

## Muss Selbsthilfe zertifiziert werden?

In der Bundesrepublik Deutschland gibt es Hunderte von Selbsthilfeorganisationen (SHO) und Zehntausende von Selbsthilfegruppen (SHG). Ein bunter Flickenteppich von Hilfeleistungen und Unterstützungsangeboten, getragen von Millionen Menschen mit unterschiedlichsten Lebenserfahrungen, Kompetenzen und Ressourcen. In dieser Szene, aber auch aus ihrem Umfeld (z.B. von finanziellen Förderern), wird – wenn auch noch vorsichtig, aber doch immer häufiger – die Frage nach der Qualität des Angebots gestellt. Gibt es ein Siegel, ein Zertifikat, das die Leistungen der jeweiligen Organisation oder Gruppe garantiert? Woran kann ich mich als Betroffene/r orientieren, wenn ich Unterstützung im Rahmen der Selbsthilfe suche?

### Ausgangssituation

Die Selbsthilfe-Szene hat sich in den letzten Jahren deutlich verändert: Immer mehr Selbsthilfeorganisationen erheben ihre Stimme, richten im Namen der Patienten Forderungen an Politiker, an Leistungs- und Kostenträger, stellen mit vielfältigen Aktionen Öffentlichkeit her, bieten Information und Beratung in den unterschiedlichsten Zusammenhängen, beschäftigen auch bezahlte Mitarbeiter in den verschiedensten Bereichen, pflegen Kontakte zu Wirtschaft und Politik, in welcher Form auch immer. Niemand kann mehr behaupten, dass dies alles in einem Rahmen geschieht, in dem Geld oder Einfluss keine Rolle spielen. Für den Betroffenen stellt sich die Situation längst nicht mehr so übersichtlich dar wie noch vor 10 oder 15 Jahren.

Wie dem Dilemma entgehen, ohne der Selbsthilfe ein Korsett anlegen zu müssen, das sie auf Dauer erstickt?

### Was bedeutet Zertifizierung?

Laut Wikipedia wird als Zertifizierung ein Verfahren bezeichnet, „mit dessen Hilfe die Einhaltung bestimmter Standards für Produkte / Dienstleistungen und ihrer jeweiligen Herstellungsverfahren ... nachgewiesen werden kann. Zertifikate werden oft zeitlich befristet vergeben und hinsichtlich der Standards unabhängig oder proprietär kontrolliert.“

Unsere Welt ist so vielschichtig und differenziert geworden, dass offensichtlich der Wunsch nach Standards, d.h. nach zuverlässigen, gesicherten Abläufen und Zuständen immer raumgreifender wird. Wir zertifizieren mittlerweile alles: die Produktion von Lebensmitteln, Autoreifen, Fitnessstudios und Sonnenbänke, Schulen, Computersysteme, Diäten, Röntengeräte, Kliniken, Hilfsorganisationen ...

Hinter der Zertifizierung von Tumorzentren z.B. steht das drängende Bedürfnis der Patienten nach der bestmöglichen, qualitätsgesicherten Behandlung, und

zwar ohne dass die Notwendigkeit besteht, sich in einer existenziell bedrohlichen Situation 1. auch noch schlau machen zu müssen, was zu einer solchen Behandlung gehört und welche Optionen es gibt, und 2. nach den professionellen Kräften suchen zu müssen, die eine solche Behandlung gewährleisten. Auf Seiten der zertifizierenden Fachgesellschaften und der Kliniken steckt hinter dieser Maßnahme der Gedanke, als Anbieter einer Leistung diese als „qualitätsgesichert“ zu kommunizieren, und zwar als Abgrenzung zu anderen Anbietern, wobei hier nicht unerhebliche ökonomische Interessen eine Rolle spielen.

## **Qualität als Maßstab einer Zertifizierung**

Der Versuch, diese Begrifflichkeit auf Selbsthilfe zu übertragen, wirft zwei grundlegende Fragen auf. Zum einen muss geklärt werden, welche „Standards“ es denn sind, die Qualität in der Selbsthilfe garantieren, und zum anderen ist festzulegen, wer diese formuliert und vor allem die Einhaltung kontrolliert.

