

Selbsthilfe und Selbsthilfe-Unterstützung in England *

Einleitung

Die Selbsthilfe in England ist aktiv und lebendig, ein selbstverständliches Element der psychosozialen Landschaft. Sie wird als integraler Bestandteil des Ehrenamts-Sektors gesehen, ohne jedoch eine eigene Identität zu besitzen. So haben wir viele tausend Selbsthilfegruppen, aber keine nationale Selbsthilfe-Kontaktstelle. Statt dessen wird die Selbsthilfe von einer Vielzahl unterschiedlichster Einrichtungen und Organisationen gefördert.

Aus dem Fehlen eines nationalen Zentrums resultiert unter anderem die Schwierigkeit, dass es keine zentrale Informationsquelle über Selbsthilfegruppen in England gibt und auch keine Institution, deren Anliegen es ist, den Nutzen der Selbsthilfe bekannt zu machen und auf ihre Bedürfnisse nach Unterstützung einzugehen. Im Internet finden sich zwar Listen von Selbsthilfegruppen, sie sind jedoch weder präzise noch umfassend. Von daher ist es nicht überraschend, wenn von außen der Eindruck entsteht, die Selbsthilfe in England sei tot. Dies entspricht jedoch keineswegs den Tatsachen.

Um einen Eindruck von der Situation der Selbsthilfe in England zu geben, beginnt dieser Artikel mit einer kurzen Einführung in die organisatorische Infrastruktur, die auf lokaler und nationaler Ebene besteht, und beschäftigt sich dann mit einigen Trends, welche die Selbsthilfeaktivitäten beeinflussen, insbesondere die Debatte über Patientenbeteiligung. Zur Illustration wird auf eine Fallstudie über die Auswirkungen von Politik und kulturellem Wandel auf Krebs-Selbsthilfegruppen zurückgegriffen. Der Artikel schließt mit einer Diskussion derzeitiger Möglichkeiten, aber auch Herausforderungen der Selbsthilfe und Selbsthilfe-Unterstützung in England.

Überblick über Strukturen der Selbsthilfe-Unterstützung

Landesweite Vereinigungen

Landesweite Vereinigungen im Sinne nicht-staatlicher Organisationen wurden zur Interessenwahrnehmung und Unterstützung von Menschen gegründet, die von einer gemeinsamen Krankheit oder Behinderung betroffen sind. Die Alzheimer-Gesellschaft ist ein Beispiel dafür. Sie unterstützt Menschen mit Demenz sowie die pflegenden Angehörigen. Es gibt über 2.000 solcher Organisationen in Großbritannien. Sie befassen sich mit Erkrankungen wie Diabetes, Krebs, Epilepsie und HIV / AIDS. Diese landesweiten Organisationen unterstützen ihre Ortsgruppen durch Informationsmaterial und Beratung, gelegentlich auch durch finanzielle Unterstützung und anderer Ressourcen. Üblicherweise handelt es sich dabei um eingetragene Vereine und Verbände mit besonderem rechtlichen Status. Sie unterscheiden sich sehr stark darin, in

wie weit sie im Sinne der Selbsthilfe von Betroffenen geführt werden bzw. in wie weit örtliche Selbsthilfegruppen am Verbandsgeschehen beteiligt sind.

Örtliche Unterstützungsstrukturen

Ein Modellprogramm der Regierung in den 80er Jahren zur Einrichtung lokaler Selbsthilfe-Kontaktstellen war wenig erfolgreich, vor allem wegen mangelnder Unterstützung auf nationaler Ebene und wegen des Fehlens angemessener Ressourcen (Bradburn und Cartwright 1989).

Unterstützung vor Ort erfolgt heutzutage vor allem durch

- die allgemeine Gemeinwesenarbeit der Kommunen, etwa durch die Councils for Voluntary Service, von denen alle möglichen kleinen Vereine unterstützt werden,
- landesweite Verbände, deren Ortsgruppen oder regionale Netzwerke, die feste hauptamtliche oder ehrenamtliche Mitarbeiter haben,
- professionelle Mitarbeiter öffentlicher Einrichtungen der gesundheitlichen und sozialen Versorgung. Die Rolle dieser Fachkräfte besteht üblicherweise in einer Begleitung und Unterstützung sowie der Bereitstellung von Ressourcen mit dem Ziel, den Gruppen ein eigenständiges Funktionieren zu ermöglichen.

