

Bernd Janota

Neue Anforderungen an die Selbsthilfe – oder: Ein Tag im Leben von Frau Hellmann

Frau Hellman, seit 13 Jahren Vorsitzende der Selbsthilfeorganisation ‚Morbus Imaginensis‘ – MI Deutschland e.V., hat heute einen anstrengenden Tag hinter sich. Eigentlich sollte sie an einer Fachtagung teilnehmen, hat es aber nicht geschafft. Ihr ‚Morbus Imaginensis‘ macht ihr zurzeit mal wieder schwer zu schaffen, und schon der Gang zum Arzt erforderte viel Kraft und Zeit. Eine Vertretung sollte eigentlich kommen, aber Frau Wiesner, zweite Vorsitzende, die zusammen mit Frau Hellmann den Laden schmeißt, hat mal wieder ihre Enkelkinder zu versorgen, da die Tochter neuerdings einen Ganztagsjob hat.

240 Mitglieder zählt die Selbsthilfeinitiative mittlerweile, ganz schön viele, wenn man bedenkt, dass vor 13 Jahren kaum jemand die Krankheit kannte, geschweige denn sich zwei oder drei mit derselben Erkrankung über den Weg liefen. Heute ist vieles besser geworden, nicht zuletzt Dank des unermüdlichen Einsatzes von Frau Hellmann und einiger treuer Mitstreiter und -streiterinnen.

Gerade als Frau Hellmann sich erschöpft auf die Couch nieder sinken lässt, klingelt das Telefon. „Nicht schon wieder“, denkt sie und hofft, dass es kein Betroffener ist, der ganz dringend Rat und Hilfe braucht. Ist es auch nicht, sondern Herr Müller von der regionalen Selbsthilfegruppe Köln. Er berichtet von seiner ersten Teilnahme als Patientenvertreter in einem Zulassungsausschuss, zu dem er entsandt wurde. Herr Müller, der von Frau Hellmann in ausdauernder Überredung für diese Aufgabe gewonnen werden konnte, gibt ein skeptisches Resümee. Komisch sei das gewesen, man wisse gar nicht so recht, was man da solle, und überhaupt: die anwesenden Vertreter der Ärzte und Krankenkassen hätten sich ziemlich abweisend verhalten. In Anbetracht der vielen Stunden, die ihn das Ganze gekostet habe, sei er sich nicht sicher, ob er weiter daran teilnehmen solle. Er soll, findet Frau Hellmann, die froh ist, dass sie nicht selber diesen Part auch noch übernehmen muss. Patientenbeteiligung ist schließlich eine wichtige Angelegenheit.

Dennoch: Immer mehr muss sie sich fragen, wie es weiter gehen soll mit dem Verein. Auf der letzten Mitgliederversammlung hat sie vorsichtig angekündigt, in spätestens drei Jahren endgültig aufzuhören. Aber wer soll den Job dann machen? Gemeldet hat sich bisher niemand. Frau Wiesner auf jeden Fall nicht, die kann ja auch nicht mehr. 240 Mitglieder – wo zum Teufel stecken die alle? Wieder klingelt das Telefon, und diesmal ist es wirklich ein Betroffener, frisch diagnostiziert. Er habe aus dem Internet von der MI Deutschland erfahren und brauche dringend Beratung.

Frau Hellmann kann sich nach den vielen Jahren der eigenen Diagnose-Odyssee immer noch sehr gut in die Lage des jungen Mannes hineinversetzen. Sie hilft gerne und kompetent – kaum jemand kennt sich so gut aus mit medizini-

schen Fachfragen, Behandlungsmöglichkeiten und Ansprechpartnern auf der Ärzteseite.

Zwei Stunden später beendet sie das Gespräch. Sie fühlt sich erschöpft aber auch irgendwie gut. „Nichts entschädigt einen für die Anstrengungen besser als die Möglichkeit, ganz konkret und praktisch zu helfen!“

Aus dem Internet hatte der junge Patient die Information. Das hört sie neuerdings häufiger, seit ihr Bruder, gelernter Informatiker, der Organisation eine Website kostenlos erstellt hat. So toll sieht die aus, richtig professionell und mit vielen guten Informationen, die sie von ihrem Computer aus zusammenstellt. Ansprechpartner sind mit Foto und Telefonnummer zu finden; na ja, eigentlich nur sie und Frau Wiesner. Seitdem haben die Beratungsgespräche zugenommen, mitunter gehen bis zu 20 Stunden in der Woche damit drauf. Manchmal weiß sie wirklich nicht, wie das weiter gehen soll, besonders an Tagen wie diesem. Eigentlich würde Frau Hellmann jetzt gerne nur noch den Fernseher an- und sich dafür abschalten. Aber die Vorbereitungen für das Familientreffen sind voran zu bringen, und das Mitgliederinfo wartet auch auf Fertigstellung ...

