Gerd Nettekoven

# 40 Jahre Selbsthilfeförderung durch die Deutsche Krebshilfe

Am 25. September 1974 wurde die Deutsche Krebshilfe in Bonn gegründet. Fast genau so lange unterstützt die gemeinnützige Organisation die Krebsselbsthilfe in Deutschland – sowohl finanziell als auch ideell. Es war Dr. Mildred Scheel, die Gründerin der Deutschen Krebshilfe, die diese enge Zusammenarbeit vor über 40 Jahren initiierte.

## Die Deutsche Krebshilfe: Eine Bürgerbewegung im Kampf gegen den Krebs

Während ihrer beruflichen Tätigkeit als Röntgenfachärztin war Mildred Scheel, die Ehefrau des damaligen Bundespräsidenten Walter Scheel, beinahe täglich mit dem Leiden von Krebskranken konfrontiert. Und sie wusste auch um das Schweigen, das diese Krankheit umgab. Krebs war ein Thema, vor dem die Menschen zurückschreckten und dem sie mit Angst und Hilflosigkeit gegenüberstanden. Viele sprachen noch nicht einmal das Wort aus. Krebs war ein Tabu. Das wollte Mildred Scheel ändern und gründete 1974 die Deutsche Krebshilfe. Als Kernaufgabe der gemeinnützigen Organisation definierte sie, die Krebskrankheiten in all ihren Erscheinungsformen zu bekämpfen.
Diesem Ziel fühlt sich die Deutsche Krebshilfe auch heute noch verpflichtet. Nach dem Motto „Helfen. Forschen. Informieren." fördert sie Projekte, um neue Impulse in der Krebsforschung zu geben und die Versorgung krebskranker Menschen stetig zu verbessern. Die Deutsche Krebshilfe ist der wichtigste private Geldgeber auf dem Gebiet der Krebsforschung in Deutschland. Neben Projekten zur Verbesserung der Prävention, Früherkennung, Diagnose, Therapie und medizinischen Nachsorge unterstützt sie ebenso Initiativen zur Verbesserung der psychosozialen Versorgung sowie die Krebsselbsthilfe.

### Gemeinsame Teestunden mit Mildred Scheel

Immer wieder appellierte Mildred Scheel an die Öffentlichkeit, Krebs sei nicht nur eine medizinische, sondern eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe. Betroffene hätten nicht nur körperliche Leiden, auch seelisch sei die Krankheit eine enorme Belastung – für die Patienten selbst, aber auch für deren Angehörige. Im Gespräch mit Betroffenen war Mildred Scheel stets eine mitfühlende, warmherzige Zuhörerin, die Rat gab und Hoffnung spendete. Und so war es für sie selbstverständlich, Betroffenen nicht nur individuell zu helfen, sondern auch in einer organisierten Form – der Krebsselbsthilfe.
Die 1970er Jahre sind als das „Jahrzehnt der Selbsthilfe" in die Geschichte der Sozialpolitik unseres Landes eingegangen. Als sich Mitte der 1970er Jahre



Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG):
selbsthilfegruppenjahrbuch 2018. Gießen 2018

immer mehr Krebsselbsthilfegruppen gründeten, bewilligte die Deutsche Krebshilfe die ersten Förderanträge von Krebsselbsthilfeorganisationen: 1978 traten zunächst die „Deutsche ILCO“ sowie der „Bundesverband der Kehlkopflosen“ mit einem Antrag an die Deutsche Krebshilfe heran. Weitere Selbsthilfebundesverbände folgten, die fast alle von der Deutschen Krebshilfe bis heute finanziell und ideell unterstützt werden.
Der Einsatz der Deutschen Krebshilfe für die Krebsselbsthilfe war auch ein ganz persönliches Anliegen von Mildred Scheel. Ab 1981 lud sie zwei Mal im Jahr 25 bis 30 Gruppenleiterinnen und Gruppenleiter zu einem Gespräch in ihr Haus in Köln ein. Bei Tee und Kuchen wurde in gemütlicher Atmosphäre geplaudert. Diese „Teestunden“ dienten insbesondere dem Informationsaustausch. Mildred Scheel wollte herausfinden, was Krebspatientinnen und -patienten belastet, um aus diesen Erkenntnissen Schlüsse für die Arbeit der Deutschen Krebshilfe – in Form von Hilfsprojekten und Initiativen – ziehen zu können.

