perspektive

Ausgabe 2/2011

- Bedeutung von Ritualen in der Selbsthilfegruppe
- Zum Stellenwert der Rehabilitation von Tumorpatienten
- Palliativversorgung in Deutschland – Anspruch und Wirklichkeit

Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V.
seit 1976
Auffangen Informieren Begleiten

Magazin der Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V.

3 Vorwort

4 Heimisch-Werden im erzwungenen Fremdland
Die Bedeutung von Ritualen in der Selbsthilfegruppe

8 Zum Stellenwert der Rehabilitation von Tumorpatienten

11 Ein Titelbild für die *perspektive* – Fotowettbewerb

12 Studie
Wie sinnvoll sind Besuchsdienste von Krebs-Selbsthilfegruppen im Krankenhaus?

15 Bundestagung 2011

16 Aktionstag der Frauenselbsthilfe
Ich pack‘ mit an im Bundesvorstand!

17 Termine der Mildred Scheel Akademie

18 Unser Standpunkt
Cui bono – Wem nutzen neue Therapien wirklich?

19 Leserumfrage zu Studienteilnahmen

20 Palliativversorgung in Deutschland – Anspruch und Wirklichkeit

24 Telefon- und Onlineberatung
Eigene Grenzen kennen und Gesprächstechniken beherrschen

26 Aktuelles

28 Die fünf Frauen in der Bundesgeschäftsstelle der FSH

30 Was hat uns bewegt? – Was haben wir bewegt?

31 Termine 2011

32 Gruppenjubiläen

33 Wussten Sie schon, dass ...

34 Kontaktdaten der Frauenselbsthilfe nach Krebs

35 Auszeit

36 Impressum

Liebe Mitglieder, liebe Leserin, lieber Leser,

„Der Mai ist gekommen, die Bäume schlagen aus. Da bleibe, wer Lust hat, mit Sorgen zuhaus' ...". Sie alle kennen dieses Volkslied. Der Text ruft im weiteren Verlauf dazu auf, die erwachende Natur zu erwandern, anstatt sich von Sorgen geplagt hinter dem Ofen zu vergraben und alles beim Alten zu belassen.

Mir drängt sich bei diesen Gedanken ein Vergleich mit der derzeitigen Situation unseres Verbandes auf. Aufgrund der Krankheitsfälle im geschäftsführenden Bundesvorstand – eine Gegebenheit, von der wir bisher in 35 Jahren zum Glück verschont waren – plagen uns zugegebenermaßen diverse Sorgen. Aber, liebe Mitglieder, wir wären nicht die Frauenselbsthilfe nach Krebs, wenn wir uns nun verkriechen und unsere Wunden lecken würden!

Unsere eingeschränkten Ressourcen und die Schwierigkeiten, neue aufzubauen und zu integrieren, rufen uns auf, auch einmal unkonventionelle Gedanken zu denken und neue Wege zu diskutieren, damit wir gemäß unseres Jahresmottos „Kräfte vernetzen – Visionen leben" können. Das allerdings geht nicht von heute auf morgen, braucht Zeit zum Wachsen und Reifen und mag auch gelegentlich in die Irre führen.

Wir möchten gemeinsam mit Ihnen allen diesen Prozess initiieren und vorantreiben. Das zeigt sich auch im Programm unserer Bundestagung 2011. Unsere Erfahrungen als Interessenvertreterinnen für Krebsbetroffene in den verschiedensten medizinischen und gesundheitspolitischen Gremien haben uns gelehrt, dass auch viele kleine Schritte zum Erfolg führen können. Es muss nicht immer der große, spektakuläre Coup sein. Aber eines braucht es unbedingt: Beharrlichkeit und Überzeugung.

Ich bin sicher, dass wir unter Einsatz dieser Eigenschaften das Schiff Frauenselbsthilfe nach Krebs mittelfristig generalüberholt und seetüchtig wieder in die Weiten des Ozeans auslaufen lassen können. Ich vertraue auf unsere Gemeinschaft und wünsche Ihnen und uns eine „erwachende" Zeit!

Mit herzlichen Grüßen, Ihre

B. Overbeck-Schulte

Brigitte Overbeck-Schulte
Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Heimisch-Werden im erzwungenen Fremdland

Die Bedeutung von Ritualen in der

Wenn ein Mensch an Krebs erkrankt, wird das bisherige Leben erschüttert und durchgerüttelt. Das, was bisher vielleicht Halt und Orientierung gab, besteht nicht mehr. Aus der illusorischen Gemeinschaft der „Unversehrten und Unsterblichen“ ist der erkrankte Mensch zumindest für eine gewisse Zeit ausgeschlossen. Im Fremden und Neuen ist er noch nicht „heimisch“ geworden.

In diesem „Dazwischen“ entstehen andere Bedürfnisse, die in der bisherigen Gemeinschaft vielleicht nicht mehr lebbar sind und nach neuen Wegen verlangen. In einer solchen Krisensituation bildet sich in Betroffenen oft der Wunsch, Kontakt zu Menschen herzustellen, die Gleiches erlebt und erlitten haben und somit die eigenen Nöte annähernd nachvollziehen können.

Der Wunsch, verstanden zu werden und (wieder) dazuzugehören, führt Menschen trotz Unsicherheit und ambivalenten Gefühlen nicht selten in eine Selbsthilfegruppe. Die Ambivalenz zeigt sich darin, dass einerseits eine große Scheu besteht, in eine Selbsthilfegruppe zu gehen: Angst, dass nur über Krankheit gesprochen wird, Angst, dass die Schicksale der Anderen zu sehr belasten, Angst, nicht mehr mit der eigenen Heiterkeit und Leichtigkeit in Berührung zu kommen, Angst, für schwach gehalten zu werden, Angst, reden zu müssen, Angst, sich öffentlich zu machen etc. Andererseits ist da der Wunsch nach Informationsaustausch, nach Hilfestellung, nach Verstandenwerden, nach Gemeinschaft und nach neuen Wegen.

Selbsthilfegruppen sind an den Bedürfnissen der Betroffenen orientiert und bilden eine Gemeinschaft, in der diese wieder Kraft und Orientierung finden können. Sie werden oft deshalb zu Quellen der Kraft für die Betroffenen, weil sie in ihrem Gruppenalltag vielfältige kraftspendende und haltgebende Rituale entwickelt haben, die gemeinschaftsstiftend sind und das Heimisch-Werden im erzwungenen Fremdland fördern. Ihr wiederkehrender und für alle Beteiligten durchschaubarer Rhythmus vermittelt Halt und Sicherheit.
Er kann in Situationen, die sprachlos machen und verunsichern, zum Anker werden.

Rituale sind einerseits bunt und vielgestaltig, andererseits zuverlässig und durchschaubar. Sie gehören zum Menschsein, setzen eigene Ressourcen und Potenziale frei, ermöglichen es uns, in der Welt Wurzeln zu schlagen, sind sinnhaft, wirken stimulierend und berührend. Sie vermitteln uns das (vielleicht verloren gegangene) Gefühl von Sicherheit und Ruhe sowie das Gefühl, in einer Gemeinschaft geborgen zu sein.

Gefühl der Zugehörigkeit

Rituale helfen, Übergänge zu gestalten, und geben Orientierung. Sie müssen, damit sie ihre Kraft auf die Praktizierenden übertragen können, einfach sein und beständig wiederholt werden. In Gruppen haben sie die Aufgabe, Gemeinsamkeit zu unterstreichen und damit das „Heimisch-Werden“ zu erleichtern. Sie machen erlebbar, dass alle Anwesenden sowohl einzigartig und individuell als auch Teil einer Gemeinschaft, also eines größeren Ganzen sind. So geben Rituale Sicherheit, Halt und ein Gefühl der Zugehörigkeit und eröffnen gleichzeitig den Blick für gemeinsame Anliegen, Kraftquellen, Visionen und Ziele.

Erfahrungsgemäß hat jede Selbsthilfegruppe ihre (oft unbewussten) eigenen Regeln und Rituale, die für den Umgang miteinander sowie für die gemeinsame Arbeit wichtig und notwendig sind. (z.B. Begrüßungs-, Willkommens- und Abschiedsrituale). Um helfende und heilende Rituale zu finden, zu feiern und zu pflegen, braucht es keine autorisierte Person. Wichtig ist einzig, dass das, was getan wird, mit Behutsamkeit und Einfühlungsvermögen geschieht, dass es schlicht bleibt und echt. Dann wird es alle – auch uns selbst – erreichen und die Gemeinschaft vertiefen.

Selbsthilfegruppe

Der Weg in die Selbsthilfegruppe und die Kraft der Rituale – eine kleine Geschichte

Da, wo sie sich immer aufgehoben gefühlt hatte, fühlte sie sich plötzlich einsam. Nicht, dass man ihr das anmerkte. Sie funktionierte wie immer, traf sich mit ihren Freundinnen, machte Unternehmungen mit der Familie und plante auch, wieder arbeiten zu gehen. Aber das, was sie eigentlich beschäftigte – ihre Gefühle, die sie manchmal selbst nicht einordnen konnte, ihre Bedürfnisse, derer sie sich oft schämte, ihre Wünsche, die ihr selbst nicht ganz klar waren, ihre Gedanken, die so neu und anders waren, nachdem sie die Diagnose erhalten hatte –, über all das wollte oder konnte sie im Moment nicht sprechen.

Fasziniert las sie in der „Unendlichen Geschichte" von Michael Ende folgenden Gedanken: *„Wünsche kann man weder nach Belieben hervorrufen noch unterdrücken. Sie kommen aus tieferen Tiefen in uns als alle Absichten (...). Und sie entstehen unbemerkt."* So war es auch mit ihren Wünschen. Sie wusste manchmal gar nicht, wo sie herkamen und wieso sie ihnen so ausgesetzt war. Ein paar Zeilen weiter berührte sie die beschriebene Einsamkeit des Bastian Balthasar Bux: *„Die Einsamkeit, in der er schon seit vielen Tagen und Nächte dahinwanderte, bewirkte, dass er sich wünschte, zu irgendeiner Gemeinschaft zu gehören, aufgenommen zu sein in eine Gruppe, (...) als einer, der selbstverständlich dazu gehört und an der Gemeinschaft teilhat."* Genau so ging es ihr.

Die Psychoonkologin hatte ihr im Krankenhaus vom Bestehen einer Selbsthilfegruppe erzählt und, dass es für sie in ihrer Situation vielleicht gut wäre, sich in einer solchen Gruppe Unterstützung zu holen. Aber sie hatte gezögert. Die Vorstellung, ihre eigene Geschichte wildfremden Menschen erzählen zu müssen und vielleicht noch heftigere Geschichten anderer Menschen zu hören, in einem Kreis von Menschen zu sein, in dem nur Krankheit, vielleicht sogar Tod die beherrschenden Themen waren, das konnte sie sich nicht vorstellen. Schon der Gedanke daran ängstigte sie. Und außerdem hatte sie bisher immer alle Schwierigkeiten selbst gemeistert. Warum also nicht auch diese? Schließlich hatte sie ihr Leben ja im Griff, funktionierte doch. Eigentlich lief alles wie immer.

Aber diese Einsamkeit, von der sie gerade gelesen hatte, dieses Gefühl der Leere trieb sie immer weiter und immer wieder um. Und dieser Wunsch des Bastian Balthasar Bux aus der *Unendlichen Geschichte*, zu einer Gruppe zu gehören, zu einer Gruppe, die ihr – durch die Krankheit entstandenes – Anderssein verstehen könnte, dieser Wunsch ging ihr nicht aus dem Sinn.

Dann war da dieser Abend mit ihren Freundinnen. Es war eigentlich ein nettes Treffen gewesen, wie es schon viele gegeben hatte. Es ging um den geplanten Urlaub, berufliche wie private Alltagssorgen, die Kinder. Alles war so, wie es sonst auch immer gewesen war. Und dennoch war sie auf unbestimmte Weise unzufrieden und traurig an diesem Abend. Trotz

Heimisch-Werden im erzwungenen Fremdland

Die Bedeutung von Ritualen in der

dieses Empfindens brachte sie nicht den Mut auf, mit ihren Freundinnen darüber zu sprechen, wie anders sie das Leben seit ihrer Krebserkrankung wahrnahm. Sie hatte Angst, mit ihren schweren Gedanken den anderen die Unbeschwertheit und Leichtigkeit zu nehmen, ihnen vielleicht sogar die Laune zu verderben.

Ein Versuch war es wert

Ihr war klar wie selten zuvor, dass sie Menschen brauchte, mit denen sie diese so anderen und ihr selbst so fremden Gedanken teilen konnte. Sie erinnerte sich an den Zettel mit der Telefonnummer der Selbsthilfegruppe, wusste auch wo er lag. Ein Versuch war es wert. Und wenn es ihr nicht gefallen würde, könnte sie ja jederzeit wieder gehen. Schließlich verpflichtete sie sich mit einem Besuch zu nichts.

Sie war aufgeregt, als sie zum ersten Treffen fuhr. Unsicher und etwas ängstlich. Sie erinnerte sich an das Telefongespräch mit der Leiterin der Gruppe. Es war ein gutes Gespräch gewesen und hatte etwas in ihr berührt. Merkwürdig, sie hatte sich mit dieser Frau unterhalten, als würden sie sich schon lange kennen.

Sie atmete vor der Tür tief durch und betrat etwas unsicher den Raum. Gleich kam eine Frau auf sie zu, die sie freundlich anlächelte und herzlich mit ihrem Namen begrüßte. Das tat gut. Sie war keine Fremde, da wusste jemand ihren Namen und nahm sich ihrer an. Sie wechselten ein paar Worte, während sich der Raum nach und nach mit Frauen füllte, die sich freudig begrüßten. Es war schön, das zu sehen, und sie war erstaunt, über die Lebendigkeit, die sie in dieser Gruppe wahrnahm.

Schließlich nahmen alle Platz und die Leiterin begrüßte die Anwesenden aufs Herzlichste. Dann stellte sie die „Neue“ vor und sagte: *„Ihr wisst ja selbst, wie wichtig es ist, herzlich willkommen geheißen und liebevoll empfangen zu werden. Gerade wenn jemand sich in einer unsicheren Situation befindet, braucht er das umso mehr. Lasst uns die neue Teilnehmerin mit unserem Willkommensritual begrüßen.“* Sie lauschte gebannt den Worten und war gespannt, was jetzt wohl kommen möge.

