

Een kwarteeuw zelfhulp in Vlaanderen

→ 1.250 zelfhulpgroepen en -afdelingen in Vlaanderen



Feest bij de zelfhulp Vlaanderen! Er staan 25 kaarsjes op de taart van Trefpunt Zelfhulp Vlaanderen. Tijdens de voorbije kwarteeuw heeft de zelfhulpbeweging de aanvankelijke scepsis met verve overwonnen. Lotgenotencontact als zinvolle aanvulling van de professionele zorg. We schetsen de geschiedenis van zelfhulpgroepen in Vlaanderen en hun huidige plaats in onze samenleving, de effecten van zelfhulp en hun verhouding tot de professionele hulpverlening.

KORT

Een zelfhulpgroep verenigt mensen met een gemeenschappelijk probleem of in een zelfde situatie om samen 'beter' te worden. Daarvoor kan de groep lotgenotencontact organiseren, verstaanbare, up-to-date informatie en praktische hulp aanbieden en aan belangenverdediging doen.

Zelfhulpgroepen maken, samen met initiatieven van zelfzorg¹ en mantelzorg, deel uit van de zogenaamde 'nulde lijn'. Deze nulde lijn, waar individuen en groepen hun individuele verantwoordelijkheid en solidariteit op vlak van gezondheid en welzijn opnemen, vormt geen alternatief maar een belangrijke aanvulling op het zichtbare, professionele zorgsysteem.

De talrijke zelfhulpgroepen, die gericht zijn op wederzijdse steun, blijven echter relatief onzichtbaar.

Nochtans toont buitenlands onderzoek aan dat zelfhulpgroepen een positieve bijdrage leveren aan de gezondheid van individuen, de kwaliteit van het professionele zorgsysteem en de maatschappelijke attitudes ten aanzien van ziekte.

Sinds 1982 ondersteunt en begeleidt het Trefpunt Zelfhulp vzw deze zelfhulpinitiatieven en informeert het belangstellenden over zijn werking en unieke meerwaarde.



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.

ZELFHULPGROEPEN IN VLAANDEREN

Vlaanderen telt op dit ogenblik ongeveer 430 zelfhulpgroepen. Als ook de onderafdelingen (provinciaal, regionaal en plaatselijk) met een autonome werking in rekening worden gebracht, levert dat in totaal 1.250 zelfhulpgroepen op. Het Vlaamse zelfhulplandschap is erg heterogeen samengesteld. Er bestaan grote, zeer gestructureerde organisaties met een aanzienlijk ledenbestand en afdelingen verspreid over heel Vlaanderen. Maar er zijn ook kleine, vrij informele groepen die zeer lokaal en soms slechts tijdelijk werken. Rond ongeveer 400 verschillende problematieken bestaan zelfhulpgroepen: zowel fysieke aandoeningen als operatieve ingrepen, handicaps, verslaving (bv. alcohol, drugs, gokken), psychosociale problemen (bv. depressie, fobieën) en bijzondere sociale situaties (bv. echtscheiding, stalking).

EFFECTEN VAN ZELFHULPGROEPEN

In bijna alle westerse landen bestaan talrijke zelfhulpgroepen. In Vlaanderen bereiken deze groepen tienduizenden leden en nog veel meer geïnteresseerden en sympathisanten, die 'meegenieten' van hun verwezenlijkingen.

Onderzoek toont aan dat zelfhulpgroepen positieve effecten hebben voor het individu (psychosociale en fysiologische gezondheidseffecten), binnen het professionele zorgsysteem (kostenbesparing en een verbeterde relatie tussen patiënt en zorgverlener) en op maatschappelijk vlak (positievere beeldvorming ten aanzien van ziekte en bevordering van participatie van patiënten).

GEZONDHEIDSWINST

Uit onderzoek naar de psychosociale effecten van lotgenotencontact blijkt dat de levenskwaliteit van de betrokkenen aanzienlijk toeneemt (Nuyens, 2007).

