

EFFECTEN VAN ZELFHULPGROEPEN EN ZELFHULPONDERSTEUNING

In deze tekst bespreken we achtereenvolgens het bereik van zelfhulpgroepen, hun effecten en de impact van zelfhulpondersteunende structuren op initiatieven van lotgenotencontact.

1. Bereik van zelfhulpgroepen

Om een uitspraak te kunnen doen over het belang van lotgenotencontact of over de positionering van zelfhulpgroepen binnen het welzijns- en gezondheidszorgaanbod, is het belangrijk zicht te krijgen op hun bereik. Het ledenaantal, de contactnemers via telefoon en de samenwerkingsverbanden van groepen vormen een indicatie van hun bereik.

Uit de morfologie ⁱ van Trefpunt Zelfhulp vzw uit 2004 ⁱⁱ bleek dat de responderende zelfhulpgroepen samen 163.818 leden bereikten. Deze cijfers zijn, gezien de non-respons van 40%, een onderschatting van het reële bereik.

Uit de telefonische contactnames blijkt dat de doelgroep van de meeste zelfhulpgroepen breder is dan leden. Het gemiddelde aantal telefonische contacten per vereniging op jaarbasis bedroeg 680 ⁱⁱⁱ volgens de morfologie uit 2004. Leden, maar ook niet-leden deden 'zeer veel' beroep op zelfhulpgroepen via de telefoon. Studenten deden dat 'af en toe'. Professionele hulp- en zorgverleners en journalisten belden 'af en toe' tot 'bijna nooit'.

Een bevraging van de samenwerkingsverbanden toont aan dat een aanzienlijk deel van de zelfhulpgroepen extern georiënteerd is: 33% is aangesloten bij een koepelorganisatie of een federatie, 89% werkt regelmatig samen met professionele zorg- en hulpverleners (artsen, sociaal werkers, psychologen, verpleegkundigen, juristen, ...) en 45% heeft contacten met een internationale of buitenlandse organisatie die rond dezelfde problematiek of aandoening werkt.

2. Effecten van zelfhulpgroepen

Inzicht in het bereik van de Vlaamse zelfhulpgroepen laat toe om de reikwijdte van hun effecten in te schatten. In wat volgt geven we een overzicht van het internationale onderzoek naar de effecten van lotgenotencontact. Die effecten hebben betrekking op de gezondheid (lichamelijk, geestelijk en sociaal), op de efficiëntie waarmee zorgvoorzieningen gebruikt worden, op participatie en beeldvorming. Enkele methodologische bemerkingen zijn echter op hun plaats.

2.1 Methodologische bemerkingen

Gezien de enorme diversiteit aan zelfhulpgroepen naar werkingsterrein, omvang en problematiek is het niet gemakkelijk om een eenduidig beeld te schetsen van de effecten van hét lotgenotencontact (Meerdink, 1996). Onderzoek beschrijft veelal subjectieve effecten die per individu en per aandoening verschillen. Toch zijn er ook objectieve, cijfermatige indicaties voor positieve effecten van de deelname aan

zelfhulpgroepen. In het overzicht van objectieve en subjectieve effecten van lotgenotencontact focussen we op studies die het groepsgewijze lotgenotencontact in een face-to-facesetting als onderwerp hebben en die methodologisch sterk onderbouwd zijn, d.w.z. die een vergelijkend (deelnemers versus niet-deelnemers) of longitudinaal (over een langere periode) opzet hebben. Onderzoek over de effecten van elektronische zelfhulpgroepen, één-op-één contact met een ervaringsdeskundige en telefonisch lotgenotencontact laten we hier dus buiten beschouwing.

2.2 Gezondheidswinst

Gezondheid verwijst in de enge zin naar de afwezigheid van ziekte of gebrek. In de ruime zin, en dat is ook de wijze waarop de Wereldgezondheidsorganisatie (WGO) gezondheid invult, is het 'een toestand van volledig lichamelijk, geestelijk en sociaal welzijn' (Schepers & Nievaard, 1997). Vanuit de WGO-invalshoek bestaan gezondheidsbevorderende effecten niet alleen in de afname van ziekte, maar ook in de toename van het lichamelijke, geestelijke en sociale welzijn (Borgetto, 2004). Er bestaan tal van aanwijzingen voor gezondheidsbevorderende factoren van zelfhulp met betrekking tot de psycho-sociale beleving van een ziekte ('illness') of een probleem. Buitenlands onderzoek toont ook indicaties voor positieve, fysiologische effecten van lotgenotencontact.

