

© 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.

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. Zo kan bijvoorbeeld iemand die lid is van een Vlaamse A.A.-groep op zijn twee oren slapen wanneer hij een droomcruise naar de Caraïben wint; hoogstwaarschijnlijk kan hij ook daar terecht voor zijn wekelijkse, vertrouwde A.A.-meeting. 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 moeilijkheden, 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 vaak 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 spuiten, prikpenen, 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 kinesitherapie sessies, 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 professionelen, 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. Daarover zijn ook professionelen het eens. 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 of als belangenverdediging 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. Groepen die in het verleden daarin toch verstrikt geraakten, waren nooit een lang leven beschoren.

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’ (neen, daarvoor zijn er nog geen zelfhulpgroepen, maar we houden u op de hoogte).

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 verstrekkende 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, hoe goed piloten getraind zijn, op welke wijze men met bepaalde kritische situaties omgaat, enzovoort. Men stelt vast dat ook al mogen ze het vliegtuig zelf niet besturen, 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 zijn zelfhulpgroepen ervan overtuigd dat iedereen recht heeft op een persoonlijke, geïnformeerde keuze. Men gaat 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. Daardoor wordt de informatie die door zelfhulpgroepen wordt gegeven herkenbaar en toegankelijk. 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: lichaam, geest, werk, studies, relaties, vrije tijd, transport enzovoort. 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: zelfhulpgroepen zijn wel degelijk bekommerd om kwaliteit. De informatie die men geeft wordt op allerlei manieren getoetst. Zo hebben heel wat verenigingen een adviesraad waarin professionelen zetelen. 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 gelouterd, te vaak soms al teleurgesteld.

Het komt heus wel eens voor dat in een vereniging deze of gene fervent voorstander is van pakweg de ‘oorkaarth therapie’, 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 hen zelf 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, door het toedienen van 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 of bijzondere therapieën 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 praatbijeekkomsten, 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 netelige kwesties of 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.