



Unter Schirmherrschaft und mit finanzieller Förderung der Deutschen Krebshilfe e.V.



Auffangen Informieren Begleiten

Die Frauenselbsthilfe nach Krebs



Impressum

Herausgeber: Frauenselbsthilfe nach Krebs, Bundesverband e.V., Der Bundesvorstand

Gestaltung: Conny Koepl · vice versa, Köln

Text: Bundesvorstand Frauenselbsthilfe nach Krebs,
Manfred Kasper · Journalismus & PR, Köln

Fotos: Deutsche Krebshilfe, Frauenselbsthilfe nach Krebs, Kasper, Koepl

Druck: Dietz Druck, Heidelberg

November 2011, © Frauenselbsthilfe nach Krebs, Bundesverband e.V.



Liebe Leserin, lieber Leser,

wir freuen uns, Ihnen mit dieser Broschüre die Arbeit der Frauenselbsthilfe nach Krebs näher bringen zu können. Hier finden Sie alles Wissenswerte zur Methodik und Zielsetzung unserer Arbeit sowie zu unserem vielfältigen Beratungsangebot, das wir bundesweit an Krebs erkrankten Frauen und Männern und deren Angehörigen zur Verfügung stellen.

Als eine der ältesten und als größte Krebs-Selbsthilfeorganisation in Deutschland sehen wir unsere Aufgabe vor allem in der Stärkung und Förderung der Kompetenzen und Ressourcen kranker, benachteiligter Menschen. Die Frauenselbsthilfe nach Krebs engagiert sich ehrenamtlich seit 30 Jahren im Erfahrungsaustausch und in gegenseitiger Hilfe mit anderen und für andere.

Patientenbeteiligung ist bei den Partnern im Gesundheitswesen kein Fremdwort mehr, sondern wird im Gegenteil immer deutlicher von politischer und medizinischer Seite eingefordert. Die gemeinsame, partnerschaftliche Entscheidungsfindung von Arzt und Patientin/Patient im Prozess der Krankheitsbewältigung steht im Mittelpunkt jeder Arzt-Patienten-Kommunikation.

Diese Entwicklung wie auch die diversen Schritte und Veränderungen im Regelwerk der Gesundheitsreform stellen Selbsthilfe vor immer größer werdende Herausforderungen. Wir als Frauenselbsthilfe nach Krebs haben auf der Basis langjähriger und vielfältiger Erfahrungen Konzepte sowohl in der Betreuung und Begleitung Krebsbetroffener wie auch in der gesundheitspolitischen Interessenvertretung entwickelt, die es uns ermöglichen, den veränderten Ansprüchen aktiv zu begegnen.

Wir sind gerüstet – mit Ihnen, mit unserem Schirmherrn sowie unseren Förderern und Partnern – den Prozess für ein qualitätsgesichertes, flächendeckendes und transparentes Versorgungssystem, das sich an den Bedürfnissen von Krebspatienten orientiert, auch im neuen Jahrzehnt zu gestalten und voranzutreiben.

Karin Meißler

Bundesvorstand der Frauenselbsthilfe nach Krebs



Wer wir sind – Der Bundesverband Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V.

Die Diagnose Krebs ist für die meisten Menschen ein Schock. Sie trifft sie unvorbereitet und löst häufig eine existentielle Krise aus. Betroffene werden jäh aus ihrer Alltagsnormalität gerissen und sehen sich mit Angst, Leiden, Schmerzen und der Bedrohung des eigenen Lebens konfrontiert. Nichts ist mehr so, wie es vorher war. Die Erschütterung erstreckt sich auf alle Lebensbereiche. Hinzu kommt für viele die schwierige Welt des Medizinsystems mit ihren eigenen Gesetzmäßigkeiten und ihrer eigenen Sprache, die das Gefühl von Ohnmacht und Hilflosigkeit verstärken.

Betroffenen erscheint der Weg, der jetzt vor ihnen liegt, unwegsam und steinig: Sie wissen nicht, wohin sie den Fuß setzen sollen, um den nächsten Schritt zu tun. Die Mitglieder der Frauenselbsthilfe nach Krebs sind diesen Weg bereits gegangen. Deshalb unterstützen wir andere Betroffene gerne bei der Suche nach ihrem ganz persönlichen Weg im Umgang mit der Krankheit. Wir wollen sie zu Mut und Entschlossenheit befähigen und ihnen ihre Rechte, aber auch ihre Pflichten aufzeigen. Mit unseren vielfältigen Erfahrungen helfen wir ihnen, selbst aktiv zu werden und nicht in Passivität und Ohnmacht zu verharren.

Die Frauenselbsthilfe nach Krebs ist mit zwölf Landesverbänden und rund 50.000 Teilnehmern in über 400 Selbsthilfegruppen die größte Krebs-Selbsthilfeorganisation in Deutschland. Der Verband steht unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe e.V. und wird von ihr auch finanziell gefördert. Die Frauenselbsthilfe nach Krebs ist Mitglied der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe in Düsseldorf, des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes in Berlin und der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. in Gießen.