Lichamelijk welzijn

Positieve, fysiologische effecten van lotgenotencontact werden onder meer vastgesteld bij de deelnemers aan zelfhulpgroepen rond kanker, diabetes, overgewicht en verslaving. Spiegel e.a. (1989) bestudeerden het effect van de wekelijkse deelname aan een zelfhulpgroep op de overlevingsduur van vrouwen met metastatische borstkanker. De patiënten die wekelijks naar een zelfhulpgroep gingen, overleefden twee maal zo lang als niet-deelneemsters (gemiddeld 18 maanden extra). Aziatische diabetici die jaarlijks twee keer of meer een zelfhulpgroepbijeenkomst bijwoonden, lieten significant lagere glycemische bloedwaarden optekenen (Simmons, 1992). Een Noors onderzoek naar de korte- en langetermijn effecten van deelname aan een zelfhulpgroep rond overgewicht toonde aan dat zijn leden een aanzienlijk aantal kilo's verloren en er ook in slaagden hun gewicht te stabiliseren (Grimsmi e.a., 1981). Hoe meer dagen mannelijke alcoholici na hun ontslag uit de ontwenningskliniek een A.A-bijeenkomst volgden, des te langer hielden ze hun geheelonthouding vol (Pisani e.a., 1993).

Zelfhulpgroepen verstrekken informatie aan hun leden en ruimere achterban. Meerdink (1996) concludeert in een literatuuronderzoek van de wetenschappelijke literatuur en de bronnen van zelfhulpgroepen dat een betere kennis over de oorzaken, het verloop en de behandelmogelijkheden van een ziekte de onzekerheid bij patiënten vermindert. Bovendien vervullen zelfhulpgroepen op die manier een preventieve werking. Ze dragen bij tot een snelle(re) opsporing van ziekte, omdat de leden zelfhulpgroepen de klachten die bij een bepaald ziektebeeld horen in een vroeger stadium herkennen en een arts raadplegen. Zelfhulpgroepen ondersteunen hun leden om complicaties te voorkomen of uit te stellen. Alle borstkankergroepen besteden bijvoorbeeld aandacht aan het voorkomen van lymfoedeem in de arm na een operatie voor borstkanker.

Geestelijk welzijn

Meerdink (1996) concludeerde op basis van haar literatuurstudie dat lotgenotencontact onzekerheid, negatieve gevoelens en verlies van controle vermindert en het gevoel van eigenwaarde en de zelfzorg doet toenemen. Zo stelde Hughes (1977) vast dat Alateen-deelnemers (een zelfhulpgroep voor kinderen van alcoholici) op vlak van eigenwaardegevoel niet significant verschillen van adolescenten zonder een alcoholverslaafde ouder. Verweduwde vijftig-plussers met initieel beperkte vaardigheden op vlak van interpersoonlijke relaties en coping, ervoeren minder depressieve gevoelens en verdriet dan niet-deelnemers nadat ze deelnamen aan een rouwgroep (Caserta & Lund, 1993). Mantelzorgers die de zorg voor een mentaal ziek kind opnamen, voelden zich minder schuldig en beschaamd indien ze een zelfhulpgroep bezochten (Cook e.a., 1999).

Sociaal welzijn

Binnen lotgenotencontact ervaren veel deelnemers steun door het delen van ervaringen. Deelnemers kunnen elkaar wederzijds steunen in het omgaan met diverse fasen van een aandoening of probleem. Lotgenoten voelen zich verbonden met en begrepen door anderen. Het vergelijken van eigen ervaringen met die van anderen in eenzelfde situatie is zeer positief voor hen (Oudenampsen e.a., 2007). Humphreys & Noke (1997) vergeleken de vriendschapsnetwerken van mannen met een verslavingsproblematiek die deelnamen aan een 12-stappen groep met deze van niet-deelnemers gedurende één jaar. De vriendschapsnetwerken van deelnemers aan een zelfhulpgroep waren groter, van betere kwaliteit en leverden frequentere contacten op dan de netwerken van niet-deelnemers.

