

Bundestagung 2016
Rede anlässlich der Jubiläumsveranstaltung
Am 26. August 2016
von Karin Meißler
Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe nach Krebs



Liebe Mitglieder, sehr geehrte Damen und Herren,

„Kleine Taten, die man ausführt, sind besser als große, die man plant.“

Dieses Zitat stammt von George C. Marshall, dem Erfinder des nach ihm benannten Marshall-Plans, der Deutschland nach dem zweiten Weltkrieg wieder auf die Beine gebracht hat.

„Kleine Taten, die man ausführt, sind besser als große, die man plant.“

Das hat Ursula Schmidt 1976 beherzigt, als sie sich nach ihrer Brustkrebstherapie völlig allein gelassen fühlte: Sie wollte ihr Schicksal nicht einfach so hinnehmen und setzte eine Annonce in die Zeitung, mit der sie Gleichgesinnte suchte.

Mit dieser kleinen Tat hat Ursula Schmidt viel bewegt. Sie hat den Grundstein für die Frauenselbsthilfe nach Krebs gelegt und zwar in einer Zeit, als das Thema Krebs noch weitgehend tabuisiert und die Selbsthilfe-Idee nahezu unbekannt war.

„Kleine Taten, die man ausführt, sind besser als große, die man plant.“

Das galt auch in den Jahren, die der Vereinsgründung folgten, und gilt für die Frauenselbsthilfe noch immer – insbesondere in unseren Gruppen vor Ort. Die vielen kleinen Taten unserer Mitglieder sind es, die Tag für Tag Tausenden Betroffenen dabei helfen, Ängste zu überwinden, vorhandene Ressourcen zu nutzen und ihre Krankheit mental besser zu bewältigen.

Die Diagnose Krebs zu erhalten, war für die Betroffenen vor 40 Jahren ein Schock und ist es auch heute noch. Doch der Weg, der nach der Diagnosestellung gegangen werden muss, ist heute ein anderer als damals. Es ist noch immer kein einfacher Weg - da will ich gar nichts beschönigen. Doch sehr vieles hat sich für die Betroffenen verbessert und die Frauenselbsthilfe kann stolz darauf sein, viele der positiven Entwicklungen mit angestoßen zu haben.

Heute ist es zum Beispiel kaum vorstellbar, dass früher die psychische Ausnahme-situation, in der sich Krebspatienten befinden, fast keine Rolle spielte. Es ist vielleicht eines der wichtigsten Ergebnisse unserer 40jährigen Arbeit, dass wir dazu beigetragen haben, die Notwendigkeit einer psycho-onkologischen Betreuung von Menschen mit Krebs in Deutschland stärker in den Fokus zu rücken.

Früher ging es den Behandlern zentral darum, mit allen Mitteln den Tumor zu bekämpfen. Der Mensch hinter der Krankheit - so könnte man fast sagen – geriet dabei aus dem Blick. Dass die Patienten eigene Wünsche oder Präferenzen für ihre Behandlung haben könnten - zum Beispiel mehr Lebensqualität statt unwesentlich mehr Lebensdauer - auf diese Idee kam man damals gar nicht.

Wie sah es früher aus in den Sprechzimmern? Da entschied der Arzt allein über Mittel und Wege zur Behandlung ihrer Patienten und diese hatten zu folgen. Patienten, die gern genauer wissen wollten, was mit ihnen geschieht, oder gar die Entscheidung des Arztes in Frage stellten, galten schon fast als Querulanten.

Heute wird eine gemeinsame Entscheidungsfindung von Arzt und Patient als sehr wichtig und sinnvoll angesehen. Im Nationalen Krebsplan gehört dieser Aspekt mit zu einem der Ziele, deren Umsetzung im Versorgungssystem größte Bedeutung beigemessen wird. Diese Entwicklung hat die Frauenselbsthilfe nach Krebs entscheidend mit angestoßen.

