

Renate Ostendorf

Gremien, Gremien, Gremien ... Zu Wirkungen und Nebenwirkungen der Beteiligung von Selbsthilfe-Kontaktstellen

Selbsthilfe ist „in“ und wird, auch von Politik, Verwaltung und Institutionen, immer stärker nachgefragt.

Seit vielen Jahren arbeite ich in der Münsteraner Informations- und Kontaktstelle für Selbsthilfe (miks), die im Jahr 2008 ihr 20jähriges Jubiläum feiert. Träger ist der Paritätische Wohlfahrtsverband. Die miks ist von ihrem Leistungsprofil eine typische Beratungsstelle rund um das Thema Selbsthilfe. Sie verfügt über knapp 2,5 MitarbeiterInnenstellen und sehr erfahrenes Personal. Die Kontaktstelle ist Drehscheibe zwischen den an Selbsthilfe Interessierten, den Selbsthilfegruppen, den im Gesundheits- und Sozialbereich Tätigen und der Politik. Sie leistet Lobbyarbeit und vertritt die Selbsthilfe in unterschiedlichen Gremien, Arbeitskreisen und sonstigen Zusammenhängen.

Die immer stärker werdene Einbeziehung der Selbsthilfe in die unterschiedlichen Gremien und Entscheidungsstrukturen und damit das Einräumen von immer mehr Beteiligungsrechten ist natürlich eine gute Sache und birgt viele Chancen. Die Selbsthilfe und ihr gesammeltes Wissen, ihre Erfahrungen und ihre Forderungen werden gesehen und respektiert. Dennoch stellt diese Form der Beteiligung neue Anforderungen an die Selbsthilfe und an die Selbsthilfe-Kontaktstellen. Die Umsetzung und die Realität sind häufig mühsamer und komplizierter als auf den ersten Blick gedacht.

Im Folgenden möchte ich meine (subjektiven) Erfahrungen in und mit der Gremienarbeit beschreiben.

Das „Herz“ jeder Selbsthilfe-Kontaktstellenarbeit ist das Gespräch, die Beratung von interessierten Menschen, die Zusammenarbeit mit den unterschiedlichen Selbsthilfegruppen und die Information über Selbsthilfe. Die Lobbyarbeit für die Selbsthilfe in den unterschiedlichen Gremien muss aber natürlich auch gemacht werden. Wir werden angefragt, wir verkörpern die Selbsthilfe, wir sind Bürgerbeteiligung pur, und wir sind „wichtig“. Es gibt Gesundheitskonferenzen, Pflegekonferenzen, Zulassungsausschüsse, Behindertenkommissionen, diverse Beiräte etc. Diese Gremien werden ein- oder zweimal im Jahr, manche aber auch monatlich einberufen. Jede/r von uns ist in dem einen oder anderen Gremium zu finden, um dort die Interessen und Anliegen der Selbsthilfe zu vertreten und zu repräsentieren.

Wirkungen

Durch die Mitarbeit in einem Gremium finden die Anliegen, Themen und Vorstellungen der Selbsthilfe bzw. ihrer VertreterInnen Aufmerksamkeit bei den anderen Beteiligten und werden gehört. Die Selbsthilfe wird immer häufiger als

gleichberechtigter Partner wahrgenommen. Die Selbsthilfe zeigt Lücken und Defizite in der gesundheitlichen und sozialen Versorgung auf. Die Selbsthilfe hat einen „eigenen“ Blick auf die Strukturen und argumentiert aus BürgerInnen- bzw. Betroffenen-Sicht. Sie beteiligt sich an den Diskussionen, um Veränderungen und Verbesserungen z. B. für Patienten zu erreichen. Die Selbsthilfe erobert sich dadurch „Räume“ und Bereiche, die ihr bislang verschlossen waren. Durch die Mitarbeit in den unterschiedlichen Gremien können neue Kontakte zu anderen Menschen, aber auch zu Institutionen und Verwaltungen geknüpft werden, und neue Kooperationen können eingegangen werden. Die Selbsthilfe kann durch die Gremienarbeit ein Teil von unterschiedlichen Netzwerken in der Region werden. Teilweise entstehen so erfrischende und erfreuliche Begegnungen mit anderen Akteuren im sozialen und gesundheitlichen Bereich. Selbsthilfe, ihr Wissen und ihre Forderungen werden immer stärker akzeptiert.

Positiv ist auch, dass Diskussionen „auf gleicher Augenhöhe“ stattfinden können.

Gremienarbeit kann auch dazu dienen, einmal hinter die Kulissen der Macht- und Entscheidungsstrukturen zu schauen. Zudem bringen die VertreterInnen der Selbsthilfe häufig „frischen Wind“ in die Arbeit eines Gremiums.

Nebenwirkungen

Neben diesen positiven Wirkungen gibt es jedoch auch nicht zu unterschätzende Begleiterscheinungen.

Im Alltag der Selbsthilfe-Kontaktstellenarbeit ist zunächst festzustellen, dass die Anzahl der Gremien zunimmt und dass die Zeit, die wir in Gremien und sonstigen „wichtigen“ Arbeitskreisen verbringen, ständig steigt. Außerdem ist diese Mitarbeit häufig mit einem beachtlichen Aufwand verbunden: die Vorbereitung auf das Treffen, die Erledigung von Aufgaben (z.B. Protokolle schreiben, Telefonate führen, Themen inhaltlich vorbereiten), An-/Abreise, das Treffen an sich ... all dies erfordert Zeit und Energie.

