

## Selbsthilfgruppenarbeit brustamputierter Frauen

Monique Kriescher-Fauchs/Doris Schaeffer, Berlin

Heute ist der Weg zu den Selbsthilfgruppen brustkrebserkrankter Frauen<sup>1</sup> über Flug- und Informationszettel, diverse Adressenverzeichnisse, Mundpropaganda einfach zu finden, vermehrt auch über Ärzte. Das war nicht immer so. Lange Zeit haben die Selbsthilfgruppen eher im Verborgenen gearbeitet. Ihr Ziel ist es, die Situation der Krebskranken und hier besonders der brustamputierten Frauen<sup>2</sup> zu erleichtern, die Bewältigung der Krankheit im Alltag und die medizinische wie psycho-soziale Versorgung der Kranken zu verbessern. Daß diese Verbesserung noch am Krankenbett einsetzen muß, ist für alle Frauen klar. Daher haben sie versucht, sich nicht allein mit der Bewältigung der eigenen Situation zu begnügen, sondern auch nach außen aktiv zu werden und diese Aufgabe konkret am Bett mitbetroffener Leidensgenossinnen zu realisieren. Diese Aufgabe wurde zu einer Zeit in Angriff genommen, in der sich die Selbsthilfgruppen noch nicht der heutigen Popularität erfreuten. Als sie bereits die gesamte Breite ihres Aktivitätsspektrums entfaltet hatten, stand die Selbsthilfebewegung gerade bei den Vertretern des offiziellen professionellen Versorgungssystems und der verschiedenen politischen Organe allgemein in dem Ruf, »Systemunterwanderer«, »notorische Kritiker« oder aber »Kaffeekränzchen« zu sein, in denen »nur« über Krankheit geschwätzt würde. Kooperation mit solcherlei »Laienverbänden« und politisch suspekt anmutenden Gruppierungen wurde oftmals schlicht abgelehnt, so daß die Frauen nur schwer Zugang zu anderen Betroffenen fanden. Es sind wohl diese Bedingungen, die u. a. als ursächlich für die Arbeitsdevise dieser Selbsthilfgruppen gelten können.

Nach dem Motto »*Still helfen*« bedeutet das für die meisten der engagierten Frauen, einen Tagesablauf zu haben, dessen Geschehnisse weitgehend um die Selbsthilfgruppe und die Probleme der Krebskranken ranken. Es bedeutet, ständig für Telefonanrufe von Frauen oder deren Verwandten zur Verfügung zu stehen und auch immer wieder Zeit für ein längeres Beratungsgespräch zu haben. Die Frauen sind mittlerweile zu einer festen Kontaktstelle für viele geworden, die von der Krebserkrankung betroffen sind und hilflos vor den damit einhergehenden Problemen stehen.

Das Themenspektrum dieser Beratungsgespräche ist breit gefächert. Wollte eben noch jemand etwas über Nachsorgemöglichkeiten und Kuren wissen, so fragt die nächste nach Badeanzügen und geeigneter Schwimmprothetik. Eine weitere steckt in Schwierigkeiten mit ihrem Ehemann, der seit der Brustamputation an der »Vollwertigkeit« seiner Frau zweifelt und sie auch aus sexuellen Gründen abzulehnen beginnt. Wieder eine andere Ratsuchende leidet unter schweren Depressionen, die mit chemotherapeutischen Behandlungen verbunden sind, die nächste hält es mit sich und der Krebserkrankung nicht mehr aus und sucht nach Kontakt- und Aktivierungsmöglichkeiten, bei denen sie etwas für sich tun kann, ohne in Problemen »zu versumpfen«.

Manchmal steht das Telefon bis tief in die Nacht hinein nicht still, und mitunter ist es sogar erforderlich, sich einen Mantel überzuwerfen und der Anruferin – oft quer durch die Stadt – rasch einen Besuch abzustatten. Das gilt natürlich besonders für Situationen, in denen sich Frauen mit Suizidgedanken tragen. In anderen Fällen zieht der Anruf einer Ratsuchenden eine Vielzahl weiterer Telefonate und Aktivitäten nach sich, so z. B. wenn es darum geht, dafür zu sorgen, daß die prothetische Versorgung durch die Krankenkassen abgedeckt wird oder aber, sich dafür einzusetzen, daß einer

der »Erfolge« der chemotherapeutischen Behandlung – übermäßiger Haarausfall oder Glatze – durch eine (gut sitzende!) Perücke gemildert wird.