Wir sind für Sie da – Unser Leitbild

Selbsthilfe ist ein Grundbedürfnis des Menschen. Sie wird im Gesundheitsbereich vor allem dann wichtig, wenn eine lebensbedrohliche Situation entsteht, für die das Gesundheitssystem nur unzureichende Versorgungsleistungen zur Verfügung stellt. Deshalb ist das Leitmotiv unserer Arbeit die Hilfe zur Selbsthilfe. Als krebserkrankte Menschen unterstützen wir andere Betroffene, die vorhandenen, eigenen Ressourcen zu erkennen und zu nutzen. Unsere vielfältigen Erfahrungen bieten wir als Hilfestellung und Orientierung an, um Ängste zu überwinden und Selbsthilfe zu ermöglichen. Aus der erlebten Kompetenz heraus sind wir bei einer Krebserkrankung mit ihren möglichen Einschränkungen und Verlusten Experten in Fragen der Alltags- und Lebensgestaltung.

Wir kennen die Wege und Strukturen unseres Gesundheitssystems. Wir wollen Betroffene befähigen, an der Therapieentscheidung und der Erreichung des Therapiezieles mitzuarbeiten sowie ihren individuellen Weg der Behandlung und Krankheitsbewältigung zu finden. In allen Phasen der Erkrankung sind wir für Betroffene da, wir lassen sie in keiner Situation allein. Denn zwischen Menschen, die Vergleichbares durchlitten und bewältigt haben, kann ein anderes Vertrauensverhältnis entstehen als zu professionellen Helfern. Es ist uns wichtig, dass Betroffene ihre Lebensqualität und ihre soziale Integration erhalten oder wiedererlangen können.

*„Die Doktoren wissen besser als wir,
wie die medizinische Behandlung
für unsere Erkrankung aussieht.
Wir aber wissen besser als sie,
wie die beste Behandlung für uns
als Mensch aussieht.“*

(Ursula Schmidt, Gründerin des Verbandes
Frauenselbsthilfe nach Krebs)

Selbsthilfe mit Tradition – Die Geschichte des Verbandes



Die Frauenselbsthilfe nach Krebs wurde 1976 – inmitten der Geburtsjahre der Selbsthilfebewegung – in Mannheim gegründet. Initiatorinnen waren Ursula Schmidt und 30 weitere brustamputierte Frauen, die sich mit der Diagnose Krebs allein gelassen fühlten. Sie wussten, dass die Therapie mit Stahl, Strahl und Chemo nicht ausreicht, um die Krankheit bewältigen zu können.

Hintergrund war, dass die Versorgungssituation krebserkrankter Menschen Mitte der 1970er Jahre noch keine psychosoziale Begleitung beinhaltete. Sie war vielmehr von einer paternalistischen Arzt-Patienten-Beziehung geprägt, die nicht den Menschen, sondern die Erkrankung in den Mittelpunkt stellte.

Den Frauen um Ursula Schmidt ging es darum, über die damals mögliche medizinische Versorgung hinaus Wege zu finden, um mit ihrer Angst, Hilflosigkeit und Ohnmacht umzugehen, Selbstbewusstsein wieder aufzubauen und neuen Lebensmut zu schöpfen. Ursula Schmidt und ihre Mitstreiterinnen wollten vor allem

- die selbst erfahrene, ungenügende Versorgung bei Brustkrebs verbessern;
- die mit dem Schock der Diagnose und ihren Folgen allein gelassenen Patientinnen auffangen;
- das Thema Krebs aus der Tabuzone heben.

Ihr Ziel war, Betroffene zu einer von Mitmenschlichkeit, Nächstenliebe und Toleranz geprägten Gemeinschaft zu verbinden. Hierbei fanden sie prominente Unterstützung: Die im Jahr 1974 gegründete Deutsche Krebshilfe stellte bereits zu Beginn ihres Wirkens die psychosoziale Unterstützung von Krebspatienten in den Vordergrund ihres Förderengagements. Dr. Mildred Scheel, die Gründerin der Deutschen Krebshilfe, übernahm im Jahr 1979 die Schirmherrschaft über die Frauenselbsthilfe nach Krebs, die fortan auch finanziell von der Deutschen Krebshilfe gefördert wurde. So war die Grundfinanzierung für die Erfüllung der Aufgaben des Verbandes sichergestellt.

Im gleichen Jahr wurden die ersten fünf Landesverbände der Frauenselbsthilfe nach Krebs ins Leben gerufen. Für die Verbreitung der Selbsthilfeidee hat der Verband seither Pionierarbeit geleistet. Heute sind wir die bundesweit größte Organisation der Krebs-Selbsthilfe. Trotz der damit einhergehenden Professionalisierung haben wir die Eigenschaften einer klassischen Selbsthilfeorganisation bewahrt: **Betroffenheit, Ehrenamt und Laientum sowie die Besetzung aller Ämter durch eine demokratische Wahl** stellen nach wie vor Grundregeln unserer Arbeit dar.

Bundesweit vor Ort – Die Strukturen des Verbandes

Die Frauenselbsthilfe nach Krebs ist in einem Bundesverband mit zwölf Landesverbänden und zurzeit mehr als 400 regionalen Gruppen organisiert. Damit ist der Verband bundesweit vor Ort präsent, wenn Betroffene oder Angehörige Rat und Hilfe suchen, um das Thema Krebs in den Blickpunkt der Öffentlichkeit zu stellen und die oftmals vorhandenen „Mauern des Schweigens“ zu durchbrechen.

