

Hilde Schulte und die Frauenselbsthilfe nach Krebs



Christine Kirchner

Eine Geschichte mit Wechselwirkungen



Unter Schirmherrschaft und mit finanzieller Förderung
der Deutschen Krebshilfe e.V.



**Frauenselbsthilfe nach Krebs
Bundesverband e.V.**

Bundesgeschäftsstelle · Haus der Krebs-Selbsthilfe
Thomas-Mann-Str. 40 · 53111 Bonn
Telefon: 0228 - 33 88 9-400
Telefax: 0228 - 33 88 9-401
E-Mail: kontakt@frauenselbsthilfe.de
Internet: www.frauenselbsthilfe.de

Auflage: Stück, Heidelberg 2010
Illustration: Veronika Tacuri-Stark
Redaktion: Christoph Kopp
Druck: Dietz Druck, Heidelberg

„Hilde Schulte und die Frauenselbsthilfe nach Krebs“

Eine Geschichte mit Wechselwirkungen

Christine Kirchner

***„Wir sind, was wir sind aufgrund dessen,
was wir lernen und woran wir uns erinnern!“***

Eric Kandel, Arzt und Hirnforscher, Nobelpreisträger

Vorworte	4
<i>„Jetzt hilft alles Jammern nichts...!“</i>	
Die Diagnose	11
<i>...wie ein brachliegendes Feld!“</i>	
Die ersten Jahre im Verband	14
<i>„Wir haben etwas zu sagen und wir wollen ernst genommen werden!“</i>	
Vision und Programm	20
<i>„Wie können wir alle Mitglieder gewinnen?“</i>	
Widerstände in den eigenen Reihen	25
<i>„Brustkrebs ist kein Notfall!“</i>	
Beteiligung und Einflussnahme im Gesundheitswesen	34
<i>„Ein Stein ist ins Rollen gekommen!“</i>	
Von der Schulung zur umfassenden Verbandsentwicklung	43
<i>„Wir können nicht nur im eigenen Saft schmoren!“</i>	
Stetige Verbandsentwicklung und Verfestigung des Netzwerkes	52
<i>„Wo ist mein grüner Schal?“</i>	
Auftritt und Auftrag	61
<i>„Es ist so, wie es ist“</i>	
Tod und Sterben	66
<i>„Ich bin schon eine ganze Weile mit dem Loslassen beschäftigt!“</i>	
Die Nachfolge	69
<i>„Ich bin nicht mehr dieselbe.....“</i>	
Abschied und Neubeginn	82
Epilog	88
Literaturverzeichnis	90

Liebe Leserin, lieber Leser,

vor einem Jahr hat sich Hilde Schulte von ihrer Position als Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH) verabschiedet – aber wirklich nur von dieser Position! 10 Jahre Vorstandsarbeit haben bei Hilde Schulte eine tiefe Verbundenheit mit unserem Verband wachsen lassen und in der FSH deutliche Spuren ihres Wirkens hinterlassen.

Das Büchlein, das Sie jetzt gerade in Händen halten, spiegelt zum einen die Dynamik der gesundheitspolitischen Entwicklung der letzten 10 Jahre und den zunehmenden Einfluss der FSH wider und zum anderen erfahren Sie vieles über die Person Hilde Schulte, was Sie sicherlich noch nicht wussten. Hilde Schulte und die Frauenselbsthilfe nach Krebs – das eine scheint ohne das andere nicht denkbar!

Christine Kirchner ist es gelungen, aus einer Unmenge von Detailinformationen aus unterschiedlichsten Quellen ein Werk zusammenzustellen, das sich liest wie ein Roman, aber auch als kurze Bettlektüre vor dem Einschlafen nicht zu verachten ist. Die einzelnen Kapitel bieten jedes für sich spannende Hintergrundinformationen zum Wandel in unserem Verband unter der Führung von Hilde Schulte.

Ich wünsche Ihnen bei der Lektüre viel Spaß, aber auch manch neue Erkenntnis!

Birgitte Overbeck-Schulte
Bundesvorsitzende der
Frauenselbsthilfe nach Krebs

Liebe Mitglieder, liebe Leserin, lieber Leser,

die Frauenselbsthilfe nach Krebs ist ein faszinierender Verband. Ich habe diese Erfahrung auf der Gruppen-, Landes- und Bundesebene machen dürfen und unterliege noch heute der Anziehungskraft, die von ihr ausgeht. Meine Sicht auf die Frauenselbsthilfe nach Krebs hat sich im Laufe der Jahre von einem Tunnelblick zu einem Panoramablick geweitet. Dieser Blick hat Gestaltungsmöglichkeiten eröffnet und Gestaltungsnotwendigkeiten erkennbar gemacht, die für mich Herausforderung und Chance zugleich waren. Mit vielseitiger Unterstützung habe ich Entwicklungen im Verband angestoßen, Veränderungen herbeigeführt und mich unbemerkt selbst verändert. Ich habe viel lernen und mich persönlich weiterentwickeln können, ich habe viele bedeutende Menschen kennengelernt und viele Menschen, die für mich bedeutend wurden.

Einer dieser Menschen ist Christine Kirchner, die Autorin dieses Buches. Ihr möchte ich von ganzem Herzen danken. Ohne ihre besonderen Fähigkeiten, ihr Einfühlungsvermögen, und ohne die viele, ehrenamtlich investierte Zeit und letztlich ohne ihre Geduld wäre dieses Buch nicht entstanden. Es hält entscheidende Entwicklungsphasen der Frauenselbsthilfe nach Krebs in enger Verknüpfung mit meiner ganz persönlichen Biographie in beeindruckender Weise fest. So hat eine Geschichte mit Wechselwirkungen entstehen können, die meine individuelle Wahrnehmung mit der Färbung der mir eigenen Gefühle wiedergibt.

Die Vergangenheit zu kennen und sie einzubeziehen kann neue Farben in den Alltag bringen. Ich hoffe, Sie lesen meine Erinnerungen an zehn bedeutungsvolle Jahre der Frauenselbsthilfe nach Krebs mit Interesse, mit manchem Aha-Erlebnis, erkennen sich hier und da wieder und haben viel Freude beim Lesen.

Ihre Hilde Schulte

Den ersten Kontakt zu Hilde Schulte hatte ich, nachdem ich als Organisationsberaterin den Auftrag erhielt, die Entwicklung eines Schulungsprogramms für die Verbandsmitglieder zu begleiten. Das war im Sommer 2004. Seitdem habe ich in verschiedenen Projekten eng mit der Frauenselbsthilfe nach Krebs zusammengearbeitet und Hilde Schulte näher kennen gelernt.

Woher die Motivation, eine solche Biographie zu schreiben? Die Person Hilde Schulte und ihr Engagement haben mich schon früh beeindruckt. Die Idee ist gewachsen und hat sich verfestigt – vor allem als ich sah, dass nicht nur Hilde Schulte eine außergewöhnliche Persönlichkeit ist, sondern der gesamte Verband der Frauenselbsthilfe nach Krebs eine besondere Ausstrahlung und Anziehungskraft hat. Der Verband und seine Vorsitzende waren mir ans Herz gewachsen, wofür es vielfältige Gründe gab: Hilde Schulte und die Frauenselbsthilfe nach Krebs boten mir ein Musterstück an individueller und kollektiver Krankheitsbewältigung, zeigten gelungene Beispiele der Verbandsführung, der Organisationsentwicklung und der politischen Interessenvertretung. Persönliche und verbandliche Weiterentwicklung schienen eng miteinander zusammen zu hängen. Dabei stellte sich mir die spannende Frage, wer schlussendlich derartige Entwicklungen ermöglicht? Die Person, die an der Spitze steht, oder die gewachsenen Strukturen und die Kultur des Verbandes oder die Mitglieder, der Zeitgeist oder alles zusammen in dieser Mischung? Und lässt sich das auch auf andere (Personen, Organisationen) übertragen?

Es gab noch mehr Fragen, die mich beschäftigten: Wie kann beispielsweise die Gewissheit, dass Menschen einzigartig sind, mit der Notwendigkeit des (Führungs)-Wechsels in Einklang gebracht werden? Wie kommen Nachfolgerin und Vorgängerin zu dem, was sie brauchen? Und wo bleiben dabei die Anforderungen des Verbandes und die Bedürfnisse seiner Mitglieder, für die die Verbandsführung definitionsgemäß schließlich da ist?

Nicht zuletzt war die Frage interessant, was es heißt, angesichts von Krankheit und Schicksalsschlägen nicht zu resignieren, sich nicht zu isolieren, sondern im Gegenteil: sich zu verbinden und seine Interessen zu vertreten? Nicht alle Fragen konnten beantwortet werden – schon gar nicht eindeutig und umfassend. Aber alle spielen eine Rolle.

Als ich die wichtigsten Ereignisse und Stationen der letzten zehn Jahre im Leben von Hilde Schulte zusammengetragen hatte und mit dem Schreiben begann, hätte ohne weiteres eine Art Heldenportrait entstehen können. Mein Ziel war es aber, Hilde Schulte als Menschen zu zeigen – mit Stärken und Schwächen, mit besonderen Fähigkeiten und mit ganz eigenen Unzulänglichkeiten. Ich habe versucht, die Person Hilde Schulte in ihrer Wahrnehmung und im Kontext von Zeit und Umfeld zu erfassen. Dabei wurde ich mit den üblichen Chancen und auch mit den Schwierigkeiten konfrontiert, die einen erwarten, wenn die Protagonistin noch lebt und Einfluss nehmen kann. Alice Schwarzer, Feministin und Autorin, hat das ähnlich gesehen, als sie feststellte:

„Über einen Menschen noch zu Lebzeiten eine Biografie schreiben zu können, ist Glücksfall und Bürde zugleich. Das Glück ist, dass man sich selber ein lebendiges Bild machen und das Objekt persönlich befragen kann. Die Bürde ist, dass jeder Mensch in der Begegnung zwangsläufig versuchen wird, sein Selbstbildnis zu vermitteln – eine gute Biografie jedoch darüber hinausgehen muss und ja auch nie die absolute Wahrheit, sondern immer das Resultat einer Begegnung ist. Entscheidend für das Gelingen eines Porträts ist auch, ob die Fragen, die man sich stellt, die richtigen sind, und dass man offen bis zuletzt für Unerwartetes ist.“

Neben den intensiven Kontakten zu Hilde Schulte waren Gespräche mit einer Vielzahl weiterer Beteiligter notwendig. Die vielen Einzelgeschichten galt es, zu der Geschichte von *Hilde Schulte und der Frauenselbsthilfe nach Krebs* zu formen. Gleichzeitig war es unerlässlich, immer wieder Abstand zur Protagonistin und zum Verband zu bekommen, Entwürfe mit Außenstehenden inhaltlich zu reflektieren und in den entsprechenden Kontext zu stellen. Den objektiven Blick gibt es in diesem „Geschäft“ selbstverständlich nicht. Manch eine und manch einer mag eine andere, eine eigene Wahrnehmung haben. Und selbstverständlich können nicht alle, die im Leben von Hilde Schulte und in der Entwicklung der Frauenselbsthilfe nach Krebs eine Rolle gespielt haben, berücksichtigt und namentlich genannt werden. Uneingeschränkt allen indessen, die irgendwie und irgendwann „dabei waren“ und die Geschichte auf ihre Art mitgeschrieben haben, möchte ich an dieser Stelle ganz herzlich danken.

Danken möchte ich auch dem Verband, der die Veröffentlichung dieser Biographie und damit ein wichtiges Zeugnis verbandlicher Geschichte unterstützt hat.

Der größte Dank gebührt ohne Zweifel Hilde Schulte – nicht weil sie mit ihrem Leben eine solche Geschichte erst ermöglicht – sondern im Wesentlichen, weil sie sich auf unser gemeinsames Abenteuer „Biographie“ eingelassen hat. Mit großer Offenheit hat sie ihre ganz persönliche Geschichte erzählt und sich nicht gescheut, auch auf schwierige und bewegende Momente zu blicken. Sie brachte mir ein hohes Maß an Vertrauen entgegen und war überzeugt, dass ich aus ihren Schilderungen „etwas Vernünftiges“ schaffen würde. Sie hat sich viel Zeit genommen und die notwendigen Sach- und Hintergrundinformationen geliefert. Am meisten möchte ich mich bedanken für ihren Mut, sich noch einmal mit einer persönlich so bedeutsamen Lebensphase intensiv zu beschäftigen.

Allen Leserinnen und Lesern, Mitgliedern, Angehörigen, Außenstehenden, Fachleuten und allen Interessierten wünsche ich beim Lesen mindestens so viel Spaß, wie ich ihn beim Schreiben hatte.

Christine Kirchner

„Dass die Krebs-Selbsthilfe bei der Ärzteschaft und in der Gesundheitspolitik heute eine so hohe Akzeptanz genießt, ist maßgeblich ein Verdienst von Hilde Schulte. Auf glaubwürdige, kompetente und hartnäckige Art hat sie alle Beteiligten im Versorgungssystem von der Notwendigkeit ihrer Anliegen überzeugt und der Patientenbeteiligung Tür und Tor geöffnet. Hilde Schulte hat damit einen unschätzbaren Dienst für viele Krebspatienten geleistet.“

Gerd Nettekoven,

Hauptgeschäftsführer der Deutschen Krebshilfe

Hilde Schulte ist eine Frau, die bewegen kann. An vielen Stellen im Gesundheitssystem, in Gremien, bei parlamentarischen Anhörungen, auf Veranstaltungen und Kongressen, hat sie auf ihre feine, aber unmißverständliche Art ihren Einfluß geltend gemacht, um die Qualität der Versorgung zu verbessern.

Für mich ist Hilde Schulte: kompetent und mitmenschlich, professionell im Ehrenamt, eine gute Gesprächspartnerin und Netzwerkerin, jemand, der systemisch denkt und handelt, aber die Menschen nicht aus den Augen verliert – kurz: sie ist eine Frau mit Herz und Verstand.

Helga Kühn-Mengel

*Es gibt keine stärkere Macht als einen entschlossenen Menschen.
(Verfasser unbekannt)*

„Jetzt hilft alles Jammern nichts ...!“

Die Diagnose

Es ist Sonntagnachmittag im April 1989. Die Bäume und Sträucher treiben bereits Blüten, die ersten Frühlingsblumen prägen das Bild. Die Sonnenstrahlen werden kräftiger und wärmer.

Hilde Schulte plant ihren 48. Geburtstag. Als voll berufstätige Frau ist sie seit vielen Jahren Heimleiterin in Hannover. Sie ist verheiratet und hat keine Kinder. Die Feier soll in der kommenden Woche stattfinden. Sie ist voller Vorfreude.

Am selben Abend tastet sie eine verhärtete Stelle in ihrer linken Brust. Leicht beunruhigt spricht sie mit ihrem Mann darüber. Sie beschließen, es vom Arzt abklären zu lassen. Am Montag ist sie beim Frauenarzt, am Mittwoch wird sie in die Klinik eingewiesen, am Nachmittag erhält sie die Diagnose: „Sie wissen ja, Sie haben Brustkrebs. Morgen früh amputieren wir, es gibt keine andere Lösung!“ Ein Satz und der Arzt ist wieder aus dem Raum. Hilde Schulte bleibt allein zurück. Sie kann es nicht fassen. Wo sind die Ärzte, die sich Zeit nehmen und denen sie vertrauen kann? Sie ruft ihre Freundin an, die ihr eine bessere Adresse besorgen soll. Die Freundin bemüht sich, hört sich um und ruft zurück: „Hilde, du bist bereits an einer sehr guten Adresse. Ich kann nicht mehr für dich tun.“ Am Donnerstag wird Hilde Schulte die linke Brust abgenommen – es ist ihr 48. Geburtstag.

Plötzlich war alles anders. Ihre Not war groß. Die hoch dosierte Chemo-Therapie setzte ihr zu. Die sonst so kraftvolle und zuversichtliche Frau war nicht mehr sie selbst und fühlte sich allein gelassen. In der Klinik fand sie kaum Unterstützung, um mit der neuen Situation zurecht zu kommen. Sie suchte eine Beratungsstelle auf, fühlt sich dort aber unverstanden und erfuhr nur wenig

Hilfe. Von Selbsthilfe hörte sie in dieser Zeit nicht ein Wort. Glücklicherweise fand sie viel Zuwendung in ihrer Familie. Ihr Mann, ihre Schwester, ihre Mutter und Freunde waren für sie da. Ihre Wurzeln und ihre Herkunft waren in dieser Zeit eine so wichtige Stütze für sie, dass sie sich entschloss, wieder in ihr Heimatdorf in Nordhessen zu ziehen. Trotz der Phasen der Verzweiflung und Niedergeschlagenheit, machte sie neue Erfahrungen, die sie genießen konnte – so paradox es klingt. Denn endlich stand sie im Mittelpunkt. Alle kümmerten sich ausschließlich um ihre Person. Das hatte sie vorher so nicht erlebt. Aufgewachsen während der Nachkriegszeit in dem Dorf Asterode unter kleinbäuerlichen Verhältnissen hatte sie gelernt, die eigenen Bedürfnisse zurückzunehmen und insbesondere als Frau eine untergeordnete Rolle zu spielen. Ihr christliches Weltbild war nicht vereinbar damit, im Vordergrund zu stehen und sich vornehmlich um sich selbst zu sorgen. Als Heimleiterin hat sie die Bedürfnisse der Jugendlichen in den Mittelpunkt gestellt. Sie lebte in der Einrichtung und war ständig präsent. „Ich hatte verinnerlicht, dass zuerst die anderen kommen und dann ich. Ich brauchte 48 Jahre und so eine Diagnose, um mich selbst wichtig zu nehmen!“ Jetzt änderte sie ihr Leben. Jetzt ging es um sie. Sie war fest entschlossen, alles zu tun, was in ihrer Macht



stand, um gesund zu werden. Die Angst, wiederzuerkranken und dasselbe noch einmal zu erleben, saß tief und trieb sie an. Sie stellte ihre Ernährung um, trieb mehr Sport, sorgte für sich. Nicht immer war es leicht, alte Gewohnheiten und Denkmuster zu verändern. Lange Zeit schaute sie immer wieder zurück auf das, was sie verloren hatte: das Gefühl unversehrter Weiblichkeit, einen geliebten Beruf, der ihr sehr viel bedeutete und hohe Anerkennung verlieh, viele Kontakte und vor allem das Gefühl von Sicherheit und Vertrauen in den eigenen Körper und ins Leben überhaupt. Der Krebs hatte sie völlig unvorbereitet mitten im Leben getroffen und sie unerbittlich mit existenziellen Fragen konfrontiert, auf die es vielleicht keine Antwort gab. Zeit war kostbar geworden. Zwei Jahre sollte es dauern, bis es ihr gelang, den Blick vom Verlorenen zu lösen und auf die vielfältigen verbliebenen Möglichkeiten zu lenken: „Jetzt nutzt alles Jammern nichts. Ich muss Neues lernen, um aus dieser Misere wieder raus zu kommen!“

*„Um einander zu heilen, ist das Wertvollste, was wir tun können,
uns die Geschichten des anderen anzuhören“.*

Rebecca Falls

*„Wohl ist alles in der Natur Wechsel,
aber hinter dem Wechselnden ruht ein Ewiges!“*

Goethe

...wie ein brachliegendes Feld!“

Die ersten Jahre im Verband

Hilde Schulte fand zur Zeit ihrer Erkrankung Ende der 80-er Jahre wenig offizielle Angebote zur Krankheitsbewältigung. Im Kontakt mit anderen Patientinnen erfuhr sie jedoch, wie hilfreich und wohltuend der Austausch untereinander sein konnte und dass der Zuspruch von Gleichbetroffenen ganz anders auf sie wirkte als das Gespräch mit dem Arzt. Ähnliches erlebte sie auf ihren Kuren in der Rehabilitationsklinik Urbachtal. Dort wurde just in dieser Zeit unter Prof. Hans Helge Bartsch, ihrem behandelnden Arzt, der Verein „Auxilium – Hilfe für Krebskranke und deren Angehörige“ gegründet. Ein wesentliches Anliegen war, die Behandlung und Betreuung von krebskranken Menschen im ländlichen Raum zu verbessern. Hilde Schulte, mittlerweile pensioniert, erkannte darin ein Tätigkeitsfeld, in das sie ihre Erfahrungen mit der Erkrankung sinnvoll einbringen konnte. Sie wurde Mitbegründerin des Vereins, in dem sie bis heute stellvertretende Vorsitzende ist. Die Idee des regelmäßigen, persönlichen Austauschs unter Betroffenen ließ sie dennoch nicht los. Sie suchte verstärkt den Kontakt zu Brustkrebs-Patientinnen, fand aber keine Gruppe in der Nähe ihres abgelegenen Dorfes Neukirchen-Asterode – auch nicht in der weiteren Umgebung. Als sie von der Frauenselbsthilfe nach Krebs hörte, ahnte sie nicht, dass das der Beginn einer längeren gemeinsamen „Geschichte“ werden sollte. Ein bundesweiter Verband mit klaren Strukturen, das sprach sie an. Unter dem Dach der Frauenselbsthilfe nach Krebs gründete Hilde Schulte schließlich 1993 die Gruppe Homberg/Efze. Die Arbeit mit dieser Selbsthilfegruppe half ihr, die Erfahrung der Krebserkran-

kung noch besser aufzuarbeiten und wieder Vertrauen ins Leben zu gewinnen. Fünf Jahre später wurde sie zur stellvertretenden Vorsitzenden in den Landesvorstand Hessen gewählt. Im Gesamtvorstand fiel sie durch ihre Klarheit und ihre zupackende und beherzte Art auf. Vor allem einige Vertreterinnen der Landesebene begrüßten die Ideen und das unerschrockene Auftreten von Hilde Schulte. Gerne hätten sie diese forsche und sympathische Frau an der Spitze des Verbandes gesehen. Von verschiedenen Seiten wurde sie deshalb als Kandidatin für ein Vorstandsamt umworben. Sie lehnte zunächst kategorisch ab, ließ sich dann aber doch umstimmen. 1999 wurde Hilde Schulte schließlich das erste Mal in den Bundesvorstand der Frauenselbsthilfe nach Krebs gewählt. Sie verhielt sich in der ersten Zeit sehr zurückhaltend. Als scharfe Beobachterin sah sie, dass der gegenseitige Umgang an der Verbandsspitze festen, lange etablierten Regeln folgte, die sie respektieren musste. Sie wollte unbedingt vermeiden, in die Rolle der Oppositionellen, der Besserwisserin zu geraten, deren Argumente aus Prinzip nicht mehr ernst genommen worden wären. Dann hätte sie kaum eine Chance gehabt, die verbandliche Arbeit mit zu gestalten, so wie sie es vorhatte. Denn sie war es gewohnt „das Feld zu bestellen und nicht brachliegen zu lassen!“

Mit dieser Einstellung und ihrer persönlichen Geschichte traf Hilde Schulte auf einen Verband, der wiederum durch seine Geschichte und Entwicklung geprägt war.

Durch die finanzielle Förderung der Deutschen Krebshilfe war die Frauenselbsthilfe nach Krebs in einer privilegierten Situation. Aus einer kleinen Mannheimer Gruppe war eine bundesweite Selbsthilfeorganisation erwachsen. Viele Brustkrebspatientinnen wandten sich an die Frauenselbsthilfe nach Krebs, um von den Gesprächen untereinander zu profitieren und blieben ihrer Gruppe treu, selbst wenn die Krebserkrankung lange Jahre zurücklag. Von dem Verband schien eine unverkennbare Anziehungskraft auszugehen. Viele Gruppen und neue Landesverbände wurden genau in dieser Zeit gegründet. Gerade an der Basis wurde eine sehr engagierte Arbeit geleistet, die sich von Anfang an durch eine hohe Identifikation der Mitglieder mit ihrem Verband auszeichnete. Hilde Schulte erkannte den Schatz an Wissen, den die Frauen über Jahre allein durch ihre Erfahrung im Umgang mit der Erkrankung gewonnen hatten. Was hatten die Frauen, die in vielerlei Hinsicht Laien waren,

außerdem durch die Ausübung ihres Amtes alles gelernt! Hilde Schulte ahnte, was möglich war, wenn viele motivierte und engagierte Frauen, die dasselbe Schicksal teilten, zusammenfanden und am selben Strang zogen: „Da war so viel fruchtbarer Boden und so viel brach liegendes Land!“

Noch immer galt das 5-Punkte-Programm, das die Gründerin, Ursula Schmidt einst Anfang der 70-er Jahre formulierte hatte. Ihr Anliegen fasste sie damals in folgende Worte: *„Werden wir nicht müde, ein Stück unseres Selbst in unser Wirken einfließen zu lassen. (...) Seien wir wachsam, dass uns kommende Generationen nicht einmal den Vorwurf machen: Ihr habt es weit gebracht, mit Eurer Technik, Eurem Intellekt, doch Ihr habt unsere Seele vergessen!“* (Ursula Schmidt)

Das Hauptaugenmerk der inhaltlichen Ausrichtung im Verband lag also auf dem Gespräch mit der ratsuchenden Betroffenen. Eine eigene politische Ausrichtung wurde noch nicht formuliert, Öffentlichkeitsarbeit noch kaum betrieben. Das verdienstvolle Engagement von Ursula Schmidt wirkte noch nach. Die Nachfolge einer so charismatischen Gründerin anzutreten, war nicht leicht. So hatte nach ihr niemand die Führungsrolle ähnlich kraftvoll zu interpretieren gewagt. Der Verband hatte noch nicht die notwendigen Schritte vollzogen, die ihn aus der Pionierphase gelöst hätten. Noch wagte niemand, die Möglichkeiten einer modernen Selbsthilfeorganisation zu ergreifen. Noch fehlten die treibende Kraft und die vorausschauende Haltung an der Verbandsspitze, um einen so grundlegenden Wandel durchzusetzen. Zwar hatte eine erste Strukturentwicklung stattgefunden, die Aktivitäten waren jedoch noch stark an einzelne Personen und deren persönliches Engagement gekoppelt. In der Wahrnehmung von Hilde Schulte kreiste der Verband mehr um sich selbst, als den Blick in die Zukunft und auf neue Inhalte zu richten. Im Stillen überlegte sie, welche Schritte gegangen werden müssten und wie sie es anpacken könnte, um die so offensichtlich vorhandenen Möglichkeiten zu nutzen. Aber sie hielt sich noch zurück. Sie spürte, dass der richtige Zeitpunkt noch nicht gekommen war. Als Neue hatte sie noch nicht den Mut und den Rückhalt, um tiefgreifende Veränderungen anzustoßen und nachhaltig umzusetzen.

