

# perspektive

**Die Rolle der Psyche bei der  
Entscheidungsfindung**

**Krebsspezifische Fatigue – Was Sie gegen  
chronische Erschöpfung tun können**

**Nationaler Krebsplan und Nationale Dekade  
gegen Krebs – Was steht dahinter?**

**FSH**  
Bundesverband e.V.



Frauenselbsthilfe  
Krebs

*mutig bunt aktiv*

- 
- 3 Vorwort
  - 4 Die Rolle der Psyche bei der Entscheidungsfindung
  - 6 Krebspezifische Fatigue: Was Sie gegen chronische Erschöpfung tun können
  - 9 Krebs und Armut: Was muss geschehen?
  - 10 Nationale Dekade gegen Krebs: Für eine Stärkung der Krebsforschung
  - 12 Nationaler Krebsplan: Für die Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Krebs
  - 14 Wir vertreten unsere Interessen: Die Bedeutung der Patientenbeteiligung an politischen Prozessen
  - 16 Migrationshintergrund und Krebs: Belastungen und Bedürfnisse noch zu wenig erforscht
  - 18 Wir danken Euch!
  - 20 Schon mal daran gedacht? Finden Sie Freude und Freunde im Ehrenamt!
  - 21 Lust auf ehrenamtliches Engagement? Hier kommt ein Vorschlag!
  - 22 Aktuelle Meldungen
  - 24 „Mutig, bunt, aktiv leben mit Metastasen“: bedürfnis- und praxisorientiertes FSH-Projekt wird wissenschaftlich begleitet
  - 26 Metastasiert und engagiert? Wir suchen betroffene Frauen für die Betreuung unserer Online-Selbsthilfegruppe
  - 27 Gruppenjubiläen 3. Quartal / Ehrung
  - 28 Was hat uns bewegt? Was haben wir bewegt? Ein Rückblick auf vier bewegte und bewegende Jahre
  - Corona und der Bundeskongress – Wenn alles auf einmal anders ist
  - 30 Die sieben Säulen der Resilienz oder wie wir die Strategie von Steh-auf-Menschen gelernt haben
  - 31 Auszeit
  - 32 Adressen

---

#### Impressum

Herausgeber:  
Frauenselbsthilfe Krebs  
Bundesverband e.V.

Verantwortlich i.S.d.P.:  
Dr. Sylvia Brathuhn  
Redaktion:  
Caroline Mohr

Lesebeirat:  
Barbara Quenzer  
Gesamtherstellung:  
Dietz Druck Heidelberg

# Vorwort



## Liebe Mitglieder, liebe Leserinnen und Leser!

Wenn Sie dieses Magazin in Händen halten, dann sind Sie wahrscheinlich an Krebs erkrankt. Womöglich liegt die Diagnose noch nicht so lange zurück und Sie stecken mitten im Therapieprozess. In dieser Situation geht es für Sie sicherlich erst mal darum, mit der neuen Situation zurechtzukommen: mit den Auswirkungen, die Krankheit und Therapie auf Ihren Körper haben, mit den Ängsten, die Ihre Seele belasten und mit den vielen Fragen, die nach Antworten suchen. Unserem Schwerpunktthema Gesundheitspolitik gilt da vielleicht nicht Ihr oberstes Interesse. Doch die beiden großen politischen Krebs-Initiativen in Deutschland – der Nationale Krebsplan und die Nationale Dekade gegen Krebs – sind europaweit etwas Besonderes.

Nach dem Motto „Chancen multiplizieren sich, wenn man sie ergreift“ (Erkenntnis des chinesischen Strategen Sunzi, 500 BC), verfolgen diese Initiativen, in denen sich alle wichtigen Player aus Gesundheitspolitik und Onkologie zusammengetan haben, gemeinsam die Ziele: weniger Krebsneuerkrankungen, eine bessere Lebensqualität für Menschen mit Krebs und eine höhere Heilungsquote. Wir haben in den federführenden Bundesministerien nachgefragt, welche Chancen gesehen und ergriffen werden und ob es schon greifbare Ergebnisse gibt.

„Chancen ergreifen“: Dieses Motto passt auch gut auf die weiteren Beiträge in dieser Ausgabe der „perspektive“. Ob es nun die Tipps sind, einen guten Umgang mit einer Fatigue zu finden, der Handlungsbedarf, den wir beim Thema „Armut und Krebs“ sehen, oder die Vorschläge, sich ehrenamtlich in einem der Projekte der Frauensebsthilfe Krebs zu engagieren: Immer geht es darum, Chancen, die sich uns bieten, zum eigenen oder zum Wohl aller zu nutzen.

Das hat auch der Bundesvorstand der Frauensebsthilfe Krebs in den vergangenen vier Jahren getan, um unsere Organisation weiter voranzubringen. Nun läuft unsere Amtszeit aus. Seit deren Beginn habe ich 16 Ausgaben der perspektive intensiv begleitet und inhaltlich mitgestaltet. Immer war es mir ein Anliegen, Ihnen liebe Leserinnen und Leser, mit den Artikeln und Beiträgen Anregungen und Impulse in einer für Sie schweren Zeit zu geben. Mein besonderer Dank gilt Caroline Mohr, der verantwortlichen Redakteurin, mit der eine wunderbare Zusammenarbeit möglich war.

Christian Morgenstern sagte einst: „Man sollte nie ohne Abschied voneinander gehen.“ Ich möchte mich in diesem Sinne von Ihnen verabschieden und Ihnen von Herzen alles Gute wünschen.

Ihre

Dr. phil. Sylvia Brathuhn  
Bundesvorsitzende der Frauensebsthilfe Krebs

# Die Rolle der Psyche bei der Entscheidungsfindung

*Diagnose Krebs: Informationen überfluten uns, wir können keinen klaren Gedanken mehr fassen. Und dabei gilt es doch gerade jetzt, wichtige Entscheidungen zu treffen. Wie wägen wir ab, was wir wollen und was auf gar keinen Fall? Sind wir überhaupt in der Lage, in einer Ausnahmesituation gut zu entscheiden? Die Psychologin Prof. Dr. Susanne Singer von der Universitätsmedizin Mainz erläutert im folgenden Beitrag, welche Rolle unsere Psyche bei der Entscheidungsfindung spielt.*

„Meine Ärztin meint, ich soll eine brusterhaltende Operation machen. Sie versteht überhaupt nicht, warum ich das nicht will. Aber ich fühle mich einfach sicherer, wenn die Brust ganz ab ist!“, klagt meine Patientin. Sie ist jung, erst 30 Jahre, und ihre behandelnde Ärztin scheint zu glauben, dass für eine junge Frau der Brust-erhalt das Wichtigste ist. Für meine Patientin ist jedoch etwas anderes wichtiger – die Sicherheit. Sie hat sich bezüglich ihrer Behandlung entschieden, und nun ist es gar nicht so leicht, diese Entscheidung auch noch gegen Widerstand verteidigen zu müssen. Vielleicht hätte die Ärztin sich selbst anders entschieden und erwartet nun, dass die Patientin das ähnlich sieht wie sie selbst.

## Worauf basieren unsere Entscheidungen?

Wie aber treffen wir unsere Entscheidungen? Wie wägen wir ab, was wir tun wollen und was nicht? Im medizinischen Alltag scheint oft angenommen zu werden, dass es vor allem sachliche Argumente sind, die uns dabei bewegen: Fakten, Fakten, Fakten!

Natürlich sind Informationen für uns wichtig. Meine Patientin beispielsweise muss für ihre Entscheidung wissen, ob sich die Überlebenswahrscheinlichkeit bei Patientinnen mit Mastektomie von denen mit einer brusterhaltenden Operation unterscheidet. Sie muss wissen, welche

Nebenwirkungen die jeweilige Therapie häufig mit sich bringt und wie lange diese üblicherweise anhalten. Unsere Entscheidungen treffen wir allerdings selten allein basierend auf solchen Informationen.

Dazu ein Beispiel: Stellen Sie sich vor, Sie wandern durchs Gebirge und kommen an eine Weggabelung mit einem Wegweiser. Nehmen Sie nun den linken Weg oder den rechten? Einerseits wird das davon abhängen, was auf dem Wegweiser steht. Nehmen wir an, der Pfeil nach links zeigt an „Gasthaus“, der Pfeil nach rechts hingegen „Berggipfel“. Das sind die Informationen. Ist damit Ihre Entscheidung klar? Wahrscheinlich eher nicht. *(Wenn wir krank sind, müssen wir jedoch manchmal schon basierend auf solch mageren Informationen entscheiden, welcher Behandlung wir uns unterziehen.)*

Vielleicht können Sie näher an den Wegweiser herangehen und sehen nun: Okay, das Gasthaus ist zwei Kilometer entfernt, der Berggipfel hingegen zehn. Außerdem wird Ihnen sogar angezeigt, dass die Höhe des Berges 800 Meter beträgt und dass es dort eine schöne Aussicht gibt. Dies sind also genauere Informationen, und die helfen Ihnen für Ihre Entscheidung schon mal weiter. *(Zum Beispiel, wenn Sie von Ihrer Ärztin genauere Informationen über die möglichen Folgen einer Therapie erhalten)*

## Was noch in unsere Entscheidungen hineinspielt

Trotzdem werden Sie Ihre Entscheidung nicht nur anhand der Informationen vom Wegweiser treffen. Vielmehr werden Sie sich nach Ihren **Bedürfnissen und Wünschen** fragen: Habe ich Hunger? (Okay ... Gasthaus) Habe ich Lust, die schöne Aussicht zu bewundern? (Hm ... lieber Berggipfel)

Auch Ihr **Selbsterleben** wird eine Rolle spielen. Trauen Sie sich den steilen Anstieg zu? Würde Sie die Besteigung stolz und glücklich machen? Fühlen Sie sich generell in Gasthäusern wohl oder ist das eigentlich nicht so Ihr Ding?

Dann kommt die **Angst** ins Spiel. Ist der Tag möglicherweise schon weiter vorangeschritten und Sie fürchten, es könnte unterwegs dunkel werden? Haben Sie Sorge, dass Ihnen der Proviant ausgeht oder die Wanderschuhe nicht durchhalten? Mit der Angst ist es so eine Sache. Sie kann uns dazu bringen, etwas zu tun, oder uns auch davon abhalten. Gerade in der Onkologie spielt das natürlich eine große Rolle. Jeder Mensch mit einer Krebserkrankung, jeder Angehörige weiß, wie das ist, wenn einen die Angst im Griff hat. Es gibt so viele Ungewiss-



heiten und auch so viel real Bedrohliches, dass es kaum vorstellbar ist, jemand könne da keine Angst haben.

Nun ist die Frage, wie die Angst in unsere Entscheidungen hineinspielt. Dazu gibt es eine sehr interessante Beobachtung, die Forscher schon Anfang des 20. Jahrhunderts gemacht haben: Wenn die Anspannung (die Angst) sehr gering ist, zum Beispiel, wenn ein Student sich um eine Prüfung so gar keine Gedanken macht, dann ist die kognitive Leistung (also die Fähigkeit, Signale aus der Umwelt wahrzunehmen und weiterzuverarbeiten) oft gering. Wenn die Anspannung zunimmt, wird die Leistung zunächst besser.

### Wenn zu viel Angst unser Denken beeinflusst

Ab einem gewissen Punkt führt zunehmende Angst jedoch dazu, dass die Leistung immer schlechter wird. Der Student ist so aufgeregt, dass ihm in der Prüfung überhaupt nichts mehr einfallen mag: der totale Blackout. Dies ist das so genannte Yerkes-Dodson-Gesetz. Es wurde 1908 publiziert und trifft noch immer zu. Sie kennen diesen Zusammenhang sicher auch aus eigenem Erleben. Manchmal hilft es, sich dieses Gesetz in Erinnerung zu rufen. Wenn wir zu viel Angst haben, können wir nicht mehr gut entscheiden. Dann ist es hilfreich, erst einmal zu versuchen, das Angstlevel zu reduzieren, bevor wir eine Entscheidung treffen.



### Auch das Umfeld spielt eine Rolle

Ein weiterer Faktor, der unsere Entscheidungen mit beeinflusst, ist unser **Umfeld**. In unserer Berg-versus-Gasthaus-Metapher gesprochen: Haben Sie vielleicht einen Wandergefährten, der super gern auf den Berggipfel möchte? Oder haben Sie Ihr Kind dabei, das drängelt, es wolle nun endlich die versprochenen Pommes bekommen? Bezogen auf die Krebserkrankung ist es natürlich so, dass es zunächst *Ihr* Körper ist und daher *Ihre* Entscheidung. Aber was Ihr Partner oder Ihre Partnerin, was Ihre Kinder, Freunde, Kollegen und Eltern sagen, wird eine Rolle spielen.

Letztlich gibt es noch einen Punkt, über den wenig gesprochen wird, der aber meines Erachtens auch eine wichtige Rolle bei Entscheidungen in der Onkologie spielt: die **Scham**, und zwar nicht nur bei den Patientinnen. Ich habe eine Zeit lang als Psychoonkologin Konsildienste (Beratung und Unterstützung) auf einer Gynäkologie-Station geleistet. Dazu gehörte es auch, morgens die Visiten mit zu begleiten. Ich kann mich noch gut an eine Situation erinnern, als uns eine ältere Patientin mit einem gynäkologischen Tumor hinterherlief, nachdem unser Trupp das Zimmer schon wieder verlassen hatte, und den Arzt sehr mutig fragte: „*Herr Doktor, wann kann ich denn wieder Sex haben?*“ Und er antwortete: „*Das werden Sie dann schon sehen.*“

### Wenn Scham eine offene Kommunikation verhindert

Ich hatte den Eindruck, dass seine Antwort nicht so sehr aus Nichtwissen gespeist war, sondern aus Scham. Wenn wir uns schämen, trauen wir uns nicht, Dinge anzusprechen, die vielleicht wichtig wären – sei es als Betroffene oder als Ärztin oder Psychoonkologin. Und dann können wir auch nicht so gut entscheiden.

