Abschlussbericht

1. Titel und Verantwortliche

Titel des Modellprojektes	Umsetzung eines Konzeptes zum Aufbau eines flächendeckenden Netzwerkes für junge, an Krebs erkrankte Frauen unter dem Dach der Frauenselbsthilfe nach Krebs (Modul 2b. und 3)
Förderkennzeichen	ZMV I 1-2516FSB501
Leitung	Dr. Sylvia Brathuhn, Bundesvorsitzende
Projektmitarbeit	Claudia Jasper, Leiterin der Bundesgeschäftsstelle
Kontaktdaten	Frauenselbsthilfe nach Krebs Bundesverband e.V. Thomas-Mann-Straße 40 53111 Bonn Tel.: 0228 – 33 88 9 – 400 Fax. 0228 – 33 88 9 – 401 E-Mail: kontakt@frauenselbsthilfe.de
Laufzeit	01.01.2016 – 31.12.2017
Fördersumme 2016/2017	**148.200,- €**

2. Inhaltverzeichnis Seite

1. Titel und Verantwortliche……. 1
2. Inhaltsverzeichnis…….. 2
3. Zusammenfassung…… 3
4. Einleitung……. 4
5. Erhebungs- und Auswertungsmethodik……. 4
6. Durchführung, Arbeits- und Zeitplan…… 6
7. Ergebnisse…….…….. 11
8. Diskussion der Ergebnisse, Gesamtbeurteilung……... 12
9. Gender Mainstreaming Aspekte……..... 13
10. Verbreitung und Öffentlichkeitsarbeit der Projektergebnisse…… 14
11. Verwertung der Projektergebnisse …… 14
12. Anlagen……..... 15

3. Zusammenfassung

Wenn junge Frauen an Krebs erkranken, kommen oft viele psychosoziale Aspekte zusammen, die die Diagnose besonders schwerwiegend machen. Die Betroffenen stehen häufig noch mitten in der Ausbildung oder erst am Anfang ihrer beruflichen Karriere; die Familienplanung ist noch nicht abgeschlossen oder es sind kleine Kinder zu betreuen.

Gerade für diese Betroffenengruppe gab es bisher kaum altersspezifische Unterstützungsangebote – weder innerhalb noch außerhalb der Selbsthilfeszene. Um dieses zu verändern, hat die Frauenselbsthilfe nach Krebs ein bundesweites Netzwerk (NetzwerkStatt Krebs – NWSK) ins Leben gerufen, damit junge Frauen die Möglichkeit haben, ihre Probleme untereinander mit Gleichbetroffenen zu erörtern und einen individuellen Umgang mit dieser belastenden Situation zu finden. Darüber hinaus wurde ein Informationsangebot – zugeschnitten auf die Probleme und relevanten Themen für junge, an Krebs erkrankte Frauen – geschaffen, das stetig ausgebaut wurde.

Das vom Bundesministerium für Gesundheit geförderte Projekt „Entwicklung und Umsetzung eines Konzeptes zum Aufbau eines flächendeckenden Netzwerkes für junge, an Krebs erkrankte Frauen unter dem Dach der Frauenselbsthilfe nach Krebs“ war modular aufgebaut und umfasste insgesamt 3 Bausteine, die sich auf die Jahre 2014 bis 2017 verteilten:

Projektjahr	**Modul**	**Inhalt**
2014	1	Bedarfsanalyse + Konzepterstellung
2015	2a.	Umsetzung: Schaffung einer Corporate Identity und eines Corporate Designs ; Erstellung von ersten Informationsangeboten und Austauschmöglichkeiten
2016	**2b.**	**Ausbau der bestehenden Maßnahmen und Schaffung weiterer Unterstützungs- und Informationsangebote; Schaffung von nachhaltigen Netzwerkstrukturen**
2017	**3**	**Verstetigung, Verbreitung und Übertragbarkeit auf andere Selbsthilfeorganisationen**

Im Jahr 2014 begann das Modellprojekt mit einer Bedarfsanalyse auf der Grundlage einer bundesweiten Online-Umfrage. Im November 2014 kamen erstmals zehn junge, an Krebs erkrankte Frauen zu einem Workshop in Kassel zusammen, um gemeinsam die Ergebnisse der Online-Umfrage zu bewerten, diese zu priorisieren und nächste Schritte zu erarbeiten. Nur ein halbes Jahr später - im April 2015 - haben sich die engagierten jungen Frauen unter dem Namen „NetzwerkStatt Krebs“ (NWSK) zu einem bundesweiten Netzwerk unter dem Dach der FSH zusammengeschlossen.

In den Jahren 2016 und 2017 wurde intensiv an den altersspezifischen Angeboten und Strukturen des Netzwerkes 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 im Außen wahrgenommen und neue Frauen kamen hinzu. So wuchs das Netzwerk auf eine Zahl von mehr als 200 Interessierten an.

Der vorliegende Abschlussbericht baut auf die in den Jahren 2014 und 2015 erfolgreich abgeschlossenen Module 1 und 2a auf und bezieht sich in erster Linie inhaltlich auf die Projektjahre 2016 und 2017 (Module 2b. und 3).

4. Einleitung

Die Frauenselbsthilfe nach Krebs Bundesverband e.V. ist eine der größten deutschen Selbsthilfeorganisationen im Bereich der chronischen Krebserkrankungen mit Multiplikatoren auf Bundes-, Landes- und Gruppenebene. Die traditionelle Gruppenarbeit vor Ort ist für die Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH) nach wie vor eine wichtige Säule der Selbsthilfe. Daher werden funktionierende Gruppen durch eine umfassende Förderung und einzelne Maßnahmen weiterhin gestärkt und unterstützt. Die Mitglieder des FSH-Bundesverbandes sind an Krebs erkrankt und sind Teil eines Gruppenleitungsteams. Zu den regelmäßigen Treffen der insgesamt 300 Gruppen kommen in der Regel zwischen 20 und 60 an Krebs erkrankte Menschen aus allen Altersschichten. In fast allen Gruppen der FSH sind ältere Frauen und Männer allerdings überrepräsentiert, was – auch auf Grund des erhöhten Erkrankungsrisikos im höheren Alter – in der Natur der Sache liegt.

Die Betroffenheit stellt innerverbandlich zunächst die stärkste Verbindung dar. Eine Rolle spielt aber nicht nur die gleiche Erkrankung, sondern auch ein ähnliches Alter und eine vergleichbare Lebenssituation, z.B. kleine Kinder, alleinerziehend, berufstätig. Es hat sich gezeigt, dass die eher jüngeren Teilnehmerinnen und Teilnehmer in den Gruppen – gerade in ländlichen Gebieten – häufig keine Austauschmöglichkeiten mit anderen Teilnehmerinnen der gleichen Altersgruppe haben. Mit ihren besonderen Themen und Problemen als Peergroup – wie z.B. Kinderwunsch, Partnerschaft und Sexualität, Kommunikation mit kleinen Kindern, Wiedereingliederung in das Berufsleben – stehen sie daher innerhalb ihrer Gruppe häufig alleine da.

5. Erhebungs- und Auswertungsmethodik

Zu Beginn des Projektes wurde eine Bedarfsanalyse vorgenommen. Zum Einen ging es darum, die spezifischen Bedürfnisse von jungen, an Krebs erkrankten Frauen kennenzulernen, zum Anderen erste konkrete Schritte in Richtung eines bundesweiten Netzwerks junger Frauen mit Krebs zu gehen und dabei die bisherigen Initiativen diesbezüglich zu bündeln. Um herauszufinden, welche Bedürfnisse junge Krebspatientinnen im Alter von 18 bis 49 Jahren formulieren, konnten sich im Zeitraum vom 15.08. bis 15.10. 2014 junge Frauen mit Krebs an einer Online-Umfrage zu dieser Thematik beteiligen.

Befragungen sind ein klassisches Instrument der Organisationsentwicklung und Bedarfsanalyse. Sie dienen dazu, möglichst viele Betroffene zu erreichen, um die ganze Bandbreite der möglichen Daten (hier: Bedarf an altersspezifischen Unterstützungsangeboten) zu erfassen. Eine Befragung ermöglicht ein systematisches Vorgehen, das eine Vergleichbarkeit und sinnvolle Auswertung der Daten sicherstellt. Sie dienen der Überprüfung von Annahmen (Hypothesen und

Theorien) und der Gewinnung neuer Erkenntnisse bezüglich eines möglichen Anpassungsbedarfes.

In der Umfrage wurden sowohl die Bedürfnisse in Bezug auf die medizinische Versorgung und Aufklärung, die psychologische und peer-basierte Unterstützung als auch hinsichtlich der Hilfe für Angehörige sowie den gesellschaftlichen Umgang mit Krebs abgefragt. Die Antworten der 353 sich beteiligenden Frauen aus dem ganzen Bundesgebiet lieferten eine breite Grundlage für alle weiteren Projektschritte und wertvolle Einschätzungen, die die subjektiven Wahrnehmungen der betroffenen Frauen widerspiegelten.

Die Ergebnisse der Umfrage wurden im Rahmen eines zweieinhalb-tägigen Workshops mit 10 jungen, an Krebs erkrankten Frauen besprochen und abgeglichen. Vor diesem Hintergrund ergab sich die auf Seite 4 abgebildete Übersicht über die erörterten Bedürfnisse von jungen, an Krebs erkrankten Frauen.

Parallel bzw. übergeordnet zu diesen explizit formulierten Bedürfnissen von jungen, an Krebs erkrankten Frauen, zeigte sich sowohl in der Befragung als auch im ersten Workshop des Projektes der Wunsch, ein Netzwerk für diese junge Patientinnengruppe zu etablieren.

Auf diesen Erkenntnissen basierend entwickelten die Teilnehmerinnen des Workshops konkrete Projektschritte, um die Situation von jungen Patientinnen kurz- und langfristig zu verbessern und erste Schritte eines bundesweiten Netzwerks von jungen Frauen mit Krebs zu gehen.

Am Ende des Projektes stand die Analyse der Netzwerkarbeit durch eine Befragung von rund 30 Projektbeteiligten zu Erwartungen, Beteiligungsmotiven und Kommunikation im Netzwerk sowie eine Befragung der Netzwerk-Aktiven und -Interessierten u.a. zu Akzeptanz, Zufriedenheit mit den Angeboten und deren Motiven zur Teilnahme.

Insgesamt zeigten sich die Befragten sehr zufrieden mit den Informations- und Unterstützungsangeboten und schätzten dabei vor allem die hohe Alltagstauglichkeit der internetbasierten Angebote. Austauschmöglichkeiten, wie die Online-Treffen der Kernteams sowie die Online-Selbsthilfegruppe, waren ihnen besonders wichtig.

Die Netzwerkanalyse brachte u. a. verschiedene Erwartungen und Motive der jungen Frauen für ihre Beteiligung zutage wie z. B. der Wunsch nach Information, Austausch, Gemeinschaft, Wertschätzung und Lebendigkeit. Die Ergebnisse unterstreichen zudem die Wichtigkeit gemeinsamer und einheitlicher Visionen, die für eine effektive Netzwerkarbeit unabdingbar sind.

6. Durchführung, Arbeits- und Zeitplan

Im Wesentlichen ging es im Berichtzeitraum 2016/2017 um die Entwicklung und praktische Umsetzung von speziellen Informations- und Unterstützungsangeboten für junge, an Krebs erkrankte Frauen sowie um die Bekanntmachung und die Integration der NetzwerkStatt Krebs, in die bestehenden Strukturen der Frauenselbsthilfe nach Krebs. Ein weiterer Schwerpunkt war die Öffentlichkeitsarbeit zur Bekanntmachung der Angebote gegenüber der Zielgruppe, den onkologischen Zentren, Reha-Kliniken und weiteren relevanten Multiplikatoren im Gesundheitssystem und zur Vernetzung. Der Arbeits- und Zeitplan konnte ohne wesentliche Verzögerungen umgesetzt werden.

6.1 Veranstaltungen

Aktiven-Workshops: Um die laufenden Aktivitäten vorzubereiten und umzusetzen wurden zweimal im Jahr moderierte Arbeitsgruppentreffen durchgeführt, an denen in der Regel 12 bis 15 junge Frauen teilgenommen haben. Dabei ging es auch um die Gewinnung weiterer Netzwerk-Teilnehmerinnen und um die Vernetzung mit anderen Institutionen und Fachgesellschaften (Kliniken, gesundheitspolitische und medizinische Gremien). Regelmäßig wurden sowohl ein kritischer Rückblick auf die bisherigen Aktivitäten als auch die Planung von zukünftigen Maßnahmen im Rahmen des Modellprojektes vorgenommen. Der Schwerpunkt eines gesonderten Workshops waren Teambildung und Kommunikation innerhalb des Leitungsteams und der Netzwerkmultiplikatoren. Neben der Vermittlung von Methoden der Gewaltfreien Kommunikation wurden folgende Themen behandelt: Rollen und Aufgabenverteilung im Team, Konflikt- und Problemlösung, Vertretungsregelung und Entlastung von Netzwerk-Verantwortlichen, Wahrnehmung von Führungsaufgaben: Delegation, Koordination, Integration, Motivation, Feedback-Regeln sowie Verbesserung der Abläufe und Klärung von Zuständigkeiten.

Seminare unter Hinzuziehung von externen Fachkräften: In insgesamt zwei Veranstaltungen wurden die aktiven Projektmitarbeiterinnen in Bezug auf die zu leistende Öffentlichkeitsarbeit und die zielgruppengerechte Informationsaufbereitung beraten und geschult. Dabei ging es insbesondere um Themen wie handwerkliche Grundlagen und Regeln bei der Erarbeitung von PR- und Pressetexten, Abgrenzung zwischen journalistischer Arbeit und PR-Arbeit, Anleitung und Beratung bei der Erarbeitung des Textes für den Imageflyer, Texten für das Internet und Pressemitteilungen, Recherche-Methoden, Medienrecht / rechtliche Aspekte in der

Öffentlichkeitsarbeit (Copyright, Angabe von Quellen, Bildrechte, Grundlagen des Urheber- und Persönlichkeitsrechts etc.).

Schulung der regionalen Ansprechpartnerinnen: Die zurzeit aktiven 25 regionalen Ansprechpartnerinnen, die sich bereit erklärt haben, in ihrer Region Beratungsangebote für Betroffene zu schaffen und Maßnahmen zur Netzwerkerweiterung und -pflege vorzunehmen, haben einmal im Jahr die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch und zur Qualifizierung erhalten.

Bei der Schulung konnten wir inhaltlich auf das FSH-Qualifizierungsprogramm für Mitglieder zurückgreifen.