Das Engagement der Selbsthilfegruppen schließt also auch ein, in Richtung auf das offizielle professionelle Versorgungssystem tätig zu werden, hier die Anliegen Krebskranker immer wieder neu zu erläutern und auf Verbesserungen zu dringen. Das betrifft sowohl Berufsgruppen wie Sozialarbeiter, Angestellte in den verschiedenen Versorgungsinstanzen und Behörden, Krankenschwestern und sonstiges Krankenpflegepersonal, insbesondere jedoch die *Ärzte*. An den Ärzten liegt es in erster Linie, die Situation der Krebskranken zu verbessern, ist doch die medizinische Versorgung und die psycho-soziale Betreuung weitgehend in ihren Händen zentriert. Sie sind es, die die Heimlichtuereien um die Diagnose unterlassen, eine offene, am Patienten orientierte Betreuung gewährleisten, mit den Kranken sprechen und ihnen die Situation erläutern könnten, sowohl was den Krankheitsverlauf als auch die Therapiemöglichkeiten anbetrifft. Bei den Ärzten liegt es auch, ob die Selbsthilfegruppen Zugang zu ebenfalls betroffenen Frauen finden, diese entweder bereits am Krankenbett in der Klinik besuchen dürfen oder aber, daß diese durch die niedergelassenen Ärzte von der Existenz der Gruppen erfahren. Tatsächlich aber tun sich die Mediziner hier besonders schwer. Noch immer ist es ihnen meist fremd, das Krankheitsgeschehen aus der Perspektive der Erkrankten zu betrachten, erst recht, sollte dieser Perspektivwechsel dazu zwingen, den engen Blickwinkel schulmedizinischer Betrachtung zu überschreiten.

Mag sein, daß die Krebsselfhilfegruppen in ihren Kooperationsbemühungen allzu sehr um das Wohlwollen der Ärzteschaft ringen und damit der Gefahr unterliegen, den mächtigen Status der Mediziner zu reproduzieren. Verständlich ist dies vor dem Hintergrund, daß gerade die Krebskranken besonders vom System medizinischer Versorgung abhängig sind. Mit ihm verbinden sie – trotz aller Zweifel – die Hoffnung auf Heilung und Überleben.

Ist der Zugang zu den Krankenhäusern erst einmal geebnet, werden die dort liegenden Frauen durch den *Besuchsdienst* der Gruppen besucht, natürlich nur, wenn Betroffene dies möchten. Leider finden diese Besuche in der Regel nach und nicht bereits vor der Operation statt, in dieser kritischen Zeit des Wartens, in der die Kranken von Angst und Unsicherheit gequält weitgehend auf sich allein gestellt sind, umgeben von Verwandten und Bekannten, die angesichts des Krebses in »stumpfes Schweigen« versinken. Selbstverständlich stehen bei diesen Besuchen Gespräche im Vordergrund, die oftmals nur zögernd in Gang kommen, mitunter erst, wenn endgültig klar ist, daß hier eine Betroffene mit einer anderen Betroffenen sprechen möchte, eine, die das »Drama Krebs« am eigenen Leib erfahren hat und damit lebt.

Einige Selbsthilfegruppen haben sich geradezu zu Spezialisten in Beratungsfragen der Versorgung entwickelt. In umfangreicher Kleinarbeit haben sie z. B. Orthopädiefachgeschäfte aufgesucht, sich in Fragen der Brustprothetik beraten lassen, um herauszufinden, wohin sich Frauen wenden können, wenn sie eine wirklich gute und individuelle Beratung bekommen wollen. Oder sie sammeln ausführliche Informationen über die verschiedensten Versorgungsangebote, Nachsorgemaßnahmen und soziale Dienste, haben sogenannte »Kurakten« angelegt mit Informationen und Erfahrungsberichten über rehabilitative und Kurmaßnahmen, Kurorte, Unterbringungsmöglichkeiten, Betreuung etc. Und nicht zuletzt hat die Wissensansammlung in Fragen des Behinderten- und Sozialrechts sowie in Fragen des Umgangs mit Ämtern in den meisten Initia-

tiven ein beträchtliches Ausmaß angenommen. Eigentlich kann fast jeder, der sich an die Gruppen wendet, sicher sein, mit wichtigen Tips und Ratschlägen über die die Krankheit tangierenden Problembereiche versorgt zu werden.

