

# GESCHÄFTSBERICHT 2021

FRAUENSELBSTHILFE KREBS BUNDESVERBAND E.V.

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

## Inhalt

<b>Einleitung</b>	<b>2</b>
<b>Der Weg entsteht im Gehen</b>	<b>2</b>
Verbandsentwicklungsprozess und Fokussierung der FSH	2
FSH-Leitbild	3
<b>Gremien und Bundesgeschäftsstelle der FSH</b>	<b>3</b>
<b>Ressorts</b>	<b>4</b>
Ressort Qualifizierung	4
Ressort Öffentlichkeitsarbeit	5
Ressort Beratung	6
Ressort Gremienarbeit	6
<b>Die Arbeit der Landesverbände und des Netzwerks</b>	<b>6</b>
<b>Projekte der Frauenselbsthilfe Krebs</b>	<b>7</b>
Resist Krebs / NetzwerkStatt Krebs (NWSK)	7
Mutig, bunt, aktiv, leben mit Metastasen	8
<b>Fachausschuss Gesundheitspolitik und Qualität (ab 2022 Beirat)</b>	<b>9</b>
<b>Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e.V.</b>	<b>9</b>
<b>Finanzielle Grundlage</b>	<b>10</b>
<b>Ausblick</b>	<b>10</b>

## Einleitung

Als eine der ältesten und größten Krebs-Selbsthilfeorganisation in Deutschland engagiert sich die Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) seit 46 Jahren schwerpunktmäßig für Frauen mit Brustkrebs und gynäkologischen Krebserkrankungen. Vor dem Hintergrund der eigenen Betroffenheit und auf der Basis der langjährigen und vielfältigen Erfahrungen bietet die FSH den Betroffenen stets eine zeitgemäße Betreuung und Beratung in einer sich wandelnden Gesellschaft.

Das Vereinsmotto „Auffangen – Informieren – Begleiten“ fasst nach wie vor perfekt nicht nur die Ziele, sondern auch die wichtigsten inhaltlichen Aspekte der Selbsthilfearbeit zusammen, wie sie die FSH versteht. In den bundesweit vorhandenen Selbsthilfegruppen geht es vor allem darum, für an Krebs erkrankte Menschen und ihre Angehörigen da zu sein und sie auf der Suche nach ihrem eigenen Weg im Umgang mit der Krankheit umfassend und kompetent zu informieren und zu begleiten. Zur Optimierung und Ergänzung des Unterstützungsangebotes wurden und werden zudem bedürfnisorientierte Angebote entwickelt, um die Vor-Ort-Selbsthilfe zu ergänzen.

Das Jahr 2021 wurde für die FSH nach wie vor von den Kontakteinschränkungen durch die Corona-Pandemie bestimmt. Den negativen Seiten – vielfache Absagen von Gruppentreffen und Veranstaltungen – standen jedoch auch positive Entwicklungen gegenüber. So hat sich die virtuelle Vernetzung unseres Verbandes deutlich gesteigert. Neue Formate der Begegnung und des Austausches haben auf allen Ebenen des Verbandes Einzug gehalten. Unter anderem konnte auch deswegen die Entwicklung bedürfnisorientierter Angebote, die wesentlich auf virtuellen Formaten basieren, besonders gut weiter vorangetrieben werden.

Der vorliegende Geschäftsbericht gibt einen Überblick über diese und weitere Aktivitäten des Jahres 2021.

## Der Weg entsteht im Gehen

Von den Auswirkungen der Corona-Pandemie ist der größte Teil der Bevölkerung in der einen oder anderen Form betroffen. Für Menschen, die die Diagnose Krebs erhalten, mitten in Diagnostik- und Therapiephase stehen oder sich in der Nachsorge befinden, haben die Corona-bedingten Einschränkungen im medizinischen Bereich etwas sehr Bedrohliches. Völlig zu Recht stellen sie sich die Frage, ob ihre Behandlung noch genauso gut ist wie vor dem Ausbruch der Pandemie. Besonders in diesen schwierigen und von Unsicherheit geprägten Zeiten sieht sich die FSH gefordert, allen Menschen mit einer Krebserkrankung zur Seite zu stehen und geeignete Hilfsangebote bereitzustellen.

### **Verbandsentwicklungsprozess und Fokussierung der FSH**

Im Jahr 2021 wurde ein grundlegender Verbandsentwicklungsprozess eingeleitet, der die FSH in gewisser Weise wieder zurück zu ihren Wurzeln führen soll. Denn mit eben diesem Motto, „Zurück zu den Wurzeln“, hat der neue Bundesvorstand im August 2020 sein Amt angetreten. Ziel ist die Stärkung der Selbsthilfearbeit vor Ort, ergänzt um den Einsatz moderner Medien zur bundesweiten Vernetzung, wie auch eine Rückbesinnung auf den ursprünglichen Fokus der FSH: Frauen mit Brustkrebs und gynäkologischen Krebserkrankungen.

Diese Fokussierung wollen wir in unserem zukünftigen Tun nach außen leben, wobei nach wie vor auch Menschen mit anderen Krebserkrankung bei uns willkommen sind, wenn es keine für sie passenden anderen Selbsthilfeangebote gibt. Indem wir jedoch künftig deutlicher zeigen, wo unsere Schwerpunkte liegen, helfen wir den Betroffenen, sich im Dschungel der Selbsthilfe-Angebote besser zurechtzufinden.