Als zwei Jahre später im Rahmen einer außerordentlichen Delegiertenversammlung Neuwahlen anstanden, erhielt Hilde Schulte als einzige neben dem Schatzmeister aus dem Kreis der bisherigen Vorstandsmitglieder ein Mandat. Alle anderen wurden abgewählt. So hatten die Delegierten entschieden. Jetzt war der Verband ganz offensichtlich reif für einen Wandel. Neu gewählt wurden neben Hilde Schulte noch Ursula Wippert, Brigitte Hill und Renate Lünen. Die drei neuen Kandidatinnen verfügten über keinerlei Erfahrung in der Vorstandsarbeit. Hilde Schulte hatte zwar vorher immer wieder überlegt, wie sie „das Feld beackern würde“, wenn sie denn könnte, wenn man sie nur ließe. Das war aber aus der geschützten Stellung der zweiten Reihe heraus geschehen, sozusagen mit Netz und doppeltem Boden – ohne die Wucht des Ernstfalls, der jetzt so gewaltig, so unvermittelt und plötzlich da war, dass es ihr die Sprache verschlug. Tatsächlich war sie so erschrocken über das Ergebnis, dass sie auf die formale Frage des Wahlleiters Peter Brünsing: „Nehmen Sie die Wahl an?“ keine Antwort geben konnte. Peter Brünsing verkündete kurzerhand: „Hilde Schulte nimmt die Wahl an!“ Damit war die Wahl vollzogen.

Von nun an würde Hilde Schulte das „brachliegende Feld“ beackern: „Ich hatte nur die Wahl zwischen zwei Alternativen: Zurücktreten oder die Ärmel hochkrempeln!“ Andere Möglichkeiten sah sie nicht. Nach dem ersten Zögern hatte sie sich rasch entschieden, die offensichtlichen Chancen des Verbandes zu nutzen und ihre Vorstellungen tatkräftig umzusetzen. Wie sie das im Einzelnen anstellen würde, war ihr noch unklar. Sie wusste nur, dass sie Grundlegendes verändern, dass sie den Blick nach vorne lenken und über den Tellerrand des Verbandes hinaus blicken wollte.

Der neue Vorstand musste sich organisieren. Es lag auf der Hand, dass Hilde Schulte als die Erfahrenste die Sprecherrolle und später den Vorsitz übernehmen würde. Passte diese Rolle zu ihr? War die Arbeit nicht vergleichbar mit der Leitungsfunktion, die sie in ihrem Beruf vor ihrer Krebserkrankung inne hatte? Hilde Schulte spürte die große Herausforderung, die in der neuen Aufgabe lag: Die Verbandsführung in einer ehrenamtlich getragenen Betroffenenorganisation war etwas grundsätzlich anderes. Jetzt musste sie die Richtung vorgeben – weit mehr als in ihrer früheren Tätigkeit. Das Vorstandsteam war noch nicht aufeinander eingespielt, es gab wenig verlässliche Routinen

und Strukturen. Der Weg, den sie mit der Frauenselbsthilfe nach Krebs gehen wollte, war noch nicht geebnet. Sie lernte, unmissverständliche Ansagen zu machen und Neuerungen mit Nachdruck durchzusetzen. Gleichzeitig musste sie erkennen, was es bedeutete, wenn sich Engagement und Motivation vornehmlich auf die persönliche Betroffenheit und auf Freiwilligkeit stützten. Viel Mühe kostete sie bis zum Schluss, die Verbindung über alle verbandlichen Ebenen bis in die entfernteste Gruppe herzustellen, also den Verband zu verbinden. Sie merkte, wie wichtig dabei die persönlichen Gespräche waren und welche Überzeugungskraft sie hatte. Zu dieser Zeit war unter den Mitgliedern noch kein Email-Netz etabliert und der Rundbrief konnte die persönliche Begegnung nicht ersetzen. Bei den mehr als 1000 Mitgliedern war es Hilde Schulte jedoch nicht möglich, mit allen im regelmäßigen Kontakt zu stehen. Ihre Geduld wurde auf die Probe gestellt. Als Vorsitzende musste sie akzeptieren, dass sie nicht per Anordnung ans Ziel gelangte, dass sich ein so großer Verband nicht auf Knopfdruck wie eine Maschine steuern lies. Sie musste andere Wege finden.

Zweifellos brachte sie Eigenschaften mit, die ihr in der neuen Rolle nützten. Die Leitungsrolle sprach Erfahrungen in ihr an, vor allem aus ihrer Kindheit, die ihr in der Bewältigung der neuen Aufgabe äußerst dienlich waren. Aufgewachsen in einem kleinen Dorf – der Lebensrhythmus wurde bestimmt durch das bäuerliche Dasein – war sie gewohnt zuzupacken. Ihr wacher Geist und ihre Zielstrebigkeit fielen schon in der Grundschule auf. Ihr Lehrer empfahl sie dringend für das Gymnasium, was für die Eltern nicht in Frage kam. Die höhere Schule lag viel zu weit entfernt und „überhaupt waren alle aus dem Dorf immer schon auf die Volksschule gegangen und die Mädchen allemal“. So besuchte Hilde zunächst die Volksschule am Ort. Als der Lehrer und auch der Pfarrer wiederholt an die Eltern herantraten: „Das können Sie dem Kind nicht antun!“, gaben diese schließlich nach. Hilde übersprang eine Klassenstufe und fuhr täglich 12 km bei jedem Wetter mit einem alten Fahrrad in das Melanchthon-Gymnasium nach Steinatal. Die Fahrt mit dem Bus war zu teuer für die Familie. Im Dorf wurde sie zu etwas Besonderem. Sie spürte das Trennende, erlebte wie die anderen sie vorsichtiger beäugten und teilweise ausgrenzten. War das der Preis, den sie für die höhere Schule zahlte? Trotz aller Mühen hat sie den Schritt nie bereut: „Das war es mir wert.“ Als sie nachmittags aus der Schule kam, wartete die Feldarbeit auf sie. Das prägte

ihre Einstellung: Was es zu tun gab, wurde getan, ohne Wenn und Aber und ohne Rücksicht auf persönliche Bedürfnisse. Auch später in der Vorstandarbeit nahm sie sich selbst und die einzelne nicht so wichtig wie das große Ganze, das Wohl des gesamten Verbandes. Dieses Ziel würde sie bis zuletzt nicht aus den Augen verlieren. Sie verstand es, die vorhandenen Möglichkeiten – und waren sie auch noch so begrenzt – zu nutzen. Mit ihrer Energie und Kraft gelang es ihr, andere zu motivieren, ja mitunter auch mitzureißen, um den Verband voranzubringen. Ihre Anforderungen an sich und an andere waren nicht gering. Heute sagt sie: „Manchmal habe ich vielleicht den Bogen überspannt und zu viel verlangt.“ Damals ging es ihr vor allem darum, etwas in Gang zu bringen. Talente waren in ihrem Verständnis schließlich dazu da, um genutzt zu werden, nicht um brach zu liegen.



*Alles Fertige wird bewundert,
alles Werdende wird unterschätzt.
Nietzsche*

*„Wir haben etwas zu sagen und wir wollen ernst
genommen werden!“*

Vision und Programm

Nachdem Hilde Schulte das Geschehen innerhalb des Verbandes lange genug beobachtet hatte und zu einer Einschätzung gelangt war, wandte sie ihren Blick nach außen: In welchem Umfeld bewegte sich die Frauenselbsthilfe nach Krebs in dieser Zeit? Welche Verbindungen waren wichtig? Welche mussten noch aufgebaut werden, damit der Verband wie durch ein Netz getragen würde und auch stürmischeren Zeiten begegnen könnte? Das waren Fragen, die die Vorsitzende sehr beschäftigten. Für Hilde Schulte war klar: Wenn die Frauenselbsthilfe nach Krebs in ihrem Tun und in ihren Zielsetzungen allein auf sich bezogen bliebe, dann würde sich die Situation von Krebspatientinnen im Gesundheitssystem nicht maßgeblich ändern. Dann ließen sich Mitspracherechte und Möglichkeiten der Einflussnahme auf die Versorgung Krebsbetroffener schlechthin nicht umsetzen. Das aber genau hatte Hilde Schulte vor Augen.

Das bislang gültige 5-Punkte-Programm der Frauenselbsthilfe nach Krebs konzentrierte sich ausschließlich auf die psychosoziale Unterstützung und Information der einzelnen Betroffenen. Das war und ist eine wichtige, notwendige Aufgabe und die Stärke des Verbandes – auch aus der Sicht der neuen Vorsitzenden. Nicht umsonst hatte er einen so großen Zulauf. Die betroffenen Frauen fühlten sich mit ihrer Erkrankung allein gelassen, ja verloren im Medizinsystem und fanden in ihrer Gruppe einen geschützten Raum, um über ihre Erlebnisse zu sprechen. Sie wurden aufgefangen, informiert und begleitet. Das hatte für viele eine heilsame Wirkung.

5-Punkte-Programm der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Wir wollen...

1. ...Krebskranke psychosozial begleiten

durch menschliche Zuwendung in Einzelgesprächen und Aussprache in Selbsthilfegruppen – gemeinsam lernen, mit Krebs zu leben

2. ...helfen, die Angst vor weiteren Untersuchungen und Behandlungen zu überwinden

Vermitteln von Hoffnung durch persönliche Erfahrung und eigenes erleben

3. ...Vorschläge zur Stärkung der Widerstandskraft geben

aktuelle Vorträge von Fachleuten aus den verschiedenen Bereichen des Gesundheitswesens, u.a. Ernährung, Bewegung

4. ...die Lebensqualität verbessern helfen

Hilfe zur Selbsthilfe, Überwindung von Isolation, Förderung der Kreativität

5. ...informieren über soziale Hilfen, Versicherungs- und Schwerbehindertenrecht

(Anschlussheilbehandlung, Rehabilitation, Pflegeversicherung, Renten u.v.a.m.)

Aus Sicht von Hilde Schulte genügte das jedoch nicht, um die Not, Ohnmacht und Isolation von Krebspatientinnen zu bekämpfen. Auch die politische Veränderung war ihr Ziel. Selbsthilfe sollte sich nicht darauf reduzieren, über die Erkrankung zu sprechen, sich mit sich selbst zu beschäftigen: „Wir wollen nicht im eigenen Saft schmoren. Wir haben etwas zu sagen und wollen ernst genommen werden!“

Wenn Selbsthilfe etwas bewegen wollte, dann war sie im Schulteschen Verständnis angewiesen auf Partner, Unterstützer und auch auf Gegner, an denen sie ihr Profil schärfen und im Abgleich mit denen sie ihre Position nach außen verdeutlichen konnte. Ihre stellvertretende Vorsitzende Ursula Wippert wird

später sagen: „Ich habe in diesem Amt vor allem gelernt, auch der Konkurrenz herzlich und offen zu begegnen.“

Die Frauenselbsthilfe nach Krebs hatte damals vielerorts das Image eines hausbackenen Frauenvereins – solide und herzlich, aber unmodern und politisch wenig motiviert. Jetzt sollte es genau darum gehen, politisch eine aktivere Rolle zu spielen, mitzumischen, einen Platz zu finden unter den entscheidenden „Spielern“ des Gesundheitssystems und vor allem ging es darum, ernst genommen zu werden. Hilde Schulte knüpfte verstärkt Kontakte zu Ärzten, zu Vertretern von Krankenkassen und anderen Selbsthilfeorganisationen, zu Politikern und Wissenschaftlern. Noch hatte sie nicht ganz klar vor Augen, wie sich ihre Vorstellungen der politischen Interessenvertretung umsetzen ließen. Tatsächlich sollten sich ihre Vision und das Programm der Frauenselbsthilfe nach Krebs für die kommenden zehn Jahre erst im Gespräch mit dem damaligen Vorsitzenden der Deutschen Gesellschaft für Senologie, Prof. Klaus-Dieter Schulz konkretisieren. Schulz war der Selbsthilfe sehr zugeneigt, er zeigte ein auffallend großes Interesse an der Situation der von Krebs betroffenen Frauen. Um gute Medizin zu machen, musste er wissen, was genau ihre Fragen und Bedürfnisse waren – und zwar *vor, während* und *nach der Therapie*. In der Bündelung der vielfältigen Erfahrungen der Mitglieder der Frauenselbsthilfe und insbesondere in den Fähigkeiten von Hilde Schulte sah er eine Möglichkeit, die Situation von Krebspatientinnen verstärkt zu thematisieren und unter Einbeziehung der Selbsthilfe zu verbessern. Umgekehrt wurde auch Hilde Schulte in der Begegnung mit Prof. Schulz bewusst, über welchen Erfahrungsschatz der Verband verfügte und wie sie damit gegenüber Ärzteschaft, Krankenkassen und Politik argumentieren und ihre Position stärken konnte: „Wir kennen die Sorgen der Frauen besser als die Ärzte. Bei uns ist das Wissen und dort wird es gebraucht. Die Passung ist da. Wir müssen nur noch die Kluft dazwischen überwinden!“

So wurde ihr anfangs noch blasses Bild von der Rolle des Verbandes im Gesundheitssystem schärfer. Ihre Vision gewann an Konturen und ließ sich selbstbewusst formulieren:

„Überall, wo es um die Belange von Krebspatientinnen geht, wollen wir mitreden!“

Nach außen war Hilde Schulte noch sehr zurückhaltend und vorsichtig. Wie schon in der Verbandsarbeit trat sie erst als scharfe Beobachterin auf, bevor sie ihren Standpunkt offen formulierte. Mit dieser Haltung unterschied sie sich vom konfrontativen und kompromisslosen Vorgehen anderer Selbsthilfevertreter. So eindeutig wie sie die Position der Patientinnen vertrat, so klar war ihr, dass deren medizinische und psychosoziale Versorgung nur gemeinsam zu verbessern war. Gemeinsam bezog sich aus ihrer Sicht einerseits auf die entscheidenden „Spieler“ im Gesundheitssystem wie Ärzteschaft und Krankenkassenvertreter, andererseits aber auch uneingeschränkt auf die Mitglieder aller Ebenen ihres Verbandes. Ohne die Mehrheit der Frauen im Rücken konnte sie wenig ausrichten – weder in der täglichen Arbeit noch bei wichtigen Beschlüssen, die eine Satzungsänderung erforderten. Die Vorsitzende brauchte sowohl ideell die Unterstützung ihres Vorstandes und ihrer Mitglieder als auch konkret, wenn sie Mehrheiten für Satzungsänderungen auf der Delegiertenversammlung brauchte.

Hilde Schulte musste ihre Vision in ein alle verbindendes Programm übersetzen. Mit dem 5-Punkte-Programm waren die Mitglieder längst vertraut und setzten es auch tatkräftig um. Allerdings war es sehr umfangreich; kaum eine konnte sich alle fünf Punkte in dieser Ausführlichkeit merken und in der Öffentlichkeitsarbeit nach außen vertreten. Hilde Schulte suchte nach einer kurzen, griffigen Formel, mit einfachen und klaren Botschaften, die sich jede merken und sofort benennen konnte.

„Auffangen, informieren, begleiten“ wurde zum zentralen Motto des Verbandes. Nicht nur von den Mitgliedern der Frauenselbsthilfe nach Krebs wurden die drei Worte schnell und dankbar angenommen, auch andere Selbsthilfeorganisationen sollten sich später diese Kurzform für ihre Arbeit zueigen machen.

Dabei wollte Hilde Schulte es nicht belassen. Das Bewusstsein, dass die Mitglieder des Verbandes über ihren Tellerrand blicken, für sich selbst reden müssen und dazu durchaus in der Lage sind, sollte überall im Verband und in der Außenwahrnehmung durchsickern. Hilde Schulte wollte das 5-Punkte-Programm um eine politische Dimension erweitern. Dazu war eine Satzungsänderung erforderlich. Vorstand und Mitglieder mussten überzeugt

und Mehrheiten gewonnen werden. Das gelang ihr. Im Jahr 2001 wurde auf der Bundestagung in Magdeburg die Satzungsänderung beschlossen und der 6. Punkt ins Programm aufgenommen.

Punkt 6 des Programms der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Wir wollen ...

6. ... die Interessen Krebskranker sozial- und gesundheitspolitisch vertreten!

Punkt 6 trug den zunehmenden Aktivitäten des Verbandes nach außen Rechnung und war gleichzeitig die Grundlage für die politische Arbeit und die Einflussnahme auf den medizinischen Behandlungsablauf. Ein wichtiger Grundstein war gelegt.

*Verbringe nicht die Zeit mit der Suche nach einem Hindernis,
vielleicht ist keines da!
Kafka*

*Die beste Führung ist die, unter der die Leute sagen:
Wir haben es selbst geschafft!
Lao-tse*

„Wie können wir alle Mitglieder gewinnen?“

Widerstände in den eigenen Reihen

Um ihre Vision möglichst schnell und möglichst überall, wo die Behandlung von Krebspatienten Thema war, zu platzieren, betrieb Hilde Schulte eine konsequente Öffentlichkeitsarbeit. Sie war auf allen wichtigen Veranstaltungen präsent und vertrat vehement die Ziele und das Programm der Frauenselbsthilfe nach Krebs. War die Richtung einmal klar, gab es kein Zurück. Mit beeindruckender Energie und Tatkraft gab sie bisweilen ein Tempo vor, bei dem ihre Vorstandskolleginnen nur den Kopf schüttelten. „Hilde, musst du da auch noch hin?“, war eine Frage, die sie regelmäßig hörte und genauso regelmäßig folgendermaßen quittierte: „Wenn wir nicht hingehen, dann gehen andere Verbände hin. Dann haben andere die Nase vorn!“

Hilde Schulte war ungeduldig, sie wollte den beschlossenen Kurswechsel des Verbandes möglichst schnell umsetzen und keine Zeit mehr verlieren. Klar vor Augen, was noch alles zu tun war, musste sie zügig handeln, wenn sie ihre Ziele erreichen wollte. Die Anfragen und Einladungen zu Veranstaltungen nahmen rapide zu. Nicht nur die Terminfülle war ungewohnt, auch mit der Einbindung in Entscheidungsfindungsprozesse dieser Bedeutung und mit diesem inhaltlichen Anspruch hatte die Selbsthilfe bislang keine Erfahrung. Die Vorstandskolleginnen auf Bundesebene waren zunächst irritiert. Damit hatten sie bei Amtsantritt nicht gerechnet. Auch auf den weiteren Ebenen des Verbandes löste die neue Marschrichtung Unruhe aus. Nicht alle teilten die Vision von Hilde Schulte. Zwar hatten die meisten Landesvorstände einen

Wechsel im Vorstand begrüßt. Positiv aufgenommen wurde insbesondere die zielgerichtete Vorgehensweise, die die Selbsthilfearbeit in den Mittelpunkt stellte. Endlich ging es um Inhalte und um eine verlässliche Orientierung bei der Führung der Landesverbände und der Begleitung der stetig wachsenden Gruppen. Das Tempo und die Anforderungen indessen, die nunmehr verlangt wurden, bedeuteten für die Landesvorstände eine große Umstellung. Hilde Schulte setzte auf eine sehr enge Zusammenarbeit zwischen Bund und Ländern. Die Landesverbände waren und sind als Bindeglied zwischen Bundes- und Gruppenebene bis heute Dreh- und Angelpunkt, wenn es um die Umsetzung von Neuerungen geht. Satzungsmäßig zwar an den Bundesverband gebunden, aber rechtlich eigenständig, hätten die Länder durchaus das Potenzial gehabt, die Ideen der neuen Vorsitzenden zunichte zu machen – sei es durch offenen Protest, sei es durch eine unsolide Arbeit, die sich in der öffentlichen Wahrnehmung herumgesprochen hätte. Die Landesebene galt es, unbedingt ins Boot zu holen. Ohne einen offenen, regelmäßigen Austausch mit den Ländern wäre der Bundesverband nicht informiert über die Situation an der Basis. Und umgekehrt würden die Mitglieder vor Ort die angestrebte Verbandspolitik nicht umsetzen können, wenn sie die Ziele im Einzelnen, gesundheitspolitische Hintergründe, aktuelle Spitzfindigkeiten und mögliche Fallstricke nicht kannten. Die Mitglieder der Frauenselbsthilfe nach Krebs sollten gute, solide Arbeit machen und im Bilde sein über entscheidende neue Entwicklungen und Trends. Eine der wichtigsten Voraussetzungen dafür war in Hilde Schultes Verständnis eine umfassende Ausstattung mit Fakten und Informationen, über die sie ja mittlerweile durch ihre wachsenden Kontakte nach außen verfügte. Wie konnte das in einem bundesweiten Verband gelingen?

Hilde Schulte nutzte vor allem den persönlichen Kontakt in den bereits etablierten Sitzungen mit den Ländervertretungen, die zusätzlich zur Bundestagung dreimal jedes Jahr stattfanden. Die Termine waren also schon von den früheren Vorständen eingeführt und von den Landesvorständen längst als fester Bestandteil ihrer Arbeit akzeptiert worden. Neu und gänzlich unvertraut waren allerdings die Fülle des zu bewältigenden Stoffes und die Dauer der Sitzungen. Gerade für diejenigen, die länger schon nicht mehr berufstätig waren, war es anstrengend, plötzlich in mitunter nächtelangen Sitzungen eine lange Liste von Tagesordnungspunkten abzuarbeiten und die Ergebnisse

im eigenen Landesverband zeitnah umzusetzen. Das war umso schwieriger, wenn man als Landesvorstand mit der neuen Regelung selbst noch Mühe hatte. Unmut, Erschöpfung und Widerstände waren die Folge. Zeitweise bildeten sich zwei Lager: die Gegner und die Befürworter der neuen, straffen Schulteschen Gangart. Hilde Schulte hatte immer Mitstreiterinnen an ihrer Seite, aber die Widerstände verstärkten sich zusehends, als sie Neuerungen zur Sicherung der Nachfolge einführen wollte. Sie sah, dass überall Ältere in die Arbeit eingebunden waren, die sich noch wenig um Nachfolgerinnen bemüht hatten. Fast immer hing alles an einer Person. Hilde Schulte sah die Zukunft des Verbandes gefährdet, wenn in absehbarer Zeit viele Ehrenamtliche ausscheiden würden, ohne dass Neue gefunden, geschweige denn eingearbeitet waren. Von nun an sollte es kein Amt mehr geben, das ausschließlich von einer Person ausgefüllt wurde. Zudem wurde einigen jahrelang engagiert arbeitenden Mitgliedern das „Alleinherrschaftsrecht“ entzogen. Plötzlich sollte man das liebgewordene Amt mit anderen teilen und sich womöglich über die Vorgehensweise auseinandersetzen, die man jahrelang praktiziert und die sich doch bewährt hatte. Wohin sollte das noch führen? Schließlich sollte es noch eine weitere Neuerung geben, die die Geduld und Loyalität der Mitglieder und Landesvorstände auf eine harte Probe stellte: Um den Verband vor einer drohenden Überalterung zu schützen, wollten Hilde Schulte und ihr Vorstandsteam eine Altersbegrenzung einführen: Alle Amtsträgerinnen sollten nicht mehr über den 69. Geburtstag hinaus gewählt werden können.

Anfangs wurden die Widerstände noch sachte formuliert oder sie schwelten im Verborgenen, so dass Hilde Schulte sie gar nicht im vollen Ausmaß wahrnehmen konnte. Zudem war man es gewohnt, sich zu fügen – insbesondere wenn der Bundesvorstand etwas anordnete. Lange Diskussionen waren nicht üblich. Gegen die schlagkräftigen Argumente von Hilde Schulte kam man ohnehin nur schwer an. Sätze der Mitglieder oder der Vorstandskolleginnen, die mit „Ja, aber.....“ begannen, konnte Hilde Schulte kaum tolerieren. Solche Sätze drückten Skepsis und Bedenken aus und das war mit ihrem zupackenden Wesen und ihren Zielen nur schwer vereinbar, kosteten sie doch wieder unnötig Zeit. Sie drosselte äußerst ungern ihr Tempo.

Als wieder einmal eine Sitzung bis in die späten Abendstunden dauerte, war dann das Maß voll und die Geduld der Landesvorstände erschöpft. Es gab

nicht nur Tränen, es hagelte auch lautstark Proteste. Vor allem die langjährigen Landesvorstände nahmen kein Blatt mehr vor den Mund und machten deutlich, dass sie immer noch ehrenamtlich tätig seien, außerdem Laien und überhaupt sei die Hauptaufgabe der Selbsthilfe doch immer noch das Gespräch mit den Betroffenen und nicht die zunehmenden Termine in Kliniken, auf Tagungen oder in Gremien.

