

# GESCHÄFTSBERICHT 2019

## FRAUENSELBSTHILFE KREBS BUNDESVERBAND E.V.

## Inhalt

Herausforderungen und Entwicklung des Verbandes.....	2
Gremien der FSH .....	3
Bundeskongress 2019.....	4
Die Bundesgeschäftsstelle .....	4
Ressorts und Ausschüsse .....	4
Ressort Qualifizierung.....	5
Ressort Öffentlichkeitsarbeit .....	5
Ressort Beratung .....	5
Ressort Gremienarbeit.....	6
Der Fachausschuss .....	6
Die Arbeit der Landesverbände und Netzwerke .....	6
Projekte .....	8
Selbsthilfe-Coach.....	8
Mutig, bunt, aktiv leben mit Metastasen.....	9
RESIST Krebs – ein Resilienz-Projekt zu Selbsthilfeangeboten für junge, an Krebs erkrankte Menschen .....	9
Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband.....	9
Finanzielle Grundlage.....	10
Ausblick .....	10

## Einleitung

Das Leitmotiv der Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) ist die Hilfe zur Selbsthilfe. Wir bieten unsere vielfältigen Erfahrungen als Hilfestellung und Orientierung an, um zu lernen, mit Ängsten umzugehen und Selbsthilfe zu ermöglichen. Durch unseren Slogan „mutig, bunt, aktiv“ drücken wir nun noch deutlicher aus, wofür die FSH auch steht, denn wir unterstützen andere Betroffene insbesondere dabei, ihre Lebensfreude und Lebenslust neu- oder wiederzuentdecken.

Mit unseren 275 Gruppen vor Ort und zahlreichen anderen Angeboten, die nur durch das Engagement unserer ehrenamtlich arbeitenden Gruppenleitungsteams funktionieren, füllen wir eine große Lücke in der psychosozialen Versorgung der Betroffenen. Damit helfen wir nicht nur den Betroffenen, sondern entlasten auch das Gesundheitssystem.

Im Berichtszeitraum haben wir weiterhin unsere Verbandsangebote optimiert und an die wachsenden Erfordernisse der multimedialen Welt angepasst. Neben unseren bundesweiten Netzwerken und dem dichten Netz an regionalen Gruppen bieten wir den Betroffenen zum Beispiel auch die Möglichkeit, sich in einem moderierten Internet-Forum auszutauschen oder an einer Online-Selbsthilfegruppe teilzunehmen.

Der vorliegende Geschäftsbericht gibt einen Überblick über diese und weitere Aktivitäten des Jahres 2019.

## Herausforderungen und Entwicklung des Verbandes

Die Mitgliedergewinnung war und ist für die FSH ein sehr wichtiges und zukunftsweisendes Thema. Für die Aktivierung von Mitgliedern haben wir im Berichtszeitraum neue bedürfnisorientierte Selbsthilfeangebote und Konzepte für die innerverbandliche Organisation erarbeitet. Neue Qualifizierungsmaßnahmen – wie die Qualifizierung zum Selbsthilfe-Coach – sollen ein Ansporn sein, eine Mitgliedschaft einzugehen, und geben gleichzeitig die Möglichkeit, innerhalb des Verbandes neue Felder für ehrenamtliches Engagement zu erschließen.

Ferner bietet die Digitalisierung Chancen, ehrenamtlich Aktive in die Selbsthilfe einzubinden und neue Formen des Engagements auszuprobieren. Besonders für Online-Selbsthilfeangebote ist der Betreuungsaufwand relativ hoch. Die Sozialen Medien leben von der Aktualität der Beiträge, Interaktionen mit den Nutzenden und einer dauerhaften Erreichbarkeit für Anfragen und Kommentare. Daher haben wir in 2019 Maßnahmen ergriffen, um eine Verteilung der Verantwortung auf mehrere Schultern und eine gute Qualifizierung der Verantwortlichen sicherzustellen.

Um den aktuellen Herausforderungen zu begegnen, war es dem Bundesvorstand wichtig, die auf fünf Schwerpunkten basierende FSH-Strategie weiterzuentwickeln und dafür zu sorgen, dass sie zukünftig mit Leben und Aktion gefüllt wird. Das Ausformulieren der fünf strategischen Themen soll sichtbar machen, dass wir alle miteinander einen bedeutsamen Beitrag leisten, damit die FSH ihren wichtigen Auftrag erfüllen kann:

- **Bedürfnisorientierte Angebote schaffen und erhalten**

Bedürfnisorientierte Angebote sind dazu da, unseren Mitgliedern und Teilnehmerinnen Inspiration, Lebenskraft und Informationen zu geben. Dabei haben wir die Bedürfnisse von besonderen Zielgruppen – z.B. Menschen mit einer metastasierten Krebserkrankung, An- und Zugehörige oder junge an Krebs erkrankte Menschen – im Blick, um neue ergänzende Selbsthilfeangebote und -formate zu entwickeln und anzubieten. Dies wird in unseren diesbezüglichen Projekt- und Netzwerkaktivitäten umgesetzt.