Zum Verbandsentwicklungsprozess gehört ebenfalls, bewährte Unterstützungsformate auf den Prüfstand zu stellen, bei Bedarf anzupassen und durch neue Ideen zu ergänzen. Projekte – wie das Netzwerk „Mutig, bunt, aktiv – leben mit Metastasen“ oder ein neues Projekt zur Stärkung von Angehörigen, das wir als Kooperationspartner unterstützen – helfen uns, die Bedürfnisse und psychosozialen Belastungen bestimmter Zielgruppen zu ermitteln und unsere Angebotspalette langfristig zu erweitern. Diese und andere Projekte – wie die NetzwerkStatt Krebs – werden bei Bedarf in das Regelangebot der FSH überführt.

Eine besondere Herausforderung stellt nach wie vor die Weiterentwicklung unserer Verbandsstrukturen dar. Dazu gehören auch eine zeitgemäße, sinnvolle Strukturierung der Mitgliedschaft, die alle Selbsthilfe-Aktiven miteinschließt, eine zweckmäßige Aufgabenteilung zwischen Verbandsorganen und Geschäftsstelle sowie transparente Entscheidungsprozesse. Erste Schritte sind die umfassende Überarbeitung der Vereinssatzung und die Erstellung einer Vereinsordnung, die im Berichtsjahr vorbereitet wurden.

### **FSH-Leitbild**

Verabschiedet werden konnte im Jahr 2021 ein Leitbild für die FSH. Dieses war in einem breit angelegten verbandsinternen Prozess entwickelt worden und soll Außenstehenden in wenigen Worten darstellen, was die FSH auszeichnet. So werden die zentralen Fragen beantwortet: Wer sind wir? Was sind unsere Ziele? Was bieten wir? Wie arbeiten wir? Was qualifiziert uns? Wie finanzieren wir uns? Das Leitbild umfasst die gemeinsamen Ziele, Werte und Normen der FSH und dient als Richtlinie und Wegweiser nach Innen und Außen. Und es zeigt, was uns im Selbsthilfe-Spektrum einzigartig macht.

### **Gremien und Bundesgeschäftsstelle der FSH**

Der **geschäftsführende Bundesvorstand** trifft sich in regelmäßigen Abständen, um zum einen strategische Ziele für den Verband zu diskutieren und voranzubringen. Zum anderen ist es seine Aufgabe, Organisations- und Verwaltungsfragen zu besprechen.

Im Berichtszeitraum setzte sich der FSH-Vorstand aus sechs Mitgliedern zusammen: Hedy Kerek-Bodden (Vorsitzende), Barbara Quenzer (stellvertretende Bundesvorsitzende), Stefanie Frenz (Bundesschatzmeisterin), Marion Gebhardt, Heidemarie Haase und Elke Naujokat. Anfang des Jahres 2021 verstarb viel zu jung das gerade erst neu gewählte Bundesvorstandmitglied Patricia Hohmann im Alter von nur 37 Jahren. Sie hatte sich voller Energie für die FSH eingesetzt. Ihr Tod ist nicht nur für ihre Familie ein großer Verlust, sondern auch für die FSH.

Aufgrund der Corona-Pandemie konnte der Bundesvorstand im Jahr 2021 nur zweimal in Präsenz tagen; fünf weitere Treffen erfolgten in Form von Video-Konferenzen. Themen waren neben der Überarbeitung der Satzung unter anderem die konzeptuelle Planung einer Vereinsordnung, die Mitgliederqualifizierung sowie die Überführung von Projekten in das Regelangebot der FSH.

Trotz der Corona-bedingten Einschränkungen haben Mitglieder des Bundesvorstands an (virtuellen) Fremdveranstaltungen teilgenommen und Vorträge zur Krebs-Selbsthilfe relevanten Themen gehalten. Auf der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Senologie konnte die vom Bundesvorstand geplante wissenschaftliche Sitzung zum Thema „Angehörige im Spannungsfeld zwischen sich kümmern und Kummer“ erfolgreich durchgeführt werden.

Der Bundesvorstand, der die Personalverantwortung für die Mitarbeiterinnen in der Geschäftsstelle hat, führte im Berichtszeitraum Mitarbeitergespräche und begleitete zudem zwei Bewerbungsverfahren, um vakant gewordene Stellen neu zu besetzen.

Der **Gesamtvorstand**, der sich aus dem geschäftsführenden Bundesvorstand sowie den Vorsitzenden der elf Landesverbände (Stand 2021) und des Netzwerkes Männer mit Brustkrebs e.V. zusammensetzt, hat in einer Präsenz- und einer Online-Sitzung getagt, um strategische Fragen der Verbandsarbeit zu diskutieren, Maßnahmen zu entwickeln und deren Umsetzung zu beschließen.