De universiteit van Stanford onderzocht bijvoorbeeld de gevolgen van borstkanker op middellange termijn bij vrouwen die niet aan een zelfhulpgroep deelnamen en bij vrouwen die wel actief lid van een groep waren. De leden bleken niet alleen langer te (over)leven, hun levenskwaliteit was aanzienlijk beter in vergelijking met de niet-leden.

Naast psychosociale effecten zijn er in buitenlands onderzoek tal van aanwijzingen voor positieve fysiologische effecten van de deelname aan zelfhulpgroepen te vinden. Positieve veranderingen werden onder meer aangetoond 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 zelf-

hulpgroepen 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.

Zelfhulpgroepen werken ook preventief. De preventieve werking situeert zich zowel op het primaire (het voorkomen van ziekte), het secundaire (de opsporing van ziekte) als op het tertiaire (de optimale behandeling om complicaties te voorkomen of uit te stellen) niveau. Volgens een Nederlands onderzoek naar de effecten van zelfhulpgroepen, herkennen leden vlugger klachten die bij een bepaald ziektebeeld horen en bezoeken ze sneller een arts. Alle borstkankergroepen besteden aandacht aan het voorkomen van lymfoedeem in de arm na een operatie voor borstkanker.

ECONOMISCHE WINST

Zelfhulpgroepen bieden vaak goedkope diensten aan die de geïnstitutionaliseerde hulpverlening aanvullen. 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.

Zelfhulpgroepen leiden bovendien tot een rationeler gebruik van de professionele zorgverlening. Patiënten vinden 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. Volgens Nederlandse onderzoekers houden mensen uit zelfhulpgroepen zich veel beter aan doktersadviezen. Wanneer mensen het nut van bepaalde voorschriften of behandelingen bevestigd zien door lotgenoten, zijn ze eerder tot acceptatie bereid.

Uit Nederlands 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.

VERBETERING RELATIE PATIËNT-ZORGVRELENER

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. Door ervaringen te delen met lotgenoten leert men zorgen, twijfels of vragen onder woorden te brengen. Lotgenoten sterken ook de idee dat mensen het recht hebben om te vragen wat ze willen.

Dankzij zelfhulpgroepen kunnen professionele hulpverleners hun kennis op specifieke domeinen sterk bijspijkeren. Naast medische kennis, kunnen ze veel bijleren over hoe het is om met een aandoening of psychosociaal probleem te moeten leven. Dat maakt hen een stuk alert en meer empathisch voor hun patiënten en cliënten.

POSITIEVE BEELDVORMING

Zelfhulpgroepen bestrijden uitstotings- en stigmatiseringsverschijnselen die samenhangen met sommige problemen, en vergroten 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 niet abnormaal of besmettelijk is wanneer men bijvoorbeeld kanker heeft en dat het daarom ongehoord is om mensen met kanker op een of andere wijze uit te sluiten.

MAATSCHAPPELIJKE PARTICIPATIE VAN PATIËNTEN

Een zelfhulpgroep of lotgenotencontact speelt tevens 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 verbetert de sociale en recreatieve contacten en de sportieve activiteiten van zijn leden. Dat laatste is cruciaal voor groepen waar revalidatie en preventie erg belangrijk zijn (bijvoorbeeld hartinfarctpatiënten, cva-patiënten). Omdat men zich beter voelt, is men ook sneller geneigd sociale activiteiten te ondernemen, wat als een positieve spiraal werkt.

De positieve effecten van zelfhulpgroepen zijn hierboven voldoende aangetoond. Toch is het nodig enig realisme aan de dag te leggen. Zelfhulp is geen tovermiddel of mirakelformule; niet iedereen vindt zijn of haar draai in een zelfhulpgroep. Bovendien vindt men, net als in het professionele circuit, tussen het weelderige zelfhulpkoren wel eens een beetje kaf.

