



# GESCHÄFTSBERICHT 2018

FRAUSELBSTHILFE NACH KREBS – BUNDESVERBAND E.V.

FRAUSELBSTHILFE NACH KREBS  
BUNDESVERBAND E. V.  
Bundesgeschäftsstelle  
Thomas-Mann-Str. 40  
53111 Bonn

## Inhalt

Einleitung .....	2
Herausforderungen und Entwicklung des Verbandes .....	2
Gremien der Frauenselbsthilfe nach Krebs .....	3
Bundeskongress 2018.....	4
Die Bundesgeschäftsstelle.....	4
Ressorts und Ausschüsse.....	5
Ressort Schulungen .....	5
Ressort Öffentlichkeitsarbeit / Forum der FSH.....	5
Ressort Beratung .....	6
Ressort Gremienarbeit.....	6
Der Fachausschuss .....	7
Projekte.....	7
Selbsthilfe-Coach .....	8
Leben mit Metastasen.....	8
RESIST Krebs .....	9
Arbeit der Landesvorstände .....	9
Arbeit der Netzwerke .....	10
Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband.....	11
Finanzielle Grundlage .....	12
Ausblick .....	12

## Einleitung

Im Jahr 2018 hat die Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH) intensiv an einem Konzept gearbeitet, um Menschen für eine Aufgabe in der Frauenselbsthilfe zu begeistern und ihnen unterschiedliche Angebote für eine Mitarbeit zu machen. Dabei ging und geht es zum einen natürlich darum, Gruppen zu erhalten und neue Gruppen zu gründen. Die FSH möchte aber auch neue Wege gehen und Menschen finden, die vielleicht keine Gruppe leiten möchten, aber sehr wohl Interesse an der Übernahme eines Ehrenamtes im Verband haben – an einer Aufgabe, die z.B. zeitlich flexibel gestaltet werden kann, andere Herausforderungen bietet als die Gruppenleitung oder auch von zuhause erledigt werden kann.

Mit anderen Worten: Das Ehrenamt in der FSH soll attraktiver werden. Die Weiterentwicklung eines zeitgemäßen Außenauftritts, die Nutzung von innovativen Veranstaltungsformaten, die Konzipierung eines erweiterten Kompetenztrainings sowie flexible Angebote für Menschen mit besonderen Lebensumständen, die in den örtlichen Gruppen häufig nicht so zahlreich vertreten sind und sich daher nicht so leicht mit Gleichbetroffenen austauschen können, sind nur einige Vorhaben, die in 2018 begonnen wurden und in 2019 weitergeführt werden.

Der vorliegende Geschäftsbericht gibt einen Überblick über diese und weitere Aktivitäten des Jahres 2018.

## Herausforderungen und Entwicklung des Verbandes

Seit vielen Jahren finden an Krebs erkrankte Menschen und deren An- und Zugehörige Hilfe zur Selbsthilfe in den bundesweit vertretenen Selbsthilfegruppen der FSH. Im Jahr 2018 waren in den 290 Gruppen insgesamt 851 Mitglieder in der Gruppenleitung aktiv. Menschen mit einer Krebserkrankung können sich in vielerlei Hinsicht gegenseitig unterstützen und helfen. Die vielfältigen Erfahrungen bieten Orientierung und helfen dabei, mit Ängsten umgehen zu lernen.

Nach wie vor ist der Bedarf nach Selbsthilfeangeboten vor Ort groß. Dort, wo ein Leitungsteam engagiert ist und viel Zeit investiert, haben unsere Gruppen großen Zulauf. Dennoch ist festzustellen, dass viele Menschen heute nicht mehr bereit sind, in ihrer Freizeit verbindliche Aufgaben zu übernehmen und ein Ehrenamt auszuüben. Der Wunsch nach Ungebundenheit in der Gesellschaft ist sehr hoch, die professionellen Unterstützungsangebote haben sich in den letzten Jahrzehnten vervielfacht und das Internet hält viele Alternativen zur traditionellen Selbsthilfe bereit.

Angesichts dieser Entwicklung hat sich die FSH im vergangenen Jahr weiter intensiv damit auseinandergesetzt, wie der Verband zum einen im gesamten Bundesgebiet ein Selbsthilfeangebot für die Betroffenen aufrechterhalten kann, und zum anderen Menschen findet, die dieses Unterstützungsangebot durch ihren ehrenamtlichen Einsatz ermöglichen.

Einen wesentlichen Beitrag dazu kann die gelungene Verknüpfung zwischen Online- und Offline-Selbsthilfe leisten. Traditionelle Selbsthilfe ergänzt sich ebenso durch Online-Angebote, wie internetbasierte Selbsthilfe auch Offline-Treffen und verbindlichere Strukturen einbezieht. So stehen beide Formen der Selbsthilfe nicht in Konkurrenz zueinander, sondern bewegen sich parallel und verknüpft.

Ferner wurden die Entwicklung und der Ausbau weiterer Angebote vorangebracht, die beispielsweise besonders für jüngere, berufstätige Menschen hilfreich sind oder für Betroffene, die sich aus unterschiedlichen Gründen nicht so leicht einer Gruppe vor Ort anschließen können.

Bei der Gründung von bundesweiten Netzwerken konnten wir in der Vergangenheit bereits viele Erfahrungen sammeln. Vor elf Jahren haben wir das Netzwerk für Frauen mit erblichem Brustkrebs mit aus der Taufe gehoben. Dieses Netzwerk steht jetzt als eingetragener Verein auf eigenen Füßen. In 2010 haben wir ein Netzwerk für Männer mit Brustkrebs initiiert. Es ist seither an die FSH angegliedert und zwischenzeitlich ein eingetragener Verein unter dem Dach der FSH. Seit ca. vier Jahren gibt es ein Netzwerk für junge Menschen mit Krebs, die sogenannte NetzwerkStadt Krebs. In allen Fällen hat sich gezeigt, wie wichtig und hilfreich solche Netzwerke für besondere Betroffenengruppen sein können. Ein ergänzendes, auf Stärkung der Lebensqualität gerichtetes Angebot für Menschen mit Metastasen ist in Vorbereitung.