Zusätzlich zu den Gesamtvorstandssitzungen wurde eine **erweiterte Gesamtvorstandssitzung** durchgeführt, an der bis zu drei Vertreter pro Landesband und Netzwerk, der Bundesvorstand, Mitarbeiterinnen der Ressorts, Selbsthilfe-Coaches und die Bundesrechnungsprüferinnen teilnehmen können. Diese Treffen dienen neben der Beratung des Vorstandes vor allem dazu, den persönlichen Austausch zu fördern und den Zusammenhalt der Mitglieder, die Führungs- oder Fachaufgaben wahrnehmen und zur Imagebildung des Verbandes beitragen, zu stärken. Beim Treffen im Jahr 2021 wurde ein sogenanntes World-Café durchgeführt, um so gemeinsam wichtige Sach- und Verwaltungsthemen zu erörtern.

Obwohl die Tagungslänge und die Teilnehmerzahl coronabedingt deutlich reduziert wurden, konnte die **Mitgliederversammlung** als Präsenz Sitzung im Rahmen des Bundeskongresses 2021 stattfinden. Neben der Abwicklung der notwendigen Formalien haben die Mitglieder des im Vorjahr per Briefwahl gewählten Bundesvorstands ihre aktuellen Arbeitsschwerpunkte und Projekte sowie die Ziele des internen Prozesses zur Weiterentwicklung der Verbandsstrukturen vorgestellt.

Die sechs Mitarbeiterinnen der **Bundesgeschäftsstelle** unterstützen den geschäftsführenden Bundesvorstand bei der Erfüllung seiner Aufgaben in Verwaltung, Organisation, Mittelbeschaffung und Öffentlichkeitsarbeit. Zusätzlich wurden eine Aushilfe sowie zwei wissenschaftliche Mitarbeiterinnen, die zusammen mit den ehrenamtlichen Moderatorinnen das Internet-Forum betreuen, auf Minijob-Basis beschäftigt. Die Position der Geschäftsführung muss aufgrund des Ausscheidens des bisherigen Stelleninhabers im Jahr 2022 neu besetzt werden.

## Ressorts

Die Möglichkeiten, Selbsthilfe in gewohnter Weise zu leben, haben sich auch im zweiten Jahr seit Beginn der COVID-19-Pandemie verändert. Viele Gruppentreffen, Qualifizierungsmaßnahmen und Veranstaltungen, die bisher selbstverständlich waren und regelmäßig stattfanden, sind durch Corona gar nicht oder nur eingeschränkt möglich gewesen. Zahlreiche Veranstaltungen wurden online durchgeführt. Dies betraf vor allem auch die Treffen und Seminare der in den insgesamt vier Ressorts tätigen Mitglieder: Qualifizierung, Öffentlichkeitsarbeit, Beratung und Gremienarbeit.

### Ressort Qualifizierung

Im Mittelpunkt stand hier die Qualifizierungsreihe zum „Selbsthilfe Coach“, die sich zwecks Mitgliedergewinnung in erster Linie an interessierte Betroffene außerhalb des Verbandes richtet. Die Idee hinter dem Projekt, das seit 2022 zum Regelaangebot der FSH gehört: Wer Krebs als Betroffene oder Angehörige erlebt, macht einschneidende Erfahrungen und entwickelt daraus besondere Kompetenzen. Die Qualifizierung zum Selbsthilfe-Coach FSH (SHC) dient dazu, diese Kompetenzen zu fördern und ggf. in eine ehrenamtliche Tätigkeit für die FSH zu lenken. Teilnehmende erhalten zunächst die Gelegenheit, die verschiedenen Aufgaben in der FSH kennenzulernen, wie z.B. die Gruppenleitung, die Telefonberatung, die Gremienarbeit, die Leitung von Online-Treffen oder die Forumsmoderation. So können sie erfahren, welche Aufgabe am besten zu ihnen passt.

Die aus vier Modulen bestehende Qualifizierung umfasst jedoch noch viel mehr. Die angehenden Selbsthilfe-Coaches lernen Gleichgesinnte kennen, können neue Kraftquellen entdecken

und bereits vorhandene Kompetenzen ausbauen. Im Jahr 2021 wurde der zweite Durchgang mit großem Erfolg absolviert. Zwei der Qualifizierungsmodule fanden als Präsenzveranstaltungen statt, die beiden anderen Module in Form von Video-Konferenzen. Sie wurden ehrenamtlich von erfahrenen FSH-Mitgliedern durchgeführt. Mehr als 20 Personen haben daran teilgenommen und viele engagiert sich heute an verschiedenen Stellen in der FSH. Unter anderem konnten neue Referentinnen für die zukünftigen Mitgliederqualifizierungen gefunden werden.

Von den Qualifizierungsmodulen für FSH-Mitglieder konnten zwei Schulungen (Block 2: Gruppenleitung und Beratung sowie Block 4: Die FSH als Verein - eine Reise durch den Dschungel der Paragraphen) auf ein Online-Schulungsformat umgearbeitet werden. So waren Schulungen per Videokonferenz möglich, da Präsenztreffen angesichts der nach wie vor sehr schwierigen Planungssituation nicht stattfinden konnten.

### **Ressort Öffentlichkeitsarbeit**

Um Interessierte und Betroffene auf unser Angebot aufmerksam zu machen, stellen unsere **Printprodukte** wichtige Instrumente der Öffentlichkeitsarbeit dar. Im Jahr 2021 sind mehrere Broschüren und Orientierungshilfen inhaltlich aktualisiert worden.

