

Die Bedeutung der Selbsthilfegruppen für die psychosoziale Rehabilitation bei Krebs*

D. Schaeffer, V. Garms-Homolová

The Relevance of Self-Help Groups for the Psychosocial Rehabilitation of Cancer Patients

Experiences of cancer patients' self-help groups can provide impulses for the programming of rehabilitation measures. Exemplary is the information work (information procurement and distribution) of these groups. Problems emanating from disturbed interpersonal relationships and the stigma of the disease are dealt with implicitly rather than explicitly, with only certain patients, however, benefiting selectively from this kind of coping, depending on the stage of the disease and on their social context. The groups succeed in substituting missing or disturbed interpersonal relationships, they sometimes however find it difficult to ward off those aspects of isolation that have arisen with the onset of the disease. These difficulties weigh on other parts of the informal network, especially on the families.

Zusammenfassung

Aus den Erfahrungen der Selbsthilfegruppen Krebskranker können Impulse für die Konzipierung von Rehabilitationsmaßnahmen ausgehen. Vorbildlich ist die Informationsarbeit (Informationsbeschaffung und -weitergabe) dieser Gruppen. Probleme der gestörten zwischenmenschlichen Beziehungen und des Krankheitsstigma werden in den Selbsthilfegruppen eher implizit als explizit bearbeitet und diese Art der Krankheitsverarbeitung kommt selektiv nur bestimmten Patienten zugute: in Abhängigkeit vom Krankheitsstadium und von der sozialen Zugehörigkeit. Die Gruppen sind bei der Substituierung nicht vorhandener oder gestörter zwischenmenschlicher Beziehungen erfolgreich, sie tun sich mitunter aber auch schwer bei der Vorbeugung jener Isolationserscheinungen, die erst durch die Erkrankung initiiert worden sind. Diese Schwierigkeiten lasten auf anderen Teilen des informellen Netzes, besonders auf der Familie.

Key-Words: Self-help groups – Cancer rehabilitation concepts – Interpersonal problems – Coping with cancer

Stärker als manch andere gesellschaftliche Entwicklung zog die Selbsthilfebewegung im Gesundheitsbereich von Anfang an die Aufmerksamkeit der Forscher auf sich. Für die Bundesrepublik Deutschland wurde diese Tendenz des „zunehmenden Beforschens“ der Selbsthilfegruppen bereits vor einigen Jahren konstatiert (Schafft, 1981; Schaeffer, 1983). Mittlerweile dokumentiert eine reiche Palette von Veröffent-

lichungen die Schwerpunkte der Analysen und Untersuchungen. Gesundheits- und sozialpolitische Analysen stehen eindeutig im Vordergrund (Badura, v. Ferber 1981; Behrendt 1982; v. Ferber, Badura 1983; Gross 1982; Trojan, Halves 1984 etc.). Aber auch andere Fragestellungen sind Gegenstand von Untersuchungen, beispielsweise die Organisationsformen der Selbsthilfegruppen (z.B. Möller 1978; Kickbusch, Trojan 1981), das Selbstverständnis und Aktivitätsspektrum (z. B. Schaeffer 1981; Schaeffer 1983), das Verhältnis zu Professionellen (z. B. Behrendt 1981; v. Ferber 1975; Trojan 1981) und ebenso die Professionalisierung von Selbsthilfegruppen (z. B. Behr 1980; Itzwerth 1979; Kreuzer 1983; Schaeffer 1984). Gemeinsames Merkmal der meisten Analysen, Erfahrungsberichte und auch theoretischen Abhandlungen ist die durchwegs positive Einschätzung der Selbsthilfegruppen. Betont wird die „alternative“, d.h. eigenverantwortliche und aktive Involvierung der Betroffenen in die Bewältigung von Gesundheitsproblemen. Positiv gewertet wird ebenfalls die Ausfüllung von Lücken, die im organisierten, professionellen Versorgungssystem bestehen, und nicht zuletzt auch die Tatsache, daß die Selbsthilfegruppen gerade jenen Aspekten der Krankheitsproblematik Beachtung schenken, die im professionellen System der Gesundheitsversorgung vernachlässigt werden, nämlich den sozialen und psychosozialen Faktoren.

Bei einer detaillierten Betrachtung der Forschungsergebnisse wird jedoch deutlich, daß eine dezidierte Beurteilung der Bedeutung von Selbsthilfegruppen auf der Basis der vorliegenden Kenntnisse und Daten noch zu viele Lücken aufweist. Dies trifft besonders zu im Hinblick auf die Rolle der Selbsthilfegruppen für den Verlauf der Behandlung sowie für die Rekonvaleszenz und Rehabilitation.

Bei einer Betrachtung der Selbsthilfegruppen ist diese Perspektive von großer Wichtigkeit, gehört doch der Anspruch der Rehabilitation, „den Menschen, die körperlich, geistig oder seelisch behindert sind und die ihre Behinderung oder deren Folgen nicht selbst überwinden können, und den Menschen, denen eine solche Behinderung droht, zu helfen, ihre Fähigkeiten und Kräfte zu entfalten und einen entsprechenden Platz in der Gemeinschaft zu finden“**, heute noch nicht zum Rehabilitationsalltag. Mit den Selbsthilfegruppen verknüpfen sich seit ihrer Entstehung manche Hoffnungen, so beispielsweise, daß sie durch die Auseinandersetzung mit sozialen und psychischen Begleiterscheinungen von Erkrankungen und durch die Mobilisierung positiver sozialer Beziehungen im Laiennetz wegweisend sein können.

