

## **Gefühlte Sicherheit in der Selbsthilfe nach Brustkrebs**

Jeder kennt „Gefühlte Sicherheit“ und hat das Bedürfnis, sich sicher zu fühlen. Die meisten Entscheidungen werden sogar aufgrund Gefühlter Sicherheit getroffen. Zum Beispiel beim Autokauf, beim Straßen- und Städtebau, beim Online-Banking, beim Arztbesuch, selbst bei der Partnerwahl.

### **Was ist Gefühlte Sicherheit?**

Der Ursprung des Forschungsprojektes über Gefühlte Sicherheit liegt in einer Diskussion zwischen einem Arzt und einem Piloten einer Fluggesellschaft über die Evidenz von Sicherheitsmaßnahmen. Es kristallisierte sich heraus, dass die Schwimmwesten in Passagierflugzeugen bisher kaum ein Leben retten konnten. Entweder stürzte ein Flugzeug über Land ab, oder das Wasser war zu kalt bzw. der Aufprall so hart, dass das Flugzeug gleich zerstört wurde. Dennoch wäre es undenkbar, die Schwimmwesten in den Passagierflugzeugen abzuschaffen. Auch nur die kleinste Chance, damit eventuell ein Leben retten zu können, scheint deren Verbleib zu rechtfertigen. Daraus entstand die Hypothese, dass ein Konstrukt „Gefühlte Sicherheit“ existieren muss. Diese Gefühlte Sicherheit ist offensichtlich ein bisher unterschätztes, aber weit verbreitetes und ausgeprägtes Bedürfnis.

### **Warum eine Untersuchung bei Brustkrebs-Patientinnen in der Selbsthilfe?**

Dass Brustkrebs eine große Bedeutung in Deutschland hat, zeigen schon allein die Zahlen. Jede achte bis zehnte Frau erkrankt im Laufe ihres Lebens an Brustkrebs. In Deutschland sind das jährlich über 55.000 Fälle. Damit ist der Brustkrebs unter allen Krebs-Neuerkrankungen der Frau mit einem Anteil von 27 % die häufigste.

Die Wahrscheinlichkeit, an einem Mammakarzinom zu erkranken, steigt mit zunehmendem Alter an, aber auch immer mehr junge Frauen sind betroffen. Bei Frauen zwischen 35 und 59 Jahren ist der Brustkrebs sogar für rund 40 % der bösartigen Neuerkrankungen verantwortlich und die häufigste Todesursache. (Bertz et al. 2006).

### **Was bedeutet Gefühlte Sicherheit in der Selbsthilfe?**

Eine lebensbedrohliche Erkrankung bedeutet einen radikalen Einschnitt ins Leben. Am Anfang steht der Verdacht und die Ungewissheit, dann die Bestätigung der bösartigen Krankheit. Plötzlich findet man sich in einer Klinik in völlig fremder Umgebung wieder. Man hat kaum Zeit, psychisch oder emotional die Diagnose einer lebensbedrohlichen Erkrankung zu akzeptieren, bevor man

sich für eine Therapieoption entscheiden soll und mit den körperlichen Folgen der gewählten Behandlung fertig werden muss. Dies ruft oft ein Gefühl der Ohnmacht und Hilflosigkeit hervor.

Hier spielt die Gefühlte Sicherheit, die einem eine Selbsthilfegruppe geben kann, eine große Rolle. Auf einmal ist man nicht mehr alleine. Man trifft auf Menschen, die genau wissen, wovon sie sprechen, weil sie es schon selber durchgemacht haben. Es gibt einem Sicherheit, zu erleben, dass man den meisten Frauen in der Gruppe die Krankheit gar nicht ansieht. Darüber hinaus gibt es auch viele, die schon lange überlebt haben, und manche haben sogar schon einen Rückfall erfolgreich bekämpft. Vorbehaltlos kann man über alle Sorgen und Befürchtungen sprechen. Meistens bekommt man dann zu hören: „Das ist ganz normal. Das war bei mir auch so.“ Es kehrt also wieder ein Stück Normalität zurück. All dies gibt einem ein Gefühl der Sicherheit. Man kann das Leben wieder ganz anders leben und den Alltag neu anpacken.

