

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).*

K.-D. Hüllemann

Selbsthilfe ist Souveränität

Wer ich bin:

- Leiter des Fachkrankenhauses Klinik St. Irmingard in Prien am Chiemsee mit zwei Krankenhausabteilungen für Innere Medizin und für Psychotherapie/Psychosomatik; zwei Rehabilitationsabteilungen, vorwiegend für Anschlußheilbehandlungen auf dem Gebiet der Herz-Kreislaufkrankheiten und auf dem Gebiet bösartiger Neubildungen. Professor für Innere Medizin an der Universität München, Vorlesungen auch über Sportmedizin und Sozialmedizin. Als zweite Facharztspezialisierung Psychotherapeutische Medizin.
- Gründer der 1. Ambulanten Herzgruppe im Deutschen Sportbund, Ludens Club e.V. Heidelberg 1968.
- Projektleiter der Deutschen Herz-Kreislauf-Präventionsstudie (1978-1992) für den Landkreis Traunstein, gefördert vom Bundesministerium für Forschung und Technologie und vom Bundesministerium für Familie und Gesundheit und Frauen (Budget der Gesamtstudie mit sieben weiteren Studienzentren: über 120 Mio. DM). Von unserem Teilprojekt im Landkreis Traunstein wurden 41 Selbsthilfegruppen direkt initiiert bzw. Gruppeninteressierte bei der Gründung unterstützt. Wir haben für diese Aufgabe eine Kontaktstelle in Traunstein begonnen. Diese Einrichtung arbeitet als selbständige Kontaktstelle auch gegenwärtig noch. Im ländlichen Raum haben Gruppen häufig einen Einzugsbereich von über 50 km. Sie arbeiten Landkreis übergreifend, wenn für bestimmte Problembereiche nur eine Selbsthilfegruppe für diese Betroffenen existiert.

Selbsthilfegruppen sind ein loser, freiwilliger Zusammenschluß von Betroffenen; Gruppen entstehen und lösen sich nach einiger Zeit wieder auf. Im Fünf-Jahres-Zeitraum haben sich in unserem Studiengebiet Traunstein elf Gruppen wieder aufgelöst.

In einer Befragung von Mitgliedern aus unseren verschiedenen Selbsthilfegruppen wurden als Gründe für die Mitgliedschaft in der Selbsthilfegruppe überwiegend genannt: Langzeitkontakt bei Alltagsproblemlösungen und bei Krankheitsbewältigung. Als typisch für den ländlichen Raum erscheint, daß die soziale Begründung, wie die Überforderung des sozialen Umfeldes durch die eigene Erkrankung, von den Befragten überwiegend als nicht zutreffend wahrgenommen werden. Für nur ein Drittel der Befragten bildet ihre unzureichende Versorgungssituation einen weiteren Grund für die Mitgliedschaft in der Selbsthilfegruppe. Neben dem Wunsch nach einer Verbesserung des Expertensystems betonen nahezu alle Befragten die ergänzende Funktion der Selbsthilfe in Prävention, Therapie und Nachsorge. Durch die Aktivität unseres Forschungsprojektes konnte gegenüber dem Gesamtbundesgebiet eine größere Versorgungsdichte von Selbsthilfegruppen erreicht werden.

Aktivitäten unseres Krankenhauses mit ähnlichen Inhalten wie bei Selbsthilfegruppen

- Informationsgruppen für bestimmte Krankheiten.
- Gruppen zur Krankheitsbewältigung.

Im Folgenden soll der Bereich der Krebspatienten angesprochen werden. Bei uns im Haus sind ständig 40 bis 50 Patienten, die an einer bösartigen Tumorerkrankung leiden, bzw. eine solche Erkrankung durchgemacht haben. Diese Patienten sind entweder auf der Inneren Abteilung oder auf der Rehabilitationsabteilung. Von den drei gezielten Krebstherapien, Chirurgie, Bestrahlung und Chemotherapie, führen wir nur die Chemotherapie und Hormon- bzw. Antihormontherapien durch.

Zu den Krebsarten: nahezu alle Krebsarten werden bei uns behandelt, die Mehrzahl betreffen jedoch folgende Organgebiete: Brust, Magen- Darmtrakt, Blut.

