

Wolfgang Slesina, Gerhard Englert, Brigitte Overbeck-Schulte,  
Dirk Rennert, Nadin Kastirke

## **Besuchsdienste von Krebs-Selbsthilfegruppen für Betroffene**

Schon in den 1970er Jahren haben mehrere Selbsthilfeverbände Krebskranker – Deutsche ILCO, Frauenselbsthilfe nach Krebs, Bundesverband der Kehlkopferoperierten – damit begonnen, Patientenbesuche im Krankenhaus für Krebskranke durchzuführen. Teils finden die Besuche bereits *vor* einer anstehenden Operation statt, meist aber in den Tagen nach der Operation. Das Gespräch soll dem Abbau von Ängsten, der Ermutigung, der Vorbereitung auf den Lebensalltag nach der Krankenhauserlassung und dem Hinweis auf mögliche Ressourcen dienen (DKG 2005). Ziel ist es insbesondere, am Beispiel des von der gleichen Krankheit betroffenen Besuchers bzw. der Besucherin zu zeigen, dass ein relativ normales Leben trotz der Erkrankung und trotz der Operationsfolgen (z. B. Stoma, Mastektomie) möglich ist. Die Selbsthilfegruppenmitglieder, die solche Patientenbesuche durchführen, werden durch Fortbildungsveranstaltungen auf ihre Besuchertätigkeit vorbereitet, u. a. was die Auftretensweise, die Gesprächsinhalte und die Gesprächsführung betrifft (FSH 2005).

In einer Regionalstudie in Sachsen-Anhalt gaben 33% der befragten Selbsthilfegruppen an, Patientenbesuche in Krankenhäusern durchzuführen, und 14% der befragten Krankenhausabteilungen berichteten über Kooperation mit Patientenbesuchsdiensten von Selbsthilfegruppen (Slesina und Fink 2007).

Die Gespräche zwischen Patienten und Besuchsdienstmitarbeitern waren bisher noch nicht Gegenstand einer Untersuchung. Daher setzte sich eine gemeinsame Studie der Deutschen ILCO, der Frauenselbsthilfe nach Krebs und der Abteilung Medizinische Soziologie der Universität Halle-Wittenberg das Ziel, Näheres über Themen, Verlauf und Nutzen der Gespräche aus Sicht der Patienten zu erfahren und einen möglichen Einfluss auf die Lebensqualität der Betroffenen zu prüfen.

### **Methodik**

In die Studie wurden zum einen darmkrebsoperierte, mit einem Stoma versorgte Patienten<sup>1</sup> und zum anderen brustkrebsoperierte Frauen (Erstoperation) einbezogen. An der Studie beteiligten sich 15 Kliniken, die mit Besuchsdiensten der Deutschen ILCO kooperieren, und weitere 14 Kliniken, die mit Besuchsdiensten der Frauenselbsthilfe nach Krebs zusammenarbeiten. Es handelte es sich um Krankenhäuser aus verschiedenen Regionen Deutschlands, aber um keine Zufallsauswahl.

Es sollten in den Krankenhäusern sowohl diejenigen Patientinnen und Patienten befragt werden, die ein Gespräch mit dem Besuchsdienst geführt hatten, als auch jene mit gleicher Krankheit, bei denen (aus welchen Gründen auch

immer) *kein* solches Gespräch stattgefunden hatte. Die Patienten *mit* Besuch erhielten nach dem Gespräch einen Fragebogen mitsamt Erläuterung und vorfrankiertem Rücksendekuvert ausgehändigt. Die Patienten *ohne* Besuchergespräch sollten eine Kurzform des Fragebogens vom zuständigen Stationsmitarbeiter erhalten. Aus den einzelnen Kliniken gingen zwischen 1 bis 19 Fragebögen von Darmkrebspatienten bei der Projektgruppe ein sowie zwischen 1 bis 52 Fragebögen von Brustkrebspatientinnen.

