

## **Erfahrungen bei der Entwicklung einer Gesundheits-Selbsthilfeorganisation – Beispiel Deutsche ILCO**

### **Vorbemerkung**

Die Entwicklung von Gesundheits-Selbsthilfeorganisationen in Deutschland begann vor etwa 50 Jahren. Zunächst waren es insbesondere Behinderte, später chronisch Kranke, die sich zusammen mit ihren Angehörigen für eine Verbesserung ihrer gesundheitlichen und sozialen Situation einsetzten. Anlass waren in den meisten Fällen Defizite in der medizinischen Akutversorgung und bei den Angeboten der medizinischen und beruflichen Rehabilitation. Zudem wurden die psychosozialen Bedürfnisse der betroffenen Menschen in dieser Zeit weitgehend ignoriert. Darüber hinaus entwickelten die Mitarbeiter der Selbsthilfeorganisationen ein neues Angebot der Hilfe für Betroffene, die gegenseitige Unterstützung aus der eigenen Betroffenheit in Form von Hilfe zur Selbsthilfe.

Die nachfolgenden Beispiele von wichtigen Aktivitäten und Ereignissen in der Entwicklung der Selbsthilfeorganisation Deutsche ILCO beschreiben sicherlich auch wichtige Entwicklungsschritte anderer Gesundheits-Selbsthilfeorganisationen. Sie können so in ihrer Gesamtheit auch die Entwicklung der Gesundheits-Selbsthilfe in Deutschland beispielhaft illustrieren.

### **Die Deutsche ILCO**

Die Deutsche ILCO wurde am 28. Januar 1972 auf Initiative eines Chirurgen als Vereinigung von Darm-Stomaträgern gegründet. Dies sind Menschen, die – meistens als Folge der operativen Behandlung einer Krebserkrankung – mit einem Stoma, einem künstlichen Darmausgang (*ILCO: Ileostomie* = Dünndarmausgang, *Colostomie* = Dickdarmausgang) leben müssen. Da Betroffene mit einer künstlichen Harnableitung (Urostomieträger) insbesondere im Bereich der Hilfsmittelversorgung ähnliche Probleme haben, erweiterte die Deutsche ILCO im Jahr 1976 ihre Unterstützungsangebote auf diesen Betroffenenkreis. Etwa 60 % der Darm-Stomaträger haben ihr Stoma als Folge einer Darmkrebserkrankung. Darmkrebs war damit schon immer auch ein Thema der Deutschen ILCO. Da im Laufe der Jahre zunehmend Darmkrebsbetroffene *ohne* Stoma Informationen und Rat bei der Deutschen ILCO suchten, befasste sich der Bundesvorstand ab dem Jahr 2003 mit der Frage, ob man sich auch für diesen Personenkreis öffnen sollte. Nach eingehenden Diskussionen wurde dies zunächst abgelehnt, weil befürchtet wurde, den damit stark steigenden Aufgaben nicht gewachsen zu sein. Als im Jahr 2003 eine Pharmafirma die Gründung einer Darmkrebs-Selbsthilfeorganisation anstrebte, wurde – nicht zu

letzten wegen der sich abzeichnenden Konkurrenzsituation – nach eingehenden Diskussionen in den Gremien vereinbart, die Deutsche ILCO zu einer Vereinigung von Stomaträgern *und* Menschen mit Darmkrebs weiter zu entwickeln. Die Bundesdelegiertenversammlung beschloss im Jahr 2005 eine entsprechende Satzungsänderung (jetzt definiert sich *ILCO* so: *Ileum* = Dünndarm, *Colon* = Dickdarm).

Die Deutsche ILCO hat heute etwa 8.500 Mitglieder, die einen Mitgliedsbeitrag (Regelbeitrag von 30 € pro Jahr) zahlen, und etwa 800 ehrenamtliche Mitarbeiter.

