

Die Krebs-Selbsthilfe und ihre Möglichkeiten

Ungefähr 30 000 Menschen werden im Versorgungssystem der Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH) bundesweit aufgefangen. *fiftyfifty* sprach mit Frau Mohr, Referentin für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit der Bundesgeschäftsstelle in Bonn.

? Wann wurde die Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH) gegründet und was war der Gründungsanlass?

! Die Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH) wurde im Jahr 1976 auf Initiative von Ursula Schmidt und 15 weiteren Frauen, die an Brustkrebs erkrankt waren, gegründet. Diese Frauen fühlten sich mit dem Schock der Diagnose, den Krankheits- und Therapiefolgen allein gelassen. Ihr Anliegen war es, die selbst erfahrene, ungenügende Versorgung bei Brustkrebs zu verbessern und das Thema Krebs aus der Tabuzone zu holen.

? Welche großen strukturellen Veränderungen gab es in den letzten Jahrzehnten in der Krebs- und in der Selbsthilfe?

! Seit den Gründerjahren der Frauenselbsthilfe hat sich unsere Gesellschaft in ihren Lebensweisen, Ansprüchen und Erwartungen sehr verändert. Es sind beispielsweise viel mehr Frauen als früher berufstätig. Seit vielen Jahren wird im Sinne der sozialen Teilhabe versucht, auch chronisch kranke Menschen in das Arbeitsleben zu integrieren und nicht in eine Frühverrentung abzuschieben. Aus diesem Grund fehlt vielen Betroffenen schlichtweg die Zeit, um an Gruppentreffen teilzunehmen, und noch viel mehr, sich ehrenamtlich zu engagieren.

? Wie viele Selbsthilfegruppen der FSH gibt es aktuell in Deutschland?

! Die FSH hat insgesamt 310 Gruppen im gesamten Bundesgebiet. Darin und auf anderem Wege werden ca. 30.000 Menschen mit einer Krebserkrankung aufgefangen und begleitet.

? Ihr Motto lautet „Auffangen- Informieren- Begleiten“. Um diesem Motto gerecht zu werden, arbeiten und helfen Sie nach einem 6 Punkte Programm. Welche konkreten Angebote und Hilfen bieten Sie Betroffenen in diesen Kontexten an?

! Das Konzept der FSH besteht aus einer Kombination von psychosozialer Betreuung, Information und Beratung sowie politischer Interessenvertretung. Das Betreuungsangebot erstreckt sich über alle Stadien der Erkrankung. Wer in eine unserer Gruppen kommt, wird begleitet in einer schwierigen Phase seines Lebens, in der die bisherigen Bewältigungsstrategien für Probleme nicht ausreichen. Mitglieder unserer Selbsthilfegruppen sind Experten in Fragen der Alltags- und Lebensge-



Mehr als 1.200 Frauen engagieren sich ehrenamtlich in der FSH.

staltung. Allein durch ihr Dasein vermitteln sie Hoffnung.

In unseren Gruppen erhalten Neuerkrankte Informationen zu Therapien, zum Umgang mit Nebenwirkungen und zur Nutzung von Hilfsangeboten. Außerdem werden sie auf bevorstehende Arztbesuche vorbereitet und anschließend ergänzen die Gespräche mit Gleichbetroffenen die Informationen des Arztes und machen sie verständlicher. Außerdem informieren wir über soziale Hilfen, Versicherungs- und Schwerbehindertenrecht, Anschlussheilbehandlungen, Rehabilitation und vieles andere mehr.

? *Der Punkt 6 Ihres Programms „Die Interessen krebskranker gesundheitspolitisch und sozialpolitisch zu vertreten“ ist im Jahre 2001 neu hinzugekommen. Damit wendet sich der Blick auch auf das Versorgungssystem. Welche Erfahrungen in den Jahren zuvor haben Sie dazu veranlasst, diesen Punkt hinzuzunehmen und wie setzen Sie ihn um?*

! Der Anspruch auf Mitgestaltung des Versorgungssystems hat seit den 1990er Jahren zunehmend mehr an Bedeutung gewonnen. Aufgrund der Mängel und Defizite, die wir bundesweit aus unseren Gruppen berichtet bekamen, haben wir z.B. ein „Positionspapier zur Versorgung krebskranker Menschen“ erstellt und fordern damit „ein transparentes, qualitätsgesichertes, flächendeckendes Versorgungssystem, das sich an den Belangen und Bedürfnissen von Patienten orientiert“. Dieser Forderung verleihen wir in medizinischen und politischen Gremien Nachdruck. Heute arbeiten Mitglieder des Bundesvorstandes und der Landesvorstände in vielen gesundheitspolitischen Gremien mit.