Die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG SH) hat vor einiger Zeit das Projekt „Bestandsaufnahme zu Qualitätsentwicklungsprozessen in der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe“ durchgeführt. Als erstes hat man sich bemüht, den Begriff der Qualität zu definieren, in für die Selbsthilfe handhabbare Faktoren aufzuschlüsseln. Von der allgemeinen Bedeutung ausgehend, dass Qualität „die Eigenschaft eines Produktes oder einer Dienstleistung, die zu deren Ziel- oder Zweckerfüllung notwendig ist“ darstellt, lassen sich drei Dimensionen festmachen: Strukturqualität, Prozessqualität und Ergebnisqualität.

Zur Strukturqualität gehören z.B. Fragen der Finanzierung, welche Räumlichkeiten werden benutzt, wie sieht es mit der Qualifizierung der Mitarbeiter aus, wie stellt sich die Organisation / die Gruppe dar, d.h. welches Leitbild hat sie. Die Prozessqualität bewertet die Art und Weise der Leistungserbringung, also das Wie der Erledigung der Aufgaben. Die Beurteilung der erzielten Effekte erfolgt im Rahmen der Ergebnisqualität.

All dies stellt nicht Selbsthilfe spezifische Kriterien dar, sondern das hier kurz skizzierte Total Quality Management (TQM) lässt sich auf jeden Betrieb, jede Produktionseinheit, jeden Dienstleistungsablauf anwenden. Dabei ist es allerdings notwendig, die einzelnen Kriterien deutlich auszdifferenzieren, um sie umsetzbar und kontrollierbar werden zu lassen.

## **Klassische Merkmale der Selbsthilfe**

Wie kann das für Selbsthilfe gelingen? Kann und muss es überhaupt gelingen in einem Bereich, der zum überwiegenden Teil völlig andere Strukturen aufweist als eine auf professioneller Ebene tätige Einheit?

Besinnen wir uns auf die wesentlichen Merkmale der klassischen Selbsthilfe: unbezahltes Ehrenamt, Unabhängigkeit und Neutralität, Betroffenheit, Laien-

tum, Offenheit für alle und als das primäre Aufgabengebiet die „Hilfe zur Selbsthilfe“.

Dies sind Voraussetzungen – man könnte sie auch „Standards“ nennen –, die in der Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH) seit über 30 Jahren gelebt werden und aus unserer Sicht nicht zur Disposition stehen dürfen. Diese Kriterien sind relativ einfach von jeder Frau und von jedem Mann bei Kontaktaufnahme zu einer SHO oder SHG zu überprüfen. Am vergleichsweise schwierigsten dürfte es für eine/n Ratsuchende/n sein, die Frage der Unabhängigkeit einer SHO zu klären. Die Frauenselbsthilfe nach Krebs hat hier ganz klare Richtlinien geschaffen, die von allen Mitgliedern des Verbandes einzuhalten sind, um damit eine Einflussnahme von außen, aus welcher Ecke diese auch immer kommen mag, weitestgehend zu verhindern. Voraussetzung für das Gelingen ist Transparenz nach innen und außen.

### **Schulungsmaßnahmen als Unterstützungsangebote**

Aus den Erfahrungen der letzten Jahre wissen wir, dass eigene Betroffenheit bei Weitem nicht mehr ausreicht, um in der Regel chronisch kranken Menschen angemessene Hilfestellung leisten zu können, wenn sie diese im Rahmen der Selbsthilfe suchen. Damit jedes Mitglied der FSH im Sinne unseres 6-Punkte-Programms auffangen, informieren und begleiten kann, braucht es in einem Gesundheitssystem, das immer undurchsichtiger und komplizierter geworden ist, und bei rasantem medizinischen Fortschritt mehr als „nur“ die Bereitschaft, die eigene Krankheitsgeschichte mit anderen zu teilen. Die FSH hat in den Jahren 2004/2005 ein Schulungskonzept für ihre Beraterinnen und Berater entwickelt, das ihnen in sieben Blöcken das Rüstzeug vermittelt, ihre Kompetenzen im Sinne von Hilfe zur Selbsthilfe zu nutzen. Diese Schulungen laufen seit 2005, und die hohe Zufriedenheit der Teilnehmerinnen und Teilnehmer an dieser Qualifizierungsmaßnahme zeigt uns die Notwendigkeit, auch im Ehrenamt Möglichkeiten der Fortbildung anzubieten.

