

Selbsthilfeorganisation im Spannungsfeld zur Professionalisierung

Ein Positionspapier der Deutschen ILCO e.V.

Vorbemerkung

Seit über 40 Jahren ist die Deutsche ILCO *die* Selbsthilfeorganisation für Stomaträger – unabhängig von der Ursache der Stomaanlage - und seit 2005 auch für darmkrebsbetroffene Menschen ohne Stoma. In den vier Jahrzehnten intensiver Selbsthilfearbeit hat es mancherlei Veränderungen in der Auffassung und Praxis von Selbsthilfe gegeben. In der Tendenz werden gerade die Selbsthilfeverbände durch zunehmende Anforderungen von außen zu einer stärkeren Professionalisierung gedrängt. Bislang hat es die Deutsche ILCO verstanden, diesem Druck standzuhalten und ihre Unterstützungsangebote an den Möglichkeiten des ehrenamtlichen Engagements der betroffenen Mitarbeiter zu orientieren.

Im Einzelnen lässt sich die Deutsche ILCO von folgenden Positionen, Leitlinien und in der Praxis bewährten Grundsätzen leiten:

I. Grundpositionen der Deutschen ILCO

1. Die *Ziele und Aufgaben* der Deutschen ILCO werden *allein* von Betroffenen (Darmkrebsbetroffene, Stomaträger) und deren Angehörigen festgelegt.

Um die Arbeit der Deutschen ILCO ausschließlich auf die Interessen der Betroffenen ausrichten zu können und dabei Interessenkonflikte zu vermeiden, dürfen die Mitarbeiter in den ILCO-Organen (ehrenamtlich in Bundesverband, Landesverbände/Landesbeauftragte, Regionen, Gruppen) sowie die hauptamtlichen Mitarbeiter in der [Bundes]Geschäftsstelle keinen Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitsbereich angehören. Außerdem sind Interessenkollisionen im Falle einer Mitarbeit bei Fachgruppen im Gesundheitswesen zu vermeiden.

Dies sichert die *inhaltliche Unabhängigkeit*.

2. Die in einem „*Handbuch für ILCO-Mitarbeiter*“ zusammengefassten *Aufgaben und Arbeiten* der Deutschen ILCO umfassen:

Psychosoziale Unterstützung für einzelne Mitbetroffene mit dem Ziel, die Bewältigung der Krankheit und ihrer Folgen zu erleichtern.

Angebote *persönlicher Unterstützung* sind:

Gespräche und Erfahrungsaustausch

– Einzelgespräche mit Gleichbetroffenen vor allem im Rahmen des ILCO-Besucherdienstes in Akut- / Rehakliniken. Die Gespräche können am Bei-

spiel des ILCO-Gesprächspartners zeigen, dass das „neue“ Leben lebenswert ist. Dies kann neuen Lebensmut vermitteln.

- Erfahrungsaustausch mit Betroffenen und deren Angehörigen in ILCO-Gruppen vor allem im ambulanten Bereich. Die Gespräche in den Gruppen ermöglichen Betroffenen den Zugang zu einer breiten Vielfalt von Erfahrungen zum Leben mit der Krankheit, Krankheits- sowie Behandlungsfolgen (z.B. Stoma). Dies kann Sicherheit im Umgang mit der neuen Lebenssituation fördern. *Diese ganz speziellen Unterstützungsangebote können nur von selbst betroffenen Menschen erbracht werden.*

Informationen (in den ILCO-Broschüren, in der Zeitschrift ILCO-PRAXIS und bei ILCO-Informationsveranstaltungen).

- Informationen zum Leben mit der Krankheit, Krankheits- sowie Behandlungsfolgen (z.B. Stoma, Kontinenzprobleme)
- Informationen zum Umgang mit den Behandlungs- und Versorgungsprozessen (z.B. medizinische Behandlung) und den Leistungen des Gesundheits- und Sozialsystems (z.B. Krankenkassenleistungen)

Auch diese Informationen fördern die Sicherheit im Umgang mit der neuen Lebenssituation.

Psychosoziale Unterstützung für alle Mitbetroffenen durch Interessenvertretung im Gesundheits- und Sozialsystem

mit dem Ziel, dass die Versorgungsleistungen betroffenengerecht gestaltet werden und dem Bedarf entsprechend zur Verfügung stehen und möglichst unentgeltlich sind.

Dazu sind folgende Aufgaben zu leisten:

- laufende Verfolgung von relevanten Informationen
- Sammlung und Auswertung von Erfahrungen Betroffener, Ausarbeitung von Konzepten
- Rückmeldung der Erfahrungen in die Gesellschaft / ins Gesundheitssystem, Beteiligung an Entscheidungsprozessen, Ausarbeitung von Stellungnahmen, Durchführung von Aktionen

Alle Unterstützungsangebote der Deutschen ILCO sind keine „professionellen“ Dienstleistungen, die eingefordert oder eingeplant werden können. Sie beruhen auf dem freiwilligen ehrenamtlichen Engagement von Betroffenen. Die Mitarbeiter der Deutschen ILCO haben sich andererseits selbst verpflichtet, die Unterstützungsangebote qualifiziert und verlässlich anzubieten.