ZELFHULPGROEPEN EN HET PROFESSIONELE ZORGSYSTEEM

IDEOLOGISCHE BEELDVORMING
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 zeven-

tig, 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 zij wel eens een antwoord kunnen zijn op de onstuitbare kostenexplosies in de gezondheidszorg.

COMPLEMENTARITEIT

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.

De professionele gezondheids- en welzijnssector in Vlaanderen is zo sterk uitgebouwd dat mensen in probleemsituaties er meestal op kunnen rekenen. Toch vertoont ons sociaal vangnet helaas nog gaten. Men kan niet op alles ingrijpen, soms noodgedwongen omdat tijd, middelen en mankracht ontbreken. Soms ook omdat problemen te fragmentarisch wor-



→ Samenwerking met professionele sector

den aangepakt. Maar het tegemoetkomen of lenigen van verscheidene noden, vraagt ook niet steeds om een professionele of geïnstitutionaliseerde aanpak. Mensen worden weerbaarder, en oplossingen of verwerkingswijzen duurzamer, wanneer ze zelf uitwegen vinden. Zelfhulpgroepen helpen bij de zoektocht naar die oplossingen.

SAMENWERKING

De morfologie² die het Trefpunt in 2004³ uitvoerde, toonde aan dat 89 % van de zelfhulpgroepen regelmatig samenwerkte met professionele zorg- en hulpverleners (artsen, sociaal werkers, psychologen, verpleegkundigen, juristen...). De bevroegde zelfhulpgroepen werkten vooral samen met artsen, dokters en specialisten (63 %). De helft van de groepen werkte samen met maatschappelijke assistenten. Professionelen namen uiteenlopende taken op in zelfhulpgroepen. De belangrijkste was het doorverwijzen van patiënten naar de groep (63 %). Op de tweede plaats, stond het geven van voordrachten (57 %), voornamelijk tijdens studiedagen of informatiebijeenkomsten die de zelfhulpgroepen organiseren. 31 % van de zelfhulpgroepen meldde dat professionelen bij hen in een adviesraad of in de raad van bestuur zetelen. 25 % van de verenigingen deed beroep op professionelen om gespreksbijeenkomsten te leiden. Bij 24 % van de groepen gaven professionelen vorming, bij 21 % van de

verenigingen lazen zij artikelen na die de vereniging publiceert in haar tijdschrift of op haar website.

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 professionele hulpverleningsapparaat ten slotte kan meer mensen bereiken en verwerft inzicht in het patiënten-cliëntenstandpunt.

HOUDING VAN ZELFHULPGROEPEN TEN AANZIEN VAN PROFESSIONELE ZORGVERLENERS

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 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 dat 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 inmenging of medewerking. Ze zijn echter zeer zeldzaam.

HOUDING VAN PROFESSIONELE ZORGVERLENERS TEN AANZIEN VAN ZELFHULPGROEPEN

Net zoals zelfhulpgroepen op uiteenlopende wijze omgaan met professionals, verhouden ook professionals zich op nogal variabele wijze tegenover zelfhulp. Onderzoek wijst uit dat de opvatting over ziekte en gezondheid bepalend is voor de houding van een professionele zorgverlener ten aanzien van zelfhulpgroepen. Degenen die menen dat gezondheid en ziekte in wisselwerking met en onder controle van het individu staan, stellen zich doorgaans positief op. Aan de andere zijde van het continuüm vinden we de professionals die geloven dat gezondheid en ziekte gedetermineerd worden door factoren die buiten de controle van individuen staan (Linn & Lewis, 1979, in: Branckaerts e.a., 1982).

De opvatting over ziekte en gezondheid hangt in belangrijke mate samen met het werkingsterrein van de professional en de mate waarin een holistische of totale benadering van de patiënt daarin centraal staat. Dit verklaart wellicht waarom pedagogen, maatschappelijk werkers, sociaal verpleegkundigen enzovoort, vaak positiever staan tegenover het fenomeen zelfhulp. Door hun vorming en beroepservaring hebben ze meer aandacht en respect voor de menselijke beleving en zijn



ze grotendeels overtuigd van het belang van ervaringskennis. 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.