Besondere Aufmerksamkeit widmen die meisten Selbsthilfegruppen dem Bereich der *Prothetik*. Gerade um diese Fragen hat sich die Medizin bislang wenig gekümmert, und die eben beklagte Unfähigkeit des Perspektivwechsels wird hier unter Beweis gestellt. Der Medizin gelten Fragen der Prothetik bestenfalls als Kosmetik, für viele der betroffenen Frauen dagegen sind sie zentral, soll das »Leben mit Krebs« bewältigbar sein. Nur die geeignete Brust-Prothetik ist der sichere Garant dafür, der unmittelbaren Stigmatisierung durch die Umwelt zu entgehen. Daß viele der in den Selbsthilfegruppen aktiven Frauen inzwischen Experten geeigneter prothetischer Versorgung geworden sind, wird von fast niemandem mehr bestritten: Sie sind mittlerweile Anlaufstelle aller – die Ärzte eingeschlossen bis hin zu Vertretern der Prothetikindustrie. Nur allzu schnell zeigt sich die Medizin trotz ihrer ansonsten vorherrschenden Skepsis hier bereit, eine ihr unliebsame Aufgabe ohne Zögern zu delegieren, während die Industrie durch die Arbeit der Initiativen auf eine Marktlücke aufmerksam geworden ist und diese unter Nutzbarmachung der Selbsthilfegruppen zu schließen trachtet. Es offenbaren sich hier Instrumentalisierungsversuche, die sicher nicht ohne – auch negative – Rückwirkungen auf die Selbsthilfegruppen bleiben.

Die meisten der betroffenen Frauen haben die Selbsthilfegruppen durch die wöchentlich oder zweiwöchentlich stattfindenden *Gruppennachmittage* kennengelernt. Hier trinken sie gemeinsam Kaffee, reden, tauschen sich aus, laden mal einen Experten ein, der befragt wird, teilen Geselligkeiten miteinander. An solchen Nachmittagen geht es munter und mitunter laut zu: Da ist Frau S. aus der Kur zurückgekommen und muß erzählen; Frau M. hat den Versuch unternommen, einen Schwerbehinderten-Ausweis zu beantragen und hat von diesem Unternehmen ebenfalls viel zu berichten; Frau A. beginnt – ohne die Unterstützung ihres Arztes (wie im übrigen 50% bis 70% der Krebskranken dies tun) – eine an der Naturheilkunde orientierte Therapie und will von anderen über deren Erfahrungen hören.

Einzelne Frauen sind in »ihren« Gruppen eindeutig Motor der Initiativen und haben eine führende Stellung. Sie strukturieren und leiten das Geschehen, verteilen Aufgaben, allerdings nicht ohne den größten Teil davon selbst zu erledigen. Viele der Besucher dagegen kommen hauptsächlich »nur« um teilzunehmen und so die Monotonie des Krankheitsalltags zu durchbrechen. Daher ist verständlich, daß die Bewältigung des Krankheitsgeschehens nur partiell motivierend ist, ebenso wichtig sind für die Mitglieder der meisten Gruppen Geselligkeiten, Abwechslungen und das Gewinnen neuer Eindrücke.

Ein Blick in die Gruppenrunden verrät, daß die Mehrzahl der Anwesenden nicht unbedingt den jüngsten Altersgruppen angehören. Die überwiegende Zahl der Frauen ist mittleren und höheren Alters. In den meisten Gruppen kennen sich die Frauen gut untereinander und kommen bereits seit längerem. Sie nehmen fast alle zusätzlich an anderen Gruppenaktivitäten teil.