In einigen Gegenden Großbritanniens haben sich örtliche Unterstützungseinrichtungen entwickelt, die sich ausschließlich der Selbsthilfe widmen. Self-Help Nottingham war ein Sonderfall. Man begann im Jahre 1982 als Teil des Council for Voluntary Service. Daraus entwickelte sich jedoch eine unabhängige Einrichtung, die örtlichen Selbsthilfegruppen Unterstützung anbot und darüber hinaus nationale, ja sogar internationale Anerkennung gewann.

Zwischen den Hilfsangeboten durch landesweite Organisationen und durch örtliche Unterstützungseinrichtungen gibt es eine Überlappung. So kann von beiden Seiten Information über Finanzierungsmöglichkeiten oder Beratung bei der Gründung von Selbsthilfegruppen und deren weiteren Arbeit angeboten werden. Der Unterschied liegt darin, dass lokale Einrichtungen genauer über die Möglichkeiten vor Ort Bescheid wissen, während landesweite Organisationen über mehr Informationen zu der spezifischen Erkrankung und zu relevanten Aspekten der Gesundheitspolitik verfügen. Viele Selbsthilfegruppen profitieren von beiden Unterstützungsformen (Wann 1995).

Nationale Dachorganisationen

In Großbritannien gibt es keine nationale Kontaktstelle oder eine andere Institution, die die Interessen von Selbsthilfegruppen vertritt. Das nationale Selbsthilfezentrum schloss Mitte der 90er Jahre, als die Projektförderung endete und keine Folgefinanzierung gefunden wurde (Wann 1989, Hyatt und England 1995). Das fehlende englische Selbsthilfezentrum wurde eine Zeit lang faktisch ersetzt durch Self-Help Nottingham, von wo aus in begrenztem Umfang landesweit Angebote für Selbsthilfe-Unterstützer organisiert wurden. Zusammen mit diesen wurde alle zwei Jahre eine Tagung für Selbsthilfe-Unterstützer durchgeführt (Hastie 1999).

Eine Reihe nationaler Dachorganisationen bieten Unterstützung für die unterschiedlichsten örtlichen Gruppen an. Teilweise sind sie themenübergreifend, teilweise behinderungsspezifisch tätig. Ein Beispiel für den themenübergreifenden Ansatz ist die Long Term Medical Conditions Alliance (Bündnis für chronisch Kranke und Behinderte), welche die Interessen ihrer nationalen Mitgliedsorganisationen vertritt, in denen jeweils Menschen mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung zusammengeschlossen sind; ein anderes ist die National Council for Voluntary Organisations, die in ganz Großbritannien Vereine unterstützt, einschließlich Selbsthilfegruppen.

Es gibt einen Trend zur Bildung von landesweiten Zusammenschlüssen bzgl. einzelner Krankheitsbereiche. Die Neurological Alliance umfasst z. B. Gruppen, welche die Interessen von Menschen vertreten, die von verschiedenen neurologischen Erkrankungen betroffen sind, von der Multiple Sklerose Gesellschaft bis zur Alzheimer-Gesellschaft. Neuere Forschung hat gezeigt, dass solche Dachorganisationen in der Interessenvertretung gegenüber der Regierung effektiver sind als einzelne Gruppen.

Einige Probleme bereitete das Auftauchen von verschiedenen landesweiten Vereinigungen zu ein und derselben Erkrankung wegen der dabei auftretenden Konkurrenz um Ressourcen und Fördermittel. Ein Resultat war die Fusion einiger solcher Verbände, etwa von Angehörigengruppen, im Bereich Brustkrebs oder HIV / AIDS.

Im Jahr 1999 forderten einige Leitfiguren der Patientenbewegung in Großbritannien von der Regierung, dem wachsenden Beitrag von Patienten und ihrer Zusammenschlüsse Rechnung zu tragen und eine unabhängige Dachorganisation ins Leben zu rufen, die die Patienteninteressen vertreten sollte (Hogg 1999, Rigge und Lister 1999). Dazu kam es jedoch nicht. Statt dessen setzte die Regierung im Jahre 2003 die Commission for Public and Patient Involvement in Health (Kommission für Bürger- und Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen) ein mit dem Ziel, die Beteiligung von Patienten und Bürgern an Entscheidungen im Gesundheitswesen zu fördern.

