



# GESCHÄFTSBERICHT 2017

## 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 2017 .....	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
Die bewegtesten und bewegendsten FSH-Gruppen in Deutschland .....	7
Der Image-Clip „Emilys Weg – Deine Geschichte ist unsere Geschichte“ ..	8
Die FSH-KrebsApp .....	8
Relaunch der <i>perspektive</i> .....	8
Arbeit der Landesvorstände.....	9
Arbeit der Netzwerke .....	10
Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband .....	12
Finanzielle Grundlage.....	12
Ausblick .....	13

## Einleitung

Das Jahr 2017 war für die Frauenselbsthilfe nach Krebs ein bewegendes Jahr! Ganz nach dem Jahresmotto „FSH – Wir bewegen!“ hat der neue Bundesvorstand sich mit viel Engagement den dringenden Fragen gestellt und wichtige und wegweisende Entscheidungen für den Verband getroffen. Aber auch in unseren Gruppen, Landesverbänden und Netzwerken wurde mit zahlreichen Treffen, Veranstaltungen, Informationsangeboten, Aktivitäten und einem guten Austausch viel bewegt.

Das Jahresmotto bringt darüber hinaus zum Ausdruck, dass wir unsere Mitmenschen bewegen: Wir bewegen sie, sich bei einer Krebsdiagnose nicht aufzugeben; wir bewegen sie zum Mitmachen; wir bewegen sie emotional mit unserem ehrenamtlichen Engagement. Und schließlich besagt das Motto auch, dass wir als Interessenvertreter von Menschen mit einer Krebserkrankung im Gesundheitssystem etwas bewegen.

Der vorliegende Geschäftsbericht gibt einen Überblick über die Entwicklungen, Aufgaben und Aktivitäten des Jahres 2017.

## Herausforderungen und Entwicklung des Verbandes

Die Gruppenebene bildet nach wie vor die Basis des Verbandes und steht seit 1976 an Krebs erkrankten Menschen und deren An- und Zugehörigen nach dem Grundsatz „Auffangen – Informieren – Begleiten“ zur Seite. Der Austausch in Selbsthilfegruppen stärkt Betroffene in ihrer Lebensqualität, in ihren Kompetenzen und versetzt sie in die Lage, sich den Aufgaben zu stellen, die ihnen im Kontext ihrer Erkrankung begegnen. Der Dialog mit anderen Erkrankten hilft ihnen außerdem dabei, ihre Autonomie zu bewahren und einen eigenen, individuellen Weg im Umgang mit der Erkrankung zu gehen. Im Jahr 2017 waren in den 319 Gruppen insgesamt 942 Mitglieder in der Gruppenleitung aktiv.

Der Rückgang der Gruppenanzahl, den die FSH in den vergangenen Jahren kontinuierlich verzeichnet, kann als Symptom einer generellen, gesellschaftlichen Entwicklung gelten, von der die meisten Selbsthilfeorganisationen betroffen sind. Es ist aber gleichzeitig festzustellen, dass der Bedarf an flexiblen und niederschweligen Selbsthilfeangeboten vor Ort nach wie vor groß ist. Angesichts dieser Entwicklung hat sich die FSH in den vergangenen Jahren intensiv damit auseinandergesetzt, wie das Selbsthilfeangebot sinnvoll ergänzt und zukunftsfähiger gemacht werden kann.

So wurden beispielsweise der Auf- und Ausbau von Netzwerken für bestimmte Betroffenenengruppen weiter vorangebracht und Ideen für weitere bedarfsorientierte Angebote – zum Beispiel für Menschen mit Metastasen oder für An- und Zugehörige – entwickelt. Das Netzwerk für Männer mit Brustkrebs ist zwischenzeitlich als eingetragener Verein in die FSH eingegliedert. Das Netzwerk für junge an Krebs erkrankte Frauen, die „NetzwerkStatt Krebs“, hat sich ebenfalls gut etabliert und bringt neue Ideen in die Verbandsarbeit ein, die zu einer gegenseitigen Befruchtung geführt haben. Nicht zuletzt ist beispielsweise die Konferenzmethode „Open Space“, die die FSH u.a. beim Bundeskongress 2018 anwendet, als vielfach erprobtes Tagungsformat auf die NetzwerkStatt Krebs zurückzuführen.

Darüber hinaus hat sich die FSH in 2017 weiterhin intensiv mit der optimalen Nutzung der digitalen und interaktiven Medien für die Selbsthilfe beschäftigt. An erster Stelle steht hier die neu gestaltete Website, die immer mehr Angebote für Hilfesuchende und natürlich auch speziell für die Mitglieder bereithält. Ergänzend dazu ermöglicht es der Facebook-Auftritt, das lebendige Vereinsleben widerzu-

spiegeln und wichtige Meldungen zum Thema Krebs schnell einem großen Adressatenkreis zugänglich zu machen. Hohe Nutzerzahlen hat auch das Diskussionsforum im Internet zu verzeichnen, das durch geschulte Moderatorinnen aus dem Kreis der Mitglieder betreut wird. Neu hinzugekommen ist eine „App“, die FSH-KrebsApp, die Informationen darüber bündelt, wo Menschen mit einer Krebserkrankung zertifizierte Krebszentren, ambulant tätige Onkologen, Palliativeinrichtungen, Psycho-Onkologen und weitere Beratungsangebote in ganz Deutschland finden. Ferner wurde ein FSH-Image-Film erstellt, der u.a. auf YouTube sowie bei öffentlichen Veranstaltungen gezeigt wird und dazu beiträgt, den Bekanntheitsgrad der FSH zu erhöhen. Nähere Informationen zu diesen Angeboten sind in diesem Bericht unter der Überschrift „Projekte“ zu finden.