Die Frauen in der Runde wurden gebeten, sich zu überlegen, was ihr Name wohl bedeutete, wenn er ein Wort in einer völlig fremden Sprache wäre, z.B. auf dem Planeten Alpha Zentauri. Eine der Anwesenden begann und stellte sich als Maria vor. Sie sagte, dass Maria auf Alpha Zentaurisch „tragen“ hieße. „Tragen“ sowohl im aktiven als auch passiven Sinne: „tragen und getragen werden“. Eine andere hieß Eva, sie übersetzte ihren Namen mit den Worten „die Anfängerin“ – die, die sich auch mal über Regeln hinwegsetzt. Nachdem alle sich auf diese Art vorgestellt hatten, traute auch sie sich. Es erschien plötzlich so einfach. *„Silvana, die bei Mondlicht badet und sich im hellen Schein wohl fühlt“*, stellte sie sich vor.

Das kleine kreative Ritual nahm ihr etwas von der Fremdheit, vermittelte ihr einerseits das Gefühl, willkommen zu sein, und andererseits dazuzugehören. Die Runde dauerte knapp zehn Minuten und hatte keinen anderen Sinn, als die neue Teilnehmerin willkommen zu heißen und ihr einen Platz in der Gruppe zu geben.

Selbsthilfegruppe

Alles hatte seinen Platz – das Schwere und das Leichte

Dann folgte ein weiteres, offensichtlich allen bekanntes kleines Ritual. Dafür hielt die Gruppenleiterin ihre geöffneten Hände in die Runde. In der einen lag ein flacher Stein und in der anderen eine Feder. Sie fragte: *„Was hat euch in den vergangenen vier Wochen bedrückt, also was war schwer, und was war auf der anderen Seite leicht und hat euch auch stolz und froh gemacht?“* und reichte Stein und Feder weiter. Die Geste und die Symbole zeigten, dass es darum ging, jeder Teilnehmerin Raum, Achtsamkeit und Aufmerksamkeit zu schenken. Gleichzeitig wurde deutlich, dass sowohl das Schwere als auch das Leichte im Leben immer zusammen vorhanden sind und auch hier in der Gruppe seinen Platz haben durfte.

Es war ein schönes Ritual, das tragend und verbindend war. Die einen brauchten mehr Worte, die anderen weniger, aber alle kamen zu Wort. Sie spürte deutlich, dass sie schon lange nicht mehr auf die heitere und frohe Seite geblickt hatte, dass sie gerade in den vergangenen Monaten oft nur die negativen Aspekte ihres Lebens, das Schwere, im Blick gehabt hatte.

Es war ein schönes Gefühl

Der Abend verlief angeregt und munter. Als die Gruppenleiterin sich bei allen bedankte und darauf aufmerksam machte, dass die Zeit sich dem Ende zuneigte, standen die Frauen auf und bildeten einen Kreis. „Der Kreis“, so wurde ihr erklärt, *„symbolisiert zum einen unsere Verbundenheit und zum anderen ist er auch ein Zeichen dafür, dass alles, was hier gesprochen wird, im Kreis bleibt. Wir beschließen den Abend immer im Kreis und singen gemeinsam unser Lied, denn Singen öffnet, macht froh und heiter und es verbindet uns“.*

Der Text wurde ihr auf einem Blatt Papier überreicht und sie erlebte überrascht, wie sie bereits nach den ersten Tönen mitsang. Es war ein schönes und erfüllendes Gefühl, das sie dabei empfand. Bei der Zeile „reicht euch zum Bunde fest die Hand“, fanden sich die Hände der Teilnehmerinnen und auch ihre Blicke trafen sich. Als das Lied verklungen war, lösten sich die Hände, alle machten einen großen Schritt nach hinten und traten aus dem Kreis heraus. Diese Geste sei wichtig, erklärte ihr die Gruppenleiterin, um das Ritual zu beenden. Mit einem guten Gefühl fuhr sie nach Hause. Ihr hatte der Abend viel Nähe und Verständnis – auch zu und für sich selbst – gegeben.

Dr. Sylvia Brathuhn Vorsitzende des FSH-Landesverbandes Rheinland-Pfalz

Thorsten Adelt, Psychologischer Psychotherapeut, Bonn

Sabine Rockenfeller, stv. Gruppenleiterin, Neuwied

Lied der Frauenselbsthilfe

Auf Wiedersehn,
ihr Freunde mein,
zu schnell verging die Zeit.
Habt Dank für das Zusammensein
und die Gemeinsamkeit.

Zusammensteh‘n gibt Halt und Kraft,
erneuert unsern Sinn,
gibt Hoffnungslosen wieder Mut
und bringt uns viel Gewinn.

Von Ort zu Ort, von Land zu Land
erklingt das Lied darein,
reicht Euch zum Bunde fest die Hand,
wir wollen Freunde sein.

Das Leben danach

Zum Stellenwert der Rehabilitation

Die Sterbestatistiken zeigen es: Die Wege und Möglichkeiten, Krebs zu behandeln, werden immer besser. Trotz absoluter Zunahme sterben immer weniger Menschen an einer onkologischen Erkrankung. Die Langzeitüberlebensraten steigen.

Mit dieser sehr positiven Entwicklung geht jedoch auch eine andere, weit weniger positive Entwicklung einher: Aufgrund des enormen Kostendrucks im Gesundheitswesen werden die Liegezeiten im Krankenhaus immer kürzer, bestimmte wichtige Behandlungsschritte finden weder dort noch im ambulanten Bereich statt. Aus diesem Grund ist die onkologische Rehabilitation heute wichtiger denn je.

Wie sieht in Deutschland der Stellenwert der Rehabilitation von Tumorpatienten in der Praxis aus? Dazu haben wir ein Interview mit Prof. Dr. Hans Helge Bartsch, Ärztlicher Direktor der Klinik für Tumorbiologie an der Freiburger Albert-Ludwigs-Universität, geführt, der sich bundesweit als Onkologe und Rehabilitationsmediziner einen Namen gemacht hat und unter anderem Mitglied im Fachausschuss Gesundheitspolitik der Frauenselbsthilfe nach Krebs ist.

Tumortherapien sind für Patienten generell mit verschieden ausgeprägten Nebenwirkungen verbunden. Wer ist für die Behandlung dieser Folgeschäden zuständig?
Zunächst sind die direkten Behandler in Klinik oder Fachpraxis Ansprechpartner für alle Folgestörungen, die sich aus der Tumortherapie ergeben haben. Oft wird jedoch auf die weiterbetreuenden Ärzte verwiesen. Das führt bei Patienten nicht selten zu dem Gefühl, plötzlich allein dazustehen. Daher gehört es zu den Qualitätskriterien der zertifizierten Organtumorzentren, dass Patienten noch in der Klinik Kontakt mit dem Sozialdienst bekommen, um weitergehende Informationen und Hilfestellungen zu erhalten, auch über Anschlussbehandlungskonzepte wie der medizinischen Rehabilitation. Aktuelle Erhebungen an Brustzentren z.B. in Nordrhein-Westfalen zeigen jedoch, dass es da sehr große Unterschiede zwischen den Kliniken gibt.

Wer kann unabhängig vom Krankenhaus ebenfalls gezielte Informationen zu Anschlussheilbehandlungen vermitteln?
Natürlich existieren zahlreiche Anlaufstellen wie die Service-Center der Renten- und Krankenversicherungen, Psychosoziale Krebsberatungsstellen, telefonische Beratungsdienste wie der Krebsinformationsdienst in Heidelberg (KID) und natürlich gibt es ein kaum überschaubares Informationsangebot im Internet. Das Problem besteht heute eher darin, sich nicht in all diesen Angeboten zu verlieren und das für einen persönlich wichtige und richtige zu identifizieren. Daher hat aus meiner Sicht die persönliche Beratung möglichst noch im Krankenhaus einen hohen Stellenwert.

Wer hat Anspruch auf eine onkologische Rehabilitationsmaßnahme?
Grundsätzlich besteht für gesetzlich Versicherte ein im Sozialgesetzbuch IX verankerter Anspruch auf eine derartige Anschlussbehandlung bzw. Rehabilitation. Natürlich muss immer eine Notwendigkeit vorliegen, was nach Tumortherapien mit wenigen Ausnahmen gegeben ist. Ob Patienten lieber ambulante Maßnahmen wahrnehmen oder in eine stationäre Einrichtung gehen, hängt oft von der gesundheitlichen Stabilität, familiären und unter Umständen auch beruflichen Faktoren ab.

Wie finden Patienten das richtige Angebot und die passende Einrichtung?
Die richtige Klinik zu finden, ist nicht immer ganz einfach. Hier sollten Patienten besonders die Beratung bei Mitarbeitern der Sozialdienste suchen, die ja viele Rückmeldungen erhalten. Natürlich gibt es zahlreiche Kliniken die bestimmte Schwerpunkte haben und dadurch in speziellen Bereichen eine besondere Kompetenz besitzen. Wir betreuen beispielsweise in Freiburg im Jahr ca. 1000 Frauen nach Brustkrebserkrankungen oder anderen gynäkologischen Krebserkrankungen, die meisten Patienten in Deutschland nach hämatologischen Stammzelltransplantationen wie auch sehr viele Patienten mit Tumorerkrankungen der Verdauungsorgane.

Können Patienten sich eine Reha-Klinik aussuchen?
Nur bedingt! Zwar ist in dem Sozialgesetzbuch eine klare Stärkung der Wunsch- und Wahlfreiheit der Patienten/Versicherten verankert, trotzdem zeigt der Alltag, dass sehr wohl versucht wird, die Patienten zu steuern – begin-

von Tumorpatienten

Prof. Dr.
Hans Helge Bartsch
Ärztlicher Direktor der Klinik für Tumorbiologie an der Albert-Ludwigs-Universität, Freiburg

nend bei der Beratung in einigen Krankenhäusern, die Kooperationen mit Reha-Kliniken besitzen, bis hin zu den Kostenträgern. Besonders deutlich zeigt sich das bei den Krankenkassen bzw. Rentenversicherungen, die zahlreiche eigene Einrichtungen betreiben und dafür sorgen wollen, dass zunächst diese belegt werden. Da lohnt es schon manchmal, wiederholt nachzuhaken, denn ein Einspruchsrecht, wenn Wunsch und Wirklichkeit nicht übereinstimmen, ist schließlich gesetzlich festgeschrieben.

Worauf sollten Patienten achten, damit sie von einer Rehabilitationsmaßnahme tatsächlich profitieren?

Eine schöne landschaftliche Lage oder ein Hochglanzprospekt sollten hier keinesfalls das Auswahlkriterium sein. Viel wichtiger ist es, nach den therapeutischen Angeboten, den Seminarthemen und vielleicht sogar nach den Beurteilungen der Kostenträger wie beispielsweise der Rentenversicherung zu fragen, die kontinuierliche Qualitätserhebungen und Qualitätsvergleiche in den von ihnen belegten Reha-Einrichtungen durchführen.

Wo liegen die Schwerpunkte in einem guten Rehabilitationsprogramm für Tumorpatienten?

Die Rehabilitation für Tumorpatienten setzt sich aus sehr vielen einzelnen Komponenten zusammen, die sowohl körperliche, psychische als auch soziale Aspekte beinhalten. Wir arbeiten dabei mit dem Modell der funktionalen Gesundheit, das von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) vor vielen Jahren eingebracht wurde und am besten die Erfordernisse im Alltag beschreibt. Die Kernkomponenten sind einerseits die Wiederherstellung (soweit möglich) der körperlichen Leistungsfähigkeit und einzelner Körperfunktionen und andererseits die Verringerung von Angst und anderen seelischen Belastungen. Außerdem gehört die Beratung bei sozialen Fragen zum Programm, egal ob sie die Familie, den Freundeskreis oder das berufliche Umfeld betreffen. Jeder Bereich für sich bietet natürlich eine Fülle an Herausforderungen – sowohl für die Patienten als auch die Therapeuten.

Welche Patienten haben besonderen Rehabilitationsbedarf?

Noch gibt es in der klinischen Praxis keine Routinen, mit denen der Reha-Bedarf während oder am Ende der Akutbehandlungen systematisch erfasst wird. Zahlreiche reha-wissenschaftliche Untersuchungen belegen aber, dass mit einer derartigen systematischen Erfassung eine wesentlich bessere Erkennung von rehabedürftigen Patienten gelingen könnte und diese dann die „richtige“ Maßnahme erhalten würden.

Es existieren unterschiedliche Instrumente, um den Reha-Bedarf eines Patienten zu messen. Leider zeichnen sich zurzeit noch viele dieser Instrumente durch zu großen Umfang aus, was meist ein K.O.-Kriterium für ihren Einsatz in der Praxis ist. Hier erwarte ich in naher Zukunft jedoch EDV-gestützte Hilfsmittel, die eine zeitsparende und dokumentationsarme Bewertung ermöglichen.

Als weiterer Aspekt eines Reha-Erfolges sind die eigene Motivation des Patienten und seine Bereitschaft zu nennen, sich auf neue Wege einzulassen. Hier wissen wir aus vielen Untersuchungen und der täglichen Praxis, dass diese Voraussetzungen in Anbetracht der existentiellen Bedrohung durch eine Krebserkrankung eigentlich immer gegeben sind.

Nicht selten werden dem erwünschten Erfolg allerdings Grenzen durch die Art der Behandlung gesetzt. Denken Sie an Patienten, denen wegen eines Bauchspeicheldrüsentumors das gesamte Organ entfernt werden musste. Aufgrund der verschiedenen Stoffwechsel- und Verdauungsstörungen, die daraus resultieren,

Zum Stellenwert der Rehabilitation

KURZINFO

Rehabilitation für Brustkrebspatientinnen

Ein neuer Ratgeber der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Wo beantrage ich eine Reha-Maßnahme? Was ist besser für mich, eine stationäre oder eine ambulante Anschlussheilbehandlung? Kann ich die Klinik selbst wählen und kann ich mein Kind mitnehmen? Wer versorgt zuhause die Familie, während ich weg bin? Mit ihrem umfassenden Ratgeber zum Thema Rehabilitation möchte die FSH Patientinnen helfen, die vielen nun auftretenden Fragen zu klären.