*Dieser Beitrag ist Professor Dr. Helmut A. Paul (†) gewidmet, der uns stets - trotz seiner schweren Krankheit - mit Rat und Tat zur Seite stand. Er leitete das Projekt „Selbsthilfe im Krebsnachsorgebereich“, auf das hier Bezug genommen wird.

**Text der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation vom 14.4.1970, zitiert nach Paul, 1981, S. 153.

Doch gerade, wenn von den Selbsthilfegruppen neue Impulse für die Weiterentwicklung von Rehabilitationskonzepten erwartet werden, ist es berechtigt, ihren Beitrag bei der Bewältigung von Erkrankungen und deren psychischen und psychosozialen Komponenten näher zu untersuchen. Sind die Teilnehmer der Selbsthilfegruppen wirklich in der Lage, die mit chronischen Erkrankungen einhergehenden sozialen und psychosozialen Probleme anders – vielleicht auch besser – zu bewältigen? Helfen die Selbsthilfegruppen bei der Überwindung oder gar bei der Vorbeugung des „social breakdown“ (Dunkel-Schetter, Wortman 1982) im Anschluß an die Mitteilung schwerwiegender Diagnosen? Und wie ist die Relation zwischen den Selbsthilfegruppen und anderen Netzwerken der Laien, beispielsweise der Familie, dem Freundeskreis und der Nachbarschaft?

Wir werfen diese Fragen im Zusammenhang mit den Karzinomkrankungen auf, da hier psychologische und soziale Probleme von besonderer Art und Intensität eine Rolle spielen (Gordon et al. 1977; Bean et al. 1980 und andere Autoren), in der Nachsorge und Rehabilitation jedoch die Sicht der somatischen Medizin noch vorherrschend ist (Beispiele bei Scheibe et al. 1980; Friedrich-Thieding-Stiftung 1982). Das Material zur Beantwortung der aufgeworfenen Fragen schöpfen wir aus dem Projekt „Selbsthilfe im Krebsnachsorgebereich“, einer Untersuchung des Phänomens „Gesundheitshilfe“ bei Krebserkrankten, die in Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen, die in diesem Bereich tätig sind, durchgeführt wurde.

Stellung und Funktion der Selbsthilfegruppen im Laiensystem

Die Besonderheit der Funktionsweise der Selbsthilfegruppen ergibt sich in erster Linie aus ihrer Stellung im Laiensystem. Im Vergleich zur Familie, Nachbarschaft und zum Freundeskreis des Kranken zeichnen sie sich dadurch aus, daß sie Teil der gesellschaftlichen Öffentlichkeit sind und über eine entsprechende Gestalt verfügen („public face“, vgl. Levin, Idler 1981, S. 6). Sie sind daher für Behörden, Organisationen und andere Machtstrukturen als Ansprechpartner identifizierbar und werden ernster genommen als informelle Gruppierungen, die ausschließlich und „nur“ privaten Charakter haben, wie beispielsweise die Familie. Aus diesem Grunde wird den Selbsthilfegruppen auch ein politisches Potential zugeschrieben (Kerstan, Wilde 1980; Kickbusch, Trojan 1981), das sie in unterschiedlichem Maße nutzen, um für ihre Mitglieder Forderungen nach einer besseren Versorgung durchzusetzen. Diese Funktion kann von der Mehrheit anderer Gruppen im Laiensystem nicht wahrgenommen werden.

Der „Zwittercharakter“ der Selbsthilfegruppen, daß sie einerseits Part der gesellschaftlichen Öffentlichkeit sind und über ein „public face“ verfügen, andererseits Funktionen übernehmen, die Bestandteil primärer Sozialbeziehungen sind, trägt zweifelsohne dazu bei, daß sie auch von der Forschung stärker beachtet werden als andere Teile des Laiensystems. Im Zusammenhang mit Bemühungen um die Verbesserung der Nachsorge und Rehabilitation für Krebskranke stellt sich jedoch die Frage, ob es Funktionen bei der Krankheitsbewältigung gibt, die ausschließlich von Selbst-

hilfegruppen erfüllt werden können. Und umgekehrt: Um welche Problemlösungen bemühen sie sich vergeblich, so daß diese nach wie vor von den anderen Laiengruppen abgedeckt werden müssen?

Zur Beantwortung dieser Fragen ist eine Betrachtung der Teilnehmerstruktur von Selbsthilfegruppen erforderlich. Welche Krebspatienten finden den Weg zu den Selbsthilfegruppen? Schafft schätzt nach Angaben der Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V., daß nur ca. 1–2 % der betroffenen Frauen teilnehmen (Schafft 1981, S. 286), eine Beteiligungsrate, wie sie auch insgesamt für die Selbsthilfebewegung angenommen wird.

Für die Selbsthilfegruppen krebskranker Frauen trifft weiterhin zu, daß der größte Anteil von ihnen aus alleinstehenden älteren Frauen besteht (s. auch Schaeffer 1983). Nur wenige sind nach der Erkrankung noch berufstätig, die meisten sind Hausfrauen, berentet bzw. früherberentet. Erst in jüngster Zeit verändert sich dieses Bild, und der Anteil von jüngeren Frauen nimmt zu. In der Regel aber schließen sich diese in eigenen Gruppen zusammen und machen zuweilen allein durch die Namensgebung auf die sie von den anderen Gruppen unterscheidenden Attribute aufmerksam (wie etwa in Berlin die Interessengemeinschaft jüngerer, berufstätiger, brustamputierter Frauen). Und auch im Selbstverständnis zeigen sich Differenzen. Die Gruppen der Jüngeren haben Angehörige, die meist der Mittelschicht angehören; vielfach sind es Intellektuelle, was bei den erstgenannten Gruppen keineswegs der Fall ist.

