



**Arbeitskreis Frauengesundheit**  
in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft e.V.



11. AKF-Jahrestagung, 13./14. November 2004, Berlin

Arbeitsgruppe G

**Diagnose Brustkrebs:**

**"Betroffene unterstützen und begleiten Betroffene"**

Heide Schierloh und Ursula Tietgemeyer

Der Bremer Arbeitskreis Brustkrebs (BAB) will, dass Frauen nicht länger „kreb- sen“, sondern dass bei Krebs der „Vorwärtsgang“ eingelegt wird. Wir haben nach eigenen Erfahrungen mit der Krankheit ein neues Verständnis von Selbsthilfe entwickelt und setzen diese in verschiedenen Projekten um. Wie der BAB ent- standen ist und wie zwei der Projekte entwickelt und mit dem Gesundheits- und Gesellschaftssystems Bremens vernetzt wurde ist im Workshop dargestellt wor- den. Durch die anschließende Diskussion sollte die Frage „Wie gewinnt man Frauen zu ehrenamtlicher Tätigkeit zum Thema „Krebs?““ beantwortet werden.

Im Oktober 2000 fand in Berlin die große Brustkrebsdemonstration statt, an der auch Bremer Frauen teilnahmen. Dieses berührende Ereignis war für uns der Anlass, den BAB im März 2001 zu gründen. Wir arbeiten unter dem Dach der Bremer Krebsgesellschaft, sind aber kein Verein und verstehen uns als eigen- ständige Gruppe. Wir setzen uns in Bremen unter anderem dafür ein, dass das Thema Brustkrebs mehr in die Öffentlichkeit rückt, dass Frauen besser über Dia- gnostik, Erkrankung, Behandlung und Rehabilitation informiert sind und selbst bestimmt entscheiden können.

Unsere Ziele realisieren wir durch **Aktionen**. Diese Aktionen sollen aufmerksam machen und Geld einbringen für Projekte durch Spenden und Startgelder. Vor allem die negative Bedeutung, die Brustkrebs sonst immer hat, kann in der Öff- entlichkeit verändert werden, wenn Kranke und Gesunde, Sportler, Kinder, El- tern und Rentner sich mit Freude durch den Bürgerpark bewegen und damit zei- gen, wie wichtig Lebensqualität ist und dass es auch ein lebenswertes Leben mit Krebs geben kann. In diesem Jahr fand schon zum vierten Mal der **„Lauf zur Venus“** im Bürgerpark statt und es haben sich mehr als 800 Bürgerinnen und Bürger Bremens und „um zu“ daran beteiligt. Sie wissen vielleicht auch, dass der **„Überlebenslauf“** von Bremen nach Berlin im letzten Jahr mit 18 Läuferinnen und Läufern vom BAB aus Bremen organisiert und durchgeführt wurde.

Projektorientiert werden die Aktionen organisiert. Für jedes Projekt gibt es eine Frau, die den Hut aufhat, also verantwortlich ist. Diese entwickelt und gestaltet mit zwei oder mehr Frauen das Konzept und die Durchführung. Besprochen wer- den diese Entwürfe in der monatlich stattfindenden Plenumsitzung. Unterstüt- zung holen wir uns punktuell zu allen Fragen von Fachkräften Bremens (Bremer Krebsgesellschaft, Ärztinnen, Sportvereine, Universität, Bips, Senat u.a.) Wir ar- beiten im BAB ehrenamtlich und freiwillig fast ausschließlich mit erkrankten



## 11. AKF-Jahrestagung, 13./14. November 2004, Berlin

Frauen zusammen, d.h. die Belastung für jede Einzelne muss immer im Blick bleiben, damit die Frau weiter Freude hat, mitzuarbeiten und das Projekt gelingt. Das ist oftmals sehr schwierig, weil wir so viele Ideen haben, wir arbeitswütig sind und manchmal uns die Frauen durch Wiedereinstieg in den Beruf, erneuter Erkrankung u.a. ausfallen.