In den letzten Jahren ist die Politik der Regierung bzgl. Bürgerengagement und Selbsthilfe vom Konzept der »Partnerschaft« bestimmt. Dieses ist jedoch kritisiert worden als eine Umarmungsstrategie, die das oppositionelle Element ersticken soll, welches immer dann besonders wichtig ist, wenn Patienteninteressen betont werden müssen, die denen der Professionellen entgegenlaufen (Wilson 1999). Man muss nun abwarten, welchen Effekt es auf Dauer hat, Patientenrechte von einer staatlich initiierten Kommission vertreten zu lassen, anstatt durch unabhängige Verbände.

Aktuelle Trends

Die aktuelle Regierungspolitik hat einen starken Einfluss auf die Selbsthilfe in England ausgeübt. Sie betonte nämlich sehr stark die Patienten- und Bürgerbeteiligung im gesundheitlichen und sozialen Versorgungssystem. England

hat im Unterschied zur Bundesrepublik ein staatlich organisiertes Gesundheitswesen, den National Health Service (NHS); hinzu kommen einige Angebote, die von privaten Versicherungen finanziert werden. Der NHS wird durch Steuergelder finanziert (nicht durch Versicherungsbeiträge), und seine Nutzung ist kostenlos, mit Ausnahme einer Verschreibungsgebühr für Medikamente. Das ganze System ist staatlich organisiert, wobei den Primärärzten (hausärztlich tätige Allgemeinmediziner in staatlicher Anstellung) vor Ort eine zunehmende Steuerungsfunktion übertragen wird. Den Zusammenschlüssen dieser Primärärzte steht eine gewisse Summe öffentlichen Geldes zur Verfügung, um Gesundheitsleistungen für die von ihnen betreute Bevölkerung »einzukaufen«. Ein Patient würde beispielsweise zunächst zu seinem Primärarzt gehen, um dann bei Verdacht auf eine Krebserkrankung zu einem Facharzt im örtlichen Krankenhaus überwiesen zu werden. Wenn die Krebserkrankung lebensbedrohlich wird, könnte der Patient z. B. in ein örtliches Hospiz oder in die Spezialabteilung einer Klinik eingewiesen werden. Die Patienten haben bei den Primärärzten freie Arztwahl, und eine neue Initiative der Regierung versucht, auch die Wahlmöglichkeit der Patienten bzgl. der Krankenhäuser auszuweiten.

Der § 11 des Health and Social Care Act 2001 verpflichtet alle Krankenhäuser und Primärarzt-Praxen dazu, Patienten und Bürger in Entscheidungen über die örtliche Gesundheitsversorgung mit einzubeziehen. Die Betonung der Rolle, die Patienten und ihre Angehörigen bei Entscheidungsprozessen spielen können, hat die Aufmerksamkeit auf Selbsthilfegruppen gelenkt und auf deren Potential, mit ihrem Erfahrungswissen über spezifische Krankheiten und Behinderungen zur Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung wie auch der Forschung beizutragen. Dies hat für die Selbsthilfe folgende wichtige Implikationen:

- Selbsthilfegruppen werden zunehmend eingeladen, ihre Erfahrungen mit Krankheiten und Behinderungen einzubringen in die Entscheidungsprozesse darüber, welche Versorgung gebraucht wird und wie sie bereitgestellt werden soll.
- Selbsthilfegruppen werden verstärkt anerkannt wegen ihres Wissens und wegen der Kompetenz der Betroffenen, sich gegenseitig zu unterstützen und ihre Krankheiten zu managen.

Diese Entwicklung wird unterstützt durch Forschungsergebnisse aus den USA, die zeigen, wie Selbsthilfegruppen Wissen aus den Erfahrungen ihrer Mitglieder schöpfen im Umgang mit ihren Erkrankungen und Behinderungen durch einen Prozess des wechselseitigen Erfahrungslernens (Borkman 1999). Ein weiteres Forschungsprojekt wird gerade von Thomasina Borkman mit Carol Munn-Giddings durchgeführt zu der Fragestellung, wie Betroffene ihre Selbsthilfegruppenarbeit organisieren. Während die meiste Forschungsarbeit in Großbritannien sich auf die Nutzer-Beteiligung im Gesundheitswesen konzentriert hat, gibt es nun zunehmend Forschung über Selbsthilfe, beispielsweise durch Munn-Giddings, Elsdon und Karlsson in Zusammenarbeit mit Forschern in anderen europäischen Ländern und in USA.

