

Selbstverständnis und Prinzipien der Krebs-Selbsthilfe

Präambel

Die Verbände der Krebs-Selbsthilfe sind Solidargemeinschaften jeweils gleichbetroffener Menschen, die sich ehrenamtlich engagieren¹. Sie verpflichten sich, ihre Aktivitäten allein an den Bedürfnissen Betroffener und ihrer Angehörigen auszurichten und deren Interessen zu vertreten. Um diesem Anspruch gerecht zu werden, haben die Verbände folgende Leitsätze entwickelt, nach denen sie handeln.

I. Ziele und Inhalte der Selbsthilfe-Arbeit²

Die Verbände der Krebs-Selbsthilfe informieren und helfen Betroffenen und ihren Nächsten und vertreten deren Interessen im Gesundheits- und Sozialsystem. Sie sind eingetragene, gemeinnützige Vereine. Alle Organe der Verbände sind demokratisch legitimiert. Die Verbände arbeiten selbstbestimmt.

Die Verbände bieten Hilfe zur Selbsthilfe bei der Krankheitsbewältigung. Sie schaffen Möglichkeiten des Erfahrungsaustausches und der sozialen Begegnung. Angebote zur psychischen und physischen Unterstützung gehören zu ihren hauptsächlichen Leistungsmerkmalen. Die Krebs-Selbsthilfe vermittelt Betroffenen Zuversicht und Stärke bei ihrem Streben nach Lebensqualität in einer Grenzerfahrung ihrer Existenz.

Die Verbände nehmen Einfluss auf die Gesetzgebung, werden als Sachverständige gehört und vertreten die Interessen der Betroffenen auf allen Ebenen, z.B. in Leitlinien- und Zertifizierungskommissionen sowie anderen Gremien des Gesundheits- und Sozialwesens. Hierbei kommen in besonderer Weise die Betroffenenkompetenz und die soziale Kompetenz der Verbandsvertreter zum Tragen.

Im Interesse krebskranker Menschen und zur Verminderung von Neuerkrankungen nutzen die Verbände alle Möglichkeiten ehrenamtlichen, gemeinnützigen Engagements. Dabei stehen Vorsorge, Früherkennung, Therapie, Rehabilitation, Forschung und soziale Sicherung sowie Verbesserung der Lebensqualität Betroffener im Vordergrund.

Die ehrenamtlichen Akteure der Krebs-Selbsthilfe arbeiten freiwillig im Rahmen ihrer eigenen psychischen, physischen und sozialen Möglichkeiten und übernehmen Verantwortung für ihre eigenen Grenzen. Die Krebs-Selbsthilfe ist jedoch nicht Ersatz für fehlende Leistungen des Gesundheitssystems und tritt nicht in Konkurrenz zu diesem.

¹ Alle Formulierungen in diesem Dokument schließen Männer und Frauen gleichermaßen ein.

² Der Begriff Selbsthilfe steht in diesem Dokument immer für „Krebs-Selbsthilfe“.

II. Akteure in der Selbsthilfe

Die Aufgaben der Selbsthilfe sind vielfältig und erfordern, je nach Aufgabenstellung, ein unterschiedliches Maß an Betroffenheit einerseits und beruflicher und/oder persönlicher Kompetenz andererseits. Daher erfolgt hier eine Abgrenzung der wesentlichen Aufgabenbereiche und der dazu gehörenden Kompetenzen bzw. Voraussetzungen. Für alle in der Selbsthilfe Tätigen gilt das strikte Gebot der Offenlegung und ggfs. Beendigung von Interessenskonflikten.

Unmittelbar und mittelbar Betroffene (Personenkreis A)

Selbsthilfe-Arbeit wird in erster Linie von unmittelbar Betroffenen ehrenamtlich geleistet. Mit ihrer Erfahrung aus der Krankheit und deren Bewältigung wollen sie anderen Betroffenen helfen. Sie wissen um den aus der Hilfe resultierenden Nutzen, auch für sich selbst, und schätzen dessen Wert. Auch mittelbar Betroffene (z.B. nächste Angehörige) sind unverzichtbarer Bestandteil der Krebs-Selbsthilfe.