## Selbsthilfevertreter: Expert/innen in eigener Sache

Schon Mildred Scheel hatte erkannt, dass die Mitglieder von Selbsthilfegruppen aufgrund der Erfahrungen mit ihrer eigenen Erkrankung Fachleute für Fragen des Alltags und der Lebensgestaltung sind. Sie können auf die speziellen praktischen und emotionalen Bedürfnisse von Krebskranken eingehen, über krankheitsbedingte Schwierigkeiten informieren und konkret helfen, wie beim adäquaten Einsatz von Hilfsmitteln.
Der Austausch mit Gleichbetroffenen und der Zuspruch untereinander ist für die Deutsche Krebshilfe eine originäre und enorm wichtige Aufgabe von Krebsselbsthilfegruppen. Sie setzt sich aber ebenso dafür ein, dass die Selbsthilfe in medizinischen Kreisen, vor allem aber auch in der Gesundheitspolitik, gehört wird. Gemeinsam mit den von ihr geförderten Selbsthilfeorganisationen engagiert sie sich dafür, dass Patientenvertreter/innen in Fachgesellschaften vertreten sind, bei der Erstellung von medizinischen Leitlinien mitarbeiten, im Nationalen Krebsplan der Bundesregierung mitwirken und generell in gesundheitspolitischen Fragen einbezogen werden.
Damit Krebsselbsthilfeorganisationen ihren Aufgaben gerecht werden können, ist der Deutschen Krebshilfe darüber hinaus eine ständige Weiterbildung wichtig. So bietet sie mit ihrer „Dr. Mildred Scheel Akademie für Forschung und Bildung“ in Köln für Leiter/innen sowie für Mitglieder von Selbsthilfegruppen spezielle Fortbildungen an.

## Der Patientenbeirat: Eine wichtige Einrichtung der Deutschen Krebshilfe

Der hohe Stellenwert der Krebsselbsthilfe im Aufgabenspektrum der Deutschen Krebshilfe wird auch innerhalb der Organisation deutlich: Zu Beginn des Jahres 2004 hat die Deutsche Krebshilfe einen Fachausschuss „Krebs-Selbsthilfe / Patientenbeirat“ eingerichtet, der sich ausschließlich mit den An-

liegen der Selbsthilfe und von Patientinnen und Patienten befasst. Dem Patientenbeirat gehören Vertreter/innen von Krebsselbsthilfeorganisationen sowie übergeordneter Selbsthilfeverbände, Ärzt/innen, Sozialwissenschaftler/innen und Expert/innen aus der Pflege an. Er sieht sich als Anlaufstelle für Themen rund um die Krebsselbsthilfe – wie deren Weiterentwicklung –, erarbeitet Konzepte, um im Sinne der Betroffenen Defizite im Gesundheitssystem abzubauen, und konzipiert und begleitet beispielsweise die Veranstaltungsreihe „Patienten Kongresse" der Deutschen Krebshilfe sowie den alljährlichen „Tag der Krebs-Selbsthilfe".

## Patienten informieren, politisch agieren

Neben der Veranstaltungsreihe „Patienten Kongresse" orientiert sich auch die sogenannte „Offene Krebskonferenz" ganz eng an den aktuellen Bedürfnissen von Krebsbetroffenen. Während die „Patienten Kongresse" von der Deutschen Krebshilfe initiiert werden und das jedes Jahr in mehreren Städten bundesweit, findet die „Offene Krebskonferenz" alle zwei Jahre in einem anderen Bundesland statt und wird gemeinsam mit der Deutschen Krebsgesellschaft und der jeweiligen Landeskrebsgesellschaft organisiert. Themen und Referenten der Veranstaltungen werden gemeinsam mit der Krebsselbsthilfe festgelegt, maßgeblich unter Mitwirkung der Krebsselbsthilfeverbände im Haus der Krebs-Selbsthilfe in Bonn. Für die Deutsche Krebshilfe ist es wichtig, Patient/innen diese bundesweiten Veranstaltungen anzubieten, um sich unabhängig informieren zu können und mit renommierten Expert/innen ins Gespräch zu kommen. Sowohl die „Patienten Kongresse" als auch die „Offene Krebskonferenz" finden deshalb ohne jegliche Beteiligung der pharmazeutischen Industrie statt. Die Finanzierung erfolgt ausschließlich aus Mitteln der Deutschen Krebshilfe.
Neben Patienten-Informationsveranstaltungen setzen die Deutsche Krebshilfe und die Krebs-Selbsthilfe auch politisch gemeinsam Akzente. So dient der „Tag der Krebs-Selbsthilfe", der jährlich und abwechselnd in Bonn oder Berlin stattfindet, als politisches Forum. Dabei diskutieren Vertreter/innen der Selbsthilfe gemeinsam mit Ärzt/innen und anderen in die Patientenversorgung involvierten Berufsgruppen, Kostenträgern und Vertreter/innen der Gesundheitspolitik gemeinsam über Defizite und erarbeiten Lösungen. Damit trägt die Deutsche Krebshilfe auch gesundheitspolitisch maßgeblich dazu bei, auf die wichtige Arbeit der Selbsthilfe hinzuweisen und deren Akzeptanz zu verbessern.