## Gremien der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Der **geschäftsführende Bundesvorstand** der FSH setzt sich nach wie vor aus insgesamt acht Mitgliedern zusammen: Dr. Sylvia Brathuhn, Bundesvorsitzende, Burkhard Lebert, Stellvertretender Bundesvorsitzender, und die weiteren Vorstandsmitglieder Prof. Dr. Hans-Helge Bartsch, Peter Brünsing, Hedy Kerek-Bodden, Hildegard Kusicka, Dorette Schönrock und Kathrin Spielvogel.

Regelmäßige Vorstandssitzungen sind unabdingbar, um alle anstehenden Aufgaben zu besprechen, Konzepte zu entwickeln und eventuell aufgetretene Konflikte zu klären. Zu den Vorstandsaufgaben zählen auch die vielen Veranstaltungen, die verbandsintern zu organisieren und inhaltlich-konzeptionell vorzubereiten sind. Da die Mitglieder des Bundesvorstandes meist aus verschiedenen Regionen Deutschlands kommen, haben sich Videokonferenzen bewährt, die in 2018 zusätzlich zu den fünf Präsenz-Sitzungen durchgeführt wurden.

Der Bundesvorstand berät viele Themen mit dem Gesamtvorstand (Bundesvorstand, Landesvorsitzende, NetzwerkvertreterInnen) und dem erweiterten Gesamtvorstand (Bundesvorstand, Landesvorstände, NetzwerkvertreterInnen, RessortmitarbeiterInnen), die auf diese Weise in die verbandliche Entwicklung intensiv mit einbezogen werden.

Der **Gesamtvorstand** hat in 2018 zweimal getagt, um die Arbeit von Bundes- und Landesebene eng miteinander zu verzahnen. Hier wurden insbesondere die wesentlichen Aufgaben des Verbandes und deren Weiterentwicklung sowie geeignete Mittel zur Durchsetzung besprochen und die laut Satzung notwendigen Beschlüsse gefasst. Die Diskussionen zu den einzelnen Themen waren sehr konstruktiv und von einem weiten Blick in die Zukunft geprägt. In den Arbeitsgruppen und im Gesamtaustausch bildete sich ein Arbeitsmotto heraus: „Lust am Wandel – Alles ist Eins“. Es steht für die Entwicklung von neuen Angebotsformaten, die in Verbindung mit der traditionellen Selbsthilfe unseren Verband abbilden.

An der Sitzung des **Erweiterten Gesamtvorstandes** unter dem Motto „Wege entstehen im Gehen“ haben insgesamt 60 Personen teilgenommen: neben den Mitgliedern des Gesamtvorstandes noch zwei weitere Mitglieder der Landesvorstände und Netzwerke sowie zahlreiche FunktionsträgerInnen (TelefonberaterInnen, Moderatorinnen, Referentinnen und Patientenvertreterinnen). Auf diese Weise konnte realisiert werden, dass die Interessen aller Verbandsebenen in die Ergebnisse der Tagung eingeflossen sind und ausreichend Beachtung gefunden haben.

Als Konferenzmethode wurde das sog. Open-Space-Format gewählt, das ein prozess- und ergebnisorientiertes Arbeiten auch von größeren Gruppen ermöglicht, ohne eine feste Tagesordnung und Themenplanung vorzugeben.

Im Rahmen des Bundeskongresses fand die **Mitgliederversammlung** statt. Im Mittelpunkt der Berichterstattung des Bundesvorstandes standen wichtige Finanzfragen und aktuelle Projekte. Ferner wurde ein Stimmungsbild zur Änderung des Außenauftritts der FSH eingeholt, das eine große Zustimmung zur Namensänderung und Einführung eines neuen Logos zeigte. Im Rahmen der notwendigen Satzungsänderungen wurde u.a. die Umwandlung von Gruppen in Gesprächskreise in der Satzung verankert. Damit konnte eine Möglichkeit geschaffen werden, FSH-Gruppen, deren Auflösung bevorsteht, in anderer Form weiterbestehen zu lassen und Mitgliedern, die älter als 69 Jahre sind, weiterhin einen Platz im Verband zu bieten.

## Bundeskongress 2018

Das Jahresmotto der Frauenselbsthilfe nach Krebs lautete in 2018 „FSH! Mutig – Bunt - Aktiv“. Mutig, bunt und aktiv war auch der Bundeskongress 2018, der wie in jedem Jahr Ende August in Magdeburg stattfand. Fast 600 Mitglieder sowie Onkologen, Psychologen, Sozialarbeiter, Pflegende, Breastcare-Nurses, Bloggerinnen und Angehörige folgten der Einladung zum dreitägigen Kongress und bereicherten die Veranstaltung.

Anders als bisher üblich waren keine Vorträge mit externen Referenten für das Programm vorgesehen. Mit der – bereits in der Erweiterten Gesamtvorstandssitzung getestet – Open-Space-Methode haben wir ein neues Kongressformat gewählt, das auf die aktive Beteiligung aller TeilnehmerInnen an der Programmgestaltung setzte und daher offen für alle Themen war, die als interessant, wichtig und zukunftsweisend eingestuft wurden. Unser Leitgedanke lautete dabei: **„Ich. Du. Wir. Miteinander wachsen!“**. Die TeilnehmerInnen hatten die Möglichkeit, ihre persönliche Sichtweise, Expertise und Erfahrungen einzubringen und mit anderen in einen lebendigen Austausch zu treten.

