

best practice onkologie

**Akute myeloische
Leukämie**

FLT3-Inhibitoren in der Therapie

Gliome

Immuntherapeutische
Behandlungsansätze

**Chemotherapieinduzierte
Polyneuropathie**

Prophylaxe und Therapie



**„Selbsthilfe als Teil der
Therapie betrachten“**

Dr. phil. S. Brathuhn



S. Brathuhn

Frauenselbsthilfe nach Krebs – Bundesverband e. V., Bonn, Deutschland

Selbsthilfe als Teil der Therapie betrachten

Interview mit Dr. phil. Sylvia Brathuhn, Bundesvorsitzende des Verbands Frauenselbsthilfe nach Krebs

Die medizinische Forschung hat zu großen Fortschritten in der Therapie einiger Krebsentitäten geführt. Erfreulicherweise überleben deshalb immer mehr Patienten die Erkrankung. Allerdings kommt es nach überstandener Krankheit und Therapie oft zu psychischen Problemen und körperlichen Spätfolgen. Dazu kommen Zukunftsängste, Sorgen um die Kinder, Beziehungsproble-

me, Schwierigkeiten, in den Beruf zurückzufinden oder finanzielle Probleme. Da kann Unterstützung in Form von Selbsthilfe hilfreich sein. Die Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH) ist eine der ältesten und größten Krebs-Selbsthilfeorganisationen in Deutschland. Neben dem Bundesverband gibt es elf Landesverbände und bundesweit regionale Gruppen, in denen etwa 35.000 Frauen und auch Männer mit unterschiedlichen Erkrankungen Rat und Hilfe finden. **best practice onkologie** sprach mit Dr. phil. Silvia Brathuhn, der Bundesvorsitzenden des Verbands FSH.

best practice onkologie: *Die Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH) wurde 1976 gegründet. Warum?*

S. Brathuhn: In diesen Zeiten wurden Frauen nach den damaligen medizinischen Standards durchaus gut versorgt, also operiert, chemotherapiert und bestrahlt. Danach hat man sie jedoch ihrem Schicksal überlassen. Für psychisches Leid und Zukunftsängste gab es kein Ohr. Die Initiative ging von einer Patientin aus – der Lehrerin Ursula Schmidt, die selbst an Brustkrebs erkrankt war. Sie hat einen Zeitungsaufruf gestartet, um mit anderen Erkrankten ins Gespräch zu kommen. Darauf haben sich 30 Frauen gemeldet, die sich mit ihren Probleme

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird im Text auf die gleichzeitige Verwendung weiblicher und männlicher Bezeichnungen verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten für beiderlei Geschlecht.

men und Nöten alleingelassen fühlten. Daraus erwuchs die FSH, die heute aus dem Bundesverband, elf Landesverbänden, zwei Netzwerken, mehr als 300 regionalen Selbsthilfegruppen und einem Online-Forum besteht. Heute informiert und begleitet die FSH ca. 35.000 an Krebs erkrankte Menschen. Damit sind wir einer der größten und ältesten Krebsselfhilfeverbände im Land.

Für psychisches Leid und Zukunftsängste gab es kein Ohr

best practice onkologie: *Was hat sich seit den Anfängen verändert?*

S. Brathuhn: Sehr viel. Anfangs waren wir damit beschäftigt, uns gegenseitig auf psychosozialer Ebene zu unterstützen und gegen Vorbehalte zu kämpfen. Das ist mit der Zeit besser geworden und seit den 90igern gelingt es uns zunehmend, unsere Interessen im Gesundheitssystem zu verankern. Anfang 2000 konnten wir unser Wissen und unsere Erfahrungen erstmals in eine S3-Leitlinie einbringen: Mittlerweile werden wir in Zertifizierungskommissionen berufen und sind auch in die Arbeit des Gemeinsamen Bundesausschusses eingebunden. Unser Verband sendet Vertreterinnen in alle relevanten Gremien. Das ist mit sehr viel Zeit- und Arbeitsaufwand verbunden. Auf der einen Seite wird unsere Expertise geschätzt – wir werden ernst genommen. Auf der anderen Seite können wir die ehrenamtliche Arbeit nicht beliebig ausbauen. Die für Gesundheitspolitik Verantwortlichen sollten sich Gedanken machen, was Patientenvertreter an Unterstützung brauchen, damit sie diesen anspruchsvollen Job dauerhaft gut machen können.