## **Studienteilnehmer**

Insgesamt liegen 62 Fragebögen von darmkrebsoperierten Patienten vor, die ein Besuchergespräch geführt hatten, und 36 Fragebögen von Darmkrebspatienten ohne Besuchergespräch. Bei den Brustkrebspatientinnen mit Besuchergespräch sind es 74 Fragebögen, bei jenen ohne Besuchergespräch 136 Fragebögen. An der zweiten Befragung drei Monate später beteiligten sich ca. 66% der Darmkrebspatienten und ca. 75% der Brustkrebspatientinnen aus der Erstbefragung.

Die Gruppe der Darmkrebspatienten mit Besuchergespräch wies im Vergleich zu jenen ohne Besuchergespräch einen signifikant höheren Prozentsatz von „Alleinlebenden“ und von Personen mit einem „endständigen Stoma“ auf, d.h. einem Stoma auf Dauer ohne geplante künftige Rückverlegung. Die Gruppe der Brustkrebspatientinnen mit Besuchergespräch umfasste im Vergleich zu den Brustkrebspatientinnen ohne Besuchergespräch einerseits deutlich mehr Frauen mit einer einseitigen Brustoperation, andererseits waren die von ihnen mitgeteilte „krankheitsbedingte Belastung“ und der gemessene „Depressivitätswert“ durchschnittlich signifikant höher und die mitgeteilte „soziale Unterstützung“ signifikant geringer als bei den Patientinnen ohne Besuchergespräch.

## **Inhalte und Beurteilung der Gespräche**

Die Gespräche zwischen den Darmkrebspatienten und dem Besuchsdienst bezogen sich durchschnittlich auf 10 von 15 Themen (erfragt anhand einer Themenliste im Fragebogen); die Gespräche der Brustkrebspatientinnen enthielten durchschnittlich 8 verschiedene Themen (Tab. 1). „Sonstige“ Themen wurden selten genannt. Die durchschnittliche Gesprächsdauer betrug bei den Darmkrebspatienten 41 Minuten und bei den Brustkrebspatientinnen 38 Minuten.

Die Häufigkeit bestimmter Gesprächsthemen unterscheidet sich etwas zwischen den Darmkrebspatienten und den Brustkrebspatientinnen. Zwar gab es in beiden Patientengruppen einige fast immer vorkommende Gesprächsthemen (vgl. Tab. 1): das derzeitige Befinden, die Möglichkeit des Austauschs mit anderen Betroffenen, die derzeitige eigene Stimmungslage; am seltensten bildete die eigene berufliche Zukunft ein Gesprächsthema, was auch mit der Altersstruktur der Patienten/innen zusammenhängt.

**Tab. 1: Gesprächsthemen und ihre Wichtigkeit aus Sicht der Patienten**

Besprochene Themen	Darmkrebspatienten (n=62)		Brustkrebspatientinnen (n=74)	
	Häufigkeit (%)	Subjektive Wichtigkeit (%)	Häufigkeit (%)	Subjektive Wichtigkeit (%)
mein derzeitiges körperliches Befinden	98	24	94	25
die Möglichkeit des Austauschs mit anderen Betroffenen	95	23	96	30
meine Stimmungslage	92	15	85	27
eventuell nötige Hilfsmittel	90	38	49	33
Möglichkeit eines normalen Lebens trotz der Erkrankung	88	56	65	30
zusätzliche Informationsmöglichkeiten	86	16	75	23
die Ernährung	78	41	34	41
Aspekte der Körperpflege (z.B. Duschen, Baden usw.)	76	30	23	27
die Situation zu Hause nach meiner Entlassung	73	33	51	14
sozialrechtliche Fragen	67	46	62	34
ganz alltägliche Dinge, um mich auf andere Gedanken zu bringen	60	6	69	30
meine Hemmungen, mir nahe-stehende Menschen über meine Erkrankung aufzuklären	52	10	50	15
meine Ängste, dass sich die Beziehung zu anderen Menschen verändert	48	14	35	29
meine Ängste vor einer Krankheitsverschlimmerung	47	33	59	37
meine berufliche Zukunft	28	29	23	27

In den Gesprächen der Darmkrebspatienten ging es erheblich häufiger um Aspekte der Körperpflege (Darmkrebspatienten 76%, Brustkrebspatientinnen 23%), um die Ernährung (78% / 34%), eventuell nötige Hilfsmittel (90% / 49%), die Möglichkeit eines normalen Lebens trotz der Erkrankung (88% / 65%), die Situation zu Hause nach der Entlassung (73% / 51%), die Ängste, dass sich die Beziehung zu anderen Menschen verändert (48% / 35%), und um zusätzliche Informationsmöglichkeiten (86% / 75%). Von den Brustkrebspatientinnen wurde lediglich das Gesprächsthema „Ängste vor einer Krankheitsverschlimmerung“ häufiger genannt (59% / 47%).