2.3 Participatorische effecten

Arts-patiëntrelatie

Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat door het contact met lotgenoten communicatiestoornissen, die soms een negatief effect hebben op de professionele behandeling of begeleiding, minder vaak voorkomen (Meerdink, 1993). Door ervaringen te delen met lotgenoten leert men zorgen, twijfels of vragen onder woorden te brengen. Lotgenoten sterken ook de idee dat mensen het recht hebben om te vragen wat ze willen.

Dankzij zelfhulpgroepen kunnen professionele hulpverleners hun kennis op specifieke domeinen sterk bijspijkeren. Naast medische kennis kunnen ze veel bijleren over hoe het is om met een aandoening of psycho-sociaal probleem te moeten leren leven. Dat maakt hen een stuk alerter en empathischer voor hun patiënten en cliënten.

Maatschappelijke participatie

Lotgenotencontact hangt samen met een grotere maatschappelijke participatie. Het leidt tot een verhoogde deelname aan betaalde arbeid en/of vrijwilligerswerk en aan (re)creatieve activiteiten. Dat laatste is cruciaal voor groepen waar revalidatie en preventie erg belangrijk zijn (bijvoorbeeld hartinfarct-

en cva-patiënten) Deelnemers zijn sneller geneigd om nieuwe sociale netwerken te vormen (Meerdink, 1996).

2.4 Effecten op beeldvorming

Sommige zelfhulpgroepen bestrijden uitstotings- en stigmatiseringsverschijnselen die voortkomen uit het probleem waarrond ze werken: een zichtbare handicap, hiv/aids, gevangenisstraf, kanker, ALS enzovoort.. De activiteiten van zelfhulpgroepen zijn er immers vaak op gericht om de bredere samenleving te sensibiliseren.

2.5 Economische winst

In de onderzoeksliteratuur zijn ook heel wat effecten van lotgenotencontact beschreven die betrekking hebben op een efficiënter gebruik van zorgvoorzieningen. Lotgenoten gebruiken minder vaak hulpmiddelen en doen dat op een efficiëntere manier. Hulpmiddelen worden bovendien gedeeld of in groep aangekocht waardoor de kostprijs gedrukt wordt (Meerdink, 1996).

Lotgenotencontact vermindert het aantal opnames in ziekenhuizen of verpleeginrichtingen (Meerdink, 1996). De deelnemers aan een zelfhulpgroep rond chronische psychiatrische problemen moesten in een periode van 32 maanden significant minder opgenomen worden dan een vergelijkbare controlegroep die geen lotgenotencontact had (Kennedy, 1990). Zelfhulpgroepen bieden soms een volwaardig alternatief voor het reguliere zorgcircuit. Zo stelden Humphreys & Moos (1996) vast dat de behandelingskosten van alcoholverslaafden die kozen voor een zelfhulpgroep over een periode van drie jaar gemiddeld 45% lager waren dan de behandelingskosten van patiënten die een professionele, ambulante therapie volgden. De resultaten op vlak van ontwenningverschijnselen en depressie waren vergelijkbaar. Lotgenotencontact draagt ook bij tot minder en kortere consulten bij huisartsen en specialisten (Meerdink, 1996). Patiënten met chronische lage rugpijn die tweemaandelijks contact hadden met lotgenoten rapporteerden na vijf maanden minder raadplegingen bij gezondheidsdiensten dan voor hun deelname (Subramaniam e.a., 1999).

Andere positieve effecten van lotgenotencontacten zijn dat de deelnemers minder 'shoppen' op vlak van zorg- en hulpverlening en minder en effectiever gebruik maken van hun medicatie.

3. Impact van zelfhulpondersteunende structuren

Zelfhulpondersteuningscentra hebben een erg grote impact op het aantal zelfhulpgroepen en op de kwaliteit van hun aanbod. Ze vormen een conditio sine qua non voor het ontstaan van nieuwe en het voortbestaan van bestaande zelfhulpinitiatieven.

