

selbsthilfegruppenjahrbuch
2001

DAG SHG

selbsthilfegruppenjahrbuch 2001

Herausgeber:

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen

Redaktion:

Anita Jakubowski, Koordination für Selbsthilfe-Kontaktstellen in
Nordrhein-Westfalen der DAG SHG e.V. (KOSKON),

Friedhofstr. 39, D-41236 Mönchengladbach, Tel.: 02166/248567

Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V.,

Friedrichstr. 33, D-35392 Gießen, Tel.: 0641/99-45612

Wolfgang Thiel, Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung
und Unterstützung von Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V. (NAKOS),

Albrecht-Achilles-Straße 65, D-10709 Berlin, Tel.: 030/ 8914019

Umschlag:

Lutz Köbele-Lipp, Kubik, Berlin

Satz und Layout:

Focus Verlag GmbH, Gießen

Druck:

Fuldaer Verlagsanstalt, Fulda

ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der
Redaktion wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher
Genehmigung der Redaktion und der Autoren.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des »selbsthilfegruppenjahrbuchs«

wurde gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und

Jugend, von der »GlücksSpirale« und von folgenden Krankenkassen:

Arbeiter-Ersatzkassen-Verband, Barmer Ersatzkasse, Deutsche Angestellten

Krankenkasse, Kaufmännische Krankenkasse, Schwäbisch Gmünder Ersatz-

kasse, Techniker Krankenkasse.

Wir bedanken uns ganz herzlich!

*Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto Nr. 6.3030.05 bei der
Volksbank Gießen (BLZ 513.900.00).*

Hans Helge Bartsch

Das Selbsthilfekzept bei Tumorpatienten – die Frauenselbsthilfe nach Krebs

Anmerkung zur Bedeutung, den Aufgaben und Entwicklungsperspektiven aus Sicht eines Onkologen

Die Bedeutung der Selbsthilfebewegung im medizinischen Bereich hat in den vergangenen Jahrzehnten kontinuierlich zugenommen. Die Ursachen dafür liegen sicher nicht nur in Defiziten der professionellen medizinischen Versorgungsstrukturen, sondern spiegeln durchaus auch ein anderes Selbstbewußtsein von Patienten wider, die neue Selbstorganisationsstrukturen und Kooperationssebenen mit den professionellen Systemen entwickelt haben. Die Frauenselbsthilfe nach Krebs besitzt inzwischen eine 25jährige Tradition und hat die Bundestagung 2000 in Magdeburg unter das Motto gestellt »Besinnung und Aufbruch«. Vor diesem Hintergrund wurde der Autor dieses Berichtes gebeten, anlässlich der Bundestagung, eine Stellungnahme »von außen, aus Sicht eines seit mehr als 20 Jahren in der Onkologie tätigen Arztes« abzugeben. Der Inhalt dieses Beitrages bezieht sich auf dieses Referat, welches sich insbesondere auf die Frage möglicher Perspektiven für eine stärkere Integration des Selbsthilfekzeptes von Krebspatienten in den medizinischen Alltag, die Versorgungsstrukturen und das gesundheitspolitische System, konzentriert.

Dabei wird auf die folgenden Punkte eingegangen:

1. Den Versuch einer kurzen Analyse über die Entwicklung und Bedeutung des Selbsthilfeprinzips für die gesundheitliche Versorgung in der Bundesrepublik Deutschland
2. Wie sieht dieser Entwicklungsstand im Vergleich zu unseren europäischen Nachbarn oder den Vereinigten Staaten aus, und
3. Welches sind möglicherweise die Bedürfnisse von Krebspatienten im Jahre 2000 folgende, die ggf. Einfluß auf Inhalte und Strukturen sowohl der Selbsthilfeorganisationen wie auch der professionellen Anbieter und deren Kooperation haben?

Entwicklung und Bedeutung des Selbsthilfeprinzips für die gesundheitliche Versorgung in der Bundesrepublik Deutschland

Um die zukünftige Entwicklung der Selbsthilfe, so auch der Frauenselbsthilfe nach Krebs, einschätzen zu können, bedarf es sicher eines kurzen Rückblicks auf die Entwicklung der Selbsthilfe in Deutschland bis zum heutigen Tage. Als Grundlage dieser Analyse dient die Zusammenstellung von Jürgen Matzat

(Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen). Bei der Frage nach den Perspektiven der Selbsthilfegruppen sind die historischen Gründe für die Entstehung der Selbsthilfebewegung sicher von zentraler Bedeutung.