Hervorzuheben ist die **Broschüre „Brustamputation – wie geht es weiter?“**. Sie war bereits seit längerer Zeit vergriffen, da ein Nachdruck aufgrund der fehlenden Aktualität nicht mehr sinnvoll war. Im Jahr 2021 wurde die Broschüre komplett überarbeitet und mithilfe von Experten auf den neuesten Stand gebracht. Sie bietet umfassende Informationen zu den Möglichkeiten des Brustaufbaus und des äußeren Ausgleichs mit Prothese sowie zu einem guten Umgang mit dem veränderten Körperbild – sowohl mit als auch ohne einen optischen äußeren Ausgleich.

Auch die **Broschüre „Krebs und Lymphödem“** wurde mit Unterstützung von Experten im Jahr 2021 umfassend überarbeitet und aktualisiert. Um auf diese beiden aktuellen Informationsbroschüren hinzuweisen, sind im Jahr 2021 zwei Mailings an alle deutschen Brustzentren gegangen, in denen zugleich auch die anderen vorhandenen FSH-Broschüren beworben wurden. Mit großem Erfolg: Viele Brustzentren haben die Gelegenheit wahrgenommen und nicht nur die beiden aktualisierten Broschüren, sondern auch weitere Printprodukte der FSH bestellt.

Neben den Informationsbroschüren bietet die FSH in einem viermal im Jahr erscheinenden Magazin neutrale, unabhängige und werbefreie Informationen rund um das Thema Krebs. Die **„perspektive“** enthält u.a. Hintergrundinformationen und Tipps für Betroffene. Außerdem wird über aktuelle Entwicklungen im medizinisch-pflegerischen Bereich und in der Gesundheitspolitik berichtet. In den Heften finden sich zudem Beiträge über unser aktives Vereinsgeschehen sowie Standpunkte der FSH. In den FSH-Gruppen dient das Magazin als Grundlage für die Gruppenarbeit. Viele onkologische Zentren in Deutschland haben das Heft bei uns abonniert und auch bei niedergelassenen Onkologen bzw. Gynäkologen liegt es im Wartezimmer aus. Im Jahr 2021 konnte die Anzahl der Einzel-Abonnentinnen weiter gesteigert werden.

Aktuelle Meldung sowohl zum aktiven Vereinsleben der FSH als auch zu externen Veranstaltungen bzw. Informationen aus dem Bereich der Onkologie bietet die FSH-Facebook-Seite, die sich mit fast 2.500 Abonnentinnen großer Beliebtheit erfreut.

Außerdem bietet die FSH ein moderiertes **Forum** im Internet, das von einem Team geschulter Online-Moderatorinnen aus dem Kreis der FSH-Mitglieder betreut wird. Mit dem Forum stellt die FSH allen Menschen mit Krebs und deren Angehörigen kostenfrei eine Plattform für den persönlichen Austausch und Informationen zur Verfügung. Im Jahr 2021 konnten zwei neue Moderatorinnen hinzugewonnen und für ihre Aufgaben geschult werden.

## Ressort Beratung

Die zehn für die FSH ehrenamtlich tätigen Beraterinnen standen auch im Jahr 2021 in einem wöchentlichen Wechsel für die telefonischen Anfragen und E-Mails von Betroffenen und deren Angehörige zur Verfügung. Sie informierten 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 zu motivieren. Die Betroffenen werden zudem ermutigt, die vorhandenen, eigenen Ressourcen zu nutzen und so aktiv ihren Gesundheitsprozess zu unterstützen.

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 und damit die Grenze zur medizinischen oder psychoonkologischen Fachberatung zu kennen. Zeichnet sich in einer Beratungssituation ab, dass Ratsuchende mehr Unterstützung brauchen, als es durch die Selbsthilfe möglich ist, werden ihnen geeignete professionelle Ansprechpartner genannt.

## Ressort Gremienarbeit

Die FSH nimmt die Interessenvertretung für Betroffene in verschiedenen gesundheitspolitischen und medizinischen Gremien wahr, indem sie Patientenvertreterinnen in die entsprechenden Gremien entsendet. Diese Patientenvertreterinnen sind nicht nur Bundes- oder Landesvorstandsmitglieder, sondern auch Mitglieder, die im Ressort „Gremienarbeit“ als Funktionsträgerinnen auf Bundesebene mitarbeiten.

Im Bereich der Interessenvertretung wird die Fokussierung der FSH auf Brustkrebs und gynäkologische Krebserkrankungen besonders deutlich. In der Leitlinienarbeit vertreten unsere Mitglieder die Interessen von Patientinnen in den Bereichen Mamma-, Ovarial-, Vulva- und Vaginalkarzinom, Uterine Sarkome und maligne Trophoblast-Erkrankungen. In den Unterausschüssen und Arbeitsgruppen des Gemeinsamen Bundesausschusses, in denen unsere Mitglieder als Patientenvertreterinnen mitwirken, geht es u.a. um die DMP-Richtlinie Brustkrebs, das Mammographie-Screening, die Stammzelltransplantation bei Brustkrebs, Genexpressionstests bei Brustkrebs, das Zervix-CA-Screening und um die Krebsfrüherkennungsrichtlinie im Bereich HPV. Ferner arbeiten FSH-Mitglieder aktiv in den Zertifizierungskommissionen der Brustzentren und der Gynäkologischen Krebszentren mit und sind in den Bundesfachgruppen des IQTiG Mammachirurgie und Gynäkologische Operationen vertreten.