In de gezondheidszorg hebben de gezondheidswerkers een duidelijker afgebakend territorium. Voor ieder deel van het lijdende lichaam bestaat er een specialist en kan het actieterrain van de verzorger worden afgebakend. Ondanks de toenemende aandacht voor de psychosociale noden van patiënten, lijken verpleegkundigen, artsen en specialisten minder overtuigd van de complementaire rol die zelfhulpgroepen ten aanzien van het gezondheidszorgsysteem kunnen opnemen.

SPANNINGEN

Dat de samenwerking tussen zelfhulpgroepen en professionelen rimpelloos en in optimale omstandigheden verloopt, is allicht een overstatement. Dat ze elkaar 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. Bij discussies over het nut, de eigenheid en het belang van zelfhulpgroepen en van professionele hulpverleners, en bij het beschrijven van het spanningsveld tussen beiden, 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.

ERVARINGSKENNIS

De behoefte van de patiënt aan een 'totale behandeling' neemt immers toe. 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, enzovoort. De terreinafbakening binnen de professionele zorg, en dan voornamelijk in de gezondheidszorg, bemoeilijkt een holistische benadering van ziekte. Het stoort de patiënt daarom dat zorgverleners soms zo weinig rekening houden met hoe hij zich voelt. Gezondheidswerkers krijgen steeds meer te maken met 'gespecialiseerde' patiënten, mensen die door hun langdurige ziekte specialist zijn geworden van hun kwaal en de behandeling ervan. Die patiënten verwachten van de medische deskundige een benadering als insider, maar dan aan de professionele kant. Deze mensen, of de zelfhulpgroepen waartoe zij behoren, kunnen het monopolie van de gespecialiseerde professionele deskundigheid aantasten.

PROFESSIONALISERING

Dat neemt niet weg dat professionele competentie enorm geapprecieerd wordt, maar steeds meer vragen patiënten toch inzicht in hun situatie, inspraak of informatie. Steeds meer zelfhulpgroepen onderbouwen hun ervaringskennis en -deskundigheid met aan de professionele wereld ontleende technieken. Men volgt cursussen gespreks- en luistertechnieken, opvang in crisissituaties, telefonische hulpverlening enzovoort. Op deze manier streeft men naar de ideale combinatie van menselijke warmte, spontaniteit, ervaring en professionaliteit. Dat streven naar professionaliteit kan echter ook spanningen opwekken als de externe druk om te 'professionaliseren', om de zelfhulpgroep te kneden naar professionele criteria en methoden, te groot wordt.

RICHTLIJNEN VOOR EEN GOEDE SAMENWERKING

Zelfhulpgroepen 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 lijken 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. Andere onderhouden een lossere relatie. Om samenwer-

king te bekomen, moet er echter steeds een zekere interactie, een zeker contact zijn. Zonder contact, geen samenwerking, misverstanden of -interpretaties. Een dergelijk contact 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, onder wie 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.

ROL VAN TREFPUNT ZELFHULP IN BEVORDERING VAN SAMENWERKING

Trefpunt wil op termijn intervisie tussen zelfhulpgroepen en professionele zorg- en hulpverleners organiseren. In 2006 organiseerde het centrum voor het eerst intervisie voor patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen over het thema 'het begeleiden van gespreksgroepen'. Trefpunt Zelfhulp plant ook een stakeholdersanalyse om de samenwerkings-terreinen en -verbanden in Vlaanderen op vlak van de ondersteuning van zelfhulpgroepen in kaart te brengen. Onder 'stakeholders' verstaan we groepen, organisaties en individuen die direct of indirect betrokken zijn bij de ondersteuning van zelfhulpgroepen en die Trefpunt kunnen helpen bij het vervullen van zijn kernopdrachten. Daartoe rekenen we uiteraard ook verenigingen van medische en paramedische beroepsgroepen, Centra voor Algemeen Welzijnswerk, Centra voor Geestelijke Gezondheidszorg, mutualitei-

ten, Lokaal Gezondheids Overleg, enzovoort. Daarnaast zal nagegaan worden hoe zelfhulpgroepen beter ingebed en ondersteund kunnen worden als aanvulling op het zichtbare, professionele zorgsysteem.

