

Das Netzwerk gegen Darmkrebs informiert

# Deutsche ILCO – Unterstützungsangebote für Menschen mit Darmkrebs

■ Die 1972 gegründete Selbsthilfeorganisation Deutsche ILCO widmete sich lange Zeit vornehmlich der Beratung und Unterstützung von Menschen mit künstlichem Darmausgang und künstlicher Harnableitung. Was bisher auch bei behandelnden Ärzten noch zu wenig bekannt ist: Die Deutsche ILCO verfügt bereits seit 2005 auch für Menschen mit Kolonkarzinom über spezielle Beratungs- und Unterstützungsangebote.

Etwa 60–70% der Stomaträger haben ihr Stoma aufgrund einer Darmkrebserkrankung. Deshalb hatte die Deutsche ILCO schon einige Erfahrung zu Fragen rund um das Thema Darmkrebs. Um jedoch noch besser zu wissen, welchen Belastungen Darmkrebsbetroffene ausgesetzt sind und welche Unterstützung sie benötigen, wird seit 2005 in einer Fragebogenuntersuchung deren Unterstützungsbedarf ermittelt.

Als Belastungen im körperlichen Bereich werden Stuhlentleerungsstörungen (vermehrter Stuhldrang, häufigere Entleerungen, fehlende Unterscheidung von Wind und Stuhl), Bauchschmerzen und Schmerzen am Enddarm sowie Inkontinenz und Impotenz genannt. Im psychischen Bereich wirkt sich vor allem die Angst vor dem Wiederauftreten der Erkrankung belastend aus. Hinzu kommen eine geringere körperliche Belastbarkeit, Einschränkungen im Sexualleben sowie fehlende Möglichkeiten, die eigenen Probleme offen anzusprechen. Gerade bei Verwandten und Freunden spüren die Betroffenen oft Scheu und Unsicherheit. Die verminderte körperliche Belastbarkeit wird auch für die Wiederaufnahme einer beruflichen Tätigkeit als Einschränkung angegeben.

Aus der Befragung ergibt sich, dass zur Unterstützung insbesondere unabhängige, verständliche Informationen (vor allem zur Behandlung, aber auch zu den Möglichkeiten einer psychischen Unterstützung und zu Fragen

des Lebens mit der Krankheit) sowie der Erfahrungsaustausch mit Gleichbetroffenen und eine Interessenvertretung gefragt sind.

Entsprechend diesen Erkenntnissen bietet die Deutsche ILCO Unterstützung an

- bei Gesprächen mit Gleichbetroffenen insbesondere zu Fragen des Lebens mit der Krankheit,
- durch unabhängige und verständliche Informationen in Wort und Schrift, wobei auch hier Informationen zum Leben mit der Krankheit ein originäres ILCO-Angebot sind,
- in Form einer Interessenvertretung in darmkrebs- und stomabezogenen Anliegen.

## Gespräche mit Gleichbetroffenen

Das Angebot von Gesprächen mit Gleichbetroffenen wird verwirklicht durch

- das Darmkrebs-Gesprächsnetzwerk: Angebot von Telefon-Gesprächspartnern (u.a. im Internet und in der Mitgliederzeitschrift ILCO-PRAXIS). Diese Gesprächspartner informieren nicht nur mit eigenen Erfahrungen, sondern auch mit in der ILCO gesammelten und verwerteten Informationen.
- den im Aufbau befindlichen ILCO-Besucherdienst für Darmkrebsbetroffene (Besuche durch ILCO-Mitarbeiter in Akutkliniken / Darmkrebszentren). Der Besucherdienst für Stomaträger hat eine lange Tra-



**netzwerk  
gegen darmkrebs**

dition und ist in vielen Akutkliniken eingeführt.

- Darmkrebsgruppen und Gesprächsgruppen in Rehakliniken (im Aufbau).

Informationen werden bereitgestellt in Form von

- Beiträgen zu Themen „Darmkrebs / Therapie- und Therapiefolgen / Leben mit Darmkrebs“ in der Zeitschrift ILCO-PRAXIS,
- Sonderdrucken aus der Zeitschrift ILCO-PRAXIS zu einzelnen Darmkrebsthemen zum Weitergeben an Betroffene.