Als Frau Hellmann zu fortgeschrittener Stunde doch noch mit einem Glas Wein vor dem Fernseher sitzt, ‚zapp‘ sie zufällig in einen Beitrag eines Politmagazins. Darin geht es um Pharma-Unternehmen und deren Versuche, die Selbsthilfe für ihre Interessen einzuspannen. Auch die Praxis einiger Selbsthilfegruppen wird kritisch beleuchtet. Frau Hellmann kann den ganzen Ärger nicht verstehen. Sie hat ein anderes Problem: Pharmaunternehmen spenden immer weniger! Und dabei wird das Geld dringend gebraucht! Wie sollen sie denn die nächste Fachveranstaltung sonst finanziert bekommen? Sie fühlt sich unverstanden. Ihre Unabhängigkeit sieht sie nicht in Gefahr. Ärger über die Berichterstattung löst das Gefühl aus, jahrelang fast unbemerkt für Betroffene tätig zu sein, dann aber wegen einer guten Schlagzeile das ganze Engagement in Frage gestellt zu sehen.

Kurz bevor sie ins Bett gehen will, klingelt wieder das Telefon. Ein Ratsuchender, der keine Skrupel hat, abends um elf anzurufen. Frau Hellmann findet das eigentlich unverschämt, verkneift sich aber eine entsprechende Bemerkung. Die Beratung fällt diesmal allerdings erheblich kürzer aus. Den Vorschlag, doch zum nächsten Gruppentreffen zu kommen, wiegelt der Betroffene ab mit den Worten: „Mal sehen, ich weiß nicht, ob mir das wirklich was bringt.“

„Irgendwas hat sich doch sehr verändert“, findet Frau Hellmann. Am Anfang war alles recht überschaubar in der Selbsthilfe. Aber mittlerweile sind die Erwartungen von verschiedenen Seiten immer höher geworden. Immer mehr Menschen suchen Beratung und Betreuung, werden jedoch nicht Mitglied, geschweige denn zu aktiven Mitarbeitern. Überhaupt ist die Mitgliederentwicklung in den letzten Jahren stagnierend oder sogar sinkend gewesen. Vielen sei der Mitgliedsbeitrag zu hoch, war auf der letzten MV zu hören. Als

wenn das nicht genug wäre, haben Termine von Dachverbänden und Fachgesellschaften zugenommen. „Aber, wir wollten ja auch, dass es voran geht“, denkt Frau Hellmann. Doch wer soll das alles leisten? Ein Angestellter wäre gut, wenigstens für die viele Büroarbeit. Doch das ist leider kaum zu finanzieren.

Wie sagte neulich ein Hauptamtlicher zu ihr? Gerade die Tatsache, dass in der MI-Selbsthilfe alle selber betroffen und außerdem ehrenamtlich tätig sind, mache doch das Besondere und die Qualität der Selbsthilfe aus. „Schön, schön“, denkt sie noch, bevor sie einschläft, „ich lade dich nächste Woche mal zum Briefmarken kleben ein!“

Liebe Leserinnen und Leser, wenn Sie jetzt auch gerne einmal bei Frau Hellmann anrufen möchten, muss ich Sie leider enttäuschen. Es gibt sie natürlich nicht, ebenso wenig wie die ‚MI Deutschland e.V.‘ – zumal der genannte Morbus Imaginensis von der ärztlichen Wissenschaft ja noch gar nicht entdeckt wurde. Als ich mir diese kleine Geschichte ausdachte, standen aber durchaus viele lebendige Gesichter vor meinen Augen. In meiner Arbeit als Unterstützer und Berater von Selbsthilfeorganisationen in Nordrhein-Westfalen höre ich von vielen verschiedenen Verbänden immer wieder ähnliche Geschichten. Angesprochen werden die einseitige Arbeitsverteilung durch fehlende aktive Mitarbeit, bei gleichzeitigem Zuwachs an Aufgaben und gestiegenen Erwartungen von Seiten der Gesellschaft und der Politik. Höhere Bekanntheit und bessere Erreichbarkeit von Ansprechpartnern der Selbsthilfe durch Kontakt- und Informationsstellen, Internetdatenbanken und die Webauftritte der Organisationen selber lassen das Beratungsaufkommen z. T. gewaltig anwachsen. Dazu wird ein verändertes Nachfrageverhalten vieler ratsuchender Menschen berichtet, die Selbsthilfe zunehmend als Informations- oder Dienstleistungsangebot in Anspruch nehmen, ohne das grundlegende Prinzip der Selbsthilfe als ein wechselseitiges ‚Für-einander-Leisten‘ zu verstehen oder verstehen zu wollen. Zugleich wird Selbsthilfe durch die fortgesetzte kritische Berichterstattung in den Medien zum Thema Pharmasponsoring teilweise entidealisiert und in ihrer Glaubwürdigkeit hinterfragt.

