

## Archiv für die Kategorie „Pressemitteilungen“

### Pflegenotstand in Deutschland

#### **Auswirkung auch für onkologische Patienten dramatisch.**

(Bonn, 29.06.2018)

Der Pflegenotstand ist nicht nur für die Pflegekräfte ein unzumutbarer Zustand, sondern auch für die Patienten – insbesondere, wenn sie an Krebs erkrankt sind. „Onkologische Patienten brauchen in ihrer existentiell bedrohlichen Situation neben der reinen Krankenpflege auch Informationen und emotionale Zuwendung. Wenn jedoch Pflegekräfte kaum noch Zeit haben, um die absolut notwendigsten Aufgaben zu erfüllen, haben sie schon gar keine Zeit für das Beantworten von Fragen, für hilfreiche Tipps oder schlichtweg für menschliche Zuwendung“, so Ralf Rambach, Vorsitzender des Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband (HKSH-BV), Dachverband der pharma-unabhängigen Krebs-Selbsthilfe in Deutschland. „Wir brauchen daher Maßnahmen, die langfristig spürbare Auswirkungen auf die Pflegesituation haben“, fordert Rambach und begrüßt das von Bundesgesundheitsminister Jens Spahn aufgelegte Eckpunktepapier Sofortprogramm Kranken- und Altenpflege als einen ersten wichtigen Schritt zur Lösung des Pflegenotstandes.

Dr. phil. Sylvia Brathuhn, Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH), gibt zu bedenken, dass die Onkologie durch die umfassenden Bedürfnisse von Krebspatienten zu den besonders pflegeintensiven Bereichen zählt und fordert deshalb eine zügige Personalaufstockung. Eine höhere Zahl an Pflegekräften, die ausreichend Zeit für Beobachtungen und Kontrollen haben, gewährleisten die Patientensicherheit und entlasteten die Ärzte. Die Erhöhung der Ausbildungsplätze in der Pflege sieht sie dabei als notwendig an, um perspektivisch zu mehr Pflegekräften zu gelangen.

„Damit sich aber langfristig wieder mehr Menschen für den Krankenpflegeberuf entscheiden, muss dieser dringend aufgewertet werden.“, betont Burkhard Lebert, stellvertretender Bundesvorsitzender der FSH und Leiter der Weiterbildung „Pflege krebskranker, chronisch-kranker Menschen“ am Universitätsklinikum Heidelberg. Er stellt zugleich klar, dass diese Aufwertung nicht nur in einer besseren Bezahlung liegen könne: „Pflegekräfte müssen auch mehr Kompetenzen erhalten, schließlich durchlaufen sie bereits jetzt eine hochwertige Ausbildung.“

---

Langfristig sei es erstrebenswert, Pflegestudiengänge an den Universitäten einzurichten, wie das im europäischen Ausland schon mehrheitlich der Fall ist. „Ein akademischer Abschluss wird sehr zu einer fachlichen Anerkennung der Pflegekräfte beitragen,“ verdeutlicht Lebert. „Dann werden sich auch wieder mehr junge Menschen für den Beruf der Pflegefachkraft interessieren.“

Auch die laut Eckpunktepapier geplante betriebliche Gesundheitsförderung und bessere Vereinbarkeit von Familie und Beruf für Pflegekräfte wird aus Sicht der onkologischen Patienten ausdrücklich begrüßt. „Dass die herausfordernden und kräftezehrenden Belastungen der Pflegekräfte einen besonderen Bedarf an Erholung und Stärkung nach sich ziehen, können gerade onkologische Patienten und deren pflegende Angehörige nachempfinden“, erklärt Rambach. Gesundheits- und familienfreundliche Arbeitsstrukturen sind neben einem hohen Personalschlüssel und einer besseren Vergütung für die Verbesserung des Pflegenotstandes mindestens genauso wichtig.

Zur Pressemitteilung vom 29.06.2018

Krebsaktionstag: Patienten prämiieren besten Expertenbeitrag

**Prof. Markus Jungehülsing aus Potsdam wird mit Publikumspreis ausgezeichnet.**

(Bonn/Berlin, 29.03.2018) Beim Krebsaktionstag, dem größten Forum für Krebspatienten in Deutschland, wurde 2018 erstmals ein Preis für den besten Expertenbeitrag der Veranstaltung vergeben. Die Wahl der Teilnehmer fiel auf den Vortrag von Professor Markus Jungehülsing, Chefarzt der Klinik für Hals-, Nasen- und Ohrenheilkunde am Klinikum Ernst von Bergmann in Potsdam. Sein Beitrag über den Wissensstand beim Mundhöhlen- und Rachenkrebs zeichnete sich durch exzellente Verständlichkeit, Aktualität, einen packenden Vortragsstil und große Patientennähe aus. Vordere Plätze belegten außerdem Dr. Freerk Baumann von der Uniklinik Köln mit patientennahen Anregungen zu körperlicher Aktivität und Bewegung sowie Gunthard Kissinger vom Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V., der aus Betroffenenperspektive über den Mund-Rachenkrebs sprach.

