrer Nähe

Unser Verzeichnis der ILCO-Ansprechpartner „Treffen und Kontakte – Die ILCO in Ihrer Nähe“ erscheint einmal im Jahr als Printversion. Diese kann kostenlos in der Geschäftsstelle in Bonn unter info@ilco.de oder telefonisch angefordert werden. Diese Broschüre ersetzt die „blauen Seiten“, die im Anhang früherer Ausgaben der ILCO-PRAXIS zu finden waren.



## WICHTIGE ADRESSEN

### Zum Stomageschehen im Ausland, über die Tätigkeit von nationalen Stomavereinigungen in aller Welt, IOA (International Ostomy Association) und der EOA (European Ostomy Association)

Auskunft durch die ILCO-Bundesgeschäftsstelle oder auf: [www.ostomyinternational.org](http://www.ostomyinternational.org) und [www.ostomyeurope.org](http://www.ostomyeurope.org)

### Auskunft zu Krebserkrankungen erteilen

Deutsche Krebshilfe e.V. · Informationsdienst  
Buschstr. 32 · 53113 Bonn  
Tel. 02 28. 72 99 00 · Fax 02 28. 729 90 11  
E-Mail: [deutsche@krebshilfe.de](mailto:deutsche@krebshilfe.de)  
Internet: [www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de)

Infonetz KREBS  
(gemeinsames Beratungsangebot von  
Dt. Krebshilfe und Dt. Krebsgesellschaft)  
Tel. 08 00. 80 70 88 77 · Mo-Fr 8-17 Uhr  
E-Mail: [krebshilfe@infonetz-krebs.de](mailto:krebshilfe@infonetz-krebs.de) · Internet: [www.infonetz.krebs.de](http://www.infonetz.krebs.de)

Deutsche Krebsgesellschaft e.V.  
Kuno-Fischer-Straße 8 · 14057 Berlin  
Tel. 030. 32 29 32 90 · Fax 030. 322 93 29 66  
E-Mail: [service@krebsgesellschaft.de](mailto:service@krebsgesellschaft.de)  
Internet: [www.krebsgesellschaft.de](http://www.krebsgesellschaft.de)

Krebsinformationsdienst (KID) Heidelberg  
Tel. 08 00. 420 30 40 · tägl. 8-20 Uhr  
(telefonische + schriftliche Informationen  
großes Infoangebot auf der Internetseite)  
E-Mail: [krebsinformation@dkfz.de](mailto:krebsinformation@dkfz.de) · Internet: [www.krebsinformation.de](http://www.krebsinformation.de)

### Bei Fragen zur Blasenkrebserkrankung

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.  
Thomas-Mann-Str. 40 · 53111 Bonn · Tel. 02 28. 338 89-152 (Infotelefon Mo – Do · 10 – 14 Uhr) · Internet: [www.blasenkrebs-shb.de](http://www.blasenkrebs-shb.de)

### Bei Fragen zu den entzündlichen Darmerkrankungen Morbus Crohn und Colitis ulcerosa

DCCV e.V. (Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa-Vereinigung)  
Inselstr. 1 · 10179 Berlin · Tel. 030. 200 03 92-0 · Fax -87 · E-Mail: [info@dccv.de](mailto:info@dccv.de) · Internet: [www.dccv.de](http://www.dccv.de)

### Auskunft und Infos bei Inkontinenz

Deutsche Kontinenz Gesellschaft e.V.  
Friedrichstr. 15 · 60323 Frankfurt/Main · Tel. 069. 79 58 83 93 · Fax 0 69. 79 58 83 83  
E-Mail: [info@kontinenz-gesellschaft.de](mailto:info@kontinenz-gesellschaft.de) · Internet: [www.kontinenz-gesellschaft.de](http://www.kontinenz-gesellschaft.de)  
(führt selbst keine Beratung durch; Adresslisten von Kontinenzzentren · Selbsthilfegruppen, Hilfsmittelherstellern usw. erhältlich.)

### Bei Fragen zu anorektalen Fehlbildungen und Morbus Hirschsprung

SOMA e.V. (Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektalfehlbildungen und Morbus Hirschsprung)  
Blombergstr. 9 · 81825 München · Tel. 089. 14 90 42 62 · Internet: [www.soma-ev.de](http://www.soma-ev.de)

### Bei Fragen zur Interstitiellen Cystitis (chron. Entzündung der Blasenwand)

Interstitielle Cystitis Association (ICA) Deutschland e.V.  
Untere Burg 21 · 53881 Euskirchen  
(Notfall-Mobiltelefon 01 63. 908 44 93 – sonst bitte nur schriftl. Anfragen) E-Mail: [info@ica-ev.de](mailto:info@ica-ev.de) · Internet: [www.ica-ev.de](http://www.ica-ev.de)

### Bei Fragen zur Familiären Polyposis

Familienhilfe Polyposis coli (FAP) e.V.  
Am Rain 3a · 36277 Schenklengsfeld  
Tel. 0 66 29. 18 21 · Fax 0 66 29. 91 51 93 · E-Mail: [info@familienhilfe-polyposis.de](mailto:info@familienhilfe-polyposis.de) · Internet: [www.familienhilfe-polyposis.de](http://www.familienhilfe-polyposis.de)

### Berufsverband der Stomatherapeuten

FgSKW (Fachgesellschaft Stoma · Kontinenz und Wunde) e.V.  
Geschäftsstelle: Nikolaus-Groß-Weg 6 · 59379 Selm  
Tel. 0 25 92. 97 31 41 · Fax 0 25 92. 97 31 42 · E-Mail: [info@fgskw.org](mailto:info@fgskw.org) · Internet: [www.fgskw.org](http://www.fgskw.org)



# Deutsche ILCO e. V. 1972 – 2022

Aktuelle Informationen zum Jubiläumsjahr und den Veranstaltungen auf dem neuen  
ILCO-Jubiläumsportal – [www.ilco-50jahre.org](http://www.ilco-50jahre.org)



Die Selbsthilfvereinigung  
für Stomaträger\* und  
Menschen mit Darmkrebs  
sowie deren Angehörige

\*Stomaträger sind Menschen mit künstlichem Darmausgang  
oder künstlicher Harnableitung