Historische Gründe für die Entwicklung der Selbsthilfebewegung

1. Wandel im Krankheitsspektrum von akut und infektiös zu chronisch und psychosozial
2. Zerfall sozialer Netze
3. Wertewandel

(nach J. Matzat, »Entwicklung der Selbsthilfe in Deutschland und Perspektiven im gesamten Europa«, Saarbrücken 1999)

Es ist keine Frage, daß der wissenschaftliche Fortschritt vielen der früher akut lebensbedrohlichen Erkrankung wie bspw. bakterieller oder viraler Infektionen ihren Schrecken genommen hat. Ebenso sind auf dem Gebiet der Tumorkrankheiten durch Techniken mit möglichst wenig invasivem, das heißt auch weniger radikalem und damit organzerstörendem Vorgehen, enorme Fortschritte gemacht worden. Neue Therapieprinzipien wie z. B. der Einsatz monoklonaler Antikörper oder eine sehr lokalisierte Bestrahlung, bspw. der Prostata durch Implantation kleiner Nadeln wie auch neue weniger nebenwirkungsreiche Zytostatika scheinen früher gesetzte obere Altersgrenzen der Behandlung oft nicht mehr notwendig zu machen. Auch für fortgeschrittene Krankheitssituationen ergeben sich dadurch immer vielfältigere Therapieoptionen die allesamt zu dem Ergebnis führen, daß für immer mehr Krebspatienten, wenn auch nicht unbedingt die Chance auf Heilung, so aber auf ein längeres Leben mit der Krankheit, Realität wird. Der Aspekt Lebensqualität hat damit in den vergangenen 20 Jahren eine zentrale Bedeutung in der Behandlung von Tumorkrankheiten gewonnen. Wenn der Autor an den Anfang seiner eigenen ärztlichen Tätigkeit zurückdenke, so waren Diskussionen um Verlängerung der mittleren statistischen Lebensdauer um wenige Monate durch eine neue Tumorthherapie der Alltag. Koste es was es wolle! Heute wäre die Prüfung eines neuen Therapieprinzips ohne die Untersuchung seines Einflusses auf die Lebensqualität undenkbar. Somit gewinnen psychosoziale Aspekte der Tumorkrankheit oder Auswirkungen von Behandlungen auf das allgemeine körperliche und seelische Befinden und damit die Lebensqualität erheblich an Bedeutung. Der Bedarf an Selbsthilfekzepten der Patienten wird weiter deutlich steigen.

Als zweiter Grund für die Entstehung und Nachfrage nach Selbsthilfegruppen ist der Strukturwandel unseres gesellschaftlichen Lebens zu nennen. Die sogenannten »sozialen Netze« wie Familie, Nachbarschaft, Kirchengemeinde, Vereine, Parteien oder Gewerkschaften haben offenbar zunehmend größere Maschen bekommen, durch die sich die Zahl der Mitglieder zum Teil dramatisch reduziert hat. Dieser Trend scheint sich weiterhin fortzusetzen. Aber

auch die Bereitschaft, in einem dieser Netze als Bindeglied, zu dienen scheint immer weniger ausgeprägt zu sein.

Andere Netze dagegen erleben einen atemberaubenden Boom wie z. B. das elektronische Internet. Als Resümee und perspektivische Konsequenz für die Bedeutung der Selbsthilfegruppen, die ein Stück Ersatz für natürliche soziale Netze, die sich im Niedergang befinden, darstellen, ist sicherlich mit einer stärkeren Inanspruchnahme und Expansion zu rechnen.

Als dritten Ursachenkomplex identifiziert Jürgen Matzat den Wertewandel in unserer Gesellschaft, der sich besonders in den vergangenen 30 Jahren vollzogen hat. Autoritäre Strukturen die allmächtige Bevormundung durch offizielle, das heißt staatliche Institutionen, aber auch das »blinde Vertrauen« und Gefolgschaft, z. B. auch gegenüber Ärzten, haben sich zu einem Verhalten, geprägt durch mehr Selbstbewußtsein, Selbstbestimmung, Selbstverantwortung und kritischem Hinterfragen, verschoben. Hier stellen Selbsthilfegruppen die ideale Plattform dar, um einerseits in der Gemeinschaft gleich Betroffener wieder mehr Selbstbewußtsein zu entwickeln, andererseits aber auch neben der Inanspruchnahme von Hilfe anderen Hilfe zu geben. Zusammenfassend läßt sich die Entwicklung der Selbsthilfebewegung durch mehrere Phasen skizzieren:

Entwicklungsphasen der Selbsthilfebewegung	
bis 1977:	Phase der Ignoranz
1977-1982:	Phase der Neugier des Widerstandes
1982-1987:	Phase der Akzeptanz und Idealisierung
1987-1992:	Phase der Professionalisierung
1992-2000:	Phase der »Legalisierung«

(nach J. Matzat, »Entwicklung der Selbsthilfe in Deutschland und Perspektiven im gesamten Europa«, Saarbrücken 1999)

Bis vor 20 Jahren war Selbsthilfe praktisch kein Thema in Deutschland, auch wenn bereits bspw. die Frauenselbsthilfe nach Krebs schon seit September 1976 existierte. Es folgte die Phase der ersten Auseinandersetzungen mit der Selbsthilfebewegung durch einzelne wissenschaftliche Projekte, zum Teil geprägt von positiver Neugier, was denn so in den Gruppentreffen passiert und welchen Einfluß dies auf das Verhalten der Teilnehmer hat. Aber auch Bedenken bis hin zur Ablehnung, da unangemessenes Einmischen in z. B. medizinische Hoheitsgebiete befürchtet wurde. Nach einer Phase der Akzeptanz wurden dann auch mit Unterstützung der Bundesregierung durch Etablierung von Modellprojekten zur Förderung von Kontaktstellen die Phase der Institutionalisierung eingeleitet. Damit entstand auch eine vermehrte Professionalisierung, die als ein Ergebnis brachte, daß in Regionen mit Kontaktstellen mehr Selbsthilfegruppen existieren mit höherer Teilnehmerzahl und größerer Stabilität.

Inzwischen ist die Phase der Legalisierung der Selbsthilfebewegung erreicht. Derzeit schätzt die Bundesregierung die Selbsthilfeinitiativen in Deutschland insgesamt auf ca. 70 000. Nach dem Regierungswechsel wurde der Stellenwert der Selbsthilfe betont und fand letztlich in der Gesundheitsreform seit 1. Januar des Jahres 2000 ihren Niederschlag. Darin werden die gesetzlichen Krankenkassen verpflichtet, Ausgaben zur Selbsthilfeförderung im Jahr 2000 von 1,- DM je Versichertem zu leisten. Hierfür müssen mit den maßgeblichen Vertretern der Selbsthilfe Grundsätze zum Inhalt der Selbsthilfe vereinbart werden. Die Frauenselbsthilfe nach Krebs muß dabei mit ihren 12 Landesverbänden und 492 Gruppen und damit über 45000 betreuten Teilnehmern sicher eine zentrale Rolle einnehmen.

Entwicklungsstand der Selbsthilfe bei unseren europäischen Nachbarn und in den USA

Nun ist es natürlich auch interessant einen kurzen Blick auf andere Länder zu werfen, ob dort ähnliche Verhältnisse und Entwicklungen zu finden sind wie bei uns in Deutschland.

Leider existieren vergleichsweise wenige systematische Untersuchungen zu dieser Frage, aber es läßt sich feststellen, daß in keinem der europäischen Länder das Selbsthilfesystem so ausgeprägt ist wie in Deutschland. Dagegen scheinen in den Vereinigten Staaten von Amerika sowohl die Zahl der Selbsthilfeinitiativen, der prozentuale Anteil der Patienten, die sich darin organisieren und die Integration in das professionelle Gesundheitssystem, bis hin zu dem politischen Einfluß noch höher zu sein.

Die europäische Landkarte der Selbsthilfeinitiativen zeigt mit den Ländern Deutschland, Belgien, Schweiz, England und Österreich solche mit starkem Selbsthilfesystem, zum Teil mit entsprechend nationalen Besonderheiten wie in Dänemark oder in England. Hier ist der staatliche Einfluß zum Teil auch stärker spürbar durch Anbindung bspw. an das staatliche Gesundheitssystem. Auch die Tradition der Gesundheitssysteme, als »Alleinversorger« in gesundheitlichen Fragen wie in Norwegen, Schweden oder Finnland haben die Entwicklung von Eigeninitiative und mehr Bürgeraktivitäten auf dem Gesundheitssektor eher behindert. Dagegen fordert ein weitgehend privat finanziertes Gesundheitssystem in Verbindung mit anderen Strukturen des gesellschaftlichen Zusammenlebens, wie wir es in den USA vorfinden, gerade zu Selbsthilfeinitiativen heraus. Bei aller Vorsicht die im Hinblick auf die Übertragbarkeit von Zielen, Aktivitäten und Rahmenbedingungen zwischen verschiedenen Ländern, insbesondere transatlantisch geboten ist, entsteht jedoch der Eindruck, daß für Krebserkrankte gerade was die Selbsthilfestruktur und deren Verankerung im Medizinsystem betrifft in den USA durchaus positive Anregungen zu gewinnen sind.