### Autorin dieses Beitrags



**Prof. Dr. Susanne Singer**

*Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik  
Universitätsmedizin Mainz*

Wir sehen also, dass Entscheidungen nicht nur auf Wissen und Informationen beruhen, sondern auf vielfältigen Gefühlen und Gedanken, die uns womöglich gar nicht immer ganz bewusst sind. Wichtig ist es, diesen Gefühlen und Gedanken Raum zu geben, sich ihrer bewusst zu werden und sie sich auch zu erlauben.

Es nützt zum Beispiel nichts, sich Angst oder Scham zu verbieten. Sie sind einfach da. Es kann gut sein, dass sie zu gewissen Teilen unbegründet oder irrational sind, aber sie sind da. Gefühle gehen nicht einfach weg, indem wir sie uns verbieten. Helfen kann beispielsweise, mit einer vertrauten Person darüber zu sprechen, Tagebuch zu schreiben, sich mal abzulenken, Sport zu treiben usw. Sie haben sicher Ihre ganz eigenen Wege. Da gibt es kein Richtig oder Falsch.

Falsch wäre meines Erachtens nur zu glauben, dass wir rein rationale Wesen sind, die allein von Wissen und Informationen leben können. Zum Glück sind wir das nicht.

# Krebsspezifische Fatigue: Was Sie gegen chronische Erschöpfung tun können

*Tiefgreifende Erschöpfung, in Fachkreisen Fatigue genannt, zählt zu den häufigsten Symptomen während und nach einer Krebserkrankung. Sie wirkt sich stark auf die Lebensqualität der Betroffenen aus. Ein guter Grund, in der „perspektive“ einen Blick auf dieses Krankheitsbild zu werfen. Prof. Anja Mehnert-Theuerkauf und Dr. Peter Esser vom Universitätsklinikum Leipzig beschreiben, was die Fatigue kennzeichnet, und geben Tipps, wie ein guter Umgang mit den Symptomen gelingen kann.*

Zahlen aus Deutschland zeigen, dass knapp 60 Prozent aller Menschen mit einer Krebserkrankung unter Fatigue leiden. Meistens gehen die Symptome nach der erfolgreichen Behandlung der Erkrankung wieder zurück. Bei einigen Patientinnen und Patienten können sie jedoch auch nach der Primärbehandlung lange Zeit bestehen bleiben. Fatigue kann tiefgreifende Einschränkungen in allen Lebensberei-

chen zur Folge haben und wirkt sich damit sowohl auf das körperliche als auch das psychische Befinden, die Lebensqualität und die Leistungsfähigkeit aus.

## Typische Merkmale

Typische Merkmale der krebisbedingten Fatigue sind eine anhaltende und belastende körperliche, emotionale

oder kognitive (geistige) Erschöpfung im Zusammenhang mit der Krebserkrankung und -behandlung, die die normale Funktionsweise im Alltag beeinträchtigt, aber in der Regel nicht im Verhältnis zu den vorangegangenen Aktivitäten steht. Dies bedeutet, Betroffene fühlen sich oft erschöpft, auch wenn sie keine besondere Anstrengung im Alltag unternommen haben.

Betroffene berichten z.B. über Schwierigkeiten beim Treppensteigen oder beim Gehen kurzer Distanzen sowie Atemnot nach nur leichter Aktivität. Typisch sind auch Gefühle der Müdigkeit und Schwäche, das Gefühl, dass die Arme und Beine schwer sind, sowie Gefühle der Reizbarkeit



oder der Verlangsamung. Außerdem tritt nach Phasen der Erholung oder ausreichend Schlaf häufig keine oder nur wenig Besserung der Erschöpfung ein. Die Fatigue kann von leicht bis schwer variieren. Sie kann sich im Laufe der Zeit allmählich entwickeln oder sie kann plötzlich einsetzen und die Funktionsfähigkeit im Alltag erschweren.

Fatigue kann auch mit depressiven Verstimmungen einhergehen. Dennoch geht man davon aus, dass es sich hierbei um zwei verschiedene Störungsbilder handelt, die unterschiedlich behandelt werden müssen.

### Ursachen

Die Ursachen von krebserkrankter Fatigue sind nicht vollständig geklärt. Wahrscheinlich ist das Zusammenspiel verschiedener Faktoren, wobei relativ gesichert ist, dass Krebstherapien wie Chemo- und Strahlentherapien eine große Rolle spielen. Wissenschaftlich diskutiert werden weitere somatische und psychosoziale Faktoren, die zur Entstehung von Fatigue beitragen, wie z.B. die Dysregulation des körperlichen Stress-Systems oder ein Mangel an roten Blutkörperchen (Anämie).

Weniger klar hingegen ist, warum einige Betroffene sich relativ schnell von krebserkrankter Fatigue erholen, während sie sich für andere zu einem chronischen Zustand entwickelt, der teilweise über Jahre bestehen bleibt. Hier gibt es Hinweise darauf, dass das langfristige Bestehen der Fatigue weniger durch medizinische, als vielmehr durch psychosoziale und verhaltensbezogene Faktoren aufrechterhalten wird. Dazu zählen z. B. ein unregelmäßiger Schlaf-Wach-Rhythmus, ein zu geringes oder zu überforderndes Aktivitätsmuster oder eine gedankliche Über-Fokussierung auf die Erschöpfung.

### Behandlungsansätze

Zur Behandlung der Fatigue gibt es verschiedene Behandlungsansätze, die in zwei große Gruppen eingeteilt

werden können: medikamentöse und psychotherapeutische. Die Verbesserung der Fatigue durch Medikamente ist jedoch sehr gering. Wirksamer sind dagegen psychotherapeutische Interventionen, die sich vor allem auf das Aktivitätsmuster bzw. den Aufbau der körperlichen Aktivität der Betroffenen konzentrieren. Solche multimodalen, also aus verschiedenen Bestandteilen bestehenden Therapien ergänzen den Aktivitätsaufbau z. B. um die Verbesserung des Schlaf-Wach-Rhythmus oder den gedanklichen Umgang mit der Erschöpfungssymptomatik.

### Was können Sie tun?

Es gibt viele Dinge, die Betroffene tun können, um einen guten Umgang mit ihrer Fatigue zu finden. Hier sind einige hilfreiche Empfehlungen:

**Ansprechen des Problems:** Trotz der Häufigkeit und der Schwere von Fatigue wird sie häufig nicht vom Behandlungsteam wahrgenommen oder erfragt. Wenn Sie unter Fatigue leiden, ist es wichtig, mit Ihrem Behandlungsteam darüber zu sprechen und zu beschreiben, wie die Fatigue Ihre täglichen Aktivitäten und Ihr Leben beeinflusst.

**Führen eines Aktivitätsprotokolls:** Aus der Psychotherapie wissen wir, dass es hilfreich ist, über eine gewisse Zeit ein Aktivitätsprotokoll („Tagebuch“) zu führen. Damit dokumentieren Sie die alltäglichen Aktivitäten nach ihrer Zeit und Dauer und wie Sie sich dabei fühlen, d. h. wie erschöpft Sie sind. Das Aktivitätsprotokoll kann Ihnen helfen, ein Muster Ihrer Fatigue zu erkennen. Sind Sie zum Beispiel morgens oder abends erschöpfter oder besonders nach bestimmten Aktivitäten, wie z. B. dem Einkaufen?

**Körperliche Aktivität und Bewegung:** Sprechen Sie mit Ihrem Behandlungsteam darüber, wie viel Bewegung/ Sport Ihnen guttut und welche sportlichen Aktivitäten Sie während oder nach der Behandlung durchführen können. Bemühen Sie sich, ein gewis-

### Autoren dieses Beitrags



**Dr. rer. nat. Peter Esser**



**Prof. Dr. phil. Anja Mehnert-Theuerkauf**

*Abteilung für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie  
Universitätsklinikum Leipzig*

ses Aktivitätsniveau auch während der Zeit der onkologischen Behandlung zu halten: Gehen Sie möglichst viele Wege zu Fuß oder machen Sie kurze Spaziergänge. Überfordern Sie sich nicht, sondern beginnen Sie in kleinen Schritten und steigern schrittweise Ihre Aktivitäten. Nur so können Sie Ihre Motivation dauerhaft aufrechterhalten. Planen Sie Aktivitäten ein, die Ihnen Spaß machen.

**Gesunder Schlaf:** Ein regelmäßiger Schlaf-Wach-Rhythmus ist wichtig, damit Ihr Körper weiß, wann er Energie geben kann und zu welchen Zeiten er Ruhe erhält. Damit Sie am Tag die Energie haben, die Sie benötigen, sollten Sie versuchen, tagsüber möglichst wenig oder gar nicht zu schlafen. Auch wenn dies anfänglich mit noch mehr Müdigkeit verbunden sein kann, wird dies dazu beitragen, dass Sie nachts besser durchschlafen können und sich so Ihr Schlaf-Wach-Rhythmus wieder normalisiert.

Befolgen Sie nach Möglichkeit eine regelmäßige Routine vor dem Schlafengehen. Versuchen Sie, jeden Abend zur gleichen Zeit zu Bett zu gehen und jeden Tag zur gleichen Zeit aufzustehen. Wichtig ist auch die richtige Schlafhygiene, d. h. eine möglichst

reizarme Umgebung. Hören Sie vor dem Schlafengehen Musik oder lesen Sie. Diese Dinge können Ihnen helfen, sich zu entspannen.

**Gesunde Ernährung:** Essen Sie so gut, wie Sie können, am besten den ganzen Tag über kleine, ausgewogene Mahlzeiten und Snacks. Trinken Sie viel Flüssigkeit. Holen Sie sich nach Möglichkeit bei einem Ernährungsberater Unterstützung.

**Planen Sie Ihre Aktivitäten:** Es kann hilfreich sein, Prioritäten zu setzen und im Voraus zu planen, was Sie jeden Tag tun müssen. Dadurch können Sie Ihre Energie besser einteilen und für die Dinge aufsparen, die im Moment am wichtigsten sind. Planen Sie wichtige Aktivitäten für solche Zeiten ein, in denen Sie erfahrungsgemäß mehr Energie haben (siehe Aktivitätsprotokoll). Schließlich ist es auch wichtig, dass Sie sich nicht überfordern, sondern immer noch Energiereserven für unvorhergesehene Ereignisse (z. B. den spontanen Besuch einer Freundin) einplanen.

**Sozial aktiv bleiben und soziale Unterstützung annehmen:** Bleiben Sie sozial aktiv und ziehen Sie sich nicht von Ihrer Familie oder Ihren Freunden

zurück. Es ist wichtig, Zeit mit ihnen zu verbringen. Achten Sie jedoch darauf, sich nicht zu überfordern. Bleiben Sie in Kontakt, aber treffen Sie sich kürzer als bisher oder telefonieren Sie (auch per Video).

Selbstverständlich ist es richtig und wichtig, sich mit dem eigenen sozialen Umfeld auch nach der Erkrankung über die bestehenden Probleme mit der Erkrankung und der Erschöpfung auszutauschen. Versuchen Sie jedoch auch bewusst, über andere Dinge zu sprechen. Scheuen Sie sich auch nicht, um Unterstützung von Angehörigen und Freunden zu bitten.

**Professionelle Unterstützung und Selbsthilfe:** Holen Sie sich Hilfe, wenn Sie unter Fatigue oder psychischer Belastung leiden. Informieren Sie sich bei Ihrem Behandlungsteam über lokale Beratungs- und Behandlungsmöglichkeiten bei einem Psychoonkologen. Gute Informationen bieten der Krebsinformationsdienst ([www.krebsinformationsdienst.de](http://www.krebsinformationsdienst.de); 0800 - 420 30 40) oder das Infonetz Krebs ([www.infonetz-krebs.de](http://www.infonetz-krebs.de); 0800 - 80 70 88 77). Hilfreich kann es auch sein, sich einer Selbsthilfegruppe für Menschen mit Krebs anzuschließen.

Ideale sind wie Sterne,  
man kann sie nicht erreichen, aber  
man kann sich an ihnen orientieren.

Carl Schurz



# Krebs und Armut: Was muss geschehen?

*Krebs als Armutsrisiko: ein Thema, das die Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) bereits seit vielen Jahren beschäftigt. Gemeinsam mit den Verbänden, die sich im „Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e. V.“ (HKSH-BV) zusammengeschlossen haben, und der Deutschen Krebshilfe haben wir ein Positionspapier zum Thema erarbeitet. Wir sehen – ganz besonders auch angesichts der Corona-Krise – dringenden Handlungsbedarf, damit das Armutsrisiko für die Betroffenen nicht noch stärker ansteigt.*

Studien belegen, dass eine Krebserkrankung die wirtschaftliche Situation vieler betroffener Menschen beeinflusst – darunter junge Familien, deren Hauptverdiener erkrankt sind, und Selbstständige. Das Einkommen verringert sich, die Ausgaben steigen. Zu den zusätzlichen Aufwendungen zählen beispielsweise Eigenbeteiligungen und Zuzahlungen für medizinisch notwendige Medikamente, Krankenfahrten sowie Mehrkosten für Kinderbetreuung oder Haushaltshilfen. Im Verlauf ihrer Erkrankung müssen Menschen mit einer Krebserkrankung außerdem mit großem Aufwand Anträge stellen und Nachweise vorlegen.

## Zu viele bürokratische Hürden

Der im Positionspapier enthaltene Forderungskatalog von HKSH-BV und Deutscher Krebshilfe beinhaltet sieben Punkte. Einer davon befasst sich beispielsweise mit dem Thema Existenzsicherung, konkret u. a. mit der steuerlichen Absetzbarkeit behinderungsbedingter Mehraufwendungen. Von dieser profitieren vor allem Einkommensstarke oder Vermögende. Krankheitsbedingte Armut wird dadurch nicht beseitigt. Daher fordern wir neben anderen Punkten eine Überarbeitung des Systems der Nachteilsausgleiche: Schwerbehindertengeld statt nur Steuerfreibetrag, sodass auch Betroffene mit niedrigem oder keinem Einkommen unterstützt werden.