- **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. Mit Hilfe eines neuen Außenauftritts sollen künftig gezielt Betroffene außerhalb unseres Verbandes auf

unser umfangreiches Angebot aufmerksam gemacht werden. Dann können wir noch mehr Menschen auffangen und auf ihrem schwierigen Weg durch die Erkrankung begleiten.

- **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 Patientenvertreterinnen aus unseren eigenen Reihen in verschiedenen gesundheitspolitischen Gremien – unter anderem auch im Rahmen der Nationalen Dekade gegen Krebs – mit.

- **Zukunftsorientierte Organisationsentwicklung**

Als FSH entwickeln wir unsere Verbandsstrukturen stetig weiter, damit sie für unser Tun die bestmögliche Basis bieten. Das bedeutet unter anderem, dass der Weg für den jeweils neuen Bundesvorstand kontinuierlich bereitet wird, die Rollen in der Organisation – Vorstand, Geschäftsführung, Geschäftsstelle – klar definiert werden und die Zusammenarbeit der Verantwortlichen auf den unterschiedlichen Verbandsebenen verbindlich und wertschätzend gestaltet wird. Unter Federführung des neuen FSH-Geschäftsführers sollen die notwendigen strukturellen Anpassungen in den kommenden Jahren entwickelt und vorbereitet werden, um schließlich eine nachhaltige Umsetzung zu gewährleisten.

- **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. Dazu sollen u.a. starke Kooperationen gepflegt, etabliert und ausgebaut werden.

## Gremien der FSH

Der **geschäftsführende Bundesvorstand** trifft sich in regelmäßigen Abständen, um zum einen die notwendige Weiterentwicklung des Verbandes voranzubringen und zum anderen Organisations- und Verwaltungsfragen zu besprechen. Im Berichtszeitraum setzte sich der FSH-Vorstand 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.

In insgesamt fünf Präsenzsitzungen und mehreren Videokonferenzen wurden Konzepte erarbeitet, aktuelle Fragen behandelt, eventuell aufgetretene Konflikte geklärt sowie Sitzungen und Veranstaltungen vorbereitet. Auf zahlreichen Fremdveranstaltungen haben die Bundesvorstandsmitglieder regelmäßig Vorträge gehalten und an Diskussionsrunden teilgenommen. Ferner hat sich der Bundesvorstand intensiv um die Nachfolge gekümmert und Kontakte zu potentiellen Kandidatinnen gepflegt. Vor dem Hintergrund der Personalverantwortung für die Geschäftsstelle wurden außerdem Bewerbungsverfahren begleitet und Mitarbeitergespräche geführt.

Der Bundesvorstand erörtert alle relevanten Themen mit dem **Gesamtvorstand** (Bundesvorstand, Landesvorsitzende, Netzwerkvertreter/innen) und dem erweiterten Gesamtvorstand (Bundesvorstand, Landesvorstände, Netzwerkvertreterinnen, Ressortmitarbeiterinnen, Selbsthilfe-Coaches), die auf diese Weise in die Entscheidungsprozesse intensiv mit einbezogen werden. Der Gesamtvorstand hat 2019 zweimal getagt, um Verbandsstrategien und geeignete Maßnahmen zur Umsetzung zu entwickeln und die laut Satzung notwendigen Beschlüsse zu fassen. Die Diskussionen zu den einzelnen Themen waren sehr konstruktiv und zukunftsorientiert. So wurden der neue Außenaustritt der FSH vorbereitet und eine Gesprächskreisordnung erlassen, auf deren Grundlage eine Möglichkeit geschaffen wurde, FSH-Gruppen, deren Auflösung bevorsteht, in anderer Form weiterbestehen zu lassen. Den Mitgliedern, die das 69. Lebensjahr erreicht haben, wird somit als außerordentliche Mitglieder des Landes- und Bundesverbandes weiterhin ein Platz im Verband geboten.

Unter dem Motto „Strategie für Gegenwart und Zukunft“ wurde eine **Erweiterte Gesamtvorstandssitzung** durchgeführt, an der insgesamt 60 Personen teilgenommen haben: neben den Mitgliedern des Gesamtvorstandes noch zwei weitere Mitglieder der Landesvorstände und Netzwerke sowie zahlreiche Selbsthilfe-Aktive aus anderen Bereichen (Telefonberaterinnen, Moderatorinnen, Referentinnen, Selbsthilfe-Coaches, Patientenvertreterinnen). Als Konferenzmethode wurde das sog. Open-Space-Format gewählt. Unter aktiver Beteiligung aller Teilnehmerinnen sind wir so zu guten Ergebnissen gekommen, die schließlich von allen mitgetragen werden.