Ausschlaggebend für die Gründung wie auch die Anziehungskraft von Selbsthilfegruppen scheint das Stigma der Körperbehinderung zu sein, denn wie anders ließe sich erklären, daß im Bereich der Krebserkrankung nur da Selbsthilfeinitiativen existieren, wo die Erkrankung dauerhaft äußere Zeichen und chronische Beeinträchtigungen hinterläßt (so im Bereich der Brustkrebserkrankung, des Darm- und Kehlkopfkrebsses, des Hoden- und Prostatakrebses etc.). Bei äußerlich „unsichtbaren“ Erkrankungen (z. B. Krebserkrankungen innerer Organe wie der Lunge, des Gehirns, des Magens etc.) finden wir keine Selbsthilfegruppen von direkt Betroffenen. Ausnahmen bilden Gruppen von Angehörigen (z.B. Elterngruppen). Dabei sind Patienten mit unsichtbaren Krebserkrankungen wie auch mit extensiven Krebsarten vor besondere Kommunikationsschwierigkeiten gestellt (Dunkel-Schetter, Wortman 1982). Insgesamt läßt sich schlußfolgern, daß die Bewältigung des doppelten Stigmas – der Krebserkrankung wie der daraus resultierenden Behinderung – Hauptanliegen der Selbsthilfegruppen ist.

Das bedeutet jedoch nicht, daß die Auseinandersetzung mit dem Stigma zwangsläufig in direkter Weise erfolgen müsse oder gar explizit als Anliegen thematisiert würde. Bereits aus der Literatur wissen wir, daß gerade jene Patienten, die die Krankheit als besonders stark stigmatisierend empfinden, den Weg zu Außenstehenden, „zu Fremden“, nicht finden und Schwierigkeiten haben, mit anderen über ihre Krankheit zu sprechen (ebenda).

Vor diesem Hintergrund wird verständlich, warum in vielen Gruppen neben „handfesten Hilfen“ zur Krankheitsbewältigung Geselligkeit und Freizeitgestaltung eine ebenso wichtige Rolle spielen: „Wir wollen zusammen fröhlich sein und

nicht nur von unserer Krankheit reden“ (so formulierte es die Berliner Landesarbeitsgemeinschaft brustoperierter Frauen e.V.). Diejenigen, die dieser Programmatik folgen – wie die Mehrzahl der Gruppen gerade mit älteren Teilnehmern –, kommen also vornehmlich zusammen, um unter gleichermaßen betroffenen Leidensgenossen zu sein, mit denen die Krankheit kommunizierbar ist, unterliegen jedoch zugleich Tabuisierungen, die die Kommunizierbarkeit nahezu unmöglich machen und als eine Folge des Stigmatisierungsprozesses zu verstehen sind. Trotz dieser ambivalenten Haltung Krebskranker dem eigenen Leiden gegenüber werden die Selbsthilfegruppen dennoch nur Anziehungspunkt für jene sein, die eine zumindest latent vorhandene Bereitschaft haben, über die eigene Krankheit zu sprechen. Kranke mit großen Vorbehalten werden in diesen Initiativen nicht zu finden sein.

Eine weitere Spezifizierung der Relevanz von Selbsthilfegruppen für den Rehabilitationsprozeß nach Krebs hängt eng mit der Frage zusammen, wann sich die Krebspatienten den Selbsthilfegruppen anschließen.

Generell läßt sich feststellen, daß die Zusammensetzung der Gruppen unter dem Gesichtspunkt des Krankheitsstadiums keineswegs homogen ist. Da finden sich Teilnehmer, bei denen der Zeitpunkt der Diagnose erst relativ kurze Zeit zurückliegt, wie auch solche, bei denen die intensive medizinische Behandlung schon länger vorbei ist, und manchmal Kranke im Endstadium. Selten jedoch finden sich Kranke im Frühstadium, ein Umstand, der damit erklärt wird, daß die Identität als Krebskranker zunächst massiv abgelehnt wird. Die Tatsache, daß die Krebspatienten in einer Reihe von Krankenhäusern schon von Mitgliedern der Selbsthilfegruppen besucht werden, ändert wenig daran, daß die Patienten den Kontakt mit Selbsthilfegruppen dort zunächst nicht unbedingt suchen. In der Regel bauen sie erst dann engere Verbindungen zu den Selbsthilfegruppen auf, wenn sie mit der stationären Versorgung nichts mehr zu tun haben und bei der Bewältigung des Geschehens mehr auf sich selbst zurückgeworfen sind. Auch Kranke im Endstadium der Erkrankung sind seltener zu finden; hatten sie aber bereits früher Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe, so hält dieser an: der Kranke wird besucht, Telefonkontakte werden aufrechterhalten, und auch sonst, soweit möglich, wird geholfen. Diese Unterstützung kommt oftmals den Angehörigen zugute, die dem Geschehen meist eher hilflos gegenüberstehen, aber in den Selbsthilfegruppen oder entsprechenden Angeboten psychosozialer Einrichtungen nicht zu finden sind. Wahrscheinlich unterliegen sie dem Bestreben nach Normalisierung und Wiederherstellung des Alltags stärker als die Kranken selbst.