Die Broschüre, die nicht nur für Brustkrebspatientinnen geeignet ist, informiert unter anderem über die in Deutschland vorhandene Unterstützungsangebote, die Teilnahme-Voraussetzungen und darüber, wie Reha-Maßnahmen beantragt werden. Neben Antworten auf häufig gestellte Fragen finden sich auch hilfreiche Tipps, wie der Behandlungserfolg gesichert werden kann. Die Aussagen beruhen auf qualitätsgesicherten Informationsquellen und den Erfahrungen von Mitgliedern der Frauenselbsthilfe nach Krebs.

lässt sich die oft erhebliche Gewichtsabnahme nicht immer vollständig kompensieren. Oder denken Sie an Patienten nach Entfernung eines Lungenflügels. Sie können auch durch eine Reha-Maßnahme ihre normale Atemfunktion nicht wiedererlangen. Trotzdem kann eine Anpassung an die neuen Rahmenbedingungen erfolgen und die Leistungsfähigkeit mit einem adäquaten Trainingsprogramm erheblich gebessert werden.

Stimmt es, dass Frauen nach Brustkrebs viel häufiger Reha-Maßnahmen in Anspruch nehmen als andere Tumorpatienten?

Rein statistisch gesehen ist das richtig. Aber die Hintergründe dafür sind vielschichtig. Zunächst will ich betonen, dass es keinerlei Begründungen dafür gibt, warum Frauen nach Brustkrebserkrankungen sich anders als andere Tumorpatienten verhalten sollten. Es ist vielmehr erschreckend, dass sehr viele Patienten anderer Krebserkrankungsarten rehabilitativ vollkommen unterversorgt sind.

Bei Brustkrebs liegt die Inanspruchnahme von Reha-Maßnahmen etwas über 50 Prozent aller Betroffenen, bei Lungenkrebs nur bei etwa 10 Prozent. Das heißt aber nicht, dass die Lungenkrebspatienten nicht profitieren würden. Im Gegenteil werden viele nicht richtig informiert und ihnen wird so die Chance vorenthalten, ihre Leistungsfähigkeit zu verbessern.

Dass gerade Brustkrebspatientinnen besonders häufig Reha-Maßnahmen in Anspruch nehmen, ist nicht zuletzt auch ein Verdienst der Frauenselbsthilfe nach Krebs. Ihr Verband sorgt dafür, dass wichtige Themen und Informationen immer wieder angesprochen und verbreitet werden – jetzt ganz aktuelle mit der neuen Broschüre „Rehabilitation für Brustkrebspatientinnen“. Das zahlt sich für alle Betroffenen aus. Ähnlich hat sich die Situation in den vergangenen Jahren bei den Männern mit Prostatakrebs deutlich verbessert. Auch hier sind die Zahlen der Inanspruchnahme von Reha-Maßnahmen seit geraumer Zeit deutlich gestiegen.

Wird Rehabilitation angesichts des steigenden Bedarfs irgendwann in der Zukunft nicht mehr bezahlbar sein?

Keine leichte Frage an den Mediziner, aber meiner Überzeugung nach sind inzwischen alle Verantwortlichen bei den Kostenträgern und der Gesundheitspolitik der Überzeugung, dass die medizinische Rehabilitation kein deutscher Paradiesvogel ist, sondern ein ganz entscheidender Faktor, der die Gesundheitssituation in der Bevölkerung wesentlich stabilisiert, auch älteren Menschen längere Berufstätigkeit ermöglicht und dazu noch extrem preiswert ist. Wenn Sie sehen, was wir für onkologische Medikamente ausgeben müssen und dies mit Tagesbehandlungskosten für eine Rehabilitation von ca. 110 € vergleichen, so steht

von Tumorpatienten

dies in keinem Verhältnis. Trotzdem stöhnen die Kostenträger bei steigenden Krebserkrankungsfällen und höherem Reha-Bedarf über die Kostenentwicklung. Der Gesetzgeber muss meines Erachtens die Begrenzung des Reha-Budgets in Anbetracht der demografischen Entwicklung überdenken. Es gibt zahlreiche sinnvollere Bereiche, in denen Geld eingespart werden könnte.

Wo sehen Sie die Zukunft für die onkologische Rehabilitation?

Ich bin überzeugt, dass wir in Deutschland ein sehr gutes Versorgungssystem für an Krebs erkrankte Menschen besitzen und intensiv darum bemüht sind, dies weiter zu optimieren. Die onkologische Rehabilitation ist dabei ein unverzichtbarer Bestandteil, der für viele Betroffene eine Initialzündung sein kann, wieder Hoffnung zu schöpfen und Vertrauen in den eigenen Körper zurückzugewinnen.

Die wissenschaftlichen Initiativen in der Reha-Onkologie haben auch diesen Bereich deutlich weiter entwickelt und einige, wenn auch längst nicht alle Fragen bei Problemen wie chronischem Erschöpfungssyndrom (Fatigue) bei Merk- und Konzentrationsstörungen nach Tumortherapie oder auch dem optimalen Körpertraining beantwortet.

Vor dem Hintergrund einer immer spezialisierteren Akuttherapie, die manchmal eher an Hightech-Reparaturwerkstätten erinnert als an Heilkunst für schwer erkrankte Menschen, kann vieles gerade in dem Bereich der Rehabilitation mit dem geschilderten ganzheitlichen Ansatz aufgefangen werden. Viele Kollegen der Akutmedizin haben diese Chance seit langem erkannt und entsprechend hilfreiche Allianzen zur Reha-Medizin aufgebaut, zum Wohle der Patienten. Daher sehe ich eine absolut positive Zukunft für die Rehabilitationsonkologie.

Sehr geehrter Herr Prof. Bartsch, wir danken Ihnen für dieses Gespräch!

Ein Titelbild für die *perspektive* – Fotowettbewerb

Liebe Leserinnen und Leser,

das Titelbild der *perspektive* zeigt diesmal eine Allee im berühmten Garten der Stadtburg Alhambra in Granada. Die Tiefe des Raumes erahnen wir durch die sich perspektivisch verjüngenden Linien des Weges.

Derartige Perspektiven zeigen sich uns besonders auf Wegen, die einen weiten Blick in die Ferne gewähren. Aber vielleicht gibt es auch andere Darstellungen, die die Bedeutung des Begriffs Perspektive in ein Bild umsetzen.

Das Redaktionsteam der *perspektive* sucht nach Fotos, die genau das tun: den Begriff Perspektive bildlich darstellen. Und dabei erhoffen wir uns Ihre Mithilfe, liebe Leserinnen und Leser!

Haben Sie vielleicht Fotos, auf denen interessante Perspektiven dargestellt sind? Oder haben Sie die Idee für ein Motiv, dass Sie fotografieren könnten? Dann senden Sie uns Ihre Bilder per Mail zu: redaktion@frauenselbsthilfe.de.

Die besten der eingesandten Fotos kommen jeweils als Titelbild auf die folgenden Ausgaben der *perspektive*. Die Gewinnerinnen oder Gewinner möchten wir kurz im Heft vorstellen. Voraussetzung für die Teilnahme: Die eingesandten Fotos sollten möglichst im Hochformat sein und mindestens eine Dateigröße von 2 MB haben.

Wir freuen uns auf Ihre Einsendungen!

Studie

Wie sinnvoll sind Besuchsdienste von

Diagnose Krebs, möglicherweise eine Operation mit gravierenden Auswirkungen aufs weitere Leben, Angst vor Leiden und Tod – Krebspatienten befinden sich im Krankenhaus meist in einer sehr schwierigen psychischen Situation. Anders als Familienmitglieder oder Freunde können hier Mitglieder von Krebs-Selbsthilfeorganisationen, die diese Ausnahmesituation aus eigener Erfahrung kennen, helfen, die Ängste und Sorgen der Betroffenen zu lindern. Ob dem auch wirklich so ist, wurde jetzt erstmals wissenschaftlich untersucht.

Schon seit den 1970er Jahren führen verschiedene Krebs-Selbsthilfeorganisationen – unter anderem die Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH), die Deutsche ILCO und der Bundesverband der Kehlkopfoperierten – Patientenbesuche im Krankenhaus durch.

Ziel dieser Besuche ist es insbesondere, am Beispiel des von der gleichen Krankheit Betroffenen zu zeigen, dass ein relativ normales Leben trotz der Erkrankung und der Operationsfolgen (z.B. Mastektomie, Stoma) möglich ist. Das Gespräch soll dem Abbau von Ängsten, der Ermutigung, der Vorbereitung auf den Lebensalltag nach der Krankenhausentlassung und dem Hinweis auf mögliche Ressourcen dienen.

Ob diese Ziele tatsächlich erreicht werden und die Frischoperierten die Besuche als hilfreich und positiv empfinden, wurde bisher aber noch nicht wissenschaftlich untersucht. Um Näheres über Themen, Verlauf und Nutzen der Gespräche aus Sicht der Patienten zu erfahren und einen möglichen Einfluss auf die Lebensqualität der Betroffenen zu prüfen, wurde zwischen Oktober 2008 und April 2010 unter Federführung von Prof. Dr. Wolfgang Slesina von der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg, Sektion Medizinische Soziologie, eine Studie mit dem Titel „Patientenbesuchsdienste von Selbsthilfegruppen für stomaversorgte DarmkrebspatientInnen und für Brustkrebspatientinnen“ durchgeführt. Insgesamt 29 Kliniken aus verschiedenen Regionen Deutschlands, die mit Besuchsdiensten der FSH und der Deutschen ILCO zusammenarbeiten, beteiligten sich an dieser Studie.

Gemeinsam mit der FSH und der Deutschen ILCO entwickelte Prof. Slesina auf der Grundlage wissenschaftlicher Kriterien die notwendigen Fragebögen. Die Besuche fanden zum Teil bereits vor der Operation, überwiegend aber wenige Tage nach der Operation statt. Die teilnehmenden Patientinnen und Patienten erhielten den ersten Fragebogen noch während ihres Aufenthaltes in der Klinik, drei Monate später den zweiten. Einbezogen wurden in diese Befragung sowohl Patienten „mit“ und „ohne“ Besuchsdienst. 181 Fragebogen von darmkrebsoperierten und 396 Fragebogen von brustkrebsoperierten Patienten konnten schließlich zur Auswertung herangezogen werden.

	1 = trifft gar nicht zu %	2 = trifft wenig zu %	3 = trifft teilweise zu %	4 = trifft ziemlich zu %	5 = trifft sehr zu %
Die Besucherin/der Besucher ...					
hat mir an 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

Tab. 1: Beurteilung des Gesprächsnutzens

Krebs-Selbsthilfegruppen im Krankenhaus?

Beurteilung des Gesprächsnutzens

Welche positiven Wirkungen, d.h. welchen Nutzen das Gespräch für die Patientinnen und Patienten hatte, wurde anhand von neun Aspekten erfragt (siehe Tab. 1). Besonders zahlreich und nachdrücklich wurden die positiven Wirkungen des Gesprächs bestätigt. So gaben die Befragten an: „Die Besucherin hat mir das Gefühl gegeben, mit meiner Krankheit nicht allein zu sein“ und „hat mir am eigenen Beispiel gezeigt, dass eine normales Leben möglich ist“ (Sport, Theater, Reisen usw.). Auch die Auswahl „hat mir Mut / Hoffnung gegeben“, „hat mir neue Wege gezeigt, mit meiner Krankheit umzugehen“ und „hat bewirkt, dass ich mich besser fühle“ wurde sehr häufig angekreuzt.

Bedeutung der Gesprächsthemen

Die „Zufriedenheit“ der Patientinnen und Patienten mit dem Informationsgehalt des Besuchergesprächs war, wie eine nähere Prüfung ergab, hauptsächlich auf die Beurteilung des Besuchers und dessen Verhaltens zurückzuführen. Diese Beurteilung überlagerte alle anderen Einflüsse auf die Informationszufriedenheit der Patienten. Hier fanden insbesondere die Glaubwürdigkeit, der vertrauenswürdige Eindruck sowie das aufmerksame Zuhören eine besonders positive Bewertung. Als äußerst oder sehr wichtig wurde zudem die Betroffenheit der Besucher durch die gleiche Krankheit eingestuft. Auch die Dauer des Gespräches wurde positiv gewertet. Diese betrug bei der FSH übrigens durchschnittlich 38 Minuten und bei der ILCO 41 Minuten.

Bei den Gesprächsthemen und ihrer Wichtigkeit für die besuchten Patientinnen und Patienten zeigte sich, dass die am häufigsten besprochenen Themen nicht immer identisch waren mit den Themen, die die Patienten als besonders wichtig und hilfreich für sich einstuften (siehe Tab.2). So wurde z.B. das Thema „Ernährung“ – wenngleich eher selten besprochen (in 33,6% der Gespräche) – von 40,9% der betreffenden Patientinnen als „besonders wichtig und hilfreich“ empfunden.

Besprochene Themen	Häufigkeit (%)	Subjektive Wichtigkeit (%)
die Möglichkeit des Austauschs mit anderen Betroffenen	95,7	30,3
mein derzeitiges körperliches Befinden	94,4	25,0
meine Stimmungslage	84,5	26,7
zusätzliche Informationsmöglichkeiten	75,4	23,1
ganz alltägliche Dinge, um mich auf andere Gedanken zu bringen	69,1	29,8
Möglichkeit eines normalen Lebens trotz der Erkrankung	64,8	30,4
sozialrechtliche Fragen	62,1	34,1
meine Ängste vor einer Krankheitsverschlimmerung	59,4	36,6
die Situation zu Hause nach meiner Entlassung	50,7	14,3
meine Hemmungen, mir nahestehende Menschen über meine Erkrankung aufzuklären	50,0	14,7
eventuell nötige Hilfsmittel	48,5	33,3
meine Ängste, dass sich die Beziehung zu anderen Menschen verändert	34,8	29,2
die Ernährung	33,6	40,9
meine berufliche Zukunft	23,4	26,7
Aspekte der Körperpflege (z.B. Duschen, Baden usw.)	22,7	26,7

Tab. 2: Gesprächsthemen und ihre Wichtigkeit für besuchte Brustkrebs-Patientinnen

Wie sinnvoll sind Besuchsdienste von Krebs-Selbsthilfegruppen im Krankenhaus?

Kontakte zu Selbsthilfegruppen

Bei der zweiten Befragung der mitwirkenden Patientinnen und Patienten nach drei Monaten zeigten sich bei den Brustkrebspatientinnen deutliche Unterschiede zwischen besuchten und nicht besuchten Patientinnen in Bezug auf ihre Kontakte zu Selbsthilfegruppen. So stuften 70 Prozent der Patientinnen mit Besuchergespräch die Teilnahme am Treffen einer Selbsthilfegruppe der FSH für sich grundsätzlich als hilfreich ein, während es bei den Patientinnen ohne Besuchergespräch nur 30 Prozent waren. Kontakte zur FSH nahmen in diesem Zeitraum 33 Prozent der Patientinnen mit, aber nur neun Prozent ohne Besuchergespräch auf.

