

Bundeskongress der Frauenselbsthilfe Krebs

Grußwort zur Kongress-Eröffnung

von Hilde Schulte, FSH-Ehrenvorsitzende

Liebe Mitglieder, liebe Gäste!

Wie schön ist es, mal wieder hier zu sein! Wie schön ist es, hier oben zu stehen und als Ehrenvorsitzende der Frauenselbsthilfe Krebs ein Grußwort sprechen zu dürfen!

Ich bin mittlerweile 31 Jahre Mitglied der FSH. Ich habe auf Gruppenebene, auf Landesebene und 10 Jahre auf Bundesebene mitgewirkt. Die aktive Zeit liegt nun schon viele Jahre zurück. Dennoch verfolge ich mit großem Interesse das Handeln und Agieren, die Bemühungen und Erfolge sowie die Veränderungen in der Frauenselbsthilfe Krebs.

Ein starkes Signal der Beständigkeit ist der Bundeskongress in Magdeburg. Ohne Bundeskongress würde es die Frauenselbsthilfe Krebs wohl auch geben. Doch erst das jährliche Zusammentreffen hier in Magdeburg, macht unseren Verband unvergleichlich.

Wir alle erleben diese besondere Atmosphäre, der sich niemand entziehen kann. Ihr, liebe Mitglieder, erlebt das unglaubliche Zusammengehörigkeitsgefühl, das Ihr zuhause in Euren Gruppen in kleinem Rahmen empfinden könnt. Ihr erlebt, in welch' große, Gemeinschaft Ihr eingebettet seid,

Für mich ist die FSH wie eine Blume, die die Zeit ihrer vollen Blüte hier in Magdeburg zeigt. Lasst Euch betören und mittragen von diesen Farben, von der Freude und Heiterkeit, die trotz aller Krankheitslast hier vorherrscht. Ja, die Frauenselbsthilfe Krebs würde zweifellos auch ohne Bundeskongress existieren, doch sie würde viel von ihrem Glanz, ihrer Stärke und ihrer Daseinsfreude einbüßen.

Dieses Wohlfühl, diese Begeisterung ist eine gute Grundlage, damit Ihr Eure tägliche Arbeit mit Freude tun und andere begeistern könnt.

Diese Lebensbejahung braucht Ihr angesichts der sich stets verändernden Gegebenheiten im Gesundheitssystem, speziell in der Onkologie.

Auf einige Veränderungen, bei der unser Verband maßgeblich mitgewirkt hat, möchte ich kurz eingehen.

In den 2000 Jahren ging es im Bundesvorstand vordringlich darum, im Behandlungsverlauf von Ärztinnen und Ärzten als gleichwertige Partnerinnen und Partner akzeptiert zu werden. Die medizinischen Experten entschieden in der Regel noch immer allein über Mittel und Wege der Behandlung, Betroffene wurden kaum einbezogen. Es wurde meist auch nicht erklärt, welche Bedeutung eine Therapie für den Lebensalltag von Betroffenen hatte oder welche Nebenwirkungen es geben könnte, geschweige denn, wie diese behandelbar wären.

Hier kann ich noch einen weiteren Schritt zurückgehen. Bereits unsere Gründerinnen haben sich nach dem Start der FSH 1976 mit dem Wissensmonopol der Fachexperten beschäftigt und dessen Berechtigung in Frage gestellt. Zentrales Anliegen war die Aufklärung von Betroffenen über ihre Erkrankung und die Therapie.

Wie sieht es diesbezüglich heute aus? Wenn ich jetzt auf die onkologische Versorgungslandschaft schaue, dann bin ich wirklich stolz auf das Erreichte.

Der Begriff der Partizipativen Entscheidungsfindung hat Eingang in die medizinische Fachsprache gefunden. Das Modell wird zwar noch nicht überall gelebt, aber es wird nicht mehr in Frage gestellt, auch wenn es hier und da an kommunikativen Kompetenzen mangelt. Diese Entwicklung bedeutet einen großen Erfolg für die Frauenselbsthilfe Krebs, denn sie hat beharrlich zu diesem positiven Ergebnis beigetragen.

