

**Rede von Elke Naujokat, Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe Krebs
zum 50-jährigen Jubiläum der Frauenselbsthilfe Krebs**

Liebe Mitglieder, liebe Gäste,

ich freue mich über die vielen Menschen, die heute hier zusammengekommen sind, um mit uns das 50-jährige Jubiläum der Frauenselbsthilfe Krebs zu feiern.

Liebe Mitglieder, einige von Euch sind schon seit vielen Jahren, sogar Jahrzehnten, in und für die FSH aktiv, andere vielleicht erst seit ein paar Monaten. Euch allen ein herzliches Willkommen. Genießt unseren Bundeskongress wie in jedem Jahr – und diesmal vielleicht noch ein bisschen mehr.

Ganz besonders herzlich begrüßen möchte ich unsere Ehrenvorsitzende Hilde Schulte. Liebe Hilde, ich hoffe, ich darf das verraten: In diesem Jahr bist Du 85 Jahre alt geworden. Es ist wunderbar, dass Du hier bist. Vielen Dank, dass Du Dich nach wie vor einbringst und uns mit Rat und Tat zur Seite stehst.

In der ersten Reihe sehe ich viele Ehrenmitglieder. Mit Eurem Hiersein unterstreicht Ihr, dass Euch die Frauenselbsthilfe Krebs und die Verbundenheit mit unserer Gemeinschaft weiterhin am Herzen liegen. Als Ehrenmitglieder steht Ihr für einen wichtigen Teil unserer 50-jährigen Geschichte. Ihr seid heute und auch in Zukunft ein lebendiger Teil unserer Gemeinschaft. Schön, dass Ihr da seid!

Unter unseren Gästen sind heute auch Vertreterinnen und Vertreter wichtiger Organisationen: Dr. Konstanze Blatt, die neue Generalsekretärin der Deutschen Krebsgesellschaft sowie Professorin Henriette Neumeyer, stellvertretende Vorsitzende der Deutschen Krankenhausgesellschaft und neue Präsidentin der europäischen Krankenhausgesellschaft.

Viele Ärztinnen und Ärzte aus dem onkologischen Bereich sind unserer Einladung gefolgt. Schön, dass Sie dieses Jubiläum mit uns feiern.

Auch Mitglieder unseres Beirats, der in diesem Jahr sein 20-jähriges Jubiläum feiert, sind heute hier. Lieber Herr Prof. Wörmann, als Vorsitzender des Beirats und langjähriges Mitglied begrüße ich Sie herzlich und ebenso Dr. Reiner Caspari, Jürgen Matzat, Stefanie Theiss und Prof. Joachim Weis.

Ein herzliches Willkommen auch den Vertreterinnen und Vertretern der Landeskrebsgesellschaften. Die Kooperation zwischen unseren Organisationen ist uns wertvoll und wichtig. Indem wir gemeinsam agieren, zeigen wir, dass wir als vereinte Kraft für Menschen mit einer Krebserkrankung viel bewegen können.

Und schließlich freue ich mich, Vorstandsmitglieder unserer Partnerorganisationen im Haus der Krebs-Selbsthilfe und die Vorsitzende des Bundesverbands Haus der Krebs-Selbsthilfe – unsere ehemalige Bundesvorsitzende Hedy Kerek-Bodden – hier zu begrüßen. Durch unseren Zusammenschluss im Bundesverband und den engen Austausch lernen wir voneinander und treiben unsere Ziele gemeinsam voran. Vielen Dank für Euer Kommen aus allen Himmelsrichtungen Deutschlands.

Den weitesten Weg hatte übrigens wieder einmal unsere Botschafterin für das Netzwerk „Leben mit Metastasen“, Claudia Altmann-Pospischek, die aus Wien angereist ist. Wie schön, dass Du wieder bei uns bist.

Gern würde ich noch viele weitere Personen persönlich nennen, doch die Zeit schreitet voran und ich möchte noch ein paar Gedanken mit Ihnen und Euch zu unserem gemeinsamen Weg teilen. Denn ein Jubiläum bedeutet immer auch, dass wir kurz innehalten, zurückschauen, einordnen – und einen Blick in die Zukunft wagen.