Die Teilnehmerheterogenität stellt die Gruppen vor nicht unerhebliche Schwierigkeiten, die mitunter Rückwirkungen auf die Programmatik der Initiative haben. So verstand sich eine der Berliner Frauengruppen nur als sogenannte „Durchgangsgruppe“ für „Frischoperierte“ und begrenzte damit auch die Zuständigkeit für Fragen, die in anderen Krankheitsstadien auftreten. In einer anderen Gruppe zeigte sich die Tendenz zur Aufspaltung in Untergruppen von Teilnehmern, die sich in unterschiedlichen Krankheitsstadien befanden. Diejenigen, die sich auf dem Wege der Genesung befanden, grenzten sich ab von denen, die neu zur Gruppe hinzukamen. Eine lose Untergruppe (besser: einen

losen Kontaktverbund) bildeten außerdem jene Kranken, die sich im Endstadium befanden. Damit ist bereits angedeutet, worauf weder die Selbsthilfegruppen noch die professionelle Versorgung bislang ausreichend eingestellt sind: Patienten in verschiedenen Krankheitsstadien richten differierende Bedürfnisse und Anforderungen an versorgende wie auch rehabilitative Maßnahmen. Beide Instanzen ignorieren diesen Fakt und gehen mehr oder weniger von der „gleichermaßen Betroffenen“ der Krebskranken aus. Gerade dies wird von sensiblen Betrachtern als besonders problematisch angesehen. Sie weisen auf Beobachtungen negativer Folgen der Selbstvergleiche der Patienten für das Wohlbefinden hin. So zeigen Sanders u. Kardinal (1977), daß Patienten oft den „besseren“ Zustand der anderen Patienten als „Strohalm“ für eigene Hoffnungen benutzen, gleichzeitig jedoch belastet werden, wenn sie selbst eine solche positive Entwicklung nicht durchmachen. Auch die Rückfälle einzelner Patienten können sich belastend auf die Selbsthilfegruppe auswirken.

Eine weitere Rolle bei der Beteiligung an Selbsthilfegruppen spielen Gründe der Stigmatisierung. Viele Krebskranke wollen nur während bestimmter Phasen der Erkrankung als solche angesprochen werden. Während anderer Phasen suchen sie dem Stigma Krebs zu enttrinnen, entwickeln Normalisierungsstrategien und meiden daher Angebote, die sich speziell an Krebskranke wenden (Schaeffer 1985).

Die dargestellten Gesichtspunkte erlauben es, ein erstes Fazit dergestalt zu ziehen, daß für viele Krebskranke eine Verarbeitung der Krankheit in einer Gruppe gleich oder ähnlich Betroffener gar nicht in Frage kommt. Es sind vor allem jene, die sich in den schwierigen Stadien der Erkrankung befinden, unmittelbar nach der Mitteilung der Diagnose Krebs und während der intensivsten Behandlungsmaßnahmen, wie auch Patienten in präterminalen Phasen der Krankheit. Doch auch Krebskranke ohne sichtbare Behinderungen und solche, die extrem große Kommunikationsschwierigkeiten haben, suchen kaum den Weg in eine Gruppe. Außerdem muß die schichtenspezifische Streuung beachtet werden. Viele Kranke bleiben so mit den krankheitsbedingten Problemen allein. Bei ihnen lasten diese Probleme weiter auf den primären sozialen Gruppen, vor allem auf der Familie.

Im Hinblick auf die Funktionen wurde hervorgehoben, daß die Selbsthilfegruppen die Mängel der sie umgebenden sozialen Netze kompensieren. Das zeigt allein die Angebotsstruktur. Die Aktivitäten der Selbsthilfegruppen sind dort angesiedelt, wo die verschiedenen Versorgungsbereiche – medizinische, soziale und psychosoziale – ineinander greifen müßten, um die Betreuung zu sichern, was jedoch selten in zufriedenstellender Weise geschieht. Die Selbsthilfeaktivitäten gelten vor allem der *kommunikativen Bewältigung* des Krankheitsgeschehens und kommunikativen Hilfen. Diese reichen von Einzelgesprächen über Gruppenabende, Beratung bis hin zu Gesprächen mit nahezu therapeutischem Charakter, mit Betroffenen oder Angehörigen. Die Aktivitäten sind individualisiert, d.h. sie implizieren jenes Maß an *Interaktionsintensität*, das zur sozialen und psychischen Bewältigung von Problemsituationen erforderlich ist.

So substituieren die Selbsthilfegruppen Lücken in der Funktion informeller Netze und auch des professionellen Sy-