Ein weiterer Punkt befasst sich mit der Praktik von Krankenkassen, Patientinnen und Patienten noch

während der Akutbehandlung und unabhängig davon, ob eine Rehabilitationsmaßnahme zu diesem Zeitpunkt sinnvoll ist, zur Beantragung einer Reha aufzufordern. Dies geschieht aus ökonomischen Gründen und kann für Betroffene mit erheblichen Nachteilen bis hin zur frühzeitigen Berentung verbunden sein. Viele Patientinnen und Patienten klagen deshalb über gravierende emotionale und bürokratische Belastungen und unzureichende Beratung.

## Anspruch auf Krankengeldbezug muss verlässlich sein

Die Behandlungszeiträume bei onkologischen Erkrankungen sind lang. Sie reichen oft bis an die Grenze der Bezugsdauer des gesetzlichen Krankengeldes oder darüber hinaus. Daher fordern wir, dass für den gesamten Zeitraum einer onkologischen Akutbehandlung – im Bedarfs-

fall auch der Rehabilitation und der Rekonvaleszenz – ein verlässlicher Anspruch auf den Bezug von Krankengeld bestehen muss.

Im Positionspapier geht es auch um die Erwerbsminderungsrente: Lange Krankheitsverläufe und durch Krankheit und Therapie erheblich eingeschränktes Leistungsvermögen führen dazu, dass jährlich ca. 20.000 Menschen aufgrund einer Krebserkrankung in eine Erwerbsminderungsrente eintreten. Das Niveau der Erwerbsminderungsrenten ist seit Jahren deutlich gesunken; es wurde pauschal um bis zu 10,8 Prozent gekürzt. Die Erwerbsminderungsrente führt insbesondere bei einem unfreiwilligen Renteneintritt – z. B. wegen einer Krebserkrankung – zu unerträglichen Härten und erhöht die Risiken für Altersarmut. Daher fordern wir, dass die Erwerbsminderungsrente in angemessener und existenzsichernder Höhe gezahlt wird und bei Vorliegen der medizinischen Voraussetzungen ohne aufwendiges Verfahren zugänglich sein muss.

Das Positionspapier „Krebs und Armut“ steht hier zum Herunterladen bereit: [www.krebshilfe.de/stellungnahmen](http://www.krebshilfe.de/stellungnahmen)

Redaktion perspektive



# Nationale Dekade gegen Krebs: Für eine Stärkung der Krebsforschung

*Bundesforschungsministerin Anja Karliczek hat 2019 gemeinsam mit Bundesgesundheitsminister Jens Spahn und vielen weiteren Partnerinnen und Partnern die Nationale Dekade gegen Krebs (NDK) ins Leben gerufen. Im folgenden Interview mit der „perspektive“ erläutert Thomas Rachel, Parlamentarischer Staatssekretär bei der Bundesministerin für Bildung und Forschung und Vorsitzender des Strategiekreises der NDK, Ziele und Besonderheiten dieser Initiative.*

**perspektive: Sehr geehrter Herr Staatssekretär, welches sind die wichtigsten Ziele der Nationalen Dekade gegen Krebs?**

**Thomas Rachel:** Mit der Nationalen Dekade gegen Krebs wollen wir große Fortschritte im Kampf gegen Krebs machen: Wir wollen möglichst viele Krebsneuerkrankungen verhindern und erreichen, dass Menschen mit einer Krebserkrankung ein besseres Leben führen können. Krebsforschung ist dafür unser wichtigstes Werkzeug. Deshalb stärken wir die Krebsforschung in allen Bereichen – in der Prävention, Früherkennung, Diagnose und nicht zuletzt bei der Entwicklung von innovativen Therapien.

Wir wollen gemeinsam mit unseren Partnern auch bewährte Behandlungsmethoden weiter verbessern und die personalisierten Behandlungsverfahren voranbringen. Die Patientinnen und Patienten sollen schneller von allen Forschungsergebnissen profitieren. Dafür ist es besonders wichtig, dass die Betroffenen und deren Angehörige von

Anfang an einbezogen werden. Auch müssen wir Forschung und Versorgung stärker vernetzen. Das sind alles sehr anspruchsvolle Ziele, die wir nur gemeinsam und mit Ausdauer erreichen können. Deshalb haben wir uns auch mit der Nationalen Dekade für zehn Jahre zusammengeschlossen.

**Sie sind Vorsitzender des Strategiekreises der NDK. Welche Aufgaben hat dieser Kreis?**

In diesem Kreis sind neben den beiden Ministerien auch die Krebsforschung, die onkologische Versorgung, Zulassungsbehörden, die Wirtschaft und – das ist uns ganz besonders wichtig – die Patientenvertretungen beteiligt. Die Belange der Patientinnen und Patienten spielen aber nicht nur im Strategiekreis eine Rolle, sondern auch in allen weiteren Gremien und bei Begutachtungen unserer Fördermaßnahmen in der Krebsforschung.

Im Strategiekreis werden gemeinsam die Ziele und Schwerpunkte der Dekade definiert. Zusammen mit weiteren Expertinnen und Experten aus Forschung und Patientenvertretung

werden die drei Themen „Große ungelöste Fragen der Krebsforschung“, „Prävention“ sowie „Wissen generieren durch Vernetzung von Forschung und Versorgung“ diskutiert. Die ersten Empfehlungen aus den Arbeitsgruppen liegen bereits vor.

**Ende 2019 hat ein sogenannter Online-Dialog der NDK stattgefunden. Wer konnte daran teilnehmen und wozu diente er?**

Das Motto unseres Online-Dialogs lautete „Jeder ist Xperte“ und das war auch so gemeint. Wirklich jede und jeder hatte die Möglichkeit, daran teilzunehmen: Menschen mit einer Krebserkrankung, Angehörige, Ärztinnen und Ärzte, Akteure aus der Forschung und Versorgung, aber auch interessierte Bürgerinnen und Bürger. Sie alle konnten ihre Meinung, Erfahrung, Sorgen und Wünsche zu den Themen Krebs und Krebsforschung einbringen und auch die Handlungsfelder der NDK kommentieren. Unser Online-Dialog ist auf gute Resonanz gestoßen, über 3.000 Personen haben mitgemacht. Die gewonnenen Ergebnisse werten wir aus und sie fließen in unsere Arbeit ein.

**Die NDK wurde vor etwa einem Jahr ins Leben gerufen. Was wurde bisher erreicht?**

Wir haben im ersten Jahr bereits wichtige Maßnahmen auf den Weg gebracht und dabei die Patientenperspektive immer aktiv mit eingebunden. Wir fördern zum Beispiel Studien in den Bereichen Prävention, Diagnose und Therapie mit bis zu 62 Millionen Euro, die die Praxis entscheidend verbessern sollen. In einem Projekt wird beispielsweise die häufig auftretende chronische Erschöpfung (Fatigue) untersucht. Außerdem bauen wir



das Nationale Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) mit zusätzlichen Standorten weiter aus. Hier arbeiten Forschung und Versorgung unter einem Dach.

Wir brauchen einen Austausch von Daten zwischen der Forschung und der Versorgung. Dazu müssen wir die entsprechenden strukturellen und technischen Rahmenbedingungen schaffen. Mit diesen Fragen beschäftigt sich eine der Arbeitsgruppen und wir vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) haben zum Beispiel im Rahmen der Medizin-informatik-Initiative das neue Fördermodul „Digitale FortschrittsHubs Gesundheit“ ausgeschrieben – auch explizit im Bereich Krebs. Dadurch sollen auch Patientendaten, die an nicht-universitären medizinischen Einrichtungen entstehen – wie zum Beispiel in Arztpraxen oder onkologischen Zentren – für die Gesundheitsforschung modellhaft nutzbar gemacht werden.

### **Die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe, in der die Frauenselbsthilfe Krebs Mitglied ist, ist ebenfalls Partnerin der NDK. Wie kann eine engere Einbindung von Patientinnen und Patienten aussehen?**

In den Kliniken werden Patientenbeiräte mittlerweile regelmäßig eingebunden. Und auch in der Forschung beziehen wir Patientinnen und Patienten ein – aber eben noch nicht genug. Die Perspektiven von Betroffenen sollen in allen Phasen der Forschung berücksichtigt werden: Das beginnt bei der Formulierung der Fragestellungen und reicht bis zur Verwertung der Ergebnisse. Mit Renate Pfeifer ist auch direkt eine Patientenvertreterin von der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe im Strategiekreis der Dekade vertreten. So wollen wir sicherstellen, dass die Patientenperspektive bei allen Fragen gleichberechtigt berücksichtigt wird und wir gemeinsam die Ziele der Dekade in der Praxis umsetzen können.

Ganz konkret sind bei der Begutachtung von Fördermaßnahmen des BMBF die Patientenvertreter mit gleichem Stimmrecht eingebunden; und bei den durch das BMBF geförderten Forschungsvorhaben ist eine weitreichende und ernstgemeinte Beteiligung von Patientinnen und Patienten eine Fördervoraussetzung. Die Einbindung von Patientenvertretungen bei Begutachtung und Förderung wird ab jetzt Standard. Und wir wollen gemeinsam diesen Kulturwandel einer selbstverständlichen Patienteneinbindung nachhaltig gestalten.

### **Gibt es Überschneidungen der NDK mit den Aufgaben bzw. Zielen des Nationalen Krebsplans?**

Beide Initiativen eint das zentrale Ziel: Wir wollen weniger Krebsneuerkrankungen und eine bessere Lebensqualität für Patientinnen und Patienten. Doch die Schwerpunkte beider Initiativen unterscheiden und ergänzen sich: Der Nationale Krebsplan konzentriert sich vorrangig auf die Versorgung von an Krebs erkrankten Menschen. Die Nationale Dekade gegen Krebs hat ihren Fokus auf der Krebsforschung. Als Voraussetzung für neue Diagnoseverfahren und Therapien wollen wir die Krebsforschung in Deutschland stärken und schneller für die Patientinnen und Patienten nutzbar machen. Wir sind darüber hinaus mit allen relevanten Akteurinnen und Akteuren im Gespräch, um ein stärkeres Bewusstsein für Krebsforschung und Krebsprävention zu schaffen. Wir wollen das Thema Krebsforschung noch stärker in der Gesellschaft verankern und Krebs als Thema enttabuisieren.

### **Sehr geehrter Herr Staatssekretär Rachel, wir danken Ihnen für dieses Gespräch.**

## **Unser Interviewpartner**



**Thomas Rachel**

*Parlamentarischer Staatssekretär bei der Bundesministerin für Bildung und Forschung, Vorsitzender des Strategiekreises der NDK Berlin*

Ausführliche Informationen zur Nationalen Dekade gegen Krebs finden sich hier:  
[www.dekade-gegen-krebs.de](http://www.dekade-gegen-krebs.de)

# Nationaler Krebsplan: Für die Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Krebs

*Im Jahr 2008 wurde der Nationale Krebsplan (NKP) vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) gemeinsam mit der Deutschen Krebsgesellschaft, der Deutschen Krebshilfe und der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren ins Leben gerufen. Seit mehr als zehn Jahren arbeiten Fachleute aus vielen unterschiedlichen Disziplinen und Bereichen in diesem Verbund mit. Ein guter Zeitpunkt, um auf die Ziele und Erfolge zu schauen. Wir freuen uns, dass Sabine Weiss, Mitglied des Deutschen Bundestags und Parlamentarische Staatssekretärin beim Bundesminister für Gesundheit, unsere Fragen zum NKP beantwortet.*

**Sehr geehrte Frau Staatssekretärin, können Sie unseren Leserinnen und Lesern in aller Kürze erklären, welche Ziele mit dem Start des Nationalen Krebsplan verfolgt wurden?**

Der NKP ist ein Gemeinschaftsprogramm aller für die Krebsversorgung in Deutschland Verantwortlichen, um die Krebsfrüherkennung und die Qualität der Krebsversorgung in Deutschland zu verbessern. Die Bedürfnisse und Anliegen der Patientinnen und Patienten stehen dabei im Mittelpunkt.

**Haben sich diese Ziele im Verlauf der vergangenen Jahre verändert? Wurden Prioritäten verschoben oder neue Ziele benannt?**

Die grundsätzliche Zielsetzung ist gleich geblieben. Gleichwohl ist der NKP ein dynamischer Prozess und damit offen für neue Themen. Wir nehmen z. B. als neues großes Thema das „Langzeitüberleben nach Krebs“ in den Blick. Ziel ist es, Menschen, die eine Krebserkrankung überstanden haben, eine geeignete und bedarfsgerechte medizinische und psychosoziale Versorgung anzubieten.

**Wo sehen Sie die größten bisher erzielten Erfolge des NKP?**

Ich möchte aus den vielfältigen Aktivitäten des NKP zwei Bereiche herausgreifen, die mir aus fachlicher und gesundheitspolitischer Sicht besonders wichtig erscheinen.

Zunächst ist dies die Einführung von organisierten Früherkennungsprogrammen für Darmkrebs und Gebärmutterhalskrebs mit persönlicher Einladung und Information, verbesserter Qualität und einer Erfolgskontrolle. Grundlage hierfür war das Krebsfrüherkennungs- und -registriergesetz von 2013.

Der zweite Meilenstein im NKP ist aus meiner Sicht der flächendeckende Auf- und Ausbau von klinischen Krebsregistern in den Ländern auf der Grundlage dieses Gesetzes. Klinische Krebsregister leisten einen wichtigen Beitrag, um die Qualität in der Krebsversorgung zielgerichtet zu verbessern. Außerdem können diese die Nutzenbewertung von z. B. Früherkennungs- und Behandlungsmaßnahmen unterstützen.

**Was hat sich durch den NKP konkret für die Patientinnen und Patienten geändert bzw. verbessert. Können Sie hier ein paar Punkte benennen, die für die Betroffenen spürbar sind?**

Für die Betroffenen ist es wichtig zu wissen, wo sie eine gute, qualitätsgesicherte Behandlung erhalten. Hier hat der NKP spürbare Verbesserungen gebracht. Mittlerweile gibt es in Deutschland rund 1.300 zertifizierte Zentren, die eine qualitativ hochwertige Versorgung von Menschen, die an Krebs erkrankt sind, auf dem aktuellen Stand der Wissenschaft anbieten. Insbesondere Frauen mit einer Brustkrebserkrankung profitieren von dieser Entwicklung. Das ist ein großes Verdienst der Deutschen Krebsgesellschaft, einem Mit-Initiator des NKP. An dieser Entwicklung ist



auch die Deutsche Krebshilfe als ein weiterer Mit-Initiator des NKP beteiligt, die ein Netzwerk von Onkologischen Spitzenzentren fördert.