Ein wichtiges Informationsangebot stellen nach wie vor unsere Broschüren, Flyer, Postkarten und DVDs dar. Unser Magazin *perspektive*, das viermal im Jahr mit einer Auflage von jeweils 20.000 Exemplaren erscheint, hat mit dem Relaunch in 2017 eine neue Optik bekommen. Die Zeitschrift informiert umfassend und regelmäßig über aktuelle Verbandsentwicklungen und spezifische Themen des Gesundheitswesens.

## Gremien der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Der **geschäftsführende Bundesvorstand** der FSH setzt sich 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, Hildgard Kusicka, Dorette Schönrock und Kathrin Spielvogel. Annette Dunker, die in der ersten Jahreshälfte des Berichtszeitraumes ebenfalls Mitglied des Bundesvorstandes war, musste bedauerlicherweise aus gesundheitlichen und familiären Gründen von ihrem Amt zurücktreten.

In insgesamt fünf Vorstandssitzungen, wovon eine impulsgebend extern moderiert wurde, sechs Telefonkonferenzen und diversen weiteren Abstimmungsgesprächen und Treffen nahm der geschäftsführende Bundesvorstand seine vielfältigen Aufgaben wahr und organisierte die verbandsinternen und -externen Abläufe. Die Betreuung der Landesverbände erstreckte sich hauptsächlich auf die Teilnahme an den jeweiligen Landestagungen. Dabei informierten die zuständigen Bundesvorstandsmitglieder die Mitglieder der Landesverbände über aktuelle Themen und Aktivitäten auf Bundesebene.

Der **Gesamtvorstand**, der sich aus dem geschäftsführenden Bundesvorstand sowie den Vorsitzenden der elf Landesverbände und der beiden bundesweiten Netzwerke zusammensetzt, hat sich im Jahr 2017 zweimal getroffen. Hier wurden u.a. die wesentlichen Aufgaben des Verbandes und deren Umsetzung behandelt, Beschlüsse gefasst und Fragen aus dem Gruppenalltag erörtert. Außerdem standen praktische Fragen der notwendigen Verwaltungsarbeit auf der Tagesordnung und es wurden Fortbildungseinheiten durchgeführt.

Die Sitzung des **Erweiterten Gesamtvorstandes**, dem neben den Mitgliedern des Gesamtvorstandes noch zwei weitere Mitglieder der Landesverbände und Netzwerke sowie sämtliche Funktionsträger (TelefonberaterInnen, Moderatorinnen, Referentinnen und Patientenvertreterinnen) angehören, wurde im Rahmen des Bundeskongresses 2017 durchgeführt. In Form eines World-Cafés hatten die TeilnehmerInnen die Möglichkeit, an verschiedenen Thementischen wichtige Fragen den Verband betreffend zu diskutieren und sich in Kleingruppen auszutauschen. Die Beiträge und Ergebnisse aus diesen Gruppen wurden anschließend in großer Runde vorgestellt, sodass alle an den Ansichten, Informationen und Erfahrungen der anderen teilhaben konnten.

Ebenfalls im Rahmen des Bundeskongresses fand die **Mitgliederversammlung** statt. Neben der Berichterstattung des Bundesvorstandes und den vereinsrechtlichen Formalien wurden wichtige Finanzfragen und aktuelle Projekte erörtert. Vorgestellt wurde auch die Idee zur Einrichtung von „69-plus-Gesprächskreisen“. Ergänzend zur „69er-Regelung“ soll damit 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. In 2018 kann die endgültige Umsetzung durch eine entsprechende Satzungsänderung in der Mitgliederversammlung vorgenommen werden.

## Bundeskongress 2017

Der Name für das jährliche Treffen in Magdeburg wurde im Jahr 2017 geändert. Nun heißt es nicht mehr „Bundestagung“, sondern „Bundeskongress“. Hintergrund dieser gemeinsam im Gesamtvorstand getroffenen Entscheidung war, den Charakter unserer Veranstaltung nach Außen besser darzustellen: Denn mit dem vielseitigen Angebot an Vorträgen, Talkrunden, Workshops und dem Zeitumfang von drei Tagen entspricht unser großes Jahrestreffen vielmehr einem Kongress als einer Tagung. Der Bundeskongress ist außerdem die einzige Veranstaltung, bei der einmal im Jahr eine große Zahl von Mitgliedern des Bundesverbandes aus ganz Deutschland zusammenkommt.

Das Fachprogramm umfasste in 2017 die Themen Resilienz, innere Stärke, Sinnfindung und Glück. Außerdem waren Experten zu einer Podiumsdiskussion zum Thema „Diagnose Brustkrebs“ geladen. Des Weiteren gab es ein bundesweites Netzwerktreffen der NetzwerkStadt Krebs, verschiedene Gesangs-, Bewegungs- und Filmangebote sowie die Dreharbeiten für den FSH-Imageclip.

