

Frauenselbsthilfe nach Krebs – ein Verein ohne Mitgliedsbeiträge?

Sylvia Brathuhn und Caroline Mohr

Wie geht das denn und was soll das?

Ein Verein braucht Geld, wenn er seinen vielfältigen, vereinspezifischen Aufgaben nachkommen will. Das alte Sprichwort »Ohne Moos nix los« bewahrheitet sich spätestens dann, wenn Aktionen, Unternehmungen, Kampagnen gestartet werden wollen, Reisekosten und Unkosten zu erstatten sind oder Infopost gedruckt und versendet werden muss, um hier nur einige Vereinsaufgaben zu nennen. Dann werden finanzielle Mittel dringend gebraucht. Ohne sie ist ein Verein nicht handlungsfähig, unabhängig davon, wie engagiert die ehrenamtlich Tätigen sind.

Bei den meisten Vereinen stellen die Mitgliederbeiträge – als regelmäßig wiederkehrende Einkünfte – ein berechenbares Finanzvolumen dar, mit dem anstehende Kosten gedeckt werden können. Viele Vereine erheben auch Aufnahmegebühren oder legen zusätzlich entstehende Kosten auf die Zahl der Mitglieder um, damit ab und zu auch Sonderleistungen erbracht werden können.

Alles, was mit finanziellen Dingen zu tun hat, muss in der Vereinssatzung genau festgelegt sein und kann nicht willkürlich gehandhabt werden. Sobald Mann oder Frau in den Verein eintreten, werden diese Regeln gültig. Die Teilnahme am Vereinsleben muss sozusagen erkaufte beziehungs-

weise bezahlt werden. Kurz gesagt lautet die Vereinbarung: Leistung gegen Geld.

In der Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH), die seit 1976 besteht und eine der größten und ältesten Krebs-Selbsthilfeorganisationen in Deutschland ist, wird dies anders geregelt. In diesen Verein kann man nicht einfach eintreten und sich durch einen festgelegten Betrag seine Mitgliedschaft und damit bestimmte Leistungen sichern. Mitglied wird nur, wer sich entscheidet, eine aktive Rolle zu übernehmen, also ehrenamtlich tätig zu werden.

An Krebs erkrankte Menschen und deren Angehörige können sich für die Dauer von vier Jahren in die aus drei Personen bestehende Leitung einer der ca. 350 bundesweit existierenden regionalen FSH-Gruppen wählen lassen. Und nur diejenigen, die mit dieser Übernahme eines Amtes auch aktiv die Geschicke des Verbandes mitbestimmen, sind Mitglieder der Frauenselbsthilfe nach Krebs.

Insgesamt hat der Verband im Moment ca. 1.250 Mitglieder. Mit ihrer Wahl verpflichten diese sich, nicht nur die Vereinssatzung anzuerkennen, sondern auch den verbandsinternen »Leitfaden für Mitglieder« und den sogenannten »Leitfaden für Beraterinnen«. Denn das ist letztlich ihre Aufgabe: Menschen mit Krebs, die in ihre Gruppen kommen, zu betreuen und zu begleiten unter dem Leitgedanken *Auffangen* –

Informieren – Begleiten. Bundesweit nehmen jährlich ca. 35.000 an Krebs erkrankte Menschen dieses Hilfsangebot der Frauenselbsthilfe in Anspruch. Sie können völlig unverbindlich und ohne verpflichteten Mitgliedsbeitrag zu zahlen in die Selbsthilfegruppen vor Ort kommen, eine Zeitlang an den Treffen teilnehmen und, wenn kein Bedarf mehr besteht, auch wieder fernbleiben. Gruppenteilnehmer/-innen, die Interesse an einer Leitungsposition und aktiver Mitarbeit haben, können sich in die Gruppenleitung wählen lassen und so zu Mitgliedern werden.

Das Konzept zeigt deutlich, dass die FSH-Mitglieder schwerlich um Mitgliedsbeiträge gebeten werden können, da sie ja keine Leistungen durch die Vereinsmitgliedschaft erhalten, sondern vielmehr eine Leistung erbringen. Trotz der ehrenamtlichen, unentgeltlichen Arbeit ihrer Mitglieder kommt aber natürlich auch die Frauenselbsthilfe nicht ohne Geld aus. Dieses wird unter anderem für die Qualifizierung und Befähigung der Mitglieder selbst und für die Beratung, Begleitung und Betreuung der Hilfesuchenden gebraucht.

