



Der Besucherdienst der Deutschen ILCO

Das wichtigste Unterstützungsangebot der Deutschen ILCO für Mitbetroffene sind Gespräche mit gleich betroffenen ILCO-Mitarbeitern. Diese können am eigenen Beispiel und mit Informationen zum Leben mit der Krankheit/dem Stoma zeigen, dass sich die Krankheit und die auftretenden psychosozialen Belastungen verarbeiten lassen. Sie können so Zuversicht vermitteln und damit helfen, Ängste zu überwinden und ein selbstbestimmtes Leben zu führen.

Diese Unterstützung bietet die Deutsche ILCO bereits seit den ersten Jahren ihres Bestehens im Rahmen des ILCO-Besucherdienstes im Krankenhaus an. Schon im Jahr 1978 fanden die ersten Besucherdienst-Seminare statt. In diesen erhalten ILCO-Mitarbeiter Informationen und Anleitung für diese schwierige Aufgabe.

Auch wenn aus unzähligen Erfahrungen der ILCO-Mitarbeiter bekannt ist, dass diese Unterstützung wirkt, ist es für die Weiterentwicklung des Besucherdienstes und für die Integration dieses ILCO-Beistandes in das Versorgungssystem unerlässlich, in einer wissenschaftlichen Studie zu prüfen, ob und wie die Besuche am Krankenbett unterstützend wirken. Der nachfolgende Bericht fasst die wichtigsten Ergebnisse dieser von der Deutschen ILCO angeregten Studie zusammen.

Studie über den ILCO-Besucherdienst

Von **W. Slesina, N. Kastirke, D. Rennert, S. Schmidt**

Fragestellung und Vorgehen

Bereits seit Mitte der 1970er Jahre werden von der Deutschen ILCO Patientenbesuche im Krankenhaus für Stomaträger angeboten. Seither haben viele ILCO-Gruppen Besucherdienste fest eingerichtet. Mitarbeiter, die diese Patientenbesuche durchführen, werden zuvor durch Fortbildungsveranstaltungen hierauf vorbereitet. Die Patientenbesuche vor oder nach einer Operation sollen dem Abbau von Ängsten, der Ermutigung und der Vorbereitung auf den Lebensalltag für die Betroffenen dienen.

Wenngleich die Arbeit der Besucherdienste verbreitet Anerkennung findet, waren sie doch bisher noch nicht Gegenstand einer wissenschaftlichen Untersuchung.

Daher hat die Sektion Medizinische Soziologie der Universität Halle-Wittenberg auf Initiative der Deutschen ILCO eine solche Studie durchgeführt. Damit sollte ein Bild gewonnen werden über die Themen in den Gesprächen, über die Art und Weise, wie die Patienten/innen die Besucherin bzw. den Besucher erleben, und über den erlebten Nutzen des Gesprächs. Die Studie wurde finanziell gefördert von dem Bundesverband der Betriebskrankenkassen und der Deutschen Krebshilfe.

An der Studie beteiligten sich 15 Besucherdienste der Deutschen ILCO aus verschiedenen Regionen Deutschlands. An der Studie wirkten außerdem 15 Kliniken mit, die mit diesen Besucherdiensten kooperieren. In den Krankenhäusern wurden sowohl Darmkrebs-Betroffene mit Stoma befragt, die ein Gespräch mit dem ILCO-Besucherdienst geführt haben, als auch jene, bei denen kein solches Gespräch stattfand (aus welchen Gründen auch immer). Die Patienten wurden gebeten, einen Fragebogen auszufüllen. Der Bogen enthielt bei den Patienten „mit Besuch“ insbesondere Fragen zu dem geführten Gespräch, aber auch zur Belastung durch die Erkrankung und das Stoma. Die Patienten „ohne Besuch“ erhielten einen Kurzfragebogen. Drei Monate später wurden die teilnehmenden Patienten nochmals befragt – natürlich auf freiwilliger Basis.

**An der Studie beteiligten sich
15 Besucherdienste der
Deutschen ILCO und 15
Kliniken mit, die mit diesen
Besucherdiensten kooperieren.**

Aus der ersten Befragung konnten 62 Fragebögen von Patienten „mit Besuchergespräch“ und 36 Fragebögen von Patienten „ohne Besuchergespräch“ in die Auswertung einbezogen werden. An der zweiten Befragung drei Monate später beteiligten sich ca. 66% dieser Patienten.

Die Befragungsteilnehmer, die mit einem ILCO-Besucher sprachen, unterschieden sich von denen ohne Gespräch in folgender Hinsicht: bei den Patienten „mit Besuch“ war ein erheblich höherer Anteil von Männern, von Alleinlebenden und von Personen mit einem endständigen Stoma zu verzeichnen als bei den Patienten „ohne Besuch“. Ob dieser Unterschied zufällig ist oder ob Männer, Alleinlebende und Patienten mit endständigem Stoma einen erhöhten Gesprächsbedarf haben, ließ sich in der Studie nicht klären.

