

# Von Betroffenen für Betroffene

## Zur Bedeutung der Selbsthilfe bei Krebserkrankungen

### HILDE SCHULTE

Hilde Schulte war von 2001 bis 2009 Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe nach Krebs e. V. Danach wurde sie zur Ehrenvorsitzenden der Selbsthilfeorganisation ernannt. Die Frauenselbsthilfe nach Krebs berät und betreut Patientinnen nach einer Krebs-Diagnose. Die Organisation hat zwölf Landesverbände und betreut bundesweit ein dichtes Netz von über 380 Selbsthilfegruppen. Der Verband ist Mitglied im Paritätischen Wohlfahrtsverband. [www.frauenselbsthilfe.de](http://www.frauenselbsthilfe.de)

### Etwa zwei Drittel der Selbsthilfegruppen in Deutschland haben Krebserkrankungen zum Thema. Damit nimmt Deutschland eine Spitzenposition in Europas ein.

Die Entwicklung der Krebs-Selbsthilfe begann in den 1970er Jahren mit der Gründung von Selbsthilfegruppen für Kehlkopferoperierte, Stomaträger, brustamputierte Frauen und Pankrearektomierte. Sie verstärkte sich in den 1980er Jahren, als auf Empfehlung der Weltgesundheitsorganisation modellhaft örtliche Selbsthilfekontaktstellen aufgebaut wurden und daraus die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen erwuchs. Im Jahre 2000 brachte die Einführung der Pflichtförderung von Seiten der Sozialversicherungsträger (§ 20 SGB V) die Selbsthilfebewegung in Deutschland entscheidend voran.

Die ersten Zusammenschlüsse von Selbsthilfegruppen ab Mitte der 1970er Jahre lösten eine explosionsartige Entwicklung aus, und das nicht nur für die vier genannten Krankheitsbilder, sondern auch für andere Tumorarten.

Die Entwicklung erklärt sich damit, dass die Angebote der Betroffenen in eine Versorgungslücke stießen. Menschen mit einer Krebserkrankung übten Kritik an der unzulänglichen medizinischen Akutversorgung sowie den medizinischen und beruflichen Rehabilitationsangeboten. Sie fühlten sich mit ihren seelischen Nöten, mit den Auswirkungen der Erkrankung und der Therapie allein gelassen. Diesem Mangel begegneten sie mit ihrer Eigeninitiative. Betroffene trafen sich nun regelmäßig, teilten ihre Sorgen miteinander, halfen sich gegenseitig und machten auf die Defizite im System und ihre Aktivitäten aufmerksam.

### Dachorganisationen

Mildred Scheel, die 1975 die Deutsche Krebshilfe e. V. gründete, erkannte schon

früh die Bedeutung der Krebs-Selbsthilfe und förderte deren Entwicklung durch eine großzügige finanzielle und organisatorische Unterstützung der zentralen, bundesweit tätigen Dachorganisationen.

Im Jahre 2006 wurde in Bonn das »Haus der Krebsselbsthilfe« eingerichtet, in dem die zehn von der Deutschen Krebshilfe geförderten Krebs-Selbsthilfeorganisationen ihre Bundesgeschäftsstelle mit überwiegend bezahlten Mitarbeitern betreiben (vgl. Foto im Kasten »Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland«). Diese Organisationen haben sich sowohl auf die häufigen als auch auf seltene Tumorerkrankungen spezialisiert. Die folgenden Verbände arbeiten dort in einem Dachverband zusammen:

- Deutsche ILCO e.V. – Selbsthilfe bei Darmkrebs und Stoma e. V., gegründet 1972
- Bundesverband der Kehlkopferoperierten e. V., gegründet 1974
- Frauenselbsthilfe nach Krebs, Bundesverband e. V., gegründet 1976
- Arbeitskreis der Pankrearektomierten e. V. – Bauchspeicheldrüsenkrebs, gegründet 1979
- Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe e. V., gegründet 1995
- Deutsche Hirntumorhilfe e. V., gegründet 1998 (nicht von der Krebshilfe gefördert)
- Bundesverband Prostatakrebs-Selbsthilfe e. V., gegründet 2000
- Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V., gegründet 2004
- BRCA Netzwerk – Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs e. V., gegründet 2010
- Bundesverband Schilddrüsenkrebs – ohne Schilddrüse leben e. V., gegründet 2013

