



Burkhard Lebert

Frauenselbsthilfe nach Krebs, Heidelberg

(Frauen) Selbsthilfe nach Krebs – von der gelebten Kooperation mit Pflegenden

Die „Hilfe zur Selbsthilfe“ ist eine zentrale Orientierung in der Pflege und stellt spätestens seit der Selbstpflegedefizit-Theorie nach Orem einen wichtigen Bestandteil des theoretischen Pflegewissens dar (Taylor & Renpenning, 2011). Es geht dabei weniger um das, was für die Pflegebedürftigen getan werden kann, sondern eher wie diese unterstützt, beraten und angeleitet werden, oder wie ihre Umgebung verändert wird, damit sie sich selbst pflegen können. Schwerwiegende existenzielle Krisen und der Umgang mit der Krankheit sind zentrale Themen von Menschen mit der Erkrankung Krebs. Mit diesen Problemen sind Pflegenden tagtäglich konfrontiert. Pflegenden haben allerdings, wie alle anderen Berufsgruppen in den Krankenhäusern, nur eine Vermutung, welche Bedeutung die Diagnose Krebs und die damit einhergehenden Folgen für den individuellen Menschen und sein Umfeld haben könnten. Eine therapeutische Außensicht hilft Pflegenden dabei aus einer sicheren, jedoch empathischen Zugewandtheit heraus, Menschen mit einer Krebserkrankung und ihren Angehörigen neutrale Beratung anbieten zu können. Handlungsleitend ist dabei Hoffnung zu vermitteln, dass auch diese Krise überstanden werden kann.

Was ist nun bei den in der Selbsthilfe Engagierten anders? Es geht bei ihnen weder um pflegerische Tätigkeiten noch um eine befristete Stärkung im weiteren Lebensweg. Zentraler Fo-

kus ist eine niederschwellige psychosoziale Beratung mit einer längerfristigen Begleitung und gegenseitiger Unterstützung. Die Frauenselbsthilfe nach Krebs e. V. (FSH) möchte Menschen mit Krebs nach dem Schock der Diagnose auffangen, über Hilfen zum Umgang mit der Erkrankung informieren und in ein Leben mit oder nach Krebs begleiten (Frauenselbsthilfe nach Krebs, 2017). Dies ist eine „Hilfe zur Selbsthilfe“, die von Gleichgesinnten mit gleicher oder ähnlicher Krankheitserfahrung geleistet wird. In der Selbsthilfe Tätige haben die Erfahrung mit der Krebserkrankung und dem damit verbundenen tieferen Verständnis im Erleben und Durchleben dieser lebensbedrohlichen Erkrankung. Sie wissen, was es heißt, eine solche Diagnose zu erhalten, wissen, was es heißt, subjektiv gesund ins Krankenhaus zu gehen und krank wieder entlassen zu werden, sie wissen aber auch, was es heißt, wenn diese Erkrankung ihre Eigendynamik entwickelt, die Gedanken davon beherrscht werden und kein Ausweg mehr zu finden ist. Damit besitzen die Mitglieder der Selbsthilfe eine ganz besondere Fähigkeit, die Pflegenden nicht vorweisen können, die Betroffenenkompetenz. Die Einschätzung des Erlebens einer existenziellen Krise hinsichtlich Ausmaß und Intensität korreliert ganz wesentlich mit der eigenen Betroffenheit. Fridolin Stier (1981, S. 112) beschreibt dies in seinem Buch „Vielleicht ist irgendwo Tag – Aufzeichnungen“ wie folgt: „Die Wahrheit wissen ist das eine, sie zu schmecken bekommen, das andere.“