Der 6. Punkt im Programm des Verbandes, der die Interessenvertretung von Krebsbetroffenen ausdrücklich benannte, war zwar in der Delegiertenversammlung akzeptiert worden. Die konkrete Umsetzung im Alltag des Verbandes war jedoch etwas ganz anderes. Darüber konnte man durchaus unterschiedlicher Meinung sein. Am meisten Unverständnis erntete Hilde Schulte für ihren Vorschlag der Altersregelung. Viele Amtsträgerinnen hatten sich gerade eingearbeitet und nun wurden sie „mir nichts dir nichts gekündigt.“ Der Unmut im Verband hatte ein Ventil gefunden.

Hilde Schulte musste wohl oder übel eine „andere Gangart“ einschlagen. Denn alleine konnte sie nichts ausrichten. Ihr war klar, dass sie ohne die Landesvorstände nicht weit kommen würde. Sie konnte auch keine Spaltung des Verbandes riskieren. Damit wäre das Ansehen der Frauenselbsthilfe nach Krebs und damit das politische Gewicht und ihre Gestaltungsmöglichkeiten gemindert worden. Hilde Schulte spürte die Verantwortung und die Wucht, mit der sie ausgebremst worden war. Wie konnte sie die Mehrheit der Landesvorstände für ihre Ideen gewinnen? Wie nur sollten ihre Vorstellungen bis zur letzten Gruppe an der Basis durchsickern und sich in den Köpfen jedes Mitglieds festsetzen?

Auch ihre Vorstandskolleginnen waren hin und her gerissen. Es war ganz offensichtlich nicht möglich, einfach Vorgaben zu machen und Neuerungen anzuordnen – auch wenn der Verband bis zu diesem Zeitpunkt ansonsten eher rigide und autoritär geführt worden war. Hilde Schulte war selbst ein Kind dieser Prägung, hatte an den strikten Führungsstil angeknüpft und dabei den Bogen überspannt. Ihre kompromisslose und anspruchsvolle Vorgehensweise und ihr Tempo hatten im Verband eine Gegenreaktion ausgelöst, die aus heutiger Sicht eine große Chance war, um miteinander in den offenen Dialog zu treten.

Um nicht überrollt zu werden, mussten die sonst so friedfertigen Mitglieder sich wehren. Der von Hilde Schulte formulierte Anspruch nach außen: „Wir wollen ernst genommen werden!“ spiegelte sich nun im Inneren der Organisation wieder. Die Mitglieder wollten auch innerhalb ihres Verbandes mit ihren Bedürfnissen und Wünschen ernst genommen werden. Hier erst recht! Sie hatten allesamt einer lebensbedrohlichen Erkrankung die Stirn geboten, sie würden sich jetzt nicht ohne weiteres aus ihrem gewohnten Rhythmus bringen lassen.

Hilde Schulte überlegte. Die Unzufriedenheit im Verband, das Wollen und Nicht-Können und die persönlichen Angriffe gingen nicht spurlos an ihr vorüber. Mit solchen Situationen ist sie nie leichtfertig umgegangen, auch wenn der Eindruck, den sie vermittelte ein anderer war. Es gab durchaus Augenblicke der Verzagtheit und des Zweifelns. Einerseits verstand sie die persönlichen Nöte und erkannte die Grenzen der ehrenamtlich tätigen Frauen. Andererseits sah sie immer „das brachliegende Feld mit der fruchtbaren Erde“ und hatte vor Augen, was daraus erblühen konnte und einiges war ja bereits geschafft. Sie wollte keine vorschnelle Entscheidung treffen und den eingeschlagenen Weg wieder verlassen. Hilde Schulte wollte es sich und dem Verband nicht zu leicht machen. Wenn sie den Widerständlern jetzt nachgab, dann hatten sie als Verband aus ihrer Sicht kaum eine Chance, die Versorgung von Krebspatienten zu verbessern und sich in der harten Auseinandersetzung mit Ärzten, Krankenkassenvertretern, Politikern und Journalisten zu behaupten. Hinzu kamen andere Selbsthilfeorganisationen – vor allem im Bereich Brustkrebs – die die Frauenselbsthilfe nach Krebs zunehmend als Konkurrenz wahrnahmen und entsprechend unsanft bekämpften. Um im Sinne der Betroffenen etwas bewegen zu können, musste aus dem Namen „Frauenselbsthilfe nach Krebs“ erst noch eine Marke mit hohem Wiedererkennungswert und eindeutiger Qualitätszuschreibung werden. Aus dem scheinbar „hausbackenen Verein“ sollte ein Verband mit Schlagkraft auf allen Ebenen erwachsen. Dazu musste die Frauenselbsthilfe nach Krebs sich aus dem alten Trott lösen, sich als Ganzes weiterentwickeln, Neues lernen. Das wiederum verlangte jedem einzelnen Mitglied die Bereitschaft ab, hart an sich zu arbeiten, liebgegewonnene Gewohnheiten aufzugeben und sich auf Neues und Unbekanntes einzulassen – sei es neue Teamarbeit, sei es die verstärkte Öffentlichkeitsarbeit oder die Termindichte, die erst einmal mit Mann, Haus

und Hof vereinbart werden wollte. Die Frauen dieser Generation waren es in der Regel nicht gewohnt, permanent auf Reisen zu sein. Sie waren nicht unbedingt vertraut mit der Rolle einer Führungskraft oder damit groß geworden, Netzwerke zu Ärzten, Krankenkassenvertretern oder Professoren aufzubauen. Eine eindeutige Position gegenüber der Pharma-Industrie oder der Politik zu vertreten, war eine Herausforderung. Viele hatten das Amt übernommen, „weil kein anderer da war!“ Sie wollten den Betroffenen im Gespräch helfen, aber nicht unbedingt „eine Ehrenamtskarriere machen, das System verändern, um dann mit 69 Jahren nicht mehr dazu zu gehören!“

So war Hilde Schulte mit ihrem Vorstandsteam unvermittelt damit beschäftigt, einen grundlegenden Veränderungsprozess zu steuern, bei dem viele alte Sicherheiten über Bord geworfen wurden. Was für die Mitglieder vorher selbstverständlich war, war es nun längst nicht mehr. Vor allem der verstärkte Außenauftritt und der eingeleitete Generationenwechsel hatten Ängste und teilweise Empörung ausgelöst. Hilde Schulte musste das Vertrauen ihrer Mitglieder gewinnen und sie überzeugen, dass sich die Mühen lohnten. Sie hatte keinerlei Erfahrung in der Begleitung und Gestaltung derartiger Umbrüche in einem bundesweiten Verband. Sie überlegte, wo sie ansetzen konnte. Dazu machte sie sich die Stärken der Organisation bewusst. Dieses Mal waren nicht ihre persönlichen Wurzeln, sondern die des Verbandes gefragt. Die Mitglieder der Frauenselbsthilfe nach Krebs waren allesamt geprägt von einer starken Identifikation mit ihrem Verband. Man war stolz, Teil einer bundesweiten Organisation zu sein, entstanden aus einer kleinen Mannheimer Gruppierung, eng verbunden durch dasselbe Schicksal. Auch Hilde Schulte war mittlerweile sehr stolz, diesen Verband leiten zu dürfen. Hatte sie doch erst gezögert, die Wahl überhaupt anzunehmen und bedeutete ihr anfangs der Status des Vorsitzes wenig, so hatte sie bald gemerkt, dass sie sich in der Führungsrolle wohl fühlte. Mehr und mehr wuchs sie in die Aufgabe hinein. Trotz aller Unruhen verband sie mit den Mitgliedern aller Ebenen ein starkes Wir-Gefühl. Damit konnte sie arbeiten, daran konnte sie anknüpfen. Wenn sie Veränderungen solcher Tragweite durchsetzen wollte, dann mussten alle, insbesondere die Landesvorstände, zu Beteiligten der neuen Verbandspolitik werden und an der Zukunft der Frauenselbsthilfe nach Krebs mitwirken. Sie würden Vision und Programm nur dann glaubhaft vertreten können, wenn sie selbst dahinter standen.

Mit einer offeneren Haltung ist Hilde Schulte daraufhin in die Diskussion mit den Landesvorständen getreten. Sie hat Chancen und Risiken jeder Strategie aufgezeigt und mit den Frauen zu Ende gedacht: „Was bedeutet das für unseren Verband, wenn wir so weiter machen wie vorher? Mit welchen Konsequenzen ist dann zu rechnen? Welche Chancen könnten wir wahrnehmen und wie könnten wir das gemeinsam hinbekommen?“

Das war ein neuer Zugang. Einerseits waren die Landesvorstände darauf bedacht, von der Schulteschen Energie und ihrem Willen nicht überrollt und vereinnahmt zu werden, andererseits waren sie auch beeindruckt von so viel Dialogbereitschaft, Tatkraft, Mut und Unerschrockenheit. Vor allen Dingen nahmen sie jetzt deutlicher wahr, dass das Anliegen der Vorsitzenden im Grunde auch ihr Anliegen war und dass sie „im selben Boot saßen.“ Daraufhin hat die Vorsitzende ohne Zweifel für den Wandel im Sinne einer modernen Verbandsentwicklung geworben und sie war bemüht, gemeinsam eine allgemein verträgliche Gangart zu finden. Durch diesen Zugang einigte man sich schließlich auf eine engagierte Vorgehensweise, die von den meisten getragen werden konnte. Die Oppositionellen waren nunmehr in der Minderheit. Hilde Schulte und ihr Vorstandsteam haben die ewigen Bedenkenträger und Skeptiker daraufhin weitestgehend ignoriert – im Vertrauen darauf, dass sie sich früher oder später überzeugen ließen oder der Mehrheit beugen würden. Die Altersregelung wurde in mehreren Sitzungen diskutiert und von immer mehr Landesvorständen befürwortet. Die Erfahrungen mit einigen Gruppenleiterinnen und auch mit Landesvorständen, die einfach nicht aufhören wollten, auch wenn ihre Zeit längst gekommen war, sprachen für sich. Bereits im Jahr 2002 konnte auf der Delegiertenversammlung die Altersbegrenzung mit einer Zwei-Drittel-Mehrheit verabschiedet und in die Satzung aufgenommen werden. Erst einige Jahre später sollte der Verband durch diese Regelung eine Verjüngung erfahren – ein Prozess, der noch andauert.

Viel schneller erlebten die Landesvorstände und auch die Mitglieder an der Basis, dass der Name „Frauenselbsthilfe nach Krebs“ zum Türöffner geworden war. Durch die verstärkte Öffentlichkeitsarbeit an der Verbandsspitze und durch die Mitwirkung in den relevanten Gremien wurden die Vertreterinnen des Verbandes – egal welcher Ebene – in der Öffentlichkeit mehr und mehr als kompetent wahrgenommen. Zurückhaltung und Skepsis schlugen um in

Motivation, der Funke war übergelungen. Man erfuhr viel positive Rückmeldung und Anerkennung, selbst da, wo man sie gar nicht erwartet hätte. Das Engagement und die Mühen schienen sich zu lohnen.

Natürlich waren damit nicht alle Widerstände innerhalb des Verbandes ein für allemal ausgeräumt. Es sollte eine Herausforderung bleiben, einen guten Umgang mit Gegnern aus den eigenen Reihen zu finden. Hilde Schulte konnte von nun an gelassener bleiben, wenn ihr ein „Ja, aber...!“ entgegengebracht wurde. Sie lernte, auch einmal von ihren Vorstellungen abzuweichen. Nicht alles war vorhersehbar und planbar. Im Gegenteil! Häufig ergaben sich die nächsten Schritte erst im Tun. Nicht alles musste mehr eins zu eins genauso laufen, wie sie es im Kopf hatte – so lange sie sicher war, dass der Verband insgesamt auf dem richtigen Kurs war. Sie konnte Andersdenkenden mehr Raum lassen. Wichtig war nur, sie im Auge zu behalten und umfassend informiert zu sein über die internen Entwicklungen oder Unruheherde. Gegen Ende ihrer Amtszeit wird sie gerade den Gegnern gut zuhören, sie versuchen einzubinden, deren Kraft und Energie konstruktiv in die Bahnen zu lenken,



die sie für richtig hält. Vor allen Dingen aber hatte sie durch den deutlichen Widerstand der Landesvorstände gelernt, genau zu prüfen, was an Neuerungen zumutbar war und welche Bedeutung die Beteiligung und Anerkennung hatten. Gerade im Ehrenamt, wo es keine finanzielle Entlohnung gab, war es wichtig, die geleistete Arbeit mit anderen Mitteln zu honorieren bzw. erst einmal dafür zu motivieren. Hilde Schulte hatte die Gabe, Potenziale und Fähigkeiten in den Frauen zu entdecken oder zu wecken, die diese mitunter selbst nicht für möglich gehalten hätten. Später sollte sie ihre Mitglieder durch maßgeschneiderte Schulungen noch mehr stärken. Zunächst lag ihr Augenmerk jedoch auf der Profilierung des Verbandes im Gesundheitssystem.

*„Selbsthilfe ist, wenn du das Wort ergreifst,
das dir im Halse stecken geblieben ist.“*

Fritz-J. Schaarschuh

„Brustkrebs ist kein Notfall!“

Beteiligung und Einflussnahme im Gesundheitswesen

In Hilde Schultes Verständnis zielt Selbsthilfe in zwei wesentliche Stoßrichtungen: Selbsthilfe bedeutet zu aller erst Krankheitsbewältigung durch wechselseitigen Erfahrungsaustausch und soziale Unterstützung in der Gruppe. Selbsthilfe sollte aus ihrer Sicht aber unbedingt auch ein politisches Ansinnen verfolgen. Selbsthilfe sollte für eine Verbesserung der Versorgung krebskranker Menschen eintreten, Einfluss nehmen auf das Spektrum der finanzierten Leistungen und das Versorgungssystem aus der Nutzerperspektive mitgestalten. Hilde Schulte war lange eine Frage ihres damals behandelnden Arztes und heutigen Chefs der Tumorbiologie Freiburg, Prof. Hans Helge Bartsch, in Erinnerung, die er bei einem Vortrag in Magdeburg gestellt hatte: **„Wer soll die Interessen der Betroffenen vertreten, wenn nicht die Betroffenen selbst?“**

Hilde Schultes politischer Ansatz traf just zu dieser Zeit auf ein zunehmend selbsthilfefreundliches Klima in Deutschland, dessen politisch-rechtliche Rahmenbedingungen sich auf mehr Patientenorientierung ausrichteten. Stellvertretend zu nennen sind die im Jahr 2000 vom Gesetzgeber verabschiedete Pflichtförderung durch die gesetzlichen Krankenkassen: Was bisher eine Kannbestimmung war – Krankenkassen konnten Selbsthilfe finanziell unterstützen – wurde nun zum Muss. Hinzu kam 2004 die erstmalige Festschreibung der Position einer Patientenbeauftragten zur Vertretung der Patienteninteressen auf höchster Ebene sowie – auch erstmalig – die Verankerung eines Mitberatungs- und Antragsrechts für Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss neben Vertretern der Ärzteschaft, der Krankenkassen und der Krankenhäuser. Der Gemeinsame Bundesausschuss ist im deut-

schen Gesundheitswesen das höchste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung. Er legt fest, welche Behandlungs- und Diagnosemethoden in den Leistungskatalog der gesetzlichen Kassen aufgenommen und finanziert werden.

Auch die Arzt-Patientenbeziehung wurde im Hinblick auf Patientenorientierung und Beteiligung genauer untersucht. Die Debatte der partnerschaftliche Entscheidungsfindung (shared decision making) und erste Forderungen nach einem Patientenrechte-Gesetz kamen auf. Selbsthilfe gewann in diesen Jahren also ganz allgemein mehr Bedeutung und Akzeptanz. Sie wurde Anfang des 21. Jahrhunderts als tragende Säule im Gesundheitssystem bezeichnet. Patientensouveränität, Bürgerorientierung und Empowerment waren die Schlagworte, die diese gesellschaftspolitische Entwicklung widerspiegeln und die ohne Zweifel den Bestrebungen von Hilde Schulte zupass kamen.

Mit der Vision, überall, wo es um die Belange von Krebspatientinnen geht, mitzureden, war sie aufgebrochen. In der praktischen Umsetzung bedeutete das folgendes:

Schon länger war die Frauenselbsthilfe nach Krebs Mitglied in den Dachverbänden wie der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe und dem Paritätischen Wohlfahrtsverband, die die Interessen von Chronisch Kranken und Behinderten allgemein auf Bundesebene vertraten. Das genügte Hilde Schulte nicht. Sie wollte selbst alle Hebel betätigen, die zu einer Verbesserung der Versorgungslage von Krebspatientinnen beitragen: Ausgangspunkt der verstärkten gesundheitspolitischen Aktivitäten der Frauenselbsthilfe nach Krebs war eine Veranstaltung der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) im Rahmen der „Konzertierten Aktion Brustkrebsfrüherkennung in Deutschland“ in Marburg im Jahr 2000. Hilde Schulte war eingeladen, um die Patientenperspektive bei der Erarbeitung einer Stufe-3-Leitlinie – eine Leitlinie höchster Evidenz – einzubringen. Leitlinien sind systematisch entwickelte Handlungsempfehlungen, die Ärzte und Patienten bei der Entscheidungsfindung über die angemessene Behandlung einer Krankheit unterstützen. Sie sind wissenschaftlich begründet, gleichzeitig praxisorientiert und werden nach einem festgelegten Verfahren im Konsens mehrerer Experten unterschiedlicher Fachrichtungen erarbeitet –

möglichst unter Einbeziehung von Patienten. Hilde Schulte hatte noch keine Ahnung, ob und wie sie im Kreis von Wissenschaftlern und Experten mithalten sollte. Wie diese Sitzungen abliefen, konnte sie nicht im Geringsten einschätzen. Sie versuchte sich so umfassend wie möglich vorzubereiten. Entgegen ihren Befürchtungen konnte sie inhaltlich problemlos folgen und zögerte auch nicht, sich zu Wort zu melden und die Patientensicht klar zu vertreten. Sie ahnte nicht, dass diese Sitzung der Auftakt einer rasanten Entwicklung für sie selbst und die Frauenselbsthilfe nach Krebs werden würde. Bereits im Jahr 2003 konnte sie mit den Mitgliedern der Planungskommission auf die Fertigstellung der Leitlinie „Brustkrebs Früherkennung in Deutschland“ anstoßen.

Bald darauf wirkte sie mit bei der „Interdisziplinären Leitlinie für die Diagnose, Therapie und Nachsorge des Mammakarzinoms“. Später sollten die beiden klinischen, ärztlichen Leitlinien als sogenannte Patientenleitlinie „Brustkrebs: Die Ersterkrankung und DCIS – eine Leitlinie für Patienten“ in eine laienverständliche Sprache übersetzt werden. Die Patientinnenleitlinie stellt einen Meilenstein für die Information in der Geschichte der an Brustkrebs erkrankten Frauen dar. Die deutschlandweit umfangreichste und aktuellste Zusammenstellung wissenschaftlicher Forschungsergebnisse zur Brustkrebsdiagnostik und -behandlung ist erstmals auch für Laien verständlich. Außerdem entstanden Versorgungsleitlinien, die zu den Versorgungsstrukturen Stellung nehmen. Sie zielen vor allem darauf ab, den Übergang vom stationären in den ambulanten Versorgungsbereich zu erleichtern. Hilde Schulte wirkte als einzige Patientenvertreterin bei allen Leitlinien im Bereich Brustkrebs mit.

Ein wichtiges Ergebnis der Leitlinienarbeit war, dass Brustkrebs nicht länger ausschließlich als organische Erkrankung angesehen wurde. Die seelische und psychische Betroffenheit rückte mehr ins Bewusstsein. Patientinnen sollen daher, neben der medizinischen Behandlung, auch die Möglichkeit zum Gespräch mit Psychoonkologen, Sozialarbeitern und Selbsthilferepresentanten erhalten. Außerdem wird mehr Bedenkzeit zwischen Diagnose und Therapieentscheidung gefordert. „Brustkrebs ist kein Notfall. Die Patientin braucht Zeit, die Diagnose zu akzeptieren und sich für die passende Therapie zu entscheiden,“ forderte Hilde Schulte immer wieder. Sie selbst hatte erfahren,

was es bedeutete, wenn die Ersttherapie unter großem Zeitdruck festgelegt wurde. Jetzt hatte sie an der Leitlinie mitgearbeitet, die dem entgegenwirken sollte – ein großer, persönlicher Erfolg für sie. Die Leitlinien waren bald gedruckt, aber noch längst nicht in der Breite umgesetzt. Nach wie vor bleibt es die Aufgabe des Verbandes, die Diskrepanz zwischen den Empfehlungen der Leitlinie und der Praxis im Medizinalltag aufzuzeigen, Mängel im Versorgungssystem zu benennen und an entscheidender Stelle auf Veränderung zu drängen.

Hilde Schulte traf in den Gremien auf viele verschiedene Experten. Nicht immer waren Patientenvertreterinnen am Tisch der Professionellen willkommen und akzeptiert. Auch wenn die politisch-rechtlichen Rahmenbedingungen Selbsthilfe unterstützten und selbst wenn in den Institutionen des Gesundheitswesens Patientenbeteiligung offiziell angesagt war, wurden vielerorts noch Skepsis und Vorbehalte gegenüber Selbsthilfevertreterinnen gehegt und teilweise offen bekundet. Glücklicherweise hatte Hilde Schulte Fürsprecher und Förderer, die ihr wichtige Hinweise gaben, Zusammenhänge erklärten und sie ermutigten. Unter dem Schutz von Prof. Schulz, dem damaligen Vorsitzenden der Deutschen Gesellschaft für Senologie (DGS), hat sie sich langsam an die entscheidenden Personen herangetastet und sich einen Namen in der Szene gemacht: „Niemand hätte in der Gegenwart von Schulz gewagt, mich zu übersehen oder gar anzugehen! Unter seiner Gunst zu stehen, hat mich bestärkt und mir viele Türen geöffnet.“ In Hilde Schulte sah Schulz eine würdige und fähige Patientenvertreterin, die über das notwendige Wissen verfügte und das entsprechende Format hatte, die Patientenperspektive in die Diskussion einzubringen. Dennoch war Hilde Schulte in der Gremienarbeit zunächst zurückhaltend, überlegte lange, bevor sie einen Beitrag formulierte, wog anfangs jede Äußerung sorgsam ab. Intensiv befasste sie sich jedes Mal mit der Thematik, las nach und recherchierte. Mit der Zeit wurde sie versierter und mutiger, die Vorbereitungszeiten wurden kürzer, auch wenn die Anforderungen stiegen. Wenn ihr anfangs Status und Amt noch wenig bedeuteten und es ihr vor allem um das Vorwärtstkommen des Verbandes ging, so merkte sie mit der Zeit doch, wie sie persönlich ankam. Sie erfuhr viel öffentliche Anerkennung, die nicht spurlos an ihr vorüber ging, sondern sie stärkte und selbstbewusster werden ließ.

Auch wenn sie an Sicherheit gewann, hat sie immer einen gewissen Abstand zu den Experten des professionellen Systems gewahrt: „Mit am Tisch zu sitzen bedeutet nicht, gleich zu sein“. Trotzdem ging es ihr darum, die Gemeinsamkeiten herauszuarbeiten und die Ärzte als Verbündete zu sehen; nur gemeinsam konnte die Versorgung von Tumorpatienten verbessert werden. Sie setzte weniger auf Konfrontation als auf Kooperation, hörte die Gegenseite an und vertrat im richtigen Augenblick ihren Standpunkt mit Nachdruck und Überzeugung. Die integrative Haltung von Hilde Schulte und das Image der Frauenselbsthilfe nach Krebs – anfangs eher belächelt – wurden mit der Zeit zum in Fachkreisen geschätzten Markenzeichen.

Parallel zur Brustkrebsfrüherkennung und Leitlinienarbeit begann die Diskussion um die Einführung eines Mammographie-Screenings in Deutschland nach Europäischen Leitlinien. Hier wurde Irmgard Nass-Grigoleit, Präsidentin der Women´s Health Coalition (WHC) für Hilde Schulte zu einer wichtigen Kooperationspartnerin und Vertrauten. Eine Aufklärungskampagne zum Mammographie-Screening, eine Studie zu dessen Inanspruchnahme („*Barrieren und erste Erfahrungen mit dem qualitätsgesicherten Mammographie-Screening*“) und ein Akzeptanztest zu „Früherkennung von Brustkrebs – eine Entscheidungshilfe für Frauen“ verschafften beiden Frauen und ihren Organisationen einen Platz im gesundheitspolitischen Feld. Begegnungen und Einladungen von höchster Ebene, z.B. der damaligen Gesundheitsministerin Ulla Schmidt oder der Patientenbeauftragten der Bundesregierung Helga Kühn-Mengel führten zu weiteren wichtigen Kontakten, die Hilde Schulte für sich nutzte und die den Bekanntheitsgrad der Frauenselbsthilfe nach Krebs immer weiter ausbauten.