Bürger- und Patient-Beteiligung

Die wachsende Aufmerksamkeit und das Verständnis für Selbsthilfe hat die zunehmende Beteiligung von Selbsthilfegruppen an Verbesserungsprozessen des Gesundheits- und Sozialwesens zu Folge. Beispiele hierfür sind:

- Die Vertreter von Krebs-Selbsthilfegruppen beschlossen aufgrund ihrer eigenen Erfahrung mit der unbefriedigenden Versorgung, dass sie Mitspracherechte in lokalen Entscheidungsgremien zur Krebsversorgung haben wollten (Bradburn und Mackie 2001).
- Psychiatrie-Erfahrene brachten ihr Wissen bei der Weiterentwicklung von Versorgungseinrichtungen im Psychatriebereich ein (Barnes und Shardlow 1997).
- Die Organisation »Rettet die Kinder« produzierte eine Dokumentation (»Könnt ihr uns hören?«), welche die Sichtweise von behinderten Kindern und Jugendlichen in Entscheidungsprozesse einbringt.

Der Begriff »Nutzer-Gruppe« wird neuerdings gebraucht für Menschen, die Erfahrungen mit Gesundheitseinrichtungen haben, sei es als Patienten oder als Angehörige, und die nun zusammenkommen, um mit ihrem Erfahrungswissen Einfluss auf die Versorgungsangebote zu nehmen. »Nutzer-Gruppen« entstehen überall in Großbritannien, vor allem als eine Folge der entsprechenden Regierungs-Politik. Manche befassen sich speziell mit einer Krankheit oder Behinderung, z. B. Brustkrebs oder psychische Gesundheit, andere sind aus Nutzern zusammengesetzt, die mit unterschiedlichen Krankheiten und Behinderungen Erfahrung haben. In solchen »Nutzer-Gruppen« findet man Mitglieder von Selbsthilfegruppen und von professionell geleiteten Patientengruppen, aber auch sonstige Bürger. Die enge Verbindung von Selbsthilfe und Interessenvertretung ist für diese Entwicklungen von zentraler Bedeutung, was jedoch nicht immer wahrgenommen wird. Beim Erfahrungsaustausch unter den Mitgliedern von Selbsthilfegruppen werden Missstände in der Versorgung besonders deutlich, und daraus erwächst häufig die Motivation, Einfluss nehmen zu wollen auf eine Verbesserung der Versorgung für sich selbst und für andere.

Es stellt sich die Frage: haben sie nun einen wirklichen Einfluss, oder handelt es sich um reine Rhetorik? Die Fortschritte sind oft bescheiden; sie bestehen etwa darin, dass für Patienten der Zugang zu Informationen sichergestellt wird, dass die Inneneinrichtung von Kliniken angenehmer gestaltet wird, dass die Kommunikationsfähigkeiten des Personals verbessert wird durch Trainings, die manchmal sogar von Patienten selber angeboten werden. Grundlegendere Systemwechsel stellen eine größere Herausforderung dar, etwa die Einführung von Krankenakten in Patientenhand.

Die Gruppen werden entscheiden müssen, ob sie ihre Zeit und ihr Wissen dafür einsetzen wollen, die staatlichen Gesundheits- und Sozialdienste zu beeinflussen, ob dabei wirklich etwas für sie herauskommt, oder ob sie ihre Ressourcen nicht lieber dafür nutzen wollen, eigene Angebote zu entwickeln, oder ob sie am besten zweigleisig fahren.

Die Debatte um Nutzer-Beteiligung hat auch Auswirkungen auf die landesweiten Organisationen, die Menschen mit bestimmten Krankheiten oder Behinderungen repräsentieren, da diese nun auch selber gezwungen sind, darüber nachzudenken, in wie weit sie Nutzergruppen in ihre eigenen Entscheidungsprozesse mit einbeziehen. Einige, aber längst nicht alle dieser Organisationen haben Betroffene in ihren Vorständen. MIND z. B., eine landesweite Organisation für seelische Gesundheit, beteiligt Nutzer in den Vorständen aller örtlicher Gruppen, auf regionaler und auf Landesebene. Die Nutzer einzubeziehen, bedeutet offenere, transparentere und demokratischere Prozesse in diesen Organisationen, wie auch eine Veränderung der gesamten Kultur weg von Aktivitäten »für« Betroffene hin zu Aktivitäten »mit« Betroffenen.