Der Bundesvorstand und die Landesvorstände wirken sowohl in politischen Gremien und medizinischen Fachgruppen als auch bei Fachtagungen, Gesundheits- und Patiententagen sowie in verschiedenen Arbeitskreisen und Projekten mit. Sie arbeiten auf Bundes- bzw. Landesebene jeweils mit einer Vielzahl anderer Einrichtungen, Organisationen und Verbänden des Gesundheitswesens zusammen.

Alle Mitglieder der Frauenselbsthilfe nach Krebs sind an Krebs erkrankt und ehrenamtlich innerhalb der verschiedenen Verbandsebenen tätig. Sie stehen alle für Beratungen zur Verfügung.

Die Beratung kann in verschiedenen Formen erfolgen:

- als Einzel- oder Gruppengespräch mit Betroffenen und/oder Angehörigen,
- bei Besuchen im Krankenhaus oder ggf. zu Hause,
- telefonisch, über Online-Beratung oder das Internet,
- indirekt über Broschüren und das Magazin *perspektive*.

Die Besonderheit unseres Beratungsangebotes liegt in der Kombination aus Information und sozialer Unterstützung. Dies resultiert aus unserer Geschichte und unserem Selbstverständnis als Selbsthilfeorganisation, in der die Basis allen Tuns die Betroffenenkompetenz darstellt. Bei der Frauenselbsthilfe nach Krebs werden alle im Zusammenhang mit einer Krebserkrankung stehenden Fragestellungen und Probleme thematisiert: von der medizinischen Versorgung über sozialrechtliche Fragen bis zur psychosozialen Krankheitsbewältigung – ein Netz, das auffängt und Lücken im Gesundheitssystem abfedert.

Die Qualität unserer Arbeit stellen wir sowohl durch ständige Fortbildungen auf Landestagungen und der Bundestagung sowie im Rahmen unseres Qualifizierungsprogramms als auch durch unsere Fachausschüsse „Qualität“ und „Gesundheitspolitik“ sicher. Die Mitglieder der Fachausschüsse liefern mit dem Blick von außen wertvolle Hinweise und sachkundige Empfehlungen zur Ausgestaltung und Weiterentwicklung unserer Arbeit.

Regionale Gruppen der Frauenselbsthilfe nach Krebs



Quelle: OnkoZert 2010



Was wir wollen – Die Ziele unserer Arbeit

Bereits im Jahr 1976 erstellten die Gründerinnen der Frauenselbsthilfe nach Krebs ein „5-Punkte-Programm“, das den Bedürfnissen der Betroffenen entgegenkam und die Arbeit der Mitglieder bis heute prägt. Im Wesentlichen lassen sich die Ziele der Arbeit mit den Worten „Auffangen – Informieren – Begleiten“ zusammenfassen:

- **Auffangen nach dem Schock der Diagnose.**
- **Informieren über Hilfen zur Krankheitsbewältigung.**
- **Begleiten in ein Leben mit oder nach Krebs.**

Das Wachsen des Verbandes und die gesellschaftlichen und gesundheitspolitischen Veränderungen der vergangenen 35 Jahre haben Auswirkungen auf die Ziele unserer Arbeit mit sich gebracht. So haben wir im Jahr 2001 das 5-Punkte-Programm um einen sechsten Punkt erweitert: die Interessenvertretung Krebskranker in gesundheits- und sozialpolitischen Gremien.

*„Wenn Du anfängst, darüber
nachzudenken, ob sich Dein
Engagement lohnt, bist Du nicht mehr
mit dem Herzen bei der Sache.“*

(Kristiane Allert-Wybranietz, Schriftstellerin)

Das 6-Punkte-Programm

Das 6-Punkte-Programm ist heute die Grundlage unserer Beratungsarbeit. Es spiegelt zugleich eine richtungsweisende Neupositionierung der Frauenselbsthilfe nach Krebs wider: Denn war der Blick bis zum Jubiläumsjahr 2001 vor allem nach innen gerichtet, so gewann nun zunehmend auch die Wahrnehmung des Gestaltungsanspruchs im Versorgungssystem an Bedeutung.

Die gesundheits- und sozialpolitische Lobbyarbeit als aktive Interessenvertretung Krebskranker rückt seither immer stärker in den Fokus. Sie und unser Engagement zur Verbesserung der medizinischen Versorgungssituation stellen mittlerweile einen wesentlichen Arbeitsschwerpunkt auf Bundesebene dar. Die Arbeit an der Basis, die Betreuung der GruppenteilnehmerInnen und Ratsuchenden, bildet nach wie vor die Grundlage unseres Engagements für krebsbetroffene Menschen.

6-Punkte-Programm der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Wir wollen ...

1. Krebskranke psychosozial begleiten

durch menschliche Zuwendung in Einzelgesprächen und Aussprache in Selbsthilfegruppen – gemeinsam lernen, mit Krebs zu leben

2. helfen, Angst vor weiteren Untersuchungen und Behandlungen zu überwinden

Vermitteln von Hoffnung durch persönliche Erfahrung und eigenes Erleben

3. Vorschläge zur Stärkung der Widerstandskraft geben

aktuelle Vorträge von Fachleuten aus den verschiedenen Bereichen des Gesundheitswesens, u.a. Ernährung, Bewegung

4. die Lebensqualität verbessern helfen

Hilfe zur Selbsthilfe, Überwindung von Isolation, Förderung der Kreativität

5. informieren über soziale Hilfen, Versicherungs- und Schwerbehindertenrecht

(Anschlussheilbehandlung, Rehabilitation, Pflegeversicherung, Renten u.v.a.m.)