Dat een goede verspreiding van regionale ondersteuningsstructuren een gunstig effect heeft op het ontstaan en voortbestaan van zelfhulpgroepen is duidelijk aangetoond in Duitsland en Zwitserland. In Duitsland bestaan 260 ondersteuningscentra (1 per 315.385 inwoners), in Zwitserland 16 (1 per 443.750 inwoners). In die landen is de verspreiding van zelfhulpgroepen erg groot: Duitsland telt circa 70.300 zelfhulpgroepen (1 per 1166 inwoners) en Zwitserland heeft er 2180 zelfhulpgroepen (1 per 3257 inwoners) (Borgetto, 2004). Ter vergelijking: in Vlaanderen bestaan ongeveer 1250 zelfhulpgroepen (1 per 4800 inwoners), en één Vlaams (Trefpunt Zelfhulp vzw) en twee provinciaal gebaseerde ondersteuningscentra (het LPZO vzw en het PLAZZO vzw) (1 per 2.000.000 inwoners) (Trefpunt Zelfhulp, 2002).

De provincies Limburg en Oost-Vlaanderen beschikken over provinciale ondersteuningsstructuren met het LPZO vzw (Limburgs Platform voor Zelfhulp- en Ontmoetingsgroepen) en met Plazzo vzw (Platform Zelfzorg Oost-Vlaanderen)^{iv}. Dit komt niet alleen de zelfhulpgroepen in deze provincies ten goede. Voor het Trefpunt is provinciale ondersteuning een uitstekende intermediair om de groepen rechtstreeks te kunnen bereiken en meer mensen (vooral degenen voor wie de verplaatsing naar Leuven moeilijk is) aan zijn vormingen te laten deelnemen.

Niet alleen het aantal ondersteuningscentra, ook het aantal medewerkers dat deze centra bestaft, is bepalend voor de verspreiding van zelfhulpgroepen. De Zwitserse onderzoeker Prof. Jürgen StremLOW onderzocht het verband tussen het aantal stafmedewerkers per ondersteuningscentrum en het aantal zelfhulpgroepen per 100.000 inwoners in Zwitserland. Hij vond een lineaire, positieve samenhang: hoe meer FTE medewerkers een centrum telde, des te groter was het aantal zelfhulpgroepen per 100.000 inwoners (StremLOW, 2004).

4. Impact van onderzoek

De zelfhulpgeschiedenis van Duitsland toont aan dat meer aandacht voor zelfhulp in onderzoek positief afkleurt op zelfhulpondersteuners en bijgevolg ook op zelfhulpgroepen. Maar er liggen nog heel wat onderzoeksterreinen met betrekking tot zelfhulp braak, onderzoeksthema's die ook voor de Vlaamse context relevant zijn. Enkele voorbeelden zijn: nieuwe vormen van zelfhulp, effectiviteit en efficiëntie van zelfhulp, sociale differentiatie (en ongelijkheid?) in zelfhulp, de activering van het zelfhulppotentieel, de samenwerking tussen zelfhulp- en professionele initiatieven, de impact van zelfhulpgroepen in het gezondheidszorg- en welzijnssysteem enzovoort (Borgetto, 2002).

Conclusie

Zelfhulpgroepen die samen met zelfzorg en mantelzorg deel uitmaken van de relatief onzichtbare 'nulte lijn' bereiken een ruim doelpubliek bestaande uit leden, maar ook niet-leden zoals familieleden, kennissen en vrienden van probleemvervaarders en professionelen uit de zorg- en welzijnssector. De effecten van lotgenotencontact zijn moeilijk éénduidig en in concrete cijfers te vatten. Toch toont internationaal

onderzoek positieve, veelal subjectieve maar ook objectieve, effecten van lotgenotencontact op de gezondheid, het rationele gebruik van zorgvoorzieningen, participatie en beeldvorming. Cruciaal voor een sterk en kwaliteitsvol zelfhulplandschap zijn de ondersteunende structuren waarop zelfhulpgroepen kunnen terugvallen.