Insgesamt wurden mehr als 70 Themen eingebracht. Sie reichten von Mitmach-Angeboten wie Flamenco und Singen über „Gute Ideen für den Gruppenalltag“ bis hin zu sehr ernstesten Themen wie „Umgang mit dem Tod“. Die Resonanz, die wir im Anschluss an den Kongress von den Teilnehmenden erhalten haben, war durchweg positiv. Aus dem Open Space sind viele Initiativen in Gang gebracht worden. Einzelne Projekte wurden bzw. werden zurzeit bereits umgesetzt. Vor diesem Hintergrund ist das Open-Space-Format mehr als eine Methode; es ist ein Instrument der Verbandsentwicklung, das dazu beiträgt, den Verband Frauenselbsthilfe nach Krebs modern und zukunftsorientiert zu entwickeln.

## Die Bundesgeschäftsstelle

Der Bundesverband unterhält eine Geschäftsstelle mit bisher fünf Mitarbeiterinnen (in 2018 zwei Vollzeitstellen und drei Teilzeitstellen). Die Aufgaben der Mitarbeiterinnen sind vielfältig und umfassen im Wesentlichen die Unterstützung des Bundesvorstandes bei der Vorbereitung und Umsetzung von Beschlüssen, die Mitgliederverwaltung, die gesamte Buchhaltung des Verbandes, Organisation und Vorbereitung von Veranstaltungen und Sitzungen des Gesamtverbandes, Betreuung der Ressorts, Projektbeantragung und -betreuung sowie die Presse- und Öffentlichkeitsarbeit.

Bereits in 2017 wurde die Entscheidung gefällt, die Geschäftsstelle mit einer Geschäftsführerin/einem Geschäftsführer personell zu verstärken, um eine qualifizierte, auf langfristiger Basis angelegte Verbandsführung sicherzustellen und den Bundesvorstand zu entlasten. Die Besetzung der Stelle hat sich jedoch als schwierig herausgestellt, so dass in 2018 zunächst kein/e geeignete/r Kandidat/in gefunden werden konnte. Die personelle Verstärkung wird nun aber in der zweiten Jahreshälfte 2019 erfolgen.

## Ressorts und Ausschüsse

Um die Verbandsspitze zu entlasten, wurde vor einigen Jahren verstärkt auf die Kenntnisse und Fähigkeiten der Mitglieder und GruppenteilnehmerInnen zurückgegriffen. In insgesamt vier Ressorts können sich diese aktiv als FunktionsträgerInnen einbringen: Schulungen, Öffentlichkeitsarbeit, Beratung und Gremienarbeit.

### Ressort Schulungen

In der FSH haben wir bereits vor vielen Jahren ein Qualifizierungskonzept für unsere Gruppenleitungs-Teams erarbeitet. Dieses wurde in der Zwischenzeit immer wieder den neuen Erfordernissen angepasst und weiterentwickelt. Zurzeit ergänzen wir unsere Schulungsböcke beispielsweise um die Qualifizierung zum Selbsthilfe-Coach (siehe dazu Seite 8).

Die Teilnahme am Schulungsprogramm der FSH, an Fortbildungen und Tagungen des Landes- und Bundesverbandes ist für die Gruppenleitung wichtig und deshalb verpflichtend, denn diese Angebote dienen der Qualifizierung für die Gruppenarbeit. Mindestens ein Mitglied der Gruppenleitung sollte an der Bundes- und an der Landestagung teilnehmen.

Das Schulungsprogramm der FSH besteht aus fünf Einzelblöcken, an denen die Mitglieder möglichst innerhalb von drei Jahren teilnehmen sollten:

- Block 1 – Wir – die Frauenselbsthilfe nach Krebs
- Block 2 – Gruppenleitung und Beratung
- Block 3 – Auftreten und Öffentlichkeitsarbeit
- Block 4 – Die FSH als Verein – Eine Reise durch den Dschungel der Paragraphen

Die Inhalte sind an den Gegebenheiten der FSH ausgerichtet und vermitteln grundsätzlich das Erfahrungswissen der Mitglieder der FSH. Es wird also kein „fremdes“ Wissen von nicht betroffenen Experten geschult, sondern Erfahrungen und Erkenntnisse aus Beratungssituationen, aus der Gruppenarbeit und aus dem eigenen Umgang mit der Krebserkrankung. Die Referentinnen erhalten vor und während ihres Einsatzes ein spezielles Training, werden begleitet und tauschen sich regelmäßig bei Weiterbildungen aus.

### Ressort Öffentlichkeitsarbeit / Forum der FSH

Die Frauenselbsthilfe nach Krebs ist Herausgeberin eines eigenen Magazins, das viermal im Jahr mit einer Auflage von jeweils 20.000 Exemplaren erscheint. Die „perspektive“ informiert umfassend über aktuelle Verbandsentwicklungen sowie medizinische und gesundheitspolitische Themen. Das Magazin wird in Tumorzentren und onkologischen Praxen ausgelegt und dient in unseren Selbsthilfegruppen als Grundlage für die Gruppenarbeit. Darüber hinaus sind unsere Broschüren und Faltblätter wichtige Informationsquellen für an Krebs erkrankte Menschen sowie ihre An- und Zugehörigen. Im Jahr 2018 wurden diverse Broschüren nachgedruckt und einige dabei grundsätzlich überarbeitet.

Vor sechs Jahren hat sich die FSH der virtuellen Form der Selbsthilfearbeit geöffnet und ein geschütztes, moderiertes Internet-Forum geschaffen, das qualitätsgesichert, werbefrei und unabhängig ist. Seitdem haben sich 5.200 Nutzerinnen und Nutzer angemeldet, mehr als 156.000 Beiträge wurden gepostet und durchschnittlich kommen ca. 68 Beiträge pro Tag hinzu.

Ehrenamtlich arbeitende Moderatorinnen achten im Forum darauf, dass die Forumsregeln eingehalten werden. So prüfen sie beispielsweise, dass keine Therapien und rezeptfreie Medikamente empfohlen oder Ärzten bzw. Kliniken nament-

lich genannt werden. Die sogenannten No-Gos wie Werbung, Aufrufe zur Teilnahme an Umfragen oder Studien und natürlich alle strafrechtlich relevanten Aspekte wie Verleumdung oder Aufforderung zu gesundheitsgefährdendem Verhalten werden von ihnen umgehend gelöscht. Die Moderatorinnen geben außerdem Hinweise auf gute, qualitätsgesicherte Informationsquellen im Internet oder stellen falsche Aussagen richtig.

