

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

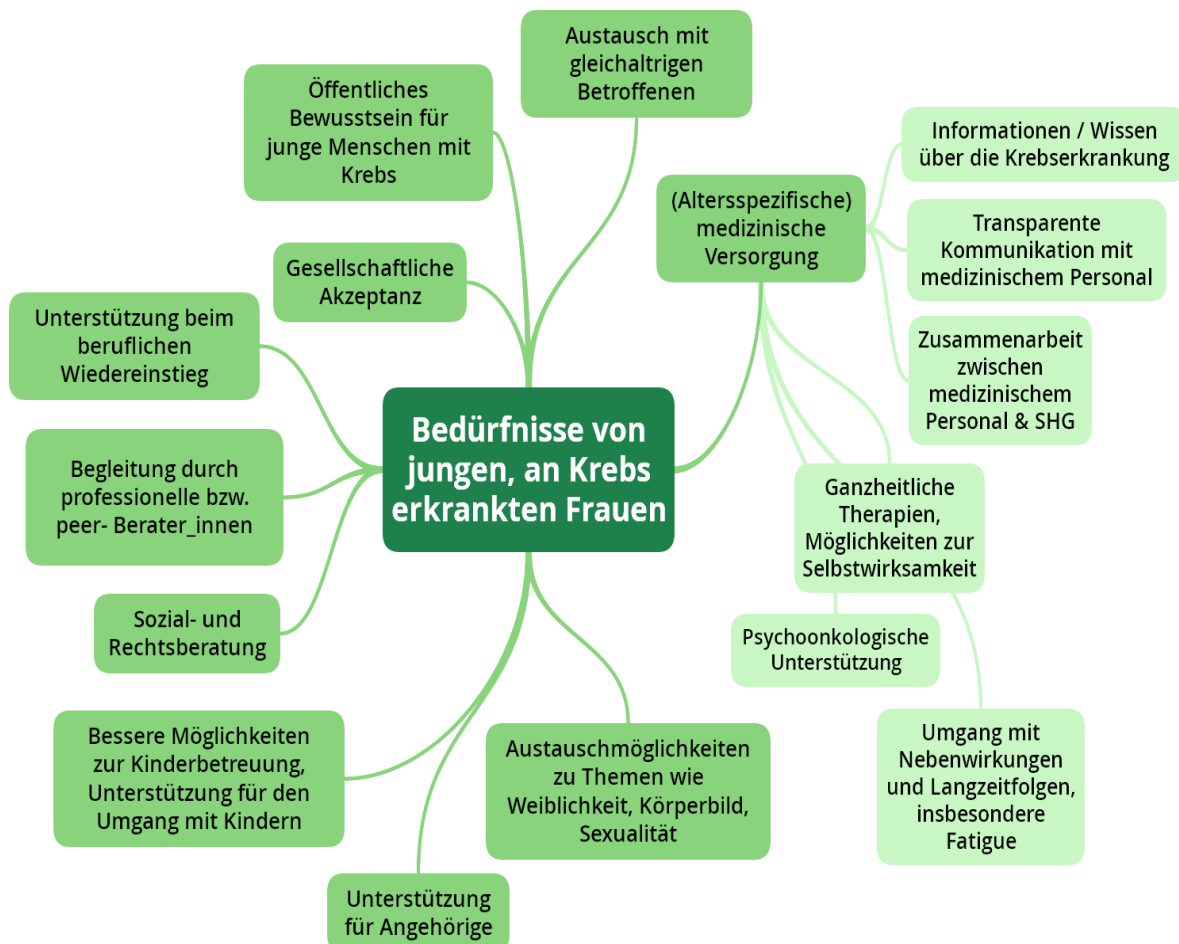
Theorien) und der Gewinnung neuer Erkenntnisse bezüglich eines möglichen Anpassungsbedarfes.

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 widerspiegeln.

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 Berichtszeitraum 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 Presstexten, 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 beeindruckend 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 altersspezifische 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 Krebsskongress (2016)
- Kontaktaufnahmen zu Fachgesellschaften, Stiftungen und anderen Organisationen des Gesundheitswesens z.B. Stiftung Deutsche Krebshilfe, Deutsche Krebsgesellschaft, Berliner Krebsgesellschaft, NAKOS, Krebsinformationsdienst, Deutsche Stiftung für junge Erwachsene 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 Netzwerkes 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 NetzwerkStadt 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 Selbsthilfestructuren 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.