Seit Sommer 2003 wird in Bremen das Projekt „BETROFFENE UNTERSTÜTZEN UND BEGLEITEN BETROFFENE“ des Bremer Arbeitskreises Brustkrebs an zwei Krankenhäusern umgesetzt.

Die Idee für dieses Projekt hatten wir erkrankte Frauen während einer BAB Sitzung, als wir in der Bremer Krebsgesellschaft das Projekt für den Venuslauf 2002 überlegten.

So bin ich in der Projektgruppe für Organisation und Konzept zuständig, Dr. Ursula Tietgemeyer ist eine Beraterin vor Ort.

Angesprochen sind in diesem Projekt vier Ebenen, die ein Qualitätsnetzwerk bilden:

1. die betroffene Patientin,
2. die beratende und unterstützende Patientin
3. die Institution, in der die Begegnung stattfindet, z.B. das Krankenhaus, die Arztpraxis und
4. die betreuende Lenkungsgruppe für Probleme, Supervision, Anpassung

Die Diagnose Brustkrebs bedeutet für die betroffene Frau eine große individuelle Belastung und stellt für viele das Leben schlagartig auf den Kopf. Hilfreich sind in dieser belastenden Situation interdisziplinäre Angebote, die auf die individuelle Situation abgestimmt sind. Ansatzpunkt für das Engagement und das Tätigwerden als Begleiterin ist die Gemeinsamkeit im Lebensereignis Krebs: Die Begleiterinnen sind in einer ähnlichen Situation, haben ähnliche Gefühle durchlebt, waren mit ähnlichen Fragen konfrontiert usw. Aus eigener Erfahrung wissen wir, dass man als neu erkrankte Frau in vielfacher Hinsicht Mängeln im medizinischen und psychosozialen Versorgungssystem ausgeliefert ist; viele Fragen bleiben unbeantwortet und viele Fragen werden erst gar nicht gestellt.

Wir machen es uns zur Aufgabe, unsere Erfahrungen Frauen nutzbar zu machen. Das Neue an unserem Projekt ist, dass wir die Selbsthilfe „als Beraterin im mobilen Einsatz“ an die Orte tragen, an denen sich erkrankte Frauen befinden. Die ersten Zielorte waren Krankenhäuser. Auf ihre freiwillige, ehrenamtliche Tätigkeit sind interessierte betroffene Frauen in Zusammenarbeit mit der Bremer Krebsgesellschaft vorbereitet worden. Der BAB hat das Konzept entwickelt und Gespräche mit den Krankenhäusern zu Durchführungsmodalitäten geführt. Trotz dieser unserer Ansicht guten Vorbereitung gab es in der praktischen Umsetzung einige Probleme, im Wesentlichen durch Vorbehalte, unzureichende Informationsweiter-



## 11. AKF-Jahrestagung, 13./14. November 2004, Berlin

gabe innerhalb der Institution bis hin zu massiver Ablehnung durch einzelne Berufsgruppen im Krankenhaus. Abbauen ließen sich diese Probleme in der Praxis dadurch, dass in regelmäßigen Abständen vor Ort in den Krankenhäusern ein „Round-Table-Gespräch“ mit Vertreterinnen aller Berufsgruppen inklusive der Beraterin stattfindet. Im Vordergrund der gemeinsamen Sitzungen stehen Absprachen bezüglich der Aufgabenbereiche der einzelnen Professionen. Konflikte mit einzelnen Berufsgruppen wurden durch Gespräche mit den Psychologinnen und MitarbeiterInnen der Sozialdienste aus ganz Bremen auf einer Metaebene mit Vertreterinnen des BAB gelöst.

Inzwischen überblicken drei Frauen einen Erfahrungszeitraum von einem Jahr, eine davon bin ich (Heide Schierloh), und ich möchte Ihnen von meinen Erfahrungen berichten:

Durch die Schulung vorbereitet, habe ich meine Tätigkeit im Sept. 2003 in einem Bremer Krankenhaus aufgenommen. Vorausgegangen war ein Roundtable Gespräch mit Vertretern aller involvierten Berufsgruppen (Pflegedienstleitung, ärztlicher Klinikleiter, Sozialdienst, psychologischer Dienst, Krankenhauseelsorge). Dieses Gespräch diente dazu, sich gegenseitig kennen zu lernen, die Tätigkeit als „Angebot“ zu definieren, unsere Zielvorstellungen als Hilfe zur Selbsthilfe zu erläutern.