Folgende beispielhafte Aussagen zeigen, welchen Stellenwert die Selbsthilfegruppe bei den befragten Teilnehmerinnen, einnimmt:

„In der Gruppe gibt es Informationen über Neuigkeiten in der Krebstherapie, Nachsorge, sinnvolle Ernährung. Außerdem werden persönliche Erfahrungen ausgetauscht, aber auch Sorgen und Nöte angehört und besprochen. Das bedeutet für mich Sicherheit und somit auch Lebensqualität.“

„Auch bei Todesfällen gibt mir die Gruppe viel Sicherheit, ich kann mit dem Thema besser umgehen. Es gibt keine ewige Trauer. Der Tod gehört zum Leben!“

„Selbst bei einem Zweit-Karzinom brauche ich keine Todesangst zu haben. In der Gruppe sind Frauen, die auch diese Situation gut überlebt haben. Ich bin damit nicht alleine, es gibt mir Sicherheit.“

„Die Familien und Freunde der Betroffenen machen sich schon selbst viele Sorgen und werden von Ängsten überrollt. Deshalb wird in den Gesprächen gern vieles verniedlicht („alles nicht so schlimm, wird schon wieder“). In der Gruppe hingegen kann offen über alles geredet werden.“

„Man kann am Verhalten der Gruppenmitglieder feststellen, ob sie sich in der Gruppe sicher fühlen. Wenn sie zum ersten Mal in die Gruppe kommen und dann einige Zeit länger dabei sind, gehen sie immer mehr aus sich heraus. Sie sind bereit, von sich selbst zu erzählen, nehmen Hinweise und Erfahrungen dankbar auf. Je länger sie dabei sind, desto mehr öffnen sie sich und nehmen auch Aufgaben zur Gestaltung der Gruppentreffen an.“

## **Warum ein Instrument zur Messung der Gefühlten Sicherheit?**

In vielen Studien konnten bisher die positiven Wirkungen von Selbsthilfegruppen gezeigt werden. Doch immer noch nutzt nur ein kleiner Anteil der Brustkrebspatientinnen die Chance, an einer Gruppe teilzunehmen. Ein Grund dafür ist, dass die Selbsthilfe von vielen betroffenen Frauen kaum wahrgenommen oder manchmal leider auch nicht ernst genommen wird.

Außerdem spielen Vorurteile von Krebserkrankten selber und von medizinischem Fachpersonal eine nicht zu vernachlässigende Rolle. Mit der Forschung über Gefühlte Sicherheit kann ein Beitrag zur Aufklärung über Selbsthilfegruppen und zum Abbau von Vorurteilen geleistet werden.

## **Entwicklung des Instrumentes**

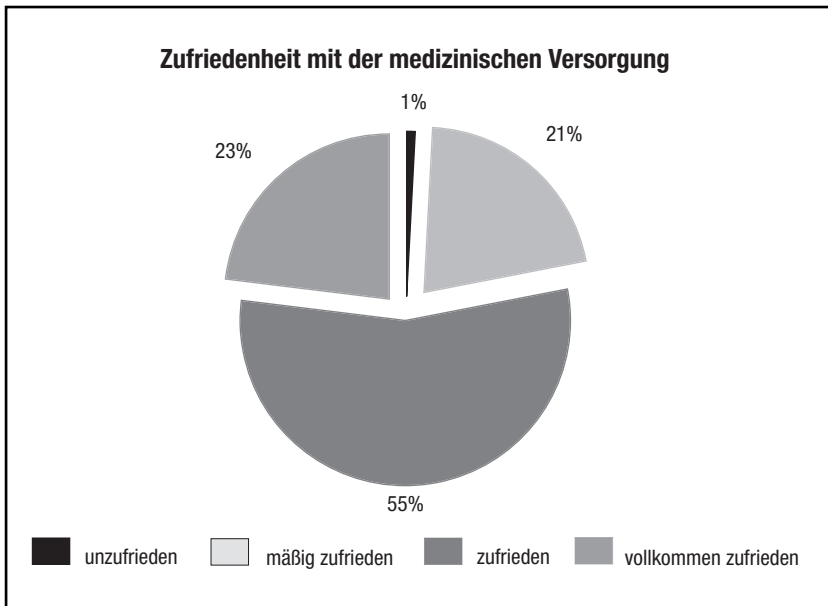
Zunächst wurde das Thema „Gefühlte Sicherheit“ in Zusammenhang mit Selbsthilfegruppen und Brustkrebs in der Literatur erkundet und deren Existenz und Bedeutung in Selbsthilfegruppen untersucht. Dazu wurde das Thema mit Experten diskutiert und Interviews in Gruppen der Frauenselbsthilfe nach Krebs in ganz Deutschland durchgeführt. Aufgrund der Recherche, Diskussionen und Befragungen wurden eine Vielzahl von Aussagen (Items) formuliert und in einem ersten Fragebogen zusammengestellt. Dieser Fragebogen wurde mehrmals überarbeitet, getestet und verkürzt. Letztendlich ist eine 21 Items umfassende Version entstanden. Insgesamt wurden bundesweit über 500 an Brustkrebs erkrankte Frauen befragt, die mithilfe der Frauenselbsthilfe nach Krebs für das Projekt gewonnen werden konnten. Die Teilnahmebereitschaft und die Resonanz auf das Projekt waren überwältigend.

