

## **Selbsthilfegruppen und ihr Erfahrungswissen Zur Situation in Flandern**

Auch in Flandern (dem niederländischsprachigen Teil von Belgien mit etwa 6 Millionen Einwohnern) sind Selbsthilfegruppen eine wichtige Anlaufstelle für informelle Hilfe und Versorgung. Zusammen mit Betreuern aus dem privaten Bereich und ehrenamtlichen Helfern bieten sie Unterstützung aus dem natürlichen Umfeld. Patienten und ihre Angehörigen werden zunehmend als mündig angesehen und ernst genommen. Einzelne Personen und Gruppen übernehmen auf dieser Ebene eine gemeinsame, solidarische Verantwortung für ihre Gesundheit und ihr Wohlbefinden.

Bei der Gesundheitsversorgung stehen Patienten – so heißt es – immer stärker im Mittelpunkt. Sie besitzen einen Schatz an *Erfahrungswissen* und *Erfahrungsexpertise* (auf dieses Begriffspaar wird weiter unten noch genauer eingegangen). Selbsthilfegruppen sind zwar keine Alternative, bilden jedoch eine wichtige Ergänzung zu den professionellen Angeboten im Gesundheitswesen. In diesen Gruppen kommt von verschiedenen Seiten Erfahrungswissen und -expertise zusammen, also noch mehr als bei *einzelnen* Nutzern des Gesundheitswesens. Dennoch wird die Komplementarität ihres Wissens und ihrer Expertise zu formellen Versorgungsangeboten bisher noch zu selten genutzt, obwohl dies nötig wäre, um tatsächlich „Empowerment“ im Gesundheitswesen zu ermöglichen.

Wie können sich Selbsthilfegruppen aus ihrer Außenseiterrolle befreien? Wie kann ihr Erfahrungswissen auch für das gesamte Gesundheitssystem genutzt werden?

Dies alles sind wegweisende Fragestellungen angesichts des zunehmenden Bedarfs an komplexen Versorgungsleistungen insbesondere für chronische Patienten, doch auch für den politischen Kurs zur stärkeren Einbeziehung der Gesellschaft in die Gestaltung des Gesundheitswesens.

In diesem kurzen Beitrag skizzieren wir zunächst die flämische Selbsthilfe-Landschaft mit ihren Gruppen und Selbsthilfe-Unterstützern. Danach gehen wir tiefer auf den konzeptuellen Rahmen und die Praxis in Sachen Erfahrungsexpertise in Flandern und in den Niederlanden ein. Abschließend legen wir dar, wie der (für ganz Flandern zuständige) *Trefpunt Zelfhulp* (Treffpunkt Selbsthilfe) in Löwen/Leuven daran arbeitet, die Erfahrungsexpertise von Selbsthilfegruppen zu stärken.

## Selbsthilfe in Flandern

### Selbsthilfegruppen und -organisationen

In Flandern gibt es ca. 1.400 Selbsthilfegruppen und -organisationen (1 pro 4.285 Einwohner) mit schätzungsweise 200.000 Mitgliedern. Die Selbsthilfelandchaft ist sehr heterogen. Sie umfasst sowohl große, strukturierte Organisationen mit vielen Mitgliedern und Untergliederungen in ganz Flandern, als auch kleine, eher informelle Gruppen, die lokal begrenzt und teilweise nur vorübergehend tätig sind. Die Arbeitsinhalte dieser Gruppen verteilen sich über eine breite Themenpalette.

Im Jahr 2008 belegten Patientenvereinigungen zu chronischen Erkrankungen zahlenmäßig Platz eins (40 %). Es folgten Initiativen zu besonderen sozialen Situationen (19 %) und zu Behinderungen (11 %). Weitere Themen, zu denen sich Selbsthilfegruppen bilden, sind operative Eingriffe (z. B. Brustkrebs, künstlicher Darmausgang), psychische Störungen (z. B. bipolare Störung), Sucht (z. B. Drogen, Alkohol, Beziehungen) und Tabu-Probleme (z. B. Geschlechtsidentitätsstörungen) (Godemont, 2009). Selbsthilfegruppen bilden sich zunehmend auch zu seltenen Krankheiten oder sehr spezifischen Problemsituationen (z. B. Eltern eines verstorbenen Babys, Eltern eines tödlich verunglückten oder ermordeten Kindes).