In den Gesprächen mit vielen verschiedenen Organisationen werde ich mit diesen Problemen und Fragestellungen fast jedes Mal konfrontiert. Dabei fällt mir immer wieder auf: Abhilfe, so denken viele Vertreter der Selbsthilfe, müsste von außen kommen: Andere Betroffene mögen sich endlich auch mal engagieren, mehr Geld müsste zur Verfügung gestellt werden, und all diejenigen, die Selbsthilfe als von der Pharmaindustrie abhängig bezeichnen, könnten sich ja bei ihnen mal persönlich informieren!

Solches hörend frage ich mich, was ich denn hier tun könnte. Ehrenamtliche stehen mir leider nicht auf Abruf zur Verfügung. Geld habe ich ebenso wenig zu verteilen. Und zudem fehlt mir die Überzeugung, dass sich damit die Problemlage ursächlich verbessern ließe. Dabei haben die vorgeschlagenen Lösungen sicher ihre Berechtigung. Die Verärgerung und den Unmut vieler Vor-

stände und anderer Aktiver kann ich auch sehr gut nachvollziehen. Was also bleibt an Möglichkeiten der Unterstützung?

Oft sind es bereits kleine Anstöße und Impulse, die hilfreich sind. Bei vielen aktiven Menschen in der Selbsthilfe erlebe ich sehr hohe Erwartungen an die eigene Rolle und das eigene Tun. Aus dem Gefühl der Verpflichtung gegenüber den Betroffenen gerät die Grenze der eigenen Belastbarkeit schnell aus dem Blickfeld. Erst in der Spiegelung durch den Betrachter fällt manchen auf, was sie eigentlich alles leisten. Hier frage ich dann nach: Müsst ihr das alles machen, oder darf es auch etwas weniger sein? Der Berater fungiert als Rückversicherer: Ja, es ist völlig legitim, Grenzen zu ziehen. Es ist sogar notwendig. Das mag banal klingen, ist aber in den Ohren vieler Vertreter der Selbsthilfe tatsächlich eine ganz neue Musik. Natürlich ist jedem klar, dass das, was er oder sie als Ehrenamt ausübt, auf der Grundlage freiwilliger Entscheidungen beruht und jederzeit kündbar ist, was aber im Zugzwang täglicher Verpflichtungen nicht als echte Option erscheint. Es ist auch nicht einfach, die Verteilung von Arbeit und Verantwortung zu organisieren, Grenzen klar zu ziehen und auch einzuhalten, wenn dazu im Verband keine Erfahrungen und daraus folgend kein entsprechendes Handlungsrepertoire existieren. Dazu gehören umfangreiche, gemeinsam von allen Beteiligten der Organisation getragene Entwicklungs- und Veränderungsprozesse, die nicht unbedingt konfliktfrei ablaufen. Machtkonstellationen werden womöglich thematisiert und die eigene Rolle im Verband hinterfragt. Noch dazu sind solche Prozesse meist langwierig und erfordern viel Kraft. Dass hier Widerstände und Hemmnisse bestehen, ist verständlich.

Ohne die Bereitschaft zur Veränderung geht natürlich nichts. Meine Erfahrung ist: selbst dauerhafte Überlastungszustände einzelner Vorstandsmitglieder werden oft erstaunlich lange ausgehalten. Veränderungen im System erscheinen bis zu einem – meist plötzlich erreichten – Punkt als noch schlimmer oder gar undenkbar. An diesem Punkt aber hört man dann plötzlich, Herr X oder Frau Y könnten so nicht weiter machen und legten ihr Amt nieder. Dann ist natürlich helle Aufregung, die Nachfolge muss unter Zeitdruck organisiert werden; kein guter Start für die Nachfolger.