6. die Interessen Krebskranker sozial- und gesundheitspolitisch vertreten

Auffangen – Informieren – Begleiten: Unsere Arbeit mit Betroffenen

Unter unserem Motto „Auffangen – Informieren – Begleiten“ lassen sich nicht nur die Ziele, sondern auch die wichtigsten inhaltlichen Aspekte unserer Beratungsarbeit zusammenfassen. Es geht uns vor allem um mündige Patienten, die wir auf der Suche nach ihrem eigenen Weg im Umgang mit der Krankheit und dem Gesundheitssystem begleiten möchten.

Unser Anliegen ist es, Patienten zu selbstbewussten und aufgeklärten Partnern der professionellen Helfer zu machen. Wir tragen dazu bei, dass sie den Leistungserbringern im Gesundheitswesen aktiv gegenüber treten, bei der Therapieentscheidung im Sinne von „shared decision“ mitwirken und an der Erreichung des Therapiezieles mitarbeiten können. Wir unterstützen Betroffene auf ihrem persönlichen Weg „vom Behandelten zum Handelnden“. Dabei verstehen wir uns als Ergänzung und Partner aller im Gesundheitswesen tätigen Berufsgruppen.

Sowohl die Teilnahme an den in ganz Deutschland stattfindenden Treffen unserer Selbsthilfegruppen als auch unser Beratungsangebot sind **kostenfrei**. Wir erheben keine Mitgliedsbeiträge, freuen uns jedoch über Spenden. Unsere Beratung ist eine Beratung auf dem Hintergrund der Betroffenenkompetenz und kann von allen Krebserkrankten und deren Angehörigen in Anspruch genommen werden – unabhängig von Alter, Geschlecht und Art der Krebserkrankung. Sie findet dort ihre Grenzen, wo eine medizinische, therapeutische oder sozialrechtliche Fachberatung notwendig wird.

Ein Erfahrungsbericht

„1990 an Brustkrebs erkrankt, hatte ich mit drei kleinen Kindern und einem Energie erfordernden Beruf für Krebs einfach keine Zeit. Die Erkrankung platzte ungefragt in mein Leben, brachte mich einen Augenblick aus dem Gleichgewicht ... und wurde abgehakt. Ich tat, was mir die Ärzte sagten und betrachtete mich nach ihren Aussagen nach einer Brustamputation als geheilt. Den Hinweis einer Mitpatientin auf Selbsthilfe tat ich mit dem Ausspruch ab: „Für Kaffeeklatsch habe ich keine Zeit.“

Nach fast zehn Jahren die Diagnose: Metastasen in Lunge und Mediastinum. Das Szenario war gespenstisch. Mit der Mitteilung der Befunde erhielt ich gleichzeitig den ersten Termin (keine weiteren Informationen!) für die Chemotherapie – zwei Tage später. Auch das absolvierte ich brav und folgsam. Schon in den ersten Wochen beschlich mich das Gefühl, dass ich diesen Rückfall nicht wieder einfach würde abhaken können. Ich begann, mich zu informieren, mich mit mir und meiner Situation auseinander zu setzen. Und plötzlich war da dieses Bedürfnis, mich mit ähnlich Betroffenen austauschen zu wollen, von ihrem Erleben zu profitieren und meine – nunmehr vielfältigen – Erfahrungen weiterzugeben.



In meinem Wohnumfeld gab es keine Selbsthilfegruppe für Krebsbetroffene, also gründete ich 2002 eine. Ich stieß bei einem Seminar auf die Frauenselbsthilfe nach Krebs – und war gefangen. Die Faszination dieses Verbandes bestand und besteht für mich in der Vielfältigkeit und Breite seiner Aktivitäten, in der Zugewandtheit jedes einzelnen zum anderen. Hier erhielt ich nicht nur eine Fülle brauchbarer Informationen in schriftlicher oder mündlicher Form, hier wurde ich auch unterstützt in meinem Bemühen, meinen eigenen Weg zu finden und vor allem auch zu gehen.

Mein Selbstvertrauen in die eigene Kompetenz wuchs, was sich deutlich in der Art des Umgangs mit meiner Umgebung und meiner Erkrankung ausdrückte. Ich lernte nachzufragen und auf einer für mich verständlichen Antwort zu beharren, mir wurde klar, dass der „übliche“ Weg nicht immer der meine ist, ich lernte für mich zu sorgen und Verantwortung zu übernehmen. Die Frauenselbsthilfe bot und bietet mir eine Basis, auf der ich Perspektiven für ein Leben mit Krebs entwickeln kann.

Wie anders ich mittlerweile mit der Erkrankung umgehe, hat mir mein Verhalten nach dem Befund „Lokalrezidiv“ (Ende 2005) gezeigt. Der Absturz war da, aber nicht so tief, so lange, so Angst besetzt und ohnmächtig wie sechs Jahre zuvor. Mein Wissen über die therapeutischen Möglichkeiten und die Struktur unseres Gesundheitssystems und nicht zuletzt die emotionale Unterstützung in der Gruppe sowie auf allen anderen Ebenen des Verbandes haben mich aufgefangen und sicher durch die Zeit von Therapieentscheidung und -durchführung begleitet, auch als im Januar 2007 zum dritten Mal eine Operation notwendig wurde und ich mich in 2009/2010 wieder mit Metastasen auseinandersetzen musste.