Zum anderen ist es für Betroffene wichtig, dass Ärztinnen und Ärzte sowie Angehörige von anderen Gesundheitsberufen einfühlsam, verständlich und ehrlich mit ihnen kommunizieren, wenn es etwa um die Diagnose, die gemeinsame Entscheidung über die Therapie oder den Ausblick auf den weiteren Krankheitsverlauf geht. Hierzu wurde im NKP eine Reihe von Projekten angestoßen. So soll die ärztliche Gesprächsführung künftig in den Lehrplänen und Prüfungen im Medizinstudium einen größeren Raum einnehmen und besser eingeübt werden. Auch in der ärztlichen und pflegerischen Weiter- und Fortbildung soll die Kommunikation ein größeres Gewicht erhalten.

### Was ist bisher aus Ihrer Sicht noch nicht so weit vorangebracht worden, wie es wünschenswert wäre?

Wir haben im NKP die Themen Gesundheitskompetenz und Patientenorientierung in den Mittelpunkt gestellt. Dabei haben wir in manchen Bereichen Fortschritte erzielt, z. B. bei der verbesserten informierten Entscheidung von Bürgerinnen und Bürgern zur Krebsfrüherkennung. Allerdings ist das Thema sehr komplex. Im Mittelpunkt steht die Frage, wie wir die Sichtweise und die Anliegen von Patientinnen und Patienten noch wirksamer als bisher in die Ausgestaltung der Krebsversorgung und in medizinische Entscheidungsprozesse einbringen können. Ferner befassen wir uns mit der Frage, wie wir die Gesundheitskompetenz von Patientinnen und Patienten stärken können. Hierzu erarbeitet eine Arbeitsgruppe im NKP gemeinsam mit der Patientenvertretung praktische Umsetzungsvorschläge.

### Im NKP arbeiten auch Patiententreterinnen und -treter mit. Von der Frauenselbsthilfe z. B.

### Hedy Kerek-Bodden. Welche Aufgabe erfüllen sie in diesem Gremium? Werden sie von den medizinischen und gesundheitspolitischen Experten in ihrer Expertise wahr- und ernstgenommen?

Die Patientenvertretung wirkt in allen Arbeitsgruppen und in der Steuerungsgruppe des NKP mit. Die Patientenorientierung wird somit bei allen Themen berücksichtigt und mitgedacht. Darüber hinaus ist ein ganzes Handlungsfeld des NKP ausschließlich der Stärkung der Patientenorientierung gewidmet. Hierzu gehören die Stärkung der Patientenkompetenz beim Umgang mit ihrer Krebserkrankung oder die Verbesserung des „shared decision making (gemeinsame Entscheidungsfindung)“. Die Patientenvertretung hat hier die wichtige Aufgabe, die Sichtweise, Erfahrungen und Interessen der Erkrankten und ihrer Angehörigen in die Beratungen des NKP einzubringen. Dabei genießt die Patientenvertretung bei allen Beteiligten im NKP ein sehr hohes Ansehen.

### Wie ist die Zukunftsperspektive? Bleibt uns dieser Verbund langfristig erhalten, um zum Beispiel neue Entwicklungen und Erkenntnisse durch abgestimmtes Handeln besser in der Versorgung zu verankern?

Der NKP ist ein längerfristig angelegtes Kooperations- und Koordinierungsprogramm. Hierbei müssen selbstverständlich neue Entwicklungen und Erkenntnisse einfließen.

*Das Bundesministerium für Bildung und Forschung hat gemeinsam mit dem Bundesministerium für Gesundheit und vielen weiteren Partnern die „Nationale Dekade gegen Krebs“ ins Leben gerufen. Was ist der Unterschied zum NKP und wo gibt es Berührungspunkte?*

### Unsere Interviewpartnerin



**Sabine Weiss**

*Mitglied des Deutschen Bundestags und Parlamentarische Staatssekretärin beim Bundesminister für Gesundheit Berlin*

Etwas vereinfacht ausgedrückt kann man sagen, dass der Schwerpunkt des NKP auf der Krebsversorgung liegt, während die Nationale Dekade gegen Krebs (NDK) die Forschung in den Mittelpunkt stellt. Aber natürlich gibt es Überschneidungen und Berührungspunkte. Daher habe ich gemeinsam mit dem bisherigen Präsidenten der Deutschen Krebsgesellschaft, Prof. Olaf Ortmann, die Leitung einer Arbeitsgruppe der NDK übernommen, die sich damit befasst, wie Innovationen der Krebsforschung noch schneller den Patientinnen und Patienten in der breiten Versorgung zugutekommen können. Ferner befassen wir uns mit der wichtigen Frage, wie Erkenntnisse und Daten aus der Krebsversorgung besser für die Krebsforschung genutzt werden können.

Sehr geehrte Frau Staatssekretärin Weiss, wir danken Ihnen für dieses Gespräch.

Ausführliche Informationen zum Nationalen Krebsplan finden sich hier: [www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/nationaler-krebsplan.html](http://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/nationaler-krebsplan.html)

# Wir vertreten unsere Interessen: Die Bedeutung der Patientenbeteiligung an politischen Prozessen

*Der Nationale Krebsplan (NKP) und die Nationale Dekade gegen Krebs (NDK) sind zwei große, sich ergänzende Initiativen. Beide haben das Ziel, die Situation von Menschen mit einer Krebserkrankung deutlich zu verbessern. Dafür haben sich im NKP und in der NDK die für die Onkologie wichtigsten Akteure aus Versorgung, Wissenschaft und Politik zusammengeschlossen. Dr. Stefanie Houwaart, Patientenvertreterin in der Nationalen Dekade gegen Krebs, stellt im folgenden Beitrag dar, wie die Patientenvertretung in beide Initiativen eingebunden ist.*

Ziel der Patientenbeteiligung ist es, den einzigartigen Blickwinkel der Betroffenen in jeglichen Fragestellungen und Aspekten zum Thema Krebs darzustellen und einzubringen. Die konkreten Aufgaben der Patientenvertretung sind vielfältig. Sie können übergeordnet und strategisch sein, z. B. in den Arbeitsgruppen und Gremien der Gesundheitspolitik. Sie sind aber auch mit ganz praktischen Tätigkeiten verbunden und reichen von der Erstellung von verständlichen Informationsmaterialien, über die Einschätzung zu Studienvorhaben (z. B. welche Ergebnisse sind Patientinnen und Patienten wichtig? Was ist eine realistisch wahrnehmbare Anzahl von Studienterminen?) hin zur Beteiligung in Antragsbewertungen oder Forschungsprojekten.

Da sich eine Krebserkrankung auf alle Lebensbereiche – u. a. Familie, Arbeit, Wohnen, Finanzen oder Versicherungen – auswirken kann, gibt es für die

Patientenvertretung thematisch keine Grenzen. Im Gegenteil: die Betroffenen sind durch ihre Perspektive aus dem Leben heraus oft die einzigen, die um die tatsächliche Komplexität und die vielfachen Konsequenzen einer Krebserkrankung wissen. Dieses Wissen zu teilen und anzuwenden ist die Kernaufgabe der Patientenbeteiligung. Die Patientenvertretenden müssen also keine medizinischen oder rechtlichen Einschätzungen zu einem Thema abgeben – im Fokus steht ihr Erfahrungswissen.

## Die Stufen der Patientenbeteiligung

Die Patientenbeteiligung kann je nach Sachverhalt verschiedene Grade annehmen, die in Stufen eingeteilt werden. Auf den niedrigeren Stufen, der sogenannten Partizipation, stehen die Information und Anhörung der Patientenvertretenden. In der

nächsten darüber das Einbeziehen und Mitbestimmen. Hier hat die Patientenvertretung bereits eine aktive Rolle. In den höchsten Stufen erhalten die Patientenvertretenden Entscheidungsmacht, z. B. das Stimmrecht, oder sie sind aktiv in die Versorgung und Forschung involviert.

Die niedrigen und mittleren Stufen der Patientenbeteiligung gibt es in Deutschland schon in vielen Bereichen. Das Stimmrecht und aktive Forschungsbeteiligung sind allerdings noch nicht sehr etabliert. Anders im NKP und in der NDK: hier wird diese höchste Stufe der Patientenbeteiligung erreicht. Dies ist für alle Beteiligten spannend und setzt voraus, sich aufeinander einzulassen und voneinander zu lernen. In beiden Initiativen gelingt dies äußerst gut. So wird die Zusammenarbeit von den Patientenvertretenden als sehr wertschätzend und konstruktiv empfunden.

## Was bedeutet es, Patientenvertreterin oder -vertreter zu sein?

Den Patientenvertretenden ist stets bewusst, dass sie die eigene Geschichte nicht zum Maßstab der Interessenvertretung machen dürfen. Das eigene Erkrankungsgeschehen

oder die Erfahrungen als Angehörige bzw. Angehöriger oder Risikoperson sollte also bereits soweit verarbeitet sein, dass mit einem gewissen Abstand darüber diskutiert werden kann.

Generell stellen die Selbsthilfe und die Patientenvertretung zwei Seiten einer Medaille dar: Durch den Austausch in der Selbsthilfe erhält die Patientenvertretung ihr Mandat – die Patientenvertretung ist das Mittel der Interessenvertretung der Menschen in der Selbsthilfe.

Daneben ist es für die Patientenvertretenden sehr wichtig, sich Verbände übergreifend kollegial auszutauschen und zu beraten. In der NDK sind Patientenvertreterinnen der Frauenselbsthilfe Krebs, des BRCA-Netzwerks und der BAG SELBSTHILFE beteiligt. Sie stehen untereinander in regelmäßigem Kontakt.

### Wie sieht die Patientenbeteiligung im NKP und der NDK konkret aus?

Die Patientenbeteiligung im NKP und in der NDK hat verschiedene Facetten. Hier arbeiten Patientenvertretende in Arbeitsgemeinschaften und Strategiekreisen mit. Dabei geht es um themenbezogene Inhalte, wie z. B. das Langzeitüberleben nach Krebs, oder um strategische Entscheidungen, z. B. wie ein bestimmtes Förderprogramm für die Krebsforschung ausgestaltet werden kann.

Die Patientenvertretenden nehmen an den Sitzungen teil, haben Zugang zu den Unterlagen und diskutieren mit. Wie alle Expertengruppen im Raum bringen sie dabei ihre Sichtweise und Anregungen ein. Zusammen ergeben all die verschiedenen Perspektiven der unterschiedlichen Akteure ein möglichst komplettes Bild zu einem bestimmten Sachverhalt. In den Arbeitsgruppen der NDK werden daraus z. B. Empfehlungsschreiben erstellt, die anschließend dem Strategiekreis für weitere Entscheidungen vorgelegt werden.

Da die NDK den Schwerpunkt Krebsforschung hat, ist hier die Patientenvertretung auch in die Auswahlverfahren von Forschungsprojekten und Forschungsstrukturen eingebunden. Dafür werden wissenschaftliche Anträge gelesen und aus Perspektive der Betroffenen bewertet. Ein wesentlicher Punkt ist da z. B. die Frage, ob und wie im Detail in den Projekten eine Patientenvertretung eingeplant ist. Denn dies ist eine weitere Facette der Patientenbeteiligung in der NDK.

In den bewilligten Forschungsprojekten sollen Patientenvertretende themenspezifisch und lokal eingebunden werden. Hier ist tatkräftige Unterstützung gefragt, denn aktuell treffen sehr viele Anfragen für Patientenbeteiligungen ein, sodass viele Menschen als Patientenvertretende gebraucht werden.

### Autorin dieses Beitrags



**Dr. Stefanie Houwaart**

*Patientenvertreterin in der Nationalen Dekade gegen Krebs BRCA-Netzwerk*

*Migrationshintergrund und Krebs:*

## Belastungen und Bedürfnisse noch zu wenig erforscht

*Das Verständnis von Gesundheit, Krankheit und Tod variiert in jedem Kulturkreis. Wer Menschen mit einem Migrationshintergrund behandelt, sollte sich dessen bewusst sein. Isabelle Hempler vom Wissenschaftlichen Institut der Niedergelassenen Hämatologen und Onkologen in Köln berichtet im folgenden Beitrag darüber, wie diese Unterschiede die Erwartungen an das deutsche Gesundheitssystem und die ärztliche Behandlung beeinflussen und was die behandelnden Personen berücksichtigen müssen.*



Die Diagnose und die anschließende Behandlung einer Krebserkrankung gehen in der Regel mit vielfältigen psychosozialen Belastungen einher. Seelische und körperliche Probleme wie auch existenzielle und soziale Ängste haben individuelle Auswirkungen auf das Leben der Betroffenen und auf deren Angehörige.

Studien zeigen, dass starke psychische Belastungen bei nahezu der Hälfte der an Krebs erkrankten Menschen verzeichnet werden und eine Behandlung erfordern. Hierbei ist jedoch zu unterscheiden zwischen einem definierten Bedarf aus professioneller Sicht und dem subjektiven Bedürfnis nach professioneller Unterstützung der Betroffenen oder Angehörigen. Über Bedürfnisse und Belastungen speziell bei Menschen mit Migrationshintergrund und ihren Angehörigen ist in Deutschland bislang wenig bekannt.

### Unterstützungsbedarf ist individuell unterschiedlich

Nicht jede psychisch belastete Person hat auch den Wunsch nach einer professionellen psychoonkologischen Unterstützung. Das trifft meist dann zu, wenn diese bereits durch die Familie und den Freundeskreis geleistet wird oder wenig Wissen über Inhalte und konkrete Angebote der psychoonkologischen Hilfe besteht. Darüber hinaus ist der Bedarf an Unterstützung sehr individuell und wird zu unterschiedlichen Zeitpunkten in der Erkrankungsphase benötigt.

Derzeit hat rund ein Viertel der Bevölkerung in Deutschland einen Migrationshintergrund. Diese Gruppe ist sehr heterogen. Es gibt eine große Vielfalt an ethnischen, kulturellen und religiösen Ansichten.