Ergebnis

Die große Mehrheit der Patientinnen und Patienten, die ein Gespräch mit dem FSH- bzw. ILCO-Besuchsdienst führten, beurteilten es in mehrfacher Hinsicht als sehr positiv. Betont wurden die Glaubwürdigkeit der Mitteilungen, das aktive Zuhören und das empathische Gesprächsverhalten der Besucher sowie der hohe Informationsgehalt des Gesprächs. Das Prinzip der Gleichbetroffenheit der Besucher fand hohe Wertschätzung. Die meisten Befragten gaben an, dass das Gespräch eine sehr positive Wirkung auf ihre psychische Verfassung gehabt habe. Ihnen seien viele Ängste genommen worden. Außerdem sei ihnen Zuversicht vermittelt worden, auch künftig wie bisher am normalen Alltagsleben teilhaben zu können.

Abschließend bleibt anzumerken, dass immerhin 28,6 Prozent der Darmkrebspatientinnen und -patienten sowie 18,5 Prozent der Brustkrebspatientinnen nicht auf die Möglichkeit eines Besuchsdienstes aufmerksam gemacht wurden.

Hilde Schulte
Ehrenvorsitzende der Frauenselbsthilfe nach Krebs

KURZINFO

Besuchsdienste in Krankenhäusern

Seit Gründung der Krebs-Selbsthilfe bieten Besuchsdienste Neuoperierten einen Besuch und ein Gespräch noch während des Klinikaufenthaltes an. Die Besuchsdienste bilden keinen Ersatz für die medizinisch-pflegerische Versorgung, sondern ein ergänzendes psychosoziales Unterstützungsangebot für die Erkrankten durch die Gleichbetroffenen-Selbsthilfe. Alle Mitglieder der FSH und die Mitarbeiter der Deutschen ILCO, die als Besucher ins Krankenhaus gehen, werden in mehreren Fortbildungsveranstaltungen für ihre Besucherrolle geschult. Die Teilnahme an diesen Schulungen ist für Mitglieder verpflichtend, damit sie krebskranke Menschen zeitgemäß, qualifiziert und entsprechend den Erfordernissen des Gesundheitssystems beraten können.

Den Patientenbesuchsdiensten liegen seit 2003 Kooperationsvereinbarungen zwischen Klinik und Selbsthilfegruppen zugrunde. 2005 hat die Deutsche Krankenhausgesellschaft diese Besuchsdienste als Teil eines klinischen Unterstützungskonzeptes empfohlen.

Bundestagung 2011 – 26. bis 28. August 2011
im Maritim-Hotel Magdeburg

Motto: Kräfte vernetzen – Visionen leben

Donnerstag, 25.08.2011

ab 10.00 Uhr Anreise

Freitag, 26.08.2011

09.00 Uhr **Mitgliederversammlung**

14.00 Uhr **Eröffnung der Bundestagung**
- Grußworte
- 35 Jahre Frauenselbsthilfe nach Krebs
- Ehrung von Mitgliedern

16.00 Uhr **Zukunftswerkstatt FSH**

19.30 Uhr **Workshops**

Workshops

- Pflege der Lebensenergie, *Roswita Hung*
- Rosen aus Filz, *Inge Frey*
- Märchen, *Sigrid Lohalm*
- Meditationstanz, *Monika Berger*
- Kreative Gruppenarbeit „Lach- und Freudencollage“, *Dr. Sylvia Brathuhn*
- „Herr Adelt bittet zum Gesang“, *Thorsten Adelt*
- Improvisationstheater, *Dr. Ursula Becker*
- Sport in der Krebsnachsorge, *André Napiontek*
- Nordic Walking, *Nico Hein*
- Lesung und Vortrag „Mein langes Jahr – Leben mit Brustkrebs“, *Dr. Barbara Topp*
- Internetbasierte Selbsthilfe, *Caroline Mohr*
- Wassergymnastik, *Ute Henseleit*
- Impressionen im Schwarzlicht mit Musik, *Sabine Kirton*
- Kreatives Gestalten mit unseren grünen Schals, *Christine Schomburg*
- „Miteinander reden – Brustkrebskranke Frauen sprechen mit Experten“, Film aus den Anfängen der FSH, *Dr. Dieter Alt*

Samstag, 27.08.2011

09.00 Uhr **Ambulante Versorgung und Selbsthilfe – Chancen und Grenzen**

Impulsreferat
Hilde Schulte, Ehrenvorsitzende der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Podiumsdiskussion
Moderation: Dr. Ursula Becker, Bonn/Alfter

Teilnehmer:
Prof. Dr. Ute-Susann Albert, Marburg
Prof. Dr. Hans Helge Bartsch, Freiburg
Dr. Jochen Heymanns, Koblenz
Dr. Adela Litschel, Berlin
Dr. Christiane Wessel, Berlin
Barbara Reckers, Frauenselbsthilfe nach Krebs

11.30 Uhr **Qualitätsindikatoren im ambulanten Bereich**
Dr. Walter Baumann, Köln

14.00 Uhr **Leitlinien – Was soll das? Wie geht das?**
Prof. Dr. Ute-Susann Albert, Marburg
Prof. Dr. Hans-Konrad Selbmann, Tübingen

15.00 Uhr **Ist eine angemessene Arzneimittelversorgung für onkologische Patienten weiterhin gewährleistet?**
Prof. Dr. Wolf-Dieter Ludwig, Berlin

15.00 Uhr – 17.30 Uhr **Parallelprogramm für das Netzwerk Männer mit Brustkrebs**

19.30 Uhr Ehrung von Mitgliedern

20.15 Uhr Unterhaltungsprogramm mit der Kabarettistin Vera Feldmann

Sonntag, 28.08.2011

09.00 Uhr Andacht

09.45 Uhr **Sind angeborene Eigenschaften gerecht verteilt? Hat das einen Sinn?**
Prof. Dr. Marcell U. Heim, Magdeburg

10.45 Uhr **Abschluss der Bundestagung**
Ergebnisse der „Zukunftswerkstatt FSH“

11.45 Uhr Ende der Tagung

Aktionstag der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Ich pack‘ mit an im Bundesverband !

Bereits vor zwei Jahren hatte der Bundesvorstand zu einem „Tag der Begegnung“ aufgerufen, um Mitglieder zu finden, die mit ihren Kompetenzen den Bundesvorstand bei seiner umfangreichen Arbeit unterstützen könnten. Im Januar dieses Jahres kam ein erneuter Aufruf. Eingeladen wurde zur Aktion „Ich pack‘ mit an im Bundesvorstand!“ Auch ich bin diesem Aufruf gefolgt und habe im März einen informativen und inspirierenden Tag in der Bundesgeschäftsstelle in Bonn erlebt.

Viele Mitglieder der Frauenselbsthilfe haben Fähigkeiten, die nicht nur auf Gruppen-, sondern auch auf Bundesebene gefragt sind. Doch den meisten ist dies nicht bewusst oder sie trauen sich die Verantwortung nicht zu. Auch mir erging es so. Daher fand ich diesen Aktionstag genau richtig, um einmal in die Arbeitsfelder des Bundesvorstandes hinein zu schnuppern.

Der Tag war von den Mitgliedern des Bundesvorstands bestens vorbereitet worden. Wir Teilnehmerinnen, die wir aus sieben verschiedenen Bundesländern angereist waren, wurden zunächst mit Kaffee und Kuchen begrüßt. Danach konnten wir uns auf einem „Markt der Möglichkeiten“ über die vielfältigen Aufgaben des Bundesvorstandes informieren. Es lagen Zettel bereit, auf denen die verschiedenen Arbeitsfelder der FSH beschrieben waren. Aus ihnen konnte sich jeder einen oder mehrere Bereiche aussuchen, die den eigenen Vorlieben oder Fähigkeiten am ehesten zu entsprechen schienen.

Ich pack mit an im Bundesvorstand

- Texte redigieren oder Korrektur lesen
- Informationen für Artikel oder Vorträge recherchieren
- Informationsmaterial erstellen oder aktualisieren
- Texte oder Artikel ins Englische übersetzen
- die Internetseiten der FSH mit pflegen
- in medizinischen oder gesundheitspolitischen Gremien mitarbeiten
- Vorträge halten
- Projekte betreuen
- als Referentin Schulungen durchführen

Nachdem sich jede von uns entschieden hatte, erhielten wir die Gelegenheit, Fragen zu den einzelnen Themen zu stellen, die von den Bundesvorstandsmitgliedern Christine Esser, Karin Meißler und Barbara Reckers ausführlich und verständlich beantwortet wurden. Schon diese Einführung zeigte, dass das Aufgabenspektrum in der FSH breit gefächert ist und eigentlich jede von uns eine Aufgabe finden kann, die zu ihr passt. Vieles kann auch von zu Hause aus erledigt werden, so dass selbst die Berufstätigen sich einbringen können.

Viele Einsichten gewonnen

Als nächstes wurden unsere Teamfähigkeit sowie die eigene Courage durch verschiedene Rollenspiele und ein „Spiel der Stummen“ herausgefordert und auf die Probe gestellt. Es war erstaunlich, wie viele Einsichten wir dabei gewonnen haben.

Obwohl das alles viel Spaß machte, war uns doch stets der ernsthafte Hintergrund bewusst. Schließlich ging es darum, für sich selbst zu prüfen, ob oder wie wir den Bundesvorstand der FSH entlasten können. Denn erstmals in der nunmehr 35jährigen Verbandsgeschichte ist der Vorstand durch Wiedererkrankungen seiner Mitglieder so stark geschwächt, dass er seine Aufgaben nur schwer stemmen kann. Diese Situation hat deutlich gemacht, dass die Arbeit künftig auf mehr Schultern verteilt werden muss, damit es nie wieder zu einem derartigen Engpass kommt.

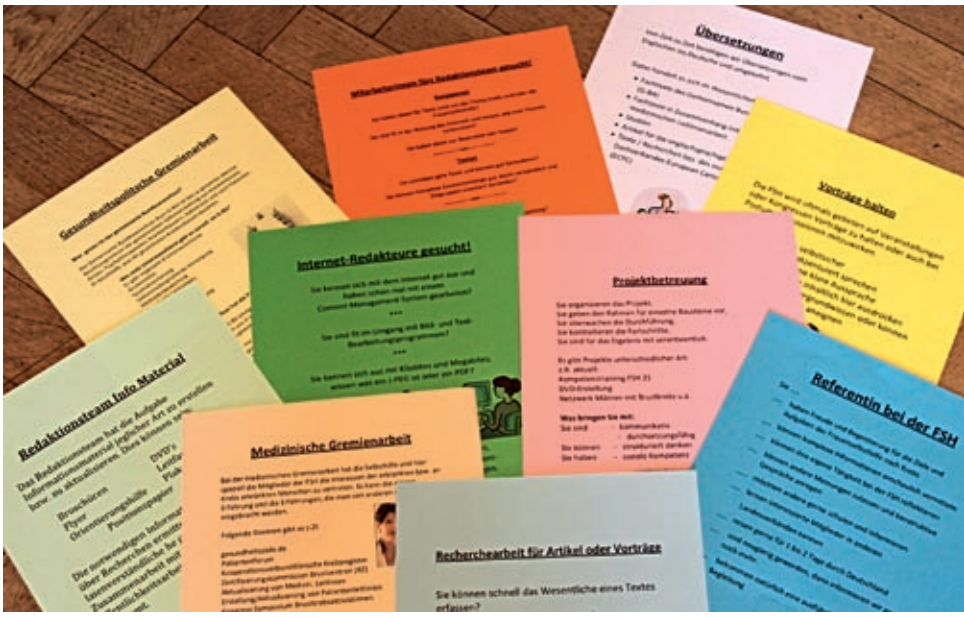
Interessante Aufgaben im Innen und Außen

Für viele Gruppenmitglieder ist der Bundesvorstand „weit weg“. Die meisten können sich nicht recht vorstellen, was „die dort“ eigentlich konkret machen oder was sie für Anforderungen erfüllen müssen. Wir, die wir am Aktionstag teilgenommen haben, wissen

nun, dass auch wir mit unseren Fähigkeiten sehr wohl in der Lage sind, einen – wenn auch kleinen, aber dennoch wichtigen – Beitrag für die vielfältigen, interessanten Aufgaben auf Bundesebene im Innen und Außen zu leisten. Ich bin sicher, dass es in unserem großen Verband noch viele weitere Mitglieder gibt, die sich mehr einbringen würden, wenn sie wüssten, was auf sie zukommt.

Um die vielfältigen Aufgaben im Bundesvorstand für alle Mitglieder transparent zu machen und weitere Interessierte zur Mitarbeit zu motivieren, soll nun auch die Bundestagung genutzt werden. Am ersten Veranstaltungstag (Freitagnachmittag) können dann alle Mitglieder in der „Zukunftswerkstatt“ die Erfahrungen sammeln, die wir Teilnehmerinnen des Aktionstages bereits gemacht haben.

Es ist noch ein weiter Weg, um das neue Modell mit Leben zu füllen. Doch wenn viele bereit wären, einen kleinen Beitrag durch ihre Mithilfe zu leisten, dann haben wir gute Chancen, die FSH auf eine sichere Basis zu stellen. Dann kann sie auch in den kommenden 35 Jahren ihre wichtige Rolle in der Gesundheitspolitik und in der Interessenvertretung für Menschen mit Krebs übernehmen. Denn



schließlich ist es gerade in dieser schwierigen Zeit der Gesundheitsreformen und der immer knapper werdenden Kassen besonders wichtig, dass es die FSH gibt und sie durch ihr ehrenamtliches Engagement auf Gruppen-, Landes, und Bundesebene den Krebskranken in Deutschland eine Stimme verleiht.

Helle Zeller
Gruppe Hamburg-Poppenbüttel

Termine der Mildred Scheel Akademie, Köln

- 27. – 30. Juni 2011
  Vielfalt und Kompetenz einer Gruppenleitung
  Seminar für Teamleitungen von Krebs-Selbsthilfegruppen
  Leitung: Angelika Grudke, Deisslingen
  Kosten: 130,- Euro inkl. Übernachtung, Frühstück, Mittagessen und Tagungsgetränke
- 20. – 22. Juli 2011
  Glück und Freude am Leben - Die gute Nachricht: Glück ist erlernbar!
  Leitung: Nicole Nolden, Köln; Simone Schweinem, Düren
  Kosten: 130,- Euro inkl. Übernachtung, Frühstück, Mittagessen und Tagungsgetränke

Das komplette Jahresprogramm der Mildred Scheel Akademie können Sie anfordern unter: Telefon: 0221 – 9 44 04 90 oder mildred-scheel-akademie@krebshilfe.de.