Die Frauenselbsthilfe nach Krebs gibt mir Kraft für mein Leben, nicht zuletzt auch durch die Möglichkeit, in ihr meine Kompetenzen und Fähigkeiten zum Wohl anderer krebsbetroffener Menschen einsetzen zu können.“

Brigitte Overbeck-Schulte



Standpunkte mit Prinzip – Unsere Arbeit für Betroffene

Aufgrund der Fülle verfügbarer Fachinformationen ist es in den letzten Jahren immer schwieriger geworden, sich im komplexen und wenig transparenten Medizinsystem zurecht zu finden. Dies ist eine Entwicklung, die völlig neue Ansprüche an die Inhalte, die Strukturen und das Selbstverständnis von Selbsthilfeorganisationen stellt.

In einem sich wandelnden Gesundheitssystem müssen wir als Organisation der gesundheitlichen Selbsthilfe vor allem dem immer größer werdenden Bedarf an Beratung und Verbesserung in der Versorgungsqualität krebskranker Menschen gerecht werden. Wir tun dies, indem wir die Interessen Krebsbetroffener nachhaltig vertreten – gegenüber der Ärzteschaft, den medizinischen Fachgesellschaften, den Krankenkassen, der Pharmaindustrie und der Gesundheitspolitik.

Mit unserer bundesweiten Präsenz und den daraus resultierenden umfangreichen und vielfältigen Erfahrungen und Kenntnissen wollen wir überall dort Einfluss nehmen, wo Weichenstellungen für krebskranke Menschen vorgenommen, Versorgungskonzepte entwickelt und Kostenbudgetierungen festgelegt werden.

Patientenrechte stärken – Gesundheitspolitische Interessenvertretung

Die Frauenselbsthilfe nach Krebs agiert vor dem Hintergrund der allgemeinen Entwicklung im Gesundheitswesen, die trotz aller Fortschritte noch Defizite und Lücken für Patienten aufweist. Genau hier setzt unser Engagement an: Wir sind uns einerseits der Bedeutung der Kommunikation zwischen Leistungserbringern und Patienten bewusst. Andererseits stehen wir im Gesundheitswesen vor großen finanziellen Herausforderungen. Deshalb wollen wir uns durch eine klare und nachhaltige gesundheitspolitische Position für die Sicherung einer hohen Qualität in der medizinischen und psychosozialen Versorgung krebskranker Menschen einsetzen.

Berufungen:

- Patientenbeirat der Deutschen Krebshilfe e.V., Bonn
- Wissenschaftlicher Beirat der Deutschen Gesellschaft für Senologie, Berlin
- Editorial Board “Senologie – Zeitschrift für Mammadiagnostik“
- Nationaler Krebsplan: Arbeitsgruppen 1 „Weiterentwicklung der Früherkennung“ und 4 „Patientenorientierung“

Mitwirkung:

- AGs von Unterausschüssen des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA), Berlin
- Zertifizierungskommission Brustzentren und Onkologische Zentren der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG), Berlin
- Leitlinienarbeit der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF)
- Kooperationsverbund Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister (KoQK)
- Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ)

Wir kooperieren mit anderen Selbsthilfeorganisationen und Partnern aus verschiedenen Bereichen des Gesundheitswesens.

Darüber hinaus geben wir als offizielles Magazin der Frauenselbsthilfe nach Krebs die Publikation *perspektive* heraus. Diese erscheint vier Mal im Jahr und richtet sich mit Informationen rund um die Krebserkrankung wie auch zum Geschehen im Gesundheitswesen an alle Interessierten – nicht nur an Menschen mit oder nach einer Krebserkrankung. Auch Standpunkte und Positionen der Frauenselbsthilfe zu gesundheitspolitischen Themen werden hier veröffentlicht.

Kooperationen und Netzwerke



In den mehr als 35 Jahren unserer Arbeit haben wir immer wieder erlebt, dass wir gemeinsam mit anderen noch mehr bewegen können. Die kooperative Zusammenarbeit mit den unterschiedlichsten Akteuren des Gesundheitssystems war und ist uns immer ein wichtiges Anliegen. Wir verstehen uns nicht als Konkurrenz, sondern als Partner der professionellen Helfer in Krebsfrüherkennung, -diagnostik, -therapie und -nachsorge.

Kooperation mit Kliniken/zertifizierten Zentren

Kooperation mit Zentren – vom Organzentrum bis zum Comprehensive Cancer Center (CCC) – gehört schon fast zur alltäglichen Arbeit in unserem Verband. In den Kliniken sind wir nicht nur als AnsprechpartnerInnen für Patientinnen und Patienten gefragt, sondern auch akzeptierte VertreterInnen von Patienteninteressen in Qualitätszirkeln und anderen Gremien.

Fachausschüsse

Die Mitglieder der Fachausschüsse der Frauenselbsthilfe nach Krebs – „Gesundheitspolitik“ und „Qualität“ – sichern nicht nur den kritischen Blick von außen und die Unterstützung unserer Arbeit durch ausgewiesene Experten, sondern auch den Zugang zu vielen für PatientInnen relevante Bereiche des medizinischen und gesundheitspolitischen Systems (z.B. niedergelassene Ärzte, Krankenkassen, Sozialarbeiter, Pflege etc.). Alle zwei Jahre berufen wir die ehrenamtlich tätigen Mitglieder der Ausschüsse neu. Die aktuelle Zusammensetzung finden Sie auf unserer Homepage www.frauenselbsthilfe.de.