Die Rahmenbedingungen für meine Tätigkeit habe ich dann mit der Pflegedienstleitung folgendermaßen festgelegt:

- 1) Zwei Mal wöchentlich feste Sprechzeiten,
- 2) in jedem Krankenzimmer ein Aushang mit Hinweis auf das Projekt
- 3) ein Raum, der mir bei Bedarf zur Verfügung steht
- 4) regelmäßiger Erfahrungsaustausch an einem „fix date“

Mein Erfahrungszeitraum bezieht sich jetzt - mit fünfmonatiger Unterbrechung durch eigene Erkrankung - auf ein Jahr. Ich habe inzwischen 91 Gespräche mit 80 Frauen geführt, mit variierenden Inhalten, je nach Problemlage der Frau. Im Wesentlichen geht es dabei um Ausräumung von Missverständnissen, Hinweisen zu Nebenwirkungen von Chemotherapie und Bestrahlung, Ratschlägen zur Bewältigung des Lebensalltags mit der Erkrankung und dem Mut machenden Beispiel von eigener Krankheitsbewältigung. Der durchweg positive Effekt der geführten Gespräche besteht darin, dass eine Frau, die selbst an Brustkrebs erkrankt ist, einen hohen Grad an Authentizität besitzt und so als lebendes Beispiel für ein gutes Leben mit der Krankheit Mut macht, eigene Strategien im Kampf gegen die Krankheit und für das Leben zu entwickeln (Empowerment). Der Unterschied von Gesprächen, die Selbstbetroffene führen, zu denen der mit unterschiedlichen Berufsgruppen besteht darin, dass man als erkrankte Frau die „Profis“ nur auf Bereiche anspricht, in denen man Professionalität erwartet. Einer Be-



## 11. AKF-Jahrestagung, 13./14. November 2004, Berlin

raterin, die selbst betroffen ist, öffnet sich die Patientin in allen Bereichen ihrer vielschichtigen Erkrankung, um in Erfahrung zu bringen wie sich das Leben weiter gestaltet.

Für mich als Beraterin ist es wichtig, dass ich mit den Frauen, die dieser Tätigkeit nachgehen, Rückhalt in der Gruppe durch Supervision habe. Die Supervision findet einmal im Monat statt, und dient neben der Aufarbeitung eigener Probleme dem gegenseitigen Erfahrungsaustausch, z.B. zur Verbesserung von Durchführungsmodalitäten in der Praxis. Die gemachten Erfahrungen werden idealer Weise an die Planungsgruppe im BAB weitergegeben, damit auf dieser übergeordneten Ebene Probleme geklärt werden können, z. B. bei Kommunikationsengpässen, bei zu hohen Erwartungen der „Helferinnen“ etc.

„Mein“ Krankenhaus hat inzwischen die Gelegenheit genutzt, im Rahmen der Zertifizierung zum Brustzentrum, diese Form der Selbsthilfe durch eine schriftliche Vereinbarung zwischen Krankenhaus und BAB zu einem festen Bestandteil im Netzwerk des Betreuungssystems für Brustkrebspatientinnen zu machen.

Stärken des Projektes sind:

- Selbst an Brustkrebs erkrankte Frauen stehen als Expertinnen und als lebendes Beispiel für ein Leben mit der Erkrankung zur Verfügung.
- Selbst an Brustkrebs erkrankte Frauen können neu erkrankte Frauen darin stärken eine mündige Patientin zu werden.
- Selbst an Brustkrebs erkrankte Frauen bieten Hilfe zur Selbsthilfe und stärken den Austausch von betroffenen Frauen untereinander.
- Selbst an Brustkrebs erkrankte Frauen sind ein „Baustein“ bei der Vernetzung der Akteure im Gesundheitswesen.

