

## **Anforderungen und Aufgaben in Selbsthilfeorganisationen. Von der Selbsthilfegruppe vor Ort bis zum Vorstand eines Bundesverbandes**

Was bedeutet Selbsthilfe? Ein Stuhlkreis, in dem alle Händchen halten und jammern und wo die wichtigste Fähigkeit der Gruppenleiterin darin besteht, Kuchen backen zu können? Über diese Vorurteile vieler Menschen können die Mitglieder der Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH) nur den Kopf schütteln, steckt in ihrem ehrenamtlichen Engagement doch so viel mehr. Schließlich legt die FSH sehr viel Wert darauf, dass in all ihren Selbsthilfegruppen Hilfesuchende qualifiziert und ihren Bedürfnissen entsprechend aufgefangen, informiert und begleitet werden.

Eine FSH-Gruppenleiterin und ihr Team (Stellvertreterin und KassiererIn) müssen viele Anforderungen erfüllen. So gilt es, monatlich ein Gruppentreffen mit einem abwechslungsreichen Programm zu organisieren. Dazu gehört beispielsweise, Referenten aus unterschiedlichen Fachbereichen einzuladen, kreatives Arbeiten und sportliche Aktivitäten anzubieten sowie Aktionstage und jährlich eine thematisch passende Fahrt der Gruppen zu planen.

Nicht zu unterschätzen ist dabei die Aufgabe, die Treffen so zu gestalten, dass sie allen gerecht werden: denen, die gerade frisch operiert sind, genauso wie denen, die sich im palliativen Stadium ihrer Erkrankung befinden; denjenigen, die gern viel von sich preisgeben, und denjenigen, die sehr zurückhaltend sind. Eine Herausforderung bedeutet auch der Umgang mit Todesfällen in der Gruppe. Einfühlungsvermögen und Fingerspitzengefühl sind daher wichtige Eigenschaften, die eine Gruppenleiterin mitbringen sollte.

Neben Organisationstalent und Empathie ist die Fähigkeit gefragt, mit den unterschiedlichsten Adressatengruppen gut kommunizieren zu können. So muss der richtige Ton im Gespräch mit den Betroffenen gefunden werden. Gleichzeitig müssen Gruppenleiterinnen aber auch in der Lage sein, die FSH im Krankenhaus vor Ort, im regionalen Organzentrum oder vor niedergelassenen Ärzten zu repräsentieren, d.h. einen adäquaten Umgang mit dem dortigen Fachpersonal zu pflegen. Zur örtlichen Presse sollte ebenfalls ein guter Kontakt hergestellt werden.

Auch gewisse administrative Fähigkeiten sind notwendig, um die Verwaltungsstandards der FSH erfüllen zu können wie z.B. die Führung eines Kas senbuchs, die Erstellung eines Jahresberichts, die Durchführung von Wahlen und vieles mehr. Es müssen Fördergelder bei Krankenkassen beantragt und die Teilnahme an Patiententagen und anderen externen Veranstaltungen organisiert werden.

Die Art und Weise, wie eine regionale Gruppe geführt wird, hängt ganz wesentlich von der Person der Gruppenleiterin und dem Zusammenwirken mit ihrem Team ab. Ihre persönlichen Lebensumstände spielen dabei eine wichtige Rolle: Ist sie berufstätig und hat sie eine Familie, die versorgt werden muss?

Wie weit beeinträchtigt eventuell die eigene Erkrankung bei der Wahrnehmung der Aufgaben? Wie viel Zeit kann und will sie für diese Leitungsfunktion zur Verfügung stellen und welche Erfahrungswerte bringt sie ein?

## **Qualifizierung der Leitungsteams**

Allein die Tatsache, selbst an Krebs erkrankt zu sein, qualifiziert noch nicht dazu, eine Selbsthilfegruppe zu leiten bzw. Gleichbetroffene zu betreuen. Eine spezielle Aus- und Fortbildung ist daher in der FSH für die Gruppenleitungsteams verpflichtend. Das Schulungsprogramm des Bundesverbandes bietet das notwendige Rüstzeug, um Menschen mit Krebs entsprechend den Erfordernissen unseres Gesundheitssystems beraten zu können. Außerdem werden darin die notwendigen organisatorischen und administrativen Fähigkeiten vermittelt, die ein Gruppenleitungsteam braucht. Schließlich gibt es hilfreiche Tipps für die Presse- und Öffentlichkeitsarbeit. Wer sich ins Leitungsteam einer FSH-Gruppe wählen lässt, sollte innerhalb weniger Jahre die fünf FSH-Schulungsblöcke durchlaufen. Hilde Schulte und Christine Kirchner haben im Selbsthilfegruppenjahrbuch 2006 (S. 42-51) darüber berichtet.