## **Die Wiedervereinigung Deutschlands**

Schon vor der Wiedervereinigung gab es Brief-Kontakte zu Stomaträgern in der damaligen DDR. Da es nach der „Wende“ ab Ende 1989 möglich war, bei persönlichen Treffen über die Deutsche ILCO und ihre Unterstützungsangebote zu informieren, suchte der Bundesverband den Kontakt zu Sprechern von bereits bestehenden Stomaträger-Gruppen und zu Betroffenen, die an der Gründung einer Selbsthilfegruppe interessiert waren. Bereits im August 1990 fand auf Einladung des ILCO-Bundesverbandes in Berlin ein erstes Zusammentreffen statt. Dabei wurde ein Länderverband Nord-Ost gegründet. Nachdem sich die „Neuen Bundesländer“ gebildet hatten, vereinbarten der Vorstand des Länderverbandes Nord-Ost und die anwesenden Gruppenvertreter bei einem Folgetreffen im November 1990 in Dresden, den Länderverband wieder aufzulösen und stattdessen die ILCO-Ost in den Neuen Bundesländern weiter zu entwickeln. In dieser auch menschlich sehr bewegenden Epoche der Verbands-Geschichte kam es sehr darauf an, die bestehende ILCO-West nicht einfach auf Ostdeutschland auszudehnen, sondern die Chance zu nutzen, zusammen mit den neuen Mitarbeitern die ILCO inhaltlich und strukturell weiter zu entwickeln.

## **Die Entwicklung einer Selbsthilfeorganisation**

Bei der Deutschen ILCO waren vor allem Defizite in der Hilfsmittelversorgung Anlass zur Gründung. Entsprechende Erfahrungen aus dem Ausland (England, skandinavische Länder, USA) bestärkten die Gründer darin, mit einer Initiative Betroffener eine Verbesserung der Versorgung zu erreichen. Hinzu kam die Erfahrung, dass Gespräche zwischen Betroffenen – als Einzelgespräche und in Gruppen – die Rehabilitation nach diesen schwer wiegenden Eingriffen sehr stark fördern können. Ein weiteres wichtiges Ziel war es deshalb, diese Form der Unterstützung bundesweit anzubieten.

Dazu waren aber Gesprächspartner vor Ort nötig. Die Deutsche ILCO begann deshalb bereits im Gründungsjahr Aktivitäten zur *Gründung von örtlichen ILCO-Gruppen*. Für diese Aufgabe wurden interessierte Mitglieder motiviert oder Mitglieder, die nach den Angaben in der Mitgliederliste geeignet erschienen, – meist bei Telefonaten – gewonnen. Im Januar 1973 fand die Gründung der ersten ILCO-Gruppe in München statt. Im selben Jahr entstanden

zwei weitere Gruppen in Amberg und Wiesbaden. Inzwischen gibt es etwa 300 Gruppen im gesamten Bundesgebiet.

Da sich *echte* Selbsthilfeorganisationen dadurch auszeichnen, dass allein Betroffene (und deren Angehörige) die Ziele und Aufgaben der Organisation festlegen, war es wichtig sicherzustellen, dass diese Grundvoraussetzung bei der Entwicklung erfüllt ist. Bei der Gründung war die Deutsche ILCO als Arzt-Patienten-Initiative konzipiert. In der Gründungssatzung wurde deshalb festgelegt, dass der ärztliche Gründer auf Dauer Mitglied des Vorstandes ist. Da schon bald klar war, dass es eine Grundvoraussetzung für eine erfolgreiche Interessenvertretung der Vereinigung sein würde, dass sie bei ihrer Arbeit allein die Interessen der Betroffenen verfolgt. Ab 1976 wurde in verschiedenen Satzungsänderungen schrittweise festgelegt, dass nur noch Betroffene dem Vorstand angehören dürfen.

## **Festlegung der Aufgaben in einem Selbstauftrag und im „Handbuch für ILCO-Mitarbeiter“**

Viele Organisationen definieren ihr Selbstverständnis und die Grundprinzipien ihrer Arbeit in einem Unternehmensleitbild. Festgelegt werden darin Ziele, Aufgaben, Angebote und deren Nutzer.

Die bei einem Seminar der internationalen Stomavereinigung IOA (International Ostomy Association, die Deutsche ILCO ist seit 1975 Mitglied) im Jahr 1993 gewonnenen Kenntnisse, wie sich ein derartiges Unternehmensleitbild ohne externe Berater entwickeln lässt, erlaubten dem ILCO-Bundesvorstand, einen Vorschlag für ein Leitbild in Form eines ILCO-Selbstauftrages zu erarbeiten. In mehreren Vorstandssitzungen im Zeitraum bis Ende 1995 wurden die Inhalte sowie die präzise sprachliche Formulierung des Selbstauftrages entwickelt und im Jahr 1996 in die Satzung übernommen. Der ILCO-Selbstauftrag ist seitdem ein tragendes Fundament der ILCO-Arbeit (zurzeit gültige Fassung s. [www.ilco.de](http://www.ilco.de))

Welche Aufgaben und Arbeits-Strukturen sich aus der Umsetzung des ILCO-Selbstauftrages ergeben, ist im Detail im Handbuch für ILCO-Mitarbeiter zusammengestellt. Dieses wurde im Jahr 2012 fertiggestellt.