Selbst-Management

Die Regierungspolitik betont die Rolle, die Betroffene selber bei ihrer Gesundheitsfürsorge spielen können. Es wurde ein »Expert Patient Programme« eingeführt, welches zunächst in einer Pilotstudie von der Long Term Medical Conditions Alliance erprobt worden war. Dieses orientiert sich am Vorbild eines in den Vereinigten Staaten entwickelten Programms, bei dem Personen mit Erfahrungen mit einer chronischen Erkrankung dazu angeleitet wurden, anderen in einer ähnlichen Situation Fähigkeiten im Selbst-Management zu vermitteln. Die Alzheimer-Gesellschaft etwa hat ein mobiles Projekt »Leben lernen mit Demenz« entwickelt, welches über Land fährt und die einzelnen Ortsgruppen besucht, mit dem Ziel, Betroffene stärker an der Verbandsarbeit zu beteiligen, sowohl an der Interessenvertretung wie auch an ihrer eigenen Versorgung. Die Erfahrungen von chronisch kranken und behinderten Menschen werden systematisch gesammelt durch ein Projekt DIPEX (Database of Individual Patient Experiences) mit dem Ziel, eine ausgeglichene Beziehung zwischen Patienten und medizinischem Personal herzustellen. Diese Entwicklungen führen dazu, dass Selbsthilfegruppen zunehmend Anerkennung finden für ihre Erfahrung im Krankheitsmanagement und für die wechselseitige Unterstützung der Betroffenen als einer zusätzlichen und ergänzenden Ressource.

Krebs – eine Fallstudie

In Großbritannien gibt es mehr als 600 unabhängige Krebs-Selbsthilfegruppen und professionell geleitete Patientengruppen. Bei den meisten geht es um Erfahrungsaustausch, um gegenseitige Unterstützung und um Beratung über komplementäre Therapieformen. Die Entwicklung der Unterstützung für diese Gruppen in den letzten Jahren spiegelt die Einstellungsveränderung gegenüber Selbsthilfe-Aktivitäten wider. Im Jahre 1997 produzierte die Organisation Cancerlink einen Leitfaden »Good Practice« für Krebs-Selbsthilfegruppen und geleitete Krebsgruppen. Der Grundgedanke bestand darin, die »Qualität« der Gruppen zu verbessern und damit auch Bedenken zu begegnen, wie sie von Fachkräften des Gesundheitswesens geäußert worden waren. Die Gruppen

begrüßten den Leitfaden, an dessen Erstellung sie selber mitgewirkt hatten und der ihnen Anregungen gibt, ohne sie zu irgend etwas zu verpflichten.

Im Jahre 2000 wurde CancerVOICES gegründet, ein nationales Netzwerk von Krebsbetroffenen, die die Versorgung verändern und verbessern wollen. Dies geschah auch unter Nutzung der neuen Möglichkeit von Betroffenenbeteiligung durch die Autorin und durch Cancerlink. CancerVOICES bietet Unterstützung, Fortbildung und Vernetzung an, um Krebsbetroffene besser in die Lage zu versetzen, ihre eigenen Anliegen effektiv zu vertreten. Diese Angebote laufen parallel zu der Unterstützung und Fortbildung, die Krebs-Selbsthilfegruppen angeboten wird. CancerVOICES führte auch zur Bildung von »Nutzergruppen«, die in Partnerschaft mit dem Nationalen Gesundheitsdienst arbeiten. Diese Gruppen sind inzwischen Teil der örtlichen Krebsversorgung und bilden ein Sprachrohr der Nutzer im Versorgungssystem.

Im Juli 2001 fusionierten Cancerlink und Macmillan Cancer Relief, eine große Krebsstiftung, die sich schwerpunktmäßig im Bereich Krankenpflege und stationäre Versorgung engagiert. Der Zusammenschluss bewirkte eine willkommene Aufwertung der Rolle, die von Krebs-Betroffenen selber übernommen werden kann. Entsprechende Projekte wurden als Teil der Aktivitäten von Macmillan's gestartet.

Untersuchungen über die Bedürfnisse und Wünsche von Krebs-Selbsthilfegruppen in den Jahren 1999 und 2003 zeigten, dass es den Gruppen in erster Linie darum geht, ihren Mitgliederkreis zu erweitern und neue Bevölkerungsgruppen zu erreichen. Man bemühte sich insbesondere, Zugang zu Angehörigen ethnischer Minderheiten zu finden. Unter diesen herrscht oft ein geringes Wissen über Krebs und über entsprechende Versorgungsmöglichkeiten. Die Studie aus dem Jahre 2003 zeigte, dass 95 % der Gruppen mehr Mitglieder haben wollten, dass jedoch 29 % das Gefühl hatten, nicht hinreichend bekannt zu sein.

