Leben nach und mit Krebs

Die Rolle der Selbsthilfegruppen – am Beispiel der Deutschen ILCO

„Gesundheitliche Selbsthilfe“ – was macht sie aus?

Seit den 70er Jahren des 20. Jahrhunderts haben sich sowohl auf Bundesebene als auch regional zahlreiche Selbsthilfe-Initiativen für krebskranke Menschen und ihre Angehörigen entwickelt. Sie sind keine Leistungserbringer wie die Berufsgruppen im professionellen Behandlungs- oder Unterstützungssystem. Die Krebs-Selbsthilfe stellt ein eigenes Angebot an psychosozialer Unterstützung dar, welches geprägt ist durch Gleichbetroffenheit, Glaubwürdigkeit und ehrenamtliches Engagement.

Immer wieder findet man Aussagen, „die Selbsthilfe“ sei wegen der Mängel in der professionellen Versorgung entstanden und um der vorwiegend schulmedizinisch-technischen Ausrichtung der Behandlung in den 70er und 80er Jahren des letzten Jahrhunderts entgegen zu treten. Eine andere Erklärungsvariante besteht darin, dass betroffene Menschen vor allem einen Ort suchten, an dem sie geschützt miteinander über ihr Leiden und ihre Probleme sprechen konnten. Diesen Ort fanden sie in einem oft kleinen Kreis Gleichbetroffener, den „Selbsthilfegruppen“.

Beide Varianten greifen unseres Erachtens zu kurz, gerade wenn es um chronische Erkrankungen und Behinderungen geht. Stimmt die zuerst genannte Aussage, dann würde die Selbsthilfe überflüssig, sobald die professionelle Versorgung so gut ausgebaut wäre, dass die erlebten Versorgungsprobleme nicht mehr bestünden. Dass das ein Trugschluss ist, zeigt nicht nur das Beispiel der Deutschen ILCO. Diese Erklärung berücksichtigt nämlich nicht, dass Selbsthilfe viel mehr ist als „Ausputzer“ für Systemmängel.

Bei der zweiten Erklärung wird übersehen, dass es von Anfang an zwar auch um gegenseitige Stärkung, um die Möglichkeit des Lernens von anderen Gleichbetroffenen und um Informationsaustausch auf Augenhöhe ging. Gleichzeitig ging es aber auch darum Wege zu entwickeln, dass dieses Erfahrungswissen für möglichst viele – Betroffene und Professionelle – nutzbar gemacht werden könnte.

Um aber aus einzelnen örtlichen Unterstützungsangeboten eine verlässliche „Mutmach-Plattform“ zu entwickeln, die über Jahre Bestand haben sollte, die zahlreiche Erfahrungen bündeln und Gleichbetroffenen an vielen Orten zugänglich machen konnte, mussten Strukturen geschaffen werden.

Seit 1972 bietet die Deutsche ILCO Stomaträgern (Menschen mit einem künstlichen Darmausgang oder einer künstlichen Harnableitung) und seit 2005 auch Menschen mit Darmkrebs ohne Stoma diese unabhängige Plattform. Rund 300 Gruppen in ganz Deutschland – in fast 90 Regionen organisiert – sichern die Möglichkeit zum persönlichen Erfahrungsaustausch und zur Information in Wohnortnähe. Die Ehrenamtlichen in diesen Gruppen bilden die Basis und die ersten Anlaufstellen für

betroffene Menschen, sind bei oder mit Veranstaltungen vertreten und verantworten den Besucherdienst in Akutkliniken vor Ort.

Acht Landesverbände unterstützen in Abstimmung mit dem Bundesverband die Regionen und Gruppen durch z.B. Fortbildungen und Austauschtreffen der Ehrenamtlichen. Sie organisieren die Zusammenarbeit mit Rehakliniken und kümmern sich um die Interessenvertretung auf der Landesebene.

Der Bundesverband ist zentrale Informationsstelle, entwickelt bundesweit einheitliches Informationsmaterial, ist zuständig für die Entwicklung und Durchführung der grundlegenden Seminare aller ehrenamtlichen Mitarbeiter, unterstützt die Ehrenamtlichen bei Anliegen und Problemen, entwickelt Vereinbarungen für Kooperationen mit Kliniken und ist an der Interessenvertretung auf Bundesebene als Patientenvertreter tätig.