Kulturelle Normen und Werte sowie das Verständnis von Gesundheit, Krankheit und Tod variieren in jedem Kulturkreis. Diese Unterschiede können sich nicht nur auf den Zugang, den Bedarf und die Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen auswirken, sondern beeinflussen auch die Erwartungen an das deutsche Gesundheitssystem und die ärztliche Behandlung. So kann es vorkommen, dass eine Frau mit muslimischem Hintergrund großen Wert darauf legt, ausschließlich von einer Ärztin behandelt oder von einer Psychoonkologin betreut zu werden.

Kulturell-religiöse Ansichten können sich unter anderem auch auf die Medikamenteneinnahme (zum Beispiel im Fastenmonat) oder andere Therapiemaßnahmen auswirken.

### Aufklärung über Bedeutung psychoonkologischer Angebote wichtig

In einer Studie wird beispielsweise berichtet, dass türkische Patientinnen mit Brustkrebs die psychoonkologische Betreuung mit psychiatrischer Behandlung verwechseln und aus diesem Grund eine solche Unterstützung nicht wahrnehmen möchten. Hier zeigt sich, wie bedeutsam es ist, detaillierte Informationen und Aufklärung über psychoonkologische Betreuung zu leisten.

Das Verhältnis zwischen der behandelnden und der erkrankten Person kann jedoch nicht nur aufgrund der unterschiedlichen Kulturkreise erschwert sein, sondern häufig auch durch fehlende Sprachkenntnisse. Das ist in vielerlei Hinsicht problematisch. Zum einen werden Informationen nicht richtig verstanden. Zum anderen kann es vorkommen, dass Angehörige das Gespräch zwischen Betroffener und Behandelnden dolmetschen müs-

sen, also sensible medizinische und auch sehr persönliche Themen nicht in dem notwendigen geschützten Rahmen erfolgen.

Hinzu kommt, dass innerhalb einiger Familienstrukturen unterschiedliche Autoritätsverhältnisse herrschen. Diese können zum Beispiel dazu führen, dass schlechte Prognosen nicht wahrheitsgemäß übersetzt bzw. übermittelt werden.

In der ärztlichen Behandlung sind somit ein kultursensibler Umgang und die sprachliche Verständigung von großer Bedeutung, um unter anderem Unverständnis, Unklarheiten und Konflikte zu vermeiden.

### Studie zur psychoonkologischen Versorgung

Über die psychoonkologische Versorgung von Menschen mit einer Krebsdiagnose und Migrationshintergrund und ihren Angehörigen ist leider nur wenig bekannt. Um mehr über die Zugangsbarrieren zu gesundheitlichen Leistungen sowie individuellen Bedürfnisse dieser Menschen zu erfahren, führt das Wissenschaftliche Institut der Niedergelassenen Hämatologen und Onkologen in Köln zusammen mit Prof. Dr. Susanne Singer von der Universitätsmedizin Mainz ein Forschungsprojekt mit dem Titel „Psychoonkologische Versorgung von Krebspatienten mit Migrationshintergrund – eine Mixed-Methods-Studie (kurz: POM)“ durch. Sie wird von der Stiftung Deutschen Krebshilfe gefördert.

Ziel ist es, Prozesse im Umgang mit seelischen und sozialen Belastungen sowie die Versorgungswünsche von Menschen mit Krebsdiagnose und Migrationshintergrund (insbesondere aus dem Nahen und Mittleren Osten) und deren Angehörigen zu untersuchen.



**Isabelle Hempler**

Wissenschaftliches Institut der Niedergelassenen Hämatologen und Onkologen (WINHO GmbH), Köln  
Mail: [hempler@winho.de](mailto:hempler@winho.de)

### Möchten sie uns mit Ihren Erfahrungen unterstützen?

Haben Sie selbst einen Migrationshintergrund und möchten Ihre Erfahrungen nach einer Krebsdiagnose teilen und so zur Verbesserung in der psychoonkologischen Versorgung beitragen? Dann können Sie mich gerne kontaktieren. Wir freuen uns über Rückmeldungen zur Teilnahme, Ihre Erfahrungsberichte und Ideen.

*Literatur zu den im Text erwähnten Studien und Zahlen kann bei der Autorin angefragt werden.*

*Informationen zum Thema finden sich auch in der Broschüre „Palliativversorgung bei Menschen mit Migrationshintergrund“: [www.palliativmedizin.med.uni-goettingen.de](http://www.palliativmedizin.med.uni-goettingen.de)*

# Wir danken Euch!



*In diesem Jahr findet der Bundeskongress der Frauensebsthilfe Krebs nicht statt. Das ist für Mitglieder wie treue Begleiter unseres Verbandes eine in vielerlei Hinsicht traurige Nachricht; zum einen natürlich, weil es nun kein abwechslungsreiches Programm bestehend aus Fachvorträgen, Workshops und den vielen Möglichkeiten zum Austausch gibt. Zum anderen und ganz besonders, weil eine persönliche Verabschiedung des scheidenden Bundesvorstands nicht möglich ist. Das bedauern viele FSH-Mitglieder sehr. Einige von ihnen möchten wir daher hier zu Wort kommen lassen.*

Vier Jahre lang hat der FSH-Bundesvorstand unseren Verband hoch engagiert auch durch schwierige Gewässer geleitet. Nun endet die Amtszeit und „dank“ Corona können wir ihre Verdienste nicht so würdigen, wie die Vorstandsmitglieder es verdient hätten. So bleibt uns nur die Möglichkeit, hier unseren Dank und Respekt auszudrücken:

Uns wird die Zusammenarbeit mit unserer Bundesvorsitzenden Dr. Sylvia Brathuhn fehlen. Ihr scheinen die Ideen nie auszugehen und sie bringt sich stets mit Herzblut in alle Projekte ein. Dabei ist sie auch eine große Motivatorin, die Menschen begeistern und mitreißen kann.

Zu würdigen sind: Burkhard Lebert, der sein Amt als stellvertretender Bundesvorsitzender mit viel Engagement, Herz und Wärme ausgeübt und dabei insbesondere immer den Draht zu den Mitgliedern gesucht hat; Hedy Kerek-Bodden mit ihrem gesundheitspolitischen Sachverstand und ihrem stets reflektierten und lösungsorientierten Herangehen an wichtige Themen; Hildegard Kusicka, die sich insbesondere für die jungen Frauen in unserem Verband eingesetzt hat; Kathrin Spielvogel als Erfinderin unseres Maskottchens Emily und tolle Moderatorin unserer Bundeskongresse; Dorette Schönrock, die sich nicht nur als Schatzmeisterin für unseren Verband eingesetzt hat; Peter Brünsing, der immer ein verlässlicher Ansprechpartner bei satzungsbedingten Fragen war; und Prof. Hans Helge Bartsch als Berater in allen medizinischen und gesundheitspolitischen Belangen.

Als Landesvorsitzende haben wir in vielen Sitzungen mit Euch diskutiert, geplant und auch gelacht. Es war stets ein Austausch auf Augenhöhe. Dafür danken wir Euch.

Im Namen aller Landesvorsitzenden  
Uta Büchner, Vorsitzende des FSH-Landesverbandes  
Berlin/Brandenburg

Für den mutigen Schritt des FSH-Bundesvorstands, der im Jahr 2018 den Bundeskongress in Magdeburg erstmals in Form eines Open Space durchgeführt hat, habe ich die allergrößte Bewunderung und Anerkennung. Dieses Format kannte ich im kleineren Rahmen bereits von Treffen der NetzwerkStatt Krebs. Und deshalb hat mich die Idee, die FSH-Mitglieder in dieser Form zu aktivieren und einzubinden, gleich begeistert. Im Open-Space konnte ich dann innerhalb einer Kleingruppe mit anderen Frauen das Gerüst für das PowerCamp erarbeiten und mit meiner FSH-Gruppe im Jahr 2019 dieses als Pilot-Projekt auch realisieren. Das war einfach klasse. Ich danke dem Bundesvorstand dafür, so viel Bewegung in den Verband gebracht und uns Mitglieder so motiviert und inspiriert zu haben.

Monika Stumpp, Stellv. Leiterin der Gruppe  
Bad Mergentheim II Onko-aktiv

Vom Bundesvorstand wurden viele wertvolle Projekte ins Leben gerufen. Eines davon ist der Selbsthilfe-Coach. Allen anfänglichen Bedenken zum Trotz hat sich diese neue Form der Mitgliedererwerbungs- und -qualifizierung zu einem großen Erfolg gemausert. Dies ist vor allen Dingen der Verdienst von Dr. Sylvia Brathuhn, die mit großem persönlichen Einsatz alle vorhandenen Steine aus dem Weg geräumt und die konkrete Umsetzung vorangetrieben hat. Die erste Runde der vierteiligen Modurreihe ist abgeschlossen und es haben sich Gruppenleiterinnen, Telefonberaterinnen und Gremienmitarbeiterinnen gefunden. Wir danken Dir, Sylvia, dass Du Deine Idee in die Tat umgesetzt hast. Die Hindernisse, die es zu überwinden galt, waren nicht klein und hätten manch Andere bewogen aufzugeben. Dass dieses Projekt nun bereits in zweiter Runde läuft, lässt hoffen, dass dies ein Meilenstein in der Geschichte der FSH ist, der die Zukunft mit gut ausgebildeten Coaches sichern wird.

Bärbel Peil, Teilnehmerin Selbsthilfe-Coach FSH



Seit fast 30 Jahren ist die FSH fester Bestandteil meiner onkologischen Realität. Anfangs eher aus der Distanz, weil mein Schwerpunkt das Hodgkin-Lymphom war, und später dann in vielen gemeinsamen Projekten. Seit drei Jahren habe ich zudem das Privileg, die Arbeit der FSH aus nächster Nähe als Mitglied im FSH-Fachausschuss mitzuverfolgen. Ein großes Kompliment dem aktuellen Bundesvorstand unter der kompetenten, immer wieder inspirierenden und stets auch souverän vermittelnden Sylvia Brathuhn! Wie dieser Vorstand es geschafft hat, den Spagat zwischen Bewahren und Aufbruch, zwischen Beharren und etwas wagen zu meistern, ist mehr als bewundernswert. Wenn diese Arbeit fortgesetzt wird, dann ist mir um die Zukunft der Selbsthilfe nicht bange, denn diese FSH und ihre Errungenschaften sind eben nicht selbstverständlich. In diesem Sinne möchte ich dem scheidenden Bundesvorstand sehr danken und mir wünschen, dass die Mitglieder weiterhin die FSH begleiten und mit ihren Impulsen die Zukunft mitgestalten.

PD Dr. med. Jens Ruffer, Mitglied im FSH-Fachausschuss

Seit vielen Jahren bin ich in der Netzwerk-Statt Krebs (NWSK) aktiv. Ins Leben gerufen wurde das Netzwerk für junge Menschen mit einer Krebserkrankung vom vorigen FSH-Bundesvorstand, insbesondere von Karin Meißler. Wir sind dem jetzigen Bundesvorstand dankbar, dass er das Projekt mit gleichem Engagement weitergeführt und viel für unsere Integration in den Bundesverband getan hat. Nun fühlen wir uns wirklich als wichtiger Teil der Frauenselbsthilfe Krebs. Was diesen Bundesvorstand aus unserer Sicht auch auszeichnet es war/ist ihm sehr wichtig, alle Mitglieder an der Gestaltung des Verbandes mitwirken zu lassen. Die Planung der Bundeskongresse 2018 und 2019 in Form eines Open Space haben das deutlich gezeigt. Und ich habe mich gefreut, dass ich als Co-Moderatorin an der Seite der Bundesvorsitzenden daran mitwirken durfte.

Celin Allmann, Netzwerk.Statt Krebs

Vor einigen Jahren hatte mich Dr. Sylvia Brathuhn angesprochen, ob ich nicht Interesse hätte, Botschafterin für das Metastasen-Projekt der FSH zu werden. Seither stehe ich in engem Kontakt mit ihr und engagiere mich in und für diesen großartigen Verband. Sylvia war und ist mein leuchtender Fixstern am dunklen Krebsstern. Ich kann mich noch erinnern, als wir uns zum ersten Mal über die besondere Schwere einer metastasierten Krebserkrankung unterhielten. „Ich weiß über Eure Problematik Bescheid“, versicherte sie mit ernster Miene. Nachsatz: „Und deshalb werde ich alles daran setzen, dass die FSH zukünftig auf Eure Bedürfnisse zugeschnittene Angebote bereitstellt.“ Diesen Worten ließ Sylvi auch Taten folgen. Und so nehmen wertvolle Projekte wie z. B. Online-Gruppentreffen und stärkende Wochenenden für Patientinnen im fortgeschrittenen Stadium bereits konkrete Formen an. Alles mit dem Ziel, ein weitreichendes Metastasen-Netzwerk aufzubauen. Danke, liebe Sylvi, dass Du uns Herzenswärme, Freude und Hoffnung schenkst und für uns leuchtest. Ein Hoch auf Dich!

Claudia Altmann-Pospishek, Bloggerin, Brustkrebsaktivistin und Autorin Botschafterin für das FSH-Netzwerk „Leben mit Metastasen“



# Schon mal daran gedacht? Finden Sie Freude und Freunde im Ehrenamt!

*Engagieren Sie sich ehrenamtlich? Dann werden Sie beim Lesen des folgenden Beitrags hoffentlich zustimmend nicken. Oder spielen Sie vielleicht mit dem Gedanken, sich für eine wichtige Sache zu engagieren? Dann hoffen wir, Sie mit diesem Text motivieren zu können. Denn sich leidenschaftlich und unentgeltlich für etwas einzusetzen, das womöglich in unserer Gesellschaft immer viel zu kurz kommt, stellt auch für die dafür Engagierten eine große Bereicherung dar. Die übernommene Aufgabe kann zu einem wichtigen Bestandteil des Lebens werden.*

Viele Frauen und auch Männer, die sich bei uns in der Frauenselbsthilfe Krebs engagieren, machen diese Erfahrung. Sich für eine so wichtige Sache wie das Auffangen, Informieren und Begleiten von Menschen mit einer Krebserkrankung einzusetzen, wird als sehr sinnstiftend und beglückend erfahren. Es gibt viele Gründe, warum das so ist:

## Selbstgesteckte Ziele anstreben können

Die meisten Menschen empfinden ihr Ehrenamt als eine vielseitige und spannende Abwechslung vom Alltag. Es ermöglicht ihnen häufig ein selbstbestimmtes Arbeiten, das so im Beruf kaum möglich ist. Selbstbestimmt bedeutet dabei nicht, tun und lassen zu können, was man möchte, sondern vielmehr etwas zu tun, das man sich selbst ausgesucht hat, und Ziele zu erreichen, die man sich selbst gesetzt hat.

