

# perspektive

Jubiläum spezial

**50 Jahre  
Frauenselbsthilfe  
Krebs**

**Unsere Geschichte**

**Unsere Stimmen**

**Unser Weg**

**mutig  
bunt  
aktiv**

**FSH**  
Bundesverband e.V.



**Frauenselbsthilfe  
Krebs**

# Inhalt

---

- 3 Vorwort
- 5 Dank und Respekt für 50 Jahre Engagement
- 8 50 Jahre Frauenselbsthilfe Krebs – unsere Geschichte
- 13 Als wir lernten, über Krebs zu sprechen – ein Kapitel Zeitgeschichte aus dem 20. Jahrhundert
- 16 50 Jahre Frauenselbsthilfe Krebs: Was wir politisch bewegt haben
- 18 Stark durch Selbsthilfe – Stimmen unserer Mitglieder
- 20 Vom Halbgott in Weiß zur informierten Entscheidungsfindung
- 22 Aus Sicht einer Ärztin: Selbsthilfe wirkt, wo Medizin an Grenzen stößt
- 24 Stark durch Kooperationen – Stimmen unserer Wegbegleiter
- 26 Ehrenamt im Wandel der Zeit
- 28 Auffangen – Informieren – Begleiten: Die Angebote der Frauenselbsthilfe Krebs
- 30 Selbsthilfe und Patientenbeteiligung in der Forschung – von der Bedeutung der Patientenkompetenz
- 32 Ausblick: Wie sieht die Onkologie der Zukunft aus?
- 34 Unterstützung mit viel Sachverstand: 20 Jahre Beirat der Frauenselbsthilfe Krebs
- 35 Zukunft gestalten: Ziele und Wege der Frauenselbsthilfe Krebs
- 36 Höhepunkte des Jubiläumsjahres
- 38 Vorschau: Themen der nächsten Ausgabe

---

## Impressum

Herausgeber:  
Frauenselbsthilfe Krebs, Bundesverband e. V.  
Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn  
[www.frauenselbsthilfe.de](http://www.frauenselbsthilfe.de)  
[kontakt@frauenselbsthilfe.de](mailto:kontakt@frauenselbsthilfe.de)  
Telefon: 0228 33 88 9 400  
Amtsgericht Bonn VR 9192  
Elke Naujokat (Vorsitzende des Vorstands)

Redaktion:  
Caroline Mohr  
Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn  
[redaktion@frauenselbsthilfe.de](mailto:redaktion@frauenselbsthilfe.de)  
Verantwortlich i.S.d.P.:  
Caroline Mohr  
Layout:  
metropolmedia OHG  
Bammental

Lektorat:  
Barbara Quenzer  
Druck:  
Wolanski GmbH, Bonn  
Auflage:  
18.500 Stück je Auflage;  
Erscheinungsweise:  
4 Hefte pro Jahr

# Vorwort

---



*Liebe Leserinnen und Leser,*

*„Nichts auf der Welt ist so mächtig wie eine Idee, deren Zeit gekommen ist.“ Klingt dieses Zitat von Victor Hugo womöglich zu abgedroschen, um damit in diese besondere Ausgabe der „perspektive“ einzuführen? Ein klares Nein. Das Zitat passt hervorragend zu der Geschichte, die wir in diesem Heft erzählen werden. Als Ursula Schmidt nach ihrer Brustkrebsdiagnose 1976 via Zeitungsannonce gleichbetroffene Frauen suchte, war dies die Geburtsstunde einer Idee, deren Zeit gekommen war: Betroffene stärken sich gegenseitig, teilen Erfahrungen und finden gemeinsam neue Wege im Umgang mit ihrer Krankheit. Aus dem mutigen Anfang vor 50 Jahren in Mannheim ist die Frauenselbsthilfe Krebs erwachsen – eine Organisation, die heute aus der onkologischen Landschaft in Deutschland nicht mehr wegzudenken ist.*

*In der Jubiläums-Ausgabe unseres Magazins weichen wir von der gewohnten Struktur ab und laden Sie zu einer Zeitreise ein. Sie zeichnet wichtige Stationen auf dem Weg von einer lokalen Selbsthilfegruppe hin zu einer der größten Krebs-Selbsthilfeorganisationen der Bundesrepublik nach.*

*Eine sehr eindrückliche Station auf dieser Reise stellt der Beitrag der Medizinhistorikerin Prof. Dr. Bettina Hitzer dar: „Als wir lernten, über Krebs zu sprechen“. Sie erinnert an eine Zeit, da Krebs als Todesurteil galt – verschwiegen im Sprechzimmer der Ärzte, tabuisiert in Familien. Es waren insbesondere mutige Frauen, die begannen, dieses Schweigen zu brechen und damit den Boden für eine Bewegung wie die Frauenselbsthilfe Krebs zu bereiten.*

*Mehrere Beiträge dieses Heftes schildern den beeindruckenden Weg von der reinen Hilfe zur Selbsthilfe hin zu einer starken Stimme im Gesundheitswesen. Langjährige Partnerinnen und Partner aus Medizin, Forschung und onkologischen Fachgesellschaften kommen ebenso zu Wort wie Betroffene, die ihre ganz persönliche Sicht auf „50 Jahre Frauenselbsthilfe Krebs“ teilen. Doch wir richten den Blick auch nach vorn: Wie sieht die Onkologie der Zukunft aus? Wie verändert sich ehrenamtliches Engagement? Und wie gelingt es uns, bei aller Professionalisierung das zu bewahren, was uns schon immer ausgezeichnet hat: die Nähe zu den Menschen, die mit einer Krebsdiagnose leben müssen?*

*Mit diesem „Jubiläum spezial“ möchten wir uns zugleich herzlich bedanken: bei all jenen, die unseren Weg mitgestaltet haben und es heute noch tun; bei den zahlreichen Engagierten, die tagtäglich Menschen mit der Diagnose Krebs auffangen, informieren und begleiten; und nicht zuletzt bei unseren finanziellen Unterstützern, ohne die unsere Arbeit in dieser Form nicht denkbar wäre.*

*Wir wünschen Ihnen eine bereichernde Lektüre und hoffen, dass sie Sie daran erinnert, wie viel wir gemeinsam bewegen können – heute und in Zukunft.*

*Herzlichst Ihre*

*Elke Naujokat, Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe Krebs*



Ursula Schmidt  
Gründerin der Frauenselbsthilfe Krebs  
1917 - 1986



Ursula Schmidt mit  
Mildred Scheel 1981 in Köln

[illegible]

Anwesenheitsliste von einem  
der ersten Treffen 1976

# Dank und Respekt für 50 Jahre Engagement

**Grußwort von Nina Warken, Bundesministerin für Gesundheit**

Die Frauenselbsthilfe Krebs steht seit nunmehr 50 Jahren Betroffenen mit Rat und Tat erfolgreich zur Seite und bietet ihnen eine wichtige Orientierung – getreu ihrem Motto „Auffangen – Informieren – Begleiten“. Zu diesem Jubiläum gratuliere ich sehr herzlich und danke allen über die Jahrzehnte Beteiligten für das Engagement!

Die Mitglieder der Frauenselbsthilfe Krebs begleiten und unterstützen mit ihren persönlichen Erfahrungen und Erkenntnissen andere krebserkrankte Menschen, schenken Hoffnung und geben Mut, die eigene Krankheit zu bewältigen.

Sie stehen Betroffenen in allen Phasen ihrer Erkrankung bei – von der Diagnose über die Therapie bis hin zur Nachsorge und der Bewältigung des Alltags. Dabei geht es nicht nur um medizinische Fragen. Es geht auch um psychosoziale Unterstützung rund um die Krebserkrankung, im Umgang mit psychischen Belastungen, bei der Rückkehr in den Beruf oder bei sozialrechtlichen Herausforderungen.

Aus der Forschung wissen wir: Mentale Stärke und Unterstützung durch andere Betroffene sind kostbare Bausteine für den Heilungsprozess. Daher sind Selbsthilfeorganisationen wie die Frauenselbsthilfe Krebs eine wichtige Ressource im Umgang mit den körperlichen und seelischen Folgen. Der Austausch mit anderen kann Betroffenen Halt und Kraft geben.

Dieser Austausch ist auch für Wissenschaft, Forschung und Politik hilfreich. Der Bundesverband Frauenselbsthilfe Krebs ist in all den Jahren auch zu einem unverzichtbaren Bestandteil unseres Gesundheitssystems gereift, etwa als Partner im Nationalen Krebsplan.

Auch bei Krebserkrankungen müssen wir uns verstärkt mit einer gendersensiblen Medizin auseinandersetzen. Frauen werden in der Gesundheitsforschung nach wie vor seltener berücksichtigt als Männer. Das hat zur Folge, dass noch immer viele diagnostische und therapeutische Verfahren in erster Linie auf männlichen Referenzwerten und Krankheitsverläufen basieren. Diese negativen Auswirkungen für die Gesundheit von Frauen sind nicht hinnehmbar, denn Symptome und Erkrankungen unterscheiden sich zum Teil gravierend. Daher müssen diese Unterschiede in Forschung, Wissenschaft und praktischer Versorgung stets mitbedacht werden.

Auch die Politik leistet hier ihren Beitrag: Wir wollen die Datenlage verbessern und mehr Evidenz schaffen. Daher haben wir Anfang dieses Jahres gezielt Forschung zur Frauengesundheit auf den Weg gebracht.

Obgleich wir in Forschung und Behandlung von Krebs seit Jahren insgesamt große Fortschritte machen, bleibt Krebs zurzeit die zweithäufigste Todesursache in Deutschland. Nahezu jede Familie kennt Erkrankte im eigenen Umfeld. Krebs trifft ins Herz unserer Gesellschaft. Die Arbeit der Frauenselbsthilfe Krebs verdient also nicht nur großen Dank und Respekt – sie gehört auch weiterhin in die Mitte unserer Gesellschaft!

**Nina Warken**





# Orientierung und Halt in einer komplexer werdenden Krebsmedizin

## Grußwort Professorin Rita Schmutzler, Präsidentin der Deutschen Krebshilfe

Ich freue mich außerordentlich, der Frauenselbsthilfe Krebs in meiner Funktion als Präsidentin der Deutschen Krebshilfe zu ihrem 50-jährigen Jubiläum gratulieren zu dürfen.

50 Jahre FSH sind ein eindrucksvolles Zeugnis dafür, welche Kraft in gemeinsamer Erfahrung, gegenseitiger Unterstützung und solidarischem Engagement steckt. Als Ärztin und Forscherin sowie als Präsidentin der Deutschen Krebshilfe blicke ich mit großem Respekt und Bewunderung auf das, was Ihre Organisation in fünf Jahrzehnten geleistet hat. Gerade aus ärztlicher Perspektive zeigt sich dabei für mich immer wieder, wie unverzichtbar die FSH ist: Ärztinnen und Ärzte leisten Bemerkenswertes in Diagnostik und Behandlung. Was sie jedoch nicht leisten können, ist die kontinuierliche emotionale Begleitung im Alltag. Ärzte kennen die Fakten; wie es sich anfühlt, wissen die Betroffenen am besten.

Meine enge Verbundenheit mit dieser außergewöhnlichen Selbsthilfeorganisation reicht bis in die Anfänge meines beruflichen Wirkens zurück: zunächst an der Frauenklinik der Universität Bonn, später an der Uniklinik Köln beim Aufbau des Zentrums Familiärer Brust- und Eierstockkrebs und der Koordination des diesbezüglichen Deutschen Konsortiums. Die Gründung des BRCA-Netzwerks – der Selbsthilfe-Organisation für familiäre Krebserkrankungen –, die im Jahr 2008 unter dem Dach und mit Unterstützung der FSH erfolgte, durfte ich fachlich wie auch als Gründungsmitglied begleiten. In der Folge habe ich hautnah erlebt, wie wichtig die Unterstützung und der Erfahrungsaustausch für die Betroffenen ist, aber auch, wie wichtig es für die ärztliche Seite ist, – zu erfahren, welche Themen und Bedürfnisse den Patientinnen und Patienten besonders am Herzen liegen. So war es nur konsequent, Vertreterinnen der Krebs-Selbsthilfe in alle Gremien unseres Konsortiums aufzunehmen. Es ist diese enge Zusammenarbeit, die unsere Versorgungskonzepte maßgeblich verbessert.

Ich bin überzeugt, dass Selbsthilfeorganisationen wie die FSH auch zukünftig in der onkologischen Versorgung weiter an Bedeutung gewinnen werden. Die Fortschritte in Prävention, Diagnostik und Therapie sind enorm und eröffnen neue Chancen. Gerade in einer zunehmend personalisierten und komplexen Krebsmedizin braucht es aber mehr denn je die Sicht der Patientinnen und Patienten zur Priorisierung, Implementierung und verständlichen Wissensvermittlung von medizinischem Fortschritt. Daher freue ich mich über die jüngste Entwicklung der aktiven und partnerschaftlichen Beteiligung von Patienten und Patientinnen an der Gesundheitsforschung. Sie wird wesentlich dazu beitragen, die Betroffenenansicht weiter zu stärken und die Relevanz von Forschungsergebnissen zu verbessern.

Dank der therapeutischen Fortschritte leben immer mehr Menschen viele Jahre mit oder nach einer Krebserkrankung. Themen wie Langzeitfolgen, Fatigue, psychische Belastungen, soziale Teilhabe und die Rückkehr in den Beruf gewinnen dadurch weiter an Bedeutung. Es ist mir ein Anliegen, dass Ihre Selbsthilfe-Organisation hier auch künftig als Wegbegleiterin wie auch Ideengeberin in einer immer komplexeren Versorgungslandschaft für Patientinnen und Patienten eine wichtige Rolle übernimmt.

Mein herzlicher Dank gilt allen engagierten Frauen und Männern der Frauenselbsthilfe Krebs für ihren unermüdlichen Einsatz für Betroffene und ihre Angehörigen. Für das Jubiläumsjahr 2026 wünsche ich der FSH von Herzen viele bereichernde Begegnungen, besondere Momente und weiterhin viel Erfolg auf ihrem wichtigen Weg.

**Rita Schmutzler**

# In enger Verbundenheit gewachsen: 50 Jahre im Einsatz für Menschen mit Krebs



## Grußwort von Gerd Nettekoven, Vorstand Deutsche Krebshilfe

Es ist mir eine große Ehre, der Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) anlässlich ihres 50-jährigen Bestehens meine herzlichsten Glückwünsche zu übermitteln. Seit fünf Jahrzehnten steht die FSH Betroffenen und ihren Angehörigen mit Rat und Unterstützung zur Seite. Dieser Einsatz ist beeindruckend, nachhaltig und nach wie vor unverzichtbar.

Die Geschichte Ihrer Organisation, die ich selbst miterleben durfte, ist auf besondere Weise mit der Deutschen Krebshilfe und der Entwicklung der Krebsversorgung in Deutschland verbunden. 1976 gründete Ursula Schmidt die FSH als Selbsthilfegruppe – nur zwei Jahre nach Gründung der Deutschen Krebshilfe durch Mildred Scheel. Während die Deutsche Krebshilfe sich aufmachte, zahlreiche Impulse für eine bessere onkologische Versorgung zu setzen, schuf Ursula Schmidt gemeinsam mit ihren Mitstreiterinnen ein starkes Netzwerk der Solidarität – eine Gemeinschaft, die Frauen mit Brustkrebs Halt gibt und ihre Interessen bis heute wirkungsvoll vertritt.

Aus der Selbsthilfegruppe von damals ist eine bundesweit vernetzte Organisation mit Gruppen an zahlreichen Orten im Bundesgebiet und vielfältigen Online-Angeboten geworden, die heute jährlich zehntausenden krebskranken Menschen – auch über die Entität Brustkrebs hinaus – zur Seite steht.

Die Deutsche Krebshilfe hat Ihren Weg von Beginn an mit großer Verbundenheit begleitet. Seit 1979 hat sie rund 36,4 Millionen Euro für die Arbeit der FSH bereitgestellt – eine jederzeit sinnvolle Investition und Ausdruck des tiefen Vertrauens in Ihre Arbeit und deren zentrale Bedeutung für die psychosoziale Versorgung Betroffener.

Mit Angeboten wie dem moderierten Forum, dem Netzwerk „Männer mit Brustkrebs“, „Leben mit Metastasen“ und dem „Netzwerk FSH Online“ zeigt die FSH, wie zeitgemäß und bedarfsorientiert Krebs-Selbsthilfe heute gestaltet werden kann.

Besonders hervorheben möchte ich auch Ihren unermüdlichen Einsatz für die patientenorientierte Weiterentwicklung der onkologischen Versorgung. Durch ihre Mitwirkung in medizinischen Leitlinienprozessen und gesundheitspolitischen Gremien stärkt die FSH die Patientenperspektive nachhaltig und leistet einen unverzichtbaren Beitrag zu einer modernen Krebsversorgung.