### Selbsthilfeunterstützung

In Flandern gibt es den *Trefpunt Zelfhulp* für den gesamten flämisch sprechenden Landesteil und daneben zwei Unterstützungszentren für Selbsthilfe auf Provinz-Ebene (1 pro 200.000 Einwohner): *Limburgs Platform voor Zelfhulp- en Ontmoetingsgroepen* und *Platform Zelfzorg Oost-Vlaanderen*. (Von der Größenordnung sind die jeweiligen Gebietskörperschaften also in etwa vergleichbar einem deutschen Bundesland bzw. zwei Landkreisen.)

Die Gründung des *Trefpunt Zelfhulp* im Jahre 1982 war eine direkte Folge von Forschungsarbeiten, die an der Abteilung für Medizinische Soziologie des Soziologischen Forschungsinstituts der Katholischen Universität Löwen/Leuven im Auftrag des flämischen Ministeriums für Familie und Sozialwesen durchgeführt worden waren, um eine Bestandsaufnahme der flämischen Selbsthilfegruppen zu erstellen. Mit der jährlichen Bezuschussung des *Trefpunt Zelfhulp* kommt die flämische Regierung den WHO-Empfehlungen im Bereich der indirekten Selbsthilfeunterstützung nach. Der *Trefpunt Zelfhulp* fungiert als Drehscheibe zwischen einzelnen Personen, Selbsthilfegruppen, Fachleuten und Behörden. Durch Unterstützung der Selbsthilfe schafft er die nötigen Voraussetzungen für die spontane Entwicklung und Entfaltung von Selbsthilfegruppen. Zu seinen Angeboten zählen Beratung und Begleitung, Information, Organisation der Zusammenarbeit sowie die Durchführung von Forschungsprojekten.

Die *Limburgs Platform voor Zelfhulp- en Ontmoetingsgroepen* (LPZO) wurde von ehrenamtlich Engagierten aus limburgischen Selbsthilfegruppen ange-regt und bis heute getragen. Die *Platform Zelfzorg Oost-Vlaanderen* (PLAZZO)

ist eine Interessenvereinigung im Bereich der Selbsthilfe und zugleich in die Sozialplanung der Region Gent eingebettet. Von einem breiten und geografisch ausgedehnten Netz der Selbsthilfe-Unterstützung wie in Deutschland kann in Flandern also keine Rede sein. Die beiden Unterstützungszentren auf Provinzebene sind zudem teilweise in bestehende Selbsthilfe-Dachverbände oder in den herkömmlichen Gesundheits- und Sozialbereich integriert.

## **Erfahrungsexpertise**

Es hat sich herausgestellt, dass Erfahrungswissen und Erfahrungsexpertise eine Grundvoraussetzung sind zum Funktionieren und zum Verständnis von Selbsthilfegruppen (Schubert, 1991).

### **Begriffsbestimmung**

Erfahrungswissen (*experiential knowledge*) ist nicht das Selbe wie Erfahrungsexpertise (*experiential expertise*). Diese beiden Begriffe werden oft fälschlicherweise vermischt. Eine eindeutige Definition gibt es bisher nicht. Erfahrungswissen ist nur ein Schritt auf dem Weg zur Erfahrungsexpertise. Erfahrungswissen beginnt mit einer konkreten Erfahrung, die anschließend in eine persönliche Auslegung des Problems umgemünzt wird (Caron-Flinterman et al., 2005). Erfahrungswissen ist konkret und spezifisch. Es handelt sich um implizites (*tacit*) und verinnerlichtes (*embodied*) Wissen auf individueller Ebene (Van Haaster et al., 2009: 14).