Im Rahmen des Bundeskongresses fand die **Mitgliederversammlung** statt. Im Mittelpunkt der Berichterstattung des Bundesvorstandes standen wichtige Finanzfragen und aktuelle Projekte. Ferner wurde eine Abstimmung zur Änderung des Außenaufttritts der FSH durchgeführt, die eine eindeutige Zustimmung zur leicht modifizierten Namensänderung und Einführung eines neuen Logos zeigte. Im Rahmen der notwendigen Satzungsänderungen wurden u.a. die Einführung von Mitgliedsbeiträgen und die Einrichtung einer FSH-internen Schiedsstelle in der Satzung verankert.

## Bundeskongress 2019

Der Einladung zum Bundeskongress 2019, der wie in jedem Jahr Ende August in Magdeburg stattfand, folgten ca. 400 Mitglieder. Außerdem bereicherten Onkologinnen, Psychologinnen, Sozialarbeiterinnen, Pflegende, Breastcare-Nurses, Bloggerinnen und Angehörige die Veranstaltung.

Im Open-Space mit dem Leitgedanken „**Zukunftsperspektive Selbsthilfe!**“ trafen sich Mitglieder und Gäste, um über selbstgewählte Themen zu diskutieren, Ideen zu sammeln und sich inspirieren zu lassen. Es gab beispielsweise Gruppen, die über strategische Themen diskutierten, wie den „Selbsthilfe-Coach“ oder „Potenziale in der FSH erschließen“. Andere tauschten sich über Themen wie „Leben mit Metastasen“, „Rückkehr in den Beruf“ oder „Umgang mit Angehörigen“ aus. Und wieder andere nutzten die unterschiedlichen Tanz- und Bewegungsangebote, die besonders für Menschen mit einer Krebserkrankung gut geeignet sind und z.B. auch im Gruppenalltag ausprobiert werden können.

Am letzten Veranstaltungstag wurden die Ergebnisse gesammelt und die themen- bzw. projektbezogenen Handlungsschritte priorisiert. Dabei wurde deutlich, dass alle Themen jeweils einem oder mehreren Strategiebereichen zugeordnet werden können und somit die Gesamtstrategie des Verbandes langfristig stützen.

## Die Bundesgeschäftsstelle

Der Bundesverband unterhält eine Geschäftsstelle mit nunmehr sechs Mitarbeiterinnen (eine Vollzeitstelle und fünf 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. Ferner wurde die Geschäftsstelle im September 2019 durch einen hauptamtlichen Geschäftsführer personell verstärkt, um eine qualifizierte, auf langfristiger Basis angelegte Verbandsführung sicherzustellen und den Bundesvorstand zu unterstützen.

## Ressorts und Ausschüsse

Bereits vor einigen Jahren hat sich innerhalb der FSH die Auffassung durchgesetzt, dass die Verbandsspitze auf der Grundlage eines beteiligungsorientierten Führungsverständnisses entlastet werden kann. Auf diese Weise können zahlreiche Aufgaben auf mehrere Schultern verteilt werden. Konkret heißt das, dass sich Mitglieder und Teilnehmende nicht nur auf Gruppen- und Landesebene aktiv einbringen, sondern auch als Selbsthilfe-Aktive in einem der

insgesamt vier Ressorts tätig werden können: Qualifizierung, Öffentlichkeitsarbeit, Beratung und Gremienarbeit.

### **Ressort Qualifizierung**

Mit den stetig wachsenden gesundheits- und gesellschaftspolitischen Anforderungen an Selbsthilfeorganisationen wandeln sich auch die Erwartungen an die Inhalte, Struktur und Qualität einer zeitgemäßen und effizienten Unterstützung. Seit vielen Jahren bieten wir daher unseren Mitgliedern ein umfassendes Qualifizierungsprogramm an, das wir ständig prüfen und an die aktuellen Erfordernisse anpassen. Zurzeit ergänzen wir unsere Schulungsblöcke beispielsweise um die Qualifizierung zum Selbsthilfe-Coach (siehe Seite 8).

Die Qualifizierungsmaßnahmen vermitteln den Gruppenleitungsteams und Selbsthilfe-Aktiven das notwendige Wissen, um Menschen mit einer Krebserkrankung zeitgemäß, qualifiziert und entsprechend den Erfordernissen unseres Gesundheitssystems beraten und begleiten zu können. Sie stärken die Teilnehmerinnen aber nicht nur in Hinblick auf ihre ehrenamtliche Tätigkeit, sondern auch mit Blick auf ihre persönliche Entwicklung. Die Qualität unserer Arbeit stellen wir außerdem durch ständige Fortbildungen auf Landes- und Bundestagungen sicher.