Wie kann es dazu kommen?

Das Beispiel von Frau Hellmann steht stellvertretend für viele Verbandsbiographien. Alles hat einmal klein angefangen und wurde von einigen wenigen Personen getragen. Die Ziele waren klar, die Pioniere hoch motiviert. Die Zusammenarbeit im kleinen Kreis war vertraut und bedurfte nicht allzu vieler Absprachen. Kleine Erfolge wurden gemeinsam erlebt und gaben Kraft und Energie für den weiteren Weg. Die Mittel waren bescheiden: die erste Broschüre wurde noch in Eigenregie am Küchentisch gebastelt.

Auf die Gründungs- folgte die Wachstumsphase. Fast unmerklich wuchsen nicht nur die Mitgliederzahlen, sondern auch die Aufgaben. Der kleine Aktivenkreis professionalisierte sich, sammelte Wissen und Erfahrung. Nach eini-

gen Jahren ist aus einer eher informellen Gruppe eine Organisation mit Rechtsform geworden. Das Layout der Broschüre kommt jetzt vom Graphikdesigner. Ein Webauftritt wird gestaltet. Hier werden Fachinformationen angeboten, die schnell und unkompliziert Betroffene und auch Ärzte über die Erkrankung informieren.

Und wer leistet das alles? Außer vereinzelten neuen Mitarbeitern ist die Leitungsgruppe wahrscheinlich immer noch dieselbe, vielleicht ist sie sogar geschrumpft. Gleichzeitig hat sich das Niveau der jährlich zu organisierenden verbandlichen Aktivitäten enorm gesteigert. Jetzt kommt es bereits dem einen oder anderen aus dem Vorstand so vor, als jage eine Verpflichtung die nächste, während das Gefühl der Selbstbestimmung in der Aufgabenwahl und im Grad der Arbeitsbelastung sich verringert. Ich nenne es das ‚ICE-Gefühl‘: man sitzt im fahrenden Zug, die Landschaft rast vorbei. Unterwegs aussteigen geht nicht, ebenso ist es nicht möglich, die Richtung zu ändern. Was bleibt, ist die Notbremse. Aber wie man weiß, ist der Gebrauch derselben nur in Notfällen erlaubt – also doch lieber noch ein Stückchen durchhalten.

Doch untergründig ist noch mehr passiert. Während sich das Wissen und die Erfahrung in der Selbsthilfearbeit bei der Aktivengruppe stetig vermehren, konnten sich die anderen Mitglieder größtenteils nicht mit entwickeln. Vielleicht im Bereich des Wissens über die Erkrankung, aber sicher nicht bei Organisations- und Leitungskompetenzen. ‚Frau Hellmann‘ und der harte Kern haben sich unersetzbar gemacht, sicher ohne es zu wollen oder es anfangs überhaupt zu bemerken. In der entstandenen Situation war es zunächst auch keine Arbeitserleichterung, neue Mitarbeiter mit einzubeziehen. Das erfordert Einarbeitung und vermehrte Absprachen, außerdem, zumindest zu Beginn, die Kontrolle der Ergebnisse. Das jahrelange Allein-Wirtschaften hat zudem besondere Erwartungen an die Ausführung der Arbeit geprägt – für Neue oft kein Vergnügen, sind doch Konflikte mit der/dem „Alteingessenen“ fast vorprogrammiert. Die eingefahrenen Arbeitsweisen bleiben in der Folge für Außenstehende intransparent, der Vorstand arbeitet in einer „Black-box“. So entstehen hartnäckige Hürden für potentielle Neueinsteiger, erscheint doch die Messlatte für den Einstieg und eine erfolgreiche Tätigkeit für viele zu hoch gelegt: „Also was Frau Hellmann leistet, das könnte ich nie schaffen!“ Und wollten Sie das überhaupt? Wie wirkt das voll- oder überbeschäftigte Dasein einer gehetzten Vorsitzenden mit „Manager-Terminkalender“ auf potentielle Nachfolger?

An dieser Stelle kommt oft eine tiefgreifende Fehlkommunikation in Gang. Je größer die Belastungen im Vorstand werden, je weniger bleibt Zeit für Absprachen und Arbeitsverteilung. Bei den Mitgliedern kommt aber eine andere Botschaft an: Wir werden nicht gebraucht – oder sogar nicht gewollt. Gleichzeitig beginnen häufig Vorhaltungen der wenigen Aktiven, verdeckt oder offen ausgesprochen (gerne auf der MV): Wir müssen alles allein machen! Wenn das so weiter geht, dann hören wir ganz auf! Doch die Drohungen verhallen ungehört, Resonanz kommt keine. Warum?