- Hauptziel: Integration in den Verband der FSH
- Qualifizierung der Netzwerk-Multiplikatoren (Vermittlung der Lernziele für FSH-Beraterinnen und -Mitglieder) unter Leitung einer ehrenamtlichen Referentin der FSH
- Schaffung und Einhaltung von einheitlichen Beratungsstandards
- Selbstfürsorge für Beraterinnen

Die Verteilung der regionalen Ansprechpartnerinnen in Deutschland

Netzwerktreffen im Rahmen des FSH-Bundeskongresses in Magdeburg: 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 Netzwerks und Voraussetzung für alle weiteren Schritte. Der jährlich stattfindende Bundeskongress der Frauenselbsthilfe nach Krebs, zu der üblicherweise rund 600 Mitglieder zusammenkommen, hat daher einen geeigneten Rahmen für die größeren Netzwerk-Treffen für bis zu 50 junge, an Krebs erkrankte Frauen geboten. Zum einen haben die jungen, „verbands-externen“ Frauen die

Möglichkeit gehabt, den Verband 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 Öffentlichkeitsarbeit und förderte die weitere Einbindung des Netzwerkes in den Verband. Während des Fachprogramms konnte jeweils eine professionelle Kinderbetreuung angeboten werden, so dass junge Mütter ohne eigene Betreuungsmöglichkeiten für ihre Kinder uneingeschränkt am Kongress teilnehmen konnten.

Online-Treffen: Die NWSK hat seit 2017 sehr erfolgreich zusätzlich zu den Präsenz-Treffen eine Online-Selbsthilfegruppe gestartet. Die Nutzung von digitalen Selbsthilfeangeboten ist grundsätzlich 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 im Besonderen von der zeitlichen Flexibilität, die es ihnen ermöglicht, Selbsthilfeangebote mit einem Einstieg ins Berufsleben oder der Familiengründung zu vereinbaren.

Außerdem treffen 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 können. Im Gegensatz zu Telefonkonferenzen können die Beteiligten sich hier sehen, was viele als stärkend und belebend erfahren. Neben dem technischen Know-How bedarf es auch emotionaler Kompetenzen, um Menschen in Online-Treffen so zu begleiten, dass Nähe und authentisches Miteinander trotz geografischer Distanz entstehen. Deshalb war auch hier eine externe Begleitung sinnvoll.

6.2 Methoden und Veranstaltungsformate

Projektbegleitung: Um die Netzwerkentwicklung und die weiteren, konkreten Umsetzungsschritte voranzutreiben, hat es sich als notwendig erwiesen, eine externe Projektbegleitung einzusetzen. Diese brachte das methodische und fachliche Know-how mit und stellte eine gewisse Kontinuität sicher. Im Einzelnen erarbeitete die externe Projektbegleitung die Agenda der Arbeitsgruppentreffen, koordinierte und hielt den Kontakt zu den Teilnehmerinnen, ergänzte bei Bedarf Fachinput und dokumentierte den Prozessfortgang. Die geplanten Arbeitsgruppentreffen und das Netzwerk-Treffen wurden vorbereitet und moderiert. Die begleitend eingesetzten Diagnoseinstrumente und Dokumente (Fragebögen, Protokoll) wurden ausgewertet; die Ergebnisse bildeten die Bausteine für die Weiterentwicklung des Konzeptes und der weiteren Unterstützungsmaßnahmen.

Kernteam und Ressort-Verantwortliche: Die Arbeit des Netzwerkes erfolgt durch ein Kernteam, das (möglichst längerfristig) aus den gleichen Personen besteht. Dieses Kernteam umfasst eine Gruppe von 12 bis 15 Personen, die engagiert sind, eine bestimmte Zuständigkeit (für ein Ressort) haben und einen guten informellen Austausch pflegen. Als erfolgreich hat sich auch die enge Verbindung des Kernteams zum Bundesverband (Bundesvorstand und Bundesgeschäftsstelle) herausgestellt. Wichtig für den Erfolg und die Motivation des Kernteams war die Umsetzung konkreter Arbeitsschritte.

Open Space: Diese methodische Form der Begegnung wurde bei allen Workshops und bundesweiten Netzwerktreffen der NetzwerkStatt Krebs angewendet. Das „Geheimnis" dieser Methode lässt sich so beschreiben: Die Treffen sind inhaltlich nicht durchgeplant, es gibt keine Vorträge von externen Experten/innen. Vielmehr schaffen die Treffen Lern- und Begegnungsräume, Raum für Selbstorganisation und Beteiligung. Im Open Space-Verfahren bringen die Teilnehmenden ihre Anliegen ein und kreieren so gemeinsam die Agenda. Handlungsweisend ist hierbei, wofür jede/r selbst Begeisterung, Neugier, Interesse verspürt. So reichen die Themen von Erfahrungsaustausch über Gruppenmethoden, Kommunikation bis hin zur Erarbeitung gemeinsamer Visionen der NetzwerkStatt Krebs. Wichtig ist eine Infrastruktur, die die Umsetzung der entstandenen Projektideen organisiert, denn Open Space kann in kurzer Zeit eine große Vielfalt von konkreten Maßnahmen produzieren. Open Space eignet sich für komplexen Themenstellungen und wirkt gemeinschaftsbildend. Eine wesentliche Voraussetzung für die Zielerreichung sind ausreichend Ressourcen, auch in der Vorbereitungsphase. Am Ende der Treffen stand jeweils eine Handlungsplanung, bei der die Bereitschaft, konkrete Dinge in die Hand zu nehmen und umzusetzen, erstaunlich hoch war.

Holistische Moderation: Einer der Gründe, warum die NWSK so lebendig geworden ist, liegt an der Moderationsform, die während des gesamten Begleitungsprozesses angewendet wurde. Diese Moderationsform, die man als Holistische Moderation bezeichnet, legt den Fokus darauf, den Raum für authentische Begegnungen zu öffnen und nicht nur ergebnisorientiert zu sein. In dem ganzheitlichen Bewusstsein, dass Menschen sowohl Verstand, als auch Emotionen, Intuition und ihren Körper beim Lernen und Arbeiten nutzen, achtet Holistische Moderation auf all diese Aspekte und stellt sicher, dass die Menschen mehr als ihren Intellekt einbringen. Wenn die Beteiligten erleben, dass sie einander auf Augenhöhe begegnen und sowohl Konflikte als auch Erfolge offen miteinander teilen, können Vertrauen, Engagement und Kontinuität entstehen und wachsen.

Holistische Moderation macht Gruppen resilienter, so dass sie auch in schwierigen Phasen oder angesichts (un)vorhersehbarer Herausforderungen verbunden und einander zugewandt bleiben. Genau wie Open Space ist auch die Holistische Moderation eine bewährte Methode, um mit kleinen und größeren Menschengruppen zu arbeiten und sie dabei zu unterstützen, gemeinsam Projekte zu entwickeln und anzugehen. Die begleitende Person unterstützt die Beteiligten dergestalt, dass Neues entstehen kann ohne selbst die Richtung vorzugeben.

6.3 Öffentlichkeitsarbeit

Schaffung einer Corporate Identity (inkl. Corporate Design): Aus den Anforderungen der Zielgruppe und dem Image-Problem der Selbsthilfe bei jungen Menschen ergab sich gleich zu Beginn des Projektes die Aufgabe, nach neuen Namen und Formen für das Zusammenkommen und für den Austausch mit Gleichbetroffenen zu suchen, die zu der Selbstwahrnehmung der Einzelnen, zum Selbstverständnis des Netzwerkes und zu der gewünschten Außenwahrnehmung passen.

Hier war die Unterstützung durch eine Agentur hilfreich, die das junge Netzwerk beraten, unterstützt und in enger Absprache mit den Projektbeteiligten konkrete Identity- und Design-Vorschläge (Name, Botschaft und Claim des Netzwerkes, Gestaltung eines Logos – inkl. Hausfarben, Schriften, Formen etc.) entwickelt hat.

Das neu entstandene Netzwerk konnte sich schließlich auf folgenden Namen einigen: **NetzwerkStatt Krebs.**

Für den Flyer, die Website und weitere Veröffentlichungen wurden folgende Claims entwickelt:

- NetzwerkStatt Krebs – macht Mut! Macht mit!
- Mitten im Leben mit Krebs leben!
- Vernetzt sind wir stark! Sei mit dabei!

Mit einem eigenem Logo in Form einer Hand in frischen, jungen Farben ist ferner die Grundlage für ein stimmiges Corporate Design geschaffen worden, das nun auf allen Drucksachen und Veröffentlichungen verwendet wird.

Durch die Entwicklung der Corporate Identity und des Corporate Designs konnte gleich zu Projektbeginn vieles erreicht werden: Zugehörigkeit und Zusammengehörigkeit wurden gefördert und zum Ausdruck gebracht, Verbindungen wurden geschaffen, Unterstützungsangebote aufeinander bezogen und öffentliche Aufmerksamkeit – insbesondere bei der Zielgruppe – konnte frühzeitig erzeugt werden.

Erstellung und Weiterentwicklung einer eigenen Website: Das Internet ist das Medium, in dem die meisten Menschen nach Informationen suchen, sich über Themen orientieren und Kontakte knüpfen. Da gerade die Jüngeren in den allermeisten Fällen berufstätig und familiär stärker eingebunden sind, kann Engagement hier oft nur für einen begrenzten Zeitraum und mit überschaubarem Umfang erbracht werden. Netzbasierte Selbsthilfeaktivitäten haben daher für die Entwicklung altersgruppen-gerechter Selbsthilfeformen eine enorme Bedeutung.

Mit Hilfe einer Agentur und unter Mitwirkung eines Redaktionsteams ist eine ansprechende Website entstanden, die ständig weiterentwickelt und ausgebaut wurde: www.netzwerkstattkrebs.de

Das ehrenamtlich besetzte Redaktionsteam hat seit 2016 eine fortlaufende Unterstützung bei der Erstellung der Texte für die Website erhalten. Da die Mitglieder des Redaktionsteams unterschiedliche berufliche Hintergründe haben und nicht unbedingt über Erfahrungen beim Erstellen von Web-Texten verfügen, konnte ein Journalist gewonnen werden, der im Rahmen eines festen zeitlichen Kontingents von 60 Stunden im Jahr das Lektorat für die von den jungen Frauen erarbeiteten Texte übernommen hat.

Erstellung von Druck- und Werbemitteln: Um auf Veranstaltungen (bundesweiten Kongressen, Patiententagen etc.) besser wahrgenommen zu werden und die Aufmerksamkeit von Betroffenen und Interessierten zu gewinnen, konnten verschiedene Druck- und Werbemittel eingesetzt werden. Neben einer allgemeinen Geschäftsausstattung mit Briefbögen und Visitenkarten handelt es sich um folgende Werbemittel: Postkarten (2 Motive), Aufkleber, Magnete, T-Shirts, Banner und Roll-ups. Ferner wurde ein Informationsflyer gedruckt, der u.a. auf Veranstaltungen sowie über den Broschürenversand der Frauenselbsthilfe nach Krebs und über die rund 300 bundesweit tätigen FSH-Gruppen verteilt wurde. Besonders beindruckend und werbewirksam ist der Image-Clip der NetzwerkStatt Krebs, der in Eigenregie und praktisch ohne Fremdkosten erstellt werden konnte. Der Kurzfilm läuft nun auf YouTube (https://www.frauenselbsthilfe.de/medien/videos.html) und kann bei Bedarf auch bei Veranstaltungen gezeigt werden.

7. Ergebnisse

Als wesentliche **Unterstützungsangebote** zur besseren Information über alters-spezifische Themen sowie zum Austausch von Betroffenen konnten im gesamten Projektzeitraum (zeitliche Zuordnung in Klammern) folgende Maßnahmen umgesetzt werden:

- Einrichtung (2015) und Erweiterung (2016/2017) der zielgruppenorientierten Website (www.netzwerkstattkrebs.de) durch zielgerichtete Informationen zu Themen wie Fatigue, Langzeitfolgen, Kinderwunsch, Partnerschaft, Mutmachgeschichten, Kommunikation mit Kindern über die Erkrankung, Wiedereinstieg in den Beruf, qualitätsgesicherte Informationen über professionelle Beratungsangebote, Verlinkungen
- Etablierung (2016) und Weiterentwicklung (2017) eines Netzes von geschulten, regionalen Ansprechpartnerinnen, die per E-Mail und z.T. telefonisch erreichbar sind und über regionale Angebote informieren
- Telefon- und Online-Beratung von Betroffenen für Betroffene (2016)
- Aufbau und Pflege einer eigenen Facebook-Seite (2017)
- Durchführung von mindestens zwei Präsenz-Workshops und einem bundesweiten Treffen pro Jahr (2015/2016/2017)
- Durchführung von ca. sechs bis acht Online-Treffen (2017)
- Einrichtung einer Online-Selbsthilfegruppe, z. Zt. einmal im Monat (2017)
- Erstellung eines Leitfadens zur Integration von jungen Menschen in bestehende Selbsthilfeangebote „Junge Menschen und gealterte Strukturen“ (2017 - siehe Anlage)

Die **Bekanntmachung der Angebote** durch eine intensive Öffentlichkeitsarbeit sowie die **Vernetzung** mit den relevanten Akteuren des Gesundheitssystems konnte folgendermaßen erfolgreich umgesetzt werden:

- Versandaktion von Flyern und Postkarten der NetzwerkStatt Krebs (2016/2017)
- Regelmäßiger Besuch von Patiententagen in Kliniken und onkologischen Zentren (2015/2016/2017)
- Besetzung von Infoständen bei Veranstaltungen (Einsatz von Roll-ups, Bannern, Image-Clip etc.) (2015/2016/2017)
- Teilnahme an bundesweiten Kongressen, wie z.B. der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Senologie (2015/2016/2017) und dem Deutschen Krebskongress (2016)
- Kontaktaufnahmen zu Fachgesellschaften, Stiftungen und anderen Organi-sationen des Gesundheitswesens z.B. Stiftung Deutsche Krebshilfe, Deutsche Krebsgesellschaft, Berliner Krebsgesellschaft, NAKOS, Krebsinformations-dienst, Deutsche Stiftung für junge Erwachsenen mit Krebs (2015/2016/2017)
- Kontaktpflege zu anderen Selbsthilfeorganisationen und -gruppen, z.B. BRCA-Netzwerk, Rosa Kriegerinnen, Leben nach Krebs e.V. (2015/2016/2017)
- Teilnahme an Aktionen wie dem Race for survival der Aktion Pink e.V. (2016/2017) oder einem Filmprojekt des Landesverbandes Rheinland-Pfalz/Saarland (2017)
- Nutzung von Facebook, YouTube, Verlinkungen und Veröffentlichungen im Internet (2017)
- Regelmäßiger Versand eines E-Mail-Newsletters an ca. 200 interessierte Adressatinnen/en, Betroffene und Multiplikatoren (2016/2017)

8. Diskussion der Gesamtergebnisse

In der Entstehung und Weiterentwicklung der NWSK lassen sich viele Beispiele gelungener Selbstorganisation ausmachen, die von Professionellen unterstützt und begleitet wird. Die oben skizzierten Entwicklungen sind Meilensteine des Erfolgs. Der Frauenselbsthilfe nach Krebs als über 40-jähriger Selbsthilfe-Verband und bedeutender Player im Bereich der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Deutschland ist es gelungen, Strukturen zu schaffen, die jüngere, an Krebs erkrankte Frauen anziehen. Mit viel Engagement und Tatendrang sowie mit Hilfe der zur Verfügung gestellten Ressourcen (finanzielle Förderung durch das Bundesministerium für Gesundheit, personelle Unterstützung aus der Geschäftsstelle, Know-How aus dem Verband, externe Projektbegleitung etc.) konnten die anfangs wenigen jungen, an Krebs erkrankten Frauen aus der Idee eines bundesweiten Netzwerks innerhalb von drei Jahren ein lebendiges Miteinander von mehr als 200 Aktiven und Interessierten gestalten. Das ist eine sehr beachtliche Entwicklung.