## Die Arbeit der Landesverbände und des Netzwerks

Die elf FSH-Landesverbände (ab 2022 zehn LV) sind für die Umsetzung der gesamtverbandlichen Ziele unverzichtbar. Ihre vorrangige Aufgabe ist laut Satzung „die Einrichtung, Unterhaltung und Unterstützung von Selbsthilfegruppierungen für an Krebs erkrankte Menschen als ergänzende Hilfe in der Krebsnachsorge und der Gesundheitsförderung.“ In der Praxis bedeutet das: Sie unterstützen die Gruppen bei ihrer Arbeit, sind bei der Wahl des Leitungsteams anwesend, helfen bei der Nachfolgesicherung und bei der Gründung neuer Gruppen. Außerdem vermitteln sie, wenn es in Gruppenleitungsteams Unstimmigkeiten gibt. Zu den administrativen Aufgaben gehört die Mitgliederverwaltung, die Planung und Durchführung von Landestagungen und Fortbildungen, die Sicherung der Finanzierung, Kostenplanung und Buchhaltung.

Die Landesebene übernimmt als Bindeglied zwischen Gruppen und dem geschäftsführenden Bundesvorstand eine wichtige Steuerungs- und Regelfunktion im Gesamtverband. So sind FSH-Mitglieder, die sich im Vorstand ihres Landesverbandes engagieren, gemeinsam mit den Mitgliedern des Bundesvorstands für die strategischen und verbandspolitischen Belange unseres

Verbandes zuständig. In vielen Landesverbänden werden zudem eigene Projekte und öffentlichkeitswirksamen Aktionen initiiert und durchgeführt. Aufgrund der Corona-Pandemie mussten zahlreiche dieser Veranstaltungen im Jahr 2021 jedoch abgesagt werden.

Auch im Bereich der Interessenvertretung für Frauen mit einer Krebserkrankung nehmen die Landesverbände wichtige Aufgaben wahr, indem Mitglieder sowohl in politischen Gremien und medizinischen Fachgruppen als auch bei Kongressen, Fachtagungen, Gesundheits- und Patiententagen sowie in verschiedenen Arbeitskreisen und Projekten mitwirken.

Neben den Landesverbänden gibt es unter dem Dach der FSH auch bundesweit tätige Netzwerke mit einer zielgruppenspezifischen Ausrichtung.

### **Netzwerk „Männer mit Brustkrebs e. V.“**

Das Netzwerk Männer mit Brustkrebs ist seit zwölf Jahren die einzige Patientenvertretung im deutschsprachigen Raum, die sich speziell um die Belange der von Brustkrebs betroffenen Männern kümmert.

Ein Unterstützungsangebot für Patienten und deren Lebenspartnerinnen umfasst neben einer Informationsseite im Internet, einem Internetforum, Videokonferenzen für Betroffene und der Vermittlung von individuellen Kontakten insbesondere - in der Regel halbjährliche - bundesweite Patiententreffen. Hier erfahren Betroffene im persönlichen Austausch Unterstützung in der Bewältigung der Erkrankung. Auf diesen Veranstaltungen werden auch Informationen über die Erkrankung bereitgestellt, z. B. durch Videoaufzeichnungen von einschlägigen Kongressen, Interviews mit medizinischen Experten, Informationsclips von medizinischen Institutionen und Vorstellung von (Patienten)-Leitlinien. Corona bedingt konnte im Jahr 2021 nur ein Patiententreffen durchgeführt werden.

Außerdem versteht sich der Verein als Interessenvertretung für Männer mit Brustkrebs, um deren Versorgungssituation zu verbessern. Als Folge der langjährigen Arbeit als Patientennetzwerk wurde der Verein zur Mitwirkung am „*Leitlinienprojekt zur Aktualisierung der Interdisziplinären S3-Leitlinie für die Früherkennung, Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Mammakarzinoms*“ der AWMF eingeladen. Über die „Taskforce Zusammenarbeit mit Patient/Innen“ kann der Verein die speziellen Problemstellungen der männlichen Brustkrebspatienten in die „Arbeitsgemeinschaft Gynäkologischer Onkologen e.V.“, (AGO) einbringen.

Durch seine Öffentlichkeitsarbeit zielt das Netzwerk darauf, in der Bevölkerung ein Bewusstsein für diese beim Mann sehr seltene Erkrankung zu schaffen. Damit soll zum einen erreicht werden, dass die (Frauen-)Erkrankung im sozialen Umfeld der betroffenen Männer auf größere Akzeptanz trifft. Zum anderen soll bei Männern das Bewusstsein geweckt werden, 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.