Zwischenspiel: Mein Weg in die Frauenselbsthilfe

Vor vier Jahren bekam ich die Diagnose Krebs. Es war verheerend. Anfänglich konnte ich es kaum glauben. Immer wieder hämmerte in meinem Kopf dieser Satz: »Sie haben Krebs.« Ich weiß noch, dass ich wie betäubt aus der Praxis kam. Ich habe doch nichts gespürt, war nur ein wenig müde und schlaff. Das hätte doch auch der vielen Arbeit und den Verpflichtungen, denen ich manchmal kaum nachkommen konnte, zugrunde liegen können. Nein, es war anders: Die Diagnose Krebs war unum-

stößlich. Es folgten zahlreiche Untersuchungen, viele Therapien, Klinikaufenthalte, Arztbesuche. Erschöpft und gepeinigt, haarlos und kraftlos, unansehnlich und geschlechtslos, so fühlte ich mich.

Alle meine Verwandten und Bekannten hatten furchtbare viele gute Ideen und Ratschläge für mich. »Du musst dir viel Ruhe gönnen.« »Du musst viel an die frische Luft, du brauchst Bewegung.« »Du musst dich ablenken, das Grübeln bringt doch nichts.« »Du musst dich mit der Situation auseinandersetzen, sonst überrollt sie dich.« Das ist nur ein kleiner Ausschnitt all der guten Ratschläge, die Menschen mir – je nach ihrem eigenen Bedürfnis – überstülpten. Doch ich wollte einfach nur noch meine Ruhe.

Da traf ich beim Einkaufen eine Frau aus der Nachbarschaft. Wir standen auf dem Parkplatz. Sie grüßte mich, schaute mich an und sagte: »Ich habe auch Krebs.« Sonst nichts. Für einen Moment war ich schockiert. »Warum erzählt sie mir das?« Mir kamen die Tränen und sie sagte: »Ja, es ist nicht leicht. Vieles ist so anders geworden und manchmal möchte ich einfach aufwachen und alles ist wieder gut.«

Die Worte dieser mir eigentlich fremden Frau entsprachen genau meinem Empfinden. Wir standen fast eine Stunde auf dem Parkplatz vor dem Supermarkt, redeten, weinten und lachten. Sie erzählte mir, dass sie seit etwa einem Jahr in eine Selbsthilfegruppe geht. Dann sagte sie lächelnd: »Das war jetzt eigentlich ein ganz kleines Gruppentreffen Krebs-selbsthilfe.«

Zum nächsten Gruppenabend begleitete ich sie. Die Gespräche, der Austausch, das lebendige Miteinander taten mir sofort gut. Daher

Das Gespräch unter Gleichbetroffenen kann sehr hilfreich sein und zum inneren Heilungsprozess beitragen.



Paul Gauguin, Les Parau Parau, 1891 / State Hermitage Museum, St. Petersburg / Bridgeman Images

fragte ich, ob ich Mitglied werden könne und was es koste. Da bekam ich zur Antwort: »Die Teilnahme an den Gruppentreffen ist kostenlos und unverbindlich. Wenn du aber irgendwann Lust hast, aktiv mitzuarbeiten, dann kannst du dich in die Gruppenleitung wählen lassen.« Von da an nahm ich regelmäßig an den Gruppentreffen teil. Die Informationen, die ich dort erhielt, und der Austausch mit den Gleichbetroffenen waren wesentlich für meinen (inneren) Heilungsprozess.

Neun Monate später wurde eine Nachfolgerin für ein ausscheidendes Mitglied der Grup-

penleitung gesucht. Ich meldete mich. Zu diesem Zeitpunkt war ich schon wieder etwas stärker, hatte auch wieder den Wunsch, mich einzubringen, und vor allem, etwas zurückzugeben von der Kraft, die mir das Gruppenleben geschenkt hatte. Ich wurde direkt zur Gruppenleiterin gewählt. Da stand ich nun. Alle gratulierten mir, strahlten mich an und ich hatte das Gefühl, gar nicht zu wissen, was jetzt kommt. Im »normalen« Leben bin ich Büroangestellte. Plötzlich sollte ich eine Leitungsaufgabe übernehmen: ein Gruppenprogramm erstellen, Meldungen für die lokale

Presse schreiben, Krisentelefonate führen, Ärztekontakte herstellen und Spendengelder beschaffen. Das war anfangs ganz schön furcht-einflößend. Aber irgendwie schaffte ich es.