Dass Krebspatienten qualitätsgesicherte und verständliche Informationen brauchen, nicht nur, um mit ihrem Arzt gemeinsam entscheiden zu können, sondern insbesondere auch um Ängste abzubauen und schwierige Therapien gut durchzustehen, mag heute fast banal klingen. Doch vor 40 Jahren gab es weder diese Erkenntnis, noch Informationsbroschüren, Faltblätter oder Hotlines für die Betroffenen. Der Arzt hatte das Wissensmonopol und nur mit viel Glück teilte er sein Wissen mit den Patienten - und mit ganz viel Glück sogar in einer Form, die Laien verstehen können. Generell war das aber eher nicht so.

Insbesondere in diesem Bereich hat sich die Frauenselbsthilfe nach Krebs von Anfang an engagiert. Bereits zu Beginn der 1980er Jahre entstand beispielsweise die Idee zu den „Sozialen Informationen“. In den folgenden Jahren kamen immer neue Broschüren, Infoblätter und auch Filme hinzu. Trotz der Möglichkeiten, die das Internet heute bietet, werden unsere Informationsmaterialien - insbesondere aufgrund der enthaltenen Betroffenenperspektive - nach wie vor sehr geschätzt,

Es gibt noch viele weitere Punkte, die ich hier aufführen könnte: 40 Jahre Frauenselbsthilfe nach Krebs – das ist also zweifelsohne eine Erfolgsgeschichte. Doch ein Jubiläum sollte auch dafür genutzt werden, kritisch auf die Gegenwart zu schauen und den Blick nach vorn zu lenken.

Wir müssen uns zwei Fragen stellen. Die eine richtet sich nach Innen und lautet: Wie zeitgemäß ist die Form der Selbsthilfe, wie wir sie zurzeit noch überwiegend anbieten. Wird sie so wie bisher für Menschen mit Krebs auch in den kommenden Jahrzehnten hilfreich sein?

Die zweite Frage richtet sich nach Außen und lautet: „Wo hapert es nach wie vor in der Versorgung von Menschen mit Krebs? Vieles hat sich in den vergangenen Jahren zum Besseren gewendet. Aber ist wirklich schon alles gut? Wofür müssen wir als Verband uns in den kommenden Jahren einsetzen?

Auf beide Fragen möchte ich kurz eingehen.

Welche Zukunftsaussichten hat die organisierte Selbsthilfe, die hauptsächlich auf die persönliche Begegnung und den Betroffenen-Austausch setzt? Wird diese Form der Hilfe zur Selbsthilfe überhaupt noch gebraucht? Reichen nicht die zahlreichen Angebote im Internet, um das anzubieten, was das Motto der Frauenselbsthilfe verspricht, nämlich aufzufangen, zu informieren und zu begleiten? Welche Chancen hat eine Organisation wie die unsere angesichts der Tatsache, dass sich das Ehrenamt in einer Krise befindet und der Wunsch nach Ungebundenheit in der Gesellschaft sehr groß ist?

Trotz 40 sehr erfolgreicher Jahre kann es nicht einfach heißen: Weiter so. Es gilt, sich dem gesellschaftlichen Wandel zu stellen. Dass die Frauenselbsthilfe dazu bereit und auch in der Lage ist, zeigt unser in den vergangenen Jahren deutlich ausgeweitetes Angebot mit einem moderierten Forum im Internet, einer umfangreichen Website und einem informativen Facebook-Auftritt.

Doch verstehen Sie mich bitte nicht falsch: Trotz einer verstärkten Hinwendung zu den modernen Medien können und wollen wir uns auf keinen Fall von der Selbsthilfe vor Ort abwenden. Die Gruppen bilden nicht nur unsere Basis, weil dort die engagierten Mitglieder sind, die unsere Organisation tragen. Nein, die Gruppentreffen

werden auch deshalb für uns immer als sehr wichtiges Element der Selbsthilfe gelten, weil nichts die persönliche Begegnung mit Gleichbetroffenen ersetzen kann.

Kein Emoticon – das sind die netten Smileys, die heute so gern im Internet verwendet werden - kann eine Umarmung ersetzen, kein Austausch im Forum kann ein Gruppenritual ersetzen. Hier könnte ich die Liste noch beliebig verlängern. Es gilt vielmehr ein Konzept zu entwickeln, das sowohl webbasierte Angebote zur Selbsthilfe als auch Angebote zur persönlichen Begegnung enthält und beide Elemente sinnvoll miteinander vernetzt.