Jede dieser Krebs-Selbsthilfeorganisation im Haus der Krebs-Selbsthilfe bewahrt einerseits ihre Selbstständigkeit und Individualität, verpflichtet sich aber andererseits, den gemeinsamen Prinzipien der klassischen Selbsthilfe zu folgen. Dies sind:

- eigene Betroffenheit, indirekte Betroffenheit (Angehörige, nahestehende Personen)
- freiwillige, ehrenamtliche Mitarbeit
- demokratische Legitimation durch Wahlen bei der Besetzung von Ämtern
- Offenheit für alle Betroffenen
- Neutralität und Unabhängigkeit (keine finanzielle oder sonstige Unterstützung von Wirtschaftsunternehmen aus dem Bereich der Gesundheitsdienstleistungen, insbesondere der Pharmaindustrie)

Die Selbsthilfeorganisationen des Hauses der Krebs-Selbsthilfe fühlen sich in ihrer Arbeit nur den Interessen von Menschen mit einer Krebserkrankung verpflichtet. Sie treten gemeinsam für den Erhalt und die Verbesserung der Qualität der medizinischen und psychosozialen Versorgung der Betroffenen ein; sie bekämpfen Defizite in allen Versorgungsbereichen; sie erarbeiten und vertreten gesundheits- und sozialpolitische Positionen. Alle Organisationen legen

Wert darauf, Qualifizierungsmaßnahmen für ihre ehrenamtlich tätigen Mitglieder aufgabengerecht selbst zu definieren.

Die finanzielle Grundlage bilden in der Regel Mitgliedsbeiträge, Fördergelder der Gesetzlichen Krankenkassen, die Unterstützung durch die Stiftung Deutsche Krebshilfe sowie Spenden.

Höhen und Tiefen der Erkrankung, für die Wechselbäder der Gefühle, für die Ängste, die immer wieder hochkommen. Die Gespräche, die auf der Grundlage des eigenen Erlebens basieren, haben eine hohe Glaubwürdigkeit und Intensität; sie vermitteln Zuversicht und signalisieren: »Du bist nicht allein.« Den

»Das Wichtigste, was man für Betroffene tun kann: auffangen, informieren, begleiten«

Die Grundelemente von Selbsthilfefarbeit sind in allen genannten Organisationen zu finden. Ihre Arbeitsweise spiegelt sich im Motto der Frauenselbsthilfe nach Krebs als einem hilfreichen Angebot in allen Phasen der Erkrankung wider: »Auffangen nach dem Schock der Diagnose, informieren über Hilfen zur Krankheitsbewältigung, begleiten in ein Leben mit oder nach Krebs«.

Menschen mit einer Krebserkrankung können sich in vielerlei Hinsicht gegenseitig unterstützen und helfen. Sie können teilhaben an den Erfahrungen anderer und Verständnis finden für die

eigenen Wünschen, Ängsten und Hoffnungen Ausdruck zu verleihen, kann dazu beitragen, sich wieder für die schönen Dinge des Lebens öffnen zu können.

Der Austausch in Selbsthilfegruppen stärkt Betroffene in ihren Kompetenzen und versetzt sie in die Lage, Aufgaben zu bewältigen, die sich ihnen im Kontext ihrer Erkrankung stellen. Der Austausch hilft ihnen außerdem dabei, ihre Autonomie zu bewahren und einen eigenen, individuellen Weg in der Krankheitsbewältigung zu gehen.

Auch Angehörige von Menschen, die an Krebs erkrankt sind, finden Hilfe und Unterstützung in Selbsthilfegruppen. Sie sind einer doppelten Belastung ausgesetzt. Sie begleiten die Erkrankten häufig in sehr intensiver Weise und müssen zugleich eigene Ängste und Sorgen verarbeiten. Auch das kann mitunter nicht allein geleistet werden und bedarf der Unterstützung von außen, zum Teil auch von professioneller Seite.