### *Wichtigkeit der Gesprächsthemen:*

Eine Frage lautete, welche der Gesprächsthemen, über die die Patienten mit dem Besuchsdienst gesprochen hatten, für sie „besonders wichtig und hilfreich“ waren. Dabei muss offen bleiben, welche Themen von den Patienten und welche von den Besuchern angesprochen worden waren. Zwischen den Antworten der Darmkrebspatienten und der Brustkrebspatientinnen zeigen sich hier neben zahlreichen Gemeinsamkeiten auch einige bemerkenswerte Unterschiede der persönlichen Wichtigkeitsbeurteilung. Ungefähr gleich häufig bezeichneten beide Gruppen die folgenden Themen als für sich besonders wichtig und hilfreich (Tab. 1): die Ernährung (Darmkrebspatienten 41%, Brustkrebspatientinnen 41%), eventuell nötige Hilfsmittel (38% / 33%), die Ängste vor einer Krankheitsverschlimmerung (33% / 37%), Aspekte der Körperpflege (30% / 27%), das derzeitige Befinden (24% / 25%), die Möglichkeit des Austauschs mit anderen Betroffenen (23% / 30%), die eigene berufliche Zukunft (29% / 27%), zusätzliche Informationsmöglichkeiten (16% / 23%), die eigene Hemmung, nahestehende Personen über die Erkrankung aufzuklären (10% / 15%).

Deutlich häufiger nannten jedoch Darmkrebspatienten die folgenden Gesprächspunkte als besonders wichtig und hilfreich: die Möglichkeit eines normalen Lebens trotz der Erkrankung (Darmkrebspatienten 56%, Brustkrebspatientinnen 30%), sozialrechtliche Fragen (46% / 34%), die Situation zu Hause nach Entlassung aus dem Krankenhaus (33% / 14%). Umgekehrt bewerteten Brustkrebspatientinnen öfter die folgenden Gesprächsinhalte für sich als besonders bedeutsam: die eigene Stimmungslage (27% / Darmkrebspatienten 15%), die eigenen Ängste, dass sich die Beziehung zu anderen Menschen verändert (29% / 14%), und ganz alltägliche Dinge, um einmal auf andere Gedanken zu kommen (30% / 6%).

### *Beurteilung der Besuchsdienstmitarbeiter:*

Die Patientinnen und Patienten, die mit einem Besuchsdienstmitarbeiter bzw. einer Besuchsdienstmitarbeiterin gesprochen hatten, beurteilten diese nach bestimmten Eigenschaften und Verhaltensweisen insgesamt sehr positiv. Mindestens jeweils 90% der befragten Darmkrebspatienten und Brustkrebspatientinnen bestätigten die folgenden Eigenschaften der Besucherin bzw. des Besuchers (Antworten: trifft sehr zu, trifft ziemlich zu): „die Besucherin / der Besucher war glaubwürdig“, „hat sich genug Zeit für mich genommen“, „machte einen vertrauenswürdigen und ansprechenden Eindruck“, „hat mir aufmerksam zugehört“, „hat nicht versucht, die Folgen meiner Krankheit zu beschönigen“, „hat sich gut in meine Lage hineinversetzen können“, „hatte ein gutes Gespür für meine aktuelle seelische Verfassung“. Immer noch deutlich über 80% der Befragten stimmten zu, dass ihnen die Besucherin / der Besucher „viel Verständnis für die eigene Situation entgegengebracht hat“, „den Großteil der eigenen Fragen beantworten konnte“ und „sehr gut auf die Probleme des / der Patienten/in eingegangen ist“.