„Der Vortrag von Professor Jungehülsing war ein wunderbares Beispiel dafür, wie komplizierte Wissenschaft verständlich und zugewandt an Patienten vermittelt werden kann, ohne an Genauigkeit zu verlieren. Dafür gilt dem Vortragenden unser ausdrücklicher Dank“, würdigt **Ralf Rambach**, Vorsitzender des Hauses der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V in Bonn. Ganz

---

besonders freue er sich außerdem darüber, dass ein Vertreter der Selbsthilfe einen der vorderen Plätze belegte. „Als ehrenamtlich Tätige engagieren wir uns von Mensch zu Mensch, als Krebserkrankte für Krebserkrankte. Schön, dass dies in dem Vortrag von Gunthard Kissinger besonders gut gelungen ist.“

„Der Preis soll darauf aufmerksam machen, wie wichtig es ist, dass Experten komplexe medizinische Sachverhalte patientengerecht aufbereiten und darstellen können. Wir hoffen, dass die positiven Beispiele des Krebsaktionstages Schule machen“, ergänzt Prof. Dr. Petra Feyer von der Berliner Krebsgesellschaft.

[Zur Pressemitteilung vom 29.03.2018.](#)

Selbsthilfe „To Go“ mit der neuen App der Deutschen ILCO

**Die Selbsthilfeorganisation für Stomaträger und Menschen mit Darmkrebs sowie deren Angehörige hat eine App für ihr Forum veröffentlicht, die einen schnelleren Austausch unter Betroffenen ermöglicht.**

(Bonn, 23.03.2018) Die Deutsche ILCO e.V. bietet bundesweit regelmäßig Gruppentreffen und Veranstaltungen an und erreicht mit ihrem Internetauftritt viele Betroffene. Mit dem Internet-Forum hat die ILCO vor knapp zwei Jahren eine zusätzliche Möglichkeit geschaffen, Selbsthilfe aktiv zu leben. Die neutrale, unabhängige und werbefreie Plattform wird seither täglich größer und hat schon über 750 registrierte Mitglieder. In Rubriken wie „Erfahrungsberichte (Mutmachgeschichten)“, „Stomaversorgung“ und „Jung mit Darmkrebs“ können sich Betroffene rund um die Uhr austauschen, egal wo sie sich gerade befinden – ob im Urlaub, im Krankenhaus oder Zuhause im Bett. Lediglich ein Internetzugang wird benötigt. Mit der neuen App kann dieser Austausch über das Smartphone oder das Tablet noch zeitnaher erfolgen. Stellt ein Nutzer beispielsweise eine Frage zum Thema „Rückverlagerung“, erhält er eine sogenannte „Push-Nachricht“ sobald ihm jemand antwortet, auch wenn die App gerade nicht geöffnet ist.

Erich Grohmann, ILCO-Bundesvorsitzender, erklärt: „Das Forum soll kein Ersatz für den Arztbesuch oder den persönlichen Austausch in der Gruppe sein. Aber es kann denjenigen weiterhelfen, die nicht mobil sind oder aus beruflichen, familiären oder gesundheitlichen Gründen nicht zu unseren Gruppentreffen kommen können oder wollen. Auch diese Menschen wollen wir mit ihren Sorgen und Nöten nicht alleine lassen.“

---

Die Fragen und Antworten im Forum kann jeder lesen, dafür muss man weder ILCO-Mitglied, noch registriert sein. Einige Kategorien, z.B. „Sexualität“, werden allerdings nur angemeldeten Nutzern angezeigt. Auch wer Fragen stellen, Beiträge verfassen oder kommentieren möchte, muss sich zunächst anmelden. Moderiert wird das Forum ehrenamtlich von geschulten ILCO-Mitgliedern.

Den Weg zur App finden Sie auf der Webseite der [Deutschen ILCO e.V.](#)

[Zur Pressemitteilung vom 23.03.2018.](#)

## Weltkrebstag 2018 – Krebsversorgung jenseits der Medizin

### **Die Krebs-Selbsthilfe hat den Menschen im Blick.**

(Bonn, 02.02.2018) Mit der Diagnose Krebs dreht sich die Welt von einem Moment auf den anderen verkehrt herum. Es ist, als wache man in einem fremden Land auf, kennt weder die Sprache, noch die Menschen, noch die Gepflogenheiten. Und doch sind zahlreiche, mitunter existentielle Entscheidungen zu treffen.