Das Forum ist in den vergangenen Jahren rasant gewachsen und zeigt damit den hohen Bedarf von Menschen mit einer Krebserkrankung, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen. Für die Moderatorinnen bedeutet dies eine immer stärker ansteigende zeitliche und auch psychische Belastung.

Seit 2018 wird das Forum wissenschaftlich mit einer beobachtenden Auswertung begleitet. Die Stiftung Perspektiven unterstützt das Forum der FSH mit zwei professionellen Mitarbeiterinnen, die stundenweise im Forum neue Beiträge sichten, für die ehrenamtlichen Moderatoren vorsortieren und bei eindeutigen Regelverstößen (z.B. Werbung) auch umgehend löschen.

Unser Ziel ist es, damit die Moderatorinnen bei den formalen Aufgaben zu entlasten und ihnen so Raum und Zeit zu geben, um sich auf ihre oben beschriebenen Kernaufgaben konzentrieren zu können.

### **Ressort Beratung**

Die zehn für die FSH ehrenamtlich tätigen BeraterInnen stehen in einem wöchentlichen Wechsel für die telefonischen Anfragen und E-Mails von Betroffenen und deren An- und Zugehörige zur Verfügung. Sie informieren beispielsweise über das Versorgungssystem und die Rechte von an Krebs erkrankten Menschen. Ihr zentrales Beratungsziel ist, die Ratsuchenden zu einer aktiven Mitgestaltung der Arzt-Patienten-Beziehung im Sinne der gemeinsamen Entscheidung von Arzt und PatientIn, zu motivieren. Diese werden zudem ermutigt, die vorhandenen, eigenen Ressourcen zu nutzen und so aktiv ihren Gesundheitsprozess mit zu gestalten.

Dabei treten die FSH-BeraterInnen nicht in Konkurrenz zum professionellen System, sondern ergänzen dieses insbesondere in Bezug auf die psychosozialen Aspekte des Umgangs mit der Erkrankung und ihren Begleiterscheinungen bzw. Folgen. Hier gilt es, die Grenzen der eigenen Kompetenz zu kennen und damit die Grenze zur medizinischen oder psychoonkologischen Fachberatung. Zeichnet sich in einer Beratungssituation ab, dass Ratsuchende mehr Unterstützung brauchen, als es durch die Selbsthilfe möglich ist, dann werden ihnen geeignete professionelle Ansprechpartner genannt.

In einer fachlich begleiteten Qualifizierungsmaßnahme haben die BeraterInnen das notwendige Know-how an die Hand bekommen, um eine qualifizierte, umfassende und zeitgemäße Beratung aus Sicht von Betroffenen anbieten zu können.

### **Ressort Gremienarbeit**

Eine sehr wichtige Aufgabe übernehmen die Mitarbeiterinnen des Ressorts Gremienarbeit, indem sie die Interessen an Krebs erkrankter Menschen gegenüber der Ärzteschaft, den medizinischen Fachgesellschaften, den Krankenkassen, der Pharmaindustrie und der Gesundheitspolitik vertreten. Insgesamt sind 15 Patientenvertreterinnen in verschiedenen gesundheitspolitischen und medizinischen Gremien tätig, wie z.B. in Unterausschüssen und Arbeitsgruppen des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA), des Nationalen Krebsplans, im Patientenbeirat der Deutschen Krebshilfe, im Patientenforum der Bundesärztekammer, im Kooperationsverbund Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister (KoQK) und in Zertifizierungskommissionen für Organzentren.



Außerdem entsendet die FSH Patientenvertreterinnen in die Leitlinienarbeit. Das sogenannte Leitlinien Programm Onkologie wurde von den drei großen Krebs-Organisationen in Deutschland – der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF), der Deutschen Krebsgesellschaft e.V. und der Deutschen Krebshilfe – ins Leben gerufen. Onkologische Leitlinien sind Entscheidungshilfen für alle behandelnden Fachgruppen und Patienten zur angemessenen Vorgehensweise bei verschiedenen Krebserkrankungen. Sie werden von einer Gruppe von Fachexperten unter Beteiligung von PatientInnen systematisch entwickelt und fortlaufend aktualisiert. Die Aufgabe der PatientenvertreterInnen im Gremium Leitlinienarbeit ist es, die Erfahrungen der Betroffenen einzubringen, denn den Behandlern ist häufig nicht bewusst, mit welchen Problemen und Herausforderungen Patientinnen und Patienten umgehen müssen.

Um sich gegenseitig über ihre Arbeit in den unterschiedlichen Gremien zu informieren und auszutauschen, haben die Mitarbeiterinnen des Ressorts in 2018 eine gemeinsame Sitzung durchgeführt. Unter fachlicher Anleitung wurden ihnen bei dieser Gelegenheit auch die für ihre Tätigkeit notwendigen Schlüsselkompetenzen in den Bereichen Kommunikation, öffentliches Auftreten und Körpersprache vermittelt.

### **Der Fachausschuss**

Der Fachausschuss „Gesundheitspolitik und Qualität“ der FSH sichert nicht nur den kritischen Blick von außen, sondern unterstützt unsere Arbeit auch ehrenamtlich durch fachliche Expertise. Die Mitglieder kommen aus allen Bereichen des Gesundheitswesens: dem ambulanten und stationären Bereich, von den Krankenkassen und aus der Pflege. Sie bieten unter anderem den Zugang zu vielen für PatientInnen relevanten Bereichen des medizinischen und gesundheitspolitischen Systems.

