

## **Mitglieder aus den Bielefelder Selbsthilfegruppen für Frauen nach Krebs stellen ihre Erfahrungen für die Kommunale Gesundheitskonferenz zur Verfügung**

Die BIKIS vertritt als stimmberechtigtes Mitglied in der Kommunalen Gesundheitskonferenz (KGK)<sup>1</sup> den Bereich »Selbsthilfe«. Ich arbeite als Fachkraft der BIKIS in dem KGK-Arbeitskreis »Psychosoziale Versorgung bei der Diagnose Brustkrebs in Bielefeld« mit. Er wurde 2003 eingerichtet, nachdem Bielefelder Kliniken die Anerkennung als Brustzentrum beantragt hatten und das DMP »Brustkrebs«<sup>2</sup> gestartet werden sollte. Die KGK beauftragte den Arbeitskreis, die psychosoziale Versorgungssituation von Patientinnen<sup>3</sup> mit der Diagnose Brustkrebs in Bielefeld in den Blick zu nehmen und gegebenenfalls Handlungsempfehlungen zur Behebung von Mängeln zu formulieren. In diesem Kontext ist die Idee zu einer Befragung in Bielefelder Sport- und Selbsthilfegruppen für Frauen nach Krebs entstanden.

In diesem Beitrag werden zwar mehrere für die Selbsthilfeunterstützung relevante Fragen berührt, aber v.a. zwei Aspekte genauer geschildert, nämlich

1. wie Selbsthilfekontaktstelle und Selbsthilfegruppen gemeinsam für einen wirkungsvollen Rückfluss der Erfahrungskompetenz von Selbsthilfegruppenmitgliedern in das Gremium der KGK sorgen,
2. eine Zusammenfassung der Ergebnisse der Befragung zur Versorgung bei der Diagnose Brustkrebs in Bielefelder Sport- und Selbsthilfegruppen für Frauen nach Krebs, da sie einen authentischen Eindruck von Erfahrungen der Befragten vermitteln<sup>4</sup>.

### **Selbsthilfegruppenmitglieder und ihre Erfahrungen einbeziehen**

Die Kommunalen Gesundheitskonferenzen in NRW bieten den an der Umsetzung von Gesundheitspolitik auf kommunaler Ebene Beteiligten ein gemeinsames Forum und damit die Chance einer Rückkopplung von Informationen zu den Wirkungen gesundheitspolitischer Maßnahmen. In einigen Städten sind Selbsthilfegruppen oder Selbsthilfeorganisationen in die KGK direkt als stimmberechtigte Mitglieder eingebunden. Grundsätzlich entspricht eine direkte Beteiligung und Vernetzung im kommunalen Raum einem elementaren Kernziel der Selbsthilfeunterstützung: Betroffenen möglich zu machen, ihre Interessen selbst zu vertreten und die Verantwortung bei ihnen lassen, bei Bedarf Unterstützung dafür anzufragen. In Bielefeld entschieden auf einem Gesamttreffen die Selbsthilfeaktiven, dass die BIKIS den Bereich der Selbsthilfe in der KGK vertreten soll<sup>5</sup>. Damit ist die Selbsthilfekontaktstelle in der Verantwortung, zu den jeweiligen Themen der KGK auf die entsprechenden Gruppen zuzugehen und sie aktiv für die Mitarbeit in den Arbeitskreisen zu gewinnen oder ihre spezifischen Sichtweisen und Interessen in Erfahrung zu brin-

