

**T R E F P U N T**  
z e l f h u l p

Morfologie 2009

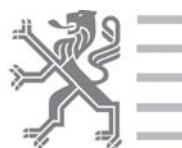
# Zelfhulpgroepen in Vlaanderen

JOZEFIEN GODEMONT

2010

TREFPUNT ZELFHULP VZW (PARTNER VAN DE K.U.LEUVEN)

Met steun van de  
Vlaamse overheid



## **Contact**

### **Trefpunt Zelfhulp vzw**

Van Evenstraat 2c, 3000 Leuven (bezoekadres)  
Parkstraat 45, bus 3608, 3000 Leuven (postadres)  
Tel. 016/23.65.07  
Fax 016/32.30.52  
Mail: [trefpunt.zelfhulp@soc.kuleuven.be](mailto:trefpunt.zelfhulp@soc.kuleuven.be)  
Web: [www.zelfhulp.be](http://www.zelfhulp.be)

© Centrum voor Sociologisch Onderzoek (CeSO)  
Parkstraat 45 – bus 3601  
B – 3000 Leuven

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

**D/2009/1192/8**

## VOORWOORD

---

Dit rapport beschrijft de resultaten van het onderzoek naar Vlaamse zelfhulpgroepen dat in 2010 werd uitgevoerd door het Trefpunt Zelfhulp vzw. Het Trefpunt bevraagt zelfhulpgroepen sinds 1994 systematisch en ongeveer tweejaarlijks door middel van een uitgebreide vragenlijst. Dit rapport is het zevende op rij (1994, 1996, 1998, 2000, 2004, 2007).

Met de morfologie vervult Trefpunt Zelfhulp één van zijn kernopdrachten, namelijk het verrichten van onderzoek over zelfhulpgroepen. Bedoeling van dit onderzoek is een empirisch onderbouwd beeld te schetsen van zelfhulpgroepen in Vlaanderen. Het onderzoek is beschrijvend van aard. Het brengt de organisatiekenmerken, het bereik, de doelstellingen, de doelgroepen, de activiteiten, de externe relaties, de ondersteuningsbehoeften en de uitdagingen van zelfhulpgroepen in kaart.

Onze dank gaat uit naar de zelfhulpgroepen die meewerkten aan de morfologie.

Trefpunt Zelfhulp vzw



## SAMENVATTING

---

### Onderzoeksopzet

In 2010 voerde Trefpunt Zelfhulp vzw voor de zevende keer het onderzoek 'De morfologie van Vlaamse zelfhulpgroepen' uit. Dat gebeurde voor het eerst via een websurvey bij een gevarieerdere steekproef dan in vorige edities (naast de secretariaten werden ook regionale contactpersonen bevraagd) en aan de hand van een uitgebreidere vragenlijst (met bijkomend vragen over het registratiebeleid van zelfhulpgroepen, hun bestuursleden en andere vrijwillige medewerkers, de wijze van belangenverdediging en de samenwerking met professionele zorg- en hulpverleners).

Van de 658 gecontacteerde zelfhulpgroepen vulden er 333 de websurvey in (deels volledig, deels onvolledig) wat neerkomt op een **respons** van 53%.

### Vlaamse zelfhulplandschap

De respons is niet representatief naar **probleemcategorie**, maar de rangorde van voorkomen van de problemen komt wel overeen met deze in de onderzoekspopulatie (welke overeenstemt met het databestand van het Trefpunt). De groepen rond fysieke aandoeningen nemen het grootste aandeel in (43%), gevolgd door zelfhulpgroepen inzake bijzondere sociale situaties (22%) en handicap (12%).

Aan het onderzoek namen 54% losstaande groepen, 31% deelgroepen, 6% tussenorganisaties en 9% koepelorganisaties deel. De **organisatiestructuur** verschilt niet significant naar probleemcategorie.

72% van de zelfhulpgroepen had in 2009 het **juridische statuut** van vzw. Dat is een toename tegenover 2007 (68%). Zelfhulporganisaties (koepel- en tussenorganisaties) en groepen rond fysieke aandoeningen en groepen rond handicap zijn vaker vzw's.

De gemiddelde **organisatieleeftijd** bedraagt 19.2 jaar, de leeftijd van de vzw's ligt op 15.3 jaar. De hoogste organisatieleeftijd vinden we terug bij koepel- en tussenorganisaties en bij groepen rond verslaving en handicap. Verenigingen inzake secundaire en psychosociale problemen zijn gemiddeld het jongst.

De meest beschikbare **financieringsbronnen** van Vlaamse zelfhulpgroepen zijn lidgelden (58%), deelnemersbijdragen aan activiteiten (38%) en giften van privépersonen (36%). Als we de bedragen van de financieringsbronnen bekijken, liggen die voor subsidies van de Vlaamse overheid, subsidies van stichtingen en parastatalen en andere subsidies het hoogst.

Meer dan de helft van de groepen duidt Vlaanderen als voornaamste **werkingsterrein** aan (52%). De meeste bevraagde zelfhulpgroepen, zijn actief in de provincie Antwerpen (29%), Limburg en/of Oost-Vlaanderen (beide 25%).

Op vlak van **externe relaties met andere organisaties** is de meest voorkomende affiliatie van zelfhulpgroepen het contact met Vlaamse koepels (42%). 24% werkt samen met andere Vlaamse zelfhulpgroepen.

### Leden

Negen op de tien zelfhulpgroepen bieden de mogelijkheid tot **lidmaatschap** aan. Dat aandeel verschilt licht naar probleemcategorie (minder vaak bij secundaire problemen en bijzondere sociale situaties). De meest gebruikte manier van lidmaatschap is het betalen van lidgeld (44%). Deze **manier** wordt minder toegepast door groepen rond verslaving en psychosociale problemen.

Ten opzichte van de vorige bevestigingen (1994, 1996, 2000, 2004, 2007) blijven de **doelgroepen voor lidmaatschap** waarop de Vlaamse zelfhulpgroepen zich richten zeer stabiel. Probleemervaarders zijn nog steeds de belangrijkste doelgroep (86%), gevolgd door familieleden of partners (68%) en professionele hulpverleners (52%). Hierin komen verschillen naar probleemcategorie voor.

Het vragen van **lidgeld** (67%) en de jaarlijkse **kost** (gemiddeld 19 euro) verschilt naar probleemcategorie. Groepen rond fysieke aandoeningen en groepen rond handicap vragen vaker lidgeld. Laatstgenoemde groepen en deze rond bijzondere sociale situaties rekenen het meeste aan.

Op 31 december 2009 hadden de 333 responderende groepen (53%) een totaal **ledenaantal** van 116.896. Dit is, gezien de non-respons, een onderschatting van het totale ledenaantal van alle Vlaamse zelfhulpgroepen. De bevraagde groepen hebben gemiddeld 554 leden. Koepel- en tussenorganisaties hebben gemiddeld het grootste aantal leden (resp. 265 en 326) en losstaande en deelgroepen het kleinste (resp. 182 en 200 leden). Er komen geen verschillen naar probleemcategorie voor.

In vergelijking tot 2007 zagen de meeste zelfhulpgroepen (36%) hun ledenaantal toenemen. Een derde ervaarde een stagnatie en bijna 25% tekende een verlies aan leden op. De **evolutie van het ledenaantal** verschilt evenwel naar probleem (een stijging bij groepen rond operatieve ingrepen, verslaving en fysieke aandoeningen, een stagnatie bij groepen rond handicap en een afname bij verenigingen met betrekking tot secundaire problemen en handicap).

67% van de zelfhulpgroepen **registreert** ledengegevens (N=269). Het grootste aandeel hiervan tekent contactgegevens op (97%), 55% registreert socio-demografische gegevens en bijna 32% inventariseert ziektegebonden informatie.

### Bestuursleden en vrijwillige medewerkers

Vzw's hebben een **algemene vergadering** van gemiddeld 26 leden, een **raad van bestuur** die zeven leden telt en een **dagelijks bestuur** (58% van de zelfhulpgroepen) met vier leden. Bij de feitelijke verenigingen bestaat de **bestuurskern** uit gemiddeld vijf leden. De grootte van de bestuursorganen verschilt naar probleemcategorie en organisatiestructuur.

64% van de zelfhulpgroepen zegt **nood** te hebben aan nieuwe bestuursleden. Het persoonlijk aanspreken van potentiële bestuursleden (54%) en spontane aanmelding (41%) zijn de belangrijkste kanalen bij de rekrutering. 85% van de zelfhulpgroepen geeft aan dat zoektocht naar bestuursvrijwilligers moeilijk tot zeer moeilijk verloopt.

62% van de groepen stelt **voorwaarden** aan zijn bestuursvrijwilligers. Probleemervarder zijn is voor 53% van de groepen een voorwaarde, en daaraan gekoppeld stelt 31% voorop dat men als bestuursvrijwilliger zijn probleem in zekere mate geplaatst moet hebben.

56% van de **bestuursleden** is een vrouw. De gemiddelde leeftijd bedraagt 54 jaar. Het grootste aandeel is 'gewoon bestuurslid' (46%), 16% is voorzitter en 8% ondervoorzitter, 12% neemt de functie van secretaris op, 11% heeft de hoedanigheid van penningmeester en 8% heeft een andere functie. De gemiddelde anciënniteit van de bestuursleden is acht jaar. 69% van de bestuursleden is zelf probleemervarder.

57% van de groepen geeft aan naast bestuursvrijwilligers ook **nood** te hebben aan andere vrijwillige medewerkers. Het grootste aandeel van de groepen (34%) zoekt in de eerste plaats vrijwilligers om lotgenotencontact te bieden. Net als bij de bestuursvrijwilligers zijn het persoonlijk aanspreken (47%) en de spontane aanmelding (36%) de belangrijkste **rekruteringskanalen**. Bijna drie vierde geeft aan dat deze zoektocht moeilijk tot zeer moeilijk verloopt. Meer dan de helft van de zelfhulpgroepen biedt zijn vrijwilligers een verzekering aan en geeft hen inspraak in het verenigingsbeleid.

### Doelgroepen en doelstellingen

In de 'top drie' van de belangrijkste **doelgroepen en contactnemers** van zelfhulpgroepen vinden we probleemvervaarders, hun omgeving, en professionele zorg- en hulpverleners terug. Groepen stellen wel andere prioriteiten naargelang hun probleemcategorie.

In de werking van de zelfhulpgroepen primeren het aanvaarden en verwerken van het probleem (56%), het dagelijks leven met het probleem (52%), en familiale en relationele **aspecten** (41%).

Zelfhulpgroepen duiden lotgenotencontact (73%), informatieverstrekking (47%) en het creëren van begrip bij een breed publiek (28%) aan als hun voornaamste doelstellingen.

93% van de zelfhulpgroepen organiseert **lotgenotencontact**. Dat gebeurt meestal via gespreks- of praatbijeenkomsten (65%), individuele gesprekken (27%) en telefonische opvang.

Van de bevroegde zelfhulpgroepen verstrekt 98% **informatie**. De meeste zelfhulpgroepen duiden een folder als voornaamste informatiekanal aan (38%). Het tijdschrift bekleedt de tweede positie (24%), en de website staat op de derde plaats (20%).

36% van de bevroegde zelfhulpgroepen biedt **praktische hulp** aan. De samenaankoop van hulpmateriaal bekleedt bij de meeste groepen de eerste positie (11%), doorverwijzing vinden we op de tweede (40%) en ondersteuning bij financiële problemen op de derde plaats (29%).

60% van de zelfhulpgroepen verdedigt de **belangen** van zijn leden. De 'top drie' van strijdpunten zijn maatschappelijke aanvaarding, bejegening door professionelen en belangen op een ander vlak (bv. correcte beeldvorming, beschikbaarheid van meest efficiënte geneesmiddelen, billijke regelgeving en faciliteiten). Gevraagd naar de domeinen van belangenverdediging duidde drie vierde van de zelfhulpgroepen werk aan. Ook vrije tijd (65%), onderwijs (50%) en relaties en seksualiteit (44%) zijn voor een groot deel van de groepen belangrijk. De meeste zelfhulpgroepen doen aan belangenverdediging op het individuele niveau (46%). Belangenverdediging op organisatieniveau is minder gebruikelijk.

### Samenwerking met professionelen

47% van de zelfhulpgroepen kreeg bij zijn oprichting steun. De **starthulp** werd in 47% van de gevallen verleend door een professionele zorg- of hulpverlener, 30% werd door een professionele organisatie gesteund en 23% kreeg starthulp van Trefpunt Zelfhulp vzw.

Meer dan de helft (55%) van de zelfhulpgroepen werkte in 2009 op regelmatige basis samen met **professionele zorg- en hulpverleners**. Bij de meeste **samenwerkingsverbanden** was een geneesheer-specialist betrokken. Geneesheer-specialisten worden het vaakst ingeschakeld om voordrachten te geven (53%). Ook andere paramedici en professionals nemen deze taak het vaakst op (resp. 20% en 26%). Huisartsen nemen, net als stafleden van Trefpunt Zelfhulp, vooral de bekendmaking en promotie van zelfhulpgroepen op zich (resp. 25% en 13%). Verpleegkundigen (35%), psychologen (26%) en sociaal werkers (28%) houden zich overwegend bezig met het doorverwijzen van patiënten en cliënten.

Van de zelfhulpgroepen verleende 26% in 2009 **diensten** aan professionele zorg- en hulpverleners. Informatieverstrekking is de meest geleverde dienst door zelfhulpgroepen. De sociaal werkers maken het meeste gebruik van deze dienst (51%). Individuele opvang van patiënten en cliënten, een lezing of een presentatie en advies tijdens professioneel overleg vallen de geneesheer-specialisten het vaakst te beurt (resp. 23%, 32% en 12%). Specifieke voorlichtingsactiviteiten en diensten aan professionelen in opleiding zijn vooral georiënteerd naar verpleegkundigen (resp. 17% en 25%). Andere professionals doen voornamelijk een beroep op vorming (29%).

### **Trefpunt Zelfhulp vzw**

Bijna een kwart (23%) van de bevroegde zelfhulpgroepen deed in 2009 een beroep op Trefpunt Zelfhulp vzw. De meeste groepen (17%) komen bij het Trefpunt terecht om steun te krijgen bij hun oprichting. Ook **advies en begeleiding** bij vzw-wetgeving en/of financiën is een belangrijke ondersteuningsbehoefte (12%).

In een open vraag kregen de respondenten de mogelijkheid om eventuele opmerkingen en **suggesties** met betrekking tot de **dienstverlening** van Trefpunt te vermelden. Een eerste groep is erg tevreden en heeft geen bijkomende suggesties. Een tweede groep kent Trefpunt niet of onvoldoende om zich over de dienstverlening uit te spreken. Een derde groep doet concrete suggesties.

14% vindt de TZ-krant 'noch slecht, noch goed' en 63% beoordeelt ze als 'goed'. Geen enkele respondent beschouwt ze als 'slecht'. Opvallend is dat 23% de krant niet kent. 43% van de groepen raadpleegde in 2009 de TZ-**website**. Naar aanleiding van de open vraag naar eventuele verbeteringen van de TZ-website, zijn de reacties vooral positief.