## **Neutralitäts-Richtlinie**

In den ersten Jahren ihres Bestehens musste die Arbeit der Deutschen ILCO durch Mitgliedsbeiträge sowie Spenden und Zuwendungen – vor allem von Hilfsmittelfirmen – finanziert werden. Es zeigte sich dabei, dass die Unterstützung durch Firmen nicht immer zweckfrei ist. Um die Neutralität der ILCO, die für die Interessenvertretung grundlegend ist, nicht durch mit Auflagen verbundene Finanzierungen zu gefährden, verabschiedete die Bundesdelegiertenversammlung im Jahr 2002 eine „Richtlinie für die Zusammenarbeit mit im

kommerziellen Wettbewerb stehenden Unternehmen“. Diese wurde in den Folgejahren mehrfach ergänzt und präzisiert (neueste Fassung: [www.ilco.de](http://www.ilco.de)). Dass trotz dieser strikten Abgrenzungs-Regelungen die Arbeit gesichert möglich ist, verdankt die Deutsche ILCO der verlässlichen finanziellen Förderung durch die Deutsche Krebshilfe. Die Zuwendungen von Fördermitteln der Gesetzlichen Krankenkassen sind nicht planbar und ermöglichen deshalb nur die Durchführung von zeitlich und inhaltlich begrenzten Projekten.

## **Unterstützung der Mitarbeiter durch Seminare**

Die Mitarbeiter von Selbsthilfeorganisationen haben bei der Umsetzung der Unterstützungsangebote vielfältige Aufgaben. Um die ILCO-Mitarbeiter in ihrer Arbeit fördern zu können, wurde verstärkt ab dem Jahr 2005 ein umfassendes Seminarprogramm entwickelt, das alle Aktivitätsbereiche erfasst. Aufbauend auf Erfahrungen bei der Erarbeitung eines ersten Seminars „Die Deutsche ILCO“ unter fachlicher Anleitung konnten Arbeitsgruppen mit ILCO-Mitarbeitern die weiteren Seminare selbstständig konzipieren und jeweils Manuskripte erarbeiten.

- Das Seminar „Die Deutsche ILCO – Geschichte, Ziele, Aufgaben, Arbeitsprinzipien“ soll Mitarbeitern die Selbsthilfeorganisation in ihrer Gesamtheit nahebringen und Grundsätzliches zur ILCO-Arbeit vor Ort vermitteln. Im Mittelpunkt stehen die Erarbeitung von Kenntnissen, wie die ILCO als Verband arbeitet und wie jeder einzelne ILCO-Mitarbeiter dazu beiträgt, Stomaträgern und Menschen mit Darmkrebs die Unterstützung zu geben, die sie benötigen. Auch die dafür notwendigen inhaltlichen und organisatorischen Rahmenbedingungen sind Bestandteile des Seminars.
- Das bereits seit 1978 angebotene „Besucherdienst-Seminar“ behandelt das Gespräch mit einem Gleichbetroffenen in der Klinik direkt vor oder nach der Operation und hat als Hauptthema die Gesprächsführung in einer solchen Situation.
- Das Seminar „Fit für Gespräche mit Betroffenen“ soll Wege aufzeigen, wie alle ILCO-Mitarbeiter Gespräche mit Betroffenen so gestalten können, dass sie damit eine bestmögliche Unterstützung erreichen.
- Das Seminar „Wie gestalte ich die Gruppenarbeit?“ will vorhandene Kenntnisse und Erfahrungen zur Gestaltung der Gruppenarbeit nach dem Motto „Aus der Praxis für die Praxis“ vermitteln. Dazu werden folgende Themen angesprochen: Gruppenveranstaltungen, Mitgliedergewinnung, Mitarbeitergewinnung, Öffentlichkeitsarbeit, Interessenvertretung.
- Das Seminar „ILCO-Gesprächsrunden in Rehaklinken“ behandelt folgende Themen: Aufgaben und Anforderungen für die Mitarbeiter, Organisation der Zusammenarbeit mit der Rehaklinik, Gestaltung der Gesprächsrunden.