gen und in die KGK zu transportieren. Diese Rolle erfordert eine erhöhte Aufmerksamkeit für die Balance zwischen aktiver Lobbyarbeit einerseits und Unterstützung bei der Interessensselbstvertretung auf Anfrage andererseits<sup>6</sup>. In dem Arbeitskreis zur Psychosozialen Versorgung bei Brustkrebs in Bielefeld arbeiten Vertreterinnen aus verschiedenen Institutionen mit, die Unterstützungsangebote auch für Brustkrebspatientinnen vorhalten. Dazu gehört der Verein Viktoria e.V., ein Zusammenschluss der freien Bielefelder Sport- und Selbsthilfegruppen für Frauen nach Krebs, der durch seine Vorsitzende vertreten ist. Sie steht seit zwei Jahrzehnten für die Kontinuität der Gruppen, ist aber selbst nicht an Krebs erkrankt und kennt die Erfahrungen als Betroffene auch nur aus zweiter Hand. Oft wird die Versorgungssituation von Patientinnen und Patienten erst anhand konkreter Erfahrungen deutlich und nachvollziehbar. Als sozialwissenschaftlich interessierte Fachkraft wollte ich die Sicht der betroffenen Frauen genauer kennen lernen, um auf dieser Grundlage an den Handlungsempfehlungen mitzuwirken und sie lebensnah begründen zu können. Als Selbsthilfekontaktstelle verfügt die BIKIS über die Möglichkeit zum Kontakt zu einer großen Gruppe von Betroffenen. Wir entschieden, diesen Vorteil einer Selbsthilfekontaktstelle im Interesse von Neu-Betroffenen zu nutzen und luden Mitglieder aus den Sport- und Selbsthilfegruppen für Frauen nach Krebs zu einem Erfahrungsaustausch in die BIKIS ein. 18 Frauen kamen und schilderten eindrücklich ihre Erlebnisse vom ersten Verdacht, über die Diagnose, die Operation bis hin zur Rehabilitationsmaßnahme und Nachsorge. Aufgrund einschlägiger Erfahrung befürchteten einige Teilnehmerinnen, dass ihre Erlebnisschilderungen als individuelle Ausnahmen abgetan werden könnten. So entstand die Idee, mit einer schriftlichen Befragung eine größere Zahl von Betroffenen zu beteiligen.

Auf der Basis des ausgewerteten Erfahrungsaustauschs entwickelte ich einen Kurzfragebogen mit 11 geschlossenen und offenen Fragen zu den Erfahrungen im Behandlungsverlauf bei der Diagnose Brustkrebs.

Der Kurzfragebogen wurde mit Unterstützung der Kontaktpersonen der Selbsthilfegruppen kopiert und an 80 Frauen verteilt. Für manche Frauen war es nicht einfach, sich noch einmal mit dieser schwierigen Zeit zu konfrontieren. Die Kontaktpersonen der Selbsthilfegruppen konnten den Frauen vermitteln, dass ihre persönlichen Rückmeldungen für eine Verbesserung der Versorgungssituation wichtig sind. Ihnen ist der hohe Rücklauf von 62 ausgefüllten Fragebögen zu verdanken. Tatsächlich wurden die Ergebnisse der schriftlichen Befragung sowohl in der KGK als auch in anderen Kontexten<sup>7</sup> v.a. wegen der hohen Beteiligung der Selbsthilfegruppenmitglieder aufmerksam beachtet.

## **Zusammenfassende Auswertung der Befragungsergebnisse<sup>8</sup>**

Bei der Bewertung der Versorgung bei der Diagnose »Brustkrebs« stehen im gesamten Behandlungsverlauf folgende Aspekte im Vordergrund:

- der Eindruck von der fachlichen Kompetenz der Ärztinnen und Ärzte,
- das Empfinden zu ihrer persönlichen Wertschätzung und

– ihre aktive und umfassende Informationsbereitschaft.