Unser Standpunkt

Cui bono – Wem nutzen neue

Krebs ist eine lebensbedrohliche Erkrankung. Sie löst bei Patienten trotz aller Fortschritte in der Medizin nach wie vor Angst und Schrecken aus. Ihr Blick auf lebensrettende Medikamente und Therapieverfahren ist von widerstreitenden Gefühlen geprägt.

Zum einen erwarten Krebspatienten einen raschen Zugang zu innovativen Behandlungsverfahren, zum anderen wollen sie die Gewissheit haben, dass die Behandlung ihnen nutzt und möglichst wenig Nebenwirkungen hat. Sie wünschen sich, dass für sie alles, was möglich ist, und nur das, was nötig ist, getan wird. Wie sieht die Situation in Deutschland tatsächlich aus? Dazu einige Thesen:

1. In Deutschland wird fast jede dritte Studie zum Thema Krebs von der Pharmaindustrie in Auftrag gegeben – mit einem hohen Risiko für verzerrte Ergebnisse. Es gibt inzwischen eine Reihe von Untersuchungen, die nachweisen, dass kommerziell gesponserte Studien überproportional oft zu den gewünschten Ergebnissen kommen. Das geschieht mithilfe der Fragestellung, der Auswertung, der Bewertung von Ergebnissen oder auch dadurch, dass keine Pflicht besteht, die erzielten Resultate zu veröffentlichen.

   Daher fordern wir einen höheren Anteil öffentlicher Gelder für unabhängige wissenschaftliche Studien. Außerdem müssen die Anforderungen an Studien geändert werden. Zurzeit gibt es zum Beispiel keine Offenlegungspflicht der detaillierten Studienplanung. Erbringen bestimmte Details unerwünschte Resultate, fallen sie bei der Veröffentlichung unter den Tisch.

2. Patienten wollen innovative Behandlungsverfahren, die einen Nutzen, bzw. einen verlässlichen Vorteil für sie in Bezug auf Verbesserung der Lebensqualität und Verlängerung der Lebensdauer bieten. Die Nebenwirkungen und Risiken eines Medikamentes müssen für sie einschätzbar sein. Das setzt voraus, dass entsprechende Informationen über Nutzen und Zusatznutzen eines neuen Medikamentes zur Verfügung stehen. Zum Zeitpunkt der Zulassung eines Medikamentes liegen diese Informationen jedoch nicht vor, der verlässliche Vorteil ist bis dahin nicht beurteilt und keineswegs bewiesen.

   Wir schließen uns hier der Forderung des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) an, die vielen längst abgeschlossenen Studien zu Krebstherapien dafür zu nutzen, den Zusammenhang zwischen angenommenem und tatsächlichem Nutzen systematisch zu untersuchen. Firmen und Wissenschaftler sollten die in ihren Schubladen liegenden Daten konsequent auswerten und die Ergebnisse veröffentlichen (Quelle: IQWiG/PM vom 28.02.2011).

3. Patienten wollen an Therapieentscheidungen beteiligt werden. Sie wollen gemeinsam mit ihrem Arzt in Anbetracht ihrer persönlichen Lebenssituation eine sorgfältige Abwägung der Vor- und Nachteile von Behandlungsverfahren vornehmen. Die für sie relevanten Fragen können aber auch vom Arzt nicht beantwortet werden. Auch ihm liegen keine gesicherten Informationen über das Nutzen- und Schadenspotential von neuen Medikamenten und ihrer Anwendung unter Alltagsbedingungen vor. Hier ist Offenheit dem Patienten gegenüber gefragt. Der Arzt sollte ehrlich darüber aufklären, wo die Grenzen des medizinischen Wissens liegen.

4. Mit Sorge betrachten Patienten den erschreckenden Trend, dass Ärzte zunehmend mehr im Spannungsfeld zwischen medizinischen und unternehmerischen Prinzipien stehen. Die Perspektive und das Wohlergehen des Patienten werden ökonomischen Interessen systematisch untergeordnet, begünstigt durch entsprechende, ethisch nicht vertretbare Anreize im System. Die Folge ist, dass Entscheidungen von Faktoren abhängen, die letztlich mehr dem Nutzen z. B. des Unternehmens Krankenhaus dienen, als den Nutzen für den Patienten im Auge zu behalten.

Therapien wirklich?

5. Zu diesem Patientennutzen zählt für uns vordringlich auch die Kommunikation zwischen Arzt und Patient. Diese vertrauensvolle Beratung ist durch die Technisierung in der Medizin immer mehr in den Hintergrund getreten. Hinzu kommt nun das Diktat der Zeit und der Ökonomie. Dabei ist das Gespräch ein wichtiges Instrument in den Händen des Arztes, das therapeutischen Nutzen hat. Niemand wird bestreiten, dass sich gute Arzt-Patienten-Kommunikation nachhaltig auf das Krankheitserleben und die Lebensqualität des Patienten auswirkt. In der Intensivmedizin ist z. B. bewiesen, dass die stärksten Belastungen für den Patienten nicht durch den technischen Aufwand, sondern durch Kommunikationsdefizite zustande kommen – wichtigster Grund übrigens auch für die Unzufriedenheit von Patienten mit ihren Ärzten.

   Die Würdigung des Gespräches in ideeller und finanzieller Hinsicht könnte dazu beitragen, dass künftige Ärzte sich nicht als Krankheitsmanager verstehen, sondern als Arzt, Helfer und Heiler, der seine Person in den Dienst des Patienten stellt.

Der Begriff des Nutzens kann nicht ohne die Frage nach den Wertvorstellungen und Wertigkeiten in unserem Gesundheitssystem betrachtet werden. Innovative, meist hochpreisige Medikamente suggerieren Patienten häufig, sie seien – weil neu und teuer – besonders heilbringend. Wüsste mancher Patient, mit welchen Nebenwirkungen eine Therapie verbunden ist und welcher Nutzen letztlich für ihn bleibt – er würde auf die Therapie verzichten, ja keineswegs einwilligen, dass der Arzt ihn in dieser Form behandelt.

Hier schließt sich der Kreis, die offenen Fragen sind zu beantworten, entsprechende Studien sind durchzuführen, qualitätsgesicherte Informationen sind für Ärzte und Patienten zugänglich zu machen, damit Patienten ihren individuellen Weg der Krankheitsbewältigung gehen können. Sie übernehmen damit Verantwortung sowohl für ihr persönliches Schicksal als auch in unserem Gesundheitssystem und können die Solidarität unseres Gesundheitssystems ganz konkret erleben. Auf die Kosten-Nutzen-Frage werden dann andere Antworten möglich.

Bundesvorstand der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Ihre Erfahrungen mit Studienteilnahmen

Liebe Leserinnen und Leser,
in der kommenden Ausgabe der *perspektive* möchten wir über das Thema „Studien“ berichten. In diesem Zusammenhang interessiert uns, welche positiven oder negativen Erfahrungen Sie mit Ihrer Teilnahme an einer Studie gemacht haben:

- Wie ist es dazu gekommen, dass Sie an der Studie teilgenommen haben?
- Welche Informationen haben Sie im Vorfeld erhalten und fanden Sie diese Informationen auch im Nachhinein ausreichend?
- Haben Sie sich während der Studie gut betreut gefühlt?
- Haben Sie die Studie frühzeitig abgebrochen – aus welchen Gründen?
- Was hat Ihnen besonders gut, was hat Ihnen nicht gefallen?

Berichten Sie uns in aller Kürze, eventuell stichwortartig. Wir freuen uns über Ihre Einsendungen an: redaktion@frauenselbsthilfe.de oder per Post an die Adresse der Bundesgeschäftsstelle in Bonn.

Palliativversorgung in Deutschland –

Ziel der Hospiz- und Palliativversorgung ist es, schwerstkranken Menschen, deren Erkrankung nicht mehr heilbar ist, bis zuletzt ein Leben in Selbstbestimmung und Würde zu ermöglichen. Neben der Linderung von Schmerzen und anderer Symptome geht es um psychosoziale Betreuung und spirituelle Begleitung. Dabei stehen die Wünsche und Bedürfnisse der Betroffenen und ihrer Angehörigen im Mittelpunkt.

Sterben und Tod – vor 30 Jahren waren das in Deutschland noch Tabuthemen. Sterbende Menschen wurden vielfach aus der Gesellschaft ausgegrenzt. Hospizbewegung und Palliativmedizin haben hier in den vergangenen drei Jahrzehnten Entscheidendes bewegt. Die Betreuung und Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland steht heute auf ganz anderen Füßen als damals. Getragen von einem breiten bürgerschaftlichen Engagement hat sich eine neue Kultur und ein neues und anderes Verständnis im Umgang mit schwerstkranken Menschen entwickelt.

Vielfältige ambulante und stationäre Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung sind seit den 1980er Jahren entstanden: 1983 wurde an der Universitätsklinik Köln die erste Palliativstation eröffnet, 1985 in München der erste (ambulante) Hospizverein gegründet, und 1986 entstanden die ersten stationären Hospize in Aachen und Recklinghausen und das erste stationäre Kinderhospiz 1998 in Olpe.

Meilensteine

Grundlegende Bedeutung für die Entwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland hatten die vom Gesetzgeber in das Sozialgesetzbuch V (§ 39a Abs. 1 und 2 SGB V) aufgenommenen Regelungen zur Finanzierung der stationären Hospize und der ambulanten Hospizdienste, was den weiteren Ausbau ambulanter und stationärer Hospizeinrichtungen entscheidend voranbrachte. Das war 1997 und 2001.

Wichtig waren auch die Fortschritte aufseiten der Fort- und Weiterbildung: Zu den bedeutsamen Meilensteinen gehören hier die Entwicklung von Ausbildungsregeln (Curricula) für ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, Pflegende sowie psychosoziale und andere Berufe seit Mitte der 1990er Jahre, die Einführung der Zusatzbezeichnung Palliativmedizin für Ärztinnen und Ärzte im Jahr 2003, die Einrichtung zahlreicher Hospiz- und Palliativ-Akademien zur Weiter- und Fortbil-

Entwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland

Meilensteine

- 1971 im ZDF Film über das St. Chrisopher's Hospice („Noch 16 Tage")
- 1980iger Jahre wachsende Zahl von Publikationen (u.a. E. Kübler-Ross)
- 1983 Gründung der ersten Palliativstation an der Universitätsklinik Köln
- 1985 Christopherus Hospizverein München; Omega – mit dem Sterben leben e.V.
- 1986 Gründung der stationären Hospize in Aachen und Recklinghausen
- 1992 Gründung der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. (heute DHPV)
- 1994 Gründung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (DGP)
- 1997 Implementierung des neuen § 39a SGB V (stationäre Hospize)
- 1999 Erster Lehrstuhl für Palliativmedizin in Deutschland (Bonn)
- 2001 Ergänzung des § 39 a SGB V um Abs. 2 (ambulante Hospizdienste)
- 2003 Beschluss Dt. Ärztetag – Zusatzbezeichnung Palliativmedizin
- 2007/2009 Umfassende Gesetzesänderung (§ 37b/132d und 39a SGB V, Änderung der ÄAppO; Gesetz zu Patientenverfügungen)
- 2010 Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen

Anspruch und Wirklichkeit

dung der verschiedenen Berufsgruppen und die Einrichtung von Lehrstühlen für Palliativmedizin – der erste Lehrstuhl entstand im Jahre 1999 an der Universität Bonn.

Wichtige weitere Weichenstellungen wurden in den Jahren 2005 bis 2009 vorgenommen: die Einführung der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung – SAPV (§§ 37b und 132d SGB V), eine grundlegende Gesetzesänderung zur verbesserten finanziellen Absicherung der ambulanten und stationären Hospizarbeit (§ 39a SGB V), eine Änderung der Approbationsordnung, mit der die Palliativmedizin als Pflichtfach in das Medizinstudium eingeführt wurde sowie nicht zuletzt die nach jahrelanger Diskussion verabschiedete gesetzliche Regelung zu Patientenverfügungen. Entscheidenden Einfluss auf diese Entwicklungen hatten die grundlegenden Vorarbeiten durch die Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ des Deutschen Bundestages.

Große Fortschritte, aber es bleibt noch viel zu tun

In den vergangenen Jahren konnten durch diese dynamische Entwicklung große Fortschritte für die Menschen erzielt werden, die einer palliativen Versorgung bedürfen. Die Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung sind inzwischen in unserem Versorgungssystem fest etabliert. Allerdings ist die Entwicklung in den einzelnen Bundesländern zum Teil sehr unterschiedlich – bezogen auf die Zahl der ambulanten Hospizdienste, die Entwicklung der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung, die Zahl der stationären Hospize und Palliativstationen und der zur Verfügung stehenden Betten in Relation zur Zahl der Einwohner, aber auch hinsichtlich weiterer konzeptioneller Ansätze, z.B. der Bildung von regionalen Netzwerken (siehe Abb. 2).

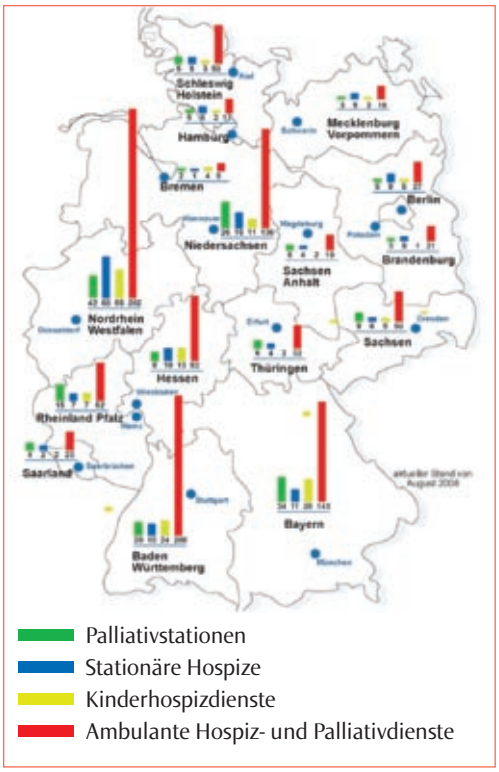


Abb. 2: Einrichtungen in den Bundesländern
Quelle: Sabatowski, Nauck, Roß, Zernikow (Hg): Wegweiser Hospiz und Palliativmedizin 2008/2009

Viele schwerstkranke Menschen und ihre Angehörigen erhalten daher auch heute noch nicht die Begleitung und Betreuung, die ihren individuellen Wünschen und Bedürfnissen entsprechen. In den stationären Hospizen und Palliativstationen werden bisher ganz überwiegend Patientinnen und Patienten mit der Diagnose Krebs betreut (rund 90 %). Schwerstkranke mit anderen Diagnosen und vor allem alte und demenziell erkrankte Menschen sind bislang häufig noch unterversorgt.