Ein ähnliches internes Projekt zur Qualitätssicherung der Arbeit unseres Verbandes stellt die derzeitige Entwicklung eines Weiterbildungskonzepts für unsere 12 Landesvorstände dar. Hierbei geht es nicht um die konkrete einzelne Beratungssituation, sondern eher um den Erwerb von Kompetenzen, z.B. in den Bereichen Zeitmanagement, Mitarbeiterführung, Leitungsfunktion, Öffentlichkeitsarbeit, Gruppengründungen etc. Auch hier zeigen uns die nach der ersten Schulungsrunde schnell greifbaren positiven Effekte in der Arbeit der Landesvorstände die Sinnhaftigkeit einer solchen Maßnahme.

Anzumerken gilt es an dieser Stelle, dass dieser Qualifizierungsprozess innerhalb der FSH in keiner Weise von außen gesteuert wird. Das Konzept ist von erfahrenen Mitgliedern des Verbandes, mit Hilfe einer Begleiterin aus dem Bereich Personal- und Organisationsentwicklung (ausschließlich Prozess orientiert), erarbeitet worden. Ziel war und ist es nicht, ganz neue Inhalte zu

schulen, sondern aus den vielen Erfahrungen mit der Erkrankung, mit dem sozialen Geschehen in der Gruppe und den Regelungen des Verbandes einen für alle verbindlichen Standard zu finden, der sämtlichen Mitgliedern – vor allem auch neuen – Orientierung bieten und Qualität in der bundesweiten Beratungsarbeit sichern soll. Auch an der Durchführung (Schulungen) sind ausschließlich kompetente Mitglieder als Referentinnen tätig; nur für das Thema Vereinsrecht haben wir uns den Justitiar der BAG SH zur Unterstützung geholt.

Das Spezielle dieser Art der Qualitätssicherung stellt nicht das Angebot und die Durchführung von Schulungen dar, sondern die Tatsache, dass hier aus der Betroffenenkompetenz heraus ein Konzept erarbeitet wurde, dass sich bis ins Detail an den Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten bzw. der in der Selbsthilfe tätigen Beraterinnen und Berater orientiert. Damit dieser Fokus nicht vernachlässigt wird, ist eine Evaluation in Bezug auf die Nachhaltigkeit der Schulungen unerlässlich.

## **Identifikation und Leitbild**

Ein Verband mit ungefähr 1.400 Mitgliedern<sup>1</sup>, die ca. 48.000 krebsbetroffene Menschen betreuen, benötigt eine funktionierende Kommunikationsstruktur, um ein Gefühl für gemeinsame Ziele und Wertvorstellungen, das sog. Wir-Gefühl, entstehen zu lassen. Diese Identifikation mit Zielen, Regelungen und auch Eigenarten eines Verbandes (Stichwort „Leitbild“) sind für eine engagierte, sinnstiftende Arbeit unabdingbar. Hierfür tragen wir Sorge mit Begegnungen bei der jährlichen Bundestagung, bei Landes- und Regionaltagungen, mit Infobriefen auf Bundes- und Länderebene. Unser Magazin *perspektive* und die Vielfalt unserer Broschüren dienen der sachlichen und unabhängigen Information der Mitglieder und aller, die sich um Hilfe bittend an uns wenden.

## **Kontrollinstanzen**

Wer kontrolliert das alles? Um beim Thema zu bleiben: Wer zertifiziert die Frauenselbsthilfe nach Krebs? Woran lassen sich Erfolg und Misserfolg messen – ohne Bilanzen?