Erfahrungsexpertise hingegen besitzt eine zusätzliche Dimension, nämlich die Fähigkeit, das Problem in Angriff zu nehmen und zu lösen. Erfahrungsexpertise geht über die rein individuelle Erfahrung hinaus, indem sie von dieser abstrahiert. Außerdem kann sie dazu eingesetzt werden, anderen zu helfen (Borkman, 1976; Caron-Flinterman et al., 2005). Dieses Wissen ist auf kollektiver Ebene *eingebettet*. Es ist graduierbar (eine Person kann mehr oder weniger erfahrungskundig sein) und zudem dynamisch (kann sich im Laufe der Zeit ändern) (Van Haaster et al.; 2009: 7). Erfahrungsexpertise wird in Selbsthilfegruppen von *peer to peer*, von Gleich zu Gleich, weitergegeben, doch in zunehmendem Maße auch extern in der herkömmlichen Versorgung eingesetzt (Van Regenmortel, 2008: 38).

### **Aufbau von Erfahrungswissen und Erfahrungsexpertise**

Erfahrungsexpertise erwirbt man, indem man die eigenen Erfahrungen ernst nimmt, sie innerlich verarbeitet, darüber nachdenkt und ähnliche Erfahrungen anderer auch ernst nimmt, nach solchen Erfahrungen Ausschau hält und sie in Überlegungen verarbeitet (Van Haaster et al., 2009: 7). Sie kann erworben werden, sei es durch individuelles Patientenverhalten (z. B. nach Hilfe und Unterstützung suchen, im Rahmen der eigenen Behandlung selbst entscheiden) oder durch kollektives Patientenverhalten, wozu auch Selbsthilfegruppen zählen (Van Haaster et al., 2009: 8).

Selbsthilfegruppen vereinfachen den Aufbau von Erfahrungswissen und -expertise. Gerade durch ihren Ansatz haben sie einen zuverlässigen Wis-

senssschatz zu bieten. Selbsthilfegruppen sind Gemeinschaften, die durch Erfahrung lernen (*experiential learning communities*). Erfahrungsexpertise ist seltener als Erfahrungswissen, schafft aber gegebenenfalls eine Basis, um anderen zu helfen und in der Folge auch eine leitende Funktion innerhalb einer Selbsthilfegruppe zu übernehmen (Borkman, 1976).

### **Inhalt**

Die Erfahrungsexpertise der Mitglieder einer Selbsthilfegruppe wird nach und nach zu einem funktionsfähigen Selbsthilfemodell formuliert. Hierbei geht es um vier Aspekte: Bestandsaufnahme der Merkmale des Problems, Bewertung der Auswirkungen des Problems auf die Identität, Ausarbeitung von Lösungen und Schaffung förderlicher Rahmenbedingungen (Borkman, 1976). Erfahrungsexpertise in Zusammenhang mit einer Krankheit beinhaltet beispielsweise den gekonnten Umgang mit vier Aspekten: 1. mit dem eigenen Körper, Geist und Verhalten; 2. mit Helfern, dem Gesundheitswesen und anderen Unterstützungssystemen; 3. mit Reaktionen seitens der Gesellschaft; 4. mit Schicksalsgenossen (Van Haaster et al.; 2009: 8). Inhaltlich kann Erfahrungsexpertise verschiedene Bereiche abdecken: persönliche Angelegenheiten, Beziehungen und Sexualität, Wohnen, Arbeiten usw. Sie erstreckt sich über alle gesellschaftlichen Positionen und Funktionen, die mit Lebensqualität zu tun haben (Linse, 1994).

### **Verhältnis zum formellen Gesundheitswesen**

Betroffene und Fachleute des Gesundheitswesen greifen teilweise auf die gleichen, teilweise auf verschiedene Wissensquellen zurück. Auch kommen sie auf unterschiedlichen Wegen an diese Quellen heran und wenden sie anders an. Betroffene erwerben erst Erfahrungswissen (*knowledge as acquaintance or as being familiar with*) über ihre Situation, dann suchen sie nach Lösungsmöglichkeiten, um psychische und körperliche Bewältigungsstrategien zu entwickeln. Erst in einer späteren Phase erwerben sie präpositionales Wissen (*knowing that*) über ihr Problem und dessen Behandlung. Bei Fachkräften verläuft dies anders herum: in der Regel erwerben sie zunächst präpositionales (d. h. abstraktes Sachwissen, z. B. während ihres Studiums), dann prozedurales bzw. praktisches Wissen (d. h. Handlungswissen) (*knowing how*) und im Anschluss daran im Laufe der Zeit Erfahrungswissen (Caron-Flinterman et al., 2005).

