

ZELFHULPGROEPEN FAQ (*)

(BIJNA)

100 VRAGEN EN ANTWOORDEN

TREFPUNT
z e l f h u l p

ZELFHULPGROEPEN FAQ (*)

(BIJNA)

100 VRAGEN EN ANTWOORDEN

D/2002/1192

90 6784 147 1

©Trefpunt Zelfhulp vzw, E. Van Evenstraat 2c, 3000 Leuven

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze ook zonder voorafgaandelijke, schriftelijke toestemming van de uitgever.

TRE PUN
z e i t h u l p

INHOUD

OVER

HET ZELFHULPLANDSCHAP

P. 10

*Hoeveel zelfhulpgroepen zijn er eigenlijk?
Om hoeveel mensen gaat het?
En wie zijn die leden of deelnemers van zelfhulpgroepen dan?
Zelfhulpgroepen, een middenklassenfenomeen?
Rond welke thema's zijn er zelfhulpgroepen?*

OVER

ACHTERGROND EN MOTIEVEN

P. 18

*Hoe nieuw is 'zelfhulp' eigenlijk?
Wat zit er achter het ontstaan van zelfhulpgroepen?
Waarom wenden mensen zich tot een zelfhulpgroep?*

OVER

DE WERKING VAN ZELFHULPGROEPEN

P. 26

*Op welke manier gaat een zelfhulpgroep eigenlijk te werk?
Zelfhulpgroepen zijn dus meer dan alleen maar praatgroepen?
Is de informatie van zelfhulpgroepen dan zo bijzonder?
En is ze wel te betrouwen?
Wie runt zo'n zelfhulpgroep?*

OVER

EFFECTEN VAN ZELFHULPGROEPEN

P. 44

Werkt zelfhulp?

OVER

ZELFHULPGROEPEN EN PROFESSIONELEN

P. 50

*Hoe kijken professionelen en die zelfhulpgroepen naar mekaar?
Zijn zelfhulpgroepen 'tegen' professionelen?
Kunnen ze samenwerken?*

OVER

HET TREFPUNT ZELFHULP VZW

P. 60

OVER

TIJDGEBREK

P. 62

WOORD VOORAF

Waarom geeft het Trefpunt Zelfhulp vzw nu nog een boekje over zelfhulpgroepen uit? Brievenrubrieken van populaire tijdschriften verwijzen immers wekelijks naar deze of gene zelfhulpgroep. Radioprogramma's maken geregeld melding van weer nieuwe zelfhulpinitiatieven. Televisiemakers weken medeleven of verontwaardiging los met schrijvende getuigenissen van door het leven gedupeerden, vaak leden van zelfhulpgroepen. Hulpverleners verwijzen naar eigen zeggen vaak door naar groepen. Ziekenkassen zetten voor hun leden praatgroepen op. Overheden luisteren naar suggesties en verzuchtingen van georganiseerde patiënten- of cliëntenverbanden, ... Kortom na meer dan twintig jaar zelfhulp in Vlaanderen, zijn groepen toch genoegzaam bekend, zou men denken.

Toegegeven, de afgelopen decennia hebben zelfhulpgroepen inderdaad een hele weg afgelegd. Er zijn er een heleboel, 'iedereen' heeft er wel eens van gehoord, stelt er zich iets bij voor. Bij dat laatste wringt nu net het schoentje. Wij hebben de indruk – en samen met ons heel wat zelfhulpinitiatieven – dat de invulling die men soms aan het begrip zelfhulpgroepen geeft, niet altijd echt strookt met de realiteit. Men projecteert er zijn eigen verwachtingen, verlangens of zelfs weerstanden op en is vervolgens ontgoocheld omdat deze of gene zelfhulpgroep niet oplevert wat men ervan had verwacht. Zo worden groepen soms gecontacteerd door 'consumenten' die op kant-en-klaar recepten hopen, of die verwachten dat de groep in kwestie hun probleem overneemt en even oplost. Hulpverleners verwijzen soms door naar zelfhulpgroepen in de hoop dat zij die 'moeilijke' cliënt wél een oplossing kunnen bieden. Anderzijds houden artsen het zelfhulppotje gedekt uit vrees voor concurrentie of gaan overheden zelfhulpinitiatieven uit de weg omdat zij beleidsproblemen niet voldoende rationeel zouden kunnen benaderen. Deze en nog andere weerstanden hebben ons inziens veel te maken met een gebrek aan informatie. Onbekendheid met zelfhulpgroepen maakt hen helaas soms onbemind. Is er vaak ook de oorzaak van dat mensen groepen moeizaam kunnen vinden.

Met dit boekje ter gelegenheid van de twintigste verjaardag van het Trefpunt Zelfhulp vzw, willen we proberen toch ten minste een deel van

die onbekendheid weg te nemen. Dat zelfhulpgroepen een waardevolle bijdrage kunnen leveren in het leren leven en omgaan met de gevolgen van een ziekte, handicap of bijzondere sociale situatie, staat daarbij voor ons als een paal boven water. Dat meer mensen dan tot nog toe ervan zouden kunnen 'profiteren' ook. Immers, op vlak van gezondheid krijgt onze samenleving meer en meer te maken met chronische aandoeningen die de geneeskunde wel in de hand kan houden, maar die niet definitief genezen kunnen worden. Patiënten moeten er 'mee leren leven'. Daarbij behulpzaam zijn wordt toenemend een belangrijke opdracht voor dokters, paramedici en andere hulpverleners. Het houdt echter tevens een nieuwe rol in voor de patiënt zelf: van 'lijdend' tot 'handelend' voorwerp; of met andere woorden, actieve betrokkenheid bij de instandhouding van de gezondheid en de verandering van levenswijze, in plaats van passieve behandeling. Zelfhulpgroepen kunnen daaraan ongetwijfeld belangrijke bijdragen leveren.

Ook aan andere cruciale situaties en daarmee gepaard gaande onzekerheden die het moderne leven en samen-leven bemoeilijken, kunnen zelfhulpgroepen het hoofd helpen bieden: het verwerken van een verlies of een gebroken relatie, een verslaving, de verzorging van een ziek familielid thuis, gepest worden op school of op het werk ..., zelfhulpgroepen kunnen luisteren, duiden, ondersteunen, informeren en zo persoonlijke verandering, vaak zelfs verbetering, bewerkstelligen. Die verandering en verbetering situeren zich niet louter op het individuele vlak. Heel wat zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen wensen immers ook structurele oplossingen te bekomen voor problemen die hun doelgroep ervaart: gepaste uitkeringen en terugbetalingen, kwaliteitszorg en -opvang, eerlijke regelgeving, gepast onderwijs, enzoverder. Hulpverleners die 'vraaggestuurd' willen werken en overheden die de participatiegedachte belijden, hebben er alle baat bij om naar zelfhulp-initiatieven te luisteren en te vernemen wat er nog niet naar behoren loopt en welke verbeteringen wenselijk zijn. Zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen houden immers voortdurend een vinger aan de hulpverlenings- en beleidspols. Bij 'hun' mensen is de impact van veranderingen, beleidsmaatregelen en -beslissingen onmiddellijk voelbaar, kunnen voornemens getoetst worden en kan men nagaan hoe het hulp-

aanbod en de regelgevingen op de maat van mensen gesneden kunnen worden. Dat dit nog te weinig gebeurt heeft wellicht opnieuw met onbekendheid te maken.

Met dit boekje willen we dus een juist beeld van zelfhulpgroepen proberen te schetsen. Die informatie zou het pad naar en voor zelfhulpgroepen moeten effenen. Mensen die naar een groep op zoek zijn, hulpverleners die gepast wensen door te verwijzen of met groepen willen samenwerken, beleidsmakers die hun ideeën willen toetsen, enz. kunnen hier lezen wat groepen zijn en doen, hoe ze dat doen en wat er wel en niet van verwacht kan worden. Die informatie moet de drempel verlagen, waardoor deelname en samenwerking bevorderd worden.

Dat alles hopen te bewerkstelligen met het schrijven van een boekje, is ongetwijfeld overdreven ambitieus. Maar dit werkje staat niet los van de dagelijkse zelfhulppraktijk: iedere dag vinden mensen steun en hulp van zelfhulpgroepen, zetten vrijwilligers - die vaak zelf patiënt of 'getroffene' zijn - zich mateloos en belangeloos in voor lotgenoten, zijn verantwoordelijken van verenigingen op pad om hun werking kenbaar te maken of hun eisen kracht bij te zetten, offeren geëngageerde professionele hulpverleners werk- en vrije tijd op om groepen te ondersteunen, te beraden of te begeleiden... Dat is de ware motor van dit boekje. We wensen hem hiermee wat extra zuurstof te geven.

Dit boekje verschijnt ter gelegenheid van de twintigste verjaardag van het Trefpunt Zelfhulp vzw. De benzine voor ónze motor komt reeds al die jaren van het Vlaams ministerie van Welzijn en van de K.U. Leuven. Zonder hun hulp en financiële ondersteuning zou onze werking onmogelijk zijn en het zelfhulplandschap er wellicht heel anders uitzien. Onze oprechte dank daarvoor.

Extra brandstof voor dit boekje is afkomstig van de Cera Foundation. Ook daarvoor hartelijk dank.

OVER HET ZELFHULPLANDSCHAP

Hoeveel zelfhulpgroepen zijn er eigenlijk?

Dat is één van de eerste vragen die mensen stellen wanneer ze zich een beeld van het zelfhulpfenomeen willen vormen. Aan grote aantallen schrijven we immers bijna automatisch een grotere waarde toe. Van kleine aantallen heeft men al gauw de indruk dat het dan wel maar randverschijnselen zullen zijn of dat het om minder belangrijke zaken gaat.

Hoe dan ook, de vraag hoeveel zelfhulpgroepen er eigenlijk in Vlaanderen zijn, is niet gemakkelijk te beantwoorden. Een exact aantal is moeilijk te achterhalen. Dat heeft te maken met de grote verscheidenheid die zelfhulpgroepen aan de dag leggen: er bestaan grote, zeer gestructureerde organisaties met een omvangrijk ledenaantal die over gans Vlaanderen hun afdelingen hebben. Maar er zijn ook kleine, vrij informele groepen die slechts zeer lokaal en soms ook slechts tijdelijk, werkzaam zijn. Nog andere groepen worden gestart en begeleid vanuit professionele organisaties en centra, rekenen zich wel tot de zelfhulp, maar verkeren eerder in de schemerzone tussen zelfhulpgroep, professioneel begeleide praatgroep en therapiegroep. Bovendien is niet iedereen tevreden met de term zelfhulpgroep en noemt men zich liever patiëntengroep, praatgroep, discussiegroep of gewoonweg vereniging voor ... Ook duikt er af en toe wel eens een vereniging op die zichzelf wel 'zelfhulpgroep voor ...' of 'vereniging van ...' noemt, maar die uiteindelijk uit slechts één président-fondateur blijkt te bestaan. Ten slotte zijn er in Vlaanderen ook heel wat zelfhulpverbanden actief die anonimiteit hoog in het vaandel voeren. Ze pakken liever niet uit met ledenaantallen of met de hoeveelheid lokale afdelingen of groepen. Zo vraagt het bijvoorbeeld al wat zoekwerk om uit te vinden dat er op dit ogenblik in Vlaanderen 363 AA-groepen zijn.

Om het aantal zelfhulpgroepen in Vlaanderen te bepalen, is men dus op schattingen aangewezen. Dat wil niet zeggen dat we er dan maar een slag naar slaan. Er bestaan tal van overzichtslijsten, gemeentelijke, provinciale en streekgebonden sociale kaarten, zowel op papier als op het Internet. Bovendien volgt het Trefpunt Zelfhulp vzw de ontwikkelingen in zelfhulpgroepen quasi op de voet door onder andere groepen

op gezette tijden te bevragen, hun websites te raadplegen of tijdschriften door te nemen. Al die informatie leidt tot de volgende schatting: in Vlaanderen zijn ongeveer 430 verenigingen actief, die wat ons betreft, het predikaat 'zelfhulpgroep' verdienen. Houden we rekening met onderafdelingen, provinciale, regionale of plaatselijke groepen die een eigen werking ontwikkelen, dan komen we op een totaal van zowat 1.250 zelfhulpgroepen voor het Vlaamse landsgedeelte.

Men schat dat er in de Verenigde Staten zo'n tweehonderdduizend zelfhulpgroepen zijn, in het Verenigd Koninkrijk vijftig- en in Duitsland zestigduizend. Wat de verspreiding van groepen betreft, één groep per 4.200 inwoners, doen we het in Vlaanderen minder goed dan onze bondgenoten. Daar is er gemiddeld één zelfhulpgroep per veertienhonderd inwoners. Dat heeft allicht te maken met een andere invulling van het begrip 'zelfhulp'. In de Verenigde Staten en het Verenigd Koninkrijk rekent men bijvoorbeeld ook allerlei liefdadigheidsorganisaties en burgerinitiatieven zoals huurdersbonden, milieuverenigingen en politieke bewegingen tot de zelfhulp. In Duitsland is het aantal zelfhulpgroepen dan weer hoger omdat ziekenfondsen wettelijk verplicht zijn jaarlijks _ 0,50 per lid af te dragen voor zelfhulpondersteuning. Daardoor nam de laatste jaren vooral het aantal lokale Duitse zelfhulpinitiatieven een hoge vlucht. In het zelfhulprepertorium van de Waalse 'Associations Self-Help' vinden we ten slotte, 173 adressen van zelfhulpgroepen terug.

Om hoeveel mensen gaat het?

Wanneer men zich ongeveer een beeld heeft gevormd van het aantal zelfhulpgroepen, is de daaropvolgende vraag vaak: 'En over hoeveel mensen spreken we dan?' Amerikaanse zelfhulpadepten plakken daar voor hun land het cijfer twintig miljoen op. Dat zou betekenen dat zowat één op dertien Amerikanen deel uitmaakt van één of ander zelfhulpinitiatief. Eenzelfde verhouding lijkt ons voor Vlaanderen sterk overdreven.