Literatuur

- Borgetto, Bernhard (2004). *Selbsthilfe und Gesundheit: Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven in der Schweiz und in Deutschland*. Buchreihe des Schweizerischen Gesundheitsobservatorium. Bern: Verlag Hans Huber, 293 p.
- Caserta, M.S. & Lund, D.A. (1993). Intrapersonal resources and the effectiveness of self-help groups for bereaved older adults. *Gerontologist*, 33(5), pp. 619-629.
- Cook, J.A., Heller, T. & Pickett-Schenk, S.A. (1999). The effect of support group participation on caregiver burden among parents of adult offspring with severe mental illness, *Family Relations*, 48, pp. 405-410.
- Grimsno, A. Helgesen, G. e.a. (1981). Short-term and long-term effects of lay groups on weight reduction. *British medical Journal*, 283, pp. 1093-1095.
- Hughes, J.M. (1977). Adolescent children of alcoholic parents and the relationship of Alateen to these children. *Journal of consulting and clinical psychology*, 45, pp. 946-947.
- Humphreys, K. & Noke, J.M.. (1997). The influence of post-treatment mutual help group participation on the friendship networks of substance abuse patients. *American Journal of Community Psychology*, 25, pp. 1-16.
- Kennedy, M. (1990). *Psychiatric Hospitalizations of GROWers*. Paper presented at the Second Biennial Conference on Community Research and Action, East Lansing, Michigan.
- Kyrouz, E.M., Humphreys, K. & Loomis, C. (2002). A review on research on the effectiveness of self-help mutual aid groups. In: White, B.J. & Madara, E.J. (eds.) *American Self-Help Clearinghouse Self-Help Group Sourcebook (7th edition)*. Denville, NJ: American Self-Help Clearinghouse.
- Meerdink, J. (1993). *Het gat in de markt*. Utrecht: Nederlandse Patiënten/ Consumenten Federatie.
- Meerdink, J. (1996). *Lotgenotencontact werkt! Eindrapport van het project Lotgenotencontact*. Utrecht: Nederlandse Patiënten/ Consumenten Federatie.
- Oudenampsen, D., Nederland, T., Kromontono, E., Pepels, R., Sonneveld, R. & Stukstette, M. (2007). *Patiënten- en consumentenbeveging in beeld. Brancherapport 2006*. Utrecht: Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie.
- Pisani, V.D., Fawcett, J. e.a. (1993). The relative contribution of medication adherence and AA meeting attendance to abstinent outcome for chronic alcoholics. *Journal of studies on alcohol*, 54, pp. 115-119.
- Schepers, R.M.J. & Nievaard, Dr. A.C. (1997). *Ziekte en zorg: inleiding in de medische sociologie*. Houten: Stenfert Kroese, 213 p.
- Simmons, D. (1992). Diabetes self help facilitated by local diabetes research: the Coventry Asian Diabetes Support Group. *Diabetic Medicine*, 9, pp. 866-869.

Spiegel, D., Kraemer, H.C., & Gottheil, E. (1989). Effect of psychosocial treatment on survival patients with metastatic breast cancer. *The Lancet*, October, 14, pp. 888-891.

StremLOW, Jürgen (2004). Es gibt Leute, die das Gleiche haben... Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung in der deutschen Schweiz. *Forschungsbericht der Hochschule für Soziale Arbeit Luzern HSA*. Basel: Stiftung KOSCH.

Subramaniam, V., Stewart, M. & Smith, J. (1999). The development and impact of a chronic pain support group: a qualitative and quantitative study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 17, pp. 376-383.

Eindnoten

ⁱ Sinds 1994 doet het TZ een tweejaarlijks onderzoek naar de zelfhulpinitiatieven die hem bekend zijn. Dit gebeurt aan de hand van een vragenlijst. De vragenlijst wordt opgestuurd naar alle secretariaten van zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen in Vlaanderen, niet naar de plaatselijke afdelingen van groepen. De vragenlijst peilt onder meer naar het statuut, de werking, de doelstellingen en de samenwerkingsverbanden van de verenigingen. Deze regelmatige bevraging maakt het mogelijk om evoluties in het zelfhulplandschap zichtbaar te maken.

ⁱⁱ Aan de morfologie van de zelfhulpgroepen in 2004 werkten 278 verenigingen mee. In totaal werden 467 secretariaten van zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen aangeschreven. De respons bedroeg 60%.

ⁱⁱⁱ De mediaanwaarde voor het aantal telefonische contacten bedroeg 180, d.w.z. dat 50% van de bevraagde groepen minder dan 180 telefonische oproepen per jaar kreeg en 50% meer dan 180. Het aantal telefonische contacten hangt sterk samen met de omvang van een organisatie.

^{iv} Het Limburgs Platform voor Zelfhulp- en Ontmoetingsgroepen (LPZO vzw) en Platform Zelfzorg Oost-Vlaanderen (PLAZZO vzw) beschikken anno 2007 over een gezamenlijk budget van 26.000 euro en over twee medewerkers, samen 0,5 FTE.