Für die Gruppenteilnehmerinnen sind die Gruppentreffen hingegen mit keinerlei Auflagen verbunden. Mitgliedsbeiträge werden nicht erhoben. Jeder, der an Brustkrebs erkrankt ist (in seltenen Fällen sind das auch Männer), sowie deren Angehörige können nach Bedarf in die Gruppe kommen.

## **Aufgaben als Beraterin**

Die Gruppenleiterinnen in ihrer Funktion als Beraterinnen leisten Hilfe zur Selbsthilfe, informieren über das Versorgungssystem und über die Rechte von Krebspatientinnen. Ihr zentrales Beratungsziel ist, die Ratsuchenden zu einer aktiven Mitgestaltung der Arzt-Patientin-Beziehung im Sinne der gemeinsamen Entscheidungsfindung von Arzt und Patientin zu motivieren. Sie werden ermutigt, die vorhandenen eigenen Ressourcen zu nutzen und so aktiv ihren Gesundungsprozess mit zu gestalten.

Dabei treten die FSH-Beraterinnen nicht in Konkurrenz zum professionellen System, sondern ergänzen dieses insbesondere in Bezug auf die psychosozialen Aspekte der Krankheitsbewältigung. Hier gilt es, die Grenzen der eigenen Kompetenz zu kennen und damit die Grenze zur medizinischen oder psychonkologischen Fachberatung. Zeichnet sich in einem Gespräch ab, dass Hilfesuchende mehr Unterstützung brauchen, als es durch die Selbsthilfe möglich ist, dann werden ihnen geeignete professionelle Ansprechpartner genannt.

## **Viel Arbeitsaufwand, aber persönlich erfüllend**

Die Aufgaben einer Gruppenleiterin sind anspruchsvoll und erfordern viel persönliches Engagement. Wer sich trotz allem diesem Ehrenamt widmet, der wird reich belohnt. So gibt es viele motivierende Aspekte, von denen alle Beteiligten immer wieder berichten: eine sinnvolle Aufgabe übernommen zu ha-

ben; den Satz zu hören: „Das Gespräch mit Ihnen hat mir schon sehr viel weiter geholfen.“; eine neue Herausforderung zu bewältigen, eine gute Beziehung zum professionellen System zu entwickeln, mit Gleichbetroffenen in einer vertrauensvollen Atmosphäre zusammen zu arbeiten; viel Neues zu lernen – all das gibt so viel Befriedigung, ja sogar Vergnügen, dass es den Einsatz in jedem Fall lohnt.

## **Anspruchsvolle Aufgaben auf Landes- und Bundesebene**

In einer großen Organisation wie der FSH, in der ca. 35.000 Menschen mit Krebs betreut werden, sind die Selbsthilfegruppen in Landesverbänden organisiert. Die Landesvorstände unterstützen die örtlichen Gruppen bei ihrer Arbeit, vermitteln, wenn es in Gruppenleitungsteams Unstimmigkeiten gibt, sind bei der Wahl des Leitungsteams anwesend, helfen bei der Nachfolgesicherung und bei der Gründung neuer Gruppen, sie sind für die Planung und Durchführung von Landestagungen und Fortbildungen zuständig. Die Aufgaben eines FSH-Mitglieds wachsen also mit der Übernahme eines Amtes auf Landesebene.

Wer jedoch ein Amt auf Bundesebene übernimmt, bewegt sich auf einmal in einer völlig anderen Liga. Als Mitglied des Bundesvorstandes ist man zugleich Geschäftsführer eines Verbandes und hat damit auch die Funktion als Arbeitgeber inne. In dieser Position gilt es, die Verantwortung für das Bestehen und die Fortentwicklung der Selbsthilfeorganisation als Ganzes sowie für das Wohl der Mitglieder und der angestellten Mitarbeiter in der Bundesgeschäftsstelle zu tragen. Auch Finanzangelegenheiten haben auf dieser Ebene natürlich eine ganz andere Dimension als auf Gruppen- oder Landesebene. Es geht um nichts Geringeres als die Erstellung und Kontrolle des Jahreshaushaltes der FSH.