In de recentste schriftelijke bevraging van alle bij het Trefpunt Zelfhulp vzw gekende Vlaamse zelfhulpgroepen, konden verenigingen hun

ledenaantal opgeven. De totale som van alle antwoorden bedroeg 117.971. Hierbij moet worden opgemerkt dat een derde van de bevroegde verenigingen de betreffende vraag niet beantwoordde. Immers, veel verslavingsgroepen wensen geen ledenlijsten omdat anonimiteit voor hen nu eenmaal heilig is en ook andere zelfhulpgroepen houden geen ledenregistratie. Enerzijds omdat aantallen voor hen niet belangrijk zijn, anderzijds omdat het ledenverloop erg groot is. Ook zeggen effectieve ledenaantallen niets over het bereik van zelfhulpgroepen. Niet iedereen die er een beroep op doet of van hun verwezenlijkingen profiteert, sluit er zich als lid bij aan.

Overigens leert de bevraging ook dat de helft van de Vlaamse zelfhulpgroepen die wel op de vraag antwoordden, minder dan honderd leden telt; dat ongeveer één derde tussen honderd en vijfhonderd leden heeft en ongeveer één vijfde meer dan vijfhonderd. Bij tweeëntwintig verenigingen zijn naar eigen zeggen, meer dan 1.000 mensen aangesloten. Opnieuw: zelfhulpgroepen zijn dus moeilijk onder één hoedje te vangen.

En wie zijn die leden of deelnemers van zelfhulpgroepen dan?

Er wordt vaak verondersteld dat vooral vrouwen van middelbare leeftijd uit de middenklasse in zelfhulpgroepen terug te vinden zijn. Die veralgemening is niet zó ver van de waarheid, maar doet haar toch wat geweld aan. Het is immers vooral de problematiek waarrond de groep samenkomt, die de leden of deelnemers kenmerkt. Sommige groepen hebben een overwegend ouder publiek, bijvoorbeeld senioren groepen zoals de Grijsse Panters. Andere groepen hebben een 'jong' ledenbestand, zoals de zelfhulpgroep voor mensen die met een herhaaldelijke miskraam werden geconfronteerd of de vereniging voor ouders van couveusekinderen. Het kan zijn dat een groep uitsluitend uit vrouwen bestaat (een zelfhulpgroep rond borstkanker bijvoorbeeld), voor het merendeel uit mannen, óf uit vrouwen (omdat bepaalde aandoeningen nu eenmaal meer bij het ene dan bij het andere geslacht voorkomen, onder andere de ziekte van Bechterew bij mannen of lupus bij vrouwen), of uitsluitend uit mannen (een homovereniging

bijvoorbeeld). Het is bovendien niet ongewoon dat een vereniging bij voorbaat zelf het profiel van zijn leden of deelnemers afbakt: alleenstaanden onder de dertig jaar, echtgescheiden mannen, jongeren en verliesverwerking, enzovoort.

Je moet ook een bepaalde problematiek niet zelf, aan den lijve, onder vinden om naar een groep te stappen of er één op te richten. De partners of de kinderen van mensen met problemen kunnen het evenzeer zwaar te verduren krijgen en ondersteuning of hulp nodig hebben. Door een verworven ziekte, handicap of verslaving kan de partner waar men oorspronkelijk voor koos, bijvoorbeeld totaal 'onherkenbaar' geworden zijn. Dat heeft vaak een zeer grote persoonlijke impact op de andere en op de thuissituatie. Daarom verenigen partners van alcoholisten zich bijvoorbeeld in de Al-Anongroepen, vinden de kinderen van alcoholisten elkaar in de Alateengroepen, ondernemen ouders van drugverslaafde kinderen bepaalde acties, zetten familieleden van psychiatrische patiënten diensten op, enzovoort.

Ondanks de nuancering dat wie men in een zelfhulpgroep terugvindt voornamelijk afhangt van de probleemsituatie waarrond de groep werd gestart, toch blijven vrouwen het leeuwendeel van het totale ledenbestand in beslag nemen. Blijkbaar is het nog steeds zo dat zij gemakkelijker kunnen praten over gevoelens, emoties, angsten en twijfels en dat zij de stap naar een zelfhulpgroep ook gemakkelijker zetten. Opvallend is wel dat bij de meer actiegerichte groepen, het veeleer mannen zijn die op de voorgrond treden. Misschien helpt 'dingen doen' hen beter bij het verwerken of leren leven met een bedreigende situatie. Of, met andere woorden, misschien komen zij door te handelen gemakkelijker tot 'praten'.

Zelfhulpgroepen, een middenklassenfenomeen?

Misschien, maar dat werd nog nooit echt onderzocht. Dat is een uitspraak die wellicht gedaan wordt wanneer men zelfhulpgroepen reduceert tot louter 'praatgroepen'. Aan gespreksbijeenkomsten nemen doorgaans meer 'modale' burgers deel, maar voor het overige maakt geen enkele zelfhulpgroep onderscheid in rang of stand,

opleiding of inkomen. Wanneer men naar de gebruikers van hun andere diensten kijkt, informatie, telefonische opvang en dergelijke, dan zijn daarin alle sociale klassen vertegenwoordigd. Dat zelfhulpgroepen een middenklassefenomeen zijn, wordt bovendien tegengesproken door bijvoorbeeld het bestaan van groepen rond kansarmoede of rond adoptie - duur en dus bij voorbaat voornamelijk weggelegd voor de 'hogere klasse'.

Ten slotte, in deze algemene context, de vaststelling dat zeer weinig mensen van allochtone afkomst of migranten in Vlaamse zelfhulpgroepen actief blijken te zijn. Hun familiaal netwerk en samenhangingsgevoel biedt hen voldoende ondersteuning en houvast in moeilijke levenssituaties en ze hebben daarom geen zelfhulpgroepen nodig, hoort men daarvoor soms als verklaring. In Groot-Brittannië daarentegen bestaan er wel veel zelfhulpgroepen voor zogenaamde 'minorities'. Grotere organisaties richten er zelfs afzonderlijke afdelingen voor op. In Vlaanderen is het vooralsnog niet zo ver.

Rond welke thema's zijn er zelfhulpgroepen?

Men heeft wel eens de indruk dat er voor eender welk probleem wel een zelfhulpgroep bestaat. Dat is uiteraard overdreven, maar in zekere zin toch ook weer niet zo ver van de waarheid. Het aantal zelfhulpgroepen nam de laatste twintig jaren flink uitbreiding en ze pakken niet alleen veel voorkomende problemen (reuma, kanker, hartaandoeningen, echtscheiding enz.) aan, maar ook zeldzame situaties of aandoeningen. Er zijn groepen voor mensen met handicaps - mentaal, fysiek of beide samen. Er zijn groepen voor mensen met allerlei soorten ziekten, van acute en levensbedreigende tot chronische toestanden en ongemakken. Er zijn groepen voor mensen die van een verslaving af willen en aparte groepen voor hun familieleden, want ook die lijden eronder. En er zijn ten slotte groepen voor mensen die met bijzondere omstandigheden geconfronteerd worden - weduwschap, een doodgeboren of overleden kind, een echtscheiding enzoverder.

De steekwoordenlijst reikt van 'aangeboren misvormingen' over 'Markesbery spierdystrofie' en het 'Tourette-syndroom' tot 'zelf

doding'. Om het overzicht een beetje te bewaren, worden de zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen reeds jaren in de volgende probleemcategorieën onderverdeeld: fysieke ziekten, operatieve ingrepen, verslavingen, handicaps, psychosociale problemen, bijzondere sociale situaties, geïnduceerde problemen, vrouwengroepen en diversen.

In de categorie fysieke ziekten, vinden we iets meer dan een kwart (29%) van de groepen terug. De grote boom van deze groepen, die men vaak ook patiëntenverenigingen noemt, is te situeren einde van de jaren zeventig, begin tachtig. Eerst zagen de verenigingen rond vaak voorkomende aandoeningen zoals diabetes of reuma, het licht. Daar sloten logischerwijs, veel mensen bij aan en het zijn ook nu nog de grootste en meest geprofessionaliseerde verenigingen. Wat later volgden patiëntenverenigingen rond minder courante gezondheidsproblemen, algoneurodystrofie en osteogenesis imperfecta bijvoorbeeld. Qua lidmaatschap of deelnemers, bevinden die initiatieven zich in de middengroep. Van recentere datum zijn zelfhulpgroepen rond (zeer) zeldzame, vaak erfelijke of aangeboren aandoeningen. Die zijn, uiteraard, erg klein en bij hen ligt de nadruk sterk op het vinden van gepaste informatie over behandelingen en therapieën.

De categorie 'bijzondere sociale situaties' is de tweede grootste. In het algemeen zijn deze initiatieven wat jonger. De probleemsituaties waar rond ze werden opgericht, echtscheiding, weduwschap, eenouder- of nieuw samengestelde gezinnen, stalking en mobbing, enzovoort, vormen in feite een spiegel van de maatschappelijke dynamiek achter het isolement, het uitzonderings- en onrechtgevoel dat steeds meer mensen in onze voortdurend sneller veranderende samenleving ervaren.

In de onderverdelingen 'handicap' en 'verslavingen' vinden we ongeveer evenveel groepen terug. Opvallend is hier dat het soms gaat om jongere zelfhulpgroepen die zich qua aanpak en werkwijze willen onderscheiden van gevestigde waarden als de Anonieme Alcoholisten of grote, zuilgebonden gehandicaptenorganisaties. Men voelt zich daarin blijkbaar minder thuis, omwille van één beperkte methode of door te weinig armslag of aandacht voor een specifiek probleem, en richt daarom nieuwe, aanvullende initiatieven op.

Nog even iets over de term 'geïnduceerde problemen'. Daarmee worden vast geen tweederangsproblemen bedoeld. Wel gaat het om moeilijkheden die ofwel voor een deel toe te schrijven zijn aan een intolerante samenleving (o.a. homoseksualiteit) of om problemen die zodanig in de taboesfeer vertoeven dat ze nauwelijks bespreekbaar zijn, exhibitionisme of huiselijk geweld bijvoorbeeld.

Trefpunt Zelfhulp vzw wijst jaarlijks duizenden mensen naar zelfhulpgroepen door. Bij wijze van illustratie hier even de top tien van 'meest gevraagde' groepen tijdens het afgelopen jaar:

1. depressie
2. zelfdoding
3. echtscheiding
4. fobie
5. alleenstaanden
6. overleden kind
7. weduwschap
8. verliesverwerking
9. kanker
10. pesten.

OVER ACHTERGROND EN MOTIEVEN

Hoe nieuw is 'zelfhulp' eigenlijk?

Zelfhulp op zich is geen nieuw fenomeen. Reeds in 450 voor Christus beschreef de Griekse schrijver Herodotos al zelfhulpactiviteiten bij de Babyloniërs: *"Hun op één na verstandigste gewoonte is de volgende: ze wensen geen artsen maar brengen hun zieken naar het marktplein. Daar worden die zieken dan aangesproken door al de mensen die dezelfde of een gelijkaardige kwaal hebben gehad. Ze geven goede raad in verband met die kwaal, vertellen hun ervaringen en bemoedigen de patiënt door te zeggen met welke middelen zij zelf de genezing hebben gevonden of iemand anders is beter geworden. Een zieke voorbijlopen zonder te vragen wat hem scheelt, geldt bij de Babyloniërs als een gebrek aan burgerzin".* Wat volgens Herodotos dan de verstandigste gewoonte van de Babyloniërs is, hebben we helaas niet kunnen achterhalen.

Doorheen de geschiedenis zijn nog tal van andere verwijzingen naar zelfhulpachtige activiteiten terug te vinden: de middeleeuwse gilden en ambachten organiseerden bijvoorbeeld een systeem van onderlinge steun en bijstand voor minder fortuinlijke leden, onze ziekenkassen ontstonden om materiële en morele noden van arbeiders te lenigen en volgens de Russische prins Kropotkin, ligt zelfhulp aan de bron van de Russische Revolutie

Zelfhulp blijkt dus iets van alle tijden te zijn. Van recentere datum is het feit dat modale lotgenoten elkaar begonnen op te zoeken, dat zij steun zochten bij elkaar, en zich bewust organiseerden in een groep. Men bouwde een formele structuur uit met een ledenbestand, met regels en afspraken en met een bepaalde werkmethode. In de jaren zestig vermoedden auteurs dat mensen in probleemsituaties vooral bij elkaar steun zochten om iets aan de vijandige samenleving te veranderen. Mensen van zelfhulpgroepen hadden wel allemaal één of ander weinig voorkomend of mysterieus probleem, en weken daarom in min of meerdere mate af van de norm. Zelfhulpgroepen werden dan ook al snel omschreven als 'vreemde subculturen van devianten en gestigmatiseerden die zich verenigden tegen een vijandige, onbegrijpende samenleving'.

In het midden van de jaren zeventig merkten auteurs op dat er in die zelfhulpgroepen merkwaardig genoeg geen professionelen aan te pas

kwamen. Deze vermeende antiprofessionaliteit werd als een typisch kenmerk van zelfhulp beschouwd, en zelfhulp werd gelijkgesteld met zelfzorg. De antiprofessionele houding werd gezien als een logische reactie tegen de vervreemdende en erg dure professionele zorg waar onpersoonlijkheid troef was. Zelfhulpgroepen daarentegen ontwikkelden eigenhandig zelfhulptechnieken, bevorderden de emancipatie, hadden oog voor mekaars ziektebeleving en waren goedkoop.

Met dit voor ogen beschouwden weer andere auteurs zelfhulp als een zeer democratisch alternatief voor onze sterk gespecialiseerde en hoogtechnologiseerde gezondheidszorg, die blijkbaar toch niet zo efficiënt bleek te zijn. Beleidsverantwoordelijken spitsten de oren. Misschien was zelfhulp wel het antwoord op de onstuitbare kostenexplosie in onze gezondheidszorg? Zo'n vaart liep het niet.