Öffentlichkeitsarbeit mit dem Ziel, Betroffene auf die Deutsche ILCO und ihre Unterstützungsangebote aufmerksam zu machen sowie Verständnis und Unterstützung seitens der Gesellschaft für die Belange von Stomaträgern und Menschen mit Darmkrebs zu erreichen, auch um das Tabu Stoma bzw. Darmkrebs abzubauen zu können.

Außer mit den ILCO-Schriften und den ILCO-Veranstaltungen (Gruppentreffen, Informationsveranstaltungen) erfolgt Öffentlichkeitsarbeit durch Mitwirkung an Informationsveranstaltungen anderer Veranstalter (Vorträge über die

Deutsche ILCO und über das Leben mit Stoma / mit Darmkrebs, Infostand), Zusammenarbeit mit Fachgruppen sowie Medienarbeit (Presse, Rundfunk, Fernsehen, mit Pressemitteilungen, Leserbriefen, Interviews).

Verbandsorganisation mit der Vorgabe, dass die Unterstützungsangebote der Deutschen ILCO auf Dauer verlässlich geleistet werden können und die vorhandenen Finanzmittel entsprechend eingesetzt werden.

Zu leisten sind auf Bundesebene die Mitglieder- und Finanzverwaltung (auch für die ILCO-Gruppen und -Regionen), die Organisation von ILCO-Gremiensitzungen sowie die Bereitstellung von Informationen.

Unverzichtbare Kernaufgabe der Deutschen ILCO ist die Gestaltung eines bundesweiten Angebots an Gesprächsmöglichkeiten mit Gleichbetroffenen und von Erfahrungsaustausch in ILCO-Gruppen sowie der dazu notwendigen Informationen.

II. Weitere Grundlagen und Grundsätze der Selbsthilfearbeit

1. Mitarbeiter

Es gehört zu den Grundsätzen einer Selbsthilfeorganisation, dass ihre Arbeit vom ehrenamtlichen Engagement der Betroffenen getragen wird. Die Fülle der anfallenden Tätigkeiten kann jedoch sehr leicht zu deren Überforderung führen. Zur Vorbeugung sind unerlässlich,

- Schwerpunkte zu setzen (die Kernaufgaben stehen dabei im Vordergrund)
- die dafür notwendigen Arbeiten, wo immer möglich, in Teams umzusetzen
- auch hauptamtliche Mitarbeiter einzubeziehen, allerdings nur dann, wenn dies inhaltlich und finanziell zu verantworten ist.

a) Um bei den *Einzelgesprächen* beispielhaft glaubwürdig vermitteln zu können, dass das Leben mit der Krankheit und ggf. mit Krankheitsfolgen lebenswert weitergehen kann, müssen die ehrenamtlichen ILCO-Mitarbeiter *Gleichbetroffene* sein und eine Reihe von Voraussetzungen für diese schwierige Aufgabe mitbringen. Dazu gehören u.a. dass sie ihre Krankheit / Behinderung verarbeitet haben, psychisch stabil, zugewandt und verbindlich sind und zuhören können. Sie müssen sich zudem mit der Deutschen ILCO identifizieren, bereit sein, die Gespräche im ILCO-Auftrag anzubieten und die unterstützenden ILCO-Seminarangebote (wie die Seminare „Fit für Gespräche mit Betroffenen“ und „ILCO-Besucherdienst“) wahrzunehmen.

b) Unterstützung für Betroffene vor Ort durch *Erfahrungsaustausch mit Gleich- (oder ähnlich) Betroffenen sowie durch Informationsschriften und -veranstaltungen* bieten die etwa 300 ILCO-Gruppen im Bundesgebiet. Ihre ehrenamtlichen Mitarbeiter können auch dabei helfen, Zugang zu einer qualifizierten Fachberatung und -behandlung zu finden.

c) Die vielfältigen und zeitaufwändigen Arbeiten im Bereich *Interessenvertretung* lassen sich nicht immer von ehrenamtlichen Mitarbeitern allein bewältigen. Hier kann eine hauptamtliche Unterstützung in der Gewinnung, Auswer-

tung und Aufbereitung von Informationen sowie bei der Organisation von Aktionen notwendig sein.