(Selbsthilfe-)Bedürfnisse von Krebspatienten im Jahre 2000 und deren Bedeutung für Kooperations- und Integrationsstrukturen in unserem Versorgungssystem

Zunächst steht bei den Überlegungen über Perspektiven der Selbsthilfe für Krebspatienten die Frage nach den individuellen Bedürfnissen und damit dem Nutzen durch eine organisierte Form der Selbsthilfe im Vordergrund. Die Therapieverfahren und damit auch das Bild der Krankheits- und Therapiefolgestörungen unterlag in den vergangenen 20 Jahren einem erheblichem Wandel. Allerdings haben sich auch die Rahmenbedingungen in unserem Gesundheitssystem enorm verändert. War noch vor 15 Jahren eine radikale Brustentfernung das operative Standardvorgehen zur Behandlung des Brustkrebses, ist heute die brusterhaltende Therapie der Standard und das radikale Vorgehen nur noch bestimmten Risikosituationen vorbehalten. Wurde die prophylaktische, d. h. adjuvante Chemotherapie nach einer Brustkrebsoperation vor 20 Jahren nur ausgesprochenen Risikopatienten empfohlen, hat sich die Indikation zur Chemo- wie auch Hormontherapie in den letzten Jahren immer stärker erweitert.

Auch im Nachsorgebereich haben sich gravierende Änderungen ergeben. Bis vor vier Jahren hatten praktisch alle Patientinnen nach Brustkrebserkrankung die Möglichkeit drei Festigungskuren, wir sprechen heute von medizinischen Rehabilitationsmaßnahmen, wahrzunehmen. Heute dagegen ist die wiederholte Inanspruchnahme derartiger Rehabilitationsmaßnahmen nur noch nach besonderer medizinischer Begründung einem Teil der Patientinnen vorbehalten.

Insofern stellt sich natürlich auch zwangsläufig die Frage, ob das 5-Punkte-Programm der Frauenselbsthilfe nach Krebs, so wie es 1977 erstellt wurde, auch im Jahre 2000 noch den Bedürfnissen der Patientinnen entspricht.

»Krebskranke helfen Krebskranken«

Das 5-Punkte-Programm der Frauenselbsthilfe nach Krebs (1977):

1. Seelische Begleitung Krebskranker
2. Hilfe bei der Überwindung von Angst vor weiteren Untersuchungen und Behandlungen
3. Vorschläge zur Festigung der Widerstandskraft
4. Hilfe zur Verbesserung der Lebensqualität
5. Informationen über soziale Hilfen, Versicherungs- und Schwerbehindertenrecht

Der Autor vertritt die Meinung, daß jeder dieser 5 Punkte auch heute seine uneingeschränkte Gültigkeit hat und deckt insbesondere die auf den einzelnen Betroffenen zu beziehenden Probleme und Bedürfnisse ab.

An dieser Stelle soll jedoch ein Vorschlag zur Erweiterung dieses Programmes um einen Punkt gemacht werden, der sich im Arbeitsalltag der Frauenselbst-

hilfe schon längst etabliert hat. Er könnte etwa so ähnlich lauten wie »Interessenvertretung Krebskranker gegenüber der Medizin, den Kostenträgern und der Politik zur besseren Integration von Selbsthilfepinzipien in das professionelle Gesundheitssystem«.

Wenn man diesen Punkt diskutiert, könnten möglicherweise spontan zwei Gedanken aufkommen:

1. Will die Frauenselbsthilfe denn überhaupt eine stärkere Ausrichtung nach außen, entspricht das denn noch unserem Selbsthilfegedanken und
2. hätte dies überhaupt eine reale nachhaltige Chance bei den genannten Zielgruppen, bzw. Institutionen?