ZELFHULPONDERSTEUNING TREFPUNT ZELFHULP VZW

Trefpunt Zelfhulp vzw (TZ) ondersteunt of empowert de (bestuurs)vrijwilligers in zelfhulpgroepen door de noodzakelijke voorwaarden voor de spontane ontwikkeling en ontplooiing van deze groepen te realiseren. De zelfhulpondersteuning bestaat uit informatie, advies en begeleiding, organisatie van vorming en onderzoek. Het centrum is geen koepel (heeft geen formele lidorganisaties) of coördinatiecentrum, maar een draaischijf tussen groepen, professionelen, overheden, mensen die op zoek zijn naar een groep enzovoort. De rol van Trefpunt Zelfhulp laat zich allicht het best omschrijven door de term facilitator.

ADVISEREN, BEGELEIDEN EN ONDERSTEUNEN

Trefpunt Zelfhulp ziet de directe ondersteuning van zelfhulpgroepen als zijn kerntaak. Het hanteert verschillende invalshoeken: juridisch (onder meer bij de regularisatie met betrekking tot de 'nieuwe' vzw-wetgeving en de wet op het vrijwilligerswerk), organisatorisch (zoals bij de uitwerking of de heroriëntering van de organisatie, de taakverdeling onder de kernleden, het financiële bestuur), groepsdynamisch (bijvoorbeeld bij teambuilding of conflictbemiddeling) en psychosociaal (bij het leren omgaan met een ziekte en/of probleem). Het trefpunt adviseert ook nieuwe zelfhulpgroepen bij hun oprichting, maar zal zelf nooit het initiatief nemen om een groep op te starten.

INFORMEREN, DOCUMENTEREN EN PUBLICEREN

Trefpunt Zelfhulp informeert een breed publiek over zelfhulpgroepen en andere



vormen van lotgenotencontact en ervaringsdeskundigheid: zelfhulpgroepen, patiëntenverenigingen, professionele instanties, individuele hulpvragers, studenten, journalisten, onderzoekers...

Aan de hand van een rigide bijgehouden registratie van de oproepen weten we wie ons contacteert. Een eerste en belangrijkste groep zijn de individuele gebruikers: een cliënt of patiënt met een gezondheids- of welzijnsprobleem, of een familielid of kennis ervan. Een eveneens niet te verwaarlozen groep contactnemers, zijn personen verbonden aan hulpverleningsinstanties uit de gezondheids- en welzijnssector. De derde belangrijkste groep zijn de verantwoordelijken van zelfhulpgroepen. Ten slotte wordt TZ gecontacteerd door studenten, individuele hulpverleners, overheidsinstanties, onderwijs-, vormings- of onderzoeksinstituten, en in stijgende mate de media.

Trefpunt verschaft deze informatie op uiteenlopende manieren: door het verzamelen van documentatie en wetenschappelijke literatuur over zelfhulp die geïnteresseerden kunnen raadplegen, door het verwijzen naar de geschikte zelfhulpgroep of hulpverlenende instantie, door het monitoren van nieuwe zelfhulpinitiatieven in Vlaanderen en het verdwijnen van bestaande en dit alles samen te brengen in de Zelfhulpgids, door het driemaandelijks uitgeven van de Zelfhulpkrant zodat een ruim publiek wordt voorgelicht en de contacten tussen de groepen worden bevorderd, door zijn website up-to-date te houden, door boeken uit te geven, door voordrachten en lezingen te geven en mee te werken aan studie- en vormingsdagen, gezondheids- en welzijnsbeurzen.

