

Entstehung und Organisation der Ulmer ILCO-Gruppe

1. Der glückliche Zufall

Es war einer dieser Momente, bei dem der richtige Ton, die richtige Idee den richtigen vier Männern den Beginn einer Vision begünstigte. Einer Vision, in die Tat umgesetzt, die jetzt mehr als 30 Jahre Bestand hat. Eine Selbsthilfegruppe für Stomapatienten, also Menschen mit einem künstlichen Darm- oder Blasenausgang, meist nach einer Krebsoperation.

Wie kam es dazu ?

Mit 45 Jahren musste der spätere Mitorganisator erfahren, dass er an Darmkrebs erkrankt ist, und um überhaupt Überlebenschancen zu haben, musste er einen künstlichen Ausgang bekommen. Damals, es war das Jahr 1972, war diese Operation noch eine lebensbedrohende Angelegenheit, und die Patienten hatten oft nur noch wenige Jahre zu leben. Die Operationstechniken waren noch nicht so ausgefeilt, und es kam öfters zu Nachoperationen. Die Hilfs- und Reinigungsmittel waren für heutige Verhältnisse unvorstellbar. Das Verlangen nach Information und nach Verbesserung über die Stomaversorgung war bei den Patienten riesengroß. Der Wunsch, mit jemandem darüber zu reden, der ähnliches durchgemacht und überlebt hatte, war ebenfalls sehr stark.

Zufällig lag er wieder einmal im Krankenhaus mit drei Stomapatienten und diskutierte. Prof. Dr. Ch. Herfarth im Krankenhaus Ulm taxierte die vier Überlebenschancen richtig ein und empfahl ihnen: „Schließt euch doch zusammen und helft euch gegenseitig.“ Diesen Appell haben sich Georg Gröner, Paul Irtenkauf, Hans Merkle und Rudolf Maile zu Herzen genommen. Sie trafen sich regelmäßig, später kam noch Adolf Gravenhorst und die Frauen Olga Wirkner, Sonja Reiner und Edith Förchner dazu, bevor zur Gründungsversammlung geladen wurde. Herr Irtenkauf, Herr Gravenhorst und die drei Frauen nehmen heute noch (2007) aktiv am Gruppenleben teil.

2. Gruppenarbeit – Selbsthilfe?

Selbsthilfe ist eine wichtige Kraft in der Entwicklung und Ausgestaltung einer demokratischen Bürgerkultur. Gruppenarbeit als Methode bietet Konzepte für die Leitung und Entwicklung von Gruppen. Seit Kurt Lewin, dem Vater der Gruppendynamik, wurden verschiedene Richtungen und Schwerpunkte beschrieben. Wir blicken auf ca. 60 Jahre Gruppendynamik zurück. Gruppen sind lebendige soziale Systeme. Sie verändern sich durch ihre Teilnehmer und deren Austausch. Es hängt viel davon ab, wie sich die Mitarbeiter einbringen, mit

welchen Absichten sie dies tun, mit welchen persönlichen Eigenarten, ob und wie sie über ihre Potentiale verfügen und diese auch zur Verfügung stellen. Es kommt darauf an, ob sie bereit sind, selbstverantwortlich zu handeln und gemeinsame Ziele zu verfolgen. Gruppen leben von der Art, wie sich Teilnehmer gegenseitig führen und folgen. Gruppen finden zusammen oder scheitern am Zusammenspiel zwischen Aufgaben und persönlichen Bedürfnissen. Es war immer eine zentrale Frage, welche Kräfte eine Gruppe zusammenhalten. Persönliche Sympathie ist zwar im Spiel, reicht aber nicht aus für eine tragfähige Gruppenentwicklung. Entscheidend ist, ob die Menschen zu einer passenden Organisation finden, die es ermöglicht, zu erreichen, was dem Suchenden wichtig ist. Den sozialen Anliegen muss Spielraum gegeben werden. Es muss eine akzeptierte Ordnung der Rollen und der Einflussnahme gefunden werden. Dieser Balanceakt ist für selbstorganisierte Gruppen noch schwieriger, da sie auf freiwilliger Basis bestehen. Ziele sind in Selbsthilfegruppen nicht vorgegeben, sie werden im Idealfall gemeinsam erarbeitet. Manche Gruppenmitglieder engagieren sich besonders, scheitern aber trotzdem an der Verwirklichung, da sie offensichtlich in ihrer Grundhaltung nicht gut vorbereitet sind auf dieses Mehr an Eigenverantwortung und Eigengestaltung für gemeinsame Prozesse. Nur wenn wir der Vielfalt und Unterschiedlichkeit der Menschen und Lebensschicksale in unseren Gruppenprozessen Raum geben, können wir Menschen für ein zufriedenstellendes Engagement gewinnen.