stems. Innerhalb des informellen Netzes gleichen sie vor allem die Kommunikationsbarrieren bei der Erörterung des Krankheitsgeschehens und seiner Begleiterscheinungen aus. Teilweise stellen die Selbsthilfegruppen hier die in der Familie und im Freundeskreis fehlende Kommunikationsbasis für die Auseinandersetzung mit der Krankheit her. Des öfteren müssen die Gruppen sogar nicht vorhandene Netze sozialer Bindungen voll und ganz ersetzen. Das ist besonders bei alleinstehenden, aufgrund der Krankheit frühinvalidisierten und all denjenigen Krebskranken der Fall, denen es generell an Bezugspersonen mangelt. Im professionellen System gleichen die Selbsthilfegruppen vor allem Mängel der psychosozialen Versorgung aus: so werden beispielsweise von den Professionellen Unterstützung und Hilfen für die unmittelbare Bezugsgruppe des Patienten erwartet, aber nur selten werden diese gewährt. Und diese Hilfen werden nicht nur bei zwischenmenschlichen Problemen benötigt, sondern ebenso bei handfesten Aufgaben, die die Schwierigkeiten im zwischenmenschlichen Bereich noch zusätzlich verstärken können. Solche Aufgaben sind etwa in der Regelung finanzieller Probleme aufgrund der Invalidisierung des Kranken zu sehen oder in der Lösung von Berufsproblemen und Überwindung von Statureinbußen. Auch diese Aufgaben gehören zu den Aktivitäten der Selbsthilfegruppen; ja, diese verstehen sich oftmals geradezu als Versorgungsspezialisten (Schaeffer, Kriescher-Fauchs 1984), ebnet sich und ihren Leidensgenossen mit Informationen und konkreten Hilfen den Weg zu sozialen Einrichtungen und Nachsorgemaßnahmen und versuchen, bei der Bewältigung des Alltags behilflich zu sein. Aber auch im Hinblick auf diese Aufgaben ist die Reichweite der Selbsthilfegruppen begrenzt, da Patienten in den kritischen Phasen des Erkrankungs- bzw. Therapieprozesses und auch jene im Stadium intensiver Bemühungen um „Lebens- und Alltagsnormalisierung“ nicht unbedingt durch Selbsthilfegruppen ansprechbar sind. Hier gilt es also, nach Wegen der Unterstützung in die unmittelbaren Bezugsgruppen hinein zu suchen, weil auch diese Gruppen sich in der Krankheitssituation als ausgesprochen krisenanfällig erweisen.

Bewältigung zwischenmenschlicher Probleme

Es ist geradezu charakteristisch für chronische Erkrankungen und so auch für Karzinomerkrankung, daß sie mit zwischenmenschlichen Schwierigkeiten verbunden sind: der Patient empfindet Zurückweisung, Unverständnis, Isolation und eigene Wertlosigkeit. Zusammen mit den Befürchtungen bezüglich der weiteren (möglicherweise fatalen) Entwicklung der Erkrankung, mit Schmerzen und körperlichen Beeinträchtigungen können solche emotionalen und Beziehungsschwierigkeiten den Patienten in tiefe Krisen stürzen, von denen mit Sicherheit angenommen werden kann, daß sie den Prozeß der Krankheitsverarbeitung, der Heilung und Rehabilitation ungünstig beeinflussen. Je stärker der (Krebs-)Patient Hilfen und Unterstützung seines Partners, der Familienmitglieder und anderer engen Bezugspersonen benötigt, desto stärker fühlt er sich von seiner Umgebung im Stich gelassen.

Analog zu der vermeintlichen oder objektiv existenten Zurückweisung des Kranken spüren auch die Angehörigen eine Veränderung in ihren sozialen Beziehungen „nach außen“.

Auch sie werden durch die Krebserkrankung des Familienmitglieds isoliert. Das Stigma der Krankheit (*Goffman*) scheint auch an ihnen zu haften; begleitet von einer wachsenden Distanz in den inner- und außerfamilialen Beziehungen.

Angesichts dieser Problematik setzt sich unter den Fachleuten der Rehabilitation immer stärker die Meinung durch, daß der *Schwerpunkt* der Nachsorge und Rehabilitation bei Krebserkrankung auf der Bewältigung solcher negativer Verstrickungen, Verunsicherungen, Ängste und krisenhaften Beziehungsentwicklungen liegen müßte. Solche Hilfen für die Kranken und gleichermaßen für die Angehörigen stellen eine Voraussetzung für einen günstigen Rehabilitationsverlauf dar, sowohl im Hinblick auf die körperliche Wiederherstellung als auch die psychische und soziale Stabilisierung.

Doch herrscht Unsicherheit bezüglich der Ausgestaltung dieser Hilfen. Das Spektrum denkbarer Interventionen ist weitgefächert bis hin zur Befürwortung der Notwendigkeit psychotherapeutischer Behandlungen für alle Krebspatienten.

Die Selbsthilfegruppen bieten mannigfaltige Anregungen für die Konzipierung solcher Angebote. Schließlich versuchen sie Probleme gerade im Kommunikationsbereich auszugleichen. Eine Analyse der Aktivitäten dieser Gruppen – vor allem in bezug auf den neu kreierten Kommunikationsraum – ist demnach sehr aufschlußreich.

Die Kommunikation über das Krankheitsgeschehen nimmt einen breiten Raum im Gruppenprogramm ein. Bei keiner Selbsthilfegruppe auf diesem Gebiet fehlt der Verweis darauf, daß Gespräche über „krankheitsbedingte Probleme“ oder die „Reaktion im persönlichen Umfeld“ und den Abbau „eigener Ängste“ (alles Zitate aus den Programmen Berliner Krebsselbsthilfegruppen) als wichtig, ja als zentral angesehen werden. Da werden Beratungen angeboten, Telefonketten, Gruppennachmittage, Einzelgespräche, Kaffeeklatsch, Vorträge oder Diskussionen mit Vertretern des professionellen Versorgungssystems usw. Jedoch ist in vielen Gruppen die krankheitsbezogene Kommunikation nicht mit direkter Thematisierung von Problemen der Erkrankung gleichzusetzen. Es geht vielmehr um Geselligkeit mit Erzählungen über den Alltag, wobei auch Krankheitsepisoden berührt werden. Nur in den Gruppen der jüngeren Frauen wurde die direkte kommunikative Verarbeitung der Krankheit und des Krankheitsverlaufs zum Programm erhoben: beides bestimmt in zentraler Weise das Gruppengeschehen. Die immer populärer werdende Ansicht von der sozialen und psychosozialen Determiniertheit der Krebserkrankung, die in anderen Gruppen in Vorbeugung von Schuldgefühlen und Vorwürfen der Selbstverursachung der eigenen Krankheit abgewehrt wird, findet bei diesen Frauen großes Interesse – speziell die Annahme, daß bedeutende Ereignisse im zwischenmenschlichen Beziehungsgeflecht – sei es Verlust einer nahestehenden Person durch Tod, Scheidung oder Erwachsenwerden, Konflikte und chronische Beziehungsstörungen – einen wesentlichen Anteil an der Entstehung von Krebs haben.