ORGANISEREN

Trefpunt Zelfhulp werkt mee aan samenwerkingsverbanden op vlak van zelfhulp. Het treedt op als stimulator bij ReumaNet, het Limburgs Platform voor Zelfhulp- en Ontmoetingsgroepen vzw (LPZO vzw) en een overlegplatform tussen borstkankergroepen. Trefpunt is betrokken bij



enkele bijzondere projecten waaronder het Vlaams Patiëntenplatform vzw en Self-Help EMR (samenwerkingsverband van zelfhulpondersteuners in de Euregio Maas-Rijn). Ten slotte organiseert Trefpunt studie-evenementen, zoals de European Expert Meeting on Self-help Support (21-24 juni 2007) en de geplande studiedag op 23 november 2007.

ONDERZOEKEN

Het TZ verwezenlijkt kleinschalig onderzoek bij zelfhulpgroepen en doet een tweejaarlijkse bevraging van alle Vlaamse zelfhulpgroepen, de morfologie. Daarnaast volgt het TZ de zelfhulprelevante onderzoeksliteratuur op om prioriteiten voor vervolgonderzoek in kaart te brengen. Zulk onderzoek gebeurt uiteraard niet louter uit puur onderzoeksgenot. De onderzoeksresultaten worden gebruikt als basis voor strategieën van verandering. Hoe overtuigen de betrokkenen de bevoegde instanties van hun problemen? Hoe kan een zelfhulpgroep of zelfhulporganisatie haar leden beter dienen en welke plaats neemt ze best in in het bredere kader van hulp, steun en informatie?

ZELFHULP EN BELEID

De Vlaamse overheid subsidieert

Trefpunt Zelfhulp vzw sinds 1982 op basis van de aanbevelingen van de Wereldgezondheidsorganisatie (WGO). Ze kiest hiermee voor een globale ondersteuning van zelfhulp in Vlaanderen.

ZELFHULPONDERSTEUNING IN EUROPA

Wat Europa – West-Europa om precies te zijn – betreft, stellen we vast dat de eerste, min of meer op dezelfde wijze werkende ondersteuningscentra nu allemaal ongeveer vijftientig jaar oud zijn of toch binnenkort zullen worden. De meesten van deze centra ontstonden als uitlopers van onderzoeksprojecten. In verschillende landen subsidieerden overheden einde jaren zeventig, begin jaren tachtig immers studies over de organisatie van het aanwezige gezondheids- en welzijnsstelsel, met de bedoeling de kosten van die systemen te drukken en de effectiviteit ervan te stimuleren en aan de gebruikers een aantal van hun verantwoordelijkheden die hen door de professionalisering werden ontnomen, terug te geven. Bij contacten met het 'werkveld' struikelden de onderzoekers onvermijdelijk op de toen nog prille zelfhulpgroepen en op dat wat deze initiatieven aan mensen in crisis te bieden hadden. Gelukkig waren

de interesses van de betrokken onderzoekers meer dan louter wetenschappelijk. Samen met de groepen spanden ze zich in om een maatschappelijk en praktisch gevolg aan hun onderzoeken te geven. Bij de uitdaging om ondersteuning van zelfhulpgroepen te bewerkstelligen, vonden ze een belangrijke bondgenoot in de Europese afdeling van de Wereldgezondheidsorganisatie. Tijdens verschillende door de WGO gesponsorde conferenties werden de rol en praktijk van zelfhulpondersteuningscentra uitgediept: de aard en omvang van de hulp die groepen nodig hebben, het onderscheid tussen specifieke en algemene ondersteuning en de verschillende functies van centra op verschillende geografische niveaus. Men omschreef bovendien de voor de verspreiding van zelfhulpgroepen bevorderlijke en hinderlijke factoren.

Deze conferenties waren niet alleen belangrijk voor het bepalen van normen, maar ook voor de uitbouw van een informeel netwerk van zelfhulpondersteuners die in hun eigen land vergelijkbaar werk verrichtten maar daar, als pioniers, erg geïsoleerd mee bezig waren. Stilaan werden er dankzij de interesse van de WGO en de legitimering die deze bood, overal in West-Europa zelfhulpondersteuningscentra opgericht.