Im Jahre 2003 wurden an verschiedenen Orten Sozialarbeiter angestellt, die mit Betroffenen, mit Selbsthilfegruppen und mit professionell geleiteten Krebsgruppen zusammen arbeiten sollten. In drei Regionen Englands wurden gemeinsame Konferenzen organisiert, die die Vernetzung und die Gewinnung von neuen Mitgliedern sowohl für Selbsthilfegruppen als auch für Nutzergruppen zum Ziel hatten. Alle Referenten und Arbeitsgruppenleiter bei diesen Tagungen waren Betroffene. Dies war zum ersten Mal der Fall und wurde von allen Beteiligten als sehr erfolgreich angesehen.

Auf den Tagungen zeigte sich, dass die Menschen langsam zu unterscheiden lernen zwischen Selbsthilfegruppen, professionell geleiteten Krebsgruppen und Nutzergruppen. Vorher hatte hier große Verwirrung geherrscht, weil die Grenzen bei solch naturwüchsigen Prozessen immer fließend sind. Viele Selbsthilfegruppen bemühen sich um Interessenvertretung genauso wie um wechselseitige Unterstützung, was insbesondere zutrifft bei Gruppen für Prostata-Krebs oder seltenen Krebserkrankungen. Ein Beispiel hierfür ist eine Gruppe von Frauen mit Vulvakarzinom, die Betroffenen Unterstützung anbietet und zugleich für eine stärkere Beachtung dieser relativ seltenen und oft ver-

schwiegene Erkrankung eintritt. Ein anderes Beispiel ist eine örtliche Krebs-Selbsthilfegruppe, die sich erfolgreich einsetzte für bessere Pflegeleistungen in einer abgelegenen ländlichen Gegend. Persönliche Unterstützung kann auch zur Interessenvertretung führen. 53 % der Gruppenmitglieder sagten in einer neueren Studie, dass sie es schwierig finden, von Gesprächen mit ihrem Onkologen bestmöglich zu profitieren, und 47 % sagten, dass sie gerne anderen helfen würden, sich auf solche Gespräche besser vorzubereiten.

Der Ansatz, sowohl Krebs-Selbsthilfegruppen als auch Nutzergruppen als getrennte, aber miteinander verbundene Einheiten zu unterstützen, bedeutet auch eine Verringerung des Risikos für Selbsthilfegruppen, in Nachfragen nach ihren Ansichten zu Problemen des Gesundheitswesens zu ertrinken und sich an all zu vielen Gremiensitzungen beteiligen zu müssen. Mitglieder von Krebs-Selbsthilfegruppen, die daran Interesse haben, können sich mit ihrem Engagement gerne in Nutzer-Gruppen beteiligen. In einer Studie gaben 76 % der Befragten an, dass ihnen CancerVOICES bekannt ist, und 55 % behaupteten, sich in Nutzer-Gruppen zu engagieren. Von denen, die dies noch nicht taten, sagten 76 %, dass sie zumindest daran interessiert wären, mehr über entsprechende Möglichkeiten zu erfahren.

Die Bedürfnisse nach Unterstützung und Fortbildung sind bei Selbsthilfegruppen und Nutzergruppen ganz ähnlich, es gibt jedoch auch Unterschiede. Selbsthilfegruppen, die sich vor allem der wechselseitigen Unterstützung widmen, wirken eher nach innen und brauchen daher mehr Unterstützung in Fragen der Gruppendynamik, der Gesprächsführung, der Beratung etc.; Nutzergruppen hingegen legen es darauf an, Veränderungen im System zu bewirken. Sie konzentrieren sich daher stärker auf Wirkung nach außen. Hier geht es dann eher um Selbstvertrauen, Strategieentwicklung und rhetorische Fähigkeiten. Einige Ressourcen können gemeinsam genutzt werden, andere müssen auf die jeweiligen Bedürfnisse zugeschnitten werden. Ganz wichtig sind schließlich Beispiele dafür, wo das Engagement im Rahmen von Nutzergruppen Selbsthilfegruppen-Mitgliedern Gelegenheit bot, Aufmerksamkeit und Unterstützung auf örtlicher wie auf nationaler Ebene zu erlangen. So hat z. B. das National Clinical Institute of Excellence (NICE), wo darüber entschieden wird, welche Behandlungsformen als effektiv gelten und daher im nationalen Gesundheitswesen finanziert werden, kürzlich Selbsthilfegruppen bei einer Auflistung von möglichen Unterstützungsquellen für Krebs-Betroffene eigens mit aufgeführt. Das war zum großen Teil dem Einfluss von Nutzergruppen zu verdanken (von deren Mitgliedern viele auch in Selbsthilfegruppen aktiv sind), die in jenem Ausschuss vertreten waren, der die entsprechenden Leitlinien erarbeitet hatte.