Ein weiteres neues Betätigungsfeld der Selbsthilfe wurde in dieser Zeit die Qualitätssicherung in Krankenhäusern und Kliniken. Auf Initiative der Deutschen Krebsgesellschaft etablierten sich Brustzentren, spezialisierte Einrichtungen für die Behandlung von Brusterkrankungen, die besondere Kriterien erfüllen mussten, um zertifiziert zu werden. Zu den Zertifizierungskriterien gehörte auch die Einbindung der Selbsthilfe in den Behandlungsablauf, die durch keinen anderen Leistungserbringer ersetzt werden kann und darf. Die Mitglieder der Frauenselbsthilfe nach Krebs schlossen eigens aufgesetzte Kooperationsvereinbarungen mit den Brustzentren in ihrer Region ab, um

die Verbindlichkeit der „Selbsthilfefreundlichkeit“ in den Kliniken zu erhöhen. Dadurch waren auch die anderen Ebenen im Verband aufgerufen, sich verstärkt in der Gremienarbeit zu engagieren. Auch auf Landesebene und in der Region entstanden immer mehr Foren und Veranstaltungen, bei denen Patientenvertreterinnen beteiligt wurden.

In der Zertifizierungskommission für Brustzentren der Deutschen Krebsgesellschaft war Hilde Schulte wieder die einzige Patientenvertreterin. Mittlerweile war der Name „Schulte“ im Brustkrebsbereich ein Begriff. Hilde Schulte spielte vorne mit. Sie kannte die Empfindlichkeiten der unterschiedlichen Fachdisziplinen und die ungeschriebenen Gesetze. Neben Schulz gab es nun weitere Fachleute, auf die sie sich verlassen und die sie um Rat fragen konnte. Dazu zählten Prof. Ute-Susann Albert, Prof. Rolf Kreienberg, Prof. Ingrid Schreer, Prof. Diethelm Wallwiener und nicht zu vergessen Prof. Hans Helge Bartsch, der sie schon als behandelnder Arzt begleitet hatte. Das Netzwerk wuchs.

In ähnlicher Weise machte sich die Frauenselbsthilfe nach Krebs auch auf politischer Ebene einen Namen. Hilde Schulte, Brigitte Hill und später Bärbel Reckers wurden in Untergliederungen und Arbeitsgruppen des Gemeinsamen Bundesausschusses zu bestimmten Themen berufen. Aufgrund der hohen Anforderungen dieser Sitzungen bot man speziell für Selbsthilfevertreter Einführungs- und Schulungsmaßnahmen an. Ein weiteres Gremium des Gemeinsamen Bundesausschusses, in dem Hilde Schulte den Verband vertrat, war die Bundesgeschäftsstelle für Qualitätssicherung (BQS). Dieses kleine Expertengremium legte Qualitätsindikatoren für die Behandlung von Brustkrebs fest und beobachtete anhand von Qualitätsberichten der Kliniken, ob sich die Behandlungsqualität verbesserte. So wurde beispielsweise eine Bedenkzeit zwischen Diagnose und Therapie von zwischen sechs und zwanzig Tagen festgelegt. Erwähnenswert ist auch das Projekt, in dem das ärztliche Beratungsgespräch mit Brustkrebspatientinnen vor der Operation und die Einbeziehung der Patientinnensicht in die Therapieentscheidung untersucht wurden. Konkrete Handlungsempfehlungen zur Verbesserung der ärztlichen Beratung waren das Ergebnis.

Um einzelne Themen gezielt und interdisziplinär bearbeiten zu können, schlossen sich maßgebliche Akteure zu festen Netzwerken zusammen, wie z.B. der Kooperationsverbund Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister (KoQK). Die Frauenselbsthilfe nach Krebs war mittlerweile ein gern gesehener Partner und wurde fast regelmäßig mit ins Boot geholt, um die Patientinnenperspektive angemessen zu vertreten. Das setzte eine ungeheure Dynamik in Gang. Hilde Schulte wurde Mitglied im Wissenschaftlichen Beirat der Deutschen Gesellschaft für Senologie, im Herausgeberboard der Zeitschrift Senologie und als die Deutsche Krebshilfe ihre Gremienstruktur veränderte und einen Fachausschuss Krebs-Selbsthilfe/Patientenbeirat etablierte, auch in dieses Gremium berufen. Sie wurde außerdem Mitglied im Kuratorium der Rexrodt von Fircks Stiftung, die sich für die Rehabilitation von krebskranken Müttern mit ihren Kindern einsetzt. Die Frauenselbsthilfe nach Krebs wurde außerdem einbezogen in die Arbeit der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT), der Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Onkologie (AGO), der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG), über den Paritätischen Wohlfahrtsverband in das Patientenforum der Bundesärztekammer und in einige weitere Gremien und Ausschüsse.

Die Termine häuften sich. Hinzu kamen Anfragen für Beiträge in Printmedien, Hörfunk- und TV-Interviews – alles neben den eigentlichen Aufgaben der Verbandsführung. Ein Nebeneffekt der Gremienarbeit waren die Einladungen zu Kongressen und Tagungen, bei denen Hilde Schulte die Gelegenheit für Statements und Vorträge zu aktuellen Themen nutzte. Sie gewann mit der Zeit mehr Routine und eine unverkennbare Souveränität. Ihre Stärke waren Podiumsdiskussionen, wo sie Inhalte mit Spontaneität und Authentizität verbinden konnte. Sie verfügte mittlerweile über einen hohen Wissensstand zu vielen Themen, die sie gezielt miteinander verknüpfte und die sie auf der Bühne so menschlich zu platzieren wusste, dass sie Wirkung hinterließen und für die Gegner teilweise entwaffnend waren. Im richtigen Moment brachte sie ihr Anliegen auf den Punkt und achtete dabei immer auf einen angemessenen Ton. Bald gab es Mitstreiterinnen aus dem Verband wie Brigitte Overbeck-Schulte und Bärbel Reckers, die den Verband in der Öffentlichkeit souverän vertraten.

Als 2008 der Nationale Krebsplan ausgerufen wurde, wunderte es nicht mehr, dass die Frauenselbsthilfe nach Krebs, namentlich Hilde Schulte, in zwei von vier Arbeitsgruppen als Patientenvertreterin berufen wurde.

Was sich hier wie eine stetige, durchgängige Entwicklung liest, war immer wieder durch innerverbandliche Rückkoppelung und Abstimmung unterbrochen und von Erklärungen und Überzeugungsarbeit gegenüber den Mitgliedern begleitet. Hilde Schultes tiefste Überzeugung war: „Wer mitbestimmen will, muss auch Verantwortung übernehmen.“ Das eine ging nicht ohne das andere. Diesen Anspruch wollte sie auf allen Ebenen des Verbandes durchsetzen.

Auszeichnungen und Ehrungen von Hilde Schulte

20.09.1995	Auszeichnung der Paul-Dierichs-Stiftung für ehrenamtliches soziales Engagement
03.09.2004	Auszeichnung mit dem „Verdienstkreuz am Bande des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland“
26.09.2004	Auszeichnung mit der Silbernen Ehrennadel des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes Hessen
21.05.2005	Ehrenpreis 2005 der KOMEN Deutschland e.V. wegen besonderer Verdienste um die Brustkrebsbekämpfung
12.07.2009	Ehrenmitglied der Deutschen Gesellschaft für Senologie

In der Diagnostik, Behandlung, Rehabilitation und Nachsorge krebskranker Menschen hat sich seit der Erkrankung von Hilde Schulte viel getan. Patientinnen finden heute vor allem in den Spitzenzentren häufig sehr gute Versorgungsstrukturen vor. In der Fläche jedoch mangelt es noch immer an Transparenz und Aufklärung, insbesondere an einer besseren Vernetzung zwischen den stationären und ambulanten Sektoren. Die Sensibilisierung und Bewusstmachung für die Belange der Selbsthilfe waren ein grundlegender und mühevoller Schritt. Die Frauenselbsthilfe nach Krebs ist in jedem Fall weiterhin gefragt, um auf die Defizite im System aufmerksam zu machen und stetige Verbesserung zu fordern.



*Was Du mir sagst, das vergesse ich.
Was Du mir zeigst, daran erinnere ich mich.
Was Du mich tun lässt, das verstehe ich.
Konfuzius*

*Erwachsene sind lernfähig, aber unbelehrbar.
Prof. Siebert, Erwachsenenpädagoge*

„Ein Stein ist ins Rollen gekommen!“

Von der Schulung zur umfassenden Verbandsentwicklung

Hilde Schultes Verständnis zufolge durfte nicht nur an einzelnen, herausragenden Stellen des Verbandes für Qualität gesorgt werden, sondern flächendeckend bis in die letzte Gruppe hinein sollte selbstverständlich werden, dass jede Einzelne in der Frauenselbsthilfe nach Krebs nach einem bestimmten Standard arbeitet. Ansonsten würde der Verband in der Gremienarbeit nicht mehr ernst genommen. Ihre Forderungen und vor allem ihr Ziel der Patientenbeteiligung würden ins Leere laufen. Wenn einzelne Gruppen an der Basis eher als Kaffeekränzchen angesehen würden, wie es ihnen mitunter nachgesagt wurde, anstatt Selbsthilfearbeit nach dem 6-Punkte-Programm zu betreiben, dann hätte sie keine Chance mehr, ihre Vision umzusetzen.

Die Veränderungen in Diagnostik und Therapie nahmen indessen weiter zu, die Versorgungsstrukturen wurden immer komplexer, die Fragen der ratsuchenden Betroffenen an die Mitglieder des Verbandes wurden immer vielfältiger und anspruchsvoller. Hilde Schulte musste genau wissen, welche Fragen und Nöte an der Basis auftauchten, um die Interessen der Betroffenen glaubhaft an höchster Stelle vertreten zu können. Ein gut ausgebauter Informationsfluss zwischen Spitze und Basis, der in beide Richtungen funktionierte, war unerlässlich. Gleichsam wusste sie, dass die Mitglieder des Verbandes nur wenig Orientierung fanden, an der sie ihre Arbeit ausrichten konnten. Welches Beratungsverständnis hatte die Frauenselbsthilfe nach Krebs als

Selbsthilfeverband? Wo lagen die Kompetenzen und wo die Grenzen der betroffener Laienberaterinnen? Wodurch zeichnete sich eine gute Gruppenarbeit aus? Was hieß überhaupt Qualität in der Selbsthilfe? Alle diese Fragen waren noch unbeantwortet. Ziel von Hilde Schulte war, einen Standard zu entwickeln, der für alle Gruppen bundesweit Geltung haben und der für Einheitlichkeit und Wiedererkennung der Arbeit der Frauenselbsthilfe nach Krebs sorgen sollte.

Wie konnte das gelingen? Die Vorgaben des 6-Punkte-Programms reichten dafür bei weitem nicht aus. Der Verband hatte schon länger einen schriftlichen Leitfaden erstellt, den die stellvertretende Vorsitzende Ursula Wippert überarbeitet hatte. Von nun an stand der Leitfaden nicht mehr ausschließlich der Gruppenleiterin zur Verfügung, sondern auch ihrer Stellvertreterin und der Kassiererin. Doch auch der Leitfaden schien nicht das geeignete Medium zu sein, um neue Verhaltensweisen in der Beratung oder Gruppenleitung einzuüben. Das konnte nur im direkten Kontakt mit den Mitgliedern gelingen, wo auch Rückfragen möglich waren. Die Lösung war schließlich eine Schulung, die durch Frauen aus dem Verband entwickelt und durchgeführt werden sollte. Wieder gab es Widerstände und viele Gegenstimmen: „Wir sind ehrenamtlich tätig und gehen nicht mehr zur Schule.“ Außerdem bot die Mildred Scheel-Akademie bereits Seminare für Krebsbetroffene und für Laienberaterinnen an. Hilde Schulte schwebte jedoch ein ganz anderes Schulungskonzept vor, das gezielt auf die Belange der Frauenselbsthilfe zugeschnitten war. Die Frauen mussten persönlicher angesprochen werden, wenn man sie erreichen wollte.

Hilde Schulte und ihre Vorstandskolleginnen schauten sich nach Möglichkeiten und geeigneten Angeboten um. Was sie vorfanden, bot keinerlei Kontinuität und hatte die Basis zu wenig im Blick: „Alle unsere Mitglieder müssen die notwendigen Voraussetzungen erhalten, um gute Arbeit machen zu können! Sonst erleben wir eine verbandliche Rückentwicklung mit Qualitätseinbußen.“

Im Jahr 2004 bildete Hilde Schulte zusammen mit ihrer Vorstandskollegin Brigitte Hill, mit Christa Hentschel (Landesverband Hamburg) und Ulla Knapp (Landesverband Hessen) eine Arbeitsgruppe, die sich schwerpunktmäßig

mit dem Thema Schulung beschäftigen sollte. Die wichtigsten Perspektiven – Bund-, Länder-, Gruppenebene – waren vertreten. Die Arbeitsgruppe startete ein Projekt zur Entwicklung eines maßgeschneiderten Schulungskonzeptes für die Ehrenamtlichen an der Basis, das vom Bundesverband der Betriebskrankenkassen gefördert und von mir als externer Prozessberaterin begleitet wurde. In rund zehn Workshops konnte ein Konzept mit den folgenden sieben Schulungsblocken erstellt werden:

Das Schulungskonzept der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Block 1: Wir – die Frauenselbsthilfe nach Krebs

Wer sind wir, wofür stehen wir (Programm, Ziele, Instrumente), wie sind wir organisiert, wie sind die Aufgaben verteilt, was zeichnet uns aus, wo können wir uns noch verbessern?

Block 2: Ich als Beraterin

Welches Beratungsverständnis vertrete ich als Mitglied der FSH, was sind Voraussetzungen und Grundlagen meiner Beratung, wodurch kann meine Beratung beeinflusst sein, wo sind die Grenzen meiner Beratung?

Block 3: Krebs und Medizin heute

Der Weg der Betroffenen durch das Medizinsystem. Welche Stationen durchläuft sie, welche Entscheidungen muss sie treffen, welche Möglichkeiten, welche Tücken begegnen ihr, wie findet sie ihren eigenen Weg, wie wird sie zur mündigen Patientin, welche (medizinische) Position vertreten wir als FSH?

Block 4: Ordnung (Organisation) muss sein

Mittelverwendung, Formalien bei der Kassenführung, Gemeinnützigkeit, Verwaltungsarbeiten, Regeln für die Gruppenarbeit. Was heißt es für uns, gut organisiert zu sein, gute Arbeit zu leisten, gut zu beraten?

Block 5: Alles, was recht ist

Es geht um Vereinsrecht, um Inhalte der Satzung und des Leitfadens für Mitglieder, um Rechte und Pflichten der Mitglieder, um Loyalitäts- und Treuepflicht, um haftungsrechtliche Bestimmungen, Datenschutz und um die Grenzen unserer Beratung aus rechtlicher Sicht

Block 6: Miteinander im Gruppenalltag

Es geht um das Zwischenmenschliche, nicht um Formalien. Was machen wir in der Gruppe, Grundbedingungen, Gestaltung der Gruppentreffen, Krankheitsbewältigung, Rituale. Wie arbeiten wir im Team zusammen, integrieren wir Neue, regeln wir den Wechsel in der Gruppenleitung, gehen wir mit unerwarteten Situationen und Konflikten um?

Block 7: Gesundheitspolitik und Öffentlichkeitsarbeit

Welche Strukturen in Gesundheitspolitik und Medizinsystem sollten wir kennen? Welche Gremien treffen welche Entscheidungen, wozu brauchen wir z. B. Leitlinien, was fordern wir vom Medizinsystem und was von der Politik, was sollten wir über Öffentlichkeitsarbeit wissen, wie können wir unsere Rolle in der Öffentlichkeit weiter pflegen und ausbauen?

Ohne Zweifel ist jeder einzelne der sieben Blöcke bedeutsam. Als grundlegend und handlungsleitend lässt sich jedoch Block 1 bezeichnen, denn hier geht es um die Klärung des eigenen Selbstverständnisses als Selbsthilfeorganisation: „Was sind unsere Wurzeln? Was sind unsere Aufgaben? Wo liegen unsere Kompetenzen und wo unsere Grenzen?“ Die Bearbeitung dieser Fragen mit der eindeutigen Berufung allein auf die Betroffenenkompetenz hatte Folgen für viele andere Themen des Schulungsprogramms; manche Fragen erübrigten sich, neue Verhaltensregeln ergaben sich. Die Arbeit der verbandlichen Beraterinnen orientiert sich nunmehr an der Hilfe zur Selbsthilfe. Betroffene werden gestärkt, im Arzt-Patienten-Gespräch ihre Bedürfnisse zu formulieren und ihren eigenen Weg zu finden. Hervorzuheben ist außerdem Block 7 mit seinem wegweisenden Blick über den Tellerrand der eigenen Gruppe oder des Verbandes hinaus.

Die Erstellung aller sieben Blöcke sollte am Ende mehr als zwei Jahre dauern. Hilde Schulte wollte so schnell wie möglich mit der Umsetzung der ersten Seminare beginnen, damit den Beteiligten nicht die Lust verging. Vor allen Dingen aber brauchten die Mitglieder „möglichst heute“ eine Orientierung für ihre Arbeit und nicht erst in zwei Jahren. Das Programm musste also rasch umgesetzt werden, damit bald die ersten Effekte sichtbar würden. So kam es auch, dass die ersten beiden Blöcke gerade fertig waren und schon starteten die Schulungen. Die Spannung war groß, ob die Mitglieder das Konzept annehmen würden, denn wieder hatte Hilde Schulte mit ihrem Vorstandsteam eine Neuerung eingeführt, die ein Umdenken der Mitglieder und auch der Landesvorstände erforderte. Wozu sollte man noch eine Schulung besuchen? „Wir leisten doch bereits gute Arbeit und das schon viele Jahre. Wer soll uns jetzt noch etwas beibringen? Wir wissen doch auch, was die Betroffenen brauchen.“ Das Schulungskonzept der Frauenselbsthilfe nach Krebs wurde schließlich zu einem Erfolg. Viele andere Selbsthilfeverbände scheuten sich nicht, es später zu kopieren. Wie war das gelungen? Drei Erfolgsfaktoren waren vermutlich entscheidend:

- **Keine ganz neuen Inhalte und keine unbekannt Themen wurden *geschult***, sondern es wurde allein an das Erfahrungswissen der Mitglieder angeknüpft. Aus den Erfahrungen der Mitglieder im Umgang mit der Erkrankung, der Gruppenleitung und den bewährten Regelungen des Verbandes wurde ein für alle verbindlicher Standard geschaffen, der nunmehr für Qualität in der Arbeit der Frauenselbsthilfe nach Krebs stand. Damit hat das Schulungskonzept keine überhöhten Anforderungen an die Mitglieder gestellt, sondern an ihre Fragen angeknüpft und ihnen Orientierung und Hilfestellung bei ihrer Arbeit geboten.
- Von größter Bedeutung war, dass keine externen Trainer eingesetzt wurden, sondern **erfahrene Ehrenamtliche aus den eigenen Reihen**. Was die „eigenen Leute“ sagten, wurde viel eher akzeptiert: „Das ist eine von uns! Sie weiß, wovon sie redet!“ Den „eigenen Leuten“ wurden Respekt und Anerkennung für ihren Mut und ihren Einsatz entgegengebracht – weit mehr als externen Trainern.

- Schließlich ist die **Beteiligung aller Ebenen und Perspektiven des Verbandes** ein nicht zu unterschätzender Erfolgsfaktor. Auch wenn lediglich eine kleine Gruppe von vier erfahrenen Mitgliedern das Schulungskonzept entwickelt hat, so lässt sich seine Umsetzung bis heute – will sie flächendeckend gelingen – nur dann bewerkstelligen, wenn quasi der ganze Verband beteiligt ist. Eine ganz wesentliche Rolle spielten wieder die Landesvorstände. Sie sorgen bis heute dafür, dass die Rahmenbedingungen vor Ort so vorbereitet sind, dass der jeweilige Schulungsblock reibungslos und in angenehmer Atmosphäre ablaufen kann.

In der praktischen Umsetzung galt es jedoch, auch Hürden zu überwinden. Hilde Schulte hatte die Anforderungen an die Organisation der Schulungen unterschätzt. Aus ihrer Sicht war die größte Herausforderung die Konzepterstellung, nicht die Umsetzung. Inhaltlich war sie vollends zufrieden mit dem Ergebnis, denn die Themen und Fragen der Mitglieder an der Basis waren genau getroffen worden. Die Schulungen selber würden schon irgendwie laufen. Viele organisatorische Details konnten erst in der konkreten Durchführung einzelner Seminare bedacht werden. Hilde Schulte wollte sich gar nicht so sehr mit diesem „Brimmelkram“ beschäftigen. Glücklicherweise war sie mittlerweile umgeben von sehr engagierten Mitstreiterinnen, denen die erfolgreiche Umsetzung des Schulungskonzeptes selbst am Herzen lag. Das war eine große Beruhigung für die Vorsitzende, die Inhalte waren ja festgeklopft. Jetzt konnte sie weitestgehend vertrauen, dass die Schulungen in guter Form durchgeführt wurden.

Das Schulungs-Programm hatte neben der Vermittlung von Inhalten noch einige willkommene Nebenwirkungen: Durch die regelmäßigen Seminare war eine Plattform eingerichtet worden, wo sich Mitglieder der Gruppenebene, Landes- und Bundesvorstände in überschaubarem Rahmen trafen und austauschen konnten. Der lange vermisste Kommunikationskanal zwischen den Ebenen war quasi nebenbei etabliert worden und wurde eifrig genutzt. Die Verbandsspitze konnte ihre Basis im persönlichen Kontakt erreichen. Umgekehrt war es für das einzelne Mitglied jetzt ungleich leichter, sich „nach oben“ Gehör zu verschaffen.

Ein weiterer Nebeneffekt der Schulungen war die Aufmerksamkeit und die Anerkennung, die den Mitgliedern für ihre wertvolle, ehrenamtliche Arbeit zuteil wurde und die sonst mitunter schwer zu vermitteln ist. Die Mitglieder der Gruppenebene erlebten in den Schulungen, dass die Gruppen von größter Bedeutung für den Fortbestand des Verbandes sind. Die Frauenselbsthilfe nach Krebs hat keine passiven Mitglieder wie viele andere Verbände. Alle Mitglieder sind in den Gruppen aktiv. Nur über die Gruppenebene kann der Verband sich regelmäßig erneuern und immer wieder neue Mitglieder gewinnen.

Gestärkt durch dieses Bewusstsein wuchs die Bereitschaft, sich mit der Rolle als Beraterin der Frauenselbsthilfe nach Krebs auseinanderzusetzen, genauso wie mit dem Selbstverständnis des Verbandes und seiner heutigen Einbindung in das Gesundheitssystem – beides wichtige Bausteine des Schulungsprogramms. Der Einblick in verbandsübergreifende Zusammenhänge und das Verständnis für die Notwendigkeit, die eigene Beratung von professionellen Hilfsangeboten abzugrenzen, sollte die konsequente Umsetzung im Beratungs- und Gruppenalltag fördern. Umgekehrt stieß die Rückmeldung der Basis bei Landes- und Bundesvorstand wichtige Veränderungen an. Die Schulungen machten die Arbeit aller Ebenen transparenter und förderten den Perspektivenwechsel sowie das Verständnis füreinander. Spannungsfelder, die in Verbänden immer ausbalanciert werden müssen – wie z.B. zwischen Jung und Alt – prallten in so mancher Schulungseinheit aufeinander. Die so entstandene **Bewegung** brachte neue Konstellationen hervor und stellte veraltete Gewohnheiten in Frage.

Da das Schulungsprogramm vorwiegend das Erfahrungswissen der Betroffenen zum Gegenstand hat, konnte in der Erarbeitung ein Fundus an wertvollem Wissen vieler tausend Betroffener und ein „Schatz“ von jahrelangen Erfahrungen zusammengetragen, dokumentiert und in Umlauf gebracht werden. Altlasten und Überholtes wurden über Bord geworfen. Das Schulungsprogramm markiert somit auch einen ersten wichtigen Schritt der Frauenselbsthilfe nach Krebs in Richtung Wissensmanagement.

Wenn auch das ursprüngliche Ziel von Hilde Schulte, sämtliche Mitglieder des Verbandes innerhalb von zwei Jahren in allen sieben Blocks zu schulen,

nicht erreicht wurde, so ist das Projekt doch insgesamt ein großer Erfolg für die Beteiligten. Die Schulungen sind zum selbstverständlichen Bestandteil der verbandlichen Arbeit geworden. Das anhaltende Interesse der Mitglieder und die Lerneffekte auf der Gruppenebene sprechen für sich.

Neben den internen Widerständen gab es genug Kritiker von außen, die ihre Zweifel anmeldeten: „Wie soll ein Betroffenenverband eine Schulung entwickeln? Wie können Laien schulen? Es fehlen doch jegliche Kompetenzen.“ Durch solche Stimmen hat sich Hilde Schulte nicht von ihrem Vorhaben abbringen lassen. Sie sah, dass ihr Plan aufgegangen war. Mehr als das! Alle Beteiligten waren stolz auf ihr Werk. Die angestoßenen Prozesse und die Gewinne auf allen Ebenen wären vermutlich durch keine noch so professionelle Herangehensweise erreicht worden. Externe Trainer kannten die Gepflogenheiten des Verbandes nicht. Was sie genau vermittelten, ob sie Verständnis für die Selbsthilfe und das Ehrenamt mitbrachten, ob sie die Ziele des Verbandes glaubhaft vertreten konnten, all das wäre bei der Masse an Mitgliedern und Schulungen für Hilde Schulte und den Vorstand nur schwer kontrollierbar gewesen. Ein nicht minder tragendes Argument waren die Kosten. Die Schulungen mussten mit den Mitteln einer Selbsthilfeorganisation dauerhaft organisierbar sein, was durch den ehrenamtlichen Einsatz eigener Referentinnen viel wahrscheinlicher wurde.

