

Besuchsdienste der Selbsthilfe im Krankenhaus – Wegweiser in die Rehabilitation

Besuchsdienste in den Akutkliniken waren über viele Jahre der erste Kontakt zu den Neubetroffenen und, wenn möglich, auch zu deren Angehörigen. In der ILCO wurde bereits vor über 40 Jahren damit begonnen den Besuchsdienst aufzubauen.

Damals waren die Liegezeiten in den Kliniken für die Betroffenen meist länger als 14 Tage.

Was bewegte uns den Besuchsdienst aufzubauen? Versetzen wir uns in die damalige Zeit. Es gab nur wenige Selbsthilfeorganisationen, für Betroffene mit einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung endete die Behandlung schnell mit einer endständigen Stomaanlage. Es gab noch keine Stomatherapeuten. Viele Hausärzte waren überfordert wenn es um die Versorgung des operativ angelegten Darmausganges ging. Betroffene waren auf sich angewiesen. Das Versorgungsmaterial gab es in der Apotheke, die Auswahl war gering – betrachtet man es im Verhältnis zu den heutigen Angeboten.

Dem wollte man in der ILCO entgegenreten. Man wollte Hilfe und Unterstützung anbieten. Dafür musste man aber bei den Betroffenen bekannt sein. Der Besuch am Krankenbett war da der schnelle und wirkungsvollste Weg. Es war genügend Zeit vorhanden den Betroffenen auch mehrmals zu besuchen und auf die Kontaktpersonen, später auf die Selbsthilfegruppen aufmerksam zu machen.

Aus der Selbstbetroffenheit und eigenen Erfahrung anderen zu helfen mit den neuen Lebensbedingungen zurechtzukommen, das war das Ziel in dieser Zeit. Neubetroffene und deren Angehörige dabei zu unterstützen, dass ein eigenständiges und

selbstbestimmtes Leben in der Betroffenheit lebenswert ist. Es war und ist unser erstes Ziel zur Verbesserung der Lebensqualität beizutragen.

Um das zu erreichen bieten wir unter anderem den Besuchsdienst in den Akut- und Rehakliniken als Einzel- oder Gruppengespräche an. Informationen, Erfahrungsaustausche zum täglichen Leben mit einer Darmerkrankung, mit einem Stoma oder nach einer Stomarückverlagerung sind dabei Schwerpunkte der Gespräche. Jedoch unterscheiden sich die Gespräche in den Akutkliniken von denen in Rehakliniken deutlich.

Informationsschriften ergänzen unser Gesprächsangebot. Basis für diese Angebote sind das Wissen und die eigenen Erfahrungen und die menschliche Nähe unserer Mitglieder. Unsere Hilfe und Unterstützung sehen wir als notwendige Ergänzung zur Professionellen Versorgung.

In den vergangenen 15 Jahren hat sich im Gesundheitswesen bei der Behandlung von Tumoren viel getan. Die Entwicklung der technischen Möglichkeiten, die eigenen Erfahrungen der Ärzte, Therapeuten und des Pflegepersonals ermöglichen es heute, bei einer wesentlich kürzeren Verweildauer in der Klinik, die Operationen durchzuführen. Tiefere Anastomosen ermöglichen einen Wiederanschluss des Darmes bis an den Schließmuskel. Die robotergestützte Operation ermöglicht eine weitere Verkürzung der Verweildauer. Durch die heutigen Operationstechniken ist die körperliche Belastung für den Betroffenen wesentlich geringer. Wenn alles gut verläuft ist der Patient nach 6 - 7 Tagen wieder zu Hause. Das schränkt einen Besuch in der Akutklinik wesentlich ein. Bei komplizierteren Verläufen werden oft die Chemo- oder Strahlentherapien vor der Operation durchgeführt. Man verkleinert einmal den Tumor und man entfernt einen großen Anteil des bestrahlten

Darmteiles. Der Betroffene ist bis zu 8 Monaten bereits in Behandlung bevor er zur Operation kommt.

Ist der Termin des Erstkontaktes in der Akutklinik noch der richtige?

2019 führten wir in 365 Akutkliniken und in 53 Rehakliniken den Besuchsdienst durch.

6.454 Gespräche mit Betroffenen in Akutkliniken und 3.433 erreichte Betroffene in Rehakliniken wurden 2018 von 298 sogenannten Besuchsdienstlern durchgeführt. Dem gegenüber stehen etwa 60.000 Neuerkrankungen allein bei Darmkrebs.

Im Jahr 2021 waren es noch 245 Besuchsdienstler die 310 Akutkliniken und 48 Rehakliniken betreuten. Dabei wurden 834 Betroffene in Akutkliniken und 237 in Reha-Kliniken erreicht. Die Anzahl der Neuerkrankungen lag bei etwa 58.000 Betroffene.

Hier spielen natürlich die Einschränkungen durch Corona eine wesentliche Rolle. Die Auswirkungen stellen uns noch heute vor große Probleme. Ein Teil der ehemals aktiven Mitglieder ist ausgeschieden, ein Teil der Kliniken hat sich an anderen Schwerpunkten orientiert. Die Zahl der Neuerkrankungen ist rückläufig. Das größte Problem aber ist die kurze Verweildauer, so dass man den Betroffenen nicht erreicht. Der Datenschutz verlangt eine aktive Zustimmung zu einem Besuch durch den Patienten. Das bedeutet, das Pflegepersonal oder der Arzt müssen sich die Zustimmung des Patienten nachweisbar einholen um den Besuchsdienst zu informieren. In den ersten drei Tagen des Krankenhausaufenthaltes ist dafür kaum Gelegenheit und Zeit. Am 6. oder 7. Tag steht bereits die Entlassung an. Wie soll da ein Besuchstermin zustande kommen?

