

Gabi Faust

## **Mut zur Lücke – oder wie in der Krise ein funktionierender Vorstand entstand**

Muss die Person, die eine Selbsthilfeorganisation führt, ein dickes Fell haben? Sollte der Vorstand, der ehrenamtlich einen Verein führt, professionell arbeiten? Manchmal wünsche ich mir das. Doch dazu müsste das Team aus Juristen, Buchhaltern, Marketingexperten und Autoren bestehen. Alle müssten gleichermaßen in ihrer Profession Experten als auch kommunikative Betroffene mit viel Freizeit und Lust auf das Ehrenamt sein. Eine absurde Idee also, insbesondere in unserem Fall, weil die Erkrankung so selten ist. Wie viele engagierte Menschen würde man mit einem solchen Anforderungsprofil ausschließen? Einige Vereinsmitglieder verlangen aber immer wieder nach solchen „Lichtgestalten“. Was war geschehen?

Unsere Selbsthilfeorganisation unterstützt Menschen, die von den seltenen Erkrankungen Guillain-Barré-Syndrom (GBS) und chronische inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie (CIDP) sowie deren Varianten betroffen sind. Während bei der ersten Form die Erkrankten innerhalb von Tagen nahezu bewegungsunfähig werden, erfolgt dieser Prozess bei der zweiten Form langsam, aber andauernd. GBS-Patienten erleiden eine einmalige, aber traumatisierende Erkrankung. Nach monatelanger Rehabilitation können die meisten Patienten wieder mobilisiert werden. Die Bandbreite der Einschränkungen der chronisch Erkrankten ist umfangreich. Häufig sind Schmerzen und schnelle Erschöpfung. Als vor 30 Jahren die erste Selbsthilfegruppe zu GBS gegründet wurde, gab es wenige diesbezüglich erfahrene Mediziner. Die Ziele der Organisation waren immer die Begleitung in der akuten traumatischen Phase und die Aufklärung über diese Erkrankungen und deren Folgen.

Im März 2016 starteten vier Personen als neu gewählter Bundesvorstand unserer Selbsthilfeorganisation. Wir kannten uns nicht. Die Organisation hatte Monate mit heftigen Auseinandersetzungen hinter sich. Zwei Gruppen aus früher Aktiven, die sich zurückziehen wollten, stritten mit dem damals amtierenden Vorstand. In der „Schlammschlacht“ tauchten ab und an auch ernsthafte Vorwürfe auf. Nichts, was während einer Mitgliederversammlung geklärt werden konnte. Der Auftrag der Versammlung 2016 lautete, Transparenz zu schaffen. Es sollte wieder Harmonie einkehren. Wir, „die Neuen“, hatten aber weiterhin verfeindete Gruppen um uns. Als neue Gruppe wussten wir nicht, wie die Partner reagieren werden. Die Verwaltungsaufgaben und die Öffentlichkeitsarbeit mussten ohne Verzögerung bearbeitet werden. Keine Zeit, sich zurückzuziehen und lange die Gründe für die Krise zu bearbeiten.

Wie in jeder Selbsthilfeorganisation sahen sich von Krankheit betroffene Menschen dieser Situation ausgesetzt. Wir begannen, die Aufgaben zu verteilen. Die Organisation war früher fast ausschließlich von einer Person nach in-

nen und außen vertreten worden. Aus dem neuen Vorstand sollte jedoch ein Team von gleichberechtigten Partnerinnen und Partnern werden. Unser Ziel war, jedem ein Arbeitsgebiet zuzuordnen, in dem die Person sich auch wohl fühlt. Daher war klar, dass wir diese Zuordnung auch schnell wieder anpassen könnten – wenn nötig. Einigen Mitgliedern war es schwer zu vermitteln, dass nun nicht mehr zu jeder Frage der Vorsitzende der Ansprechpartner ist.

Beim Aufräumen wurden wir radikal. Viele alte Dateien waren archiviert, aber nicht neu sortiert. Statt alte Tabellen, die niemand erläutern konnte, weiterzuverwenden, haben wir sämtliche Daten neu erhoben. Das war zeitaufwendig, aber sehr hilfreich. Durch dieses Verfahren haben die Beteiligten die Organisation, die Satzung, die Finanzen und die Struktur verstanden. Ohne Überlieferung von alten Prozessen haben wir selbst für unsere Gruppe passende Vorgehensweisen entwickelt.