„Was ist die bestmögliche Behandlung für mich? Wer hilft mir durch den Informations-Dschungel? Wer kümmert sich um die Kinder während OP, Chemo und Reha? Was wird aus meiner Firma, wenn ich sechs Monate ausfalle? Werde ich in meinen alten Job zurückkehren können?“

Zwar gibt es engagierte Ärzte, Pflegepersonal, Sozialdienste und Psychoonkologen. Doch im System so richtig aufgehoben fühlen sich die Wenigsten. „Ich fühle mich wie ein Case ohne Management und ziemlich allein gelassen“. Sally F. hat seit sechs Monaten Krebs und bringt auf den Punkt, was viele Menschen in ihrer Situation empfinden.

„Während die Krebs-Medizin zunehmend hochentwickelt ist, bleibt der eigentliche Mensch dahinter unversorgt“ beschreibt [Ralf Rambach](#), Vorsitzender des Hauses der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V., die Situation. „Wir brauchen dringend einen funktionierenden Onko-Lotsen im Gesundheitssystem, der den Betroffenen in der ihnen fremden Welt zur Seite steht“, lautet seine Forderung.

Die Krebs-Selbsthilfe schließt hier eine Lücke, indem sie an Krebs erkrankte Menschen auffängt, informiert und begleitet. Doch sie gerät mit dieser Aufgabe zunehmend an ihre Grenzen, denn

---

gleichzeitig finden immer weniger Menschen die Zeit und Kraft, sich ehrenamtlich zu engagieren.

„Wir suchen dringend nach Helfern“, sagt Ralf Rambach. Anlässlich des Weltkrebstags sendet er daher die Botschaft aus: „Werden Sie Unterstützer, Organisator, Mutmacher, Ideengeber, Vordenker, Kritiker, Verhandler für die Krebs-Selbsthilfe, deutschlandweit, im Team oder allein, achtsam und willens!“

Einzelheiten finden sich in der [Stellenausschreibung Ehrenamt](#).

[Zur Pressemitteilung vom 02.02.2018](#)

Vorstand des Hauses der Krebs-Selbsthilfe – BV neu gewählt. Rambach im Amt bestätigt.

### **Die Mitgliederversammlung votiert für Kontinuität und Konsolidierung**

(Bonn/Königswinter, 18.05.2017) Das Haus der Krebs-Selbsthilfe – BV hat auf seiner Ordentlichen Mitgliederversammlung am 18. Mai 2017 gewählt. [Ralf Rambach](#) und Joachim Weier wurden als Vorsitzender und stellvertretender Vorsitzender für eine weitere zweijährige Amtsperiode einstimmig bestätigt.

Ebenfalls in ihrem Amt bestätigt wurde Andrea Hahne als Schriftführerin. Einen Wechsel gab es im Amt des Schatzmeisters: Günter Feick stellte sich nicht mehr zur Wahl und verlässt den Vorstand. Für die vertrauensvolle und engagierte Zusammenarbeit der letzten zwei Jahre bedankt sich der Vorstand des HKSH-BV ausdrücklich bei seinem Gründungsmitglied. Neu in dieses Amt gewählt ist nun Ernst-Günther Carl. Zudem wurden als Beisitzer gewählt: Hedy Kerek-Bodden, Lutz Otto sowie Herbert Hellmund. Dieser löst Friedrich Wettlaufer ab, der sich nicht mehr zur Wahl gestellt hatte.

Die neu gesteckten Aufgaben und Ziele des Vorstandes sind vielfältig und weitreichend. Gleichwohl tritt er mit dem Anspruch an, eine Schärfung auf wesentliche Schwerpunkte durchzusetzen. So wird er sich mit strukturellen Fragen der Selbsthilfe-Nachfolge und des ehrenamtlichen Engagements auseinandersetzen, mit der sich alle Mitgliedsverbände konfrontiert sehen.

Umfassende Ziele hat sich das HKSH-BV in der Interessenvertretung von Krebspatienten gesteckt und verfolgt dabei einen dualen Ansatz: Neue Medikamente sollen künftig nur in translationalen

---

Zentren unter studienähnlichen Bedingungen abgegeben werden, wobei der Patientenzugang für alle sicherzustellen ist. „Nur so können die immer komplexer werdenden Wirkmechanismen individuell für den Patienten geprüft werden. Gleichzeitig kann Wissen systematisch generiert werden, welches der Gesellschaft insgesamt zugutekommt.“ so Rambach zu dieser ambitionierten Systemänderung. Im gleichen Zug wird das HKSH-BV sich dafür einsetzen, mit einem zweiten Defizit aufräumen, der bislang mangelnden Vergütung für sprechende und zuhörende onkologische Medizin im ambulanten Bereich. „Der Aufwand für Diagnoseeröffnung, Therapiebesprechung, aktive Überwachung und Teilnahme an Tumorbords muss künftig adäquat bezahlt werden, damit uns und unserem Arzt Zeit eingeräumt wird, mit diesen für uns oft erschütternden Informationen umzugehen“ fordert Rambach. „Diese beiden Forderungspakete werden wir mundgerecht der Politik und der Selbstverwaltung präsentieren“ so der wiedergewählte Vorsitzende, am Donnerstag zum Abschluss der Mitgliederversammlung.