3. Die Gruppengründung

Die Betroffenen um Georg Gröner ahnten bald, dass noch weit mehr Stomaoperierte auf Informationen und Hilfestellung wartete. Zunächst ohne zu wissen, dass es bereits eine überregionale Gruppe gab, wurde eine Gründungsversammlung anberaumt. Während der Vorbereitung dazu erfuhren die Macher erst von der Existenz der nationalen Dachorganisation. 25 Jahre später gratulierte Prof. Herfarth, jetzt Ärztlicher Direktor der Chirurgischen Klinik der Uni Heidelberg: die Gruppe war die erste in Ulm, vielleicht sogar eine der ersten in Deutschland. Die Idee entstand spontan bei einer Visite in der Klinik auf dem Ulmer Safranberg. Die Gründungsversammlung 1974 in Ulm war ein Riesenerfolg. Ca. 60 Personen kamen, um sich zu informieren. Der Name: Deutsche ILCO, Regionalgruppe Ulm, setzt sich zusammen aus: IL (Ileostomie, den Dünndarm betreffend) und CO (den Dickdarm, das Colon, betreffend). Die ersten Jahre waren die Orientierungsphase. Starke Persönlichkeiten brachten sich in die Gruppenarbeit ein, um optimale Informationen und ein ansprechendes Begleitprogramm anbieten zu können. Der Draht zur Chirurgischen Klinik war bestens. Gegenseitig wurden Forderungen und Wünsche besprochen. Georg Gröner regte damals schon an, eine Krankenschwester zur Stomatherapeutin ausbilden zu lassen, was etwas später auch geschah. Verschiedene Frauen und Männer erklärten sich bereit, Besuchsdienst im Krankenhaus zu machen. So waren Gespräche und Informationen schon *vor* der Operation wie auch nachher möglich, und sie wurden dankbar von Patienten und Angehörigen, wie auch vom Klinikpersonal angenommen. Schon damals

kam der Slogan auf: „Betroffene helfen Betroffenen“. Unter seiner Anleitung wurden Kontaktstellen von Aalen im Norden bis Friedrichshafen im Süden gegründet. Georg Gröner organisierte Schulungen für aktive Mitglieder, bildete Arbeitskreise mit den Pflegedienstleitungen, Klinikseelsorgern und Psychologen. So bekamen lernwillige Helferinnen und Helfer eine Anleitung für ihre nicht einfache Aufgabe des Krankenhaus-Besuchsdienstes.

4. Das Programm oder: was wollen wir ?

Nach dem Motto „Der Mensch ist des Menschen beste Medizin“ sind bei uns ausschließlich Betroffene oder Angehörige von Betroffenen als Mitarbeiter oder Betreuer tätig. Wir sind der Meinung, ein Betroffener kann überzeugender und realistischer über auftretende Probleme und deren Lösung sprechen als ein Unbeteiligter. Er kann aus eigener Erfahrung berichten, das wirkt glaubwürdiger. Wir wollen zeigen, dass es wieder möglich ist, am täglichen Leben teilzunehmen. Wir leben wieder Normalität vor, wir zeigen, Du bist nicht der Einzige mit Stoma, wir ermutigen zu neuem Anfang. Wir helfen bei privaten Problemen, geben Tips bei Behördengängen, kurzum, wir versuchen die Lebensqualität zu verbessern.