## **Demografie**

Neben dem eigentlichen Fragebogen wurden auch demografische Daten wie Alter, Erkrankungsdauer und Teilnahmedauer an einer Selbsthilfegruppe erhoben. Das Durchschnittsalter der Befragten lag z.B. knapp über 60 Jahren. Interessant ist auch die Berufstätigkeit der Teilnehmerinnen. Entsprechend dem Altersdurchschnitt befand sich schon rund die Hälfte im Ruhestand. Ein Viertel der Frauen bezeichnete sich selbst als Hausfrau, und knapp ein weiteres Viertel arbeitete halb- oder ganztags. Erfreulich ist, dass nur 6 % zum Zeitpunkt der Befragung arbeitsunfähig waren.

Zertifizierte Brustzentren sollen eine hohe Qualität bei Diagnostik und Therapie sicherstellen. Für die Zertifizierung wurden spezielle Kriterien entwickelt. Die gute medizinische Versorgung in Deutschland erkennt man daran, dass nur bei 4 % der Befragten das nächste Brustzentrum mehr als zwei Stunden entfernt lag. Dies zeigt, dass in Deutschland viel für die Verbesserung und Standardisierung der Brustkrebserkennung und -therapie investiert wurde und die Qualität der medizinischen Versorgung einen hohen Stellenwert hat.

Außerdem wurde nach der Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung gefragt. Dass hier noch Verbesserungsbedarf besteht, zeigt folgende Grafik: Mit der medizinischen Versorgung waren etwas mehr als die Hälfte der Befragten zufrieden, Auffällig ist jedoch, dass nur 23 % vollkommen zufrieden waren.



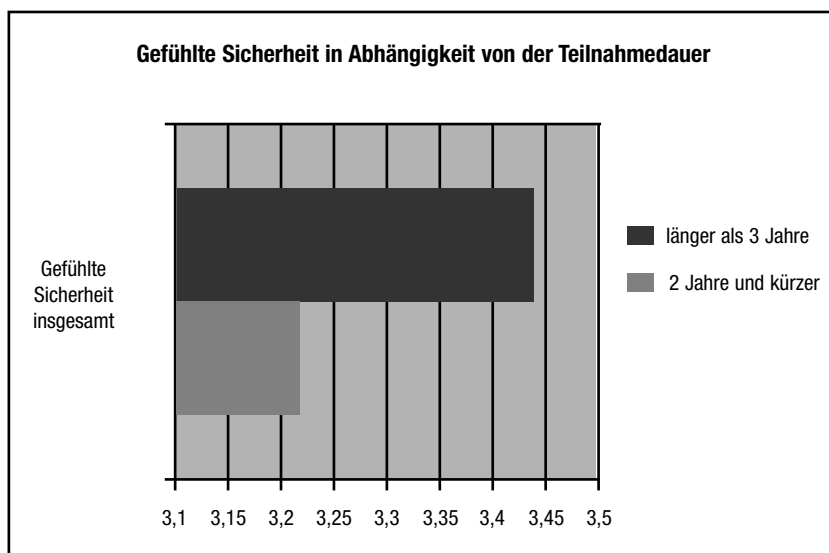
Auch die Auswirkungen der Erkrankung mit ihren weit reichenden Konsequenzen auf das Alltagsleben und besonders auf den Gesundheitszustand spiegeln sich deutlich wieder. Nur 10 % der Befragten haben ihren derzeitigen Gesundheitszustand als *nicht* beeinträchtigt beschrieben wohingegen 27 % ihren Gesundheitszustand als deutlich / stark beeinträchtigt bezeichneten.