Op dit ogenblik is het duidelijk dat zelfhulpgroepen zelden strikt antiprofessioneel zijn en dat ze evenmin de bestaande zorgverlening kunnen en willen vervangen. Een evenwichtig aanbod van professionele deskundigheid enerzijds en ervaringsdeskundigheid anderzijds blijkt voor mensen met moeilijkheden tot de meest bevredigende resultaten te leiden.

Als startdatum van de moderne zelfhulpgroepen beschouwt men de dag waarop Dr. Bob (alias Holbrook Smith, een aan de drank verslaafde chirurg) en Bill of William Wilson, een handelsreiziger die ze ook maar al te graag lustte, hun laatste borrel dronken. Ze besloten toen door wederzijdse steun en controle de fles te laten staan. 10 juni 1935 geldt dan ook als geboortedatum van de Anonieme Alcoholisten (AA) het meest bekende voorbeeld en ook de meest verspreide zelfhulpgroep ter wereld.

In ons land startte de eerste AA-groep tijdens de wederopbouw na de Tweede Wereldoorlog. De Amerikaanse bevrijders introduceerden hier het twaalfstappenplan samen met nylonkousen, kauwgom en condooms. Op de start van andere zelfhulpgroepen hebben we dan nog een hele tijd moeten wachten. Die zijn van veel recentere datum. De leeftijd van meer dan de helft van de Vlaamse zelfhulpgroepen ligt tussen de vijftien en de twintig jaar. Een twintigtal verenigingen bestaat langer dan dertig jaar.

Wat is de achtergrond van het ontstaan van zelfhulpgroepen?

De opkomst van zelfhulpgroepen valt samen met de zogenaamde democratiseringsgolf. Dankzij betere en langere vorming en opleiding worden mensen mondiger en verlangen ze meer inspraak. Men wijt de opkomst van zelfhulpgroepen ook aan de teloorgang van een aantal natuurlijke steunsystemen zoals de Kerk. Vroeger was dat een bron van steun en toeverlaat in benarde tijden. Een aantal verhoudingswijzen werd vooropgesteld waaraan men zich in tijden van nood kon vastklampen; troost in de zin van 'ieder huisje heeft zijn kruisje', 'wat u in dit aardse leven allemaal te beurt valt wordt in de Hemel honderdvoud vergoed' enzovoort. De Kerk verliest echter aan invloed en geloofwaardigheid. Men neemt dogma's en gedragslijnen niet meer klakkeloos aan. Kortom, het geloof als bron van steun en richtsnoer bij probleemverwerking valt voor heel wat mensen weg.

Een ander natuurlijk steunstelsel dat wegvalt is de grootfamilie. Ook daar kon men vroeger terecht voor opvang, voor steun bij problemen of moeilijkheden, net als in de buurt of het dorp. Daar kende men elkaar nog, sprak men nog met mekaar, kon men nog bij mekaar terecht. Er was een gemeenschapsleven. Door de toenemende mobiliteit van mensen, de industrialisering, het gestegen opleidingsniveau, is dat allemaal veranderd. Men leeft nu in kleinere gezinnen en is zeer op dat gezin betrokken. Dat impliceert dat ook de zogenaamde sociale steun, die ondersteunende netwerken, wegvalen.

In de kwantitatieve en kwalitatieve groei van zelfhulpgroepen, spelen ook sociaal-culturele en structurele factoren een rol. Zelfhulp past in het politieke klimaat van de jaren '80-'90 (denk aan slogans zoals 'ontvetting van de staat'). Wat oorspronkelijk voorwerp was van staatszorg wordt nu afgewenteld naar gezinnen en/of individuen, maar het wordt overgoten met een smaakmaker: wat je zelf doet, doe je beter.

Zelfhulp past ook naadloos bij andere maatschappelijke veranderingen. Een voorbeeld is de vergrijzing van de bevolking. Er komen meer bejaarden en de bejaarden worden ouder. Dat betekent meer verzorging, meer afhankelijkheid, meer hulp. Kortom meer intragenerationele solidariteit tussen validen en minder-validen en meer

intergenerationele solidariteit tussen ouderen en jongeren, tussen ouders en kinderen, tussen grootouders en kleinkinderen. Deze maatschappelijke evolutie verbreedt het grondvlak van de zelfhulp. Een ander voorbeeld is de toename van het aantal echtscheidingen. Gezinsontbinding heeft allerlei gevolgen: nieuwe ouder-kindverhoudingen, nieuwe vormen van gedeeld ouderschap, het opnemen van ouderfuncties zonder daar ervaring mee te hebben, financiële moeilijkheden, kinderen die geconfronteerd worden met volstrekt nieuwe en daardoor beangstigende situaties, enzovoort.

Het derde voorbeeld van een maatschappelijke verandering die het zelfhulpfenomeen voedt is de 'medicalisering' van onze samenleving. De medische kennis wordt alsmaar groter en de medische professie heeft een ontzettend belangrijke positie verworven in het regelen van het sociale leven. De arts bepaalt of je in staat bent om te gaan werken, legitimeert afwezigheid op school, met zijn of haar handtekening kan je hulpmiddelen uitlenen of in aanmerking komen voor één of andere tegemoetkoming. We worden ook aangeraden om te joggen, te diëten, regelmatig een arts op te zoeken, ook als we ons niet ziek voelen. Gezondheid is zo gegeerd dat 'ongezonden' het soms als dictatuur ervaren. Een belangrijk sociaal psychologisch gevolg daarvan is dat zieken en ouderen in een sociaal isolement geraken en ook op financieel vlak vaak in de marge van onze samenleving terechtkomen. Zelfhulpgroepen verzetten zich daar terecht tegen.

Waarom wenden mensen zich tot een zelfhulpgroep?

Wie geconfronteerd wordt met een ingrijpend gezondheidsprobleem ervaart een ernstig gevoel van vervreemding, de vervreemding van het eigen lichaam. Het lichaam waar men niet buiten kan, functioneert niet meer zoals het hoort, erger nog, zoals men het wil. Soms wordt het ook op een hoogst onaangename wijze door de ziekte getekend. Gevolg is dat de zieke het gevoel heeft over niets nog controle te hebben. Dit geldt op persoonlijk vlak. Men kan moeilijk aanvaarden dat men ziek is, een proces dat nog bemoeilijkt wordt door voortdurende medische onderzoeken, behandelingen en revalidatie. Maar het geldt

ook op het sociale vlak. Het beroepsleven wordt gehypothekerd, de dagelijkse structuur wordt overhoop gehaald, sociale contacten komen onder druk te staan en bepaalde activiteiten die de eigenwaarde voedden of waaraan men plezier beleefde, worden bemoeilijkt of onmogelijk. Of zoals Karin Spaink het in haar boek 'Het strafbare lichaam' uitdrukt: *"De wereld wordt een stuk kleiner"*.

Het opnieuw opbouwen van enige invloed, op het ziekteverloop of op het dagelijks leven, is een belangrijk punt voor alle mensen met een handicap of een chronische, soms levensbedreigende ziekte. Door een hersteld gevoel van controle, zal men beter kunnen omgaan met het feit dat men ziek of gehandicapt is, kan men werken aan een betere kwaliteit van de verdere levensloop.

Het leren leven met soms abrupte veranderingen, met 'anders-zijn' is voor velen een heel traag psychologisch aanvaardingsproces dat verschillende vormen kan aannemen: samen met gezins- of familieleden het leven 'herinrichten', lezen en mediteren, alles over een totaal andere boeg gooien, of een vorm van psychosociale therapie volgen. Voor velen is een waardevolle en behulpzame vorm een zelfhulpgroep. Die proberen immers de vervreemding en het controleverlies tegen te gaan, kunnen patiënten mechanismen aanbieden om hun gebroken zelfvertrouwen terug te winnen en ze kunnen ook een hefboom zijn om de verloren identiteit terug op te bouwen.

Ook voor mensen in psychische nood vallen vele evidenties weg. Ook zij ervaren een verhoogde nood aan veiligheid en erkenning. Men is het er misschien wel over eens dat emoties niet onderdrukt of verdrongen mogen worden, maar er wordt wel verwacht ze te kaderen in voorgeschreven vormen: beheerst, gecontroleerd en 'niet te lang zagen'. Uitbarstingen en zogenaamde overspannen emoties worden niet langer getolereerd, soms hebben ze zelfs in de intimiteit van de eigen huiskamer geen plaats. Bij heftige of langdurige reacties van mensen die met een zwaar verlies (gezondheid, overlijden, scheiding, zekerheid) worden geconfronteerd, stelt men zich al gauw de vraag of dat allemaal wel zo 'normaal' is, dat het toch lang duurt voor hij of zij erover heen geraakt, of men niet eens met iemand (bedoeld wordt dan een professional) erover moet gaan praten. Mensen zonder noemenswaardige problemen kunnen zich niet voorstellen wat het precies

betekent pakweg depressief, ziek, alleenstaand of kinderloos te zijn. Men kan zich wel min of meer de hiermee gepaard gaande ellende voorstellen, maar het blijft een abstract gegeven dat vrijwel onmogelijk concreet meeleefd kan worden. Lotgenoten die het allemaal zelf hebben meegemaakt, kunnen dat als geen ander. Zelfhulpgroepen kunnen aan hun deelnemers de mogelijkheid bieden om te herstellen van een schok, en de menselijke noden op vlak van veiligheid, aanvaarding, affectie en zelfrespect opnieuw in te vullen. De identificatie met andere leden en het wederkerig begrip dragen ertoe bij dat men zich minder alleen voelt en opnieuw een thuishaven vindt. Bovendien draagt het feit dat in een zelfhulpgroep alle leden op gelijke voet staan ertoe bij dat men terug, en zelf, greep krijgt op het eigen leven, wat het zelfbeeld en het zelfrespect ten goede komt.

Naast deze algemene noden en behoeften zijn er ook nog concretere motieven om zich tot een zelfhulpgroep te wenden. Men is bijvoorbeeld op zoek naar verstaanbare, up-to-date informatie over een bepaalde ziekte, over regelgevingen en tegemoetkomingen, over bepaalde hulpmiddelen en producten, over behandelings- of diagnosecentra, enzovoort. Men wil horen hoe mensen in eenzelfde situatie reageerden of welke oplossingen zij hebben gevonden. Men wil aandringen op maatschappelijke veranderingen of mentaliteitswijziging bewerkstelligen. Men wenst praktische hulp of bijstand in het afdwingen van rechten, men wil zijn verslaving overwinnen, men zoekt tips om zoon of dochter met dyslexie te helpen studeren, men wil in groep revalideren omdat individuele therapie weinig oplevert, enzovoort.

Gelukkig is de professionele gezondheids- en welzijnssector in Vlaanderen zo sterk uitgebouwd dat mensen in probleemsituaties er vaak op kunnen rekenen. Toch vertoont ons sociaal vangnet helaas nog gaten. Men kan niet op alles ingrijpen, noodgedwongen soms omdat tijd, middelen en mankracht ontbreken. Soms ook omdat problemen te fragmentarisch worden aangepakt. Trouwens, het tegemoetkomen of lenigen van verscheidene noden, behoeft niet steeds een professionele of geïnstitutionaliseerde aanpak. Mensen worden weerbaarder en oplossingen of verwerkingswijzen duurzamer, wanneer men zelf uitwegen vindt. Zelfhulpgroepen helpen bij de zoektocht ernaar.

OVER DE WERKING VAN ZELFHULPGROEPEN

Op welke manier gaat een zelfhulpgroep eigenlijk te werk?

Zelfhulpgroepen werken zeker niet volgens standaardprocedures of strikte regels. Er is geen algemene methode die bepaalt hoe in een zelfhulpgroep moet worden te werk gegaan, hoe mensen moeten worden opgevangen, problemen bespreekbaar worden gesteld, acties ondernomen. Er zijn groepen die volgens een beproefd stramien werken, een vaststaand patroon dat steeds doorgegeven wordt. Het twaalfstappenprogramma van de A.A. heeft bijvoorbeeld, de tand des tijds goed doorstaan en wordt vandaag nog steeds op dezelfde wijze gehanteerd zoals Bill en Joe het indertijd bedachten. Over heel de wereld werken alle A.A.-groepen door de band genomen op dezelfde manier. Het twaalfstappenprogramma blijkt een effectieve formule te zijn voor uiteenlopende verslavingsproblemen en heeft mensen geïnspireerd om op dezelfde leest geschoeide groepen op te richten zoals de anonieme gokkers, de anonieme overeters of toxangroepen (medicatieverslaving).

Meestal ontwikkelen zelfhulpgroepen echter hun eigen methodiek, afhankelijk van het probleem waarrond ze werken, afhankelijk van de noden van de mensen, afhankelijk van wat in de groep aangenaam en prettig wordt gevonden. Het aanbod van activiteiten van zelfhulpgroepen kan zeer uiteenlopend zijn. Sommige groepen organiseren enkel praatbijeenkomsten, andere een brede waaier van activiteiten. Meestal komen één of meerdere van de volgende aspecten aan bod:

Zelfhulpgroepen brengen lotgenoten bij elkaar

Als we navragen waarom mensen lid werden van deze of gene zelfhulpgroep, antwoorden de meesten dat ze anderen wilden ontmoeten die in hetzelfde geval verkeren. Uiteraard vinden ze die nooit want iedere situatie is uniek, iedereen ervaart zijn of haar probleem anders, de gezinssituatie is anders, de vooruitzichten zijn verschillend, kortom, echt vergelijken kan nooit. Omgaan met probleemsituaties verschilt van mens tot mens. Het hangt af van hoe men tegenover het leven staat, tegenover anderen, tegenover zichzelf. Maar lotgenoten kunnen wel helpen. Hun mening en beleving kunnen getoetst worden aan de eigen ervaringen. Al 'toetsend' vindt men (h)erkenning van de eigen

moelijkheden, men voelt zich geruggensteund, minder alleen, minder abnormaal. Sommigen zoeken in lotgenoten vooral een model om zich aan op te trekken, om te kijken hoe anderen de draad terug opnemen. In dit opzicht is een zelfhulpgroep zeer waardevol: men vindt er anderen die een levend toonbeeld zijn van het feit dat je bijvoorbeeld van kanker niet altijd sterft of dat met de handicap van je kind best te leven valt.