In 2018 hat der Fachausschuss zweimal getagt. Neben der Vorstellung und Diskussion der aktuellen Projekte der FSH standen die geplante Verlängerung der Krebsfrüherkennungsintervalle, eine Fortbildungsreihe für Medizinische Fachangestellte (MFA) „Selbsthilfe – Unterstützung für Patient und Praxis“ sowie das Thema „Genexpressionstest – neue Bewertung des IQWiG“ im Mittelpunkt der Sitzungen.

## **Projekte**

### **Ein neuer Außenauftritt für die FSH**

In 2018 haben wir einen Prozess angestoßen, der sich auf allen Ebenen des Verbandes eingehend mit folgenden Fragen befasst hat: Welche Werte und Visionen verbinden uns in der FSH? Welche Kompetenzfelder decken wir ab? Was wollen wir mit unserem Namen aussagen? Erreichen wir mit ihm noch unsere Zielgruppen und gelingt es uns nach wie vor, sympathisch und kompetent zu wirken, offen und einladend für alle an Krebs erkrankte Menschen und auch deren An- und Zugehörige? Kommt all das in unserem Namen und Logo zum Ausdruck?

Kommunikation und Abstimmung innerhalb des Verbandes wurden dabei großgeschrieben, da ein neuer Name auf allen Ebenen des Verbandes Akzeptanz finden und von allen Mitgliedern „mitgetragen“ werden muss. Die Ausgangsüberlegungen wurden den Mitgliedern beim FSH-Bundeskongress 2018 vorgestellt und in der Open-Space-Veranstaltung im Rahmen des Kongresses mit allen Interessierten ausführlich erörtert. Das Ergebnis wurde dann während der Gesamtvorstandssitzung (Bundesvorstand und Landesvorstände) im November 2018 ausführlich diskutiert.



Dieser verbandliche Prozess wurde von einer erfahrenen Kommunikations- und Medienagentur begleitet, die beauftragt worden war, konkrete Namensvorschläge zu entwickeln, die zu der Selbstwahrnehmung der Einzelnen, zum Selbstverständnis des Verbandes und zu der gewünschten Außenwahrnehmung passen.

Nach einer mehrmonatigen Diskussion auf allen Verbandsebenen haben sich die Verbandsorgane schließlich gegen eine grundlegende Änderung unseres Verbandsnamens ausgesprochen. Den Namen möchten wir jedoch dahingehend modifizieren, dass das Attribut „nach“ entfällt, denn es wird von sehr vielen Menschen als irritierend empfunden. Außerdem soll künftig die Abkürzung „FSH“ stärker in der Wort-Bild-Marke (Logo) betont werden, um nach und nach den langen Namen „*Frauenselbsthilfe Krebs*“ abzulösen.

Auf Wunsch einer großen Mehrheit im Verband möchten wir der FSH zudem eine frische, moderne Optik verleihen, die in einem neugestalteten Logo zum Ausdruck kommt. Eine endgültige Abstimmung darüber gibt es in der Mitgliederversammlung 2019.

### **Selbsthilfe-Coach**

Das Qualifizierungsprojekt „Selbsthilfe-Coach“ zielt darauf ab, bei der Frauenselbsthilfe e.V. (FSH) eine innovative Qualifizierung aufzubauen, die an Krebs erkrankte Menschen sowie An- und Zugehörige dazu befähigt, sich in verschiedenen Rollen ehrenamtlich in der FSH zu engagieren. Dies soll einerseits Nachfolgeprobleme in bestehenden Selbsthilfegruppen und in den ehrenamtlichen Verbandsstrukturen auf Landes- und Bundesebene lösen, um Betroffene aufzufangen, zu begleiten und mit qualitätsgesicherten Informationen zu unterstützen. Zum anderen möchte die FSH dem Bedarf nach neuen Formen und Inhalten der Betreuung über Internetforen, und von besonderen Zielgruppen wie jüngeren oder männlichen Betroffenen Rechnung tragen.

Zur Konzipierung und Durchführung der Qualifizierung zum Selbsthilfe-Coach FSH wurde in 2018 eine Arbeitsgruppe Selbsthilfe-Coach aus ehrenamtlichen und hauptamtlichen Mitarbeitern der FSH gegründet, die von einer externen Fachkraft begleitet wurde.

Im Projektverlauf kam es zunächst zu mehrmonatigen zeitlichen Verzögerungen, die durch personelle Wechsel und einige ungelöste Herausforderungen in der Projektkonzeption Mitte 2018 aufgetreten sind. Diesen konnte ab Herbst 2018 erfolgreich begegnet werden: Die Arbeitsgruppe und Projektbegleitung haben gemeinsam eine Strategie zur Wiederaufnahme der Projektdurchführung entwickelt, die von allen Beteiligten mitgetragen und in 2019 umgesetzt werden wird. Zwischenzeitlich konnte die Qualifizierung zum Selbsthilfe-Coach FSH mit dem ersten Modul erfolgreich an den Start gehen.

### **Leben mit Metastasen**

Unsere Netzwerke zeigen es: Einige Betroffene brauchen ganz besondere Selbsthilfe-Angebote, um ihrer speziellen Situation gerecht zu werden. Zu dieser Gruppe gehören auch Menschen mit einer metastasierten Krebserkrankung. Sie fühlen sich häufig in Gruppen nicht gut aufgehoben. Daher haben wir in 2018 beschlossen, speziell für Frauen und Männer mit metastasiertem Brustkrebs ein Angebot zu erarbeiten. Erste Ideen sind Austauschmöglichkeiten für Gleichbetroffene, gezielte Informationen und Workshops.

Um den genauen Bedarf herauszufinden, haben wir – unterstützt durch Prof. Dr. Joachim Weis vom Lehrstuhl für Selbsthilfeforschung in Freiburg – einen Fragebogen entwickelt. Darin haben wir die Betroffenen selbst gefragt, was sie brauchen, sich wünschen oder erhoffen. Die Online-Umfrage ist im Dezember 2018 ins Netz gestellt worden. Die Auswertung der Ergebnisse wird auf dem Bundeskongress 2019 vorgestellt.