Auch künftig wird es wichtig und notwendig sein, die Bedürfnisse der Betroffenen – aus der eigenen Betroffenheit heraus – in den Mittelpunkt zu stellen, Menschen in unterschiedlichen Lebenswelten zu erreichen und digitale wie persönliche Unterstützungsangebote sinnvoll miteinander zu verbinden. Die Deutsche Krebshilfe wird Sie auf diesem Weg weiterhin verlässlich begleiten.

Mein herzlicher Dank gilt allen Frauen und Männern, die die FSH mit ihrem Engagement zu dem gemacht haben, was sie heute ist: eine im Sinne vieler Patientinnen und Patienten erfolgreiche, mutige und aktive Krebs-Selbsthilfeorganisation sowie eine starke Stütze für Menschen mit Krebs.

Für Ihr Jubiläumsjahr 2026 wünsche ich Ihnen von Herzen alles Gute und für die Zukunft ein weiterhin erfolgreiches Wirken.

**Gerd Nettekoven**

# 50 Jahre Frauenselbsthilfe Krebs - unsere Geschichte

Als die Frauenselbsthilfe Krebs vor 50 Jahren gegründet wurde, gab es in Deutschland noch keine Selbsthilfelandschaft, wie wir sie heute kennen. Umso beeindruckender ist unser Weg von einer kleinen, unbekannten Interessengemeinschaft hin zu einer der größten und anerkanntesten Krebs-Selbsthilfeorganisationen Deutschlands. Dieser Weg begann 1976 in Mannheim. Ein Jahr zuvor hatte Ursula Schmidt die Diagnose Brustkrebs erhalten. Nach der damals üblichen Therapie – Brustamputation und Bestrahlung – empfand sie ihre Lage als absolut trostlos, wie sie in ihren Erinnerungen schreibt.

„Wie mag es anderen ergehen, die vielleicht nicht so stark sind wie ich?“, fragte sich die 58-jährige Lehrerin und entschied sich, ihre Situation aktiv anzugehen. Sie startete einen Aufruf in der Tageszeitung „Mannheimer Morgen“ und lud andere betroffene Frauen zu einem Treffen ein. Gleich beim ersten Mal kamen 30 Frauen. Aus den ersten Begegnungen entstand rasch mehr als nur ein lockerer Gesprächskreis. Bereits nach kurzer Zeit entschloss man sich, eine Interessengemeinschaft zu gründen.

Ursula Schmidt, Kopf und Seele der Gruppe, hatte von Anfang an ein klares Ziel: Mehr Betroffene sollten von dieser neuen Form der Unterstützung erfahren. Sie konnte einen kleinen Artikel in einer überregionalen Zeitschrift platzieren. Er ließ den Bekanntheitsgrad der FSH sprunghaft

ansteigen. In kürzester Zeit entstanden bundesweit weitere 22 Gruppen, die sich zu einem gemeinnützigen Verein mit dem Namen „Frauenselbsthilfe nach Krebs“ (FSH; seit 2019 Frauenselbsthilfe Krebs) zusammenschlossen. 1979 umfasste die FSH bereits 123 Gruppen – eine beeindruckende Entwicklung zu einer Zeit ohne Internet, E-Mail oder soziale Medien.

Das rasante Wachstum der jungen Organisation erklärt sich dadurch, dass die Angebote der FSH auf eine Versorgungslücke stießen. Viele Betroffene empfanden – genau wie Ursula Schmidt – die medizinische Akutversorgung und die Nachsorge als unzureichend. Mit ihren seelischen Nöten und den tiefgreifenden Auswirkungen von Erkrankung und Therapie auf ihren Alltag fühlten sie sich allein gelassen. Sie schlossen sich der FSH an, um dem Mangel mit Eigeninitiative zu begegnen – Hilfe zur Selbsthilfe von Betroffenen für Betroffene.

## Schlüsselrolle von Mildred Scheel und der Deutschen Krebshilfe

Eine Schlüsselrolle in der frühen Geschichte der FSH spielte Mildred Scheel, die 1974 die Deutsche Krebshilfe gegründet hatte. Sie erkannte sehr früh die Bedeutung der Krebs-Selbsthilfe. Ab 1979 förderte die Deutsche Krebshilfe die FSH finanziell. Außerdem übernahm sie die Schirmherrschaft. Dieses Engagement half enorm: Zum einen erhielt die FSH

dringend benötigte Mittel für ihren weiteren Aufbau, zum anderen war die Deutsche Krebshilfe von Beginn an eine starke Partnerin an der Seite der noch jungen Organisation; und die Schirmherrschaft bedeutete zudem eine Art Qualitätssiegel: Sie machte sichtbar, dass die FSH pharma-unabhängig agiert.

## Erste Schritte – erste Erfolge

Angesichts der schnell steigenden Gruppenzahlen wurden bereits 1977 fünf Landesverbände gegründet, um Aufgaben und Verantwortung besser zu verteilen. Neben den Gruppen entstand zugleich eine weitere, für Betroffene ebenso wichtige Hilfe: die „Sozialen Informationen“. In ihnen wurde – damals noch in Form von Faltblättern – mühsam recherchiertes und sorgfältig zusammengetragenes Wissen gebündelt, das in dieser Form sonst nirgends zu finden war. Über die Jahre entwickelten sich die Faltblätter zu einer bundesweit gefragten Informationsbroschüre – nicht nur für Menschen mit einer Krebserkrankung, sondern auch für Fachleute im Gesundheitssystem. Heute sind die „Sozialen Informationen“ – neben vielen weiteren Informationsbroschüren zu unterschiedlichen Themen – als wichtiger, stets aktueller Wegweiser digital als PDF und eBook verfügbar.

In den Anfangsjahren gelang den Gründungsmüttern bereits eine wesentliche Verbesserung in der Versorgung von Brustkrebspatientinnen. 1982 wurde die Zuzahlung zu Brustprothesen durch die Krankenkassen erreicht; 1986 folgte die Kostenüber-

**1976**

*Ursula Schmidt gründet gemeinsam mit weiteren Frauen eine Interessengemeinschaft für Frauen mit Brustkrebs. Das Fünf-Punkte-Programm entsteht.*

**1977**

*Es gibt bereits fünf Landesverbände und 92 Gruppen*

**1979**

*Die Deutsche Krebshilfe übernimmt Schirmherrschaft und Förderung der Frauenselbsthilfe Krebs. Bundesweit sind 123 Gruppen aktiv.*

**1982/86**

*Die FSH hat erste sozialpolitische Erfolge: Kostenübernahme bei wichtigen Hilfsmitteln.*

nahme von Prothesen-BHs und Badeanzügen. Damit wurde deutlich, dass Selbsthilfe mehr ist als gegenseitige Unterstützung – sie kann sozialrechtliche Veränderungen anstoßen und so dazu beitragen, die Lebensqualität der Betroffenen konkret zu verbessern.

Der Begeisterung der Betroffenen für die Angebote der FSH stand damals allerdings eine skeptische Fachwelt gegenüber. Viele Ärzte (die Profession war noch weitgehend männlich) empfanden die Arbeit der FSH-Mitglieder in den Gruppen vor Ort als Eindringen in ihr ärztliches Hoheitsgebiet, als Einmischen auf fraglicher Grundlage. Doch das große Interesse der Patientinnen an den Angeboten der FSH ließ ihnen auf Dauer keine andere Wahl, als sich eingehend mit dieser neuen Form der Unterstützung auseinanderzusetzen.

Ein ernsthafter Prozess des Umdenkens trat jedoch erst in den 1990er Jahren ein. Es dauerte dann noch fast ein Jahrzehnt, bis die FSH nicht mehr als Zusammenschluss unzufriedener Patientinnen betrachtet wurde, sondern als wichtige und akzeptierte Partnerin im Gesundheitssystem.

## Wiedervereinigung und Wachstum in ganz Deutschland

Während sich die FSH in der Bundesrepublik rasch entwickeln konnte, waren vergleichbare Strukturen in der DDR nicht möglich. Es gab nur wenig Platz für selbstorganisierte Gruppen, da Eigeninitiative und bürgerschaftliches Engagement außerhalb der offiziellen Strukturen kaum vorgesehen waren – auch nicht im Bereich der Krankheitsbewältigung. Dies bedeu-

tete für viele Betroffene im Osten Deutschlands, dass es nur wenige Möglichkeiten für einen geschützten Austausch über ihre Ängste, Erfahrungen und Bedürfnisse gab. Nach der Wende 1989 fanden die Angebote der FSH daher großen Zuspruch und der Bundesverband erwies sich als wertvolle Hilfe beim Aufbau von Selbsthilfegruppen vor Ort.

Bereits 1990 wurde in Jena eine der ersten FSH-Gruppen in der ehemaligen DDR gegründet und nach kurzer Zeit existierten in den „neuen Bundesländern“ so viele Gruppen, dass 1991/92 fünf neue Landesverbände unter dem Dach der FSH entstanden. Patenschaften und vielfältige Unterstützung durch Gruppen aus dem Westen der Republik trugen wesentlich zum Zusammenwachsen von Ost und West bei.

Schritt für Schritt entstand so ein dichtes Netz von Gruppen in ganz Deutschland. Einen Höhepunkt dieser Entwicklung markierte das Jahr 2006. Es war für die FSH in dreifacher Hinsicht von besonderer Bedeutung: Die Zahl der Gruppen erreichte mit 445 in zwölf Landesverbänden ihren Höhepunkt. Im gleichen Jahr rief die FSH zwei Fachausschüsse ins Leben, um gezielt den Blick von außen einzubeziehen und auf fachkundige Beratung zurückgreifen zu können. Außerdem siedelte die Bundesgeschäftsstelle von Mannheim nach Bonn über, wo die Deutsche Krebshilfe die von ihr unterstützten großen Krebs-Selbsthilfeorganisationen im Haus der Krebs-Selbsthilfe zusammenführte – ein wichtiger Schritt hin zu einer starken, gut vernetzten Selbsthilfelandchaft.

## 6-Punkte-Programm der FSH

1. Wir begleiten an Krebs erkrankte Menschen psychosozial.
2. Wir geben Impulse, mit der Angst vor weiteren Untersuchungen und Behandlungen umzugehen.
3. Wir geben Anregungen zur Stärkung der Lebenskraft.
4. Wir zeigen Wege auf, wie die Lebensqualität gefördert werden kann.
5. Wir informieren über soziale Hilfen, Versicherungs- und Schwerbehindertenrecht.
6. Wir vertreten die Interessen an Krebs erkrankter Menschen sozial- und gesundheitspolitisch.

## Vom Miteinander zur Mitgestaltung

Bis zur Jahrtausendwende hatte sich der Blick des Verbandes vor allem nach innen gerichtet – auf die Arbeit der Gruppen und auf die direkte Unterstützung von Betroffenen. Das Motto der FSH „**Auffangen** nach dem Schock der Diagnose; **Informieren** über Hilfen zur Krankheitsbewältigung; **Begleiten** in ein Leben mit oder nach Krebs“ beschreibt bis heute die Grundelemente unserer Arbeit.

Mit dem gesellschaftlichen und gesundheitspolitischen Wandel entwickelte sich ab den 2000er Jahren jedoch ein neues Selbstverständnis. Die Erfahrungen in den Gruppen sollten nicht mehr nur der gegenseitigen Hilfe dienen, sondern auch zurückgespiegelt werden in das Versorgungssystem. Ziel war es, notwendige Veränderungsprozesse zugunsten an Krebs erkrankter Menschen anzustoßen und so zur Verbesserung der Versorgungsqualität beizutragen. 2001 ergänzte der

**1991/1992**  
In den neuen Bundesländern entstehen fünf FSH-Landesverbände.

**2001**  
Das Motto „Auffangen – Informieren – Begleiten“ wird eingeführt und das Fünf-Punkte-Programm um den sechsten Punkt „Aktive Interessenvertretung“ erweitert.

**2004**  
Die FSH entwickelt ein Qualifizierungskonzept zur Sicherung einer hochwertigen Beratung.

**2006**  
Zwei Fachausschüsse nehmen ihre Arbeit auf. Sie beraten zu medizinischen Themen, gesundheitspolitischen Positionen und Fragen der strategischen Weiterentwicklung der FSH.

Verband daher das ursprüngliche Fünf-Punkte-Programm um einen sechsten Punkt: die gesundheits- und sozialpolitische Interessenvertretung.

Mit dem Gesetz zur Patientenbeteiligung im Sozialgesetzbuch V im Jahr 2004 wurde die beratende Beteiligung von Patientenvertreterinnen und -vertretern im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) verankert. Mitglieder der FSH wirken seither in Arbeitsgruppen des G-BA mit sowie in Zertifizierungskommissionen von Organ- und Tumorzentren, bei der Erstellung interdisziplinärer Leitlinien und in vielen Forschungsprojekten.

Um den allgemein gewachsenen Anforderungen an die Selbsthilfe gerecht zu werden, entwickelte die FSH 2004 mit professioneller Unterstützung ein Qualifizierungsprogramm für FSH-Mitglieder. Es wird seitdem kontinuierlich weiterentwickelt und allen Mitgliedern angeboten, damit in den Gruppen eine qualitativ hochwertige, zeitgemäße Begleitung stattfinden kann.

### Neue Wege der Selbsthilfe: Netzwerke und digitale Angebote

Seit dem Jahr 2006 ist die Zahl der FSH-Gruppen kontinuierlich zurückgegangen. Einer der Gründe: Krebsbetroffene kehren heute deutlich häufiger in den Beruf zurück, anstatt frühzeitig in Rente zu gehen – eine sehr positive Entwicklung, die jedoch oft wenig Raum für ein intensives ehrenamtliches Engagement lässt. Hinzu kommt, dass soziale Netzwerke und digitale Angebote für viele Menschen eine niedrigschwellige Alternative zum Besuch einer Gruppe vor Ort darstellen.

Angesichts dieser Entwicklung setzte sich in der FSH die Erkenntnis durch, dass noch weitere, stärker an den Bedürfnissen bestimmter Betroffengruppen orientierte Angebote entwickelt werden müssen. 2008 initiierte die FSH das BRCA-Netzwerk für Frauen mit genetischer Veranlagung für Brust- und Eierstockkrebs und begleitete es bis zur Gründung eines eigenen Vereins. 2010 entstand ein Netzwerk für Männer mit Brustkrebs, das heute als eingetragener Verein unter dem Dach der FSH sehr erfolgreich arbeitet.

Ein sehr wichtiger Schritt in Richtung Online-Selbsthilfe wurde 2013 gemacht: Die FSH startete ihr Internetforum, das von geschulten Moderatorinnen aus dem Kreis der Mitglieder betreut wird. Mit diesem Angebot trafen wir den Nerv der Zeit. Die Zahl der Nutzerinnen stieg in den ersten Jahren exponentiell. Sorgfältig entwickelt und liebevoll gepflegt, ist es auch heute für viele Betroffene ein sicherer Ort, um zu jeder Tages- und Nachtzeit Fragen zu stellen und Erfahrungen zu teilen.

2015 wurde mit der „NetzwerkStatt Krebs“ versucht, ein Angebot speziell für junge Frauen mit Krebs zu etablieren. Es zeigte sich jedoch, dass gerade diese Betroffenengruppe häufig zu wenig Zeit und Kraft hat, um die im Projekt entwickelten Ideen dauerhaft im Sinne der Selbsthilfe fortzuführen. Viele der im Projektzeitraum von drei Jahren entstandenen Konzepte konnten jedoch erfolgreich in andere Angebote integriert werden.

2018 folgte das Netzwerk „Leben mit Metastasen“ für Frauen mit einer

chronischen Krebserkrankung. Was zunächst im Rahmen eines Projektes aufgebaut wurde, ist heute fest in die FSH integriert und für viele Betroffene eine wichtige Anlaufstelle.

Bedeutsam für die FSH war 2019 die Entwicklung einer modularen Qualifizierungsreihe zum „Selbsthilfe-Coach FSH“. Sie lädt Menschen außerhalb des Verbandes dazu ein, die FSH kennenzulernen und eine passende Aufgabe innerhalb des Verbandes zu finden. Auf diesem Weg konnten wir viele hochmotivierte Mitglieder gewinnen – Menschen, die eines der vielfältigen Aufgabenfelder der FSH mitgestalten.

Die Corona-Pandemie wirkte schließlich als Katalysator für die digitale Selbsthilfe. Als Alternative zu klassischen Gruppenangeboten wurden neben dem Internetforum verschiedene Online-Formate erprobt und etabliert. Im August 2022 gründete sich mit dem „Netzwerk FSH Online“ die erste reine Onlinegruppe der FSH. Besonders gut lassen sich hier Themen platzieren, die sich an den Bedürfnissen bestimmter Betroffengruppen orientieren – etwa für seltene Erkrankungen wie das Vulvakarzinom oder für Gehörlose. Auch das Netzwerk „Leben mit Metastasen“ arbeitet im Wesentlichen online. Beide Netzwerke bieten inzwischen weit über 100 virtuelle Veranstaltungen jährlich an.