Dit lotgenotencontact kan op verschillende manieren worden georganiseerd. Heel wat groepen richten bijvoorbeeld gespreksbijeenkomsten voor hun leden in. Men komt in groep samen om te praten, ervaringen uit te wisselen, zijn verhaal te doen, te luisteren, en elkaar te steunen en te helpen. Dit gebeurt heel gestructureerd tijdens de wekelijkse A.A.-vergaderingen (denk bijvoorbeeld aan de publieke 'biecht' die men soms in Amerikaanse series toont), maar even goed en minder gestructureerd in de maandelijkse vergaderingen van pakweg een groep rond miskraam. Zelfhulpgroepen die pas beginnen, kiezen om van start te gaan meestal voor het beleggen van gespreksbijeenkomsten. Dan kan dat meestal nog omdat men vaak kleinschalig aanvangt. Met vijftig aan tafel wordt het later vrij moeilijk om nog een zinnig gesprek te voeren.

Voor sommige mensen zijn praatbijeenkomsten daarentegen toch wat bedreigend. Zij verkiezen liever andere vormen van lotgenotencontact. Zo worden tijdens informatieavonden of studiedagen even goed informele contacten tussen lotgenoten gelegd. Andere 'leden' nemen enkel aan de jaarlijkse zomerbarbecue deel en praten daar wat met mensen in een vergelijkbare situatie. Nog anderen betalen louter hun jaarlijkse ledenbijdrage en nemen niet aan activiteiten deel. Ze blijven bijvoorbeeld via het tijdschriftje op de hoogte van het reilen en zeilen. Louter het bestaan van een vereniging voor hun probleem en de wetenschap dat ook anderen met dezelfde problemen worstelen, is voor hen reeds een steun in de rug.

Er zijn ook groepen waar georganiseerd, groepsgewijs lotgenotencontact eerder zeldzaam is. Sommige verenigingen opteren er bijvoorbeeld uitdrukkelijk voor om geen regelmatige praatbijeenkomsten te organiseren. Het lotgenotencontact beperkt zich tot individueel, vaak telefonisch contact. Er zijn ook groepen die slechts éénmaal per jaar

samenkomen, meestal rond een voorafbepaald thema. Intussen kunnen de mensen van de groep wel telefonisch bij elkaar terecht. Ten slotte zijn er 'groepen' die bijeenkomsten, leden, noch publicaties hebben, en die louter aan individuele opvang van lotgenoten doen. Dat is bijvoorbeeld het geval bij een initiatief voor echtparen die ongewenst kinderloos zijn. Koppels worden opgevangen door één ander echtpaar: men vindt bij hen een luisterend oor, begrip en steun. Blijkbaar waarderen mensen de intimiteit en beslotenheid van deze individuele aanpak meer dan een opvang in groepsverband. Het echtpaar in kwestie is hier overigens uitzonderlijk goed in.

Zelfhulpgroepen verschaffen verstaanbare, up-to-date informatie

Als mensen plots geconfronteerd worden met een ernstige situatie zoals een ziekte, een handicap, een verslaving of de dood, voelen ze vaak de grond onder hun voeten wegglijden. Vooral omdat ze geen idee hebben waar ze tegenover staan. De diagnose 'kanker' bijvoorbeeld wordt meestal onmiddellijk geassocieerd met pijn, verdriet, lijden en sterven. Goede, duidelijke informatie maakt de situatie al voor een heel stuk minder uitzichtloos. Uiteraard worden de meeste mensen over hun situatie ingelicht door de behandelende geneesheer of een andere hulpverlener. Helaas gebeurt dit vaak op een moment dat de betrokkene door de shock nauwelijks hoort wat er gezegd wordt. De informatie dringt niet door omdat men plots door zoveel dingen tegelijk wordt overmand: angst, verdriet, paniek. Men durft ook nauwelijks vragen te stellen, bang als men is om beslag te leggen op de kostbare tijd van bijvoorbeeld de specialist. Het is ook mogelijk dat men geen jota van de verkregen info begreep. En het komt zelfs nog voor dat mensen helemaal geen uitleg krijgen.

Zelfhulpgroepen hebben altijd veel aandacht besteed aan het geven van informatie. Voor een aantal groepen is het gebrek aan goede en begrijpelijke informatie zelfs de belangrijkste ontstaansreden. Terug zicht krijgen op je situatie betekent ook dat je er misschien iets aan kan veranderen. Daarom doen zelfhulpgroepen regelmatig een beroep op deskundigen van buitenaf om informatie te verschaffen aan hun leden, om een medische rubriek te verzorgen in hun tijdschrift, of om bepaalde specifieke vragen van leden te beantwoorden.

Zelfhulpgroepen beperken zich wat informatieverschaffing betreft niet enkel tot hun leden of tot direct betrokkenen en hun onmiddellijke omgeving. Ze richten zich vaak ook tot professionelen. Technische, anatomische of pathologische kennis komt immers in diens opleidingen uitvoerig aan bod. Maar over de invloed van een ziekte op de persoon zelf, op zijn gezin, zijn familie, zijn emotionele gezondheid en op zijn gedrag, wordt er nauwelijks gerept. Zelfhulpgroepen willen hulpverleners er op attent maken dat ziek zijn meer is dan het 'hebben' van een ziekte. Zelfhulpgroepen rond zeldzame aandoeningen willen dan weer vooral dat hun weinig voorkomende en daardoor vaak miskende ziekte ook door niet-specialisten onderkend wordt. Wat voor een doorsneepatiënt goed behandelbaar of zelfs banaal lijkt, kan immers voor iemand met een zeldzaam syndroom soms het symptoom zijn van iets alarmerends.

Zelfhulpgroepen bieden praktische hulp

Misschien hebben mensen wel vaag iets gehoord over tegemoetkomingen, maar weten ze niet waar zij zelf recht op hebben of tot wie ze zich daarvoor moeten wenden. Sommige mensen geraken door een plotse ziekte, handicap of sociaal probleem in financiële moeilijkheden, en weten niet hoe ze de eindjes aan elkaar moeten knopen. Ze hopen dat een zelfhulpgroep hen hierbij kan helpen of hen alleszins kan doorverwijzen naar de meest geschikte instanties. Heel wat zelfhulpgroepen zijn van dergelijke zaken uitstekend op de hoogte. Ze kunnen ook vertellen hoe het er bijvoorbeeld tijdens een medische controle aan toe gaat, waar men liefst de nadruk op legt, hoe men dat het best aanpakt. Sommige hulp die zelfhulpgroepen bieden lijkt bijna banaal. Dat komt echter vooral omdat de doorsneeburger zich niet kan voorstellen hoe moeilijk het soms is om het leven met een chronische aandoening te regelen. Een vereniging voor mensen die met glutenallergie kampen (coeliakie) stelt bijvoorbeeld speciale kookboekjes samen en publiceert lijsten van verdelers van glutenvrije producten. Bij de Vlaamse Diabetesvereniging kunnen suikerzieken spuitpen, prikpennen, glucosemeters en bijbehorende strips aan verminderde prijzen kopen. Verenigingen voor mensen met de ziekte van Parkinson, voeren speciale pennen in die patiënten toelaten leesbaarder te schrijven. Groepen

voor gehandicapte kinderen organiseren uitwisseling van materiaal en speelgoed, enzovoort. Het lijkt banaal, maar is het volstrekt niet. Probeer het immers op je eentje maar eens allemaal te organiseren.

Zelfhulpgroepen organiseren sociale contacten en helpen mensen uit hun isolement

Door de confrontatie met een ernstig probleem, krijgen mensen vaak het gevoel er helemaal alleen mee te staan. Men voelt zich anders, beperkter en meestal erg eenzaam. Vrienden en familieleden begrijpen het niet en blijven vaak ook weg. Sommige mensen zoeken in een zelfhulpgroep niet meer dan een nieuwe vriendenkring, een groepje lotgenoten om gezellige momenten mee te beleven. Zo kunnen alleenstaanden of weduwen en weduwnaars met elkaar gaan eten, eens naar de film gaan of uitstapjes maken. Hartpatiënten trekken samen met de bus naar Benidorm. Alleen zouden ze daar misschien niet aan durven beginnen. Dankzij de groep wel want er gaat een dokter of verpleegkundige mee. Ouders met hyperkinetische kinderen gaan samen op kamp. Dat is niet alleen leuk, het is ook 'gemakkelijk'. Je hoeft je immers niet te verantwoorden voor het drukke gedrag van je spruit, niet te storen aan afkeurende blikken van andere 'vakantiegasten' en het kind zelf voelt zich ook minder bekeken en 'abnormaal'. Die sociale contacten creëren tevens een wij-gevoel, het gevoel ergens bij te horen hetgeen vertrouwdheid en geborgenheid biedt. Ook zetten sociale contacten binnen de zelfhulpgroep mensen vaak op pad om ook erbuiten opnieuw een sociaal leven op te bouwen.

Zelfhulpgroepen komen op voor de belangen van hun leden

Nog al te vaak worden van hogerhand veranderingen doorgevoerd of beleidsbeslissingen genomen zonder de direct betrokkenen te horen. Denken we maar aan de gestage verhoging van remgelden, aan wijzigingen in het stelsel van de zorgverzekering, aan het snoeien in tegemoetkomingen voor gehandicapten of in het aantal terugbetaalbare kinesitherapiesessies, aan de prijsverhoging voor grote geneesmiddelenverpakkingen, aan de hoge prijs die psychiatrische patiënten moeten betalen, enzovoort. Deze opeenstapeling van bijkomende kosten weegt voor vele mensen zwaar. Zelfhulpgroepen reageren ertegen en

willen, liefst voorafgaand aan zo'n beslissingen, geconsulteerd worden. Ze fungeren op dat ogenblik als een soort consumentenorganisatie die opkomt voor de belangen van haar leden. Ze schrijven protestbrieven, leggen dossiers aan, verzamelen getuigenissen, organiseren persconferenties en hearings en gaan met betrokken ministers praten. Een zeldzame keer leggen ze zelfs het Brusselse verkeer lam. Staken zit vooralsnog niet in hun actiepakket.

Ook op het vlak van betere bejegening komen zelfhulpgroepen op voor hun leden, en daarmee meteen ook voor iedereen. Ze dringen aan op duidelijke, volledige en verstaanbare informatie vanwege professionals, op een respectvolle benadering en een kwaliteitsvolle behandeling of begeleiding. Daarvoor gaan ze soms coalities aan met andere verenigingen of belangenorganisaties, maar ook met hulpverleners en instellingen. Dat dit stilaan vruchten afwerpt mag blijken uit bijvoorbeeld de oprichting van speciale behandelingscentra voor mensen met een neuromusculaire aandoening, een stofwisselingsziekte en mucoviscidose. Dankzij zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen is ook de recente wet op de patiëntenrechten zo verregaand. Stilaan klinken de slogans 'de patiënt centraal' en 'vraaggestuurd aanbod' onder meer door de inspanningen van zelfhulpgroepen, voor alle Vlamingen wat minder hol.

Zelfhulpgroepen zijn dus meer dan alleen maar praatgroepen?

Dat heeft u uit het voorgaande goed begrepen. Het clichébeeld van een zelfhulpgroep als praatgroep blijft natuurlijk tot de verbeelding spreken. En inderdaad, heel wat zelfhulpgroepen brengen lotgenoten regelmatig samen om te praten. Soms verloopt dat volgens de inspiratie van het moment, soms heeft men vooraf afgesproken waarrond het gesprek zal gaan, soms komt een spreker als inleider en praten de mensen vervolgens over hun eigen ervaringen verder. Men veronderstelt af en toe dat mensen dan vooral 'klagen', over het onrecht dat hen werd aangedaan, de uitzichtloosheid van de situatie, een hulpverlener die niet begrijpt, de samenleving die afwijst, enzovoort. Hoewel men de ruimte krijgt om te praten over dergelijke frustraties, toch besteden

zelfhulpgroepen vooral aandacht aan het positieve en het constructieve. Wat heeft bijvoorbeeld anderen geholpen? Hoe hebben anderen het aangepakt? Met welk resultaat?