Die meisten Menschen wünschen sich, zuhause bzw. im vertrauten Umfeld bleiben zu können. Die Weiterentwicklung der ambulanten Strukturen hat daher eine hohe Priorität. Viele Menschen benötigen aber auch

Palliativversorgung in Deutschland –

in Zukunft eine Versorgung im stationären Bereich. Wichtig ist, dass die verschiedenen ambulanten und stationären Einrichtungen und die unterschiedlichen Berufsgruppen vernetzt und abgestimmt zusammenarbeiten, damit die Versorgungskontinuität für die Betroffenen gewährleistet wird.

Bausteine der Palliativversorgung in Deutschland

Die verschiedenen Bausteine im Einzelnen:

Die **Allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV)** durch Haus- und Fachärzte sowie allgemeine Pflegedienste – in enger Kooperation mit den ambulanten Hospizdiensten und weiteren Berufsgruppen – wird auch zukünftig die Basis der Versorgung Sterbender bilden. Wenn es gelingen soll, mehr Menschen ihrem Wunsch entsprechend ein Sterben zuhause, in ihrem vertrauten Umfeld zu ermöglichen, dann müssen vor allem auch in diesem Bereich der sogenannten Primärversorgung die Voraussetzungen hinsichtlich der Qualifizierung und Vergütung sowie der Vernetzung und Zusammenarbeit weiter verbessert werden. Dazu gibt es aktuelle Bemühungen, auch seitens des Deutschen Hospiz-und PalliativVerbands und der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin.

Es gibt heute rund 1.500 **ambulante Hospizdienste**, die mit ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern schwerstkranke Menschen vor allem zuhause, aber auch in stationären Einrichtungen, vor allem in Pflegeeinrichtungen, begleiten und ihre Familien entlasten und unterstützen. Rund 80.000 Menschen in Deutschland engagieren sich heute ehrenamtlich in der Hospizarbeit und unterstützen sie auf vielfältige Weise. Sie sind in gewisser Weise die Brücke zwischen den Betroffenen, den hauptamtlichen Diensten und Einrichtungen der Palliativversorgung und unserer Gesellschaft. Eine häusliche Versorgung wird vielfach nur mit ihrer Unterstützung möglich sein.

Um stationäre Aufenthalte soweit wie möglich zu vermeiden, wurde im Jahr 2007 die **Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)** vom Gesetzgeber eingeführt. Schwerstkranke Menschen haben mit dieser Neuregelung einen Rechtsanspruch auf darauf, nach Möglichkeit auch dann zuhause oder in einer stationären Pflegeeinrichtung behandelt zu werden, wenn schwerwiegende Schmerzen und andere Symptome oder ein anderer besonderer Versorgungsaufwand in der Vergangenheit einen Aufenthalt im Krankenhaus oder in einem Hospiz erfordert hätten.

Derzeit entstehen in den Bundesländern sogenannte SAPV-Teams, die Verträge mit den Krankenkassen schließen. Palliativärztinnen und -ärzte und spezialisierte Pflegekräfte bilden den Kern dieser Teams. Um SAPV zu erhalten, ist eine ärztliche Verordnung durch den Hausarzt oder einen Krankenhausarzt erforderlich. Die Umsetzung erfolgt wegen der Komplexität dieses neuen Versorgungsangebots Schritt für Schritt. Eine flächendeckende Versorgung ist vor allem in ländlichen Regionen – auch wegen häufig nicht zur Verfügung stehender qualifizierter Fachkräfte – bislang nicht erreicht.

Inzwischen gibt es rund 180 **stationäre Hospize** in Deutschland, mit einer sehr unterschiedlichen Verteilung in den Bundesländern. Es sind kleine Einrichtungen mit in der Regel 8 bis 16 Betten, einer liebevollen, familiären Atmosphäre und zugleich einer multiprofessionellen Ausstattung mit hochqualifizierten Fachkräften. Die ärztliche Versorgung erfolgt durch Hausärzte und spezialisierte Palliativärzte. Auch in der stationären Hospizarbeit ist die ehrenamtliche, mitmenschliche Begleitung der Schwerstkranken und ihrer Angehörigen ein wesentliches Element. Seit einer Gesetzes-

Anspruch und Wirklichkeit

Dr. Birgit Weihrauch
Vorstandsvorsitzende des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbands

änderung im Jahre 2009 sind die Patienten von einem Eigenbeitrag befreit, allerdings müssen die Hospize selbst zehn Prozent der anfallenden Kosten (Kinderhospize fünf Prozent) durch Spenden aufbringen.

In etwa 230 Krankenhäusern bundesweit gibt es heute **Palliativstationen**, in denen schwerstkranke Menschen ganzheitlich betreut werden, bei denen Heilung nicht mehr möglich und eine Krankenhausbehandlung erforderlich ist. Das sind spezialisierte kleine Einrichtungen in vergleichbarer Größenordnung wie stationäre Hospize. Auch hier erfolgt die Versorgung multiprofessionell; neben den Ärzten und Pflegekräften stehen Seelsorger, Sozialarbeiter, Psychologen u.a. zur Verfügung.

Viele Menschen, die einer Palliativversorgung bedürfen, werden auch künftig in den allgemeinen stationären Einrichtungen, in Krankenhäusern und stationären Pflegeeinrichtungen versorgt werden. Es ist wichtig, dass vor allem Hospizkultur und Palliativkompetenz, d.h. die hospizliche Haltung und das Konzept, aber auch das Wissen über eine gute Palliativversorgung noch mehr als bisher auch in diese Einrichtungen Eingang finden.

Große Herausforderungen

Unsere Gesellschaft steht vor großen Herausforderungen. Mit der Alterung der Bevölkerung und der Zunahme chronischer Erkrankungen wird der palliative Versorgungsbedarf weiter wachsen. Wir haben daher vielfältige Forderungen an die Politik und das Gesundheitssystem, bezogen auf den weiteren Aus- und Aufbau der Versorgungsstrukturen, auch im Hinblick auf besonders bedürftige Gruppen in unserer Gesellschaft, die Aus-, Weiter- und Fortbildung der verschiedenen Berufsgruppen oder den Ausbau von Lehre und Forschung.

Aber vor allem auch die Gesellschaft selbst ist gefordert, sie muss sich stärker mit den Themen Sterben und Tod auseinandersetzen und sie muss Verantwortung übernehmen – auch im Sinne des bürgerschaftlichen Engagements. Darüber hinaus muss sie sich den herausfordernden ethischen Fragen am Lebensende stellen. Denn „Sterben gehört (...) zum Leben, es ist ein untrennbarer Teil des Lebens. Krank werden, älter werden und Abschied nehmen sowie damit verbundenes Leiden sind als Teil des Lebens zu akzeptieren. Hospizbewegung und Palliativmedizin haben bewirkt, dass dieser Zusammenhang wieder neu thematisiert wird.“ (Charta 2010)

Dr. Birgit Weihrauch
Vorstandsvorsitzende des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbands

Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland

Im September 2010 wurde die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland veröffentlicht (Charta 2010). Mit ihr ist es gelungen, sich mit über 50 Organisationen und Institutionen aus Gesellschaft und Gesundheitssystem auf gemeinsame Ziele und konkrete Empfehlungen für zukünftige Entwicklungen in der Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen zu verständigen. Die Träger dieses Prozesses sind die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, der Deutsche Hospiz- und PalliativVerband und die Bundesärztekammer. Etwa 550 Organisationen und Einzelpersönlichkeiten haben die Charta bereits unterzeichnet.

Die Themen (Leitsätze und Erläuterungen):

- Gesellschaftspolitische Herausforderungen
- Anforderungen an die Versorgungsstrukturen
- Anforderungen an die Aus-, Weiter- und Fortbildung
- Entwicklungsperspektiven und Forschung
- Die internationale Dimension

www.charta-zur-betreuung-sterbender.de

Telefon- und Onlineberatung

Eigene Grenzen kennen und Gesprächs

„Frauenselbsthilfe nach Krebs, was kann ich für Sie tun?“ Diesen Satz oder ähnliche hat Waltraud Woche schon viele Male ins Telefon gesprochen, denn seit drei Jahren ist sie eine der acht Telefonberaterinnen der Frauenselbsthilfe nach Krebs. Neben den Gruppen vor Ort ist dieser Bereich eine weitere wichtige Säule unseres Verbandes, um Menschen aufzufangen, die die Diagnose Krebs erhalten haben. Und diese Aufgabe ist nicht immer leicht zu bewältigen.

Nach der Diagnose Krebs stellen sich den Betroffenen meist viele Fragen. Die Telefonberatung der FSH bietet Ratsuchenden in dieser Situation die Möglichkeit, einen kompetenten Gesprächspartner zu finden, der konkrete Informationen über Möglichkeiten der medizinischen und therapeutischen Versorgung, psychoonkologische Angebote oder das Versicherten- und Schwerbehindertenrecht geben kann.

Oft geht es in den Telefonaten aber nicht nur um Sachfragen. Angesichts der Bedrohung des eigenen Lebens stellt sich bei vielen, die gerade erst die Diagnose Krebs erhalten haben, ein Gefühl der Ohnmacht und Hilflosigkeit ein. Die in dieser Situation vorherrschenden Ängste und Gefühle kommen häufig ungefiltert bei uns Beraterinnen an. Das stellt uns vor große Herausforderungen. Wir müssen erkennen, wo unsere persönlichen Grenzen liegen, wie viel wir aushalten oder zulassen können.

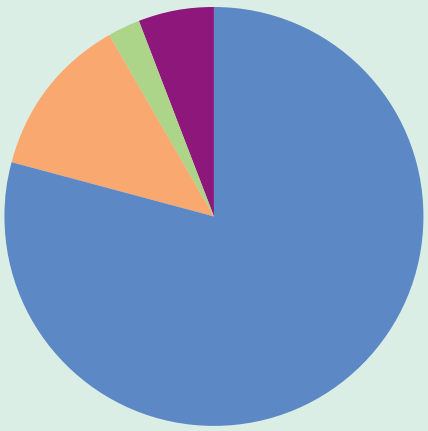
Sehr wichtig ist es aber auch, die fachlichen Grenzen zu kennen. Schließlich sind wir Laien und können weder psychoonkologische, noch medizinische oder juristische Auskünfte geben.

Damit wir den Anforderungen an die Telefonberatung gewachsen sind, werden wir vor der Übernahme dieser sensiblen Aufgabe im Rahmen des FSH-Qualifizierungsprogramms für Beraterinnen darauf vorbereitet.

Jede von uns sammelt bei ihrer Tätigkeit als Telefonberaterin nach und nach eigene, spezielle Erfahrungen, die unabhängig vom Beratungskonzept der FSH zu sehen sind. Der Wunsch, diese einmal auszutauschen und gegenseitig voneinander zu lernen, war im vergangenen Jahr aufgekommen und wurde Anfang dieses Jahres in die Tat umgesetzt. Die erfahrenen Telefonberaterinnen wurden zusammen mit interessierten Neuen nach Fulda eingeladen. Dazu kamen zwei Mitglieder des Netzwerks „Männer mit Brustkrebs“ und die Online-Beraterinnen der FSH, zu denen ich gehöre. Betreut wurde das Treffen von Barbara Reckers, Mitglied des FSH-Bundesvorstandes.

Um die Veranstaltung interessant und wirklichkeitsnah zu gestalten, war sie als interaktiver Workshops aufgebaut. So mussten beispielsweise zwei Teilnehmerinnen, die durch eine Wand voneinander getrennt waren, ein Gespräch miteinander führen. Uns Zuschauern wurde dabei der Unterschied zwischen einer Unterhaltung von Angesicht zu Angesicht und einem Telefongespräch deutlich vor Augen geführt. Wenn Mimik und Körpersprache entfallen, fehlen wesentliche Kommunikationselemente. Aussagen können dann ganz anders beim Empfänger ankommen, als vom Sender gedacht. Welche möglichen Gefahren hier lauern, lernten wir während dieses Rollenspiels.

Ein Problem, von dem alle langjährigen Beraterinnen erzählen konnten, stellt die Schwierigkeit dar, ein Gespräch gut zu beenden. Die Gedanken und Sorgen, die Anruferinnen belasten, wiegen schwer. Sie werden wieder und wieder im Kopf hin und her bewegt. Vielen Ratsuchenden fällt es bei einem Telefonat daher



Wer ruft an?

- Betroffene
- Angehörige
- Nichterkrankte Interessierte
- Interessierte

Personenkreis	*Anteil*
Betroffene	79,2 %
Angehörige	12,5 %
Nichterkrankte	2,5 %
Interessierte	5,8 %

techniken beherrschen

schwer, zu einem Ende zu kommen. Während des Workshops erlernten wir Techniken, wie ein Gespräch freundlich, aber bestimmt beendet werden kann, wenn alles Wichtige gesagt ist. Und das ist – so haben es Untersuchungen gezeigt – generell nach ca. 20 Minuten der Fall. Danach wiederholen sich die Themen und werden nur anders formuliert vorgebracht.

Während der zweitägigen Veranstaltung wurde auch die Online-Beratung der FSH via Beranet vorgestellt. Sie funktioniert wie ein privater Briefaustausch zwischen der Ratsuchenden und der Beraterin. Die Informationen werden dabei nicht als E-Mail verschickt, sondern direkt in einem individuellen Briefkasten hinterlegt. Über dieses System kann die Ratsuchende eine Beratung jederzeit wieder nachlesen oder aber auch löschen. Das Briefkastenprinzip bietet maximale Datensicherheit und gewährleistet Anonymität. Die Online-Beratung ist über die Homepage der Frauenselbsthilfe erreichbar: *www.frauenselbsthilfe.de/kontakt/online-beratung.*

Wichtige Hilfsmittel

Da alle Beraterinnen der FSH gehalten sind, die geführten Gespräche kurz in einem Gesprächsprotokoll festzuhalten, ist bekannt, was die Ratsuchenden am meisten beschäftigt bzw. interessiert: Es sind Fragen zu den Themen Krebstherapie und Rehabilitation, dicht gefolgt von Fragen zum Schwerbehindertenausweis.