## LIJST VAN TABELLEN EN FIGUREN

Tabel 1: Representativiteit van de steekproef naar probleemcategorie .....	7
Tabel 2: Evolutie van de respons.....	7
Tabel 3: Representativiteit van de respons naar probleemcategorie .....	8
Tabel 4: Probleemcategorie, 2009 (N=332).....	11
Tabel 5: Organisatiestructuur, 2009 (N=311).....	11
Tabel 6: Organisatiestructuur naar probleemcategorie (in %), 2009 (N=311).....	12
Tabel 7: Juridisch statuut, 2009 (N=287) .....	13
Tabel 8: Juridisch statuut naar organisatiestructuur, 2009 (N=284) .....	14
Tabel 9: Juridisch statuut naar probleemcategorie, 2009 (N=287) .....	15
Tabel 10: Leeftijd van de organisatie en de vzw in jaren (in %), 2009 (N=145).....	15
Tabel 11: Centrum- en spreidingsmaten m.b.t. de leeftijd van de organisatie en de vzw (in jaren), 2009 (N=145) .....	16
Tabel 12: Beschikbaarheid financieringsbronnen, 2009, meerdere antwoordmogelijkheden (N=332) .....	17
Tabel 13: Significante verschillen in de beschikbaarheid van financieringsbronnen naar probleemcategorie (in %), 2009 (N=176) .....	17
Tabel 14: Bedrag van financieringsbronnen, 2009.....	18
Tabel 15: Werkingssterrein, 2009 (N=307) .....	18
Tabel 16: Werkingssterrein naar provincie, 2009, meerdere antwoorden mogelijk (N=79).....	19
Tabel 18: Externe relaties, 2009 (N=332) .....	19
Tabel 19: Koepelorganisaties uit de zelfhulpsector waarmee externe relaties bestaan, 2009.....	20
Tabel 20: Zelfhulpgroepen of patiëntenverenigingen waarmee externe relaties bestaan, 2009.....	21
Tabel 21: Andere organisaties uit de gezondheids- en welzijnssector waarmee externe relaties bestaan, 2009 .....	22
Tabel 22: Wijze van lidmaatschap, 2009 (N=269).....	24
Tabel 23: Doelgroepen, 2009, meerdere antwoorden mogelijk (N=269) .....	25
Tabel 24: Lidgeld, 2009 (N=162).....	26
Tabel 25: Aantal leden, 2009 (N=211).....	27
Tabel 26: Evolutie van het ledenaantal in 2009 ten opzichte van 2007 (N=269).....	28
Tabel 27: Aantal bestuursleden naar bestuursorgaan, 2009.....	31
Tabel 28: Rekruteringskanalen voor bestuursvrijwilligers, 2009, meerdere antwoorden mogelijk (N=288).....	34
Tabel 29: Verloop van de zoektocht naar bestuursvrijwilligers, 2009 (N=182).....	34
Tabel 30: Voorwaarden aan bestuursvrijwilligers, 2009, meerdere antwoorden mogelijk (N=178).....	35
Tabel 31: Leeftijd bestuursleden (in jaren), 2009 (N=333).....	36
Tabel 32: Centrum- en spreidingsmaten m.b.t. de leeftijd van bestuursleden, 2009 (N=333) .....	36
Tabel 33: Aantal jaren in functie als bestuurslid, 2009 (N=136) .....	37
Tabel 34: Centrum- en spreidingsmaten m.b.t. het aantal jaren in functie als bestuurslid, 2009 (N=136).....	37
Tabel 35: Taken waarvoor de vereniging prioritair vrijwilligers zoekt (N=164) .....	38
Tabel 36: Rekruteringskanalen voor vrijwillige medewerkers, 2009 (N=287).....	39
Tabel 37: Verloop van de zoektocht naar vrijwillige medewerkers (N=163) .....	39
Tabel 38: Voorzieningen voor vrijwilligers, 2009, meerdere antwoorden mogelijk (N=332) .....	40
Tabel 39: Doelgroepen (in %), 2009 (N=332), rangschikking.....	42
Tabel 40: Contactnemers (in %), 2009, rangschikking (N=232) .....	43
Tabel 41: Doelstellingen (in%), 2009 (N=332), rangschikking.....	46
Tabel 42: Manieren van lotgenotencontact (in %), 2009 (N=253), rangschikking.....	47
Tabel 43: Registratie van telefonische contacten (N=140).....	48
Tabel 44: Manieren van informatieverstrekking (in %), 2009, rangschikking (N=332) .....	49
Tabel 45: Frequentie, oplage en abonnementsgeld van het tijdschrift, 2009.....	50
Tabel 46: Aantal bezoekers van de website, 2009 (N=44) .....	51
Tabel 47: Manier van praktische hulpverlening (in %), 2009, rangschikking (N=171) .....	52
Tabel 48: Strijdpunten bij belangenverdediging (in %), 2009, rangschikking (N=253).....	53
Tabel 49: Domeinen van maatschappelijke aanvaarding, 2009, meerdere antwoorden mogelijk (N=115) ..	53
Tabel 50: Prioritaire wijze van belangenverdediging, 2009, één antwoord mogelijk (N=151).....	54

Tabel 51: Aspecten van de werking van zelfhulpgroepen (in %), 2009, rangschikking.....	55
Tabel 52: Samenwerking met professionelen, 2009 (N=142).....	59
Tabel 53: Diensten aan professionelen, 2009 (N=69).....	60
Tabel 54: Ondersteuning door Trefpunt Zelfhulp vzw in 2009 (in %), meerdere antwoorden mogelijk (N=252) .....	62

## INHOUD

---

Voorwoord .....	i
Samenvatting .....	iii
Lijst van tabellen en figuren .....	ix
Inhoud .....	xi
1 Inleiding .....	1
2 Onderzoeksopzet .....	4
3 Het Vlaamse zelfhulplandschap .....	10
4 Leden .....	24
5 Bestuursleden en vrijwillige medewerkers .....	31
6 Doelgroep en doelstellingen .....	42
7 Samenwerking met professionelen .....	57
8 Trefpunt zelfhulp vzw .....	62
9 Bibliografie .....	65



# 1 INLEIDING

---

Amerikaanse en West-Europese humane wetenschappers wezen in de jaren zeventig al op de noodzaak van een empirisch-sociologische benadering van zelfhulpgroepen als tegengewicht voor de in hoge mate ideologische literatuur (Branckaerts e.a., 1982). Toch bestaan er weinig ‘harde’ data over de deelname aan zelfhulpgroepen. De meeste zelfhulpgroepen komen er, door een gebrek aan tijd, middelen en expertise, niet toe om hun achterban in kaart te brengen. In de Belgische gezondheidsenquête werd enkel in 2001 gepeild naar het hebben van contact met een zelfhulpgroep (Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid, 2002). De schaarse gegevens zijn verzameld op het niveau van zelfhulpgroepen en veelal afkomstig van West-Europese ondersteuningscentra. Die centra ontstonden in de jaren tachtig als uitlopers van beleidsvoorbereidend onderzoek over zelfhulpgroepen.

Ook Trefpunt Zelfhulp vzw verzamelt sinds 1994, meestal tweejaarlijks, kwantitatieve gegevens over het zelfhulplandschap door middel van een post-enquête. In 2010 werd voor het eerst met een websurvey gewerkt. Deze survey heeft betrekking op de situatie van de Vlaamse zelfhulpgroepen in 2009.

De herhaalde gegevensverzameling stelt het Trefpunt in staat de vanuit het werkveld gegroeide ideeën empirisch te toetsen, zicht te krijgen op evoluties en tendensen, en desgevallend zijn dienstverlening aan te passen. De morfologie draagt bij tot een verhoogde zichtbaarheid van zelfhulpgroepen en kan leiden tot een grotere erkenning bij professionele zorg- en hulpverleners, beleidsmensen, particulieren enzovoort.

Naast de morfologie inventariseert Trefpunt Zelfhulp sinds 1980 ook de problematieken waarrond Vlaamse zelfhulpgroepen werken<sup>1</sup>. Daarnaast registreert het sinds 1985 systematisch alle telefonische en schriftelijke oproepen die het afhandelt<sup>2</sup>.

---

<sup>1</sup> Een eerste, voorlopige inventaris door het Sociologisch Onderzoeksinstituut K.U.Leuven, in opdracht van het toenmalige Staatssecretariaat van Gezin en Welzijnzorg, geldt als nulmeting. De Vlaamse inventaris is gestoeld op een brede definitie en een uitgebreide typologie naar problematiek als ‘randvoorwaarde om het veld zichzelf te laten construeren’ in een welzijnssector waar zich tal van ‘terminologische grensgevechten’ afspeelden (Branckaerts & Waterplas, 1980: 7, 15). Sinds deze oplistijng bracht Trefpunt Zelfhulp vzw tweejaarlijks een ‘Sociale kaart’ en vanaf 1996 een ‘Zelfhulpgids’, uit.

<sup>2</sup> De schriftelijke contacten omvatten brieven, faxen en sinds 2000 ook e-mails. Omdat het aandeel brieven en faxen in het totaal van de contacten steeds kleiner wordt (3% in 2005), registreert het Trefpunt deze niet meer sinds 1 januari 2006. De geregistreerde contacten zijn de telefoons naar het algemene trefpunttelefoonnummer (016/23.65.07) en de e-mails naar het algemene trefpuntmailadres (trefpunt.zelfhulp@soc.kuleuven.be).

In dit rapport gaan we eerst kort in op de onderzoeksopzet van de morfologie. In een eerste deel schetsen we het Vlaamse zelfhulplandschap anno 2009. Het tweede deel gaat in op de leden van Vlaamse zelfhulpgroepen. In het derde deel focussen we op de bestuursleden en andere vrijwillige medewerkers van de groepen. Het vierde deel handelt over de doelgroep en doelstellingen van Vlaamse zelfhulpgroepen. In het vijfde deel staat de samenwerking met professionele zorg- en hulpverleners centraal. Ten slotte presenteren we de bevindingen met betrekking tot de dienstverlening door Trefpunt Zelfhulp vzw.



## 2 ONDERZOEKSOPZET

---

In dit hoofdstuk bakenen we eerst zelfhulpgroepen conceptueel af. Vervolgens bekijken we de onderzoekspopulatie en –methode. We zoomen in op de onderzoekseenheden en bespreken ten slotte de respons.

### 2.1 Conceptuele afbakening

Trefpunt Zelfhulp hanteert een ruime werkdefinitie van zelfhulpgroepen: een ‘groep van mensen die een gemeenschappelijk probleem ervaren en die samenkomen om rond dat specifieke probleem iets te doen’ en die gesitueerd is binnen de sector van gezondheid en welzijn.

Er bestaan uiteraard veel meer en ook specifiekere definities van zelfhulpgroepen. Killilea (1975; in: Branckaerts, 1985) inventariseerde de karakteristieken van zelfhulpgroepen in de literatuur. De voornaamste kenmerken van zelfhulpgroepen waren volgens haar: de gemeenschappelijke ervaring van de leden, het bieden van wederzijdse steun en hulp, het helpersprincipe, een herdefiniëring van ‘normaliteit’, wilskracht en geloof, het belang van informatie, en constructieve actie gericht op het bereiken van een gezamenlijke doelstelling.

Zelfhulpgroepen kunnen bovendien een katalysator vormen voor individuele zelfzorg waarbij iemand zichzelf preventief of curatief behandelt.

## 2.2 Onderzoekspopulatie

### 2.2.1 Omvang<sup>3</sup>

Het aantal zelfhulpgroepen in Vlaanderen groeide gestaag sinds het einde van de jaren zestig. In 1988 waren bij het Trefpunt 184 groepen met een secretariaat<sup>4</sup> bekend. In 1998 telde het bestand 340 groepen. Dat is bijna een verdubbeling (aangroei met 85%) op tien jaar tijd. De grote ‘boom’ lijkt nu echter voorbij. Anno 2010 telt het bestand in totaal 368 groepen (toename van 8% ten opzichte van 1998). Als ook de onderafdelingen, provinciale, regionale en plaatselijke groepen zonder secretariaat in rekening worden gebracht, bestaan er in Vlaanderen momenteel circa 1.489 zelfhulpinitiatieven.

### 2.2.2 Heterogeniteit

Sommige auteurs typeerden de opkomst van zelfhulpgroepen als het ontstaan van een nieuwe sociale beweging (Van Harberden & Lafaille, 1978). Swartelé & Martens (1985) omschreven zelfhulp als een wereldwijde basisbeweging met een globaal maatschappelijke impact, evenwel gekenmerkt door grote inhoudelijke, organisatorische, methodische, strategische en functionele verschillen.

Het zelfhulplandschap is inderdaad zeer heterogeen samengesteld. Er bestaan grote, gestructureerde organisaties met een aanzienlijk ledenbestand en met afdelingen verspreid over heel Vlaanderen. Maar er zijn ook kleine, vrij informele groepen die zeer lokaal en soms ook tijdelijk actief zijn. De problemen waar zelfhulpgroepen rond werken, variëren eveneens.

## 2.3 Onderzoeksmethode

Trefpunt Zelfhulp peilt tweejaarlijks met behulp van een post-enquête naar onder meer het juridische statuut, het ledenbestand, de bestuurskern, de doelstellingen en werkwijzen, de samenwerkingsverbanden en de ondersteuningsbehoeften van Vlaamse zelfhulpgroepen.

### 2.4.1 Websurvey

In tegenstelling tot de vorige edities van de morfologie gebeurde de dataverzameling in 2010 niet aan de hand van een postenquête. Respondenten ontvingen een mail met daarin een link (op basis van een uniek ‘token’) naar een websurvey. Deze websurvey werd opgemaakt aan de hand van de open source software Limesurvey.

---

<sup>3</sup> Sinds een eerste voorlopige inventaris in 1980, bracht Trefpunt Zelfhulp vzw tweejaarlijks een ‘Sociale kaart’ en vanaf 1996 een ‘Zelfhulpgids’, uit. De analyse van deze momentopnames van het Vlaamse zelfhulplandschap schetst de evolutie in het aantal en de problematiek van de groepen.

<sup>4</sup> Het hebben van een secretariaat (geregistreerd in het adressenbestand dat Trefpunt bijhoudt) hangt niet samen met de omvang of de structuur van een zelfhulpgroep. In deze groep treffen we zowel koepels, onderafdelingen en provinciale, regionale of plaatselijke groepen aan.

#### 2.4.2 Thema's

De websurvey werd uitgebreid met een aantal vragen over het registratiebeleid van zelfhulpgroepen, hun bestuursleden en andere vrijwillige medewerkers, de wijze van belangenverdediging en de samenwerking met professionele zorg- en hulpverleners.

#### 2.4.3 Analyses

We presenteren de resultaten van de univariate en bivariate analyses. Vanwege het belang van de probleemcategorie en de organisatiestructuur werden steeds kruistabellen opgevraagd voor deze kenmerken. Significante verschillen (betrouwbaarheidsinterval van 95%) worden gerapporteerd.

### 2.4 Onderzoekseenheden

Alle zelfhulpgroepen met een secretariaat, evenals de contactpersonen van regionale afdelingen, werden bevraagd. Deze laatstgenoemden werden in 2010 voor het eerst bevraagd met het doel om ook de regionale werking van zelfhulpgroepen in kaart te brengen.

De zelfhulpgroepen uit de steekproef verschillen met 95% zekerheid naar probleemcategorie van deze uit de onderzoekspopulatie, die overeenstemt met het adressenbestand van Trefpunt Zelfhulp<sup>5</sup>.

Over de representativiteit van andere kenmerken (bv. organisatiestructuur, juridisch statuut, leeftijd) kunnen we geen uitspraak doen omdat het databestand van Trefpunt Zelfhulp vzw hierover geen gegevens bevat.

---

<sup>5</sup>  $X^2=16,76$ ;  $df=7$ .