Erstens glauben die meisten sowieso nicht an eine konsequente Umsetzung des Angekündigten („Das hat sie ja schon oft gesagt“). Zweitens fühlt sich

keiner persönlich angesprochen. Drittens wird mit solchen generellen Ansagen keine einzige konkrete Aufgabe genannt, bei der Mitarbeit gewünscht wird. Viertens wäre selbst im Falle, dass eine Aufgabe benannt würde, erst eine weitere Hürde zu überwinden: Die/der potentielle Ehrenamtliche fragt sich: Woher soll ich wissen, dass die mich dann nicht gleich ganz vereinnahmen? Hinzu kommende bereits besagte Zweifel an den eigenen Fähigkeiten lassen einen unsicheren Kandidaten dann ganz abrücken von der Vorstellung, sich einzubringen.

Je länger sich solche oder ähnliche Muster einprägen, umso schwieriger wird es, den Verband wieder in andere Gewässer zu lenken. Manchmal ist nur noch die große Krise der Ausweg, ausgelöst durch den Weggang einer ganzen Vorstandsgeneration. Die Angst von Veränderungen, dass etwas von dem (mühsam) Erreichten zurück gelassen werden müsste, ist meist die am tiefsten sitzende Barriere für vielleicht hilfreiche Kurskorrekturen. Erst wenn alles auf dem Spiel steht, werden neue Wege sichtbar und möglich – z.B. bestimmte Aufgabenbereiche nicht mehr oder nur eingeschränkt zu erfüllen, um die Selbsthilfeorganisation im Kern zu bewahren. In der Außenbewertung mag das dann als Verlust gewertet werden, obwohl doch die Organisation im Sinne ihrer Krisen- und Konfliktfähigkeit enorm gewachsen ist!

Der Blick auf die Selbsthilfe ist oft sehr „Output-orientiert“: Was rauskommt, zählt: das neue Infoblatt, die tolle Fachveranstaltung, die Anzahl der Mitglieder und der eingenommen Spenden. Auch intern stehen diese Werte häufig im Vordergrund. Folglich werden die Taten der Vorsitzenden auch daran gemessen, was es ihnen nicht eben leicht macht, weniger „Output“ als Erfolg zu verkaufen. Die Folge ist: weniger Veränderungsspielraum und mehr Erfolgsdruck. Wenn dann die Rahmenbedingungen sich verändern, gerät das System unter Druck. Beispiel: immer weniger Menschen möchten sich der Selbsthilfegruppe dauerhaft anschließen. Es reicht ihnen, Informationen einfach und schnell zu erhalten. Das können sie vielfach auch über telefonisch erreichbare Ansprechpartner oder den Internetauftritt.

Dabei haben die Verbände selbst dazu beigetragen, diese Situation zu schaffen. In mühseliger Kleinarbeit habe sie jahrelang Informationen zusammengetragen und den Wissensstand über ihre Erkrankung verbessert. Unter Nutzung moderner Kommunikationsmittel sind diese Informationen nun auch leichter zugänglich und für jedermann nutzbar. Als beachtlicher Sekundäreffekt greifen sogar Ärzte immer mehr darauf zurück, gerade bei seltenen Erkrankungen. Ansprechpartner der Selbsthilfe bei vor wenigen Jahren noch gänzlich unbekanntem Erkrankungen lassen sich binnen Sekunden „googeln“. Da ist es doch klar, dass sich das Verhalten der Betroffenen verändert. Sie erhalten einfachen Zugriff auf Informationsquellen und nutzen sie.

Was aber bei der entstehenden Vielzahl an Patienteninformationen, auch außerhalb der Selbsthilfe, notwendiger wird als das Bereitstellen derselben, ist die Aufgabendifferenzierung: Was können und wollen Selbsthilfeorganisationen Betroffenen anbieten? Worin unterscheidet sich dieses Angebot von anderen? Was können oder wollen sie nicht anbieten? Wo wird auf die Arbeit

der Selbsthilfegruppe verwiesen? Wo wird Ratsuchenden auf der Internetseite vermittelt, dass hier Ehrenamtliche aus heimischen Wohnzimmern beraten und nicht ein geschulter Servicemitarbeiter der ‚Wir-sind-immer-für-Sie-da-24-Stunden-Beratungshotline‘?