Heute feiern wir also hier in Magdeburg unser 50-jähriges Jubiläum.

Wir sind laut und wir sind sichtbar – insbesondere, wenn wir gleich hier im Maritim unseren großen Informations- und Familientag feiern, so wie es unser Slogan sagt: mutig, bunt und aktiv.

Für diejenigen, die es noch nicht mitbekommen haben: Ja, wir bleiben im Maritim und gehen nicht auf den Domplatz. 50 Jahre lang haben wir so manchen Sturm überstanden und viele Klippen umschifft. Da lassen wir uns von ein paar Wetterkapriolen nicht unterkriegen. Der Domplatz muss heute leider auf uns verzichten – aber wir bleiben auch hier im Maritim sichtbar, hörbar und vor allem: gut gelaunt.

Die Anfänge der Frauenselbsthilfe Krebs führen uns in eine Zeit, in der über Krebs nicht gesprochen wurde. Wer krank war, schwieg – Krebs war ein Tabuthema, nicht nur im Freundes- und Kollegenkreis, sondern auch innerhalb der Familie und oft sogar im Sprechzimmer der Ärzte. Viele Betroffene litten darunter, dass sie ihre Ängste nicht aussprechen durften, kaum Informationen erhielten und nach Abschluss der Behandlung keine Begleitung in ein Leben mit oder nach Krebs fanden.

In dieser Zeit gab es eine Frau, die sagte: Dagegen muss ich etwas tun. Gegen das Schweigen, gegen das Alleinsein mit den eigenen Ängsten, gegen das Nicht-Einbezogenwerden in Therapieentscheidungen, gegen das abrupte Ende der Versorgung nach der Akuttherapie.

Viele von Euch werden diese Geschichte schon einmal gehört haben. Und doch möchte ich sie hier noch einmal mit Euch teilen – denn sie beschreibt so gut, wofür unsere Arbeit bis heute steht.

Als Ursula Schmidt nach ihrer Brustkrebsdiagnose die damalige Standardtherapie – Brustamputation und Bestrahlung – durchlaufen hatte, empfand sie ihre Lage als absolut trostlos. In ihren Erinnerungen schreibt sie:

„In mir brach eine Welt zusammen, die vorher so fest gefügt zu sein schien. Unter der Kobalt-Bombe durfte ich noch die letzte Kraftreserve einsetzen, die aus der Zeit vor der Operation übriggeblieben war. Eine wahrhafte Hölle. Die Ärzte rieten mir: Leben Sie wie früher! Wie gern hätte ich wieder wie früher gelebt, wenn ich hierfür nur die Kraft gehabt hätte!“

Das Gefühl, in einer Sackgasse zu stecken, wollte sie nicht länger ertragen. Sie begann, ihr Schicksal selbst in die Hand zu nehmen, suchte das Gespräch mit Onkologen, Kliniken und Krankenkassen, stellte viele Fragen und merkte: Das hilft mir. Nach und nach fühlte sie sich wieder besser.

In dieser Situation kam ihr der Gedanke: „Wie mag es anderen ergehen, die vielleicht nicht so stark sind wie ich?“ Sie startete einen Aufruf in der Tageszeitung „Mannheimer Morgen“ und lud andere erkrankte Frauen zu einem Treffen ein.

An diesem Punkt passt ein Satz, der uns bis heute begleitet: „Kleine Taten, die man ausführt, sind besser als große, die man plant.“

Ursula Schmidt hat nicht lange Pläne geschmiedet, sie hat gehandelt. Mit dieser Entscheidung legte sie den Grundstein für die Frauenselbsthilfe Krebs – in einer Zeit, als die Selbsthilfe-Idee nahezu unbekannt war. Was damals entstand, war mehr als ein Verein. Es war Teil einer neuen Bewegung: Frauen mit Krebs nehmen ihr Schicksal in die Hand, suchen einander und organisieren sich.