In Hilde Schultes Verständnis von Selbsthilfe sollten ohnehin so viele einflussreiche Ämter wie möglich durch Betroffene ausgeführt werden: „Wenn Selbsthilfe sich immer mehr professioneller Kräfte bedient, dann ist sie keine Selbsthilfe mehr!“ Auch später bei der Aufrüstung der Geschäftsstelle würde sie nicht die Geschäftsführung des Verbandes an Hauptamtliche delegieren. Die Kontrolle und vollständige Transparenz waren aus ihrer Sicht nur dann gegeben, wenn sie in den Händen des ehrenamtlichen Vorstands lagen.

Hilde Schulte nutzte die Chance, die Erfolge des Schulungsprogramms zu publizieren und in der Öffentlichkeit vorzustellen. Damit konnte sie die Qualitätsentwicklung des Verbandes noch deutlicher positionieren. Für Ärzte und Gesundheitspolitiker wurde die Arbeit der Frauenselbsthilfe nach Krebs durch die Klärung ihres Selbstverständnisses und durch benennbare Qualitätsstandards einschätzbarer. Die verschiedenen Selbsthilfeorganisationen

ließen sich nicht mehr über einen Kamm scheren. Es gab qualitative Unterschiede.

Zum Abschluss dieses Kapitels lohnt es sich, noch einmal einen Blick auf die Anfänge des Schulungsprogramms zu werfen. Denn die weitere Entwicklung des Verbandes lässt sich nicht losgelöst von den Workshops betrachten, in denen sich die Projektbeteiligten regelmäßig trafen. Neben der Erarbeitung der sieben Blöcke boten diese Workshops den Raum für eine umfassende Strategieüberprüfung des Verbandes. Im Alltag neben all den Terminen blieb kaum Zeit für grundsätzliche Themen und weitreichende Fragen. In der monatelangen Zusammenarbeit mit der Projektgruppe entstanden jedoch die notwendige Offenheit und das gegenseitige Vertrauen, so dass es den Beteiligten möglich war, sich als Verband selbstkritisch zu hinterfragen, Tabus zu benennen, weitere notwendige Prozesse anzudenken und zum richtigen Zeitpunkt umzusetzen. Die Ernsthaftigkeit, die hohe Energie und die Bereitschaft, sich selbst bzw. den Verband in Frage zu stellen, ohne dabei grundsätzlich Loyalität missen zu lassen, waren beeindruckend. So gelang es, die Stärken und auch die verdeckten Potenziale zu nutzen und mit ihnen zu arbeiten – immer mit der Maßgabe der Zumutbarkeit, des angemessenen Tempos und der richtigen Dosis an Veränderungen: „Was ist der notwendige nächste Schritt, den der Verband gehen kann und muss? Was ist unseren Mitgliedern zumutbar? Was macht unseren Verband zukunfts- und vor allem veränderungsfähig? Daraus erwuchs eine Kompetenz, die den Verband mit anstehenden Umbrüchen und Neuerungen souveräner umgehen ließ. Die Fragen boten Stoff für verschiedene Folgeprojekte. Damit hatte Hilde Schulte mit ihrem Schulungsprogramm einen Stein ins Rollen gebracht, der im gesamten Verband spürbar und nicht mehr zu stoppen war.

„Wir können nicht nur im eigenen Saft schmoren!“

Stetige Verbandsentwicklung und Verfestigung des Netzwerkes

Der Verband war in Bewegung gekommen und erfuhr von außen eine immer größere Resonanz. Das neue Selbstbewusstsein und die positive Stimmung wollte Hilde Schulte für weitere Schritte der Verbandsentwicklung nutzen. Auf ihrer Agenda standen noch drei wichtige Meilensteine: der Ausbau der Geschäftsstelle, die Etablierung von Fachausschüssen und die gezielte Qualifizierung der Bundes- und der Landesebene. Das alles konnte nur nach und nach geschehen. Die Zeit war aber günstig für einen weiteren Schritt: Von Seiten der Deutschen Krebshilfe, dem Hauptförderer der Frauenselbsthilfe nach Krebs, kam die Anfrage, ob der Verband nicht zusammen mit sieben weiteren Krebs-Selbsthilfeverbänden nach Bonn in das neu zu gründende „Haus der Krebselbsthilfe“ ziehen wolle. Dadurch sollten Synergien zwischen den Krebselbsthilfeverbänden genutzt und gemeinsame gesundheits- und sozialpolitische Zielsetzungen mit mehr Gewicht verfolgt werden. Hilde Schulte wog diesen Schritt mit ihren Vorstandskolleginnen sorgsam ab. Es lag auf der Hand, dass die Entscheidung vielfältige Folgen haben würde. Nicht nur die Schließung der Geschäftsstelle in Mannheim, der Wiege und der Keimzelle der Frauenselbsthilfe nach Krebs und die Kündigung langjährige Mitarbeiter würden ins Haus stehen, auch die vollkommene Neuorientierung in Bonn würde eine Herausforderung darstellen. Deshalb wollte Hilde Schulte mit ihrem Vorstandsteam mögliche Fallstricke vorher ausloten, nichts übersehen und Chancen gegen Risiken abwägen.

Auch ohne das Angebot der Deutschen Krebshilfe wäre ein Ausbau der Geschäftsstelle notwendig geworden. Dem Bundesvorstand standen bislang lediglich angelernte Kräfte zur Verfügung, die Kosten für qualifiziertes Personal hatte der Verband noch gescheut. Hilde Schulte war sehr bewusst, dass sie auf Dauer nicht allein mit ihrem Vorstandsteam die Fülle der Aufgaben bewältigen konnte. Der Vorstand konnte sich nicht länger auch noch um die zeitraubende Administration der Geschäftsstelle kümmern. Er drohte im Kleinklein des Alltagsgeschäfts zu versinken. Entlastung und inhaltliche Unterstützung

waren unabdingbar geworden, damit der Vorstand sich auf die originären Führungsaufgaben konzentrieren, Akzente setzen und weiterhin für eine strategisch günstige Aufstellung des Verbandes sorgen konnte. „Wir wollen das Wesentliche besser machen“, so umschrieb Hilde Schulte die Situation.

Ihre Planung sah vor, nach der gerade laufenden Amtsperiode noch für eine weitere zu kandidieren. Für diese nächsten Jahre benötigte sie kompetente und tatkräftige Unterstützung. Das Alltagsgeschäft, die permanente Aufbauarbeit und die vielen Reisen zehrten an ihren Kräften. Mittlerweile war sie jede Woche mehrere Tage unterwegs. Nach und nach wurde ihr bewusst, dass sie nach Beendigung einer weiteren Amtsperiode aus dem Bundesvorstand ausscheiden sollte. Ihr Mann war seit mehreren Jahren krankheitsbedingt berentet und unterstützte sie in ihrem Tun, hielt ihr den Rücken frei, ohne sich über ihre ständige Abwesenheit zu beschweren. Hilde Schulte hatte dennoch zunehmend Mühe, so wenig Zeit zu Hause zu verbringen, zumal der Gesundheitszustand ihres Mannes immer wieder Anlass zur Sorge bot. Nach insgesamt zehn sehr engagierten Jahren in der Frauenselbsthilfe nach Krebs wollte Hilde Schulte ihren Lebensabend mit ihrem Mann verbringen und das „Ruder einer Nachfolgerin überlassen“. So war der Plan. Bis es soweit war, galt es noch, die Agenda abzuarbeiten und richtungsweisende Weichen zu stellen. Die Zeit, die ihr noch blieb, wollte sie, so gut es ging, nutzen, um den Verband stabil und zukunftsfähig zu machen. Erst dann würde sie den Vorsitz beruhigt übergeben können.

Der Ausbau der Geschäftsstelle mit professionellen Kräften war also zentral für die weitere Entwicklung der Frauenselbsthilfe nach Krebs – ein fälliger Schritt. Eine verstärkte öffentliche Wahrnehmung des Verbandes war nach wie vor Programm. Durch die Etablierung des „Hauses der Krebselbsthilfe“ mit Unterstützung der Deutschen Krebshilfe würde die Frauenselbsthilfe nach Krebs mehr Aufmerksamkeit erfahren. Insofern würde der Schritt nach Bonn die Ziele des Verbandes unterstützen. Im Schulterschluss mit den anderen Verbänden wuchsen die Möglichkeiten der gesundheits- und sozialpolitischen Beteiligung und Einflussnahme. Vorausgesetzt es gelänge, gemeinsame Ziele zu formulieren, dann ließe sich weit mehr bewegen als im Alleingang. Auch von dieser Warte aus sprach vieles für den Umzug nach Bonn.

Viel kritischer beurteilte das Vorstandsteam die Gefahr einer Beschneidung des eigenen Gestaltungsspielraums. In die Arbeit wollte sich keiner – da war man sich sehr einig – reinreden lassen. Auf keinen Fall würde sich der Verband für die Aufgabe der Mannheimer Nische entscheiden, wenn damit eine Einmischung in ihre inhaltliche Arbeit einherginge. Genauso eindeutig bestand der Vorstand auf einen eigenen Finanzhaushalt und völlig eigenständige Weisungsbefugnis gegenüber dem einzustellenden Personal. Was die Zusammenarbeit mit den anderen Verbänden anging, so käme auch die Frauenselbsthilfe nach Krebs im Verbund mit anderen nicht umhin, Kompromisse zu machen und sich einer gemeinsamen Zielsetzung unterzuordnen. Bis zu einem gewissen Grad war der Vorstand dazu auch bereit, allerdings würde der Verband einen Verlust seiner Eigenständigkeit zugunsten der anderen Krebselbsthilfeverbände nicht akzeptieren. Sorgen bereiteten Hilde Schulte auch mögliche Machtspiele und Kämpfe der Verbände untereinander. Sie war aber zuversichtlich, mit solchen Widrigkeiten einen passenden Umgang finden zu können.

Aus der vertrauten Nische in Mannheim würde sich der Verband aber in jedem Fall verabschieden müssen. Die Veränderungen für die Mitglieder an der Basis und in den Ländern wurden vom Vorstandsteam als zumutbar eingeschätzt. Sie würden sich an eine neue Adresse und neue Ansprechpersonen gewöhnen. Viel schwieriger war der Gedanke an die Kündigung der Mannheimer Mitarbeiterinnen, die längst eingearbeitet waren und auf die sich der Vorstand verlassen konnte.

Nach Abwägung vieler Vor- und Nachteile entschied sich der Vorstand schließlich für einen Umzug nach Bonn – unter der Bedingung, seine Eigenständigkeit weitestgehend zu wahren. Damit ging eine Ära der Frauenselbsthilfe nach Krebs zu Ende. Der Ortswechsel markierte auch einen Neubeginn, er markierte die Modernisierung eines altherwürdigen, traditionsreichen Verbandes, der ein neues Verständnis und Konzept von Selbsthilfearbeit und Interessenvertretung durch Betroffene gewonnen hatte. Einmischung, politisches Denken und Reichweite waren genauso gefragt wie das persönliche Gespräch und Verständnis für jede Erkrankte, die Unterstützung brauchte. Das war nun auch für den gesamten Verband kein Widerspruch mehr. Gleichzeitig wollte Hilde Schulte auch nicht Politik als Selbstzweck betreiben. Im

Gegenteil – die Rückbindung an die persönliche Betroffenheit war unerlässlich, um die Nöte und Bedürfnisse einer Krebspatientin glaubhaft in die Diskussion einzubringen.

Mit Mannheim gab man einen vertrauten und abgeschotteten Standort auf, in Bonn wehte ein ganz anderer Wind. Der Vorstand freute sich zunächst an den neuen Räumlichkeiten; die Nähe zu den anderen Verbänden stärkte das Gefühl der Solidarität in der Selbsthilfe und die Idee gemeinsamer Durchsetzungskraft gewann Konturen.

Bis der Vorstand der Frauenselbsthilfe nach Krebs jedoch auf eine funktionierende Geschäftsstelle zurückgreifen konnte, sollten noch mehr als zwei Jahre vergehen. Der Vorstand sah sich vor die ungewohnte Aufgabe gestellt, einen Stab an Mitarbeitern zu finden und einzuarbeiten, die dem fachlichen Anspruch einer gewachsenen, aufstrebenden Patientenorganisation genauso genügten wie den Besonderheiten einer ehrenamtlich geführten Betroffenenorganisation. Gleichzeitig konnte keiner auf gewachsene Strukturen zurückgreifen, da sich die gesamte Geschäftsstelle neu organisieren musste und zwar in einem Umfeld, in dem noch nichts seinen gewohnten Gang ging. Hinzu kam, dass der Verband als Ganzes im Wandel begriffen war und die Mitglieder auf allen Ebenen viele Neuerungen zu verarbeiten hatten. Kein Wunder also, dass Kündigungen, Neueinstellungen, verschiedene Arbeitszeitmodelle und Umstrukturierungen notwendig waren, bis die Geschäftsstelle „rund“ lief und der Vorstand sich nach und nach aus dem operativen Geschäft zurückziehen konnte. Nicht selten kamen in dieser Zeit Zweifel auf, ob die Entscheidung, Mannheim zu verlassen, richtig war. Heute kann der Bundesvorstand auf ein gut eingearbeitetes Team von qualifizierten Mitarbeiterinnen zurückgreifen. Trotz des Bedürfnisses nach Entlastung war es für Hilde Schulte und ihre Vorstandskolleginnen ausgeschlossen, die Geschäftsführung aus der Hand zu geben. Der Verband sollte nach wie vor ganz klar von Betroffenen geführt werden, was neben der inhaltlichen, strategischen Ausrichtung unbedingt die Haushaltsplanung und die Entscheidungsgewalt über die Verwendung der Mittel einschloss.

Neben den vielen Gesprächen mit den Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle hatte der Bundesvorstand Klausurtagungen mit den Vorständen der übrigen

sieben Krebsverbände zu bewältigen, in denen zunächst Details zur „Hausordnung“ im gemeinsam bezogenen Gebäude ausgehandelt wurden, bevor ein gemeinsames Leitbild erstellt wurde. Erst später dachte man über gemeinsame Strategien zur Interessenvertretung nach. Trotz aller Mühen beurteilt Hilde Schulte den Umzug nach Bonn heute als richtigen Schritt, der den Verband deutlich vorangebracht, insgesamt beflügelt hat und die notwendige Entwicklung nehmen ließ.

Ein weiteres Thema, das Hilde Schulte endlich umsetzen wollte, war die Berufung von Fachausschüssen, die dem Verband regelmäßig mit ihrer Expertise zur Verfügung stehen sollten. Eine Selbsthilfeorganisation konnte im Verständnis der Vorsitzenden vieles bewirken. Viele Entscheidungen galt es dabei zu treffen, Stellung zu beziehen und im Sinne der Betroffenen Einfluss zu nehmen – immer auf der Grundlage der Kompetenz von Betroffenen und Laien. Fatal war es jedoch aus ihrer Sicht, bei der Vielzahl der Sach- und Fachfragen, die Meinung von Experten nicht zu kennen, nicht anzuhören, nicht mit einzubeziehen: „Wir können nicht immer nur im eigenen Saft schmoren!“ Mittlerweile hatte Hilde Schulte ein beachtliches Netzwerk an Experten unterschiedlicher Disziplinen geknüpft und viele für sich und den Verband gewinnen können. Durch die Einrichtung von Fachausschüssen ließe sich das noch unverbindliche, lose Geflecht hilfreicher Kontakte festigen und an den Verband über längere Zeit, auch über ihre Amtszeit hinaus, binden. Parallel zum Aufbau der Geschäftsstelle wurden also ein Ausschuss für Qualität und ein Ausschuss für Gesundheitspolitik mit insgesamt rund dreißig Personen ins Leben gerufen. Die Zusammenarbeit mit beiden Ausschüssen spielte sich viel rascher ein als vermutet. Die berufenen Mitglieder engagierten sich von Anfang an. Heute tagt jeder Ausschuss dreimal jährlich, berät den Vorstand zu grundlegenden und aktuellen Fragen, erarbeitet Empfehlungen und Vorschläge für die weitere Behandlung durch den Vorstand. In enger Zusammenarbeit mit dem Fachausschuss Gesundheitspolitik entstand im Jahr 2006 das bis heute bedeutsame Positionspapier der Frauenselbsthilfe nach Krebs:

Position der Frauenselbsthilfe nach Krebs zur Versorgung krebskranker Menschen (Kurzfassung)

Das Gesundheitssystem in Deutschland steht vor wichtigen Weichenstellungen. Diese betreffen neben der notwendigen Neuordnung der Finanzierungsgrundlagen auch die Weiterentwicklung von Versorgungsstrukturen und -abläufen. Ziel der Frauenselbsthilfe nach Krebs ist ein qualitätsgesichertes, transparentes, flächendeckendes Versorgungssystem, das sich an den Bedürfnissen und Belangen von Patienten orientiert.

Insbesondere in den folgenden Punkten sehen wir Handlungsbedarf:

1. Verbesserung der Versorgungsqualität

- a) nahtlose, unbürokratische Kooperation zwischen den ambulanten und stationären Sektoren sowie zwischen und innerhalb der Einrichtungen
- b) Ausbau der interdisziplinären Zusammenarbeit zwischen den beteiligten Ärzten und Gruppen
- c) Sicherstellung der Behandlung aller Krebspatienten nach aktuellem Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse
- d) mehr Patientenorientierung in den Behandlungsabläufen
- e) Definition und Kenntlichmachung von onkologischer Kompetenz in verständlicher, transparenter Form
- f) Aufbau einer palliativmedizinischen, wohnortnahen, insbesondere ambulanten Versorgung, entsprechende Qualifizierung aller onkologisch tätigen Ärzte
- g) Koordination der Versorgung, Integration der Psychoonkologie überall, wo Tumorpatienten behandelt werden

2. Mehr Information und Unterstützung für Patienten

- a) umfassende Aufklärung und aktive Information während der gesamten Behandlungskette (Akutbehandlung, Reha, Nachsorge)
- b) bedarfsgerechte Information über Studien
- c) Kontaktmöglichkeiten zu Hilfsorganisationen (z. B. Prothesen, Perücken, Stomaartikel)
- d) Hinweis auf Selbsthilfeorganisationen wie Frauenselbsthilfe nach Krebs
- e) einen „Lotsen“ als individuellen Begleiter über die gesamte Phase der Erkrankung

3. Aufbau von klinischen und epidemiologischen Krebsregistern

- a) eine flächendeckende, vereinheitlichte klinische Dokumentation
- b) Harmonisierung der verschiedenen Dokumentationsverfahren
- c) Durchführung der Dokumentation von nicht-ärztlichem Personal
- d) bevölkerungsbezogene Krebsregister in allen Bundesländern
- e) Veröffentlichung von nachvollziehbaren Vergleichsdaten

4. Förderung von Forschung und Wissenschaft

- a) verstärkte finanzielle Unterstützung der onkologischen Grundlagen- und Versorgungsforschung
- b) schnellere Überführung klinischer Studienergebnisse in die medizinische Anwendung
- c) Verfügbarkeit klinischer und epidemiologischer Daten (siehe 3)
- d) Weitere Entwicklung und Umsetzung hoch qualifizierter Leitlinien (Stufe 3)
- e) Leitlinien-konforme Anpassung aktueller Versorgungskonzepte
- f) Wissenschaftliche Untersuchungen zu Patientenkompetenz
- g) Die Förderung von Krebsberatungsstellen und Krebs-Selbsthilfeorganisationen

Wir erwarten, dass wir als bundesweit tätiger Verband mit hohem Erfahrungswissen in die anstehenden Entwicklungen und Veränderungen weiterhin aktiv eingebunden werden. Die Bereiche Prävention, Früherkennung, Rehabilitation und Nachsorge als Bestandteile der Versorgungsstruktur werden wegen ihrer jeweils zentralen Bedeutung gesondert behandelt.

In Fachkreisen wurden diese Forderungen als richtungweisend beurteilt, da sie schon früh die wesentlichen Punkte aufgriffen, die heute auch im Nationalen Krebsplan bearbeitet werden. Im Rahmen des Fachausschusses Qualität geht es um Fragen der inneren Verbandsstruktur, um die Qualifizierung der Ehrenamtlichen, um Neutralität und Unabhängigkeit und viele weitere Themen.

Hilde Schulte hörte sich die Meinungen und Empfehlungen der Ärzte, Wissenschaftler, Praktiker unterschiedlichster Disziplinen ihrer Fachausschüsse an, ohne sich davon unter Druck setzen oder in eine bestimmte Richtung drängen zu lassen. Mit ihrem Vorstandsteam prüfte sie die Tauglichkeit der Vorschläge und Anregungen für ihren Verband, der anders als die professionellen Einrichtungen Ehrenamt, Laienpotenzial und persönliche Betroffenheit seiner Mitglieder berücksichtigen musste.

Der Vernetzung nach außen folgte die Vernetzung nach innen in den Verband hinein. Die starren Hierarchien wurden immer häufiger durch Projektarbeit, in der sich Vertreterinnen aller Ebenen einbringen konnten, durchbrochen. So wuchsen die Ebenen enger zusammen. Eine scheinbar unbedeutende Schultesche Maßnahme hatte weitreichende Folgen: Auf jeder Landestagung sollten die Landesvorstände zwei Stunden Zeit einräumen, damit die Mitglieder der Basis und der Bundesvorstand näher miteinander in Kontakt kommen konnten. Die Arbeit des Bundesvorstandes erlebten viele Mitglieder eher aus der Ferne. Was er alles tat, war vielerorts nicht klar. Hilde Schulte war es immer ein Anliegen, ihre Arbeit transparent und nachvollziehbar zu machen. Immer wieder hat sie darüber nachgedacht, wie das in einer bundesweiten Organisation noch besser gelingen könnte. Die Kluft zwischen Basis und Spitze war mitunter noch recht groß. Auf den Landestagungen war nun ein Weg gefunden, wie die Basis des Verbandes im persönlichen Gespräch ihre Fragen und Nöte an die höchste Stelle im Verband richten und wie umgekehrt der Vorstand seine Mitglieder über Aktuelles informieren konnte.

In all den Jahren gab es trotz (*oder vielleicht gerade wegen*) des offensichtlichen Zusammengehörigkeitsgefühl und der Identifikation einer großen Mehrzahl der Mitglieder mit ihrem Verband immer wieder auch Kontroversen bis hin zu Bestrebungen einzelner Landesverbände nach Unabhängigkeit. Die Gründe dafür waren unterschiedlich. Neben den hohen Anforderungen der Vereinsspitze taten nunmehr auch das gewachsene Selbstbewusstsein und die positive Resonanz der Öffentlichkeit, die ja jedes einzelne Mitglied erfuhr, das Ihre. Auseinandersetzungen sind ein Zeichen von Vielfalt, Lebendigkeit und Dynamik einer Organisation. Insofern waren die immer wiederkehrenden Kontroversen eher Ausdruck einer natürlichen Dynamik. Ohne Zweifel bleibt es bis heute für die Verbandsführung eine Herausforderung, ja mitunter ein Kraftakt, das Spannungsfeld zwischen eindeutigen gesamtverbandlichen Vorgaben und zugestandenen Freiräumen einzelner immer wieder neu auszuloten. Hilde Schulte war weit davon entfernt, den typischen Romantisierungen des Ehrenamtes zu verfallen. Verklärungen, die das Ehrenamt allein als Freiheitshot zur kreativen Selbstverwirklichung ohne Restriktionen und Verpflichtungen sahen, waren ihr fremd. Dennoch war ihr bewusst, wie wichtig persönliche Gestaltungsspielräume und Formen der Anerkennung im Ehrenamt und in der Selbsthilfe waren. Ihr Zugang war ein sehr pragmatischer.

„Wo ist mein grüner Schal?“

Auftritt und Auftrag

Mit ihrem pragmatischen Blick hatte Hilde Schulte auch den Außenauftritt des Verbandes ins Visier genommen. Die von ihr viel gepredigte Einheitlichkeit in der Öffentlichkeitsarbeit war keineswegs selbstverständlich, als sie das Ruder übernahm. In den Anfängen hatten viele Gruppen ihr eigenes Logo oder zumindest ihr Briefpapier, das die Zugehörigkeit zu einer ganz bestimmten Selbsthilfegruppe verdeutlichen sollte, aber noch lange nicht die Identifikation mit einem bundesweiten Verband. Die Landesvorstände leisteten Überzeugungsarbeit in ihren Gruppen und auch der Schulungsblock „Öffentlichkeitsarbeit“ zeigte nach und nach Wirkung. Mit der Klärung des Selbstverständnisses der gesamten Organisation wurde auch die Bedeutung eines gemeinsamen, einheitlichen Auftritts klarer und die verschiedenen Gruppenlogos verschwanden nach und nach.

Hilde Schulte nahm mit ihrem Vorstandsteam nur minimale Veränderungen am lange schon eingeführten Logo vor. Das Logo sollte den Mitgliedern weiterhin als Erkennungszeichen dienen, mit dem sie sich identifizieren konnten. Sie war aber auf der Suche nach einem weiteren, deutlich erkennbaren Symbol, das mit der Brustkrebs-Erkrankung zu tun hatte. Es sollte ein Symbol für die Frau sein, die nicht mehr „ganz“, aber dennoch weiblich war. So entstand schon bald die Silhouette einer Frau, die künftig am linken Rand von Publikationen abgebildet wurde.

Die Mitglieder taten sich schwer, insbesondere die Älteren, mit „Berta“ – so wurde die Silhouette von nun



an genannt – „die so lang und dünn daherkam“. Hilde Schulte unterstützte ihre Einführung. In der Gesamtvorstandssitzung wurde darüber abgestimmt. Obwohl „Berta“ sehr umstritten war und die Gemüter erregte, entschied sich die Mehrheit für das neue Symbol.