Ehrenamtliche Unterstützer (Personenkreis B)

Menschen, die sich ehrenamtlich in der Selbsthilfe engagieren möchten, ohne unmittelbar oder mittelbar betroffen zu sein, sind immer willkommen. Sie müssen jedoch die Ziele und die Arbeit der Selbsthilfe anerkennen und zur Grundlage ihres Engagements machen.

Bezahlte Mitarbeiter (Personenkreis C)

Wenn zur Bewältigung der Selbsthilfe-Arbeit nicht genügend ehrenamtliche Unterstützer zur Verfügung stehen, können qualifizierte und engagierte Mitarbeiter weisungsgebunden in der Selbsthilfe arbeiten, sofern sie die Ziele und Arbeitsweise der Selbsthilfe zur Grundlage ihrer Arbeit machen. Diese Mitarbeiter sind angemessen zu bezahlen.


III. Aufgaben in der Selbsthilfe

Die grundsätzlichen Aufgabengebiete stellen sich wie folgt dar:

1. Erfahrungs- und Informationsaustausch

Die Basis jeder Krebs-Selbsthilfe ist der Erfahrungsaustausch unter Betroffenen, die aus eigener Erfahrung wissen, welche Belastungen mit der Krankheit verbunden sind (Betroffenenkompetenz).

Die Krebs-Selbsthilfe bietet deshalb an, Betroffenen möglichst frühzeitig nach der Diagnose, aber auch während der Behandlung und in der Zeit danach Orientierungshilfen und Perspektiven zu geben. Wesentliches Ziel ist außerdem die psychosoziale Unterstützung, das heißt, Betroffene aufzufangen, ihnen Lebensmut zu vermitteln und ihr Selbstbewusstsein zu stärken.



Auf diese Weise können Betroffene befähigt werden, mit Ärzten, Therapeuten und Pflegenden auf Augenhöhe zu kommunizieren sowie über Behandlungen selbstbestimmt mit zu entscheiden.

Diesen Erfahrungsaustausch können nur unmittelbar und in begrenztem Maße mittelbar Betroffene leisten (Personenkreis A).

Formen dieser Selbsthilfe-Arbeit können u.a. sein:

- Individuelle Unterstützung von Betroffenen für Betroffene
- Persönlicher Erfahrungsaustausch
- Austausch in Selbsthilfe-Gruppen
- Unterstützende Gespräche mit Patienten in Kliniken, Praxen und/oder im häuslichen Umfeld
- Nutzung digitaler Plattformen

Weitere Formen der Informationsvermittlung können auch vom Personenkreis B mit wahrgenommen werden, wie z.B.

- Beratung und Information
- Vermittlung von Kontakten
- Orientierungshilfe
- Informationsveranstaltungen für Betroffene und interessierte Öffentlichkeit
- Bereitstellung von analogen und digitalen Informationen

2. Verbandsorganisation und „Management“ der Selbsthilfe

Die Strukturen in der Krebs-Selbsthilfe sind historisch unterschiedlich gewachsen und entwickeln sich individuell weiter.

Grundsätzlich gilt auch hier, dass in erster Linie Personen mit Betroffenenkompetenz (Personenkreis A) in der Verantwortung stehen.

Jedoch sind in vielen Fällen die Verwaltung und Entwicklung von Krebs-Selbsthilfe nicht mehr ausschließlich ehrenamtlich zu gewährleisten, sondern bedarf weiterer Organisationsformen (z.B. Geschäftsstelle) und der Hinzuziehung der Personenkreise B und C. Sie setzen den Willen des jeweiligen Verbandes im Interesse seiner Mitglieder um.

Zum Management in der Selbsthilfe gehören:

- Entwicklung und Organisation der Verbandsstrukturen
- Verwaltung
- Mittelbeschaffung
- Qualifizierungsangebote für ehrenamtliche und hauptamtliche Mitarbeiter
- Bereitstellen von Informationen
- Personalentwicklung

Mit wachsenden Aufgaben ergeben sich neue und weitergehende Organisationsformen wie

- Selbsthilfegruppen
- Regionale Zusammenschlüsse
- Landesverbände
- Bundesverbände
- Arbeitsgemeinschaften
- Patientennetzwerke
- Internetforen

Diese Aufgaben bedingen zusätzlichen Arbeitsaufwand.