Als äußerst oder sehr wichtig wurde außerdem die Betroffenheit der Besucher durch die gleiche Krankheit eingestuft (ca. 85% der Befragten), ca. 10% fanden es „ziemlich wichtig“.

*Beurteilung des Gesprächsnutzens:*

Welche positiven Wirkungen, d. h. welchen Nutzen das Gespräch für die Patienten hatte, wurde anhand von neun Aspekten erfragt. Jeweils über 70% der Darmkrebspatienten und der Brustkrebspatientinnen stimmten voll oder überwiegend zu, dass das Gespräch in folgender Weise für sie nützlich war (vgl. Tab. 2): „die Besucherin / der Besucher hat mir am eigenen Beispiel gezeigt, dass ein normales Leben möglich ist“, „hat mir das Gefühl gegeben, mit meiner Krankheit nicht allein zu sein“, „hat mir Mut gegeben“, „hat mir Hoffnung gegeben“, „hat mich ermutigt, optimistischer in die Zukunft zu schauen“, „hat mir neue Wege aufgezeigt, mit meiner Krankheit umzugehen“. Ferner teilten über 70% der Darmkrebspatienten und 65% der Brustkrebspatientinnen mit, das Gespräch habe „bewirkt, dass ich mich jetzt besser fühle“ und habe „die eigenen Ängste im Umgang mit der Erkrankung verringert“ (Brustkrebspatientinnen 68%). Des Weiteren teilten über 60% der Befragten aus beiden Gruppen mit, dass das Gespräch ihre „Sorgen sehr verringert“ habe.

**Tab. 2: Beurteilung des Nutzens des Gesprächs**

	Darmkrebspatienten: „trifft ziemlich zu“, „trifft sehr zu“ %	Brustkrebspatientinnen: „trifft ziemlich zu“, „trifft sehr zu“ %
<b>Die Besucherin/der Besucher...</b>		
hat mir das Gefühl gegeben, mit meiner Krankheit nicht allein zu sein	97	93
hat mir am eigenen Beispiel gezeigt, dass ein normales Leben möglich ist (Sport, Theater, Reisen usw.)	92	86
hat mir Mut gegeben	86	82
hat mir Hoffnung gegeben	87	83
hat mich ermutigt, optimistischer in die Zukunft zu schauen	83	77
hat mir neue Wege aufgezeigt, mit meiner Krankheit umzugehen	76	72
hat bewirkt, dass ich mich jetzt besser fühle	76	65
hat meine Ängste im Umgang mit der Erkrankung verringert	76	68
hat meine Sorgen sehr verringert	67	61

Mit dem Informationsgehalt des Gesprächs insgesamt waren 82% der Darmkrebspatienten und 78% der Brustkrebspatientinnen „äußerst“ oder „sehr“ zufrieden. Die anderen äußerten sich „überwiegend“ zufrieden (15% / 14%), und nur wenige waren mit den erhaltenen Informationen lediglich etwas oder gar nicht zufrieden (3% / 8%).

Die „Zufriedenheit“ der Patienten mit dem Informationsgehalt des Besuchergesprächs war, wie eine nähere Prüfung ergab, wesentlich auf nur *eine* einzige Variable (aus 20 untersuchten psychologischen, soziodemografischen, krankheitsbezogenen u. a. Variablen) zurückzuführen: auf die Beurteilung der Besucherin bzw. des Besuchers und ihres Verhaltens durch die Patientinnen und Patienten. Diese Beurteilung überlagerte alle anderen Einflüsse auf die Informationszufriedenheit der Patienten.