Nun, die erste Frage kann sich die Frauenselbsthilfe selbstverständlich nur selber beantworten. Deren Tätigkeit als quasi »Patientengewerkschaft« ist allerdings dringend erforderlich, denn wer sonst soll die Bedürfnisse, Interessen und Forderungen der Krebskranken gegenüber denjenigen vertreten, die neue Therapiestudien konzipieren und an Patientinnen prüfen, die Kostenbudgets festlegen und damit die Versorgungsleistungen steuern, oder denjenigen, die Weichenstellungen in der Gesundheitspolitik vornehmen?

Standpunkt der Gesundheitspolitik zur Selbsthilfestruktur

Zur zweiten Frage, ob dies denn eine reale Chance der Umsetzung finden würde, soll ein kurzer Abschnitt aus einem Beitrag von Frau Cornelia Assion zitiert werden; sie arbeitet als Juristin im Referat Förderung der Selbsthilfe und Partizipation im Gesundheits- und Behindertenbereich des Bundesministeriums für Gesundheit. Auf dem Kongreß »Public health« im Oktober 1999 in Freiburg führte sie zu den Perspektiven der gesundheitlichen Selbsthilfe aus:

Perspektiven der Selbsthilfe aus Sicht des BMG

- »Professionalisieren« der Selbsthilfe
- Qualitätssicherung der Selbsthilfe
- Neue Kooperationsformen und Dienstleistungen der Selbsthilfe
- Durchsetzen von Beteiligungsrechten der Selbsthilfe bei gesundheitspolitischen Weichenstellungen
- Höherer Organisationsgrad erforderlich

(nach Cornelia Assion, BMG, 1999)

»Die Selbsthilfe wird sich unweigerlich weiter »professionalisieren«, wenn sie als Partner der traditionellen gesundheitlichen Versorgung agiert. Der Druck auf eine qualitätsgesicherte Arbeit der Selbsthilfe wird vor allem durch entstehende neue Kooperationsformen mit den Professionellen wachsen. Dies bietet für die Selbsthilfe Chancen der Weiterentwicklung, birgt aber auch gewisse Gefahren. Bei dem fortschreitenden Prozeß der Qualitätssicherung in der Selbsthilfe wird darauf zu achten sein, daß tragende Merkmale der Selbst-

hilfearbeit durch Qualitätsstandards nicht behindert oder sogar verhindert werden. Es wird zu berücksichtigen sein, daß einige Bereiche der Selbsthilfearbeit sich der Qualitätssicherung sogar weitgehend entziehen. Die Zuwendung sozialer Wärme, die Vermittlung von Lebensmut und das Gefühl, auf Unterstützung rechnen zu können, lassen sich nun einmal kaum messen. Diese Leistungen der Selbsthilfe, deren ökonomischer Nutzen daher nicht genau bestimmbar ist (vgl. Rosenbrock 1999), sind auch in Qualitätsstandards nicht faßbar. Hier sollte dem Einsatz von Steuerungsinstrumenten daher nachdrücklich entgegengewirkt werden.

Durch ihre gestärkte Rolle im Gesundheitswesen wird sich die Selbsthilfe neue Aufgaben erschließen, sich neue Formen der Dienstleistung für Betroffene, aber auch für professionelle Partner zu eigen machen. Dabei wird es vor allem für einige Bereiche der Selbsthilfe darauf ankommen, die Balance zu halten zwischen einer notwendigen und gesunden Fortentwicklung der Selbsthilfearbeit und einem Abgleiten in das »professionelle Lager«.

Je stärker die Stellung der Selbsthilfe wird, desto aussichtsreicher wird auch die Durchsetzung der Forderung nach einer größeren Beteiligung der Selbsthilfe- und Patientenbewegung bei gesundheitspolitischen Weichenstellungen. Der Ausbau von Beteiligungs- und Mitwirkungsrechten setzt aus Sicht des Bundes allerdings u. a. einen noch weitergehenden Organisationsgrad der Selbsthilfe voraus. Fragen der Mandatierung müssen diskutiert und gelöst werden. Dies wird im Klima einer sich verschärfenden Konkurrenz um Ressourcen und Einfluß innerhalb der Selbsthilfeszene eine sicher nicht einfache Aufgabe.«

Vor diesem »offiziellen Hintergrund« besteht genügend Grund, wirklich Aufbruchstimmung zu verspüren! Es stellt sich damit natürlich zwangsläufig die Frage, wie könnte denn eine solche Professionalisierung und stärkere Integration in das Medizin- und Gesundheits- sowie Politiksystem aussehen?