Tabel 1: Representativiteit van de steekproef naar probleemcategorie

	<b>Np</b>	<b>%p</b>	<b>Ns</b>	<b>%s</b>	<b>Ns/Np</b>
<b>Bijzondere sociale situaties</b>	316	21%	145	22%	46%
<b>Diversen</b>	31	2%	16	2%	52%
<b>Fysieke ziekten</b>	602	40%	267	41%	44%
<b>Handicap</b>	166	11%	88	13%	53%
<b>Operatieve ingrepen</b>	156	10%	45	7%	29%
<b>Psychosociale problemen</b>	102	7%	52	8%	51%
<b>Geïnduceerde of secundaire problemen</b>	31	2%	16	2%	52%
<b>Verslaving</b>	85	6%	29	4%	34%
<b>Totaal</b>	1489	100%	658	100%	44%

Np: aantal in de onderzoekspopulatie; Ns: aantal in de steekproef

%p: procentueel aandeel in de onderzoekspopulatie; %s: procentueel aandeel in de steekproef

## 2.5 Respons

### 2.5.1 Evolutie

Op 9 juni 2010 verstuurde het Trefpunt een mail naar alle Vlaamse zelfhulpgroepen met een secretariaat en naar de contactpersonen met een regionale afdeling (658 in totaal). Dit leverde na twee weken een respons van 27% op. Na een eerste herinneringsmail op 23 juni steeg de respons tot 46%. Op 8 juli werd een tweede herinnering gestuurd. 31 zelfhulpgroepen werden uitgesloten, omdat het initiatief niet langer actief was, de link doorgestuurd werd naar het nationale secretariaat of de respondent te kennen gaf niet aan het onderzoek te willen meewerken.

De dataverzameling werd op 10 augustus afgerond met een totale responsgraad van 53% (333 respondenten). Van deze respondenten vulde 15% de websurvey onvolledig in. Het aantal respondenten (N) wordt bij de rapportering van de resultaten steeds vermeld. In augustus werden de data vanuit Limesurvey geëxporteerd naar SAS, een software programma voor statistische dataverwerking, en 'gecleand' tot een analyseerbaar databestand.

Tabel 2: Evolutie van de respons

	<b>Totale respons</b>	<b>% Totale respons</b>	<b>% Volledig beantwoord</b>	<b>% Onvolledig beantwoord</b>	<b>Uitgesloten</b>	<b>N</b>
<b>Eerste zending</b>	175	27%	17%	10%		658
<b>Tweede zending</b>	286	46%	31%	15%	31	627
<b>Derde zending</b>	333	53%	38%	15%		627

### 2.5.2 Representativiteit naar probleemcategorie

Er bestaan geen significante verschillen naar probleemcategorie tussen de steekproef (N=658) en de respons<sup>6</sup>. Hieruit kunnen we met enige omzichtigheid concluderen dat de non-respons niet systematisch afwijkt van de respons met betrekking tot de probleemcategorie.

Tabel 3: Representativiteit van de respons naar probleemcategorie

	Ns	%s	Nr	%r	Nr/Ns
<b>Bijzondere sociale situaties</b>	145	22%	72	22%	50%
<b>Diversen</b>	16	2%	6	2%	38%
<b>Fysieke ziekten</b>	267	41%	144	43%	54%
<b>Handicap</b>	88	13%	40	12%	45%
<b>Operatieve ingrepen</b>	45	7%	29	9%	64%
<b>Psychosociale problemen</b>	52	8%	18	5%	35%
<b>Geïnduceerde of secundaire problemen</b>	16	2%	6	2%	38%
<b>Verslaving</b>	29	4%	17	5%	59%
<b>Totaal</b>	658	100%	332	100%	50%

Ns: aantal in de steekproef; Nr: aantal in de respons

%s: procentueel aandeel in de steekproef; %r: procentueel aandeel in de respons

---

<sup>6</sup>  $X^2=6,05$ ;  $df=7$ .



## 3 HET VLAAMSE ZELFHULPLANDSCHAP

---

Op basis van de morfologie van zelfhulpgroepen schetsen we het Vlaamse zelfhulplandschap. We staan achtereenvolgens stil bij de probleemcategorie, de organisatiestructuur, het juridisch statuut, de leeftijd, de financiële bronnen en het geografische werkingsterrein. Ook gaan we in op het contact met, het lidmaatschap van en de samenwerking met andere non-profit organisaties.

### 3.1 Probleemcategorie

Men heeft wel eens de indruk dat er voor eender welk probleem een zelfhulpgroep bestaat. Dat is uiteraard overdreven, maar in zekere zin toch ook niet zo ver van de waarheid. Het aantal zelfhulpgroepen nam de laatste 20 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 enzovoort (Gielen e.a., 2010).

De trefwoordenlijst groeide de afgelopen dertig jaar (van 56 concrete problemen bij de eerste inventaris van zelfhulpgroepen in 1980 tot 405<sup>7</sup> anno 2010) sterk aan en reikt van ‘aangeboren misvormingen’ over ‘Markesbery spierdystrofie’ en het ‘Tourette-syndroom’ tot ‘zelfdoding’.

Om het overzicht een beetje te bewaren, deelt Trefpunt Zelfhulp de zelfhulpgroepen in acht probleemcategorieën op: fysieke ziektes, operatieve ingrepen, psychosociale problemen (bv. manische depressie), handicap, bijzondere sociale situaties (bv. echtscheiding) verslaving, geïnduceerde problemen (bv. genderdysforie) en diversen. De zelfhulpgroepen met betrekking tot fysieke aandoeningen en operatieve ingrepen worden onder de noemer van patiëntenverenigingen gevat.

---

<sup>7</sup> In deze trefwoordenlijst zijn ook de problemen opgenomen uit de individuele doorverwijslijst die oproepen bevat van mensen die individueel lotgenotencontact verkiezen en niet in het adressenbestand of zoekbestand op de website van Trefpunt Zelfhulp vzw zijn opgenomen.

In tabel 4 worden de zelfhulpgroepen naar probleemcategorie weergegeven. Hoewel de respons voor dit kenmerk geen representatieve weergave is van de populatie van zelfhulpgroepen (zie tabel 1 en tabel 3), komt de rangorde van meest naar minst voorkomende problematiek wel overeen met deze in de populatie. Het aandeel van zelfhulpgroepen rond fysieke aandoeningen is het grootst (43%), gevolgd door bijzondere sociale situaties (22%), handicap (12%), operatieve ingrepen (9%), psychosociale problemen (5%), verslaving (5%), en diverse en secundaire problemen (beide 2%).

Tabel 4: Probleemcategorie, 2009 (N=332)

	Frequentie	%
Bijzondere sociale situaties	72	21.69
Diverse problemen	6	1.81
Fysieke aandoeningen	144	43.37
Handicap	40	12.05
Operatieve ingrepen	29	8.73
Psychosociale problemen	18	5.42
Secundaire problemen	6	1.81
Verslaving	17	5.12

## 3.2 Organisatiestructuur

### 3.2.1 Globaal

Zelfhulpgroepen kunnen opgedeeld worden in losstaande groepen, deelgroepen, koepelorganisaties en tussenorganisaties. In de typologie die Van Harberden en Lafaille (1978) opstelden, worden de eerste twee organisatievormen beschouwd als zelfhulpgroepen en de laatste twee als zelfhulporganisaties.

Tabel 5: Organisatiestructuur, 2009 (N=311)

	Frequentie	%
Losstaande groep	168	54.02
Deelgroep	95	30.55
Tussenorganisatie	19	6.11
Koepelorganisatie	29	9.32

(Ontbrekende antwoorden: 18; weet niet: 3)

Het aandeel zelfhulpgroepen (85%) is net als in de morfologie 2007 aanzienlijk groter dan dat van zelfhulporganisaties. De groepen zijn in 2009 evenwichtiger verdeeld naar organisatiestructuur. Dat kan verklaard worden doordat in 2009 ook regionale afdelingen bevroegd werden. Aan het onderzoek namen 54% losstaande groepen deel (tegenover 73% in 2007), 31% deelgroepen (9% in 2007), 6% tussenorganisaties (in 2007 was dat 2%) en 9% koepelorganisaties (16% in 2007).

### 3.2.2 Naar probleemcategorie

De organisatiestructuur verschilt niet significant naar probleemcategorie<sup>8</sup>. De rijpercentages (vet gedrukt) wijzen daar inderdaad niet op.

Tabel 6: Organisatiestructuur naar probleemcategorie (in %), 2009 (N=311)

	Frequentie %	Bijzsit	Div	Fys	Hand	Oper	Psychoso	Secprob	Versl	Rij totaal
	Rij%									
	Kolom%									
Losstaande groep	38	3	70	17	20	9	4	7	168	
	12.22	0.96	22.51	5.47	6.43	2.89	1.29	2.25	54.02	
	<b>22.62</b>	<b>1.79</b>	<b>41.67</b>	<b>10.12</b>	<b>11.90</b>	<b>5.36</b>	<b>2.38</b>	<b>4.17</b>		
Deelgroep	54.29	50.00	53.44	45.95	71.43	52.94	66.67	43.75		
	23	2	42	12	6	6	0	4	95	
	7.40	0.64	13.50	3.86	1.93	1.93	0.00	1.29	30.55	
	<b>24.21</b>	<b>2.11</b>	<b>44.21</b>	<b>12.63</b>	<b>6.32</b>	<b>6.32</b>	<b>0.00</b>	<b>4.21</b>		
Tussenorganisatie	32.86	33.33	32.06	32.43	21.43	35.29	0.00	25.00		
	4	1	9	1	0	0	1	3	19	
	1.29	0.32	2.89	0.32	0.00	0.00	0.32	0.96	6.11	
	<b>21.05</b>	<b>5.26</b>	<b>47.37</b>	<b>5.26</b>	<b>0.00</b>	<b>0.00</b>	<b>5.26</b>	<b>15.79</b>		
Koepelorganisatie	5.71	16.67	6.87	2.70	0.00	0.00	16.67	18.75		
	5	0	10	7	2	2	1	2	29	
	1.61	0.00	3.22	2.25	0.64	0.64	0.32	0.64	9.32	
	<b>17.24</b>	<b>0.00</b>	<b>34.48</b>	<b>24.14</b>	<b>6.90</b>	<b>6.90</b>	<b>3.45</b>	<b>6.90</b>		
Kolomtotaal	7.14	0.00	7.63	18.92	7.14	11.76	16.67	12.50		
	70	6	131	37	28	17	6	16	311	
	22.51	1.93	42.12	11.90	9.00	5.47	1.93	5.14	100.00	

Bij alle organisatiestructuren zijn de zelfhulpgroepen rond fysieke aandoeningen het sterkst vertegenwoordigd. Bij de losstaande groepen zijn daarnaast groepen rond bijzondere sociale situaties (23%) en operatieve ingrepen (12%) goed vertegenwoordigd. Bij de deelgroepen nemen bijzondere sociale situaties eveneens de tweede positie in (24%) maar hebben ook de groepen rond handicap een stevig aandeel (13%). Naast groepen rond verslaving (16%) werkt 21% van de tussenorganisaties rond een bijzondere sociale situatie. Bij de koepels vinden we voornamelijk groepen rond fysieke aandoeningen (34%), handicap (24%) en bijzondere sociale situaties (17%).

<sup>8</sup> De Monte Carlo estimate for the exact test geeft aan dat  $Pr \leq P$  is 0,3868.

### 3.2.3 Onderafdelingen

De tussenorganisaties en koepelorganisaties (N=42) uit het onderzoek hebben gemiddeld 270 afdelingen. Het minimum aantal afdelingen is één, het maximum 386. De mediaanwaarde bedraagt acht afdelingen, dat wil zeggen dat 50% van de groepen minder dan acht afdelingen heeft en 50% meer dan acht. Een vierde van de groepen heeft minder dan drie afdelingen en een vierde telt er meer dan 24. Het aantal onderafdelingen van tussenorganisaties en koepels verschilt niet significant naar probleemcategorie.

Aan de losstaande groepen en deelgroepen werd gevraagd hoeveel afdelingen de grotere organisatie heeft waarvan ze deel uitmaken. Het gemiddelde aantal afdelingen van de grotere organisatie bedraagt 206. Het minimum aantal afdelingen is twee, het maximum 400. De mediaan ligt op 14 afdelingen. 25% van de grotere organisaties heeft meer dan 25 afdelingen, een vierde moet het met minder dan vijf afdelingen stellen. Het gemiddelde aantal afdelingen verschilt significant naar probleemcategorie<sup>9</sup>. De grotere organisaties waarvan verslavingsgroepen deel uitmaken, hebben gemiddeld het meeste onderafdelingen (400), deze rond operatieve ingrepen en handicap het minste (resp. 10 en 11).

## 3.3 Juridisch statuut

### 3.3.1 Globaal

Bijna drie vierde van de zelfhulpgroepen heeft een vzw-statuuut. In 2007 had 68% van de groepen een vzw-statuuut (de categorie ‘weet niet’ buiten beschouwing gelaten).

Tabel 7: Juridisch statuut, 2009 (N=287)

Juridisch statuut	Frequentie	%
VZW	206	71.78
feitelijke vereniging	81	28.22

(Ontbrekende antwoorden: 25; weet niet: 20)

---

<sup>9</sup> ANOVA; Pr>F= <.0001

### 3.3.2 Naar organisatiestructuur

Het juridische statuut van de zelfhulpgroepen verschilt significant naar organisatiestructuur<sup>10</sup>. Zowel bij losstaande groepen, deelgroepen, tussenorganisaties en koepels is het aandeel vzw's groter dan dat van feitelijke verenigingen. Bij de zelfhulporganisaties (koepel- en tussenorganisaties) komen in verhouding meer vzw's voor dan bij de zelfhulpgroepen (losstaande en deelgroepen). Bij die laatsten zijn de feitelijke verenigingen sterker vertegenwoordigd.

Tabel 8: Juridisch statuut naar organisatiestructuur, 2009 (N=284)

Frequentie %	Losstaande groep	Deelgroep	Tussen- organisatie	Koepel- organisatie	Rijtotaal
Rij%					
Kolom%					
Vzw	108	58	12	25	203
	38.03	20.42	4.23	8.80	71.48
	53.20	28.57	5.91	12.32	
	67.92	69.05	85.71	92.59	
Feitelijke vereniging	51	26	2	2	81
	17.96	9.15	0.70	0.70	28.52
	62.96	32.10	2.47	2.47	
	32.08	30.95	14.29	7.41	
Kolomtotaal	159	84	14	27	284
	55.99	29.58	4.93	9.51	100.00

### 3.3.3 Naar probleemcategorie

Het juridische statuut van de zelfhulpgroepen verschilt ook significant naar probleemcategorie<sup>11</sup>. Het vzw-statuut komt vaker voor bij groepen rond handicap en bij groepen rond fysieke aandoeningen. Zelfhulpgroepen met betrekking tot secundaire en verslavingsproblemen en operatieve ingrepen zijn vaker feitelijke verenigingen.

<sup>10</sup> De Monte Carlo estimate for the exact test geeft aan dat  $Pr \leq P$  is 0,0247.

<sup>11</sup> De Monte Carlo estimate for the exact test geeft aan dat  $Pr \leq P$  is 0,0408.

Tabel 9: Juridisch statuut naar probleemcategorie, 2009 (N=287)

Frequentie %	Bijzsit	Div	Fys	Hand	Oper	Psychoso	Secprob	Versl	Rij totaal
<b>Rij%</b>									
<b>Kolom%</b>									
Vzw	44	4	90	32	16	9	3	8	206
	15.33	1.39	31.36	11.15	5.57	3.14	1.05	2.79	71.78
	21.36	1.94	43.69	15.53	7.77	4.37	1.46	3.88	
	67.69	80.00	<b>75.63</b>	<b>88.89</b>	57.14	64.29	50.00	57.14	
Feitelijke vereniging	21	1	29	4	12	5	3	6	81
	7.32	0.35	10.10	1.39	4.18	1.74	1.05	2.09	28.22
	25.93	1.23	35.80	4.94	14.81	6.17	3.70	7.41	
	32.31	20.00	24.37	11.11	<b>42.86</b>	35.71	<b>50.00</b>	<b>42.86</b>	
Kolomtotaal	65	5	119	36	28	14	6	14	287
	22.65	1.74	41.46	12.54	9.76	4.88	2.09	4.88	100.00

### 3.4 Leeftijd

Niet alle bevraagde zelfhulpgroepen hebben een vzw-statuuat. Bovendien verwierven vele van hen dat statuut pas enkele jaren na hun oprichting. Dit verklaart waarom de gemiddelde leeftijd van de organisatie (feitelijke verenigingen en vzw's) hoger ligt (19.2) dan deze van de vzw (15.3).