Neben der Komplementarität entstehen aus diesen unterschiedlichen Wissensquellen heraus auch Spannungen zwischen Selbsthilfegruppen und Fachleuten. Ausmaß und Gegenstand dieser Spannungen können verschieden ausfallen. In der Regel kommt es zu einer kreativen Spannung und stimulierenden Herausforderung zwischen formellem Gesundheitssystem und Selbsthilfe. Ob und inwiefern Selbsthilfegruppen offen sind für Komplementarität, also für ein Ergänzungsverhältnis zu Fachkräften in den Hilfesystemen, hängt von der Art der Problematik, der Organisationsstruktur und -dynamik sowie von dem Ausmaß der (Un)Abhängigkeit vom formellen Gesundheitssystem.

tem ab. Hinzu kommt, dass Erfahrungsexpertise der Betroffenen unter Fachleuten sehr unterschiedlich bewertet wird (Van Harberden & Lafaille, 1978). Gründe hierfür sind persönliche Präferenzen, die betreffende Fachdisziplin, das konkrete Einsatzfeld und der organisatorische Kontext.

### **Validität**

Caron-Flinterman et al. (2005) plädieren für einen pragmatischen Ansatz, wenn es darum geht, die Gültigkeit von Erfahrungsexpertise zu bewerten. Sie gilt in einem bestimmten Kontext, sofern sie in diesem einen konkreten Nutzen bringt. Hier haben Selbsthilfemodelle einen Wettbewerbsvorteil: bei ihnen ist die Expertise sowohl konzentriert und gebündelt als auch über Generationen von Selbst Helfern bewährt und aktualisiert. Mitarbeiter im Gesundheitswesen kommen immer häufiger zu der Erkenntnis, dass die Erfahrungsexpertise von Patienten nicht nur für die Entwicklung von persönlichen Bewältigungsstrategien, sondern auch für Entscheidungen über klinische Therapiemaßnahmen und Behandlungspfade gelten kann (Caron-Flinterman et al., 2005). So wurde in den letzten Jahren mehr Wert auf die Einbeziehung der Patienten in epidemiologische Untersuchungen und in die Entwicklung klinischer Behandlungsansätze gelegt (Buyst & Godemont, 2009).

### **Praxisbereiche**

Ausgewiesene „Erfahrungsexperten“ findet man in Flandern bereits im Bereich der Bekämpfung von Armut und sozialer Ausgrenzung, doch auch als interkulturelle Vermittler (Van Regenmortel, 2008). In den Niederlanden ist man bereits ein Stück weiter. Hier ist die Erfahrungsexpertise nach und nach zu einem neuen Bereich innerhalb der psychischen Gesundheitsfürsorge, der Suchthilfe und der Sozialhilfe herangewachsen (Van Haaster et al., 2009: 5).

### **Mehrwert**

Der Gewinn bei einer Zusammenarbeit mit Erfahrungsexperten in der Bekämpfung von Armut und sozialer Ausgrenzung hat sich in Flandern auf verschiedenen Ebenen gezeigt: auf individueller Ebene (für den Erfahrungsexperten selber, den Hilfesuchenden und den Helfer), für die Hilfeleistung (die Organisation), die breite Zielgruppe, die Politik und die Gesellschaft allgemein (Van Regenmortel, 2008: 56). Die Tatsache, dass die Erfahrungsexperten ihre Expertise einsetzen können, verleiht ihnen *Empowerment*: sie gewinnen ein positiveres Selbstbild, einen besseren Einblick in ihr Verhalten und zudem Entscheidungsmöglichkeiten. Durch den Einsatz von Erfahrungsexperten haben die professionellen Helfer mehr Verständnis für den Betroffenen und mehr Vertrauen zu ihm. Außerdem kommt der Hilfesuchende so leichter an Hilfeleistungen heran. Professionelle Helfer, die mit Erfahrungsexperten zusammenarbeiten, gewinnen einen besseren Einblick in die Sichtweise der Klienten und werden dazu angehalten, über sich selbst nachzudenken. Durch die Einschaltung von Erfahrungsexperten in diversen Hilfeleistungssituationen und Kontexten nimmt das Bewusstsein für die Armutproblematik in weiten Bevölkerungsteilen zu (Van Regenmortel, 2008: 56).