Durch das Zusammenwirken der Gruppen vor Ort und der onlinebasierten Angebote kann die FSH heute rund um die Uhr, an allen Tagen im Jahr, Betroffene auffangen, informieren und begleiten. Dazu trägt auch die Telefonberatung der FSH bei, die es bereits seit Anfang der 2000er Jahre gibt.

#### 2008

Die FSH gründet ein Netzwerk für Frauen mit erblich bedingtem Brust- und/oder Eierstockkrebs und begleitet dessen Entwicklung bis zur Eigenständigkeit als Verein.

#### 2010

Das „Netzwerk Männer mit Brustkrebs“ entsteht und bleibt auch als eingetragener Verein unter dem Dach der FSH aktiv.

#### 2013

Das moderierte Online-Forum der FSH startet.

#### 2015

Die FSH gründet gemeinsam mit acht weiteren Krebs-Selbsthilfeorganisationen den „Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e. V.“. Der Dachverband zählt heute zwölf Mitgliedsorganisationen.

Mit einem Facebook-Auftritt, der 2016 an den Start ging, trug die FSH der rasant steigenden Bedeutung der sozialen Medien Rechnung. Richtig in Schwung kam dieser Bereich jedoch erst 2024, als sich aus den Reihen der Mitglieder ein sehr kompetentes Social-Media-Team formierte. Heute nutzt die FSH ihre Kanäle auf Facebook, Instagram, LinkedIn und YouTube mehrmals wöchentlich, um das lebendige Vereinsleben sichtbar zu machen, den Austausch mit anderen Akteuren in der onkologischen Welt zu pflegen und wichtige Informationen zum Thema Krebs schnell zu verbreiten.

### Selbstverständnis heute – und Ausblick

In den vergangenen fünf Jahrzehnten hat sich die Frauenselbsthilfe Krebs von einer Hilfe zur Selbsthilfe „außerhalb des Systems“ zu einer festen Partnerin im System entwickelt. Heute wird die Erfahrung von Betroffenen als wichtige Ergänzung zum professionellen Fachwissen anerkannt. Medizinisches Wissen beantwortet die Frage: Was ist fachlich richtig? Erfahrungswissen beantwortet die Frage: Wie fühlt es sich an, damit zu leben? Gute Kooperation bringt beides zusammen.

Frauenselbsthilfe Krebs – das bedeutet heute: professionell organisiert und doch zutiefst menschlich; im System verankert und zugleich immer nah bei den Betroffenen. Aus einer kleinen Anzeige im „Mannheimer Morgen“ ist in 50 Jahren eine starke, bundesweite Bewegung geworden, deren Geschichte noch lange nicht zu Ende ist.

## DIE ENTWICKLUNG UNSERES LOGOS

Von Beginn an begleitet uns die Hand im FSH-Logo. Sie macht sichtbar, was uns trägt: Zuwendung von Mensch zu Mensch, die Zuversicht schenkt und neue Kraft gibt.



**2018**  
Mit dem Qualifizierungsangebot „Selbsthilfe-Coach FSH“ öffnet die FSH ihre Weiterbildung für Interessierte außerhalb der Organisation.

**2022**  
Die Online-Selbsthilfegruppe „Netzwerk FSH Onliner“ wird gegründet.

**2023**  
Das Netzwerk „Leben mit Metastasen“ startet nach dreijähriger Projektphase offiziell.

**2025**  
Eine Satzungsänderung öffnet die Mitgliedschaft für alle Interessierten. Sie ist nicht länger an eine Aufgabe im Gruppenleitungsteam gebunden, bleibt jedoch freiwillig.



# Als wir lernten, über Krebs zu sprechen: ein Kapitel Zeitgeschichte aus dem 20. Jahrhundert



*Über weite Strecken des 20. Jahrhunderts galt die Diagnose Krebs als unaussprechliches Todesurteil – verschwiegen von Ärzten, tabuisiert in Familien, überlagert von Angst und Scham. Die Medizinhistorikerin Prof. Dr. Bettina Hitzer hat den gesellschaftlichen Umgang mit Krebs erforscht. In ihrem Beitrag erzählt sie von Menschen, die das Schweigen brachen und damit den Weg für einen offeneren Umgang mit der Krankheit ebneten.*

Es gibt viele Frauen, die in der Geschichte der Krankheit Krebs eine wichtige Rolle gespielt haben. Eine davon ist Edna Kaehele, über deren Leben allerdings nur wenig bekannt ist und deren Namen vermutlich viele hier zum ersten Mal lesen. Edna Kaehele war Lokalreporterin in Denver/Colorado und sie war allein-erziehende Mutter von vier Kindern. Im Jahr 1946 – mit gerade einmal 37 Jahren – diagnostizierte ihr Arzt einen weit fortgeschrittenen Gebärmutterhalskrebs. Er teilte ihr mit, dass ihr nur noch maximal sechs Monate Lebenszeit blieben. Dass ihr die Diagnose überhaupt mitgeteilt wurde, war ungewöhnlich für diese Zeit, aber wahrscheinlich der Tatsache geschuldet, dass sie als alleinerziehende Mutter für ihre Kinder vorsorgen musste.

Edna Kaehele zog nach der Diagnose mit ihren Kindern zu ihrer Schwester Dorothy nach Ohio. Wie Millionen anderer Frauen, die ihr Schicksal teilten, unterzog sie sich verschiedenen Krebstherapien. Doch an diesem Punkt traf sie eine ungewöhnliche Entscheidung. Sie entschied sich dafür, die düstere Prognose beiseitezuschieben und wider alle Wahr-

scheinlichkeiten zu hoffen. Sie wollte ihr Leben nicht vor Eintritt ihres Todes verloren geben.

Damit stemmte sie sich gegen die Gleichsetzung von Krebs und Tod, auf die sie überall in ihrer Umgebung stieß. Sie kommentierte dies sarkastisch mit den Worten:

**„Niemand schickt dem Opfer des Krebses humorvolle Karten. Wer den Krebs hat, ist bereits tot. Und wer bringt einen Trinkspruch auf die Leiche aus, selbst wenn diese Leiche unglückseligerweise noch immer in einem lebenden Körper wohnt?“**

Dass wir diese Worte heute lesen können, ist der zweiten, ungeheuer mutigen Entscheidung Edna Kaeheles zu verdanken: Sie schrieb ein Buch über ihre Erkrankung, das 1953 veröffentlicht wurde. Der schmale Band ist ein Pionierbuch. Zwar war Krebs zu Beginn der 1950er Jahre kein absolutes Tabu. Es gab zum Beispiel Filme, die mit fiktiven Figuren für die Früherkennung von Krebs warben. Und auch in Spielfilmen traten an Krebs erkrankte Protagonisten auf, wie etwa die von Bette Davis gespielte Judith Traherne in dem Melodram *Dark Victory* (1939). Doch an Krebs erkrankte reale Menschen waren in der Öffentlichkeit unsichtbar.

Dieser Unsichtbarkeit, dem von ihr erlebten vorzeitigen sozialen Tod, wollte Edna Kaehele entgegentreten. Sie wollte die unbarmherzige Gleichung „Krebs = Tod“ auflösen und andere zur Hoffnung ermutigen. Dabei ging es ihr gar nicht ausschließlich um das Überleben, sondern mehr noch um das Leben mit Krebs, wie der englische Titel ihres Buches verriet („Living with Cancer“). Die Übersetzung des ein Jahr später auf Deutsch erschienenen Buches verschob die Bedeutung vom Leben mit Krebs hin zum Überleben. Der Titel lautete nun: „Wie ich den Krebs bezwang“. Tatsächlich überlebte Edna Kaehele die Diagnose mehr als 22 Jahre. Sie starb 1969.

In der Bundesrepublik wurde ein solches öffentliches Bekenntnis amerikanischer oder britischer Krebspatienten und -patientinnen mit Staunen, oft auch mit einem gewissen Befremden zur Kenntnis genommen. Die Medien berichteten immer wieder darüber: etwa über die Initiative des an Krebs erkrankten anglikanischen Pfarrers Brian Hession, der 1955 den Selbsthilfereverein *Cancer Anonymous* gründete, oder über die Brustkrebsüberlebende Terese Lasser, die *Reach to Recovery* ins Leben rief. Auch über die Krebserkrankung des amerikanischen Außenministers John Foster Dulles wurde ausführlich geschrieben – nicht ohne zu erwähnen, dass dieser selbst es war, der bereits einen Tag nach seiner ersten Operation im November 1956 seine Krebsdiagnose bekannt machte.

## Patienten erfuhren häufig nicht, dass sie Krebs hatten

In der Bundesrepublik wagte es jedoch zur damaligen Zeit niemand, sich öffentlich als Krebspatient zu zeigen. Dies hatte sicherlich auch damit zu tun, dass sehr viele Menschen gar nicht oder nur sehr spät und oft zufällig von ihrer Krebsdiagnose erfuhren, denn unter Ärzten war es höchst umstritten, ob die „Wahrheit“ über Krebs einem Patienten zugemutet werden könne.

Mit einer Art Experiment demonstrierte „Dr. med. Fabian“, hinter dem sich der Münchner Chirurg Willy Erich Josef Schneidzrik verbarg, in seiner Kolumne für die Zeitschrift *Die Bunte*, wie fatal eine solche Offenheit sein konnte: Ein Staatsanwalt, der für das Recht auf Aufklärung über eine Krebsdiagnose eintrat, habe ihn aufgesucht, um sich eine kleine Geschwulst an der Nase entfernen zu lassen. Schneidzrik habe dem Staatsanwalt wahrheitswidrig erklärt, dass es sich um einen gefährlichen Tumor handle. Sein Patient sei in Panik geraten, woraufhin Schneidzrik ihm mitgeteilt habe, dass das Geschwür harmlos sei. Der Staatsanwalt habe danach nichts mehr von einem Recht auf Aufklärung über eine Krebsdiagnose wissen wollen.

Schneidzrik vertrat mit seiner 1962 unter dem Titel „Der Arzt als Messerstecher“ veröffentlichten Kolumne eine Auffassung, die damals unter seinen Kollegen und Kolleginnen weit verbreitet war: Die Aufklärung über eine Krebserkrankung verursacht Angst und schadet dem Patienten, „denn Angst schafft Hoffnungslosigkeit und verhindert Heilung“.

In den 1960er Jahren bahnte sich jedoch langsam ein Wandel an. Auch hier waren Anstöße aus den USA wichtig. Die beiden Soziologen Anselm Strauss und Barney Glaser zeigten in einer viel beachteten Studie, die 1974 unter dem Titel „Interaktionen mit Sterbenden“ auch auf Deutsch erschien (engl. Original 1965), dass Ärzte und Pflegenden die Zimmer von

Sterbenden vermieden, wenn diese nicht über ihre Diagnose und Prognose aufgeklärt waren – zu schwer lastete die Anstrengung, dieses Wissen vor dem Patienten verbergen zu müssen. Die Erkenntnis, dass die „schonende Lüge“ medizinische, pflegerische und auch menschliche Vernachlässigung zur Folge haben konnte, entzog der Lüge ein Stück Legitimität.

Auch die Psychotherapie trug dazu bei, dass Diagnosen nicht mehr verschwiegen wurden. Denn zum einen wies etwa Michael Balint darauf hin, dass die verborgenen Gefühle des Arztes beim Patienten eine beunruhigende Resonanz erzeugen konnten, die ohne offenes Gespräch nicht zu klären war. Zum anderen verhalf der Therapieboom der 1970er Jahre der Überzeugung zum Durchbruch, dass Gefühle besprochen und „bearbeitet“ werden müssten. Und wie sollte das möglich sein, wenn die Diagnose im Gespräch zwischen Arzt und Patient, aber auch im Gespräch des Patienten mit seinen Angehörigen und Freunden unausgesprochen blieb?

## „Wo zu Großmutterns Zeiten Sex tabu war, sind heute Sterben, Tod und Krebs tabu“

Auch hier war es eine Frau, die diese Gedanken aufgriff und Gesicht zeigte. Die Schauspielerin Hildegard Knef schrieb 1975 in großer Offenheit über das, was sie nach ihrer Brustkreb-

diagnose im Krankenhaus sowie in ihrem Umfeld erlebt hatte. Ihr Buch „Das Urteil oder der Gegenmensch“ wurde im Stern vorabgedruckt und sie erklärte im Interview: „*Sie werden mir alles unterstellen – daß ich eine Exhibitionistin bin, eine Masochistin, warum? Weil ich ein Tabu angreife. [...] Die Mystifikation der Krankheit Krebs. Wo zu Großmutterns Zeiten Sex tabu war, sind heute Sterben, Tod und Krebs tabu, das ist unsere moderne Pornographie.*“

Zwar war Knefs Buch nicht das allererste deutschsprachige Buch dieser Art, aber dank der Bekanntheit Knefs und ihres unverwechselbaren Schreibstils hinterließ es nachhaltigen Eindruck. Und der einmal gesponnene Gesprächsfaden wurde aufgegriffen: Nur ein Jahr später, 1976, wurde die Frauenselbsthilfe *nach* Krebs gegründet. Immer mehr Krebspatientinnen und -patienten schlossen sich nun zu Selbsthilfevereinen zusammen. Diese waren (und sind) wichtige Foren, um offen über Krebs zu sprechen, aber auch, um die Stimme der von Krebs Betroffenen in Medizin, Politik und Gesellschaft zu Gehör zu bringen.

Prof. Dr. Bettina Hitzer

Leiterin des Fachbereichs Geschichte,  
Ethik und Theorie der Medizin  
Medizinische Fakultät der  
Otto-von-Guericke-Universität  
Magdeburg

### Qualitätsgesicherte Informationen zum Thema Krebs

#### Infonetz Krebs der Stiftung Deutsche Krebshilfe

- im Internet: [www.infonetz-krebs.de](http://www.infonetz-krebs.de)
- am Telefon: gebührenfrei unter der Nummer 0800 – 80 70 88 77 montags bis freitags von 8:00 – 17:00 Uhr

#### Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums

- im Internet: [www.krebsinformationsdienst.de](http://www.krebsinformationsdienst.de)
- am Telefon: gebührenfrei unter der Nummer 0800 – 420 30 40 täglich von 8:00 – 20:00 Uhr (auch an Wochenenden)
- per E-Mail: [krebsinformationsdienst@dkfz.de](mailto:krebsinformationsdienst@dkfz.de)

#### Infothek der Frauenselbsthilfe Krebs

- im Internet: [www.frauenselbsthilfe.de/infothek](http://www.frauenselbsthilfe.de/infothek)

## Unsere Ehrenmitglieder

Mit ihrem langjährigen außerordentlichen Engagement haben unsere Ehrenmitglieder die Arbeit und das Gesicht der Frauenselbsthilfe Krebs über viele Jahre geprägt und unsere Entwicklung mitgestaltet. Ob als Mitglieder mit herausragenden Verdiensten in unseren Reihen oder als fachkundige Wegbegleiterinnen und Wegbegleiter außerhalb der Organisation. Ihnen gilt unser besonderer Dank und unsere Wertschätzung.

**Ehrenvorsitzende:** Hilde Schulte

### Ehrenmitglieder

Prof. Dr. med. Hans-Helge Bartsch

Dr. Sylvia Brathuhn

Peter Brünsing

Dr. Irmgard Buske

Angelika Grudke

Christa Hentschel

Hannelore Horstmann

Dr. Gabriele Hundsdörfer

Karin Meißler

Hildegard Röll

Barbara Seeber

Prof. Dr. phil. Joachim Weis

Ursula Wippert

Prof. Dr. med. Bernhard Wörmann

## Die Mitglieder unseres Beirats

PD Dr. med. Reiner Caspari, Ärztlicher Direktor der Klinik Niederrhein in Bad Neuenahr-Ahrweiler

Prof. Dr. med. Nina Ditsch, Leitung Brustzentrum Universitätsklinikum, Augsburg (Kommissionsmitglied der AGO-Mamma)

PD Dr. med. Thomas Illmer, Vorsitzender des BNHO – Berufsverband der niedergelassenen Hämatologen und Onkologen

Andreas Kämmerle, Geschäftsführer von OnkoZert, Institut zur Betreuung des Zertifizierungssystem für Onkologische Zentren, Neu-Ulm

Jürgen Matzat, ehem. Leiter der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) in Gießen

Hardy Müller, Generalsekretär der Deutschen Gesellschaft für Patientensicherheit, Hamburg

Dr. med. Stefan Palm, Geschäftsführer des Westdeutschen Tumorzentrums WTZ, Essen

PD Dr. med. Jens Ulrich Rüffer, Geschäftsführer von TAKEPART – media and science GmbH, Köln

Stephanie Theiß, Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein, Kooperationsberatung für Selbsthilfegruppen und Ärzte (KOSA)

Prof. Dr. phil. Joachim Weis, Stiftungsprofessur Selbsthilfeforschung Universitätsklinikum, Freiburg

Prof. Dr. med. Achim Wöckel, Direktor der Frauenklinik am Universitätsklinikum Würzburg, Vorstandsmitglied der Deutschen Gesellschaft für Senologie

Prof. Dr. med. Bernhard Wörmann, Medizinisches Versorgungszentrum Onkologie der Charité, Leiter der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie (DGHO), Berlin

# 50 Jahre Frauenselbsthilfe Krebs: Was wir politisch bewegt haben



In den ersten 25 Jahren ihres Bestehens hatte die FSH ihren Blick hauptsächlich auf die Betroffenen gerichtet – auf psychosoziale Unterstützung, auf Information, auf praktische Alltagshilfen. Diese Wurzeln tragen uns bis heute.