Während 90% der Befragten ihre Erfahrungen im stationären Bereich – zu Operation und Rehabilitationsmaßnahmen – insgesamt positiv bewerten, werden die Erfahrungen im ambulanten Bereich mit den niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten nur von 30% der Befragten in allen drei Aspekten positiv bewertet. Die Ergebnisse der schriftlichen Befragung bekräftigen die übereinstimmende Einschätzung der Teilnehmerinnen des Erfahrungsaustauschs: »Alles hängt davon ab, an welchen Arzt man gerät.«

Von den 42 Teilnehmerinnen, die selbst den ersten Verdacht auf Brustkrebs hatten, fühlten sich 13 von ihren Ärzten beschwichtigt mit Sätzen wie »Das ist nichts Auffälliges« oder »Sie irren sich.« Nicht alle wurden unmittelbar zur weiteren Untersuchung überwiesen. Eine Frau berichtet, dass sie sich ein Jahr lang von ihrem Arzt »hinhalten« ließ, weil sie selbst hoffte, dass es für ihre Beschwerden eine harmlose Erklärung gibt. Sie wurde später von einem anderen Arzt sofort zur Operation überwiesen.

Die Mitteilung der Diagnose wird als das einschneidende Schlüsselerlebnis beschrieben, das bei den meisten Befragungsteilnehmerinnen ihr Erleben des gesamten Behandlungsverlaufs beeinflusst hat. Etwas über die Hälfte der Teilnehmerinnen empfanden die Weise, in der ihnen die Diagnose mitgeteilt wurde, als »ernst/beruhigend« und/oder als »zugewandt/einfühlsam«. Einige Ärzte konnten ihren Patientinnen Angst nehmen, ohne sie zu beschwichtigen, informierten sie umfassend und waren zu weiteren Gesprächen auch mit Angehörigen bereit. Allerdings empfand nahezu die Hälfte der Befragten die Mitteilung der Diagnose als »sachlich/kühl« oder als »unsicher/besorgniserregend«. Sätze wie »Es sieht sehr, sehr böse aus.« oder »Die Brust muss sofort ab.« verstärkten Ängste. Bemerkungen wie »Wenn Sie zwei Monate eher gekommen wären, hätten wir noch was machen können« lösten Gefühle von Scham und Verzweiflung aus.

Die Zeitspanne von der Mitteilung der Diagnose bis zum operativen Eingriff dauerte zwischen zwei Tagen und einem Monat. Einige Frauen fühlten sich von ihren Ärzten unter Druck gesetzt durch Aufforderungen wie: »Sie müssen sich noch heute zur OP anmelden!« Ein Drittel der Befragten fühlten sich in dieser Phase stark beunruhigt und alleingelassen. Andere konnten zunächst alles mit »klarem Kopf« regeln, spürten aber nach der Operation Bedarf an Unterstützung oder Beratung. Nur eine Teilnehmerin schreibt, dass sie gegenüber ihrem Arzt durchsetzen konnte, sich Zeit für die Wahl der Klinik zu nehmen, da sie durch eine zuvor erkrankte Freundin besser informiert war. Auch andere Befragte hätten sich schon vor der Operation gewünscht, »mit Frauen zu sprechen, die das alles schon durchlitten haben.« Die meisten erfuhren aber erst während oder nach ihren stationären Aufenthalten von der Existenz von Selbsthilfegruppen in Bielefeld, obwohl der Bielefelder Ärzteschaft die Existenz der Selbsthilfegruppen bekannt sein muss<sup>9</sup>.

Während im stationären Bereich – zur Operation und zur Rehabilitation – die Erfahrung überwog, kompetent behandelt und informiert worden zu sein, werden für den nachstationären Zeitraum wieder vermehrt negative Erfahrungen berichtet. »In der Klinik wurde ich gut versorgt, aber das änderte sich wieder,