Zum Programm:

- Einmal wöchentlich wird eine Informationsstunde angeboten mit ausführlicher Diskussion. Die Inhalte sind: Krebsentstehung und -verhütung, Behandlung, psychosoziale Fragen und Rechtsfragen, körperliche Aktivität und Ernährung.
- Spezielle Entspannungstechniken, sogenannte Tiefenentspannung.
- Krankheitsverarbeitung in einer kleineren Gruppe.
- Einzelsprechstunde für Tumorpatienten.
- Spezielle krankengymnastische und bewegungstherapeutische Gruppen.
- Ambulante Tumorgruppe mit dem Schwerpunkt Bewegungstherapie.

Erfahrungen der Klinik mit Selbsthilfegruppen

Die Teilnahme an der ambulante Tumorgruppe empfehlen wir regelmäßig. Bei Patienten mit künstlichem Darmausgang wird auf Selbsthilfegruppen hingewiesen. Wir haben mit dieser Gruppe, ILCO-Gruppe (für Illostomie- und Colostomie-Patienten) ausgesprochen gute Erfahrungen gemacht. Den Mitgliedern werden konkrete Hilfen gegeben über Stomapflege, welche Hilfsmittel günstig sind, welches Sanitätsgeschäft zu empfehlen ist, welche Krankenhäuser und welche Ärzte zu empfehlen sind.

Probleme bei Patientinnen mit Brustkrebs-erkrankung, Blutkrebs u.a. fortgeschrittenen bösartigen Erkrankungen

Von einigen dieser Selbsthilfegruppen bin ich als Referent eingeladen worden. Ich habe sehr unterschiedliche Gruppensituationen angetroffen. Manche Gruppen zeigten ihr Interesse, und es ergaben sich fruchtbare Diskussionen und Gespräche.

Dann gab es auch einige Gruppen, bei denen eine gespannte Stimmung von

Anfang an spürbar war. Ich erinnere mich an eine Veranstaltung, die besonders dramatisch begann.

Ich war als Referent zu dem Thema »Leben mit einer Tumorerkrankung« eingeladen worden. Es war eine Abendveranstaltung an einem Freitag. Der kleine Vortragsraum war mit etwa 60 Personen überfüllt. Entsprechend dem vorgegebenen Titel meines Referates »Leben mit einer Tumorerkrankung« bin ich nicht auf die chirurgischen und medizinischen Behandlungsmöglichkeiten eingegangen, sondern habe mich darauf konzentriert, welche seelischen Unterstützungen günstig sein können, wie ein guter Rückhalt in der Familie und im Freundeskreis Beschwerden und Kummer lindern kann. Ich habe den amerikanischen Krebsforschers LeShan zitiert. Er vertritt zusammengefaßt die Meinung, daß seelische Kraft die Krankheit eindämmen und sie in manchen Fällen sogar besiegen könnte.

Anmerkung: Jetzt wissen wir von neueren Untersuchungen, u.a. von Singer, daß aktive und kämpferische Auseinandersetzung mit der Erkrankung in der Tat lebensverlängernd sein kann. Die kämpferische Auseinandersetzung wird nicht nur gegen die irgendwie unfäßbare Krankheit geführt, sondern auch gegen Ärzte und das gesamte Gesundheitssystem. Wie der Erfolg einer solchen kämpferischen Auseinandersetzung mit einer Tumorerkrankung zustande kommt, können wir uns nicht sicher erklären. In der amerikanischen Fachzeitschrift CANCER – es ist die führende Fachzeitschrift in der Welt über Krebserkrankungen – wurden die Arbeiten von Singer kritisch überprüft. Man kam wieder zu dem erstaunlichen Ergebnis, daß durch bestimmtes Verhalten betroffener Personen die Krankheit eingedämmt werden kann. Die Zeitschrift CANCER ist eine sehr konservative Zeitschrift, die nur sogenannte harte Fakten gelten läßt. Die Bewertung durch CANCER, daß bestimmte Verhaltensweisen einen gewissen Schutz gegen Krebs aufbauen können, ist deshalb umso bemerkenswerter.

Während meiner Ausführungen in der Selbsthilfegruppe wurde ich von einer jungen Frau unterbrochen. Sie war vielleicht Anfang dreißig. Sie fauchte mich richtig an: »Was reden Sie denn da für einen Schwulst. Geben Sie doch zu, Krebs ist nicht heilbar. Was soll denn da so psychologisches und soziales Gesäusel. Wenn man eine solche Krankheit hat, kann nichts helfen«.