Maßgeblich vorangebracht wurde unsere interessenpolitische Arbeit durch Hilde Schulte. Sie kam Ende der 1990er-Jahre in den Bundesvorstand und übernahm 2003 den Bundesvorsitz. Mit ihr begann eine Phase, in der sich der Blick des Verbandes deutlich erweiterte: von der reinen Hilfe zur Selbsthilfe hin zu einer aktiven Rolle im Gesundheitswesen.

Für Hilde war klar: Selbsthilfe darf sich nicht darauf beschränken, über die Krankheit zu sprechen. Wenn sich die Situation von Menschen mit einer Krebserkrankung nachhaltig verbessern soll, dann müssen wir dort mitreden, wo Leitlinien entstehen, Qualität definiert und über Leistungen entschieden wird. Sie begann Kontakt zu Fachgesellschaften und Universitätskliniken aufzunehmen, Gespräche zu führen und konstruktiv auf Defizite hinzuweisen.

## Ein Schlüsselmoment: die erste Einladung zur Mitarbeit an einer medizinischen Leitlinie

Ein Schlüsselmoment sei es gewesen, so Hilde, als sie im Jahr 2000 eine Einladung zur „Konzertierten Aktion Brustkrebsfrüherkennung“ der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) in Marburg erhielt. Sie wurde als erste Patientenvertreterin überhaupt eingeladen, um die Sicht der Patientinnen bei der Entwicklung der S3-Leitlinie\* zur Brustkrebsfrüherkennung einzubringen.

Es folgte die Mitarbeit an der Leitlinie zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Mammakarzinoms. Später arbeitete sie daran mit, daraus auch Patientenleitlinien zu entwickeln, die komplexes medizinisches Wissen in verständliche Sprache übersetzen – ein Meilenstein auf dem Weg zur gut informierten Patientin.

Hildes Engagement trug damals dazu bei, dass Brustkrebs nicht mehr nur als organische Erkrankung verstanden wurde. Die psychische Belastung, die Notwendigkeit von Psychoonkologie, Sozialberatung und die Forderung nach

Bedenkzeit zwischen Diagnose und Therapieentscheidung fanden ihren Niederschlag in den Leitlinien-Empfehlungen. „Brustkrebs ist kein Notfall. Die Patientin braucht Zeit, die Diagnose zu fassen und eine informierte Entscheidung zu treffen“ – diese Haltung wurde Schritt für Schritt Leitlinien-Realität.

Aus diesen ersten Einladungen, an Leitlinien mitzuwirken, entstand eine breite gesundheitspolitische Präsenz der FSH. Wir entwickelten uns nach und nach in vielen gesundheitspolitischen und medizinischen Gremien zu einer geschätzten Partnerin, die wichtige Aspekte in die Behandlung und Versorgung von Menschen mit Krebs einbringen kann.

## Wegweisend: Der Aufbau von zertifizierten Brustzentren

Für die Geschichte der Onkologie stellte der Aufbau von zertifizierten Brustzentren eine entscheidende Wegmarke dar. Hier waren wir von Beginn an beteiligt, haben die Entwicklung mit vorangetrieben. Die Einbindung der Selbsthilfe wurde zu einem festen Kriterium für Zertifizierungen – ein Durchbruch für die strukturelle Patientenbeteiligung.

Heute arbeiten Vertreterinnen der Frauenselbsthilfe Krebs an zahlreichen medizinischen Leitlinien und Patientenleitlinien mit. Darüber hinaus sind wir in vielen unterschiedlichen Gremien aktiv: in Arbeitsgruppen des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA), in der Deutschen Krebsgesellschaft und der Deutschen Gesellschaft für Senologie, im Patientenbeirat und weiteren Gremien der Deutschen Krebshilfe, in der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren und in Netzwerken zur Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister.

Als 2008 der Nationale Krebsplan startete und 2019 die Nationale Dekade gegen Krebs folgte, war es selbstverständlich, dass Mitglieder der FSH als Patientenvertretung mit am Tisch sitzen.

Für unsere Mitglieder entwickelten wir im Jahr 2004 – als Reaktion auf die gestiegenen Anforderungen durch die Interessenvertretung – mit professioneller Unterstützung ein Qualifizierungsprogramm. Außerdem bauten wir ein Ressort für Gremienarbeit auf. So haben wir sichergestellt: Was mit Hilde Schulte begann, bleibt keine Episode.

\* S3-Leitlinien haben die höchste wissenschaftliche Evidenz (durch Studien gut belegt).



### Was wir konkret verändert haben – zwei Beispiele

Politische Interessenvertretung zeigt sich manchmal in kleinen Erfolgen, wenn etwa Formulierungen in einer Leitlinie geändert werden. Manchmal gelingt etwas Großes, wenn es um Versorgungsfragen geht und Leistungen für die Betroffenen erhalten bleiben. Hier zwei Beispiele, die das widerspiegeln:

In einem frühen Entwurf der S3-Leitlinie „Diagnostik, Therapie und Nachsorge der Patientin mit Zervixkarzinom“ hieß es, die Diagnosemitteilung „sollte“ empathisch erfolgen – im Unterschied zu einer anderen gynäkologischen Leitlinie, in der Empathie durch ein „soll“ verbindlich gefordert wird. Begründet wurde dies damit, dass bei Gebärmutterhalskrebs eine „Mitverantwortung“ der Patientin nicht auszuschließen sei, wenn Vorsorgeangebote nicht wahrgenommen wurden. Das durfte aus unserer Sicht so nicht stehenbleiben: Weder Lebensstil noch Inanspruchnahme von Vorsorge dürfen darüber entscheiden, ob ein Mensch eine einfühlsame Diagnosemitteilung „verdient“. Wir legten Widerspruch ein. Das Ergebnis: Aus dem „sollte“ wurde ein klares „soll“. Ein einziges Wort – aber mit großer Wirkung für die Betroffenen.

2025 wurde über Einschränkungen bei Genexpressionstests für Brustkrebspatientinnen diskutiert. Für uns war sofort klar: Wir können nicht zuschauen, wenn für viele Frauen die Option, auf eine unnötige Chemotherapie zu verzichten, beschnitten werden soll. Gemeinsam mit medizinischen Fachgesellschaften und anderen Patientenorganisationen haben wir uns dafür eingesetzt, dass diese Tests im Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenver-

sicherung bleiben. Mit Erfolg: Genexpressionstests stehen weiterhin all jenen Patientinnen zur Verfügung, für die sie medizinisch sinnvoll sind.

Diese beiden Fälle stehen beispielhaft für viele Themen, bei denen wir uns im Sinne der Betroffenen engagieren.

### Der Blick nach vorn

Unsere gesundheitspolitische Arbeit bleibt wichtig, gerade in Zeiten knapper Kassen. Im Moment beschäftigen uns vor allem die Pläne zur umfassenden Ambulantisierung von Brustkrebsoperationen – also zur Verlagerung der Brust-OP vom Krankenhaus in den ambulanten Bereich. Wir sehen hier die Gefahr einer gravierenden Verschlechterung der Versorgung: Brustkrebs ist eine komplexe Erkrankung, die interdisziplinär behandelt werden muss. Die Behandlung in zertifizierten Zentren verbessert nachweislich die Überlebenschancen der Betroffenen (siehe WiZen-Studie 2024). Diese Erfolge dürfen nicht durch Strukturreformen gefährdet werden.

Nach 50 Jahren Frauenselbsthilfe Krebs wissen wir: Unsere Stärke ist der doppelte Blick – nach innen auf die Bedürfnisse der Betroffenen und nach außen auf die Strukturen, die ihre Versorgung prägen. Wir werden uns jetzt und künftig mit Nachdruck dafür einsetzen, dass bei einer Krebstherapie immer auch die Sicht der Betroffenen einbezogen wird und Reformen nicht zulasten der Versorgungsqualität gehen.

*Heidemarie Haase*

*Stv. Bundesvorsitzende und seit vielen Jahren Mitarbeiterin im Ressort Gremienarbeit*

# STARK DURCH SELBSTHILFE – STIMMEN UNSERER MITGLIEDER

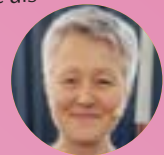
Nach meiner Diagnose hatte ich vor allem Angst. In meinem Umfeld hörte ich oft Geschichten von Menschen, die an Krebs gestorben sind. In der Selbsthilfegruppe begegnete ich dann aber Frauen, die schon viele Jahre mit oder nach ihrer Krebserkrankung lebten. Zum ersten Mal hatte ich das Gefühl: Es gibt auch andere Geschichten. Das hat mir etwas gegeben, was ich damals dringend brauchte – Hoffnung. Heute engagiere ich mich selbst in der Frauenselbsthilfe Krebs und freue mich, wenn ich anderen Betroffenen ein Stück dieser Hoffnung weitergeben kann.

Christina Evers, Landesverband  
Rheinland-Pfalz/Saarland



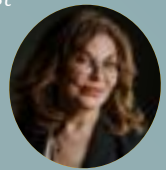
Ein Aspekt, den ich in meiner Gruppe immer wieder als besonders wertvoll erlebe, ist die Hoffnung, die durch andere Betroffene entsteht. Menschen mit einer frischen Diagnose treffen auf Frauen, die schon viele Jahre mit oder nach Krebs leben. Diese Vorbilder geben oft mehr Zuversicht als jede Statistik.

Olga Melcher, Gruppe  
Pink24 Nordenham in  
Niedersachsen



Die Radtouren mit meiner FSH-Gruppe Rad-Aktiv sind für mich mehr als Bewegung. Sie sind Medizin mit Schoko-Geschmack. Hier treffe ich eine herzliche Gemeinschaft, die mit mir Mut, Lebensfreude und Kraft entwickelt. Selbsthilfe ist ein Wir.

Bergü Ercan, Gruppe  
Dortmund Rad-Aktiv



Durch mein Engagement in der Selbsthilfe habe ich Seiten an mir entdeckt, von denen ich nichts wusste. Ich traue mir auf einmal Dinge zu, die ich früher weit von mir gewiesen hätte. Heute plane ich zum Beispiel die Treffen unserer Online-Gruppe, lade ExpertInnen ein und moderiere das Gespräch. Das fordert mich, aber es tut mir auch gut. Ich bin selbstbewusster geworden und erlebe meine eigene Betroffenheit als Erfahrung, die ich einbringen kann.

Anett Kazcmarek,  
Landesverband Sachsen



In meiner Gruppe habe ich nicht nur Verständnis gefunden, sondern auch Wissen. Ich habe gelernt, Fragen zu stellen, über Behandlungsmöglichkeiten zu sprechen und Entscheidungen mitzutragen. Das hat meine Lebensqualität spürbar verbessert. Heute gehe ich viel besser vorbereitet in Arztgespräche und bin selbstbewusster in meiner Rolle.

Martina Zehden, Gruppe  
Hamburg Mitten im Leben



Da Brustkrebs bei Männern so selten ist, war für mich nach der Operation schnell klar, dass ich den Austausch mit anderen Betroffenen brauche. Im Netzwerk Männer mit Brustkrebs habe ich die Unterstützung gefunden, die ich brauche. Die Gespräche mit Männern, die diese Erfahrung bereits gemacht hatten, geben mir Halt. Bei ihnen fühle ich mich verstanden und gut aufgehoben.

*Olaf Michel, „Netzwerk Männer mit Brustkrebs“*



Die Diagnose Metastasen hat mich schlagartig mit der Endlichkeit des Lebens konfrontiert. Durch den Austausch im Netzwerk „Leben mit Metastasen“ habe ich meine Freude am Leben wieder gefunden. Nun LEBE ich im HIER und JETZT.

*Marion Regnery, Netzwerk „Leben mit Metastasen“*

Ich wollte meine Ängste meiner Familie nicht zumuten. Meine Gruppe hat mir einen Raum geboten, in dem ich frei sprechen kann – und dort erlebe ich, dass meine Sorgen niemanden erdrücken, sondern dass wir durch die geteilten Erfahrungen einander entlasten und gemeinsam neue Zuversicht gewinnen.

*Angela Beck, Gruppe Bad Homburg in Hessen*



Als wir uns in der Therapie kennenlernten, war das ein großer Halt. Aus dieser gemeinsamen Stärke wuchs der Wunsch, auch anderen Betroffenen Austausch zu ermöglichen. Deshalb haben wir in unserer Heimatstadt Dresden eine FSH-Gruppe gegründet. Die findet großen Zuspruch! Das macht uns als Leitungsteam glücklich und alle, die mitmachen. Mit unserem abwechslungsreichen Jahresprogramm und gestärkt durch die Gemeinschaft leben wir ganz im Sinne des FSH-Slogans: mutig, bunt und aktiv.

*Katrin Kynast, Gitta Pöge und Sirid Wilhelm, Gruppe Dresden in Sachsen*



Ich engagiere mich als Interessenvertreterin für Belange von Menschen mit einer Krebserkrankung. Auch das ist Selbsthilfe und für mich ein ebenso wichtiger Teil, einen guten Umgang mit meiner Erkrankung zu finden. Ich kann meine Erfahrungen einbringen und habe das Gefühl, dass aus etwas sehr Schwerem etwas Sinnvolles und Stärkendes wächst.

*Silke Vogel, Ressort Gremienarbeit der FSH*



Gerade nach der Diagnose habe ich mehr Unterstützung gebraucht als nur ein Treffen im Monat. Es gab so viele Nächte, in denen ich kein Auge zugemacht habe. Das Online-Forum der Frauenselbsthilfe Krebs war in dieser Zeit sehr wichtig für mich. Dort konnte ich zu jeder Tages- und Nachtzeit lesen, schreiben und Fragen stellen.

Auch online erlebe ich dieses Geben und Nehmen unter Gleichbetroffenen als sehr positiv.

*Nutzerin des FSH-Forums*



# Vom Halbgott in Weiß zur informierten Entscheidungsfindung



Noch vor wenigen Jahrzehnten galt der Arzt\* weithin als „Halbgott in Weiß“. Er wusste – scheinbar – alles, Patientinnen wussten – vermeintlich – nichts. Die Rollen waren klar verteilt: auf der einen Seite handeln, auf der anderen zuhören, vertrauen und folgen. Fragen zu stellen oder gar eine Empfehlung zu hinterfragen, erschien vielen Betroffenen als ungehörig – vielen Ärzten übrigens auch.

Heute zeigt sich ein anderes Bild: weg vom Paternalismus, hin zur informierten und immer häufiger auch zur gemeinsamen Entscheidungsfindung. Nicht der Arzt entscheidet allein, sondern Entscheidungen werden im Idealfall gemeinsam getroffen – auf Augenhöhe, auf der Grundlage von verlässlichem Wissen und dem, was der einzelnen Betroffenen wirklich wichtig ist.

## Das Ende des Wissensmonopols

Ein entscheidender Motor für diese Entwicklung war das Internet, das in den 1990er Jahren medizinisches Wissen auch Laien zugänglich machte. Patientinnen konnten sich nun informieren über Krankheitsbilder und mögliche Therapien. Damit geriet das Wissensmonopol der Ärzteschaft ins Wanken.

Doch schnell zeigte sich, wie schwierig es für Betroffene ist, aus der Informationsflut das Verlässliche herauszufiltern. Wer gerade eine Krebs-

diagnose erhalten hat, ist verletzlich – und damit auch anfällig für Heilsversprechen, fragwürdige Therapien und interessengesteuerte Informationen.

Genau hier setzte die Frauenselbsthilfe Krebs damals an: Wir wollten, dass Patientinnen nicht nur „mehr“ Informationen bekommen, sondern evidenzbasiert und verständlich informiert werden. Und wir wollten, dass die Betroffenen zu ihren Präferenzen befragt werden. Mit anderen Worten: Wir forderten einen Paradigmenwechsel ein.

Besonders gut lässt sich der von uns erwünschte Wandel an folgendem Beispiel erläutern. Im Rahmen des Nationalen Krebsplans – ein Gremium, das 2008 vom Bundesgesundheitsministerium ins Leben gerufen worden ist – wurde heftig diskutiert, wie die Teilnahme an Krebsfrüherkennungsmaßnahmen gesteigert werden könnte. Lange galt die Teilnahmequote als der Maßstab des Erfolgs. Diesen Blickwinkel hinterfragten wir grundlegend und hatten damit Erfolg.