### **Ressort Öffentlichkeitsarbeit**

Neues Logo, neue Farben und ein leicht geänderter Name: Nach mehr als 40 Jahren hat die FSH einen neuen, frischeren **Außenauftritt** bekommen: Künftig entfällt das (irreführende) „nach“ aus unserem Namen und die Verbandsfarbe Grün ist nun heller und freundlicher als zuvor. Das Markenzeichen der FSH, die nach oben geöffnete Hand, bleibt dagegen auch im neuen Logo der Organisation erhalten. Denn diese Hand symbolisiert das, worin wir unsere ganz besondere Aufgabe sehen: Menschen nach dem Schock der Diagnose aufzufangen und auf ihrem Weg durch die Erkrankung zu begleiten.

Ein wichtiges Informationsmedium ist dabei unser **Magazin *perspektive***, das nun seit mehr als einem Jahrzehnt vier Mal im Jahr erscheint. 2008 kam das erste Heft heraus. Seither hat sich die Auflagenzahl kontinuierlich erhöht. Nicht nur unsere Mitglieder und die Teilnehmenden in unseren Gruppen vor Ort beziehen von uns die *perspektive*, sondern auch viele Tumorzentren in Deutschland sowie onkologische und gynäkologische Praxen. Die Mischung aus Texten zu medizinischen und gesundheitspolitischen Themen von ausgewiesenen Expertinnen ihres Fachs sowie Berichten aus unserem mutig-bunt-aktiven Verbandsleben kommt bei der wachsenden Leserschaft gut an.

Auch das **Internet-Forum** der FSH ist in den vergangenen Jahren rasant gewachsen und zeigt damit den hohen Bedarf von Menschen mit einer Krebserkrankung, sich mit anderen Betroffenen unabhängig von Raum und Zeit auszutauschen. Die Zahl der angemeldeten Teilnehmerinnen ist exponentiell gestiegen, ebenso die der täglich geposteten Beiträge. Das Forum, das unabhängig und werbefrei ist und von einem Moderatorinnen-Team gemäß unserem Beratungsleitfaden betreut wird, hat sich so zu einem der erfolgreichsten Projekte der FSH entwickelt.

Im Berichtszeitraum wurde ferner die **FSH-KrebsApp** für Smartphones aktualisiert und um viele wichtige Informationen ergänzt. Die App steht im Google Playstore (Android) und im App-Store (IOS/iPhone) kostenlos zum Herunterladen bereit. Sie hilft Menschen, die an Krebs erkrankt sind, sich (auch von unterwegs) im Dschungel der vielen Angebote zum Thema Krebs zu orientieren. Hier finden sich qualitätsgesicherte Informationen und relevante Ansprechpartner. Mit einem Touch auf den Screen des Handys können auch direkt telefonische Kontakte hergestellt werden.

### **Ressort Beratung**

Die Beratung von Betroffenen durch Betroffene basiert auf einer besonderen sogenannten „erlebten Kompetenz“, die eine nicht zu ersetzende Form der psychosozialen Unterstützung während und nach Krebs darstellt. Die zehnte für die FSH ehrenamtlich tätigen Beraterinnen, die in einem wöchentlichen Wechsel für die telefonischen Anfragen und E-Mails von Betroffene-

nen und deren An- und Zugehörige zur Verfügung stehen, leisten Hilfe zur Selbsthilfe, informieren über das Versorgungssystem und die Rechte von Krebspatientinnen. Unsere Beratung findet dort ihre Grenzen, wo eine medizinische, therapeutische oder sozialrechtliche Fachberatung angezeigt ist. Deshalb sprechen unsere Beraterinnen keine Therapieempfehlungen aus und stellen keine Diagnose. Grundsätzlich orientieren wir uns in der Beratung an der Schulmedizin und deren Leitlinien.

Um sich über ihre Arbeit auszutauschen, haben die Mitarbeiterinnen des Ressorts Beratung 2019 eine gemeinsame Sitzung durchgeführt. Unter fachlicher Anleitung wurden ihnen bei dieser Gelegenheit auch die für ihre Tätigkeit notwendigen Schlüsselkompetenzen in den Bereichen Gesprächsführung, Konfliktlösung und Selbstfürsorge vermittelt.

### **Ressort Gremienarbeit**

In diesem Ressort sind insgesamt 15 Patientenvertreterinnen in verschiedenen gesundheitspolitischen und medizinischen Gremien tätig, wie z.B. in Unterausschüssen und Arbeitsgruppen des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA), des Nationalen Krebsplans, der Nationalen Dekade gegen Krebs, im Patientenbeirat der Deutschen Krebshilfe, im Patientenforum der Bundesärztekammer, im Kooperationsverbund Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister (KoQK) und in Zertifizierungskommissionen für Organzentren. Vorrangiges Ziel der Patientenvertretung ist die Verbesserung der Patientensicherheit und eine Versorgung, die insbesondere auf die Steigerung der Lebensqualität der Patientinnen und Patienten achtet.