Für die Zukunft ist geplant, Frauen schon vor der Klinikeinweisung zu erreichen. Dazu führten Vertreterinnen des BAB Gespräche mit der Leitung des Mammascreeing. Außerdem wurde das Projekt auf verschiedenen Veranstaltungen (Qualitätszirkel der Gynäkologinnen, 4. Bremerhavener Brustkrebstage, Überleben mit Krebs e.V., Fortbildungsveranstaltung der Ärztekammer Bremen während eines Psycho-Onkologischem Seminars - alle Termin 2004) vorgestellt. Unser Ziel ist, dass jede betroffene Frau über uns informiert ist und dass unser Flyer von den ÄrztInnen mit einer Empfehlung, mit uns Kontakt aufzunehmen, an die Patientinnen weitergegeben wird.

Unser Hauptproblem für die Zukunft wird sein, Frauen für diese Tätigkeit zu finden. Unser Wunsch an die vorhandenen Strukturen von Versorgungssystemen wie Mammascreeing, niedergelassene ÄrztInnen, Kliniken und andere Berufs-



## 11. AKF-Jahrestagung, 13./14. November 2004, Berlin

gruppen ist es, diese Form der Selbsthilfe als festen Bestandteil zur Versorgung von erkrankten Frauen zu akzeptieren, den Stellenwert zu erkennen und geeignete Kooperationsformen mit uns zu entwickeln.

Dazu müssen folgende Fragen beantwortet werden:

1. Unser Ziel: "Jede an Brustkrebs erkrankte Frau ist in der Institution/dem Krankenhaus persönlich informiert über Sinn, Ort und Zeit der Möglichkeit eines Gespräches mit einer Beraterin aus dem Projekt."  
Frage: Wie kann dieses Ziel erreicht werden?
2. Wie finden wir Frauen, die ihre Brustkrebserkrankung bewältigt haben und interessiert sind, im Projekt mitzuarbeiten?  
Welche Kriterien sollten beachtet werden bei der Auswahl geeigneter Frauen?
3. Wie könnte ein Netzwerk zwischen - im Projekt arbeitenden Frauen - dem BAB - den Zielinstitutionen Krankenhäuser, - Mammascreeing, - niedergelassene ÄrztInnen und anderen Berufsgruppen aussehen?

Während des Workshops wurden viele Einzelheiten unseres Projektes angesprochen und diskutiert. Deutlich wurde, dass durch die Umsetzung des Projektes in den Kliniken festgefahrene hierarchische Strukturen sich langsam lockern können durch Roundtable-Gespräche, Rückmeldungen u.a. falls es zu einer Bearbeitung im Qualitätsmanagement kommt.

Die Frage: Wie gewinnen wir Frauen für diese ehrenamtliche Tätigkeit? wurde von vielen Seiten beleuchtet. Wichtig ist, dass herausgestellt wird, welchen Nutzen jeder für sich aus dem Engagement gewinnt. Geben und Nehmen muss deutlich erkennbar sein. In unserem Projekt hat die einzelne Frau den Nutzen, dass sie Hilfe für andere anbietet, gesellschaftliche Anerkennung bekommt, und ihre eigenen Probleme in einer Supervision bearbeitet werden können. Die Beraterin wird von einer ihr fremden erkrankten Frau angesprochen und um Hilfe oder Unterstützung gebeten. In dieser persönlichen Ansprache sollte ein Hinweis erfolgen, z.B.: „Erzählen Sie es weiter, reden Sie darüber, wenn Sie zufrieden mit dem Gespräch waren, wenn Ihnen das Gespräch geholfen hat.“ Der zusätzliche Effekt wäre eine weitere Enttabuisierung von Brustkrebs (Frau traut sich darüber zu sprechen) und unser Projekt würde durch das Gespräch bekannt gemacht werden. So könnte auch auf unserem Flyer ein Hinweis zur Mitarbeit oder zum Spenden aufgedruckt sein.

In der Diskussion wurde auch klar, wie wichtig es für eine neu an Brustkrebs erkrankte Frau ist, zu wissen, wo sie eine andere Betroffene erreichen kann.