Ausländische Forschungsarbeiten zeigen, dass die Einbeziehung von Erfahrungsexperten in der psychischen Gesundheitsfürsorge zahlreiche positive Effekte hat. Die Klienten werden stärker, pflegen ihre sozialen Netzwerke besser, werden aktiver, übernehmen mehr Verantwortung, können besser mit ihren Problemen umgehen (*coping*) und gewinnen Hoffnung und Vertrauen (Knooren & Van Haaster, 2008: 515-516). Hinzu kommt, dass die psychische Gesundheitsfürsorge sich selbst verändert, wenn dort mehr Erfahrungsexperten mitarbeiten. Die professionelle Helfer werden von Erfahrungsexperten dazu angehalten, erneut über ihr eigenes Verhalten nachzudenken und auch darüber, wie ihr Verhalten die Genesung des Patienten besser voranbringen kann. Andererseits werden die Betroffenen von Erfahrungsexperten herausgefordert, selber nachzudenken und etwas für ihre eigene Heilung zu tun (Van Haaster et al., 2009: 15). Die Einrichtungen werden flexibler und unbürokratischer, sie bieten den Klienten mehr Entscheidungsfreiheit und konkretere, praktische Informationen. Außerdem richten sie ihr Augenmerk nicht ausschließlich auf das medizinische Paradigma (Knooren & Van Haaster, 2008: 516), sondern haben auch gesellschaftliche Teilhabe bei „bedingter Gesundheit“ im Blick.

### **Profil und Ausbildung von Erfahrungsexperten**

Über die Anforderungen, die ein Erfahrungsexperte erfüllen soll, wird weiter diskutiert. Einige Kompetenzen, die regelmäßig genannt werden, sind: andere dazu bringen, über ihre eigenen Erfahrungen nachzudenken; eigene Erfahrungen produktiv nutzen können und die Erfahrungsexpertise weiterentwickeln; den Bezug zur eigenen Erfahrungswelt, in der das Wissen verankert ist, weiter pflegen; das Erfahrungswissen sachkundig einsetzen können, beispielsweise zur Informationsbeschaffung und Interessenvertretung; das Erfahrungswissen mit anderen Wissensformen, wie wissenschaftlichem und praktischem Wissen, verknüpfen und konfrontieren (Van Haaster et al., 2009: 13). In den Niederlanden hat die Klientenbewegung gemeinsam mit Expertisezentren zahlreiche Kurse für erfahrene Betroffene in der psychischen Gesundheitsfürsorge ausgearbeitet (z. B. „Selber genesen“, „Mit eigener Erfahrung arbeiten“, „Genesung, Empowerment und Erfahrungsexpertise“), die sogar zertifiziert werden (Van Haaster et al., 2009: 5). Leitprinzip dieser Kurse ist die Umwandlung von Erfahrung in Erfahrungswissen und Erfahrungsexpertise. Hierzu befasst man sich mit drei Komponenten: 1. Entwicklung von Erfahrungsexpertise, 2. Fertigkeiten in der Wissensvermittlung, 3. Theorien zur Beratungsarbeit, zu Patientenverhalten und zur Praxis von Patientenvereinigungen (Knooren & Van Haaster, 2008: 518).

### **Forschung**

Die Forschung über Selbsthilfegruppen hat sich von impressionistischen und anekdotischen Ansätzen hin zu fundierten Ergebnis- und Effizienzstudien verschoben. Dennoch fehlt es diesen Analysen immer noch an einer theoretischen Fundierung und an methodischer Präzision (Kurtz, 1997). Als die Forschung in den siebziger Jahren die Selbsthilfegruppen „entdeckte“, gingen