Darüber hinaus sind die FSH Patientenvertreterinnen in der Leitlinienarbeit tätig. Ihre Aufgabe ist es, an der Erarbeitung und Aktualisierung von medizinischen Leitlinien und Patientenleitlinien mitzuwirken und die eigenen Erfahrungen mit der Erkrankung einzubringen. Insbesondere wenn es um die Bereiche Aufklärung und Information geht, ist die Expertise der Betroffenen gefragt. Dann vermitteln die Patientenvertreterinnen, welche Art von Informationen Patientinnen benötigen und wie diese kommuniziert werden sollten.

### **Der Fachausschuss**

Die FSH setzt einen Fachausschuss „Gesundheitspolitik und Qualität“ ein, dessen Mitglieder ehrenamtlich tätig sind und aus allen Bereichen des Gesundheitswesens kommen: dem ambulanten und stationären Bereich, von den Krankenkassen und aus der Pflege. Diese sichern nicht nur den kritischen Blick von außen, sondern unterstützen die Verbandsarbeit auch konstruktiv durch fachliche Expertise.

In 2019 hat der Fachausschuss zweimal getagt. Dabei standen – neben der Vorstellung und Diskussion der aktuellen FSH-Projekte – Themen wie „Genexpressionstests beim Mammakarzinom“, „Sonographie versus Mammographie“, „Evaluation des Schulungskonzepts zum Umgang mit Komplementärmedizin in der Krebs-Selbsthilfe“ sowie die Erwartungen an die Stiftungsprofessur Selbsthilfe-Forschung im Mittelpunkt der Sitzungen.

## **Die Arbeit der Landesverbände und Netzwerke**

Die Stärke der FSH liegt im effektiven Zusammenspiel des Bundesverbandes mit den elf Landesverbänden. Die **Landesverbände** sind nah am regionalen Geschehen und schaffen die Grundlage für eine basisnahe Interessenvertretung auf Bundesebene.

In letzter Zeit sind die Anforderungen insbesondere in der Vernetzung nach außen kontinuierlich gestiegen. Wie die Bundesebene ist auch die Landesebene von den Veränderungen im Gesundheitswesen betroffen – seien es die Möglichkeiten der Patientenbeteiligung, der verstärkte Kostendruck oder die Verbreitung von Tumorzentren und Spitzenzentren, in denen wir als Kooperationspartner zunehmend gefragt sind.

Im Einzelnen wirken die Mitglieder der Landesvorstände regelmäßig mit

- in Gremien, z.B. in Zertifizierungskommissionen, Zulassungsausschüssen für Ärztinnen und Psychotherapeutinnen, 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 sowie an verschiedenen Runden Tischen.

- in weiteren Koordinierungsausschüssen, Qualitätszirkeln, Projekt- und Arbeitskreisen auf Landesebene zu aktuellen Themen, wie z.B. Kompetenznetz integrative Medizin, Zukunft der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe, Komplementäre Krebsmedizin, Teilhabe-gesetz, Kommunikation Patienten – Angehörige, Palliativmedizin, Tod, Sterben und Abschiednehmen, Psychoonkologie, Achtsamkeit und Stressbewältigung, Ernährung, Bewegung, Früherkennung, Klinische Krebsregister.
- bei Fortbildungen und Veranstaltungen anderer Einrichtungen des Gesundheitswe-sens mit Vorträgen und Informationsständen (z.B. in Kliniken und Tumorzentren, bei Krankenkassen, Pflegeschulen, Reha-Kliniken, Mammographie-Zentren, Versor-gungsämtern und Krebsinformationsstellen).

Als zentraler Mittelbau haben die Landesverbände aber auch nach innen zahlreiche Betäti-gungsfelder und Aufgaben, die von den Landesvorständen erfüllt werden: Zusammenarbeit mit den Gruppen und Gesprächskreisen zu deren Gründung, Erhaltung und Unterstützung, Konfliktgespräche, Planung und Durchführung von Landestagungen und Fortbildungen, Admi-nistration und Büroarbeit, Sicherung der Finanzierung, Kostenplanung und Buchhaltung sowie die eigentliche strategische, gestalterische und koordinierende Führungsfunktion auf Landes-ebene. Hinzu kommen die Projektarbeit und die Mitwirkung bei Aktionen, z.B. Aktion Lucia, Aktion „Hand in Hand in Norddeutschland“, Treffen des „Young Cancer Connecting Club“, Buchprojekt „Zeit zu leben“, Aktion „Herzbeansies für Chemofrauen“, „Bewegung gegen Krebs“, Erstellung des Wandbildes „Lebenslust und Lebensfreude“, Bodypainting, Pink Shoe Day, „Race for survival“, Wanderungen, Herzkissen-Aktion, Kunst- und Fotoausstellungen etc.