best practice onkologie: *Wie funktioniert das bei Ihnen mit der Finanzierung? Wollen/dürfen Sie auch Spenden von der Industrie annehmen? Wie denken Sie darüber?*

S. Brathuhn: Wir wollen und dürfen kein Geld von der Industrie annehmen. Unabhängigkeit und Seriosität sind uns sehr wichtig. Wir stehen unter der Schirmhaft der Deutschen Krebshilfe, die uns auch finanziell fördert. Außerdem bekommen wir auf Basis von § 20h SGB V (Förderung der Selbsthilfe) finanzielle Förder-



In der Geschäftsstelle der Frauenselbsthilfe wird auch viel gelacht v.l.n.re. S. Brathuhn, Burkhard Lebert, stellv. Bundesvorsitzender; Monika Becker, Geschäftsführerin

mittel von den Gesetzlichen Krankenkassen. Und das Ministerium für Gesundheit stellt projektbezogen Fördermittel bereit. Nach wie vor ist die Situation jedoch unbefriedigend. Es ist unabdingbar, dass wir in naher Zukunft eine geregelte, selbstverständliche Finanzierung für unsere Aufgaben bekommen, da wir das Gesundheitssystem schließlich umfangreich entlasten.

best practice onkologie: *Wie qualifizieren sie die ehrenamtlichen Mitarbeiter für ihre Arbeit?*

S. Brathuhn: Wir wissen, was es bedeutet an Krebs zu erkranken zu sein, verfügen also über „Betroffenheitskompetenz“. Dieses Wissen ist wichtig, reicht aber nicht. Wir haben ein Qualitäts- und Kompetenztraining entwickelt, an dem unsere Mitglie-



Zur Person:

Nach einer Ausbildung als Krankenschwester mit anschließender Zusatzweiterbildung für Intensivpflege und Anästhesiedienst arbeitete sie zwölf Jahre als Fachkrankenschwester auf einer interdisziplinären Intensivstation. Mit Anfang 30 erkrankte sie an Krebs. Vor dem Hintergrund dieser Erkrankung und ihrer beruflichen Praxis engagierte sie sich in der Frauenselbsthilfe nach Krebs und in der Hospizbewegung. Gleichzeitig studierte sie Erziehungswissenschaften. Es folgte 2005 die Promotion an der Universität Koblenz-Landau mit einer Arbeit über das Phänomen „Trauer“ aus philosophisch-pädagogischer Perspektive. Sie arbeitet als freie Referentin und ist Lehrbeauftragte der Universität Koblenz-Landau am Institut für Kulturwissen. Dr. phil. Sylvia Brathuhn ist seit 2016 Bundesvorsitzende des Verbands Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH) und Vorsitzende des Landesverbandes Rheinland-Pfalz/Saarland e. V. Sie ist Fachreferentin mit den Schwerpunktthemen psychosoziale Onkologie, Sterbebegleitung und Trauer sowie Autorin und geschäftsführende Mitherausgeberin von „Leidfaden – Fachmagazin für Krise, Leid, Trauer“ und arbeitet als Trauerbegleiterin und Trainerin für Palliativ-Care.