Durch die bundesweit aufgebaute Struktur können Betroffenen Informationen und Erfahrungsaustausch verlässlich und wohnortnah angeboten werden. Es können ausreichend viele Erfahrungen ausgewertet, gebündelt und an die zuständigen Stellen im Gesundheits- und Sozialsystem weitergegeben werden. So ist garantiert, dass nicht nur Einzelmeinungen zufällig Gehör finden. Aus dem „Ich bin nicht allein“ wurde und wird so über das Erlebnis „Wir sind viele“ die Erfahrung „Gemeinsam sind wir stark“, denn wir können etwas bewegen.

Die Unabhängigkeit der Deutschen ILCO ist begründet in einer Finanzierung, die überwiegend aus Mitgliedsbeiträgen, Fördermitteln der Deutschen Krebshilfe und der Selbsthilfeförderung durch die Gesetzlichen Krankenkassen besteht. Mittel aus der Pharmaindustrie werden nicht angenommen. Diese Unabhängigkeit ist essentiell für die Glaubwürdigkeit ihrer Informationen und ihren Einsatz in der gesundheits- und sozialpolitischen Interessenvertretung.

Zwei Zitate verdeutlichen einen wesentlichen Kern gesundheitlicher Selbsthilfe:

- „Da stand vor mir diese zierliche junge Frau in ihren Jeans, fröhlich und sportlich wirkte sie, wie ein normaler Mensch. Diese Frau sollte ein Stoma haben? Ich konnte es erst nicht glauben. Eine Stunde später, nachdem wir über viele Alltagsdinge gesprochen hatten, war ich überzeugt: Wenn diese junge Frau es geschafft hat, dann schaffe ich das auch!“
- „Anlässlich der operativen Entfernung eines Rektum-Karzinoms besuchte mich eine Frau von der ILCO in der Klinik. Ihre aufklärende Betreuung bleibt mir unvergesslich. Sie war damals der erste Mensch, der „normal“ mit mir gesprochen hat. Allein der Anblick eines Menschen, der wie ich betroffen war, aber schon wieder mitten im Leben stand, hat mich so getröstet.“

Hier erkennt man, was bei einem Erstgespräch zwischen zwei Betroffenen passiert – und was nur zwischen Gleichbetroffenen geschehen kann. Das Erleben, dass man nicht alleine ist mit seinem Problem, und die besondere Glaubwürdigkeit, die ein Gleichbetroffener mitbringt, bewirken etwas, was auf diese Weise nicht von einem

noch so guten Professionellen oder professionellem System geleistet werden kann: Zuversicht, dass der Weg mit Krebs bewältigt werden kann.

Vor über 40 Jahren hat die Deutsche ILCO ein Netz geknüpft, das aus drei Schwerpunkten bestand:

- Verständliche, unabhängige Information (an Bedarf und Fragen der Betroffenen orientiert, im Einzelgespräch, in Veranstaltungen, Broschüren und Medien)
- die Organisation von Erfahrungsaustausch (viele örtliche Selbsthilfegruppen – verbunden in einer Organisation, Besuche von Neubetroffenen in Akut- und Rehakliniken)
- unabhängige Vertretung der Interessen von Betroffenen im Gesundheits- und Sozialsystem.

An diesen grundlegenden Schwerpunkten der Deutschen ILCO hat sich bis heute nichts verändert. Aber da Selbsthilfe nicht im luftleeren Raum stattfindet, muss sie auf veränderte äußere Bedingungen reagieren. Angebote wurden weiterentwickelt oder neu hinzugenommen. Als Beispiele seien nur die zunehmenden Anforderungen an die Selbsthilfe in der Patientenbeteiligung genannt oder das Entstehen von Behandlungszentren. Um die ehrenamtlich tätigen betroffenen Mitglieder bei ihrer Tätigkeit besser zu unterstützen, wurde ein Seminarkonzept entwickelt. Die an vielen Orten seit langem bestehende Zusammenarbeit mit Kliniken wurde durch Kooperationsvereinbarungen mit Darmkrebszentren für beide Seiten verbindlicher gestaltet, dasselbe geschah für Rehakliniken. Veränderung ja, aber ohne den Kern in Frage zu stellen.