Diese Aktivitäten (Telefondienst, Besuche von Krebskranken zu Hause und in der Klinik, zum Teil unter Einschluß der Betreuung Sterbender, Informationsbeschaffung und -verteilung, Behördenbegleitung, Gruppenabende, gesundheitliche Aktivitäten, Freizeitmaßnahmen etc.) werden mit Abweichungen und in unterschiedlicher

Intensität von allen Selbsthilfegruppen krebskranker Frauen wahrgenommen. Dabei befinden sich die Gruppen in schwierigen Situationen, denn diese Aufgaben werden trotz gesundheitlicher Belastung und trotz zahlreicher Probleme innerhalb des Aufgabenfeldes (z. B. mit den Institutionen der Gesundheitsversorgung, den Professionellen etc.) wahrgenommen. Fast alle Selbsthilfegruppen sind in der oben dargestellten Weise aktiv, *ohne* über die entsprechenden Rahmenbedingungen zu verfügen und wenden eine beträchtliche Zeit für die Arbeit in der Gruppe auf. Bei den aktiven Frauen kommt das zeitliche Ausmaß dieses Engagements sogar einer mindestens halbtägigen Berufstätigkeit gleich.

Ebenso ist die finanzielle Belastung erheblich. Doch bislang erhalten nur wenige Gruppen finanzielle Unterstützung. Die meisten scheuen den Schritt der Beantragung finanzieller Mittel, ob bei der Deutschen Krebsgesellschaft, der Frauenselbsthilfe nach Krebs, bei den Kirchen oder staatlich-kommunalen Institutionen. Dieser Schritt ist immer mit Etablierungsformen (wie Vereinsgründung oder Beitritt zu größeren Selbsthilfeverbänden, Wohlfahrtsverbänden oder akribisch genauer Buchführung etc.) verbunden, die die meisten Gruppen krebskranker Frauen bislang ablehnen.

Und wie beschreiben sie ihr Verhältnis zur Politik? Für eine Vielzahl der Frauen hat Politik mit Selbsthilfe nichts zu tun. »Jede Form von Demonstrationen« lehnen sie grundsätzlich ab, Gesprächen mit Politikern natürlich in angemessener Atmosphäre – etwa im Rathaus – stimmen sie zu. Mit den Alternativen und vor allem den sozialen Selbsthilfegruppen (zu denen alle gezählt werden, die sich nicht auf eindeutig organisch bedingte Erkrankungen beziehen wie beispielsweise die Initiativen von Alkohol- und Drogenkranken) wollen sie nichts zu tun haben, und manchmal ist es ihnen schon zuviel, etwas über andere Probleme als die Brustkrebskranker Frauen zu hören. Zwar sind sie durch die Brustamputation behindert, doch wollen sie mit den (Körper-) Behinderten nicht in einen Topf geworfen werden. Und das Wort »Emanzipation« haben sie gefressen. »Wir sind Hausfrauen und nicht emanzipiert« – so erläutert eine von ihnen diesen Sachverhalt.

Grob charakterisiert lassen sich zwei verschiedene Gruppenarten<sup>3</sup> unterscheiden. Die einen verstehen sich eher als fürsorgliche »Helferinnen«, die sich zum Zweck der Erfüllung dieser Aufgaben dem Versorgungssystem angliedern und z. T. auch unterordnen. Dies trifft für die Mehrzahl der Selbsthilfegruppen krebskranker Frauen zu. Dagegen unterscheiden sich die anderen im Hinblick auf ihr politisches Selbstverständnis. Zwar sehen auch sie ihre Aufgabe in der Unterstützung Krebskranker, dies jedoch weniger durch handfeste Hilfen und Tips, sondern eher durch die psychische Hinterfragung des Krankheitsgeschehens, Anregung zur Reflexion und Selbstreflexion oder durch das »Gespräch als therapeutischer Arbeit an sich selbst«.

Obwohl sich der Eindruck nicht verwehren läßt, daß gerade diese Gruppen mehr und mehr vom Psychoboom infiziert werden und sich damit fast ausschließlich auf die subjektive Seite des Krankheitsgeschehens begrenzen, so beziehen sie doch auch andere politische Positionen: Sie fühlen sich enger an die Neue Gesundheitsbewegung gebunden und sehen ihre Existenz in den Mängeln der Versorgung wie auch der Begrenzung schulmedizinischer Betrachtung des Krankheitsgeschehens begründet.