Und es ist für mich, die ich mich damals für die partizipative Entscheidungsfindung eingesetzt habe, wunderbar zu sehen, dass die Patientenkompetenz heute anerkannt ist. Hedy Kerek-Bodden hat heute Morgen dafür schöne Worte gefunden: „Nichts über uns ohne uns!“

Seither ist in unserem Verband viel Wichtiges und Wertvolles entwickelt worden. Ich denke hauptsächlich als gelungenes Beispiel an die Möglichkeiten, sich im virtuellen Raum zu vernetzen und dort aufgefangen, informiert und begleitet zu werden, bis hin zu bedürfnisorientierten Angeboten für besondere Betroffenenengruppen. Es ist für mich wunderbar zu sehen, wie all die Nachfolgerinnen der Gründungsmitglieder die Erfordernisse der Zeit erkennen und stets die entsprechenden Weichen zu stellen wissen.

Sie bleiben am Ball auch bezüglich Datenerhebung, die nicht mehr als ungeliebtes Kind und lästige Notwendigkeit angesehen wird. Die sogenannten PRO-Daten ermöglichen es krebserkrankten Menschen und behandelnden Ärztinnen und Ärzten, eine bessere Abwägung zwischen möglichen Behandlungsrisiken und potenziellem Gesundheitsgewinn treffen zu können. Die Daten eröffnen die Möglichkeit, bereits laufende Behandlungen während des Therapieprozesses adäquat anzupassen.

Damit das gelingt, muss das Wissen von Betroffenen bereits bei der Entwicklung von Therapien mit einbezogen werden. Genau für dieses Thema engagieren sich die Patientenvertreterinnen der FSH, um bei diesem wichtigen Schritt in der Onkologie die Patientenbedürfnisse einzubringen. Daher freue ich mich sehr, dass das vor einigen Jahren vom Bundesvorstand zaghaft ins Leben gerufenen Ressort „Gremien“ Bestand hat und eine feste Größe im Organisationsspektrum der Frauenselbsthilfe Krebs geworden ist.

Mit Wohlgefallen beobachte ich, dass auch die Basis unseres Verbandes, die vielen Gruppen vor Ort, nach wie vor so lebendig sind, auch wenn deren Zahl im Vergleich zu den 2000er Jahren abgenommen hat. Denn gerade in einer Zeit, in der sich die medizinische und politische Landschaft ständig verändert, ist der Austausch von Wissen und Erfahrungen unter Betroffenen von unschätzbarem Wert.

Hautnah erlebe ich das in „meiner“ Gruppe, der Gruppe Homberg/Efze, die ich längst an Nachfolgerinnen übergeben habe. Sie ist sehr gefragt, pflegt ein buntes Gruppenleben und deckt ein umfangreiches Gebiet in unserem ländlichen Raum ab, mit kleinen Ablegern hie und da.

Mit Begeisterung lese ich immer wieder in der „*perspektive*“ von den vielen tollen Gruppenaktivitäten bundesweit. Das zeigt, wieviel Potenzial in unserer Organisation steckt. Zu Recht dürfen wir unserem Verbandslogo den Slogan „mutig, bunt, aktiv“ hinzufügen.

Die kommenden Tage bieten viele Möglichkeiten, gemeinsam ins Gespräch zu kommen, über den Tellerrand zu schauen, zu diskutieren und Erkenntnisse zu gewinnen. Ihr habt Gelegenheit, Eure Geschichten und Erfahrungen zu teilen, voneinander zu lernen, Euch zu vernetzen. Lasst Euch vom Bundeskongress inspirieren und tragt die Farbenpracht seiner Blüte mit nach Hause in Eure Gruppen.

Abschließend danke ich Euch allen sehr herzlich für Eure wertvolle Arbeit, egal welche Position ihr in unserem Verband einnehmt. Ich danke Euch, dass ihr hierhergekommen seid und die Frauenselbsthilfe zu dem macht, was sie ist: eine farbenprächtige, bunte Blume, eine starke Gemeinschaft.

Ich wünsche uns allen einen wunderbaren Kongress!