Das Spezifikum der (Krebs)Selbsthilfe ist, dass selbst betroffene Menschen bereit sind, sich freiwillig und unentgeltlich für andere Gleichbetroffene zu engagieren. Selbsthilfe ist weder im Selbstverständnis noch im formalen Gesundheitssystem ein „Leistungserbringer“. Selbsthilfeangebote können daher nicht verordnet werden, sondern nur empfohlen und vermittelt werden. Dies bedeutet aber auch, dass das Wahrnehmen von Selbsthilfe-Angeboten davon abhängig ist, wie Angebote über Versorgungs-Netzwerke den Betroffenen zugänglich gemacht werden. Dieses angewiesen sein wird in den nachfolgenden Beispielen deutlich. Denn bei jährlich etwa 62.000 Darmkrebsoperationen in Deutschland erreicht der Besucherdienst der ILCO bisher nur etwa 6.500 neu Betroffene in Akutkliniken und an die 3.000 in Rehakliniken.

Diagnose Darmkrebs, eine hohe psychische Belastung

Darmkrebs ist eine lebensbedrohliche Erkrankung, die in ihren Auswirkungen nicht nur den Erkrankten selbst betrifft, sondern die gesamte Familie und das soziale Umfeld. Bedingt durch eine Einschränkung körperlicher, psychischer oder sozialer Funktionen können die Belastungen zu einer Beeinträchtigung der Lebensqualität von betroffenen Menschen und Angehörigen führen. Im Verlauf der Erkrankung können sie zusätzlich mit spirituellen Fragestellungen konfrontiert werden. Zwar sind

heute viele Formen von Krebserkrankungen – so auch der Darmkrebs – behandelbar und werden bereits häufig als chronische Krankheiten bezeichnet. Auswirkungen der Behandlung, Kontrolluntersuchungen und manches Mal auch das Fortschreiten der Erkrankungen sind lebenslange Begleiter. Auch die Frage nach einem möglichen tödlichen Verlauf ist für die Betroffenen zumindest im Hintergrund präsent. Daraus erklären sich ihre Wünsche nach Begleitung und Unterstützung, wobei diese Unterstützung punktuell oder längerfristig sein kann.

Ausgewählte Beispiele der psychosozialen Unterstützung durch die Deutsche ILCO

- Zeitraum in der Akutklinik: Der Besucherdienst der ILCO

An Darmkrebs erkrankte Menschen benötigen bereits nach der Diagnosestellung psychosoziale Unterstützung, um die mit Erkrankung und Operation verbundenen psychischen und sozialen Belastungen verarbeiten und überwinden zu können. Diese Unterstützung umfasst sachgerechte, verständliche Informationen, Gesprächsangebote und ggf. psychotherapeutische Behandlung.

Neben der professionellen Hilfestellung durch Psychologen und Sozialarbeiter im Krankenhaus hat sich die persönliche Unterstützung durch einen gleich betroffenen ehrenamtlichen Mitarbeiter der Deutschen ILCO bewährt. Diese kann schon in der Zeit zwischen Diagnosestellung und Operation, spätestens nach der Operation bei Besuchen am Krankenbett (im Rahmen des ehrenamtlichen ILCO-Besucherdienstes) am eigenen Beispiel überzeugend zeigen, dass Leben mit Darmkrebs und/oder Stoma lebenswert ist. Er vermittelt so neuen Lebensmut.