S. Brathuhn im Gespräch mit Caroline Mohr, Referentin für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit, aus der Geschäftsstelle

der teilnehmen, sobald sie eine Aufgabe in der FSH übernommen haben. Unsere Mitglieder werden in der Beratungs- und Gruppenarbeit mit Herausforderungen konfrontiert, die belastend sein können. Deshalb bieten wir ihnen auch eine Supervision an. Darüber hinaus können sie an Tagungen, Workshops und Kongressen teilnehmen, die vom Verband oder externen Organisationen angeboten werden.

best practice onkologie: *Stichwort Öffentlichkeitsarbeit: Wie erreichen Sie Menschen, die an Krebs erkrankt sind, und deren Angehörige?*

S. Brathuhn: Zunächst einmal über unsere Internetseite (www.frauenselbsthilfe.de). Hier finden Betroffene Hinweise, wo sie in ihrer Region eine FSH-Gruppe finden. Unsere Website enthält auch eine große Infothek zu medizinischen Informationen, Geldangelegenheiten, Pflege, Psychoonkologie, Rehabilitation und vielen weiteren Themen. Dann haben wir unser verbandseigenes Magazin „perspektive“, ein moderiertes Online-Forum und den you-tube-Imageclip „Emilys Reise (Deine Geschichte ist unsere Geschichte)“: https://www.youtube.com/watch?v=ue_q7p1daZo, der mittlerweile über 70.000 Klicks erreicht hat. Zudem machen die Landesverbände, die Netzwerke und die regionalen Gruppen Öff-

entlichkeitsarbeit in den lokal verfügbaren Medien.

best practice onkologie: *Wie wird Ihre FSH-Krebs-App angenommen? Haben Sie schon Informationen zur Nutzung?*

S. Brathuhn: Sehr gut, wir haben eine gute Resonanz. Die App ist in den ersten zwei Wochen über 100-mal heruntergeladen worden. Sie ist ein weiterer Stein in unserem Mosaik für an Krebs erkrankte Menschen und ihre Angehörigen. Die App bietet die Möglichkeit, gute von schlechten und relevante von irrelevanten Informationen zu unterscheiden. Wir haben sie für Smartphones entwickelt, damit Betroffene sich auch unterwegs qualitätsgesicherte Informationen rund um das Thema Krebs beschaffen können.

best practice onkologie: *Das FSH-Netzwerk „NetzwerkStatt Krebs“ hat seit März eine Online Selbsthilfegruppe. An welche Patienten haben Sie dabei gedacht?*

S. Brathuhn: Seit drei Jahren gibt es für junge an Krebs erkrankte Frauen die „NetzwerkStatt Krebs“ (www.netzwerkstattkrebs.de). Dieses Netzwerk hat die Online-Selbsthilfegruppe ins Leben gerufen. Wir nutzen so die Möglichkeiten, die die Digitalisierung bietet, um insbesondere Betroffene anzusprechen, die in ihrer Nähe keine passende Selbsthilfegruppe fin-

den oder sich aus anderen Gründen lieber online austauschen möchten. Die Gruppe hat sich im März zum ersten Mal im Netz „getroffen“. Es war sogar eine Teilnehmerin aus Südamerika dabei. Die Rückmeldungen waren begeistert. Ich gehe sehr davon aus, dass es bald mehr Angebote dieser Art geben wird.

best practice onkologie: *Mütter mit Krebs: Gibt es bei der FSH so etwas wie einen Leitfaden oder eine Gesprächsvorbereitung für Mütter, die nicht wissen, wie sie ihren Kindern altersangepasst die Erkrankung und ihre möglichen Folgen schonend erklären können?*

S. Brathuhn: Die Mütter sind extrem unsicher, wie sie das Gespräch mit Kindern angehen sollen. Kommunikationsstrategien mit Angehörigen sind ein wichtiger Schwerpunkt unserer Arbeit.

Wir haben daher zum Thema beispielsweise eine DVD erstellt, eine Orientierungshilfe verfasst und sind Mitherausgeberinnen des Buchs „Warum trägt Mamma im Sommer eine Mütze?“. Außerdem wird das Thema häufig in unserem Verbandsmagazin „perspektive“ aufgegriffen. Die Artikel werden von Psychoonkologen geschrieben. Auch auf unseren Bundeskongressen gibt es dazu Vorträge.