Durch die Entwicklung und den Ausbau des Netzwerkes für junge an Krebs erkrankte Frauen unter dem Dach der Frauenselbsthilfe nach Krebs

- gibt es zufriedenstellende Austauschmöglichkeiten für junge betroffene Frauen,
- können ausreichende und qualitätsgesicherte Informationen und Beratung bezüglich altersspezifischer Themen angeboten werden,
- können wir ein erweitertes Selbsthilfeangebot bereitstellen,
- können wir anderen Selbsthilfeorganisationen ein übertragbares Konzept zur Verfügung stellen (Leitfaden zur Integration von jungen Menschen in bestehende Selbsthilfeangebote „Junge Menschen und gealterte Strukturen“ - siehe Anlage).

Die Zielgruppe der jungen Frauen zeichnet sich durch einige Besonderheiten aus, die bei der Entwicklung von altersspezifischen Unterstützungsangeboten eine große Rolle gespielt haben:

- Durch die verbesserte Früherkennung gibt es immer häufiger junge Erkrankte. Diese Gruppe ist besonders Internet-affin und muss hier abgeholt werden.
- Die meisten der jüngeren Betroffenen sind berufstätig. Sie müssen relativ schnell wieder ins Berufsleben zurückkehren und haben weniger Zeit für Gruppenbesuche/-arbeit und ehrenamtliches Engagement.
- Da Frauen heute deutlich später Kinder bekommen als früher, gibt es zudem immer mehr Mütter, die an Krebs erkranken und noch kleine Kinder haben. Sie brauchen ein Angebot der Selbsthilfe, das es ihnen ermöglicht, Selbsthilfe und Kinderbetreuung gut unter einen Hut zu bringen.

Junge Menschen für die Selbsthilfe zu begeistern, stellt eine besondere Herausforderung dar. Einerseits bietet diese Zielgruppe großes Potential für die Mitgliedergewinnung in der Selbsthilfe, andererseits haben aber gerade junge Betroffene häufig Vorurteile gegenüber Selbsthilfestrukturen. Viele junge Menschen sehen in der Selbsthilfe etwas „Altbackenes“ oder „Verstaubtes“. In Selbsthilfegruppen – so heißt es – gehen doch nur ältere Menschen, die nur über ihre Erkrankung und ihre Probleme sprechen. Die meisten der jungen Betroffenen wollen sich nicht über eine Erkrankung definieren und darauf reduziert werden.

An vielen Stellen wurde im Projektverlauf offensichtlich, dass die klassische Form der Selbsthilfe vor Ort allein nicht mehr ausreicht, um unsere Zielgruppe gut zu erreichen und ihr entsprechende Hilfe zukommen zu lassen. Als Selbsthilfeorganisation sind wir daher gefordert, dem veränderten Bedarf an Orientierung, Information und Unterstützung für junge Menschen mit Krebserkrankungen nachzukommen. Einen wesentlichen Beitrag dazu kann die gelungene Verknüpfung zwischen Online- und Offline-Selbsthilfe leisten. Traditionelle Selbsthilfe ergänzt sich ebenso durch Online-Angebote, wie internetbasierte Selbsthilfe auch Offline-Treffen und verbindlichere Strukturen einbezieht. So stehen beide Formen der Selbsthilfe nicht in Konkurrenz zueinander, sondern bewegen sich parallel.

Die Frauenselbsthilfe nach Krebs möchte die Strukturen der NetzwerkStatt Krebs, die sich im Projektverlauf seit 2014 entwickelt und insbesondere im 2. Halbjahr 2017 (neu) etabliert haben, weiterhin stärken. Aufgrund der oben beschriebenen Herausforderungen bezüglich der Übernahme von Verantwortung, ist es umso wichtiger, für kontinuierliche und verlässliche Strukturen zu sorgen, die einen niedrigschwelligen Zugang für neu Interessierte herstellen und dazu einladen, dabei zu bleiben und mitzumachen. Denn die Zahl derjenigen, die nachhaltige Verantwortung übernehmen möchten und es gesundheitlich sowie zeitlich einrichten können, ist bisher überschaubar.

Das im Projektantrag formulierte Ziel „Erweiterung des Selbsthilfeangebotes“ in Bezug auf junge, an Krebs erkrankte Frauen wurde erreicht. Es gilt, die entstandenen Rahmenbedingungen zu verstetigen und innovative Selbsthilfestrukturen weiterzuentwickeln, damit auch weiterhin junge Krebsbetroffene die Möglichkeit haben, Unterstützung in einer attraktiv gestalteten und jungen Selbsthilfe zu finden.

9. Gender Mainstreaming Aspekte

Das Projekt „Entwicklung und Umsetzung eines Konzeptes zum Aufbau eines flächendeckenden Netzwerkes für junge, an Krebs erkrankte Frauen“ wurde zunächst als reines Frauenprojekt angelegt, da davon ausgegangen wurde, dass speziell für diese Zielgruppe von jungen, an Krebs erkrankten Frauen nicht nur altersbedingte, sondern auch geschlechtsspezifische Bedürfnisse bestehen, die in diesem Zusammenhang bisher noch nicht ausreichend berücksichtigt wurden. Daher ist im Rahmen der Bedarfsanalyse eine Umfrage ausschließlich unter jungen Frauen durchgeführt worden und deren Ergebnisse für die weitere Maßnahmenentwicklung herangezogen worden.

Dennoch wurde in den bisher durchgeführten Workshops und Zusammenkünften diskutiert, ob weibliche und männliche Betroffene strukturell unterschiedliche Kommunikations-, Informations- und Entscheidungsbedürfnisse und Bedarfe haben. Wichtigstes Kriterium für eine geschlechtergerechte Herangehensweise ist die Frage, ob Versorgungsbedarfe und Bedürfnisse der Zielgruppe, die sich ausschließlich aus der spezifischen Lebenssituation (= jung und erkrankt) ergeben, vorrangig einbezogen werden. Dabei sollte nach mehrheitlicher Ansicht der Projektbeteiligten das Geschlecht keine entscheidende Rolle spielen.

Es ist daher davon auszugehen, dass zahlreiche der bisher erarbeiteten und künftigen Angebote auch für junge, an Krebs erkrankte Männer attraktiv und hilfreich sein können. Eine Ausweitung der Zielgruppe wird daher angestrebt.

10. Verbreitung und Öffentlichkeitsarbeit der Projektergebnisse

Im Laufe des Projektes hat sich die NetzwerkStatt Krebs durch folgende Maßnahmen gut in die Strukturen der Frauenselbsthilfe nach Krebs integriert und ihren Bekanntheitsgrad gesteigert:

- enger Kontakt und zum Teil regelmäßige Teilnahme an den Treffen bestehender FSH-Gruppen
- gemeinsame Besetzung von Infoständen bei regionalen Veranstaltungen
- Gründung neuer FSH-Gruppen und Gesprächskreise mit altersspezifischen Angeboten sowie in den Abendstunden (für Berufstätige)
- Teilnahme an Landestagungen der FSH zur Vorstellung des Netzwerkes
- Teilnahme des Kernteams an den Gremiensitzungen der FSH (z.B. Gesamtvorstand der FSH, Erweiterter Gesamtvorstand der FSH, Mitgliederversammlung)
- Aktive Teilnahme an den Jubiläumsfeierlichkeiten zum 40-jährigen Bestehen der FSH in 2016
- Wahrnehmung von gesundheitspolitischen Aufgaben und Vertretung in besonderen gesundheitspolitischen und medizinischen Gremien (z.B. S2- und Patientinnen-Leitlinie zum Fertilitätserhalt bei onkologischen Therapien)
- Teilnahme an Workshops der FSH für Beraterinnen und Patientenvertreterinnen
- Intensive Nutzung des FSH-Internet-Forums zum Austausch

Durch die Integration der NetzwerkStatt Krebs in die bestehenden Selbsthilfestrukturen der Frauenselbsthilfe nach Krebs konnten die Projektergebnisse mühelos innerhalb des Verbandes verbreitet werden. Die Selbsthilfegruppen, die ihrerseits eine Multiplikatorenrolle innehaben, konnten die Angebote der NetzwerkStatt Krebs auf regionaler Ebene auch außerhalb des Verbandes bekannt machen.

Die Kommunikationswege zur Informationsweitergabe und Verbreitung der Projektergebnisse waren vielfältig: z.B. Infobriefe, interner Mitgliederbereich, Website der FSH, Internet-Forum der FSH, E-Mail-Newsletter und das FSH-Magazin *perspektive* (den aktuellen Artikel aus der Ausgabe 1/2018 fügen wir als Anlage bei).

Außerdem wurden externe Kooperationspartner und befreundete Organisationen informiert und ihrerseits um Weitergabe der Informationen gebeten, so z.B. die Deutsche Krebshilfe (DKH), die Deutsche Krebsgesellschaft (DKG), die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs, die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) und der Krebsinformationsdienst (KID). Zahlreiche Hinweise und Veröffentlichungen sind daher auch auf den Webseiten der genannten Organisationen im Internet zu finden.

11. Verwertung der Projektergebnisse

Das Projekt „Entwicklung und Umsetzung eines Konzeptes zum Aufbau eines flächendeckenden Netzwerkes für junge, an Krebs erkrankte Frauen unter dem Dach der Frauenselbsthilfe nach Krebs“ war von vornherein als Modellprojekt angelegt, um die Projektergebnisse und Erfahrungen bei Bedarf auch auf andere bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen übertragen zu können.

Bereits bei anderen Projekten (Schulungsprogramm „Lernort Selbsthilfe“, „Wissenserhalt beim Generationenwechsel“) hat die Frauenselbsthilfe nach Krebs in der Selbsthilfe-Landschaft eine Vorreiterrolle übernommen. Einige Selbsthilfe-

organisationen haben davon profitiert und die Konzepte an ihren Verband anpasst bzw. übertragen.

Auch wenn es kein fertiges Rezept und keine Schablone zur „Jungen Selbsthilfe“ gibt, so lassen sich doch in der Rückschau einige Kernaussagen finden, die die langfristigen Überlebenschancen eines Netzwerkes für junge Menschen innerhalb bestehender Selbsthilfestrukturen steigern:

- Pflege einer **positiven Führungs- und Netzwerkkultur:** Ein offener Umgang miteinander und gegenseitige Wertschätzung schaffen Vertrauen und sichern Freude an der Zusammenarbeit mit dem Dachverband und den Kooperationspartnern.
- **Raum für Selbstorganisation und Beteiligung**: Wenn es den Selbsthilfeverbänden gelingt, genügend Freiraum für Beteiligung und Selbstorganisation zuzulassen, wird das insbesondere die Generation X ansprechen, die sich nicht gerne vorschreiben lässt, was sie tun soll, und stattdessen lieber selbst gestaltet.
- **Flexible Anpassung von Netzwerkstrukturen** an veränderte Rahmenbedingungen und Bedürfnislagen der Netzwerkpartner/innen: z.B. Berücksichtigung der Zeitbedarfe der Mitglieder bei Netzwerktreffen und Schaffung von Online-Angeboten.
- **Erforschung des gemeinsamen Selbstverständnisses** des Netzwerkes und Identifizierung mit den Zielen: Hier geht es um den Sinn und Zweck des Netzwerkes, um Visionen und um konkrete nächste Schritte zur Umsetzung.
- **Raum für den generationsübergreifenden Dialog:** Wichtig ist, dass sich die unterschiedlichen Generationen innerhalb eines Verbandes austauschen, sich gegenseitig unterstützen und voneinander lernen. So entsteht als Ergebnis ein lebendig, buntes Verbandsleben. Die auf diese Weise neu entstehenden Energien und Synergien sind für alle Beteiligten erfrischend.

Der beigefügte Leitfaden zur Integration von jungen Menschen in bestehende Selbsthilfeangebote beschreibt die Voraussetzungen, die Phasen und Werkzeuge zur Entwicklung und Umsetzung von jungen Netzwerkstrukturen und gibt wertvolle Hinweise zu den Erfolgsfaktoren und möglichen Stolpersteinen eines solchen Projektes.

Damit wurde ein Konzept mit Modellcharakter und Transferpotential geschaffen, das auch auf andere bundesweit vertretene Selbsthilfeorganisationen übertragen werden kann.

Auch wenn es eine immens komplexe Aufgabe und eine länger andauernde Reise ist, den eigenen Verband für junge Menschen zu öffnen und attraktiv zu machen, möchten wir durch das Modellprojekt und mit Hilfe des Leitfadens andere Verbände ermutigen, junge Menschen zu stärken, zu vernetzen und zu beteiligen.

Anlagen:

- Leitfaden zur Integration von jungen Menschen in bestehende Selbsthilfeangebote „Junge Menschen und gealterte Strukturen“

- „NetzwerkStatt Krebs – Netzwerk oder Werkstatt? Wir sind beides!“; Artikel in der *perspektive*, Magazin der Frauenselbsthilfe nach Krebs, Ausgabe 1/2018, Seite 26 und 27.

Junge Menschen und gealterte Strukturen

Ein Leitfaden zur Integration

von jungen Menschen in bestehende Selbsthilfeangebote

„Da sein dürfen, wie ich bin – mit allen Schwächen und Verletzungen … Stärke und Unterstützung finden.“

Inhalt

4 - 6
Gedanken und Worte zu Beginn

7 - 10
Die NetzwerkStatt Krebs (NWSK)

11
Selbsthilfe ist aktueller denn je

12 - 14
Schwächende Strukturen in der Selbsthilfe

15
Fünf Phasen: oberstes Ziel – Führungswandel in der Selbsthilfe

16 - 18 Phase 1
Raum für Veränderung

19 - 25 Phase 2
Raum für Beteiligung und Selbstorganisation

26 - 30 Phase 3
Raum für authentische Begegnung

31 - 33 Phase 4
Raum für generationsübergreifenden Dialog

34 - 37 Phase 5
Raum für Verstetigung und Nachhaltigkeit

38
Fazit: Phasen

39
Prinzipien Neuer Führung

40 Die da sind, sind genau die Richtigen

41 Was auch immer geschieht: Es ist das Einzige, was geschehen konnte

42 Es fängt an, wenn die Zeit reif ist

43 Vorbei ist vorbei / Nicht vorbei ist nicht vorbei

44 Das Gesetz der Mobilität

45
Fazit: Neue Führung

46
Externe Prozessbegleitung

47 - 49
Jetzt bist du dran

50
Impressum

Herzlich willkommen! Schön, dass du dich für diese Broschüre interessierst.

Hallo! Wir sind Franziska und Caroline, die Autorinnen dieser Broschüre.

Wir möchten in dieser Broschüre unsere Entdeckungen, Erfahrungen und Überraschungen mit Selbsthilfegruppen und -organisationen insbesondere in der Frauenselbsthilfe nach Krebs Bundesverband e. V. (FSH) und der NetzwerkStatt Krebs (NWSK) mit Dir teilen. Es erwarten dich einige Schätze und viel konkretes Handwerkszeug, das dich inspirieren soll, in deinem eigenen Selbsthilfe-Kontext Neues auszuprobieren.