Im Raum stieß diese forsche Äußerung auf ein geteiltes Echo. Ich hatte den Eindruck, daß die Kritiker der forschen Äußerung vielleicht nur die äußere Form, das aggressive Verhalten, kritisierten, andere mögen vielleicht geheime Hoffnungen durch die harschen Äußerungen verloren haben. Bestimmt hat die junge Frau auch das ausgesprochen, was viele dachten, sich aber nicht trauten, es beim Namen zu nennen – Hoffnungslosigkeit.

In meiner Antwort bin ich auf die entgegengebrachte starke Emotion nicht eingegangen. Was hätte ich auch sagen können? Hätte ich mich

gegen die ablehnende Emotion zur Wehr setzen sollen? Dann hätte ich beleidigt reagiert, hätte also mein Empfinden für schützenswerter erachtet als das Empfinden der Patientin. – Hätte ich sagen sollen: »Ich kann Sie verstehen«? Das hätte doch gar nicht stimmen können, denn ich selbst war ja nicht tumorkrank. Ich erinnere mich an eine ähnliche Situation im Querschnittszentrum der Heidelberger Universität. Eine junge Sportstudentin hatte als Mitfahrerin auf dem Motorrad ihres Freundes eine schwere Rückenmarksverletzung erlitten. Sie war querschnittsgelähmt. Sie klagte ihr Schicksal an. Als der Professor Visite machte und sagte: »Ich verstehe Sie«, schrie sie ihn an: »Einen Scheißdreck verstehen Sie, Herr Professor, Sie haben keinen Querschnitt«.

Heute, nach vielen Jahren, wenn ich mich an den Vorfall mit der jungen Patientin in der Selbsthilfegruppe erinnere, fällt mir noch keine allgemein empfehlenswerte Reaktion ein, wie man den Gefühlsausbruch der Frau hätte »richtig« begegnen können. In der intimeren Situation des Krankenzimmers oder in der Sprechstunde ist Sprachlosigkeit vielleicht die »richtige« Antwort, wissend, daß man eigentlich nichts sagen kann, vielleicht kein Recht hat, etwas zu sagen, daß man aber die Pflicht hat, das Schweigen auszuhalten, ein mitfühlendes Schweigen.

In der Selbsthilfegruppe fiel mir ein Beispiel ein, das geeignet schien, der Vorhaltung »Krebs ist nicht heilbar« erfolgreich zu widersprechen. Mir fiel Prof. K.H. Bauer ein, der Gründer des Deutschen Krebsforschungszentrums in Heidelberg, ein Chirurg. Ich hatte noch als Student bei ihm Vorlesungen gehört. Ich sagte der jungen Teilnehmerin in der Selbsthilfegruppe etwa folgendes: »Ich gebe Ihnen ein Beispiel, und dann entscheiden Sie selbst, ob Krebs heilbar ist oder nicht. Prof. Bauer, der damalige Direktor der chirurgischen Universitätsklinik Heidelberg, hatte mit Anfang 50 bei sich entdeckt, daß beim Stuhlgang Blutauflagerungen vorhanden waren. Das ist immer ein Verdacht auf einen bösartigen Tumor, der leicht blutet. Glücklicherweise ist bei den meisten Menschen die Ursache von Blutauflagerungen auf den Stuhl ursächlich auf Hämorrhoiden zurückzuführen. Bei Prof. Bauer war es aber Krebs. Er ließ sich sofort operieren. Sein eigener Oberarzt mußte die Operation durchführen. Prof. Bauer ließ sich nicht in Vollnarkose versetzen, sondern ließ sich eine Rückenmarksnarkose, eine sogenannte Spinalanästhesie, geben. Durch diese Narkose bleibt der Bereich des Operationsgebietes schmerzunempfindlich wie auch die gesamte untere Extremität, der Patient bleibt aber bei Bewußtsein. Während einer solchen Operation wird in der Regel ein sogenannter Schnellschnitt gemacht. Eine kleine Probe des Tumors wird unter dem Mikroskop angeschaut. Es gilt die Frage zu klären, handelt es sich um einen bösartigen Tumor oder um eine gutartige Geschwulst. Prof. Bauer hat während der Operation selbst seinen Schnellschnitt im Mikroskop mit angeschaut und sich mit dem Operateur über das wei-

tere Vorgehen verständigt. Der Eingriff ist gut verlaufen. Wir erinnern uns, Prof. Bauer war damals Anfang 50. Er ist im Alter von weit über 80 an Herzversagen verstorben. – Können Sie mit mir einig gehen, daß wir von einer Heilung nach einer Krebserkrankung sprechen dürfen?»