Allmählich haben sich die Mitglieder an Berta gewöhnt und heute kann man beobachten, wie Berta bei kritischen Äußerungen neuer Mitglieder vehement verteidigt wird.

Neben Berta brauchte es noch ein weiteres auffälliges Symbol, denn Hilde Schulte wollte mit ihrem Verband Aufmerksamkeit erregen. Ihre klar formulierte Position und ihre Forderungen waren das eine; ein äußeres Erkennungszeichen, das jedem sofort ins Auge stach, wenn er einem Mitglied der Frauenselbsthilfe begegnete, war genauso unerlässlich. Der kleine Button mit dem Logo des Verbandes war viel zu unauffällig.

Kurz darauf beobachtete Hilde Schulte in einer Fernsehsendung, wie fünf Frauen, die alle das gleiche rosa Tuch trugen, viel Aufsehen erregten. Sogar die Kameraleute konnten nicht umhin und richteten den Fokus immer wieder auf die fünf Frauen. Hilde Schulte nahm wahr, welche Wirkung so ein gemeinsamer Schal haben konnte und entschied: „Das brauchen wir auch!“ Als sie zufällig in der Passage des Berliner Bahnhofs Zoo auf einer ihrer Reisen einen grünen Stoffschal entdeckte, der genau das Grün des Verbandes hatte, erstand sie sofort ein Exemplar. Sie stimmte sich mit ihren Vorstandskolleginnen ab und orderte eine solche Menge, auf die das kleine Geschäft nicht vorbereitet war. Schließlich sollte jedes Mitglied einen Schal bekommen. Sie wurde an den Lieferanten in London verwiesen. Die Preisverhandlungen begannen. Am Ende erhielt die Frauenselbsthilfe die erforderliche Menge von über 2000 Schals zum Preis von sieben statt dreißig Euro.

Der grüne Schal wurde im Verband schnell angenommen; er hatte nicht nur in der Öffentlichkeit positive Effekte – die Frauen mit den grünen Schals waren auf Kongressen und Tagungen bald bekannt – auch unter den Mitgliedern stärkte er das Gefühl der Zusammengehörigkeit und der Identifikation mit dem Verband. Bald gehörte der Schal genauso zu den Symbolen der Zugehörigkeit wie ihre Hymne, die jedes Jahr auf der Bundestagung von rund 700

Mitgliedern gesungen wird. Heute gibt es vom grünen, warmen Wollschal sogar eine luftigere Sommerversion.

Auch das neue Erscheinungsbild der Broschüren und der Homepage sowie die Entwicklung von DVDs hat Hilde Schulte mit vorangetrieben. Wichtig war ihr zudem, dass die Gestaltung der Info-Stände auf Tagungen und Kongressen vereinheitlicht wurde und das Auftreten der Mitglieder am Stand im Kontakt mit Journalisten, Ärzten oder Betroffenen einem gewissen Standard genügte. Im Rahmen des Schulungsprogramms werden bis heute Interviews und Kontaktgespräche mit den Mitgliedern trainiert.

Da die Anfragen und Einladungen zu Patiententagen, Symposien, vereinzelt auch zu Fernsehsendungen und Veranstaltungen jedweder Art von Jahr zu Jahr zunahmen und zeitweise kaum noch zu bewältigen waren, fragte man sich im Vorstand, ob die Frauenselbsthilfe nach Krebs denn überall präsent sein müsse. Hilde Schulte, die so lange und hart dafür gekämpft hatte, dass ihr Verband bekannt wurde, fiel es äußerst schwer, eine Einladung auszusprechen. Jetzt endlich hatte sie es geschafft, überall gefragt zu sein. Das wollte sie auskosten: „Wenn es Brei regnet, muss man Löffel hinhalten!“ Ihre Sorge, dass sonst andere „die Nase vorn“ haben würden, konnte sie nicht so schnell ablegen. Gleichzeitig war ihr bewusst, dass es durchaus Veranstaltungen gab, wo die Selbsthilfe nur das „Feigenblatt“ darstellte, wo sie nur eingeladen wurde, weil die Vorschriften es erforderten oder weil es inzwischen en vogue war, sich mit Patientenvertreterinnen zu zeigen. Die Wirkung solcher Veranstaltungen reichte über bloße Rhetorik nicht hinaus. Andere versuchten die Selbsthilfe für ihre eigenen Interessen zu instrumentalisieren. Im Zusammenhang mit der Neutralität und Unabhängigkeit der Frauenselbsthilfe nach Krebs und ihrem Ansinnen, ausschließlich die Interessen der Betroffenen zu vertreten, galt es höchste Vorsicht an den Tag zu legen. Die Frauenselbsthilfe nach Krebs hat ergänzend zu den offiziellen Leitsätzen der BAG Selbsthilfe und der Erklärung zur Neutralität und Unabhängigkeit im Umgang mit Wirtschaftsunternehmen eigene Regelungen getroffen, die einen verantwortungsbewussten Umgang mit Kooperationen sichern sollen.

Von einem solchen Verband wie der Frauenselbsthilfe nach Krebs, der in alle relevanten Gremien berufen war und der durch die Förderung der Deutschen

Krebshilfe über ein ganz anderes Budget als die meisten Selbsthilfeverbände verfügte, wurde mitunter erwartet, dass er sich für alle möglichen Interessengruppen einsetzte und immer neue Angebote schuf. Genauso wurde Hilde Schulte immer häufiger gebeten, Stellung zu Fachfragen zu beziehen, die ein nicht unerhebliches Vorwissen voraussetzten. Die Vorsitzende spürte die Verantwortung und die möglichen Konsequenzen und stellte schlussendlich immer wieder folgende Fragen: „Was ist unser Auftrag? Wo liegt unsere Kompetenz? Was heißt Interessenvertretung von Betroffenen?“

Von der Meinung, Selbsthilfe sollte sich ausschließlich auf den Austausch unter Betroffenen beschränken, hielt sie jedoch nichts: „Selbsthilfe kann sehr vielfältig sein!“ Wenn es gelang, Selbsthilfe im Rahmen einer schlagkräftigen Organisation zu formieren, dann reichte das Aufgabenspektrum weit über den Austausch zwischen Betroffenen hinaus – allerdings immer unter der Voraussetzung, jegliche Aktivität an der Betroffenheit auszurichten. Dadurch, dass in der Frauenselbsthilfe nach Krebs schon immer jede Funktionsträgerin – egal auf welcher verbandlichen Ebene sie tätig war – in einer Gruppe mitarbeiten sollte, blieb die Verbindung zu den Themen und Nöten an der Basis gewahrt. Dieses Prinzip unterscheidet die Frauenselbsthilfe nach Krebs von vielen anderen Selbsthilfeorganisationen.

Hilde Schulte spürte die wachsende Verführbarkeit, zu wichtigen Fragen Stellung zu beziehen, auch wenn sie keine originären oder alltäglichen Themen der Selbsthilfe betrafen. Einerseits wollte sie nicht den Fehler machen, sich außerhalb ihrer Zuständigkeit zu bewegen. Andererseits hatte sich das politische Standing der Frauenselbsthilfe verändert – ihr Wort war gefragt und zu etlichen Themen, vor allem zu medizinischen Neuerungen oder kontrovers diskutierten Ansätzen in Therapie und Diagnostik, verlangten die Betroffenen eine Stellungnahme. Auch diese Verantwortung spürte sie und musste einen Umgang damit finden.

Die Antworten auf die Fragen nach Auftrag, Kompetenzen und Zuständigkeit waren nicht mehr so eindeutig zu geben, wie es zunächst schien und vermutlich wird es immer schwieriger, den Auftrag einer Selbsthilfeorganisation eindeutig und abschließend zu benennen. Auch die Frauenselbsthilfe nach Krebs hat ihr Tätigkeitsfeld erweitert. Sie hat sich längst schon geöffnet für

weitere Krebserkrankungen neben Brustkrebs – nicht immer zur Freude anderer Krebsverbände.

Die Frauenselbsthilfe war zudem Impulsgeber für die Entstehung von Netzwerken für Männer mit Brustkrebs, für Lungenkrebs, für familiär bedingten Brust- und Eierstockkrebs; sie erarbeitet nicht nur für Betroffene Broschüren und CDs, sondern auch für Angehörige und speziell für Krebsbetroffene mit Kindern. Ohne Zweifel verfügen der Verband und vor allem die Verbandsspitze über mehr Wissen und weitreichendere Kompetenzen als noch vor zehn Jahren. Von daher kann es auch künftig Erweiterungen der Zuständigkeit geben. Nach wie vor hält der Verband jedoch daran fest, Betroffenen insbesondere in medizinischen Fragen keine Entscheidungen abzunehmen, sondern eine qualitätsgesicherte Information und entsprechende Prüfkriterien einzufordern, damit die Betroffenen sich selbst ein Bild machen und eigenständig entscheiden können.

Der Grundauftrag sollte im Verständnis von Hilde Schulte immer in der Betroffenenkompetenz und der Patientenperspektive liegen. Aus ihrer Erfahrung wird Betroffenheit im gesundheitspolitischen Kontext jedoch nur unter bestimmten Bedingungen als Kompetenz akzeptiert: „Die Aussagen der Betroffenen müssen Hand und Fuß haben. Die Qualität muss stimmen!“ Qualität muss aus ihrer Sicht auch im Ehrenamt und in einer Laienorganisation geboten werden: „Deshalb müssen wir uns jedoch nicht zertifizieren lassen und jeden Schritt wissenschaftlich untermauern, wie es uns von außen oft angetragen wird!“

*Wenn wir aber schließlich zu der Gewissheit kommen,
dass wir sterben müssen und alle anderen fühlenden Wesen ebenso,
entsteht in uns ein glühendes, fast herzerreißendes Gefühl
für die Zerbrechlichkeit und die Kostbarkeit des Augenblicks
und jedes Lebewesen, und daraus kann sich ein tiefes, klares,
grenzenloses Mitgefühl für alle Lebewesen entwickeln.
Sogyal Rinpoche – Das tibetische Buch vom Leben und vom Sterben*

*Die Angst vor dem Tod ist eine unbestreitbare Tatsache.
Aber ebenso unbestreitbar ist, dass diese Angst,
und mag sie noch so groß sein, noch nie stark genug war,
um die Leidenschaft der Menschen einzudämmen.
Albert Camus*

„Es ist so, wie es ist.“

Tod und Sterben

Hilde Schulte hat sich wie jede andere Frau in ihrem Verband besonders in der Phase ihrer Erkrankung mit Tod und Sterben auseinandergesetzt, auseinandersetzen müssen: „Das Thema hat seinen Schrecken verloren durch die eigene Nähe zum Tod. Ich war manchmal unendlich traurig. Aber es ist so, wie es ist.“

Hilde Schulte ist nie wiedererkrankt, hatte nur wenig an Beeinträchtigungen durch Spätfolgen der Therapie zu leiden. Im Verband war sie jedoch ständig damit konfrontiert. Tod und Sterben waren, wenn auch nicht offensichtlich, aber immer spürbar. Mitglieder erkrankten wieder. Jedes Jahr starben etliche Frauen im Verband an Krebs. In der Verbandsführung gab es viele Unwägbarkeiten, wenn jedoch eine Amtsträgerin aufgrund ihrer Wiedererkrankung auszufallen drohte, dann warf einen das immer wieder zurück und machte einem bewusst, wie machtlos man trotz aller Anstrengungen tatsächlich war, sowohl in der konkreten Arbeit, wie auch in der Bekämpfung der Erkrankung. Wie oft hatte Hilde Schulte der Ausweglosigkeit dieser Erkrankung ins

Auge geschaut? Die Arbeit im Verband war auch Sinnbild für den mühevollen Kampf gegen den Krebs, gegen die Ohnmacht und gegen den Tod. Sie schützte einen jedoch keineswegs vor der Auseinandersetzung mit der Endlichkeit des Lebens. Im Verbund mit der modernen Medizin lag die Gefahr, einem blinden Machbarkeitsglauben zu folgen und damit maßlose Ansprüche entstehen zu lassen. Damit musste auch Hilde Schulte einen Umgang finden. Sie sprach immer wieder von der „Demut vor dem Leben“, die sie durch ihre Erkrankung gelernt hatte.

Einige Frauen hat Hilde Schulte ganz eng bis in die letzte Phase ihres Lebens begleitet. Manche Gespräche, die ihr vorher Angst bereitet hatten, erlebte sie durch die unglaubliche Nähe und Vertrautheit als besonders wertvoll und bereichernd. Es war erleichternd und befreiend, anzunehmen, was kam, was unausweichlich war. Viel schwieriger war es, wenn die Augen vor der Endlichkeit des Lebens verschlossen wurden, wenn unbegründete Hoffnungen vorherrschten. Um nach solchen Gesprächen immer wieder zum „Alltagsgeschäft“ zurückkehren zu können, versuchte sie, die Vorstandsarbeit von der Sterbebegleitung und Unterstützung Wiedererkrankter zu trennen. Nicht immer gelang es. Möglicherweise bildete aber gerade ihre nüchterne, sachliche Art in der Verbandsführung einen wichtigen Gegenpol zu der emotionalen Aufladung, die mit der Krebserkrankung einhergehen kann.

Die Mitglieder im Verband waren ambivalent im Umgang mit Trauern, Tod und Sterben. Gerade in den Gruppen waren diese Themen sehr präsent. Nicht alle konnten und wollten sich damit bewusst auseinandersetzen. Anderen waren die Angebote des Verbandes zu dem Thema zu wenig. Wieder einmal galt es einen Mittelweg zu finden, der in Solidarität gelebt werden konnte. Noch weniger als in der Bewältigung der Erkrankung gibt es aber bei diesen Fragen Patentrezepte. Der Tod ist eine radikal persönliche Erfahrung. Hilde Schulte verwies in ihrer Pragmatik immer wieder auf Rituale, die auch diesen schmerzlichen und existenziellen Fragen einen Rahmen geben konnten.

Auffallend ist die Kraft und Dynamik, die Energie und Tatkraft, die gerade von einem solchen Verband ausgeht. Eine dem Leben sehr zugewandte Haltung und der herzliche Humor prägen sich dem Außenstehenden ein. Der Titel der Mitgliederzeitschrift lautete nicht umsonst lange Zeit „Leben?Leben!“.

Die Konfrontation mit der Endlichkeit des Lebens stellt die Frage nach seinem Sinn und kann nur persönlich beantwortet werden. Hilde Schulte hat ihre Tätigkeit in der Frauenselbsthilfe nach Krebs als eine sehr sinnstiftende erlebt. Das hat sie immer wieder weiter machen lassen und war eine wichtige Triebfeder für sie.

*Man kann nicht zwei Mal in denselben Fluss steigen.
Heraklit*

*Als der junge Rabbi seinem Vater nachfolgte,
fing jeder davon an, wie ganz anders er sei.
„Im Gegenteil“, antwortete der junge Mann, „ich bin genau wie mein Vater.
Er ahmte niemanden nach.
Ich ahme niemanden nach!“
(Verfasser unbekannt)*

*„Ich bin schon eine ganze Weile mit dem Loslassen
beschäftigt!“*

Die Nachfolge

Bei all ihrer Energie und ihrem Gestaltungswillen beschäftigte sich Hilde Schulte bereits vor der zweiten Wahlperiode mit der Frage der Nachfolge im Verband. Dabei hatte sie nicht nur ihre ganz persönliche Nachfolgerin vor Augen, sondern auch den anstehenden Generationenwechsel auf der Landesebene. Das Thema Nachfolgesicherung hing in ihren Augen nicht nur an Personen, sondern genauso an Strukturen. Vor allem auf Landesebene waren noch strukturelle Vorkehrungen zu treffen, damit die rechtzeitige Beteiligung interessierter Mitglieder an der Landesvorstandsarbeit zum Automatismus wurde. Doch zunächst galt es, geeignete Kandidatinnen für die anstehende Wahl des Bundesvorstandes zu gewinnen. Vom bisherigen Vorstandsteam standen nur noch Ursula Wippert und sie selbst weiterhin zur Verfügung. Brigitte Hill wollte sich aus der Vorstandsarbeit zurückziehen und das Amt der Schatzmeisterin war in den letzten vier Jahren schon zwei Mal neu besetzt worden. Sitzungsmäßig galt es mindestens noch eine neue Interessentin zu finden, besser wären bei der Aufgabenfülle ohne Zweifel noch einige mehr. Die Auswahl der Kandidatinnen war eine strategische Entscheidung. Denn idealerweise würde sich aus diesem Pool nach Ablauf einer weiteren Amtsperiode auch die neue Vorsitzende, die Nachfolgerin von Hilde Schulte, rekrutieren. Hilde Schultes Plan war, die kommenden vier Jahre als Ein-

arbeitung für ihre Nachfolgerin zu nutzen. Ohne die vier Jahre Vorlauf würde „die Neue“ kaum eine Chance haben, den Verband nahtlos zu übernehmen, ihn auf dem Niveau weiterzuführen, auf dem er nach ihrem Abgang stünde. Bereits jetzt sprach sie stellvertretend für viele tausend Betroffene. Das bedeutete Macht und Verantwortung. Sie selbst war in diese Rolle langsam hineingewachsen, hatte sie sich sozusagen selbst geschaffen. Wenn sie Kontinuität und Weiterentwicklung im Verband sichern wollte, dann musste sie für eine umfassende Einarbeitung des neuen Vorstandsteams und insbesondere ihrer Nachfolgerin sorgen.

Bislang – und die paar Monate bis zur Wahl würden schnell vergehen – hatte sich trotz mehrfacher Aufrufe niemand aus dem Verband gemeldet, der Interesse an einer Mitarbeit auf höchster Ebene hatte. Die Gründe waren vielfältig. Die Mitglieder hatten bereits alle ihre Aufgabe. Entweder waren sie im Gruppenleitungsteam engagiert oder Mitglied eines Landesvorstandes. Auf beiden Ebenen waren die Aufgaben in den letzten Jahren deutlich mehr und anspruchsvoller geworden. Warum sollte man sich jetzt eine noch größere Aufgabe zumuten und auf Bundesebene mitwirken? Und wenn die Rede dann gar auf die Nachfolge des Vorsitzes kam, wurden etliche Fragen laut: Wer traute sich das Amt von Hilde Schulte überhaupt zu? Wer konnte so viel Energie und Zeit aufbringen? Wer verfügte über ihr Wissen und ihr Auftreten? Wer konnte sich anmaßen, „solche großen Schuhe“ zu tragen? Nicht wenige schreckte die engagierte Verbandsführung von Hilde Schulte ab. Sie musste sich gelegentlich anhören, der Arbeitssucht verfallen zu sein, gar nicht anders zu können als immer aktiv zu sein, durch Arbeit vor den eigentlichen Fragen des Lebens zu fliehen. Sie selbst bestritt das vehement: „Ich muss die Dinge doch zu Ende führen, die ich begonnen habe!“ Und es gab durchaus Zeiten, wo auch ihr alles über den Kopf zu wachsen schien und wo sie sich fragte, was sie da an Projekten, Diskussionen und Umwälzungen losgetreten hatte. Unter diesen Umständen galt es nun eine geeignete Nachfolgerin zu finden. Den Verband in gute Hände zu geben, war eines ihrer wichtigsten Anliegen.

Auch für sich selbst wollte sie einen guten Abschluss finden. Sie hatte in der Frauenselbsthilfe nach Krebs so eine gute Zeit gehabt, sie hatte so viel gegeben, mehr wäre kaum möglich gewesen. Jetzt wünschte sie sich einen würdigen, respektablen Abgang und eine gute Übergabe. Eine Grundvoraus-

setzung dafür war ihre rechtzeitige, innere Ablösung vom Verband und der Arbeit. Diesen Zeitpunkt wollte sie auf keinen Fall verpassen. Sie ahnte, dass ihr der Abschied nicht leicht fallen würde. Seit ihrer Erkrankung war alles, was sich um das Thema Abschied rankte, schwieriger geworden. Sie wusste auch um ihre Verführbarkeit, die Amtszeit im Vorsitz doch noch zu verlängern. Hilde Schulte war auf dem Höhepunkt ihres Schaffens, eine deutliche Entlastung durch die Geschäftsstelle zeichnete sich ab, zwei Fachausschüsse unterstützten den Verband und das Schulungsprogramm zeigte immer mehr Wirkung. Was die Zusammenarbeit mit anderen Akteuren des Gesundheitssystems anging, so war sie ihrer Vision, ernst genommen und bei relevanten gesundheitspolitischen Fragen einbezogen zu werden, schon sehr nahe gekommen. Ausgerechnet jetzt sollte sie sich mit Abschied beschäftigen? Jetzt, wo die Dinge endlich rund liefen? Sollte sie den Erfolg nicht auskosten? Die satzungsmäßige Altersgrenze hatte sie noch nicht erreicht. Um der Verführung einer erneuten Kandidatur zu widerstehen, kündigte sie schon früh offiziell an, dass die bevorstehende Wahl im August 2005 ihre letzte Wahl sein würde. Damit waren die Würfel gefallen. An Vereinbarungen und Regeln pflegte sie sich zu halten.

Es war vielleicht eine ihrer klügsten Entscheidungen, sich so früh mit dem Loslassen auseinander zu setzen und so konsequent daran festzuhalten, auch wenn es ihr zeitweise schwer fiel. Wer hätte ihr nach vier weiteren erfahrungsreichen Jahren noch das Wasser reichen können oder wollen? Sie selbst glaubt heute, dass sie nicht „die Kraft und den Biss“ für vier weitere Jahre „in der ersten Reihe“ gehabt hätte: „Jetzt war der Zeitpunkt für den Wechsel da. Ich musste ihn nutzen. Vielleicht wäre er nicht mehr gekommen.“ Sie merkte auch, dass sie mehr Zeit zu Hause benötigte, um zwischen den Reisen wieder aufzutanken, um dann erneut wieder aufzubrechen.

Vorausschauend sorgte sie dafür, dass die Frauenselbsthilfe nach Krebs auch nach ihrer Amtszeit stabil weiterlaufen konnte und hatte dabei weniger ihr persönliches Wohl und ihren Machterhalt als das Wohl des Verbandes und der Betroffenen im Auge. Sie wusste, über welchen Fundus an Wissen und an Kontakten sie mittlerweile verfügte. Es entsprach ihrem Verständnis von Verbandsentwicklung, diesen Fundus an ein neues Vorstandsteam weiterzugeben – auch wenn sie noch nicht ahnte, wie schwierig das sein würde.

Es blieb also eine drängende Frage, wie und an wen die Übergabe von Wissen, Erfahrung und Amt erfolgen sollte. Zwar wusste Hilde Schulte um die grundsätzliche Austauschbarkeit von Personen. Wie oft hatte sie erlebt, dass Gruppenleiterinnen oder Landesvorstände aufgrund von Wiedererkrankungen ersetzt werden mussten! Genauso hatte sie aber erfahren, dass eine personelle Fehlentscheidung ungewollte Folgen nach sich ziehen konnte. Nicht immer war im Vorfeld absehbar, wie sich eine neue Amtsträgerin entwickeln würde. In jedem Fall war Hilde Schultes Geduld gefordert, denn es war fast klar, dass eine Interessentin sich die Arbeit erst einmal einige Zeit anschauen würde, ehe sie sich für den Vorsitz entscheiden konnte. Hilde Schulte hat einzelne Frauen persönlich angesprochen, wenn sie in ihnen ein Potenzial sah. Dazu zählte recht früh schon Brigitte Overbeck-Schulte, eine Gruppenleiterin aus Kerpen bei Köln. Sie war ihr als Teilnehmerin in einem Seminar der Mildred-Scheel-Akademie aufgefallen. Brigitte Overbeck-Schulte lehnte jedoch ab; als noch junges Mitglied des Verbandes konnte sie vieles noch nicht einschätzen. Sie war zwar sehr angetan von den Möglichkeiten und dem Wirken der Frauenselbsthilfe nach Krebs. Aber direkt auf Bundesebene einzusteigen war ihr doch eine Nummer zu groß und eine Spur zu schnell. Worauf würde sie sich da einlassen?

Ihre Wiedererkrankung war gerade zwei Jahre her. Würde sie genug Kraft aufbringen? Sie fand aber neben der Gruppenleitung zwei Aufgaben, die ihren Fähigkeiten als Lehrerin und Germanistin vollends entsprachen: Sie wurde Referentin für die Mitglieder-Schulungen und sie arbeitete im Redaktionsteam des Verbandsmagazins mit. In beiden Ämtern bekam sie äußerst positive Rückmeldungen. Hilde Schulte und Brigitte Overbeck-Schulte lernten sich besser kennen. Die Vorsitzende war immer mehr von der Eignung der Kerpenerin überzeugt. Wenn sie sich zu Wort meldete, hörten alle zu, was sowohl verbandsintern als auch in der Zusammenarbeit mit Ärzten, Journalisten, Wissenschaftlern oder Politikern von großem Vorteil sein würde, so überlegte die Vorsitzende. Brigitte Overbeck-Schulte war erst Anfang fünfzig, dynamisch, durchsetzungsfähig und hatte einen kritischen Geist – alles Eigenschaften, die zu der Entwicklung des Verbandes passten. Sie war nicht mehr berufstätig und wohnte nicht zu weit weg von der Geschäftsstelle in Bonn. Hilde Schulte nutzte die gemeinsamen Gespräche, um für die Aufgaben des Bundesvorstandes zu werben. Aus Sicht von Brigitte Overbeck-Schulte war

nicht nur der bessere Einblick in die Arbeit von Bedeutung, auch die Möglichkeit, die Vorsitzende hautnah zu erleben, hatte einen Einfluss auf ihre Entscheidung. Vorher schien Hilde Schulte fast unerreichbar weit weg. Die Idee, auf höchster Ebene zusammen mit ihr eine bundesweite Selbsthilfeorganisation zu leiten, ließ sie bald nicht mehr los. Ihre Neugier war geweckt und die Aufgabe präsentierte sich in durchaus reizvollem Licht. Ähnlich wie Hilde Schulte vor Jahren entschied sich Brigitte Overbeck-Schulte schließlich für eine Mitarbeit, weil sie merkte, dass sie viele ihrer Kompetenzen einbringen konnte. Damit hatte Hilde Schulte bereits eine verheißungsvolle Kandidatin gewonnen. Gemeinsam überlegten sie, wer noch in Frage käme und landeten bei Bärbel Reckers, einer offenen, interessierten stellvertretenden Gruppenleiterin aus Kamen. Beide versuchten die Nichtsahnende zu überzeugen. Nach dem Gespräch mit der Vorsitzenden sagte Bärbel Reckers schließlich zu.