Wenn wir über die Geschichte der Frauenselbsthilfe Krebs sprechen, dann müssen wir unbedingt noch auf eine weitere Frau blicken, ohne die unsere Geschichte wahrscheinlich ganz anders verlaufen wäre: Es ist Mildred Scheel.

Sie hatte zwei Jahre zuvor, also 1974, mit großem Engagement und Durchsetzungsvermögen die Deutsche Krebshilfe gegründet. Nach anfänglichem Zögern wurde sie zu einer großen Unterstützerin der Krebs-Selbsthilfe, damals konkret der Frauenselbsthilfe Krebs. Nach ihren Begegnungen mit Ursula Schmidt erkannte sie, dass Medizin allein nicht ausreicht, um Betroffene zu versorgen. Sie sah, dass es Menschen braucht, die die seelischen und sozialen Folgen einer Krebserkrankung auffangen.

Als die Deutsche Krebshilfe 1978 die Schirmherrschaft und finanzielle Förderung der Frauenselbsthilfe Krebs übernahm, war das für uns ein wichtiges Qualitätssiegel: Von Anfang an stand fest, dass wir unabhängig von pharmazeutischen Interessen sind und allein der Sache der Betroffenen verpflichtet.

Mildred Scheel und Ursula Schmidt blieben in engem Kontakt. 1984 sandte Mildred Scheel ihr einen handschriftlichen Brief, der uns erhalten geblieben ist: „Vor uns liegt noch ein langer Weg. Wir müssen noch viel tun.“ 1985 starb Mildred Scheel und ein Jahr später Ursula Schmidt – beide an einer Krebserkrankung. Doch was sie auf den Weg gebracht hatten, setzte sich fort und entwickelte sich für beide Organisationen zu einer Erfolgsgeschichte.

Der Deutschen Krebshilfe möchte ich an dieser Stelle von Herzen danken. Sie steht seit 48 Jahren zuverlässig an unserer Seite und fördert und unterstützt uns auf finanzielle und ideale Weise in außerordentlichem Maße.

Schauen wir noch einmal zurück auf die 70er- und 80er-Jahre: Es ist beeindruckend, mit welcher Rasanzenz die Frauenselbsthilfe Krebs damals gewachsen ist – ohne Internet, ohne E-Mails, ohne soziale Medien und – viele hier werden sich noch erinnern: Telefonieren war damals sehr teuer.

Bereits 1979 gab es die ersten fünf Landesverbände und 123 Gruppen im gesamten Bundesgebiet.

Die „Sozialen Informationen“, die schon Anfang der 1980er-Jahre entstanden, mussten mühsam recherchiert und auf der Schreibmaschine getippt werden.

Aus einer Loseblattsammlung wurde eine Matrizette gefertigt, die Informationen wurden hektografiert und anschließend in handschriftlich adressierten Kuverts per Post an die Gruppen verschickt.

Sicherlich, die Herausforderungen ändern sich. Und doch können wir nur den Hut ziehen vor dem Engagement der Gründungsmütter. Aus heutiger Sicht ist es beeindruckend zu sehen, was damals mit vergleichsweise einfachen Mitteln möglich war.

Eine Entwicklung in der Geschichte unserer Organisation berührt mich persönlich besonders: Die FSH erweiterte sich in den Jahren 1991 und 1992 um fünf weitere Landesverbände und viele neue Gruppen. Die Öffnung der innerdeutschen Grenze im Jahr 1989 hatte diese Entwicklung ermöglicht.

Die Gründung dieser neuen Landesverbände in so kurzer Zeit war nicht nur eine organisatorische Meisterleistung, sondern auch ein Zeichen für gegenseitige Unterstützung, Respekt, Lernen und Zusammenhalt. Das Zusammenwachsen von Ost und West ist in der FSH seit mehr als drei Jahrzehnten gelebte Realität und hat unsere Organisation noch stärker gemacht.