Im Vordergrund steht für uns die Frage, was Selbsthilfegruppen und -organisationen lebendig macht und hält. Damit verbunden sind Themen wie der Generationenwandel in der Selbsthilfe, Formen des Engagements und der Verantwortungsübernahme sowie schließlich die Frage nach der Zukunft von organisierter Selbsthilfe.

Wir sind davon überzeugt, dass die gemeinschaftliche Selbsthilfe auch für junge Menschen ein wichtiger Anker im Leben sein kann, vorausgesetzt sie bleibt lebendig und offen für Neues. Wir sehen die schon lange bestehenden Selbsthilfegruppen und -organisationen sowie Selbsthilfeunterstützer*innen in der Verantwortung, junge Menschen zu stärken, zu vernetzen und weiter zu beteiligen. Wir hoffen, dass wir mit dieser Broschüre einen Beitrag dazu leisten können und freuen uns auf einen regen Austausch!

Franziska Anna Leers

Ich bin Sozialarbeiterin (M. A.) und habe von 2012 bis 2018 das Projekt „Junge Selbsthilfe Berlin-Mitte / StadtRand gGmbH" geleitet. Schwerpunkte meiner Arbeit sind die Vernetzung von jungen Selbsthilfe-Aktiven, Aufklärungsarbeit an Hochschulen sowie die Fortbildung von Vertreter*innen aus Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen zum Thema Junge Selbsthilfe. Von 2014 bis 2017 war ich als externe Prozessbegleiterin für die NWSK, ein Projekt der FSH, aktiv.

Anna Caroline Türk

Ich bin Gründerin von TruthCircles und arbeite als Coach für Neue Führung und externe Prozessbegleiterin. Bereits im Alter von 17 Jahren begann ich bei weltbekannten Mentoren für Open Space, Genuine Contact Program und Future Search in die Lehre zu gehen. Seit 2015 habe ich mehrere Projekte zur „Jungen Selbsthilfe" unter anderem mit meiner Expertise zu Prinzipien der neuen Führung unterstützt. Anfang 2018 habe ich den Staffelstab der Projektbegleitung bei der NWSK von Franziska Anna Leers übernommen.

Hallo!
Ich bin Sylvia Brathuhn,
Bundesvorsitzende der FSH

Die Diagnose Krebs betrifft Menschen unabhängig vom Alter.

Für Selbsthilfeorganisationen ist es daher wichtig, sich darauf zu besinnen, wie auch junge und jüngere an Krebs erkrankte Menschen Platz und Raum zur Stabilisierung und Weiterentwicklung mit und nach ihrer Erkrankung finden können.

In der FSH haben wir dieses Bedürfnis erkannt. Wir haben mit der Gründung der NWSK ein Angebot für junge und jüngere Erkrankte geschaffen, das es jungen Frauen ermöglicht, ihre individuellen Potenziale und Ressourcen zu erkennen und gemeinsames Wachstum und gemeinsame Entwicklung – auch mit einer schweren Erkrankung – zu erleben.

Die Frauen aus der NWSK geben einander das, was Entwicklung braucht: Mut, Impulse und Perspektiven. Sie experimentieren und wagen, sie probieren sich in einem geschützten Raum aus und lernen sich selbst und andere auf eine neue Art und Weise kennen.

Miteinander erkunden sie das veränderte Abenteuer Leben und wandeln sich. Wir Menschen sind Wesen des Bewahrens und des Veränderns. Wichtig ist, dass wir beide Pole in einem guten Rhythmus leben. Es gibt nicht die Selbsthilfeorganisation, sondern wir, die in der Selbsthilfe Aktiven, sind das lebendige Innen.

Wenn wir von dem Gedanken getragen werden, dass Leben Veränderung ist und dass nichts bleiben kann, wie es ist, wenn wir uns diesen Grundsatz verinnerlichen, dann sind Selbsthilfeorganisationen Lebensorte, die allen Menschen in jeder Altersstufe gerecht werden.

Dann verjüngt sich Selbsthilfe, nicht nur in Bezug auf das biografische Alter, sondern vor allem mit Blick auf den Selbsthilfegeist! In Uganda gibt es ein Sprichwort: „Die beste Zeit, einen Baum zu pflanzen, war vor zwanzig Jahren. Die nächstbeste Zeit ist jetzt.“ Lasst uns in diesem Sinne immer wieder Bäume pflanzen.

Die vorliegende Broschüre ist in meinen Augen eine wunderbare Pflanzanleitung, die es ermöglicht, dass Selbsthilfeorganisationen sich immer wieder neu öffnen und bereit machen für Wachstum und Entwicklung.

Melanie Sternberg, Aktive der NWSK

Wir sind Frauen, Mütter und Töchter. Wir sind Angestellte, Hausfrauen und Chefinnen. Wir sind Nachbarinnen, Freundinnen und Kolleginnen. Und wir stecken alle in derselben Situation: Mitten im Leben mit Krebs leben!

Was die Aktiven der jungen Selbsthilfe in der NWSK besonders miteinander verbindet, ist die Möglichkeit des gemeinsamen und persönlichen Wachstums, welches nach Herzenslust und im individuellen stimmigen Rhythmus geschehen darf. Kreativer Ideenreichtum, lebendiger Erfahrungsaustausch und Entfaltung von Potentialen – seit ihrem Bestehen findet das alles in dem bundesweiten Netzwerk unter Anwendung der Prinzipien der Neuen Führung statt.

Dabei wird der Erfahrungsschatz der Selbsthilfe (-bewegung) zu einer Ressource und die eigene Resilienz stärkenden Quelle.

Werden in der Selbsthilfe Freiräume für authentische Begegnung und freie Beteiligung zugelassen, wie es der Verband der FSH mit der initiierten Projektbegleitung getan hat, kann wunderbar Frisches entstehen, wie die NWSK seit fast vier Jahren zeigt.

Wir freuen uns auf die Begegnung mit der FSH im Open Space 2018 und blicken diesem mit kindlicher Neugier entgegen!

Hallo! Ich bin die Kathrin aka Onkobitch

Ich bin für die Zeichnungen in dieser Broschüre verantwortlich. Zum Malen bin ich gekommen wie zu diesen Illustrationen: spontan, zufällig und aus der Situation heraus. 2017 nahm ich an einem Treffen der NWSK teil und habe dort zum ersten mal diese bildhaften Notizen auf den Plakaten entdeckt. Ich fand sie faszinierend.

Später zu Hause folgte ich diesem Impuls und lies mich in die tiefen Welten des Webs und der Sketchnotes saugen. Das blieb nicht ohne weitreichende Folgen. Ich malte, lernte und begann, meinen eigenen Stil zu entwickeln. Das, was dabei herausgekommen ist, seht ihr unter anderem hier. Ich wünsche euch viel Freude beim Lesen dieses Leitfadens.

Die NetzwerkStatt Krebs

Wie alles begann bis heute. Hintergrund zur Projektidee.

Die NetzwerkStatt Krebs (NWSK)
Ein junges Netzwerk unter dem Dach der FSH

Die FSH wurde 1976 gegründet und ist eine der größten deutschen Krebs-Selbsthilfeorganisationen mit Multiplikator*innen auf Bundes-, Landes- und Gruppenebene. Auf allen Ebenen des Verbandes sind Frauen im Alter von 55-plus überrepräsentiert, was – auch auf Grund des erhöhten Erkrankungsrisikos in dieser Altersgruppe – in der Natur der Sache liegt.

Insbesondere für die Betroffenengruppe der jungen Frauen gab es lange Zeit kaum altersspezifische Unterstützungsangebote – weder innerhalb noch außerhalb der Selbsthilfeszene. Um dies zu verändern, wollte die FSH ein bundesweites Netzwerk initiieren, damit junge, an Krebs erkrankte Frauen die Möglichkeit haben, ihre Hoffnungen, Rückschläge und Fragen untereinander zu erörtern und einen individuellen Umgang mit dieser belastenden Situation zu finden.

„Jung" bezieht sich hier auf Frauen zwischen 18 und 49 Jahren und deren lebensweltliche Charakteristika. Bei Frauen in diesem Alter kommt die Diagnose „Krebs" zu einer Zeit, in der das Leben in voller Blüte steht und Gedanken an Krankheit und Sterben oftmals keinen Platz haben.

Diese Frauen sind vielleicht gerade am Anfang des Studiums, mitten in der Karriere oder noch in der beruflichen Orientierung. Sie wollen unabhängig sein, sich ausprobieren, das Elternhaus hinter sich lassen, eine eigene Familie gründen oder haben diese vielleicht gerade gegründet.

Mit dem Wunsch, ein Gefühl dafür zu bekommen, ob die angedachte Zielgruppe überhaupt Interesse und Bedarf für solch ein Netzwerk hat, lud die damalige Bundesvorsitzende Karin Meißler im Jahr 2013 die wenigen jungen Frauen, die bereits in FSH-Gruppen vertreten waren, zu einem informellen Gespräch darüber ein.

Schnell wurde klar:
Ja! So ein bundesweites Netzwerk ist sinnvoll und längst überfällig!

Das war das „grüne Licht" für die FSH, einen Förderantrag beim Bundesministerium für Gesundheit für ein dreijähriges Projekt zu stellen.

Projektverlauf von 2014 bis 2017

Die ersten Aktivitäten des vom Gesundheitsministerium geförderten Projektes starteten im Jahr 2014.

Um herauszufinden, welche Bedürfnisse junge Krebspatient*innen im Alter von 18 bis 49 Jahren formulieren, konnten sich im Zeitraum von zwei Monaten junge Frauen mit Krebs an einer Online-Umfrage zu dieser Thematik beteiligen. Etwa 350 junge Frauen folgten der Einladung. Die Ergebnisse der Umfrage besprachen zehn junge, an Krebs erkrankten Frauen in einem zweieinhalbtägigen Workshop. Auf diesen Erkenntnissen aufbauend entwickelten die Teilnehmerinnen konkrete Projektschritte, um die Situation von jungen Patient*innen kurz- und langfristig zu verbessern und um ein bundesweites Netzwerk von jungen Frauen mit Krebs zu initiieren.

Nur ein halbes Jahr später, im April 2015, schlossen sich die engagierten Frauen unter dem Namen „NetzwerkStatt Krebs" (NWSK) zusammen.

Seitdem wächst das bundesweite Netzwerk und gliedert sich in unterschiedliche Verantwortungsbereiche, wie die der Netzwerk-Sprecherinnen sowie die Ressorts „Website" und „Regionale Ansprechpartner*innen". Letztere sind Netzwerkerinnen, die sich bereit erklären, in ihrer Region für junge Krebsbetroffene als Kontaktperson zur Verfügung zu stehen.

Im Sommer 2015 präsentierte sich die NWSK mit zirka 30 Frauen erstmals beim FSH-Bundeskongress den Mitgliedern. Hier knüpften jüngere und ältere Selbsthilfe-Aktive erste Kontakte. Die Grundlage für ein Miteinander wurde gelegt. Im November 2015 sowie April 2016 folgten Workshops mit jeweils zirka 15 jungen, an Krebs erkrankten Frauen, in denen sie die einzelnen Vorhaben der NWSK mit viel Tatendrang und Konzentration voranbrachen.

Im Dezember 2015 ging die Website **www.netzwerkstattkrebs.de** online, die gemeinsam mit einer professionellen Agentur erstellt worden war. Die Seite soll jungen, an Krebs erkrankten, Menschen einen ersten Anlaufpunkt geben, sich zu informieren und Kontakte zu anderen Patient*innen ähnlichen Alters zu knüpfen.

Anfang 2016 entwickelten die Frauen einen ersten Flyer, nahmen am Deutschen Krebskongress in Berlin, an zahlreichen anderen Patientenkongressen und -tagen teil und versenden seitdem regelmäßig ihren Newsletter „Hand-Zettel" per E-Mail an alle Interessierten. Inzwischen ist die NWSK auch bei Facebook vertreten. Im August 2016 fand das zweite Netzwerktreffen in Magdeburg statt parallel zum FSH-Bundeskongress. Diesmal nahmen etwa 40 junge Frauen daran teil. Die Anzahl regionaler Ansprechpartner*innen stieg auf 25 an.

Im Sommer 2016 wurde die NWSK mit dem Hamburger Selbsthilfepreis ausgezeichnet.

Seit 2016 wurden Engagierte der NWSK immer wieder eingeladen, sich in diversen Gremien der FSH sowie Interessensvertretungen zu beteiligen.

Ende August 2017 fand das dritte große NWSK-Treffen mit zirka 50 Teilnehmer*innen beim zum FSH-Bundeskongress statt. Hier wurden die Weichen für den Fortbestand der NWSK gestellt und neue Führungsstrukturen vereinbart: Die bisherige Form von drei Netzwerk-Sprecherinnen ging in unterschiedliche thematische Ressorts mit jeweils Verantwortlichen über.

2017 beim FSH-Bundeskongress konnten sich die jungen Aktiven erneut präsentieren. Sie erhielten Unterstützung, Stärkung und Bestätigung der FSH-Mitglieder. Während des NWSK-Treffens in Magdeburg standen das Kennenlernen, die Integration von neu Interessierten und der informelle Austausch im Vordergrund.

Die Methode "Holistische Moderation" unterstütze die Zusammenkünfte: Alle Treffen fanden in Kreisform auf Augenhöhe statt, die Agenda kreierten die Teilnehmenden selbst und setzten die für sie wichtigen Schwerpunkte.

Der Fokus auf das eigene Selbstverständnis als Netzwerk und die gemeinsamen Werte und Visionen standen immer wieder am Anfang der Vorhaben.

Ausblick

Um generationsübergreifend zusammenzuwachsen und um den gesamten Verband für junge Krebsbetroffene zu öffnen, haben sich die FSH gemeinsam mit der NWSK dazu entschlossen, den FSH-Bundeskongress 2018 als "Open Space"-Konferenz zu gestalten. An drei Tagen werden alle 500 Beteiligten gemeinsam ihre Anliegen, Fragen und Ideen unter dem Motto „Ich-Du-Wir: Gemeinsam wachsen" erörtern.

Die Veranstaltungsmethode Open Space mit etwa 500 Teilnehmenden ist im Kontext der organisierten Selbsthilfe in Deutschland bisher einmalig.

Was inspiriert dich an der NWSK Entstehungsgeschichte?

Selbsthilfe ist aktueller denn je

Die Herausforderungen in der Gesellschaft nehmen zu und der Druck, funktionieren zu müssen, auch. Immer mehr Menschen vermissen eine Gemeinschaft von Menschen, die sie wirklich unterstützt und die an ihrem Glück und Werdegang interessiert ist.

Selbsthilfe ist ein Ort, an dem humanistische Werte gelebt werden und Menschen sich gegenseitig ermutigen, ihr Schicksal in die Hand zu nehmen: Ein Ort der Solidarität und des Respekts.

Selbsthilfe wird in vielen Bereichen immer sichtbarer und doch gibt es noch viel mehr Möglichkeiten, in die Gesellschaft zu treten, Menschen miteinander zu verbinden und ihnen eine Gemeinschaft von Gleichgesinnten zu bieten.