Beim Stichwort „vernetzen“ liegt es nahe, auch kurz auf unsere beiden Netzwerke hinzuweisen: das Netzwerk für Männer mit Brustkrebs und das Netzwerk für junge Frauen mit Krebs. Diese Angebote für besondere Betroffenengruppen sind uns sehr wichtig und wir betrachten sie als zukunftsweisend. Wie in so vielen Bereichen in Wirtschaft und Gesellschaft hat sich gezeigt, dass Angebote umso erfolgreicher sind, je konkreter sie die Bedürfnisse der Adressaten treffen.

Beispiel „Männer mit Brustkrebs“: Sicherlich unsere Gruppentreffen stehen auch Männern mit Brustkrebs offen. Und doch werden sie dort kaum die Hilfe finden, die sie brauchen. Brustkrebs kommt bei Männern extrem selten vor. Ihr Leidensdruck ist besonders hoch, weil sie von einer Krankheit betroffen sind, die eigentlich nur Frauen bekommen. Da bedarf es eines speziell zugeschnittenen Angebots und einer Vernetzung der wenigen Betroffenen im ganzen Bundesgebiet.

Ähnlich verhält es sich mit jungen Frauen, die an Krebs erkranken. Auch diese können natürlich die Gruppenangebote vor Ort wahrnehmen. Doch dort werden sie eher selten Menschen treffen, die die gleichen Probleme haben wie sie: Denn die meisten Menschen, die an Krebs erkranken, sind älter als 50 Jahre und stehen damit nicht mehr in der Ausbildung oder am Anfang ihrer beruflichen Karriere; sie haben ihre Familienplanung abgeschlossen und müssen keine kleinen Kinder mehr betreuen. Junge Frauen mit Krebs haben also mit ganz anderen Problemen zu kämpfen als ältere Betroffene und brauchen daher ein speziell zugeschnittenes Unterstützungsangebot. Hier sind wir auf einem guten Weg. Dem Bundesministerium für Gesundheit sind wir sehr dankbar dafür, dass es uns finanziell so großzügig bei der Umsetzung unterstützt.

Nun möchte ich aber auch noch auf die zweite Frage eingehen, mit der wir uns als Verband heute und in Zukunft beschäftigen müssen, nämlich: Wo hapert es nach wie vor in unserem Gesundheitssystem? Hier möchte ich in aller Kürze ein paar Punkte benennen, für die wir auch künftig unsere Stimme erheben werden:

In Deutschland ist der Übergang von der stationären zur ambulanten Behandlung nach wie vor holprig. Die optimale individuelle Versorgung der Krebspatienten hört oft bereits an der Kliniktür mit der Aufschrift „Ausgang“ auf. Sie werden ohne konkrete Therapieplanung entlassen und sind gezwungen, die weitere Behandlung allein zu organisieren. Für Menschen mit Krebs trägt diese Schwäche des deutschen Gesundheitssystems zu Verunsicherung bei und stellt eine Doppelbelastung dar.

Es gibt natürlich an vielen Orten in Deutschland auch positive Beispiele, in denen das Entlass-Management sehr gut geregelt ist. Doch das reicht uns noch nicht. Wir werden uns in den kommenden Jahren weiterhin dafür einsetzen, dass für Krebspatienten überall eine gute Brücke vom Krankenhaus in die ambulante Behandlung gebaut ist.

Bei dem nächsten Punkt auf unserer To-do-Liste geht es um die leitliniengemäße Behandlung bestimmter Krebsentitäten. Leider müssen wir immer wieder feststellen, dass hier die Versorgungsqualität in Deutschland sehr unterschiedlich ist. In großen Städten, dort wo es onkologische Zentren gibt, werden die Patienten in den aller-

meisten Fällen nach den aktuellsten Erkenntnissen behandelt. Aber wie sieht es im Rest der Republik aus. Hier hören wir leider aus unseren Landesverbänden oder Gruppen noch immer Berichte von Betroffenen, die wir künftig nicht mehr hören möchten. Hier werden wir uns auch weiterhin dafür stark machen, dass alle Menschen mit Krebs – egal wo sie in Deutschland wohnen - von den neuesten Erkenntnissen zur Behandlung ihrer Erkrankung auch tatsächlich profitieren.