Wir brauchen also einen anderen Weg und einen anderen Termin. Der neue Weg, der bietet sich durch die Digitalisierung an. Der neue Zeitpunkt kann nur zwischen Diagnose und Operation erfolgen. In dieser Zeit befindet sich der Betroffene oft bei niedergelassenen Ärzten in Behandlung. Es gilt also das Netzwerk um den Bereich der niedergelassenen Ärzte zu erweitern.

Dazu haben wir spezielle Flyer, gemeinsam mit den Kliniken und niedergelassenen Ärzten, entwickelt und gleichzeitig unseren Versorgungsbereich um die Gynäkologie erweitert. Stomaanlagen werden nicht nur in der Viszeralchirurgie, sondern auch in der Urologie und in der Gynäkologie angelegt.

Chronisch entzündliche Darmerkrankungen werden gegenwärtig oft in dafür spezialisierten Kliniken behandelt. Diese Kliniken müssen nicht gleichzeitig ein zertifiziertes Darmkrebszentrum haben. Was will ich damit sagen, wir müssen schneller auf Veränderungen in den Strukturen der Kliniken und der medizinische-technischen Versorgung reagieren.

Der Erstkontakt sollte zeitnah an die Diagnose erfolgen. Egal wo und in welcher Behandlungsform sich der Neubetroffene gerade befindet.

Ängste abbauen, aufzeigen, dass es sich lohnt den Kampf gegen die Erkrankung aufzunehmen, egal ob eine Wiederherstellung des Darmanschlusses möglich ist oder nicht. Vermittlung von Informationen zum möglichen Leben danach, Unterstützung bei der Entwicklung eigener Fragen an den Arzt.

Die Darlegung der Bedeutung einer Anschlussheilbehandlung für den Betroffenen, das gerade nach einer Stomaanlage, ist besonders wichtig. Die Nutzung dieser Möglichkeit ist nach der statistischen Erfassung der ARGE Bochum in NRW unter 30%

des Möglichen. Das zeigen auch die Zahlen aus dem Besuchsdienst der ILCO. Dabei ist es unbedeutend ob diese Stomaanlage temporär oder endständig ist.

Warum ist das für Stomaträger, und nicht nur für diese Gruppe, besonders wichtig? 6 oder 7 Tage Verweildauer in der Akutklinik. Die Operation, einschl. der Stomaanlage, erfolgt am zweiten Tag. Das der operativ angelegte Darmausgang den ersten Stuhl fördert, das ist nicht vor dem vierten oder fünften Tag zu erwarten. Die Stomatherapeutin, so sie nicht Angestellte der Klinik ist, kommt zwei-, höchstens dreimal in der Woche. Somit sieht sie den Betroffenen zweimal, einmal vor der ersten Förderung, einmal danach. Die Therapeuten müssen die Patienten so anleiten dass diese zu Hause eigenständig die Versorgung durchführen können. Ist das unter diesen Umständen überhaupt möglich? Ich sage nein.

Deshalb ist die Teilnahme an der Anschlussheilbehandlung erforderlich und gut. Man kann die Ernährung ausprobieren, nach dem richtigen Material für die Stomaversorgung suchen und die Versorgung unter Aufsicht erlernen. Man erfährt wer für welche Aufgaben in unserem Gesundheitswesen zuständig ist. Bei der Stomaversorgung ist es die Stomatherapeutin, der Stomatherapeut der eine fachliche Zusatzausbildung über die Fachgesellschaft FgSKW absolviert hat. Leider gibt es den Ausbildungsberuf Stomatherapeut nicht und der Begriff ist nicht geschützt. Man muss nachfragen.

Zusammenfassend sollten folgende Bedingungen erfüllt und Fragen angesprochen werden:

1. Der Erstkontakt eines erfahrenen Betroffenen mit einem Neubetroffenen sollte so früh wie möglich gesichert werden. Das ist nur in Zusammenarbeit mit den Kliniken und den

Niedergelassenen Onkologen möglich. Dabei sollte mindestens ein Angehöriger mit einbezogen werden.

2. Für den Erstkontakt gilt es die Möglichkeiten, die uns die Technik heute bietet, auch auszuschöpfen. Der digitale Erstkontakt, z.B. über zoom ist dabei, neben dem Telefon, ein wichtiges Angebot. Das ermöglicht die Absicherung der Gespräche durch die Selbsthilfe auch bei geringen Ressourcen. Man kann die Gespräche von zu Hause führen.

3. Bei dem Erstkontakt gilt es Ängste bei den Neubetroffenen abzubauen, und die Bereitschaft auch aktiv an den Therapien mitzuwirken und die Arztgespräche zu nutzen um anstehende Fragen zu klären.

4. Die Bedeutung der Anschlussheilbehandlung sollte dem Neubetroffenen und deren Angehörige erläutert werden. Wohin kann sich der Neubetroffene wenden um diese Leistung in Anspruch nehmen zu können?

5. In der Reha sind durch die Selbsthilfeorganisationen Gesprächsrunden anzubieten.

Man sollte immer bedenken,

der Erstkontakt schafft das Bild im Kopf des Betroffenen und dessen Angehörigen, was sie von der Selbsthilfe für einen Eindruck haben werden, welches Vertrauen sie uns entgegenbringen.

Der erste Eindruck ist entscheidend – das sagt man oft nur so dahin.

Für diese Aufgaben müssen wir uns auf unsere Besten konzentrieren.