Gesprächsthemen und ihre Beurteilung

In den Gesprächen zwischen den Patienten und den Besucherdienst-Mitarbeitern ging es durchschnittlich um 10 verschiedene Themen (erfragt anhand einer Liste von 15 möglichen Themen im Fragebogen). Die durchschnittliche Gesprächsdauer betrug 41 Minuten.

Gesprächsthemen in über 90% der Gespräche waren: das „derzeitige körperliche Befinden“, die „Stimmungslage“ des Patienten sowie die „Möglichkeit, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen“ (**Tab. 1**). In ca. 60% bis 90% der Gespräche kamen alltagsweltliche und -praktische Themen zur Sprache wie: „eventuell nötige Hilfsmittel“, „Einschränkungen im alltäglichen Leben“, die „Ernährungsweise“, die „Körperpflege“, die „Situation zu Hause nach der Entlassung aus dem

Krankenhaus“ und „sozialrechtliche Fragen“. Nicht ganz so häufig ging es in den Gesprächen um „ganz alltägliche Dinge“, um Beziehungsthemen wie „eigene Hemmungen, nahestehende Menschen über die eigene Erkrankung aufzuklären“, um „Ängste vor einer Beziehungsveränderung zu anderen Menschen aufgrund der Erkrankung“, um „Ängste vor einer Krankheitsverschlimmerung“ und um die „eigene berufliche Zukunft“ (28% bis 60% der Gespräche).

Welche Themen erschienen den Patienten besonders wichtig? Hier zeigt sich, dass die am häufigsten besprochenen Themen nicht identisch waren mit den Themen, die die Patienten als besonders wichtig und hilfreich für sich einstufen. Aus Sicht der Patienten waren von den Themen, über die sie mit dem ILCO-Besucher sprachen, die folgenden „besonders wichtig und hilfreich“ (**Tab. 1**): mögliche „Einschränkungen im alltäglichen Leben (Reisen, Theater, Feiern, Sport usw.)“, „sozialrechtliche Fragen (wie Schwerbehindertenausweis)“, die „Ernährung“, „eventuell nötige Hilfsmittel“, „Ängste vor einer Krankheitsverschlimmerung“, die „Situation zu Hause nach der Entlassung“, „Aspekte der Körperpflege (Duschen, Baden u.a.)“.

Beurteilung der Besucherdienst-Mitarbeiter durch die Patienten

Die Patienten beurteilten den Besucherdienst-Mitarbeiter, mit dem sie gesprochen haben, in mehrerer Hinsicht insgesamt sehr positiv. Über 90% bestätigten die folgenden Eigenschaften der Besucherin bzw. des Besuchers (Antworten: trifft sehr zu, trifft ziemlich zu): „Die Besucherin/der Besucher war glaubwürdig“, „hat sich genug Zeit für mich genommen“, „machte einen vertrauenswürdigen und ansprechenden Eindruck“, „hat mir aufmerksam zugehört“, „hat nicht versucht, die Folgen meiner Krankheit zu beschönigen“, „hat sich gut in meine Lage hineinversetzen können“, „hatte ein gutes Gespür für meine aktuelle seelische Verfassung“, „konnte den Großteil meiner Fragen beantworten“ und „ist sehr gut auf meine Probleme eingegangen“.

Als äußerst oder sehr wichtig wurde außerdem von ca. 85% der Befragten die Betroffenheit des Besuchers durch die gleiche Krankheit eingestuft (weitere ca. 10% meinten „ziemlich wichtig“).

Beurteilung des Gesprächsnutzens

Über 80% der Patienten stimmten voll oder überwiegend zu, dass das Gespräch in folgender Weise für sie nützlich war (**Tab. 2**): „Die Besucherin/der Besucher hat mir am eigenen Beispiel gezeigt, dass ein normales Leben möglich ist“, „hat mir das Gefühl gegeben, mit meiner Krankheit nicht allein zu sein“, „hat mir Mut gegeben“ und „hat mir Hoffnung gegeben“. Ferner teilten über 70% der Patienten mit, das Gespräch habe „bewirkt, dass ich mich jetzt besser fühle“ und habe „die eigenen Ängste im Umgang mit der Erkrankung verringert“, gefolgt von dem Aspekt „hat meine Sorgen sehr verringert“.

Tab. 1: Gesprächsthemen und ihre Wichtigkeit für die Patienten/innen mit Besuchergespräch (n=62)

Besprochene Themen	Häufigkeit (%)	Subjektive Wichtigkeit (%) ¹
mein derzeitiges körperliches Befinden	98,3	23,7
die Möglichkeit des Austauschs mit anderen Betroffenen	95,0	22,8
meine Stimmungslage	91,5	14,6
eventuell nötige Hilfsmittel	89,9	37,7
Einschränkungen im alltäglichen Leben (Reisen, Theater, Feiern, Sport usw.)	88,1	55,8
zusätzliche Informationsmöglichkeiten	86,2	16,0
die Ernährung	78,0	41,3
Aspekte der Körperpflege (z.B. Duschen, Baden usw.)	75,9	29,5
die Situation zu Hause nach meiner Entlassung	72,9	32,6
sozialrechtliche Fragen z.B. Schwerbehindertenausweis	67,3	45,9
ganz alltägliche Dinge, um mich auf andere Gedanken zu bringen	59,6	5,9
meine Hemmungen, mir nahestehende Menschen über meine Erkrankung aufzuklären	51,7	10,0
meine Ängste, dass sich die Beziehung zu anderen Menschen verändert	48,3	14,3
meine Ängste vor einer Krankheitsverschlimmerung	47,4	33,3
meine berufliche Zukunft	28,0	28,6

¹ Die Prozentangaben zur „Wichtigkeit“ beziehen sich stets nur auf die Patienten, die über das betreffende Thema mit dem Besucher gesprochen haben.