Tabel 10: Leeftijd van de organisatie en de vzw in jaren (in %), 2009 (N=145)

	Organisatie	Vzw
0 > 5	12	23
6 > 10	12	14
11 > 15	12	10
16 > 20	15	14
21 > 25	13	10
26 > 30	19	15
31 > 35	7	8
36 > 40	3	2
40+	7	1

(30 ontbrekende waarden)

De helft van de zelfhulpgroepen is ouder dan 19 jaar, 50% is jonger. Bij de vzw's bedraagt de mediaanwaarde 16. Een vierde van de groepen bestaat minder dan 11 jaar, 25% is ouder dan 28. Bij de vzw's liggen het eerste en derde kwartiel respectievelijk op 6 en 26 jaar.

Tabel 11: Centrum- en spreidingsmaten m.b.t. de leeftijd van de organisatie en de vzw (in jaren), 2009 (N=145)

	N	Gemiddelde	Eerste kwartiel	Mediaan	Derde kwartiel	Minimum	Maximum
<b>Organisatie</b>	145	19.2	11	19	28	0	49
<b>Vzw</b>	145	15.3	6	16	26	0	37

(30 ontbrekende waarden)

Eerste kwartiel: leeftijd waar 25% van de zelfhulpgroepen onder blijft of evenaart.

Mediaan: leeftijd waar 50% van de zelfhulpgroepen onder blijft of evenaart en die 50% overstijgt.

Derde kwartiel: leeftijd die 25% van de zelfhulpgroepen evenaart of overstijgt.

De leeftijd van de organisatie verschilt significant naar probleem<sup>12</sup> en naar organisatiestructuur<sup>13</sup>. De zelfhulpgroepen rond verslaving en handicap zijn gemiddeld het oudst (resp. 36 en 26 jaar), deze met betrekking tot secundaire en psychosociale problemen zijn het jongst (resp. 15 en 17 jaar). Naar organisatiestructuur valt op dat tussen- en koepelorganisaties gemiddeld al langer bestaan (resp. 33 en 26 jaar), losstaande en deelgroepen zijn gemiddeld van recentere datum (resp. 18 en 20 jaar).

De leeftijd van de vzw's verschilt niet significant naar probleemcategorie en organisatiestructuur.

### 3.5 Financiële bronnen

Meer dan de helft van de zelfhulpgroepen geeft aan dat ze in 2009 beschikten over lidgelden (58%). Meer dan een derde duidde deelnemersbijdragen aan activiteiten (38%) en giften van privépersonen (36%) aan. Ongeveer een vijfde kon terugvallen op opbrengsten uit fundraising (18%), giften van ondernemingen (18%), subsidies van de gemeente (21%) en inkomsten uit reclame (23%). Minder dan een op de zes groepen kon profiteren van subsidies van de Vlaamse overheid (14%), subsidies van de provincie (11%), subsidies van stichtingen en parastatalen (9%), andere financiële bronnen (9%), sponsoring door bedrijven en ondernemingen (8%), andere subsidies (8%), of abonnementsgelden (6%).

<sup>12</sup> ANOVA; Pr>F=0.0210.

<sup>13</sup> ANOVA; Pr>F=0.0051.

Tabel 12: Beschikbaarheid financieringsbronnen, 2009, meerdere antwoordmogelijkheden (N=332)

Financiële bronnen	Frequentie	%
Lidgelden	193	58.13
Abonnementsgelden	20	6.02
Deelnemersbijdragen aan activiteiten	125	37.65
<b>Opbrengsten uit fundraising</b>	61	18.37
<b>Giften van privépersonen</b>	119	35.84
<b>Giften van ondernemingen</b>	59	17.77
<b>Subsidies Vlaamse overheid</b>	48	14.46
<b>Subsidies van de provincie</b>	37	11.14
<b>Subsidies van de gemeente</b>	71	21.39
<b>Subsidies van stichtingen en parastaten</b>	23	6.93
<b>Andere subsidies</b>	31	9.34
<b>Reclame</b>	26	7.83
<b>Sponsoring door bedrijven en ondernemingen</b>	75	22.59
<b>Andere financiële bron</b>	27	8.13
<b>Geen</b>	29	8.73

Tabel 13 biedt een overzicht van de significante verschillen in de beschikbaarheid van financieringsbronnen naar probleemcategorie. Hierbij valt op dat verslavingsgroepen niet over lidgeld beschikken. Giften van en sponsoring door ondernemingen komen vaker voor bij groepen rond operatieve ingrepen en bij groepen rond fysieke aandoeningen.

Tabel 13: Significante verschillen in de beschikbaarheid van financieringsbronnen naar probleemcategorie (in %), 2009 (N=176)

	Bijzit	Fys	Hand	Oper	Psychoso	Secprob	Versl	Pr< = P
<b>Lidgelden</b>	50.00	64.56	80.77	71.43	85.71	66.67	0.00	0.0019
<b>Giften van ondernemingen en bedrijven</b>	7.89	27.85	19.23	42.86	0.00	0.00	0.00	0.0358
<b>Subsidies van de provincie</b>	2.63	15.19	23.08	0.00	28.57	33.33	0.00	0.0455
<b>Andere subsidies</b>	10.53	5.06	3.85	42.86	14.29	33.33	0.00	0.0054
<b>Sponsoring van bedrijven of ondernemingen</b>	10.53	44.30	19.23	21.43	14.29	0.00	14.29	0.0034

Er werden geen significante verschillen gevonden in de beschikbaarheid naar organisatiestructuur.

Tabel 14 geeft een overzicht van de omvang van de financiële bronnen. De mediaanwaarde (50% van de groepen heeft minder, 50% heeft meer) voor subsidies van de Vlaamse overheid (7500 euro), subsidies van stichtingen en parastatalen (4466 euro) en andere subsidies (1600 euro) ligt het hoogst. Deze voor deelnemersbijdragen aan activiteiten (700 euro), subsidies van de gemeenten (389 euro) en abonnementsgelden (202 euro) ligt het laagst.

Tabel 14: Bedrag van financieringsbronnen, 2009

	N	Gemiddelde	Eerste kwartiel	Mediaan	Derde kwartiel	Minimum	Maximum
<b>Lidgelden</b>	139	9063	47	1000	3000	3	567850
<b>Abonnementsgelden</b>	12	2998	30	202	1368	15	27300
<b>Deelnemersbijdragen aan activiteiten</b>	60	4829	240	700	2235,5	5	122016
<b>Giften van privépersonen</b>	58	5551	345	1200	5000	10	147631
<b>Giften van ondernemingen</b>	31	4554	150	1000	2500	50	50000
<b>Subsidies van de Vlaamse overheid</b>	20	46290	2500	7500	9488	67	608000
<b>Subsidies van de provincie</b>	22	1859	510	792	2664	100	10000
<b>Subsidies van de gemeente</b>	55	534	201	389	700	20	2400
<b>Subsidies van stichtingen en parastatalen</b>	7	4477	1900	4466	6000	166	11507
<b>Andere subsidies</b>	16	12332	1207	2500	5100	1000	135000
<b>Reclame</b>	19	8330	350	1600	2250	60	122195

Eerste kwartiel: bedrag waar 25% van de zelfhulpgroepen onder blijft of evenaart.

Mediaan: bedrag waar 50% van de zelfhulpgroepen onder blijft of evenaart en 50% overstijgt.

Derde kwartiel: bedrag dat 25% van de zelfhulpgroepen evenaart of overstijgt.

### 3.6 Geografisch werkingsterrein

Meer dan de helft van de zelfhulpgroepen duidt Vlaanderen als voornaamste werkingsterrein aan (52%). 7% richt zich op het Belgische grondgebied. Respectievelijk 26% en 15% opereren op het niveau van de provincie of het arrondissement.

Tabel 15: Werkingsterrein, 2009 (N=307)

Werkterrein	Frequentie	%
<b>België</b>	21	6.84
<b>Vlaanderen</b>	161	52.44
<b>provincie</b>	79	25.73
<b>arrondissement</b>	46	14.98

(Ontbrekende antwoorden: 23; weet niet: 2)

Tabel 16: Werkingsterrein naar provincie, 2009, meerdere antwoorden mogelijk (N=79)

Provincie	Frequentie	%
Antwerpen	23	29.11
Vlaams-Brabant	14	17.72
Limburg	20	25.32
Oost-Vlaanderen	20	25.32
West-Vlaanderen	17	21.52

De meeste bevraagde zelfhulpgroepen, zijn actief in de provincie Antwerpen (29%) en/of Limburg en Oost-Vlaanderen (beide 25%). Ongeveer een vijfde rekent West-Vlaanderen en Vlaams-Brabant tot zijn actieradius.

### 3.7 Lidmaatschap, contact en samenwerking

Tabel 18: Externe relaties, 2009 (N=332)

Frequentie %	Affiliatie	Lidmaatschap	Contact	Samenwerking	
<b>Koepelorganisatie uit de zelfhulpsector</b>					
	Internationaal of Europees werkingsterrein	110	71	81	60
		<b>33,13</b>	<b>21,39</b>	<b>24,40</b>	<b>18,07</b>
	Belgisch werkingsterrein	65	34	44	38
		<b>19,58</b>	<b>10,24</b>	<b>13,25</b>	<b>11,45</b>
	Vlaams werkingsterrein	138	69	102	99
		<b>41,57</b>	<b>20,78</b>	<b>30,72</b>	<b>29,82</b>
<b>Andere zelfhulpgroep of patiëntenvereniging</b>					
	Internationaal of Europees werkingsterrein	46	7	15	28
		<b>13,86</b>	<b>2,11</b>	<b>4,52</b>	<b>8,43</b>
	Vlaams werkingsterrein	81	9	42	54
		<b>24,40</b>	<b>2,71</b>	<b>12,65</b>	<b>16,27</b>
	Brussels of Waals werkingsterrein	19	2	13	14
		<b>5,72</b>	<b>0,60</b>	<b>3,92</b>	<b>4,22</b>

De meest voorkomende affiliatie van Vlaamse zelfhulpgroepen is deze met Vlaamse koepels (42%). Een groter aandeel geeft aan in 2009 externe relaties te onderhouden met internationale of Europese koepelorganisaties (33%) eerder dan met Belgische (20%). De meest voorkomende relatievorm met de koepels is het hebben van contact.

Ook met de Vlaamse zelfhulpgroepen bestaan de meeste externe relaties (24%), maar opvallend is ook hier dat de affiliatie met internationale of Europese zelfhulpgroepen vaker voorkomt (14%) dan deze met Brusselse of Waalse tegenhangers (6%). Anders dan bij de koepels is niet contact, maar samenwerking de belangrijkste relatievorm.

Tabellen 19, 20 en 21 geven een overzicht van koepels, zelfhulpgroepen en groepen rond fysieke aandoeningen, en andere organisaties uit de gezondheids- en welzijnssector waarmee de bevraagde zelfhulpgroepen relaties onderhouden.

Tabel 19: Koepelorganisaties uit de zelfhulpsector waarmee externe relaties bestaan, 2009

Internationaal of Europees werkingsterrein	Belgisch werkingsterrein	Vlaams werkingsterrein
Alzheimer Disease International	Amyotrofe Lateraal Sclerose Liga België vzw	Anonieme Alcoholisten Vlaanderen
Alzheimer Europe	Association Belge contre les Maladies Neuro-Musculaires	Al-Anon Familiegroepen
Association of European Coeliac Societies	Association Belge du Diabète	Allegro
Brain Injury Services Foundation	Association de Personnes Porteuses d'une Trisomie 21	Amazone
Charcot-Marie-Tooth France	Belgian Brain Council	Cavaria (holbiseksualiteit)
Debra International	Belgian Disability Forum	Chronische Inflammatoire Bindweefselziekten-Liga
Drug Study Institute	Belgisch Netwerk Armoedebestrijding	De Maakbare Mens
Epilepsievereniging Nederland	Belgische Sportvereniging voor Getransplanteerden en Gedialyseerden	Down Syndroom Vlaanderen
Eurocarers	Belgische Vereniging tegen Cerebrovasculaire Accidenten	Downsyndroom Vlaanderen Projecten vzw
Eurolight One	CVS/ME Liga	Expertise centrum Dementie vlaanderen
Europa Uomo	Enfants Haut Potentiel	Expertisecentrum Dementie
European Alliance for Restless Legs Syndrome	Katholieke Vereniging Gehandicapten	Federatie van Vlaamse Doven Organisaties
European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations	Koepel Niet Aangeboren Hersenaandoeningen	Hulporganisaties.be
European Brain Families	Ligue des Usagers des Services de Santé	Inclusie Vlaanderen
European Brain Injury Society	Ligue Nationale Alzheimerliga vzw	Interdiescane Jeugddienst
European Breast Cancer Coalition	Nationale Brandwondenstichting	Limburgs Platform voor Zelfhulp- en Ontmoetingsgroepen
European Cancer Patient Coalition	Optimale Participatie van Dove en Slechthorende kinderen en volwassenen in de Samenleving	Multiple Sclerose Liga Vlaanderen vzw
European Cancer Patient Coalition	Ouders van verongelukte kinderen - Parents d'Enfants Victimes de la Route	Onderweg
European Down Syndrome Association	Rare Disease Organisation Belgium	Pleegzorg Vlaanderen
European Dystonia Federation	ReumaNet	Plusouder
European Federation for Crohn and Colitis associations	Sexual Compulsives Anonymous België	Psoriasis vlaanderen
European Federation for Neurological Associations	Stoma lco vzw Nationaal	Regionaal Overlegnetwerk Personen met een Handicap
European Federation of Parents of Hearing Impaired Children	Union Nationale des Mutualités Socialistes	Rematoïde Artritis Liga
European Federation of Psoriasis Patient Associations	Vzw Coma	Reumanet vzw
European Federation of Scleroderma Associations	Weduwen en Weduwnaars Nationaal	Steunpunt Expertise Netwerken
European Hart and Lung transplant Federation		Stichting tegen Kanker
European Huntington Association		Unie der Vrijzinnige Verenigingen
European Huntington Diseases Network		Verbruikersatjee VZW
European Myalgic Encephalomyelitis Alliance		Vereniging Personen met een Handicap
European Myeloma Platform ivzw		Vereniging voor Alcohol- en andere Drugproblemen
European Network of Fibromyalgia Associates		VFG Vlaamse Federatie Gehandicapten
European Organisation for Rare Diseases		Vlaams Gebruikersoverleg voor Personen met een Handicap
European Ostomy Association		Vlaams Griepplatform
European Patient Organisation for Sarcoidosis		Vlaams Patiëntenplatform
European Union of the Deaf		Vlaamse Alzheimer Liga Vlaanderen
Europees netwerk armoedebestrijding		Vlaamse Alzheimerliga
Europese Dienstontmoeting AA		Vlaamse Diabetes Vereniging vzw
Europese Federatie van Williams Syndroom (FEWS)		Vlaamse Kontaktgroepen Epilepsie
Europese Vereniging Pulmonale Hypertensie		Vlaamse Liga Epilepsie
Fertility Europe		Vlaamse Liga Niet Aangeboren Hersenaandoeningen
Global Alliance of Mental Illness Advocacy		Vlaamse Liga Niet Aangeboren Hersenaandoeningen
Hereditary Angedemia International		Vlaamse Liga tegen Kanker
Histiocyte Society		Vlaamse Liga voor Fibromyalgia Patiënten
Inclusion Europe		Vlaamse Parkinson Liga vzw
International Brain Tumour Alliance		Vlaamse Pijnliga
International Bureau of Epilepsy		Vlaamse vereniging Gilles de la Tourette
International Cerebral Palsy Society		Vlaamse Vereniging voor Geestelijke Gezondheid
International Federation of Psoriasis Associations		Vlaamse Vereniging voor Pleegzorg vzw
International Lesbian and Gay Association		Vormingswerk voor en met Mentaal Gehandicapte Personen
International Ostomy Association		vzw Darmwereld
International Prader Willi Syndrome Organisation		Werkgroep verder na zelfdoding
Internationale Diabetes Federatie		
ISO Community Care Services		
Lupus Europe		
Muscular Dystrophy Association Europe		
Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten		
Osteogenesis Imperfecta Federation Europe		
Rubinstein Taybi Stichting Nederland		
Sexaholics Anonymous Engeland		
Sexaholics Anonymous International		
Stichting Downsyndroom Nederland		
Vascular Birthmark Foundation USA		
Vereniging Kinderen ouders en kanker (Nederland)		
Vereniging Spierziekten Nederland		
Von Hippel-Lindau Family Association		
Werelddienstontmoeting AA		
World Council of Gifted Children		
World Federation of the Deaf Youth Section		
World Transplant Federation		