## **Projekte der Frauenselbsthilfe Krebs**

### **Resist Krebs / NetzwerkStatt Krebs (NWSK)**

Bundesweit tätig war im Jahr 2021 auch die NetzwerkStatt Krebs (NWSK). Dieses Netzwerk wurde im Rahmen eines Projekts entwickelt, um verschiedene Austausch- und Informationsangebote für Menschen zu entwickeln, die früher erkrankt sind als der Durchschnitt, also für jüngere Menschen. Für Betroffenen wurden Möglichkeiten geschaffen, um sich über digitale Medien bundesweit vernetzen zu können. Schwerpunkt im Jahr 2021 bildete die Fortführung des Projekts „RESIST Krebs“, das vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) seit 2019 als dreijähriges Forschungsvorhaben gefördert wird und zum Ziel hat, die Resilienz fördernden Faktoren im Bereich der jungen Selbsthilfe zu ermitteln und in Form von konkreten Maßnahmen in



der Selbsthilfearbeit der NetzwerkStatt Krebs (NWSK) umzusetzen bzw. weiterzuentwickeln. Dabei geht es vor allem um die Aufrechterhaltung oder Rückgewinnung der psychischen Gesundheit während oder nach der akuten Krankheitssituation.

Wissenschaftlich begleitet wird das Forschungsprojekt vom Leibniz-Institut für Resilienzforschung (LIR) in Mainz. Eine wissenschaftliche Mitarbeiterin kümmert sich sowohl um die Aufbereitung des projektrelevanten Forschungsstandes zur Resilienz in Form einer systematischen Literaturanalyse als auch um die qualitative und quantitative Datenerhebung.

Im Rahmen des Forschungsprojekts wurde ein Workshop „Wir entwickeln Krisenkräfte“ konzipiert, der sich speziell an den Bedürfnissen junger an Krebs erkrankter Menschen orientiert und das Ziel hat, deren Resilienz zu steigern. Dieses Workshop-Format konnte im September und im Oktober 2021 erfolgreich mit jeweils bis zum 25 Betroffenen durchgeführt werden. Außerdem ist ein zum Projekt gehöriges Arbeitsbuch „Wir entwickeln Krisenkräfte“ erstellt worden, das in Kombination mit dem entsprechenden Workshop zu sehen ist.

Im August 2021 konnte zudem ein Treffen der NWSK-Aktiven in Magdeburg stattfinden, um dort über die Zukunft der NetzwerkStatt Krebs bzw. die Fortführung nach Ablauf der Projektlaufzeit im August 2022 zu diskutieren.

### **Mutig, bunt, aktiv, leben mit Metastasen**

Einige Betroffene brauchen eigens auf sie zugeschnittene Selbsthilfe-Angebote, um ihrer speziellen Lebenssituation gerecht zu werden. Zu ihnen gehören unter anderem Menschen mit einer metastasierten Krebserkrankung. Sie fühlen sich häufig in den Gruppen vor Ort, in denen die meisten Teilnehmenden eine reelle Chance auf Heilung haben, nicht gut aufgehoben. Sie empfinden sich als Randgruppe und nehmen sich dann zumeist zurück. Das Projekt der FSH „Mutig, bunt, aktiv – leben mit Metastasen“ zielt darauf ab, Angebote für Frauen mit Metastasen zu schaffen, die ganz besonders auf die Stärkung der Lebensqualität in der chronischen Krebserkrankungssituation gerichtet ist.

Wissenschaftlich begleitet wird das Forschungsprojekt, das von 2020-2022 läuft, von Professor Dr. Joachim Weis, der den von der Deutschen Krebshilfe geförderten Lehrstuhl für Selbsthilfeforschung am Universitätsklinikum Freiburg innehat. Die Deutsche Krebshilfe fördert auch das FSH-Projekt finanziell.

Im Rahmen des Projekts wurde ein Konzept für moderierte Online-Selbsthilfetreffen und für sogenannte Stärkende Wochenenden entwickelt. Im Jahr 2021 sind diese Angebote erfolgreich gestartet: Trotz der Corona-bedingten Einschränkungen konnten drei der vier geplanten „Stärkenden Wochenenden“ mit jeweils bis zu 25 Teilnehmerinnen stattfinden. Moderiert und begleitet wurden die Veranstaltungen von mehreren Referentinnen. Unter anderem standen Themen wie Palliativversorgung, Resilienz und Kommunikation mit dem sozialen Umfeld auf dem Programm. Zudem gab es Raum für verschiedene Kreativ- und Bewegungsangebote.

Das große Interesse an dem Angebot und die gleichbleibend hohe Zahl an Anmeldungen hat gezeigt, dass die FSH mit diesen Treffen speziell für metastasierte Frauen eine Lücke in der Selbsthilfelandchaft schließt.

Auch die Online-Selbsthilfetreffen für metastasierte Frauen sind in 2021 gestartet und haben sich zu einem großen Erfolg entwickelt. Diese Treffen finden im wöchentlichen Rhythmus zu jeweils unterschiedlichen Tageszeiten statt. Im Wechsel werden sie moderiert von Frauen, die selbst an metastasiertem Krebs erkrankt sind und eine spezielle Qualifizierung durchlaufen haben. Außerdem werden die Treffen regelmäßig von einem/einer Psychoonkologen/in begleitet.

Für die Moderatorinnen wurde ein umfassendes Handbuch erstellt, das den Mitwirkenden nun für die Erfüllung ihrer Aufgaben mit hilfreichen Informationen zur Verfügung stehen und auch die Fortführung des Projekts als Regelangebot sicherstellen.