Mütter mit Krebs sind extrem unsicher, wie sie das Gespräch mit Kindern angehen sollen

best practice onkologie: *Wie gehen Sie bei Krebserkrankungen mit erblicher Komponente z. B. BRCA vor? Gibt es Mutter-Tochter Projekte? Individuelle Beratung?*

S. Brathuhn: Wir empfehlen diesen Frauen das BRCA-Netzwerk www.brca-netzwerk.de. Es wurde 2008 von der FSH gegründet und ist nach drei Jahren zu einem eigenständigen Verband geworden. Wir arbeiten eng und gut zusammen.

best practice onkologie: *Welche Hilfestellungen geben Sie Menschen mit einer metastasierten Krebserkrankung?*

S. Brathuhn: Viele Menschen mit einer Krebserkrankung finden heute ins Leben zurück. Auch mit Metastasen können sie oft noch viele Jahre leben. Unsere Erfahrung ist aber, dass sich viele Betroffene nach der Diagnose „Metastasen“ zurück-

ziehen, auch aus den Selbsthilfegruppen. Sie wollen sich den anderen nicht zumuten, fürchten, dass sie Ängste wecken.

Wir wollen diesen Menschen mehr Aufmerksamkeit widmen. Wir haben eine gute Broschüre: „Leben mit Metastasen“ und planen, zeitnah ein neues Netzwerk für Menschen mit metastasiertem Krebs aufzubauen. Zurzeit recherchieren wir die Wünsche und Bedürfnisse der Betroffenen und ihrer Angehörigen. Zu den Schwerpunkten werden sicher die Themen Autonomie, Lebensqualität, Endlichkeit des Lebens und Trauer gehören.

best practice onkologie: *Auch Männer mit Brustkrebs sind Mitglieder der FSH?*

S. Brathuhn: Ja, es erkranken jährlich ca. 600 Männer an Brustkrebs. Das Netzwerk „Männer mit Brustkrebs“ (www.brustkrebs-beim-mann.de) ist ein weiterer Baustein in der Versorgung unter dem Dach der FSH. Männer sind in der Regel weniger „selbsthilfeaffin“ als Frauen, doch trifft die Erkrankung einen Mann genauso schwer wie eine Frau. Der Autonomieverlust wird von beiden Geschlechtern gleich stark empfunden. Allerdings ist die Erkrankung bei Männern stärker tabuisiert. Auch bei ihnen ist Brustkrebs meist östrogenabhängig, wird also mit Antiöstrogenen wie Tamoxifen behandelt. So kommt es auch bei Männern zu Hitzewallungen, Schweißausbrüchen, Schlafstörungen und Stimmungsschwankungen. Als besonders belastend empfinden Männer Probleme wie Libido- und Potenzverlust. Die Gespräche mit anderen Betroffenen und die Informationsvermittlung im Netzwerk werden von den Männern als unterstützend und hilfreich wahrgenommen.

best practice onkologie: *Vor 42 Jahren, als der Verein gegründet wurde, galten die Mitglieder als Störenfriede. Menschen, die ihre Krankheit und deren Therapie verstehen wollten, waren nicht erwünscht. Gibt es solche Reaktionen auch heute noch?*

S. Brathuhn: Das kommt nicht mehr so häufig vor. Inzwischen werden Selbsthilfe-Initiativen von den Ärzten im Prinzip positiv bewertet. Allerdings wird im Gespräch mit den Erkrankten die Option Selbsthilfe selten aktiv vorgeschlagen. Das wäre jedoch hilfreich, denn die Diagnose Krebs konfrontiert die Betroffenen mit drastischen Veränderungen ihres weiteren Lebens. Sie fühlen sich als Außenseiter und brauchen deshalb Menschen an ihrer Seite, die Ähnliches durchgemacht



Auch außerhalb der Räumlichkeiten kommt man ins Gespräch. Li.: Karin Lörsch, Sachbearbeiterin

haben. In der Gruppe können sie lernen, die Veränderungen ihres Lebens, ihres Beziehungsgefüges und ihr verändertes Selbst anzunehmen und Strategien zu entwickeln, damit umzugehen. Ich würde mir wünschen, dass Selbsthilfe gleichwertig als Option neben anderen Hilfen und Therapien angeboten wird.

best practice onkologie: *Was ist in Deutschland hinsichtlich der Versorgungsstrukturen für Menschen mit Krebs noch verbesserungsbedürftig?*

S. Brathuhn: Die Qualität des Arzt-Patienten-Gesprächs. Das Gespräch selbst kann ein therapeutischer Faktor sein oder zusätzlich belasten.