Maar er zijn dus ook zelfhulpinitiatieven die helemaal geen praatbijeenkomsten organiseren. De zelfhulpgroep 'Leven zoals Voorheen' bijvoorbeeld is een zelfhulpgroep voor vrouwen met borstkanker, waarbij vrijwilligsters vrouwen na de ingreep in het ziekenhuis bezoeken. Op een zeldzame 'open vergadering' na worden er zeer nadrukkelijk geen groepsactiviteiten georganiseerd. De groep zorgt wel voor goede informatie en persoonlijke opvang en organiseert sporadisch infodagen rond specifieke onderwerpen. Hun devies is echter letterlijk 'leven zoals voorheen', je niet terugtrekken – ook niet in de veilige zelfhulphaven. Overigens hebben sommige mensen in andere gevallen wél soms even nood aan zo'n beschutte plek. In een zelfhulpgroep krijgen ze dan tijd om te herstellen, hun gedachten en gevoelens te uiten en te ordenen en om te leren. Daardoor worden ze voldoende gesterkt om het leven 'buiten' of 'na' de groep opnieuw vorm en kwaliteit te geven. Ook groepen rond zeldzame aandoeningen houden het vaak bij één jaarlijkse ontmoetingsdag en verder onderlinge individuele contacten. Anderen komen dan weer met de regelmaat van een klok samen. In talrijke verslavingsgroepen, ziet men mekaar wekelijks. Dat blijkt nodig en wenselijk om aan de voortdurende lokroep van onder andere alcohol, medicatie of gokken te kunnen blijven weerstaan. Wat het inrichten van formele praatbijeenkomsten betreft, komt het er in feite op neer dat groepen daarin een aanpak ontwikkelen die aansluit bij het probleem en de noden van de mensen. De accenten die men daarbij legt kunnen uiteenlopend zijn. Zelfhulpgroepen rond verliesverwerking zullen meer aandacht besteden aan verwerkingstechnieken. Ze organiseren veel praatgelegenheden omdat erover praten nu eenmaal de beste vorm is om het overlijden van een dierbare te boven te komen. Groepen die werken rond zeldzame, chronische of moeilijk behandelbare aandoeningen zullen het verzamelen en verspreiden van informatie centraal stellen en regelmatig deskundigen aan het woord laten. Andere groepen streven bijvoorbeeld naar het oplossen van een probleem zoals afasie, stotteren of verlegenheid. In dergelijke zelfhulpinitiatieven worden tijdens 'cursussen' of 'lessen' technieken aangeleerd om

het probleem aan te pakken of draaglijk te maken. Nog andere groepen zullen vooral als drukkingsgroep willen functioneren. Zij vergaderen formeel om knelpunten te inventariseren en alternatieven te bedenken. Voor weer andere groepen is het belangrijk om lotgenoten uit hun isolement te halen. Zij organiseren vooral sociale activiteiten. Ten slotte zijn er ook nog talrijke patiëntenverenigingen die door middel van oefengroepen, turnen, zwemmen of andere sporten, leden helpen bij het revalideren of het handhaven van een redelijke lichamelijke conditie. Soms is veel sporten en bewegen ook absoluut noodzakelijk om het voortschrijden van een aandoening tegen te gaan. In groep is dat niet alleen leuker, men houdt er zich ook gemakkelijker aan het oefenschema. Voor de begeleiding van dergelijke oefengroepen, huurt men vaak deskundigen in die ervoor zorgen dat het allemaal verantwoord en veilig verloopt.

Bij al die bovenstaande gelegenheden worden er zonder twijfel vele gesprekken gevoerd, soms formeel en quasi-therapeutisch, soms los en ongedwongen, maar altijd veranderings- of oplossingsgericht. Kortom, van oeverloos klagen en kniezen is in zelfhulpgroepen hoogst zelden sprake.

Maar zelfhulpgroepen reduceren tot louter praatgroepen is dus fundamenteel verkeerd. Dat mag ook blijken uit de meest verspreide 'werkdefinitie' van zelfhulpgroepen: *zelfhulpgroepen brengen mensen die een zelfde probleem ervaren bij mekaar om daaraan samen iets te veranderen.* Wat ze doen om zelf te 'veranderen' of om hun nabije of ruime omgeving te wijzigen kan uiteenlopende vormen aannemen.

Voor degene die de term zelfhulpgroepen toch graag wat duidelijker afgelijnd ziet, nog even de omschrijving waarover alle zelfhulpondersteuningscentra in Europa het eens zijn. *Zelfhulpgroepen zijn vrijwillige, meer of minder gestructureerde samenwerkingsverbanden van mensen wiens activiteiten gericht zijn op het beheersen en overwinnen van aandoeningen en psychische of sociale problemen waardoor ze, persoonlijk of als verwanten, getroffen worden. Zelfhulpgroepen streven geen winst na. Hun doel is het bewerkstelligen van een verbetering in de persoonlijke levensomstandigheden van mensen en vaak ook een verandering van hun sociale en politieke omgeving. In hun activiteiten benadrukken ze gelijkberechtiging, authenticiteit en wederzijdse steun. De groep is een middel om*

de externe (sociale, maatschappelijke) en interne (persoonlijke, geestelijke) isolatie op te heffen. Ervaringskennis en -deskundigheid vormen de basis van hun optreden. Daarmee onderscheiden ze zich van andere vormen van vrijwilligerswerk en burgerengagement. Zelfhulpgroepen worden daardoor niet door professionelen geleid, velen doen echter een beroep op professionals voor afgebakende probleemstellingen. Toegegeven, zo'n doorwrochte omschrijving leest niet echt lekker, ze maakt echter wel duidelijk dat zelfhulpgroepen dus veel meer zijn dan praatgroepen alleen.

Is de informatie van zelfhulpgroepen dan zo bijzonder? En is ze wel te betrouwen?

Niet iedereen mocht vroeger zomaar postduiven bezitten. Dat privilege was voorbehouden aan de adel en de hogere clerus. Met die duiven kon je immers informatie ontvangen en verspreiden. Informatie leidt tot kennis, en kennis is macht, luidens een oud adagium. Nu leven we in een periode die het informatietijdperk wordt genoemd. We worden dagelijks overspoeld door informatie via allerlei kanalen: kranten, weekbladen, tijdschriften, radio en televisie, boeken, het internet. Het houden van postduiven is geen privilege meer maar louter een hobby voor de 'kleine man'. Wist u overigens dat er iedere elf minuten een nieuw boek in ons taalgebied verschijnt? 90 000 nieuwe Nederlandstalige titels per jaar. Iemand die deze allemaal zou willen lezen in een onmogelijk tempo van twee boeken per dag, zou er 125 jaar zoet mee zijn. Het is met de stortvloed aan informatie zo erg gesteld dat men al spreekt van het 'informatiemoeheidssyndroom' of kortweg 'infostress'.

Ondanks die, vermeende, overdaad, staat informatieverzameling en -verstrekking erg hoog op de prioriteitenlijst van vrijwel alle zelfhulpgroepen. Immers, een belangrijke manier om het leven na een verstekkende gebeurtenis weer te ordenen, is met het verstand proberen te begrijpen wat er is gebeurd en oplossingen te vinden voor de vele 'praktische' vragen die zich aandienen. Kortom, gepaste informatie leidt tot meer persoonlijke controle. Men spreekt van persoonlijke

controle als mensen het idee hebben dat zij greep hebben op een gebeurtenis of op een situatie, wanneer zij een zekere mate van verantwoordelijkheid dragen. Iedereen weet bijvoorbeeld dat de kans op een auto-ongeval, veel hoger is dan de kans op een ongeluk met een vliegtuig. Toch kruipt men met een gerust hart achter het stuur terwijl men zich tijdens een vliegtuigreis misschien erg zenuwachtig voelt. Als automobilist ervaart men persoonlijke controle en heeft men het idee de situatie zelf te kunnen beïnvloeden. In een vliegtuig kan men niets beïnvloeden en voelt men zich compleet overgeleverd aan de piloot en zijn crew. Voor mensen met storende vlieg angst worden er cursussen ingericht waarop men verneemt hoe alles in zijn werk gaat, wat een bepaald geluid of trilling met zich meebrengt, op welke wijze men met bepaalde kritische situaties omgaat, enzovoort. Men stelt vast dat cursisten dankzij die informatie rustiger worden en dan toch het vliegtuig boven de slaaptrein gaan verkiezen.

Voor mensen met sociale, psychische of gezondheidsproblemen gaat, uiteraard in een veel breder perspectief, ongeveer hetzelfde op: gepaste informatie geeft persoonlijke controle, het gevoel de situatie min of meer te kunnen beheersen, of in geval van een ziekte, partner in de zorg te zijn, in plaats van het lijdende voorwerp dat louter ondergaat. De informatie die zelfhulpgroepen verspreiden neemt allerlei vormen aan: folders, brochures, video, boeken, websites. Apart is het perspectief dat men daarbij hanteert, de uitgangspunten of de overtuiging die er achter schuilen. Zo gaan zelfhulpgroepen ervan uit dat als mensen voor een bepaalde weg of oplossing moeten kiezen, ze zelf die keuze kunnen maken op voorwaarde dat ze verschillende alternatieven en opties hebben kunnen afwegen zodat hun keuze gefundeerd is. Dat houdt onmiddellijk ook in dat mensen het recht hebben om niet voor iets te kiezen. Zelfhulpgroepen zijn ook van oordeel dat iedere betrokkene als uniek moet worden beschouwd. Men is beducht voor standaardoplossingen. Tijdsgebrek en -management, beperkte beschikbaarheid van mensen en materiaal mogen geen excuus zijn voor het verwaarlozen van een persoonlijke benadering, een warm contact en echte belangstelling. Oplossingen en aanpak dienen op maat van de persoon in kwestie gesneden te zijn, ook al is die maat in de ogen van een buitenstaander slechts een confectiemaat.

Wat kenmerkt de informatie die zelfhulpgroepen op velerlei manieren verspreiden?

Ten eerste dat ervaringskennis ervan de basis is. De informatie is steeds doorspekt met verwerkingsstrategieën, tips, advies, ervaringen van anderen over hoe men het leven opnieuw in handen neemt. Ze is als het ware al grondig aan de praktijk getoetst met maatstaven die voor de betrokkenen van belang zijn.

Cruciaal is tevens dat de informatie van zelfhulpgroepen oog heeft voor de consequenties van een probleem op alle terreinen van het leven. In tegenstelling tot de professionele aanpak die soms erg specialistisch te werk gaat, streven zelfhulpgroepen naar een 'holistische' benadering en vinden ouders van gehandicapte kinderen op één plaats bijvoorbeeld niet alleen iets over onderwijs, maar ook iets over mobiliteit, over de gevolgen voor het gezin, over sociale tegemoetkomingen, persoonlijke verwerking, enzovoort.

Wanneer zelfhulpgroepen informatie verschaffen dan tonen ze, schrijven ze of praten ze over een veelheid aan ervaringen en wijzen om met een probleem om te gaan. Ze presenteren geen toverformule maar duiden op alternatieven, mogelijkheden. Anderen kiezen daaruit wat hen het beste past. Steeds wordt ook gesteld dat wat goed is voor de ene, niet noodzakelijkerwijze voor iemand anders zinvol is.

Het vierde kenmerk van de informatie die door zelfhulpgroepen wordt verschaft is de taal. Helaas is veel van het taalgebruik in de gezondheidszorg en hulpverlening ontwikkeld voor en door professionelen. Men kan gerust spreken van een jargon. Een positief saldo op je bankrekening is iets om je over te verheugen, maar een positieve uitslag van zeg maar een bloedonderzoek, is dan weer iets om eventueel ongerust over te zijn. Zelfhulpgroepen hanteren een taal die kort bij de betrokkenen staat en die hun ervaringen en visie weerspiegelt.

Het vijfde en laatste kenmerk is dat de informatie van zelfhulpgroepen in vele gevallen ook erg recent is. Zelfhulpgroepen volgen ontwikkelingen op voor hen relevante domeinen op de voet. Professionals doen dit natuurlijk ook, maar hun zicht beperkt zich veelal tot hun eigen specialisme.

Is die informatie wel betrouwbaar?

Zelfhulpgroepen putten voor hun informatie uit allerlei bronnen. Ze gaan bij experts te rade, 'vertalen' wetenschappelijke artikels, schuimen het internet af, lenen bij burens, of gaan bij hun leden te rade. Terecht stellen sommigen zich dan de vraag of dat wat men vindt en aanbiedt ook wel juist en veilig is. We kunnen hen geruststellen. De informatie die men geeft wordt op allerlei manieren getoetst. Zo hebben heel wat verenigingen een adviesraad waarin professionelen zeten. Aan hen wordt gevraagd een deskundig oog in het zeil te houden. Bij de samenstelling van zo'n raad gaat men erg zorgvuldig te werk. Men let er bijvoorbeeld goed op dat niet één wetenschappelijke of hulpverleningsstrekking er de overhand in heeft. Wanneer men zaken in boeken, artikels of tijdschriften vindt, gaat men nauwkeurig de bronnen na. Kent onze zustervereniging in Londen die Engelse auteur, wat denken zij ervan, kennen 'onze' experts hem, wat is zijn reputatie? Wanneer geen externe toetsing mogelijk is, dan bekijkt men zelf of één en ander belangrijk of relevant is. En zelfhulpgroepen beschikken beslist wel over voldoende gezond verstand om het kaf van informatiekoren te scheiden. Ze gaan beslist niet uit hun dak bij het eerste de beste triomfantelijk persbericht dat dé doorbraak in de behandeling van deze of gene ziekte aankondigt. Daarvoor zijn ze voldoende geluisterd, te vaak soms al teleurgesteld.

Het komt heus wel eens voor dat in een vereniging deze of gene fervent voorstander is van pakweg de 'oorkaarstherapie', een 'therapie' afkomstig van de Hopi-indianen om door middel van een lange, geoliede, katoenen kaars die men in het oor aanbrengt en laat opbranden, tot rust te komen en die de sinussen reinigt (niet het brandende uiteinde in je oor steken vermeldt de gebruiksaanwijzing!). Het enthousiasme van de aanhanger van deze alternatieve therapie wordt in de groep vast wel getemperd door de meer rationeel aangelegde (bestuurs)leden. Zelfhulpgroepen bewandelen graag de gulden middenweg. In de zeldzame gevallen dat ze bijvoorbeeld toch zouden kiezen exclusief de 'alternatieve' toer op te gaan, zullen ze uiteindelijk ook voornamelijk leden aantrekken die daar sowieso erg open voor staan. Mensen kiezen immers steeds voor datgene wat henzelf het beste past. Hen van het tegendeel overtuigen is ontzettend moeilijk –

denk maar aan antitabakscampagnes. Alle ernstige informatie op een rijtje zetten en voor- en nadelen duiden, is daarom bij zelfhulpgroepen een veel gehanteerde, veilige en succesvolle methode. Er bestaat bijvoorbeeld geen duidelijkheid in de traditionele geneeskunde over hoe men de handen van mensen die de ziekte van Dupuytren hebben, best opereert. Behandelt men de 'flexiecontractuur' (het niet meer kunnen strekken van vingers of handpalm) best niet-operatief door bijvoorbeeld injecties met kopersulfaat, door kinesitherapie, met vitamine E, door aponeurotomie met de naald (het doorprikken van de 'koord' die de gewrichten vastzet)? Of is een chirurgische ingreep aangewezen en met welke techniek dan? De medische wereld weet het ook niet. Dus zet de zelfhulpgroep alles netjes op een rijtje door de verschillende dokters uit te nodigen voor een voordracht, plaatst men hun standpunten, werkwijzen, resultaten en tegenvallers evenals de ervaringen van patiënten, mooi naast mekaar op papier en de website, somt men ze ook objectief op aan de telefoon en laat men dus zo de uiteindelijke keuze aan de patiënt. Lukt het niet om die zelf te maken, dan wordt aangeraden het allemaal eens samen met de huisarts of een ander vertrouwd medicus te bespreken. Betrouwbaar?