## Sinnstiftend tätig sein

Eine ehrenamtliche Tätigkeit kann Ihnen etwas geben, das Tennisspielen, Gartenarbeit oder das Treffen mit Freunden am Abend nicht bieten: Sie übernehmen eine Aufgabe, von der Sie wissen, dass sie wichtig und meist für andere Menschen von großer Bedeutung ist. Das Gefühl, etwas Sinnvolles zu tun und die eigene Zeit nicht zu „verschwenden“, kann große Befriedigung und Halt geben.

## Teil einer Gemeinschaft sein

Doch das Ehrenamt bietet noch mehr: Wer sich mit anderen Menschen verabredet, um gemeinsam etwas zu (er)schaffen und in der Welt zu bewegen, der ist Teil einer Gemeinschaft. Aufgaben zu teilen, sich auf andere verlassen zu können, selbst verlässlich zu sein und dann Teamgeist zu spüren: Das ist eine Erfahrung, die glücklich macht. Und häufig ist das schöne „Nebenprodukt“ des ehrenamtlichen Engagements, neue Menschen kennenzulernen und vielleicht sogar Freundschaften fürs Leben zu schließen.

## Selbstvertrauen gewinnen

In einer ehrenamtlichen Tätigkeit haben wir die Chance, unsere bereits vorhandenen Kompetenzen anzuwenden und unsere verborgenen Talente zu fördern. Wir können neues Wissen sammeln und den Umgang mit Herausforderungen lernen. So trägt unser soziales Engagement dazu bei, das eigene Selbstwertgefühl zu verbessern. Und dadurch nimmt das Selbstbewusstsein ganz automatisch zu. Wenn wir wissen, dass wir gebraucht werden und etwas gut gemacht haben, dann fühlen wir uns wertvoll.

## Dankbarkeit erfahren

Wer viel gibt, bekommt viel zurück. Diese einfache Gleichung hat nichts mit materiellen Gütern zu tun. Die meisten Menschen, die sich bei uns in der Frauenselbsthilfe Krebs engagieren, geben viel Zeit und Kraft in ihr Ehrenamt und das, ohne dafür Bezahlung oder materielle Gegenwerte zu erhalten. Doch was sie zurückbekommen, ist so viel wertvoller als Geld: das Gefühl, Menschen in einer schwierigen Situation helfen und wichtige Erfahrungen weitergeben zu können.

Das gibt Sinn. Das macht glücklich.

Vielleicht haben wir jetzt Ihre Lust geweckt, sich eine ehrenamtliche Aufgabe zu suchen. Auf der rechten Seite finden Sie einen Vorschlag.

*Ihr Bundesvorstand der  
Frauenselbsthilfe Krebs*

# Lust auf ehrenamtliches Engagement? Hier kommt ein Vorschlag!

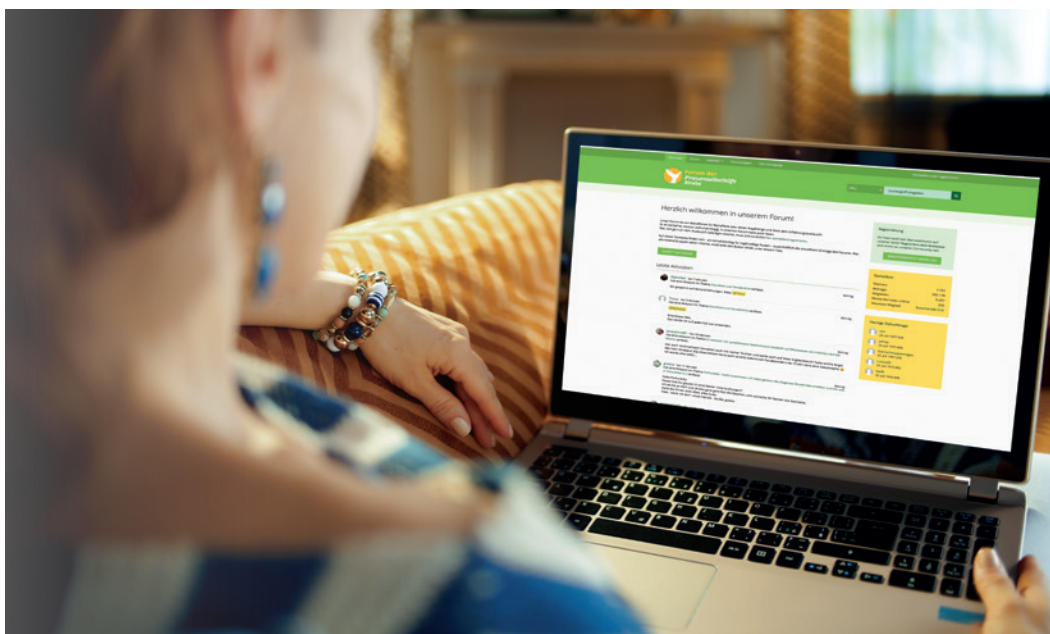
Sie überlegen sich, ob Sie eine ehrenamtliche Aufgabe übernehmen sollen, wissen jedoch nicht wie oder was? Dann haben wir hier einen Tipp für Sie:

## Helfen Sie mit bei der Betreuung unseres FSH-Forums im Internet!

Wir suchen Frauen, die Lust, Interesse und ein wenig Zeit haben, sich als Online-Moderatorin in unserem Internet-Forum zu engagieren.

Dieses Ehrenamt hat viel zu bieten. Neben einem tollen Team, das Sie mit offenen Armen empfängt,

- können Sie zu jeder Tages- (und auch Nacht-)zeit tätig sein.
- Ob von zuhause oder unterwegs – alles ist möglich.
- An zwei Wochenenden im Jahr trifft sich das Team in einem schön gelegenen Hotel, um sich auszutauschen und weiterzubilden.
- Der (kostenfreie) Besuch des jährlich stattfindenden FSH-Bundeskongresses ist ein weiteres Highlight.
- Jede Moderatorin bekommt von uns nach einer Einarbeitungsphase einen Tablet-PC zur Verfügung gestellt.



## Was machen Online-Moderatorinnen?

- Sie begrüßen neue Teilnehmerinnen im Forum,
- achten auf die Einhaltung der Forumsregeln,
- beantworten ggf. Fragen und
- weisen auf qualitätsgesicherte Informationen hin.

## Welche Fähigkeiten sollten Sie mitbringen?

- Sie sollten Spaß daran haben, im Internet unterwegs zu sein.
- Es sollte Ihnen nicht schwerfallen, kleine, briefähnliche Texte zu schreiben.
- Hilfreich ist es, wenn Sie bereits den Austausch in einem Forum ausprobiert haben oder es jetzt ausprobieren.

Vor der technischen Seite der Aufgabe brauchen Sie keine Sorge zu haben. Zum einen ist die Forums-Software sehr leicht zu verstehen. Zum anderen erfolgt eine gute Einarbeitung durch unser Moderatorinnen-Team. Jede Interessentin bekommt die Zeit, die sie braucht, um selbstständig zu agieren. Niemand wird alleingelassen.

Und der Zeitbedarf? Gearbeitet wird immer in Zweier-Teams, die sich im wöchentlichen Rhythmus abwechseln. Ca. alle vier Wochen haben Sie dann eine Woche „Dienst“. In dieser Woche liegt der Arbeitsaufwand bei ca. einer Stunde pro Tag.

Wer noch mehr über unser Forum erfahren möchte: In der *perspektive* 1/2017 steht ein ausführlicher Bericht. Den Beitrag finden Sie hier: [www.frauenselbsthilfe.de/medien/magazin-perspektive.html](http://www.frauenselbsthilfe.de/medien/magazin-perspektive.html)

## Haben wir Ihr Interesse geweckt?

Dann rufen Sie uns einfach einmal an oder schreiben Sie uns eine Mail. Wir beantworten gern all Ihre Fragen. Bitte melden Sie sich bei Caroline Mohr unter [c.mohr@frauenselbsthilfe.de](mailto:c.mohr@frauenselbsthilfe.de) oder Tel.: 0228 – 33 88 94 08.

*Redaktion perspektive*

# Aktuelle Meldungen

## Darmkrebs: Was soll in Zukunft erforscht werden?

Wer an Darmkrebs erkrankt ist, kann jetzt die Forschung zu dieser Krebsart beeinflussen. Die „Forschungspartnerschaft Darmkrebs“ hat eine Umfrage im Netz gestartet, um Fragen zu ermitteln, die Wissenschaftler zukünftig beantworten sollen. In dem Projekt geht es vor allem um ältere Menschen mit Darmkrebs, da sie häufig an weiteren Erkrankungen leiden und deshalb ganz spezielle Probleme haben. In der Forschungspartnerschaft haben sich die Ärztinnen und Ärzte mit Betroffenen, Angehörigen und Pflegenden zusammengeschlossen, um in einem strukturierten, mehrstufigen Prozess gemeinsam wichtige Forschungsfragen zu ermitteln. In der oben genannten Umfrage können Sie beispielsweise die



Frage vorschlagen: „Welche Ernährung wird nach Operationen bei Darmkrebs am besten vertragen?“, wenn Sie selbst nach einer Darmkrebsoperation unter Verdauungsstörungen gelitten haben. Zu finden ist die Umfrage hier:

[www.forschungspartnerschaft.de/partnerschaften/darmkrebs](http://www.forschungspartnerschaft.de/partnerschaften/darmkrebs)

*Redaktion perspektive*

## Anspruch auf paarige Brust-Rekonstruktion

Frauen mit Brustkrebs haben nach einer Operation Anspruch auf die paarige Rekonstruktion der Brust. Das gilt auch dann, wenn in der erkrankten Brust ein Implantatwechsel notwendig ist. Das Sozialgericht Düsseldorf hat dies in einem rechtskräftigen Urteil entschieden. Eine Patientin war nach einer Mammakarzinom-Operation die rechte Brust mit einem Implantat rekonstruiert



worden, die linke Brust wurde durch den Einsatz eines Implantats in der Größe angepasst. Nach einem Sturz trat aus einem Implantat Silikonöl aus. Die Frau beantragte bei ihrer Krankenkasse die Kostenübernahme. Die Kasse bewilligte die Entfernung der beiden Implantate, aber nur die Rekonstruktion der rechten Brust mit einem neuen Implantat. Nach Überzeugung des Sozialgerichts ist die Rekonstruktion beider Brüste medizinisch notwendig, um negative Folgen einer asymmetrischen Belastung zu vermeiden. Aus diesem Grund seien schließlich bei der ursprünglichen OP auch beide Brüste zulasten der Kasse rekonstruiert worden.

*Quelle: Ärztezeitung*

## Brustkrebs: Wann nach genetischem Testergebnis auf die Chemotherapie verzichtet werden kann

Patientinnen, die klinisch ein hohes Risiko haben, an Metastasen zu erkranken, im sogenannten MammaPrint-Test jedoch ein Genprofil mit niedrigem Risiko aufweisen, entwickeln auch ohne Chemotherapie im Verlauf von acht Jahren nur wenig mehr Fernmetastasen als mit Chemotherapie. Das zeigen die Langzeitergebnisse der sogenannten MINDACT-Studie, die anlässlich der Jahrestagung der American Society of Clinical Oncology (ASCO) vorgestellt wurden. Die Forscher schlagen vor, bei hohem klinischen Risiko, aber Niedrig-Risiko-Gensignatur nach MammaPrint mit diesen Patientinnen sorgfältig das Für und Wider der Chemotherapie hinsichtlich Fernmetastasen, Progress und Überleben einerseits und Nebenwirkungen der Chemotherapie andererseits zu diskutieren.

*Quelle: Ärzteblatt*

## Grünteer gegen Krebs

Schützt grüner Tee vor Krebs? Die Cochrane Collaboration hat ihre Studienübersicht zu diesem Thema aktualisiert. Über alle Studien hinweg ergibt sich der Eindruck, dass der Konsum von grünem Tee das Risiko für viele Krebsarten eher senkt. Als bewiesen sehen das die Autoren der Studienübersicht trotzdem nicht an. Dafür lägen die Ergebnisse der einzelnen Studien zu weit auseinander. Was die Studienübersicht jedoch zeigt: Wer Präparate mit konzentriertem Grüntee-Extrakt einnimmt, läuft Gefahr, Nebenwirkungen zu verspüren. In den Studien kam es zu Magen-Darm-Verstimmung, Schlaflosigkeit, hohem Blutdruck und Hautreaktionen.

Der Krebsinformationsdienst weist daraufhin, dass Nahrungsergänzungsmittel mit Grüntee-Extrakt die Wirksamkeit der Krebstherapie beeinträchtigen können. Wer diese einnimmt, sollte daher die behandelnden Ärztinnen und Ärzte informieren. Besonders während der Behandlungsphase gelte es, Wechselwirkungen oder eine Therapie abschwächende Wirkung unbedingt auszuschließen.

Quelle: Krebsinformationsdienst

## Überlebenseffekten bei fortgeschrittenem nicht-kleinzelligem Lungenkrebs verbessern sich

Wenn fortgeschrittener bzw. metastasierter nicht-kleinzelliger Lungenkrebs (NSCLC) unter einer platinhaltigen Chemotherapie weiter voranschreitet, ist die Prognose in der Regel ungünstig. Eine Option in dieser Situation ist die Immuntherapie mit Checkpoint-Blockern. Nun wurden die Daten aus vier großen klinischen Studien zusammengefasst, um zu untersuchen, ob die Immuntherapie die Prognose der Betroffenen



langfristig verbessert. Die Ergebnisse wurden in der Fachzeitschrift *Lancet Oncology* veröffentlicht. In allen vier Studien zeigten die Teilnehmenden, die den PD-1-Blocker erhalten hatten, nach vier Jahren ein dreifach höheres Gesamtüberleben als diejenigen, die erneut mit Chemotherapie behandelt worden waren. Langfristig profitieren Menschen mit fortgeschrittenem bzw. metastasiertem nicht-kleinzelligem Lungenkrebs also von einer Immuntherapie mit einem PD-1-Blocker, wenn der Tumor trotz platinhaltiger Chemotherapie weiter voranschreitet.