## **Neue Möglichkeiten der Interessenvertretung**

Zum 1. Januar 2004 hat der Gesetzgeber den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) als neues Gremium der gemeinsamen Selbstverwaltung errichtet und dabei erstmals eine gesetzlich geregelte (wenn auch nur beratende) Patientenbeteiligung an Entscheidungen im Gesundheitssystem geschaffen. Bis zu diesem Zeitpunkt konnten Selbsthilfeorganisationen bestenfalls Stellung nehmen zu Festlegungen, die de facto bereits beschlossen waren.

Die Mitwirkung im G-BA wirkte sich auf andere Bereiche positiv aus. So ist es heute selbstverständlich, dass Patientenvertreter an der Entwicklung von medizinischen Leitlinien und in Kommissionen zur Zertifizierung medizinischer Zentren mitwirken.

Damit sind aber neue, zeitlich und inhaltlich sehr fordernde Aufgaben auf die Selbsthilfeorganisationen zugekommen. Auch wenn dafür nur sehr wenige Mitarbeiter zur Verfügung standen, hat die Deutsche ILCO die erweiterten Möglichkeiten der Interessenvertretung konsequent wahrgenommen. Dabei war und ist ein Grundsatz, dass nur Betroffene die ILCO vertreten.

## **Zusammenarbeit mit den anderen Gesundheits-Selbsthilfeorganisationen**

Gerade im Bereich der Interessenvertretung bietet sich eine enge Zusammenarbeit mit anderen Organisationen an, speziell mit gesundheitsbezogenen Selbsthilfeorganisationen. Die Deutsche ILCO ist deshalb bereits seit 1972 Mitglied der jetzig so genannten Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe und seit 1977 Mitglied des Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverbandes (DPWV). Im Jahr 1988 gehörte sie zu den Gründungsmitgliedern des Forums chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN, einer Arbeitsgemeinschaft von Selbsthilfeorganisationen chronisch kranker und behinderter Menschen.

Die meisten gemeinsamen Anliegen bestehen jedoch mit den verschiedenen Krebs-Selbsthilfeorganisationen. Deshalb hat die Deutsche ILCO schon in den 70er Jahren versucht, eine Zusammenarbeit mit den damals bestehenden Krebs-Selbsthilfeorganisationen zu erreichen. Aber erst im August 1995 konnte bei einem Gespräch mit der Vorsitzenden der Frauenselbsthilfe nach Krebs und dem Vorsitzenden des damals so genannten Bundesverbandes der Kehlkopflosen konkret vereinbart werden, eine Arbeitsgemeinschaft „Selbsthilfeorganisationen nach Krebs“ (später „Bundesarbeitsgemeinschaft Krebs-selbsthilfe“ genannt) zu gründen. Daran beteiligten sich die Deutsche Krebs-hilfe, die Deutsche Krebsgesellschaft sowie der PARITÄTISCHE Wohlfahrtsverband, dessen Vertreter die Moderation übernahm.

Mit der Ausdehnung des ILCO-Aufgabenbereiches auf „Unterstützung für Darmkrebsbetroffene“ ab 2005 intensivierte sich die Zusammenarbeit mit den anderen Krebs-Selbsthilfeorganisationen. Das von der Deutschen ILCO ange-regte „Haus der Krebs-Selbsthilfe“ in Bonn, in dem ab 2006 die Krebs-Selbst-hilfeorganisationen ihre Bundesgeschäftsstellen oder Ansprechstellen auf

Bundesebene einrichteten, ermöglichte eine noch engere Zusammenarbeit auf der Arbeitsebene. Bei regelmäßigen „Treffen der Vorsitzenden“ erfolgt eine Diskussion gemeinsamer Anliegen, vor allem im Bereich der Interessenvertretung, und eine Abstimmung über gemeinsame Aktivitäten. Diese Treffen lösten im Jahr 2007 die Treffen der „Bundesarbeitsgemeinschaft Krebsselfhilfe“ ab. In Vorbereitung ist derzeit die Gründung einer „Bundesvereinigung Krebs-Selbsthilfeorganisationen“.