## Revolutionäre Änderungen sind auch im Kleinen möglich

Am Ende stand eine scheinbar kleine, in Wahrheit jedoch revolutionäre Änderung: Nicht die höchste Teilnahmequote ist das Ziel, sondern der höchste Anteil an Menschen, die sich auf Grundlage verlässlicher Information und ihrer persönlichen Werte entscheiden – für oder gegen eine Maßnahme. Für mich als Vertreterin der Frauenselbsthilfe Krebs war das

ein Meilenstein. Wir haben immer wieder erlebt, wie sehr Frauen unter dem impliziten Vorwurf litten, sie seien „selbst schuld“, wenn sie eine Früherkennungsuntersuchung nicht wahrgenommen hatten.

Die Botschaft, dass auch ein begründetes „Nein“ eine informierte Entscheidung sein kann, war überfällig. Schließlich wirken Nutzen und Risiken von gesundheitlichen Maßnahmen auf jeden Menschen anders und werden aufgrund unterschiedlicher Lebens- und Krankengeschichten unterschiedlich wahrgenommen.

Parallel dazu hat sich die partizipative Entscheidungsfindung – international als „Shared Decision Making (SDM)“ bekannt – als eigenständiges Modell etabliert. Ursprünglich für schwerwiegende Erkrankungen wie Krebs entwickelt, beschreibt dieses Modell einen strukturierten Gesprächsprozess: Der Arzt bringt sein fachliches Wissen ein, die Patientin ihre Lebenssituation, ihre Erfahrungen, Ängste und Wünsche. Am Ende steht eine gemeinsame Entscheidung über die Therapie.

Diese Vorgehensweise ermöglicht es der Patientin, sich nicht mehr als Zuschauerin ihres Heilungsprozesses zu verstehen, sondern eine aktive Rolle zu übernehmen und den Krankheitsverlauf mitzugestalten. Aus dem „Objekt“ medizinischen Handelns wird ein handelndes Subjekt.

\* Für die bessere Lesbarkeit ist dieser Text wechselweise gegendert. Es sind stets alle Geschlechter gemeint.

## Der Wandel vom Objekt zum Subjekt

Die Wirkung ist belegt: Wer an der Therapieentscheidung beteiligt ist, kann sie besser nachvollziehen, erträgt mögliche Nebenwirkungen besser und bleibt der vereinbarten Behandlung eher treu. So leisten die Betroffenen ihren Beitrag zur Erreichung des Therapiezieles. Auf Systemebene wirkt SDM so der Unter- und Überversorgung entgegen – und unterstützt damit drei zentrale Ziele der Gesundheitspolitik: Patientenorientierung, Qualitätsverbesserung und Kostenreduzierung.

## Lücke zwischen Anspruch und Wirklichkeit

Doch so gut und richtig sich das anhört – im Versorgungsalltag ist die Lücke zwischen Anspruch und Wirklichkeit noch groß. Viele Ärzte wurden nie darin ausgebildet, Gespräche auf Augenhöhe zu führen. Und viele Patientinnen haben nie gelernt, ihre Rolle anders zu verstehen als die der dankbaren Empfängerin medizinischer „Wohltaten“.

In der Frauenselbsthilfe Krebs haben wir früh begonnen, unsere Mitglieder zu ermutigen, nicht nur „brav“ zu sein, sondern nachzufragen, mitzudenken, sich einzubringen. Wir haben eine Infokarte zur Gemeinsamen Entscheidungsfindung entwickelt, Magazinbeiträge veröffentlicht, Multiplikatorinnen geschult und Broschüren bzw. online abrufbare Informationen erstellt, mit denen sich Betroffene gezielt auf Gespräche mit ihrem Behandlungsteam vorbereiten können. Und hier bleiben wir beständig am Ball.

## Verantwortung liegt auf beiden Seiten

Bei der Gemeinsamen Entscheidungsfindung geht es nicht darum, Ärzten zu misstrauen; im Gegenteil – eine gute, tragfähige Arzt-Patient-Beziehung lebt davon, dass beide Seiten

ihre Verantwortung kennen und wahrnehmen. Der Arzt als Experte für Diagnostik und Therapie, die Patientin als Expertin in eigener Sache.

Als FSH-Bundesvorsitzende habe ich mich in vielen Gremien dafür stark gemacht, dass diese doppelte Expertise ernst genommen wird. Heute sind hier meine Nachfolgerinnen aktiv. Als große Selbsthilfe-Organisation sind wir eine zentrale Partnerin, wenn es darum geht, Patientenkompetenz zu stärken und die partizipative Entscheidungsfindung in der Praxis zu verankern.

Trotz aller Fortschritte bleibt viel zu tun. Solange Gespräche im Sprechzimmer des Arztes unter enormem Zeitdruck stehen, fällt es schwer, Raum für echte Beteiligung zu schaffen. Und solange Patienten glauben, sie müssten „funktionieren“, statt Fragen zu stellen, wird aus dem theoretischen Modell keine gelebte Praxis.

## Ausblick: In vielen Bereichen ist der Wandel angekommen

Ich bin dennoch optimistisch. In Leitlinien, Gesetzen und Fortbildungscurricula ist der Wandel angekommen. Immer mehr junge Mediziner wollen nicht mehr „Halbgötter in Weiß“ sein, sondern Partner auf Augenhöhe. Immer mehr Betroffene kommen gut informiert in die Praxis und wünschen verständliche Aufklärung, hilfreiche Informationen und die Einladung zur gemeinsamen Entscheidungsfindung.

Vom Halbgott in Weiß zur partizipativen Entscheidungsfindung – auf diesem Weg ist in 50 Jahren viel erreicht worden. Es ist ein Kulturwandel in unserem Gesundheitswesen, den die Frauenselbsthilfe Krebs mitgestaltet und mitgeprägt hat. Und er ist noch nicht abgeschlossen.

*Hilde Schulte  
Ehrenvorsitzende der Frauenselbsthilfe  
Krebs*



# Aus Sicht einer Ärztin: Selbsthilfe wirkt, wo Medizin an Grenzen stößt



*Eine engagierte Befürworterin der Selbsthilfe ist Prof. Dr. Nina Ditsch, Leiterin des Brustzentrums des Universitätsklinikums Augsburg und Mitglied im Beirat der Frauenselbsthilfe Krebs. Im Interview erläutert sie, warum gelebte Erfahrung die medizinische Behandlung ideal ergänzt, wie der Austausch unter Gleichbetroffenen Ängste und Unsicherheiten auf-fängt und welche besondere Rolle die Frauenselbsthilfe Krebs seit 50 Jahren für eine patientenzentrierte Versorgung spielt.*

**perspektive: Liebe Frau Prof. Ditsch, Sie begleiten seit vielen Jahren Menschen mit einer Krebserkrankung. Gab es in Ihrer Laufbahn ein prägendes Erlebnis mit einer Patientin, das Ihre Haltung zur Selbsthilfe beeinflusst hat?**

**Prof. Nina Ditsch:** So ein Erlebnis gab es tatsächlich. Vor vielen Jahren brachte eine Patientin eine Frau mit zum ärztlichen Aufklärungsgespräch, die aus der Krebs-Selbsthilfe kam. Diese Selbsthilfevertreterin war eine tolle Unterstützung für die Patientin und hat mich sehr beeindruckt. Sie hat an Fragen erinnert, die gestellt werden sollten. Und sie hat dem Gespräch eine gewisse Leichtigkeit verliehen, da sie selbst ja der beste Beweis dafür war, dass man Krebs überleben kann. Man merkte deutlich, dass sie über eigene Erfahrungen und über Wissen verfügte und so die Patientin im besten Sinne auffangen, informieren und begleiten konnte. Sie war nicht so emotional betroffen wie ein Familienmitglied und doch viel näher dran an der Patientin als eine Person aus dem Klinikteam. Hier habe ich Selbsthilfe im besten Sinne erlebt.

**Welche Aspekte der Krankheitsbewältigung kann die medizinische Behandlung allein nicht abdecken und wo schließt Selbsthilfe aus Ihrer Sicht diese Lücke?**

Nach der Diagnose herrscht bei vielen Patientinnen und Patienten ein Gefühl von Chaos und Fremdbestimmtheit. In der Selbsthilfe kann dieses Chaos ohne Zeitdruck gemeinsam sortiert werden. Hier gibt es das, was im klinischen Alltag oft fehlt: Zeit für ausführliche Gespräche und echtes Zuhören. Die Selbsthilfe ergänzt die medizi-

nische Behandlung um diese Aspekte. Im Zusammenspiel von fachlicher Expertise und gelebter Erfahrung kann eine optimale Situation für die Patientin oder den Patienten entstehen.

**Hat die Selbsthilfe also eine relevante Bedeutung im Konzept der patientenzentrierten Medizin?**

Absolut! Um nur ein Beispiel zu nennen: Die unterschiedliche Qualität und Tiefe von Gesprächen zeigt sich im klinischen Alltag: Wenn ich mit einer Patientin spreche und im Anschluss eine Breast Care Nurse hinzukommt, erhält sie oft noch einmal ganz andere Informationen als ich. Das verdeutlicht, dass Kommunikation auf unterschiedlichen Ebenen stattfindet und Patientinnen je nach Gesprächspartner verschiedene Aspekte ihrer Situation ansprechen.

Wo Gespräche mit dem medizinischen Fachpersonal vorgegebene Notwendigkeit sind, lässt Selbsthilfe Raum zur Freiwilligkeit. Es besteht die Möglichkeit des ungezwungenen Austauschs mit Gleichbetroffenen. In Gesprächen auf Augenhöhe entsteht häufig Offenheit über Themen, die im medizinischen Kontext nicht oder nur eingeschränkt zur Sprache kommen. Selbsthilfe kann so wertvolle Einblicke in die tatsächlichen Bedürfnisse, Sorgen und Bewältigungsstrategien von Patientinnen und Patienten geben.

**Inwiefern kann Selbsthilfe den Umgang mit Nebenwirkungen, Ängsten und Unsicherheiten positiv beeinflussen?**

Selbsthilfe kann auf eine Weise unterstützen, die sich vom medizinischen Setting unterscheidet und dieses perfekt ergänzt. Gegenüber Gleichbetroffenen besteht oft am ehesten die Möglichkeit, ungefiltert zu sprechen – getragen von einem tiefen gegenseitigen Verständnis. Diese Gespräche erleben viele Patientinnen und Patienten als besonders entlastend und stärkend.

Gleichzeitig vermittelt Selbsthilfe Hoffnung und Orientierung. Aus ärztlicher Sicht ist das eine sehr wertvolle Bereicherung: Emotional stabilere und gut informierte Patientinnen und Patienten können besser mit Nebenwirkungen umgehen, Therapien bewusster mittragen und ihren eigenen Weg aktiver gestalten.

### Kann Selbsthilfe also auch das Selbstmanagement und die Therapietreue stärken?

Ja, auf jeden Fall. Gespräche unter Gleichbetroffenen bieten den Raum, in dem auch kritische Fragen oder ambivalente Gefühle gegenüber einer Therapie offen angesprochen werden können. Das ist wichtig, denn unausgesprochene Ängste oder Unsicherheiten sind häufig Gründe dafür, dass Therapien abgebrochen werden. Voraussetzung für einen wertvollen Austausch in der Selbsthilfe ist natürlich eine entsprechende Qualifizierung der dort Engagierten, wie sie in der Frauenselbsthilfe Krebs gegeben ist.

### Wie hat sich die Rolle der Krebs-Selbsthilfe aus Ihrer Sicht in den vergangenen Jahrzehnten parallel zum medizinischen Fortschritt verändert?

Sie hat sich deutlich verändert. Ich nehme vor allem ein gestärktes Selbstbewusstsein wahr: Patientinnen und Patienten engagieren sich zunehmend aktiv in politischen und medizinischen Gremien, um ihre Perspektive einzubringen. Das ist eine sehr positive Entwicklung, denn es ist wichtig, dass die Betroffenen gehört werden und Einfluss auf Entscheidungen nehmen bzw. aktiv mitentscheiden.

Wenn Mitglieder aus Selbsthilfeorganisationen in Gremien entsendet werden, sollte jedoch auf jeden Fall die Betroffenenperspektive im Vordergrund stehen und nicht die Fachkompetenz, über die einige Betroffene aufgrund des eigenen beruflichen

Werde-

gangs verfügen. Schließlich geht es in erster Linie darum, die Erfahrungen und Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten einzubringen und nicht eine weitere Fachmeinung.

### Sie sind im Beirat der Frauenselbsthilfe Krebs aktiv. Was hat Sie motiviert, sich in dieser Form für die Selbsthilfe zu engagieren?

Ich habe mich sehr gefreut, in den Beirat berufen zu werden, weil ich die Arbeit der Frauenselbsthilfe Krebs sehr schätze. Es ist enorm wichtig, dass eine starke Patientenorganisation die Interessen der Betroffenen in politischen und medizinischen Gremien vertritt.

Meine Aufgabe im Beirat besteht unter anderem darin, die Perspektive einer onkologisch und operativ tätigen Gynäkologin einzubringen. Dabei geht es nicht nur um ein „Geben“. Oft können wir – Ärztinnen und Ärzte – gemeinsam mit der Frauenselbsthilfe an einem Strang ziehen und damit eine größere Durchschlagskraft erzielen. Hier geht es nicht um wirtschaftliche Interessen, sondern um patientenrelevante Themen in der Onkologie.

### Wenn Sie in einem Satz sagen müssten, warum Krebs-Selbsthilfe wichtig ist – wie würde dieser Satz lauten?

Die Krebs-Selbsthilfe ist wichtig, weil sie Betroffene auf einer anderen Ebene abholt, als es Ärztinnen und Ärzte vermögen!

### Welche Botschaft möchten Sie Patientinnen mitgeben, die noch zögern, Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe aufzunehmen?

Probiert es doch einfach mal aus – auch wenn Ihr zunächst denkt „Das ist nichts für mich.“ Wichtig: Ihr könnt zu jeder Zeit im Verlauf Eurer Erkrankung in Selbsthilfe-Angebote einsteigen.

Liebe Frau Prof. Ditsch, wir danken Ihnen für dieses Interview.



# Stark durch Kooperationen – Stimmen unserer Wegbegleiter

**DKG**

Unterstützung nah am Menschen – das bietet die Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) seit 50 Jahren. 1976 schlossen sich 16 Brustkrebspatientinnen zusammen, um ihre Erfahrungen weiterzugeben und andere Krebsbetroffene während und nach ihrer Erkrankung zu begleiten. Ein halbes Jahrhundert später ist die FSH Deutschlands größte Selbsthilfeorganisation für Brustkrebs und gynäkologische Krebserkrankungen. Mit ihren Angeboten gibt sie Betroffenen und Angehörigen Unterstützung und Orientierung. In der regionalen Netzwerkarbeit leisten ihre Mitglieder jeden Tag einen entscheidenden Beitrag zur psychosozialen Begleitung von Krebsbetroffenen. Die FSH engagiert sich auch in politischen Gremien und der Leitlinienerstellung, prägt das Programm des Deutschen Krebsskongresses und ist enge Partnerin der Deutschen Krebsgesellschaft. Wir gratulieren zum 50-jährigen Jubiläum und bedanken uns herzlich für Ihr Engagement!

*Dr. Konstanze Blatt*

*Generalsekretärin der Deutschen Krebsgesellschaft e.V.*



**DGHO**

Herzlichen Glückwunsch! Zu den wichtigsten Errungenschaften der vergangenen Jahrzehnte in der deutschen Gesundheitspolitik gehören die aktive Beteiligung der Betroffenen und zunehmend auch deren Initiativen für Verbesserungen im Gesundheitssystem. Die Frauenselbsthilfe Krebs ist ganz vorn dabei und Vorbild für viele – genauso wie es die Betroffenen in den regionalen Gruppen seit 50 Jahren vorleben. Danke – und auf die nächsten 50 Jahre! Eure DGHO Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie.

*Prof. Dr. Claudia Baldus, geschäftsführende Vorsitzende,  
und Prof. Dr. Bernhard Wörmann, Medizinischer Leiter der DGHO*



**DGS**

Zum 50-jährigen Bestehen der Frauenselbsthilfe Krebs übermittle ich Ihnen im Namen der Deutschen Gesellschaft für Senologie meine herzlichsten Glückwünsche. Ein halbes Jahrhundert engagierter Selbsthilfe, gegenseitiger Unterstützung und unermüdlicher Aufklärungsarbeit ist ein beeindruckender Meilenstein und ein starkes Zeichen dafür, wie viel Kraft aus gemeinschaftlichem Handeln erwachsen kann. Gerade im Bereich der Brustkrebsversorgung ist die Zusammenarbeit zwischen Medizin, Forschung und Selbsthilfe von besonderer Bedeutung. Schließlich entspringt die Arbeit ihres Verbandes auch der Initiative einer Brustkrebspatientin. Deshalb darf ich im Namen unserer Fachgesellschaft für dieses außergewöhnliche Engagement einen besonderen Dank aussprechen und wünsche im Sinne unserer Patientinnen weiterhin viel Kraft und Erfolg für die Zukunft der Frauenselbsthilfe Krebs.