„Öffentlichkeitsarbeit ist Netzwerkarbeit.“

(Quelle: Schulungsprogramm der Frauenselbsthilfe nach Krebs)

Netzwerke für seltene Krebserkrankungen

Nicht selten hören wir im System (sowohl von professioneller wie auch von Betroffenenseite) Klagen darüber, dass jemand mit einer seltenen Krebserkrankung kaum oder auch gar keine Möglichkeiten hat, sich auszutauschen und die wertvolle Unterstützung Gleichbetroffener in Anspruch zu nehmen. Diesem Missstand hat sich die Frauenselbsthilfe nach Krebs angenommen. Zielsetzung der nächsten Jahre ist es, unser Knowhow von 35 Jahren Selbsthilfearbeit zur Verfügung zu stellen und den Aufbau unterschiedlichster Netzwerke unter unserem Dach zu ermöglichen.

Ein Netzwerk für Männer mit Brustkrebs wurde im Jahr 2010 ins Leben gerufen, dem sicherlich weitere, ähnliche Projekte folgen werden. Unser Ziel ist, ein tragendes Netz zu knüpfen, das Betroffenen und deren Angehörigen Hoffnung vermittelt und vielfältige Perspektiven für den eigenen Weg der Krankheitsbewältigung eröffnet. Da, wo von den engagierten Betroffenen eine Selbstständigkeit über einen eigenen Verein gewünscht ist, pflegen wir eine gute Zusammenarbeit. Ein Beispiel hierfür stellt das BRCA-Netzwerk dar, das eine Zeit unter unserem Dach gearbeitet hat und seit Anfang 2010 nun eigene Wege geht.

Qualität wird groß geschrieben – Unser Fortbildungsprogramm

Mit den neuen gesundheits- und gesellschaftspolitischen Anforderungen an Patienten und Selbsthilfeorganisationen haben sich auch die Erwartungen an die Inhalte, Struktur und Qualität einer zeitgemäßen und effizienten Beratung gewandelt.

Wir haben uns der Herausforderung gestellt, vorhandenes Wissen – sei es Erfahrungswissen, organisatorisches Wissen oder Wissen zu verschiedenen Fachthemen – in der Frauenselbsthilfe nach Krebs zu bündeln, zu strukturieren und zu aktualisieren, um es damit für alle gleichermaßen verfügbar zu machen. Unser Bestreben ist es, überall eine qualitativ hochwertige und zielgruppengerechte Beratungsarbeit leisten zu können.

Ein zentrales Ziel unseres Qualifizierungsprogramms war und ist die Entwicklung von Standards für eine gute Beratung. Eine solche muss sich heute aus verschiedenen Bausteinen zusammensetzen. Nur so kann sie den Betroffenen wirklich helfen. Dies setzt voraus, dass die Beraterinnen durch die Reflektion ihrer eigenen Situation zu einer inneren Haltung gelangt sind, die sie im Gespräch weitergeben können. So stellen wir eine gute, zeitgemäße Beratung sicher und definieren zugleich die Grenzen unserer Beratung.

Um dies zu gewährleisten bedarf es:

- der Auseinandersetzung mit der eigenen Krankheit,
- einer positiven Einstellung zum eigenen Leben,
- der Reflektion eigener und die Akzeptanz anderer Wertvorstellungen.

Neben der inneren Haltung bringen wir unsere Erfahrungen als selbst Betroffene in die Beratung ein. Wir wissen und spüren, worauf es im Kontakt mit Erkrankten ankommt: zuzuhören, Verständnis zu zeigen, die Gedanken zu begleiten, Denkanstöße zu geben oder auch einfach nur da zu sein. Im Wissen um diese Bedürfnisse steckt die besondere Kraft und Qualität unserer Beratungsarbeit.

Durch das Bemühen, uns auf die Ratsuchenden einzulassen und ihre Empfindungen zu verstehen, schaffen wir eine Atmosphäre des Verständnisses, der Wertschätzung und der Unterstützung. Dieser Ansatz findet sich auch im Logo der Frauenselbsthilfe nach Krebs – der geöffneten Hand. Sie symbolisiert Zuwendung von Mensch zu Mensch und zeugt von der inneren Kraft, aus der sich unsere Beratungsarbeit speist und die wir auch anderen vermitteln wollen. Die Strahlen aus der Tiefe der Hand stehen dabei für Zuversicht, Kraft und Hinwendung zum Leben.

Was zählt, ist der eigene Weg – Die Grenzen unserer Beratungsarbeit

Eine verantwortungsvolle und qualitativ hochwertige Beratungsarbeit kann nur im Bewusstsein der eigenen Grenzen erfolgen. Die Grenzen unserer Beratungskompetenz liegen:

- auf der rechtlichen Ebene,
- auf der medizinischen Ebene,
- auf der persönlichen Ebene.