Insbesondere in den Anfangsjahren nach der Wiedervereinigung wurde an vielen Stellen deutlich: „Kleine Taten, die man ausführt, sind besser als große, die man plant.“

Auch heute sind es die konkreten Taten unserer Mitglieder, die täglich Tausenden von Betroffenen helfen, Ängste zu überwinden, eigene Ressourcen zu entdecken und ihre Krankheit besser mental zu bewältigen.

Diese Wirkung entfaltet sich nicht nur innerhalb unserer eigenen Strukturen. Wenn wir auf die Geschichte der Frauenselbsthilfe Krebs schauen, dann können wir auch auf eine Entwicklung im onkologischen Bereich, die wir mit angestoßen haben, besonders stolz sein:

Lange Zeit ging es den Behandelnden vor allem darum, den Tumor mit allen Mitteln zu bekämpfen. Der Mensch hinter der Krankheit geriet dabei oft aus dem Blick. Dass Patientinnen und Patienten eigene Wünsche oder Präferenzen für ihre Behandlung haben könnten – zum Beispiel mehr Lebensqualität statt nur unwesentlich mehr Lebensdauer –, war damals vielen Mediziner*innen fremd.

In den Sprechzimmern entschied der Arzt allein über Mittel und Wege der Behandlung. Wer genauer wissen wollte, was mit ihm oder ihr geschieht, oder Entscheidungen gar hinterfragte, galt schnell als Querulant.

Inzwischen gilt die gemeinsame Entscheidungsfindung von Behandelnden und Behandelten als sehr wichtig. Im Nationalen Krebsplan gehört dieser Aspekt zu den zentralen Zielen. Diese Entwicklung hat die Frauenselbsthilfe Krebs entscheidend mit vorangebracht.

Auch bei der psychoonkologischen Betreuung hat sich viel verändert: Vor 50 Jahren spielte die seelische Ausnahmesituation von Krebspatientinnen und -patienten kaum eine Rolle. Mittlerweile ist anerkannt, dass Menschen mit Krebs psychoonkologische und psychosoziale Unterstützung brauchen. Dass sich diese Erkenntnis durchgesetzt hat – und dass es entsprechende Angebote gibt –, ist ebenfalls ein Verdienst der Frauenselbsthilfe Krebs.

Und noch ein Bereich hat sich – auch durch unser Engagement – verändert: der Zugang zu Informationen. Früher hatte der Arzt das Wissensmonopol. Informationsbroschüren, verständliche Webseiten oder Hotlines für Betroffene gab es nicht. Bereits in den 1980er-Jahren haben wir mit den „Sozialen Informationen“ begonnen, solche Angebote zu schaffen; es folgten Broschüren, Faltblätter, Filme und Online-Angebote. Und obwohl es heute Informationen zum Thema Krebs im Internet in Hülle und Fülle gibt, werden unsere Informationen nach wie vor sehr geschätzt – weil wir für ihre Qualität bürgen und weil sie die Betroffenenperspektive mit einbeziehen.

Ab den 1990er- und ganz besonders den 2000er-Jahren kam eine neue Dimension zu unserem Engagement hinzu: Wir wollten nicht nur auffangen, informieren und begleiten – wir wollten mitreden. Die in unseren Gruppen gesammelten Erfahrungen sollten in der onkologischen Welt wahrgenommen werden.

Kaum jemand hat diese Entwicklung so geprägt wie unsere Ehrenvorsitzende Hilde Schulte. Liebe Hilde, Du hast unermüdlich Türen geöffnet – zu Fachgesellschaften, zu Universitätskliniken, zu Leitlinienkommissionen. Insider berichten: Wenn Du vorne abgewiesen wurdest, bist Du einfach durch die Hintertür wieder hereingekommen.

Ein Schlüsselmoment war, als Du als erste Selbsthilfevertreterin überhaupt zur Mitarbeit an einer medizinischen S3-Leitlinie eingeladen wurdest. Plötzlich saß da nicht nur eine Runde Experten in weißen Kitteln, sondern auch eine Frau aus der Selbsthilfe, die sagte: „Moment mal – so fühlt sich das für die Patientin an.“ Deine gesunde Hartnäckigkeit hat sich für unseren Verband ausgezahlt.

