

Veröffentlicht in: NAKO INFO „Selbsthilfe verändert die Gesellschaft“

Sylvia Brathuhn und Caroline Mohr

Selbsthilfe verändert die Gesellschaft

Vom patriarchalischen System zur partizipativen Entscheidungsfindung – einer der Erfolge der Krebs-Selbsthilfe

Der Weg der Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH) begann 1976, als die Lehrerin Ursula Schmidt mit der Diagnose Brustkrebs konfrontiert wurde. Sie fühlte sich mit den Krankheits- und Therapiefolgen, mit ihren seelischen und sozialen Nöten alleingelassen.

Selbsthilfegruppen gab es damals nicht. Daher suchte sie sich via Zeitungsanzeige Gleichgesinnte zum Erfahrungsaustausch.

Zum ersten Treffen kamen mehr als 30 Betroffene, die sogleich eine Interessengemeinschaft gründeten. Der Bedarf war ganz offensichtlich groß, denn in den folgenden Jahren schossen FSH-Gruppen wie Pilze aus dem Boden. Bereits 1979 gab es 123 Gruppen in der gesamten Bundesrepublik. Neben der psychosozialen Unterstützung war es den Gründerinnen wichtig, den Betroffenen Informationen zur Erkrankung und zu Leistungsansprüchen zur Verfügung zu stellen. Anfang der 80er-Jahre erarbeiteten sie die Broschüre „Soziale Informationen“, der viele weitere Materialien mit wichtigen Informationen für Menschen mit einer Krebserkrankung folgten.

Die Ärzt/innen sahen im Engagement der FSH ein Eindringen in ihr ärztliches Hoheitsgebiet. Das große Interesse der Betroffenen an den Selbsthilfeangeboten ließ der skeptischen Fachwelt jedoch keine andere Möglichkeit, als sich intensiver mit der Selbsthilfebewegung auseinanderzusetzen. Dieser Prozess startet Ende der 80er-Jahre. Es musste aber noch ein weiteres Jahrzehnt vergehen, bis die Krebs-Selbsthilfe als akzeptierter und wichtiger Partner des Gesundheitssystems angesehen wurde.

Ab den 90er-Jahren rückte die Interessenvertretung immer stärker in den Fokus der FSH. Auch hier vergingen viele Jahre, bis Ärzteschaft und Gesundheitspolitik begannen, die Selbsthilfe in die Gestaltung des Versorgungssystems einzubeziehen. Anfang der 2000er-Jahre konnten wir unsere Erfahrungen bei der Erstellung einer S3-Leitlinie erstmals mit einbringen. Es folgte die Mitwirkung in Zertifizierungskommissionen, in Arbeitsgruppen des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) und bei der Erstellung von weiteren Leitlinien. Mitglieder der FSH sind heute anerkannte Gesprächspartnerinnen in vielen medizinischen und politischen Gremien.

Parallel baute die FSH ihr Gruppenangebot weiter aus. Um den Teilnehmenden eine qualitativ hochwertige Beratung anbieten zu können, wurde mit professioneller Unterstützung ein Qualifizierungsprogramm für die Gruppenleitungsteams entwickelt. Außerdem wurden zwei Fachausschüsse berufen, um den Blick von außen einzubeziehen und auf fachkundige Beratung zurückgreifen zu können.

Verschiedene Entwicklungen haben in den vergangenen Jahren dazu geführt, dass die Zahl der FSH-Gruppen kontinuierlich zurückgeht. Ursachen sind u.a. die Angebote der neuen Medien und die heutzutage immer häufiger fehlende Zeit für längerfristiges ehrenamtliches Engagement. Die FSH hat sich diesen Veränderungen gestellt und neue Formen der Selbsthilfe entwickelt. Wir haben verschiedene Netzwerke für bestimmte Betroffenenengruppen gegründet und nutzen zudem verstärkt die Möglichkeiten, die das Web 2.0 uns bietet. Dazu gehören beispielsweise ein moderiertes Diskussionsforum im Internet oder die Online-Selbsthilfegruppe unseres Netzwerks für junge an Krebs erkrankte Frauen. Wir informieren verstärkt via Facebook und haben einen YouTube-Kanal mit verschiedenen Image-Clips.

Die Face-to-Face-Selbsthilfe sehen wir nach wie vor als eine Kernaufgabe der Selbsthilfe an. Daher planen wir begegnungsorientierte Angebote, die der gesellschaftlichen Entwicklung Rechnung tragen. Da sich in der gegenwärtigen Zeit viele Menschen nicht mehr fest an Termine und / oder Aufgaben binden möchten, entwickeln wir zurzeit ein Konzept für mobile Gruppen, bundesweite Seminare und Workshops mit Gruppencharakter sowie ein Kompetenztraining zur Qualifizierung von Selbsthilfecoaches.

Unsere Ziele für die Zukunft? Es gibt noch immer viel für uns zu tun. Nach wie vor ist die Versorgung von Menschen mit einer Krebserkrankung nicht überall in Deutschland gleich gut. Nach wie vor gibt es viel zu wenige psychoonkologische Angebote für die Betroffenen. Für die onkologische Rehabilitation fehlen wichtige Standards. Außerdem fordern wir eine Flexibilisierung für die Dauer des Krankengeldbezugs und der Zeit der Heilungsbewährung.

Die FSH und andere Krebs-Selbsthilfeorganisationen schließen viele Lücken im Gesundheitssystem, insbesondere in der psychoonkologischen Versorgung. Trotzdem sind wir von Spenden und zu beantragenden Fördergeldern abhängig und müssen uns stets aufs Neue um die Finanzierung von Projekten bemühen. Angesichts des Dienstes, den wir in der und für die Gesellschaft erbringen, sollte hier dringend eine staatliche Basisförderung von Selbsthilfeorganisationen erfolgen, die bestimmte Standards erfüllen. Damit Menschen weiterhin gesellschaftliches Engagement aufbringen, brauchen wir diese gesicherte finanzielle Unterstützung dringender denn je. Die FSH wird sich auch künftig für Menschen mit einer Krebserkrankung engagieren. Denn wie Rainer Maria Rilke einst sehr treffend formulierte: „Dass etwas schwer ist, muss ein Grund mehr sein, es zu tun.“

Dr. Sylvia Brathuhn ist Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe nach Krebs Bundesverbandes e.V.; Caroline Mohr ist Referentin für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit des Frauenselbsthilfe nach Krebs Bundesverbandes e.V.

Kontakt:

Frauenselbsthilfe nach Krebs Bundesverband e.V.

Thomas-Mann-Straße 40

53111 Bonn

Telefon: 02 28 | 338 89-400

E-Mail: kontakt@frauenselbsthilfe.de

Internet: www.frauenselbsthilfe.de