Als neue Ehrenmitglieder wurden die langjährigen Fachausschussmitglieder, Prof. Dr. Joachim Weis und Prof. Dr. Bernhard Wörmann sowie die ehemalige FSH-Bundesvorsitzende, Karin Meißler, ernannt. Einen weiteren Höhepunkt des Bundeskongresses bildeten die Ehrungen von zahlreichen Mitgliedern für ihre 10-, 15-, 20- und 25-jährige Verbandszugehörigkeit. Der Bundesvorstand und die KongressteilnehmerInnen ließen die Jubilare mit Gesang, roten Rosen und Luftballons hochleben.

## Die Bundesgeschäftsstelle

Der Bundesverband unterhält eine Geschäftsstelle mit bisher fünf Mitarbeiterinnen (eine Vollzeitstelle, vier Teilzeitstellen). Die wesentlichen Tätigkeitsbereiche der Bundesgeschäftsstelle umfassen die Unterstützung des Bundesvorstandes bei der Erfüllung seiner Aufgaben, 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.

Trotz dieser umfangreichen Unterstützung muss der Bundesvorstand, deren Mitglieder fast alle voll berufstätig sind, dringend im Bereich der Geschäftsführung entlastet werden; insbesondere durch die hauptamtliche Übernahme folgender Aufgaben: fachliche, personelle und wirtschaftliche Leitung des Verbandes, Weiterentwicklung von Angeboten und Konzepten sowie Sicherstellung der fachlichen Standards, gesundheitspolitische Interessenvertretung und Vortragstätigkeit, Unterstützung des Vorstands bei der Vertretung nach Außen und Innen. Daher wurde bereits in 2017 die Entscheidung gefällt, die Geschäftsstelle mit einer Geschäftsführerin/einem Geschäftsführer personell zu verstärken. Der Vorteil liegt in einer qualifizierten, auf langfristiger Basis angelegten Verbandsführung und gesundheitspolitischen Arbeit, die bei der Größenordnung des Verban-

des nicht mehr ehrenamtlich geleistet werden kann. Gleichzeitig wurde eine bestehende Sachbearbeitungsstelle von 70 Prozent auf 100 Prozent erhöht.

## **Ressorts und Ausschüsse**

Um die vielfältigen und zum Teil sehr anspruchsvollen Aufgaben auf eine breitere Basis zu stellen, wird weiterhin verstärkt auf die Kenntnisse und Fähigkeiten der Mitglieder und GruppenteilnehmerInnen zurückgegriffen. Das Delegieren und Aufteilung bestimmter Aufgaben machen die Verbandsstruktur nicht so anfällig für Krisen und krankheitsbedingte Ausfälle und tragen dazu bei, die Bundesebene zu entlasten. Die Mitglieder und TeilnehmerInnen, die sich aktiv als FunktionsträgerInnen einbringen, sind vor allem in vier Bereichen, den sogenannten Ressorts, tätig: Schulungen, Öffentlichkeitsarbeit, Beratung und Gremienarbeit.

### **Ressort Schulungen**

Das Qualifizierungsprogramm für Mitglieder vermittelt den Gruppenleitungsteams das notwendige Wissen, um Menschen mit einer Krebserkrankung zeitgemäß, qualifiziert und entsprechend den Erfordernissen unseres Gesundheitssystems beraten und begleiten zu können. Die Teilnahme an unserem Qualifizierungs- und Kompetenzprogramm ist für die Mitglieder unseres Verbandes erforderlich. Es stärkt sie nicht nur in Hinblick auf ihre ehrenamtliche Tätigkeit, sondern auch mit Blick auf ihre persönliche Entwicklung.

Im Rahmen des FSH-Qualifizierungsprogramms wurden in 2017 folgende modular gestaltete Schulungsblöcke angeboten:

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

Durchgeführt wurden vierzehn Seminare mit insgesamt 330 TeilnehmerInnen.

Die sieben ehrenamtlich tätigen Referentinnen, die die bundesweiten Mitgliederschulungen durchführen, haben in 2017 zweimal getagt und sich mit den Möglichkeiten des computergestützten Lernens zur Vertiefung und Wiederholung von Lerninhalten auseinandergesetzt. Dabei ist deutlich geworden, dass die Schulungsinhalte – unabhängig von ihrer Vermittlungsform – dringend einer Überarbeitung und Ergänzung bedürfen. In diesem Zusammenhang sollen die Kompetenzentwicklung und -stärkung von Betroffenen, Ehrenamtlichen und Interessierten in den Mittelpunkt gerückt werden und die zeitgemäße Erweiterung der Qualifikation erreicht werden. Außerdem sollen Themen wie Selbstfürsorge und Kommunikation inhaltlich berücksichtigt werden. Ziel ist es, das Engagement in der FSH attraktiver zu gestalten.

### **Ressort Öffentlichkeitsarbeit / Forum der FSH**

Fünf Jahre ist das Forum der FSH nun online und es wächst weiterhin rasant. Immer mehr Menschen mit Krebs oder auch deren Angehörige melden sich an. Ende 2017 wies die Forumsstatistik ca. 3.600 angemeldete NutzerInnen aus. Das sind mehr als doppelt so viele wie Anfang 2016 (1.700). Dem entsprechend werden täglich auch immer mehr Beiträge gepostet. So ist die Zahl im Jahr 2017 um 50 Prozent gegenüber dem Vorjahr gestiegen.