### **Fachausschuss Gesundheitspolitik und Qualität (ab 2022 Beirat)**

Der FSH-Fachausschuss (ab 2022 Beirat) hat die Aufgabe, die FSH und hier insbesondere den Bundesvorstand mit seiner Expertise zu unterstützen. Einige Positionen im Fachausschuss wurden im Jahr 2021 neu besetzt. Für den Bereich der Gynäkologie konnte Prof. Dr. Achim Wöckel vom Universitätsklinikum Würzburg gewonnen werden und für den Bereich Rehabilitation PD Dr. Reiner Caspari von der Klinik Niederrhein. Als Nachfolgerin von Dr. Adela Litschel (KBV) wurde für die Seite der Kassenärzte Stephanie Theiß von der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein berufen, die dort die Kooperationsberatung für Selbsthilfegruppen, Ärzte und Psychotherapeuten (KOSA) leitet.

In 2021 hat der Fachausschuss die FSH unter anderem bei der Überarbeitung der gesundheitspolitischen Positionen unterstützt. Die Prüfung des FSH-Positionspapiers zeigte, dass eine Reihe unserer Forderungen in der Zwischenzeit bereits erfüllt worden sind oder deren Umsetzung doch zumindest auf einem guten Weg ist. Heute gibt es wieder neue Herausforderungen. Gemeinsam mit den Fachausschussmitgliedern haben wir die gesundheitspolitischen Positionen, die zuvor mit dem Gesamtvorstand diskutiert worden waren, geprüft, korrigiert und ergänzt. Dieses aktualisierte Positionspapier haben wir auf unserer Website veröffentlicht und an einen großen Kreis von Multiplikatoren versendet.

### **Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e.V.**

Seit Mai 2021 ist die Verbindung zwischen der FSH und dem Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e.V. (HKSH-BV) noch enger geworden. Nach ihrer bisherigen Tätigkeit als Vorstandsmitglied wurde die FSH-Bundesvorsitzende Hedy Kerek-Bodden bei den Vorstandswahlen des HKSH-BV auch zur Vorsitzenden des Dachverbandes gewählt, der mit seinen zehn Mitgliedsverbänden ca. 80 Prozent der an Krebs erkrankten Menschen in Deutschland vertritt. Der Stimme der organisierten Krebs-Selbsthilfe kann so deutlich mehr Gehör verschafft werden.

Als Dachorganisation fördert und unterstützt der HKSH-BV seine Mitgliedsverbände. In Arbeitsgruppen werden gemeinsame gesundheitspolitische und sozialpolitische Positionen erarbeitet und die Interessen gebündelt. Wichtige Synergien entstehen durch das Teilen von Aufgaben und die gemeinsame Nutzung von Ressourcen, die geteilte Mitwirkung in Fachorganisationen und Gremien der Selbstverwaltung sowie die Beratung und Zusammenarbeit mit anderen, für den Vereinszweck relevanten Verbänden, Organisationen und Einrichtungen.

Die Mitgliedsverbände tauschen sich im Wesentlichen in den regelmäßigen Vorstandssitzungen, in Hausgesprächen der Geschäftsstellenleitungen, bei den Treffen der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aus dem Bereich der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit und in den Arbeitsgruppen aus. Es gibt insgesamt fünf Arbeitsgruppen des HKSH-BV: AG Synergien und Zusammenarbeit, AG Schulungen, AG Krebs-Selbsthilfe im Wandel, AG Patientenvertretung unterstützen, AG Sozialrecht und Reha). Im Jahr 2021 wurde ein Organisations-Entwicklungsprozesses zur Strategie und Neuausrichtung des HKSH-BV angestoßen, in dem sich die Mitgliedsverbände gut vernetzt und in gutem Austausch intensiv einbringen. Auch an diesem Prozess beteiligt sich die FSH. Im Detail widmen sich die AGs zur Organisationsentwicklung spezifischen Themenkomplexen.

Der HKSH-BV setzt sich für die Belange von an Krebs erkrankten Menschen in zahlreichen medizinischen und gesundheitspolitischen Gremien (u.a. im Nationalen Krebsplan und in der Nati-

onalen Dekade gegen Krebs) ein und vertritt seine Mitgliedsverbände bei verschiedenen entitäts- und verbandsübergreifenden Projekten. In Kooperation des HKSH-BV mit dem „Zentrum für die Kompetenz-Entwicklung in der Krebs-Selbsthilfe (ZfK KSH)“ werden Themen und Formate von Schulungen und Fortbildungen des ZfK KSH für verschiedene Zielgruppen der Krebs-Selbsthilfe entwickelt und angeboten. Die erworbenen Kenntnisse und Erfahrungen unterstützen in der Selbsthilfe engagierte Menschen in ihrem täglichen Handeln und tragen zur Qualitätssicherung und -verbesserung der Krebs-Selbsthilfe bei.

## Finanzielle Grundlage

Die FSH steht fast seit den Gründungstagen unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebs-hilfe, mit der eine sowohl ideelle als auch finanzielle Förderung verbunden ist. Wir erhalten jährlich Zuwendungen für die Gruppenarbeit und auch für die organisatorischen Aufgaben auf Bundes- und auf Landesebene. Im Jahr 2021 hat die Deutsche Krebs-hilfe außerdem die finanzielle Förderung des Projektes „Mutig, bunt, aktiv – leben mit Metastasen“ übernommen.