Heute wirken Vertreterinnen der Frauenselbsthilfe Krebs in zahlreichen Leitlinien mit, in Zertifizierungskommissionen für Brust- und Tumorzentren, im Gemeinsamen Bundesausschuss, im Nationalen Krebsplan und in der Nationalen Dekade gegen Krebs. Unsere Stimme wird gehört – und gebraucht.

50 Jahre Frauenselbsthilfe Krebs – das ist zweifellos eine Erfolgsgeschichte. Doch ein Jubiläum sollte auch dazu genutzt werden, auf Gegenwart und Zukunft zu schauen: auf unsere Organisation ebenso wie auf die gesundheitspolitischen Entwicklungen.

Wenn ich den Blick nach innen richte, sehe ich, dass nach Jahren des permanenten Wachstums vor rund 15 Jahren eine Zäsur eintrat. Insbesondere durch die Informationsangebote im Netz und die Möglichkeiten, die das Web 2.0 bot – also der digitale Austausch mit anderen Betroffenen – änderte sich für uns sehr viel. Zugleich wandelten sich die Lebensrealitäten unserer Mitglieder. Viele kehren nach der Therapie wieder in ihren Beruf zurück und müssen Arbeit, Kinder, Pflege, Nachsorge und die eigene Gesundheit miteinander vereinbaren. Das verändert auch die Möglichkeiten für regelmäßiges Engagement in der FSH.

Wir haben auf diese Entwicklung mit neuen Angeboten für Betroffene und zeitgemäßen Formen des Engagements reagiert. Heute sind wir analog und digital unterwegs. Neben den Gruppen vor Ort gibt es ein moderiertes Online-Forum, eine Online-Selbsthilfegruppe und Netzwerke mit bedürfnisorientierten Angeboten. Wer sich engagieren möchte, findet vielfältige Möglichkeiten – zum Beispiel in der Interessenvertretung, in der Telefonberatung oder in den sozialen Medien.

Viele dieser Aufgaben kann man über unsere Qualifizierung zum Selbsthilfe-Coach FSH kennenlernen. Und wir bleiben am Ball, damit Betroffene auch in den kommenden Jahrzehnten die Angebote finden, die sie wirklich brauchen.

Nach außen blicken wir auf ein Gesundheitssystem im Wandel. Kostendruck, Fachkräftemangel und Strukturveränderungen beeinflussen den Alltag von Menschen mit Krebs: beim Übergang von der stationären zur ambulanten Behandlung, bei der Nachsorge, bei der psychoonkologischen Versorgung und bei der leitliniengerechten Behandlung. Hier wollen wir weiterhin genau hinschauen, Missstände benennen und Lösungen mitgestalten – immer aus der Perspektive der Betroffenen.

Unser Engagement wird in den kommenden Jahren nicht weniger, sondern noch stärker gebraucht – zumal aufgrund der demografischen Entwicklung mit einer wachsenden Zahl von Menschen mit einer Krebserkrankung zu rechnen ist.

Wenn ich auf 50 Jahre Frauenselbsthilfe Krebs schaue, sehe ich vor allem eines: eine Gemeinschaft, die sich immer wieder neu erfindet und sich dabei treu bleibt. Für die kommenden Jahrzehnte wünsche ich mir, dass wir diesen Weg fortsetzen – als Gemeinschaft, die menschlich nah und zugleich professionell organisiert ist, sich nach innen wie nach außen gut vernetzt, dort ihre Stimme erhebt, wo es nötig ist, und aufmerksam zuhört, wenn es um die Bedürfnisse der Betroffenen geht.

Ein Jubiläum ist immer auch eine Gelegenheit, Danke zu sagen.