Schlussfolgerung – Chancen und Herausforderungen ?

Die Spannung zwischen der Selbsthilfe und den Fachkräften des Gesundheitswesens stellte für Selbsthilfegruppen ein Hauptproblem dar bei ihrem

Bemühen, sich Ressourcen, Unterstützung und Anerkennung zu verschaffen. In ihrer im Jahre 1995 durchgeführten Untersuchung der Beziehung zwischen beiden Gruppen entwarf Judy Wilson das Bild von »zwei Welten«, von denen eine von den Selbsthilfegruppen bewohnt wird, die andere von den Profis, und die sich durch unterschiedliche Kulturen und Arbeitsweisen auszeichnen. Die Regierungspolitik hat jetzt chronisch kranken und behinderten Menschen in Großbritannien ein größeres Mitspracherecht bei der Entwicklung und Bereitstellung von Dienstleistungen im Gesundheits- und Sozialwesen verliehen. Selbsthilfegruppen sahen sich zunehmend dazu aufgefordert, ihre Ansichten und Erfahrungen bezüglich des Gesundheitswesens einzubringen. Wurden sie früher von Fachleuten weitgehend ignoriert oder, schlimmer noch, als eine Ansammlung von Unzufriedenen und Quertreibern gesehen, wird ihr Wissen jetzt gesucht und geschätzt.

Nutzerbeteiligung – Herausforderung oder Chance? Es scheint so zu sein, dass die traditionelle Sichtweise von Selbsthilfe in Frage gestellt wird, und die Nutzerbeteiligung Selbsthilfe in einen breiteren Zusammenhang stellt. Selbsthilfe wäre neu und umfassender zu definieren als all das, was Leute für sich selber tun können, indem sie ihre Erfahrungen austauschen, sei es durch wechselseitige persönliche Unterstützung, durch gemeinsame Interessenvertretung nach außen oder durch Einflussnahme auf das Versorgungssystem. Die wachsende Nutzerorientierung lässt in England die Stimme der Selbsthilfe ins öffentliche Bewusstsein dringen, mit ihrer besonderen Stärke, der Authentizität. Die Fähigkeit dieser Menschen, ihre eigenen Bedürfnisse zu definieren und ihr Leben in die eigene Hand zu nehmen, hinterlässt einen bleibenden Eindruck. Zunehmend spielen Selbsthilfegruppen eine Schlüsselrolle bei der Bereitstellung von Leistungen im Gesundheits- und Sozialwesen. Dabei wird ein ganzheitlicher Ansatz zugrunde gelegt, der auch Bildung, Arbeit, Wohnen und die Zugänglichkeit von Leistungen mit einbezieht. Es ist natürlich höchst bedeutsam, wie wir uns die Versorgung insgesamt vorstellen, einschließlich der Eigenfürsorge und der professionellen Gesundheits- und Sozialsysteme. Vielleicht wird die Sichtweise von Mai Wann Realität, die in Selbsthilfe ein »Sozialkapital« sah, das Betroffene Menschen bilden, wenn sie einander beistehen, und das ihr als eine zentrale Ressource des Wohlfahrtsstaates im 21. Jahrhundert erschien.

Während diese Entwicklung von Patienten und Selbsthilfegruppen begrüßt wird, stellt sie doch andererseits eine enorme Herausforderung für Selbsthilfeorganisationen dar, die in Patientenforen und anderen Gremien mitarbeiten. Diese müssen sich neue Fähigkeiten aneignen, parallel Aktivitäten der wechselseitigen Unterstützung unter Betroffenen und der Interessenvertretung nach außen zu entfalten. Zugleich mag dies einen Demokratisierungseffekt auf Patientenorganisationen selber haben dadurch, dass Betroffene in Entscheidungsprozesse und -gremien mit einbezogen werden, so dass sich der Charakter von tatsächlichen Selbsthilfeorganisationen stärker ausprägt.