Ich schildere mal zwei Rückmeldungen von Patientinnen als Beispiele:

Die eine Patientin kommt völlig verzweifelt vom Arzt: „Das war schrecklich. Der Arzt hat geredet und geredet. Ich habe ihn nicht verstanden und kam auch nicht dazu nachzufragen. Nach dem Gespräch war mir nicht klar, wie es weiter geht. Ich fühlte mich völlig ausgeliefert.“

Der Arzt hat Fakten ausgesprochen, es jedoch nicht geschafft, Kontakt zu der Patientin aufzubauen und ihre existentielle Ausnahmesituation zu erfassen.

Eine andere Frau erzählte: „Die Diagnose ist der Hammer und ich weiß nicht, wie ich das alles überleben soll. Was aber

echt gut war, war der Arzt. Er hat mich und meine Fragen ernst genommen und das tat gut.“

Ich nenne das ein „heilsames Gespräch“. Vermutlich hat der zweite Arzt insgesamt nicht mehr Zeit gebraucht als der erste, weil die Patientin ihn verstanden und sich selbst verstanden gefühlt hat. Es werden Chancen vertan, wenn die Bedeutung und Wirkung eines guten Gesprächs nicht erkannt werden.

Das Gespräch kann ein therapeutischer Faktor sein oder zusätzlich belasten.

best practice onkologie: *Sie wollen Menschen dabei unterstützen, mündige Gesprächspartner ihrer Ärzte und Ärztinnen zu werden. Betroffene benötigen Selbstvertrauen, wenn sie klarstellen möchten, dass sie verständliche Informationen brauchen und mitentscheiden wollen. Wie können Sie die Betroffenen dabei unterstützen?*

S. Brathuhn: Für den Anfang dieses Prozesses haben wir eine Info-Karte zur Entscheidungsfindung entwickelt, die es den Betroffenen erleichtert, sich auf das Arzt-Gespräch vorzubereiten. Das hilft ihnen schon mal dabei herauszufinden, was ih-

nen besonders wichtig ist. Im Kompetenztraining für unsere Beratungsteams und Gruppenleitungsteams ist das Gesprächstraining ein wichtiger Aspekt. Unsere Materialien mit Informationen zu Erkrankung, Therapiemöglichkeiten und Alternativen vermitteln das notwendige Wissen. Wissen schafft Souveränität: Es kann helfen, wieder Boden unter die Füße zu bekommen und die notwendigen Schritte zu gehen.

Wissen schafft Souveränität: Es kann helfen wieder Boden unter die Füße zu bekommen

best practice onkologie: *Haben Sie Rückmeldungen von Ärzten, dass die Betroffenen, die Sie beraten, im Gespräch mit ihnen kritischer oder selbstbewusster auftreten?*

S. Brathuhn: Von Ärzten weniger, von Betroffenen schon. Das Beispiel: eine Frau mit einer Brustkrebserkrankung nach neoadjuvanter Chemotherapie. Ihr Arzt versuchte, sie davon zu überzeugen, die Entfernung des Tumors und den Brustaufbau in derselben Operation machen zu lassen. Er hatte da klare Vorstellungen. Der Patientin ging das alles zu schnell, sie wusste aber nicht, wie sie das dem Arzt vermitteln sollte. Wir haben dann das Gespräch geübt. Ihre Rückmeldung war, dass das Gespräch richtig gut gewesen sei. Der Arzt habe sie ernst genommen. „Wir haben klären können, dass ich im Moment nicht für den Aufbau bereit bin, das aber später anders sein kann“. Auch in solchen Situationen ist Selbsthilfe wichtig und richtungweisend.