Die einzelnen Selbsthilfegruppen unterliegen auf jeweils unterschiedliche Art in diesem so wohlgesonnenen allgemeinen Selbsthilfe-Klima massiven Versuchen der Instrumentalisierung und Nutzbarmachung ihrer unbezahlten »Dienst«-Leistungen,

bei denen sie zwangsläufig der Gefahr unterworfen sind, ihre ursprünglichen Ziele zu vergessen. Den Versuch, Bewußtheit – die ohne Zweifel eine politische ist – in dieser Richtung zu entwickeln, sollten alle Selbsthilfegruppen unternehmen, auch diejenigen, die sich eher karitativ und unpolitisch verstehen, wie die Mehrzahl der Gruppen brustamputierter Frauen.

- 1 Diese Ausführungen gehen zurück auf die Mitarbeit in dem Projekt »Selbsthilfe im Krebsnachsorgebereich« am Institut für Soziale Medizin der Freien Universität Berlin unter der Leitung von Prof. Dr. H. A. Paul (†).
- 2 Bei den Selbsthilfegruppen, von denen hier die Rede ist, fühlen sich nur zwei auch für andere, frauenspezifische Krebserkrankungen zuständig. Die Mehrzahl versteht sich ausschließlich als Initiative für brustamputierte Frauen und hält deren Probleme für fundamental verschieden von denen unterleibsoperierter Frauen; eine Ansicht, die für uns nur sehr schwer nachvollziehbar ist. Dieser inhaltlichen Zuspitzung verleihen sie zumeist auch durch ihre Namensgebung Ausdruck und bezeichnen sich selbst als Gruppen für »brustamputierte Frauen«.
- 3 Streng genommen muß hier ein dritter Gruppentyp differenziert werden: durch Experten (Sozialarbeiter der Nachgehenden Krankenfürsorgen) angeleitete (Patienten-, Klienten-)Gruppen. Sie gleichen dem Modell von Selbsthilfegruppen nachempfundenen Gesprächskreisen und sind nach unserer Meinung nicht als Selbsthilfegruppen im eigentlichen Sinn zu bezeichnen.

## **Beratung: ergebnis- oder prozeßorientiert?**

**Uta McDonald-Schlichting/Heinz Offe, Bielefeld**

### **1. Fragestellung**

Für alle Interaktionen, die im weitesten Sinne sozialisatorische Intentionen verfolgen, also auch für Beratungen, lassen sich zwei unterschiedliche Typen von Zielen feststellen: Ziele können sich richten auf bestimmte erwünschte Zustände beim »Sozialisierenden« (ergebnisorientierte Ziele), oder sie können sich richten auf bestimmte Merkmale des eigenen interaktiven Handelns (verlaufs- oder prozeßorientierte Ziele). Diese beiden Arten von Zielen schließen sich nicht gegenseitig aus, sie erfahren aber im konkreten Fall sehr unterschiedliche Gewichtungen, und sie stehen auch mit deutlich unterschiedlichen Modellen der Persönlichkeitsentwicklung in Zusammenhang: Ergebnisorientierte Zielsetzungen bei Beratungen gehen davon aus, daß – zumindest vorläufig – Konsens zwischen Berater und Klient darüber besteht, welcher Zustand beim Klienten erreicht werden soll. Dabei ist dieser Konsens Ergebnis eines mehr oder weniger langen Aushandlungsprozesses zwischen Berater und Klient (vgl. Nothdurft, 1984).

Im weiteren geht es dann nur noch um die Frage, wie diese Zielsetzung am besten erreicht werden kann, wie Barrieren für die Zielerreichung beseitigt werden können etc. Berater und Klient messen ihren Erfolg an der Annäherung an das gemeinsam verfolgte Ziel. Methodische Regeln können dem Berater helfen, die Zielannäherung optimal zu fördern.

Beim Überwiegen prozeßorientierter Zielsetzungen wird dagegen vorausgesetzt, daß der Endzustand unbekannt und auch gar nicht von vornherein zu bestimmen ist. Vielmehr kommt es bei dieser Orientierung darauf an, daß der Berater ein bestimmtes Ver-