als ich zuhause von meinem Frauenarzt weiter behandelt wurde, der keine Ahnung von Krebsnachsorge hat« so die Aussage einer Befragten. Der spätere Austausch in den Selbsthilfegruppen hat den Teilnehmerinnen nicht nur erleichtert, mit ihrer neuen Lebenssituation besser fertig zu werden, sondern auch, ihre Erfahrungen neu einzuordnen. Hier erfuhren sie, dass ihre persönlichen Erlebnisse keine individuellen Ausnahmesituationen waren, dass bestimmte Ärztinnen und Ärzte auch von anderen als »fachlich inkompetent« oder »kühl« oder gar »unfreundlich« erlebt wurden, dass sich auch andere Frauen nicht ausreichend informiert fühlten über ihren Behandlungsplan, über Rehabilitationsmaßnahmen und deren Kostenübernahme, über begleitende psychosoziale Versorgungsangebote und Selbsthilfegruppen. Die Mehrheit gab an, sich viele Informationen selbst beschafft bzw. später durch den Kontakt zur Selbsthilfegruppe bekommen zu haben. Der Austausch in der Gruppe hat ihnen ermöglicht, Gefühle von Angst, Mutlosigkeit und Beschämung zu überwinden. Sie haben eine bessere Orientierung und klare Kriterien für ihre Arztwahl gewonnen. Vielleicht liegt hier einer der Gründe, warum viele Befragte von ihren Ärzten nicht über Selbsthilfegruppen informiert wurden. Im Gegenzug lautet einer der zentralen Verbesserungsvorschläge der Befragungsteilnehmerinnen: Ärztinnen und Ärzte müssen verpflichtet werden, ihre Patientinnen bereits bei Mitteilung der Diagnose umfassend über begleitende Versorgungsangebote und über Selbsthilfegruppen vor Ort zu informieren. Der KGK-Arbeitskreis hat darum als erste Maßnahme ein Falblatt erstellt, das eine Übersicht über ambulante psychosoziale Versorgungsangebote und Selbsthilfe in Bielefeld gibt. Es ist vorgesehen, dass Patientinnen von ihren niedergelassenen Ärztinnen/Ärzten und in den Brustzentren bereits zum Zeitpunkt der Diagnosemitteilung dieses Falblatt erhalten sollen. Da die KGK die Ärzteschaft nicht dazu verpflichten kann, ist der Erfolg abzuwarten. In naher Zukunft muss geprüft werden, ob und welche Effekte damit erzielt wurden. Auch die Kooperation zwischen der Ärzteschaft, den Institutionen der psychosozialen Versorgung und der Selbsthilfe muss weiterentwickelt werden. Eine zweite Forderung der Selbsthilfegruppenmitglieder ist ebenfalls nicht neu, aber leider immer noch aktuell: »Ärzte sollten verpflichtet werden, sich nicht nur medizinisch fortzubilden, sondern auch zu Gesprächsführung in Arzt-Patienten-Kontakten«<sup>10</sup>. Auch diese Forderung ist nicht qua KGK durchzusetzen. Aber in den Selbsthilfegruppen wird aufmerksam beobachtet, ob zukünftig Neu-Betroffene ihre Versorgung im Rahmen des DMP »Brustkrebs« und der Brustzentren besser bewerten. Und die BIKIS kann den Gruppen die Möglichkeit geben, Mängel offen zu benennen und Beanstandungen in die KGK zu transportieren, mit der Perspektive: »steter Tropfen höhlt den Stein«.

### Anmerkungen

1 Das 1998 in Kraft getretene Gesetz über den öffentlichen Gesundheitsdienst sieht die Einrichtung von kommunalen Gesundheitskonferenzen (KGK) vor, in denen die Selbsthilfe stimmberechtigt zu beteiligen ist. Ziel ist es, dass alle Akteure des Gesundheitswesens auf kommunaler Ebene ihre Aktivitäten und Maßnahmen besser aufeinander abstimmen, um die Versorgung zu optimieren. Siehe auch: Steinhoff-Kemper in: Selbsthilfgruppenjahrbuch 2004.

2 DMP = Disease Management Programm. Übergeordnetes Ziel des DMP »Brustkrebs« und der

Brustzentren ist eine interdisziplinäre Behandlung und Sektoren übergreifende Versorgungsform, die auch psychosoziale Angebote integriert.