Vor allem bei der häufig gestellten Frage nach der „richtigen“ Therapie stoßen wir an die Grenzen unserer Beratungskompetenz. Es gibt keine „richtigen“ oder „falschen“, keine „kurzen“ oder „langen“ Wege. Nur der „eigene Weg“ kann der richtige sein. Die Entscheidung für oder gegen eine Therapie liegt immer in der Verantwortung der Betroffenen. Wir unterstützen sie bei ihren Überlegungen und Abwägungen, durch unsere erlebte Kompetenz, unsere Erfahrung und unser Wissen.

Qualifizierung der Landesvorstände

Die Landesvorstände (LV) stellen als zentraler Mittelbau die Verbindung zwischen Gruppen und Bundesebene dar. Durch das Konzept der Qualifizierung der LV soll die Umsetzung einer Führungskultur in der Frauenselbsthilfe gefördert werden, die auf Beteiligung und Transparenz setzt, die auf interne wie externe Vernetzung baut genauso wie auf Offenheit im Umgang mit persönlichen Grenzen, die Risikobereitschaft fördert und Fehler als Chance zu nutzen weiß. Vorrangige Ziele sind hier die Sicherung der Qualität der Arbeit und die Nachfolgesicherung auf allen Ebenen.



Kompetenz unter einem Dach – Das Haus der Krebs-Selbsthilfe Bonn

Nachdem die Frauenselbsthilfe nach Krebs ihre bundesweite Arbeit rund 30 Jahre lang vom Gründungsort Mannheim aus koordinierte, haben wir im April 2006 unser neues Domizil im Haus der Krebs-Selbsthilfe in Bonn bezogen. Gemeinsam haben die Deutsche Krebshilfe und alle von ihr geförderten Krebs-Selbsthilfeorganisationen das Haus der Krebs-Selbsthilfe als konsequente Fortführung ihres Engagements für krebskranke Menschen initiiert.

Das Haus der Krebs-Selbsthilfe ist ein Verbund der folgenden bundesweit tätigen, von der Deutschen Krebshilfe geförderten Krebs-Selbsthilfeorganisationen:

- Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V.
- Bundesverband der Kehlkopferierten e.V.
- Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V.
- Deutsche ILCO e.V. – Selbsthilfe bei Darmkrebs und Stoma
- Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V.
- Frauenselbsthilfe nach Krebs – Bundesverband e. V.
- Ohne Schilddrüse leben e.V. - Bundesverband Schilddrüsenkrebs
- Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.

Die Zusammenarbeit in einem Haus ermöglicht einen ständigen Erfahrungsaustausch, die gemeinsame Nutzung von Ressourcen und die bessere Abstimmung gemeinsamer Aktivitäten sowie vor allem eine erhöhte politische Durchsetzungskraft sowie eine deutliche Steigerung der Effektivität und Akzeptanz der Krebs-Selbsthilfe in Deutschland. Die Organisationen im Haus sind in ihrer Arbeit nur den Interessen der krebskranken Menschen verpflichtet und verfolgen für diese und mit diesen gemeinsame Ziele und Aufgaben. Das Haus der Krebs-Selbsthilfe ist zudem eine wichtige Anlaufstelle für Krebs-Patienten, Ärzte und andere Helfer, die Krebskranke professionell oder ehrenamtlich begleiten.

Für die Frauenselbsthilfe nach Krebs bedeutet das Haus der Krebs-Selbsthilfe einen Entwicklungsschritt, mit dem wir die Ziele unserer Arbeit noch nachhaltiger angehen und umsetzen können.



*„Was wir am nötigsten brauchen,
sind Menschen, die uns ermutigen,
das zu tun, was in uns steckt.“*

(Eptik, ca. 100 n. Chr.)

Kontaktadressen der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Gruppen der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Gruppen der Frauenselbsthilfe in Ihrer Nähe finden Sie im Internet unter www.frauenselbsthilfe.de/gruppen/gruppen-in-ihrer-naehe/ oder rufen Sie unsere Bundesgeschäftsstelle an:
Telefon: 02 28 - 3 38 89-400, E-Mail: kontakt@frauenselbsthilfe.de
Bürozeiten: Montag bis Donnerstag: 8:00 - 16:30 Uhr, Freitag: 8:00 - 15:00 Uhr

Die Landesverbände der Frauenselbsthilfe nach Krebs

**Landesverband
Baden-Württemberg e.V.**
Angelika Grudke
a.grudke@frauenselbsthilfe.de
Tel.: 0 74 20 - 91 02 51

Landesverband Bayern e.V.
Karin Lesch
Tel.: 0 98 31 - 8 05 09
k.lesch@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Berlin/Brandenburg e.V.
Gisela Siegeris
Tel. 03 35 - 52 04 35
g.siegeris@frauenselbsthilfe.de

**Landesverband Hamburg/
Schleswig-Holstein e.V.**
Helga Klafft
Tel. Büro: 0 40 - 18 18 82 12 27
h.klafft@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Hessen e.V.
Heidemarie Haase
Tel.: 066 43 - 18 59
h.haase@frauenselbsthilfe.de

**Landesverband
Mecklenburg-Vorpommern e.V.**
Sabine Kirton
Tel.: 03 83 78 - 2 29 78,
s.kirton@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Niedersachsen e.V.
Margitta Range
Tel.: 0 53 03 - 58 69
m.range@frauenselbsthilfe.de

**Landesverband
Nordrhein-Westfalen e.V.**
Petra Kunz
Tel. : 02 11 - 34 17 09
p.kunz@frauenselbsthilfe.de
nrw@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Rheinland-Pfalz/Saarland e.V.
Dr. Sylvia Brathuhn
Tel.: 02 631 - 35 23 71
s.brathuhn@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Sachsen e.V.
Susanne Schaar
Tel.: 03 74 23 - 32 14
s.schaar@frauenselbsthilfe.de

**Landesverband
Sachsen-Anhalt e.V.**
Elke Naujokat
Tel. 03 53 87 - 4 31 03
e.naujokat@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Thüringen e.V.
Hans-Jürgen Mayer
Tel.: 0 36 83 - 60 05 45
h.mayer@frauenselbsthilfe.de

Weitere Kontaktadressen und Informationen

Weitere Kontaktadressen

Deutsche Krebshilfe e.V.