## **Eine andere Liga: Mitglied im Bundesvorstand**

Die Aufgaben des Bundesvorstands sind vielfältig. Ein wesentlicher Bestandteil sind die zahlreichen Veranstaltungen, die verbandsintern zu organisieren und inhaltlich-konzeptionell vorzubereiten sind: Einmal jährlich findet Ende August die Jahrestagung der FSH statt. Sie dient u.a. der Fortbildung der Mitglieder, der Stärkung der Gemeinschaft und der Motivation zur ehrenamtlichen Arbeit. Die Tagung ist darüber hinaus eine wichtige Plattform zum Austausch von Erfahrungen, die Patientinnen im Verlaufe ihrer Erkrankung mit dem Gesundheitssystem machen. Neben Plenarvorträgen namhafter Fachreferenten werden Workshops angeboten, die der Weiterentwicklung des Verbandes und der Bundesvorstandsmitglieder dienen.

Diese dreitägige Großveranstaltung mit mehr als 700 Teilnehmern will organisiert und durchgeführt sein. Dafür bedarf es – gemeinsam mit den Mitarbeiterinnen aus der Bundesgeschäftsstelle – einer generalstabsmäßigen Planung. Am wichtigsten ist im Vorfeld die Auswahl der Tagungsinhalte, die Suche nach passenden Referenten und die Gestaltung des Rahmenprogramms.

Jährlich werden außerdem zwei Gesamtvorstandssitzungen (mit den Landesvorsitzenden) und eine erweiterte Gesamtvorstandssitzung (mit allen Mitgliedern der Landesvorstände) abgehalten, um die Arbeit von Bundes- und Landesebene eng miteinander zu verzahnen. Hier werden insbesondere die wesentlichen Aufgaben des Verbandes und deren Weiterentwicklung sowie geeignete Mittel zur Durchsetzung besprochen und die laut Satzung notwendigen Beschlüsse gefasst.

Der Bundesvorstand organisiert zudem zweimal jährlich eine Sitzung des FSH-Fachausschusses „Gesundheitspolitik und Qualität“, dessen externe Mitglieder aus allen Bereichen des Gesundheitswesens kommen (dem ambulanten und stationären Bereich, den Krankenkassen, der Pflege). Sie sichern den kritischen Blick von außen und unterstützen die Arbeit der FSH durch fachliche Expertise, in dem sie aktuelle Fragen zur Entwicklung in der Onkologie beantworten. Diese Treffen müssen von den Mitgliedern des Bundesvorstandes inhaltlich gut vorbereitet werden.

## **Interessenvertretung und mehr**

Eine sehr wichtige Aufgabe übernehmen die Mitglieder des Bundesvorstandes und der Landesvorstände, indem sie die Interessen krebserkrankter Menschen gegenüber der Ärzteschaft, den medizinischen Fachgesellschaften, den Krankenkassen, der Pharmaindustrie und der Gesundheitspolitik vertreten. Dies geschieht zum einen durch aktive Presse- und Öffentlichkeitsarbeit. Zum anderen arbeiten Mitglieder von Bundesvorstand und Landesvorständen in verschiedenen Gremien mit wie z.B. Arbeitsgruppen des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA), des Nationalen Krebsplans, im Patientenbeirat der Deutschen Krebshilfe, im Patientenforum der Bundesärztekammer, im Kooperationsverbund Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister (KoQK) und in Zertifizierungskommissionen für Organzentren.

Um die FSH zu repräsentieren, Kontakte zu wichtigen Multiplikatoren zu knüpfen und um sich fachlich fortzubilden, besuchen die Mitglieder des Bundesvorstandes Kongresse, wie z.B. den Krebskongress und den Deutschen Senologen-Kongress. Dort halten sie Vorträge zu aktuellen Themen aus Patientensicht oder nehmen an Podiumsdiskussionen teil.

Mitglieder des Bundesvorstandes, die im Schulungsprogramm tätig sind, führen Fort- und Weiterbildungen für FSH-Mitglieder durch und betreuen Mitglieder, die spezielle Aufgaben im Verband übernommen haben wie z.B. die Telefon- und Online-Beratung oder die Moderation des Internetforums.