Die neuen Kandidatinnen hatten beide keinerlei Erfahrungen mit Vorstandarbeit auf Landesebene. Normalerweise plädierte Hilde Schulte dafür, dass eine Interessentin den Verband aus möglichst vielen Perspektiven kennt und schon auf Gruppen- und auf Landesebene mitgearbeitet hat. Das hieße, dass die Landesvorstände Kandidatinnen an die Bundesebene entlassen müssten. Diese waren aber in der Regel froh, wenn sie für ihre eigene Arbeit geeignete Mitglieder eingearbeitet hatten.

Hilde Schulte hatte zwei Kandidatinnen für die anstehende Wahl gewonnen. Im August 2005 wurden neben Hilde Schulte, Ursula Wippert und dem Schatzmeister Bernd Burkhard auch Brigitte Overbeck-Schulte und Bärbel Reckers in den Bundesvorstand gewählt. Die Dinge nahmen ihren Lauf. Für Hilde Schulte und auch für Ursula Wippert begannen die letzten vier Jahre. Die unterschiedlichen Wissens- und Erfahrungsstände im Vorstandsteam mussten nun auf einen Nenner gebracht werden. Die „Neulinge“ haben viele Fragen gestellt. Vor allem Brigitte Overbeck-Schulte wollte Hintergründe erforschen und versuchte zu verstehen, warum die Dinge so und nicht anders liefen. Das war für Hilde Schulte sehr gewöhnungsbedürftig. Bislang hatte sie den Weg vorgegeben. Im Bundesvorstand erfuhr sie vor allem durch Ursula Wippert viel Rückhalt. Ihre Stellvertreterin war ihr eine wichtige Stütze. Auch im Gesamtvorstand gab es nach der Klärung der anfänglichen Widerstände keine großen Diskussionen, wenn sie einen Vorschlag machte. Durch die vie-

len Fragen der Neuen fühlte Hilde Schulte sich und ihre Arbeit in Frage gestellt. Die Einarbeitung, die ja neben den Terminen und dem Alltagsgeschäft zu bewältigen war, brachte sie an ihre Grenze: Es war kaum möglich, immer alle notwendigen Informationen an die neuen Mitstreiterinnen weiter zu geben. Vieles war nur aus der Geschichte des Verbandes heraus zu verstehen. Anderes erforderte viel Fingerspitzengefühl, wenn etwa der richtige Ton getroffen werden musste. Wie sollte sie auf alle Fettnäpfchen und Fallstricke in der Gesundheitspolitik binnen kurzer Zeit aufmerksam machen? Was für sie mittlerweile selbstverständlich war, war es für die anderen, die wenig Erfahrung hatten, noch lange nicht. Die neuen Vorstandsmitglieder brauchten eine geeignete Vorbereitung, wenn sie nicht die Motivation verlieren sollten. Erschlagend war natürlich auch die Fülle der Aufgaben. An Hilde Schultes Tempo und ihre Energie mussten sich die Neuen erst gewöhnen. „Ein Schiff ist nicht dazu da, im Hafen zu liegen“, hörten sie mehr als einmal.

Damit sich der neue Vorstand auf Grundlegendes verständigen konnte und Schwierigkeiten ausreichend zur Sprache kamen, wurden vor allem auf Drängen von Brigitte Overbeck-Schulte regelmäßige Klausurtagungen eingerichtet. Mit der Zeit spielte sich das Team aufeinander ein, die Neuen wurden sicherer, Bärbel Reckers vertrat die Frauenselbsthilfe beispielsweise in Unterausschüssen des Gemeinsamen Bundesausschusses und Brigitte Overbeck-Schulte verlegte sich vor allem auf verbandsinterne Themen. Ungeklärt war noch die Frage, wer nach der noch laufenden Amtsperiode den Vorsitz übernehmen würde. Brigitte Overbeck-Schulte, die Wunschkandidatin, hatte sich mit Hilde Schulte darauf geeinigt, sich spätestens nach zwei Jahren zu entscheiden. Brigitte Overbeck-Schulte erlebte schon innerhalb des ersten Jahres, dass die Arbeit im Bundesvorstand, wenn sie auch herausfordernd und anstrengend war, zu ihr passte. Sie konnte ihre Kompetenzen einbringen und entfalten und lernte viele interessante Menschen kennen. Was sie tat, hinterließ Spuren; sie bewegte etwas und es machte Sinn, was sie tat. All das schlug vermutlich zu Buche, als sie bereits im Herbst 2006 entscheiden konnte, Hilde Schultes Nachfolge anzutreten. Freude und Entlastung bei Hilde Schulte waren groß. Ohne diese Zusage hätte sie sich nur schwer von ihrem Amt lösen können. Es begann eine Phase intensiver, fruchtbarer Zusammenarbeit an der Verbandsspitze. Vorher hatte sie die meisten großen Entscheidungen alleine gefällt – wenn auch nach vielseitiger Beratung. Mitunter hatte sie un-

ter dem Entscheidungsdruck gelitten und sich an der Verbandsspitze einsam gefühlt. Jetzt hatte sie Partnerinnen gewonnen. Ganz langsam verabschiedete sie sich von der Rolle der alleinigen Taktgeberin. Sie behielt die Fäden noch in der Hand – weitestgehend – und verlor das Wesentliche nie aus dem Blick. Dennoch war eine Veränderung zu beobachten. Nach und nach konnte sie ganze Bereiche abgeben. Brigitte Overbeck-Schulte leitete schon bald das Redaktionsteam des Verbandsmagazins *Leben?Leben!*. Als der zuständige Verlag Werbung von Kliniken und Pharmaprodukten in die Artikel einflocht, trennte sich der Verband von dem langjährigen Kooperationspartner und vom Magazin *Leben?Leben!*. Der Bundesvorstand beschloss von nun an, in Eigenregie und ohne Verlag ein Magazin herauszugeben. Brigitte Overbeck-Schulte übernahm die Leitung; die heutige Verbandszeitschrift „perspektive“ ist im Wesentlichen ihr Verdienst. Später übernahm sie auch die Führung der Geschäftsstelle. Als Hilde Schulte merkte, dass ihre Nachfolgerin immer mehr an Sicherheit und Boden gewann, musste sie nicht mehr selbst jedes Feld bestellen. Ähnlich wie sie es bei sich selbst erlebt hatte, wuchs ihre Nachfolgerin mit jeder Aufgabe. Das war ganz offensichtlich: „Sie war die richtige Frau zur richtigen Zeit am richtigen Ort.“ Auf Brigitte Overbeck-Schulte konnte sie sich nun voll und ganz verlassen. Welche Erleichterung nach all den Jahren an vorderster Front! In dem Maße wie die eine mehr Raum gewann, räumte die andere das Feld. Nicht immer verlief dieser Prozess reibungslos und geradlinig. Umwege und Rückwärtsbewegungen gehörten dazu. Die Perspektive von derjenigen, die kommt, unterscheidet sich eben grundlegend von derjenigen, die geht. Was die eine erneuern wollte, wollte die andere bewahren. Wo die eine den Blick fürs Detail hatte, schaute die andere aufs Ganze. Insgesamt rutschte Hilde Schulte mehr in die Rolle der Beobachterin. Es gelang ihr immer häufiger, einen Schritt zurückzutreten. Mit etwas mehr Abstand weitete sich der Blick und sie ordnete die Dinge in größere Zusammenhänge ein. Das verlieh ihrem Urteil nicht nur eine andere zeitliche Perspektive, sondern auch mehr Gelassenheit. Sie war allerdings schnell wieder zur Stelle, wenn sie den Eindruck hatte, „das Schiff fährt in die falsche Richtung!“

Ihre Nachfolgerin, die sich vor allem anfangs mehr Freiräume gewünscht hätte, erkannte mit zunehmender Erfahrung die besondere Qualität von Hilde Schultes treffsicheren Einschätzungen. Die Vorsitzende sah Aspekte, an die die anderen noch nicht gedacht hatten. Sie hatte ein Gespür entwickelt,

was von einzelnen Personen zu erwarten und welcher Ton einer Situation angemessen war. Sie wusste mittlerweile, welche Schritte planbar waren und welche sich erst aus der Situation ergeben würden. Brigitte Overbeck-Schulte wollte in erster Linie gute Arbeit leisten und scheute sich nicht, ihr Handeln regelmäßig bei Hilde Schulte abzusichern. Das gegenseitige Vertrauen und die Wertschätzung konnten wachsen.

Die letzte Amtszeit war zu zwei Dritteln abgelaufen. Viel Zeit blieb Hilde Schulte nicht mehr, den Verband zu rüsten. Vieles hatte sie schon geschafft: In den maßgeblichen politischen und medizinischen Gremien wurde der Verband respektiert und einbezogen. Die Geschäftsstelle war zu einer verlässlichen Schaltstelle geworden, die Fachausschüsse berieten den Verband nach wie vor engagiert, das Schulungsprogramm an der Basis griff und das künftige Vorstandsteam war eingearbeitet. Brigitte Overbeck-Schulte und Bärbel Reckers würden selbst nach weiteren Mitstreiterinnen Ausschau halten. Fehlte noch die Landesebene, denn als tragende Größe im Verband sollte sie noch eine klarere Orientierung erhalten. In den Landesvorständen hatte sich längst herumgesprochen, wie der Generationenwechsel im Bundesvorstand umgesetzt worden war. Man hatte einen längeren Prozess mit Höhen und Tiefen beobachten dürfen, insgesamt war man aber zufrieden und beeindruckt von dem, was sich an der Verbandsspitze so tat. Wer hätte erwartet, dass ihre Vorsitzende, die so lange und so unverrückbar an vorderster Front stand, noch während ihrer Amtszeit einer Nachfolgerin so viel Raum lassen würde? Zwar leitete Hilde Schulte selbst nach wie vor jede Sitzung. Aber auch das Wort ihrer Nachfolgerin zählte. Unwillkürlich hatte das Beispiel des Bundesvorstandes einige Landesvorstände, in denen auch ein Generationenwechsel anstand, zum Nachdenken gebracht. Die Einarbeitung im Bundesvorstand mit seinen Auseinandersetzungen und Entwicklungen hatte auch auf der Landesebene ein Bewusstsein für die rechtzeitige und umsichtige Nachfolgesicherung geschaffen. Gleichzeitig war im Verband eine Entwicklung zu beobachten, die nicht ohne weiteres vorhersehbar war. Die Einstellung der Mitglieder zum Thema Fortbildung hatte sich gewandelt: War es anfangs noch fraglich und von vielen angezweifelt, ob sich die Verpflichtung zum regelmäßigen Schulungsbesuch im Ehrenamt durchsetzen ließ, so wurden mittlerweile Seminare mehrfach besucht und zu verschiedenen Themen regelrecht nachgefragt. Im Zuge dessen meldeten sich auch Vertreterinnen der Landesebene zu Wort

und forderten eigens für ihre Tätigkeit eine geeignete Qualifizierung, in der es nicht zuletzt um die Einarbeitung neuer Mitglieder ginge.

Die Vorsitzende des größten Landesverbandes Baden-Württemberg, Angelika Grudke, beschrieb die Situation folgendermaßen: *„Das Denken und Handeln für einen Verband erfordert viele Kompetenzen, andere Perspektiven als die Gruppenebene und ein umfassenderes Know-How. Schulungen für Landesvorstände wären ein wichtiger Beitrag zur Organisationsentwicklung unseres Verbandes.“*

Hilde Schulte griff diesen Wunsch auf: „Die Zeit war reif, um die Arbeit der Landesvorstände auf stabilere Füße zu stellen!“ Eine ihrer wichtigsten Erkenntnisse in all den Jahren war die Notwendigkeit, den richtigen Zeitpunkt abzapassen: „Wenn der Zeitpunkt stimmt, geht alles viel leichter. Dann fügt sich Mosaikstein an Mosaikstein. Was vorher so mühsam war, geht dann fast von allein.“

Bund und Länder waren sich also einig, dass die Anforderungen zur Führung eines Landesverbandes gestiegen waren und dass vor allem die vielen neu gewählten Landesvorstandsmitglieder eine vernünftige Orientierung und Einarbeitung benötigten. Eine stabile Landesebene war und ist für die Frauenselbsthilfe nach Krebs unerlässlich: Die Landesvorstände sind die erste Anlaufstelle für die mehr als 400 Selbsthilfegruppen vor Ort; ohne die Landesvorstände wäre die Beratung und Unterstützung von ca. 50.000 Betroffenen unmöglich. Eine Befragung der Landesvorstände zeigte, dass sie sich vor allem in der Vernetzung nach außen, bei der Gremienarbeit, beim Abschluss von Kooperationsvereinbarungen, bei der Gruppengründung – und Begleitung und nicht zuletzt bei der Führung ihres fünfköpfigen Vorstandsteams Unterstützung wünschten.

Wieder wurde eine Arbeitsgruppe ins Leben gerufen mit dem Auftrag, ein maßgeschneidertes Qualifizierungsprogramm für die Landesebene zu erarbeiten. Hilde Schulte hatte den Anstoß gegeben, zögerte aber, ob sie überhaupt noch mitarbeiten sollte. War das noch ihr Part? Manchmal meinte sie, sich schon zurückziehen zu müssen. Sie fuhr nicht mehr so ohne weiteres von zu Hause weg, ließ ihren Mann nicht mehr gerne allein. Verantwortung und

Pflichtgefühl für den Verband holten sie aber wieder ein. Auch die Neugier auf mögliche neue Erkenntnisse im Erarbeitungsprozess! Ihr Wissensdurst war von jeher groß und die Art, wie in solchen Projekten gearbeitet wurde, kamen ihr sehr entgegen. Unversehens konnte sie zur Teamspielerin werden. Sie entschied sich schließlich für eine Mitarbeit in der neuen Projektgruppe – neben Brigitte Overbeck-Schulte, Christa Hentschel, Ulla Knapp, Heide Kreft, Bärbel Reckers und Angelika Grudke.

Im Gegensatz zum ersten Schulungsprogramm ging es hier weniger um die Aufbereitung der typischen Selbsthilfethemen wie Beratung oder Gruppenleitung, sondern um die Vermittlung von Schlüsselkompetenzen wie beispielsweise Teamentwicklung, Konfliktmanagement und Führungskompetenzen. Einer der wichtigsten Gründe für die Stärkung des Teamgedankens im Landesvorstand war die **Nachfolgesicherung**. Die Erfahrung zeigte, dass ein funktionierendes Leitungsteam mit überschaubaren Aufgaben, verteilt auf mehrere Schultern, die Bereitschaft zum Engagement beförderte. Ähnlich wirkt die Einbeziehung in verantwortungsvolle Entscheidungen. Als Organisationsberaterin erhielt ich den Auftrag, den Prozess zu begleiten und die Arbeitsgruppe fachlich zu unterstützen. Unter dem Motto „Führung durch Beteiligung“ wurden folgende acht Module erarbeitet:

<p>Modul 1: „Organisations- und Führungsverständnis“</p> <ul style="list-style-type: none"> • Wie funktioniert ein Verband? • Wie tickt die FSH? 	<p>Modul 5: „Zusammenarbeit mit den Gruppen“</p> <ul style="list-style-type: none"> • Wie halten wir Kontakt zu unseren Gruppen? • Wie können wir sie unterstützen?
<p>Modul 2: „Teamentwicklung“</p> <ul style="list-style-type: none"> • Wie funktioniert ein Team? • Was braucht ein Landesvorstandsteam? 	<p>Modul 8: „Selbstkompetenz“</p> <ul style="list-style-type: none"> • Welchen Stellenwert hat die Arbeit in der FSH für mich? • Wo liegen meine Grenzen und wie kann ich sie wahren?

<p>Modul 3: „Konfliktmanagement“</p> <ul style="list-style-type: none"> • Wie entstehen Konflikte? • Wie gehen wir damit um? 	<p>Modul 7: „Qualitäts- und Wissensmanagement“</p> <ul style="list-style-type: none"> • Was heißt Qualität im Landesvorstand? • Wie setzen wir sie um? • Wie managen wir unser Wissen?
<p>Modul 4: „Regeln und Formalien“</p> <ul style="list-style-type: none"> • Welche Regeln und Formalien braucht ein Landesvorstand? • Wie setzen wir sie um? 	<p>Modul 6: „Öffentlichkeitsarbeit“</p> <ul style="list-style-type: none"> • Was ist unsere Position als FSH? • Wie vertreten wir unsere Position als Landesvorstand?

Die Erfahrungen der Arbeitsgruppe im Projektmanagement und in der Umsetzung von Schulungsprogrammen machten sich bemerkbar. Bereits nach einem halben Jahr konnten die ersten vier Module geschult werden – wieder durch Referentinnen aus den eigenen Reihen. Unerwartet schnell zeigten sich erste Erfolge. Noch besser angenommen wurde die zweite Staffel, vor allem das Modul „Selbstkompetenz“ traf den Nerv vieler Teilnehmerinnen. Zuvor waren Fragen der Vereinbarkeit von Ehrenamt mit Familie, die innere Zerrissenheit im Amt, Motivationsdefizite, Stress- und Zeitmanagement nie so gezielt angesprochen worden. Die Module boten selten Lösungen, ermutigten aber zur offenen Auseinandersetzung und Diskussion. Sie befassten sich mit typischen Problemstellungen des Verbandes – wie beispielsweise den Umgang mit Wiedererkrankung. Was tun, wenn die langjährige Landesvorsitzende aufgrund einer Metastasierung ausfällt? Welche Reaktion des Vorstandsteams ist angemessen? Weitere Konfliktfelder ergaben sich bei der Integration der unterschiedlichsten beruflichen Vorprägungen und Problemlösungsstile einzelner Vorstandsmitglieder und immer wieder bei der Nachfolge.

Im Rahmen der Konzepterarbeitung wurde eine Diskussion über die ganz offensichtlich im Wandel begriffene Führungskultur des Verbandes angestoßen.

Mehr denn je setzte der Verband auf Beteiligung und Transparenz, auf interne und externe Vernetzung sowie auf Offenheit im Umgang mit persönlichen Grenzen und Fehlern. Ohne Zweifel ließ sich eine solche Führungskultur nicht von heute auf morgen umsetzen, aber das Qualifizierungsprogramm hatte den Grundstein gelegt. Unter Hilde Schulte wurde somit auch das Wissen um die Führung einer Selbsthilfeorganisation zusammengetragen und transparent gemacht. Damit leistete sie einen wertvollen Beitrag zur Förderung des Austauschs und der inhaltlichen Weiterentwicklung dieser Arbeit und schlussendlich zur Bestandssicherung derartiger Organisationen.

So war aus einem einfachen Schulungsprogramm eine umfassende Organisationsentwicklung geworden, an der alle Ebenen beteiligt waren, sich weiterentwickelten und der Frauenselbsthilfe nach Krebs ein neues Selbstverständnis und Auftreten ermöglichten. Nicht nur die einzelnen lernten, sondern der ganze Verband wurde zu einer lernenden Organisation. Es war Hilde Schulte und ihren Mitstreiterinnen gelungen, den Verband veränderungsfähig und damit zukunftsfähig zu machen. Beide Schulungskonzepte trugen sich selbst. Auch für ihre regelmäßige Aktualisierung war durch einen eigens eingerich-



teten Qualitätszirkel gesorgt. Für Hilde Schulte waren damit die Strukturen und das notwendige Klima geschaffen, dass auch der neue Vorstand zum gegebenen Zeitpunkt die Zeichen der Zeit erkennen und die Weichen im Sinne der Betroffenen stellen konnte. Ein Jahr vor Ablauf der letzten Amtsperiode konnte Karin Meißler als weiteres Mitglied für den Bundesvorstand gewonnen werden. Zwei weitere sollten folgen. Auch ohne Hilde Schultes Zutun würde der Verband auf hohem Niveau weiterarbeiten. Änderungen würden kommen. Nicht alle würden ihr gefallen, aber sie konnte vertrauen, dass ihre Nachfolgerin ihre Sache sehr gut machen würde. Ihre Gefühle indessen waren gemischt. Natürlich war sie stolz und freute sich. Die Mühen hatten sich gelohnt. Es war aber keine überschwängliche, nach außen gekehrte Freude. Sie freute sich im Stillen, denn es war kaum jemandem zu vermitteln, welche Anstrengungen sie das alles gekostet hatte. Zu Stolz und Freude gesellten sich auch Wehmut und Schmerz. Würde sie doch die vielen Früchte nicht mehr ernten können. In jedem Fall war sie beruhigt.

*Man muss gehen können und doch sein wie ein Baum.
Hilde Domin*

*Denn wie ich dem Ende immer näher komme,
reise ich in einem Kreis immer näher an den Anfang.
Es scheint eine Art von Ebenen und Vorbereiten des Weges zu sein.
Mein Herz wird nun von vielen Erinnerungen berührt,
die längst entschlafen waren.
Charles Dickens.*

„Ich bin nicht mehr dieselbe.....“

Abschied und Neubeginn

Kurz vor dem Ziel, im Januar 2009 – die allerletzte Gesamtvorstandssitzung stand bevor – spürte Hilde Schulte eine ungewohnte Ermüdung. Sie wollte nicht mehr von zu Hause wegfahren. Das immer wiederkehrende Aufbrechen fiel ihr schwer. Obwohl es ihre letzte Sitzung mit den Landesvorständen war, verspürte sie erstaunlicherweise keine Wehmut. Dennoch – die Kräfte schwanden: „Ich wollte nicht mehr kämpfen, für oder gegen etwas! Das Feuer brannte nicht mehr so in mir!“

Sie merkte, wie sie in Auseinandersetzungen nachgiebiger wurde. Das kannte sie an sich nicht. Hatte sie nicht immer Kampfgeist bewiesen? Sie fuhr schließlich schweren Herzens auf ihre letzte Gesamtvorstandssitzung nach Sarstedt. Die Sitzung dauerte drei Tage. Am zweiten Tag erfuhr sie, dass ihr Mann in der Nacht verstorben war. Herzversagen.

Hilde Schulte zog sich für ein Vierteljahr völlig zurück. Sie war unfähig, irgendetwas zu tun. Noch ein Abschied! Schon wieder loslassen! Das ging über ihre Kräfte. Heinz Schulte war schon längere Zeit herzkrank. Trotzdem kam sein Tod unerwartet. Besonders tragisch war, dass er ein wichtiger Grund für ihren Ausstieg aus dem Verband war. Sie hatte in den letzten zwölf Jahren so viel Zeit in der Frauenselbsthilfe verbracht. Gemeinsam wollten sie noch

einige gute Jahre verbringen. Dieser Plan war nicht aufgegangen. Wieder waren Tod und Sterben so nah. Auch ihre eigene Endlichkeit wurde ihr wieder bewusster.

Heinz Schulte hatte seine Frau in der Vorstandsarbeit sehr unterstützt. Ohne ihren Mann hätte sie den Vorsitz derart engagiert nie ausfüllen können. Diese Rollenverteilung war in ihrer Generation ungewöhnlich. Wo es ging, hatte Heinz Schulte seiner Frau den Rücken freigehalten. Tatsächlich half es Hilde Schulte über den ersten Schmerz, sich plötzlich wieder selbst um Alltägliches kümmern zu müssen – soweit sie anfangs dazu in der Lage war. Wenn sie nicht Einkäufe, Haushalt und Post erledigte, würde es ungefragt keiner mehr tun. Dadurch kehrte ganz langsam ein kleines Stück Normalität in ihr Leben zurück.

Und wieder waren es ihre Wurzeln, die ihr über die erste schwere Zeit hinweghalfen. Zu Hause und in ihrem Dorf fühlte sie sich trotz all der Trauer getragen und geschützt. Die dörflichen Rituale und Traditionen stellten eine Ordnung her, die sie jetzt dringend brauchte. Es war ihr unmöglich, in dieser Zeit von zu Hause wegzufahren. Ohnehin war ihr die Frauenselbsthilfe nach Krebs jetzt sehr fern, so unwichtig wie nie zuvor: „Ich merkte ja jetzt, wie unbedeutend die Dinge sind!“ Der tragische Verlust ihres Mannes unterstützte den Loslöseprozess vom Verband, wenn er auch nicht in dieser Wucht gewünscht war und früher kam als geplant.