Diese Betrachtungsweise kann auch auf andere Aspekte der Organisation angewendet werden: Was strahlt eine Organisation aus, die z.B. in den Mittelpunkt von Broschüren oder auf ihrer Internetseite, recht professionell aufbereitete und umfassende Informationsangebote zur Verfügung stellt? Deren Tagungsprogramme voll von Vorträgen hochkarätiger Ärzte sind, aber die Selbsthilfe kaum Erwähnung findet? Wirkt das nicht eher wie eine gut funktionierende Institution, die zwar Mitgliedsbeiträge, aber nicht unbedingt aktive Mitarbeit ihrer Mitglieder benötigt?

Aber auch der Umstand, dass manche Gesundheitspolitiker Selbsthilfe am liebsten verordnen würden, verändert deren öffentliche Wahrnehmung, verändert ihr Gesicht: von der kritischen und basisorientierten Gegenbewegung hin zur gesundheitsfördernden Maßnahme in ordentlich organisierten Vereinen. Auch das kann neues Engagement von außen hemmen, zumindest für die Menschen, die in der Selbsthilfe anderes suchen.

Um nicht falsch verstanden zu werden: An manchen Umständen lässt sich wahrscheinlich wenig ändern. Gerade bei Selbsthilfeorganisationen zu seltenen Erkrankungen sind die Rahmenbedingungen m. E. besonders schwierig: wenige Betroffene, die durch die Erkrankung hoch belastet sind und zudem auch noch weit verstreut voneinander wohnen – dies macht die Verteilung von Arbeit und Verantwortung auf viele Schultern nicht gerade einfach.

Dennoch trifft für große wie kleine Organisationen zu, dass sich die Rahmenbedingungen, in denen sie sich bewegen, verändert haben. Wie gesagt, auch und gerade durch die Früchte der eigenen Arbeit! Diese Veränderungen wirken wiederum auf die Organisationen zurück, deren Selbstverständnis in der Folge zwangsläufig in Frage gestellt wird.

Deshalb wird die Auseinandersetzung mit eben diesem Selbstverständnis so wichtig: Was wollen *wir* eigentlich? Wie verstehen *wir* uns als Selbsthilfeorganisation? Was sind unsere primären Ziele? Das „*wir*“ steht hier bewusst kursiv gesetzt für die Notwendigkeit des gemeinsamen Prozesses, der sich nicht auf die Leitungsebene beschränken darf.

Dazu gehört die Frage der Umsetzung, der Arbeitsbewältigung. Wer seine Mitglieder zu mehr Mitarbeit auffordert, braucht auch entsprechende Strategien und Konzepte, um evtl. bestehende Hürden (wie beschrieben) abzusenken. So ist es wichtig, herauszufinden, welche Erwartungen und Bedürfnisse potentielle Mitarbeiter haben, wie Ängste abgebaut und fehlende Voraussetzungen durch Fortbildung und Qualifizierung behoben werden können. Oder auch anders herum gedacht: Was weiß die Organisation über die Kompetenzen ihrer Mitglieder?

Das wichtigste aber ist: die Pflege von Austausch und Gemeinschaft. Ob in der Selbsthilfegruppe vor Ort, in Form von Aktiventreffen oder Familienfreizeiten,

Selbsthilfe wird nur hier konkret erlebbar und mitgestaltbar. Hier findet Einbindung statt, hier werden die Voraussetzungen für ein nachfolgendes und weitergehendes Engagement überhaupt erst geschaffen. Denn die soziale Gemeinschaft ist es, die für viele zur zentralen Erfahrung von ‚Selbsthilfe‘ wird. Für einige (längst nicht für alle) kann das der Auslöser für eine ehrenamtliche Mitarbeit werden: „Dafür möchte ich mich einsetzen, das möchte ich bewahren helfen.“