Diese Erfahrungen sind auch 2010/2011 durch die Studie „Patientenbesuchsdienste von Selbsthilfegruppen“ der Universität Halle-Wittenberg, Sektion Medizinische Soziologie, unter der Leitung von Prof. Slesina, bestätigt worden¹⁾. Diese Studie untersuchte die Wirkung des Besucherdienstes der Deutschen ILCO in den Akutkliniken. 82% der besuchten Patienten waren mit dem Informationsgehalt äußerst oder sehr zufrieden, 15% überwiegend zufrieden. Eine nähere Prüfung der Angaben ergab, dass die Zufriedenheit der Patienten mit dem Informationsgehalt des Gesprächs im Wesentlichen auf ein Merkmal zurückzuführen ist: Gleichbetroffenheit und Glaubwürdigkeit sind die entscheidenden Merkmale. Ein früher Kontakt zu einem Gleichbetroffenen aus der ILCO kann somit zu einer wichtigen und erfolgreichen Unterstützung des Betroffenen und seiner Familie werden.

Die Anlage eines temporären oder endständigen Stomas ist für den Betroffenen eine weitere tiefgreifende Veränderung, der er sich nach der Darmkrebsdiagnose stellen muss. Die Veränderung des eigenen Körperbildes kann zu einer nicht unbedeutenden psychischen Belastung führen. Um diese zu reduzieren, ist es wichtig, gerade die Versorgung des Stomas schnell zu erlernen, um möglichst bald wieder unabhängig von fremder Hilfe zu werden. Dann kann das Stoma als Bestandteil der neuen Normalität, des Lebens nach der Operation, begriffen und akzeptiert werden.

Leider fixieren sich Ärzte und ihre Patienten bei einem temporär angelegten Stoma häufig auf den Termin der Rückverlegung. Dem Stoma als „Übergangerscheinung“ wird wenig Bedeutung beigemessen. Diese Haltung führt oft zur fehlenden Akzeptanz des Stomas beim Betroffenen. Sich intensiver mit der Selbstversorgung des Stomas zu befassen erscheint unnötig. Das Stoma als eine gute Alternative sehen zu können, falls nach der Rückverlegung schwerwiegende Kontinenzprobleme auftreten, wird damit erschwert.

Im Besucherdienst der Deutschen ILCO entstehen offene Gespräche, deren Dauer und Intensität der neu Betroffene allein bestimmt. Der Besucherdienst belehrt nicht und verordnet nichts – er ist einfach da, als erfahrenerer Gleichbetroffener, als Mut machendes Beispiel. Durch das entstehende wird für den Betroffenen eine Perspektive erkennbar: dass Weiterleben auch mit Darmkrebs oder Stoma möglich ist.

ILCO-Mitglieder, die sich als Besucherdienstler engagieren wollen, nehmen an Seminaren teil, um sich auf diese Aufgabe vorzubereiten. In der Folge ergänzen Austauschtreffen und Fortbildungen die Unterstützung der Unterstützer.

Kooperationsvereinbarungen zwischen Zentrum/Klinik und Deutscher ILCO dienen dazu, dieses ehrenamtliche Unterstützungsangebot der ILCO in die Versorgung von Menschen mit Darmkrebs im Krankenhaus zu integrieren und dabei durch klare Absprachen die Zusammenarbeit zwischen den Kooperationspartnern zum Nutzen der an Darmkrebs erkrankten Menschen und zum gegenseitigen Vorteil der Kooperationspartner zu fördern.

Als Hürde für den ILCO-Besucherdienst erweist sich oft der Umgang einer Klinik mit dem Thema „Datenschutz“. Der Patient muss gefragt werden, ob er ein Gespräch wünscht und er muss einwilligen. Eine Reihe Kliniken scheuen diesen „Aufwand“ – so wird dem Betroffenen dieses Unterstützungsangebot vorenthalten. Dabei gibt es Lösungen, die auch im Klinikalltag einfach umgesetzt werden können (z.B. Zusatz auf der ohnehin auszufüllenden Erklärung zur Entbindung von der Schweigepflicht).

Auch die kurzen Liegezeiten werden von Kliniken oft als Argument gegen die Organisation eines Kontaktes angeführt (dabei funktioniert dies in anderen Kliniken mit gleich kurzen Liegezeiten). Es kommt offenbar auf das echte Wollen der Vermittler in der Klinik an. Zudem ist ein vertrauensvolles Zusammenwirken von Arzt, Pflegekräften, Selbsthilfe (ILCO) und Neubetroffenem (sowie Angehörigen) wichtig, um noch während des Klinikaufenthaltes jedem neu betroffenen ein Gespräch zwischen Gleichbetroffenen zu ermöglichen.