Buschstraße 32
53113 Bonn
Telefon: 0228-7 29 90-0
Informationsdienst:
0228-7 29 90-95
E-Mail: deutsche@krebshilfe.de
www.krebshilfe.de

Deutsches Krebsforschungszentrum Heidelberg Krebsinformationsdienst (KID)

Im Neuenheimer Feld 280
69120 Heidelberg
Telefon: 0800-4 20 30 40
(kostenlose Hotline)
www.krebsinformation.de

Deutsche Krebsgesellschaft e.V.

Tiergarten Tower
Straße des 17. Juni 106 - 108
10623 Berlin
www.krebsgesellschaft.de

Gesellschaft für Biologische Krebsabwehr e.V. (GfBK)

Voßstraße 3
69115 Heidelberg
Telefon: 06221 - 13 80 20

Klinik für Tumorbiologie

Breisacher Straße 117
79106 Freiburg
Telefon: 0761 - 2 06 - 01
www.tumorbio.uni-freiburg.de

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung

Ostmerheimer Straße 200
51109 Köln
Telefon: 0221 - 89 92 - 0
www.bzga.de

Sozialverbund VdK Deutschland e.V.

Wurzerstraße 4a
53175 Bonn
Telefon: 0228 - 8 20 93 - 0
www.vdk.de

Stiftung Gesundheit

Behringerstraße 28a
22765 Hamburg
Telefon: 040 - 80 90 87 - 0
www.stiftung-gesundheit.de

Sozialverband Deutschland e.V.

Stralauer Straße 63
10179 Berlin
Telefon: 030 - 7 26 22 - 0
www.sovd.de

Zertifizierte Organzentren

Eine Liste der Organzentren, die bisher nach den Richtlinien der Deutschen Krebsgesellschaft und der Deutschen Gesellschaft für Senologie zertifiziert worden sind, finden Sie unter www.onkozert.de/deutschland/karte.htm

Die Brustzentren in Nordrhein-Westfalen werden einer eigenen Zertifizierung unterzogen. Nach den NRW-Richtlinien zertifizierte Brustzentren finden Sie unter www.krebsgesellschaft-nrw.de.

Aktuelle Broschüren und Infomaterial der Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V.

- Imagebroschüre: Auffangen, Informieren, Begleiten
- Imageflyer der Frauenselbsthilfe nach Krebs mit Kontaktadressen
- Broschüre „Soziale Informationen“ (jährlich aktualisierte Auflage)
- Broschüre „Krebs und Sexualität“
- Broschüre „Leben mit Metastasen“
- Broschüre „Krebs und Lymphödem“
- Broschüre „Rehabilitation für Brustkrebspatientinnen“
- Broschüre „Brustamputation – wie geht es weiter?“
- DVD + Flyer „Brustkrebs – was nun?“

- DVD + Flyer „Krebskranke Frauen und ihre Kinder“
- DVD „Brustkrebs – Leben mit Metastasen“
- DVD „Angehörige krebskranker Menschen“
- Faltblatt „Krebsfrüherkennung – Eine Orientierungshilfe“
- Faltblatt „Eierstockkrebs – Eine Orientierungshilfe“
- Faltblatt „Impfung gegen Gebärmutterhalskrebs – Eine Orientierungshilfe“
- Imageflyer: „Netzwerk Männer mit Brustkrebs“
- Jahresprogramm der Frauenselbsthilfe (jährlich neu)
- Magazin perspektive (4-mal jährlich)

Das Material kann in der Bundesgeschäftsstelle angefordert werden:

Frauenselbsthilfe nach Krebs
Bundesverband e.V.
Haus der Krebs-Selbsthilfe
Thomas-Mann-Straße 40
53111 Bonn
Tel.: 0228 - 33 88 94 00
Fax.: 0228 - 33 88 94 01
Email: kontakt@frauenselbsthilfe.de
Internet: www.frauenselbsthilfe.de

Alle Broschüren werden kostenlos von der Bundesgeschäftsstelle zugesandt. Wir bitten um Überweisung der Portokosten.

*Was vor uns liegt,
und was hinter uns liegt
ist unbedeutend,
verglichen mit dem,
was in uns steckt.*

Ralph Waldo Emerson, Schriftsteller

**Frauenselbsthilfe nach Krebs
Bundesverband e.V.**

Bundesgeschäftsstelle · Haus der Krebs-Selbsthilfe
Thomas-Mann-Str. 40 · 53111 Bonn
Telefon: 0228 - 33 88 9-400
Telefax: 0228 - 33 88 9-401
E-Mail: kontakt@frauenselbsthilfe.de
Internet: www.frauenselbsthilfe.de