Tabel 20: Zelfhulpgroepen of patiëntenverenigingen waarmee externe relaties bestaan, 2009

Internationaal of Europees werkingsterrein	Vlaams werkingsterrein	Brussels of Waals werkingsterrein
Al-Anon Nederland Apneuvereniging Nederland	Altis (depressie) Anders Horen door Spraak Afzien vzw	Aidants Proches asbl (mantelzorgers) Anonieme Alcoholisten Wallonie en Brussel
Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom (APMM)	Anonieme Alcoholisten Oost-Vlaanderen	Carrefour Hépatites C - Aide et contact
Association des Malades Souffrant d'Angio-Oedèmes par déficit en C1 inhibiteur (Frankrijk) Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. (DLH)	Antwerpse Vereniging voor Gelaryngectomeerden Bekina (hoogbegaafde kinderen en jongvolwassenen)	Federation Francophone De Sourds de Belgique Federation Francophone des Jeunes Sourds de Belgique
Femmes pour le Dire, Femmes pour Agir (Frankrijk)	Belgische Organisatie voor Kinderen en Volwassenen met een Stofwisselingsziekte	Focus Fibromyalgie
HAE Duitsland HIV vereniging Nederland Invest in Myalgic Encephalomyelitis Langerhans Cel Histioctose Stichting (Nederland)	Coma Limburg Contempo (verweduwen) Crohn en Colitis ulcerosa vereniging vzw DyNAHmiek (Ontmoeting en vrijetijdsbesteding voor mensen met een niet aangeboren hersenaandoening)	Gezinspastoraal Brussel Groupes Familiaux Al-Anon La Porte Ouverte (GGZ) Ligue Huntington Francophone Belge
Lymfeklierkanker Vereniging Nederland	Eczemanet	Maison d'Information en d'Accueil des Troubles de l'alimentation asbl
Quinke's Oedeem Nederland	Hepatotransplant-Gent (levertransplantatie)	Société Belge de la Coeliaquie
Sarcoïdosevereniging Duitsland Sarcoïdosevereniging Nederland Sarcoïdosevereniging Oostenrijk Stichting Anorexia en Bulimia Nervosa (Nederland) Vereniging voor Manisch Depressieven en Betrokkenen (Nederland)	Iets Trager (CVA) IJD Jongerenpastoraal IKAROS vzw (epilepsie) Jonge Alleenstaanden Groep vzw Leuvense Levertransplanten	
	Leven als voorheen (borstkanker) Leven zoals voorheen Naboram (borstkanker) Natarelle (Familiale belasting borst- en eierstokkanker) Navado (Nabestaanden van Donoren) Onder Ons (slechthorenden) Ontmoeting voor Echtgescheidenen Oost-Vlaamse Vereniging voor Gelaryngectomeerden Ouder- en Patiëntenvereniging voor Hemangiomen Ouders van een Overleden Kind Praatcafé Dementie Reumatoïde Artritis-Limburg vzw Similes Turnhout Similes vzw (familieleden van psychiatrische patiënten) Stoma Antwerpen Stoma Brugge Stoma Jong Actief vzw Stomavereniging Roeselare T-werkgroep (travestie) Uilenspiegel vzw (ex-psychiatrische patiënten)	
	Uranus West-Vlaanderen (epilepsie) VDV Limburg Vlaamse Vereniging voor Hooggevoelige Personen vzw Epicentrum Limburg (epilepsie) vzw Klimop Antwerpen (epilepsie) Weduwen en weduwnaars Oost-Vlaanderen	
	Werkgroep Hersentumoren Werkgroep Verder (nabestaanden na zelfdoding) Werkgroep X-Fragiel Wij Ook (prostaatkanker) Zelfhulpgroep Hodgkinaandoeningen Antwerpen Zelfhulpgroep Hodgkinaandoeningen Brabant	
	Zitstil vzw (ADHD)	

Tabel 21: Andere organisaties uit de gezondheids- en welzijnssector waarmee externe relaties bestaan, 2009

Begeleid Wonen  
Beschutte werkplaats Blankedale  
Brusselse Welzijns-en Gezondheidsraad  
CAW de maretak vzw  
CAW De Terp  
Centrum Ambulante Revalidatie Oostakker  
Centrum Christelijk Vormingswerk  
Centrum voor Relatievorming en Zwangerschapsproblemen  
De Kangoeroe (thuisbegeleidingsdienst)  
Gezinsbond  
Huis in de Stad (handicap)  
Lotus (inloophuis kanker)  
Oncologisch Centrum Antwerpen  
Psychiatrisch Centrum Caritas  
Sensoa  
Sjapo-café Kompas  
Sterven, Kwaliteitsvol Leven en Rouwen (Timotheus vzw)  
Thuisbegeleiding  
Tievo  
Welzijnsraad  
Werkgroep Tienen Toegankelijk  
Ziekenzorg CM

---



## 4 LEDEN

---

In dit hoofdstuk bekijken we de leden van zelfhulpgroepen van naderbij. We staan stil bij het lidmaatschap, de lidgelden, de ledenaantallen en de registratie van ledengegevens.

### 4.1 Lidmaatschap

Bij 91% van de bevroagde zelfhulpgroepen is het mogelijk om lid te worden (N=295). Die mogelijkheid verschilt significant naar probleemcategorie<sup>14</sup>. Groepen rond secundaire problemen en bijzondere sociale situaties bieden minder vaak (beide 83%) de mogelijkheid om lid te worden dan deze rond fysieke aandoeningen (96%), handicap (91%), psychosociale problemen en verslaving (beide 100%). Er werden geen significante verschillen gevonden naar organisatiestructuur.

#### 4.1.1 Wijze

Het meest gebruikte kanaal tot lidmaatschap is het betalen van lidgeld (44%), gevolgd door zich laten registreren (16%), langskomen voor een persoonlijk gesprek (15%) of zich abonneren op het tijdschrift (5%). 34 respondenten duiden een andere manier van lid worden aan. De meest vermelde manieren zijn: ‘automatisch en gratis’, probleemervarder zijn (bv. borstkankerpatiënt), een bijeenkomst of vergadering bijwonen, gemotiveerd zijn om zijn probleem aan te pakken (bv. geheelonthouding van alcohol) of zich aanmelden via de telefoon, de website of Facebook.

Tabel 22: Wijze van lidmaatschap, 2009 (N=269)

Wijze van lidmaatschap	Frequentie	%
<b>zich laten registreren</b>	47	15.93
<b>lidgeld betalen</b>	131	44.41
<b>zich abonneren op het tijdschrift</b>	14	4.75
<b>langskomen voor een persoonlijk gesprek</b>	43	14.58
<b>andere manier</b>	34	11.53

---

<sup>14</sup> De Monte Carlo estimate for the exact test geeft aan dat  $Pr \leq P$  is 0,0348.

De wijze van lidmaatschap verschilt significant naar probleemcategorie<sup>15</sup>. Bij alle zelfhulpgroepen, behalve bij deze rond psychosociale problemen en verslaving (die het vaakst een ‘andere manier’ aanduiden), is lidgeld betalen de meest gebruikelijke manier om lid te worden. Dit geldt met name voor zelfhulpgroepen met betrekking tot handicap (77%) en voor groepen rond fysieke aandoeningen (62%). Bijna een derde (29%) van de groepen inzake bijzondere sociale situaties en een vierde (26%) van deze met betrekking tot operatieve ingrepen verkiezen registratie. Bij een groot aandeel van verslavingsgroepen (44%) en groepen rond secundaire problemen (40%) is het langskomen voor een persoonlijk gesprek nodig om lid te kunnen worden. Er werden geen significante verschillen gevonden naar structuur.

#### 4.1.2 Doelgroep

Er werd bij de respondenten ook gepolst naar wie lid kan worden van de zelfhulpgroep. Ten opzichte van de vorige bevragingen (1994, 1996, 2000, 2004, 2007) blijven de doelgroepen waarop zelfhulpgroepen zich richten zeer stabiel. Probleemervaarders zijn nog steeds de belangrijkste doelgroep (86%), gevolgd door familieleden of partners (68%) en professionele hulpverleners (52%).

Tabel 23: Doelgroepen, 2009, meerdere antwoorden mogelijk (N=269)

	Frequentie	%
<b>Probleemervaarders</b>	232	86.25
<b>Familieleden of partners</b>	183	68.03
<b>Professionele hulpverleners</b>	140	52.04
<b>Anderen</b>	104	38.66

De 104 respondenten die een andere doelgroep aanduiden, omschreven deze als iedereen, iedereen die zich herkent in de vereniging, iedereen die lidgeld betaalt, betrokkenen, sympathisanten, geïnteresseerden, steunende leden of experts.

De doelgroep familieleden of partners verschilt significant naar probleemcategorie<sup>16</sup>. Deze doelgroep wordt het meest benaderd door groepen rond handicap (96%), fysieke aandoeningen (86%) en psychosociale problemen (81%), en in mindere mate door groepen inzake operatieve ingrepen (67%), secundaire problemen (40%), verslaving (38%) en bijzondere sociale situaties (23%).

<sup>15</sup> De Monte Carlo estimate for the exact test geeft aan dat  $Pr \leq P$  is 0,0000.

<sup>16</sup> De Monte Carlo estimate for the exact test geeft aan dat  $Pr \leq P$  is 0,0000.

Ook de doelgroep van professionele zorg- en hulpverleners wordt niet in gelijke mate aangesproken door de zelfhulpgroepen rond diverse thema's<sup>17</sup>. Een op acht verslavingsgroepen, een vijfde van de groepen rond bijzondere sociale situaties, een vierde van deze met betrekking tot psychosociale problemen en vier op tien groepen rond secundaire problemen boren deze doelgroep aan. Professionals worden door respectievelijk 59%, 69% en 74% van de zelfhulpgroepen inzake operatieve ingrepen, fysieke aandoeningen en handicap als doelgroep beschouwd. Naar structuur werden geen significante verschillen gevonden.

## 4.2 Lidgeld

67% van de zelfhulpgroepen vraagt zijn leden om lidgeld te betalen (N=269). Dat aandeel verschilt significant naargelang de problematiek<sup>18</sup>. Zo vragen meer zelfhulpgroepen rond handicap (84%) en groepen rond fysieke aandoeningen (78%) lidgeld, en minder verenigingen inzake bijzondere sociale situaties (58%), psychosociale problemen (50%) en secundaire problemen (40%).

Tabel 24: Lidgeld<sup>19</sup>, 2009 (N=162)

N	Gemiddelde	Eerste kwartiel	Mediaan	Derde kwartiel	Minimum	Maximum
162	19	13	17	25	4	55

Eerste kwartiel: bedrag waar 25% van de zelfhulpgroepen onder blijft of evenaart.

Mediaan: bedrag waar 50% van de zelfhulpgroepen onder blijft of evenaart en dat 50% overstijgt.

Derde kwartiel: bedrag dat 25% van de zelfhulpgroepen evenaart of overstijgt.

Het jaarlijkse lidgeld in 2009 verschilt significant naar probleemcategorie<sup>20</sup>. Zelfhulpgroepen rond bijzondere sociale situaties en handicap vragen gemiddeld het hoogste bedrag (resp. 26 en 20 euro) terwijl deze rond secundaire problemen en operatieve ingrepen het minste aanrekenen (beide 12 euro).

Het vragen van lidgeld en het bedrag dat daaraan verbonden is verschillen niet significant naar structuur.

<sup>17</sup> De Monte Carlo estimate for the exact test geeft aan dat  $Pr \leq P$  is 0,0000.

<sup>18</sup> De Monte Carlo estimate for the exact test geeft aan dat  $Pr \leq P$  is 0,0000.

<sup>19</sup> Zeven verenigingen vulden verkeerdelijk het totale bedrag van de lidgelden van hun leden in. Deze bedragen werden uitgesloten van de analyse.

<sup>20</sup> ANOVA;  $Pr > F = 0.0072$ .

### 4.3 Ledenaantal

Veel verslavingsgroepen houden geen ledenlijsten bij omdat anonimiteit voor hen heilig is. Ook andere zelfhulpgroepen voeren geen ledenregistratie, enerzijds omdat aantallen voor hen niet belangrijk zijn, anderzijds omdat het ledenverloop erg groot is. Ook zeggen effectieve ledenaantallen weinig over het bereik van zelfhulpgroepen. Immers, niet iedereen die er een beroep op doet of van hun verwezenlijkingen profiteert, sluit er zich als lid bij aan (Gielen e.a., 2010).

Op 31 december 2009 hadden de 333 responderende groepen (53%) een totaal ledenaantal van 116.896. Dat is gezien de non-respons en het feit dat dit onderzoek enkel de groepen met een secretariaat en de regionale afdelingen betreft een onderschatting.

De bevraagde groepen hebben gemiddeld 554 leden. 25% heeft minder dan 38 leden en eenzelfde aandeel meer dan 400. De mediaanwaarde ligt op 121. We vinden ook ‘uitschieters’ met 23000 leden (maximum).

Tabel 25: Aantal leden, 2009 (N=211)

N	Gemiddelde	Eerste kwartiel	Mediaan	Derde kwartiel	Minimum	Maximum
211	554	38	121	400	0	23000

Eerste kwartiel: aantal leden waar 25% van de zelfhulpgroepen onder blijft of evenaart.

Mediaan: aantal leden waar 50% van de zelfhulpgroepen onder blijft of evenaart en 50% overstijgt.

Derde kwartiel: aantal leden dat 25% van de zelfhulpgroepen evenaart of overstijgt

Het aantal leden in 2009 verschilt niet significant naar probleemcategorie, maar wel naargelang de organisatiestructuur<sup>21</sup>. Zoals verwacht kan worden hebben koepel- en tussenorganisaties gemiddeld het meeste leden (resp. 265 en 326) en losstaande en deelgroepen het minste (resp. 182 en 200 leden).

---

<sup>21</sup> ANOVA; Pr>F=0.0141.

Uit tabel 26 blijkt dat de meeste zelfhulpgroepen (36%) hun ledenaantal zagen toenemen in vergelijking tot 2007. Een derde ervaaarde een stagnatie en bijna 25% tekende een verlies aan leden op.