Diesen Geschmack, den Herr Stier beschreibt, kann nur der Betroffene selbst wahrnehmen. Alles, was Außenstehende dazu interpretieren, sind nur Vermutungen. Gerade deshalb ist die Betroffenenperspektive der Selbsthilfe so wichtig, da hierbei ein anderes Verständnis für das Erleben vorliegt und indirekt die Botschaft, „Ich lebe und liebe das Leben auch mit der Erkrankung“, weitergegeben werden kann. Sie sind nicht nur Gesprächspartner und Zuhörer für alle, wirklich alle Probleme des Lebens, sondern zeigen mit ihrem Beispiel real wie sich ihr Leben verändert und intensiviert hat. Menschen, die sich für die Selbsthilfe engagieren, sind nicht nur optimale Motivatoren, sondern helfen sich mit ihrem Tun indirekt auch selbst. Beispielsweise belegt eine amerikanische Metaanalyse, dass ehrenamtlich tätige Menschen der Selbsthilfe weniger Depressionen, eine ausgeprägte Lebenszufriedenheit und ein geringeres Mortalitätsrisiko aufweisen (Jenkinson et al., 2013). Wissenschaftliche Belege zur Wirkung der Selbsthilfe in der Onkologie sind in Deutschland noch rar, da es an Deutschlands Universitäten bisher keinen Lehrstuhl zu diesem Thema gab. Die Zukunft lässt allerdings einiges erwarten, da die Deutsche Krebshilfe eine Stiftungsprofessur Selbsthilfeforschung mit Schwerpunkt Krebs-Selbsthilfe ausgeschrieben hat, die noch in diesem Jahr besetzt werden soll.

Ebenen der Selbsthilfe

Das Herzstück der Selbsthilfe sind die Selbsthilfegruppen, die sich regelmäßig treffen. Eingeladen sind hierzu alle Menschen mit Krebs, egal ob Frauen oder Männer, egal welcher Kultur zugehörend, egal welcher Krebsdiagnose und egal wie weit die Erkrankung fortgeschritten ist. Auch An- und Zugehörige finden hier Gehör und Verständnis. Die Menge derjenigen, die sich in Selbsthilfegruppen engagieren, entspricht jedoch nicht mehr der Nachfrage, da in Deutschland die Zahl derer, die bereit sind, ehrenamtlich ein solches Amt zu übernehmen und regelmäßig auszuführen, kontinuierlich sinkt. Trotzdem gibt es bei der FSH noch immer über 300 Selbsthilfegruppen mit einem einheitlichen und qualitätsgesicherten Regelwerk. Die Gruppenleitungen durchlaufen ein gezieltes Kompetenztraining und tauschen sich regelmäßig mit ihrem Landes- und Bundesvorstand aus. Gleichwohl haben die Gruppen auch Spielräume in der Gestaltung, um ihr eigenes Profil zu schärfen und zu entwickeln. Beispielsweise hat die Gruppe in Freiburg ein Tanzprojekt ins Leben gerufen, die Tübinger Gruppe ist durch Pink Paddeling bekannt, die Büdingener Gruppe durch das Erstellen von Herzkissen, die Greifswalder durch eine Schmetterlingsaktion und die Gruppe aus Bad Belzig durch Body Painting. Die Gruppe Bad Kreuznach veranstaltet ein monatliches „Wein-Date“, bei dem Wein getrunken, gegessen und erzählt wird, viel gelacht, aber auch geweint (Roos, 2017). An diesen Beispielen zeigt sich die Vielfalt und Kreativität der Selbsthilfegruppen. Die Lebensqualität und die Frage, wie das Leben gemeistert und die Lebensfreude gesteigert werden kann, ist ganz zentral.



Abbildung 1 und 2. Aktionen der Frauenselbsthilfe nach Krebs.

Selbsthilfegruppen sind die klassische und bewährte Form für Betroffene, sich auszutauschen und zu unterstützen. In den letzten Jahren kam zunehmend auch die direkte individuelle Selbsthilfe am Krankenbett hinzu. Hierbei werden Erkrankte besucht, meist von den Gruppenleitungen oder von engagierten TeilnehmerInnen. Die Pflegenden im Krankenhaus ergreifen dabei die Initiative, wobei Voraussetzung hierfür eine bestehende Kooperationsvereinbarung mit einer Selbsthilfegruppe ist. Slesina et al. (2011) haben diese Besuche evaluiert. 70 % der befragten Patienten meldeten zurück, dass die Besucherin ihnen am eigenen Beispiel gezeigt hat, dass ein normales Leben möglich ist und dass ihnen das Gefühl gegeben wurde, mit der eigenen Krankheit nicht alleine zu sein. Es wurden