Anhand dieser Topthemen haben wir vor Beginn des Workshops eine Tabelle erstellt, auf der nach Stichworten sortiert die wichtigsten Adressen im Versorgungssystem zu finden sind. Das ist nun ein wichtiges Hilfsmittel, um Ratsuchende nicht auf ein späteres Gespräch vertrösten zu müssen. Denn Telefonberaterinnen können unmöglich auf jede Frage gleich eine Antwort im Kopf haben. Dafür gibt es ein zu großes Themenspektrum.

Für uns alle stand am Ende des Workshops fest, dass das Treffen ein großer Erfolg war und uns weitergebracht hat. Und vielleicht ist es auch diesem positiven Verlauf zu danken, dass die „Neuen“ sich alle zum Einsatz bereit erklärten. Sie hatten viel von den Erfahrenen gelernt und trauten es sich nun zu, ebenfalls Betroffene zu beraten. Alle empfanden es als positiv, dass die Mitglieder des Netzwerkes „Männer mit Brustkrebs“ dabei waren. Sie brachten hilfreiche Gedanken und Erfahrungen aus männlicher Sicht mit ein.

Wir haben beschlossen, in der Zukunft solche Treffen zu wiederholen und vielleicht auch mal Referenten von außen einzuladen. Vielen Dank an Barbara Reckers, die sich trotz ihrer vielen Aufgaben Zeit genommen hatte und diesen Workshop zu einem guten Ergebnis führte.

Heidemarie Haase
Vorsitzende des Landesverbandes Hessen

Aktuelle Meldungen

Gefahren durch Arzneimittelfälschungen

Die Arzneimittelfälschungen in der EU sind seit einiger Zeit ansteigend und haben nach Aussagen von Experten mittlerweile Dimensionen des Drogenhandels erreicht. Von Fälschungen betroffen sind nicht mehr nur sogenannte Lifestyle-Medikamente, sondern zum Beispiel auch vermehrt lebenswichtige Krebspräparate. Für die Patienten in Europa liegt dadurch eine sehr konkrete Gesundheits- und zum Teil sogar eine Lebensbedrohung vor. Das Europäische Parlament hat daher nun beschlossen, den Kampf gegen den Handel mit gefälschten Arzneimitteln zu verstärkten. Mithilfe eines Authentifizierungssystems soll künftig verhindert werden, dass die gefährlichen Pillen-Plagiate in den legalen Vertriebsweg eingeschleust werden können.

Quelle: Deutsches Ärzteblatt

Mit Alpha-Karotin steigt die Lebenserwartung

Wer viel Alpha-Karotin zu sich nimmt, das heißt viel Obst und Gemüse isst, kann mit einer höheren Lebenserwartung rechnen. Das haben US-Forscher in einer Studie herausgefunden. So haben Menschen mit einer hohen Alpha-Karotin-Konzentration im Blut eine geringere Gesamtsterberate als solche mit geringeren Werten. Bei Menschen mit SerumAlpha-Karotin-Werten zwischen 2 und 3 g/dl war die Sterberate um 23 Prozent reduziert und bei Werten von 9 g/dl oder darüber um 39 Prozent. Der Zusammenhang war auch unter Beachtung von Faktoren wie Lebensstil deutlich erkennbar.

Quelle: wissen-gesundheit.de

Salmonellen gegen Krebs

Salmonellen gelten als sehr gefährliche Krankheitserreger. Unter anderem können sie schwere Lebensmittelinfektionen auslösen. Forscher aus Braunschweig haben sie jetzt als möglichen Ansatz für Krebstherapien entdeckt. Dabei setzen sie allerdings genetisch veränderte, sozusagen entgiftete Salmonellenstämme ein. Diese können auch in sauerstoffarmen Geweben leben und sich daher auch in Tumorbereichen ansiedeln, die schlecht durchblutet sind. Im Immunsystem lösen sie bestimmte Botenstoffe aus, die bewirken, dass die Blutgefäße durchlässig werden. In kurzer Zeit strömt so Blut zusammen mit Salmonellen ins Tumorgewebe ein. Die Salmonellen können dann damit beginnen, den Tumor zu zerstören. In Laborversuchen mit Mäusen sei das schon vielfach gelungen, so die Forscher. Bis die Therapie zum Einsatz kommen kann, werden allerdings noch Jahre vergehen.

Quelle: Ärzte-Zeitung

Mit schnellem Gehen Brustkrebs verhüten

Frauen in den Wechseljahren sollten unbedingt Sport treiben. Das haben Wissenschaftler an der Harvard Universität in Boston herausgefunden. Sie registrierten bei 95.000 Teilnehmerinnen einer Studie über einen Zeitraum von 20 Jahren knapp 5000 Brustkarzinome. Die Teilnehmerinnen der Studie wurden alle zwei bis vier Jahre nach ihren sportlichen Aktivitäten befragt. Dabei zeigte sich ein eindeutiger Zusammenhang: Frauen, die jeden Tag eine Stunde schnelles Gehen oder einen vergleichbaren Sport betrieben, erkrankten seltener an Brustkrebs als Altersgenossinnen, die sich weniger als eine Stunde in der Woche körperlich anstrengten. Offenbar genügt also schon moderate körperliche Aktivität, um das Brustkrebsrisiko zu senken. Als besonders günstig hat sich dabei Walking erwiesen. Es lohnt sich auch nach der Menopause noch, mit Sport anzufangen. Frauen, die sich dazu aufrafften, vermochten ihr Krebsrisiko im Vergleich zu den Unsportlichen um 10 Prozent zu verringern.

Quelle: Medical Tribune

Konstantes Übergewicht gesünder als Gewichtszunahme

Ein konstantes Übergewicht ist, wie eine amerikanische Studie mit 2500 Frauen und Männern ergeben hat, gesünder als eine Gewichtszunahme. Untersucht wurde bei der über 15 Jahre laufenden Studie das Vorkommen von Herzkrankheiten. Für das vermehrte Auftreten des sogenannten „Metabolischen Syndroms“ wurde bisher das Übergewicht verantwortlich gemacht. In der Studie stellten die Forscher jedoch fest, dass die Menschen, die an Gewicht zulegten, häufiger daran erkrankten als diejenigen mit konstantem Übergewicht. Dabei war die Höhe des Gewichts, also auch des Übergewichts, unerheblich.

Quelle: www.paradisi.de

Neue Ratgeber für Krebspatienten

Was bedeutet „Kernspintomographie oder „Endobrachyösophagus“? Patienten, bei denen Krebs diagnostiziert wurde, haben viele Fragen. Die Deutsche Krebshilfe hat nun ein „Krebs-Wörterbuch“ herausgegeben. Diese Broschüre kann kostenlos bei der DKH bestellt werden und ist auch im Internet verfügbar.

Ein kostenloser Ratgeber ist außerdem zum Thema „Psychoonkologie“ erschienen. Betroffene erfahren darin, was Psychoonkologie ist und wie eine psychosoziale Krebsberatung dabei helfen kann, die Krankheit besser zu bewältigen. Herausgeber ist die Bayerische Krebsgesellschaft e.V. Dort kann die Broschüre auch bestellt werden.

Quelle: FSH

Die fünf Frauen in der Bundes

Mitten in der Bonner Innenstadt, ganz in der Nähe des Hauptbahnhofs, steht das Haus der Krebs-Selbsthilfe, ein schöner Gründerzeitbau mit hohen Decken und großen Fenstern, in dem sieben Krebs-Selbsthilfeorganisationen ihr zuhause gefunden haben, so auch die der Frauenselbsthilfe nach Krebs. Fünf Frauen kümmern sich dort in der Bundesgeschäftsstelle um alle Belange, die die FSH betreffen.

„Frauenselbsthilfe nach Krebs, was kann ich für Sie tun?“ so oder so ähnlich klingt es, wenn die Nummer der FSH in Bonn gewählt wird. Meist ist dann **Marianne Linnek** am Apparat, die seit September 2006 das Sekretariat der Geschäftsstelle führt. Sie sorgt dafür, dass denjenigen, die sich telefonisch an die Geschäftsstelle wenden, freundlich, schnell und zuverlässig geholfen wird. Dazu gehören zum Beispiel Anfragen von Betroffenen nach Selbsthilfegruppen. Als Sachbearbeiterin organisiert Marianne Linnek die Schulungen der Mitglieder, achtet darauf, dass die Fachausschuss-Sitzungen rund laufen und steht als Ansprechpartnerin für Versicherungsfragen zur Verfügung. Außerdem koordiniert sie den Kalender des Bundesvorstandes und übernimmt deren Reisebuchungen.

Geht es darum ein Hotel für eine Veranstaltung zu buchen, die umfangreiche Datenbank der FSH aktuell zu halten oder Workshops der FSH vorzubereiten, dann ist **Inge Erdmann** gefragt. Sie ist seit Januar 2009 in der Geschäftsstelle tätig und unter anderem dafür zuständig, dass Gruppenjubiläen bekannt gemacht und Mitglieder geehrt werden. Insbesondere die Pflege der Datenbank liegt ihr am Herzen: „Die Datenbank ist das ‚Heiligtum‘ der FSH“, erläutert sie. „Hier sind nicht nur die Adressen der Mitglieder gespeichert und alle Informationen zu den Gruppen, sondern auch die Adressen derer, die sich für die FSH einsetzen wie z.B. die Fachausschuss-Mitglieder, Referenten der Bundestagung oder andere mit der FSH verbundene Persönlichkeiten.“ Hier gilt es, immer auf dem neuesten Stand zu bleiben und alle Änderungen sofort einzutragen.

„Rund um den Geldverkehr“ könnte die Stellenbeschreibung von **Maria Koschitza** lauten. Für alle Fragen zu den Quartalsabrechnungen und vieles mehr ist sie zuständig. Maria Koschitza sorgt dafür, dass die Rechnungsprüferinnen der FSH keinen Grund für Beanstandungen finden. Akribisch und genau führt sie seit März 2006 die Finanzen der FSH, sorgt für Transparenz und hilft, wo immer nötig, mit Auskünften darüber, wie eine Reisekostenabrechnung auszufüllen ist, welche der vielen Kostenarten

geschäftsstelle der FSH

anzusprechen sind oder ob der Geldeingang bei der Bundestagung stimmt. „Manchmal ist es gar nicht so leicht, Verständnis für die Vorgehensweise zu wecken“, erklärt Maria Koschitza. „Aber ich muss für alle die gleichen Regeln anwenden, wie sie in der Satzung, dem Leitfaden für Mitglieder oder den Reisekostenrichtlinien festgelegten sind, sonst gibt es bei der Rechungsprüfung Ärger.“ Dieser gewissenhaften Vorgehensweise ist es zu verdanken, dass es bisher noch nie eine Beanstandung des Wirtschaftsprüfers gegeben hat.

Geleitet wird die Geschäftsstelle von **Claudia Jasper**, die diese Aufgabe im August 2007 übernommen hat. Als sie zur FSH kam, war die Geschäftsstelle erst relativ kurze Zeit in Bonn ansässig. In den ersten Monaten hatte es zwei Wechsel in der Geschäftsstellenleitung gegeben. Das Büro war zudem personell unterbesetzt. Es gab also zunächst einmal viel Aufbauarbeit zu leisten. Claudia Jasper verteilte die anstehenden Aufgaben neu, schuf klare Zuständigkeiten und regelte alle geschäftsstelleninternen Abläufe so, dass sie nach Innen und Außen transparent sind. Neben der Leitung der Bundesgeschäftsstelle unterstützt Claudia Jasper den Bundesvorstand bei seinen vielfältigen Aufgaben: Sie betreut die Verbandsgremien und kümmert sich um die Umsetzung der dort gefassten Beschlüsse. Zu ihren Aufgaben gehört es außerdem, Fördermittel zu beantragen und einzelne Projekte zu begleiten. Sie betreut den Fachausschuss Qualitätssicherung und koordiniert die Zusammenarbeit aller im Haus der Krebs-Selbsthilfe zusammengeschlossenen Verbände.

Neu im Team ist **Caroline Mohr**, die im März 2010 zur Geschäftsstelle gestoßen ist. Die gelernte Journalistin hat bereits viele Jahre als Referentin für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit im Bereich Gesundheitswesen gearbeitet, so dass ihr der Einstieg in die FSH-Thematik nicht schwer fiel. Neben der Überarbeitung und Erstellung von Informationsbroschüren und Faltblättern sowie der Redaktion des Internetauftritts und des Magazins *perspektive* gehört auch die Beantwortung von Presseanfragen und die Betreuung des Fachausschusses Gesundheitspolitik zu ihren Aufgaben. Eines der ersten Projekte, die sie umsetzte, war die Überarbeitung der FSH-Website, die im Sommer 2010 mit neuen Inhalten freigeschaltet werden konnte. Außerdem stand die Begleitung der Netzwerkgründung für Männer mit Brustkrebs ganz oben auf ihrer To-Do-Liste: „Damit das Projekt bundesweit Bekanntheit erlangt“, so Caroline Mohr, „musste viel Presse- und Öffentlichkeitsarbeit geleistet werden.“

Ein Projekt betreuen alle Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle Jahr für Jahr gemeinsam: das ist die Organisation der Bundestagung. Diese Großveranstaltung auf die Beine zu stellen, ist immer wieder eine Herausforderung. Jedes Jahr werden neue Erfahrungen gesammelt und fließen dann in die Vorbereitung ein. Hier hilft jeder jedem und die gute Teamarbeit ist der Veranstaltung auch anzumerken.

Ausschnitte aus der Arbeit des Bundesvorstands der Monate März bis Mai 2011

Was hat uns bewegt? – Was haben wir bewegt?