Anders als die Landesverbände sind die **Netzwerke der FSH** bundesweit tätig. Dies liegt darin begründet, dass sie keine regionalen, sondern zielgruppenspezifische Angebote vorhalten, um zum einen Männer mit Brustkrebs und zum anderen junge an Krebs erkrankte Menschen auf-fangen, informieren und begleiten zu können.

Vor genau zehn Jahren wurde das **Netzwerk Männer mit Brustkrebs** von betroffenen Män-nern und der Frauenselbsthilfe Krebs gemeinsam initiiert, um die Situation der an Brustkrebs erkrankten Männer zu verbessern. Mit den Jahren wuchs bei vielen Betroffenen das Zusam-mengehörigkeitsgefühl und damit das Bedürfnis, der Initiative auch einen formellen Rahmen zu geben. Im Jahr 2014 hat das Netzwerk daher einen eigenen eingetragenen Verein gegrün-det, der sich weiterhin unter dem Dach der FSH befindet.

Vorrangige Ziele des Netzwerkes sind es,

- die Öffentlichkeit zu informieren, dass Brustkrebs keine Frauenkrankheit ist, sondern auch jeden Mann treffen kann,
- sich gegenseitig beim Umgang mit der Erkrankung zu unterstützen und Erfahrungen auszutauschen,
- an Brustkrebs erkrankte Männer über die Besonderheiten der Erkrankung, Behand-lungsmöglichkeiten, Planung des Krankheitsmanagements, Rehabilitation, soziale Hilfen, Versicherungsrecht usw. zu informieren,
- die Interessen der betroffenen Männer im gesundheitspolitischen Bereich zu vertre-ten.

Das Netzwerk hatte Ende 2019 insgesamt 81 Mitglieder (56 von Brustkrebs betroffene Männer und 25 An- und Zugehörige). Wichtigstes Selbsthilfeangebot sind die zweimal im Jahr stattfindenden bundesweiten Treffen der Betroffenen, zu denen auch regelmäßig medizinische Fach-leute eingeladen werden. Diese berichten in Vorträgen über den aktuellen Stand der Behand-lung und Forschung zum männlichen Mammakarzinom und stehen für die Fragen der Teilneh-mer zur Verfügung.



Außerdem bietet der Verein 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 in Form von Zeitungs- und Fernsehbeiträgen, Video-Clips und regelmäßigen Informationsständen weckt das Netzwerk ein größeres Bewusstsein für diese Erkrankung in der Bevölkerung und macht insbesondere Männer darauf aufmerksam, damit sie selbst erste Anzeichen der Krankheit erkennen können und somit die Chancen auf eine Heilung verbessern.

In 2019 wurde auch intensiv an der Bekanntmachung der altersspezifischen Angebote des Netzwerkes für junge an Krebs erkrankte Menschen gearbeitet. Die **NetzwerkStatt Krebs** (NWSK) ermöglicht es jüngeren Erkrankten, füreinander da zu sein, ihre individuellen Potenziale und Ressourcen zu erkennen und gemeinsames Wachstum und Entwicklung – auch mit einer schweren Erkrankung – erleben zu können.

Vor diesem Hintergrund ist es der NWSK gelungen, eine gute und sinnvolle Verknüpfung zwischen Online- und Offline-Selbsthilfe zu schaffen. Für das zentrale Präsenztreffen der NWSK bot der FSH-Bundeskongress 2019 den geeigneten Rahmen. Zum einen hatten die jungen, „verbands-externen“ Teilnehmerinnen die Möglichkeit, den Verband kennenzulernen. Zum anderen konnte das junge Netzwerk im Rahmen der Eröffnung die Fortschritte des neuen Resilienzprojektes (siehe auch Seite 9) und die aktuellen Aktivitäten vorstellen. Dies diente der internen Öffentlichkeitsarbeit und förderte die Einbindung des Netzwerkes in den Verband.

Als weitere Präsenztreffen fanden im Frühjahr und Herbst 2019 zwei moderierte Aktiven-Workshops mit jeweils 15 Teilnehmerinnen statt, die dazu dienten, die laufenden Aktivitäten vorzubereiten und umzusetzen. So konnten beispielsweise die Informationsmaterialien aktualisiert werden und die Kindergeschichte „Ein Sommer mit Balu“ in Druck gegeben werden. Neben dem zentralen Projektthema „Resilienz“ ging es bei den Treffen auch um die Aufgabenverteilung im Team, die Verbesserung der Abläufe und Kommunikation sowie um die Erweiterung und Aktualisierung der Website.

Außerdem trafen sich die Aktiven der NWSK regelmäßig online, um die Anliegen der NWSK weiter zu verfolgen und sich gegenseitig auf dem Laufenden zu halten. Diese Online-Treffen waren im Regelfall zweistündige, moderierte Treffen, in denen sowohl organisatorische Fragen als auch inhaltliche Themen besprochen werden konnten. Ferner fanden einmal im Monat mehrstündige Online-Selbsthilfegruppentreffen mit bis zu 25 Teilnehmerinnen statt, in denen der individuelle Umgang mit der Erkrankung und der persönliche Austausch im Mittelpunkt standen.