Quelle: Onko Internetportal der Deutschen Krebsgesellschaft

## Blutspenden auch nach einer Krebserkrankung möglich?

Die Bevölkerung wird in regelmäßigen Abständen zum Blutspenden aufgerufen. Insbesondere zurzeit wird sehr darum geworben, da aufgrund der Corona-Pandemie ein besonderer Mangel an Blutkonserven besteht. Menschen, die an Krebs erkrankt waren, sind allerdings zeitlebens von der Blutspende ausgeschlossen. Ausnahmen stellen z. B. Carcinoma in situ (DCIS) und Basalzellkarzinom dar, wenn ein Attest über eine abgeschlossene kurative Therapie, komplette operative Entfernung bzw. Histologie vorliegt.



Redaktion *perspektive*

# „Mutig, bunt, aktiv leben mit Metastasen“: bedürfnis- und praxisorientiertes FSH- Projekt wird wissenschaftlich begleitet

Menschen mit einer metastasierten Erkrankung haben besondere Bedürfnisse und wünschen sich Unterstützung, die über das bisherige Angebot der Selbsthilfe hinausgeht. Das ist das Ergebnis einer von der Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) initiierten Umfrage, die von uns am Lehrstuhl für Selbsthilfeforschung ausgewertet wurde. Vor diesem Hintergrund haben wir gemeinsam mit der FSH ein weiterführendes Forschungsprojekt erfolgreich beantragt, das von der Stiftung Deutsche Krebshilfe finanziert und im Herbst 2020 beginnen wird.

## Erprobung von zwei neuen Angeboten

Dieses Projekt, das den Titel „Mutig, bunt, aktiv leben mit Metastasen“ trägt und sich zunächst speziell an Frauen richtet, umfasst zum einen die Erprobung von zwei neuen Angeboten der FSH: eine moderierte Online-Selbsthilfegruppe und stärkende Wochenendveranstaltungen (siehe dazu S. 26). Zum anderen sollen die Prozesse und Ergebnisse der Erpro-

bung analysiert und bewertet, also – wissenschaftlich ausgedrückt – evaluiert werden. Die Evaluation wird unser Team vom Lehrstuhl für Selbsthilfeforschung der Universität Freiburg durchführen. Alle Beteiligten in diesem Projekt, also Teilnehmerinnen und Moderatorinnen, werden in die Evaluation einbezogen.

Die begleitende Evaluation kann dazu beitragen, dass schon während der Erprobung der Angebote in Form von Zwischenauswertungen feststellbar ist, inwieweit die Teilnehmerinnen und Moderatorinnen mit dem Angebot und den darin liegenden Anforderungen zurechtkommen und – ob es voraussichtlich die Erwartungen erfüllen wird. Außerdem können so frühzeitig Verbesserungsvorschläge durch alle Beteiligten eingebracht und bereits in der ersten Erprobungsphase Anpassungen vorgenommen werden.

## Erfolg der neuen Angebote messen und bewerten

Die Frage, wie der Erfolg der neuen Angebote gemessen und bewertet werden soll, steht für die Forschergruppe und für die FSH im Mittelpunkt der Evaluation. Schließlich wollen wir nach Ende des Projektes möglichst genau wissen, ob und inwieweit die Angebote für die Teilnehmerinnen hilfreich waren und auch, welche Schwierigkeiten aufgetreten sind. Nur so wird es für die FSH möglich sein zu entscheiden, in welcher Form die Angebote übernommen werden können oder möglicherweise modifiziert werden müssen.

Die wichtigsten Zielkriterien für die Evaluation lauten bezogen auf das

Projekt „Mutig, bunt, aktiv leben mit Metastasen“:

- Zufriedenheit der Teilnehmerinnen mit den Angeboten und den Aufgaben
- erlebte Verbesserungen im Hinblick auf das psychosoziale Wohlbefinden, auf den Umgang mit der Erkrankung und auf die Lebensqualität
- die Umsetzung der Anregungen in den Lebensalltag der Betroffenen
- das Gefühl, nicht alleine zu sein

Um Veränderungen und das Ausmaß der Veränderungen feststellen zu können, werden die Teilnehmerinnen zu Beginn der jeweiligen Angebote und im weiteren Verlauf in festgelegten Abständen befragt. Dazu haben wir sorgfältig formulierte Fragebögen entwickelt. Je nach Angebot gibt es maximal drei Befragungen im Zeitraum von zwölf Monaten. Ergänzend ist die Durchführung von Interviews geplant.

## Wie kann der Erfolg für die Teilnehmenden aussehen?

Grundlage jeglicher wissenschaftlicher Erfolgsbewertung bei derartigen Angeboten ist die Überprüfung, ob die Ziele des Projektes für die Teilnehmerinnen und auch die Moderatorinnen erreicht werden. Dies kann zum Beispiel für die Teilnehmerinnen der Online-Selbsthilfegruppe bedeuten, dass sie die Anregungen aus diesen Treffen für sich gewinnbringend umsetzen können und mit den spezifischen Belastungen im Alltag besser zurechtkommen. Für die Teilnehmerinnen der Wochenendseminare kann sich der Erfolg darin zeigen, dass sie mehr Achtsamkeit im Alltag anwenden und ihre Fähigkeiten zur Stärkung der Selbstfürsorge besser erkennen oder umsetzen können. Für die Moderato-

## Was bedeutet Evaluation?

Der Begriff Evaluation bedeutet in der Wissenschaft die Analyse und Bewertung von Prozessen und Ergebnissen im Rahmen eines Forschungsprojektes anhand von wissenschaftlichen Standards. Ziel der Evaluation ist es, Erkenntnisse über die Akzeptanz und Wirkung des Angebots zu gewinnen und gegebenenfalls auch notwendige Verbesserungen und Änderungspotenziale zu erkennen.



rinnen kann es darum gehen, dass sie einen guten Umgang mit den Anforderungen finden und die dafür notwendige Unterstützung bekommen.

Am Ende der Laufzeit des Projekts wertet die Forschergruppe die Rückmeldungen von Teilnehmerinnen, Moderatorinnen und Professionellen (z. B. den begleitenden Psychoonkologinnen bzw. -onkologen) aus und diskutiert gemeinsam mit der FSH-Arbeitsgruppe die Ergebnisse. Auf Grundlage eines Gesamtberichts, der einen umfassenden Eindruck zu den neuen Angeboten vermittelt, kann der Verband entscheiden, ob und in welcher Form die Angebote weiter fortgeführt werden und welche Anpassungen notwendig sind.

## Entscheidungsträger auf Versorgungslücken aufmerksam machen

Darüber hinaus sollen die Ergebnisse in Fachzeitschriften publiziert werden, um die Erkenntnisse allen Interessierten zur Verfügung zu stellen und die Bedürfnisse von Frauen mit metastasierter Krebserkrankung nach außen sichtbarer zu machen. Dies kann auch dazu beitragen, dass Entscheidungsträger in unserem Gesundheitssystem auf mögliche Versorgungslücken und die Notwendigkeit der Verbesserung der psychosozialen Versorgung aufmerksam werden.

## Autoren dieses Beitrags



**Prof. Dr. phil. J. Weis**



**Martina Jablotschkin,  
M. A. Gesundheitspäd.**

*Universitätsklinikum Freiburg  
Lehrstuhl für Selbsthilfeforschung  
Tumorzentrum CCCF*

## Strenge Kriterien

Wissenschaftliche Projekte wie das hier vorgestellte unterliegen strengsten Kriterien im Hinblick auf die eingesetzten wissenschaftlichen Methoden, die Prüfung ethischer Fragen und die datenschutzrechtlichen Bestimmungen. Das FSH-Projekt wird außerdem durch eine unabhängige Stelle, der Ethikkommission der Universität Freiburg, hinsichtlich dieser Standards überprüft.



# Metastasiert und engagiert? Wir suchen betroffene Frauen für die Betreuung unserer Online-Selbsthilfegruppe

*Sie leiden an einer metastasierten Krebserkrankung und möchten sich trotzdem gern ehrenamtlich engagieren? Wir bieten Ihnen die Möglichkeit, an einer Qualifizierung zur Moderation einer Online-Selbsthilfegruppe teilzunehmen und im Anschluss gemeinsam mit anderen die Moderation zu übernehmen.*

## Unser Projekt:

Die Erfahrungen in den Selbsthilfegruppen der Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) und eine von der FSH initiierte Umfrage haben gezeigt, dass Frauen mit einer metastasierten Brustkrebskrankung einen ganz besonderen Bedarf an Unterstützung und Austausch im Rahmen der Selbsthilfe haben. Aus diesem Grund möchten wir besondere Kontakt- und Vernetzungsmöglichkeiten schaffen.

## Geplante Angebote:

Im Rahmen des Projektes „Mutig, bunt, aktiv leben mit Metastasen“ geht es ab Januar 2021 im Wesentlichen um zwei Angebote:

- wöchentlich stattfindende Online-Selbsthilfegruppen-Treffen à 1,5 Stunden, die jeweils von einer ehrenamtlichen Online-Moderatorin z. T. mit Unterstützung einer Psychoonkologin oder eines Psychoonkologen durchgeführt werden
- vier stärkende Wochenendveranstaltungen in der zweiten Jahreshälfte 2021

## Unser Ziel:

Für die Treffen der Online-Selbsthilfegruppen suchen wir selbst betroffene Frauen, die sich vorstellen können, ehrenamtlich die Treffen – zum Teil mit Unterstützung von erfahrenen Psychoonkologinnen – durchzuführen, also u.a. die Teilnehmerinnen

zu begrüßen, ggf. das Gespräch anzuregen und zu lenken. Unser Ziel ist es, ein Team aufzubauen, das sich in der Moderation abwechselt und sich gegenseitig unterstützt.

## Ihre Vorbereitung:

Um alle Interessierten gut auf diese Aufgabe vorzubereiten, bieten wir eine zweitägige Qualifizierung in Form eines Online-Seminars per Zoom an. Diese findet vom 9. bis 11. Oktober 2020 (Beginn und Ende jeweils mittags) statt. Vermittelt werden Kenntnisse über die technische Seite der Online-Kommunikation und die Möglichkeiten der Gesprächsführung.

Außerdem dient das Treffen dem gegenseitigen Kennenlernen des Moderatorinnen-Teams und der drei Psychoonkologinnen, die rund die Hälfte aller Online-Treffen ab Januar 2021 begleiten werden.

## Ihre Teilnahme:

Sollten Sie Interesse an dieser Aufgabe haben, dann melden Sie sich bitte in der Bundesgeschäftsstelle der FSH: [veranstaltungen@frauenselbsthilfe.de](mailto:veranstaltungen@frauenselbsthilfe.de).

Eine Einladung mit weiterführenden Informationen zur Qualifizierungsmaßnahme wird dann Mitte September 2020 verschickt.

*Projektteam „Leben mit Metastasen“*



# Gruppenjubiläen 3. Quartal

Land	Gruppe/Landesverband	Gründungsdatum
<b>40 Jahre</b>		
Baden-Württemberg	Brühl-Schwetzingen	01.07.1980
Hessen	Rüsselsheim	01.09.1980
Hessen	Fulda	01.09.1980
Nordrhein-Westfalen	Bottrop	01.09.1980
Rheinland-Pfalz/Saarland	Neuwied	09.09.1980
<b>35 Jahre</b>		
Hessen	Eschwege	10.07.1985
Hessen	Büdingen	01.09.1985
<b>20 Jahre</b>		
Niedersachsen/HH/HB	Hamburg-Eilbek	01.07.2000
<b>10 Jahre</b>		
Bayern	München	30.08.2010

## EHRUNG

Für sein außergewöhnliches Engagement im sozialen und gesundheitlichen Bereich ist **Willy Schroeder**, Mitglied des Netzwerks für Männer mit Brustkrebs der Frauenselbsthilfe Krebs, mit der höchsten Anerkennung, die die Bundesrepublik für Verdienste

um das Gemeinwohl ausspricht, geehrt worden. Aachens Oberbürgermeister Marcel Philipp verlieh ihm im Weißen Saal des Aachener Rathauses die Verdienstmedaille des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland.

# Was hat uns bewegt? Was haben wir bewegt? Ein Rückblick auf vier bewegte und bewegende Jahre

*Wenn Sie diese Ausgabe der perspektive in Händen halten, dann haben die Mitglieder der Frauenselbsthilfe Krebs einen neuen Bundesvorstand gewählt. Normalerweise bietet der Bundeskongress in Magdeburg die Möglichkeit, in der Mitgliederversammlung gemeinsam zurückzublicken auf die vergangene Wahlperiode und ein Resümee zu ziehen. Da das in diesem Jahr nicht möglich ist, möchten wir hier darstellen, was uns als Bundesvorstand der Jahre 2016 bis 2020 bewegt hat und was wir bewegt haben.*



von links nach rechts: Hedy Kereck-Bodden, Prof. Dr. Hans Helge Bartsch, Annette Dunker (bis 2017), Peter Brünsing, Hildegard Kusicka, Dorette Schönrock, Burkhard Lebert, Kathrin Spielvogel, Dr. Sylvia Brathuhn.

Für uns als Bundesvorstand war es immer wieder beeindruckend zu erleben, wie engagiert, motiviert und kreativ die Mitglieder der FSH sind. Um das vorhandene Potenzial zu seiner vollen Entfaltung zu bringen, haben wir – unter anderem mithilfe externer Beratung – eine Strategie entwickelt, die Klarheit und Struktur in die Ziele und Aufgaben unseres Verbandes bringt und so für alle ein Kompass sein kann.