## Alle Selbsthilfeorganisationen unter einem Dach

Vor nunmehr 12 Jahren haben wir zudem den Weg für eine gemeinsame Interessenvertretung der Krebsselbsthilfeorganisationen geebnet: Am 19. Juni 2006 wurde in Bonn das „Haus der Krebs-Selbsthilfe" eröffnet. Einen regelmäßigen Austausch zwischen den verschiedenen Krebsselbsthilfeorganisationen gab es auch damals schon – aber sowohl den Selbsthilfeverbänden als

auch der Deutschen Krebshilfe war klar: Um die Arbeit der einzelnen Organisationen noch effektiver zu machen, die Akzeptanz der Krebsselbsthilfe auf politischer und medizinischer Ebene zu stärken und sich als Patientenvertreter/innen Gehör zu verschaffen, braucht es mehr.
Unter dem Motto „Kompetenz unter einem Dach" sollte der Erfahrungsaustausch weiter intensiviert, Ressourcen gemeinsam genutzt und Aktivitäten besser abgestimmt werden. Die räumliche Nähe zur Deutschen Krebshilfe ermöglicht außerdem eine verbesserte Kommunikation zwischen maßgeblichem Förderer und Krebsselbsthilfe. Als Anlaufstelle für alle Menschen, die Krebskranke haupt- oder ehrenamtlich begleiten, sollte sich das Haus der Krebs-Selbsthilfe zu einer festen Institution des deutschen Gesundheitswesens entwickeln und die Interessen Krebskranker und ihrer Angehörigen vertreten. Die Gründung des „Haus der Krebs-Selbsthilfe" war ein weiterer notwendiger Meilenstein in Hinsicht einer verstärkten erfolgreichen Zusammenarbeit.

2015 dann der nächste Schritt: Der „Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V." wurde gegründet. Mit dem Dachverband werden die Kräfte der einzelnen Verbände noch stärker gebündelt, um der Krebsselbsthilfe und Patientenvertretung – insbesondere gesundheitspolitisch – weiteres Gewicht zu verleihen. Darüber hinaus übernimmt der Bundesverband zentrale organisatorische Aufgaben, um die einzelnen Selbsthilfeverbände zu entlasten und ihnen freie Kapazitäten zu verschaffen, die sie für ihre originäre Arbeit mit Betroffenen und Angehörigen nutzen können. Der Dachverband dient als „Sprachrohr" einer gemeinsamen Interessen- und Aktionsgemeinschaft. Der Bundesverband ist gegenwärtig dabei, sein Aufgaben- und Zieleprofil zu schärfen und deutlich abzugrenzen von den Aufgaben und Initiativen seiner Mitgliedsverbände.

## Eine Professur für die Krebsselbsthilfe

Während sich die Selbsthilfearbeit in den vergangenen Jahren auf verschiedenen Ebenen weiter entwickelt hat, befindet sich die Forschung auf dem Gebiet der Krebsselbsthilfe in Deutschland bisher noch in den Anfängen. Dabei sind insbesondere Fragen zu den Leistungen und zur Wirksamkeit von Krebsselbsthilfe noch nicht hinreichend geklärt. Um die Krebsselbsthilfe auch auf wissenschaftlicher Grundlage stärker im Gesundheitssystem und im akademischen Bereich zu etablieren, hat die Deutsche Krebshilfe, auf Empfehlung ihres Patientenbeirats, bereits vor einigen Jahren beschlossen, eine Professur einzurichten.
Nach bundesweiter Ausschreibung und eingehender Begutachtung wurde die „Professur für Selbsthilfeforschung – mit Schwerpunkt Krebs-Selbsthilfe" inzwischen am Universitätsklinikum Freiburg eingerichtet. Sie ist besetzt mit Professor Dr. Joachim Weis. Seine Aufgabe wird es nun sein, eine methodisch hochwertige krebsspezifische Selbsthilfeforschung zu entwickeln, aber auch die Vernetzung der Krebsselbsthilfe mit den Einrichtungen des professionellen

medizinischen Versorgungssystems zu stärken. So soll der Beitrag der Krebsselbsthilfe zu patientennahen Outcomes – also zum Beispiel Lebensqualität und Partizipation der Erkrankten am gesellschaftlichen Leben – erforscht und die Erkenntnisse dazu in der akademischen Ausbildung verankert werden.
Die Professur wird für fünf Jahre von der Deutschen Krebshilfe finanziert und anschließend vom Universitätsklinikum und der Medizinischen Fakultät Freiburg verstetigt. Sie ist für die Deutsche Krebshilfe ein wichtiges Projekt, von dem wir uns neue Erkenntnisse und Impulse für die Arbeit der Krebsselbsthilfe erhoffen.
Derzeit denkt die Deutsche Krebshilfe darüber nach, am Standort der Professur zusätzlich ein Kompetenz- und Schulungszentrum ausschließlich für die Krebsselbsthilfe einzurichten, mit dem Ziel, die erarbeiteten wissenschaftlichen Erkenntnisse direkt in die praktische Anwendung und Arbeit von Selbsthilfevertreter/innen einfließen zu lassen.