Auch in 2017 haben sich die Moderatorinnen zweimal getroffen, um sowohl zentrale Fragen der Moderation und der Weiterentwicklung des Forums zu klären, als auch eine Supervision zu durchlaufen.

Wie in den Vorjahren auch wurden folgende zentrale Themen diskutiert:

- Aspekte patientenorientierter Kommunikation im Internet
- Regeln für eine gute, transparente Moderation des Forums
- praxisnahe Anwendung der Moderationsregeln und der korrekte Umgang mit inhaltlichen Fragen
- Konfliktmanagement und Umgang mit schwierigen Nutzern
- Überarbeitung der Netiquette

Im Mittelpunkt der Beratungen stand zudem die Gewinnung neuer ModeratorInnen zur Nachfolgesicherung. Hierzu wurde von den Moderatorinnen ein Projekt entwickelt, das in 2018 umgesetzt werden soll.

### **Ressort Beratung**

Bereits seit einigen Jahren bietet die FSH eine bundesweite Telefon-Beratung für Betroffene an. Die BeraterInnen sind erfahrene, ehrenamtlich tätige Verbandsmitglieder, die selber an Krebs erkrankt sind. In 2017 waren zehn Telefon-Beraterinnen für die FSH ehrenamtlich tätig, die in einem wöchentlichen Wechsel für die telefonischen Anfragen und E-Mails von Betroffenen und deren An- und Zugehörige zur Verfügung standen. In einer fachlich begleiteten Qualifizierungsmaßnahme haben die BeraterInnen gelernt, wie gute und gewaltfreie Kommunikation auch in schwierigen Gesprächssituationen möglich ist. Dabei haben sie verschiedene Methoden kennengelernt und ein Instrumentarium an die Hand bekommen, um auch mit sich selbst achtsam und selbstfürsorglich umzugehen.

### **Ressort Gremienarbeit**

Die FSH spielt sowohl bei der individuellen Krankheitsbewältigung als auch bei der verstärkten Vertretung von Patienteninteressen in den Einrichtungen des Versorgungssystems eine wichtige Rolle.

Im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) übernehmen die Mitarbeiterinnen des Ressorts Gremienarbeit die Patientenvertretung in einer Vielzahl von Unterausschüssen und Arbeitsgruppen, in denen relevante Versorgungsthemen behandelt werden: Im G-BA werden wichtige Entscheidungen zu den Themen Arzneimittel, Therapie, Heil- und Hilfsmittel, Rehabilitation und Bedarfsplanung getroffen. Immer wenn Themen behandelt werden, die an Krebs erkrankte Menschen besonders betreffen, nimmt die FSH das Mitspracherecht beim G-BA wahr.

Außerdem arbeiten Patientenvertreterinnen der FSH bei der Erstellung von medizinischen Leitlinien mit. In den Leitlinien wird festgelegt, wie die Versorgung bei bestimmten Krebserkrankungen erfolgen soll, z.B. beim Mamma-, Ovarial- oder Vulvakarzinom sowie beim Fertilitätserhalt bei onkologischen Therapien und der Hormontherapie in der Peri- und Postmenopause. Darauf aufbauend werden Patientenleitlinien erstellt, die das beste derzeit verfügbare medizinische Wissen der medizinischen Behandlungsleitlinien in allgemeinverständlicher Form vermitteln. Auch hier ist die Mitwirkung der Patientenvertreterinnen der FSH natürlich gefragt.

Insgesamt nehmen 15 Patientenvertreterinnen die Interessen an Krebs erkrankter Menschen in verschiedenen gesundheitspolitischen und medizinischen Gre-

mien wahr. Sie setzen sich ein für ein qualitätsgesichertes, transparentes, flächendeckendes Versorgungssystem, das sich an den Bedürfnissen und Belangen von Krebspatienten orientiert. Außer in den genannten Bereichen des G-BA und des Leitlinienprogramms Onkologie vertreten wir die Interessen von Patienten

- im Patientenbeirat der Deutschen Krebshilfe
- im Patientenforum der Bundesärztekammer
- im Beirat der Deutschen Gesellschaft für Senologie (DGS)
- im Kooperationsverbund Krebsregister
- im (externen) Beirat des Krebsinformationsdienstes (KID)

und wirken mit

- in Arbeitsgruppen des Nationalen Krebsplans
- in der Zertifizierungskommission Brustzentren und Onkologische Zentren der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG)
- im Kooperationsverbund Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister (KoQK)
- im Ärztlichen Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ)

Mit dem Ziel, sich gegenseitig über ihre Arbeit zu informieren und auszutauschen, haben sich die Mitarbeiterinnen des Ressorts Gremienarbeit in 2017 zu einer gemeinsamen Sitzung in Goslar getroffen. Die Erarbeitung von gesundheitspolitischen Standpunkten der FSH zu verschiedenen Themen sowie organisatorische Absprachen zum Austausch und zur Meinungsbildung standen dabei im Mittelpunkt.