## RESIST Krebs

Mit der „NetzwerkStatt Krebs“ (NWSK) hat die FSH ein altersspezifisches Unterstützungsangebot für die Zielgruppe von jungen, an Krebs erkrankten Frauen geschaffen. Das in 2018 beantragte Folgeprojekt „RESIST Krebs – ein Resilienz-Projekt zu Selbsthilfeangeboten für junge, an Krebs erkrankte Menschen“, das vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) als dreijähriges Forschungsprojekt gefördert wird, hat zum Ziel, die resilienzfördernden Faktoren im Bereich der jungen Selbsthilfe zu ermitteln und in Form von konkreten Maßnahmen in der Selbsthilfearbeit der NWSK umzusetzen bzw. weiterzuentwickeln. Wissenschaftlich begleitet wird das Projekt und vom Deutschen Resilienz Zentrum (DRZ) in Mainz.

Das ursprünglich nur für junge Frauen konzipierte Netzwerk ist zudem nun auch für Männer geöffnet worden, da davon ausgegangen wird, dass Männer einen ähnlichen Bedarf an Selbsthilfeangeboten haben wie Frauen. Insgesamt soll das Projekt dazu beitragen, die Resilienz und Lebensqualität von jungen, an Krebs erkrankten Menschen nachhaltig zu steigern und somit eine Versorgungslücke zu schließen.

## Arbeit der Landesvorstände

In einer großen Organisation wie der FSH, in der ca. 30.000 Menschen mit Krebs begleitet werden, sind die Selbsthilfegruppen in insgesamt 11 Landesverbänden organisiert. Sie haben die Rechtsform eines eingetragenen Vereins, sind aber dem Bundesverband rechenschaftspflichtig. Die Landesvorstände werden von den Mitgliedern des Landesverbandes gewählt. Sie unterstützen die Gruppen bei ihrer Arbeit, vermitteln, wenn es in Gruppenleitungsteams Unstimmigkeiten gibt, sind bei der Wahl des Leitungsteams anwesend, helfen bei der Nachfolgesicherung, der Gründung neuer Gruppen oder der Umwandlung in Gesprächskreise. Damit übernimmt die Landesebene als Bindeglied zwischen Gruppen und dem geschäftsführenden Bundesvorstand eine wichtige Steuerungs- und Regelfunktion im Gesamtverband. Über die Landesvorstände laufen Informationen in beide Richtungen.

Wie der Bundesverband organisieren auch die Landesverbände neben der Mitgliederversammlung noch zahlreiche weitere Sitzungen und Veranstaltungen: ein bis zwei Landestagungen, vier bis sechs Vorstandssitzungen, Regionaltreffen in größeren Landesverbänden, Gruppenleitertreffen, Seminare für Mitglieder, Qualifizierungsmaßnahmen in Kassenangelegenheiten etc.

Die Landesverbände sind nah am regionalen Geschehen und nehmen direkt vor Ort auch gesundheitspolitisch Einfluss. Sie schaffen die Grundlage für eine basisnahe Interessenvertretung auf Bundesebene.

Auf Landesebene wirkten die Mitglieder der Landesvorstände mit

- in Gremien, z.B. in Zertifizierungskommissionen, Zulassungsausschüssen für Ärzte und Psychotherapeuten, Psychoonkologischen Arbeitskreisen, Landes-Krebsgesellschaften, Landes-Dachverbänden, im Ethik-Komitee einer Klinik, im Qualitätszirkel Palliativmedizin und der Interdisziplinären Gesellschaft für Palliativmedizin, in Vergabekommissionen Selbsthilfeförderung, im Beirat eines Landeskrebsregisters, in der Besuchskommission eines Landesministeriums für Gesundheit und Verbraucherschutz, an verschiedenen Runden Tischen und Stiftungen.
- in weiteren Koordinierungsausschüssen, Qualitätszirkeln, Projekt- und Arbeitskreisen auf Landesebene zu aktuellen Themen, wie z.B. Zukunft der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe, Komplementäre Krebsmedizin, Teilhabegesetz, Kommunikation Patienten – Angehörige, Integrative Me-

dizin, Palliativmedizin, Tod, Sterben und Abschiednehmen, Psychoonkologie, Ernährung, Bewegung, Früherkennung, Klinische Krebsregister.

- bei Fortbildungen und Veranstaltungen anderer Einrichtungen des Gesundheitswesens mit Vorträgen (z. B. Kliniken und Tumorzentren, Krankenkassen, Pflegeschulen, Reha-Kliniken, Mammographie-Zentren, Versorgungsämtern, Krebsinformationsstellen)
- bei Aktionen, z. B. Aktion Lucia, „Bewegung gegen Krebs“, „Pink Shoe Day“, Bodypainting, „Race for survival“, Ruder-Regatta, „Singende Krankenhäuser“, Wanderungen, Herzkissen-Aktion, Kunst- und Fotoausstellungen, Gesundheitstagen etc.
- bei der Gestaltung und Besetzung von Informationsständen und Vorträgen bei Fachtagungen, Kongressen, Symposien, Krebsaktionstagen, Patiententagen

Auf Bundesebene nehmen die Landesvorsitzenden regelmäßig an den Gesamtvorstandssitzungen und zusammen mit weiteren Vorstandsmitgliedern an der Erweiterten Gesamtvorstandssitzung teil. Zudem übernehmen einige Landesvorstände Aufgaben in der gesundheitspolitischen und medizinischen Interessenvertretung und sind auch auf Bundesebene als PatientenvertreterInnen tätig.

## Arbeit der Netzwerke

Das **Netzwerk Männer mit Brustkrebs** wurde im Jahr 2010 von der Frauenselbsthilfe nach Krebs initiiert, um die Situation der an Brustkrebs erkrankten Männer zu verbessern. Mit den Jahren wuchs bei vielen Betroffenen das Zusammengehörigkeitsgefühl und damit das Bedürfnis, der Initiative auch einen formellen Rahmen zu geben. Das Netzwerk hat daher im Jahr 2014 einen eigenen, eingetragenen Verein gegründet, der sich weiterhin unter dem Dach der FSH befindet.