? *Sie haben seit 2009 auch eine Initiative „Männer mit Brustkrebs“ ins Leben gerufen. Vor welchen Schwierigkeiten stehen insbesondere Männer, wenn Sie an Brustkrebs erkranken?*

! Die Möglichkeit, dass ein Mann an Brustkrebs erkrankt sein könnte, wird häufig unterschätzt. Deshalb wird der männliche Brustkrebs auch meistens erst in einem fortgeschrittenen Stadium festgestellt und ist damit schlechter behandelbar. Behandlungskonzepte werden aus den Erkenntnissen über den Brustkrebs bei Frauen übernommen. Es gibt allerdings nur wenige Studien über die Wirksamkeit und Nebenwirkungen dieser Methoden bei Männern. Dies gilt insbesondere für die Anti-Hormon-Behandlung. Aufgrund der Seltenheit der Erkrankung finden betroffene Männer kaum Gleichbetroffene, mit denen sie Erfahrungen austauschen oder sich gegenseitig unterstützen könnten. Hier und bei der Interessenvertretung hilft unser Netzwerk.

? *Gehen Frauen aus Ihrer Sicht grundsätzlich anders mit einer Krebserkrankung um als Männer?*

! Ja, das ist unsere Erfahrung. Während Frauen sich seelische Unterstützung wünschen und holen, versuchen Männer meist, viel Wissen zu Ihrer Erkrankung zu sammeln und so ihre Ängste zu bewältigen. Männer treten meist weniger in den Austausch mit anderen Betroffenen als es Frauen tun.

? *Ihre Arbeit wird sicher von einer großen Spannbreite an Gefühlen begleitet. Entstehen dabei in den Selbsthilfegruppen auch intensive Freundschaften und Verbindungen?*

! In unseren Selbsthilfegruppen entstehen häufig

Freundschaften fürs Leben. Das gemeinsame Schicksal, das tiefe Verständnis für die Situation des Anderen schweißt sehr zusammen. Da wir in unseren Gruppen sehr viel Wert darauf legen zu zeigen, was das Leben auch mit einer Krebserkrankung lebenswert macht, ist das Miteinander sehr konstruktiv.

? *Gibt es eine Veränderung in der Selbsthilfe durch die sozialen Netzwerke und wie gehen Sie damit um?*

! Insbesondere die Einführung des Web 2.0 und damit der sozialen Netzwerke hat zu einem enormen gesellschaftlichen Wandel geführt. So findet der Austausch von Informationen und Erfahrungen über Erkrankungen und Lebensprobleme heute zunehmend im Internet statt. Angesichts dieser Entwicklung haben wir z.B. ein moderiertes Forum zum Betroffenaustausch im Internet eingerichtet, das seither monatlich sehr starke Zuwächse verzeichnet. Außerdem bieten wir einen Facebook-Auftritt mit aktuellen, hilfreichen Informationen für die Betroffenen an. Und ab 2018 wird es auch eine Krebs-App geben, die Menschen mit einer Krebserkrankung mobil auf ihrem Weg durch das komplizierte Gesundheitssystem und die Krebstherapie begleitet

? *Wie kann man Ihren Verband unterstützen?*

! Wer mal an Krebs erkrankt gewesen ist und eine ehrenamtliche Aufgabe sucht, der ist bei uns herzlich willkommen. Wir haben eine Reihe von spannenden ehrenamtlichen Aufgaben, die unabhängig von Ort und Zeit übernommen werden können. Wer sich für ein solches Ehrenamt interessiert, kann sich gern an uns wenden. Für alle Aufgaben gibt es eine gute Einarbeitung in einem tollen Team.

? *Was wünschen Sie sich für die Zukunft?*

! Wir wünschen uns, dass noch viel mehr Menschen von den Möglichkeiten der Selbsthilfe erfahren. In vielen Köpfen spukt noch ein Bild von der Selbsthilfe oder Selbsthilfegruppen herum, das häufig nichts mit der Realität zu tun hat. Wir hören immer wieder von Menschen, die erst lange nach ihrer Krebs-Diagnose zu uns gefunden haben: „Hätte ich doch früher von Euch gehört. Ich wäre viel besser durch die Erkrankung gekommen.“ **ff**

Kontakt und Infos:

Frauenselbsthilfe nach Krebs –
Bundesverband e.V.
Thomas-Mann-Straße 40
53111 Bonn
Tel.: 0228-33889400
kontakt@frauenselbsthilfe.de

REMONDIS®

CONTAINERDIENST



Rufen Sie an oder mailen Sie uns!
Wir informieren Sie gerne näher.

Bonn 0228 /76 66-777
Hennef 0 22 42 /96 70-0

REMONDIS GmbH, Niederlassung Bonn – Rhein – Sieg – Ahr, Am Dickobskreuz 11, 53121 Bonn
Telefax: +49(0)2 28/76 66-7 66, Internet: www.remondis.de, E-Mail: vertrieb.bonn@remondis.de