Dies ist aber nur ein Teil unseres Programms. Zu den regelmäßig stattfindenden Gesprächskreisen laden wir Referenten aus den verschiedensten Wissensgebieten ein. Ärzte klären über Zusammenhänge unseres Organismus auf, Krankenkassenfachleute erläutern Gesetzesänderungen, Notare geben Anregungen über Patientenverfügungen oder über das Verfassen eines Testaments. So versuchen wir, die Gruppenabende interessant und abwechslungsreich zu gestalten. Wir treffen uns zu diesen Gesprächskreisen regelmäßig am 2. Donnerstag eines jeden Monats, in einem bestimmten Lokal zu einer bestimmten Zeit. Auch Unterhaltung und Geselligkeit gehört zum Angebot. Wir führen Spiel- und Konzentrationsabende durch, diskutieren über Sport und Politik. Hat ein Teilnehmer das Bedürfnis, über Privates zu sprechen, gehen wir selbstverständlich in kleinem oder größeren Kreis darauf ein.

Da manche Mitglieder in ihrer Freizeit künstlerisch tätig sind, veranstaltet eine Gruppe jährlich eine Ausstellung mit Bildern, Krippen, Puppen und anderen handwerklichen Kleinoden. Einmal im Jahr geht es auf eine Tagesreise in die nähere Umgebung, da werden Museen, Klöster, historische Bauten, Fabriken, Flughafen, Seen und anderes besichtigt. Als Höhepunkt organisiert die Ulmer Gruppe seit 25 Jahren eine fünf- bis sechstägige Reise. Oslo, Prag, Wien und Moskau wurden besucht. Besonders beeindruckt war die Gruppe von Rom, wo ein Teil sogar von Papst Johannes Paul mit Handschlag begrüßt wurde. Der Papst hatte ja selber nach einem Attentat vorübergehend ein Stoma. Das Lebenspuzzle, das durch die OP auseinandergebrochen war, fügt sich durch diese Aktivitäten wie Mosaiksteine wieder zusammen und gibt neuen Mut zurück.

5. Neue Ideen

Mit Stoma-Sprechstunde und Krankenhaus-Besucherdienst waren die Ideen von Georg Gröner noch nicht zu Ende. Um die starke nervliche Belastung der Mitarbeiter zu lindern, wurde ein Psychologe engagiert. Vierteljährlich wurden für interessierte Helfer Schulungen durchgeführt. Themen wie Gesprächsführung, Angstbewältigung, Körpersprache und Menschenkunde standen auf dem Programm. Aus Betroffenen wurden „Wissende“ gemacht. Ein ganz neues Mittel der Information schlug die Ulmer Gruppe Anfang der 80er Jahre auf. Unter großem finanziellen und zeitlichen Aufwand wurde der Film „Stoma und Psyche“ gedreht. „Die Krankheit“, „Der Patient“ und „Die Gruppe“ waren die drei Untertitel des Films. Betroffene sprachen offen über ihre Ängste und Wünsche. Sie gaben bereitwillig Einblick in ihre Empfindungen, sprachen über Resignation und Verzweiflung, aber auch über Hoffnung, Zuversicht und ein neues Leben nach dem Krankenhausaufenthalt. Dieser Film fand große Beachtung und Interesse bei Fachleuten und Betroffenen.