- Zeitraum der Rehabilitation: Selbsthilfe in der stationären Anschlussheilbehandlung

Damit Stomaträger und darmkrebsbetroffene Menschen selbstbestimmt und selbständig leben können, benötigen sie eine Grundlage an Kenntnissen und Fertigkeiten, die im Gespräch und durch Anleitung vermittelt werden können. Bei dem kurzen Aufenthalt in der Akutklinik (sieben bis zehn Tage) können weder die

notwendigen Informationen, noch ein sicherer Umgang mit der Stomaversorgung und eine ausreichende Stabilisierung nach einer seelischen Erschütterung geleistet werden. Eine stationäre Rehabilitation – gerade als Anschlussrehabilitation – bietet zusätzliche Zeit und fachliche Betreuung, um Sicherheit für das Leben „draußen“ zu gewinnen. Unterstützung bei hoher psychischer Belastung, eventuell notwendige Änderungen von Ernährungsgewohnheiten, das Erlernen der selbständigen Stomapflege oder auch ein Kontinenztraining können bei einem stationären Aufenthalt ihre Wirksamkeit besonders gut entfalten.

In dieser Zeit hat sich der Betroffene auch körperlich schon wieder etwas erholt. Seine Aufnahmefähigkeit ist höher als in der Akutklinik und erste Erfahrungen mit dem „Leben danach“ werden gesammelt. Das Interesse daran ist groß, wie man das neue Leben meistern kann. Jetzt können auch Informationen wirklich beim Betroffenen „ankommen“. So können die Informationen von Gleichbetroffenen in dieser Zeit ihre Wirkung gut entfalten. Die psychosoziale Unterstützung durch die ILCO sieht daher etwas anders aus als in der Akutklinik. Hier geht es darum, Betroffene in der Klinik in einer Runde zu versammeln, um gemeinsam ins Gespräch zu kommen. Hier erlebt man ähnliche Schicksale und dass andere Betroffene oft gleiche Fragen und Sorgen haben. So fallen Informationen zum Alltagsleben und viele Tipps und Tricks auf fruchtbaren Boden.

Leitung und Moderation einer Gesprächsgruppe sind etwas anderes als das Einzelgespräch am Krankenbett. Sie erfordern weitere Fähigkeiten. Deshalb wurde ein spezielles Seminar für die Leitung von Gesprächsgruppen konzipiert.

Betroffene nach einer Stomarückverlegung haben oft Kontinenzprobleme und Darmfunktionsstörungen und leiden sehr darunter. Sie brauchen besondere Unterstützung bei der Lösung ihrer Probleme. Die Unterstützung durch Gleichbetroffene ist zwar hier von großer Bedeutung, um diese schwierige Zeit zu überbrücken. Aber diese Hilfe durch die Selbsthilfe kann kein Ersatz für fehlende fachliche Unterstützung sein! Das Zusammenwirken zwischen den professionellen Mitarbeitern von Akut- und Rehaklinik und den Vertretern der Selbsthilfe ist also von besonders großer Bedeutung.

Wieder zu Hause: Selbsthilfegruppen vor Ort

An die Behandlung in der Akutklinik schließen sich oft noch Therapien an, die sich über einige Monate erstrecken. Grundsätzlich können viele der Therapien auch in einer Rehaklinik durchgeführt werden. Oft wird aber wegen der Therapie auf eine Anschlussheilbehandlung verzichtet – und später unterbleibt häufig die Wahrnehmung des noch bestehenden Anspruches auf Rehabilitation. Die behandelnden Ärzte haben hier eine Schlüsselrolle.

Die relativ geringe Nutzung einer stationären Anschlussheilbehandlung verringert oft die Breite und Tiefe der erhaltenen Informationen. Zu Hause ist ein neu Betroffener – auch wenn anfangs eine Stomatherapeutin die Anleitung in der Selbstversorgung durchführt – weitgehend auf sich gestellt. Zunehmend werden auch Therapien in den

ambulanten Bereich verlagert, sogar mehr und mehr in die häusliche Eigenverantwortung der Betroffenen übergeben (Beispiel: Chemotherapie in Tablettenform). Gerade in dieser Zeit wäre es für viele hilfreich, sich mit Gleichbetroffenen über Erfahrungen auszutauschen.