Zusammenfassung und Schlüsselwörter	Summary and Keywords
<p>(Frauen) Selbsthilfe nach Krebs – von der gelebten Kooperation mit Pflegenden</p> <p>Mit diesem Artikel soll die Kooperation zwischen Pflegenden und in der Selbsthilfe Tätigen in der Onkologie bekräftigt werden. Da die organisierte Selbsthilfe sehr breit und vielseitig aufgestellt ist, wird exemplarisch auf die Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V. eingegangen, eine der ältesten und größten Selbsthilfeorganisationen in diesem Bereich. Der Autor ist dort ehrenamtlich tätig, gleichzeitig arbeitet er hauptberuflich in der onkologischen Pflege und vereint so beide Sichtweisen, sowohl theoretisch als auch praktisch. Die verschiedenen Ebenen der Selbsthilfe werden aufgezeigt und es wird der Wert der Selbsthilfe für Krebskranke und für Pflegende beschrieben.</p> <p>Selbsthilfe · Frauenselbsthilfe nach Krebs · Kooperation Selbsthilfe und Pflege</p>	<p>Women-Self-help after Cancer – Cooperation with Nurses in Real Life</p> <p>This paper is intended to confirm the cooperation between oncology nurses and the Women-Self-Help after Cancer (FSH). The author works as well as a health professional as a volunteer at the Women-Self-Help-Organisation. Contemporary offerings of FSH and the value of FSH for people with cancer and oncology nurses are presented.</p> <p>Self-help · Women Self-help after Cancer · Cooperation Self-help and Nurses</p>

damit Mut und Hoffnung gestärkt. Die Besuche können ausgeweitet werden – bis hin zu Selbsthilfe-Coaches –, die eine Hilfe zur Selbsthilfe ehrenamtlich anbieten, allerdings selbst keiner Selbsthilfegruppe mehr angehören.

In Netzwerken sind an Krebs erkrankte Menschen aktiv, die an seltenen Krebserkrankungen leiden oder die sich in einer besonderen Situation befinden, aufgrund derer keine lokalen Selbsthilfegruppen möglich sind. Beispielsweise das „Netzwerk statt Krebs“ für Frauen mit Krebs (<http://www.netzwerkstattkrebs.de>) oder das Netzwerk „Männer mit Brustkrebs e. V.“ (<http://www.brustkrebs-beim-mann.de>). Ein Netzwerk für Menschen mit chronischen Krebserkrankungen ist zurzeit in Planung und wird demnächst das Angebot zur Selbsthilfe erweitern. Über die Homepage (www.frauenselbsthilfe.de) gibt es vielfältige Informationen zur Erkrankung und dem Umgang damit, eine Telefon- sowie E-Mail-Beratung ergänzen dies. Anonym kann man sich in Foren mitteilen und austauschen. Das Forum der FSH hat in den letzten Jahren stark wachsende Zugriffszahlen und verfügt über ein hervorragendes internes Qualitätsmanagement, das es ermöglicht, dass sich die Hilfesuchenden wertgeschätzt und ernst genommen fühlen. Überzeugen Sie sich selbst, ein typisches Beispiel finden Sie unter: <https://forum.frauenselbsthilfe.de/forum/thread/4327>. An diesem Beispiel zeigt sich, wie schnell jemand, der seine Sorgen und Nöte mitteilt, eine Antwort erhält – innerhalb nur weniger Stunden.

All diese Aktivitäten zeigen, dass unter dem Begriff „Selbsthilfe“ nicht nur Selbsthilfegruppen zu verstehen sind, sondern dass die Selbsthilfe sehr viele unterschiedliche Angebote für Menschen mit Krebs anbietet.

! Merke: Die Selbsthilfe bietet verschiedene Angebote. Diese müssen sich auch in der pflegerischen Beratung von Menschen mit Krebs widerspiegeln.

So wie man Pflege auch nicht auf eine „Satt-sauber-Pflege“ reduzieren kann, wie dies häufig getan wird, so lässt sich auch die Selbsthilfe nicht nur auf ein Angebot reduzieren. Die Pflege von Menschen mit Krebs hat ein sehr breites Wirkungsspektrum mit vielen beratenden und anleitenden Aufgaben. Gleiches gilt für die Selbsthilfe. Diese nur auf die Gruppen zu reduzieren, wäre zu kurz gedacht.