Wenn es den Selbsthilfeverbänden gelingt, genügend Freiraum für Beteiligung und Selbstorganisation zuzulassen, wird das insbesondere der Generation X gefallen, die sich nicht gerne vorschreiben lässt, was sie tun soll, und stattdessen lieber selbst gestaltet. Im Grunde haben die meisten von uns dieses Gen in sich und wir alle freuen uns, wenn wir selbstbestimmt, aktiv und vor allem freudvoll mitgestalten dürfen.

Die bestehenden Verbände können mit ihren langjährigen Erfahrungswerten und haltgebenden Strukturen Ansprechpartner und finanzieller Unterstützer sein. Indem sie neben dem inhaltlichen Mitwirken z. B. administrative Aufgaben übernehmen, ermöglichen sie es jungen Aktiven, sich auf ihre Aufgaben und ihr Engagement zu konzentrieren. Durch enge Zusammenarbeit, Offenheit und so wenig Bürokratie wie möglich werden beide Seiten gestärkt und belebt.

So gewinnen alle.

Schwächende Strukturen in der Selbsthilfe

Dass viele Gruppen Schwierigkeiten haben, Mitglieder zu gewinnen, sie zu halten und dafür zu begeistern, Aufgaben zu übernehmen, zeigt unter anderem die Studie „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland“ (2016).

Nicht selten verausgaben sich aktive Ehrenamtliche und stehen an der Grenze ihrer Belastbarkeit (Vgl. Kofahl et al. 2016, S. 101 f.). Es scheint, dass veraltete – und damit oftmals starre und entwicklungshindernde – Strukturen den Generationenwechsel in Selbsthilfegruppen und -verbänden erschweren.

Viele der Gespräche mit Teilnehmenden aus Selbsthilfegruppen, mit Ehren- und Hauptamtlichen aus Organisationen sowie Selbsthilfeunterstützer*innen bestätigen die Ergebnisse der Studie.

Wie konnte es dazu kommen?

Die beschriebene Problematik verweist unseres Erachtens neben den gestiegenen Anforderungen an die Selbsthilfe auf ihre gewachsenen und zum Teil veralteten Strukturen. Es fehlt an Raum für aktive Selbstorganisation, dem ursprüngliche Sinn und Zweck der Selbsthilfe.

So ergeben sich grundsätzliche Fragen:
Wer übernimmt wie Verantwortung in der eigenen Gruppe / Organisation?

Gibt es unterschiedliche Herangehensweisen, wie junge und ältere Menschen Verantwortung übernehmen?

Ist das gelebte Verständnis von Verantwortung attraktiv für Neue und hält es die Gruppe lebendig?

Wie werden Entscheidungen getroffen?

Gibt es Raum für Selbstorganisation?

Wie wird Führung verstanden?

Unsere Beobachtungen und der Austausch über schwächende und stärkende Strukturen in der Selbsthilfe zeigten eines ganz klar: Die Frage danach, wie Führung verstanden wird, ist ausschlaggebend dafür, wie lebendig und wandlungsfähig eine Selbsthilfegruppe und -organisation ist. Das wiederum ist ein zentraler Punkt, wenn es um den Generationswandel geht.

Ein Großteil der gemeinschaftlichen Selbsthilfe hat offenbar eine Führungskrise und braucht ein neues Führungsverständnis – das an die Ursprünge der Selbsthilfe erinnern sollte – sowie Reflexion und eine aktualisierte Praxis von Verantwortungsübernahme.

Wir haben den Eindruck, dass noch zu wenig über das Führungsverständnis innerhalb von Selbsthilfegruppen reflektiert wird.

Stärkende Strukturen in der Selbsthilfe

Die Treffen der NWSK sind Best Practice Beispiele, wie Raum für Selbstorganisation geöffnet und Führung neu gestaltet werden. Sie strotzen vor Lebendigkeit, Tatendrang und Begeisterung. Die innovativ ausgerichtet und lokal unterschiedlich gestalteten Treffen motivieren junge Selbsthilfe-Aktive, sich zu engagieren und Verantwortung zu übernehmen. Seit 2014 stieg die Anzahl der Teilnehmenden von 30 auf 50 Personen im Jahr 2017. Hier zeigt sich, dass gemeinschaftliche Selbsthilfe durchaus ein sinnvolles Format für junge Menschen ist.

Was machen die jungen und jüngeren Mitwirkenden anders? Was kann man von ihnen lernen?

Das Geheimnis der NWSK-Treffen lässt sich so beschreiben: Die Wochenenden sind inhaltlich nicht durchgeplant, es gibt keine Vorträge von externen Expert*innen. Vielmehr schaffen die Treffen Lern- und Begegnungsräume, Raum für Selbstorganisation und Beteiligung. Im Open Space Verfahren bringen die Teilnehmenden ihre Anliegen ein und bestimmen so gemeinsam die Agenda. Handlungsweisend ist hierbei, wofür jede*r selbst Begeisterung, Neugierde, Interesse verspürt.

So reichen die Themen von persönlichem Erfahrungsaustausch über Gruppenmethoden, Kommunikation mit Mediziner*innen, dem Erarbeiten gemeinsamer Visionen der NWSK bis hin zu Tanzworkshops oder Geo Caching. Am Ende der Treffen steht jeweils eine Handlungsplanung, bei der die Bereitschaft, Dinge in die Hand zu nehmen und umzusetzen, erstaunlich hoch ist.

REFLEXION

Stärkende & schwächende Strukturen bei euch im Verband?

Wie wird bei euch Führung gelebt?

Vorschlag: Nutzt die nebenstehenden Schaubilder im nächsten Treffen und macht den Test!

Welche Verhaltensweisen erlebt ihr bei euch?
Gebt den Teilnehmenden je zehn Klebepunkte und lasst sie damit markieren, welche Verhaltensweisen sie in eurer Organisation oder Gruppe erleben. Anschließend setzt euch zusammen in einen Kreis und tauscht euch zu dem Ergebnis aus. Hört einander zu und lasst alle Beteiligten ausreden.

Plant mindestens 30 Minuten dafür ein und überlegt am Ende eure nächsten Schritte.

Verhaltensweisen wie diese — **erzeugen ein solches Klima** — **was zu folgenden Reaktionen führt**

LEBENDIGKEIT STÄRKEND

Verhaltensweisen wie diese	was zu folgenden Reaktionen führt
zuhören	experimentieren
verstehen	kreativ sein
vertrauen	Risiken eingehen
teilen	eigenständig handeln
Klarheit schaffen	sich engagieren
belohnen	produktiv sein
Raum geben	effektiv sein
wertschätzen	das Beste geben
danken	

Verhaltensweisen wie diese — **erzeugen ein solches Klima** — **was zu folgenden Reaktionen führt**

LEBENDIGKEIT SCHWÄCHEND

Verhaltensweisen wie diese	was zu folgenden Reaktionen führt
kontrollieren	mitlaufen
bestrafen	sich ärgern
reglementieren	sich unterordnen
vorschreiben	Initiative vermeiden
bloßstellen	eigene Meinung verbergen
Schuld erzeugen	apathisch sein
verurteilen	vortäuschen
unter Druck setzten	verurteilen
willkürlich sein	Opferhaltung einnehmen

Fünf Phasen: oberstes Ziel – Führungswandel in der Selbsthilfe

Ihr müßt das Rad nicht neu erfinden. Wir glauben, dass ihr viel von der FSH und der NWSK lernen könnt.

Wir wollen euch zeigen, welche Phasen zur Entstehung und zum Wachstum der NWSK nötig waren. Zu fast jeder Phase stellen wir Werkzeuge vor, die hilfreich sind, und geben euch Anregungen, sie zu verwenden.

Am Ende jeder Phase haben wir Raum für eure persönliche Reflexion geschaffen, und laden euch ein, das Gelernte zu integrieren.

Jede Phase und ihre Werkzeuge eröffnen die Möglichkeit, Führung in eurem Verband / in eurer Gruppe zu reflektieren und aktiv neu zu gestalten sowie stärkende Strukturen zu erschaffen und Selbstorganisation zu fördern.

Diese Entwicklung der FSH und der NWSK lässt sich in fünf Phasen unterscheiden, die ihr in eurem Verband auch durchlaufen müsst, um nachhaltige Veränderung zu erreichen.

Phase 1
Raum für Veränderung

Phase 2
Raum für Beteiligung

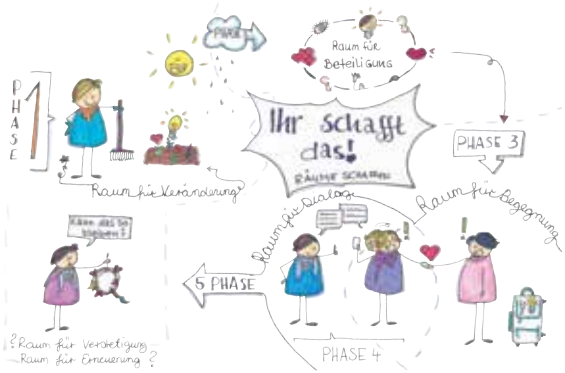
Phase 3
Raum für authentische Begegnung

Phase 4
Raum für generationsübergreifenden Dialog

Phase 5
Raum für Verstetigung und Erneuerung

Wir sind davon überzeugt, dass das aufmerksame Lesen und Anwenden der hier vorgestellten Werkzeuge helfen wird, neue Wege in eurem eigenen Selbsthilfekontext zu gehen und das Potenzial sowie die vorhandenen (vielleicht bisher) unentdeckten Ressourcen aller Beteiligten zu wecken und zu nutzen.

Wir wünschen euch Vergnügen und Freude bei der Lektüre und Aha-Erlebnisse beim Ausprobieren!



Phase 1

Phase 1 Raum für Veränderung

Alles beginnt mit dem Entschluss einer einzelnen Person oder einer kleinen Gruppe von Menschen, den Verband für junge Menschen zu öffnen. Bei der NWSK waren es die Vorstandsmitglieder der FSH, die sich entschlossen hatten, mehr Raum für junge, an Krebs erkrankte, Menschen zu schaffen. Schnell wurde deutlich, dass dazu die Betroffenen einbezogen werden mussten.

In diesem Fall erforschte die FSH in einer Online-Umfrage, welche Bedürfnisse oder Anliegen junge Menschen haben, die dem Verband nahe stehen.

Voraussetzung war, offen für die Ergebnisse der Umfrage zu sein und sich gleichzeitig klar zu positionieren, die Hinweise ernst zu nehmen und mit den Ergebnissen zu arbeiten.

Entscheidend für den Erfolg ist es daher auch, innerhalb des Verbands Bewusstsein für das Vorhaben zu schaffen und offen über die Herausforderungen und Vorteile des Veränderungsprozesses zu sprechen.

Dabei muss allen Beteiligten klar sein, dass dieser Veränderungsprozess nicht von allein, schnell oder einfach vonstattengehen wird, sondern Lernbereitschaft, Neugier und Offenheit bei allen Beteiligten erfordert.

REFLEXION
Phase 1

Seid ihr bereit für Veränderung?

	Ja / Nein	Nächste Schritte
Der Vorstand ist bereit und verpflichtet sich, dazu beizutragen, den Verband für junge Aktive zu öffnen.		
Der Vorstand hat eine Liste mit den potenziellen Vorteilen bezüglich der Öffnung des Verbands für junge Aktive entwickelt.		
Der erweiterte Vorstand / die Landesvertreter sind bereit und verpflichten sich, die Öffnung des Verbandes für junge Aktive mitzutragen.		
Der erweiterte Vorstand / die Landesvertreter haben eine Liste mit den potenziellen Vorteilen bezüglich der Öffnung des Verbands für junge Aktive entwickelt.		
Die Geschäftsführung ist bereit und verpflichtet sich, dazu beizutragen, den Verband für junge Aktive zu öffnen.		
Die Geschäftsführung hat eine Liste mit den potenziellen Vorteilen bezüglich der Öffnung des Verbands für junge Aktive entwickelt.		
Der Vorstand verfügt über die Kompetenzen, Fähigkeiten und Kapazitäten, um die Veränderung zu leiten.		
Ihr seid bereit, dass Menschen im gesamten Verband ihre Bereitschaft entwickeln, sich an der Veränderung zu beteiligen – einschließlich ihres Verständnisses der Vorteile.		

Hier findest du eine Checkliste, die euch helfen soll, wirklich sicher zu sein, dass alle hinter dem Vorhaben und den Bemühungen stehen, euren Verband nachhaltig für junge Aktive zu öffnen und den Geist des Verbandes zu verjüngen.

Phase 2

Phase 2 Raum für Beteiligung und Selbstorganisation

Mithilfe der Online-Umfrage ist es der FSH gelungen, interessierte junge Menschen zu identifizieren und zu einem Kick-Off Workshop mit externer Prozessbegleitung einzuladen.

Der Workshop diente den Teilnehmenden einerseits dazu, sich gegenseitig kennenzulernen, und andererseits dazu, ihr gemeinsames Selbstverständnis miteinander zu klären.

Raum für Beteiligung zu schaffen heißt: Fragen zu stellen und den Teilnehmer*innen sehr gut zuzuhören – alle Stimmen und Perspektiven zuzulassen und die Teilnehmer*innen zu ermutigen, nicht sofort ins Handeln zu gehen, sondern zunächst einmal herauszufinden, welche Werte und größere Vision sie miteinander verbinden. Hierzu wurde das Medicine Wheel Tool genutzt, das wir auf der folgenden Seite vorstellen.

Wenn sich herausstellt, dass die Beteiligten einen echten Sinn in ihrem Zusammenkommen erkennen, dann kann auf dieser Grundlage eine Gemeinschaft entstehen, die bereit ist, Verantwortung für die gemeinsame Vision zu übernehmen und gemeinsam neue Schritte zu gehen. Sobald das gemeinsame Selbstverständnis deutlich ist, wird es einfach, gemeinsam Aktivitäten zu planen und durchzuführen.

Zu den weiteren Schritten gehört, dass die Beteiligten ihre eigenen Kanäle für Kommunikation finden. Natürlich kann die externe Begleitung Empfehlungen aussprechen. Am Ende müssen die Beteiligten jedoch selbst ihre Kommunikationskanäle wählen. Nur was sie selbst in die Hand nehmen, werden sie mit Leben und Kommunikation füllen. Im Vorhinein zum Beispiel geschlossene Facebook- oder WhatsApp-Gruppen einzurichten, ist eher kontraproduktiv.

Der Raum für Selbstorganisation wird dadurch geschlossen anstatt geöffnet.

Um den Raum zu öffnen, ist es wichtig, darauf zu warten, dass die Beteiligten ihre eigenen Fragen finden und eigene Antworten suchen. Wie im Schaubild zu den stärkenden und schwächenden Verhaltensweisen (siehe Seite 14) deutlich wurde, ist es entscheidend, immer wieder einfach nur ein stärkendes und bejahendes Umfeld zu schaffen, um Austausch und Beteiligung zu ermöglichen.

Beteiligung entsteht, wenn wir Menschen einladen und fragen:
„Was wollt ihr machen?“

Besonders geeignet ist dafür die Methode Open Space, die wir auf den folgenden Seiten vorstellen.