Peter Gielen, Jozefien Godemont en Annemie Vandermeulen

European Expert Meeting on Self-Help Support

Van 21 tot en met 24 juni 2007 verzamelden 23 zelfhulpondersteuners uit twaalf verschillende landen tijdens de Ninth European Expert Meeting on Self-Help Support in Leuven. Onder de titel 'Thinking outside the box: expanding the boundaries of self-help support in a changing society' waagden ze zich aan een toekomstscenario voor zelfhulp en zelfhulpondersteuning. Thema's die aan bod kwamen, waren: samenwerking en netwerking, internet, diversiteit en ideologie.

25 jaar Trefpunt Zelfhulp

De tijd staat (gelukkig?) niet stil, zodat ons centrum in november van dit jaar kan terugblikken op 25 jaar informeren en ondersteunen van zelfhulpgroepen in Vlaanderen. Naast een terugblik willen we ons ook wagen aan een toekomstscenario voor zelfhulp en zelfhulpondersteuning. Zelfhulpgroepen staan niet buiten de maatschappij en zijn dus ook onderhevig aan evoluties in die maatschappij. Die trends houden gevaren én mogelijkheden in. Hoe verhouden die ontwikkelingen zich tot de toekomst van zelfhulpgroepen en zelfhulpondersteuning? Hoe evolueren bijvoorbeeld de beeldvorming over zelfhulp en de problemen waarrond zelfhulpgroepen werken? Welke richting slaan leden en (bestuurs)vrijwilligers in zelfhulpgroepen in? Wat te denken van de steeds prominentere rol die internet in het dagelijkse leven inneemt? Hoe 'net-werken' in een zich steeds verder professionaliserend welzijns- en gezondheidslandschap? De studiedag zal plaatsvinden in het Provinciehuis in Leuven op vrijdag 23 november.

DE AUTEURS

De auteurs zijn werkzaam bij Trefpunt Zelfhulp Vlaanderen. Peter Gielen als maatschappelijk werker, Jozefien Godemont als sociologe en Annemie Vandermeulen als sociaal verpleegkundige.

REFERENTIES

Branckaerts, J. e.a. (1982). Het zachte verzet: zelfhulporganisaties in Vlaanderen en internationale beleidsontwikkelingen. Van Loghum Slaterus: Deventer – Antwerpen, 273 p.
Linn, L.S. & Lewis, C.E. (1979). 'Attitudes toward self-care among practicing physicians', *Medical Care*, 17 (2), pp. 183-190.
Nuyens, Ivo (2007). 'De nulde lijn, of de verborgen gezondheidszorg'. De Huisarts, nr. 836 (28 juni 2007).

CONTACT

Trefpunt Zelfhulp vzw
Parkstraat 45, bus 3608
3000 Leuven
Tel. 016 23 65 07
trefpunt.zelfhulp@soc.kuleuven.be
www.zelfhulp.be

VOETNOTEN

- 1 Zelfzorg is "het proces waarin een leek op eigen krachten de promotie en preventie van de eigen gezondheid en het detecteren en verzorgen van zijn ziekte opneemt" (Lieberman e.a., 1979).
- 2 Sinds 1994 doet het TZ een tweejaarlijks onderzoek naar de zelfhulpinitiatieven die haar bekend zijn. Dit gebeurt aan de hand van een vragenlijst. De vragenlijst peilt onder meer naar het statuut, de werking, de doelstellingen en de samenwerkingsverbanden van de verenigingen. Deze regelmatige bevraging maakt het mogelijk om evoluties in het zelfhulplandschap zichtbaar te maken.
- 3 Aan de morfologie van de zelfhulpgroepen in 2004 werkten 278 zelfhulpgroepen mee. In totaal werden 467 groepen aangeschreven. De respons bedroeg 60 %.