## Projekte

### Selbsthilfe-Coach

Das Ziel der neuen modularen Qualifizierungsreihe zum zertifizierten Selbsthilfe-Coach besteht darin, Menschen für ein ehrenamtliches Engagement zu begeistern und ihnen gleichzeitig eine sinnstiftende Tätigkeit und eine interessante Weiterbildung anzubieten. Die FSH geht damit als eine der ältesten und größten Krebs-Selbsthilfeorganisationen in Deutschland neue Wege. Wurden die Mitglieder bisher in ihr Amt, z.B. als Gruppenleiterin, hineingewählt und dann qualifiziert, besteht nun auch die Möglichkeit, sich erst zu qualifizieren und dann gut vorbereitet in eines der interessanten Aufgabenfelder der FSH einzutauchen.

Im Berichtszeitraum konnte die Qualifizierung zum Selbsthilfe-Coach mit dem ersten Modul erfolgreich an den Start gehen. Dieses bot den 23 Teilnehmerinnen die Möglichkeit, die FSH mit ihrem Auftrag, ihrer Struktur und ihren Zielen kennenzulernen. Außerdem gab es Angebote, auf die Suche nach den eigenen Ressourcen und Kraftquellen zu gehen und zu lernen, die als selbstverständlich erachteten persönlichen Fähigkeiten als etwas Besonderes zu entdecken.

Im Anschluss an dieses Modul entschieden sich die meisten Teilnehmerinnen in einer verbindlichen Absichtserklärung, auch die Module zwei bis vier zu absolvieren, um sich danach für

ein selbstgewähltes Amt in der FSH zur Verfügung zu stellen. Während des ganzen Prozesses werden die Teilnehmerinnen im Sinne des Mentoring begleitet.

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

In der ersten Jahreshälfte 2019 hat die FSH zusammen mit der Stiftungsprofessur Selbsthilfeforschung eine Umfrage lanciert, in der über 300 Frauen mit einer metastasierten Krebserkrankung nach ihren Wünschen und Bedürfnissen gefragt wurden. Die Auswertung der Aussagen hat ergeben, dass diese Zielgruppe einen ganz besonderen Bedarf an Unterstützung und Austausch im Rahmen der Selbsthilfe hat und ergänzende, auf sie abgestimmte Angebote benötigt.

Das daraus resultierende Projekt der FSH „Mutig, bunt, aktiv leben mit Metastasen“ zielt darauf ab, ein Netzwerk für Frauen mit Metastasen aufzubauen, das ganz besonders auf die Stärkung der Lebensqualität gerichtet ist. Im Mittelpunkt stehen dabei die Entwicklung von besonderen Kontakt- und Vernetzungsmöglichkeiten in Form einer moderierten Online-Selbsthilfegruppe, eine niederschwellige Beratung und Betreuung von Betroffenen und die Durchführung von stärkenden Wochenendveranstaltungen.

### **RESIST Krebs – ein Resilienz-Projekt zu Selbsthilfeangeboten für junge, an Krebs erkrankte Menschen**

Das Projekt „RESIST Krebs“, das vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) als dreijähriges Forschungsvorhaben gefördert wird, hat zum Ziel, 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. Unter dem Motto „Wir entwickeln Krisenkräfte“ erarbeitet sie gemeinsam mit den jungen Selbsthilfe-Aktiven der NWSK Empfehlungen, um bestehende Selbsthilfeangebote des Netzwerkes zu optimieren und neue Angebote zu schaffen.

Durch die Identifizierung, Untersuchung und Umsetzung von innovativen, resilienzsteigernden Selbsthilfestrukturen und -maßnahmen – z. B. in Form von neuen Veranstaltungsmethoden, Beteiligungsformen und ergänzenden digitalen Selbsthilfeformaten – wird ein neuartiges Angebot mit Transferpotential geschaffen, das auch auf andere Selbsthilfebereiche innerhalb und außerhalb der FSH – z.B. auf andere bundesweit vertretene Krebs-Selbsthilfeverbände – übertragen werden kann.

## **Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband**

Synergieeffekte sollen auch unter dem gemeinsamen Dach des Bundesverbandes Haus der Krebs-Selbsthilfe (HKSH BV) entstehen. Durch kurze Kommunikationswege wird der Informationsaustausch auf allen Ebenen der Mitgliedsverbände wesentlich erleichtert. Der Dachverband ermöglicht zudem die Stärkung und Weiterentwicklung der Krebs-Selbsthilfe und verschafft ihr mehr Akzeptanz und Durchsetzungskraft auch auf politischer Ebene.