Durchführung

- einer Sitzung des Bundesvorstands in Köln
- einer Klausurtagung des Bundesvorstandes in Kassel
- eines Aktionstages „Ich pack mit an im Bundesvorstand“ in Bonn
- einer Gesamtvorstandssitzung in Köln
- eines Workshops „Wissenserhalt beim Generationenwechsel“ in Fulda
- eines Arbeitstreffens „Wissenserhalt beim Generationenwechsel“ in Freiburg
- von zwei Seminaren „Wissenserhalt beim Generationenwechsel“ in Kassel und Gernsbach
- von zwei Workshops „Kompetenztraining“ in Fulda
- eines Treffens des Netzwerks „Männer mit Brustkrebs“ in Kassel
- einer Telefonkonferenz des Bundesvorstandes

Mitwirkung

- an einer Sitzung der Vorsitzenden des Hauses der Krebs-Selbsthilfe in Bonn
- beim Patientenkongress der Deutschen Krebshilfe (DKH) in Bonn
- am Symposium „Versorgung neu denken“ der Berliner Wirtschaftsgespräche in Berlin
- am „2. Kölner Krebsforum“ der DKH, der Kölnischen Rundschau und der Kreissparkasse in Köln
- am Patiententag der Frauenklinik in Bochum
- an der DMP–Veranstaltung für Patientenvertreter des Gemeinsamen Bundesausschusses in Berlin
- am EUROFORUM Onkologie der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) in Mainz
- an der Überarbeitung der S3-Leitlinie „Diagnose, Therapie und Nachsorge des Mammakarzinoms“
- an den Landestagungen in Mecklenburg/Vorpommern, Berlin/Brandenburg, Sachsen und Niedersachsen

Teilnahme

- an einer Sitzung des Patientenbeirates der Deutschen Krebshilfe in Bonn
- am ÄZQ-Symposium: „15 Jahre Leitlinien in Deutschland – Anspruch und Wirklichkeit“ in Berlin
- an einer Sitzung des Nationalen Krebsplanes beim Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) in Bonn
- am „Brennpunkt Onkologie“ der DKG in Berlin
- an einer Sitzung des Kooperationsverbundes Qualitätssicherung durch Klinische Krebsregister (KoQK) in Berlin
- an einer EDV Schulung in Bonn
- an einer Sitzung von gesundheitsziele.de in Berlin
- an einem Treffen des Instituts für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen (AQUA) in Göttingen zum Thema Berufsfachgruppe Mammachirurgie
- an einer Konferenz der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) in Düsseldorf
- an einer Informationsveranstaltung des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) „Einbindung von Patienten und Patientenvertretern bei der frühen Nutzenbewertung“ in Köln

- an der 3. Sitzung des Steuerungsgremiums „Evaluation des Mammographie-Screenings“ in Bonn
- an einem Gespräch über eine Projektförderung mit der BKK in Essen

Sonstiges

- Überarbeitung der Broschüre „Brustamputation – wie geht es weiter?“
- Überarbeitung der Broschüre „Rehabilitation für Brustkrebspatientinnen“
- Erarbeitung und Umsetzung des Konzeptes zur Erstellung einheitlicher Image-Flyer für FSH-Gruppen
- Erstellung von Basisinformationsseiten im Internet für FSH-Gruppen
- Erstellung der Broschüre „Fahrplan Gesundheitspolitik“
- Verfassen eines Beitrags zum Thema Patientenrechte für das Magazin „FORUM“

Wir gratulieren!

Hilde Schulte, langjährige Vorsitzende und seit 2010 Ehrenvorsitzende der Frauenselbsthilfe nach Krebs, hat im April Ihren 70. Geburtstag gefeiert.

Herzliche Glück- und Segenswünsche aller Mitglieder auf Gruppen-, Landes- und Bundesebene mögen sie weiterhin begleiten.

Termine 2011

(soweit bei Redaktionsschluss bekannt)

Juni

01. – 05.06.	33. Deutscher Kirchentag in Dresden
15.06.	Gemeinsame Sitzung der Fachausschüsse Gesundheitspolitik und Qualität in Bonn
30.06. – 03.07.	31. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Senologie in Dresden

Juli

08. – 10.07.	LV Baden-Württemberg: Landestagung in Pforzheim
12. – 13.07.	Workshop „Wissenserhalt beim Generationenwechsel“ Fulda

August

25. – 28.08.	Bundestagung in Magdeburg

Gruppenjubiläen 2. Quartal

Land	Gruppe	Gründungsdatum
30 Jahre		
Baden-Württemberg	Reutlingen	1.4.1981
Baden-Württemberg	Albstadt-Ebingen	11.5.1981
Niedersachsen	Wolfsburg	18.5.1981
Nordrhein-Westfalen	Bocholt	28.4.1981
Nordrhein-Westfalen	Herne	3.6.1981
Rheinland-Pfalz/Saarland	Andernach	1.5.1981
25 Jahre		
Niedersachsen	Diepholz	8.4.1986
Niedersachsen	Emden	16.4.1986
Nordrhein-Westfalen	Duisburg-Hamborn	5.6.1986
20 Jahre		
Berlin/Brandenburg	Eberswalde	8.4.1991
Berlin/Brandenburg	Herzberg	7.5.1991
Mecklenburg-Vorpommern	Ribnitz-Damgarten	9.4.1991
Sachsen	Plauen/Vogtland	3.5.1991
Sachsen	Chemnitz	17.6.1991
Thüringen	Saalfeld	9.4.1991
Thüringen	Nordhausen	16.5.1991
Thüringen	Mühlhausen	26.6.1991
10 Jahre		
Hamburg/Schleswig-Holstein	Hamburg-Altona	9.5.2001
Rheinland-Pfalz/Saarland	Meisenheim	17.4.2001
Sachsen-Anhalt	Hettstedt	5.4.2001

Wussten Sie schon, dass ...

- Zink unsere Immunabwehr unterstützt? Dieses Spurenelement, das am Aufbau der Erbsubstanz (DNA) beteiligt ist sowie Speicherung und Abgabe von Insulin in der Bauchspeicheldrüse verbessert, findet sich u.a. in Fleisch, Fisch und auch Käse.
- 50 Prozent der Weltbevölkerung nie einen Telefonanruf gemacht oder erhalten hat?
- Schokolade entspannt, da insbesondere Schokolade mit einem hohen Kakaoanteil den Stress-Hormonspiegel senkt?
- der durchschnittliche Regentropfen eine Geschwindigkeit von 35km pro Stunde erreicht?
- 70jährige heute in Intelligenztests bessere Werte erreichen als vor 30 Jahren?
- Qualitäts- und Gütesiegel auf Lebensmitteln laut einer Studie von den meisten Menschen als sehr nützlich empfunden werden, obwohl sie gar nicht wissen, was diese bedeuten?
- bereits einstündiges Tragen eines Kopfhörers die Anzahl Bakterien im Ohr um 700 Prozent erhöht?
- chinesische Frauen durchschnittlich 10 Jahre früher an Brustkrebs erkranken als westliche Frauen?
- das Feuerzeug vor dem Streichholz erfunden wurde?
- schweißtreibende Hitzewallungen in den Wechseljahren auch ein gutes Zeichen sein können? Betroffene Frauen zeigen laut einer amerikanischen Studie ein geringeres Risiko, an einem hormonabhängigen Brustkrebs zu erkranken.
- Männer weniger frieren als Frauen, weil sie eine dickere Haut und mehr Muskelmasse haben? Frauen haben prozentual einen höheren Fettanteil im Körper, der aber im Gegensatz zu Muskeln keine Wärme erzeugt.

Ein kluger Gedanke hat es schwer sich durchzusetzen.
Aber Narrheiten breiten sich aus wie Steppenbrände.

Richard Drews, Schriftsteller

Frauenselbsthilfe nach Krebs

Bundesgeschäftsstelle:	Bundesvorsitzende:	Vorstandsmitglieder:
Frauenselbsthilfe nach Krebs Bundesverband e.V. Haus der Krebs-Selbsthilfe Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn Tel.: 02 28 - 3 38 89 - 400, Fax: 02 28 - 3 38 89 - 401 www.frauenselbsthilfe.de, kontakt@frauenselbsthilfe.de	Brigitte Overbeck-Schulte Karin Meißler (stellv.)	Christine Esser Karl Woidelko Barbara Reckers

Die Landesverbände der Frauenselbsthilfe nach Krebs – Hier erfahren Sie die Adressen der Selbsthilfegruppen vor Ort.

Landesverband Baden-Württemberg e.V. Schwenninger Str. 24 78652 Deisslingen Tel. Büro: 0 74 20 - 91 02 51 Fax Büro: 0 74 20 - 91 02 59 h.doelker@frauenselbsthilfe.de	Angelika Grudke Tel.: 0 74 20 - 23 52 a.grudke@ frauenselbsthilfe.de
Landesverband Bayern e.V. Tel.: 0 98 31 - 8 05 09 Fax: 0 98 31 - 88 23 41 k.lesch@frauenselbsthilfe.de	Karin Lesch Ansbacher Straße 6 91710 Gunzenhausen
Landesverband Berlin/Brandenburg e.V. Tel./Fax: 03 32 03 - 2 20 56 i.buske@frauenselbsthilfe.de	Dr. Irmgard Buske Auf der Drift 13a 14532 Kleinmachnow
Landesverband Hamburg/ Schleswig-Holstein e.V. Rübenkamp 220 22307 Hamburg Tel. Büro: 0 40 - 18 18 82 12 27 h.klafft@frauenselbsthilfe.de	Helga Klafft Rahlau 98 22045 Hamburg Tel.: 0 40 - 66 20 85 Fax: 0 40 - 66 99 61 84
Landesverband Hessen e.V. Tel: 066 43 - 18 59 Fax: 06 643 - 9 18 03 05 h.haase@frauenselbsthilfe.de	Heidemarie Haase Rauschbergstr. 7 36369 Lautertal
Landesverband Mecklenburg-Vorpommern e.V. Tel.: 03 83 78 - 2 29 78 s.kirton@frauenselbsthilfe.de	Sabine Kirton Am Schulberg Nr. 55 17424 Heringsdorf
Landesverband Niedersachsen e.V. Tel.: 0 53 03 - 58 69 Fax: 05 31 - 2 56 27 20 m.range@frauenselbsthilfe.de	Margitta Range Im Born 22 38179 Schwülper
Landesverband Nordrhein-Westfalen e.V. Kirchfeldstr. 149 40215 Düsseldorf Tel. Büro: 02 11 - 34 17 09 Fax Büro: 02 11 - 31 87 81 nrw@frauenselbsthilfe.de	Petra Kunz Schillerstr. 34 58300 Wetter Tel.: 0 23 35 - 68 17 93 Fax: 0 23 35 - 68 17 93 p.kunz@frauenselbsthilfe.de
Landesverband Rheinland-Pfalz/ Saarland e.V. Tel.: 02 631 - 35 23 71 s.brathuhn@frauenselbsthilfe.de	Dr. Sylvia Brathuhn Schweidnitzer Str. 17 56566 Neuwied
Landesverband Sachsen e.V. Tel.: 03 74 23 - 32 14 Fax: 03 74 23 - 5 05 54 s.schaar@frauenselbsthilfe.de	Susanne Schaar Unterer Weg 31 08626 Adorf
Landesverband Sachsen-Anhalt e.V. Tel./Fax: 03 53 87 - 4 31 03 e.naujokat@frauenselbsthilfe.de	Elke Naujokat Ringstr. 7 06918 Mark Zwuschen / Stadt Jessen
Landesverband Thüringen e.V. Tel.: 0 36 83 - 60 05 45 Fax: 0 36 83 - 40 74 60 h.mayer@frauenselbsthilfe.de	Hans-Jürgen Mayer Helenenweg 15 e 98574 Schmalkalden

Auszeit

Als ich mich wirklich selbst zu lieben begann,
konnte ich erkennen, dass emotionaler Schmerz und Leid
nur Warnung für mich sind, gegen meine eigene Wahrheit zu leben.
Heute weiß ich, das nennt man "**Authentisch-Sein**".

Als ich mich wirklich selbst zu lieben begann,
habe ich aufgehört, mich nach einem anderen Leben zu sehnen,
und konnte sehen, dass alles um mich herum eine Aufforderung zum Wachsen war.
Heute weiß ich, das nennt man "**Reife**".

Als ich mich wirklich selbst zu lieben begann,
habe ich verstanden, dass ich immer und bei jeder Gelegenheit,
zur richtigen Zeit am richtigen Ort bin
und dass alles, was geschieht, richtig ist.
Von da an konnte ich ruhig sein.
Heute weiß ich, das nennt man "**Selbstachtung**".

Als ich mich wirklich selbst zu lieben begann,
habe ich aufgehört, mich meiner freien Zeit zu berauben
Heute mache ich nur das, was mir Spaß und Freude bereitet,
was ich liebe und mein Herz zum Lachen bringt,
auf meine eigene Art und Weise und in meinem Tempo.
Heute weiß ich, das nennt man "**Ehrlichkeit**".

Als ich mich wirklich selbst zu lieben begann,
habe ich mich von allem befreit, was nicht gesund für mich war,
von Speisen, Menschen, Dingen, Situationen und von allem,
das mich immer wieder hinunterzog, weg von mir selbst.
Anfangs nannte ich das "gesunden Egoismus",
aber heute weiß ich, das ist "**Selbstliebe**".

Als ich mich wirklich selbst zu lieben begann,
da erkannte ich, dass mich mein Denken
armselig und krank machen kann,
als ich jedoch meine Herzenskräfte anforderte,
bekam der Verstand einen wichtigen Partner,
diese Verbindung nenne ich heute "**Herzensweisheit**".

Wir brauchen uns nicht weiter vor Auseinandersetzungen,
Konflikten und Problemen mit uns selbst und anderen fürchten,
denn sogar Sterne knallen manchmal aufeinander
und es entstehen neue Welten.

Heute weiß ich, das ist das Leben!

Rede von Charlie Chaplin zu seinem 70. Geburtstag (gekürzte Fassung)

Frauenselbsthilfe nach Krebs
Bundesverband e.V.

Bundesgeschäftsstelle
Haus der Krebs-Selbsthilfe
Thomas-Mann-Str. 40 · 53111 Bonn
Telefon: 0228 - 33 88 9 - 400
Telefax: 0228 - 33 88 9 - 401
E-Mail: kontakt@frauenselbsthilfe.de
Internet: www.frauenselbsthilfe.de

Impressum *perspektive*

Herausgeber:
Frauenselbsthilfe nach Krebs
Bundesverband e.V.

Verantwortlich i.S.d.P.:
Brigitte Overbeck-Schulte

Redaktion:
Caroline Mohr

Gesamtherstellung:
Dietz Druck Heidelberg

Unter Schirmherrschaft und mit finanzieller Förderung der Deutschen Krebshilfe e.V.