Ook bij informatie die men telefonisch of op andere wijzen persoonlijk verstrekt, gaat men met dezelfde voorzichtigheid te werk. In heel wat groepen bestaat er een 'informatieprotocol' dat contactpersonen dienen te hanteren: wat is de huidige stand van de wetenschap, welke veilige en aanvaarde behandelingsvormen zijn er, wie kan helpen, wat antwoorden als iemand naar alternatieve geneeswijzen vraagt, of een 'oordeel' over een gevolgde behandeling, enzovoort. En ook op de vraag "wat zou u doen als u in mijn schoenen stond" volgt meestal geen advies maar het opsommen, verduidelijken en samen afwegen van mogelijk opties. Betrouwbaar?

Het internet is ook voor zelfhulpgroepen op korte tijd een geliefkoosde bron van informatie geworden. Snel, gemakkelijk en een pak materiaal. Ook nu weer zijn sommigen geneigd om zelfhulpgroepen van onoordeelkundig 'knip-en-plakwerk' of ondoordacht 'links leggen' te verdenken. Maar ook wat dat betreft gaan groepen niet over één nacht ijs. Er wordt gewikt en gewogen, vaak samen met experts. "Maar die forums dan, die chatrooms, daar lees je toch soms je reinste onzin!"

Heel wat zelfhulpgroepen volgen hun eigen forum op en tolereren geen onwelvoeglijke informatie of persoonlijke aanvallen. Dat wordt rechtgezet of ronduit verboden. Anders is het wellicht gesteld met de zogenaamde 'vrije chatrooms' of persoonlijke websites. Die heeft helaas niemand in de hand. Hun gebrek aan ernst of hun overschot aan goedgelovigheid wordt door sommigen soms toch aangewend om de websites, en in het algemeen de informatie, van zelfhulpgroepen, in twijfel te trekken. Dat is dus niet terecht. Overigens valt het op dat onder andere professionelen goed op de hoogte zijn van 'slechte' websites. Ze bezoeken ze dus. Ware het niet beter om, in plaats van meewarig het hoofd te schudden bij zoveel domheid, de correcte informatie aan te bieden of zich te mengen in de discussie?

Wie runt zo'n zelfhulpgroep?

In het leeuwendeel der zelfhulpgroepen maken direct betrokkenen de dienst uit. Op vrijwillige basis beleggen en volgen ze vergaderingen, organiseren ze praatbijeenkomsten, bemannen ze de telefoon, handelen ze de correspondentie af, gaan ze op ziekenbezoek, voeren ze administratie. Kortom alles wat ook bij het runnen van eender welke andere vereniging in de sociale of culturele sector komt kijken wordt in zelfhulpgroepen gedaan door mensen die het probleem waarrond de groep werkt, persoonlijk ervaren. Aan het roer van de vereniging voor Bechterewpatiënten, staan Bechterewpatiënten. De zelfhulpgroep voor manisch depressieven, wordt georganiseerd door manisch depressieven; die voor mensen met een kleine gestalte door mensen met een kleine gestalte. Sommige verenigingen die door de jaren zijn kunnen uitgroeien tot 'zelfhulporganisaties' hebben daarvoor professionelen in dienst. Het zijn meestal verenigingen die veel leden tellen omdat ze een wijd verbreide problematiek behandelen, bijvoorbeeld diabetes, multiple sclerose of familieleden van (ex-)psychiatrische patiënten. Vaak zijn ze piramidaal gestructureerd: een hoofdzetel, provinciale afdelingen, regionale kernen en lokale groepen. Daardoor passen ze in een bepaalde regelgeving die overheidssubsidies garandeert. Maar de meeste zelfhulpgroepen moeten het dus zonder

'personeel' stellen; al het praktische en inhoudelijke werk wordt door de betrokkenen zelf geleverd.

"Kunnen die mensen dat dan wel, hebben ze daar de geschikte capaciteiten voor?" Zeker wel. Het leven met één of ander probleem berooft mensen immers slechts zelden van hun intellectuele mogelijkheden, organisatorische vaardigheden of gezond verstand. Bovendien worden zelfhulpgroepen 'geleid' door mensen die hun moeilijkheden reeds voor een goed deel hebben leren kaderen, die hun leven terug hebben ingericht. Vanuit een altruïstische persoonlijkheid, gecombineerd met een empathische bezorgdheid voor anderen die hetzelfde moeten doormaken, zetten ze hun veelzijdige initiatieven op. In vele zelfhulpgroepen vinden we 'lotgenoten-hulpverleners' die qua persoonlijkheid gekenmerkt worden door stabiliteit, evenwichtigheid. Ze hebben immers vaak te maken met wanhoop en hulpeloosheid. Wat mensen in zo'n situatie dan nodig hebben is de garantie dat er naar hen wordt geluisterd. Dat ze niet meteen beoordeeld of veroordeeld worden en dat men hen ook begrijpt. Ze moeten ervan overtuigd geraken dat ze er niet alleen voor staan en dat geen enkele situatie zo uitzichtloos is als ze op het eerste gezicht lijkt. Een stabiel iemand biedt dan houvast, geeft een gevoel van veiligheid, helpt voor een stuk relativeren. Het kan een bijzondere hulp zijn als de contactpersoon vanuit zijn eigen persoon en eigen ervaring de zaken in een wat breder perspectief kan plaatsen.

Een ander persoonlijkheidskenmerk van de ervaringsdeskundige hulpverleners is verantwoordelijkheidsgevoel. In zelfhulpgroepen vinden we mensen die er zich terdege van bewust zijn dat anderen helpen en opvangen geen vrijblijvend tijdverdrijf is. Ze kennen de grenzen van hun eigen mogelijkheden goed en zullen in situaties die hun vermogen te boven gaan vast tijdig een beroep doen op of doorverwijzen naar gepaste professionele hulp.

Ten slotte stellen we vast dat hoe langer hoe meer zelfhulpgroepen hun ervaringskennis en -deskundigheid met aan de professionele wereld ontleende technieken onderbouwen. Men volgt cursussen gespreks- en luistertechnieken, opvang in crisissituaties, telefonische hulpverlening en zo meer. Op deze manier streeft men naar de ideale combinatie van menselijke warmte, spontaniteit, ervaring en professionaliteit.

OVER EFFECTEN VAN ZELFHULPGROEPEN

Werkt zelfhulp?

Het bestaan van talloze zelfhulpgroepen in praktisch alle westerse landen en het feit dat in Vlaanderen tienduizenden er lid van zijn en nog meer buitenstaanders 'meegenieten' van hun verwezenlijkingen, is op zich al een bewijs dat groepen resultaten kunnen voorleggen. Anders zouden ze er niet zijn, niemand zou eraan deelnemen.

Bepaald buitenlands onderzoek naar de fysiologische effecten van deelname aan zelfhulpgroepen suggereert positieve veranderingen bij diabetici en bij mensen met hoge bloeddruk. Amerikaans onderzoek maakt gewag van wijzigingen in het afweersysteem bij bepaalde auto-immuunzieken en wijt dit aan sociale ondersteuning. In Zweedse zelfhulpgroepen waar men overgewicht aanpakt, vallen mensen niet alleen evenveel af als bij de diëtist, ze behouden ook langer het streefgewicht. Ook van deelnemers aan verslavingsgroepen is bekend dat ze minder vlug hervallen. Leden van Duitse zelfhulpgroepen voor hartpatiënten blijken in het algemeen fitter te zijn dan niet-leden. De gewrichten van Bechterewpatiënten die deelnemen aan de oefengroepen van de Nederlandse Vereniging voor Bechterewpatiënten, worden veel langzamer stram dan de gewrichten van mensen die individuele kiné volgen.

Er is op verschillende plaatsen dus al heel wat onderzoek verricht over 'meetbare resultaten' van deelname aan een zelfhulpgroep. Los daarvan is er ook heel wat buitenlands onderzoek over 'de psychologische gevolgen van deelname aan een zelfhulpgroep'.

Eén van de opvallendste resultaten van zelfhulpgroepen dat door verschillende onderzoeken wordt bevestigd is, dat de psychosociale effecten van lotgenotencontact de kwaliteit van het leven doen toenemen. Nu al legendarisch in dat verband is een studie die ondernomen werd aan de universiteit van Stanford. Daar onderzocht men gedurende een aantal jaren de gevolgen van borstkanker bij vrouwen die niet aan een zelfhulpgroep deelnamen en bij vrouwen die wel actief lid van zo'n groep waren. Men kwam tot de vaststelling dat de vrouwen die lid waren van een zelfhulpgroep niet alleen langer leefden, maar dat ook de kwaliteit van hun leven beter was.

Dankzij zelfhulpgroepen voelen vele mensen zich beter in hun vel. Men

verwerft immers controle en overzicht, verzamelt informatie en daarmee kennis over de aard van het probleem en over manieren om er mee om te gaan, men krijgt de kans om op eigen tempo te verwerken, men voelt zich aanvaard, serieus genomen. Doordat men zich beter voelt, gaat men ook gemakkelijker zijn plaats in de samenleving weer innemen.

Bovendien bestrijden zelfhulpgroepen uitstotings- en stigmatiseringsverschijnselen die samenhangen met sommige problemen en vergroten ze het gevoel van eigenwaarde van de betrokkenen. De activiteiten van zelfhulpgroepen zijn er immers vaak op gericht om de bredere samenleving aan het verstand te brengen dat men bijvoorbeeld niet abnormaal is, dat men niet besmettelijk is wanneer men bijvoorbeeld kanker heeft en dat het daarom ongehoord is om mensen met kanker op één of andere wijze uit te sluiten.

Mensen die deel uitmaken van zelfhulpgroepen leren ook kritisch en efficiënter gebruik te maken van het professionele gezondheids- en hulpverleningscircuit. Ze worden er minder afhankelijk van. Zelfhulpgroepen maken het mogelijk dat men zich losmaakt uit de ondergeschikte positie ten aanzien van het professionele hulpverleningsapparaat. Men wordt mondiger, assertiever, heeft zicht op keuzemogelijkheden enz. Daaruit besluiten dat zelfhulpgroepen professionelen kunnen vervangen of hen concurrentie willen aandoen is natuurlijk volstrekt verkeerd. Zelfhulpgroepen vullen de professionele hulpverlening aan, ze zijn ervoor geen alternatief.

Volgens een Nederlands onderzoek naar de effecten van zelfhulpgroepen, maken leden van dergelijke initiatieven juist beter gebruik van het professionele aanbod. Men herkent vlugger klachten die bij een bepaald ziektebeeld horen en maant aan om een arts te bezoeken. Daardoor wordt verergering voorkomen, of ten minste uitgesteld. Ook vinden mensen via een zelfhulpgroep vlugger de gepaste hulpverlener. 'Medical shopping' wordt vermeden, ook al moedigt men soms ook wel eens aan om een 'second opinion' te vragen.

Opvallend is volgens de Nederlandse onderzoekers ook dat mensen uit zelfhulpgroepen zich veel beter aan doktersadviezen houden. Dat zullen de dokters graag lezen want totnogtoe heerste er in de medische wereld een teneur van "dat wat ze daar in zelfhulpgroepen doen

is maar wat van de hak op de tak springen afhankelijk van wie er het hardste roept". Niets blijkt dus minder waar: wanneer mensen het nut van bepaalde voorschriften of behandelingen bevestigd zien door lotgenoten, zijn ze eerder tot acceptatie bereid.

Een ander resultaat of effect van zelfhulpgroepen is dat mensen niet alleen beter geïnformeerd zijn, maar dat ook de mondigheid toeneemt. 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. Het gaat ten slotte toch om hun lichaam en leven. 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.

Uit het Nederlandse onderzoek blijkt ook dat mensen na verloop van tijd en na deelname aan een zelfhulpgroep soms minder medicatie gaan gebruiken, dat de dosering kan worden aangepast, en dat de innamefrequentie of innameduur afneemt. Eveneens met betrekking tot medicatie heeft men vastgesteld dat in een zelfhulpgroep mensen elkaar gaan wijzen op het bestaan en de gevolgen van bijwerkingen die vaak te weinig worden onderkend.

Het bezig zijn in een zelfhulpgroep heeft eveneens zijn invloed op het gebruik van hulpmiddelen. Lotgenoten hebben vaak minder hulpmiddelen nodig of delen ze met elkaar, ze leren goedkopere hulpmiddelen kennen of kopen ze in groep aan waardoor de kostprijs een stuk gedrukt wordt. Het blijkt ook dat mensen uit zelfhulpgroepen hulpmiddelen beter en efficiënter gebruiken.

Ten slotte speelt een zelfhulpgroep of het lotgenotencontact een belangrijke rol bij het terug deelnemen aan de samenleving. Men heeft vastgesteld dat men door de steun van lotgenoten sneller terug aan het werk gaat, al of niet deeltijds. Dit effect ontstaat door het zich beter voelen dankzij het lotgenotencontact, maar ook omdat men elkaar tips en adviezen geeft om terug aan het werk te kunnen gaan. De zelfhulpgroep stimuleert mensen ook om maatschappelijk actief te blijven en verbetert de sociale en recreatieve contacten en de sportieve activiteiten van hun leden. Dat laatste is heel erg belangrijk voor groepen waar revalidatie en preventie erg belangrijk zijn (bijvoorbeeld hart-

infarctpatiënten, cva-patiënten) Omdat men zich beter voelt is men ook sneller geneigd sociale activiteiten te ondernemen, hetgeen als een positieve spiraal werkt.