Diesem Interesse wird auf die unterschiedlichste Weise nachgegangen, von der Informationsbeschaffung über fachliches Wissen, Gespräche, der „therapeutischen Arbeit an sich selbst“ (so das Programm einer Gruppe) bis hin zur ge-

meinsamen Teilnahme an psychotherapeutischen Veranstaltungen für Krebskranke. Die Aufmerksamkeit richtet sich dabei nicht allein auf zwischenmenschliche Probleme, sondern ebenso auf aktuelle Begleiterscheinungen der Erkrankung, die es zu verarbeiten oder denen es vorzubeugen gilt. So geht es beispielsweise um die empfundene oder erlebte Zurückweisung durch die soziale Umwelt, hinter der oftmals physische Ablehnung oder auch Unsicherheit und Hilflosigkeit angesichts der Diagnose „Krebs“ vermutet wird. Eine Vielzahl von Frauen hat Schwierigkeiten emotionaler und vor allem auch sexueller Art mit dem Partner, die bis hin zur Trennung führen, und sogar Beschimpfungen und Diskriminierungen als Folgeerscheinungen der Erkrankung müssen erduldet werden.

Analysen zeigen, daß die hier dargestellten Probleme auf gesellschaftlichen Tabuisierungen wie auf Kommunikationsbarrieren (*Dunkel-Schetter, Wortman 1982*) beruhen. Diese haben zwar unterschiedliche Entstehungsgrundlagen, doch bereits mit gezielten Informationen können viele dieser Barrieren abgebaut werden. Es herrscht in den unmittelbaren Bezugsgruppen des Kranken ein ausgesprochener Informationsmangel vor. Einerseits fehlt es beim Patienten und seinen Angehörigen an allgemeinen Kenntnissen bezüglich der Erkrankung, ihrer Entwicklung sowie Heilungs- und Überlebenschancen (*Ca – A Journal for Clinicians 1980*). Andererseits scheinen die direkt Betroffenen und ihre (familiären) Bezugspersonen nur selten über den Informationsstand des jeweiligen Gegenübers eine genauere Kenntnis zu haben (*Krant, Johnson 1978*). Beides – die allgemeine Uninformiertheit wie auch das Unwissen über „das Wissen“ des anderen – scheint die Kommunikationsbarrieren zu vergrößern und die Neigung zur Mystifizierung der Krebserkrankung zu begünstigen, was wiederum zu Ängsten und tiefer Verunsicherung führen kann.

Speziell die Selbsthilfegruppen der jüngeren krebskranken Frauen suchen diese Art von Informationslücken engagiert zu bewältigen. Die Zusammensetzung dieser Gruppen bestätigt allerdings, daß Kompetenzen, die zur Beschaffung erforderlicher Informationen benötigt werden, selten bei den Gruppen anzutreffen sind, die sich vorwiegend aus Angehörigen der Unterschicht zusammensetzen. Der Einfluß schichtspezifischer Sozialisation ist hier spürbar und macht sich auch im Hinblick auf die Art des angeeigneten Wissens bemerkbar. Bei den Berliner Selbsthilfegruppen im Krebsnachsorgebereich konnte geradezu eine Arbeitsteilung hinsichtlich der Informationsbeschaffung beobachtet werden: sind die jüngeren Patientinnen aus der Mittelschicht in erster Linie am Erwerb von Informationen über die Krankheit, über ihre Ursachen und Verläufe interessiert, so bemühen sich die Gruppen mit mehrheitlich Angehörigen der sogenannten Unterschicht um Informationen zu Fragen der Versorgung. Diese Informationen stehen nicht nur den eigenen Gruppenmitgliedern zur Verfügung, sondern werden in Beratungsgesprächen auch nach „außen“ zu anderen Patienten hin vermittelt.

Doch stößt die Informationsbeschaffung und vor allem die Informationsverteilung auch auf Grenzen, denn oftmals berühren die Selbsthilfegruppen den Kompetenzbereich der Mediziner und stoßen auf Resistenz. Noch immer reagieren manche Mediziner mit Mißbehagen, geht es um Aktivitäten

von „Laien“. Die Verwertung der Erfahrungen und Informationen des Laiensektors durch die professionelle Medizin, wie dies in anderen Selbsthilfebereichen mittlerweile gefunden werden kann, trifft man bei den Krebskranken selten.