In der Schilderung dieser FSH-Gruppenleiterin werden mehrere Aspekte deutlich.

1. Die Diagnose Krebs schockiert und verändert alles.
2. Nicht an Krebs erkrankte Menschen wollen helfen, sind jedoch häufig dazu gar nicht in der Lage und geben »nicht gewollte« Ratschläge.
3. Das Gespräch unter Gleichbetroffenen kann sehr hilfreich sein und zum inneren Heilungsprozess beitragen.
4. Mitglied in der Frauensebsthilfe nach Krebs zu sein, bedarf mehr als guten Willen. Es braucht spezielle Qualifizierungsmaßnahmen, damit diese durchaus anspruchsvolle Tätigkeit gut ausgeübt werden kann.

Zurück zum Thema: Die Erfüllung von Vereinsaufgaben kostet Geld

Wie finanziert nun die FSH die geschilderten Anforderungen? Der Verein steht fast seit den Gründungstagen unter ideeller und finanzieller Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe (DKH). Von dieser großen und finanzstarken Organisation erhält sie jährlich Zuwendungen für die Gruppenarbeit, aber auch für die organisatorischen Aufgaben auf Bundes- und auf Landesebene. Dazu gehört unter anderem die Finanzierung einer Bundesgeschäftsstelle mit fünf Mitarbeiterinnen.

Jedes Jahr müssen die Verantwortlichen, das ist der Bundesvorstand in Zusammenarbeit mit der Bundesgeschäftsstelle, einen Haushaltsplan erstellen, der den finanziellen Bedarf (das Wofür und Wozu) deutlich macht. Ein großer Teil der notwendigen Budgetgelder werden dem Bundesverband also von der DKH zur Verfügung gestellt. Der Bundesvorstand verteilt die erhaltenen Gel-

der dann nach einem Quotensystem an die Landesverbände und die regionalen Gruppen.

Mit dieser finanziellen Förderung der DKH kann jedoch nicht der gesamte Finanzbedarf des Vereins abgedeckt werden und so gilt es, eine weitere Finanzierungsquelle zu nutzen. Die Krankenkassen sind gemäß § 20 Abs. 4 SGB V per Gesetz verpflichtet, die Selbsthilfe zu fördern. Der Bundesverband, die Landesverbände und die regionalen Gruppen können bei ihnen Förderanträge stellen.

Zum einen gibt es hier eine Gesamtförderung. Darunter fällt alles, was regelmäßig an Kosten anfällt. Zum anderen gibt es die sogenannte Projektförderung. Während erstere verpflichtend ist, sind bei letzterer die Kassen in ihrer Entscheidung frei, ob sie ein Projekt fördern möchten oder nicht. Dies kann zu finanziellen Unsicherheiten im Verein führen, denn viele Krankenkassen kommen diesem Förderauftrag nur ungenügend nach.¹

Inbesondere für die Gruppenleitungsteams ist es unter diesen Voraussetzungen nicht leicht, ein Projekt zu starten oder eine Aktion durchzuführen, die sie für wichtig und wertvoll erachten, um beispielsweise die Öffentlichkeit auf ihre Arbeit und ihr Angebot aufmerksam zu machen. Die »Finanzexperten« entscheiden aus der Ferne, ob ja oder nein; Daumen hoch oder runter. Nicht selten sind für diejenigen, die die Gelder beantragt haben, die Entscheidungen der Kassen nicht nachvollziehbar und führen zu Missmut in den Gruppenleitungsteams.

Eine weitere Geldquelle, um die anspruchsvolle Arbeit in der Frauensebsthilfe zu gewährleisten, sind Ministerien auf Bundes- und Landesebene. Hier müssen höchst aufwendig zu erstellende Projektanträge eingereicht werden, um Gelder bewilligt zu bekommen. Diese müssen dann zeitnah und genau dem Antrag entsprechend ausgegeben werden. Es gilt, Nachweise für jede Ausgabe zu erbringen. Und die Ergebnisse der Aktion beziehungsweise des Projekts müssen genau dokumentiert werden. Das ist für die ehrenamtlich arbeitenden Mitglieder häufig eine sehr mühsame und schwer zu erfüllende Aufgabe.

Werden Anträge abgelehnt, müssen neue Geldgeber gesucht, neue Anträge formuliert und das Engagement aufrechterhalten werden. Das ist ebenfalls mühsam und führt nicht selten zur Resignation oder sogar zur Amtsniederlegung eines Mitglieds. Außerdem ist das Problem der Geldbeschaffung abschreckend für diejenigen, die sich für eine Position in der Frauenselbsthilfe interessieren.