Een laatste belangrijk resultaat van zelfhulpgroepen dat we nog even speciaal willen vermelden is, dat dankzij zelfhulpgroepen, professionele hulpverleners hun kennis op specifieke domeinen sterk kunnen bijspijkeren. Dat wil zeggen dat ze naast medische kennis een heleboel opdoen over hoe het nu is om met een aandoening of psychosociaal probleem dat ze bij wijze van spreken enkel van onder de microscoop kennen, te moeten leren leven. Dat maakt hen een stuk alerter en voorkomender voor hun patiënten en cliënten.

Misschien toch als besluit nog wat realisme aan de dag leggen, ook al zijn we fervente zelfhulpadepten. Niet iedereen vindt namelijk zijn/haar draai in een zelfhulpgroep. Zelfhulp is geen tovermiddel of een mirakelformule. Tenslotte vindt men, net als in het professionele circuit, ook tussen het weelderige zelfhulpkoren wel eens een beetje kaf.

OVER ZELFHULPGROEPEN EN PROFESSIONELEN

Hoe kijken professionals en die zelfhulpgroepen naar mekaar?

Er is een tijd geweest dat sommige professionals steigerden bij het horen van het woord 'zelfhulpgroep'. Van huis-, tuin- en keukengeneeskunde en allerlei andere barbarijen werden dergelijke groepen beschuldigd. Deze verwensingen uitte men grotendeels zonder enige grond of alleen maar omdat men ergens met een half oor een halve uitleg had gehoord. Meningeën zijn vaak vlug gereed.

Nog maar een paar jaar geleden schreef een dokter in een artsenblad dat het nu maar eens gedaan moest zijn met het oprichten van voortdurend nieuwe groepen. Manlief gaat beter 's zondags naar het voetbal en deelt na de match lief en leed met zijn kameraden in de kantine terwijl vrouwlief thuis koffie schenkt voor de andere echtgenotes en met hen haar zorgen deelt, aldus de arts-briefschrijver. Terug naar de aloude sociale netwerken en alle problemen van de baan en zelfhulpgroepen overbodig. Nog genuanceerder denken is wellicht onmogelijk. Maar ook cliënten en patiënten zijn niet altijd onverdeeld gelukkig over het optreden en de vakbekwaamheid van de verschillende hulpverleners waarmee ze in aanraking komen. Soms vindt hun kritiek eveneens oorsprong in verhaaltjes van horen zeggen, maar vaak gaat het toch wel over eerstehandservaringen als individuele patiënten of cliënten met het niet zo schitterend functioneren van sommige professionele hulpverleners en zorgenverstrekkers. We willen hier zeker niet uitvoerig ingaan op alle, al dan niet terechte, kritieken van groepen op professionals en vice versa. Wel bekijken we het spanningsveld dat ongetwijfeld aanwezig is en dat een deugddoende samenwerking soms in de weg staat.

Ervaringskennis van insiders tegenover professionele kennis van outsiders

Bij discussies over het nut, de eigenheid en het belang van zelfhulpgroepen en van professionele hulpverleners en bij het beschrijven van het spanningsveld tussen beide, stoot men onvermijdelijk op het verschil tussen de ervaringskennis van lotgenoten die de zelfhulpgroepen recht van bestaan verleent en op de autoriteit van de professionele hulpverlening.

Het is de humanistische psycholoog Abraham Maslow die in het begin van de jaren zestig een pleidooi hield ten gunste van de ervaringskennis van insiders. Kort samengevat kwam Maslows standpunt erop neer dat subjectieve belevingen evenveel belang hebben als het uiterlijk waarneembare en meetbare. Hij illustreerde zijn stelling uitvoerig door te verwijzen naar het succes van niet-professionelen bij de behandeling van verslaafden. Een zelfhulpgroep als de Anonieme Alcoholisten, waarvan de werking berust op het gebruik van ervaringskennis, scoort even goed als menig professioneel ontwenningprogramma. Maslow schrijft dit toe aan de ervaringskennis: insiders hebben kennis die voor outsiders ontoegankelijk blijft. De lotgenoot-insider beschikt over kennis die voor de professional-outsider verborgen blijft en is, aldus nog steeds Maslow, daarom competentere dan een expert die slechts de buitenkant kan observeren.

Maslow schreef zijn boek *Psychology of Science* in de tweede helft van de jaren zestig, een periode van contestatie, een tijd waarin het establishment het vuur aan de schenen werd gelegd. Ondertussen laaien de discussies niet meer zo hevig op maar de spanning blijft, de spanning tussen de positie van de insider en deze van de outsider.

Wat bijdraagt tot het opvoeren van de spanning of minstens tot het onderhouden ervan, is de terreinafbakening binnen de professionele zorg. Vooral in de gezondheidssector is dit duidelijk. Voor ieder deel van het lijdende lichaam bestaat er een specialist en kan dus het actieterrain van de verzorger worden afgebakend. Maar men kan de lijdende mens niet opdelen. De patiënt voelt zich helemaal ziek, en niet alleen maar lichamelijk ziek. Hij heeft het psychisch moeilijk, misschien lijdt zijn werk eronder of dient hij het op te geven, zijn relatie komt onder druk enz. Het stoort de patiënt daarom dat de dokter alleen maar aandacht heeft voor zijn lichaam en er geen rekening mee houdt hoe hij zich voelt. Dat neemt niet weg dat professionele competentie enorm geapprecieerd wordt (liever een chirurg die goed snijdt dan ééntje die het goed kan uitleggen) maar hoe langer hoe meer vragen patiënten toch inzicht in hun situatie, inspraak of informatie. De professionele hulpverlener, in dit geval de arts, wil of kan die vraag niet beantwoorden, alle principesverklaringen rond de totale behandeling van patiënten en de aandacht voor hun psychosociale noden ten spijt.

Maar de behoefte van de patiënt aan een 'totale behandeling' neemt toe. Bovendien krijgen gezondheidswerkers hoe langer hoe meer te maken met 'gespecialiseerde' patiënten, mensen die door hun langdurige ziekte specialist zijn geworden van hun kwaal en de behandeling ervan. Zij verwachten van de medisch deskundige een benadering als insider, maar dan aan de professionele kant. Ook deze mensen of de zelfhulpgroepen waartoe zij behoren tasten het monopolie van de gespecialiseerde professionele deskundigheid aan.

In de gezondheidszorg hebben de gezondheidswerkers dus een duidelijk afgebakend territorium. Dat wil uiteraard niet zeggen dat alles wat met psychosociale noden te maken heeft het exclusieve werkterrein van de zelfhulpgroepen is. Ook daarvoor zijn er professionelen (psychologen, pedagogen, maatschappelijk werkers, sociaal verpleegkundigen enz.). Deze beroepsgroepen staan in het algemeen positiever tegenover het fenomeen zelfhulp omdat zij door hun vorming en beroepservaring aandacht en respect voor de menselijke beleving hebben en grotendeels overtuigd zijn van het belang van ervaringskennis. Zij onderhouden ook andere contacten met hun cliënten. Hun tussenkomsten zijn erop gericht om in de eerste plaats van binnenuit te gaan begrijpen, waarna er naar een oplossing wordt gewerkt. Hoewel ze geen lotgenoot zijn (geen ervaringskennis bezitten), begrijpen ze toch van binnenuit. Ook dat kan spanningen met zich meebrengen. Die spanningen houden dan verband met de neiging om zelfhulpgroepen te willen 'professionaliseren', te kneden naar professionele criteria en methodes.

Dat de samenwerking tussen zelfhulpgroepen en professionelen rimpelloos en in optimale omstandigheden verloopt is allicht een overstatement. Dat ze mekaar als kat en hond bejegenen, strookt ook niet met de realiteit. Een minder provocerende en juistere uitspraak die als uitgangspunt kan gelden is, dat de relatie tussen zelfhulpgroepen en professionelen 'niet zonder spanningen' verloopt. Deze spanningen vinden hun oorsprong bij mis- of opvattingen die bij zelfhulpgroepen en professionelen leven ten aanzien van mekaars positie en werk.

Zijn zelfhulpgroepen tegen professionelen?

Toen in het begin van de jaren zestig buitenstaanders naar zelfhulpgroepen, of meer in het algemeen naar lekeninitiatieven, begonnen te kijken om ze wetenschappelijk te beschrijven, definieerde men hen als "vreemde subculturen van devianten en gestigmatiseerden" die zich verenigden "om de vijandige houdingen van de samenleving te veranderen" (Sagarin). De toenmalige teneur was verbazing en ironie, de houding moraliserend, paternalistisch en neerbuigend.

Later, in het midden van de jaren zeventig, verviel men opnieuw in uitersten: verschillende auteurs benadrukten de antiprofessionaliteit van groepen en stelden zelfhulp gelijk aan zelfzorg. Cliënten en patiënten in zelfhulpgroepen keerden zich zogenaamd af van de vervreemde en vervreemdende formele zorgensector en namen het heft in eigen handen. Behoudsgezindheid, excessieve kosten en verregaande onpersoonlijkheid waren de voornaamste verwijten ten aanzien van de geïnstitutionaliseerde zorg. Zelfhulpgroepen daarentegen ontwikkelen eigenhandig zelfhulptechnieken, bevorderen de emancipatie, hebben oog voor mekaars ziektebeleving en kosten niets.

Verder breiend op de vorige fase, kwamen weer andere auteurs tot de conclusie dat zelfhulp een democratisch alternatief, dat wil zeggen een door een brede laag van de bevolking gewenst en nagestreefd vervangmiddel, is voor de deficiënte, hoogtechnologische gezondheidszorg. Omdat zelfhulp goedkoop is, zou het wel eens een antwoord kunnen zijn op de onstuitbare kostenexplosies in de gezondheidszorg. Gelukkig ligt de periode waarin zelfhulp eerder werd geïdealiseerd dan objectief beschreven, nu achter de rug. We bevinden ons in een vierde fase waarin het door de werking van de zelfhulpgroepen en dankzij wetenschappelijk onderzoek duidelijk is dat zelfhulp zeker geen alternatief voor, maar een aanvulling op professionele diensten is; dat groepsleden uiteraard geen devianten zijn en dat groepen slechts zelden een houding van strikte en strenge antiprofessionaliteit ontwikkelen.

Zelfhulpgroepen en professionelen onderhouden vaak verschillende relaties. Een erg kleine minderheid van de zelfhulpgroepen stelt zich antiprofessioneel op, er zijn er die slechts oppervlakkige relaties onder-

houden, en er zijn groepen en professionelen die het uitstekend met mekaar kunnen vinden. Zo zijn er ook professionals die graag een bijdrage willen leveren aan de werking van zelfhulpgroepen. Anderen staan er dan weer wat wantrouwig tegenover.

Bij de zelfhulpgroepen kunnen een drietal houdingen onderscheiden worden. Een pragmatisch ingestelde zelfhulpgroep laat de hulpverlener in beperkte mate in het groepsgebeuren toe. De activiteiten waar de eigen ervaring met het probleem en de wederzijdse hulp een centrale rol spelen, gebeuren zonder professionele hulpverleners. Dit geldt vooral voor de groepsbijeenkomsten, het beleid en de leiding in de groep. Op heel andere domeinen staat men dan wel weer erg open voor professionele medewerking. Zo kan een zelfhulpgroep bijvoorbeeld een beroep doen op een professional voor het geven van een theoretische uiteenzetting of voor het fungeren als objectieve waarnemer bij conflicten. De zelfhulpgroep doet in dit geval een beroep op de professional daar waar de eigen kennis in gebreke blijft.

Een co-professionele ingesteldheid betekent dat de zelfhulpgroep de professional toelaat op alle niveaus van het groepsgebeuren. De professionele kennis en de ervaringskennis worden dan samen aangewend om het probleem aan te pakken. Een antiprofessionele zelfhulpgroep ten slotte, weigert elke vorm van professionele inmeniging of medewerking. Ze zijn echter zeer zeldzaam.

Kunnen ze samenwerken?

De relatie tussen zelfhulpgroepen en professionelen verloopt 'niet zonder spanningen'. Deze spanningen vinden hun oorsprong bij mis- of opvattingen die bij zelfhulpgroepen en professionelen leven ten aanzien van mekaars positie en werk. Zelfhulpgroepen vinden, erg kort samengevat, dat professionele hulpverleners te weinig naar de patiënt/cliënt in zijn geheel kijken; er wordt al te zeer in vakjes gedacht ("saucissoneering" hebben we het ooit ergens horen noemen). Professionelen van hun kant zijn soms van oordeel dat zelfhulpgroepen zich op terreinen begeven waarop ze niet competent zijn en verwijten hen soms amateurisme en een ongestructureerde aanpak. Samengevat: zelfhulp-

groepen en professionelen zijn twee werelden. Het onderscheid wordt in onderstaand schema verduidelijkt. Een schematische voorstelling leidt onvermijdelijk tot simplificatie van een veel complexer geheel. Het zijn abstracties die men in hun pure vorm slechts zelden terugvindt. Een zelfhulpgroep kan bijvoorbeeld ook overheerst worden door één dominante figuur, terwijl een professioneel team op een zeer democratische manier kan werken. Met dit in het achterhoofd moet het schema dan ook bekeken worden. Op deze wijze worden de wezenlijke verschillen verduidelijkt en kunnen we ook de oorsprong van de spanningen beter lokaliseren.

	ZELFHULPGROEPEN	PROFESSIELELEN
STRUCTUUR	<i>informeel</i>	<i>formeel</i>
BESLUITVORMING	<i>democratisch</i>	<i>hiërarchisch</i>
HOOFDDOEL	<i>emotionele ondersteuning en informatieverschaffing</i>	<i>dienstverlening</i>
KENNIS	<i>ervaringskennis</i>	<i>door opleiding/studie</i>
LEVENSDUUR	<i>onzeker</i>	<i>lange termijn</i>
BELONING	<i>verwerking en voldoening behulpzaam te kunnen zijn</i>	<i>loon en status, voldoening behulpzaam te kunnen zijn</i>
PERSONEELSMIDDELEN	<i>vrijwilligerswerk</i>	<i>betaalde krachten</i>
TAALGEBRUIK	<i>alledaags</i>	<i>jargon</i>
DEELNAME AAN FORMELE STRUCTUREN	<i>laag</i>	<i>hoog</i>

(Bron: Judy Wilson, *Two Worlds. Self-Help Groups and Professionals*, 1995)

Er zijn slechts weinig groepen die er expliciet voor kiezen om niet met professionelen samen te werken. Aan de wieg van menige zelfhulpgroep staan trouwens dikwijls professionelen als meter of peter. Groepen nodigen graag professionelen uit voor een lezing, voor advies in een bepaalde zaak of installeren een soort van adviescollege dat samengesteld is uit mensen die op bepaalde terreinen hun expertise bewezen hebben. Dat verhoogt hun eigen kennis en geeft de groep ook het cachet van geloofwaardigheid.