## **Zusammenarbeit mit Darmkrebszentren und Rehakliniken**

Die von der Deutschen Krebsgesellschaft initiierten Krebszentren bieten der Deutschen ILCO neue Möglichkeiten, mit Betroffenen insbesondere beim Besucherdienst direkt in Kontakt zu kommen. Da es der ILCO schon im Jahr 2007 gelungen war, Mitglied der Zertifizierungskommission für Darmkrebszentren zu werden, konnten ihre Anliegen bereits sehr früh direkt in die Diskussionen dieser Kommission eingebracht werden. So gelang es u. a., dass eine von der Deutschen ILCO entwickelte Kooperationsvereinbarung als Standard übernommen wurde. Diese sieht auch die Einbeziehung des ILCO-Besucherdienstes vor. Heute gibt es über 200 Kooperationsvereinbarungen mit Darmkrebszentren, von denen allerdings noch nicht immer der Besucherdienst angeboten wird. Dies liegt auch daran, dass die Deutsche ILCO für diese Unterstützung nicht überall über hinreichende personelle Ressourcen verfügt. Eine gute Zusammenarbeit besteht schon seit vielen Jahren mit einer Reihe von Reha-Kliniken. Um diese vertiefen und erweitern zu können, wurde im Jahr 2012 mit einer Gruppe von Chefarzten ebenfalls eine Kooperationsvereinbarung erarbeitet. Diese sieht u. a. ILCO-Gesprächsrunden in der Klinik vor, bei denen ILCO-Mitarbeiter den Betroffenen auch die Selbsthilfeorganisation und ihre örtlichen Gruppen näher bringen können.

## **Mitglieder- und Mitarbeitergewinnung**

Eine wichtige Aufgabe der Deutschen ILCO ist es, neue Mitglieder zu gewinnen. Der Mitgliedsbeitrag (zurzeit 30 € pro Jahr) war und ist eine Grundvoraussetzung dafür, Ziele und Aufgaben unbeeinflusst von anderen Geldgebern verfolgen zu können. Zudem können mehr Mitarbeiter für die Gruppen und Gremien gefunden werden, je höher der Mitgliederstamm ist. Es war und ist deshalb ein ständiges Anliegen, Betroffene und deren Angehörige auf die ILCO aufmerksam zu machen.

Zahlreiche hochkarätige *Informationsveranstaltungen* in vielen Städten Deutschlands in Zusammenarbeit mit Kliniken, angesehenen Fachleuten und Ärzten und die vielen *ILCO-Informationsschriften* dienen diesem Anliegen. Auch die seit April 1996 frei geschaltete *ILCO-Internetseite* [www.ilco.de](http://www.ilco.de) gibt nicht nur hilfreiche Informationen, sie führt Interessierte der Deutschen ILCO zu.

Wie schon angeführt, eröffnet auch die Zusammenarbeit mit Darmkrebszentren und Rehakliniken neue Möglichkeiten, mit Betroffenen in Kontakt zu kommen. Die Deutsche

## **ILCO heute**

Die Deutsche ILCO muss sich heute, wie viele andere Organisationen, damit auseinandersetzen, dass die Bereitschaft der Bürger zur Mitgliedschaft und zu einem längerfristigen Engagement in Vereinen zurückgegangen ist. Als eine Selbsthilfeorganisation, die eine starke unabhängige Interessenvertretung zum Ziel hat, ist sie jedoch auf möglichst viele Mitglieder angewiesen. Diese zu gewinnen, und damit auch mehr Mitarbeiter, erfordert eine konsequente Nutzung der in den letzten Jahren durch die Zusammenarbeit mit Darmkrebszentren und Rehakliniken erweiterten Möglichkeiten, mit Betroffenen direkt in Kontakt zu kommen. Dabei lassen sich Betroffene vom Wert einer Mitgliedschaft überzeugen, wenn die Begegnungen von verständnisvollen, zugewandten Mitarbeitern wahrgenommen und in Gruppen mit einem interessanten Angebot weitergeführt werden.

Um aber als interessante Organisation gesehen und richtig eingeschätzt zu werden, ist es auch notwendig, sehr genau darzustellen, welche Unterstützung in welchem Rahmen angeboten wird und wie sich die Organisation im Umfeld positioniert. In einem Workshop hat die Deutsche ILCO im Jahr 2012 ein Positionspapier „Die Deutsche ILCO – Selbsthilfeorganisation im Spannungsfeld zur Professionalisierung“ erarbeitet ([www.ilco.de](http://www.ilco.de)), das ihre jetzige Arbeit detailliert beschreibt.

Prof. Dr. rer.nat. Gerhard Englert gehörte von 1974 bis 2012 dem Vorstand des Deutschen ILCO an, 1974/75 als Vize-Präsident, 1975 – 2012 als Vorsitzender. Er hat die Interessen seines Verbandes und der Betroffenen in vielen Gremien des Gesundheitswesens vertreten und sich für eine engere Zusammenarbeit verschiedener Krebs-Selbsthilfeorganisationen eingesetzt.