Mit dem Informationsgehalt des Gesprächs insgesamt waren 82% der Patienten „äußerst“ oder „sehr“ zufrieden. Die anderen äußerten sich „überwiegend“ zufrieden (15%) und nur wenige waren mit den erhaltenen Informationen nicht zufrieden (3%).

Eine nähere statistische Prüfung ergab, dass die „Zufriedenheit“ der Patienten mit dem Informationsgehalt des Gesprächs im Wesentlichen auf ein Merkmal zurückzuführen war: auf die Beurteilung der Besucherin bzw. des Besuchers und ihres Verhaltens durch die Patienten. Alle weiteren untersuchten Merkmale spielten eine geringe Rolle für die Informationszufriedenheit der Patienten.

DIE ILCO IM GESUNDHEITSWESEN

Tab. 2: Beurteilung des Nutzens des Gesprächs (Angaben in %)

	trifft gar nicht zu	trifft wenig zu	trifft teilweise zu	trifft ziemlich zu	trifft sehr zu
Die Besucherin/der Besucher...					
hat mir am eigenen Beispiel gezeigt, dass ein normales Leben möglich ist (Sport, Theater, Reisen usw.)	-	-	8,3	20,0	71,7
hat mir das Gefühl gegeben, mit meiner Krankheit nicht allein zu sein	1,6	-	1,6	31,1	65,6
hat mir Mut gegeben	1,7	6,8	5,1	22,0	64,4
hat mir Hoffnung gegeben	3,3	1,6	8,2	27,9	59,0
hat mich ermutigt, optimistischer in die Zukunft zu schauen	1,7	6,7	8,3	35,0	48,3
hat mir neue Wege aufgezeigt, mit meiner Krankheit umzugehen	3,4	3,4	16,9	33,9	42,4
hat bewirkt, dass ich mich jetzt besser fühle	3,4	3,4	16,9	35,6	40,7
hat meine Ängste im Umgang mit der Erkrankung verringert	3,4	6,8	13,6	37,3	39,0
hat meine Sorgen sehr verringert	1,6	8,2	21,3	24,6	44,3

Information über den Besucherdienst

Die Patienten, die kein Gespräch mit einem Besucherdienst-Mitarbeiter während ihres Krankenhausaufenthaltes führten, waren mehrheitlich im Krankenhaus durchaus über die Möglichkeit eines solchen Gesprächs informiert worden. 71,4% dieser Patienten teilten mit, dass das Krankenhaus sie auf die Möglichkeit eines Gesprächs mit dem Besuchsdienst der Deutschen ILCO hingewiesen habe.

Kontakte zu Selbsthilfegruppen

Drei Monate nach der ersten Befragung wurden die Patienten über ihr Interesse an der Deutschen ILCO und ihre bisherigen Kontakte zur Deutschen ILCO befragt. Dabei zeigte sich: Von den Patienten, die im Krankenhaus ein Gespräch mit einem Besuchsdienst-Mitarbeiter geführt hatten, hielt ca. die Hälfte (51%) die Teilnahme am Treffen einer ILCO-Gruppe für sich im Prinzip für hilfreich. Von den Patienten ohne Besuchergespräch im Krankenhaus waren nur 14% dieser Auffassung.

Die Patienten mit und jene ohne Besucherdienstgespräch im Krankenhaus unterschieden sich jedoch nicht in den Kontakten zur Deutschen ILCO seit ihrem Krankenhausaufenthalt. Ungefähr gleich viele haben in den letzten drei Monaten einen Kontakt zur Deutschen ILCO hergestellt (15% bzw. 13%). Am Treffen einer ILCO-Gruppe haben 3% bzw. 4% teilgenommen.

Die Autoren danken den an der Datengewinnung beteiligten Mitarbeitern der Deutschen ILCO sowie den mitwirkenden Kliniken herzlich für ihre Unterstützung.

Anschrift der Autoren:

Prof. Dr. Wolfgang Slesina, Dipl.-Soz. Nadin Kastirke, Dipl.-Psych. Dirk Rennert, Dipl.-Soz. S. Schmidt

Sektion Medizinische Soziologie, Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg, Magdeburger Str. 8, 06112 Halle/Saale

Durchführung und Förderung

Die Studie "Patientenbesuchsdienste von Selbsthilfegruppen" wurde in Zusammenarbeit mit der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg, Sektion Medizinische Soziologie, durchgeführt.

Sie wurde vom BKK-Bundesverband und der Deutschen Krebshilfe gefördert.