6. Selbsthilfe im Wandel

Im Lauf der Jahre haben sich die Operationsmethoden weiterentwickelt und verfeinert. Die Krankenhausaufenthaltszeiten wurden stetig verkürzt. Hilfsmittel wurden patientengerechter gestaltet, im Angebot differenzierter und für die verschiedensten individuellen Stomaanlagen passend modelliert. Neue Materialien wurden eingesetzt, hautschonende Klebstoffe entwickelt, die Geruchsfilter verfeinert. Inzwischen ist eine ganze Palette von Firmen beschäftigt, umweltfreundliche praxisnahe Hilfsmittel herzustellen. Aber auch die Vertriebswege dieser notwendigen täglichen Verbrauchsgüter haben sich verändert. Während diese wichtigen Utensilien früher über die Sanitätshäuser oder Apotheken bezogen wurden, werden sie heute sehr stark über sogenannte „Home Care“ Vertriebe vermarktet. Obwohl derzeit jährlich ca. 60 bis 80.000 neue Darmkrebserkrankungen, viele mit Stoma, hinzukommen, geht die Zahl der Hilfesuchenden zurück. Eine Stomaanlage ist heute Routine. Die Patienten werden von Anfang an von einer Stoma-Therapeutin betreut und mit dem richtigen Umgang mit den Hilfsmitteln vertraut gemacht. Auf die Psyche wird oft nicht eingegangen, hier müssen wir in naher Zukunft unsere Aufgabe sehen. Psychologische Begleitung ist sehr zeitaufwendig, aber gerade diese Zeit haben wir in unseren Gesprächskreisen. Unsere ehrenamtlichen Mitarbeiter beraten selbstverständlich kostenlos und völlig neutral.

Wir sind aber auch an einer formalen Verbandsmitgliedschaft interessiert, denn auch hier gilt, „Je größer die Herde, desto angesehener der Schäfer“. Die Deutsche ILCO ist bundesweit Organisiert und wird vom Bundesvorsitzenden Prof. Dr. Gerhard Englert von Bonn aus geleitet. Dort ist die Bundesgeschäftsstelle und die Redaktion der Verbands-Zeitschrift „ILCO-Praxis“. Dieser redaktionell breit gefächerte Report ist im Mitgliedsbeitrag enthalten und wird kostenlos vierteljährlich an die Mitglieder versandt. Er ist bereits mehr

als 130 mal erschienen, mit seinen ca. 170 Seiten in handlicher Größe und übersichtlich gestaltet. Er greift aktuelle Themen auf, die gut verständlich und ausführlich bearbeitet sind. In diesem Informationsheft kommen auch Mitglieder zu Wort, die auftretende Probleme zur Diskussion stellen, oder Leserschriften, die Problemlösungen anbieten. Ein Teil des Heftes ist den Neuheiten aus dem Versorgungsartikelmarkt reserviert, in einem anderen wird aus der Arbeit der Landesverbände, Regionen und Gruppen berichtet.

7. Selbsthilfe im Wandel

Übersichtlich und klar konzipiert eignet sich dieses Begleitbuch auch als Nachschlagewerk. Kurzum, mit dieser Informationsbroschüre sind auch Betroffene, die nicht an Gruppenabenden teilnehmen können, immer auf dem neuesten Stand der laufenden Aktivitäten. Die ILCO ist national wie international in vielen Entscheidungsgremien vertreten. Europaweit ist sie über die EOA (European Ostomy Association), und weltweit über die IOA (internationale Stomavereinigung) organisiert. Ein besonders enges Verhältnis pflegen wir zur Ukraine. Dort wurde von Prof. Dr. Y. S. Lozinsky die erste Stomaträger-Organisation gegründet. Die Deutsche ILCO ist seit Jahren mit den dortigen Ärzten und Betroffenenengruppen freundschaftlich verbunden und stellt ihnen in der Bundesgeschäftsstelle gesammelte Hilfsmittel zur Verfügung.

Sie sehen, es gibt die verschiedensten Möglichkeiten, benachteiligten Patienten auf der ganzen Welt zu helfen. Zur ILCO gehören heißt neue Lebensfreude erhalten und geben.

Walter Ammann ist seit 15 Jahren Sprecher der Ulmer ILCO-Gruppe und nimmt am Krankenhausbesuchsdienst teil. Darüber hinaus ist er im Landes- und Bundesverband engagiert.