## **Qualifizierung des Bundesvorstands**

Um den vielfältigen Aufgaben – Verbandsführung, Vortragsgestaltung, Bühnenpräsenz, Presse- und Öffentlichkeitsarbeit, Schulungsleiterin – gewachsen zu sein, lassen sich die Mitglieder des Bundesvorstandes – genauso wie die Gruppenleitungsteams – speziell schulen. Für diese Aufgaben werden externe Fachleute in Anspruch genommen, die das entsprechende Know-How

vermitteln. Die fachliche medizinische Fortbildung erfolgt durch Teilnahme an Fachkongressen, die Beratung durch den Fachausschuss sowie die Lektüre von Fachliteratur und Newslettern verschiedener Gremien.

Monatliche Vorstandssitzungen sind unabdingbar, um alle anstehenden Aufgaben zu besprechen, Konzepte zu entwickeln und eventuell aufgetretene Konflikte zu klären. Da die Mitglieder aus verschiedenen Regionen Deutschlands kommen, bedeutet allein dies viel Reisetätigkeit. Dazu addiert sich die Durchführung von Schulungen und Workshops, die Teilnahme an FSH-Landestagungen, Kongressen und Fachveranstaltungen, an gesundheitspolitischen und medizinischen Gremien sowie an den Sitzungen des FSH-Fachausschusses.

Der zeitliche Aufwand für die Mitarbeit im Bundesvorstand ist groß, und ein hohes Maß an Verantwortung und Einsatzbereitschaft ist gefordert. Aber auch hier gilt: Je größer die (bewältigte) Aufgabe, desto größer auch das Gefühl der Zufriedenheit.

Natürlich stellt es anfangs eine Herausforderung dar, vor mehreren hundert FSH-Mitgliedern auf der Bundestagung der FSH zu sprechen oder einen Vortrag bei einem großen Kongress vor einem Fachpublikum zu halten. Ebenso ungewohnt und anspruchsvoll ist die Aufgabe, bei der Produktion einer neuen DVD die FSH-Philosophie im Auge zu behalten oder die Herausgabe des FSH-Magazins und anderer Publikationen mitzugestalten. Doch all das sind interessante Aufgaben, die sich mit Freude an Neuem, mit Lernbereitschaft und ein wenig Mut gut bewältigen lassen.

In einem harmonischen wertschätzenden Team, an neuen Konzepten und Ideen für die Weiterentwicklung des Verbandes zu arbeiten, sich neue Wissensgebiete zu erschließen, interessante Gesprächspartner kennen zu lernen und von ihren Erkenntnissen zu profitieren, sind auch in diesem Amt persönlich bereichernde Erfahrungen.

## **Eigene Betroffenheit – auch auf Bundesebene unverzichtbar**

Auch auf Bundesebene spielt die eigene Betroffenheit noch eine große Rolle. In jedem Text – ob für FSH-Broschüren, für Vorträge auf Kongressen oder Beiträge für Fachmagazine – sind alle Aussagen geprägt von der Frage: "Wie liest, empfindet, versteht es eine (neu) Betroffene". Hier den richtigen Ton zu treffen, ist nur möglich durch das immer wieder abrufbare Gefühl, das beim Erhalt der eigenen Diagnose, beim Durchlaufen der Chemo und anderer Therapien bzw. deren Nebenwirkungen eingetreten ist. Gleiches gilt auch für die Mitarbeit in den Gremien des Gesundheitswesens: Hier kann nur durch die eigene Betroffenheit konsequent die Patientensicht eingenommen werden, um zu bewerten, ob die geplanten Maßnahmen dem Ziel der optimalen Versorgung von Patienten dienen. Die eigene Betroffenheit allerdings bedeutet auch, dass in Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen eben Menschen mit gesundheitlichen Einschränkungen und Handicaps aktiv sind – und Krankheiten können wiederkehren oder sich verschlimmern. Auch damit muss die Frauenselbsthilfe nach Krebs manchmal fertig werden.

## **Fazit**

Ganz gleich an welcher Stelle und in welcher Funktion jemand ein Ehrenamt – in diesem Fall in der Frauenselbsthilfe nach Krebs übernimmt, es ist eine Aufgabe die den Beteiligten oft mehr zurückgibt als sie fordert.

Susanne Volpers ist seit 13 Jahren Gruppenleiterin der Frauenselbsthilfe nach Krebs in Stuttgart. Seit eineinhalb Jahren ist sie darüber hinaus Mitglied des Bundesvorstandes.