Aus Studien zum Ehrenamt wissen wir heute aber auch, wie wichtig es ist, Aufgaben zu beschreiben und zu begrenzen. Die zunehmend komplexeren persönlichen Lebenskonstellationen und -aufgaben zwischen Erwerbsarbeit und Familienleben etc. lassen für viele derjenigen Menschen, die für ehrenamtliche Aufgaben besonders geeignet wären (z.B. wegen der in der Erziehungs- und Familienarbeit erworbenen sozialen Kompetenzen), nur ein begrenztes Zeitkontingent zu freien Verfügung. Daher werden flexible und zugleich zeitlich begrenzte Tätigkeitsbereiche wichtig. Das ist nicht nur bei Projektarbeiten der Fall (die zwar einen zeitlich begrenzten, aber dafür in der Regel hohen Arbeitsinsatz bedeuten), sondern auch bei kleinen Arbeitsbereichen, die kontinuierlich erbracht werden, z.B. im Bürobereich. Gerade Email und Web lassen hier ganz neue Möglichkeiten der dezentralen Arbeitsverteilung entstehen, bei der die sonst aufwendigste Komponente entfällt oder reduziert werden kann: die Zeit für Hin- und Rückreise bei persönlichen Treffen.

Aber um es noch einmal zu verdeutlichen: Es geht hier nicht um die selektive Ausarbeitung und Anwendung von Sozialmanagement-Konzepten. Die Anlehnung und teilweise Adaption von Unternehmensstrategien sind, bezogen auf den Bereich der organisierten Selbsthilfe, aus meiner Sicht gerade nicht sinnvoll.

Um auf die eingangs gestellte Frage zurückzukommen: Wie aber können Selbsthilfeorganisationen in diesen Prozessen unterstützt werden?

Die erste Frage dazu ist, ob sie das überhaupt wollen. Meine Erfahrung mit den Angeboten der Unterstützungsstelle lassen mich diesbezüglich ein differenziertes Bild zeichnen. Der Berater geht dabei einen schwierigen Weg. Spiegelt er offen und ehrlich, was aus seiner Sicht im Gespräch deutlich wird, läuft er Gefahr, schnell einen wunden Punkt zu treffen. Gerade wenn viele Jahre ‚einsamen Kämpfens‘ im Hintergrund des ehrenamtlichen Mitarbeiters stehen, werden Hinweise auf – aus Betrachterseite – sinnvolle Veränderungen leicht als Angriff auf das persönliche Wirken verstanden. Hier sind eine respektvolle Haltung und das Vermeiden von voreiligen Interpretationen der Verbandssituation inklusive gleich mitgelieferter Lösungsansätze unbedingt erforderlich. Auf der anderen Seite kann gerade die individuelle Beratung genutzt werden (und wird es auch), mit dem neutralen Berater die eigene Situation zu reflektieren um z.B. ein schwieriges Gespräch im Vorstand vorzubereiten. Je größer die Fähigkeit zur Rollendistanz ist, desto leichter gelingt der Umgang mit Veränderung. Und umso leichter fällt es dann dem Betroffenen, die sachliche Ebene von persönlicher Kritik zu unterscheiden. Aus diesen Begegnungen entstehen häufig längerfristige Begleitungen, die z.B. in die Erar-

beitung eines Handlungsplanes im Vorstand oder mit aktiven Mitarbeitern münden kann.

So sind einige Organisationen mit diesen Fragen auf dem Weg. Was liegt also näher, als den gegenseitigen Austausch anzuregen? In NRW hat die Unterstützungsstelle ein Forum für Vorstände und aktive Mitarbeiter aus unterschiedlichen (kleineren) Selbsthilfeorganisationen initiiert. Hier werden die eigene Situation und Rolle im Verband thematisiert, als auch verbandliche Probleme angesprochen, Handlungs- und Erfahrungswissen ausgetauscht und Lösungsstrategien erarbeitet.

Ehrenamtliche bringen viele Kenntnisse und Kompetenzen für ihre Tätigkeit mit: im beruflichen Leben erworbene Qualifikationen, Lebenserfahrung, Erfahrungen mit der eigenen Erkrankung und Therapie usw. Für die Mitarbeit in einer Selbsthilfeorganisation fühlt sich aber dennoch nicht jeder ausreichend gut gerüstet. Obwohl an sich nahe liegend, folgt daraus nicht selbstverständlich, neue (und auch ältere) Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in der Entwicklung neuer Kompetenzen durch Fortbildung und Qualifizierung zu unterstützen. Zugegeben: Entsprechende Angebote sind nicht so leicht zu finden, aber es gibt sie¹. Wünschenswert wäre aus Sicht der Unterstützungsstelle eine besser etablierte und auch finanzierte Bildungslandschaft, die Menschen in der Selbsthilfe oder im sozialen Ehrenamt besser auf ihre Aufgaben vorbereitet, aber auch Sicherheit und Selbstkompetenz im Umgang mit Möglichkeiten und Grenzen in ihrer Arbeit vermittelt. Darüber hinaus geht es nicht nur um individuelle Qualifizierungsgewinne einzelner Mitarbeiter, sondern eine Kompetenz- und Organisationsentwicklung auf allen Ebenen der Organisation angeht. Ein Vorstandsmitglied, das sich z.B. im Bereich Ehrenamtsentwicklung qualifiziert, wird mit seinen neu gewonnenen Ideen bisherige Organisationsstrukturen hinterfragen und langfristig Veränderungsprozesse initiieren.