### **Der Fachausschuss**

Dem FSH-Fachausschuss „Gesundheitspolitik und Qualität“ gehören VertreterInnen aus Medizin, onkologischen Fachgesellschaften, Krankenkassen, Medien und der Selbsthilfe an. Der Fachausschuss, der mit dem Blick von außen wertvolle Hinweise und sachkundige Empfehlungen zur Ausgestaltung und Weiterentwicklung unserer Arbeit liefert, hat in 2017 einmal getagt. Schwerpunktthemen waren: Diskussion über aktuelle Projekte der FSH, Stiftungsprofessur „Krebs-Selbsthilfeforschung“, Studiendesign (Endpunkte) und frühe Nutzenbewertung sowie das Gesetzesvorhaben zu Personaluntergrenzen in der Pflege.

## **Projekte**

### **Die bewegtesten und bewegendsten FSH-Gruppen in Deutschland**

Wie lebendig und vielfältig das Gruppenleben in der Frauenselbsthilfe nach Krebs ist, das zeigen unter anderem Berichte in unserem Magazin *perspektive* oder Ausstellungen auf dem jährlich stattfindenden Bundeskongress in der Krea(k)tiv-Oase und auf Landestagungen. Um das besondere Engagement dieser Gruppen zu würdigen, um zu motivieren und einen Ideen-Austausch anzuregen, startete die FSH 2017 das Projekt „Deutschlands bewegteste und bewegendste FSH-Gruppen 2017“.

Insgesamt haben 29 Gruppen an der Ausschreibung teilgenommen und umfangreiches Material eingesendet: Texte, Videos, Fotos, Presseberichte und vieles mehr. Für die Bewertung der Einsendungen hatten wir eine Jury gewonnen, deren Mitglieder aus verschiedenen Bereichen des Gesundheitswesens kommen, unter anderem auch vom BKK Dachverband. Positiv bewertet wurden Aspekte wie Vielseitigkeit der Gruppenangebote, besondere Aktionen und Projekte, die Bekanntheit der Gruppe vor Ort, gelungene Kooperationen mit Krankenhäusern

oder Rehabilitationseinrichtungen. Und auch die erfolgreiche Nachfolgesicherung in der Gruppenleitung war ein Kriterium.

Da alle Gruppen tolle Bewerbungen abgegeben hatten, fiel der Jury die Entscheidung nicht leicht. Fünf FSH-Gruppen wurden schließlich als besonders „bewegt und bewegend“ ausgewählt. Primus inter pares war dabei die Gruppe Würzburg, dicht gefolgt von den Gruppen Büdingen, Ehingen, Freigericht und Tübingen.

### **Der Image-Clip „Emilys Weg – Deine Geschichte ist unsere Geschichte“**

Zur Steigerung der öffentlichen Wahrnehmung des gesamten Verbandes haben wir auch die „Macht der Bilder“ genutzt. Filme haben mit ihren bewegten Bildern wie kein anderes Medium die Kraft, direkt die Emotionen der Menschen anzusprechen. Um dieses Medium im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit auch für die Frauenselbsthilfe nach Krebs zu nutzen, haben wir einen eigenen Image-Clip mit dem Titel „Emilys Weg – Deine Geschichte ist unsere Geschichte“ erstellt.

Zum Inhalt: Hauptfigur ist Emily. Sie steht stellvertretend für viele Menschen, die mit einer Krebserkrankung konfrontiert werden und damit leben müssen. Die Diagnose trifft oft wie ein Keulenschlag. Nichts ist mehr, wie es vorher war. Das, was Emily bisher Halt und Orientierung gegeben hat, das, was sicher und beständig schien, scheint verloren. Auf einmal ist Angst ihr ständiger Begleiter. Emily fühlt sich allein, ausgegrenzt aus der Gemeinschaft der Gesunden und Unversehrten. Doch dann wendet sich das Blatt. Sie lernt die FSH als eine Gemeinschaft von Menschen kennen, die sie mit offenen Armen aufnimmt; eine Gemeinschaft, die sagt: „Deine Geschichte ist auch unsere Geschichte.“ Dargestellt wird die Figur der Emily durch eine Handpuppe.

Zu sehen ist „Emilys Weg“ seit Dezember 2017 in unserem YouTube-Kanal unter [www.frauenselbsthilfe.de /videos.html](http://www.frauenselbsthilfe.de/videos.html). Seither ist der Clip mehr als 70.000 Mal aufgerufen worden. Auch auf der FSH-Facebook-Seite wurde der Film sehr häufig angeschaut und mit anderen geteilt.

### **Die FSH-KrebsApp**

Menschen mit einer Krebserkrankung haben ein großes Informationsbedürfnis. Ihnen stellen sich viele Fragen zu ihrer Erkrankung, den möglichen Therapien, aber auch ganz besonders zu sozialen Themen wie z.B. der Beantragung eines Schwerbehindertenausweises. Für sie ist es nicht leicht, diese Informationen zu finden. Angesichts der Tatsache, dass ca. 55 Prozent der Bevölkerung Handys nutzen, die potenziell internetfähig sind, ist es einleuchtend, dass Smartphone-NutzerInnen Mobilapplikationen auch beim Management ihrer Erkrankungen einsetzen wollen. Hier hat die Frauenselbsthilfe nach Krebs angesetzt und eine neuartige und innovative Hilfestellung in Form einer KrebsApp entwickelt. Die KrebsApp soll als Wegweiser dienen und den an Krebs erkrankten Menschen und deren Familien – ergänzend zu traditionellen Flyern und Broschüren – Hilfe und qualitätsgesicherte Informationen anbieten. Zentral sind dabei verständliche, praxisrelevante Informationen und Hinweise. Die App steht im Google Playstore (Android) und im App-Store (IOS/ iPhone) zur kostenfreien Nutzung zur Verfügung.