Ende 2018 hatte das Netzwerk insgesamt 80 Mitglieder (56 von Brustkrebs betroffene Männer und 24 Ehefrauen und Lebenspartnerinnen). Wichtigstes Selbsthilfeangebot sind die bundesweiten Treffen der Betroffenen, die im Jahr 2018 zweimal durchgeführt wurden. Zu diesen Treffen werden regelmäßig auch medizinische Fachleute eingeladen, die z.B. über den Stand der Behandlung und Forschung zum männlichen Mammakarzinom berichten oder über allgemeine gesundheitliche Themen informieren.

Außerdem versteht sich der Verein als Interessenvertretung für Männer mit Brustkrebs, um deren Versorgungssituation zu verbessern. Das Netzwerk bietet ein Netz von Ansprechpartnern im gesamten Bundesgebiet, ein Internetforum für den Online-Austausch und eine Website mit umfangreichen Informationen für die Betroffenen an.

Durch seine Öffentlichkeitsarbeit weckt das Netzwerk das Bewusstsein in der Bevölkerung, dass Brustkrebs keine reine Frauenkrankheit ist, sondern auch jeden Mann treffen kann. Damit soll u.a. erreicht werden, dass Männer mit dieser Erkrankung nicht auf völliges Unverständnis in ihrem sozialen Umfeld treffen. Ziel dieser Aufklärung ist auch, bei Männern das Bewusstsein zu entwickeln, sich bei verdächtigen Anzeichen in ärztliche Behandlung zu begeben, damit so durch eine Früherkennung bei ihnen die gleichen Heilungsaussichten bei Brustkrebs bestehen wie bei Frauen.

Nach Initiierung eines vom BMG geförderten Projektes zur Schaffung von Unterstützungsangeboten für junge, an Krebs erkrankte Frauen, haben sich Betroffene unter dem Namen „**NetzwerkStatt Krebs**“ (NWSK) zu einem Netzwerk unter dem Dach der FSH zusammengeschlossen. In den Jahren 2016 und 2017 wurde

intensiv an den altersspezifischen Angeboten und Strukturen des Netzwerkes gearbeitet. Dennoch konnten während der Projektlaufzeit zwei Ziele noch nicht oder nur zum Teil erreicht werden und bedurften in 2018 weiterer Maßnahmen und Projektschritte, die aus Projektmitteln der Deutschen Krebshilfe finanziert werden konnten. So war die bundesweite Verbreitung noch nicht gewährleistet und die Integration in den Verband der Frauenselbsthilfe nach Krebs nicht vollkommen erfolgt. Außerdem mussten die geschaffenen Strukturen verstetigt sowie durch adäquate Formate (z.B. moderierte Online-Treffen) ergänzt werden.

Die Aktiven der NWSK haben sich im Berichtszeitraum verstärkt online vernetzt. Für die Aktiven des Netzwerkes wurden insgesamt fünf moderierte Online-Arbeitstreffen durchgeführt, deren Hauptziel darin bestand, das Informationsangebot auszubauen, für die weitere Verbreitung der Selbsthilfeangebote zu sorgen und neue Aktive zu gewinnen. Ferner fanden sechs mehrstündige Online-Selbsthilfegruppentreffen mit bis zu 30 Nutzerinnen statt.

Trotz der zunehmenden Online-Vernetzung wurde deutlich, dass gerade für die Aktiven die persönlichen Begegnungen notwendig sind, um die NWSK mit Leben zu füllen und Verbindlichkeit herzustellen.

Die im Frühjahr und Herbst 2018 durchgeführten Aktiven-Workshops mit jeweils 15 Teilnehmerinnen dienten dazu, die laufenden Aktivitäten vorzubereiten und umzusetzen. Im Einzelnen ging es dabei auch um die Gewinnung weiterer Netzwerk-Teilnehmerinnen und um die Vernetzung mit anderen Institutionen und Fachgesellschaften (Kliniken, gesundheitspolitische und medizinische Gremien). Ferner wurden sowohl ein kritischer Rückblick auf die bisherigen Aktivitäten als auch die Planung von zukünftigen Maßnahmen im Rahmen des zukünftigen Forschungsprojektes zum Thema „Resilienz“ vorgenommen. Weitere Themen waren: Rollen und Aufgabenverteilung im Team, Vertretungsregelung und Entlastung von Netzwerk-Verantwortlichen sowie Verbesserung der Abläufe und Kommunikation.

In der Weiterentwicklung und im Ausbau der NWSK lassen sich viele Beispiele gelungener Selbstorganisation ausmachen, die von Professionellen unterstützt und begleitet werden. Mit viel Engagement und Tatendrang sowie mit Hilfe der zur Verfügung gestellten finanziellen Förderung durch das Bundesministerium für Gesundheit (bis einschließlich 2017) und die Deutsche Krebshilfe ist es der FSH gelungen, Strukturen zu schaffen, die jüngere, an Krebs erkrankte Menschen anziehen und ihnen Entlastungs- sowie Vernetzungsmöglichkeiten ermöglichen.

## Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband

Krebs-Selbsthilfeorganisationen gibt es viele in Deutschland. Doch nur wenige von ihnen stehen unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe (DKH) und werden von dieser finanziell gefördert. Diese Auszeichnung erhalten Verbände, die bundesweit tätig sind und bestimmte Qualitätsstandards erfüllen. Dazu gehört beispielsweise der völlige Verzicht auf Spenden oder Sponsoring-Angebote von Wirtschaftsunternehmen, insbesondere der Pharmaindustrie.