sie zunächst eher ideologisch als empirisch an die Materie heran (Brankaerts et al., 1982). Man empfand Sympathie für „diese fremden Subkulturen von Sonderlingen und Stigmatisierten, die sich gegen eine feindselige, verständnislose Gesellschaft zusammenschlossen“ (Sagarin, 1969). Diese Sympathie zeigte sich in kleinen, ethnografisch gefärbten Studien, die theoretisch und methodologisch unausgereift waren (Caplan & Killilea, 1976; WHO, 1982). Das Betätigungsfeld dieser Forschungsprojekte beschränkte sich auf klassische Fragen wie die nach der Beziehung zwischen Selbsthilfegruppen und Fachleuten, nach der Rolle der Medien im Selbsthilfegeschehen oder nach der Wirksamkeit von Selbsthilfe für das Wohlbefinden der einzelnen Betroffenen. In den neunziger Jahren weitete sich dann das Blickfeld. Jetzt rückten auch andere Dimensionen in den Brennpunkt, wie Vielfalt, Planmäßigkeit, multikulturelle Aspekte und organisatorische Effizienz. Statt den Fokus überwiegend auf die Ergebnisse (*outcomes*) von Selbsthilfegruppen zu richten, maß man dem Zusammenhang zwischen struktur-, prozess- und ergebnisorientierten Indikatoren in Selbsthilfegruppen eine größere Bedeutung bei (Maton, 1993).

Mit Borkman (1976) avancierte die Erfahrungsexpertise zu einem neuen Analysekonzept für Selbsthilfegruppen. Im Laufe der Zeit entstanden drei Modelle zur theoretischen Auslegung von Erfahrungsexpertise: das *narrative studies framework*, die *organizational theory* und die *reference group theory*. Das erste Modell ist ethnografischer Art: Erfahrungsaustausch als sozialer Interaktionsprozess. Selbsthilfegruppen sind Erzählgemeinschaften (*narrative communities*): Die Mitglieder berichten einander von ihren Erfahrungen (*co-narration*) und lernen so, ihr Problem zu benennen und zu kontrollieren (Bülow & Hydén, 2003; Bülow, 2004; Rappaport, 1993). Die Organisationstheorie (*organizational theory*) geht noch weiter und lenkt das Augenmerk auf die Tatsache, dass Struktur und Kultur der Organisationen die Fähigkeit der Mitglieder zum *Empowerment* erleichtern oder im Gegenteil hemmen (Powell, 1987). Die Bezugsgruppentheorie (*reference group theory*) schließlich hebt hervor, dass in einer Gruppe allerlei Werte, Normen und Auffassungen übertragen werden, was einen starken Einfluss auf die (Wahrscheinlichkeit einer) Identifizierung mit anderen ausübt (Powell, 1987; Salem et al., 2000; Beeble & Salem, 2009). Einige Gruppenmitglieder haben vor allem Macht durch Identifikation (*referent power*), andere vor allem durch Sachkenntnis (*expert power*).

Trotz all dem ist festzustellen, dass Selbsthilfegruppen und die dort versammelte Erfahrungsexpertise noch keinen nennenswerten Forschungsbereich darstellen.

### **Herausforderungen**

Van Haaster et al. (2009: 18-19) zufolge gebührt der Erfahrungsexpertise ein eigener Stellenwert, nicht nur innerhalb des Gesundheitswesens, sondern auch in der Welt der Forschung. Hierzu muss genügend Entwicklungsraum für Erfahrungswissens-Praktiken geschaffen werden, um sie mit der nötigen Unterstützung ausbauen und vertiefen zu können. Auch Forschung zu den Szenarien des gewünschten Einsatzes von Erfahrungsexpertise in der Versorgung,

zu guten Praxismodellen sowie allgemeinen und spezifischen Kompetenzen hinsichtlich der verschiedenen Rollen/Funktionen von Erfahrungsexperten wären vonnöten. Ferner sollte untersucht werden, welche Möglichkeiten und Mittel es gibt, um das gesammelte Erfahrungswissen zugänglich und übertragbar zu machen.

### **Drei Säulen der *Trefpunt*-Arbeit**

Die Arbeit des *Trefpunt Zelfhulp* zur Stärkung der Selbsthilfegruppen und zur Mehrung ihrer Erfahrungsexpertise und Komplementarität mit dem formellen Gesundheitsnetz ruht auf drei Säulen.