Diese Frage soll an drei konkreten Beispielen diskutiert werden:

1. Neue Informations- und Interaktionsmöglichkeiten
2. Strukturiertes Gesundheitstraining als Teil eines Selbsthilfekonzeptes
3. Integration der Vertretung von Krebsselfhilfegruppen in den Medizinalltag

Neue Informations- und Interaktionsmöglichkeiten

Das Informationsbedürfnis von Patienten mit Krebserkrankungen bezogen auf alle Bereiche wie Ursachen der Krebsentstehung, notwendige und sinnvolle Diagnostik sowie deren Stellenwert im Hinblick auf Therapieentscheidungen, wie auch Behandlungs- und Nachsorgestrategien hat in den letzten Jahrzehnten exponentiell zugenommen. Dabei verlassen sich viele Patienten nicht mehr ausschließlich auf die Ausführung eines behandelnden Arztes, sondern sammeln Einschätzungen und Ratschläge von sehr verschiedenen Stellen, ob über Bücher und Broschüren, Telefondienste wie den Krebsinformationsdienst in Heidelberg oder elektronische Medien. Letztere können ebenfalls die

direkte Interaktion mit anderen Betroffenen national oder sogar weltweit ermöglichen. Auf der Suche nach Informationsmöglichkeiten per Internet lassen sich jedoch noch erhebliche Qualitätsunterschiede feststellen.

So sind zwischen den Internetseiten der amerikanischen und deutschen Krebsgesellschaft zum Thema Patientenselbsthilfeaktivitäten doch gravierende Qualitätsunterschiede festzustellen.

Auf der Titelseite im American Cancer Survivors Network werden zahlreiche Themen behandelt, die für Brustkrebspatientinnen interessant sind. Eine Fülle von Themen auch mit der Möglichkeit direkter Kommunikation werden dargestellt. Auf zwei Seiten werden umfangreiche Querverweise auf andere Datenbanken mit interessanten Informationen für Brustkrebspatientinnen gegeben, wie bspw.:

- Informationen zur Mammographie
- Nationale Krebskoalition
- Führer für Brustkrebspatientinnen
- Wichtige Publikationen zum Brustkrebs
- Informationen zu Fragen des Lymphödems
- Gesundheitstips zur Ernährung und körperliche Aktivitäten von Brustkrebspatientinnen
- Mütter unterstützen Töchter mit Brustkrebs und vieles mehr

Wenn man den gleichen Versuch bei der Deutschen Krebsgesellschaft startet, landet man zunächst auf einer vielversprechenden Titelseite mit dem Hinweis auf Informationen für Patienten und Interessierte. Ein tieferes Einsteigen gelingt jedoch mangels Masse nicht. Auch ist auf der sonst vielversprechenden Titelseite/Links kein Hinweis auf Selbsthilfegruppen oder ähnliches zu finden. Wenn man dem Hinweis auf Informations- und Beratungsdienste folgt, landet man lediglich bei einigen Telefonnummern der Deutschen Krebshilfe. Dagegen erscheint die Internetseite des Krebsinformationsnetzes INKA aus Hamburg regelrecht lebhaft und viele interessante Themen werden dort aufgegriffen mit entsprechenden Querverweisen.

Es soll keinesfalls der Eindruck entstehen, alles Heil sei in der Informationsvermittlung per Internet zu finden. In diesem Zusammenhang soll nur auf den Beitrag von Wolfgang Thiel (2000) wissenschaftlicher Mitarbeiter bei der nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) in Berlin verwiesen werden, der sich kritisch mit den Chancen und Risiken des Internets für die Selbsthilfe auseinandergesetzt hat und jeweils 12 Punkte des Für und Wider diskutiert. Diesen Beitrag können Interessierte im Selbsthilfegruppenjahrbuch 2000 nachlesen.

Für die Frauenselbsthilfe nach Krebs erscheint es jedoch wichtig, sowohl mit der Krebshilfe, wie auch der Deutschen Krebsgesellschaft auf eine geeignete, mit guten Querverweisen versehene, Repräsentanz im Internet zu drängen.

Mit dem zweiten Beispiel zur Professionalisierung und Integration der Selbsthilfestrategien soll noch einmal auf das 5-Punkte-Programm der Frauenselbsthilfe zurückgekommen werden. Die ersten drei dieser fünf Punkte beinhalten das ganze Potential aktiver Strategien zur Unterstützung der körperlichen und psychosozialen Gesundheit, die heute auch vielfach mit dem Begriff Salutogenese charakterisiert werden. In den Ausführungen von Assion, Bundesministerium für Gesundheit, wird dargelegt, daß auch die Qualitätssicherung der Selbsthilfeangebote mit eine Rolle bei der Diskussion um Verteilung der verfügbaren Fördermittel spielen wird.