In Vorbereitung ist eine Broschüre für Darmkrebsbetroffene mit Informationen zum Leben mit Darmkrebs. Ein Infoflyer „Deutscher ILCO – Selbsthilfe für Menschen mit Darmkrebs“ informiert über die Unterstützungsangebote der Deutschen ILCO. Bei detaillierten Fachfragen vermittelt die Deutsche ILCO zu qualifizierten Informationsdiensten, z.B. bei Fragen aus dem Bereich der Medizin an den Krebsinformationsdienst (KID).



### Darmkrebsbezogene Interessenvertretung

Im Bereich der darmkrebsbezogenen Interessenvertretung engagiert sich die Deutsche ILCO

- durch Mitarbeit beim Gemeinsamen Bundesausschuss, u. a. in den Arbeitsgruppen „Krebsfrüherkennung“, „Arzneimittelrichtlinien“ (z.B. Öffnungsklausel Motilitätshemmer), „Besondere Arzneimitteltherapie gemäß § 73d SGB V“,
- durch Mitwirkung am Nationalen Krebsplan in den Arbeitsgruppen „Krebsfrüherkennung“, „Psychosoziale Versorgung“ und „Informations-, Beratungs- und Hilfsangebote“,
- bei den von der Deutschen Krebsgesellschaft zertifizierten Darmkrebszentren durch Mitwirkung in der Zertifizierungskommission sowie über Kooperationsverträge mit inzwischen über 100 Darmkrebszentren in ganz Deutschland,
- durch Stellungnahmen (meistens gemeinsam mit den anderen Bundesverbänden der Krebs-Selbsthilfe im Haus der Krebs-Selbsthilfe), wie „Gesetzliche Neuregelung der Krebsregistrierung in Deutschland

(Nationales Krebsregistergesetz)“, „Verordnung besonderer Arzneimittel (§ 73d SGB V)“, „Psychosoziale Belastungen und Unterstützungsbedarf von Krebsbetroffenen (Erfahrungen und Einschätzungen der Krebs-Selbsthilfeorganisationen“, „Zusammenarbeit zwischen psychosozialen Krebsberatungsstellen und Krebs-Selbsthilfeorganisationen“ und mit einer Resolution „Psychosoziale Versorgung für Menschen mit Krebs“.

In einem Workshop „Die medizinische Rehabilitation von Menschen mit Darmkrebs“ am 2. Oktober 2009 in Bonn wurde mit Cheförzten von Rehakliniken vereinbart, Kriterien für eine qualifizierte medizinische Rehabilitation von Darmkrebsbetroffenen sowie eine Vereinbarung für die Kooperation zwischen Rehakliniken und der Deutschen ILCO zu entwickeln.

Um diese Unterstützungsangebote den Betroffenen, aber auch den entsprechenden Fachgruppen bekannt zu machen, sind umfangreiche Maßnahmen der Öffentlichkeitsarbeit erforderlich. Dazu gehören u. a.

- Vorträge vor Fachgruppen (Ärzte, Pflegepersonal) zu operations- und therapiebedingten Belastungen von Darmkrebsbetroffenen ohne Stoma mit dem Ziel, für deren Probleme zu sensibilisieren. Grundlage für die Vorträge bilden die Ergebnisse der oben genannten Recherchen.
- Beiträge in Zeitschriften zum Unterstützungsbedarf von Darmkrebsbetroffenen
- Mitwirkung am Darmkrebsmonat mit eigenen Veranstaltungen (auf Gruppenebene) oder durch Beteiligung an Veranstaltungen von Kliniken oder anderen Organisationen (u. a. Baden-Württemberg gegen Darmkrebs)

Autor

*Prof. Dr. rer. nat. Gerhard Englert*  
 Vorsitzender Deutsche ILCO e. V.  
 Kontakt:  
 Deutsche ILCO e. V.  
 Thomas-Mann-Str. 40  
 53111 Bonn  
 Tel.: 02 28 3 38 89-4 50  
 Fax: 02 29 3 38 89-4 75  
 E-Mail: [info@ilco.de](mailto:info@ilco.de)  
[www.ilco.de](http://www.ilco.de)