Zudem gibt es für die VertreterInnen der Selbsthilfe häufig das Problem der Legitimation. Wer bestimmt, wer in welches Gremium geht? Wer darf die Selbsthilfe vertreten? Wie wird der Rückfluss der Informationen aus den Gremien in die Selbsthilfe gewährleistet?

Und oft bestimmen nicht die inhaltlichen Themen die Teilnahme oder Nicht-Teilnahme an einem Gremium, sondern der Wunsch bzw. Druck von Geldgebern und Politik.

Als Mitglied eines Gremiums kann es unterschiedliche Probleme geben, und es werden vielfältige Anforderungen an den/die Selbsthilfe-VertreterIn gestellt. In vielen Fällen verfügen die VertreterInnen der Selbsthilfe nicht über das detaillierte Fachwissen, wie die anderen Mitglieder des Gremiums. Der Selbsthilfe fehlt der „Apparat im Rücken“, der sie schnell und kompakt mit den Informationen versorgt, die sie unbedingt benötigt.

Häufig bildet die Selbsthilfe-/Patientenseite (z.B. in den Zulassungsausschüssen) nur eine verhältnismäßig kleine Gruppe innerhalb eines Gremiums,

gegenüber der „Übermacht“ der Ärzteschaft bzw. der stationären Versorgung und der Krankenkassen.

Auch geschieht es immer wieder, dass die Selbsthilfe sich „ihren Platz“ in einem Gremium erst erobern muss. Am Anfang einer Mitarbeit kann schon die eine oder andere entwürdigende Behandlung durch die anderen (alteingesessenen) Mitgliedern stehen, z.B. wird man ignoriert, man erhält nicht alle Unterlagen ...

Außerdem arbeiten viele Gremien teilweise sehr bürokratisch, umständlich und oft auch sehr langsam. Diese Arbeitsweise steht konträr zu unseren Ansprüchen und Vorstellungen der Zusammenarbeit, des Anpackens, des Machens, des Tuns.

Als Frau ist es auch immer wieder schön, zu sehen, wie „männergeprägt“ die Strukturen und Arbeitsweisen vieler Gremien noch sind.

Es stellt sich auch die Frage, wie es mit der Einflußnahme wirklich aussieht. Wie „wirksam“ ist die Selbsthilfe in den Gremien, wie sieht der Ertrag für die Selbsthilfe aus, und wie und woran messen wir diese Wirksamkeit. Werden die wichtigen Entscheidungen und Themen wirklich in den Gremien bewegt, oder werden sie ganz woanders getroffen?

Trotz all dieser Nebenwirkungen ist es zunächst einmal zu begrüßen, dass überhaupt die Notwendigkeit der Beteiligung der Selbsthilfe gesehen wird. Die Arbeit in einem Gremium kann mit der einen oder anderen Frustration verbunden sein. Doch hat man einen „langen Atem“ und „wächst“ in diese Arbeit hinein, ist hier ein Raum, um sich für die Selbsthilfe und für Veränderungen im Versorgungssystem einzusetzen.

Bislang beruht die „Wirkung“ der Selbsthilfe in den Gremien vor allem darauf, dass sie überhaupt auftaucht, dort wahrgenommen wird, ihre Forderungen stellt und die anderen sich mit ihr auseinandersetzen müssen.

Veränderungen und Verbesserungen für die Betroffenen finden – wenn überhaupt – in sehr kleinen Schritten statt. Meine Erfahrung ist auch: je näher sich ein Gremium inhaltlich an den regionalen Realitäten orientiert und je praxisnäher es arbeitet, umso größer sind die Beteiligungs- und Veränderungsmöglichkeiten der Selbsthilfe.

Für die Seite der Selbsthilfe stellt sich auch die Frage, ob sie allen Anforderungen gerecht werden will, bzw. ob sie nicht selber Anforderungen stellen soll.

Bewährt hat es sich, sich mit anderen Selbsthilfe-VertreterInnen, die in ähnlichen Gremien arbeiten, zusammensetzen und sich auszutauschen. Zudem ist es wichtig, nach weiteren „Verbündeten“ zu suchen und mit diesen zu kooperieren. Sinnvoll ist es, sich immer wieder deutlich zu machen, welche eigenen Ressourcen für diese Arbeit zur Verfügung stehen und welche Schwerpunkte man setzen möchte. Notwendig ist es auch, gemeinsam zu überlegen, welche Strukturen, „Handwerkszeug“ und „Hilfsmittel“ die Selbsthilfe-VertreterInnen brauchen, um Gremien effektiver nutzen zu können.

Insgesamt erlebe ich die Gremienarbeit als Spagat zwischen Last und Freude an der Teilhabe; ganz sicher bietet sie ein großes Erfahrungs- und Lernfeld.

Renate Ostendorf, Diplom-Pädagogin, ist seit Jahren Leiterin der Selbsthilfe-Kontaktstelle Münster. Ihr Beitrag basiert auf einem Vortrag, den sie am 26.6.2007 in Potsdam auf der Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen unter dem Thema „Selbsthilfe-Kontaktstellen als Orte der Vermittlung“ gehalten hat.