### **Relaunch der *perspektive***

Unser Magazin *perspektive* gibt es nun bereits seit mehr als elf Jahren. Seit der ersten Ausgabe im Jahr 2006 hatte sich die Optik des Heftes nicht verändert. Das bisherige Layout war nicht mehr an die modernen Lese- und Sehgewohnheiten angepasst und sprach insbesondere jüngere Lesergruppen nicht an. Damit die *perspektive*, die für Menschen mit einer Krebserkrankung unabhängige Informationen zur Verfügung stellt, sich gegen die durch Werbung finanzierten Hochglanzhefte behaupten kann, war eine Überarbeitung der Optik dringend er-

forderlich. Mit dem Relaunch in 2017 ist es uns gelungen, im Wartezimmer „konkurrenzfähig“ zu bleiben, um so Menschen mit einer Krebserkrankung neutral und ausgewogen über aktuelle medizinische Themen, soziale Leistungen und die Möglichkeiten der Selbsthilfe informieren zu können.

## Arbeit der Landesvorstände

Alle elf Landesverbände treten als eingetragene Vereine mit gewählten Vorständen auf, die sich in der Regel aus fünf Mitgliedern zusammensetzen. Sie sind für die Umsetzung der gesamtverbandlichen Ziele eine unverzichtbare Stütze.

Gemäß Satzung führen die Landesvorstände die laufenden Geschäfte des Landesverbandes, insbesondere

- die Unterstützung der Gruppen
- die Betreuung der Mitglieder
- die Beschaffung von Mitteln
- die ordnungsgemäße Verwaltung und Verwendung der Vereinsmittel
- die Organisation und Durchführung der Mitgliederversammlung
- die Organisation und Durchführung von Schulungsveranstaltungen
- die Unterstützung bei Gruppenneugründungen

Für die regionalen Selbsthilfegruppen stellen die Landesverbände die wichtigste Anlaufstelle dar. 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 Medizin, Palliativmedizin, Tod, Sterben und Abschiednehmen, Psychoonkologie, Ernährung, Bewegung, Früherkennung, Klinische Krebsregister.
- bei der Gestaltung und Besetzung von Informationsständen und Vorträgen bei Fachtagungen, Kongressen, Symposien, Krebsaktionstagen, Patiententagen
- bei Fortbildungen und Veranstaltungen anderer Einrichtungen des Gesundheitswesens mit Vorträgen (z. B. Kliniken und Tumorzentren, Kran-

kenkassen, Pflegeschulen, Reha-Kliniken, Mammographie-Zentren, Versorgungssämtern, 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.
- sowie beim grenzüberschreitenden Austausch mit Selbsthilfegruppen- und -organisationen in Polen.

Die Landesvorsitzenden und weitere Landesvorstandsmitglieder nehmen außerdem regelmäßig an Gesamtvorstandssitzungen und erweiterten Gesamtvorstandssitzungen sowie Arbeitsgruppentreffen des Bundesverbandes teil. Viele von ihnen haben auf Bundesebene noch weitere Funktionen inne oder sind als Patientenvertreterinnen in den zahlreichen gesundheitspolitischen und medizinischen Gremien tätig.

## Arbeit der Netzwerke

Brustkrebs tritt bei Männern sehr selten auf. Umso wichtiger ist es, die wenigen Betroffenen untereinander zu vernetzen und sich für ihre Belange einzusetzen. Das Betreuungsangebot des Netzwerkes **Männer mit Brustkrebs e.V.** erstreckt sich über alle Stadien der Erkrankung.

Ziele des Vereins sind es,

- die Öffentlichkeit zu informieren, dass der Brustkrebs keine Frauenkrankheit ist, sondern auch jeden Mann treffen kann.
- Männer auf diese Krankheit aufmerksam zu machen, damit sie selbst erste Anzeichen der Krankheit erkennen können und somit die Chancen auf eine Heilung verbessern.
- sich gegenseitig bei der Bewältigung der Krankheit zu unterstützen und Erfahrungen auszutauschen.
- Betroffene über alle Problemstellungen der Erkrankung zu informieren wie Behandlungsmöglichkeiten, Planung des Krankheitsmanagements, Rehabilitation, soziale Hilfen, Versicherungsrecht usw.
- die Interessen der betroffenen Männer im gesundheitspolitischen Bereich zu vertreten.

Ende 2017 hatte das Netzwerk insgesamt 80 Mitglieder (58 von Brustkrebs betroffene Männer und 22 Ehefrauen und Lebenspartnerinnen). Wichtigstes Selbsthilfeangebot sind die bundesweiten Treffen der Betroffenen, die im Jahr 2017 zweimal durchgeführt wurden.

Als weitere Unterstützungsmöglichkeiten bietet das Netzwerk:

- ein Online-Forum im Internet
- ein bundesweites öffentliches Kontaktangebot (Telefonkontakte, E-Mail, postalisch)
- Vermittlung von Gleichbetroffenen über die Mitgliederdatenbank
- Bereitstellung von Informationen für Betroffene.

Das Netzwerk ist seit einiger Zeit ein eigenständiger eingetragener Verein unter dem Dach der FSH. Die Zusammenarbeit auf Bundesebene und auch mit den Landesverbänden und Gruppen der FSH ist eng.