Zusammenarbeit zwischen Pflege und Selbsthilfe

Um Menschen mit einer Krebserkrankung bedarfsgerecht beraten zu können, müssen Pflegende und in der Selbsthilfe Tätige gut zusammenarbeiten. Die Zusammenarbeit zwischen den organspezifischen Zentren bzw. Onkologischen Zentren

und der Selbsthilfe ist in den Erhebungsbögen für die Zertifizierung dieser Zentren meist unter Punkt 1.6 festgeschrieben (OnkoZert, 2017). Dies ist die formale Grundlage der Kooperation zwischen den zertifizierten Zentren in der Onkologie und der Selbsthilfe. Sie muss schlichtweg mit Leben gefüllt werden. Die hierin geforderten Kooperationsvereinbarungen reichen allerdings nicht aus, damit erkrankte Menschen von der Selbsthilfe erfahren und Kontakt mit der Selbsthilfe aufnehmen können. Eine funktionierende und effektive Zusammenarbeit sollte über die Pflegenden vor Ort geschehen. Eine Studie aus Rehabilitationseinrichtungen bestätigt die zentrale Rolle von Pflegekräften als Kooperations- und Ansprechpartner für Selbsthilfegruppen (Klein & Borgetto, 2003). Vonseiten der Pflege wären hierzu die Fachkrankenschwestern für Onkologie, die Breast Care Nurses, die Pelvic Care Nurses oder weitere PflegeexpertInnen geeignet, die einen direkten Kontakt zu Menschen mit Krebs haben. Ein gegenseitiges Kennenlernen ist entscheidend – nicht nur des Rahmens, also ein Kennenlernen der betreffenden Selbsthilfegruppe ist für die Pflegenden wichtig, genauso wie die Selbsthilfe das Zentrum mit den onkologischen Stationen und Abteilungen kennen sollten. Das persönliche Kennenlernen und ein Austausch der beiderseitigen Erwartungen sind die Voraussetzungen für eine lebendige und fruchtbare Zusammenarbeit. Aus dieser Zusammenarbeit kann auch ein Nutzen für das Zentrum erwachsen. Beispielsweise hat die FSH-Gruppe Würzburg erst durch ihre Intervention die Einrichtung einer Breast-Care-Nurse-Stelle am Brustzentrum bewirkt.

Zentren in der Onkologie haben nicht nur die Aufgabe, über die Ansprechpartner an die Selbsthilfe zu verweisen und die Patienten über die Angebote zu informieren. Die Selbsthilfe sollte als bedeutender Teil des Netzwerks eines Zentrums und der onkologischen Therapie geschätzt werden. Da die stationären Phasen heute sehr kurz sind, kann die Selbsthilfe danach voll zur Entfaltung kommen und zum Nutzen für Menschen mit Krebs werden. Da das Engagement für die organisierte Selbsthilfe in der Gesellschaft allgemein weniger wird, geht die Verantwortung der Zentren weit über die Kooperationspflicht hinaus. Für sie muss es ein zentrales Anliegen sein, dass geeignete Menschen an Selbsthilfeorganisationen vermittelt werden, damit der Nachwuchs gesichert ist, bzw. dass Selbsthilfe auch in Zentren verankert wird, die noch keine Kooperationen vorweisen.

Gezielt onkologische Patienten anzusprechen, die vermutlich vom Angebot der Selbsthilfe profitieren könnten, kann am ehesten über Pflegende in der Onkologie erfolgen. Sie haben den intensivsten Kontakt zu den Patienten und sollten neben der Informationspflicht über die Selbsthilfe auch aktiv Patienten



ten mit der Selbsthilfe in Kontakt bringen. Nur wenn auch die professionell in Zentren Tätigen auf diese Weise ihr Interesse an dem Prinzip Selbsthilfe zeigen und dieses aktiv fördern, wird die Zusammenarbeit zu einem erfolgreichen Modell im Sinne eines Win-Win-Prinzips. Alle profitieren, das Zentrum, die Patienten, deren Angehörige und die in der Selbsthilfe Tätigen. Organisierte Selbsthilfe – getragen von Menschen mit einer Krebserkrankung sowie deren An- und Zugehörigen – wird damit selbstverständlich und ein gleichwertiger Partner von zertifizierten Organkrebs- und Onkologischen Zentren.

Bedeutung für Pflegende und Selbsthilfe

Der direkte Kontakt der Selbsthilfe zum Patienten geschieht im Krankenhaus und vorwiegend über die Pflege. In einer Befragung des Autors stellte sich jedoch heraus, dass fast 25 % der befragten Pflegenden nicht an die Selbsthilfe verweisen und dass es, wenn es gemacht wird, dann eher die Pflegenden mit mehr als zwölf Jahren Berufserfahrung sind (Lebert, 2012).