Groepen die samenwerking zoeken of professionelen die met groepen willen samenwerken laten zich best leiden door de volgende principes:

Respect voor de eigenheid

Groepen hebben hiermee vaak minder problemen. Ze hebben respect voor de professionele kennis en kunde van een goede hulpverlener.

Ze kennen, bij wijze van spreken, ook hun eigen plaats. Er zijn weinig of geen groepen die bijvoorbeeld medische adviezen verschaffen of mensen een bepaalde behandeling aanpraten. Langs de andere kant zijn ze ons inziens soms te bescheiden wat het inschatten van hun eigen bijdrage betreft. Wat meer zelfvertrouwen en geloof in het eigen kunnen lijkt soms aangewezen.

Professionelen hebben het vaak wat moeilijker om de eigenheid van zelfhulpgroepen en hun specifieke bijdrage in een hulpverleningsproces naar waarde te schatten. Vaak komt dit omdat ze hun eigen maatstaven met betrekking tot effectiviteit en efficiëntie hanteren wanneer ze groepen 'beoordelen'. Die maatstaven loslaten en groepen beoordelen als een andere wereld dan de professionele, verhoogt de kans op lonende samenwerking.

Respect voor keuzevrijheid

Iedereen die met zelfhulpgroepen werkt of wil werken, zou zich de moeite moeten getroosten om hun eigenheid te begrijpen. In plaats van, vaak goed bedoelde, adviezen te geven, is het soms meer aangeraden groepen de mogelijkheden en vaardigheden te bieden om hun eigen keuzes te maken. Mensen de kans geven om te leren en om vaardigheden te ontwikkelen draagt de voorkeur weg. Dominant leiden en het opleggen van richtingen of beslissingen zijn eerder uit den boze. Voor professionelen die in hun individueel contact met patiënten/cliënten vaak een dominante en sturende rol op zich moeten nemen, is dit vaak een hele ommezwaai.

Interactie

Samenwerking hoeft niet steeds heel direct en formeel te zijn. Sommige groepen hebben een hechte band met een aantal professionelen. Anderen onderhouden een lossere relatie. Om samenwerking te bekomen moet er echter steeds een zekere interactie, een zeker contact zijn. Zonder contact geen samenwerking, misverstanden of -interpretaties. Zo'n contact/interactie komt niet uit de lucht gevallen. Er moet aan gewerkt worden, zowel door zelfhulpgroepen als door professionelen.

Duidelijkheid

Professionele hulpverleners en diensten leveren voortdurend inspanningen om hun doelstellingen, rol en structuren te verduidelijken voor de buitenwereld. Sommige zelfhulpgroepen verwaarlozen dit. Buitenstaanders, waaronder professionelen en mogelijke deelnemers, hebben dan het raden naar wat die groep wil en hoe hij dat wil bereiken. Klare boodschappen wat betreft, lidmaatschap, werkwijze, activiteiten, voordelen en algemene aanpak zijn daarom essentieel en dat niet enkel wat samenwerking met professionals betreft.

Van een goede samenwerking tussen zelfhulpgroepen en professionelen wordt iedereen beter. Personen in moeilijkheden wordt een aanvullende hulpverleningsvorm aangeboden. Zelfhulpgroepen bereiken meer leden, hun geloofwaardigheid stijgt en ze verwerven toegang tot bepaalde structuren en middelen. Professionelen verbeteren hun eigen dienstverlening en krijgen er een complementaire optie bij. Het professioneel hulpverleningsapparaat ten slotte kan meer mensen bereiken en verwerft inzicht over het patiënten-cliëntenstandpunt.

OVER HET TREFPUNT ZELFHULP VZW

Het Trefpunt Zelfhulp vzw werd twintig jaar geleden opgericht om het brede publiek te informeren over bestaande zelfhulpgroepen en om die groepen te ondersteunen, te adviseren en te begeleiden. Ook het helpen starten van nieuwe zelfhulpinitiatieven, wetenschappelijk onderzoek en het signaleren van knelpunten behoorden, en behoren nog steeds, tot de opdracht.

Reeds twintig jaar brengt het Trefpunt Zelfhulp vzw de Vlaamse zelfhulpgroepen in kaart. Groepen worden geïnventariseerd zodat er naar kan doorverwezen worden. Vaak gebeurt dat telefonisch maar sedert een tweetal jaren ook via een actuele website (www.zelfhulp.be). Jaarlijks vinden zo een vierduizendtal mensen de gezochte zelfhulpgroep en de verhoopde steun of informatie.

Initiatiefnemers en 'kartrekkers' van zelfhulpgroepen kunnen op eender welk moment van hun bestaan bij het Trefpunt terecht voor het uitwerken van hun ideeën of het bespreken en wegwerken van hinderenissen. Ze kunnen gratis rekenen op allerlei vormen van praktische ondersteuning en op juridische, groepsdynamische, sociomedische en organisatorische knowhow. Ook kunnen ze er op eigen verzoek een op maat gesneden opleiding genieten die hun enthousiasme, ervaring en vrijwillige inzet helpt omzetten in effectieve en efficiënte werkmethoden.

Het Trefpunt Zelfhulp verricht ook kleinschalig onderzoek ten behoeve van zelfhulpgroepen om bijvoorbeeld systematisch de eigen werking te evalueren of door te lichten, om bepaalde moeilijkheden in kaart te brengen of ter ondersteuning van gerichte acties of initiatieven. Via wetenschappelijk onderzoek, houdt het Trefpunt Zelfhulp tevens het veranderende zelfhulplandschap nauwlettend in het oog. Dat moet dienen om de eigen werking te onderbouwen en tevens om overheden gepast te informeren en tot handelen aan te zetten.

Voorts kan ook 'het brede publiek' op het Trefpunt Zelfhulp rekenen voor informatie op maat: voordrachten, een tijdschriftje (de Trefpunt Zelfhulp krant), studie- en vormingsdagen, literatuur, enzovoort.

Trefpunt Zelfhulp vzw

E. Van Evenstraat 2c, 3000 Leuven, 016/23 65 07

trefpunt.zelfhulp@soc.kuleuven.ac.be

<http://www.zelfhulp.be>

OVER TIJDGEBREK

Kan het wat korter?

Jammer dat u nu geen tijd heeft om heel dit boekje door te nemen. Veel beter dan het ver weg te leggen en misschien daarna nooit meer te bekijken, is dan wellicht het lezen van deze samenvatting.

De omvang van het aantal zelfhulpgroepen in Vlaanderen en de media-aandacht waarop ze kunnen rekenen, zou ons kunnen laten vermoeden dat de zelfhulpidee wijd verbreid is onder de Vlamingen en dat het beleid dan ook grif inspeelt op de ondersteuning van allerhande zelfhulpgroepen. Wat de verbreiding van groepen betreft doen we inderdaad niet onder voor onze buurlanden. Er zijn naar schatting zo'n 1.250 groepen actief. Het exacte aantal is moeilijk te achterhalen want niet iedereen is tevreden met de term zelfhulpgroep en noemt zich liever patiëntengroep, praatgroep, discussiegroep of gewoonweg vereniging voor ... Bovendien bestaan er grote, zeer gestructureerde organisaties met een groot ledenaantal die over gans Vlaanderen hun afdelingen hebben, maar ook kleine, vrij informele groepen die slechts zeer lokaal en soms ook slechts tijdelijk werkzaam zijn. Nog andere groepen ten slotte, worden gestart en begeleid vanuit professionele organisaties en centra, rekenen zich wel tot de zelfhulp, maar verdienen soms dit predikaat niet echt. Ze leunen eerder aan bij de therapeutische groepen. De schemerzone is groot.

Sommige groepen kunnen in vergelijking tot andere helemaal niet klagen over belangstelling vanwege de overheid. Ze krijgen steun van de gemeenschap, de provincie of van de gemeente in de vorm van subsidies of in de vorm van logistieke of praktische hulp. Andere groepen krijgen van niemand iets en kunnen slechts met veel kunst- en vliegwerk de financiële eindjes aan mekaar knopen. Op dit vlak valt nog veel te leren van bijvoorbeeld Duitsland waar in bijna iedere middelgrote gemeente wel een ondersteuningscentrum voor groepen te vinden is, gefinancierd door de desbetreffende overheid, een ziekenfonds of een welzijnsorganisatie.

Men heeft wel eens de indruk dat er voor eender welk probleem wel een zelfhulpgroep bestaat. Dat is uiteraard overdreven, maar in zekere zin toch ook weer niet zo ver van de waarheid. Het aantal zelfhulpgroepen neemt nog steeds uitbreiding en ze pakken niet alleen veel

voorkomende, 'gewone' problemen (reuma, kanker, hartaandoeningen, echtscheiding enz.) aan, maar ook zeldzame situaties of aandoeningen. Er zijn groepen voor mensen met handicaps - mentaal, fysiek of beide samen. Er zijn groepen voor mensen met allerlei soorten ziekten, van acute en levensbedreigende tot chronische toestanden en ongemakken. Er zijn groepen voor mensen die van een verslaving af willen en aparte groepen voor hun familieleden, want ook die lijden eronder. En er zijn ten slotte groepen voor mensen die met bijzondere omstandigheden geconfronteerd worden - weduwschap, een doodgeboren of overleden kind, een echtscheiding enzovoort.

Omdat zelfhulpgroepen zo verschillend zijn wat formaat, type, aanpak en aandachtspunten betreft, is het niet simpel om kortweg te omschrijven wat ze dan eigenlijk doen en hoe ze dat doen. Het is wel mogelijk de activiteiten op te sommen die de meeste onder hen uitvoeren: zelfhulpgroepen verlenen emotionele en sociale steun, ze verzamelen en verspreiden informatie over het probleem waarrond ze zijn opgericht en over manieren om ermee om te gaan, ze organiseren sociale activiteiten, verlenen directe diensten, verzamelen fondsen, informeren het brede publiek en professionelen en, ten slotte, behartigen ze de belangen van iedereen die met een specifieke situatie geconfronteerd wordt.

Belangrijker dan wat zelfhulpgroepen doen, is natuurlijk wat zij bereiken door het uitoefenen van bovenstaande activiteiten, de impact die ze hebben. In de eerste plaats de impact van zelfhulpgroepen op hun leden: zelfhulpgroepen zijn een belangrijke bron van sociale en emotionele steun voor diegenen die ertoe behoren. Isolatie en vereenzaming worden vermeden, her- en erkenning worden bevorderd. Deelname aan een zelfhulpgroep helpt mensen bovendien om met zichzelf en de toestand in het reine te komen en er ondanks alles het beste van te maken. Tegelijkertijd krijgt men in zelfhulpgroepen een heleboel informatie aangeboden over hoe men zelf met een bepaalde ziekte of toestand het best omgaat en welke andere vormen van hulp (behandeling, begeleiding, ondersteuning enz.) er bestaan. Door het aanbieden van deze informatie krijgt men een goed zicht op de kwaliteit van de zorg die door hulpverleners wordt geboden en kan men zelf een gefundeerde keuze maken.

Er bestaat nog niet zoveel onderzoek naar de fysiologische en psychologische effecten van deelname aan zelfhulpgroepen maar er zijn gegevens die bepaalde positieve fysiologische veranderingen suggereren bij diabetici en mensen met hoge bloeddruk. Amerikaans onderzoek maakt gewag van positieve veranderingen in het afweersysteem veroorzaakt door sociale ondersteuning en ten slotte is er de fameuze Stanford-studie bij vrouwen met borstkanker die rapporteerde dat de vrouwen die deelnamen aan een zelfhulpgroep niet alleen een kwalitatief beter leven hadden, maar ook langer leefden.

Zelfhulpgroepen worden wel eens van navelstaren beschuldigd; men is al te zeer met zijn/haar probleem bezig, zwelgt in het eigen leed. Niets is echter minder waar. Zeer veel zelfhulpgroepen richten hun werking niet enkel op de eigen leden maar ook op de bredere samenleving en streven naar erkenning van gezondheidsnoden in het algemeen, doen aan gezondheidsvoorlichting en preventie en bevorderen onderzoek naar behandeling en begeleiding. Bovendien maken zij professionelen erop attent dat één van de belangrijkste uitgangspunten bij het aanpakken van problemen, het uitgangspunt van de patiënt/cliënt moet zijn en dat niet enkel de professional alle wijsheid in pacht heeft.

(*) FAQ = Frequently Asked Questions, een vaak gebezigde rubriek op internetsites waar de meest gestelde vragen van gebruikers worden samengebundeld en van een antwoord worden voorzien.

Dit boekje verschijnt ter gelegenheid van de **twintigste verjaardag** van het **Trefpunt Zelfhulp vzw**. We willen er een juist beeld van zelfhulpgroepen mee schetsen. Die informatie zou het pad naar en voor zelfhulpgroepen moeten effenen. Mensen die naar een groep op zoek zijn, hulpverleners die gepast wensen door te verwijzen of met groepen willen samenwerken, beleidsmakers die hun ideeën willen toetsen, enz. kunnen hier lezen wat groepen zijn en doen, hoe ze dat doen en wat er wel en niet van verwacht kan worden. Die informatie moet de drempel verlagen, waardoor deelname en samenwerking bevorderd worden.



Vlaamse overheid



Cera Foundation

Samen investeren in welvaart en welzijn