#### *Erfahrungsexpertise mobilisieren*

Die erste Säule besteht in der Stärkung von Selbsthilfegruppen zur Mobilisierung ihrer Erfahrungsexpertise. Im Auftrag der König-Baudouin-Stiftung untersuchte der *Trefpunt Zelfhulp* im Jahr 2008 den Einfluss der (Vorstands-) Mitglieder von Selbsthilfegruppen auf das Angebot an hochwertigen und zuverlässigen Informationen, und zwar im Rahmen klinischer Leitlinien für Hausärzte (siehe KBS-Projekt). Hierfür arbeitete man mit dem *Centre for Evidence-Based Medicine (CEBAM)*, Domus Medica (Dachverband der Hausärzte) und der *Vlaams Patiëntenplatform (VPP)* zusammen (Buyst & Godemont, 2009). In den Jahren 2010 und 2011 wird der *Trefpunt Zelfhulp* im Auftrag der König-Baudouin-Stiftung eine Fortbildungsreihe für ehrenamtlich Engagierte in Selbsthilfegruppen konzipieren. Diese soll die Erfahrungsexpertise in Selbsthilfegruppen auf verschiedenen Ebenen fördern, indem sie Einblicke gewährt, Wissen vermittelt und Fertigkeiten weiterentwickelt. Auf diesem Weg will der *Trefpunt Zelfhulp* die Selbsthilfegruppen in die Lage versetzen, ihre Erfahrungsexpertise sowohl intern als auch extern zu mobilisieren, und zwar zugunsten der einzelnen Teilnehmer, innerhalb der Gruppe und auch in Zusammenarbeit mit Fachleuten sowie mit Organisationen des Gesundheitswesens.

#### **Fachleute informieren, sensibilisieren und weiterbilden**

Die zweite Säule besteht in der Sensibilisierung, Information und Weiterbildung von Fachleuten der Versorgung. 2008 wurde eine exploratorische Studie zur Leistungsfähigkeit zwecks besserer Abstimmung zwischen Selbsthilfegruppen und formellen Gesundheits- und Sozialsystem durchgeführt (Godemont & Buyst, 2009). 2009 entwickelte man im Rahmen des WVG-Projekts außerdem ein Fortbildungspaket zur Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen für berufsmäßige Fachkräfte im Gesundheitswesen. Diese Säule orientiert sich an der Vision einer breiten Selbsthilfeunterstützung, wobei idealer Weise jede Fachkraft im Sozial- und Gesundheitswesen vom Selbsthilfegedanken geprägt sein sollte.

#### **Selbsthilfeunterstützung dezentralisieren**

Die dritte Säule ist der Ausbau der Unterstützungszentren für Selbsthilfe in den Provinzen Flanderns. (Diese entsprechen nach Größe in etwa den Land-



kreisen in Deutschland.) Dies erfolgt unter der Schirmherrschaft des flämischen Ministeriums für Sozialwesen, Volksgesundheit und Familie, das das Projekt „Entwicklung intermediärer Selbsthilfeunterstützung in Flandern“ (siehe WVG-Projekt) unterstützt. Mit dieser Säule eifert der *Trefpunt Zelfhulp* dem deutschen Modell einer dezentralen ortsnahen Selbsthilfeunterstützung nach.

## Zukunftsvision

Selbsthilfegruppen und formelle Hilfesysteme sind untrennbar miteinander verbunden, doch die Verbindungen zwischen ihnen sind an einigen Stellen unterbrochen und zudem sehr fragil. Will man auf Dauer zu selbststeuernden Modellen des Gesundheits- und Sozialwesens kommen, in denen Selbsthilfegruppen und professionelle Hilfe optimal ineinander greifen, müssen diese Verbindungen transparenter und solider werden. Der *Trefpunt Zelfhulp* macht sich für synergetische Allianzen zwischen Selbsthilfe und formeller Gesundheitsversorgung stark. Einer der Wege zur plausibleren Legitimierung von Selbsthilfegruppen und ihrer Erfahrungsexpertise ist die Forschung.

