

Neue Wege für die Krebs-Selbsthilfe

Die Selbsthilfe hat sich zur vierten Säule im deutschen Gesundheitswesen entwickelt. Eine wichtige zukünftige Aufgabe liegt in der Aus- und Weiterbildung von Patientenvertretern, um Betroffene mehr in die Forschung zu involvieren.

Von Bernd Crusius

In Deutschland gibt es schätzungsweise 100.000 Selbsthilfegruppen für gesundheitliche und soziale Themen mit circa 3,5 Millionen Engagierten. Im Laufe ihres Lebens haben rund 10 bis 12 Prozent der über 18-Jährigen eigene Erfahrungen mit der Selbsthilfe gemacht. Die Selbsthilfe in Deutschland hat sich neben ambulanter und stationärer Versorgung sowie den öffentlichen Gesundheitsdiensten über die Jahre zur vierten Säule im deutschen Gesundheitswesen entwickelt. Seit 1992 gibt es eine gesetzliche Grundlage für die Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen, und ab 2008 wurden die gesetzlichen Krankenkassen zur Förderung der Selbsthilfe verpflichtet. Für 2022 haben die Krankenkassen pro Versicherten 1,19 Euro – insgesamt 87 Millionen Euro – aufgewendet. Das sind gerade einmal 0,03 Prozent der GKV-Gesamteinnahmen. An dieser Förderhöhe für die Selbsthilfe darf 2023 auch angesichts des zu erwarteten Kassendefizits von circa 17 Milliarden Euro auf keinen Fall gerüttelt werden.

Die Stärken der deutschen Krebs-Selbsthilfe im internationalen Vergleich liegen vor allem in den Themen Information, Unterstützung, Bewältigung und Solidarität. Deutliches Entwicklungspotential gibt es vor allem beim Ausbau der Digitalisierung. Hierdurch eröffnet sich auch die Chance, verstärkt junge Betroffene mit auf ihre Bedürfnisse abgestimmten Angeboten zu erreichen und projektbezogen einzubinden. Es gilt, bei der jungen Generation das verstaubte Stuhlkreisimage der Selbsthilfe endgültig zu überwinden.

Eine der wichtigsten Zukunftsaufgaben der Krebs-Selbsthilfe wird die Aus- und Weiterbildung von Patientenvertretern sein, um eine flächendeckende Patientenbeteiligung in der Forschung konsequent zu

verwirklichen. Das Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. arbeitet daher seit 2021 gemeinsam mit dem Zentrum für Kompetenzentwicklung in der Krebs-Selbsthilfe der Uni Freiburg an der Entwicklung und Erprobung von (digitalen) Schulungs- und Fortbildungsangeboten. Im Rahmen der Konzeptionsphase des künftigen „Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen“-Netzwerks entstand im vergangenen Jahr die nationale Patienten-Experten-Akademie, kurz PEAK. Ein Leuchtturmprojekt für Deutschland, das von Patientenvertretern, Medizinern und Fachleuten betrieben wird und zukünftig jedes Jahr 100 Patientenvertreter für Forschungsprojekte schulen möchte. Das Haus der Krebs-Selbsthilfe wird künftig das Engagement für das Projekt ausweiten.

Patienten müssen auf Forschung, die sie betrifft, Einfluss haben, gemäß dem Leitbild „Nichts über uns ohne uns!“ Egal, wie kompliziert Wissenschaft auch sein mag: Betroffene bieten immer eine einzigartige Sicht auf das jeweilige Thema. Durch die Erfahrung mit ihrer Erkrankung wissen Krebspatienten am besten, was für sie wirklich wichtig ist und wie ihre Hauptziele, die Versorgung und die Lebensqualität zu verbessern, erreicht werden können.

Auch das Ehrenamt muss finanziert werden

Eine gelebte Patientenbeteiligung wird auch dem Forschungsstandort Deutschland guttun, der in den vergangenen Jahren im internationalen Vergleich deutlich an Boden verloren hat. Patientenvertreter in Beiräten, Gremien und Forschungsprojekten sind hierzulande überwiegend ehrenamtlich tätig. In Zeiten von Inflation und steigenden

Energiekosten ist es daher dringend geboten, eine allgemeingültige Regelung für die Kompensation der finanziellen Aufwendungen von Patientenvertretern in Deutschland durch die Politik zu verabschieden. Bis es dazu kommt, vergeht wertvolle Zeit. Zur Überbrückung könnte die Selbsthilfe kurzfristig unterstützt werden, indem die Ehrenamtspauschale von derzeit 840 Euro auf 3000 Euro pro Jahr angehoben wird. Ebenso würde es helfen, Patientenvertretung und Selbsthilfe in den Katalog der begünstigten Tätigkeiten für den Übungsleiterfreibetrag von 3000 Euro aufzunehmen und so zumindest für eine steuerliche Entlastung zu sorgen.

Krebs bedeutet für die Betroffenen ein nicht zu unterschätzendes Armutsrisiko. Eine derzeit am Deutschen Krebsforschungszentrum in Heidelberg noch laufende Studie stützt diese Aussage und unterstreicht, wie berechtigt es ist, die Verbesserung der finanziellen Rahmenbedingungen für die Selbsthilfe in Deutschland zu fordern. Es darf aber auch keine Abkehr vom Grundsatz der Unabhängigkeit von Interessen und finanziellen Mitteln der Industrie und Wirtschaftsunternehmen des Gesundheitswesens geben. Selbsthilfe und Patientenvertreter sollten in ihrer Arbeit nur den Interessen der krebserkrankten Menschen und ihrer Angehörigen verpflichtet sein. Dies ist ein nicht zu unterschätzender Vorteil für eine erfolgreiche Arbeit, die das Haus der Krebs-Selbsthilfe und seine zehn Mitgliedsverbände dank der Förderung der Deutschen Krebshilfe seit Jahren umsetzen können.

Bernd Crusius ist Bundesgeschäftsstellenleiter und Geschäftsführer des Vereins Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. in Bonn.