Strukturiertes Gesundheitstraining als Teil eines Selbsthilfekonzeptes

Insofern erscheint ein Ansatz äußerst interessant, bei dem ähnlich den Strategien der Rehabilitation onkologischer Patienten ein strukturiertes Gesundheitstraining mit informativen, aber auch aktiven körperlichen und psychosozialen Elementen angeboten wird. Ähnliches hat der amerikanische Psychiater Bob Spiegel vor etwa 15 Jahren systematisch an Brustkrebspatientinnen durchgeführt und 10 Jahre später evaluiert. Er fand bei dieser Nachbeobachtung, daß bei denjenigen Patientinnen nach Brustkrebs, die an diesem systematischen Nachbetreuungsprogramm über ein Jahr teilgenommen hatten, die Rate der Wiedererkrankung wie auch das Überleben insgesamt gegenüber einer Vergleichsgruppe aus dem gleichen Zeitraum signifikant besser waren.

Mit diesem Beispiel soll jedoch nicht vorgeschlagen werden, daß alle Selbsthilfegruppen nun durch sogenannte professionelle Berufsgruppen, ob Ärzte, Psychologen oder andere, geleitet werden, dies widerspräche absolut dem Selbsthilfeprinzip. Aber eine neue Form der Unterstützung oder besser der Kooperation mit »Professionellen«, z.B. um Teilnehmer der Selbsthilfegruppe als quasi Gesundheitstrainer zu qualifizieren, erscheint überlegenswert. Diese Gesundheitstrainer würden dann im ganzheitlichen Sinne verschiedene Angebote, wie aktives körperliches Training, Entspannungsverfahren, aber auch informative Themen bezüglich Ernährungsberatung und verschiedenem mehr als strukturierten und qualitätsgesicherten Kurs den Patientinnen anbieten. Ein solches Programm wäre gut geeignet inhaltliche Qualitätsmerkmale der Selbsthilfegruppe aufzuzeigen. Stellt sich die Frage, was denn daran neu sei, denn schließlich bietet auch die Frauenselbsthilfe seit längerem in vielen Gruppen Sportangebote, Entspannungstechniken und interessante Vorträge zu medizinischen oder anderen Themen an. Die Heterogenität der Inhalte und auch deren Umsetzung ist derzeit jedoch sehr groß, sodaß eine Abschätzung des Nutzens für den einzelnen, wie auch der Angebote insgesamt schwer möglich ist. Hinzu kommt die Beobachtung, daß die Strukturen der Frauenselbsthilfegruppen ebenfalls sehr uneinheitlich sind. Mit Angeboten, die inhaltlich die Bedürfnisse aller Altersgruppen von betroffenen Frauen abdecken, wäre ein weiterer rasanter Teilnehmerzuwachs zu prognostizieren.

Der Blick auf andere Krebsselfhilfeorganisationen in Deutschland, z.B. eine der jüngeren Gruppierungen wie die Deutsche Leukämie Hilfe (DHL) zeigt, in welcher doch sehr kurzen Zeit durch interessante inhaltliche Themen, aber auch intensive Interaktionen mit Vertretern des Medizinsystems und der Politik eine bemerkenswerte Position als Ansprechpartner der Interessen von Leukämie- und Lymphompatienten erreicht werden konnte.

Integration und Vertretung der Selbsthilfegruppen nach Krebs

Damit soll ein letzter Punkt der Diskussion aufgegriffen werden, die stärkere Integration und Vertretung der Selbsthilfe für Krebspatienten im Medizinalltag.

Die Entwicklung der vergangenen Jahre hat eindeutig gezeigt, daß Krebspatienten nicht nur selbstbewußter, sondern auch kompetenter werden. Es gibt heute praktisch keine Schranken mehr, die medizinisches Wissen unzugänglich machen. Es ist eher das Problem für Patienten eingetreten, in der Fülle von verfügbaren Informationen das relevante zu identifizieren und die richtige Orientierung zu finden. Auch in diesem Bereich kann die Selbsthilfe wesentliche Orientierungshilfen anbieten. Vielleicht wäre in dieser Hinsicht aber eine engere Anbindung, z.B. an bestimmte Kliniken oder Zentren von großem Nutzen.