Jetzt wäre die Möglichkeit, sich an eine Selbsthilfegruppe zu wenden. Aber wer nicht schon in der Klinik Selbsthilfe und ihre Angebote erlebt und einen positiven Eindruck mitgenommen hat, hat es viel schwerer, von sich aus den Kontakt zu Gleichbetroffenen aufzunehmen. Man weiß nicht genau, ob es eine Gruppe in der Nähe gibt, man weiß nicht, was dort gemacht wird und kennt die Menschen nicht. Alles Hürden, die erst überwunden sein wollen. Wenn dann kein Vermittler oder Motivator da ist, werden diese Hürden oft gar nicht erst in Angriff genommen

Sich an einschlägigen Foren oder Facebookgruppen zu beteiligen, ist nicht jedermanns Sache. Manche schätzen gerade die Anonymität dieser virtuellen Selbsthilfeangebote, andere ziehen den persönlichen Kontakt vor. Zudem haben viele Darmkrebsbetroffene ein höheres Lebensalter und sind im Umgang mit PC oder Smartphone oft nicht so vertraut.

Regionale ILCO-Gruppen sind mit regelmäßigen Treffen verlässliche Anlaufstellen. Zudem bieten die Aktiven der Gruppe auch Einzelgespräche an. In der Gruppe stehen Information und Erfahrungsaustausch im Mittelpunkt. Dabei ist jeder Teilnehmer nicht nur Konsument, sondern auch Gebender – denn die Erfahrungen oder Erkenntnisse jedes Einzelnen können eine Hilfe für andere sein. Meist finden auch weitere Aktivitäten statt: Feiern, Ausflüge, Besichtigungen, Schwimmbad- oder Theaterbesuch – die Liste der Unternehmungen ist lang. Und nicht wenige Gruppenteilnehmer trauen sich nur in dieser Gemeinschaft zum ersten Mal wieder, sich auf eines dieser „Abenteuer“ einzulassen. Ein wichtiger Weg zurück in einen lebenswerten Alltag.

Tatsache bleibt aber: Viele Neubetroffene sind angewiesen darauf, dass die Information über die Möglichkeiten einer Selbsthilfeorganisation und -gruppe nicht nur auf einem Zettel stehen, den sie mit meist vielen anderen Unterlagen erhalten haben. Sie brauchen frühzeitig sachkundige, unvoreingenommene und wiederholte Information, Motivation und manchmal auch Vermittlung.

Ausblick

Selbsthilfeangebote haben den Vorteil, nicht dem ambulanten oder stationären Sektor zuzugehören. Sie sind davon unabhängig tätig. Das bedeutet, dass das Selbsthilfeangebot sowohl innerhalb der etablierten Sektoren auch außerhalb dieser Strukturen für jeden Betroffenen zugänglich ist – unabhängig davon, ob er sich in einer Therapie befindet oder diese schon länger zurückliegt.

Selbsthilfe kann von der Diagnose an immer mit in die Behandlung eines Betroffenen einbezogen werden – egal wer die Diagnose stellt und wo. Sind Therapien der Operation vorgelagert, so ist der Erstkontakt mit einem Gleichbetroffenen schon vor

der Operation, mit Beginn der Therapie sinnvoll. Es gibt nicht den einen geeigneten Moment für alle. Dieser Moment kann zu jeder Zeit.. Nur dann kann der Betroffene selbst entscheiden, ob und wann er den Kontakt wünscht. Um diesen Anspruch eines betroffenen Menschen umzusetzen, ist noch viel „Luft nach oben“.

Erich Grohmann, Maria Haß

¹⁾ Prof. Dr. Wolfgang Slesina, Dipl.-Soz. Nadin Kastirke, Dipl.-Psych. Dirk Rennert, Dipl.-Soz. S. Schmidt Sektion Medizinische Soziologie, Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg, Magdeburger Str. 8, 06112 Halle/Saale: Studie „Patientenbesuchsdienste von Selbsthilfegruppen“