Der männliche Patient mit Brustkrebs wird, zumindest bei der Diagnosestellung und Erstbehandlung, vorwiegend in den Brustzentren an Frauenkliniken behandelt. Dennoch ist er bei ca. 650 Neuerkrankungen/Jahr in den ca. 280 Brustzentren in Deutschland eine Randerscheinung. Ohne die Zusammenarbeit mit den

örtlichen Gruppen der FSH, die vielfach Kooperationen mit den Brustzentren vor Ort haben, wäre eine Verbreitung des Selbsthilfeangebotes des Netzwerkes in den Zentren nicht möglich.

Die Vorstandsmitglieder des Netzwerkes nehmen an den Tagungen und Fortbildungsveranstaltungen des Bundesverbandes teil und die örtlichen Ansprechpartner an den Tagungen des zuständigen Landesverbandes.

In 2017 wurde bei der **NetzwerkStatt Krebs (NWSK)**, dem bundesweiten Netzwerk für junge an Krebs erkrankte Frauen, intensiv an den altersspezifischen Angeboten und Strukturen gearbeitet. Während dieser Zeit haben die NetzwerkStatt-Krebs-Aktiven viel auf die Beine gestellt und die Grundpfeiler für sinnvolle Netzwerk-Strukturen geschaffen. Die Beratungs- und Begleitungsangebote im Internet, am Telefon und bei persönlichen Treffen auf regionaler und bundesweiter Ebene wurden entwickelt und ausgebaut. Die NWSK wurde zunehmend in der Öffentlichkeit wahrgenommen und neue Frauen kamen hinzu. So wuchs das Netzwerk auf eine Zahl von mehr als 200 Interessierten an.

Die Erfahrungen im Laufe des Projektes hatten gezeigt, dass die persönliche Begegnung der jungen, an Krebs erkrankten Frauen essenziell ist, damit sich tatsächlich ein aktives Netzwerk entwickeln kann. Die persönlichen Verbindungen der Frauen sind das Fundament des Netzwerkes und Voraussetzung für alle weiteren Schritte. Der Bundeskongress 2017 hat daher wieder einen geeigneten Rahmen für ein größeres Netzwerk-Treffen mit ca. 50 jungen, an Krebs erkrankten Frauen geboten. Zum einen hatten die jungen, „verbands-externen“ Frauen so die Möglichkeit, die Frauenselbsthilfe nach Krebs kennenzulernen. Zum anderen konnte das junge Netzwerk im Rahmen der Mitgliederversammlung der FSH die Fortschritte des Modellprojektes und die neuen Aktivitäten vorstellen. Dies diente der internen Verbandskommunikation und förderte die weitere Einbindung des Netzwerkes in unsere Organisation.

Sowohl beim bundesweiten Netzwerktreffen als auch bei allen Workshops der NetzwerkStatt Krebs wurde die Tagungsform „Open Space“ angewendet. Dabei sind die Treffen nicht inhaltlich nicht durchgeplant und es gibt keine Vorträge von externen ExpertInnen. Im Open Space-Verfahren bringen die Teilnehmerinnen ihre Anliegen ein und kreieren so gemeinsam die Agenda. Handlungsweisend ist hierbei, wofür jede selbst Begeisterung, Neugier, Interesse verspürt. So sollen die Treffen Lern- und Begegnungsräume schaffen und auch Raum für Selbstorganisation und Beteiligung bieten. Im Open Space der NWSK kam so ein breites Themenspektrum zusammen. Unter anderem wurden Erfahrungen über Gruppenmethoden ausgetauscht und gemeinsame Visionen für die Zukunft der NWSK erarbeitet.

Zusätzlich zu den Präsenz-Treffen hat die NWSK seit 2017 sehr erfolgreich eine Online-Selbsthilfegruppe gestartet. Die Nutzung von digitalen Selbsthilfeangeboten ist kostengünstig, ressourcenschonend, hat eine hohe Reichweite und bietet neue Formen des Engagements und für die Einbindung von Ehrenamtlichen. Generell stellt die Unabhängigkeit von Tagungszeiten und räumlichen Gegebenheiten in der Online-Selbsthilfe gerade für Betroffene mit eingeschränkter Mobilität oder aus ländlichen Regionen einen Vorteil dar. Junge Menschen profitieren besonders von der zeitlichen Flexibilität, die es ihnen ermöglicht, Selbsthilfeangebote mit einem Einstieg ins Berufsleben oder der Familiengründung zu vereinbaren.

Die Aktiven der NWSK treffen sich ebenfalls regelmäßig online, um die Anliegen des Netzwerkes 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 wurden. Im Gegensatz zu Telefonkonferenzen können die Beteiligten sich hier sehen, was von ihnen als stärkend und belebend erfahren wurde.

## Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband

Im Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. (HKSH) haben sich 2015 neun Bundesverbände der Krebs-Selbsthilfe zusammengeschlossen. Schirmherr und Hauptförderer ist die Deutsche Krebshilfe. Das HKSH ist damit europaweit der erste Dachverband pharma-unabhängiger Krebs-Selbsthilfe. Derzeit hat der Dachverband zehn Mitgliedsverbände, die alle ebenfalls von der Deutschen Krebshilfe gefördert werden und unabhängig von Interessen und finanziellen Mitteln der Pharmaindustrie und anderer Wirtschaftsunternehmen des Gesundheitswesens sind.

