

**Elisabeth Elstner und Claudia Czerwinski**

## **Von der Selbsthilfe zur politischen Aktion – Was können wir tun?**

Seit vielen Jahren gibt es Selbsthilfegruppen für Menschen mit Krebs, am bekanntesten ist wohl die Frauenselbsthilfe nach Krebs mit hohem Anteil von Frauen mit Brustkrebs. In diesen Gruppen wird wertvolle Arbeit zur Unterstützung betroffener Frauen geleistet. Inzwischen gibt es auf Landes- und Bundesebene Vereinsstrukturen. In den letzten Jahren entstand in Deutschland zusätzlich die Bewegung der Brustkrebsaktivistinnen nach dem Vorbild der National Breast Cancer Coalition (NBCC) in den USA. Die amerikanischen Aktivistinnen haben das Ziel, Brustkrebs auszurotten und fordern überwiegend von der Politik, mehr Forschung zu finanzieren, um in der Prävention, Früherkennung und Therapie endlich weiterzukommen. Damit verbunden ist ein hoher Anteil an PR-Arbeit. Aus Sicht des AKF leisten beide Richtungen wichtige Beiträge zum Umgang mit Krebs. Diese Arbeitsgruppe sollte daher beiden Gruppierungen ein Diskussionsforum in frauengerechtem Kontext bieten.

Unter den elf Teilnehmerinnen der Arbeitsgruppe bestand Einigkeit darüber, dass es an der Zeit ist, aktiv zu werden und nicht mehr zu schweigen. Bei der Frage, welche Inhalte bearbeitet werden müssen, wurde das gesamte Spektrum aufgezählt: Forderung nach einem Krebsregister, Ursachenforschung, Patientinnenrechte, qualitätsgesicherte Mammographie, Biopsie, Operation, Chemo- und Strahlentherapie. Die verschiedenen Teilnehmerinnen hatten verschiedene Schwerpunkte. Es wurde festgestellt, dass auf allen Gebieten erkrankte wie auch gesunde Frauen großen Bedarf an Wissen und Transparenz haben. Darüber hinaus waren sich die Teilnehmerinnen einig, es solle gut verständliche Informationen für alle Frauen geben über Nutzen und Risiken der Untersuchungen zur Früherkennung. Auch das Recht auf Nichtwahrnehmung nach ausgiebiger Information müsse es geben. Entsprechendes Informationsmaterial ließe sich eventuell mit Unterstützung der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung erarbeiten und verbreiten; das Ziel wäre, den „informed consent“, die informierte Eigenentscheidung der Frau zu ermöglichen.

Einigkeit herrschte auch darüber, dass verstärkt überlegt werden müsse, welche Inhalte mit welcher Methode wohin transportiert werden müssen, wenn Dinge verändert werden sollen. Ohne das Was, Wie, Wohin zu klären, ist kaum weiterzukommen, insbesondere nicht, wenn eine solche Vielfalt von zu bearbeitenden Themen vorliegt. Betont wurde vor allem die Notwendigkeit, die Kräfte zu bündeln und Schwerpunkte zu setzen, um Themen in das öffentliche Bewusstsein zu bringen und eine Veränderung herbeizuführen. Dazu brauchen die

aktiven Frauen kontinuierliches Training, zum einen mit Sachinformationen zu einzelnen Themen wie Untersuchungs- und Operationstechniken, aber auch mit Informationen über die Arbeit in politischen Gremien und über den Umgang mit öffentlichen Mitteln. Die Idee wurde formuliert, der AKF könne seine Kompetenz einbringen und ein kontinuierliches Angebot für Aktivistinnen erarbeiten und anbieten.

Wie der Zusammenschluss der Brustkrebs-Organisationen 1999 gezeigt hat, konnte das Thema Mammographie mittels Kampagnen in die Medien gebracht werden. So konnten viele Frauen für das Thema interessiert werden, vor allem viele ‚Opinion leader‘, ebenso Ärztinnen und Ärzte und Verantwortliche im Gesundheitswesen. Diese begonnene Diskussion, so die Teilnehmerinnen der Arbeitsgruppe, muss weitergeführt werden. Das folgende, am Beispiel der Mammographie entwickelte Schema, kann verdeutlichen, wie vielfältig die zu beschreibenden Wege sein müssen, um einen Inhalt auf breiter Basis zu transportieren und um eine Veränderung zu bewirken:

Was	Wie	Wohin
Mammographie	Medien Vorträge Anhörung Symposien Konferenzen Klage Events	Frauen ExpertInnen Verbände Kassen Politik

Das Beispiel erhebt selbstverständlich keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Es zeigt jedoch, dass auch in Zukunft die Kräfte gebündelt und gestärkt werden müssen, um die dringend notwendige Aufklärung und Transparenz zu schaffen und um Deutschland aus dem Status des Entwicklungslandes in punkto Brustkrebs hinauszuführen. Die Teilnehmerinnen der Arbeitsgruppe waren optimistisch, dass die Bewegung gehört wird, wenn sie mit möglichst vielen Stimmen spricht.