Tabel 26: Evolutie van het ledenaantal in 2009 ten opzichte van 2007 (N=269)

	Frequentie	%
<b>Gedaald</b>	65	24.16
<b>Gelijk gebleven</b>	90	33.46
<b>Toegenomen</b>	97	36.06
<b>Na 2007 gestart</b>	17	6.32

Achter deze globale gegevens gaan echter significante verschillen naar probleemcategorie schuil<sup>22</sup>. Bij de zelfhulpgroepen rond operatieve ingrepen, verslaving en fysieke aandoeningen komt een stijging vaker voor (resp. 56%, 44% en 40%). Groepen rond handicap melden vaker een stagnatie (42%). Verenigingen met betrekking tot secundaire problemen en handicap kampen vaker met een verlies (resp. 40% en 39%).

## 4.4 Registratie van gegevens

### 4.4.1 Wijze

67% van de zelfhulpgroepen registreert ledengegevens (N=269). Dat gebeurt overwegend via de computer (85%) en in mindere mate op papier (15%).

### 4.4.2 Soort

Van de verenigingen die registreren, tekent het grootste aandeel contactgegevens op (97%), 55% registreert socio-demografische gegevens en bijna 32% inventariseert ziektegebonden informatie. Enkel de registratie van ziektegebonden gegevens verschilt naar probleemcategorie<sup>23</sup>, wat te verwachten viel aangezien deze niet voor alle zelfhulpgroepen van toepassing zijn. Bij de groepen waarvoor deze gegevens relevant zijn, stellen we vast dat een aanzienlijk deel van de groepen rond operatieve ingrepen (48%) en groepen rond fysieke aandoeningen (35%) ze registreren. Zelfhulpgroepen rond een psychosociale problematiek en handicap doen dit in mindere mate (resp. 29% en 12%).

<sup>22</sup> De Monte Carlo estimate for the exact test geeft aan dat  $Pr \leq P$  is 0,0025.

<sup>23</sup> De Monte Carlo estimate for the exact test geeft aan dat  $Pr \leq P$  is 0,0222.

#### **4.4.2.1 Contactgegevens**

De zelfhulpgroepen die contactgegevens optekenen (97%), noteren praktisch allemaal de (voor)naam en het adres. Telefoongegevens en e-mailadressen wordt door respectievelijk 87% en 67% geregistreerd. 31 groepen registreren bijkomende gegevens zoals de geboortedatum, het rekeningnummer, het eventuele vrijwillige engagement binnen de groep en of iemand werkzaam is in de medische sector.

#### **4.4.2.2 Socio-demografische gegevens**

Bij het registreren van socio-demografische gegevens (55% van de groepen) wordt vooral het geslacht (91%) en de leeftijd (92%) genoteerd. Voorts registreert 27% de burgerlijke staat en 22% het kindertal. Ten slotte wordt de beroepsstatus en het opleidingsniveau door respectievelijk 14% en 8% van de groepen geïnventariseerd. Eén vereniging vermeldt nog de opleidingen die aansluiten bij de problematiek van de groep en een andere registreert ook de nationaliteit van zijn leden.

#### **4.4.2.3 Gegevens over ziekte of probleemsituatie**

Bijna een derde van de zelfhulpgroepen registreert ziektegebonden gegevens: de aanmeldingsvraag (57%), het aantal jaren sinds de diagnose of het ontstaan van de probleemsituatie (52%), de behandeling en begeleiding (41%), en de problemen ten gevolge van de aandoening/situatie (57%). Twaalf groepen vermeldden nog andere ziektegebonden gegevens waarvan de meest aangehaalde zijn: het type en de ernst van de aandoening, de omschrijving van de operatieve ingreep, de hulpmiddelen, het behandelende ziekenhuis en de geneesheer-specialist.



## 5 BESTUURSLEDEN EN VRIJWILLIGE MEDEWERKERS

Het vijfde hoofdstuk brengt kenmerken van bestuursleden en van andere vrijwillige medewerkers in kaart. We geven informatie over het aantal bestuursleden in de diverse bestuursorganen, hun rekrutering, hun leeftijd, geslacht, functie, anciënniteit en hoedanigheid als probleemvervaarder.

### 5.1 Bestuursleden

#### 5.1.1 Aantal

Tabel 27: Aantal bestuursleden naar bestuursorgaan, 2009

	N	Gemiddelde	Eerste kwartiel	Mediaan	Derde kwartiel	Minimum	Maximum
<b>Vzw</b>							
Algemene vergadering	178	26	7	12	23	1	320
Raad van bestuur	176	7	4	6	9	1	53
Dagelijks bestuur	95	4	3	4	5	1	13
<b>Feitelijke vereniging</b>							
Bestuurskern	73	5	2	3	6	1	16

De algemene vergadering van de bevraagde vzw's telt gemiddeld 26 leden, maar daarachter gaat wel een erg grote variatie schuil (van 1<sup>24</sup> tot 320 bestuursleden). Het aantal bestuursleden in de algemene vergadering verschilt significant naar organisatiestructuur<sup>25</sup>. Losstaande groepen hebben gemiddeld drie leden, deelgroepen negen, koepelorganisaties 12 en tussenorganisaties 26.

De raad van bestuur van vzw's bestaat gemiddeld uit zeven leden. Dat aantal verschilt significant naar probleemcategorie<sup>26</sup> en naar organisatiestructuur<sup>27</sup>. Zelfhulpgroepen rond secundaire problemen hebben gemiddeld het meeste bestuursleden (11), verenigingen met betrekking tot psychosociale en verslavingsproblemen het minste (beide vijf). Tussenorganisaties hebben gemiddeld 25 leden in hun raad van bestuur. Koepels 10, deelgroepen negen en losstaande groepen zes.

<sup>24</sup> Enkele respondenten gaven aan dat hun algemene vergadering (AV) en/of Raad van Bestuur (RVB) slechts één lid telt. Deze gegevens dienen met de nodige omzichtigheid geïnterpreteerd te worden. De "Wet van 27 juni 1921 betreffende de verenigingen zonder winstoogmerk, de internationale verenigingen zonder winstoogmerk en de stichtingen (B.S., 1 juli 1921) (gecoördineerde versie)" stipuleert immers dat de AV minimum 4 leden moet hebben, in de RVB zijn dat er drie.

<sup>25</sup> ANOVA; Pr>F=0.0021.

<sup>26</sup> ANOVA; Pr>F=0.0444.

<sup>27</sup> ANOVA; Pr>F=0.0008.

58% van de vzw's heeft een dagelijks bestuur (N=185) dat gemiddeld vier bestuursleden heeft. Dat gemiddelde aantal verschilt significant naar probleemcategorie<sup>28</sup>. De groepen rond diverse problemen hebben gemiddeld 10 leden, groepen rond handicap vijf, groepen rond fysieke aandoeningen vier en de overige organisaties drie.

Bij de feitelijke verenigingen bestaat het bestuur gemiddeld uit vijf leden. Ook dat aantal verschilt naar probleemcategorie<sup>29</sup> en organisatiestructuur<sup>30</sup>. De bestuurskernen van groepen rond handicap en groepen rond fysieke aandoeningen zijn gemiddeld het grootst (resp. acht en zes leden) en deze inzake psychosociale, secundaire en verslavingsproblemen het kleinst (alle twee leden). Koepel- en tussenorganisaties hebben gemiddeld het meeste leden (beide negen).

### 5.1.2 Rekrutering (Gielen e.a., 2010)

De oorzaak waarom het zo moeilijk is om nieuwe vrijwillige medewerkers en bestuurders aan te trekken, al dan niet lotgenoten, is wellicht ten dele gelegen in de algemene verschuiving die zich voordoet in gewijzigde vormen van betrokkenheid aan het verenigingsleven. Een aantal maatschappelijke tendensen zoals een toenemende individualisering en een daarmee samenhangende grotere keuzevrijheid, maar ook een verhoogde tijdsdruk, een grotere vraag naar flexibiliteit op het werk, een ruimer vrijetijdsaanbod, ... zorgen ervoor dat men steeds minder uit politieke of geloofsovertuigingen bij een bepaalde vereniging aansluit maar daarentegen, op zoek gaat naar de vereniging die het beste past bij de eigen interesses en wensen.

Het samenspel van de toegenomen keuzevrijheid en de ruime keuze aan vrijetijdsbestedingen maakt ook dat de tijd van vrijwilligers verdeeld is over verschillende interessevelden. Dit gecombineerd met een verhoogde tijdsdruk en toegenomen flexibilisering maakt dat vrijwilligers minder op zoek gaan naar engagementen voor langere duur maar liever kortere taken opnemen die aansluiten bij hun eigen interesse. "Vandaag de dag engageren mensen zich eerder voor kortlopende en concrete projecten, in het verlengde van hun levenssfeer, en prefereren ze hierbij actuele en trendy thema's" (Hustinx, 2004).

Voor de 'moderne' vrijwilliger, al dan niet lotgenoot, lijken zelfhulpgroepen niet "sexy". De groepen hebben het van hun kant niet begrepen op zappende vrijwilligers; ze zijn nog steeds op zoek naar mensen met een stabiel engagement. Kortom, hun vrijwilligersbeleid, als daar al sprake van is, evolueert niet altijd (even snel) mee. Ze blijven werken volgens het 'klassieke' verenigingsmodel en de kloof tussen het 'traditionele' model en de 'nieuwe' vrijwilliger veroorzaakt wellicht het probleem van het vinden en behouden van vrijwillige medewerkers.

---

<sup>28</sup> ANOVA; Pr>F=0.0006.

<sup>29</sup> ANOVA; Pr>F=0.0205.

<sup>30</sup> ANOVA; Pr>F=0.0248.

Ook op het vlak van het vervangen van bestuursvrijwilligers of het aantrekken van nieuwe, ondergaan zelfhulpgroepen de trend die ook in het algemeen in het vrijwilligerswerk plaatsgrijpt: men vindt hoe langer hoe moeilijker jonge vrijwilligers die de vereniging mee willen besturen. Of met andere woorden, het bestuur van de Vlaamse zelfhulpgroep wordt grijs.

Onderzoekers van het Steunpunt Gelijkekansenbeleid pleitten onder andere met betrekking tot het vrijwilligerswerk in het algemeen, daarom voor meer niveaus van betrokkenheid zodat mensen kunnen kiezen in welke mate ze zich willen engageren en voor een meer flexibele in- en uitstroom (Godemont e.a., 2007).

Vooraleer de Vlaamse zelfhulpgroepen daaraan toe zijn, zullen ze zich er eerst over moeten beraden of de torenhoge verwachtingen die ze ten aanzien van hun (bestuurs)vrijwilligers stellen, heden ten dage nog wel überhaupt ingelost kunnen worden. Men vraagt van vrijwilligers dat ze bij voorkeur lotgenoot zijn, een stabiele en evenwichtige persoonlijkheid hebben, dat ze empathisch en assertief zijn, en relativeringsvermogen en verantwoordelijkheidsgevoel bezitten. Ook qua vaardigheden is men veeleisend: communicatief, luisterbereid, gesprekstechnisch onderlegd, neutraal, goed geïnformeerd, nauwkeurig en samenwerkingsbereid.

Het komt er voor zelfhulpgroepen met andere woorden in de nabije toekomst ongetwijfeld op aan om een vrijwilligersbeleid uit te tekenen dat enerzijds aansluit bij de algemene trends op het vlak van het vrijwilligerswerk en anderzijds op hun eigen gewijzigde functies en profiel. Groepen doen veel meer en ze doen dat heel anders dan pakweg vijftien jaar geleden. De ‘oude’ bestuursvrijwilligers hebben die evolutie gaandeweg meegemaakt en hebben hun engagement tegen beter weten in almaar gerekt. Het is echter volstrekt niet evident en zelfs weinig respectvol om van nieuwe, ‘jonge’ bestuursvrijwilligers dezelfde mate van ongebreidelde inzet te verwachten.

#### **5.1.2.1 Nood aan vrijwilligers**

64% (N=288) van de zelfhulpgroepen zegt nood te hebben aan nieuwe mensen voor in het bestuur of voor in de bestuurskern (bij feitelijke verenigingen). Deze nood is het grootst bij groepen rond operationele ingrepen (84%), en het kleinst bij verslavingsgroepen (25%).

### 5.1.2.2 Kanalen

Meer dan de helft van de groepen spreekt potentiële vrijwilligers persoonlijk aan (54%). Daarnaast is ook de spontane aanmelding een populair rekruteringskanaal (41%). Verkiezingen (6%), adverteren in een lokaal blad (6%) en een oproep in de vrijwilligersdatabank (2%) worden minder toegepast. Blijkbaar wordt een kanaal als [www.vrijwilligerswerk.be](http://www.vrijwilligerswerk.be) nog niet vaak gebruikt door de Vlaamse zelfhulpgroepen. Andere manieren om bestuursvrijwilligers te werven, zijn: een vacature plaatsen in de nieuwsbrief, het tijdschrift of op de website van de vereniging, een oproep lanceren onder de leden via brief of e-mail, of een oproep doen op de infodagen en bijeenkomsten.

De benutte rekruteringskanalen lijken er vooral op gericht om probleemervaarders te engageren als (bestuurs)vrijwilligers (zie: 5.1.2.4 en 5.1.3.5).

Tabel 28: Rekruteringskanalen voor bestuursvrijwilligers, 2009, meerdere antwoorden mogelijk (N=288)

	Frequentie	%
Persoonlijk aanspreken	156	54.17
Advertentie in lokaal blad	16	5.56
Vrijwilligersdatabank	7	2.43
Verkiezingen	18	6.25
Spontane aanmelding	117	40.63
Andere manier	17	5.90

De rekruteringskanalen verschillen niet significant naar probleemcategorie en organisatiestructuur.

### 5.1.2.3 Verloop van de zoektocht

85% van de zelfhulpgroepen geeft aan dat de zoektocht naar bestuursvrijwilligers moeilijk tot zeer moeilijk verloopt. 13% ondervindt de zoektocht noch als moeilijk noch als makkelijk. Minder dan 2% signaleert dat de zoektocht geen problemen stelt.

Tabel 29: Verloop van de zoektocht naar bestuursvrijwilligers, 2009 (N=182)

	Frequentie	%
zeer gemakkelijk	1	0.55
gemakkelijk	2	1.10
noch gemakkelijk noch moeilijk	24	13.19
moeilijk	84	46.15
zeer moeilijk	71	39.01

De moeilijkheidsgraad van de zoektocht naar bestuursvrijwilligers verschilt niet tussen de groepen, noch naar probleemcategorie noch naar organisatiestructuur.

#### 5.1.2.4 Voorwaarden

62% (N=285) van de groepen stelt voorwaarden aan zijn bestuursvrijwilligers. Probleemervarder zijn is voor 53% van de groepen een voorwaarde, en daaraan gekoppeld stelt 31% voorop dat men als bestuursvrijwilliger zijn probleem in zekere mate geplaatst moet hebben. Ongeveer een vijfde van de zelfhulpgroepen schrijft voor dat bestuursvrijwilligers over bijzondere vaardigheden of inzichten moeten beschikken, zich al ingezet dienen te hebben voor de vereniging, reeds een aantal jaren lid behoren te zijn en voldoen aan de praktische voorwaarden uit het huishoudelijk reglement.

Andere voorwaarden die vermeld worden, zijn: discretie aan de dag leggen, functioneren in de bestaande groep, vergaderingen kunnen leiden, op de hoogte zijn van de problematiek, en (vrijwilligers)activiteiten bijwonen.

Tabel 30: Voorwaarden aan bestuursvrijwilligers, 2009, meerdere antwoorden mogelijk (N=178)

	Frequentie	%
Het probleem van nabij ervaren	94	52.81
Aantal jaren lid zijn van de vereniging	34	19.10
Probleem in zekere mate geplaatst hebben	55	30.90
Zich al ingezet hebben voor de vereniging	39	21.91
Bijzondere vaardigheden of inzichten bezitten	40	22.47
Voldoen aan praktische voorwaarden opgesomd in het huishoudelijk reglement	32	17.98
Andere voorwaarde	8	4.49

Deze voorwaarden verschillen niet naar probleemcategorie of organisatiestructuur.