Gleichzeitig hat der Vorstand zu einer neuen Kommunikation eingeladen. Nach dem Auftrag aus der Mitgliederversammlung, eine „Zukunftskommission“ zu gründen, forderte man die Mitglieder auf, ihre Anregungen, Kritik und Vorschläge beizutragen. Über die Mitgliederzeitung wurden alle Mitglieder aufgerufen, ihre Wünsche zu formulieren. Der geringe Rücklauf führte einerseits zu leichter Entspannung, andererseits wurden die Vorstandsmitglieder beim Gestalten der Zukunft alleine gelassen. Auf den Aufruf folgten Wünsche nach einem besseren Angebot. Als Selbsthilfeorganisation für von einer seltenen Erkrankung Betroffene sind regelmäßige Gruppentreffen vor Ort nicht realisierbar. Gewünscht wurden ein besseres Internetangebot, Live-Streams der Informationsveranstaltungen und mehr Berichte über Forschung und Therapie.

Das neue Team sah sich mit immer mehr Wünschen der Mitglieder konfrontiert und hatte nach dem Aufräumen bald eine umfangreiche Liste von Organisationen und Gremien, in die unsere Selbsthilfeorganisation sich unbedingt einbringen müsste.

Die Orientierungs- und Strukturierungsphase des Teams wurde vereinsintern nicht wahrgenommen. Kritik und Forderungen nach alten Verfahrensweisen nahmen zu. Die letzte Krise der Organisation beruhte zum Teil auf mangelhafter Kommunikation von Veränderungsprozessen. Die Berichte über die Vorstandsarbeit und die Aufforderung zur Beteiligung waren offensichtlich nicht ausreichend.

In dieser Situation fanden wir das Projekt der BAG Selbsthilfe e.V. „Selbsthilfe BEWEGEN – ein Programm zur Verbandserneuerung“. Christine Kirchner, Organisationsberaterin, entwickelte für uns und mit uns ein Programm. Finanziert vom BKK Dachverband konnten wir an den Projektzielen „Eingefahrene Strukturen neu denken und gestalten“ arbeiten. „Selbsthilfeorganisationen haben aufgrund ihres Aufbaus, ihrer Geschichte oder in Folge der Erkrankung außergewöhnliche, weitergehende Fragen und Klärungsbedarf“, so steht es in der Projektbeschreibung ([www.bag-selbsthilfe.de/selbsthilfe-bewegen.html](http://www.bag-selbsthilfe.de/selbsthilfe-bewegen.html)). Wir konnten auf unsere aktuelle Situation zugeschnittene Themen vorgeben. Das Team konnte in den Workshops erleichtert das „Steuer aus der Hand geben“. Durch die Abgabe der Diskussionsleitung konnte der

Blick auf Fakten und Strukturen und weg von den Konflikten und Personen gelenkt werden. Die Organisationsberaterin stellte Fragen und spürte Konflikte auf. Eine interessante „Reise unter fremder Führung“ konnte beginnen. Die hauptamtliche Mitarbeiterin, einige Mitglieder aus Bundes- und Landesverbänden und Ansprechpartner aus den Regionen tauschten sich über Basis und Zukunft der Selbsthilfeeorganisationen aus.

Die ersten Ergebnisse waren erstaunlich. Die Teilnehmer stellten mit großer Übereinstimmung die Stärken und Schwächen unserer Organisation fest. Unsere Vorgänger hatten eine stabile und aktive Organisation hinterlassen. Die Arbeit in den Workshops lenkte den Blick auf den Weg zur Veränderung. Dieser Weg sieht für jeden Beteiligten anders aus: Die Geschäftsführerin möchte den beschwerlichen ersten Aufstieg mit den Aufräumarbeiten so schnell wie möglich erledigt sehen. Die Schatzmeisterin möchte immer wieder innehalten und schauen, ob nichts vergessen wurde. Der Vorsitzende der regionalen Organisation bleibt gerne „am Fuß des Berges stehen“ und schaut mit seiner Gruppe auf das Erreichte. Die Positionen der Akteure auf diesem Weg äußerten sich zeitweise durch störendes Meckern. Die forsch voran Laufenden konnten sich ihres Tempos bewusst werden. Neue Regeln wurden vereinbart. Noch mehr Kommunikation, alle begründeten ihre Projekte. Die Arbeit der „Alten“ wird wertgeschätzt. Eingriffe von außen in die Arbeit werden zurückgewiesen. Um gemeinsam weiterzugehen, muss über Anerkennung und Prozesse gesprochen werden. Ungleichheit und Ungleichzeitigkeit müssen akzeptiert werden.

Die heterogenen Strukturen in den Regionen erfordern mehr verbandsinterne Kommunikation. Es gibt zum Beispiel selbständige und unselbständige Landesverbände. In einigen Regionen arbeiten sehr aktive Teams, in anderen Bereichen sind lediglich einzelne Mitglieder aktiv. Während diese gerne bei administrativen Aufgaben entlastet werden möchten, würde Gleiches bei Anderen als eine Entmündigung empfunden. Diese Struktur benötigt klare Leitlinien für alle und unterschiedliche Unterstützungsangebote.