Infolge dessen haben einige Weiterbildungsstätten für Pflegenden in der Onkologie einen entsprechenden Arbeitsauftrag zum Besuch einer Selbsthilfegruppe formuliert, damit die Pflegenden in Weiterbildung nicht nur von der Selbsthilfe wissen, sondern direkt vor Ort erleben, wie die Abläufe in den Gruppen sind. Auch Selbsthilfegruppen sind aufgefordert, spezialisierte Pflegenden der Onkologie zu sich in die Gruppen einzuladen, um die Ansprechpartner kennenzulernen und Vorurteile abzubauen. Das Kennenlernen und das Wissen über die beiderseitige Erreichbarkeit sind fundamentale Voraussetzungen einer funktionierenden Kooperation.

! Merke: Die Information über die Selbsthilfe ist ein Recht, das jedem Menschen mit Krebs zusteht, unabhängig vom Stadium der Erkrankung, unabhängig vom Auftreten von psychischen Störungen und unabhängig vom Familienstand.

Inwieweit der Betreffende dies nutzt, liegt in seiner Entscheidung, wenn er aber nichts davon weiß, ist dies ein Fehler Pflegenden. Absprachen hinsichtlich der Besuche auf der Station oder onkologischen Tagesklinik sowie die Planung gemeinsamer Treffen sind weitere Merkmale einer intensiven Kooperation. Johann Wolfgang von Goethe sagte einst: „Es ist nicht genug zu wissen – man muss es auch anwenden. Es ist nicht genug zu wollen – man muss es auch tun.“ In diesem Sinne wird die FSH sich zur Pflege noch mehr öffnen und in gemeinsamen Veranstaltungen die Zusammenarbeit festigen. ■

Interessenkonflikt



Literatur

- Frauenselbsthilfe nach Krebs (2017). Aufgaben und Ziele der Frauenselbsthilfe nach Krebs. www.frauenselbsthilfe.de/verband/was-wir-tun/aufgaben-und-ziele.html [Zugriff: 10.09.2017].
- Frauenselbsthilfe nach Krebs (2016). Forum der FSH – Beispiel Danja; <https://forum.frauenselbsthilfe.de/forum/thread/4327-schreibe-jetzt-auch-mit/> [Zugriff: 10.09.2017].
- Jenkinson, C. E., Dickens, A. P., Jones, K., Thompson-Koon, J., Taylor, J. S., Rogers, M., Bamba, C. L., Lang, I., & Richards, S. H. (2013). Is volunteering a public health intervention? A systematic review and meta-analysis of the health and survival of volunteers. *BMC Public Health*, 13, 773.
- Klein, M., & Borgetto, B. (2003). Kooperation und Vernetzung von Rehabilitationseinrichtungen und Selbsthilfeinitiativen: Ergebnisse einer Befragung deutscher Rehabilitationseinrichtungen. In VDR (Hrsg.), *Rehabilitation im Gesundheitssystem*. 12. Rehabilitationswissenschaftliches Kolloquium, Tagungsband 2003. S. 41–42.
- Lebert, B. (2014). Kooperation von Pflege und Selbsthilfe in der Onkologie. In *Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (Hrsg.), Selbsthilfjahrbuch 2012*. Gießen: Focus.
- OnkoZert (2017). www.onkozert.de/ [Zugriff: 13.09.2017].
- Roos, K. (2017). Praxisauftrag 3 „Selbsthilfe“ im Rahmen der Weiterbildung „Pflege krebskranker, chronisch-kranker Menschen“ Heidelberg.
- Slesina, W, Englert, G., Overbeck-Schulte, B., Rennert, D, & Kastirke, N. (2011). Besuchsdienste von Krebs-Selbsthilfegruppen für Betroffene. In *Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (Hrsg.), Selbsthilfjahrbuch 2011*. Gießen: Focus.
- Stier, F. (1981). *Vielleicht ist irgendwo Tag – Aufzeichnungen*. Freiburg/Heidelberg: Kerle.
- Taylor, S., & Renpenning, K. (2011). *Selbstpflege. Wissenschaft, Pflege-theorie und evidenzbasierte Praxis*. Bern: Hans Huber.

Angaben zum Autor

Burkhard Lebert
Pflege- und Gesundheitswissenschaftler
Stellv. Bundesvorsitzender der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Ladenburger Str. 61
69120 Heidelberg
b.lebert@frauenselbsthilfe.de