Eine sehr einfache Lösung, um die Frauenselbsthilfe sicher und nachhaltig zu finanzieren, wäre es natürlich, die Pharmaindustrie um finanzielle Förderung zu bitten. In den Anfangsjahren der Krebs-Selbsthilfe war dies noch gang und gäbe. Diese Form der Finanzierung trug jedoch in erheblichem Maße zu einem Imageschaden für die Selbsthilfe bei. Und in der Tat kam es häufig vor, dass sich die Selbsthilfe als Werbebühne für die Pharmaindustrie zur Verfügung stellte und, bewusst oder unbewusst, Krebspatienten entsprechend den Wünschen ihrer Finanziers beeinflussten.

Schon seit vielen Jahren können Krebs-Selbsthilfeorganisationen auf diese finanzstarke Finanzierungsquelle nicht mehr zurückgreifen. Die Richtlinien der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe und der DKH erlauben es nicht, Gelder der Pharmaindustrie anzunehmen, denn nur so können Unabhängigkeit und Neutralität gewahrt bleiben.

Private Spendengelder, zum Beispiel bei Todesfällen, gehen generell an die Deutsche Krebshilfe und damit indirekt über deren Förderung der Selbsthilfe auch an die Frauenselbsthilfe. Doch wo bleibt der Staat, der so sehr von der Arbeit der Selbsthilfe profitiert? Was beispielsweise teure Reha-Maßnahmen leisten, um Menschen mit einer Krebserkrankung wieder fit fürs Berufsleben zu machen, das leisten zu einem Teil auch die Selbsthilfegruppen mit ihrem umfassenden Angebot für die Hilfe zur Selbsthilfe.

Welche Finanzierungsmodelle sind nun für die Selbsthilfe noch denkbar, um deren Arbeit nachhaltig zu unterstützen und sich von Spenden und Fördergeldern unabhängig zu machen? Hier sei

nochmals betont, dass alle Mitglieder der Frauenselbsthilfe ehrenamtlich und somit unbezahlt arbeiten. Dabei leisten sie wertvolle Arbeit für das Gesundheitssystem und für die Gesellschaft, insbesondere in der psychosozialen Betreuung von Krebspatienten, für die in Deutschland nur ein sehr unzureichendes professionelles psychonkologisches Angebot zur Verfügung steht. Die Gesellschaft sollte sich fragen, ob nicht der Staat Selbsthilfeorganisationen, die bestimmte Qualitätsstandards einhalten, finanziell unterstützen müsste, da sie eine wichtige gesellschaftliche Aufgabe übernehmen.

Die oben zitierte Gruppenleiterin hat ausgesprochen, was viele andere Mitglieder der Frauenselbsthilfe genauso sehen: »Die Gruppenleitung würde viel mehr Freude bereiten, wenn nur das leidige Thema Geld nicht wäre. Als ich mich für diese Tätigkeit meldete, wollte ich Menschen helfen. Stattdessen geht so viel Kraft in diese Geldangelegenheiten. Wir füllen im Gesundheitssystem eine große Lücke in der Betreuung von Krebspatienten. Doch das wird nicht wirklich honoriert. Hier mal ein Preis, dort mal eine Ehrung. Aber damit kann ich keine Projekte finanzieren.«



Dr. Sylvia Brathuhn, Diplom-Pädagogin, ist in der psychoonkologischen Beratung und Betreuung für krebskranke Menschen und ihre Angehörigen tätig; Vorstandsmitglied der Frauenselbsthilfe nach Krebs, Landesverband Rheinland-Pfalz e.V., und der IWG (International

Workgroup of Death, Dying and Bereavement); Trainerin in den Bereichen Sterben, Tod, Spiritualität und Kommunikation, Trauerbegleiterin.

E-Mail: brathuhn@t-online.de



Caroline Mohr M. A. leitet die Presse- und Öffentlichkeitsarbeit der Frauenselbsthilfe nach Krebs. Sie ist außerdem als freiberufliche Journalistin tätig.

E-Mail: c.mohr@frauenselbsthilfe.de

Anmerkung

- 1 Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. – <http://www.kibis-sl.de/fileadmin/downloads/interessenvertretung-der-selbsthilfe/21.pdf> (Zugriff am 28.10.2015)