Ich hatte den Eindruck, diese spontane und konkrete Schilderung des Verlaufs einer Krebserkrankung hat die Gesamtstimmung der Teilnehmer an diesem Abend mit mehr positiven Gefühlen, mit Hoffnung erfüllt, als mein ganzes ausgearbeitetes Referat.

Fazit für einen wissenschaftlich kritischen Arzt, der in einer Selbsthilfegruppe spricht: konkrete, an Einzelschicksalen dargestellte Sachverhalte wirken stabilisierend. Je abstrakter, spekulativer, je abgehobenpsychologischer die Ausführungen sind, desto fragwürdiger wird die Hoffnung.

Krankheitsrückfall (Rezidiv) und Tod von Selbsthilfegruppen-Mitgliedern

Das ist die Wirklichkeit, daß eine Selbsthilfegruppe mit Tumorpatienten immer wieder Mitglieder durch erneutes Aufflackern des Tumors verliert. Das Auftreten von Metastasen bei anderen, die Todesfälle und überhaupt das Leid kann die Einzelnen »verunsichern«, die Angst wird womöglich unerträglich. Solche belastenden Situationen werden meist als Grund genannt, warum die Selbsthilfegruppe wieder verlassen wird. Manche Menschen mögen eine Gruppe gar nicht erst besuchen, weil sie nicht an den Krebs erinnert werden möchten.

Mein Eindruck ist manchmal schon, daß die Gruppen sich in einem depressiven Loch gefangen gehalten fühlen. Hilfreich wäre, wenn es jemanden gäbe, der kraft persönlicher Stärke und ausgebildeter Fachkenntnisse die Aufmerksamkeit auf konkrete und erreichbare Ziele lenken könnte. Die Angst vor dem, was auf mich zukommen könnte, ist das Hauptproblem der meisten Gruppenmitglieder.

Der Wiener Nervenarzt Sigmund Freud, der selber an einem Mundbodenkrebs litt, sagte einmal, daß während der meisten Zeit nicht der Krebs das alltägliche Leben beeinträchtigt, sondern die schlimmen Gedanken, die wir uns über den Krebs machen.

Wenn ich im folgenden ein paar Hinweise gebe, worauf man bei Tumor-Selbsthilfegruppen achten sollte, so kann ich mich dabei nicht auf die Sicherheit einer eigenen wissenschaftlichen Untersuchung stützen, auch ist meine direkte Erfahrung mit Selbsthilfegruppen begrenzt. Mein Eindruck über Tumor-Selbsthilfegruppen wird zum Teil von meiner nun allerdings langjährigen Erfahrung mit Krebspatienten während des stationären Aufenthaltes im Akutbereich oder im Rehabilitationsbereich geprägt. Es hat sich immer wieder gezeigt, daß kompetente Information und Struktur dem Betroffenen Hilfe

geben. Diffuses Reden, unsicheres Schweigen, hektischer Aktionismus und Arroganz verunsichern die Betroffenen.

Hoffnung ist das Wichtigste

Unglück und Schicksalsschläge sind schlimm. Häufig ist das Schlimmste die enttäuschte Hoffnung. Hoffnung sei konkret!

Gegen das Prinzip konkreter Hoffnung verstoßen viele, vielleicht sogar die meisten Menschen. Bei Ärzten und anderen medizinischen Fachkräften hat sich in den letzten Jahren ein gewisses Umdenken eingestellt, so daß nicht mehr plump leere Hoffnungen verkündet werden. Leere Hoffnungen werden jetzt – unbewußt wohl – wesentlich subtiler verpackt, nämlich in einem diagnostischen und therapeutischen Aktionismus. Der Eindruck entsteht, als ob endgültige Heilung und endloses Leben die obersten und alleinigen Ziele wären. Die übergroße Machbarkeitsillusion erdrückt die kleine konkrete Machbarkeit, was im Alltag alles möglich ist oder mit Geduld und Übung wieder erreicht werden kann.

Nicht alle Fachleute im Medizin-Bereich haben diese Probleme im Umgang mit Tumorpatienten. Ich glaube, die Zahl an Ärzten, Sozialarbeitern, Krankenschwestern wächst, die den Krebspatienten erfüllbare Hoffnungen vermitteln können.