## Organisationsentwicklung im Fokus

An verschiedenen Stellen sind wir im Sinne der Organisationsentwicklung tätig geworden. So haben wir die

Stelle eines Geschäftsführers geschaffen und erfolgreich besetzt, um Kontinuität in der Verbandsführung sicherzustellen und den ehrenamtlich arbeitenden Bundesvorstand künftig zu entlasten. Um die Mitglieder noch mehr in das Verbandsgeschehen und dessen Gestaltung mit einzubeziehen, haben wir zwei Bundeskongresse in Form eines Open Space durchgeführt, bei dem alle ihre Ideen einbringen und sich für ihre Projekte Mitgestaltende suchen konnten. Hieraus sind viele spannende Aktionen auf Landes- und Gruppenebene hervorgegangen.

Mit der Modulreihe „Selbsthilfe-Coach“ haben wir ein neues Konzept

zur Mitgliedergewinnung entwickelt und an den Start gebracht. Die ersten Selbsthilfe-Coaches, die sich künftig ehrenamtlich in der FSH engagieren werden, sind bereits erfolgreich qualifiziert worden. Einen Bericht dazu finden Sie in der *perspektive* 2/2020.

## Bedürfnisorientierte Angebote nehmen Fahrt auf

Ein wichtiges Ziel der Verbandsentwicklung ist es, noch mehr bedürfnisorientierte Angebote zu schaffen oder vorhandene weiterzuführen bzw. auszubauen. Zu letzterem gehört beispielsweise die NetzwerkStatt Krebs, die sich bereits seit 2014 sehr erfolgreich für junge Menschen mit einer Krebserkrankung engagiert. Hier haben wir in den vergangenen vier Jahren die Integration der Netzwerk-Mitglieder in die FSH intensiviert und deren Projekte unterstützt, zurzeit ein Resilienz-Projekt, das gerade Fahrt aufnimmt.

Ein Netzwerk für Menschen mit Metastasen befindet sich im Aufbau. Hier konnten wir die Stiftung Deutsche Krebshilfe als Partnerin gewinnen, die das Projekt umfassend fördert. Zusammen mit Prof. Joachim Weis von der Universität Freiburg werden hier gerade die Strukturen entwickelt – siehe dazu auch den Bericht auf S. 24/25. In Vorbereitung befindet sich außerdem ein Angebot für Angehörige von Menschen mit einer Krebserkrankung.

Für Gruppen, die aus Altersgründen kein Leitungsteam mehr finden, haben wir unter bestimmten Voraussetzungen die Möglichkeit geschaffen, weiterhin einen Gesprächskreis unter unserem Dach anzubieten.

Und ganz aktuell ist es uns zu Beginn des Corona-Shut-Downs gelungen, für die Mitglieder aus den Landesvorständen eine Fortbildung in Sachen Online-Moderation anzubieten, damit sie selbst versiert Online-Treffen durchführen und ihr Wissen auch an die Gruppenleitungsteams weitergeben können.

### Interessenvertretung immer im Blick

Besonders wichtig war uns in unserer Amtszeit, genau wie unseren Vorgängerinnen, die Vertretung der Interessen von Menschen mit einer Krebserkrankung in medizinischen und gesundheitspolitischen Gremien. Unsere zentralen Anliegen konnten wir erfolgreich auf Kongressen vor einem großen Fachpublikum oder in Fachmagazinen darstellen. Außerdem haben wir als Mitglied im Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e.V.

aktiv an gemeinsamen Projekten zur Interessenvertretung mitgewirkt.

Auch wird unsere Amtszeit sicher in Erinnerung bleiben, weil wir es waren, die Name, Logo und Farbe unseres Verbandes deutlich geändert haben. Denn zur Verbandsentwicklung gehörte es für uns auch, nach 40 Jahren die Optik der FSH aufzufrischen und unserer Organisation ein neues, moderneres Design zu geben. In einem intensiven Prozess, in den alle Mitglieder eingebunden waren, haben wir das FSH-Logo modernisiert, ein helleres Grün als Verbandsfarbe gewählt und – durch Streichung des verwirrenden Attributs „nach“ – den Verbandsnamen optimiert.

### Unsere Reise mit Emily

Nicht vergessen werden darf Emily! Mit der Entwicklung und Umsetzung eines FSH-Imageclips mit dem Titel „Emilys Reise“ ist es uns gelungen,

eine breite Öffentlichkeit auch jenseits der „Krebswelt“ auf uns aufmerksam zu machen.

Und, was uns ganz besonders freut: Emily ist in vielen unserer Gruppen zu einer Art Maskottchen geworden.

Es waren spannende vier Jahre als Bundesvorstand der Frauenselbsthilfe Krebs. Diese Zeit hat viel von uns gefordert, war jedoch auch sehr bereichernd.

Wir danken den FSH-Mitgliedern und Teilnehmenden der Netzwerke für ihre Unterstützung und ihr Engagement. Dem kommenden Bundesvorstand wünschen wir viel Freude an seiner Aufgabe, Erfolge bei der Umsetzung von Projekten und gelungene Kooperationen.

*Bundesvorstand der Frauenselbsthilfe Krebs 2016 - 2020*



## Corona und der Bundeskongress: Wenn alles auf einmal anders ist

Normalerweise heißt es für die Mitglieder der Frauenselbsthilfe Krebs an jedem letzten Wochenende im August: Koffer packen und auf nach Magdeburg. Dort findet anlässlich der Mitgliederversammlung seit mehr als 20 Jahren der dreitägige FSH Bundeskongress statt, der in jedem Jahr ein Highlight für unsere Mitglieder und zahlreichen Gäste ist.

In diesem Jahr findet nun der Bundeskongress erstmals nicht statt. Das ist nicht nur sehr traurig für uns (und natürlich das Maritim-Hotel in Magdeburg); Die Absage des Kongresses ist 2020 ganz besonders herausfordernd, da in diesem Jahr turnusmäßig in der Mitgliederversammlung der Bundesvorstand hätte neu gewählt werden müssen.

Daher heißt das Motto nun Briefwahl. Wie geht das? Was müssen wir beachten? Was dürfen wir nicht

vergessen? Alles gar nicht so einfach. Aber wir haben es geschafft! Fristgerecht sind die Briefwahl-Unterlagen an unsere Mitglieder versendet worden. In der kommenden Ausgabe der *perspektive* werden wir den neu gewählten Vorstand vorstellen.

*Redaktion perspektive*



*Beim Packen der Briefwahl-Unterlagen in der Bundesgeschäftsstelle (v.l.n.r.) Julia Zirbes, Claudia Eschweiler, Claudia Jasper und Maria Koschitzka*

# Die sieben Säulen der Resilienz oder wie wir die Strategie von Steh-auf-Menschen gelernt haben

Eine unserer schönsten Gruppenaktivitäten der vergangenen Jahre war die Teilnahme am zweiteiligen Workshop „Die sieben Säulen der Resilienz“. Alle Teilnehmerinnen, das zeigte kürzlich ein Online-Treffen unserer Gruppe, zehren noch immer von den beeindruckenden Erkenntnissen aus den beiden Seminaren – vielleicht auch ganz besonders vor dem Hintergrund der Corona-Krise. Wir besprachen nochmals unsere „Resilienz-Blumen“, die während des Workshops entstanden waren, und stellten fest, dass sie für uns zum Fixstern in der gegenwärtigen Zeit der Einschränkungen geworden sind.



Doch was ist eigentlich Resilienz? Vielen von uns war nicht oder nur im Ansatz klar, was es mit der „seelischen Widerstandskraft“ – eine häufig verwendete Erklärung – auf sich hat. Sehr anschaulich war für uns das Beispiel des Kinderspielzeugs „Stehaufmänn-

chen“, das sich aus allen Lagen wie durch Zauberhand wieder aufrichtet; oder das Beispiel des Schwamms, der – egal, wie die Faust ihn drückt, einengt, ihm die Luft herauspresst – beim Loslassen wieder eine gute Form annimmt.

**Resilienz ist also die Kraft, die uns hilft, wieder aufzustehen und gestärkt aus Krisen hervorzugehen.**

Zu den sieben Säulen der Resilienz – unten sind sie beschrieben – hat jede von uns ihre Blume gestaltet und auf den sieben Blütenblättern jeweils notiert, was in Bezug auf die jeweilige Säule bedeutsam ist. Mir genügt heute ein Blick auf meine Blume an der Wand und viele Erinnerungen, Erkenntnisse und Lösungsstrategien aus den Workshops blenden sich wieder ein.

Und hier die sieben Säulen der Resilienz und was ich mir dazu unter anderem auf meiner Blume notiert habe:

**Akzeptanz:** Annehmen was ist; sich selbst und die anderen mit allen Stärken und Schwächen; im Hier und Jetzt leben.

**Optimismus:** Fokussierung auf das Gute; „Achte auf Deine Gedanken, denn Deine Gedanken werden Worte und Deine Worte werden Taten.“

**Eigenkultur:** Eigene Stärken, Ressourcen und positive Erfahrungen bewusst machen, authentisch sein. Eigene Bedürfnisse achten. Kraftquellen erkunden.



**Selbstwirksamkeit:** Steuer in die Hand nehmen, den Kurs bestimmen. Opferrolle/Komfortzone verlassen. Ich konstruiere meine Welt, bin für mein Tun verantwortlich.

**Lösungsorientiertheit:** Lebenswünsche aktiv angehen. Neugierig sein: Neue Wege gehen. Kreativität macht glücklich. Nie aufhören anzufangen!

**Netzwerk:** Das eigene Netzwerk (er-)kennen: Keiner ist eine Insel. Wer tut mir gut, für wen kann ich Mentor sein. Hilfe von anderen in Anspruch nehmen; Dankbarkeit.

**Zukunftsorientierung:** Werte und Träume bewusst machen. Pläne für das eigene Leben, die Realisierung vorantreiben. Ziele auch mit Salami-taktik anstreben. Und: Nach dem Ziel ist vor dem Ziel!

Mein besonderer Dank gilt Bettina Sartingen aus unserer Gruppe, die als Resilienztrainerin gemeinsam mit ihrer Kollegin Helga Gier die beiden Workshops so wunderbar geleitet hat.

*Hedy Kerek-Bodden  
Leiterin der Gruppe Krefeld  
Mitglied im Bundesvorstand der  
Frauenselbsthilfe Krebs*



Die Gelassenheit ist eine anmutige Form  
des Selbstbewusstseins.

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. Sie können das Heft gern kostenfrei bei uns abonnieren.



Gruppen der Frauenselbsthilfe in Ihrer Nähe finden Sie im Internet unter [www.frauenselbsthilfe.de/gruppen.html](http://www.frauenselbsthilfe.de/gruppen.html) oder rufen Sie 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)

### Die Landesverbände und Netzwerke der Frauenselbsthilfe Krebs

#### Landesverband Baden-Württemberg e.V.

Christa Hasenbrink  
Tel.: 075 53 – 918 48 44  
[kontakt-bw@frauenselbsthilfe.de](mailto:kontakt-bw@frauenselbsthilfe.de)

#### Landesverband Bayern e.V.

Beate Beyrich  
Tel.: 093 06 – 984 46 00  
[kontakt-by@frauenselbsthilfe.de](mailto:kontakt-by@frauenselbsthilfe.de)

#### Landesverband Berlin/Brandenburg e.V.

Uta Büchner  
Tel.: 03 38 41 – 3 51 47  
[kontakt-be-bb@frauenselbsthilfe.de](mailto:kontakt-be-bb@frauenselbsthilfe.de)

#### Landesverband Hessen e.V.

N.N.  
[kontakt-he@frauenselbsthilfe.de](mailto:kontakt-he@frauenselbsthilfe.de)

#### Landesverband Mecklenburg-Vorpommern/ Schleswig-Holstein e.V.

Sabine Kirton  
Tel.: 03 83 78 – 2 29 78  
[kontakt-mv-sh@frauenselbsthilfe.de](mailto:kontakt-mv-sh@frauenselbsthilfe.de)

#### Landesverband Niedersachsen/Bremen/ Hamburg e.V.

Heide Lakemann  
Tel.: 04 20 3 – 70 98 44  
[kontakt-ni-hb-hh@frauenselbsthilfe.de](mailto:kontakt-ni-hb-hh@frauenselbsthilfe.de)

#### Landesverband Nordrhein-Westfalen e.V.

Gisela Schwesig  
Tel.: 02 11 – 34 17 09  
[kontakt-nrw@frauenselbsthilfe.de](mailto:kontakt-nrw@frauenselbsthilfe.de)

#### Landesverband Rheinland-Pfalz/Saarland e.V.

Dr. Sylvia Brathuhn  
Tel.: 02 63 1 – 35 23 71  
[kontakt-rp-sl@frauenselbsthilfe.de](mailto:kontakt-rp-sl@frauenselbsthilfe.de)

#### Landesverband Sachsen e.V.

Isolde Tanneberger  
Tel.: 0 35 25 – 525 90 25  
[kontakt-sn@frauenselbsthilfe.de](mailto:kontakt-sn@frauenselbsthilfe.de)

#### Landesverband Sachsen-Anhalt e.V.

Elke Naujokat  
Tel./Fax: 03 53 87 – 4 31 03  
[kontakt-st@frauenselbsthilfe.de](mailto:kontakt-st@frauenselbsthilfe.de)

#### Landesverband Thüringen e.V.

Marion Astner  
Tel.: 0 36 41 – 238 09 54  
[kontakt-th@frauenselbsthilfe.de](mailto:kontakt-th@frauenselbsthilfe.de)

#### Netzwerk Männer mit Brustkrebs e.V.

Peter Jurmeister  
Tel.: 0 72 32 – 7 94 63  
[p.jurmeister@brustkrebs-beim-mann.net](mailto:p.jurmeister@brustkrebs-beim-mann.net)  
[www.brustkrebs-beim-mann.de](http://www.brustkrebs-beim-mann.de)

#### NetzwerkStatt Krebs

[mail@netzwerkstattkrebs.de](mailto:mail@netzwerkstattkrebs.de)  
[www.netzwerkstattkrebs.de](http://www.netzwerkstattkrebs.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](http://www.facebook.com/frauenselbsthilfe)