## Kontakte zu Selbsthilfegruppen

Drei Monate nach der ersten Befragung wurden die damals mitwirkenden Patienten erneut befragt. Ein interessantes Ergebnis betrifft ihre Einstellung zur Teilnahme an einem Selbsthilfegruppentreffen sowie ihre Kontakte zu Selbsthilfegruppen seit der Erstbefragung (Tab. 3). Von den Darmkrebspatienten *mit* Besuchergespräch hielten 51% die Teilnahme am Treffen einer ILCO-Selbsthilfegruppe für sich für hilfreich, während lediglich 14% der Patienten *ohne* Besuchergespräch dieser Auffassung waren. Dieser Unterschied in der Ein-

**Tab. 3: Kontakte zu Selbsthilfegruppen**

<b>Darmkrebspatienten</b>		<b>mit Besuch (n=39)</b>	<b>ohne Besuch (n=25)</b>
Halten Sie für sich die Teilnahme am Treffen einer ILCO-Selbsthilfegruppe für hilfreich?***	Ja	51%	14%
Hatten Sie in den letzten 3 Monaten Kontakt zur Deutschen ILCO?	Ja	15%	13%
Haben Sie in den letzten 3 Monaten am Treffen einer ILCO-Selbsthilfegruppe teilgenommen?	Ja	3%	4%
<b>Brustkrebspatientinnen</b>		<b>mit Besuch (n=59)</b>	<b>ohne Besuch (n=99)</b>
Halten Sie für sich die Teilnahme am Treffen einer Selbsthilfegruppe der Frauenselbsthilfe nach Krebs für hilfreich?***	Ja	70%	30%
Hatten Sie in den letzten 3 Monaten Kontakt zur Frauenselbsthilfe nach Krebs? ***	Ja	33%	9%
Haben Sie in den letzten 3 Monaten am Treffen einer FSH-Selbsthilfegruppe teilgenommen?	Ja	18%	8%
** p<.01, *** p<.001			

stellung zwischen den Patienten mit und ohne Besuch findet sich aber nicht in ihren faktischen Kontakten zu Selbsthilfegruppen in den letzten drei Monaten wieder. Denn von den Darmkrebspatienten *mit* Besuchergespräch im Krankenhaus hatten lediglich 15% in den letzten drei Monaten irgendeine Form des Kontakts zur Deutschen ILCO hergestellt, und 3% hatten an Treffen einer ILCO-Selbsthilfegruppe teilgenommen. Von den Patienten *ohne* Besuchergespräch gaben 13% einen Kontakt zur Deutschen ILCO in den letzten drei Monaten an, und 4% hatten an Treffen einer ILCO-Selbsthilfegruppe teilgenommen.

Ein etwas anderes Bild findet sich bei den Brustkrebspatientinnen. Hier stufen 70% der Patientinnen *mit* Besuchergespräch die Teilnahme am Treffen einer Selbsthilfegruppe der Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH) für sich grundsätzlich als hilfreich ein, während es bei den Patientinnen *ohne* Besuchergespräch 30% waren (Tab. 3). Was die faktischen Kontakte betrifft, hatten 33% der Patientinnen *mit* Besuchergespräch in den letzten drei Monaten Kontakt zur Frauenselbsthilfe nach Krebs, und 18% hatten in diesem Zeitraum an Treffen einer FSH-Gruppe teilgenommen. Von den Patientinnen *ohne* Besuchergespräch berichteten nur 9% von einem Kontakt zur Frauenselbsthilfe nach Krebs in den zurückliegenden drei Monaten, und 8% nahmen in diesem Zeitraum an Treffen einer FSH-Gruppe teil.

Wie ein Vergleich zeigt, äußerten wesentlich mehr Brustkrebspatientinnen *mit* wie auch *ohne* Besuchergespräch im Vergleich zu den Darmkrebspatienten eine positive Einstellung zur Teilnahme an einem Selbsthilfegruppe und haben in den letzten drei Monaten auch tatsächlich an einem Treffen teilgenommen. Außerdem hatten erheblich mehr Brustkrebspatientinnen mit Besuchergespräch in den vergangenen drei Monaten Kontakt zur FSH als Darmkrebspatienten Kontakt zur Deutschen ILCO. Worauf diese Unterschiede zurückzuführen sind, wurde in der Studie nicht untersucht. Die Unterschiede entsprechen aber der aus anderen Untersuchungen bekannten und bei vielen Erkrankungen zu beobachtenden häufigeren Mitwirkung von Frauen an Selbsthilfegruppen, was in den Ursachen bisher jedoch noch nicht näher geklärt wurde (vgl. Gaber und Hundertmark-Mayser 2005).