best practice onkologie: *Ihr Verband ist am Nationalen Krebsplan beteiligt. Können Sie die Bedeutung der Patientenorientierung stärken?*

S. Brathuhn: Ja, das konnten wir. Handlungsfelder, an denen wir uns beteiligen, sind u. a. „informierte Entscheidungsfindung“, „Verbesserung der Arzt-Patienten-Kommunikation“ und „qualitätsgesicherte Informationen“ für Patienten. Unser Ziel als Krebs-Selbsthilfeorganisation ist es, die Erkrankten in die Entscheidung über diagnostische und therapeutische Maßnahmen einzubeziehen. Dazu brauchen sie qualitätsgesicherte Informationen. Hier sind wir auf einem guten Weg.

Patientenorientierung ist ein eigenständiges Qualitätsmerkmal in der Versorgung geworden. Gute Information auf Augenhöhe erzeugt Kompetenz, die Patienten fühlen sich weniger ausgeliefert, fragen mutiger nach. Der Arzt kann besser einschätzen, ob sein Patient die anstehenden Therapiemaßnahmen verstanden hat. Das kann auch dazu führen, dass sich die Therapietreue verbessert.

best practice onkologie: *Was hat sich Ihrer Meinung nach durch die Einführung der Tumorzentren verändert? Zum Besseren oder zum Schlechteren?*

S. Brathuhn: Es ist gut, dass in den Zentren die Kompetenzen gebündelt sind und durch hohe Fallzahlen viel Erfahrung da ist. Problematisch sind u. a. die kurzen Liegezeiten. Zeitlich ist alles sehr verdichtet, nicht jede Patientin kommt damit zurecht. Die Patienten haben in dieser Zeit bis zu 50 Einzelkontakte zum professionellen Team. Viele können das, was mit ihnen geschieht, überhaupt nicht einordnen und wissen bei der Entlassung nicht mehr, was ihnen am ersten Tag erklärt wurde und wie es nach der OP weiter geht. Es kommt auch vor, dass Frauen mit einer Brustkrebserkrankung am 3. Tag, also einen Tag nach der Operation, mit einer Drainage entlassen werden.

Die Liegezeiten müssen nicht grundsätzlich verlängert werden, doch sollten sie individuell angemessen sein.

best practice onkologie: *Gibt es immer noch Patienten mit einer Krebserkrankung, die nicht in zertifizierten Zentren behandelt werden?*

S. Brathuhn: Ja, das kommt durchaus noch vor. Meist weil die Patienten, besonders auf dem Land, ihre Entscheidung auf der Grundlage der Ortsnähe treffen und nicht aufgrund der medizinischen Qualifikation, die sie in der Regel nicht beurteilen können. Für viele Patienten ist Krankenhaus eben Krankenhaus. Da ist die Überzeugungskraft der Ärzte vor Ort gefragt, besonders des Hausarztes. Die haben hier eine verantwortungsvolle Schlüsselstellung.

best practice onkologie: *Beim letzten Krebskongress in Berlin war in vielen Vorträgen von Finanzierungslücken die Rede. Es gibt Probleme bei der Kostenübernahme: Beispiele waren Biomarker-Tests und Bildgebung in der Diagnostik, psychosoziale Krebsberatung und Fertilitätserhalt nach Krebs. Wie positioniert sich der Bundesverband? Machen Sie Druck?*

S. Brathuhn: Das ist eine Gratwanderung; wir sind keine Medizin-Experten. Wenn uns im Zusammenhang mit Leistung und Erstattung etwas fragwürdig erscheint, bitten wir die Spezialisten in unserem Fachausschuss für Gesundheitspolitik um eine Einschätzung. Wenn sie bestimmte Leistungen für notwendig halten, setzen wir uns dafür ein, dass die Kosten übernommen werden. Grundsätzlich ist unser Ziel, dass alle an Krebs erkrankten Menschen in Deutschland eine gleichermaßen hochwertige Behandlung erhalten.