Die Unterstützungsangebote der einzelnen Krebs-Selbsthilfeorganisationen im Haus der Krebs-Selbsthilfe unterscheiden sich in der Art ihrer Ausführung sowie der örtlichen und zeitlichen Verfügbarkeit. Sie finden statt in persönlichen Einzelgesprächen, bei regelmäßigen Gruppentreffen, in telefonischen und E-Mail-Kontakten, bei Fachvorträgen, am Krankenbett, in Rehakliniken, in Internet-Chats und Internet-Foren, durch schriftliche Informationen in Form von Broschüren, Flyern und DVDs sowie bei Bedarf durch den Hinweis auf professionelle Hilfe.

Einige Krebs-Selbsthilfeorganisationen geben Magazine heraus mit Wissenswertem über medizinische Aspekte einer Krebserkrankung, sozial- und gesund-

## Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland



Das Projekt »Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven (SHILD) ist eine vom Bundesministerium für Gesundheit geförderte multizentrische Studie zum Stand der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Deutschland. In den letzten Jahren haben sich die Anforderungen an die aktiven Menschen in der Selbsthilfe kontinuierlich erhöht. Das Projekt umfasst in unterschiedlichen Phasen und mit differenzierter Methodik zunächst eine umfassende Situations- und Bedarfsanalyse der Selbsthilfe in Deutschland (Modul 2). Darauf aufbauend sollen die Wirkungen der Aktivitäten der Selbsthilfe – auch retrospektiv im Rückblick auf die Entwicklungen der letzten Jahre und Jahrzehnte – analysiert werden (Modul 3). Design und Methodik des Projekts werden kontinuierlich mit den beteiligten Akteuren abgestimmt. Eine eigene Webseite informiert über die bisherigen Ergebnisse und den aktuellen Stand der Studie.

[www.uke.de/shild](http://www.uke.de/shild)

heitspolitische Themen sowie verbandsinterne Angelegenheiten. Andere wirken auf europäischer Ebene in entsprechenden Selbsthilfeorganisationen mit.

Neben diesen Gemeinsamkeiten der Organisationen im Haus der Krebs-Selbsthilfe, die zum Teil auch in zahlreichen regionalen Gruppen ohne Anbin-

- Das BRCA-Netzwerk bietet Hilfe rund um familiär bedingten Brust- und Eierstockkrebs an und beantwortet alle Fragen, die sich aus dieser besonderen Problematik ergeben.
- Die Deutsche Hirntumorhilfe e. V. stellt eine Hotline mit geschulten Mitarbeitern für die seelischen Nöte der

Beteiligte im System geworden. Im individuellen wie auch kollektiven Bereich wird die Betroffenenkompetenz einbezogen als eine Ressource, die die Leistungen der Professionellen ergänzt auf eine notwendige und besondere Weise, wie sie nur von Betroffenen geleistet werden kann.

Die Krebs-Selbsthilfe hat viel erreicht. Trotzdem stehen noch Herausforderungen für sie bereit. Das Ziel der Krebs-Selbsthilfe, dass alle Menschen mit einer Krebserkrankung zeitnah und bedarfsgerecht Informationen über das Vorhandensein und die Arbeitsweise von Selbsthilfegruppen erhalten, ist noch nicht erreicht.

Die Selbsthilfe ist zwar Bestandteil von Behandlungs-Leitlinien, Zertifizierungsrichtlinien von Krebszentren und Thema im Kooperationsverbund zur Weiterentwicklung des nationalen Gesundheitszieleprozesses ([www.gesundheitsziele.de](http://www.gesundheitsziele.de)) und im Nationalen Krebsplan. Trotzdem wird sie nur dann wirklich erfolgreich sein können, wenn die professionellen Behandler das Selbsthilfe-Angebot selbst für wichtig erachten und den Erkrankten gegenüber wertschätzend als echte Option darstellen. Nur dann werden diese auch Kontakt zur Selbsthilfe aufnehmen. Die zumindest neutrale Information sollte keinem Betroffenen vorenthalten werden. Über die Inanspruchnahme des Angebots muss jeder selbst entscheiden.

Zu dieser wertschätzenden Kommunikation sind alle im Gesundheitsbereich Tätigen aufgerufen. Eine stärkere Zusammenarbeit zwischen den sozialen Diensten der gesundheitlichen Versorgung und der Krebs-Selbsthilfe wäre hilfreich, um mehr voneinander zu wissen, gemeinsame Arbeitsfelder und Schnittstellen zu betrachten, bei Bedarf gegenseitig aufeinander zu verweisen und voneinander zu lernen. Die Organisation von und gegenseitige Mitwirkung bei Veranstaltungen könnte beispielsweise ein Schritt zu mehr Gemeinsamkeit sein.