Ein Thema, dass uns in den kommenden Jahren immer stärker beschäftigen wird, ist eigentlich erfreulich: Krebs ist heute in vielen Fällen nicht mehr tödlich. Es gibt immer mehr Menschen, die eine Krebserkrankung überleben. Dass diese sogenannten Langzeitüberlebenden häufig noch jahrelang an den Folgen der Erkrankung oder der Therapien leiden, dringt erst ganz allmählich ins allgemeine Bewusstsein. Angesichts der Entwicklung von Krebs hin zu einer chronischen Erkrankung spielt die Zeit der Nachsorge eine immer wichtigere Rolle. Doch Art, Umfang und Zeitpunkt der Maßnahmen sind nach wie vor noch viel zu wenig erforscht. Hier werden wir uns künftig verstärkt dafür einsetzen, dass für die Langzeitüberlebenden geeignete Betreuungskonzepte entwickelt werden.

Ein weiterer Punkt auf unserer Agenda betrifft die psycho-onkologische Versorgung in Deutschland. Dass Menschen mit Krebs entsprechende Angebote brauchen, ist heute unstrittig. Aber es gibt nach wie vor viel zu wenige davon. Auf einen Termin beim Psycho-Onkologen müssen die Betroffenen häufig monatelang warten. Hier müssen wir uns zum Beispiel dafür einsetzen, dass vom Gemeinsamen Bundesausschuss die Bedarfsplanungs-Richtlinie für Psychologen entsprechend angepasst wird.

Und auch das Thema Komplementärmedizin wird uns weiterhin sehr beschäftigen. Umfragen zeigen, dass 80 Prozent aller Krebspatienten ergänzende Therapien nutzen wie z.B. Traditionelle Chinesische Medizin, Homöopathie oder andere Naturheilkundeverfahren. Hier ist es wenig hilfreich, wenn Ärzte die Bemühungen ihrer Patienten belächeln oder sogar rigoros ablehnen. Sie sollten vielmehr das Bedürfnis der Betroffenen, selbst etwas für ihre Gesundheit oder ihre Lebensqualität tun zu wollen, ernst nehmen, mit ihnen darüber das Gespräch suchen und sie wertfrei beraten.

Voraussetzung dafür ist, dass Ärzte das umfangreiche Angebote der Komplementärmedizin kennen und beurteilen können, insbesondere diejenigen Maßnahmen, die gerade en vogue sind. Nur dann können sie ihre Patienten sachgerecht beraten. Hier gilt es, die Erforschung der wichtigsten komplementären Verfahren voranzutreiben und entsprechende Informationsplattformen für Ärzte einzurichten. Zwar gibt es bereits gute Ansätze mit Projekten wie z.B. dem von der Deutschen Krebshilfe geförderten Programm KOKON. KOKON steht für Kompetenznetz Komplementärmedizin in der Onkologie. Von KOKON wurde gerade eine Website mit hilfreichen Informationen zum Thema freigeschaltet. Doch die Studienlage zu den meisten komplementären Maßnahmen ist nach wie vor unzureichend. In diesem Bereich werden wir uns auch weiterhin engagieren.

Dieser Ausblick auf die Aufgaben der Frauenselbsthilfe nach Krebs zeigt: Auch in den kommenden Jahren wird unser Engagement für Menschen mit Krebs gebraucht. Weder Informationsseiten im Internet noch die Soziale Medien können unsere Arbeit und unsere Angebote ersetzen. Darauf sollten wir vertrauen und uns mit dem gleichen Enthusiasmus wie bisher für die Frauenselbsthilfe nach Krebs einsetzen, getreu dem Motto:

„Kleine Taten, die man ausführt, sind besser als große, die man plant.“

Ich danke Ihnen für Ihre Aufmerksamkeit.