Literatur:

- Barnes M. and Shardlow P. (1997) From passive recipient to active citizen: Participation in mental health groups. *Journal of Mental Health* (1997) 6, 3, 289 – 300
- Borkman T. (1999) *Understanding Self help and Mutual Aid: Experiential Learning in the Commons*. Rutgers University Press
- Bradburn J. and Cartwright P. (1989) *Working together for Self Help: The Final Report of the Self Help Alliance*. The Volunteer Centre UK
- Bradburn J. and Mackie C. (2001) Action research with cancer service users. In: *A Handbook for Action Research in Health and Social Care*. Eds: Winter R. & Munn-Giddings C. Routledge
- Cancerlink (1999) *Cancer self help and support group study*. Cancerlink
- Cancerlink (1997) *Good Practice Guidelines for Cancer Self-Help and Support Groups*
- Department of Health (2001) *Health and Social Care Act*. London: Department of Health
- Elsdon K. et al. (2000) *Sharing experience, living and learning. A study of self-help groups*. London: Community Matters
- Hastie N. (1999) *Support Centres for Self Help in England*. Paper given at the Fifth International Self-Help Experts Meeting, Jerusalem, June 20 – 23, 1999
- Hogg C. (1999) *Patients, Power and Politics: From Patients to Citizens*. Sage Publications
- Hyatt J. and England J. *Investing in the Heart of Change: The case for resourcing the support and development of self help activities*. London: National Council for Voluntary Organisations
- Karlsson M., Borkman T., Munn-Giddings C. and Smith L. (2003) *Comparative Study of Mental Health Organisations in US and UK*. Paper presented at ARNOVA conference, Denver, Colorado, US Nov 20-22
- Macmillan Cancer Relief (2003) *Report on results of research amongst social care and self-help groups*. Prepared for Macmillan by Liz Batten, Crossbow Research
- Munn-Giddings C. (2003) *Mutuality and Movement: An exploration of the relationship of self-help/mutual aid to social policy*. Unpublished PhD. Loughborough: Loughborough University
- Rigge M. and Lister G. (1999) *Let's go Dutch*. The Guardian Wednesday January 20, 1999
- Wann M. (1989) *National Self Help Centre: The First Three Years*. National Council for Voluntary Organisations
- Wann M. (1995) *Building Social Capital: Self help in a twenty-first century welfare state*. Institute for Public Policy Research
- Wilson J. (1995) *Two Worlds: Self help groups and professionals*. British Association of Social Workers
- Wilson J. (1999) *Acknowledging the expertise of patients and their organisations*. *BMJ* Vol 319 18 September 1999

Jane Bradburn arbeitet als User Involvement Adviser (Beraterin zu Fragen der Nutzer-Beteiligung) bei der Krebsstiftung Macmillan Cancer Relief in London. Seit vielen Jahren hat sie sich in Forschung und Praxis mit Selbsthilfegruppen speziell im Krebsbereich beschäftigt. Dabei hat sie immer auch internationale Kontakte zu Kollegen in Nordamerika und in Europa (wie man in England sagt) gehalten. Dieser Artikel ist die erweiterte Fassung eines Referats, das sie am 14.11.2003 auf dem 4. Bayerischen Selbsthilfekongress in Nürnberg gehalten hat.

* Um die Übersetzung hat sich Jürgen Matzat bemüht. Dabei ist zu beachten, dass sich englische und deutsche Begrifflichkeit im Gesundheits- und Sozialwesen nur sehr schwer übertragen läßt, da die jeweiligen Systeme grundlegend verschieden sind. So gibt es in Großbritannien keine Verbände der freien Wohlfahrtspflege, wie wir sie kennen, keine niedergelassenen Fachärzte in freier Praxis und keine gesetzlichen Krankenkassen. Zwischen »self-help groups«, die ausschließlich aus Betroffenen bestehen, und professionell (oder ehrenamtlich) geleiteten »support groups« wird oft nicht klar unterschieden. In nicht-staatlichen »voluntary organisations« wird bezahlte soziale Arbeit geleistet usw. Insofern ist der Text mit internationaler Vorsicht zu genießen.