#### 5.1.3 Kenmerken

In het onderzoek werd gepeild naar het profiel van de bestuursleden. Hieronder schetsen we de identiteitskaart van de bestuursleden naar het geslacht, de leeftijd, de functie, het aantal jaren in functie en de hoedanigheid (probleemervarder of niet).

##### 5.1.3.1 Geslacht

Over het algemeen wordt aangenomen dat mannen oververtegenwoordigd zijn in bestuurlijk-administratieve functies. Bij de bevroegde zelfhulpgroepen is evenwel 56% van de bestuursleden een vrouw (N=1449).

### 5.1.3.2 Leeftijd

De bestuursvrijwilligers variëren in leeftijd van 20 tot 85 jaar. De 51 tot 60-jarigen zijn de sterkst vertegenwoordigde leeftijdscategorie. De gemiddelde leeftijd bedraagt 54 jaar. Bijna een derde van de bestuursleden is ouder dan 61 jaar. Ook in de populatie van bestuursleden van zelfhulpgroepen treedt dus onmiskenbaar een vergrijzing (of verzilvering) op.

Tabel 31: Leeftijd bestuursleden (in jaren), 2009 (N=333)

	<b>Frequentie</b>	<b>%</b>
<b>20 &gt; 30</b>	7	2
<b>31 &gt; 40</b>	34	10
<b>41 &gt; 50</b>	78	23
<b>51 &gt; 60</b>	111	33
<b>61 &gt; 70</b>	83	25
<b>71 &gt; 80</b>	18	5
<b>80+</b>	2	1

Tabel 32: Centrum- en spreidingsmaten m.b.t. de leeftijd van bestuursleden, 2009 (N=333)

<b>N</b>	<b>Gemiddelde</b>	<b>Eerste kwartiel</b>	<b>Mediaan</b>	<b>Derde kwartiel</b>	<b>Minimum</b>	<b>Maximum</b>
333	54	47	55	62	20	85

Eerste kwartiel: leeftijd waar 25% van de bestuursleden onder blijft of evenaart.

Mediaan: leeftijd waar 50% van de bestuursleden onder blijft of evenaart en 50% overstijgt.

Derde kwartiel: leeftijd die 25% van de bestuursleden evenaart of overstijgt.

### 5.1.3.3 Functie

Wat de functie van de bestuursleden betreft (N=1446), is het grootste aandeel 'gewoon bestuurslid' (46%), 16% is voorzitter en 8% ondervoorzitter, 12% neemt de functie van secretaris op, 11% heeft de hoedanigheid van penningmeester en 8% heeft een andere functie.

### 5.1.3.4 Aantal jaren in functie

Bijna drie vierde van de bestuursleden bekleedt zijn functie minder dan 10 jaar. Een vijfde zit al 11 tot 20 jaar op zijn huidige positie. 7% is langer dan 21 jaar actief.

We gingen voor de eerste zeven opgegeven bestuurders (zoveel bestuurders zijn er gemiddeld in een raad van bestuur) na of de anciënniteit verschilt naargelang de functie. Dat bleek zo te zijn voor bestuurders 4 en 5 die beide gemiddeld acht jaar actief zijn in de vereniging. Bestuurder 4 heeft gemiddeld een hogere anciënniteit als hij een andere functie opneemt (17), penningmeester (10) of secretaris (9) is. Hij bekleedt zijn functie minder lang als hij ondervoorzitter (4) of voorzitter is (1)<sup>31</sup>. Het vijfde bestuurslid heeft gemiddeld ook een hogere anciënniteit in geval hij een andere functie opneemt (20), penningmeester (16) of secretaris (9) is. Gewone bestuursleden en ondervoorzitters (6) en voorzitters (7) zijn minder lang actief<sup>32</sup>.

Tabel 33: Aantal jaren in functie als bestuurslid, 2009 (N=136)

	Frequentie	%
0 > 10	98	72
11 > 20	28	21
21 > 30	8	6
30+	2	1

Uit tabel 34 kunnen we afleiden dat het gemiddelde aantal jaren in functie acht bedraagt. 25% is minder dan twee jaar verbonden aan de vereniging, een kwart langer dan 11 jaar. De mediaanwaarde ligt op vier jaar, dus 50% bekleedt zijn functie minder dan vier jaar en de helft langer dan die termijn.

Tabel 34: Centrum- en spreidingsmaten m.b.t. het aantal jaren in functie als bestuurslid, 2009 (N=136)

N	Gemiddelde	Eerste kwartiel	Mediaan	Derde kwartiel	Minimum	Maximum
136	8	2	4	11	0	65

Eerste kwartiel: leeftijd waar 25% van de bestuursleden onder blijft of evenaart.

Mediaan: leeftijd waar 50% van de bestuursleden onder blijft of evenaart en 50% overstijgt.

Derde kwartiel: leeftijd die 25% van de bestuursleden evenaart of overstijgt.

### 5.1.3.5 Probleemervaarder

Bijna zeven op 10 (69%, N=1440) van de bestuursleden is zelf probleemervaarder. Eerder (5.1.2.4) zagen we dat 53% het probleemervaarder zijn als voorwaarde stelde aan zijn bestuursvrijwilligers.

<sup>31</sup> ANOVA; Pr > F= 0.0384 (N=91).

<sup>32</sup> ANOVA; Pr > F= 0.0365 (N=71)

## 5.2 Andere vrijwillige medewerkers

### 5.2.1 Nood aan vrijwilligers

57% geeft aan naast bestuursvrijwilligers ook nood te hebben aan andere vrijwillige medewerkers. Die nood verschilt niet naar probleemcategorie of organisatiestructuur.

### 5.2.2 Taken

Het grootste aandeel van de groepen (34%) zoekt in de eerste plaats vrijwilligers om lotgenotencontact te bieden. Voorts zoekt 17% vooral vrijwilligers om informatie te verschaffen en wenst 18% prioritair ondersteuning bij het verlenen van praktische hulp. Ongeveer een op zes groepen is in eerste instantie op zoek naar vrijwilligers voor administratieve taken. Bij een tiende primeert de vrijwillige inzet voor bekendmaking en belangenverdediging. Negen respondenten geven verder aan op zoek te zijn naar vrijwilligers voor andere taken, waaronder het organiseren van activiteiten voor leden en het vertalen van teksten.

Tabel 35: Taken waarvoor de vereniging prioritair vrijwilligers zoekt (N=164)

	Frequentie	%
<b>Lotgenotencontact bieden</b>	56	34.15
<b>Informatie verschaffen</b>	28	17.07
<b>Praktische hulp bieden</b>	29	17.68
<b>Bekendmaking en belangenverdediging</b>	17	10.37
<b>Administratieve taken</b>	25	15.24
<b>Andere</b>	9	5.49

Er werden geen verschillen gevonden naar probleemcategorie en organisatiestructuur.

### 5.2.3 Kanalen

Net als bij de bestuursvrijwilligers zijn het persoonlijk aanspreken (47%) en de spontane aanmelding (36%) de belangrijkste rekruteringskanalen. Bij andere vrijwilligers dan bestuursleden benutten meer groepen een advertentie in een lokaal blad (10%) of de vrijwilligersdatabank (7%). Bij 'gewone' vrijwilligers speelt de preselectie mogelijk een minder belangrijke rol. Andere kanalen zijn de eigen nieuwsbrief, het tijdschrift of de website, via een mailing of facebook.

Het gebruik van de spontane aanmelding als rekruteringskanaal verschilt naar organisatiestructuur<sup>33</sup>. Tussenorganisaties en koepels gebruiken dat kanaal in verhouding vaker (resp. 67% en 48%) dan losstaande groepen en deelorganisaties (resp. 34% en 29%). Zelfhulporganisaties zijn wellicht zichtbaarder waardoor ze meer spontane aanmeldingen van kandidaat-vrijwilligers krijgen.

Tabel 36: Rekruteringskanalen voor vrijwillige medewerkers, 2009 (N=287)

	Frequentie	%
Persoonlijk aanspreken	136	47.39
Advertentie in lokaal blad	28	9.76
Vrijwilligersdatabank	21	7.32
Verkiezingen	5	1.74
Spontane aanmelding	102	35.54
Andere kanalen	15	5.23

#### 5.2.4 Verloop van de zoektocht

Hoewel minder zelfhulpgroepen moeilijkheden rapporteren met het rekruteren van andere dan bestuursvrijwilligers, geeft toch bijna drie vierde aan dat deze zoektocht moeilijk tot zeer moeilijk verloopt. Ongeveer een vijfde vindt de zoektocht noch gemakkelijk noch moeilijk. 4% ervaart geen enkel probleem. Deze bevindingen verschillen noch naar probleemcategorie noch naar structuur.

Tabel 37: Verloop van de zoektocht naar vrijwillige medewerkers (N=163)

	Frequentie	%
gemakkelijk	6	3.68
noch gemakkelijk noch moeilijk	37	22.70
moeilijk	69	42.33
zeer moeilijk	51	31.29

<sup>33</sup> De Monte Carlo estimate for the exact test geeft aan dat  $Pr \leq P$  is 0,0154.

Meer dan de helft van de zelfhulpgroepen biedt zijn vrijwilligers een verzekering aan en geeft hen inspraak in het verenigingsbeleid. Ook een vergoeding van de kosten, een takenpakket op maat en een onthaalbeleid wordt door respectievelijk 44%, 32% en 30% vermeld.

Tabel 38: Voorzieningen voor vrijwilligers, 2009, meerdere antwoorden mogelijk (N=332)

	Frequentie	%
<b>Verzekering</b>	181	54.52
<b>Vergoeding van de kosten</b>	146	43.98
<b>Takenpakket op maat</b>	107	32.23
<b>Vrijwilligersovereenkomst</b>	66	19.88
<b>Regelmatige instroom nieuwe vrijwilligers</b>	26	7.83
<b>Goed onthaal, introductie en inwerkperiode met begeleiding</b>	99	29.82
<b>Inspraak in het verenigingsbeleid</b>	176	53.01
<b>Mogelijkheid tot bijscholing</b>	80	24.10
<b>Andere faciliteit</b>	12	3.61

Zowel het aanbieden van een vrijwilligersovereenkomst als de regelmatige instroom van nieuwe vrijwilligers verschilt naar organisatiestructuur<sup>34</sup>. Tussenorganisaties en koepels stellen vaker (resp. 32% en 38%) een overeenkomst op dan losstaande en deelgroepen (resp. 16% en 22%). De regelmatige instroom van nieuwe vrijwilligers ligt hoger bij tussenorganisaties (32%). De mogelijkheid tot kosteloze bijscholing verschilt naar probleemcategorie<sup>35</sup>. Groepen rond operationele ingrepen en secundaire problemen bieden hun vrijwilligers vaker (resp. 45% en 33%) de mogelijkheid tot bijscholing.

<sup>34</sup> De Monte Carlo estimate for the exact test geeft resp. aan dat  $Pr \leq P$  is 0,0327 en 0.0082.

<sup>35</sup> De Monte Carlo estimate for the exact test geeft resp. aan dat  $Pr \leq P$  is 0,0251.



## 6 DOELGROEP EN DOELSTELLINGEN

In dit voorlaatste hoofdstuk staan de doelgroepen en de contactnemers, de doelstellingen en de aspecten waarrond groepen werken, centraal.

### 6.1 Doelgroep

Uit de eerste kolom van tabel 39 blijkt dat – los van de rangschikking - de meeste zelfhulpgroepen probleemvervaarders (21%), de omgeving van probleemvervaarders (16%), professionele zorg- en hulpverleners en het brede publiek (beide 15%) als doelgroep beschouwen.

De respondenten rangschikten de doelgroepen volgens belangrijkheid (met 1=meest belangrijk en 8=minst belangrijk). Hierbij ordenden niet alle respondenten alle acht doelgroepen.

84% van de zelfhulpgroepen duiden probleemvervaarders als hun voornaamste doelgroep aan. Hun omgeving staat op de tweede plaats (51%) en professionele zorg- en hulpverleners bekleden de derde positie (45%). Op de vierde plaats vinden we leerkrachten, docenten of studenten (26%), gevolgd door het brede publiek (30.77% in rang 5 en 24.21% in rang 6), andere professionals (22%) op de zevende rang en ten slotte andere personen (47%).

Tabel 39: Doelgroepen (in %), 2009 (N=332), rangschikking

	Aangeduid (N=1150)*	Rang 1 (N=252)	Rang 2 (N=218)	Rang 3 (N=190)	Rang 4 (N=160)	Rang 5 (N=130)	Rang 6 (N=95)	Rang 7 (N=58)	Rang 8 (N=47)
Probleemvervaarders	21	<b>83.73</b>	7.80	2.11	1.88	3.85	1.05	–	2.13
Omgeving van probleemvervaarders	16	11.90	<b>51.38</b>	10.53	3.75	6.92	2.11	5.17	4.26
Professionele zorg- en hulpverleners	15	0.79	23.39	<b>45.26</b>	14.38	12.31	2.11	3.45	2.13
Andere professionals	6	–	0.46	3.68	13.13	19.23	14.74	<b>22.41</b>	4.26
Leerkrachten, docenten of studenten	11	1.59	1.83	10.00	<b>26.25</b>	–	18.95	18.97	14.89
Beleidsmakers	10	–	1.83	5.26	15.00	23.85	22.11	15.52	21.28
Brede publiek	15	–	10.55	15.79	22.50	<b>30.77</b>	<b>24.21</b>	18.97	4.26
Andere personen	7	–	2.75	7.37	3.13	3.08	14.74	15.52	<b>46.81</b>

\* In totaal konden 332 respondenten elk 8 antwoorden aanduiden, 2656 in totaal dus. Er werden 1150 rangschikkingen genoteerd, wat dus neerkomt op een respons van 43% (1150/2656) voor deze vraag.

Andere professionals die tot de doelgroep behoren, zijn advocaten, notarissen, ambulanciers, thuisverpleegkundigen, bejaarden- en ziekenverzorgers, logopedisten, kinesisten, podologen, dermatologen, psychologen, CLB-medewerkers, buurtwerkers en politiemensen. Voorts worden geïnteresseerden en leden van andere verenigingen tot de doelgroep gerekend.

Om eventuele verschillen tussen de zelfhulpgroepen aan te tonen, voerden we een bivariate analyse uit voor de drie eerste doelgroepen uit de rangschikking naar probleemcategorie en organisatiestructuur. Het aandeel dat deze doelgroepen innemen, verschilt significant naar probleemcategorie. Groepen rond handicap en secundaire problemen zien probleemvervaarders minder vaak als belangrijkste doelgroep (resp. 59% en 60%)<sup>36</sup>.

De omgeving van de probleemvervaarders is voor slechts 15% van de groepen rond bijzondere sociale situaties de tweede belangrijkste doelgroep, tegenover 60% voor groepen rond fysieke aandoeningen, 80% voor verslavingsgroepen en 81% bij groepen rond operaties<sup>37</sup>.

Professionele zorg- en hulpverleners nemen bij een kleiner aandeel van de zelfhulpgroepen rond bijzondere sociale situaties (14%) en van de psychosociale groepen (18%) de derde positie in. Die positie is bijzonder goed vertegenwoordigd bij de groepen inzake operatieve ingrepen (75%)<sup>38</sup>.

## 6.2 Contactnemers

Naast de doelgroepen werd ook gepeild naar de contactnemers. De meest aangeduide contactnemers – de rangschikking buiten beschouwing gelaten - stemt overeen met deze van de doelgroepen: 1. probleemvervaarders (23%), 2. omgeving van de probleemvervaarders (19%), 3. professionele zorg- en hulpverleners (17%).