## Literatur

- Beeble, M.L. & Salem, D.A. (2009). Understanding the phases of recovery from serious mental illness: the roles of referent and expert power in a mutual help setting. *Journal of Community Psychology*, 37 (2), S. 249-267
- Borkman, T. (1976). Experiential Knowledge: A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups. *Social Service Review*, 50(3), S.445-456
- Branckaerts, J., Nuyens, Y. & Van Wanseele, C. (1982). *Het zachte verzet: zelfhulporganisaties in Vlaanderen en internationale beleidsontwikkelingen*. Antwerpen: Van Loghum Slaterus
- Bülow, P.H. & Hydén, L. (2003). Patient school as a way of creating meaning in a contested illness: the case of CFS. *Health*, 7 (2), S. 227-249
- Bülow, P.H. (2004). Sharing experiences of contested illness by storytelling. *Discourse & Society*, 15 (1), S. 33-53
- Buyst, E. & Godemont, J. (2009). *Kwaliteitsvolle, betrouwbare informatie op maat van personen met een chronische ziekte*. Forschungsbericht im Auftrag der König-Baudouin-Stiftung. Löwen: Trefpunt Zelfhulp (unveröffentlicht)
- Caplan, G. & Killilea, M. (eds.) (1976). *Support systems and mutual help: multidisciplinary explorations*. New York: Grune & Stratton, S. 37-9
- Caron-Flinterman, J.F., Broerse, J.E.W. & Bunders, J.F.G. (2005). The experiential knowledge of patients: a new resource for biomedical research? *Social Science and Medicine*, 60, S. 2575-2584
- Godemont, J. (2009). *Morfologie van zelfhulpgroepen in Vlaanderen, bevraging 2007*. Löwen: Trefpunt Zelfhulp (unveröffentlicht)
- Godemont, J. & Buyst, E. (2009). *Ontwikkeling van intermediaire zelfhulpondersteuning in Vlaanderen*, Löwen: Trefpunt Zelfhulp
- Knooren, J. und van Haaster, H. (2008). *Onderwijsprogramma's voor ervaringsdeskundigen*. MGv, (63), S. 515-525
- Kurtz, L.F. (1997). *Self-Help and Support groups: a Handbook for Practitioners*. Thousand oaks: Sage Publication
- Linse, I. (1994). *Voorlichten met patiëntenorganisaties: de meerwaarde van samenwerking met ervaringsdeskundigen*. Utrecht: Landelijk Centrum GVO, Instituut voor Gezondheidsbevordering en Preventie
- Maton, K.I. (1993). Moving beyond the individual level of analysis in mutual help group research: an ecological paradigm. *Journal of Applied Behavioral science*, 29 (2), S. 272-286

- Powell, T.J. (1987). Self-Help Organizations and Professional Practice, National Association of Social Workers
- Rappaport, J. (1993). Narrative studies, personal stories, and identity tranformation in the mutual help context. *Journal of Applied Behavioral Science*, 29 (2), S. 239-256
- Sagarin, E. (1969). *Odd Man In: Societies of Deviants in America*. Chicago: Quadrangle
- Salem, D.A., Reischl, T.M., Randall, K.W. & Weaver-Randall, K. (2000). The role of referent and expert power in mutual help. *American Journal of Community Psychology*, 28 (3), S. 303-324
- Schubert, M.A.H. (1991). Investigating experiential knowledge in a self-help group. Doctoral thesis. George Mason University
- Van Haaster, H., Hidajatoellah, D., Knooren, J., Wilken, J.P. (2009). Kaderdocument Erfahrungsexpertise. Landelijke Denktank Opleidingen Overleg Ervaringsdeskundigheid
- Van Harberden, P. & Lafaille, R. (1978). *Zelfhulp: een nieuwe vorm van hulpverlening? 's-Gravenhage: Vuga-Boekerij*
- Van Regenmortel, T. (2008). *Zwanger van empowerment: een uitdagend kader voor sociale inclusie en moderne zorg (Oratie 21. November 2008)*. Eindhoven: Fontys Hogeschool Sociale Studies
- World Health Organization Regional Office for Europe (1982) *Mutual Aid: From Research to Supportive Policy; Report on a workshop*. ICP/HED 022, 0464F

Jozefien Godemont ist Soziologin und als Mitarbeiterin des Teams Forschung und Politik dem *Trefpunt Zelfhulp* angeschlossen.