*Andreas Schneeweiss*

*Vorstandsvorsitzender der Deutschen Gesellschaft für Senologie*

*(Senologie ist die Lehre der weiblichen Brust.)*



**DGGG**

Im Namen der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG) möchten wir der Frauenselbsthilfe Krebs herzlich zu ihrem Jubiläum gratulieren! Sie leistet seit fünf Dekaden einen unverzichtbaren Support für Patientinnen mit Krebserkrankungen. Mit ihren vielfältigen Angeboten begleitet und trägt sie die Betroffenen durch die schwere Zeit von der Diagnose bis nach der Therapie. Besonders wertvoll ist die Vernetzung der Patientinnen und der regelmäßige Austausch mit den Behandlern, der eine bedürfnisorientierte Therapie ermöglicht. Zudem engagiert sich die Frauenselbsthilfe Krebs aktiv im Rahmen von wissenschaftlichen Projekten und trägt so maßgeblich zu einer patientenzentrierten Versorgung bei. Wir danken der Frauenselbsthilfe Krebs vielmals und wünschen ihr für die Zukunft alles erdenklich Gute!

*Prof. Dr. Gert Naumann, DGGG-Präsident &  
Prof. Dr. Barbara Schmalfeldt, DGGG-Pastpräsidentin*

**KID**

Zum 50-jährigen Jubiläum gratulieren wir vom Krebsinformationsdienst (KID) Ihnen von Herzen. Seit fünf Jahrzehnten leisten Sie unschätzbare Arbeit, indem Sie Betroffenen Mut machen, Orientierung geben und Gemeinschaft stiften. Ihr Engagement zeigt, wie wichtig gegenseitige Unterstützung auf dem Weg mit und nach einer Krebserkrankung ist. Aus der umfassenden psychosozialen Versorgung Krebskranker sind Sie nicht mehr wegzudenken. Wir danken Ihnen für Ihren unermüdlichen Einsatz und die vertrauensvolle Zusammenarbeit. Für die Zukunft wünschen wir Ihnen weiterhin Kraft, Zuversicht und viele starke Stimmen an Ihrer Seite. Herzlichen Glückwunsch zu diesem besonderen Meilenstein!

*Dr. med. Susanne Weg-Remers (Leitung) im Namen des gesamten Teams des KID*

**BAG**

Zum 50-jährigen Bestehen der Frauenselbsthilfe Krebs gratulieren der Vorstand und die Geschäftsführung der BAG SELBSTHILFE sehr herzlich. Seit fünf Jahrzehnten begleitet sie Menschen mit Krebs und ihre Angehörigen mit Rat, Unterstützung und dem Austausch mit anderen Betroffenen. Sie schafft Gemeinschaft und stärkt die Selbsthilfe. Dieses kontinuierliche Wirken ist von unschätzbarem Wert für die Selbsthilfe und unsere Gesellschaft. Als langjähriges Mitglied der BAG SELBSTHILFE bringt sie die Anliegen von Menschen mit Krebs in gesellschaftliche und gesundheitspolitische Diskussionen ein. Unser Dank gilt allen haupt- und ehrenamtlich Engagierten. Für die Zukunft wünschen wir weiterhin viel Erfolg, Kraft und engagierte Mitstreiterinnen und Mitstreiter.

*Dr. Martin Danner, Bundesgeschäftsführer der BAG SELBSTHILFE*

**HKSH-BV**

50 Jahre Frauenselbsthilfe Krebs – das ist ein halbes Jahrhundert gelebter Solidarität, engagierter Interessenvertretung und unermüdlichen Einsatzes für Menschen mit Krebs. Seit der Gründung 1976 in Mannheim durch Frauen, die sich mit ihren Sorgen nicht länger allein gelassen fühlen wollten, ist aus einer Idee eine starke, bundesweit vernetzte Bewegung gewachsen. Wir als „Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband“ sind stolz, die Frauenselbsthilfe Krebs seit 2015 als Gründungsmitglied an unserer Seite zu wissen. Gemeinsam machen wir die Stimme von Menschen mit Krebs in Gesundheitspolitik und Gesellschaft hörbar. Herzlichen Glückwunsch zum Jubiläum – auf viele weitere gemeinsame Jahre!

*Hedy Kerek-Bodden, Bundesvorsitzende  
des „Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e. V.“*

# Ehrenamt im Wandel der Zeit - anders als früher, unverzichtbar auch heute



Die Frauenselbsthilfe Krebs lebt seit 50 Jahren vom Engagement ihrer Mitglieder. Viele Frauen und auch einige Männer bringen ihre Zeit, ihre Erfahrungen und ihre Kraft in unsere Gemeinschaft ein. Erst durch ihren Einsatz werden unsere Gruppen vor Ort, die Telefonberatung, Online-Treffen, bedürfnisorientierte Angebote, das moderierte Internetforum und die Interessenvertretung von Menschen mit Krebs möglich.

## 50 Jahre gelebte Solidarität

Bundesweit sind bei uns hunderte Menschen aktiv, die selbst an Krebs erkrankt sind oder waren. Sie begleiten Betroffene und Angehörige, geben Orientierung und machen Mut. Dieses Engagement ist seit der Gründung das Fundament unserer Arbeit und ein wesentlicher Grund dafür, dass die Frauenselbsthilfe Krebs heute zu den größten Krebs-Selbsthilfeorganisationen Deutschlands gehört.

Der Blick auf die vergangenen fünf Jahrzehnte zeigt zugleich, wie viel sich für Menschen mit Krebs verändert hat. Medizinischer Fortschritt, verbesserte Rehabilitation und wirksamere Nachsorge eröffnen heute vielen Betroffenen neue Perspektiven. Immer mehr Menschen können nach einer Krebserkrankung in ihren Beruf zurückkehren und ihr Leben aktiv gestalten. Das bedeutet mehr Teilhabe, mehr Selbstbestimmung und oft mehr finanzielle Sicherheit.

## Zwischen Beruf, Familie und Therapie: Bleibt noch Platz fürs Ehrenamt?

Mit diesen positiven Entwicklungen haben sich auch die Lebensrealitäten an Krebs erkrankter Menschen verändert. Sie stehen nach der Therapie wieder mitten im Berufs- und Familienleben. Neben Arbeit, privaten Verpflichtungen und medizinischen Terminen bleibt häufig wenig freie Zeit. Zugleich beobachten viele ehrenamtlich getragene Organisationen einen gesellschaftlichen Trend zu kürzeren und unverbindlicheren Formen des Engagements. Auch die Frauenselbsthilfe Krebs erlebt diesen Wandel. Ehrenamt findet deshalb heute unter anderen Bedingungen statt als noch vor zwei Jahrzehnten.

Die Bereitschaft, andere Menschen zu unterstützen, ist dennoch nach wie vor groß. Was sich verändert hat, sind die Erwartungen an die Form des Engagements. Viele wünschen sich mehr Flexibilität im Ehrenamt und die Möglichkeit, ihre Fähigkeiten passend zur eigenen Lebenssituation einzubringen. Für uns sind diese Veränderungen ein Ansporn, neue Wege zu gehen.

Krebs-Selbsthilfe – so unsere feste Überzeugung – ist unverzichtbar. Sie verbindet Menschen, die wissen, was eine Krebsdiagnose bedeutet. Wer selbst betroffen war, verfügt über eine besondere Erfahrungskompetenz. Sie lässt sich weder aus Büchern lernen noch durch professionelle Unterstützung ersetzen. Dass sich diese Kompetenz in

vielen Bereichen der FSH wiederfindet, ver-

danken wir unseren Ehrenamtlichen. Sie

übernehmen Verantwortung, gestal-

ten Angebote und sorgen dafür,

dass Hilfe dort

ankommt, wo

sie gebraucht

wird. Ihr

Engagement

stärkt nicht

nur andere Menschen,

sondern häufig auch sie

selbst.



## Ehrenamtliches Engagement ist keine Einbahnstraße: Es kommt viel zurück

Engagierte Menschen in unserem Verband berichten, dass sie durch ihre Tätigkeit neues Wissen erwerben, persönliche Stärken entdecken und wertvolle Kontakte knüpfen. Ein Ehrenamt bedeutet deshalb weit mehr als freiwillige Mitarbeit. Es eröffnet die Möglichkeit, Erfahrungen sinnvoll weiterzugeben und aus einer belastenden Lebensphase etwas Positives entstehen zu lassen. Wer sich engagiert, erlebt oft, dass Geben und Nehmen untrennbar zusammengehören.

## Vom Projekt bis zur Daueraufgabe: Engagement, das zum Leben passt

Damit Engagement auch künftig gut möglich bleibt, entwickeln wir unsere Strukturen kontinuierlich weiter. Digitale Angebote

eröffnen neue Formen der Beteiligung und ermöglichen Unterstützung unabhängig von Wohnort oder Mobilität. Gleichzeitig entlastet unsere Geschäftsstelle die Ehrenamtlichen von vielen organisatorischen Aufgaben, sodass mehr Zeit für die Begleitung von Betroffenen bleibt.

Auch bei der Qualifizierung gehen wir neue Wege. Schulungen und Fortbildungen werden für unsere Mitglieder zunehmend digital angeboten und sind dadurch leichter zugänglich. Darüber hinaus schaffen wir unterschiedliche Möglichkeiten der Mitarbeit – von zeitlich begrenzten Projekten bis zur Übernahme langfristiger Aufgaben.

## Ohne gute Rahmenbedingungen keine starke Selbsthilfe

All diese Veränderungen verfolgen ein Ziel: Ehrenamt soll sich nicht wie eine zusätzliche Last anfühlen, sondern wie ein Raum, in dem man selbst wachsen und neue Kompetenzen gewinnen kann. Nicht jede und jeder möchte sich in gleicher Weise engagieren. Entscheidend ist, dass Menschen einen Platz finden, der zu ihren Möglichkeiten und zu ihrer Persönlichkeit passt.

Unsere Botschaft lautet daher: Jede Form des Engagements ist wertvoll. Ob regelmäßig oder gelegentlich, vor Ort oder digital – jeder Beitrag stärkt unsere Gemeinschaft und hilft anderen Betroffenen.

Die Zukunft des Ehrenamts hängt jedoch nicht allein von Selbsthilfeorganisationen ab. Auch Politik und Gesellschaft können dazu beitragen, gute Rahmenbedingungen zu schaffen. Die Arbeit der Krebs-Selbsthilfe hat einen hohen gesellschaftlichen Wert. Sie ergänzt professionelle Angebote, stärkt Betroffene und trägt dazu bei, dass Menschen ihren Platz im sozialen und beruflichen Leben finden oder behalten.

Deshalb wünschen wir uns mehr Anerkennung und Unterstützung für freiwilliges Engagement. Dazu gehört beispielsweise die Anerkennung von Fortbildungen als Bildungsurlaub, weitere Schritte zum Bürokratieabbau, steuerliche Erleichterungen oder eine stärkere Unterstützung durch Arbeitgeber, etwa durch Freistellungen oder die Anrechnung von Engagement-Zeiten. Wer sich nach einer Krebserkrankung für andere einsetzen möchte, sollte dabei auf möglichst wenige Hindernisse stoßen.

## Was bleibt – und was wir uns für die nächsten 50 Jahre wünschen

Ehrenamt hat sich in den vergangenen Jahrzehnten verändert und wird sich weiter verändern. Sein Kern bleibt jedoch derselbe: Menschen stehen einander zur Seite, teilen Erfahrungen und geben Zuversicht. Seit 50 Jahren lebt die Frauenselbsthilfe Krebs von dieser Solidarität. Darauf sind wir stolz.

Im Namen der Frauenselbsthilfe Krebs möchte ich allen danken, die sich heute oder in den vergangenen Jahrzehnten ehrenamtlich bei uns engagiert haben. Sie haben unsere Gemeinschaft geprägt und tausenden Betroffenen Unterstützung geboten. Gleichzeitig möchte ich diejenigen ermutigen, die über ein Engagement nachdenken. Jede Erfahrung, jede Idee und jede helfende Hand kann dazu beitragen, dass niemand mit der Diagnose Krebs allein ist.

Lasst uns gemeinsam dafür eintreten, dass diese Kultur der gegenseitigen Unterstützung auch in Zukunft lebendig bleibt.

*Elke Naujokat*

*Bundvorsitzende der Frauenselbsthilfe Krebs*





# Auffangen – Informiere

## Die Angebote der Frauenselbsthilfe

### Gruppen der Frauenselbsthilfe Krebs in Deiner Nähe

Du möchtest gern zu einem unserer Gruppentreffen kommen? Auf unserer Website kannst Du recherchieren, ob es in Deiner Nähe eine Gruppe gibt.

### Wir informieren unabhängig und evidenzbasiert

Mit unseren Broschüren und Faltblättern und auch in unserer Infothek im Internet bieten wir Dir hilfreiche Informationen zu den Themen Krebs, Psychoonkologie, Leistungsansprüche und Patientenrechte.

### Wir sind auch telefonisch für Dich da

Du hast ein akutes Problem oder eine Frage?  
Du brauchst seelische Unterstützung?  
Dann kannst Du Dich an eine unserer  
Telefonberaterinnen wenden.

### Keine Selbsthilfegruppe vor Ort? Komm in unsere Online-Gruppe

Du bist an einem ortsunabhängigen Zugang zu den Angeboten einer klassischen Selbsthilfegruppe interessiert? Dann schau doch mal bei den FSH Onlinern vorbei.

# en – Begleiten: hilfe Krebs

## Unser moderiertes Forum im Internet unterstützt 24/7

Du möchtest Dich zeit- und ortsunabhängig in einem geschützten Raum mit anderen Betroffenen austauschen? Die Möglichkeit bietet unser Internet-Forum.

## Bedürfnisorientierte Angebote für Frauen mit Metastasen

Bei einer chronischen Krebserkrankung, brauchst Du ein Angebot, das auf Deine Situation zugeschnitten ist.

In unserem Netzwerk „Leben mit Metastasen“ bist Du dann genau richtig.

## Wir sind offen für Engagement

Du hast Krebs erlebt und möchtest Deine Erfahrungen einbringen? In unserer Qualifizierung zum Selbsthilfe-Coach FSH kannst Du Dich persönlich weiterentwickeln und Dich zugleich auf ein sinnstiftendes Ehrenamt in der FSH vorbereiten – gemeinsam mit anderen Betroffenen, die etwas bewegen wollen.

## Vernetzungs- angebot für Männer mit Brustkrebs

Unser „Netzwerk Männer mit Brustkrebs“ bietet für Betroffene eine Anlaufstelle, viele hilfreiche Informationen und die Möglichkeit zum Austausch.

# Patientenbeteiligung in der Forschung - von der Bedeutung der Patientenkompetenz



*Wie wird aus persönlicher Krankheitserfahrung ein wirksames Ehrenamt in der Krebsforschung? Wir haben darüber mit der ehemaligen FSH-Bundesvorsitzenden Hedy Kerek-Bodden gesprochen, die heute Vorsitzende des „Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband“ ist und Mitglied im Deutschen Ethikrat.*

**perspektive:** Liebe Hedy Kerek-Bodden, Sie engagieren sich als ehemalige Krebspatientin seit vielen Jahren in der Frauenselbsthilfe Krebs und im „Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband“ (HKSH-BV). Wann hatten Sie zum ersten Mal das Gefühl: „Ich möchte nicht nur Patientin sein, sondern die Versorgung und die Forschung aktiv mitgestalten“?

**Hedy Kerek-Bodden:** Das war schon sehr früh. Kurz nach meiner Therapie und Reha stand ich wieder voll im Berufsleben. Im Auftrag meines damaligen Arbeitgebers nahm ich teil an einer Sitzung im Gemeinsamen Bundesausschuss, dem obersten Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung im deutschen Gesundheitswesen. Dort lernte ich eine Patientenvertreterin kennen. Mein erster Gedanke war: wie toll, wie wichtig, das würde ich auch gerne machen!

**Sie sagen: Patienten\* müssen Einfluss auf Forschung haben, die sie betrifft. Welche besondere Sicht bringen Menschen mit einer Krebserkrankung in die Forschung ein?**

In der Wirtschaft ist Produktforschung und -entwicklung ohne die Kundensicht undenkbar. Dieser Ansatz muss in die Medizin übertragen werden, damit Ergebnisse nicht an den Bedürfnissen der Patienten vorbeigehen. Wichtig ist dabei, dass Patientenvertretende nicht ihre eigene Krankheitsgeschichte als Maß der Dinge nehmen, sondern gut an eine Gemeinschaft von gleich und ähnlich betroffenen Menschen angebunden sind.