Beide Funktionen – die Herstellung einer Kommunikationsbasis für die Verarbeitung der die Krankheit begleitenden Probleme und die Milderung der Isolation bei Krebs – gehören zu den wichtigsten Funktionen der Selbsthilfegruppen. Doch greifen diese Bemühungen in sehr verschiedener Weise. Bei jenen Patienten, deren soziales Umfeld von vornherein Defizite aufweist, z. B. bei alleinstehenden älteren Krebskranken, bei Hausfrauen etc., wirken die Selbsthilfegruppen positiv durch die Substituierung nicht vorhandener oder ungeeigneter zwischenmenschlicher Beziehungen. Die Vorbeugung und Überwindung der *krankheitsbedingten* Isolation gelingt jedoch nur in begrenztem Maße und in Abhängigkeit von der Erkrankungsart und -entwicklung. Limitiert sind auch die Möglichkeiten einer direkten Kommunikation über krankheitsbedingte Probleme. In der Regel findet der Krebskranke in der Selbsthilfegruppe Begegnungen, die es nur temporär ermöglichen, über krankheitsspezifische Schwierigkeiten des Alltags zu kommunizieren. Deutlich ausgeprägt sind dagegen die Bemühungen um eine informativ-instrumentelle Bewältigung von Begleiterscheinungen der Krebserkrankung, etwa die Selbst- und Fremdaufklärung auf dem Gebiet der Prothetik und der Nachsorge.

Bei der Mehrheit der Selbsthilfegruppen sind die infolge der Krankheit angegriffenen sozialen Beziehungen und die affektiven Probleme selten eigentliches Thema des Gruppengeschehens. So lastet diese Problematik nach wie vor auf den primären Bezugsgruppen im sozialen Netz – dort, wo auch der Ursprung dieser Schwierigkeiten geortet werden kann. Hier jedoch bleiben sie meist aus der Kommunikation ausgeschlossen und ungelöst. Auch für Selbsthilfemitglieder ist es schwierig, das Auftürmen von Kommunikationsbarrieren „außerhalb“ des unmittelbaren Wirkungsbereichs der Gruppe zu überwinden oder sogar zur Beseitigung dieser Barrieren beizutragen.

Ein wichtiger Schritt in dieser Richtung ist zweifelsohne die Informationsbeschaffung und -verbreitung, wie sie von den Selbsthilfegruppen betrieben wird. Diese Bemühungen wirken gegen die Mystifizierung der Krebserkrankung und tragen dazu bei, daß zumindest bestimmte Krankheitsprobleme zum Gegenstand der Kommunikation im Laiennetz werden können und somit aus dem Bereich der strengen Tabuisierung herausgeführt werden. Der halböffentliche Charakter der Selbsthilfegruppe ist eine günstige Voraussetzung für die Informationsbeschaffung und auch für die Distribution wesentlicher Informationen innerhalb der Laiennetze. Sollten diese Aktivitäten an Reichweite gewinnen, so wird es notwendig, daß die Selbsthilfegruppen ihre Arbeit mit Angehörigen verstärken. Wie dies geschehen könnte, ob durch die stärkere Einbeziehung der Angehörigen und anderer indirekt involvierter Laien in die Selbsthilfegruppen oder durch die Bildung besonderer Selbsthilfegruppen für Angehörige und Bezugspersonen von Krebskranken, darüber müßte von Fall zu Fall entschieden werden: beide Alternativen sind denkbar, müssen jedoch mit großer Sorgfalt betrieben werden.

Schlußbetrachtung

Mit unserer Betrachtung wollen wir zeigen, welche Anregungen für die Entwicklung von Rehabilitationskonzepten aus der Arbeit der Selbsthilfegruppen bezogen werden können. Zweifelsohne ist vor allem die Informationsarbeit der Selbsthilfegruppen – Informationsbeschaffung und -verbreitung – wegweisend. Bei der Vorbeugung und Überwindung krankheitsbedingter Isolation und zwischenmenschlicher Probleme darf jedoch die Bedeutung der Selbsthilfegruppen nicht überschätzt werden. Sie agieren nur dort erfolgreich, wo die Patienten zumindest ein Minimum an Bereitschaft zur Bearbeitung derartiger Beziehungsprobleme signalisieren. In besonders belastenden Stadien des Krankheits- und Behandlungsgeschehens und bei einigen Patientengruppen, wie denen ohne sichtbare Krankheitszeichen, ist eine solche Bereitschaft zur Auseinandersetzung mit den sozialen und psychosozialen Krankheitseffekten in einer Gruppe jedoch weniger ausgeprägt, obwohl die Probleme der Stigmatisierung und empfundener Zurückweisung nicht minder intensiv erlebt werden. Hier ist die professionelle Versorgung gefordert, behutsame psychosoziale Hilfen parallel zu den medizinischen Maßnahmen anzubieten. Dabei kann sich die professionelle Rehabilitation wiederum an Erfahrungen der Gruppen orientieren, die in ihrem Vorgehen auf die sozialen und krankheitsbedingten Eigenarten von einzelnen weitaus besser eingestellt sind als die institutionalisierten Versorgungsbereiche. Bei der Unterstützung von Bezugspersonen und primären Bezugsgruppen der Kranken müßte sowohl die Arbeit der Selbsthilfegruppen als auch die der professionellen Versorgung intensiviert werden.