- 3 Da bei der Diagnose »Brustkrebs« zu 99% Frauen betroffen sind, verwende ich zur besseren Lesbarkeit nur die weibliche Form.
- 4 Obwohl die Befragung der BIKIS aus zeitökonomischen Gründen nicht nach wissenschaftlichen Standards durchgeführt werden konnte, stimmen die Befragungsergebnisse in weiten Teilen mit denen aus anderen Befragungen überein. Siehe hierzu z.B. FORMaCa, Brustkrebs-Basisstudie, Deutsche Krebshilfe in Kooperation mit AOK Rheinland: »Bericht zur Befragung bei Krebspatientinnen«, Emnid, 2003, Hinweise auf weitere Studien zum Thema u.a. über [www.knotenpunkt-bielefeld.de](http://www.knotenpunkt-bielefeld.de).
- 5 Offenbar wollten oder konnten die anwesenden Selbsthilfegruppenmitglieder nicht beurteilen, wer aus ihren Reihen die Interessen der Selbsthilfe überparteilich kompetent, d.h. über den Tellerrand der eigenen Gruppe schauend, vertreten kann. In der KGK werden ja auch ganz verschiedene spezifische Themen behandelt und die Erfahrungen und Interessen einzelner Selbsthilfegruppen und -organisationen können unterschiedlich oder sogar gegensätzlich sein. Insofern haben die Selbsthilfeaktiven auf dem Gesamttreffen mit ihrer Entscheidung für eine Vertretung durch die Selbsthilfekontaktstelle eine moderate Wahl getroffen.
- 6 Ob und wie die Rolle der Kontaktstellen als Vertretung für die Selbsthilfe in übergeordneten Gremien mit dem fachlichen Aufgabenprofil und Selbstverständnis als Selbsthilfekontaktstelle vereinbart werden kann, gehört m. E. in den fortlaufenden Diskurs der verschiedenen Facharbeitskreise der Mitarbeiter/innen aus Selbsthilfekontaktstellen. Lit.: Braun, Joachim (Hg.): Praxishandbuch für Selbsthilfekontaktstellen, ISAB-Schriftenreihe Nr.17, Köln, 1993; siehe auch: »Stellungnahme der DAG SHG zur Profilierung der Selbsthilfekontaktstellen«, 2001 und 2003, »Leitbild der Selbsthilfekontaktstellen im Paritätischen NRW«, »Selbstverständnis der Mitarbeiterinnen in den Selbsthilfekontaktstellen im Paritätischen Wohlfahrtsverband LV NRW« in [www.selbsthilfenetz.de](http://www.selbsthilfenetz.de).
- 7 Die Vorstellung der Befragungsergebnisse zog mehrere Anfragen nach sich, die Ergebnisse auch bei anderen Gelegenheiten vorzustellen, so z.B. im Qualitätszirkel »Brustkrebs« der Kassenärztlichen Vereinigung Ostwestfalen-Lippe
- 8 Die Gewichtung und Bewertung der quantitativen Auszählung erfolgte auf der Folie des vorherigen Erfahrungsaustauschs und der frei formulierten Schilderungen, mit denen 46 Frauen ihre standardisierten Angaben in den Fragebogen ergänzt haben.
- 9 Dass die Information über Selbsthilfegruppen nicht zum Standard in Bielefelder Arztpraxen gehört, ist umso erstaunlicher, als die BIKIS seit zwei Jahrzehnten durch Öffentlichkeitsarbeit und Kooperationen mit Fachleuten auf Selbsthilfe aufmerksam macht. Lit.: Kooperationshandbuch – ein Leitfaden für Ärzte, Psychotherapeuten und Selbsthilfe, Wissenschaftliche reihe Bd. 58, Köln, 2004.
- 10 Siehe hierzu: Meye, Maria Rita u. Slesina, Wolfgang: Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfegruppen – Erprobung von Kooperationsformen im Bereich der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe, Wissenschaftliche Reihe Bd. 44, Köln, 1990.

Karin Marciniak arbeitet seit März 2004 als Fachkraft in der BIKIS, Bielefelder Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen. Sie ist Diplom-Soziologin und war einige Jahre sozialwissenschaftlich tätig.