Darüber hinaus finanziert sich die FSH über

- die Selbsthilfeförderung der Krankenkassen (Projekt- und Pauschalförderung),
- die Projektförderung durch das Bundesministerium für Gesundheit (BMG),
- in geringfügigem Maße über Mitgliedsbeiträge und Spenden.

Vor allem die institutionelle Förderung durch die Deutsche Krebs-hilfe und die Pauschalförderung der Krankenkassen ermöglichen es der FSH, die Basisarbeit mit den wesentlichen Aufgaben und Zielen unter Wahrung der Neutralität und Unabhängigkeit leisten zu können.

## Ausblick

Aktuell und auch zukünftig werden wir durch die Corona-Krise gezwungen sein, einen guten Umgang mit den Kontaktbeschränkungen zu finden. Hier sind die Mitglieder und Funktionsträgerinnen der FSH weiterhin gefragt, sich auf die Möglichkeiten der Digitalisierung und virtuellen Selbsthilfe einzulassen und auch sonst Wege zu finden, um die Betroffenen in Zeiten einer möglicherweise andauernden Pandemie vor Ort unterstützen zu können.

Um Menschen mit einer Krebserkrankung weiterhin bundesweit ein umfassendes Angebot zur Selbsthilfe machen zu können, brauchen wir sowohl in der Gruppenleitung als auch bei virtuellen Angeboten ehrenamtlich arbeitende Menschen, die die Begleitung und Moderation in diesen Bereichen übernehmen. Durch das Projekt „Qualifizierung zum Selbsthilfe-Coach FSH“ konnten wir bereits einige Menschen gewinnen, die sich ohne vorherige Gruppenanbindung in der FSH engagieren.

Der Bundesvorstand hat sich als Ziel gesetzt, diese Zahl noch weiter zu steigern. Ein erster Schritt besteht darin, einen Rahmen zu schaffen, der es allen ermöglicht, die übernommenen Aufgaben mit viel Freude und wenig Last erfüllen zu können. Dazu gehören die bereits erwähnte Überarbeitung und Verschlinkung unserer Satzung und die ergänzende Erstellung einer übersichtlichen Vereinsordnung. Ziel ist es, mehr Klarheit über die den Verein betreffenden Aufgaben zu bieten, sich schneller an zukünftige Herausforderungen anpassen zu können und den Mitgliedern auf allen Ebenen des Verbandes die Verwaltungsaufgaben zu erleichtern.

Weiterhin möchten wir verbandsintern einen Prozess anstoßen, mit dem wir uns wieder auf das besinnen, wofür wir vor 45 Jahren angetreten sind und was Menschen, die die Diagnose Krebs erhalten, nach wie vor am dringendsten brauchen: einen Ort, an dem sie sich aufgefangen fühlen mit all ihren Sorgen, einen Ort, an dem sie frei sprechen können und sich verstanden fühlen, einen Ort, der sie stärkt und an dem ihnen Perspektiven aufgezeigt werden, und einen

Wegweiser, um sich im Informationsdschungel zurechtzufinden. Wenn wir diese Ziele wieder klar vor Augen haben, werden wir feststellen, dass auf Gruppenebene auch „einfache“ Angebote überzeugen können. Dazu gehören Gruppennachmittage oder -abende, die sich einem bestimmten onkologischen oder gesundheitspolitischen Thema widmen, oder Gruppenstunden, in denen die psychische Widerstandskraft und Lebensfreude gestärkt werden – z.B. durch kreatives Gestalten, körperliche Aktivitäten oder ähnliche Angebote. Wenn wir wieder mehr zu unseren Wurzeln zurückkehren und damit die Anforderungen an die Leitungsteams der Gruppen reduzieren, dann ist die Hürde für viele sicherlich nicht mehr so hoch, um eine Aufgabe im Gruppenleitungsteam zu übernehmen.

Neben den Weichen, die wir verbandsintern künftig anders stellen können, sollten aus unserer Sicht jedoch auch auf der gesamtpolitischen Ebene Maßnahmen ergriffen werden, damit sich die Ehrenamtskultur wieder entfalten und wachsen kann. Verschiedene Maßnahmen - wie zum Beispiel zur besseren Vereinbarkeit von Beruf und Ehrenamt oder auch Steuererleichterungen - könnten spürbar dazu beitragen, dass wieder mehr Menschen bereit und auch in der Lage sind, sich ehrenamtlich zu engagieren.

Die FSH wird sich daher gemeinsam mit ihren Partnerverbänden im Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband (HKSH-BV) auf politischer Ebene dafür einsetzen, dass sich die Rahmenbedingungen für das ehrenamtliche Engagement verbessern.

Unser Gemeinwesen kann nur dann gut funktionieren, wenn wir auch jenseits sozialstaatlicher Leistungen füreinander einstehen und füreinander da sind. Die FSH lebt das seit nunmehr 45 Jahren. Ohne die Krebs-Selbsthilfe wäre die onkologische Versorgung in Deutschland deutlich ärmer. Gemeinsam mit den Verbänden im HKSH-BV treten wir dafür ein, die Krebs-Selbsthilfe in den kommenden Jahren und Jahrzehnten zu stärken und weiterzuentwickeln.