Was spräche beispielsweise dagegen, wenn in großen Klinikzentren oder auch ambulanten Diagnostik- und Therapieeinheiten für Tumorpatienten eine gemeinsame Einrichtung der Krebsselfhilfegruppierungen eingegliedert würde? Damit wäre ein direkter Kontakt zu Patienten, bei denen eine Tumorerkrankung neu diagnostiziert und behandelt wurde, schon im Krankenhaus möglich. Die Kommunikation zu den verschiedenen medizinischen und psychosozialen Bereichen eventuell intensiver und gemeinsame Anliegen für Tumorpatienten erfolgreicher umsetzbar.

Aber auch gegenüber anderen Zielgruppen, wie Kostenträgern, Krankenhausverwaltungen, Ärzten, Verbänden usw. wäre zum Teil noch eine stärkere Präsenz der Selbsthilfe wünschenswert. Natürlich ist das Selbsthilfeforum auf dem Deutschen Krebskongreß ein positives Beispiel. Aber warum gibt es noch keine Vertretung der Selbsthilfe z.B. in medizinischen Ethikkommissionen, in denen beispielsweise über Versuchsprotokolle neuer Behandlungen des Brustkrebsses beraten wird? Wer, wenn nicht die Vertreter der Betroffenen kann denn besser die Sichtweise und Bedürfnisse der Patienten darlegen? Oder welchen Einfluß können diese geltend machen, wenn die für die Rehabilitation im wesentlichen zuständigen Rentenversicherungen eine Patientin nach Brustkrebserkrankung zur Reha-Maßnahme in eine Klinik zuweist, die nach eigener Einschätzung der Patientin nicht die geeignete Einrichtung darstellt?

Die Bedeutung der Selbsthilfeorganisationen hat in den vergangenen Jahren erheblich gewonnen, diese Entwicklung wird und soll sich fortsetzen. Probleme

matisch wäre sicherlich eine Zersplitterung und weitere Aufgliederung, z.B. im Bereich der Onkologie oder evtl. sogar innerhalb der Gruppe von Frauen mit Krebserkrankungen. Hier sollten tragbare Strukturen gefunden werden, in denen sich auch z. Zt. noch selbständig agierende, zahlenmäßig jedoch kleinere Gruppierungen eingebunden fühlen. Nur so kann eine adäquate Repräsentanz erfolgen und den Zielen des Selbsthilfeprozips wirklich näher gekommen werden.

Es sollte eine noch stärkere Allianz zwischen der Frauenselbsthilfe nach Krebs und den professionell Helfenden geben, um in einem weiterhin sich erheblich veränderten Gesundheitssystem gemeinsam die Interessen der Krebspatienten zu vertreten. In diesem Sinne ist der Frauenselbsthilfe nach Krebs viel Erfolg mit dem Aufbruch zu wünschen.

Literatur

- Assion C., Zukunftsperspektiven und Forschungsbedarf im Bereich der Selbsthilfe aus Sicht des Bundesministeriums für Gesundheit. In: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2000, Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V., S. 162-167
- Becker E., 20 Jahre Frauenselbsthilfe nach Krebs, Landesverband Hessen. Referat am 08.09.99 in Darmstadt
- Davison K. P., Pennebaker J. W., Dicherson S. S., Who Talks? The Social Psychology of Illness Support Groups. *American Psychologist* 2000; Vol. 55, 2: 205-217
- Friedrich H., Mönkeberg-Tun E., Held K., Christ G., Lücke G. Krebs und seine psychischen und sozialen Folgen. Georg Thieme Verlag, 1996
- Jänel G., Sing D., Probleme im Versorgungsprozess aus der Sicht von Brustkrebspatientinnen und Ärzten. *FORUM DKG* 2000; 4: 24-27
- Matzat J., Entwicklung der Selbsthilfe in Deutschland und Perspektiven im geeinten Europa. KISS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe im Saarland 1999, S. 11-27
- Thiel W., Kommunizieren ohne Angesicht: Chancen und Risiken des Internets für die Selbsthilfe. In: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2000, Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V., S. 113-121

Dieser Text entspricht dem Inhalt des Referates, welches der Autor auf der Bundestagung der Frauenselbsthilfe nach Krebs in Magdeburg am 26.08.2000 gehalten hat.

Prof. Dr. med. H. H. Bartsch arbeitet an der Klinik für Onkologische Rehabilitation und Nachsorge an der Klinik für Tumorbiologie in Freiburg