Wie aber lief es im Verband weiter ohne die Vorsitzende? Noch auf der Sitzung in Sarstedt, nachdem die Todesnachricht eingetroffen war und die Dinge irgendwie weitergeführt werden mussten, hat Brigitte Overbeck-Schulte die Sitzungsleitung übernommen und die Verantwortung erst wieder abgegeben, als Hilde Schulte sich zurückmeldete, einige Monate später. Die Nachfolgerin hatte keine Wahl, sie konnte nicht lange überlegen, ob sie sich schon in der Lage fühlte, die Verbandsführung zu übernehmen. Sie rutschte von einer Sekunde auf die andere ans Ruder. Für alle Beteiligten war das selbstverständlich, für niemanden eine Frage. Brigitte Overbeck-Schulte spürte die Mehrbelastung und die Verantwortung. In der allerersten Reihe zu stehen, war etwas anderes als in der Rolle eines Mitglieds neben anderen im Bundesvorstandsteam. Dennoch lief der Verband fast nahtlos weiter. Nahezu alle Termine konnten wahrgenommen werden. Bei besonders schwierigen Ent-

scheidungen fragte sich die Nachfolgerin: „Wie hätte Hilde entschieden?“ In dieser ungeplanten Generalprobe zeigte sich, dass die anstehende Übergabe schon umfassend vorbereitet worden war. Die Strukturen griffen personenunabhängig und der Verband war so aufgestellt, dass er Krisensituationen unbeschadet überstand.

Als Hilde Schulte langsam wieder erste Schritte in der verbandlichen Arbeit wagte und nach und nach mehr zur Verfügung stand, hatte sie Mühe, wieder in die Rolle der Vorsitzenden zu schlüpfen. Sie war doch schon draußen. Und hatte unendlich viel Kraft dabei gelassen. Wieder den Vorsitz zu übernehmen wäre ein Rückschritt. Sie war schon weiter und wollte nach vorne schauen: „Im Grunde ist meine Nachfolgerin schon längst in meine Fußstapfen getreten und das hat wunderbar geklappt“. Hilde Schulte wollte die künftige Vorsitzende nicht mehr von ihrem Kurs abbringen und sie wollte auch nicht im Wege stehen. Zwar sprangen ihr hier und da neue Projekte ins Auge, die aus ihrer Sicht anzupacken gewesen wären. Der Verband war für sie eben eine permanente Gestaltungsaufgabe und nie abgeschlossen. Dieser jahrelang trainierte Zugang war nicht so schnell abzulegen. Sie hielt sich aber, so gut es ging, zurück: „Das war jetzt nicht mehr mein Part!“ Sie bereitete sich innerlich schon auf den offiziellen Abschied bei der Bundestagung in Magdeburg vor, der letzte große Schritt im Amt, ein wichtiges Ritual. Ein würdiger, respektabler Abgang gehörte unbedingt zum Protokoll. Nach all den Jahren, nach den Mühen und dem unerbittlichen Einsatz mit außergewöhnlichen Erfolgen in der Selbsthilfe und in der Versorgung krebserkrankter Menschen merkte sie, welche Bedeutung das Zeremoniell für sie hatte. Sie war nicht sonderlich aufgeregt, auch die Wehmut hielt sich in Grenzen. Sie hatte gerade den Abschied von ihrem Mann verschmerzen müssen, der Abschied vom Verband mutete da vergleichsweise unbedeutend an. Je näher der Termin aber rückte, desto größer wurden ihre Empfindlichkeiten. Der künftige Vorstand begann seinerseits sich auf den Abschied und auch auf die Zeit danach vorzubereiten. Das ging ihr näher, als sie erwartete hatte. Sie gehörte noch dazu und gehörte auch nicht mehr dazu.

Im Verband liefen indessen die Vorbereitungen auf Hochtouren. Schließlich durften Hilde Schulte und Ursula Wippert eine bewegende, ja berauschende Verabschiedung erleben, die ihnen vermutlich noch lange in Erinnerung blei-

ben wird. Auftritte von Vertretern aus allen Landesverbänden und Grußworte entscheidender Wegbegleiter aus Politik, Medizin, der Deutschen Krebshilfe, anderer Selbsthilfeverbände und aus weiteren Bereichen waren im Programm. Aufrichtiges Bedauern für ihr Ausscheiden und Respekt vor ihrem Lebenswerk wurden in vielen Beiträgen zum Ausdruck gebracht. Nach der Zeremonie und dem offiziellen Vollzug der Übergabe an den neu gewählten Vorstand spürte Hilde Schulte zunächst die Entlastung von der Verantwortung für die mehr als tausend Mitglieder. Eine ungeahnte Erleichterung machte sich in ihr breit. Erst jetzt wurde ihr bewusst, wie das Amt all die Jahre „trotz der vielen Freuden und trotz der unzähligen interessanten Begegnungen“ auf ihr gelastet hatte. Sie konnte sich jetzt mehr mit sich beschäftigen. Etwas, was sie lange vernachlässigt hatte und was sie erst wieder lernen musste. Es war also gut so, wie es war. Es war jetzt nicht mehr die Zeit, „im Rampenlicht zu stehen“, es war die Zeit gekommen, um wieder mehr nach innen zu schauen und sich wieder Freunden und Familie zuzuwenden, was über die Jahre viel zu kurz gekommen war.

Lange hieß es Hilde Schulte ist die Frauenselbsthilfe nach Krebs – die Frauenselbsthilfe nach Krebs ist Hilde Schulte. Der Abschied vom Amt der Vorsitzenden bedeutete auch ein Abschied eines wichtigen Teils ihrer selbst, ein Stück ihrer Identität. Nach und nach zu erfahren, dass es auch ohne geht, tat gut.

Mit dem Tag der Verabschiedung in Magdeburg hat Hilde Schulte sich nicht völlig von der Frauenselbsthilfe gelöst. Der Verband hat viele Jahre ihr Leben, ihr Denken und Handeln bestimmt. Ihr gesamtes Umfeld war darauf ausgerichtet. Wie konnte mit dem Tag des Abschieds alles vorbei sein? Noch immer leitet sie ihre Gruppe in Homberg/ Efze und weiterhin nimmt sie Aufgaben in der gesundheitspolitischen Interessenvertretung für den Verband wahr. Letzteres war zunächst ohne das tragende Korsett eines offiziellen Amtes nicht leicht. Die neue Rolle, für die es noch keine Vorbilder und Regeln gab, musste sie sich erst schaffen. Ihre altbewährten Verhaltensmuster und ihr Auftreten erschienen ihr jetzt nicht mehr angemessen. Sie hatte als Vorsitzende gelernt, wenig von sich preiszugeben. Misstrauen und Vorsicht waren in so prominenter Stellung und besonders in der Öffentlichkeit ein unverzichtbarer Schutz. Das war nun nicht mehr in dem Maße erforderlich. Sie konnte jedoch auch

nicht anknüpfen an das Leben, das sie vor ihrem Engagement im Verband geführt hatte. Sie war durch die Zeit im Verband eine andere geworden: „Ich bin nicht mehr dieselbe, werde als eine andere weiterleben!“

Sie musste sich erst wieder finden. Wie immer, wenn sie unsicher und ratlos war, besann sie sich auf ihre Wurzeln und ihre Herkunft. Das erdete sie und gab ihr jedes Mal aufs Neue Kraft und Mut und ließ sie einen Weg finden: „Ich muss in meinen vier Wänden sein und die Verwurzelung spüren!“

Wie die Arbeit im Verband die Person Hilde Schulte verändert hat, lässt sich nur erahnen. Wie der Verband wiederum durch ihre Persönlichkeit verändert wurde, scheint offensichtlicher. Und dennoch bleibt auch hier ein unbestimmbarer Rest.

Feststeht, dass Hilde Schulte die Frauenselbsthilfe nach Krebs grundlegend verändert hat. Ohne die Arbeit ihrer Vorgängerinnen wäre das nur schwer möglich gewesen. Ihre Nachfolgerinnen wiederum werden an das anknüpfen, was in den letzten Jahren mit Hilde Schulte geschaffen wurde.

Stellt sich am Ende die Frage, was bleibt. Hilde Schulte hat als politisch und pragmatisch denkende Frau den Verband mit ihrer ganzen Energie geleitet. Sie hat ihn herausgefordert und wurde ihm bisweilen selbst zur Herausforderung. Abgehoben war sie in ihrer Führungsrolle nie. Dazu war sie zu bodenständig. Ihre Herkunft half ihr, Aufgaben zu sehen und anzupacken. Ihre Menschlichkeit und die Rückschläge in ihrem Leben ließen sie die Grenzen der anderen und auch ihre eigenen annehmen.

Die Geschichte von Hilde Schulte und der Frauenselbsthilfe nach Krebs ist die Entwicklungsgeschichte einer Person und eines Selbsthilfeverbandes. Die Frauenselbsthilfe nach Krebs und Hilde Schulte sind untrennbar miteinander verbunden. Damit ihre gemeinsame Geschichte entstehen konnte, waren viele Einzelgeschichten und Schicksale notwendig, die sich auf eine ganz bestimmte Weise miteinander verwoben haben. Insofern waren Unzählige am vorliegenden Text beteiligt, haben auf ihre Weise mitgewirkt und mitgeschrieben und Wirkungen in verschiedene Richtungen ausgelöst. Manch einer hat der Geschichte eine unerwartete, vielleicht eine entscheidende oder glück-

liche Wendung gegeben. Glücklicherweise nennen wir in der Regel ein günstiges Zusammentreffen von Umständen, Strukturen und Personen. Das Beispiel Hilde Schulte zeigt: Menschen können Geschichte machen, haben aber selbst eine Geschichte und werden von dieser und von anderen beeinflusst. Dabei ist niemand allmächtig – aber auch niemand ohnmächtig. Insofern wird sich die vorliegende Geschichte von Wirkung und Wechselwirkung ihre Fortsetzung suchen. Ihre Vorgeschichte wiederum wird immer mit Hilde Schulte und der Frauenselbsthilfe nach Krebs verbunden sein.

Epilog

Es ist ein heißer Julitag im Jahr 2010. Gerda Müller¹, 51 Jahre, Mutter von zwei Kindern, alleinerziehend und berufstätig war heute beim Mammographie-Screening. Aufgrund von Auffälligkeiten bei der Untersuchung wird sie erneut zur Abklärung eingeladen. Innerhalb von sieben Tagen erhält sie den Befund. Behutsam vermittelt ihr ein junger Arzt die Diagnose Brustkrebs. Der Verdacht bestätigt sich. Gerda Müller ist außer sich. Der Arzt nimmt sich Zeit für die Sorgen und Fragen der Patientin und ermutigt sie, sich Zeit zu lassen. Nichts müsse überstürzt werden. Sie könne das Ergebnis in Ruhe mit ihrer Familie besprechen. Er weist sie auf die Möglichkeiten des nahe gelegenen Brustzentrums hin. Zu Hause recherchiert Gerda Müller im Internet. Schnell merkt sie, dass die Informationsfülle sie überfordert. Als sie „Brustkrebs“ eingibt, erhält sie über 800.000 Treffer.

Bei ihrem Besuch im Brustzentrum trifft sie auf eine Vertreterin der Frauenselbsthilfe nach Krebs, die sie im Rahmen ihrer Betroffenenkompetenz berät. Vieles wird Gerda Müller klarer, sie gewinnt an Zuversicht. Nachdem sie eine ärztliche Zweitmeinung zu ihren Behandlungsmöglichkeiten eingeholt hat, gelangt sie gemeinsam mit ihrem Arzt zu einer Therapieentscheidung, die weitestgehend ihren Bedürfnissen und der medizinischen Notwendigkeit entspricht. Auf die verschiedenen Gesprächsangebote der Psychoonkologie, des Sozialdiensten und der Selbsthilfe wird sie im Brustzentrum hingewiesen.

Nach der Akuttherapie und Rehabilitation wird sie in der Nachsorge durch einen Flyer bei ihrer niedergelassenen Gynäkologin erneut auf die Arbeit der Frauenselbsthilfe aufmerksam, deren Vertreterin ihr schon im Brustzentrum begegnet war. Gerda Müller hatte diesen Kontakt schon wieder aus den Augen verloren. Durch ihre Ärztin ermutigt besucht sie die örtliche Selbsthilfegruppe. Ihr Freund und ihre Schwester sind nicht immer in der Lage, ihr auf dem Weg der Krankheitsbewältigung zu helfen. Die Teilnehmerinnen in der Gruppe, die alle selbst betroffen sind, können ihr ein ganz anderes Verständnis entgegen bringen. Gerda Müller erlebt außerdem, wie viel Wissen hier vorhanden ist und dass ein starker Verband hinter der Gruppe steht.

1 Der Name wurde verändert.

Bald darauf lernt Gerda Müller eine andere Betroffene kennen, die nur unzureichend über die Möglichkeiten der Therapie und der psychosozialen Unterstützung aufgeklärt wurde und die sich mit ihrer Erkrankung sehr alleingelassen gefühlt hat.

Gerda Müller merkt, welches Glück sie hatte und wie wichtig eine gute medizinische und psychologische Betreuung sowie der Hinweis auf die Selbsthilfe sind – eine Erfahrung, die ganz offensichtlich (noch) nicht selbstverständlich ist.

Literaturverzeichnis

- Argyris, C., Schön, D.A.: Die Lernende Organisation, 1996
- Badelt, C.: Ehrenamtliche Arbeit im Non-Profit-Sektor. In: Badelt, C. (Hg.): Handbuch der Nonprofit Organisation, 1999
- Baecker, D.: Zum Problem des Wissens in Organisationen. Zeitschrift für Organisationsentwicklung, 1998
- Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe: Leitsätze zur Neutralität und Unabhängigkeit, <http://www.bag-selbsthilfe.de/1946/neutralitaet-und-unabhaengigkeit-der-selbsthilfe-leitsaetze/>
- Bartsch, H.H.: Das Selbstkonzept bei Tumorpatienten – die Frauenselbsthilfe nach Krebs. Anmerkungen zur Bedeutung, den Aufgaben und Entwicklungsperspektiven aus Sicht eines Onkologen. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.) Selbsthilfegruppenjahrbuch Gießen 2001
- Beher, K., Krimmer, H. Rauschenbach, Th., Zimmer, A.: Führungskräfte in gemeinnützigen Organisationen – Projekt Bürgerschaftliches Engagement und Management (Hg.) Institut für Politikwissenschaft Universität Münster, Forschungsverbund Universität Dortmund 2005
- Borgetto, B.: Organisierte Selbsthilfe in Deutschland In: Borgetto B., v. Troschke, J. (Hg.): Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen. Band 12, Freiburg 2001
- Borgetto, B.: Selbsthilfe und Gesundheit. Huber 2004
- Danner, M., Matzat, J.: Patientenbeteiligung beim Gemeinsamen Bundesausschuss – Ein erstes Resümee. In: Verhaltenstherapie und psychosoziale Praxis 1/2005
- Danner, M., Nachtigäller, C., Renner, A.: Entwicklungslinien der Gesundheitsselfhilfe – Erfahrungen aus 40 Jahren BAG Selbsthilfe. In: Bundesgesundheitsblatt 2009
- Deutsche Gesellschaft für Senologie, Newsletter: <http://www.senologie.org>
- **Frauenselbsthilfe nach Krebs:**
 - Selbstdarstellungsbroschüre der Frauenselbsthilfe nach Krebs, Fassung 2008
 - Leitfaden für Mitglieder der Frauenselbsthilfe nach Krebs, Fassung 2008

- Dokumente der Erinnerung: Der Anfang prägte unseren Weg, Idee und Konzeption: Emmy Becker, Fassung 2006
- Die Frauenselbsthilfe nach Krebs 1976 – 2006: Die Fragen bleiben immer die gleichen, die Antworten ändern sich. Autoren: Hilde Schulte, Ulla Knapp, Christine Kirchner.
- Satzung für Landesverband, Fassung 2003
- Satzung für den Bundesverband, Fassung 2003
- Jahresprogramme 2004 bis 2010
- Festschrift zum 25-jährigen Jubiläum
- Positionspapier der Frauenselbsthilfe nach Krebs 2006
- Nachlese zur Bundestagung 2009
- <http://frauenselbsthilfe.de>
- Führungsleitfaden – Führung durch Beteiligung Teil I und II, 2008, 2009
- Unveröffentlichtes Material (Protokolle von Mitgliederversammlungen, Fachausschuss-Sitzungen, Geschäftsberichte, Kooperationsvereinbarungen mit Brustzentren, Reden und Vorträge von Hilde Schulte)
- Graf-Götz, F., Glatz, H.: Organisation gestalten. Neue Wege und Konzepte für Organisationsentwicklung und Selbstmanagement, 2003
- Heimerl-Wagner, P./ Meyer, M.: Organisation und NPOs, in: Badelt, C. (Hg.) Handbuch der Nonprofit Organisation – Strukturen und Management, Stuttgart 1999
- Keller, M.: Pharmaindustrie. Geben und einnehmen. In: Die Zeit 19.05.2005
- Kirchner, C.: Das Schulungs-Programm der Frauenselbsthilfe nach Krebs ist fertig. In: Leben?Leben! Verbandszeitschrift der FSH 01/2007
- Kirchner, C., Schulte, H., Knapp, U., Hentschel, C., Hill, B., Borgetto, B.: Beratung in der Selbsthilfe am Beispiel der Frauenselbsthilfe nach Krebs. Ein Leitfaden für Beraterinnen. Essen: BKK Bundesverband, 2005
- Kirchner, C., Schulte, H., Borgetto, B.: Voraussetzungen und Strukturen einer effektiven Brustkrebsversorgung aus Sicht der Selbsthilfe in: Management des Mammakarzinoms, Hg.: Kreienberg, R., Volm, T., Möbus, M., Alt, D., 2005
- Kirchner, C., Schulte, H.: Qualität und Qualitätsmanagement in Selbsthilfeorganisationen aus Sicht der Beteiligten In: Forum Public Health: Forschung-Lehre-Praxis, 06/2007

- Kirchner, C.: Führung von Selbsthilfeorganisationen. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hg.) Selbsthilfegruppen-Jahrbuch, Gießen 2007
- Kirchner, C.: Führung durch Beteiligung In: Die Selbsthilfe, Magazin der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe 2009
- Knapp, U.: Schulungsprogramm für Landesvorstände, Orientierung und Unterstützung. In: perspektive, Magazin der Frauenselbsthilfe nach Krebs, Februar 2008
- Krainz, E., Simsa, R.: Zur Beratung von Freiwilligenorganisationen. In: Grossmann, Krainz, Oswald (Hg.): Veränderungen in Organisationen, 1995
- Kreienberg, R., Albert, U., Nass-Grigoleit, I.; Schulte, H., Wöckel, A.: Brustkrebs – Die Ersterkrankung und DCIS. Eine Leitlinie für Patientinnen. Hrsg.: Leitlinienprogramm Onkologie der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften, der Deutschen Krebsgesellschaft und der Deutschen Krebshilfe, Berlin 2009
- Matzat, J.: Die Selbsthilfe als Korrektiv und vierte Säule im Gesundheitswesen. In: Forschungsjournal Neue soziale Bewegungen, Jg. 15, Heft 3, Stuttgart 2003
- Matzat, J.: Selbsthilfegruppen – geht es noch ohne sie? Forum Interview, Deutsche Krebsgesellschaft 02/ 2005
- Matzat, J.: Selbsthilfe in der Onkologie – Ein Beitrag der Patienten zu Rehabilitation und Nachsorge. In.: Der Onkologe 5/ 2006
- Mingers, S.: Systemische Organisationsberatung – Eine Konfrontation von Theorie und Praxis, 1996
- Moeller, M.L.: Selbsthilfegruppen, 1978
- Moeller, M.L.: Anders helfen – Selbsthilfegruppen und Fachleute arbeiten zusammen. Frankfurt 1992
- Overbeck-Schulte, B.: Muss Selbsthilfe zertifiziert werden? In: Dt. Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hg.), Selbsthilfegruppenjahrbuch, Gießen 2009
- Pankoke, E.: Ehren-Amt und Bürger-Kompetenz: Freies Engagement als soziales Kapital. In: Theorie und Praxis der sozialen Arbeit, Nr. 3/ 2002
- Sachverständigenrat: Gutachten für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen. Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Bd. I-III. Bundestagsdrucksache 2001

- Sanger, S. et al: Handbuch Patientenbeteiligung. Beteiligung am Programm fur Nationale Versorgungsleitlinien. Arztliches fur Qualitat in der Medizin (Hg.), Schriftenreihe Band 33, Berlin 2008
- Schafft, S.: Psychische und soziale Probleme krebserkrankter Frauen. Uber die Bewaltigung einer Krebserkrankung im sozialen Umfeld, in der medizinischen Versorgung und in Selbsthilfegruppen. Munchen 1987
- Schulte, H.: Wer immer nur gibt, muss auch auftanken. Erfahrungen aus Seminaren der Frauenselbsthilfe nach Krebs. In: Dt. Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.) Selbsthilfegruppenjahrbuch, Gießen 2005
- Schulte, H., Kirchner, C.: Lernen lernen in Selbsthilfeorganisationen. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen. Selbsthilfegruppen-Jahrbuch, Gießen 2006
- Spitzer, M.: Geben ist seliger als Nehmen. Ehrenamt und Gesundheit. In: Nervenheilkunde, Ausgabe 12, 2006
- Weis, J., Giesler, J.: Patientenkompetenz: Ein neues Konzept in der Onkologie. In: Bartsch, H.H, Weis, J. (Hg.) Gemeinsame Entscheidung in der Krebstherapie, Basel 2004
- Winkler, J.: Ehre und Amt. Ehrenamtliche Tatigkeit als Teil spezifischer Lebensstile, 1994
- Trojan, A.: (Hg.) Wissen ist Macht. Eigenstandig durch Selbsthilfe. Frankfurt 1986

Mit Lob soll man vorsichtig umgehen. Zuviel macht eitel, Unwahrheiten verunsichern die Mitstreiter. Bei Hilde Schulte ist das alles anders: Immer der Sache verpflichtet, immer an die Mitbetroffenen denkend, immer gerade heraus, immer der Qualität verpflichtet – mal leise, mal kämpferisch, nie eitel, immer präsent. Hilde ist ein Segen für den Verband, aber auch für die Krebsgesellschaft mit ihren Bemühungen, in den letzten zehn Jahren die S 3-Leitlinie und die Zertifizierung von Brustzentren zu etablieren – natürlich unter der Mitarbeit der Betroffenen. Wo wären wir Ärzte ohne ihre konstruktive Mitarbeit, ihre Kritik, ihre Verbesserungsvorschläge – wer würde uns glauben und unsere Ideen und Ansätze umsetzen. Hilde Schulte und ihr Einsatz, trotz persönlicher Rückschläge, ist etwas Besonderes. Sie ist eine Ausnahmepersönlichkeit. Sie hat die Versorgung von Brustkrebspatientinnen entscheidend mitgestaltet und geprägt. Wir hoffen, dass sie uns noch lange aktiv – persönlich und mit ihrem Verband – kritisch und hilfreich zur Seite steht. Noch sind nicht alle Aufgaben erledigt.

Rolf Kreienberg

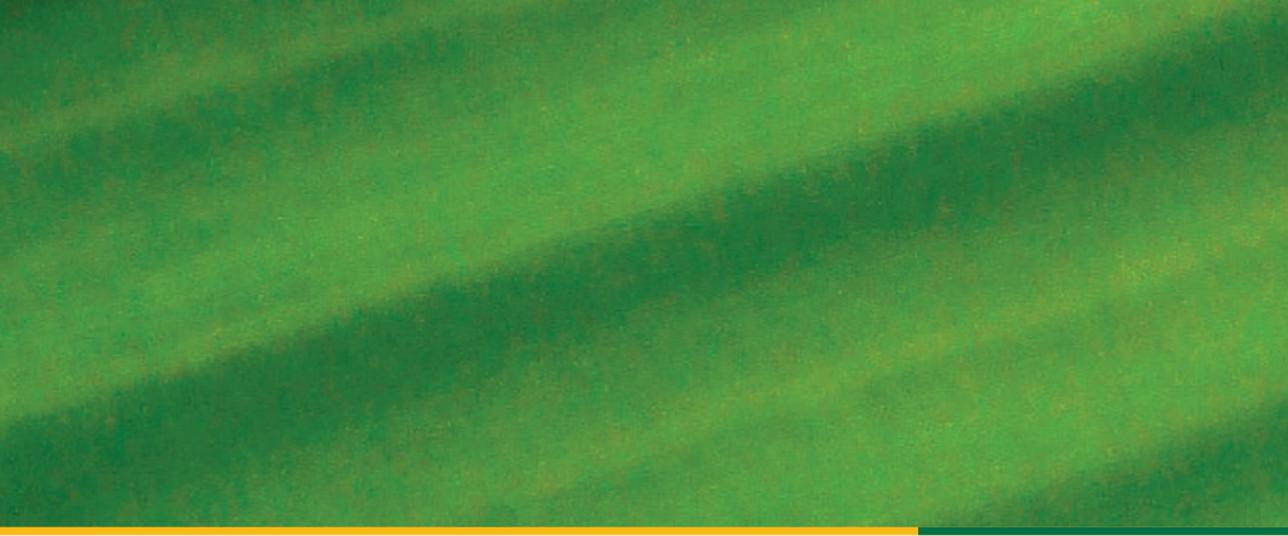
Für die Deutsche Krebsgesellschaft und
für die Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe











*„Biographie ist mehr als nur eine rein persönliche
Angelegenheit. Sie stellt die Wechselbeziehung
aller Prozesse und nicht die Aufsplitterung
des Lebens in einzelne, voneinander getrennte
Bereiche dar: eine Einheit.“*

(Joseph Beuys)