Die Geschäftsstelle des HKSH BV in Bonn beobachtet die gesundheits- und sozialpolitischen Entwicklungen, recherchiert ausgewählte Themen und bereitet sie inhaltlich auf, interpretiert und bewertet die Relevanz für die Krebs-Selbsthilfe, holt Perspektiven, Belange und Positionen der Mitgliedsverbände ein, reagiert in Form von Stellungnahmen, vertritt die Interessen der Krebs-Selbsthilfe durch Vorträge, Interviews und Teilnahme an Podiumsdiskussionen und übernimmt die übergreifende Interessenvertretung der an Krebs erkrankten Menschen in gesundheits- und sozialpolitischen Gremien.

Für gemeinsame Veranstaltungen – wie die DKH-Patiententage, den Tag der Krebs-Selbsthilfe oder die Offene Krebskonferenz – bildet der HKSH BV die Schnittstelle zwischen dem Kongressmanagement und den Mitgliedsverbänden in Koordination und Planung der Inhalte, der Referenten, der Informationsstände und der verbandsseitigen Öffentlichkeitsarbeit.

Darüber hinaus können die Verbände Synergien in Mieterangelegenheiten, Empfang, Haustechnik, Brandschutz, sowie Verwaltungs- und Vereinsfragen, IT, Arbeitssicherheit, Arbeitsmedizin, Gefährdungsbeurteilung, Sicherheitsunterweisungen und Versand nutzen.

## Finanzielle Grundlage

Eine solide Finanzierung ist eine wichtige Grundlage für die Arbeit der FSH. Wichtigster Förderer ist die Deutsche Krebshilfe, die seit mehr als 40 Jahren die ideelle und finanzielle Schirmherrschaft für die FSH übernimmt. Von der Deutschen Krebshilfe erhält unser Verband eine jährliche institutionelle Förderung für die Gruppenarbeit, aber auch für die organisatorischen Aufgaben auf Bundes- und auf Landesebene. Dazu gehört u.a. die Finanzierung der Bundesgeschäftsstelle mit einem Geschäftsführer und sechs Mitarbeiterinnen.

Mit der finanziellen Unterstützung der Deutschen Krebshilfe kann jedoch nicht der gesamte Finanzbedarf des Vereins abgedeckt werden. So unterstützt beispielsweise das Bundesministerium für Gesundheit regelmäßig mehrjährige Projekte der FSH. Im Rahmen der Förderung von Bundesorganisationen der Selbsthilfe nach § 20 h SGB V erhält die FSH von verschiedenen Krankenkassen weitere finanzielle Mittel für Projekte sowie eine kassenartenübergreifende Förderung für alle Bereiche, in denen regelmäßig Kosten anfallen.

Zudem werden in geringem Maße auch private Spenden entgegengenommen.

## Ausblick

In den kommenden Jahren gilt es, unsere Strategie mit Leben zu füllen und eine entsprechende Verbandsentwicklung voranzutreiben. Bewährte Unterstützungsformate werden dabei auf den Prüfstand gestellt und durch neue Ideen ergänzt. Projekte – wie das Netzwerk „Mutig, bunt, aktiv leben mit Metastasen“ oder ein neues Projekt zur Unterstützung von An- und Zugehörigen – helfen uns, die Bedürfnisse bestimmter Zielgruppen zu ermitteln und langfristig unsere Angebotspalette zu erweitern. Andere Projekte – wie die NetzwerkStatt Krebs oder der Selbsthilfe Coach – müssen in absehbarer Zeit in das Regelangebot der FSH übernommen werden.

Eine besondere Herausforderung stellt die Weiterentwicklung unserer Verbandsstrukturen dar. Dazu gehören auch eine zukunftsorientierte, sinnvolle Strukturierung der Mitgliedschaft, die alle Selbsthilfe-Aktiven miteinschließt, eine gute Aufgabenteilung zwischen Verbandsgremien und Geschäftsführung, transparente Entscheidungswege sowie eine offene und wertschätzende Kommunikation zwischen allen Verbandsebenen. So können verschiedene Blickwinkel und Erfahrungen gebündelt und genutzt werden und die verbandlichen Ebenen besser miteinander verbunden werden.

Unser Motto „Mutig, bunt, aktiv“ durchzieht unsere strategischen Überlegungen wie ein roter Faden. Auch zukünftig werden wir zeigen, dass wir

... **mutig** sind, auch Altbewährtes zu ändern, neue Wege einzuschlagen und dabei manchmal auch über unseren eigenen Schatten zu springen;

... **bunt** sind, weil wir unter unserem Dach viele unterschiedliche Menschen mit unterschiedlichen Geschichten und Anliegen vereinen;

... **aktiv** sind, indem wir die Initiative ergreifen, bei Projekten und Aktivitäten mitgestalten und die Dinge in die Hand nehmen.