Die Zusammenarbeit in einem Haus ermöglicht einen ständigen Erfahrungsaustausch, die gemeinsame Nutzung von Ressourcen und die bessere Abstimmung gemeinsamer Aktivitäten. Vor allem bringt sie aber eine erhöhte politische Durchsetzungskraft und eine deutliche Steigerung der Effektivität und Akzeptanz der Krebs-Selbsthilfe in Deutschland mit sich.

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 zu verbandsübergreifenden Themen (z.B. AG „Schwerbehinderung“ und AG „Erstellung von Kriterien zur Einbindung der Krebs-Selbsthilfe in Zentren“) ist die fachliche Zusammenarbeit weiterhin konstant und intensiv.

Auch in praktischer Hinsicht werden von den in der Thomas-Mann-Straße 40 ansässigen Selbsthilfe-Verbänden weiterhin zahlreiche Synergien wahrgenommen: Beschäftigung gemeinsamer Mitarbeiter (Empfang, Postversand, Hausbetreuung), Nutzung gemeinsamer Räume; gemeinsame Nutzung von Dienstleistern (Raumpflege, Aktenvernichtung, Datenschutz); teilweise gemeinsame Beschaffung von (Büro-)Material; Austausch über günstige Dienstleister, z.B. Druckereien; Absprachen und Entwicklung von Standards in den Bereichen Datenschutz, Arbeitstechnik- und Arbeitssicherheit; Arbeitsmedizin; Erste Hilfe und Brandschutz; gemeinsamer Auftritt und Material-Versand bei Veranstaltungen (z.B. für den Deutschen Krebskongress und Patientenkongresse).

## Finanzielle Grundlage

Die finanzielle Grundlage der Frauenselbsthilfe nach Krebs besteht im Wesentlichen aus folgenden Elementen:

Förderung durch

- die Deutsche Krebshilfe
- Selbsthilfeförderung der Krankenkassen (Pauschal- und Projektförderung)
- Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (Projektförderung)
- Spenden in geringem Maße

Von der Deutschen Krebshilfe werden wir nach Vorlage eines Haushaltsplanes gefördert. Der Gesamthaushaltsplan umfasst den konkreten Plan des Bundesverbandes, die Haushaltspläne der Landesverbände und den des Netzwerkes Männer mit Brustkrebs e.V. sowie einen Verteilerschlüssel für die Bedarfe der Gruppen.

In 2017 wurde die beantragte Fördersumme seitens der Deutschen Krebshilfe um ca. 23 Prozent gekürzt. Aufgrund dieser Kürzung und der dadurch bedingten, notwendigen Kosteneinsparungen mussten auch die Jahreszahlungen an die Gruppen stufenweise reduziert werden. Im Jahr 2017 wurden daher fast 99.000 Euro weniger an die Gruppen weitergegeben als im Vorjahr.

Die Landesverbände und das Netzwerk Männer mit Brustkrebs e.V. haben auf der Grundlage eines eigenen Haushaltsplanes (inkl. Personal- und Mietkosten) und unter Berücksichtigung der Kürzung des Förderbeitrags durch die Deutsche Krebshilfe entsprechende Jahreszahlungen erhalten.

Von den gesetzlichen Krankenkassen und dem BMG wurden wir auf Bundesebene im Rahmen der Projektförderung und der kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung finanziell unterstützt.

## Ausblick

Angesichts des rückläufigen ehrenamtlichen Engagements arbeiten wir intensiv an einem Konzept, Menschen für eine Aufgabe in der Frauenselbsthilfe zu begeistern und ihnen je nach Möglichkeiten und Fähigkeiten unterschiedliche Angebote für eine Mitarbeit zu machen.

Dabei geht es uns zum einen natürlich darum, Gruppen zu erhalten und neue Gruppen zu gründen. Wir möchten aber auch neue Wege gehen und Menschen finden, die vielleicht keine Gruppe leiten möchten, aber sehr wohl Interesse an der Übernahme eines Ehrenamtes in der FSH 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: Wir wollen das Ehrenamt in der FSH attraktiver gestalten.

Die Weiterentwicklung eines zweitempfindlichen 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 der Ideen. Die Bildung von weiteren bundesweiten Netzwerkstrukturen innerhalb des Verbandes und die Weiterentwicklung von Online-Angeboten könnte für einige dieser Zielgruppen eine adäquate Organisationsform sein.

Ferner möchten wir die Vernetzung zwischen den professionellen und ehrenamtlichen Partnern im Gesundheitsbereich verbessern. Eine stärkere Zusammenarbeit zwischen den sozialen Diensten, der Pflege, den niedergelassenen Gynäkologen und Onkologen, den Kliniken und der Krebs-Selbsthilfe wäre hilfreich, um mehr voneinander zu wissen, gemeinsame Arbeitsfelder und Schnittstellen zu betrachten, bei Bedarf gegenseitig aufeinander zu verweisen und voneinander zu lernen. Die Organisation von und gegenseitige Mitwirkung bei Veranstaltungen könnte ebenfalls ein Schritt zu mehr Gemeinsamkeit sein. Denn in den vielen Jahren unseres Bestehens haben wir immer wieder erlebt, dass wir gemeinsam mit anderen mehr bewegen können.