## Die Krebsselbsthilfe: eine wichtige Partnerin für die Deutsche Krebshilfe

Auch wenn viele Patientinnen und Patienten mittlerweile mehr über ihre Krankheit wissen als Mitte der siebziger Jahre und wir heute weitestgehend frei über das Thema Krebs sprechen können – Selbsthilfegruppen sind heute genauso notwendig wie vor 40 Jahren. Je mehr die Erkenntnis in den Vordergrund getreten ist, dass es in der Krebsmedizin vor allem um den ganzen Menschen geht, desto wichtiger sind Selbsthilfegruppen und -organisationen geworden. Neben der individuellen Hilfe für Patient/innen zeigen sie Defizite in der Behandlung krebskranker Menschen auf und tragen die Diskussion darüber in die Öffentlichkeit und in die Gesundheitspolitik.
Krebsselbsthilfeverbände werden fast seit Gründung der Deutschen Krebshilfe ohne Unterbrechung gefördert. Und dies ganz bewusst: Um ihre wichtige Arbeit finanziell zu sichern und damit sie frei und unabhängig agieren können – beispielsweise ohne Einflüsse durch die pharmazeutische Industrie.

Aktuell unterstützt die Deutsche Krebshilfe 10 bundesweit tätige Krebsselbsthilfeorganisationen – darunter langjährige Partner wie die „Deutsche ILCO“, den „Bundesverband der Kehlkopfoperierten“ oder die „Frauenselbsthilfe nach Krebs“, aber auch jüngere Verbände wie den „Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben“. Für die Deutsche Krebshilfe ist vor allem die „originäre“ Selbsthilfearbeit wichtig. Die Gespräche von Gleichbetroffenen untereinander, der Informationsaustausch und die Zukunftsperspektiven, die durch diesen Austausch entstehen. Seit 1978 hat die Deutsche Krebshilfe rund 75 Millionen Euro in die Arbeit der Krebsselbsthilfe investiert. Eine Förderung, die von unseren Spender/innen aufgebracht wurde und die sich gelohnt hat. Viele Ziele wurden gemeinsam erreicht. Aber es gibt immer wieder neue Herausforderungen – wie etwa die adäquate und gut organisierte Einbindung von Krebsselbsthilfevertreter/innen in die Versorgung durch

die zertifizierten Krebszentren. Diesen Herausforderungen werden wir uns auch in Zukunft gemeinsam stellen.

Gerd Nettekoven ist Vorstandsvorsitzender der Stiftung Deutsche Krebshilfe.



Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG):
selbsthilfegruppenjahrbuch 2018. Gießen 2018

**selbsthilfegruppenjahrbuch 2018**

**Herausgeber:**
Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen
www.dag-shg.de
**Gemeinschaftlich vertretungsbefugt:**
Karl Deiritz, Carola Jantzen, Angelika Vahnenbruck
**Redaktion und verantwortlich i.S.d.P.**
Dörte von Kittlitz, Selbsthilfe-Büro Niedersachsen,
Gartenstr. 18, 30161 Hannover, Tel.: 0511 / 39 19 28
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen,
Friedrichstr. 33, 35392 Gießen, Tel.: 0641 / 985 456 12
**Registergericht:** Amtsgericht Gießen, Vereinsregister Gießen Nr. 1344
als gemeinnützig anerkannt FA Gießen St.-Nr. 20 250 64693 v. 23.08.2016
**Umschlag:** Lutz Köbele-Lipp, Entwurf und Gestaltung, Berlin
**Satz und Layout:** Egon Kramer, Gießen
**Druck:** Majuskel, Wetzlar
ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion, des Vereins oder der fördernden Krankenkassen wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion und der Autoren bzw. Autorinnen.

Copyright: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des ›selbsthilfegruppenjahrbuchs‹ wurden im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V finanziell gefördert von folgenden Krankenkassen:
AOK-Bundesverband GbR, BARMER, BKK Dachverband e.V.

Wir bedanken uns bei allen Förderern ganz herzlich!

*Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto:*
*IBAN:DE18513900000006303005 BIC:VBMHDE5F*

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG):
selbsthilfegruppenjahrbuch 2018. Gießen 2018