## **Resümee und Folgerung**

Die große Mehrheit der Patientinnen und Patienten, die ein Gespräch mit dem ILCO- bzw. FSH-Besuchsdienst geführt hatten, beurteilten dies in mehrerer Hinsicht als sehr positiv. Betont wurden die Glaubwürdigkeit der Mitteilungen, das aktive Zuhören und das empathische Gesprächsverhalten der Besucherin bzw. des Besuchers sowie der hohe Informationsgehalt des Gesprächs (besonders seitens der Darmkrebs-Betroffenen). Das Prinzip der Gleichbetroffenheit der Besucherin bzw. des Besuchers fand hohe Wertschätzung. Sehr positiv bewertet wurde der erlebte Gesprächsnutzen für die eigene psychische Verfassung und Situation durch Entängstigung und insbesondere durch den Aufbau von Zuversicht, was die künftige Möglichkeit der vollen Teilhabe am normalen Alltagsleben betrifft.

Die Studie fand einige Hinweise auf Merkmale, in denen sich die Patienten mit bzw. ohne Besuchergespräch mehr oder weniger unterscheiden. Sie fand ferner etwas unterschiedliche Themenprioritäten zwischen Darmkrebspatienten und Brustkrebspatientinnen und eine etwas unterschiedliche Einstellung zu und Teilnahme an Selbsthilfegruppen. Die vertiefende Bearbeitung und Klärung solcher Fragen bedarf jedoch künftiger größerer Studien im Rahmen einer systematischen Selbsthilfeforschung (Matzat 2008).

## **Literatur**

- DKG – Deutsche Krankenhausgesellschaft: Empfehlung der Deutschen Krankenhausgesellschaft zum Besuchsdienst im Krankenhaus durch Vertreter von Krebs-Selbsthilfeorganisationen, 2005
- FSH – Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V.: Beratung in der Selbsthilfe am Beispiel der Frauenselbsthilfe nach Krebs, hg. vom BKK-Bundesverband. Essen 2005
- Gaber E., Hundertmark-Mayser J.: Gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen – Beteiligung und Informiertheit in Deutschland. In: Gesundheitswesen, 67. Jg., 620-629
- Matzat J.: Zum Stand der Selbsthilfe in Deutschland. In: Weber A (Hrsg.): Gesundheit – Arbeit – Rehabilitation. Regensburg: S. Roderer Verlag 2008, 242-250
- Slesina W., Fink A.: Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfegruppen – Formen, Nutzen, Wünsche. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW 2007

Die Autoren danken den an der Datengewinnung beteiligten Mitarbeitern der Deutschen ILCO und der Frauenselbsthilfe nach Krebs sowie den mitwirkenden Kliniken herzlich für ihre Unterstützung. Wir danken ferner den beiden Förderern der Studie: dem BKK Bundesverband GbR und der Deutschen Krebshilfe e.V.

## **Anmerkung**

1 Zur Vermeidung umständlicher Formulierungen wird im Folgenden meist nur eine Sprachform gewählt. Sie bezieht sich dann auf Frauen und Männer.

Prof. Wolfgang Slesina, bis Herbst 2010 Inhaber des Lehrstuhls Medizinische Soziologie an der Universität Halle-Wittenberg, war wissenschaftlicher Leiter der Studie. Prof. Gerhard Englert, seit 1975 Bundesvorsitzender der Deutschen ILCO e.V., war Initiator und Finanzverantwortlicher der Studie und wirkte an der Konzipierung, Mitteleinwerbung und Organisation der Studie mit. Brigitte Overbeck-Schulte, seit 2009 Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V., wirkte an der Konzipierung und Organisation der Studie mit. Dipl.-Psych. Dirk Rennert war wissenschaftlicher Mitarbeiter an der Sektion Medizinische Soziologie der Universität Halle-Wittenberg und ist jetzt wissenschaftlicher Mitarbeiter am Institut für Rehabilitationsmedizin der Universität Halle-Wittenberg. Dipl.-Soz. Nadin Kastirke war wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Sektion Medizinische Soziologie der Universität Halle-Wittenberg und ist jetzt wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Epidemiologie und Sozialmedizin der Universität Greifswald.