## Fazit

Selbsthilfe spielt heute eine wichtige Rolle und wird diese auch künftig sowohl bei der individuellen Krankheitsbewältigung als auch bei der verstärkten Einforderung von Patienteninteressen in den Einrichtungen des Versorgungssystems spielen. Selbsthilfe ist ein Lichtblick für Betroffene, sie bleibt beständig und lebendig! ■

## »Brustkrebs kann auch Männer treffen«

dung an einen Bundesverband zu finden sind, unterscheiden sich die Verbände zum Teil erheblich in ihren Verbandsstrukturen und vor allem durch die Art der Tumorerkrankung, für die der Verband steht. Einige seien hier beispielhaft genannt:

- Für die Deutsche ILCO – Selbsthilfe bei Darmkrebs und Stoma, der Name ILCO leitet sich von den Anfangsbuchstaben der medizinischen Bezeichnungen Ileum (= Dünndarm) und Colon (= Dickdarm) ab – ist die Stomaversorgung das zentrale Thema.
- Der Bundesverband der Kehlkopfoperierten führt Stimmseminare durch und beweist mit speziell geschulten Patientenberatern eindrucksvoll, dass der Verlust der Stimme keineswegs Stummheit bedeutet.
- Der Aufgabenschwerpunkt der Frauenselbsthilfe nach Krebs liegt bei den weiblichen Erkrankungen, speziell beim Brustkrebs und seinen vielfältigen Behandlungsoptionen. Die Organisation bietet ein dichtes Netz an Selbsthilfegruppen im gesamten Bundesgebiet an.
- Das Netzwerk Männer mit Brustkrebs ist angegliedert an die Frauenselbsthilfe nach Krebs. Es will zum einen die Öffentlichkeit informieren, dass Brustkrebs keine reine Frauenkrankheit ist, sondern auch jeden Mann treffen kann. Zum anderen vertritt das Netzwerk die speziellen Interessen der erkrankten Männer.
- Die NetzwerkStatt Krebs ist ein Projekt der Frauenselbsthilfe nach Krebs für Betroffene, die früher erkrankt sind als der Durchschnitt. Dieses Netzwerk trägt den besonderen Interessen und Themen von jungen Menschen Rechnung: kleine Kinder, Kinderwunsch, am Anfang der Ausbildung oder Lebensplanung, Partnersuche usw.

Patienten und insbesondere auch der Angehörigen zur Verfügung. Eine laienverständliche Kurzform der »strukturierten Qualitätsberichte« der Kliniken für Neurochirurgie ermöglicht Vergleiche der einzelnen Kliniken und kann als Entscheidungshilfe bei der Wahl der Klinik dienen.

## Wandel

Durch die neuen Medien steht heute eine Fülle von Informationen jederzeit und überall zur Verfügung. Das Arzt-Patienten-Verhältnis hat sich in den vergangenen Jahrzehnten deutlich von einem paternalistischen zu einem partnerschaftlichen Umgang miteinander gewandelt.

Trotzdem gilt: Selbsthilfe ist auch heutzutage keineswegs überflüssig. Nach wie vor brauchen die Betroffenen mehr als nur ein gutes medizinisches System und gute Informationsmöglichkeiten. Es geht auch insbesondere um die psychosoziale Betreuung, die Betroffenenkompetenz, die nur innerhalb der Selbsthilfe vermittelt werden kann.

Die Wirksamkeit von Selbsthilfe belegt beispielsweise die SHILD-Studie (vgl. Kasten). Sie berichtet von guten Erfolgen bei den vorrangigen Zielen von Selbsthilfegruppen: Das Wissen ihrer Mitglieder über die Erkrankung und ihre Probleme ist erhöht, sie können mit ihrer Erkrankung und ihren Problemen besser umgehen, sie wissen die Kooperation mit Fachleuten herzustellen oder zu verbessern und besitzen die Fähigkeit zum selbstbestimmten Handeln.

## Beteiligung

In mehr als vier Jahrzehnten ist aus der Hilfe zur Selbsthilfe von Betroffenen für Betroffene außerhalb des Systems eine