Phase 2 WERKZEUG – Medicine Wheel Tool

Ein hervorragendes Werkzeug, um das gemeinsame Selbstverständnis als Gruppe zu erforschen ist das Medicine Wheel Tool© des Genuine Contact™ Program (deutsch Medizinrad oder Organisationskompass).

Das Medicine Wheel Tool ist inspiriert von dem Medizinrad, einem Mandala, das es in vielen indigenen Kulturen gibt und das unter anderem nach Himmelsrichtungen und Jahreszeiten organisiert ist.

Das Medicine Wheel Tool beginnt im Zentrum mit der Frage nach dem Sinn und Zweck. Was ist der Sinn und Zweck unserer Gruppe? Was ist der Sinn und Zweck unseres Projekts?

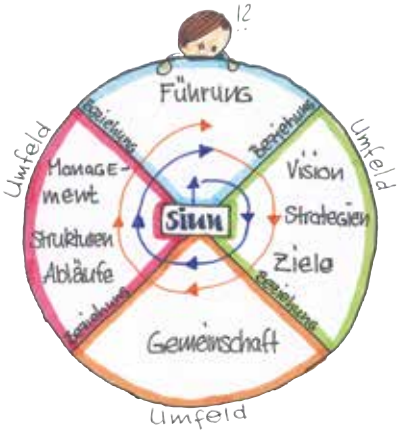
Im Norden geht es um Führung und Werte. Hier sammeln alle Beteiligten die Werte, die sie für die Zusammenarbeit wichtig finden.

Im Osten geht es um die große Vision und die gemeinsamen Ziele – hier kann die Gruppe alle großen und kleinen Meilensteine benennen, die sie gemeinsam erreichen wollen.

Im Süden geht es um die Gemeinschaft:
Wer gehört zum Projekt dazu?
Wer profitiert davon und wer soll noch dazu eingeladen werden?
Wer sind externe Unterstützer*innen?

Im Westen wird geklärt und verabredet, welche konkreten nächsten Schritte die Gruppe gehen will. Hier hat alles zu Management und Strukturen Platz.

Vorteilhaft am Medicine Wheel Tool ist, dass es sehr leicht anzuwenden ist. Es stellt sicher, dass alles Wichtige besprochen wird, ohne sich in Details zu verlieren. Aus Erfahrung können wir sagen, dass das Rad superproduktiv macht – es kommt sozusagen ganz von allein ins Rollen, wenn die Fragen in der hier vorgestellten Reihenfolge bearbeitet werden.



Phase 2 WERKZEUG – Open Space

Wie arbeiten große Gruppen effektiv zusammen? Auf Konferenzen gibt es viele Menschen, die den größten Teil ihrer Zeit damit verbringen, (externen) Expert*innen zuzuhören, während sie selbst lediglich in den Kaffeepausen zu Wort kommen. Während solch einer Veranstaltung sinken einige immer tiefer in ihre Stühle und konsumieren, was ihnen geboten wird.

Nur die Kaffeepausen bieten Gelegenheit, um mit bekannten und neuen Menschen ins Gespräch zu kommen. Kurz gesagt: Das herkömmliche Konferenzformat ist nicht für jeden ein guter Weg, um das Know-how, das Interesse und die Leidenschaft aller Teilnehmenden zu nutzen. Darum stellte sich Harrison Owen die Frage, wie eine Konferenz aussehen würde, die einer endlosen Kaffeepause gleicht. So ist in den 80er-Jahren die Konferenzmethode Open Space Technology entstanden.

Seitdem wird sie weltweit erfolgreich angewandt. Im Open Space gibt es beispielsweise ein pausenloses Pausenbuffet, an dem Menschen unkompliziert und zu jeder Zeit miteinander ins Gespräch kommen können.

Das wichtigste bei der Methode ist jedoch, dass hier alle Teilnehmenden selbst die Expert*innen sind. Nach einer kleinen Einführung in das Verfahren werden sie gleich zu Beginn aufgefordert aufzuschreiben und vorzustellen, was sie besprechen wollen.

Diese Themen hängen sie an eine „Anliegen-Wand“. Ähnlich wie bei einem Stundenplan gibt es mehrere Anfangszeiten. Allerdings gibt es (abhängig von der Größe der Veranstaltung) unterschiedlich viele Kleingruppen-Bereiche, in denen anschließend parallel gearbeitet wird.

Sobald die Agenda steht, gehen die Teilnehmenden selbstorganisiert – auf der Grundlage ihres Interesses – in die Kleingruppen ihrer Wahl.

Wer Open Space zum ersten Mal erlebt, kann sich meist nicht vorstellen, wie das gelingen kann. Aber sobald Menschen an einem Open Space mitgewirkt haben, sind sie größtenteils begeistert und fragen sich, wo diese Form der Zusammenarbeit noch nützlich eingebracht werden könnte.

Das Format bietet viel Freiheit und ist zugleich wunderbar strukturiert, sodass keine Zeit für organisatorische Fragen innerhalb der großen Gruppe benötigt wird.

Die unterschiedlichen Anliegen-Gruppen notieren jeweils knapp die Gespräche. Die Notizen werden für alle sichtbar an der Doku-Wand aufgehängt.

Abhängig von der Länge der Open Space Veranstaltung wird üblicherweise am Ende eine Handlungsplanung angeboten. Darin können die Teilnehmenden gemeinsam überlegen, welche Aktivitäten und nächsten Schritte sie nun angehen wollen.

Genau wie bei der Entstehung der Agenda gilt auch hier das Prinzip: Es passiert nichts, was die Anwesenden nicht selbst in die Hand nehmen.

Während des Open Space gelten folgende Prinzipien:

- Die da sind, sind genau die Richtigen
- Was auch immer geschieht: Es ist das Einzige, was geschehen konnte
- Es fängt an, wenn die Zeit reif ist
- Vorbei ist vorbei /
  Nicht vorbei ist nicht vorbei

Außerdem gibt es das Gesetz der zwei Füße bzw. das Gesetz der Mobilität.

All diese Aspekte werden ausführlicher in dem Kapitel „Prinzipien neue Führung" vorgestellt.

Phase 2 Beteiligung = Wertschätzung

Ehrenamtliches Engagement und Beteiligung bewusst und von Herzen zu würdigen, ist ein Grundpfeiler des Ehrenamts und ein wichtiger Bestandteil der Kultur einer Organisation. Die Erfahrungen aus Ehrenamt und Beruf zeigen jedoch zu oft, dass außerordentliches Engagement und Erfolg als selbstverständlich hingenommen werden.

Häufig gehen wir nach einem wichtigen Meilenstein eines Projektes einfach weiter und widmen uns schon wieder der nächsten Aufgabe.

Insbesondere im Ehrenamt haben wir die Möglichkeit, das anders zu machen, unsere Erfolge und Teilerfolge gemeinsam und gegenseitig zu würdigen und vor allem die Menschen hinter dem Engagement wertzuschätzen. Dies ist nicht nur Balsam für die Seele, sondern obendrein ein wichtiger Impuls sich weiter zu engagieren. Die Menschen bleiben gern und geben ihre Zeit und Energie, wenn sie sich gesehen fühlen. Ehrungen und Anerkennung drücken sich auch in der Möglichkeit aus, mitzugestalten und sich beteiligen zu können. Ein Workshop, in dem die Antworten auf die Fragen eigentlich schon feststehen und der wenig bis keinen Raum für Beteiligung und Selbstorganisation lässt, wird für die Beteiligten schnell langweilig.

Den Raum für Beteiligung zu öffnen – sowohl innerhalb der neu entstehenden Strukturen als auch innerhalb des Verbandes – bedeutet gelebte Wertschätzung. Natürlich muss die Balance zwischen Unter- und Überforderung immer wieder neu austariert werden. Raum für Beteiligung in bereits bestehenden Gremien des Gesamtverbands können junge Aktive auch schnell als belastend empfinden.

Darum ist es immer wichtig mit den Beteiligten selbst zu sprechen und gemeinsam herauszufinden, welches Maß an Beteiligung zum gegenwärtigen Zeitpunkt als stärkend empfunden wird.

Nur so können der Verband und die jungen Aktiven wachsen und sich miteinander weiterentwickeln.

REFLEXION
Phase 2

Wo wünschst du dir mehr Beteiligung?

Wo wünschst du dir weniger Verantwortung?

Wie erlebst du Wertschätzung in deinem Verband?

Welche Form der Wertschätzung fändest du angemessen?

Phase 3

Phase 3

Raum für authentische Begegnung

Wenn eine neue Gruppe entsteht und die Teilnehmenden für das Gleiche brennen, dann geht es darum, Raum für authentische Begegnung zu schaffen.

Um introvertierte und extrovertierte Menschen zu beflügeln, braucht es Begegnungsraum für die Beteiligten. Einen Raum, in dem Jede*r zu Wort kommt, sich einbringen oder zurückhalten kann. Egal, ob schnell oder langsam, laut oder leise: Nachhaltiges Engagement entsteht, wenn alle Beteiligten sich eingebunden und wertgeschätzt fühlen.

Dafür ist es wichtig, dass die Menschen sich richtig kennenlernen und voneinander lernen können. Gemeinsam entwickelte Vorhaben umzusetzen, ist dann eine logische Konsequenz.

In der Gestaltung und Begleitung von Workshops ist es wichtig, dafür zu sorgen, dass die Aktiven nicht nur „to do"-Listen miteinander besprechen, sondern dass Vertrauen, Neugier und Miteinander gestärkt werden.

Dieser Begegnungsraum ermöglicht es, dass sich die unterschiedlichen Menschen selbst besser kennenlernen, ihre Heterogenität respektieren, sich gegenseitig mit ihren unterschiedlichen Facetten annehmen und ihre Andersartigkeit wertschätzen. Eifer und Tatendrang sind wunderbare Eigenschaften und sollen genauso Raum finden wie das Bedürfnis nach Reflektieren und Brainstormen.

Die Aufgabe der externen Begleitung ist es demzufolge, nicht nur ergebnisorientiert zu moderieren, sondern dafür zu sorgen, dass die Menschen den Raum haben sich selbst und anderen authentisch zu begegnen.

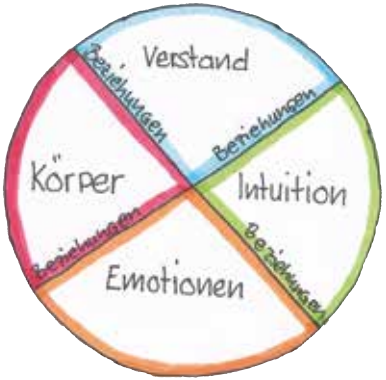
Phase 3 WERKZEUG – Holistische Moderation

Einer der Gründe, warum die NWSK so lebendig geworden ist, liegt an der Moderationsform die während des gesamten Begleitungsprozesses angewendet wurde. Diese Moderationsform heißt Holistische Moderation (Advanced Facilitation 2 Genuine Contact Program).

Diese Form der Moderation zeichnet sich dadurch aus, dass sie nicht nur ergebnisorientiert ist, sondern den Fokus darauf legt, den Raum für authentische Begegnungen zu öffnen.

In dem ganzheitlichen Bewusstsein, dass Menschen sowohl Verstand, als auch Emotionen, Intuition und ihren Körper beim Lernen und Arbeiten nutzen, achtet Holistische Moderation auf all diese Aspekte und stellt sicher, dass die Menschen mehr als ihren Intellekt einbringen.

Wenn die Beteiligten erleben, dass sie einander auf Augenhöhe begegnen und



sowohl Konflikte als auch Erfolge offen miteinander teilen, können Vertrauen, Engagement und Kontinuität entstehen und wachsen.

Holistische Moderation macht Gruppen resilienter, sodass sie auch in schwierigen Phasen oder angesichts (un)vorhersehbarer Herausforderungen verbunden und einander zugewandt bleiben.

Genau wie Open Space ist auch Holistische Moderation eine Kreis-Methode, um mit Menschen zu arbeiten und sie dabei zu unterstützen, gemeinsam Projekte zu entwickeln und anzugehen. Die begleitende Person unterstützt die Beteiligten dergestalt, dass Neues entstehen kann ohne selbst vorzugeben, wo es lang gehen soll.

Die Haltung der begleitenden Person macht den Unterschied. Wenn sie stärkt und darauf vertraut, dass die Gruppe selbst den Weg finden kann, dann kann sie die Gruppe auch dabei unterstützen, schwierige Phasen durchzustehen, auch wenn vielleicht sehr unklar ist, wie es weiter geht oder wo es langgehen soll.

Die Prinzipien dieser Haltung werden ausführlicher im Kapitel „Prinzipien neuer Führung“ besprochen.

Phase 3 WERKZEUG – Online-Treffen

Hin und wieder ist es hilfreich, sich online treffen zu können. Die NWSK hat seit 2018 sehr erfolgreich zusätzlich zu den Treffen vor Ort eine Online Selbsthilfegruppe gestartet.

Außerdem treffen 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 sind im Regelfall zweistündige Treffen, in denen sowohl organisatorische Fragen als auch inhaltliche Themen besprochen werden können.

Im Gegensatz zu Telefonkonferenzen können die Beteiligten sich hier sehen, was viele als stärkend und belebend erfahren. Auch hierbei sind die Werkzeuge Holistische Moderation und Open Space hilfreich. Zusätzlich bedarf es technischen Know-Hows sowie emotionaler Kompetenzen, um Menschen in Online-Treffen so zu begleiten, dass Nähe und authentisches Miteinander trotz geografischer Distanz entstehen. Deshalb ist hier eine externe Begleitung oder aber eine kompakte Ausbildung von Selbsthilfe-Aktiven zu Online-Treffen-Begleiter*innen sinnvoll.

Wichtig in der Begleitung von Online-Treffen ist es, auch hier den Raum für Begegnung zu öffnen. In den eigenen vier Wänden zu sitzen, auf einen Bildschirm zu schauen, dabei gefilmt zu werden – das kann einige Beteiligte verunsichern, während andere schon aus anderen Kontexten an diese Form der Kommunikation gewöhnt sind.

Um im Online-Meeting Orientierung zu geben, hat es sich als praktisch erwiesen, das jede*r Teilnehmer*in vor sich auf einem Blatt Papier einen Kreis malt und die Namen der Anwesenden so aufschreibt, wie sie sitzen. Wenn dann zu einem gegebenen Augenblick eine Runde gemacht werden soll, in der jede*r zu Wort kommt, kann es ganz einfach einmal im Kreis gehen, da alle wissen, neben wem sie (online) sitzen. Das ist ein einfaches Hilfsmittel, das die Lebendigkeit stärkt.

Für Online-Meetings gibt es unterschiedliche technische Anbieter. Bei der Auswahl ist es wichtig, eine möglichst barrierefreie Plattform zu finden. Toll ist es, wenn die Gruppe gemeinsam auf ein Whiteboard schreiben kann: ein virtuelles Flipchart-Papier, auf das alle Anwesenden eigenständig schreiben können und welches im Anschluss an das Treffen gespeichert werden kann.

REFLEXION
Phase 3

Sind eure Treffen Orte des gemeinsamen Lernens?

Wie erlebst du eure Treffen?

Lernst du Neues über dich und andere?