3. Interessenvertretung

Die Verbände der Krebs-Selbsthilfe vertreten die Interessen von Krebskranken insbesondere in gesundheits- und sozialpolitischen Gremien. Sie engagieren sich auch in der Öffentlichkeit für Vorsorge, Früherkennung, Therapie, Rehabilitation, Forschung und soziale Sicherung sowie für die Verbesserung von Lebensqualität. Als fester Bestandteil der Gesellschaft gibt die Krebs-Selbsthilfe Rückmeldung an die Gesundheits- und Sozialsysteme und ist Impulsgeber für Innovationen.

Auch hier gilt, dass sich grundsätzlich der Personenkreis A dieser Aufgabe stellen muss. Da diese Arbeit jedoch nicht nur vom Umfang her zugenommen hat, sondern auch eine hohe persönliche Belastbarkeit und Kompetenz erfordert, gilt auch für dieses Aufgabengebiet die Möglichkeit der Unterstützung durch die Personenkreise B und C.

IV. Finanzierung der Selbsthilfe-Arbeit

Neben der für die Selbsthilfe unentbehrlichen ehrenamtlichen Arbeit, sind erhebliche Finanzmittel notwendig.

Die Finanzierung der Selbsthilfe folgt den Regeln der Gemeinnützigkeit und ist transparent zu gestalten. Einnahmen ab 1.000 Euro pro Jahr und deren Quelle/n sind offenzulegen.

Die Verbände stellen durch ihre Satzungen und ihr Verhalten sicher, dass von keiner Seite dem Selbstverständnis und den Prinzipien der Selbsthilfe zuwider laufender Einfluss auf sie ausgeübt wird. Folgende Möglichkeiten erfüllen dies:

Finanzierung durch Eigenmittel (Sach- und Geldmittel):

- Mitgliedsbeiträge
- Einnahmen aus Lotterien und Bußgeldern
- Spenden von natürlichen und juristischen Personen, solange die Spende nicht zweckgebunden ist oder eine Zweckbindung den oben genannten Zielen nicht zuwider läuft.

Hierbei sind die Leitsätze der Selbsthilfe zu beachten (z.B. Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e.V., der Paritätischen Gesamtverbände e.V.). In Ausnahmefällen können Spenden von Betroffenen ohne Namensnennung erfolgen.

Pauschal- und Projektförderung durch

- Krankenkassen, Rentenversicherung, öffentliche Hand
- Gemeinnützige Organisationen; hierbei sind die Kriterien der jeweiligen Förderer zu beachten (z.B. Deutsche Krebshilfe e.V., Förderstiftungen, etc.).

Abschließende Erklärung

Die im Folgenden unterzeichnenden Verbände begrüßen Anregungen, die der Weiterentwicklung des Selbstverständnisses und der Prinzipien der Krebs-Selbsthilfe dienen.

Die unterzeichnenden Verbände der Krebs-Selbsthilfe bekräftigen hiermit ihr Selbstverständnis und verpflichten sich diesen Prinzipien. Zugleich bekunden sie ihren Willen zur weiteren Zusammenarbeit.

Bonn, den 26. März 2020

Lutz Otto

Vorsitzender Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V. – Bauchspeicheldrüsenerkrankte

Traudi Baumgartner

Vorsitzende BRCA-Netzwerk e.V. – Hilfe bei familiären Krebserkrankungen

Herbert Hellmund

Präsident Bundesverband der Kehlkopferierten e.V.

Werner Seelig

Vorsitzender Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V.

Dr. Karl Rinast

Bundesvorsitzender Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V.

Eric Grohmann

Vorsitzender Deutsche ILCO e.V. – Selbsthilfe bei Darmkrebs und Stoma

Rainer Göbel

Vorsitzender Deutsche Leukämie - & Lymphom-Hilfe e.V.

Dr. phil. Sylvia Brathuhn

Bundesvorsitzende Frauenselbsthilfe nach Krebs – Bundesverband e.V.

Joachim Weier

Vorsitzender Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.

Werner Kubitza

Vorsitzender Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e.V.