Der ausdrückliche Dank gilt der Deutschen Krebshilfe, die als Hauptförderer all diese Arbeit überhaupt erst möglich macht.

Zur Pressemitteilung vom 18.05.2017

Wissen was weiterhilft – Informationen generieren und teilen

### **Das Haus der Krebs-Selbsthilfe - BV beteiligt sich an der Zukunft der onkologischen Versorgung**

(Bonn, 06.03.2017) Die Behandlung von Krebs steht vor neuen Herausforderungen. Nicht alles, was möglich ist, ist auch gut und das, was gut ist, ist nicht allen bekannt. Es gilt künftig, onkologische Versorgung so zu gestalten, dass Wissen systematisch generiert und allen Beteiligten, auch den Krebspatienten, nachhaltig zugänglich gemacht wird. Hierzu hat eine interdisziplinäre Arbeitsgruppe unter Mitwirkung der Krebs-Selbsthilfe ein Positionspapier veröffentlicht, welches konkrete Handlungsmöglichkeiten für die Zukunft ausweist.

„Die Vorschläge sind weitgehend und wir werden sie mit konkreten Forderungen für Gesetzesinitiativen unterstützen, mit denen wir in wenigen Wochen an unsere Abgeordneten herantreten“, so der Vorsitzende des Hauses der Krebs-Selbsthilfe - BV, **Ralf Rambach**, am Montag in Berlin auf der Pressekonferenz der Arbeitsgruppe. Es ist der uneingeschränkte Zugang zu neuen Medikamenten und Therapien systematisch zu vereinbaren mit dem Erfordernis einer

---

sicheren Behandlung. Dafür wird sich das Haus der Krebs-Selbsthilfe - BV einsetzen.

Krebsversorgung der Zukunft braucht eine vernetzte Forschung, in die die Selbsthilfe integriert ist und deren Erkenntnisse strukturiert in die klinische Anwendung getragen werden. Sie braucht Qualitätsberichte, Versorgungsdaten, Krebsregister und Studien, die einen aussagekräftigen Vergleich ermöglichen und für Patienten zugänglich und verständlich sind. Sie braucht zuverlässige Strukturen für nachfolgende Generationen im Kontext des diagnostischen Fortschritts, insbesondere der genomischen Medizin.

Und Krebsversorgung der Zukunft braucht eine Stärkung der sprechenden und zuhörenden Medizin. Hierfür fehlen im heutigen Gesundheitswesen Zeit, finanzielle Anreize und Strukturen. Die im Positionspapier vorgestellte Kombination aus Prähabilitationsphase, begleitenden Lotsen und einer regelfinanzierten ambulanten Krebsberatung bietet ein gutes Modell, um die Situation zu verbessern. „Auch hier entwickeln wir konkrete Forderungen zur Finanzierung im ambulanten Bereich, um die sprechende und zuhörende Medizin dem tatsächlichen Bedarf bei der Diagnoseeröffnung, der Therapieentscheidung und der aktiven Überwachung anzupassen“ unterstreicht Ralf Rambach den Handlungsbedarf für die Zukunft der onkologischen Versorgung und die Rolle der Interessenvertretung von Krebspatienten.

[Zur Pressemitteilung vom 06.03.2017](#)

Weltkrebstag 2017: Wir können. Ich kann.

**Gemeinsam gegen Krebs. Das Haus der Krebs-Selbsthilfe - BV sucht Begeisterte und Begeisternde.**

Am 4. Februar ist Weltkrebstag. Die internationale Vereinigung gegen Krebs (UICC) ruft jeden dazu auf, seinen Teil im Kampf gegen Krebs zu leisten. Das Haus der Krebs-Selbsthilfe - Bundesverband e.V. ist dabei. „Wir können. Ich kann.“ Das diesjährige Motto spricht die Gemeinschaft und den Einzelnen an. Und uns aus dem Herzen.

[zur Pressemitteilung \(02.02.2017\)](#)

---



**HAUS DER KREBS-SELBSTHILFE**  
Bundesverband e.V.