**Um staatliche Gelder in der Gesundheits- und Versorgungsforschung zu erhalten, ist eine Einbeziehung der Patientenvertretung heute die Regel – das ist eine gute Entwicklung. Sie bringt es jedoch mit sich, dass immer mehr Anfragen bei der Selbsthilfe landen. Wo erleben Sie die Grenze zwischen sinnvoller Beteiligung und Überforderung?**

Patientenvertretende bringen unterschiedliche Kompetenzen und Interessen mit. Für jede und jeden gibt es gute Einsatzmöglichkeiten. Damit es zu keiner Überforderung kommt, hat das HKSH-BV für die Beteiligung an Forschungsprojekten einen Kriterienkatalog erstellt, der Bedingungen für eine gelingende Patientenbeteiligung formuliert.

**Welche Einstellung und Fähigkeiten benötigen aus Ihrer Sicht Forschende, damit die Beteiligung von Patienten gut gelingt?**

Forschende sollten Patientenvertretenden auf Augenhöhe begegnen und sie nicht als Konkurrenz oder Ballast begreifen. Entscheidend ist ein gegenseitiges Verständnis für die jeweiligen Anliegen und Arbeitsbedingungen. Und es braucht eine gute Kommunikation.

**Die meisten Menschen mit einer Krebserkrankung werden sich zunächst nicht kompetent fühlen, um ihre Perspektive in die Krebsforschung einzubringen. Wie können sie zu einer Mitarbeit befähigt werden?**

Es gibt vielfältige Angebote in den Verbänden unter dem Dach des HKSH-BV – so auch bei der Frauenselbsthilfe Krebs. Das Zentrum für Kompetenzentwicklung in der Krebs-Selbsthilfe der Universität Freiburg bietet Qualifizierungen an, ebenso die Patienten-Experten-Akademie (PEAK) mit ihren vielen Seminaren und Workshops. Die jährlichen Konferenzen „Patienten als Partner der Forschung“ sind ebenfalls sehr hilfreich, genauso wie die Schulungsmodule der großen Tumorzentren (Comprehensive Cancer Center / CCC). Diese Angebote sind alle kostenfrei und niedrigschwellig.

\* Für die bessere Lesbarkeit wird in diesem Text nicht gegendert. Es sind stets alle Geschlechter gemeint.

**Gab es für Sie persönlich einen Moment in einem Gremium oder Projekt, in dem Sie dachten: „Jetzt bin ich nicht mehr nur Betroffene, sondern wirklich Mitgestalterin der Forschung“?**

Ja, so einen Moment gab es für mich beim sogenannten ANKER-Projekt. Auf Initiative der Frauenselbsthilfe hat der Stiftungslehrstuhl Krebs-Selbsthilfe eine Studie zu den psychosozialen Belastungen und Bedürfnissen von Angehörigen krebskranker Menschen durchgeführt. Ziel war es herauszufinden, welche Unterstützung sie sich von der Selbsthilfe wünschen und brauchen. Von Anfang an waren wir Verbände im HKSH-BV eng eingebunden: von der Formulierung der Forschungsfrage über die Diskussion und Veröffentlichung der Ergebnisse bis hin zur Entwicklung eines Leitfadens für die Selbsthilfe.

In diesem Projekt habe ich die Selbstwirksamkeit der Krebs-Selbsthilfe sehr deutlich gespürt. Das war ein sehr positives, ermutigendes Erlebnis.

**Wie verändert sich das Erleben der eigenen Erkrankung, wenn man nicht nur Objekt von Diagnose und Therapie ist, sondern auch aktiv an Leitlinien, Studien oder Versorgungskonzepten mitarbeitet?**

Voraussetzung für eine gute Beteiligung ist aus meiner Sicht, dass die Krankheit weitgehend überwunden ist und man sich innerlich wieder stabil und belastbar fühlt. Veränderungen vollziehen sich daher meist im Rückblick: Erst mit etwas Abstand können medizinische Maßnahmen und das eigene Handeln besser eingeordnet werden.

Wenn dabei ein Bedauern über frühere Entscheidungen entsteht – fachsprachlich spricht man von „Decision Regret“ –, kann genau das zu einem wichtigen Antrieb werden: der Wunsch, die Situation für aktuell Betroffene durch eigenes Engagement zu verbessern und gemeinsam mit den Behandelnden künftig klarere und tragfähigere Entscheidungen zu treffen.

**Wenn eine Patientin heute eine Patientenleitlinie liest, ein Informationsblatt erhält oder von neuen psychoonkologischen Angeboten erfährt, wo würden Sie sagen: „Darin steckt Patientenbeteiligung – das ist ein Erfolg der Selbsthilfe“?**

Wir sorgen dafür, dass die Erfahrungen von Betroffenen in die Inhalte einfließen. Und wir setzen uns dafür ein, dass Patientenleitlinien und Informationsblätter leicht lesbar und laienverständlich sind. Sie sollen nicht belehren, sondern gemeinsame Entscheidungen und Wege unterstützen. Das sind für mich sichtbare Erfolge von Patientenbeteiligung.

**Stellen Sie sich vor, eine Betroffene liest dieses Interview und denkt: „Eigentlich würde ich mich auch gern einbringen, weiß aber nicht, wo ich anfangen soll“. Welche ersten Schritte empfehlen Sie?**

Sprecht uns einfach an. Alle Verbände, die im Haus der Krebs-Selbsthilfe in Bonn vereinigt sind, stehen für Fragen zur Verfügung oder vermitteln geeignete Ansprechpartnerinnen und -partner, die gern dabei helfen, die eigenen Präferenzen zu klären und geeignete Beteiligungsmöglichkeiten zu finden.

**Wenn Sie zehn Jahre nach vorn blicken: Wie wünschen Sie sich die Patientenbeteiligung in der Krebsforschung in Deutschland?**

Ich wünsche mir sehr – und dafür setze ich mich auch als Vorsitzende des HKSH-BV mit allem Nachdruck ein –, dass Patientenbeteiligung in zehn Jahren zur Selbstverständlichkeit geworden ist und automatisch mitgedacht wird. Ich wünsche mir, dass Forschungsfragen auch direkt von Patientenseite in die Forschungscommunity eingebracht werden können. Und ganz besonders wünsche ich mir, dass der zeitliche und finanzielle Aufwand von Patientenvertretenden einheitlich und selbstverständlich kompensiert wird.

**Liebe Hedy Kerek-Bodden, wir danken Ihnen für dieses Gespräch.**



# Ausblick: Wie sieht die Onkologie der Zukunft aus?

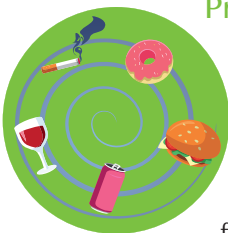


*Kaum ein anderes Feld der Medizin hat eine ähnliche Dynamik wie die Krebsmedizin. Schon heute entfällt fast ein Drittel aller neu zugelassenen Medikamente auf die Onkologie. Die hohe Geschwindigkeit bei der Entwicklung von Medikamenten führt dazu, dass immer mehr Substanzen verfügbar werden und Therapiestandards sich schnell ändern. Ein verbessertes Verständnis von biologischen Hintergründen erlaubt zudem eine zunehmende Personalisierung beim Einsatz dieser Therapien. Sind wir also schon in der Zukunft angekommen? PD Dr. Damian Rieke Lang, Sprecher der Plattform für personalisierte Krebsmedizin der Charité in Berlin, wagt in diesem Beitrag einen Blick in die Zukunft der Onkologie.*

Die Vielfalt der Krebserkrankungen über Diagnosen, Stadien und entsprechende Therapie-, Vorsorge- und Nachsorgeprogramme hinweg erschwert es, allgemeine Vorhersagen über künftige Entwicklungen in der Onkologie zu treffen. Eines ist jedoch sicher: Die Krebsmedizin entwickelt sich rasant.

Nach Aussage der Europäischen Arzneimittelzulassungsbehörde EMA dienen ca. ein Drittel aller neu zugelassenen Medikamente der Behandlung von Krebs. Sie umfassen dabei zahlreiche Wirkmechanismen von Chemotherapien über Immuntherapien und zielgerichtete Substanzen für individuelle, molekular identifizierbare Tumorveränderungen. Im Folgenden greife ich einzelne Aspekte auf, die ich für wichtig erachte. Diese Auswahl kann auf Grund der Vielfalt der Krebsmedizin nur subjektiv und unvollständig sein.

## Prävention



Im Laufe des Lebens entstehen zufällig genetische Veränderungen in Zellen, die zu Krebs führen können. Krebs ist also bis zu einem gewissen Grad eine Erkrankung des Zufalls. Das Alter stellt dabei den wichtigsten Risikofaktor dar. Lebensstiländerungen werden daher nicht alle Krebserkrankungen verhindern können. Dennoch gibt es Faktoren, die die Wahrscheinlichkeit, an

Krebs zu erkranken, bekanntermaßen deutlich erhöhen. Rauchstopp, ausreichende Bewegung, gesunde Ernährung und Impfungen gegen z. B. HPV oder Hepatitis spielen daher schon heute eine entscheidende Rolle, um einen Teil der Krebserkrankungen von morgen zu verhindern.

Da Lebensstilveränderungen schwierig sind, der Effekt für einzelne Menschen nur sehr schwer messbar ist und diese Maßnahmen am Ende nur ein Risiko beeinflussen und nicht alle Erkrankungen verhindern können, ist die Umsetzung wenig populär und gerät häufig aus dem Blick. Eine konsequente Umsetzung – bei jeder Generation neu – wird jedoch wahrscheinlich den wichtigsten Beitrag für eine Onkologie der Zukunft bilden, indem sie Erkrankungen verhindert. Dieser wichtige Effekt gilt auch, um Rezidive oder Zweiterkrankungen zu verhindern.

## Früherkennung



Früherkennungsprogramme können dabei helfen, Krebserkrankungen in Frühstadien zu diagnostizieren. Dabei ist jedoch zu beachten, dass Früherkennungsmethoden auch Veränderungen finden können, die möglicherweise nie zu einer Krankheit geführt hätten.

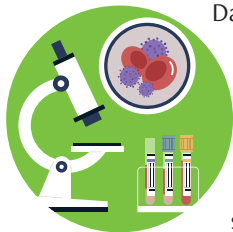
Der Benefit einer Früherkennung ist daher gegen das Risiko einer Übertherapie mit Nebenwirkungen abzuwägen. Früherkennungen sollten aus diesem Grund immer im Rahmen standardisierter Programme mit gut untersuchten Risiko-/Nutzen-Verhältnis durchgeführt werden. Wissenschaftliche Entwicklungen lassen in Zukunft weitere Programme erwarten. Unter anderem wird derzeit auch an Bluttests für die Früherkennung von Krebserkrankungen gearbeitet. Vor dem breiten Einsatz solch neuer Früherkennungsmethoden ist jedoch eine sorgfältige wissenschaftliche Auswertung notwendig, um eine Überdiagnostik und Übertherapie mit Nebenwirkungen zu verhindern.

## Chirurgie

Insbesondere frühe Stadien von Krebserkrankungen können durch operative Eingriffe geheilt werden. Chirurgische Weiterentwicklungen wie genauere Bildgebung, Navigationstechniken oder Roboterverfahren erlauben schon heute weniger invasive und hocheffektive Behandlungsmöglichkeiten. Entscheidend für erfolgreiche und sichere operative Eingriffe ist jedoch die Zentrums-erfahrung. Eine Zentralisierung von Expertise und die standardisierte Durchführung von Operationen in spezialisierten Einrichtungen kann auch in Zukunft weiter dabei helfen, Heilungsraten zu verbessern und Komplikationen zu reduzieren.



## Diagnostik



Da sich bei Krebserkrankungen im Laufe der Zeit verschiedene genetische Veränderungen ansammeln können, gleicht am Ende kaum eine Erkrankung einer anderen. Dennoch weisen Krankheitsbilder genügend übereinstimmende Faktoren auf, um eine sichere Diagnose stellen zu können. Dies geschieht überwiegend in der Pathologie. Neue Verfahren wie die automatisierte Auswertung mikroskopischer Bilder durch künstliche Intelligenz oder der molekulare Nachweis genetischer Veränderungen verbessern zum Teil schon heute die schnelle und sichere Diagnosestellung. Die Integration einer breiten molekularen Tumortestung wird dabei wichtiger, um individuelle Tumorprofile zu entschlüsseln. Solche Verfahren sind allerdings nur dann sinnvoll, wenn die entschlüsselten Profile einen Einfluss auf individuelle Behandlungspfade haben.

Individualisierte Therapien können im Verlauf auch erneute molekulare Tumoruntersuchungen notwendig machen, um Veränderungen des Tumors im Laufe der Zeit zu verfolgen.

## Personalisierte Therapie

Die Entschlüsselung molekularer Tumorprofile kann eine Personalisierung der Krebstherapie erlauben. Eine zunehmende Zahl moderner Krebsmedikamente ist auf individuelle genetische Veränderungen des Tumors zugeschnitten und wird daher zielgerichtet eingesetzt. Das bessere Verständnis molekularer Veränderungen und die zunehmende Zahl von Medikamenten lässt eine weitere Personalisierung der Therapie erwarten. Hierbei spielen



neben zielgerichteten Substanzen – Medikamente, die bestimmte molekulare Veränderungen direkt beeinflussen können – auch Immun- oder Chemotherapien eine wichtige Rolle.

Immuntherapien können direkt oder indirekt das körpereigene Immunsystem gegen den Tumor aktivieren. Dies umfasst neben verschiedenen Klassen von Antikörpern auch Krebsimpfungen oder sogenannte zelluläre Therapien. Hierbei werden körpereigene Zellen so modifiziert, dass sie Tumorzellen erkennen und attackieren können. Auch Chemotherapien lassen sich zielgerichteter einsetzen und sind durch moderne Begleitmedikamente deutlich besser verträglich. Zahlreiche moderne Behandlungsverfahren kombinieren dabei verschiedene Wirkprinzipien. Die Vielfalt der Behandlungen führt zu einer weiteren Individualisierung des jeweiligen Behandlungsverlaufs, da nicht jede Therapie in jeder Situation wirksam ist. Klinische Studien bleiben dabei entscheidend, um die Wirksamkeit und Sicherheit der jeweiligen Therapien zu überprüfen.

## Zusammenfassung

Krebserkrankungen sind und bleiben häufig und vielfältig.

Prävention und Früherkennung basieren oftmals auf einfachen Maßnahmen – es ist eine Aufgabe der Zukunft diese für jede Generation neu umzusetzen.



Die Diagnose und Therapie von Krebserkrankungen wird komplexer, vielfältiger – und erfolgreicher. Künstliche Intelligenz kann dabei helfen die Komplexität zu ordnen. Hierdurch wird personalisierte Therapie zunehmend zur Routine. Es bleibt jedoch entscheidend, dass ausreichende Expertise und Erfahrung beim Einsatz neuer Verfahren vorhanden sind und moderne Therapien kontinuierlich wissenschaftlich überprüft werden. Hierfür wird eine Teilnahme an klinischen Studien und eine enge Betreuung durch spezialisierte Zentren immer wichtiger.

*PD Dr. Damian Rieke Lang*

*Sprecher der Plattform für personalisierte Krebsmedizin  
Charité – Universitätsmedizin Berlin*

# Unterstützung mit viel Sachverstand: 20 Jahre Beirat der Frauenselbsthilfe Krebs

*Haben Sie sich vielleicht schon mal gefragt, woher die Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) ihre fachlichen Kompetenzen hat, um sowohl in den Gruppen vor Ort als auch im Bereich der Interessenvertretung für Menschen mit Krebs einen guten „Job“ zu machen? Hier kommt unser Beirat ins Spiel. Seit 20 Jahren gibt es dieses wichtige Gremium. Die FSH-Bundesvorsitzende Elke Naujokat und Prof. Dr. Bernhard Wörmann (Charité/DKG), langjähriger Beiratsvorsitzender, stellen hier den Beirat vor.*

**Elke Naujokat:** Wenn man mich fragt, warum es ein Gremium wie den FSH-Beirat braucht, dann antworte ich: Bei uns steht die Betroffenenkompetenz an erster Stelle, gestärkt durch ein Qualifizierungsprogramm, das alle unsere Mitglieder durchlaufen. Doch wenn es um medizinischen



Wissenszuwachs, die Vertretung in gesundheitspolitischen Gremien oder die strategische Weiterentwicklung unserer Organisation geht, dann ist auch Sachverstand von außen gefragt.

Die Entscheidung, ein entsprechendes Gremium einzurichten, haben wir vor 20 Jahren getroffen. Das war die Geburtsstunde von gleich zwei Fachausschüssen, einem für die interne Qualitätssicherung und einem für Gesundheitspolitik. Für beide konnte die FSH einen hochkarätigen Kreis aus Onkologie, Pflege, Fachgesellschaften und Krankenkassen gewinnen. Im Jahr 2013 wurden die beiden

Fachausschüsse zu einem gemeinsamen Beirat zusammengelegt, den Prof. Wörmann seit vielen Jahren leitet.