Phase 4

Phase 4 Raum für generationsübergreifenden Dialog

Um einen Verband grundlegend und nachhaltig zu verändern, ist es wichtig, Raum zu schaffen, in dem sich einzelne Gruppen begegnen und gestärkt werden. Auf diese Weise können unterschiedliche Generationen zusammenwachsen, sich gegenseitig unterstützen und von einander lernen.

So entsteht als Ergebnis ein lebendig buntes Verbandsleben. Die auf diese Weise neu entstehenden Energien und Synergien sind für alle Beteiligten erfrischend. Die FSH und die NWSK unternehmen deshalb unterschiedlichste Aktivitäten zusammen: So sind sie beispielsweise gemeinsam auf Patiententagen und Krebskongressen vertreten. Die NWSK-Frauen werden selbstverständlich zu FSH-Gremien und Sitzungen eingeladen.

Und nicht zuletzt haben sie sich entschlossen, gemeinsam einen Open Space durchzuführen.

Während des Bundeskongresses 2018 werden die 500 Beteiligten der FSH und NWSK gemeinsam mit vielen Gästen zum Thema „Ich – Du – Wir! Miteinander Wachsen. Open Space 2018" die Zukunft des Verbandes in die Hand nehmen. Es ist bisher einzigartig, dass alle Beteiligten während eines 1,5-tägigen Open Space gemeinsam über ihre Anliegen und Vorhaben sprechen und neue Perspektiven entwickeln können.

Bei dieser Gelegenheit wird sehr Vieles gleichzeitig passieren: Die Mitglieder der der FSH und NWSK werden miteinander über ihre Anliegen reden und es kommen auch Themen auf die Agenda, die auf bisherigen Bundeskongressen vielleicht nur in den Kaffeepausen Platz hatten.

Der Open Space ist die perfekte Methode, einem Verband insgesamt mehr Energie und Lebendigkeit zu verleihen.
Eine Veranstaltung in diesem neuen Format ist für alle Beteiligten spannend und produktiv.

Beim ersten Mal ist es für viele eine Überraschung, wenn ein Open Space durchgeführt wird. Verbände und Organisationen, die dieses Format regelmäßig nutzen, haben den Vorteil, dass die Beteiligten das Format kennen und wissen, dass sie ihre Themen gezielt einbringen können.

REFLEXION
Phase 4

Welche Personen(-gruppen) braucht es, damit ein generationsübergreifender Dialog bei euch möglich wird?

Welche Methode würdest du dafür wählen?

Phase 5

Phase 5 Raum für Verstetigung und Nachhaltigkeit

Das Leben ist ständig im Wandel – nichts bleibt, wie es ist – neue Herausforderungen kommen immer wieder. Veränderung ist auch unbequem: Gewohnte Pfade zu verlassen, verlangt Mut und Offenheit sowie die Bereitschaft, miteinander zu lernen und an Herausforderungen zu wachsen.

Darum ist es wichtig, das „Betriebssystem" im Verband nachhaltig so zu erneuern, dass sich alle Beteiligten vorbereitet und bereit für Veränderungen fühlen.

Die Vorstandsmitglieder des Verbandes wissen um den Nutzen der neuen Werkzeuge und setzen sich aktiv dafür ein, dass die neue Haltung in das Verbandsleben integriert wird. Dies ist auch wichtig mit Blick auf die Kritiker, die erfahrungsgemäß etwa zehn Prozent eines Verbandes ausmachen.

Damit die Veränderung gelingen kann, ist es wichtig, genügend Freiraum für Brainstorming, Reflexion und gemeinsames Lernen zu schaffen. Im gemeinsamen Prozess wird erarbeitet und bewusst entschieden, welche Werkzeuge, wie im Verband genutzt werden sollen.

Wenn einzelne Interessierte die oben genannten Werkzeuge erlernen, sodass der Verband auch ohne externe Begleitung mit ihnen arbeiten kann, dann entsteht die Kapazität, ebenfalls ohne externe Begleitung mit Veränderungen gekonnt umzugehen und kontinuierlich stärkende Strukturen zu schaffen – egal welche neuen Herausforderungen entstehen.

Teilnehmer*innen der NWSK und der FSH nehmen 2018 an einem New-Leadership-Kurs teil, in dem sie die Werkzeuge und das neue Führungsverständnis gemeinsam mit altersgemischten Tandems aus anderen Selbsthilfeorganisationen reflektieren und erlernen.

Durch die unterschiedlichen Perspektiven der anderen Verbände weitet sich der Horizont aller Beteiligten – sie schauen über den eigenen Tellerrand hinaus und haben Gelegenheit, den eigenen Verband, seine Strukturen, Arbeitsweisen und Führungsprinzipien zu reflektieren.

Phase 5 WERKZEUG – Lebenszyklus von Organisationen

Wenn ein Verband entsteht, dann durchläuft er unterschiedliche Phasen. Manche Verbände sind schon sehr alt und leiden unter starren Strukturen und einem hohen Grad an Bürokratie; die Lebendigkeit nimmt ab. Junge Projekte leiden wiederum oft unter einem Mangel an Struktur und Ressourcen.

Am Beispiel der FSH und der NWSK wurde deutlich, wie sich zwei Netzwerke gegenseitig bestärken und beleben können. Die einen haben die Struktur und die Ressourcen, die anderen bringen neue Werkzeuge und Erfahrungen mit frischen Methoden ein, die dann auf den Mutterverband übertragen werden können.

Das ist eine gelungene Ergänzung: Gemeinsam ein Ziel verfolgen, Selbsthilfe für Menschen zu ermöglichen, die an Krebs erkrankt sind, und gleichzeitig zur Aufklärung und Enttabuisierung in der Gesellschaft beizutragen.

Gemeinsam blühen neue Ideen und Vorhaben auf und die Beteiligten wachsen miteinander – wie wunderbar!

Der Lebenszyklus von Organisationen (Schaubild nächste Seite) zeigt, dass sie unterschiedliche Phasen durchlaufen, die Parallelen zum eigenen Leben haben. Allerdings wirft das auch die Frage auf, ob jede Organisation auf lange Sicht stirbt.

Hier wird die Begrenzung des Schaubildes deutlich. Auch eine Organisation, die stark unter übermäßigen Strukturen leidet, kann diese wieder abbauen und verändern. Hierzu bedarf es Mut, Klarheit, Entschlossenheit und Know-How.

Wir hoffen, Euch mit dieser Broschüre ein paar Ideen an die Hand zu geben, die euch Lust machen, selbst aktiv zu werden.

Ihr seid nicht ohne Grund in eurem Selbsthilfeverband aktiv. Ihr wisst, wie hilfreich die Gemeinschaft für euch ist und war und wie entscheidend sie für eure eigene positive Entwicklung und den Umgang mit eurem Thema ist.

Darum können wir euch nur ermutigen, die Zusammenarbeit innerhalb eurer Verbandsgemeinschaft bereichernd und erfrischend zu gestalten, damit mehr Menschen von eurem Verband erfahren und sich dafür begeistern.

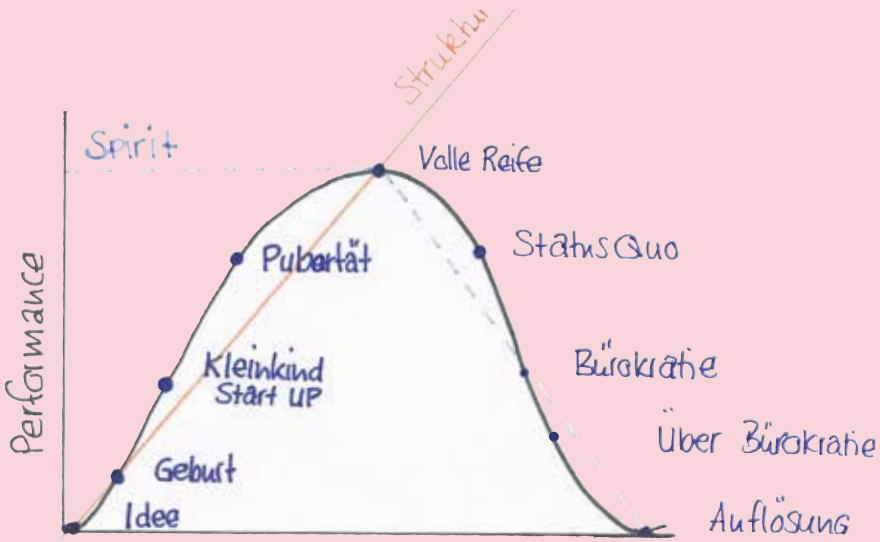
REFLEXION
Phase 5

Nehmt das Schaubild Lebenszyklus von Organisationen mit zu eurem nächsten Verbands- oder Gruppentreffen.

Bittet alle Beteiligten mit einem Klebepunkt oder einem Marker zu markieren, wo sie euren Verband, eure Gruppe einordnen.

Anschließend setzt euch zusammen in einen Kreis und tauscht euch zu dem Ergebnis aus. Hört einander zu und lasst alle Beteiligten ausreden. Hört einander zu und erzählt euch, warum ihr eure Gruppe bzw. euren Verband so wahrnehmt und welche Folgerung das gemeinsame Bild mit sich bringt.

Dann überlegt euch, was euren Verband beziehungsweise eure Gruppe in der momentanen Situation am meisten stärken würde und verabredet eure nächsten Schritte.



Fazit Phasen

Es gibt kein fertiges Rezept und keine Schablone zur „Jungen Selbsthilfe“. Jede Selbsthilfegruppe und -organisation hat unterschiedliche Bedingungen und Strukturen. Deshalb möchten wir euch dazu einladen, Freude und Begeisterung für das Ausprobieren von unterschiedlichen Wegen zu „kultivieren“.

Den eigenen Verband für junge Menschen zu öffnen und attraktiv zu machen, ist eine immens komplexe Aufgabe und eine länger andauernde Reise, auf der es sicherlich auch Holzwege und Sackgassen geben wird.

Neue Räume im eigenen Verband zu öffnen, ist nicht immer leicht. Wir Menschen tendieren dazu, vorschnell mit eigenen Lösungsvorschlägen und Ideen den Raum zu schließen. Dies liegt vielleicht darin begründet, dass viel Freiraum auch Platz für Ängste und Bedenken schafft. Das auszuhalten ist eine echte Stärke.

In diesem Sinne ist es hilfreich, wenn ihr euch selbst, den Mitgliedern sowie den jungen Menschen zugesteht, dass es darum geht, Wege bewusst gemeinsam zu gehen, sie immer wieder zu reflektieren und die Richtung bei Bedarf zu verändern. Wir wünschen allen Beteiligten von Herzen die dazu notwendige Courage und eine gesunde Portion Gelassenheit.

Und natürlich wünschen wir, dass die hier vorgestellten Phasen und Werkzeuge euch Orientierung und Inspiration sind, um selbst aktiv zu werden.

Wir sind überzeugt, dass Selbsthilfe aktueller denn je ist, dass sie einen aktiven Beitrag zur Gesellschaft leistet und in Zukunft noch viel stärker und bunter sichtbar werden wird.

Wir wünschen uns eine Welt, in der Kinder schon in der Schule davon erfahren, dass es Möglichkeiten der Selbsthilfe gibt.

Dass durch die Hilfe und Sichtweise von anderen Gleichgesinnten oder Betroffenen ganz neue Perspektiven und Erfahrungen gesammelt werden können, die dazu beitragen, sich getragen, unterstützt und wertgeschätzt zu fühlen.

Bestärkt durch die Erfahrung in der Selbsthilfe bekommt das Leben einen neuen Wert. Sie leistet so einen tollen Beitrag für das Leben der Einzelnen, ihrer Familien und Freunde sowie der Gesellschaft.

Franziska

Caroline

Prinzipien Neuer Führung

Das Wort Führung erinnert an Leitung, Verwaltung, Vorsitz, Chefetage oder ähnliches. Neue Führung steht für eine offene Haltung, für ein Führungsverständnis, dass alle Beteiligten mit einbezieht.

Es geht weniger um eine bestimmte Position, die eine Person innehat, sondern vielmehr um verantwortliches Handeln. Mit neuer Führung verändert sich die Rolle von Gruppenleiter*innen, Vorständen, Akteur*innen in verantwortlichen Positionen sowie Selbsthilfeunterstützer*innen hin zu einer Position, aus der heraus sie nachhaltig Räume für authentische Begegnung, Beteiligung, Selbstorganisation und gemeinsames Lernen und Entwickeln schaffen.

Um selbst Begleiter*in zu werden, ist es wichtig, das eigene Führungsverständnis zu reflektieren und für sich selbst zu klären, mit welcher Intention und Haltung ich die Gruppe begleite. Um den Raum für Beteiligung zu öffnen, ist es einerseits wichtig, dass die Rahmenbedingungen klar und transparent sind. Andererseits ist es wichtig, dass jede*r selbst unvoreingenommen und offen für die Anliegen und Initiativen der anderen ist und bleibt.

Dabei unterstützen die folgenden Prinzipien erfahrungsgemäß sowohl die eigene Arbeit als auch die Arbeit der Gruppe und sind für gelebte Selbsthilfe von großem Nutzen. Diese Prinzipien haben ihren Ursprung in der Großgruppenmethode Open Space.

Das traditionelle Selbstverständnis der Selbsthilfebewegung war von Anfang an von den Prinzipien der Selbstorganisation und des gegenseitigen Respekts geprägt. Es ist Zeit, diese Prinzipien wieder neu zu beleben und sich bewusst zu entscheiden, diese Haltung aktiv miteinander zu praktizieren.

Die hier vorgestellten Methoden und Werkzeuge erlauben es, diese Form des Miteinanders zu kultivieren. Im Folgenden stellen wir die Open Space Prinzipien vor, die der Schlüssel zu mehr Leichtigkeit, Freude, Engagement und Verantwortungsübernahme sind.

Viel Spaß beim Kennenlernen!

Die da sind, sind genau die Richtigen

Dieses Prinzip wertschätzt alle Anwesenden. Es ist eine Erinnerung daran, dass alle wegen des Interesses am Thema gekommen sind. Diese Tatsache verbindet alle miteinander. Eine einzigartige Voraussetzung, die an sich schon Anerkennung verdient.

Das Prinzip ist ebenso ein Hinweis, keine Zeit und Energie damit zu vertun, darüber zu lamentieren, wer nicht da ist, oder wer hätte dabei sein können oder sollen. Die, die da sind, sind genau die Richtigen. Das schließt auch die eigene Person mit ein. Dieses Prinzip ist eine Einladung, sich selbst und die eigenen Ideen einzubringen und so zum Gelingen des Vorhabens beizutragen.

REFLEXION

Wie geht es dir, wenn du dieses Prinzip liest? Glaubst du, dass es bei euch in der Gruppe und in der Organisation hilfreich wäre, dieses Prinzip einzuführen?

Was braucht es aus deiner Sicht dafür?

Was auch immer geschieht: Es ist das Einzige, was geschehen konnte

Dieses Prinzip mag auf den ersten Blick etwas darwinistisch klingen, ganz so als hätten wir keinen Einfluss auf den Verlauf der Dinge. Das Gegenteil ist jedoch der Fall. Das Prinzip ist eine Ermutigung an uns selbst, die Verantwortung zu übernehmen. Wer (am Ende) dasitzt und darüber jammert, was man hätte tun sollen, vergeudet nur unnötig Energie.