Literatur

- Badura, B., C. von Ferber* (Hg.) (1981): *Selbsthilfe und Selbstorganisation im Gesundheitswesen*. München, Wien
- Bean, G., S. Cooper, R. Alpert, D. Kipnis*: Coping Mechanisms of Cancer Patients: A Study of 35 Patients Receiving Chemotherapy. *CA – A Cancer Journal for Clinicians* 30, 5 (1980) 256–259
- Behr, S.*: Zur Professionalisierung in Selbsthilfeorganisationen. In: *Psychosozial* 2 (1980) 25–35
- Behrendt, J.U.* u.a.: *Selbsthilfe vor der Vereinnahmung? Zur Verflechtung von Selbsthilfeszusammenschlüssen mit staatlichen und professionellen Sozialsystemen*. In: *B. Badura, C. von Ferber* (Hg.): *Selbsthilfe und Selbstorganisation im Gesundheitswesen*. München, Wien (1981) 91–125
- Behrendt, J.-H.*: *Selbsthilfeszusammenschlüsse: Gesellschaftliche Entstehungsbedingungen und gesundheitspolitische Bedeutung*. In: *Medizinische Soziologie. Jahrbuch* 2 (1982) 132–163
- Dunkel-Schetter, C., C.B. Wortman*: The Interpersonal Dynamic of Cancer: Problems in Social Relationships and Their Impact on the Patient. In: *H.S. Friedman, M.R. DiMatteo* (eds.): *Interpersonal Issues in Health Care*. New York, London, Paris, etc.: Academic Press (1982) 69–100
- Ferber, C. von*: *Volks- und Laienmedizin als Alternative zur wissenschaftlichen Medizin. Zur Partizipation im Gesundheitswesen*. In: *Soziale Sicherheit* 7, Jg. 24 (1975) 203–209
- Ferber, C. von, B. Badura* (Hg.): *Laienpotential, Patientenaktivierung und Gesundheitsselbsthilfe*. München, Wien (1983)
- Friedrich-Thieding-Stiftung* (Hg.): *Krebsnachsorge. 3. Fortbildungskongreß 26./27. Nov. 1982 in Bad Neuenahr*. Schriftenreihe des Hartmannbundes, Bonn (1982)
- Gordon, W., I. Freidenberg, L. Diller* et al.: *The Psychosocial Problems of Cancer Patients: A Retrospective Study*. San Francisco: Amer. Psychol. Association (1977)
- Gross, P.*: *Der Wohlfahrtsstaat und die Bedeutung der Selbsthilfegruppen*. In: *Soziale Welt* 1, Jg. 33 (1982) 26–48
- Itzwerth, R.*: *Von der Selbsthilfegruppe zur Dienstleistungsorganisation*. In: *P. Runde, R.G. Heinze* (Hg.): *Chancengleichheit für Behinderte*. Neuwied, Darmstadt (1979) 255–263
- Kerstan, B., H. Wilde* (Hg.): *Selbstbestimmung in der Offensive*. Frauenbewegung, Selbsthilfe, Patientenrechte, Berlin (1980)
- Kickbusch, I., A. Trojan* (Hg.): *Gemeinsam sind wir stärker. Selbsthilfegruppen und Gesundheit*. Frankfurt/M. (1981)
- Krant, M.J., L. Johnson*: Family Members' Perception of Communication in Late Stage Cancer. In: *International J. of Psychiatry in Medicine* 8, 2 (1978) 203–216
- Kreuzer, U.*: *Zwischen Sozialpolitik und Expertenherrschaft. Über den Verlust originärer Merkmale von Selbsthilfegruppen*. In: *Gruppenpsychotherapie/Gruppendynamik* 4, Jg. 18 (1983) 297–315
- Levin, L.S., E.L. Idler*: *The Hidden Health Care System. Mediating Structures and Medicine*. Cambridge/Mass.: Balinger (1981)
- Moeller, M.L.*: *Selbsthilfegruppen*. Reinbek b. Hamburg (1978)
- Paul, H.A.*: *Rehabilitation*. In: *H. Viehues, H.* (Hg.): *Lehrbuch Sozialmedizin*, Stuttgart, Berlin, Köln, Mainz: Kohlhammer (1981) 152–210
- Public Attitudes Toward Cancer and Cancer Test*. In: *CA-A Journal for Clinicians*. (April 1980) 575–578 (ohne Verf.)
- Sanders, J.B., C.G. Kardinal*: Adaptive Coping Mechanismus in Adult Acute Leukemia Patients in Remission. *J. of the Amer. Medical Association*, 238, 9 (1966) 952–954
- Schaeffer, D.*: *Gesundheitsselbsthilfegruppen – Wunsch und Wirklichkeit*. In: *Argument – Sonderband AS77*. Berlin, (1983) 151–164
- Schaeffer, D.*: *Formen der Expertisierung in Selbsthilfegruppen*. In: *Medizin, Mensch, Gesellschaft*, 1/85 (1985)
- Schaeffer, D., M. Kriescher-Fauchs* (Hg.): *Krebs: Selbsthilfe? Eine kritische Auseinandersetzung mit der Arbeit der Selbsthilfegruppen im Krebsnachsorgebereich*, Berlin (1984)
- Schafft, S.*: *Selbsthilfe und chronische Krankheit – Unterstützung und Belastung in einer Selbsthilfegruppe krebserkrankter Frauen*. In: *B. Badura* (Hg.): *Soziale Unterstützung und chronische Krankheit. Zum Stand sozialepidemiologischer Forschung*. Frankfurt/M.: Suhrkamp (1981) 285–316
- Scheibe, O., G. Wagner, D. Bokelmann* (Hg.): *Krebsnachsorge*. München, Wien, Baltimore: Urban & Schwarzenberg (1980)
- Trojan, A.*: *Selbsthilfegruppen als Ersatz für professionelle Leistungen*. In: *Demokratisches Gesundheitswesen* 4 (1981) 20–21
- Trojan, A., E. Halves*: *Selbsthilfegruppen – eine Alternative zu sozialstaatlichen Leistungen?* In: *R. Bauer, H. Dießenbacher* (Hg.): *Organisierte Nächstenliebe*. Opladen (1984) 148–161