Eine authentische Patientenvertretung in Gremien ist jedoch nur durch Betroffene möglich. Diese müssen über entsprechende Kenntnisse und Erfahrungen verfügen, um kompetente Patientenvertreter sein zu können.

d) In den Bereichen *Öffentlichkeitsarbeit* und vor allem *Verbandsorganisation* auf Bundesebene ist die Einbeziehung von hauptamtlichen Mitarbeitern unumgänglich.

e) Alle Mitarbeiter der Deutschen ILCO sind zur vertraulichen Behandlung der ihnen bei ihrer Mitarbeit zur Kenntnis gelangten Informationen verpflichtet. Sie dürfen mit der Wahrnehmung ihrer Funktion oder ihres Amtes keine geschäftlichen Interessen verknüpfen. Sie dürfen nicht bei solchen Unternehmen tätig sein, die Stomaträger oder Menschen mit Darmkrebs als Kunden / Patienten haben und im kommerziellen Wettbewerb stehen. Dies gilt auch für berufliche und ehrenamtliche Tätigkeiten in Gremien oder Verbänden, welche die Interessen von solchen Unternehmen vertreten.

2. Zusammenarbeit

a) Die in Kooperationsvereinbarungen definierte *Zusammenarbeit mit Darmkrebszentren und Rehakliniken* ermöglicht es, Betroffenen die Unterstützungsangebote der Deutschen ILCO direkt zugänglich zu machen. Die Angebote „Besucherdienst in Akutkliniken“ und die „Gesprächsrunden in Rehakliniken“ sind jedoch keine verpflichtenden Dienstleistungen. Sie lassen sich nur realisieren, wenn geeignete Mitarbeiter vor Ort zur Verfügung stehen.

b) Bei der Interessenvertretung, aber auch bei der Öffentlichkeitsarbeit und der Durchführungen von Seminaren bietet es sich an, eine Zusammenarbeit mit anderen Selbsthilfeorganisationen, insbesondere mit den *Krebs-Selbsthilfeorganisationen*, sowie mit Dachverbänden zu suchen.

Eine Zusammenarbeit bei der Interessenvertretung ist jedoch nur bei verbandsüberschreitenden Themen möglich. Für die besonderen Interessen der Darmkrebsbetroffenen, Stomaträger sowie deren Angehörigen muss sich die Deutsche ILCO allein einsetzen.

c) *Selbsthilfekontaktstellen, Selbsthilfebüros* oder vergleichbare Einrichtungen zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen können als Dienstleister die Arbeit der ILCO-Gruppen auf deren Wunsch vor allem bei der Öffentlichkeitsarbeit und bei Verwaltungsarbeiten unterstützen. Die Organisation und Vertretung der Gruppen können sie jedoch nicht übernehmen. Auch die Zusammenarbeit mit Akut- und Rehakliniken sollen sie nicht ohne ausdrückliche Zustimmung der ILCO koordinieren.

d) Eine Zusammenarbeit in der Interessenvertretung mit *Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen* wie zum Beispiel Pharmafirmen und Hilfsmittelherstellern ist ausgeschlossen, um die Unabhängigkeit und Neutralität der vertretenen Positionen zu gewährleisten.

3. Finanzierung

Die inhaltliche Unabhängigkeit der Deutschen ILCO setzt *finanzielle Unabhängigkeit* voraus. Eigenmittel durch *Mitgliedsbeiträge* und *Spenden* bilden einen sicheren Grundstock, der aber nicht ausreicht, die gesamten ILCO-Unterstützungsangebote dauerhaft finanzieren zu können. Es ist deshalb erforderlich, *Fördermittel* einzuwerben. Die Förderung darf jedoch nicht mit Bedingungen verknüpft sein, welche die inhaltliche Unabhängigkeit gefährden oder gar verletzen. Die Fördermittel müssen zudem planungssicher sowie unkompliziert zu beantragen und zu verwalten sein.

Die Förderung durch die Deutsche Krebshilfe erfüllt weitestgehend diese Voraussetzungen. Die Fördermittel der Gesetzlichen Krankenkassen erlauben die Finanzierung von Projekten, lassen jedoch keine längerfristige Planung der Verbandsarbeit zu und erfordern einen zunehmend größeren Verwaltungsaufwand. Eine Förderung durch Wirtschaftsunternehmen des Gesundheitswesens (z.B. Pharmafirmen) ist mit der inhaltlichen Unabhängigkeit nicht vereinbar.

Dringend gefordert ist eine weitere und verlässliche finanzielle Förderung von Selbsthilfeorganisationen durch öffentliche Mittel, bei der jedoch die inhaltliche Unabhängigkeit gewährleistet bleiben muss.

26.7.2014

Beschluss der Bundesdelegiertenversammlung

Die Deutsche ILCO e.V. ist eine Selbsthilfevereinigung für Stomaträger und Menschen mit Darmkrebs. Sie besteht seit 1972. Das Positionspapier beschreibt die Positionen, Leitlinien und in der Praxis bewährten Grundsätze, von denen sich die Deutsche ILCO und alle ehren- und hauptamtlichen Mitarbeiter/innen leiten lassen. Es wurde in Zusammenarbeit des Bundesvorstandes mit den Verantwortlichen der Landesverbände und Regionen erarbeitet und von der Bundesdelegiertenversammlung am 26. Juli 2014 verabschiedet.

Quelle: Deutsche ILCO e.V., www.ilco.de