Mein erster und besonderer Dank gilt Euch, liebe Mitglieder – ob im Gruppenleitungsteam oder in der Forumsmoderation, in einem unserer Netzwerke oder in der Telefonberatung, im Social-Media-Team, in der Interessenvertretung oder an jeder anderen Stelle in unserem Verband. Ihr seid das Gesicht und das Herz der Frauenselbsthilfe Krebs.

Gerade im Miteinander mit Euch zeigt sich für mich, dass wir als Verband in der Lage sind, auftretende Probleme zu lösen und zu einem guten Ergebnis zu führen. Die Entwicklung unseres Verbandes war und ist schließlich nicht immer eben und unbeschwert: Häufig musste die Arbeitsfähigkeit von Landesvorständen oder auch des Bundesvorstands gesichert werden; ebenso war und ist es notwendig, Wege zu finden, um Gruppen vor Ort zu erhalten.

Aber wir wären nicht die FSH, wenn wir nicht auch in solchen Situationen in der Lage gewesen wären und es noch immer sind, im Sinne unseres Verbandes ein positives Ergebnis zu erzielen. Das ist für mich eine unserer größten Stärken – und es macht deutlich, wie viel Verantwortung jede und jeder Einzelne von uns für den Verband übernimmt.

Ebenso danke ich unseren Partnerinnen und Partnern aus den Bereichen Medizin, Pflege und Forschung für ihre Unterstützung und Wertschätzung – und all den Profis im onkologischen Bereich, die unsere Angebote mit Überzeugung weiterempfehlen.

Unser Dank gilt auch den Förderern und Unterstützern, die unsere Unabhängigkeit ermöglichen – allen voran der Deutschen Krebshilfe, die uns seit Jahrzehnten verlässlich zur Seite steht.

Nicht zuletzt danke ich den Familien, Freundinnen und Freunden der bei uns Engagierten. Sie wissen, dass der Satz „Ich mache nur noch schnell was für die FSH“ manchmal mehrere Stunden dauern kann. Danke, dass Ihr dieses Engagement mitträgt.

Zum Abschluss noch ein Gedanke: Ursula Schmidt hat nach ihrer eigenen Diagnose nicht gefragt: „Warum ich?“, sondern: „Wie mag es anderen ergehen, die vielleicht nicht so stark sind wie ich?“ – und sie hat gehandelt. Eine Frau, eine Anzeige in einer Zeitung, ein erstes Treffen: kleine Taten, große Wirkung.

Wenn ich heute in diesen Saal schaue, sehe ich viele Menschen, die in diesem Sinne handeln. Jede und jeder von Euch ist ein Beweis dafür, dass aus einer schweren Diagnose etwas entstehen kann, das größer ist als das eigene Schicksal: eine Bewegung, die trägt.

In diesem Sinne: Lasst uns heute feiern und den Moment genießen. Morgen machen wir uns wieder an die Arbeit.

Und nun kommen wir zu unserem nächsten Programmpunkt:

Viele von Ihnen und Euch haben vielleicht in der aktuellen Ausgabe der *perspektive* das Grußwort von Nina Warken gelesen. Zum Zeitpunkt der Drucklegung war sie noch Bundesministerin für Gesundheit. Inzwischen hat es einen Wechsel im Amt gegeben – deshalb kann sie uns heute an dieser Stelle nicht mehr als Bundesgesundheitsministerin grüßen.

Umso mehr freuen wir uns, dass Dr. Georg Kippels, Parlamentarischer Staatssekretär beim Bundesminister für Gesundheit, einen Videogruß an uns gesendet hat. Als Mitglied des Strategiekreises der Nationalen Dekade gegen Krebs ist Dr. Kippels eng mit den gesundheitspolitischen Herausforderungen rund um das Thema Krebs befasst. Beim diesjährigen Deutschen Krebsskongress hat er Nina Warken vertreten und die Eröffnung des Kongresses übernommen.

In einem Schreiben hat er uns wissen lassen, dass er sich freut, mit der Videobotschaft seine Wertschätzung für die wichtige Arbeit der Frauenselbsthilfe Krebs zum Ausdruck bringen zu können.