Trotz der steigenden Bedeutung der Ehrenamtsförderung ist der Kompetenz- und Organisationsentwicklung in der Selbsthilfe bislang noch ein Nischendasein beschieden. Selbsthilfe-Kontaktstellen gehen hier zwar auf Problemstellungen von regionalen Selbsthilfegruppen ein, wie z.B. die Schwierigkeit vieler Gruppen, junge Betroffene anzusprechen oder Nachfolger für Gruppensprecher zu finden etc., die Bedarfe und die Situation von Selbsthilfeorganisationen hingegen werden kaum wahrgenommen und thematisiert (abgesehen von einer Vernetzung zur Interessenbündelung und -vertretung). Dabei wird heute die Bedeutung von Selbsthilfe unermüdlich und gebetsmühlenartig gepriesen. Die Frage, wie die darin involvierten ehrenamtlichen Aktiven stetig steigenden Erwartungen nachhaltig entgegenzutreten sollen, bleibt aber offen. Wo werden sie ermutigt und unterstützt, Grenzen zu ziehen? Und wer traut sich, allzu großes ‚Überengagement‘ auch mal kritisch zu hinterfragen, statt nur allzeit ehrfürchtig die ehrenamtlichen Leistungen zu bewundern?

Bei alledem ist es letztlich ureigenste Angelegenheit der Selbsthilfeorganisationen, wie sie sich gegenüber steigenden Erwartungen verhalten und in welche Richtung sie sich entwickeln wollen. Die Wahrung dieser Autonomie ist

sicherlich eine Messlatte für das Selbstverständnis professioneller Unterstützer, ohne allerdings auf ehrliche und kritische Auseinandersetzung verzichten zu müssen. Mein Wunsch an die Selbsthilfe wäre hier: mehr Offenheit und weniger Abschottung in bewährter Vereinsmanier – auch im Dialog mit professionellen Selbsthilfeunterstützern.

Zuletzt die unvermeidliche Nagelprobe: Was sagt Frau Hellmann zu all dem? Ich sehe eine tiefe Falte auf ihrer Stirn, nachdenklich und vielsagend. Frau Hellmann schweigt. Schließlich aber bekomme ich doch noch eine Antwort: „Das ist ja ganz schön, junger Mann, was Sie sich hier zusammengestellt haben. Ich denk da mal drüber nach“, sagt Sie, und ich bin schon regelrecht entzückt, – „..... wenn ich mal Zeit habe.“

Anmerkung

¹ Konzeptionell beispielhaft, da mit spezifischem Bezug auf Selbsthilfeorganisationen erscheint mir die Seminarreihe "Kompetenzentwicklung in österreichweit tätigen themenspezifischen Selbsthilfevereinen", veranstaltet von der ArGe Selbsthilfe Österreich. Es zielt neben der Erweiterung von Handlungskompetenzen im gesundheitspolitischen Bereich auch ganz dezidiert auf soziale Kompetenzen ab: <http://www.selbsthilfe-oesterreich.at/intern/upload/Seminarreihe.pdf>. Weitere Fortbildungsangebote zur Kompetenzentwicklung im Ehrenamt finden Sie z.B. unter www.akademie.org. und www.ehrenamt.de.

Bernd Janota ist Leiter der ‚Unterstützungsstelle der Gesundheitsselfhilfe NRW‘, ein Projekt zur Beratung, Unterstützung und Kompetenzentwicklung für Selbsthilfeorganisationen, gefördert durch den BKK Landesverband NRW. Träger ist der Paritätische Wohlfahrtsverband Nordrhein-Westfalen. Die Geschichte von Frau Hellmann stammt aus dem Vortrag: „Selbsthilfe und ihre veränderten Anforderungen und Kompetenzen“, den er auf dem BKK-Selbsthilfetag am 19.10.2006 in Düsseldorf hielt.