**Prof. Dr. Bernhard Wörmann:** Als man mich damals fragte, ob ich Mitglied im Fachausschuss für Gesundheitspolitik werden könnte, war ich direkt dabei. Die Krebs-Selbsthilfe ist für mich ein sehr wichtiger Player im Gesundheitssystem. Daher unterstütze ich hier gern mit meinem Know-How. Die Diagnostik und Therapie bösartiger Krankheiten sind in den vergangenen 15 Jahren viel genauer geworden. Nur wer Begriffe wie Präzisionsonkologie und Genexpressionstests versteht, kann mitreden. Zumal der Beirat keine Einbahnstraße ist. Wenn wir dort neue Therapien oder Versorgungsstrukturen diskutieren, erfahren wir, was das konkret für einen Menschen bedeutet, der morgen seine Diagnose erhält.

**Elke Naujokat:** Zunächst diskutierten wir mit den Expertinnen und Experten besonders die Qualifizierungsprogramme für unser Mitglieder, denn wir waren uns einig: Nur gut geschulte Gruppenleitungsteams können Betroffenen wirklich hilfreich zur Seite stehen. Hier haben wir wichtige Impulse erhalten, um unser Handeln kritisch zu bewerten. Durch die stetig wachsende Beteiligung der FSH in gesundheitspolitischen Gremien in den vergangenen Jahren diskutieren wir nun verstärkt Fragen, wie sich die FSH positionieren sollte.

**Prof. Bernhard Wörmann:** Ein gutes Beispiel dafür ist das Thema Digitalisierung. Hier diskutieren wir darüber, wo Menschen mit einer Krebserkrankung vor einer zu leichtsinnigen Preisgabe der eigenen Daten bzw. Krankheitsgeschichte gewarnt werden müssen – zum Beispiel in den sozialen Medien. Wo ist es Aufgabe der FSH, als Mahnerin die gläserne Patientin zu verhindern? Gleichzeitig haben wir auch die Forschung im Blick, die auf Daten angewiesen ist. Wo sollte sich die FSH für eine sinnvolle Datennutzung einsetzen, damit Krebsregister aussagekräftige Ergebnisse liefern können?

**Elke Naujokat:** Ich möchte zum Schluss noch hervorheben, dass die Mitglieder des Beirats unsere Arbeit auch außerhalb der gemeinsamen Sitzungen unterstützen. Wenn wir Hintergrundinformationen oder Einschätzungen benötigen, findet sich im Kreis der Expertinnen und Experten immer jemand, der uns mit seiner fachlichen Expertise berät. Dafür sind wir sehr dankbar.

*Mitglieder des FSH-Beirats siehe S. 15.*

# Zukunft gestalten: Ziele und Wege der Frauenselbsthilfe Krebs



Fünf Jahrzehnte Frauenselbsthilfe Krebs zeigen, was gemeinsames Handeln bewirken kann. Auf dem Erreichten dürfen wir uns jedoch nicht ausruhen. Auch in Zukunft wollen wir genau hinschauen, wo unser Engagement gebraucht wird und wo wir etwas bewegen können. Daher richten wir unsere Aktivitäten so aus, dass wir Entwicklungen frühzeitig aufgreifen und mitgestalten. Welche Herausforderungen sehen wir für die nächste Zeit?

Die Digitalisierung hat die Krebs-Selbsthilfe in den vergangenen 20 Jahren spürbar beeinflusst und viele Weiterentwicklungen angestoßen. Dieser technologische Fortschritt wird uns weiterhin begleiten. Dennoch gilt für uns auch künftig: Der persönliche Austausch von Mensch zu Mensch ist unersetzbar. Die empathische Verbindung im direkten Kontakt zwischen Betroffenen lässt sich durch keine App und keine künstliche Intelligenz erreichen. Selbsthilfe lebt von Nähe, dem persönlichen Austausch mit einem echten Gegenüber. Digitale Angebote verstehen wir daher auch künftig als klug integrierte Ergänzung, nicht als Ersatz.

Gleichzeitig entstehen im professionellen System immer mehr Angebote – von „Selbsthilfe“-Programmen in Kliniken über Internet basierte Unterstützungsangebote bis hin zu psychoonkologischer Beratung per App und weiteren Formaten. Wir wissen: Jedes gute Angebot ist für Betroffene wichtig. Diese Angebote sehen wir nicht als Konkurrenz. Entscheidend ist die Qualität. Ein wichtiger Schwerpunkt für die kommenden Jahre wird darin liegen, Kooperationen dort zu gestalten, wo Selbsthilfe und Professionelle gemeinsam mehr erreichen können als jede Seite für sich allein.

Eine Herausforderung ist die zunehmende Individualisierung unserer Gesellschaft. Lebensentwürfe, Familienformen und Arbeitswelten werden vielfältiger – und damit auch die Bedürfnisse von Menschen mit Krebs.

Wir müssen Betroffene noch konsequenter dort abholen, wo sie stehen, und Angebote schaffen, die den unterschiedlichen Lebenslagen und Biografien gerecht werden. Niedrigschwellige und flexible Angebote werden weiter an Bedeutung gewinnen.

Für die FSH besteht die zentrale Aufgabe darin, genügend Ressourcen für parallele Weiterentwicklungen zu haben, ohne das bereits Erreichte zu vernachlässigen. Neues zu entwickeln und langfristig verlässlich anzubieten, verlangt viel ehrenamtliches Engagement und eine stabile finanzielle Basis. Und gerade die finanzielle Basis sehen wir aktuell gefährdet: Die Fördertöpfe bleiben im besten Fall konstant, während die Zahl der Betroffenen und damit deren Unterstützungsbedarf weiter steigen – genauso wie die Anforderungen an die Selbsthilfe.

## Unser Blick nach vorn

Unser Wunsch für die nächsten Jahre ist klar: Die Frauenselbsthilfe Krebs soll ein Ort bleiben, an dem Betroffene Verständnis, Orientierung und Zuversicht finden – analog und digital, vor Ort und online, altbewährt und mutig neu gedacht. Unser Motto bleibt aktuell: „Auffangen – Informieren – Begleiten“. Wenn wir eines Tages auf 75 oder 100 Jahre FSH zurückblicken, möchten wir sagen können: Wir sind unserem Motto treu geblieben und haben uns zugleich immer weiterentwickelt; nicht nur, wenn es die Situation erforderte.

Solange Menschen an Krebs erkranken, wird es Aufgaben für uns geben. Und solange es diese Aufgaben gibt, wird die Frauenselbsthilfe Krebs präsent sein – mit Herz, Verstand und der Kraft einer starken solidarischen Gemeinschaft.

*Markus Kessel*

*Bundesgeschäftsführer der Frauenselbsthilfe Krebs*

*Mitarbeitende der Bundesgeschäftsstelle*



# Die Höhepunkte des Jubiläumsjahres

Mit unseren Jubiläumsaktionen zeigen wir, was die Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) im Kern ausmacht: Menschen, die sich trotz einer schweren Erkrankung nicht zurückziehen, sondern selbstbewusst und zuversichtlich am Leben teilnehmen.

## Rosenmontagszug in Bonn – mutig, bunt, aktiv

Erstmals in unserer Geschichte waren wir beim Rosenmontagszug in Bonn dabei – mittendrin im bunten Treiben. So setzten wir ein eindrucksvolles Zeichen für Lebensfreude und Lebensmut. Unsere vielfältige Gruppe von Betroffenen und Engagierten zeigte: Wir haben Spaß, wir sind sichtbar, wir sind viele und wir leben unser Leben – trotz Krebs. Entlang der Strecke wurde uns zugejubelt, Zugkommentatoren griffen Krebs-Geschichten auf, viele Menschen waren sichtlich berührt. So bekam das Thema Krebs Gesichter – fröhliche, starke Gesichter der Selbsthilfe.

## Jubiläumstour von Mannheim nach Bonn – 250 Kilometer Lebensfreude

Sieben Etappen, rund 250 Kilometer und eine starke Gemeinschaft: Unsere Radwanderung vom Gründungsort der FSH in Mannheim bis zu unserem Hauptsitz in Bonn war ein bewegendes Highlight des Jubiläumsjahres. Unsere Mitglieder machten sichtbar, dass niemand mit einer Krebsdiagnose allein sein muss. Entlang des Rheins erlebten wir ermutigende Begegnungen, intensive Gespräche und herzliche Willkommensmomente in den Etappenorten. Die leuchtend grüne Gruppe auf Rädern stand für Kraft, Vielfalt und die Lebensfreude, die Selbsthilfe schenken kann.

## Green Hair Day – Ein Zeichen für Mut und Zuversicht

Am 5. Juni setzten unsere Mitglieder in ganz Deutschland ein farbenfrohes Zeichen: mit Perücken, grünen Strähnchen oder anderen Accessoires. Der Green Hair Day macht darauf aufmerksam, dass viele Menschen heute ihre Krebserkrankung überleben und wieder mitten im Leben stehen. Grün steht für Hoffnung, Leben und Gemeinschaft. Mit unseren grünen Haaren sagen wir laut und deutlich: gegen Todesangst und Verzweiflung, für Mut, Zuversicht und Solidarität mit allen, die von Krebs betroffen sind.

## DKK, Seno und DAPO – die FSH im Rampenlicht

Auf drei großen Fachveranstaltungen war die FSH präsent: beim Deutschen Krebskongress (DKK) sowie den Jahrestagungen der Deutschen Gesellschaft für Senologie (Seno) und der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie (DAPO). Beim DKK und beim Seno brachten wir uns in Symposien und Diskussionsrunden ein und machten deutlich: Selbsthilfe ist kein „Add-on“, sondern fester Bestandteil einer patienten-zentrierten Onkologie. Wir stellten unsere Perspektive auf Medizin, Wissenschaft und Versorgung selbstbewusst dar – unsere bunten Jubiläums-T-Shirts und grünen Schals setzten dazu ein passendes Signal nach außen. Auf der DAPO-Tagung war die FSH eingeladen, die Sicht der Patientinnen zum „Shared Decision Making“ darzustellen. FSH-Bundesvorsitzende Elke Naujokat erhielt für ihren Vortrag viel positives Feedback. Die Bilanz dieser drei Veranstaltungen: Die FSH ist in Fachkreisen mehr denn je eine geschätzte Partnerin.

## Ausblick: Großes Jubiläumsfest in Magdeburg

Der Höhepunkt unseres Festjahres findet Ende August in Magdeburg statt. Dort wird der Domplatz zum Mittelpunkt unserer großen Feier mit Infoständen, interaktiven Angeboten, begehbaren Organmodellen und vielen Mitmachaktionen. Auf der Bühne erwartet die Besucherinnen und Besucher ein abwechslungsreiches, moderiertes Programm. Für die musikalischen Highlights sorgen Patricia Kelly und Noah Benedikt. Der Festakt abends im Maritim-Hotel verspricht weitere Höhepunkte. In der nächsten Ausgabe berichten wir ausführlich.

# Miteinander füreinander - Werdet Teil unserer Gemeinschaft und unterstützt uns durch Eure Mitgliedschaft

In der Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) muss niemand Mitglied werden.  
Unsere vielfältigen Angebote sind für alle da und immer kostenfrei – auch ohne Mitgliedschaft.

**Als Mitglied zeigst Du: Diese Gemeinschaft zählt! Je mehr Mitglieder wir sind, desto sichtbarer wird unsere Gemeinschaft – und desto stärker unsere Stimme.**

Unsere Finanzierung basiert überwiegend auf der Förderung durch die Stiftung Deutsche Krebshilfe und wird durch Mittel der gesetzlichen Krankenkassen ergänzt. Mitgliedsbeiträge helfen, unser Angebot in seiner ganzen Vielfalt zu erhalten und noch weiter auszubauen.

**Deine Mitgliedschaft ist ein starkes Zeichen der Solidarität mit anderen Betroffenen und mit der Frauenselbsthilfe Krebs.**

Mitglieder, die eine ehrenamtliche Aufgabe innerhalb der FSH wahrnehmen, zahlen einen reduzierten Mitgliedsbeitrag von 12,00 Euro jährlich. Für alle anderen liegt der Beitrag bei 60,00 Euro jährlich oder – auf freiwilliger Basis – auch mehr.

Alle Infos und den Mitgliedsantrag findet Ihr hier:  
[www.frauenselbsthilfe.de/mitgliedschaft](http://www.frauenselbsthilfe.de/mitgliedschaft)



## Vorschau:

## Themen der nächsten Ausgabe

*Diese Ausgabe der „perspektive“ haben wir ganz uns selbst und unserem Jubiläum gewidmet. In der kommenden Ausgabe kehren wir zu unserem bewährten Konzept zurück: Wir berichten über Neues aus der Onkologie, zeigen Wege auf, gut mit der eigenen Erkrankung zu leben, und vieles mehr. Hier ein kleiner Ausblick auf die Ausgabe, die Ende November erscheint:*

**Strategien zur Vermeidung HPV-bedingter Krebserkrankungen**

**Wie Bewegung und Sport vor, während und nach der Krebstherapie unterstützen**

**Studien-Daten als Schatzkammer für die Brustkrebsforschung**

**Leben mit Lymphödem – ein Gespräch mit Anna Maisetti**

**Mutig, bunt, aktiv in Magdeburg: Wir berichten über unser großes Jubiläumsfest**

*Hinweis: Die Gruppenjubiläen vom dritten Quartal werden in der kommenden Ausgabe nachgeholt.*



***Wer aufhört, besser werden  
zu wollen, hört auf, gut zu sein.***

*Marie von Ebner-Eschenbach*

## Frauenselbsthilfe Krebs

Das Magazin *perspektive* wird von der Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) herausgegeben, eine der größten und ältesten Krebs-Selbsthilfeorganisationen Deutschlands. Es enthält Hintergrundinformationen zum Thema Krebs und Tipps für Betroffene. Außerdem wird über Entwicklungen im medizinisch-pflegerischen Bereich und in der Gesundheitspolitik berichtet. In jedem Heft finden sich zudem Beiträge über unser aktives Vereinsgeschehen, Termine und Standpunkte der FSH. Die *perspektive* ist werbefrei und unabhängig. Du kannst das Heft gern kostenfrei bei uns abonnieren.

### Unsere Angebote



#### Gruppen der Frauenselbsthilfe Krebs in Deiner Nähe

Du möchtest gern zu einem unserer Gruppentreffen kommen? Hier kannst Du recherchieren, ob es in Deiner Nähe eine Gruppe gibt.



#### Wir beraten Dich auch telefonisch

Du hast ein akutes Problem oder eine Frage? Du suchst einfach jemanden zum Reden? Dann kannst Du Dich an eine unserer Telefonberaterinnen wenden.



#### Online-Selbsthilfegruppen findest Du hier

Du bist an einem ortsunabhängigen Zugang zu den Angeboten einer klassischen Selbsthilfegruppe interessiert? Dann schau doch mal bei den FSH Onlinern vorbei.



#### Unser moderiertes Forum im Internet unterstützt 24/7

Du möchtest Dich zu Zeiten, die Dir gut passen, in einem geschützten Raum mit anderen Betroffenen austauschen? Die Möglichkeit bietet unser Internet-Forum.



#### Bedürfnisorientierte Angebote für Frauen mit Metastasen

Du bist an Metastasen erkrankt und suchst nach Angeboten, die auf Deine Situation zugeschnitten sind? Dann bist Du beim Netzwerk „Leben mit Metastasen“ richtig.



#### Bedürfnisorientierte Angebote für Männer mit Brustkrebs

Unser „Netzwerk Männer mit Brustkrebs“ bietet für Betroffene eine Anlaufstelle, viele hilfreiche Informationen und die Möglichkeit zum Austausch.



#### Unsere Infothek informiert unabhängig und evidenzbasiert

In unserer Infothek haben wir hilfreiche Informationen rund um das Thema Krebs, zu Leistungsansprüchen und Patientenrechten zusammengetragen.

Die QR-Codes führen Dich nicht zum Ziel? Auf unserer Website [www.frauenselbsthilfe.de](http://www.frauenselbsthilfe.de) findest Du alle Informationen oder rufe einfach in unserer Bundesgeschäftsstelle an.

Bürozeiten: Montag bis Donnerstag: 9:00 –15:00 Uhr, Freitag: 9:00 –12:00 Uhr

Telefon: 0228 – 3 38 89–400, E-Mail: [kontakt@frauenselbsthilfe.de](mailto:kontakt@frauenselbsthilfe.de)



### Frauenselbsthilfe Krebs Bundesverband e.V.

Bundesgeschäftsstelle  
Thomas-Mann-Str. 40  
53111 Bonn

Telefon: 0228 – 33889–400  
E-Mail: [kontakt@frauenselbsthilfe.de](mailto:kontakt@frauenselbsthilfe.de)  
Internet: [www.frauenselbsthilfe.de](http://www.frauenselbsthilfe.de)  
[www.facebook.com/frauenselbsthilfe](https://www.facebook.com/frauenselbsthilfe)  
[www.instagram.com/fsh\\_krebs](https://www.instagram.com/fsh_krebs)



Unter Schirmherrschaft und mit finanzieller  
Förderung der Deutschen Krebshilfe

**Deutsche Krebshilfe**  
HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.