Die Sprichwörter „Hätte, hätte, Fahrradkette" oder „Wenn das Wörtchen wenn nicht wär', wär' mein Vater Millionär" bringen das Prinzip gut auf den Punkt. Es ist eine Erinnerung an alle Beteiligten, die Dinge selbst in die Hand zu nehmen. Hier wird nichts von allein passieren, alles obliegt der eigenen Verantwortlichkeit.

REFLEXION

Wie geht es dir, wenn du dieses Prinzip liest? Glaubst du, dass es bei euch in der Gruppe und in der Organisation hilfreich wäre, dieses Prinzip einzuführen?

Was braucht es aus deiner Sicht dafür?

Es fängt an, wenn die Zeit reif ist

Während das vorherige Prinzip in letzter Konsequenz einen deutlichen Appell ausspricht, selbst Verantwortung zu übernehmen, erinnert dieses Prinzip daran, dass Kreativität, Inspiration und Innovation nicht auf Knopfdruck oder unter Zeitdruck von selbst entstehen. Genau wie in der Natur müssen Dinge reifen.

Dieses Prinzip ist eine Einladung, auf das eigene Tempo und den eigenen Rhythmus zu achten und auf den Rhythmus der Gruppe – nach dem Motto: „Das Gras wächst nicht schneller, wenn man draran zieht." Druck aufbauen, kann nach hinten losgehen. Das eigene Mantra sollte vielmehr lauten: „Ich erwarte den richtigen Zeitpunkt gelassen." Denn es fängt an, wenn die Zeit reif ist.

REFLEXION

Wie geht es dir, wenn du dieses Prinzip liest? Glaubst du, dass es bei euch in der Gruppe und in der Organisation hilfreich wäre, dieses Prinzip einzuführen?

Was braucht es aus deiner Sicht dafür?

Und wofür ist die Zeit bei euch reif beziehungsweise überreif?

Vorbei ist vorbei / Nicht vorbei ist nicht vorbei

Nicht Planung oder Disziplin entscheiden allein, wann ein Thema oder ein Projekt abgeschlossen ist, sondern die Sache an sich hat ihre eigene Anfangs- und Endenergie.

Dieses Prinzip ist ein Hinweis, selbst zu spüren und zu schauen, wann etwas vorbei ist. Nicht der Stundenplan weiß das, sondern wir selbst wissen es.

Genauso gilt es andersherum: Nicht vorbei ist nicht vorbei: Es kann immer wieder vorkommen, dass ein Thema sich langsam entwickelt und Fahrt aufnimmt, wenn schon alle denken, die Luft ist raus. Plötzlich kommt Schwung auf, die Anwesenden entwickeln Leidenschaft, es weiter zu bearbeiten. Dann muss eine neue Verabredung getroffen werden, wann und wo das Thema weiteren Raum und Zeit bekommt.

In Bezug auf Selbsthilfegruppen hilft dieses Prinzip beispielsweise, Selbstorganisation innerhalb einer Gruppe wirklich zu leben: In manchen Fällen ist die Zeit gekommen, dass sich eine jahrelang bestehende Gruppe auflöst, aus welchen Gründen auch immer.

„Vorbei ist vorbei" hilft dann, einen Abschied wertschätzend zu gestalten und zu erkennen, was bisher Positives erreicht wurde, anstatt krampfhaft zu versuchen, festzuhalten, und sich darüber zu ärgern, dass es nicht weitergeht.

REFLEXION

Wie geht es dir, wenn du dieses Prinzip liest? Glaubst du, dass es bei euch in der Gruppe und in der Organisation hilfreich wäre, dieses Prinzip einzuführen?

Was braucht es aus deiner Sicht dafür?

Welche Initiativen sind bei euch (vielleicht unsichtbar) vorbei? Welche sind nicht vorbei?

Das Gesetz der Mobilität

Aus der Open Space Methode kennen wir das Gesetz der Mobilität bzw. das „Gesetz der zwei Füße".

Es besagt, dass jede*r verantwortlich dafür ist, wo er/sie sich befindet. Das bedeutet: Wenn ich etwas lernen kann, bleibe ich. Wenn ich etwas beitragen kann, bleibe ich. Und wenn ich weder etwas lernen noch etwas beitragen kann, begebe ich mich an einen produktiveren Ort. Auch hier geht es um Eigenverantwortung und Empowerment. Das grundlegende Verständnis ist, dass wir eine Gruppe mit unserer Ab- und Anwesenheit ehren. Indem ich für mich sorge, sorge ich auch für die anderen. So entstehen Freiraum und Selbstverantwortung.

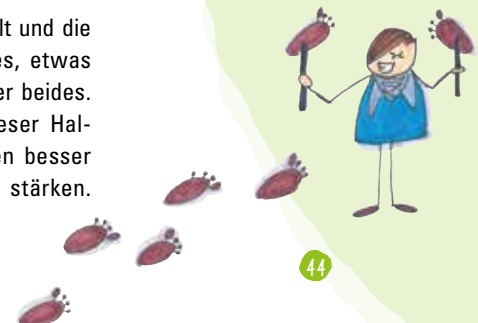
Jede Beteiligung ist selbstgewählt und die Intention der Anwesenden ist es, etwas zu lernen, etwas beizutragen oder beides. Mit diesem Verständnis und dieser Haltung können sich alle Beteiligten besser wertschätzen, unterstützen und stärken.

REFLEXION

Wie geht es dir, wenn du dieses Gesetz liest? Glaubst du, dass es bei euch in der Gruppe und in der Organisation hilfreich wäre, dieses Gesetz einzuführen?

Was braucht es aus deiner Sicht dafür?

Wie könnt ihr Treffen so gestalten, dass alle möglichst viel lernen und beitragen können?



Fazit: Neue Führung

„In der NWSK wurde mir mehr gegeben, als der Krebs mir genommen hat."

Die hier vorgestellten Führungsprinzipien ermöglichen einen neuen Umgang mit Zeit und Energie. Sie ändern den Fokus des Wirkens von Vorstand, Gruppenleiter*innen und -begleiter*innen.

Wenn die Integration von jungen Menschen in vorhandene Selbsthilfeangebote gelingen soll, dann ist es wichtig, die Menschen dabei zu unterstützen, ihren eigenen Interessen und ihrer Leidenschaft zu folgen und sich gemeinsam selbst zu organisieren, anstatt von Einzelnen oder Wenigen organisiert zu werden.

Am Ende macht das mehr Spaß und stärkt nachhaltig die Führungskompetenz aller Beteiligten.

„Es ist mein Ehrenamt, das mir sehr viel bedeutet"

So erleben die Frauen der NWSK die Zusammenarbeit:

„Eine spannende Zeit mit vielen schönen Begegnungen und neuen Erfahrungen"

Dazu können wir nur sagen:

MEHR DAVON!

Externe Prozessbegleitung

Um angesichts so vieler Veränderungen nicht den Mut oder die Orientierung zu verlieren, ist es hilfreich Wegbegleiter*innen zu haben, die über Erfahrung mit den neuen Werkzeugen und der neuen Führungshaltung verfügen.

Und während eines Workshops oder eines Open Space hilft es, wenn alle Beteiligten sich voll auf die Teilnahme konzentrieren können und nicht parallel auf den Ablauf und die Energie der Gruppe achten müssen.

Darum empfehlen wir, externe Prozessbegleiter*innen zu finden, die euren Veränderungsprozess unterstützen.

Achtet bei der Auswahl darauf, dass sie eure Werte teilen, den Sinn und Zweck eures Vorhabens verstehen und eure Vision erkennen.

Mit den externen Begleiter*innen werdet ihr auf eine Abenteuerreise gehen. Auf dieser Reise wird es immer wieder Herausforderungen und Schwierigkeiten geben – soviel ist sicher.

Achtet darauf, welche Fragen die Begleiter*innen euch stellen und ob ihr euch verstanden fühlt; prüft, ob ihr euch wohl miteinander fühlt!

Die entspannte und ermutigende Haltung der Begleiter*innen ist in solchen Situationen viel wert. Eine ihrer Aufgaben ist es, immer wieder den Raum für Beteiligung und Dialog zu schaffen, auch da, wo ihr selbst an eure Grenzen kommt und meint, dass es nicht mehr weiter geht.

Jetzt bist Du dran

Um den Nutzen dieses Leitfadens für deine Selbsthilfegruppe oder deinen Verband zu erhöhen, bitten wir dich, dir etwas Zeit zu nehmen, um die folgenden Fragen zu beantworten.

Wir laden dich ein, über die Wirkung nachzudenken, die du mit deinen beim Lesen neu gewonnenen Kenntnissen und Fähigkeiten erzielen möchtest.

Wenn du in einer Selbsthilfegruppe aktiv bist, empfehlen wir dir, jemand weiteren zu finden, die/der in irgendeiner Weise in deine Selbsthilfe-Aktivität involviert ist. Dies kann eine Gruppenleiter*in, Kassierer*in oder eine Vertrauensperson aus deiner Gruppe sein, die dich in deinem Vorhaben unterstützt.

Wenn du dich in einem Selbsthilfeverband/-verein engagierst, kann es auch wichtig sein, deine Erkenntnisse mit deinem nächstgelegenen Vorstandsmitglied oder deiner/deinem Geschäftsführer*in zu teilen, um den maximalen Nutzen zu erzielen.

Die Forschung zeigt, dass unser Umfeld entscheidend dafür ist, dass wir das Gelernte umsetzen können.

Zusätzlich zum Teilen deiner Erkenntnisse mit der Person/den Personen, die du ausgewählt hast, laden wir dich ein, uns über deine Erkenntnisse zu berichten und dir immer wieder Raum zu verschaffen, um deine Lernreise weiterzuverfolgen.

Bitte nimm dir einen Augenblick Zeit, denke über diese drei Fragen nach und beantworte sie.

WAS?
Was, (Welche Effekte / Ergebnisse) würdest du gerne in deiner Selbsthilfegruppe oder deinem Verband / Verein sehen, wenn du die neuen Prinzipien und Werkzeuge anwendest?

WIE?
Welche Aktivitäten und Verhaltensweisen möchtest du ab jetzt einsetzen, um die gewünschten Ergebnisse zu erreichen: in Bezug auf deine Gruppe oder deinen Verband / Verein?

WER?
Wer soll dich wie unterstützen?

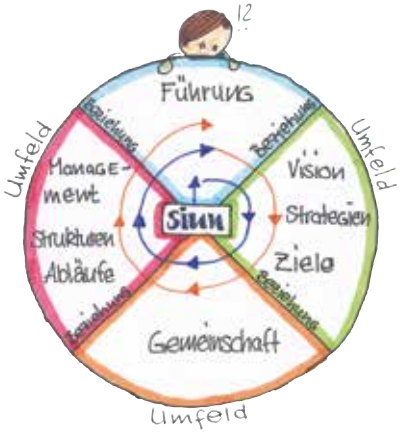
WAS?
Was sind deine persönlichen Ziele für die Aktivierung deines Verbandes / deiner Gruppe?

WIE?
Welche Aktivitäten und Verhaltensweisen möchtest du ab jetzt einsetzen, um deine persönlichen Ziele zu erreichen?

Nutze das Medicine Wheel Tool, um zu überlegen, welche Veränderung du bei dir in der Gruppe oder im Verband angehen willst.

Sinn und Zweck

Der Sinn und Zweck heißt in eurem Fall vielleicht: „Junge Selbsthilfe-Aktive integrieren und stärken" oder „Unseren Verband verjüngen"



Gemeinschaft

Wer ist beteiligt?
Welche neuen Menschen tauchen auf?
Wer sind die Unterstützer*innen?

Management

Welche Methoden und Werkzeuge wollt ihr verwenden?

Führung

Wer muss die Führung übernehmen, damit das Vorhaben gelingt?
Welche Werte leiten euch?

Vision

Was ist eure Vision?
Was ist nach der Veränderung bei euch anders?
Was ist neu?

Viel Freude beim Umsetzen!

Bitte lasst uns wissen, wie ihr voran kommt. Wir hören gerne von euren Fragen und Erfahrungen!

Herzliche Grüße

Franziska und Caroline

Impressum

Junge Menschen und gealterte Strukturen
Ein Leitfaden zur Integration von jungen Menschen in bestehende Selbsthilfeangebote

Herausgeberin

Frauenselbsthilfe nach Krebs
Bundesverband e.V.; NetzwerkStatt Krebs
Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn

Förderung

Die Initiation der NWSK sowie der Druck des Leitfadens wurden finanziell unterstützt vom Bundesministerium für Gesundheit.

Redaktion und Verantwortung

Franziska Anna Leers, Anna Caroline Türk,
Dr. phil. Sylvia Brathuhn

Druck: Saxoprint | www.saxoprint.de
Auflage: 1.000 Stück

Nachdruck / Übernahme einzelner Abschnitte nur mit Genehmigung der Herausgeberin.

Bonn, April 2018

Umsetzung

Grafik / Layout: Christian Nogueira-Lorenzo (lorenzo.now@gmx.de)

Illustrationen: Kathrin Lubig (kl@netzwerkstattkrebs.de)

Konzept: Anna Caroline Türk (AnnaCaroline@TruthCircles.com),
Franziska Anna Leers (junge-frauenselbsthilfe@gmx.de)

Bildrechte

Alle Illustrationen von Kathrin Lubig ©

Werkzeuge des Genuine Contact™ Program

Lebensstärkend & Lebensschwächend / S. 14

Checkliste / S. 18

Medicine Wheel Tool © Genuine Contact™ Program / S. 21 und 49

Lebenszyklus von Organisationen / S. 37

Weitere Informationen findet ihr hier:

www.netzwerkstattkrebs.de

www.frauenselbsthilfe.de

www.truthcircles.com

www.openspaceworldmap.org

www.genuinecontact.net

„Meine open space Praxis“,
Autor: Michael M Pannwitz

Ihr möchtet die FSH oder die NWSK unterstützen?

Mit eurer finanziellen Unterstützung setzen wir uns gezielt für junge Menschen mit Krebserkrankung ein. Natürlich seid ihr auch herzlich willkommen, ehrenamtlich mitzuarbeiten. Es gibt viele interessante Aufgabenbereiche.

Gerne könnt ihr für ein spezielles Projekt spenden. Wir freuen uns auf ein Gespräch mit euch. Wir sind gemeinnützig anerkannt und übersenden gerne eine Spendenbescheinigung. Die Spende ist steuerlich absetzbar.

Bank für Sozialwirtschaft
IBAN DE68 6602 0500 0007 7348 00
BIC BFS WDE 33 KRL

Gefördert durch:

Bundesministerium für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestages

„Eine spannende Zeit mit vielen schönen Begegnungen und neuen Erfahrungen."

FSH! MUTIG-BUNT-AKTIV

Frauenselbsthilfe nach Krebs

Selbsthilfe ist ein Ort, an dem humanistische Werte gelebt werden und Menschen sich gegenseitig ermutigen, ihr Schicksal in die Hand zu nehmen. Ein Ort der Solidarität und des Respekts. Wir alle freuen uns, wenn wir selbstbestimmt, aktiv und vor allem freudvoll mitgestalten dürfen.