## Analyse

Es konnten drei Faktoren identifiziert werden, die die verschiedenen Aspekte der Gefühlten Sicherheit in der Selbsthilfegruppe abbilden. Der erste Faktor enthält Informationen, die man durch einen Gruppenbesuch erhält, wie Vorträge von Fachleuten über Forschung, verschiedene Behandlungen, Rehabilitationmöglichkeiten, sinnvolle Ernährung, Prothesen und die Information, dass man auch mit der Krebserkrankung gesund und ganz normal aussehen kann. Faktor II stellt die psychische Unterstützung durch die Kommunikation mit einzelnen Frauen in den Vordergrund. Man kann von den spezifischen Erfahrungen der anderen profitieren, erhält Ratschläge über Behandlungsmöglichkeiten, das Leben mit Krebs und den Umgang mit dem Tod. Man trifft jemanden, dem man vertrauen kann und mit dem man über alles reden kann. Der dritte Faktor bildet im Gegensatz zu den positiven Faktoren I und II mögliche Nachteile einer Selbsthilfegruppe ab. So kann die Hilflosigkeit, Berichte über Behandlungsfehler, der Tod oder ein Rezidiv einer anderen Teilnehmerin Angst auslösen.

## Ergebnisse

Insgesamt wurde herausgearbeitet, dass die Gefühlte Sicherheit in den Selbsthilfegruppen tatsächlich existiert und eine wichtige Rolle spielt. Durch die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe wird ein Gefühl der Sicherheit geschaffen und diese Sicherheit in einem stetigen Prozess erhöht. Dies zeigt anschaulich folgende Abbildung:



Die Befragten wurden in zwei Teilstichproben aufgeteilt. Eine umfasste neue Teilnehmerinnen, die zwei Jahre oder kürzer Mitglied einer Selbsthilfegruppe sind, die andere solche Frauen, die schon länger als drei Jahre teilnehmen. Hier zeigt sich ein statistisch signifikanter, also ein bedeutender Unterschied: diejenigen, die schon länger an der Selbsthilfegruppe teilnehmen, fühlten sich insgesamt sicherer, als neue Teilnehmerinnen.

## Fazit

Es konnte deutlich gezeigt werden, dass Gefühlte Sicherheit bei Brustkrebspatientinnen in der Selbsthilfe eine große Rolle spielt. Qualitativ wurde das in den Interviews mit den Selbsthilfegruppen aufgezeigt und anschließend mithilfe der Fragebögen quantitativ unterstrichen. Die Akzeptanz und Wichtigkeit des Projekts zeigt sich auch in der hohen Teilnahmebereitschaft der Selbsthilfegruppen bzw. der Teilnehmerinnen an der Befragung.

## Chancen aus dem Projekt Gefühlte Sicherheit in der Selbsthilfe

Man begegnet bei vielen Patienten zahlreichen Einwänden und Vorurteilen gegenüber der Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe. So heißt es dann z.B.:

„Dort spricht man immer nur über die Krankheit. Dabei möchte ich doch gar nicht immer daran denken und mich nicht ständig damit beschäftigen. Außerdem machen einen so viele andere Menschen, die auch diese schreckliche Krankheit haben, depressiv. Dort wird die ganze Zeit gejammert. Darüber hinaus wird man total verunsichert, wenn man über verschiedene Behandlungen spricht, und schlimmsten Falls stirbt sogar noch jemand aus der Gruppe.“

Aber nicht nur bei Laien findet man Vorurteile gegenüber Selbsthilfegruppen, auch Fachleute aus dem medizinischen Bereich sind oft skeptisch.