Aus den Workshop-Diskussionen wurden umgesetzt: klar definierte Aufgabenbereiche, mehr Austausch, Arbeitsvorlagen als Angebote und höhere Transparenz in allen administrativen Bereichen. Auch eine Arbeitsplatzbeschreibung für die Geschäftsführerin führte zu mehr Klarheit. Den Vorstandsmitgliedern wurden einzelne Projekte zugeordnet. Für alle Tätigkeiten – vom Anschreiben neuer Mitglieder bis zur Veranstaltungsplanung – wurden Vorlagen erstellt. Eine Liste der Vorstandsbeschlüsse wurde zuletzt eingeführt.

Wir haben einiges gelernt. Seitdem wir kritischer mit unseren Aufgaben und deren Zuordnung umgehen, schauen wir auch gleich, wo es Unterstützung gibt. Manchmal gibt es Mitglieder, die eine einzelne Aufgabe, wie die Gestaltung eines Flyers, übernehmen möchten. In anderen Bereichen ist die Zusammenarbeit von Dienstleistern hilfreich. Es wird immer wieder Situationen geben, in denen das Hinzuziehen von Coaches oder Moderatoren hilfreich ist. Externe

finden schneller die kritischen Fragen, die eine (gegebenenfalls neue) Standortbestimmung möglich machen.

Daraus muss immer wieder auch der Entschluss, etwas sein zu lassen, folgen können. Jeder kritische Blick auf die Situation unserer Selbsthilfeorganisation führt zu einer umfangreichen Liste an wünschenswerten Projekten. Es sollte gelingen in der Gruppe diese Liste als „Sammlung guter Ideen“ zu begreifen. Wenn wir sie gleich als To-do-Liste begreifen, führt dies schnell zu Überlastung. Dann sitzen wir in der Falle. Als Erkrankte, die auch oft am Erschöpfungssyndrom leiden, müssen wir die Achtsamkeit auch bei unseren Aktiven fordern und fördern.

Die klare Kommunikation dieser Prozesse hat sich als positiv erwiesen. Transparenz fördert die Akzeptanz und macht Zusammenarbeit möglich. Zu den erklärten Zielen des Vorstands gehört, dass jederzeit andere unsere Arbeit übernehmen können.

Die Prozesse zur Optimierung der Organisationsstruktur und der Arbeitsmethoden enden nie. Ein Schwerpunkt im nächsten Jahr wird die Medienarbeit sein. Wir werden bei unserem Engagement daran denken, dass auch wir ein Teil der Selbsthilfe sind. Auch wir nehmen Hilfe an und müssen nicht alles selbst tun.

Frau Faust gehört seit Dezember 2015 dem Vorstand der Deutschen GBS CIDP Initiative e.V. an. Schon seit 2006 hatte sie als Vorsitzende eines anderen gemeinnützigen Vereins mit hauptamtlichen Mitarbeiter Erfahrungen mit ehrenamtlichem Engagement gesammelt.

## **selbsthilfegruppenjahrbuch 2018**

### **Herausgeber:**

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.  
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen  
www.dag-shg.de

### **Gemeinschaftlich vertretungsbefugt:**

Karl Deiritz, Carola Jantzen, Angelika Vahnenbruck

### **Redaktion und verantwortlich i.S.d.P.**

Dörte von Kittlitz, Selbsthilfe-Büro Niedersachsen,  
Gartenstr. 18, 30161 Hannover, Tel.: 0511 / 39 19 28  
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen,  
Friedrichstr. 33, 35392 Gießen, Tel.: 0641 / 985 456 12

**Registergericht:** Amtsgericht Gießen, Vereinsregister Gießen Nr. 1344  
als gemeinnützig anerkannt FA Gießen St.-Nr. 20 250 64693 v. 23.08.2016

**Umschlag:** Lutz Köbele-Lipp, Entwurf und Gestaltung, Berlin

**Satz und Layout:** Egon Kramer, Gießen

**Druck:** Majuskel, Wetzlar

ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion, des Vereins oder der fördernden Krankenkassen wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion und der Autoren bzw. Autorinnen.

Copyright: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des »selbsthilfegruppenjahrbuchs« wurden im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V finanziell gefördert von folgenden Krankenkassen:  
AOK-Bundesverband GbR, BARMER, BKK Dachverband e.V.

Wir bedanken uns bei allen Förderern ganz herzlich!



**BARMER**



*Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine  
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto:  
IBAN:DE1851390000006303005 BIC:VBMHDE5F*