Die von der DKH geförderten Verbände sind seit 2015 Mitglied im Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e.V. und können so Synergie-Effekte nutzen und gemeinsam die Belange von Menschen mit Krebs und deren Angehörigen nach außen hin vertreten. Die gemeinsame Struktur ermöglicht die Stärkung und Weiterentwicklung der Krebs-Selbsthilfe und verschafft ihr mehr Akzeptanz und Durchsetzungskraft auch auf politischer Ebene.

Zum Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband gehören heute:

- Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V.
- BRCA-Netzwerk - Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs e.V.

- Bundesverband der Kehlkopferierten e.V.
- Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V.
- Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V.
- Deutsche ILCO e.V. – Selbsthilfe bei Darmkrebs und Stoma
- Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.
- Frauenselbsthilfe nach Krebs – Bundesverband e.V.
- Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e.V.
- Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.

Durch die Wahl eines FSH-Vorstandsmitgliedes in den Vorstand des Bundesverbandes, den regelmäßigen Austausch der BundesgeschäftsstellenleiterInnen und der MitarbeiterInnen für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit sowie die aktive Mitwirkung in gemeinsamen Arbeitsgruppen ist die fachliche Zusammenarbeit weiterhin konstant und intensiv.

## Finanzielle Grundlage

Der Verein steht fast seit den Gründungstagen unter ideeller und finanzieller Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe. Von dieser erhält die FSH jährlich Zuwendungen für die Gruppenarbeit, aber auch für die organisatorischen Aufgaben auf Bundes- und auf Landesebene. Dazu gehört unter anderem die Finanzierung der Bundesgeschäftsstelle mit derzeit sechs Mitarbeiterinnen.

Mit der finanziellen Förderung der Deutschen Krebshilfe kann jedoch nicht der gesamte Finanzbedarf des Vereins abgedeckt werden und so gilt es, weitere Finanzierungsquellen zu nutzen. Die Krankenkassen sind gemäß § 20 Abs. 4 SGB V per Gesetz verpflichtet, die Selbsthilfe zu fördern. Der Bundesverband, die Landesverbände, die Netzwerke und die regionalen Gruppen können bei ihnen Förderanträge stellen. Zum einen gibt es hier eine Pauschalförderung. Dazu gehört alles, was regelmäßig an Kosten anfällt. Zum anderen gibt es die sogenannte Projektförderung. Eine weitere Finanzierungsquelle, um die anspruchsvolle Arbeit in der FSH zu gewährleisten, sind Ministerien auf Bundes- und Landesebene. Hier müssen höchst aufwendig zu erstellende Projektanträge eingereicht werden, um Gelder bewilligt zu bekommen. In geringem Maße werden zudem auch private Spenden entgegengenommen.

## Ausblick

Die Entwicklungen des Jahres 2018 haben verdeutlicht, dass es sinnvoll und notwendig ist, eine Strategie für die Zukunft der FSH zu entwickeln. Diese kann zukünftig für alle ein Kompass sein und sich dann als wertvoll erweisen, wenn sie von allen Beteiligten des Verbandes mit Leben und Aktion gefüllt wird.

Dafür ist es wichtig,

- einen nachhaltigen Nutzen für die Mitglieder und TeilnehmerInnen zu erreichen.
- gemeinsame Prioritäten für lang- und kurzfristige Ziele zu schaffen und diese auf allen Verbandsebenen gemeinsam und individuell umzusetzen.
- die Verbandsaktivitäten in Einklang mit den Werten zu bringen und interne Konflikte zu reduzieren.
- sich auf ausgewählte Aktivitäten zu konzentrieren, anstatt sich in vielen kleinen Aufgaben zu verlieren.

Wir haben fünf strategische Themen definiert, die den Verband und seine Mitglieder unterstützen, gestärkt in die Zukunft zu gehen.

## **1. Bedürfnisorientierte Angebote schaffen und erhalten**

Bedürfnisorientierte Angebote sind dazu da, unseren Mitgliedern und TeilnehmerInnen Inspiration, Lebenskraft und Informationen zu geben.

## **2. Aktives Sichtbarmachen der FSH: Unser Selbstverständnis nach innen und außen tragen**

Wir möchten die Reichweite unserer Selbsthilfeangebote im deutschsprachigen Raum durch kreatives Bekannt- und Sichtbarmachen des Verbandes erhalten und vergrößern.

## **3. Gesundheitspolitische Interessenvertretung von an Krebs erkrankten Menschen**

Als FSH wollen wir wirkungsvolle gesundheits- und sozialpolitische Lobbyarbeit leisten, um den Bedürfnissen an Krebs erkrankter Menschen im Versorgungssystem eine Stimme zu geben. Dazu arbeiten dafür qualifizierte TeilnehmerInnen aus unseren eigenen Reihen in verschiedenen gesundheitspolitischen Gremien mit.

## **4. Zukunftsorientierte Organisationsentwicklung**

Als FSH entwickeln wir unsere Verbandsstrukturen stetig weiter, damit sie für unser Tun die bestmögliche Basis bieten. Das bedeutet unter anderem:

- der Weg für den jeweils neuen Bundesvorstand muss kontinuierlich bereitet werden.
- die Rollen in der Organisation – Geschäftsführung, Vorstand, Geschäftsstelle – müssen klar definiert sein.
- die Zusammenarbeit der Verantwortlichen auf den unterschiedlichen Verbandsebenen muss verbindlich und wertschätzend gestaltet werden.

## **5. Finanzielle Stabilität**

Eine solide Finanzierung ist eine wichtige Grundlage für die Arbeit der FSH. Damit der Verband auch weiterhin gut mit finanziellen Ressourcen ausgestattet ist, entwickeln wir unser Finanzierungsmodell stetig weiter.

Eine von allen getragene Strategie wird sicherstellen, dass die FSH ihren Auftrag und Sinn langfristig erfüllen kann, damit an Krebs erkrankte Menschen, An- und Zugehörige unabhängig von Alter, Geschlecht, Diagnose und Stadium der Erkrankung unter unserem Dach eine Heimat finden können.