best practice onkologie: *Und was muss in der Nachsorge verbessert werden?*

S. Brathuhn: Dieses Thema ist uns sehr wichtig, denn es betrifft die wachsende Gruppe der Langzeitüberlebenden. Die Nachsorge ist mit ihrem krankheitszentrierten Blick auf den Menschen derzeit eher ein Stiefkind der Versorgung. Allmählich beginnt man aber zu begreifen, dass viele Langzeitüberlebende noch jahrelang an den Folgen ihrer Krebserkrankung und der Behandlung leiden. In einer menschenzentrierten, ganzheitlichen Nachsorge ginge es nicht nur darum, nach Rezidiven und Metastasen zu fahnden. Die Krebserkrankung bleibt für viele Patienten auch nach Abschluss der Behandlung eine Herausforderung mit Auswirkungen auf alle Bereiche des Lebens – manchmal lebenslang. Eine gute ambulante Behandlung geht über die gesetzlichen Maßnahmen der onkologischen Nachsorge hinaus und berücksichtigt auch psychosoziale Aspekte.

Die Deutsche Krebshilfe hat im Februar 2018 die Organisation „German Cancer survivors“ initiiert, die sich zurzeit noch im Aufbau befindet. <https://german-cancer-survivors.de/ueber-uns/>.

best practice onkologie: *Wenden Sie sich auch an niedergelassene Ärzte, die Menschen mit einer Krebserkrankung behandeln, oder nachbehandeln? Könnten die von Ihrer Erfahrung profitieren, wenn sie das wünschen, z. B. was Gesprächsstrategien betrifft oder Info-Materialien zur Weitergabe an Patientinnen?*

S. Brathuhn: Wir schicken Ärzten, die mit onkologischen Patienten zu tun haben, regelmäßig unsere Broschüren und Stellungnahmen. In unserer Mailing-Liste sind hauptsächlich Gynäkologen und Onkologen. Interessierte Ärzte können sich an die Geschäftsstelle der Frauenselbsthilfe nach Krebs (kontakt@frauenselbsthilfe.de, Telefon: +49-228-33889400,

www.frauenselbsthilfe.de/kontakt/geschaeftsstellen.html) wenden, wenn sie Material zugeschickt bekommen möchten oder Fragen haben.

Natürlich sind wir daran interessiert, was für Erfahrungen die Ärzte mit partizipativer Entscheidungsfindung machen, ob sie eine Veränderung im Auftreten ihrer Patienten feststellen und inwieweit unsere Materialien die Kommunikation unterstützen können.

best practice onkologie: *Gibt es noch etwas, das Ihnen noch am Herzen liegt?*

S. Brathuhn: Ja. Die Frauenselbsthilfe nach Krebs hat zwar viel dazu beigetra-

gen, dass die versorgenden Institutionen die Bedürfnisse der Menschen mit einer Krebserkrankung stärker berücksichtigen. Wir haben es jedoch bis heute nicht geschafft, dass alle, die in der Therapie von Menschen mit einer Krebserkrankung eine Rolle spielen, Selbsthilfe als wichtig und förderungswürdig erachten. Vielleicht trägt dieses Interview dazu bei, dass sich das ändert. Wenn die Patienten sowohl von der Erfahrung und dem Wissen der Medizin-Spezialisten als auch von unseren Kompetenzen und Kontakten profitieren würden, könnte sich die Versorgung krebskranker Menschen erheblich verbessern.

Das Interview führte: Dr. Maren Mundt, Duingen

Fotograf: Oliver Volke, Alfter

Korrespondenzadresse

Dr. phil. S. Brathuhn

Frauenselbsthilfe nach Krebs – Bundesverband e. V.

Thomas-Mann-Str. 40

53111 Bonn, Deutschland

s.brathuhn@frauenselbsthilfe.de