Wenn medizinisches Fachpersonal, also eine über viele Jahre ausgebildete Personengruppe, häufig Schwierigkeiten hat bei der Unterstützung von Krebspatienten, dann ist es nicht verwunderlich, daß in Laien-Organisationen wie den Selbsthilfegruppen Probleme auftreten können. Besonders kritisch erscheinen mir in den Gruppen manche Gruppenleiter oder sonstige tonangebende Personen, die abheben von der Wirklichkeit. Häufig wenden sie sich jenen alternativen Verfahren zu, die man als unseriös bezeichnen muß. Das beschädigt dann auch das Ansehen der unterstützenden guten Alternativmethoden. Mir erzählte eine Patientin von einer Gruppe, die von der leitenden Person »richtig aufgemischt« worden sei. Die Gruppenmitglieder seien dann über die Patientin »hergefallen«, als sie sich entschlossen hatte, eine empfohlene indizierte Chemotherapie durchführen zu lassen. – Selbstkritisch, was die eigene Profession angeht, möchte ich schon anmerken, daß vielleicht die Gruppe nicht ganz unrecht hatte. Problematisch ist jedoch, die emotional aufgeladene Atmosphäre und die Art, wie die Gruppe mit der Patientin umgegangen ist.

Aus den negativen Erfahrungen und den positiven Erfahrungen in der Betreuung von Tumorpatienten möchte ich für Selbsthilfegruppen folgende Empfehlungen geben:

- **Schulung der Gruppenleiterin / des Gruppenleiters.** Schulungsinhalt sollten sein die Grundzüge von Tumorentstehung, die grundsätzlichen Behandlungsmöglichkeiten und ihre Risiken. Die gesicherten Möglichkeiten der Prävention und der Rehabilitation. Besonders wichtig wäre aber eine Ausbildung, wie man mit Sorgen, Problemen, Trauer umgehen kann.

- **Körperliche Aktivität in der Gruppenstunde.** Unsere Erfahrungen mit ambulanten Herzgruppen und jetzt auch mit einer ambulanten Tumorgruppe bestätigen die Ergebnisse von anderen Initiativen, daß Gymnastik und gewisse körperlich-sportliche Aktivitäten die Lebensgeister mobilisieren.
- **Heterogene Zusammensetzung der Gruppe.** Auch auf diesem Gebiet haben wir Erfahrungen in unserem Krankenhaus. Früher war nur eine Rehabilitations-Abteilung für Herz und Kreislaufkrankheiten angegliedert. Später ist ein Teil dieser Abteilung in eine onkologische Rehabilitations-Abteilung umgewandelt worden. Die Zusammensetzung von Gruppen mit Menschen, die von unterschiedlichen Krankheiten betroffen sind, hat sich sehr bewährt. Dies betrifft sowohl den Bereich der körperlichen Aktivität wie auch unsere Gesprächsgruppe zur Krankheitsverarbeitung. – Was also spricht gegen einen Versuch, eine Selbsthilfegruppe zu gründen, deren Mitglieder das gemeinsame Ziel haben: konkrete Hoffnung, verbesserte Möglichkeiten im Alltag, Unterstützung bei medizinischen Fragen? Als Grundkrankheiten (überwunden oder noch latent vorhanden) könnte ich mir vorstellen: alle Krebsarten, Herz-Kreislauf-Krankheiten, rheumatische Krankheiten und andere.

In sehr vielen Gruppen ist eine Balance zu finden zwischen den Gemeinsamkeiten in Erfahrung, Kenntnis und Interessen auf der einen Seite und neuen, anderen Eindrücken und Gestaltungsmöglichkeiten, veränderten Zielsetzungen auf der anderen Seite.

Der Gefahr einer zu starken Medikalisierung – alles dreht sich nur um die Krankheit – sollte begegnet werden mit Inhalten und Aktivitäten, die ein (irgendwie) gesundes Leben erfahren lassen. Auch gesundes Leben ist in einem gewissen Sinne lernbar. Es ist immer die Frage der Bewertung oder der Betonung, ob der gesunde Bereich – manchmal ist es nur ein verbliebener gesunder Bereich – die Gedanken, die Gefühle und die Handlungen wesentlich bestimmt oder der eingeschränkte (kranke) Bereich. Für viele gilt: Hoffnung ist lernbar. Hoffnung ist eine Kunst. Der Dichter Bert Brecht sagt, die größte aller Künste ist die Lebenskunst.