Für die Patienten ist es sehr wichtig, dass sie von ihrem Arzt auf eine Selbsthilfegruppe hingewiesen und zur Teilnahme ermutigt werden. Nur wenn sie das Gefühl haben, dass der Arzt selber von der positiven Wirkung überzeugt ist, ziehen sie eine Teilnahme ernsthaft in Betracht.

In einer Umfrage im Jahre 2003 gaben nur 40 % der befragten Brustkrebs-Patientinnen an, aktiv über Angebote psychologischer und psychosozialer Unterstützung und über Selbsthilfegruppen informiert worden zu sein (Giersiepen et al. 2005).

Die Ergebnisse dieser Arbeit sollen zum Abbau dieser Vorurteile beitragen und den Nutzen von Selbsthilfegruppen publik machen.

Ein weiterer wichtiger Aspekt, der mithilfe der erhobenen Daten herausgearbeitet werden konnte, ist der, dass vor allem Frauen, die auch sonst im Leben mehr soziale Tätigkeiten ausüben, z.B. in Vereinen aktiv sind oder mit dem Thema Brustkrebs durch Verwandtschaft in Kontakt gekommen sind, an Selbsthilfegruppen teilnehmen. Doch gerade die Frauen, die sehr isoliert sind, viele Ängste und Befürchtungen haben und diese mit niemandem teilen können, sollten stärker motiviert werden, in Selbsthilfegruppen zu gehen.

Öffentliche Gelder und Zuschüsse von den gesetzlichen Krankenkassen sind eine wichtige Grundlage für die Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen. Diese Gelder sind verständlicherweise mit einer Verantwortung für die nachweisbare sinnvolle Verwendung verbunden. Dabei können aussagekräftige Studien helfen, Evidenz zu schaffen und die Wirkung der Selbsthilfe nachzuweisen, um die Bereitschaft zur finanziellen Unterstützung zu erhalten. (Borgetto 2006).

Dazu kann ein Beitrag geleistet werden durch das Aufzeigen der Vermittlung von Gefühler Sicherheit durch die Gruppen.

Zu danken ist dem Vorstand der Frauenselbsthilfe nach Krebs und den Gruppenleiterinnen, die dieses Projekt von Anfang an mit viel Enthusiasmus unterstützt haben. Aber ganz besonders möchten wir auch jeder einzelnen Frau danken, die durch ihre Mitarbeit bei unseren Gruppengesprächen und beim Ausfüllen unserer Fragebögen dazu beigetragen hat, dass dieses Projekt in dieser Form überhaupt durchgeführt werden konnte!

## **Literatur**

Bertz J, Giersiepen K, Haberland J, Hentschel S, Kaatsch P, Katalinic A, Stabenow R, Stegmaier C, Ziegler H: Krebs in Deutschland. Häufigkeiten und Trends. 5. überarbeitete, aktualisierte Ausgabe, S. 52 – 54. Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. und das RKI. Saarbrücken (2006)

Borgetto B: Helfen hilft – Selbsthilfe aus wissenschaftlicher Perspektive. Auszüge einer Festrede am 19.06.2006 zur Einweihung des Hauses der Krebs-Selbsthilfe in Bonn. Veröffentlicht in: Leben? Leben! Das Magazin nicht nur für Menschen nach Krebs. Ausgabe 4/2006, S. 9 – 12 (2006)

Giersiepen K, Heitmann C, Janhsen K, Lange C: Brustkrebs, Gesundheitsberichterstattung des Bundes Heft 25, S. 7-17, 21-28. Robert-Koch-Institut in Zusammenarbeit mit dem statistischen Bundesamt (2005)

Ursula Rochau studiert Medizin an der Universität Ulm, wo sie bei Prof. Franz Porzsolt, Lehrstuhl für Klinische Ökonomik, über das Thema „Gefühlte Sicherheit in Selbsthilfegruppen nach Brustkrebs“ promoviert.