

Krebsdiagnose und Selbsthilfe – Das Patientenwohl im Mittelpunkt

Katrin Knaack

1. Vorsitzende der Deutschen ILCO –
Landesverband Rheinland-Pfalz/Saarland e.V.

Wir sind da!

Für Stomaträger und Menschen mit Darmkrebs sowie deren Angehörige

Stomaträger sind Menschen mit künstlichem Darmausgang oder künstlicher Harnausleitung

Die Gründung der Deutschen ILCO e.V.

erfolgte am 23. Januar 1972
als Vereinigung für Stomaträger

Im Jahr 2005 wurde die Deutsche ILCO
zur Vereinigung für Stomaträger und
Menschen mit Darmkrebs sowie deren Angehörige

Der Name „ILCO“

Diese Bezeichnung setzt sich zusammen aus

ILEUM (Dünndarm) + COLON (Dickdarm)

=

ILCO

Die Deutsche ILCO heute

6.105 Mitglieder

4.979 Stomaträger/Darmkrebsbetroffene

481 Angehörige

645 fördernde Mitglieder

260 ILCO-Gruppen und Kontakte (auch online)

77 ILCO-Regionen

11 ILCO-Landesverbände

Zahlen und Fakten

Stomaanlage*:

- **2.696 Colostomie**
- **1.315 Ileostomie**
- **474 Urostomie**
- **202 andere**

* soweit bekannt

Haupt-Erkrankungen*:

- **2.369 (Dick-)Darmkrebs** (172 ohne Stoma)
- **1.350 CED**
- **413 Blasenkrebs**
- **55 Polyposis**

* soweit bekannt

Unser Auftrag

Unterstützung der Krankheits- und Alltagsbewältigung mit dem Ziel, zur Verbesserung der Lebensqualität des Betroffenen beizutragen.

Als Selbstbetroffene können wir aus eigener Erfahrung die Sorgen und Nöte in der ganz persönlichen Situation nachempfinden

An wen wir uns wenden

- Darmkrebserkrankte
- Stomaträger mit unterschiedlichen Grunderkrankungen
- Ehemalige Stomaträger
- Angehörige
- Interessierte

Was wir tun

Unterstützen:

in Kliniken, Reha, im niedergelassenen Bereich

Austauschen:

Gesprächsrunden, Veranstaltungen, Online-Forum

Informieren:

Broschüren, Mitgliederzeitschrift, Webseite, digitale Medien

Einsetzen:

Interessenvertretung von Betroffenen in der Gesundheits- und Sozialpolitik

Qualifizieren:

eigene Mitglieder und Mitarbeiter, externes Fachpersonal

Motivieren:

zur Prävention und Früherkennung

Kooperieren:

Organisationen und Institutionen (z.B. Kliniken), Berufsgruppen des Gesundheitswesens

Unsere Ziele

- Eine aktive, starke und zukunftsorientierte Gemeinschaft
- Bereitstellung flächendeckender, bedarfs- und qualitätsorientierter Leistung der ILCO in DE
- Angebote mit hoher fachlicher und sozialer Betroffenenkompetenz
- Angemessene, medizinisch notwendige Versorgung ohne Aufzahlung
- Abbau der Tabuisierung des Stomas und des Darmkrebses
- Fördern des gesellschaftlichen Bewusstseins und Wissens über das Leben mit einem Stoma und einer Darmkrebserkrankung

Zusammenarbeit mit der ILCO

Die ILCO bringt ein

- Zeit und Verständnis in Gesprächen „auf Augenhöhe“
- Seelische Unterstützung durch Gleichbetroffene
- Vermittlung zu den Fachleuten, die mit der ILCO zusammenarbeiten

Zusammenarbeit mit der ILCO

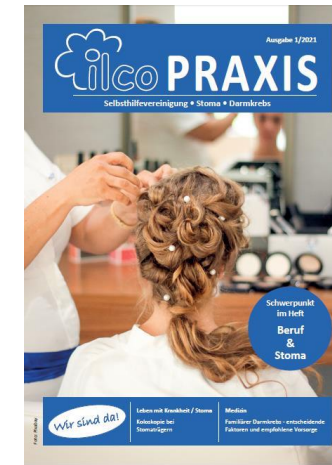
Die ILCO wünscht sich

von Ärzten, Pflegenden, Sozialarbeitern, Psychologen, Homecare-Mitarbeitern usw., dass sie

- Betroffenen und deren Angehörigen von der ILCO erzählen
- Angebote der ILCO einbeziehen und empfehlen
- Kontakt zur ILCO herstellen
- die ILCO-Adresse weitergeben (zumindest die vom Bundesverband)

ILCO-Informationen zum Nachlesen

- **ILCO-PRAXIS** (vierteljährlich erscheinende Verbandszeitschrift)
- **Broschüren zu den relevanten Themen**
- **Besuchen Sie uns doch mal im Internet ...auf unserer Homepage www.ilco.de**



Die ILCO unterstützt Betroffene...

...wie unterstütze ich die ILCO?

- Mit positiver Mund-Propaganda
- Durch eine Spende
- Mit Ihrer Förder-/Mitgliedschaft



Besuchsdienst in Darmkrebszentren und Akutkliniken



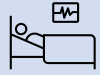
Aktuell:

Besuche finden **nach der OP** statt



Ziel:

Besuche finden bereits **nach der Diagnose** statt



Besuch am Krankenbett nach der OP



Schwere Akzeptanz des Schicksals



Zu diesem Zeitpunkt keine Fragen



Flyer und Infomaterial wird an Patienten übergeben



**3 Monate
später**



Anruf von Patienten, Probleme + offene Fragen können besprochen werden

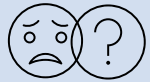


Besuch von Gruppentreffen + Unterstützung durch Teilnehmer

Langer Prozess bis der Patient das Stoma annehmen konnte



Kontaktaufbau direkt nach der Diagnose & vor Behandlungsbeginn



Ängste und Fragen kamen bei dem Patienten auf



Flyer, Infomaterial sowie Kontakt zu einem Gruppenmitglied wurde aufgenommen



Gespräche mit Selbstbetroffenen fanden bereits **vor der OP** statt



Daraus entwickelte sich eine optimistische Denkweise, Ängste konnten genommen werden

**Behandlungsbeginn erfolgte mit positivem Gedanke,
zudem war der Verarbeitungsprozess im Nachgang der OP erträglicher**

Fazit

Ein gut informierter und optimistischer Patient fängt die Behandlung mit einer positiveren Haltung an

Unterstützung einer erfolgreichen Behandlung durch zuversichtlichen und gut informierten Patienten

Selbsthilfegruppen sind ein wichtiger Bestandteil für ein gutes Behandlungsergebnis

→ Einbeziehen der ILCO bereits im Diagnosegespräch

Vielen Dank!

Wir sind da!