Zum einen hat die FSH im Jahre 2005 zwei Fachausschüsse ins Leben gerufen für „Gesundheitspolitik“ und für „Qualität“. Hier sitzen Menschen aus den verschiedensten Bereichen des Gesundheitswesens, die selber nicht dem Verband angehören (u.a. Ärzte – Kliniker und Niedergelassene –, Krankenkassenvertreter, Psychologen, die Pflege, die Forschung). Allein schon die Tatsache, dass beide Gremien mit fachlich hochrangigen Persönlichkeiten ehrenamtlich (!) besetzt werden konnten, qualifiziert und zertifiziert unsere Arbeit. Diese Personen tragen den Blick von außen in unseren Verband, sie bringen sich mit kritischen, unterstützenden, kreativen und motivierenden Ideen und Nachfragen ein. Nicht alles, was wir aus Betroffenen­sicht (sozusagen im stillen Kämmerlein) aushecken, findet ihre Zustimmung; manch konstruktiv-kriti-

sche Fragestellung hat uns in den letzten Jahren weitergebracht auf dem Wege unserer Qualitätssicherung und der Entwicklung unseres Verbandes. Eine Zertifizierung, wie man sie sich als SHO nur wünschen kann.

Jeder Krebsbetroffene, jede Betroffene, die sich aufgrund positiver Erfahrungen mit der FSH für andere Betroffene engagiert, zertifiziert unsere Arbeit; jede Krankenpflegeschule, die um Broschüren der FSH für die Ausbildung bittet, zertifiziert unsere Arbeit; die in 2007 vom Krebsinformationsdienst in Heidelberg initiierte Beratungs-Allianz mit der FSH verdeutlicht die Qualität unserer Begleitung; jede Einladung, jede Anfrage zu Tagungen oder Kongressen zertifiziert unsere Arbeit; die Berufung als Patientenvertreter in fast alle relevanten Gremien unseres Gesundheitssystems zertifiziert die Arbeit aller Ebenen der FSH!

Hilfe zur Selbsthilfe wird von Menschen geleistet, die bereit sind, ihre Persönlichkeit, so wie sie ist, mit allen Stärken und Schwächen, ihre Zeit und Energie für die Begleitung gleich Betroffener einzusetzen. Das ist nichts, was sich in messbare Größen, Zahlen und evidenzbasierte Kriterien zwecks Zertifizierung pressen ließe. Selbsthilfe arbeitet primär menschenorientiert, individuell, der Situation angemessen, aber deshalb nicht ohne Grundlage und Hintergrund. Die FSH ist in 2008 gemeinsam mit der Deutschen ILCO eine Kooperation mit Professor Slesina von der Universität Halle-Wittenberg eingegangen, der in einer Studie klären möchte, welchen Nutzen der Besuchsdienst von Selbsthilfegruppen in Kliniken für die Krankheitsbewältigung hat. Am Ende dieses Prozesses werden wir erstmalig nach wissenschaftlichen Kriterien erhobene Daten haben, auf deren Grundlage Aussagen darüber getroffen werden können, was von unseren Bemühungen am Krankenbett wirklich bei den Betroffenen ankommt und welchen Nutzen sie davon haben.

Und last, but not least, jeder Mensch, der einem Ansprechpartner / einer Ansprechpartnerin in der Selbsthilfe am Ende eines Gespräches sagt: „Das hat mir jetzt gut getan“, zertifiziert diese Arbeit, und zwar authentischer als es jeder anderen Instanz möglich wäre!

## **Fazit**

Sollte es also – aus welchen Gründen auch immer – erforderlich sein, Standards für Selbsthilfe-Arbeit zu entwickeln, so erscheinen aufgrund der vorhergehenden Überlegungen folgende Faktoren angemessen:

- Orientierung an den klassischen Merkmalen der Selbsthilfe,
- Sicherung der Qualität der Beratung (z.B. durch Schulungen),
- Gewährleistung des Blicks von außen,
- Akzeptanz im System,
- individuelle Rückmeldungen der Ratsuchenden.

Selbsthilfe benötigt keine professionelle Zertifizierung von außen, aber sie benötigt qualitativ hochwertige Arbeit, die sich an den Bedürfnissen der Betrof-

fenen orientiert und genau von diesen – wie zuvor geschildert – „zertifiziert“ wird.

### **Anmerkung**

1 Als Mitglieder gelten in der Frauenselbsthilfe nach Krebs nur die Leiterinnen der örtlichen SHG, deren Stellvertreterinnen und die Kassiererinnen.

Brigitte Overbeck-Schulte ist seit vier Jahren Mitglied des Bundesvorstands der Frauenselbsthilfe nach Krebs. Sie war an der Erarbeitung der verbandsinternen Qualifikationsmaßnahmen beteiligt und wirkt als Referentin an den Schulungen mit.