Tabel 40: Contactnemers (in %), 2009, rangschikking (N=232)

	Aangeduid* (N=996)	Rang 1 (N=250)	Rang 2 (N=221)	Rang 3 (N=188)	Rang 4 (N=126)	Rang 5 (N=82)	Rang 6 (N=56)	Rang 7 (N=40)	Rang 8 (N=33)
<b>Probleemvervaarders</b>	23.29	<b>80.00</b>	8.60	2.66	0.79	4.88	1.79	2.66	3.03
<b>Omgeving van probleemvervaarders</b>	18.88	16.00	<b>56.56</b>	6.38	3.97	4.88	3.57	6.38	3.03
<b>Professionele zorg- en hulpverleners</b>	17.17	1.20	22.62	<b>52.13</b>	11.90	2.44	5.36	2.50	–
<b>Andere professionals</b>	6.02	–	1.36	3.19	15.87	18.29	16.07	12.50	6.06
<b>Leerkrachten, docenten of studenten</b>	13.25	0.80	4.07	19.68	<b>39.68</b>	<b>24.39</b>	10.71	15.00	6.06
<b>Beleidsmakers</b>	6.6			2.13	11.11	18.29	19.64	<b>30.00</b>	30.30
<b>Brede publiek</b>	9.34	1.60	4.52	9.57	10.32	21.95	<b>33.93</b>	22.50	6.06
<b>Andere personen</b>	5.32	0.40	2.26	4.26	6.35	4.88	8.93	17.50	<b>45.45</b>

\* In totaal konden 332 respondenten elk 8 antwoorden aanduiden, 2656 in totaal dus. Er werden 996 rangschikkingen genoteerd, wat dus neerkomt op een respons van 38% (996/2656) voor deze vraag.

<sup>36</sup> De Monte Carlo estimate for the exact test geeft aan dat  $Pr \leq P$  is 0,0034.

<sup>37</sup> De Monte Carlo estimate for the exact test geeft aan dat  $Pr \leq P$  is 0,0000.

<sup>38</sup> De Monte Carlo estimate for the exact test geeft aan dat  $Pr \leq P$  is 0,0338.

De rangschikking van de contactnemers levert het volgende plaatje op: 1. probleemervaarders (80%), 2. omgeving (57%), 3. professionele zorg- en hulpverleners (52%), 4/5. leerkrachten, docenten of studenten (resp. 40% en 24%), 6. het brede publiek (34%), 7. beleidsmakers (30%) en ten slotte andere personen (45%).

Andere professionals die de groepen contacteren, zijn wetenschappers, journalisten, politieagenten en gerechtelijke medewerkers. Verder behoren ook geïnteresseerden, sympathisanten, en vrijwillige medewerkers uit (andere) zelfhulpgroepen tot de contactnemers.

In de top drie bestaan er verschillen met betrekking tot professionele zorg- en hulpverleners naar probleemcategorie<sup>39</sup>. Net als bij de doelgroepen worden met name groepen rond operationele ingrepen gecontacteerd door deze categorie (75%) en groepen met betrekking tot psychosociale problemen en verslaving minder (resp. 33% en 29%).

### 6.3 Doelstellingen

Het clichébeeld van een zelfhulpgroep als praatgroep blijft natuurlijk tot de verbeelding spreken. Voor heel wat zelfhulpgroepen is dit ook een heel belangrijk stuk van hun werking. Maar zelfhulpgroepen doen veel meer dan dat. Naast het organiseren van lotgenotencontact, verzamelen en verspreiden ze informatie, komen ze op voor de belangen van hun leden, organiseren ze sociale activiteiten en studiedagen, geven een eigen tijdschriftje uit, ontwerpen en beheren ze een eigen website, werken ze samen met andere organisaties, verenigingen en instanties, of organiseren ze een lezing of zelfs oefenavonden (Gielen e.a., 2010).

Zelfhulpgroepen werken niet volgens standaardprocedures en strikte regels, er is evenmin een algemene 'zelfhulpmethode' die bepaalt hoe mensen moeten geholpen worden. Er zijn wel groepen die volgens een beproefd stramien werken, een vaststaand patroon dat steeds doorgegeven wordt. Het meest bekende voorbeeld hiervan vinden we bij de Anonieme Alcoholisten. Maar meestal ontwikkelen groepen hun eigen methodes, afhankelijk van de problematiek waarrond ze werken en afhankelijk van de noden, mogelijkheden en de wensen van de deelnemers. De accenten die men daarbij legt kunnen heel uiteenlopend zijn (Gielen e.a., 2010).

Zelfhulpgroepen rond verliesverwerking besteden meer aandacht aan verwerkingstechnieken. Ze organiseren veel gespreksbijeenkomsten omdat erover praten nu eenmaal de beste manier 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 dan weer naar het oplossen van een probleem zoals afasie, stotteren of verlegenheid. Deze groepen organiseren bijvoorbeeld cursussen of lessen waar technieken aangeleerd worden om het probleem hanteerbaar en draagbaar te maken. Nog

---

<sup>39</sup> De Monte Carlo estimate for the exact test geeft aan dat  $Pr \leq P$  is 0,0267.

andere groepen zullen vooral als drukingsgroep willen fungeren en inventariseren knelpunten en mogelijke alternatieven. Sommige groepen willen lotgenoten uit hun isolement halen en organiseren vooral sociale activiteiten. Ten slotte zijn er groepen rond fysieke aandoeningen die door middel van oefengroepen rond turnen, zwemmen of andere sporten hun leden helpen bij revalidatie of het handhaven van een redelijke lichamelijke conditie. Voor de begeleiding van dergelijke oefengroepen huurt men vaak deskundigen in die ervoor zorgen dat het allemaal verantwoord en veilig verloopt (Gielen e.a., 2010).

Uit de eerste kolom van tabel 41 blijkt dat het organiseren van lotgenotencontact door de meeste zelfhulpgroepen werd aangeduid (19%). Ook het verzamelen en verstrekken van informatie (16%) en het creëren van meer begrip bij een breed publiek (14%) kunnen op veel bijval rekenen.

De respondenten rangschikten de doelstellingen naar mate van belangrijkheid: 1. lotgenotencontact (73%), 2. informatieverschaffing (47%), 3. creëren van begrip (28%), 4/5. verbeteren van de bejegening door professionals (beide 22%), 6/7. ondersteunen en meewerken aan wetenschappelijk onderzoek (19% en 31%) en 8. belangenverdediging (28%). Andere doelstellingen zijn onder meer het inrichten van revalidatiesessies, netwerken met andere verenigingen, ontspanningsactiviteiten organiseren, vrijwilligers werven en behouden.

Via een bivariate analyse werd nagegaan of de drie belangrijkste doelstellingen verschillen tussen zelfhulpgroepen naar probleemcategorie en organisatiestructuur. Het aandeel zelfhulpgroepen dat informatieverschaffing op de tweede plaats positioneert verschilt significant naar probleemcategorie<sup>40</sup>. Deze doelstelling blijkt belangrijker bij groepen rond operatieve ingrepen (57%), verslaving (60%), bijzondere sociale situaties (67%) en secundaire problemen (75%).

---

<sup>40</sup> De Monte Carlo estimate for the exact test geeft aan dat  $Pr \leq P$  is 0,0083.

Tabel 41: Doelstellingen (in%), 2009 (N=332), rangschikking

	Aangeduid (N=1281)*	Rang 1 (N=251)	Rang 2 (N=239)	Rang 3 (N=217)	Rang 4 (N=182)	Rang 5 (N=151)	Rang 6 (N=107)	Rang 7 (N=78)	Rang 8 (N=36)	Rang 9 (N=20)
Organiseren van ontmoetingen tussen lotgenoten	19	<b>72.51</b>	14.23	5.53	2.75	0.66	2.80	2.56		
Verzamelen en verstrekken van informatie	16	19.12	<b>47.28</b>	12.44	3.85	5.96	0.93	1.28	2.78	–
Aanbieden van specifieke dienstverleningsvormen	5	1.20	5.02	8.76	1.10	5.30	3.74	7.69	16.67	<b>35.00</b>
Creëren van meer begrip bij het brede publiek	14	0.80	7.95	<b>28.11</b>	20.88	16.56	<b>18.69</b>	10.26	2.78	
Streven naar een betere behandeling door professionele hulpverleners	11	0.80	2.93	14.29	<b>21.98</b>	<b>21.19</b>	12.15	12.82	5.56	5.00
Ondersteunen van en meewerken aan wetenschappelijk onderzoek	8		1.26	3.23	9.89	16.56	<b>18.69</b>	<b>30.77</b>	16.67	10.00
Doorbreken van isolement	13	1.59	16.74	16.13	20.88	12.58	17.76	11.54	13.89	–
Belangenverdediging	11	2.39	3.77	9.22	18.13	17.88	21.50	19.23	<b>27.78</b>	–
Andere doelstelling	3	1.59	0.84	2.30	0.55	3.31	3.74	3.85	13.89	50.00

\* In totaal konden 332 respondenten elk 9 antwoorden aanduiden, 2988 in totaal dus. Er werden 1281 rangschikkingen genoteerd, wat dus neerkomt op een respons van 43% (1281/2988) voor deze vraag.

### 6.3.1 Lotgenotencontact

Wie ooit een ernstige ziekte, een handicap of een verlies heeft ervaren, weet maar al te goed hoeveel deugd het doet met iemand te kunnen praten die hetzelfde heeft meegemaakt. Een zelfhulpgroep biedt mensen de kans anderen te ontmoeten in een zelfde situatie of met een vergelijkbaar probleem. Niet om samen te huilen of om aan zelfbeklag te doen, maar om te leren van elkaar. Deelnemers ontdekken dat ze niet alleen staan met een bepaald probleem, dat er anderen zijn die hetzelfde hebben meegemaakt. Misschien hebben zij oplossingen gevonden, beschikken ze over interessante en begrijpbare informatie of kunnen ze raad en advies geven. Door te vergelijken met anderen ontdekken ze opvallende gelijkenissen, soms ook opvallende verschillen. Een zelfhulpgroep maakt ook duidelijk dat er een waaier van variaties en gradaties van een probleem bestaat. Gelijktijdig ontdekken mensen ook een waaier van mogelijkheden om te kijken, op te lossen, te behandelen of te verwerken. Goede voorbeelden inspireren, helpen om het leven terug in handen te nemen, om iets positiefs te doen met wat er is gebeurd (Gielen e.a., 2010).

#### 6.3.1.1 Wijze

93% van de zelfhulpgroepen organiseert lotgenotencontact (N=253). Dat aandeel verschilt niet significant tussen de groepen naar probleem of structuur. Lotgenotencontact bieden gebeurt op uiteenlopende manieren.

Tabel 42: Manieren van lotgenotencontact (in %), 2009 (N=253), rangschikking

	Aangeduid* (N=1004)	Rang 1 (N=236)	Rang 2 (N=211)	Rang 3 (N=189)	Rang 4 (N=138)	Rang 5 (N=91)	Rang 6 (N=58)	Rang 7 (N=33)	Lagere rang (N=48)
Gespreks- of praatbijeenkomsten	19,92	<b>64.83</b>	10.43	6.35	6.52	3.30	1.72	–	–
(Zieken-)huisbezoeken	6,97	2.54	11.85	3.17	6.52	5.49	10.34	18.18	0.70
Individuele gesprekken	13,94	4.66	<b>27.01</b>	<b>25.93</b>	9.42	6.59	5.17	3.03	–
Telefonische opvang/permanentie	12,45	5.93	16.11	16.93	<b>21.74</b>	10.99	1.72	6.06	0.20
Therapeutische sessies in een gesloten groep	2,69	0.42	1.42	0.53	4.35	3.30	10.34	9.09	0.40
Mogelijk maken van informele contacten	10,06	2.12	12.32	14.29	7.97	17.58	13.79	15.15	0.30
Jaarlijkse contactdag	10,86	7.63	4.74	15.34	15.22	10.99	<b>22.41</b>	9.09	0.50
Ontspanningsactiviteiten	14,44	8.05	12.32	12.17	20.29	<b>27.47</b>	15.52	<b>27.27</b>	0.60
Discussieforum of gespreksgroep op de website	5,48	1.27	3.32	3.17	7.25	12.09	8.62	6.06	1.10
<b>Op een andere manier</b>	3,19	2.54	0.47	2.12	0.72	2.20	10.34	6.06	1.00

\* In totaal konden 253 respondenten elk 10 antwoorden aanduiden, 2530 in totaal dus. Er werden 1004 rangschikkingen genoteerd, wat dus neerkomt op een respons van 40% (1004/2530) voor deze vraag.

Gespreks- of praatbijeenkomsten worden het vaakst aangeduid (20%) gevolgd door ontspannende activiteiten (14%) en individuele gesprekken (14%).

De rangschikking toont dat gespreks- of praatbijeenkomsten (65%) op de eerste plaats staan, gevolgd door individuele gesprekken (rang 2 en 3 met resp. 27% en 26%), telefonische opvang (22%), en ontspanningsactiviteiten (rang 5 en 7, beide 27%). De jaarlijkse contactdag bekleedt de zesde positie (22%).

De andere manieren om lotgenotencontact te bieden, zijn via het internet (website, blog, sociale netwerksite), via het contactblad of het organiseren van studiedagen en voordrachten.

Bij de drie belangrijkste wijzen van lotgenotencontact vinden we enkele verschillen naar probleem en structuur. Gespreks- of praatbijeenkomsten figureren op de eerste plaats bij meer verslavingsgroepen (92%), groepen rond psychosociale (87%) of secundaire (75%) problemen. Verenigingen inzake handicap maken er minder vaak gebruik van (31%)<sup>41</sup>.

Het belang van individuele gesprekken verschilt naar organisatiestructuur<sup>42</sup>. Deelgroepen en losstaande groepen gebruiken deze vorm van lotgenotencontact het meest (resp. 31% en 24%), koepels en tussenorganisaties doen dat minder (resp. 22% en 15%). Dit kan verklaard worden doordat zelfhulpgroepen in vergelijking tot zelfhulporganisaties minder leden hebben waardoor het gemakkelijker is om tot een face-to-face gesprek te komen. Bovendien zijn deelgroepen en losstaande groepen vaker lokaal ingebed waardoor ze dichter bij hun leden staan.

<sup>41</sup> De Monte Carlo estimate for the exact test geeft aan dat  $Pr \leq P$  is 0,0020.

<sup>42</sup> De Monte Carlo estimate for the exact test geeft aan dat  $Pr \leq P$  is 0,0237.

### 6.3.1.2 Telefonische contacten

Bijna een vierde (24%) van de zelfhulpgroepen registreert zijn telefonische contacten. Dat aandeel verschilt significant naar probleemcategorie waarbij opvalt dat groepen rond operatieve ingrepen betrekkelijk veel (54%) en deze rond handicap en verslaving eerder weinig (resp. 14% en 15%) registreren<sup>43</sup>.

In tabel 43 wordt de aard van de geregistreerde gegevens weergegeven. (Bijna) een derde noteert de hoedanigheid van de contactnemer, de datum van de oproep en de vraag.

Tabel 43: Registratie van telefonische contacten (N=140)

	Frequentie	%
Datum	46	32.86
Geslacht	27	19.29
Woonplaats	33	23.57
Hoedanigheid	47	33.57
Vraag	42	30.00
Antwoord	29	20.71
Andere	6	4.29

### 6.3.2 Informatieverstrekking

Een onverwachte, moeilijke of pijnlijke gebeurtenis veroorzaakt aanvankelijk veel verwarring, verdriet en neerslachtigheid. Men heeft nood aan klare taal, aan duidelijke informatie en aan verklaringen. Goede, duidelijke informatie maakt de situatie al voor een heel stuk minder uitzichtloos. Zelfhulpgroepen zorgen er voor dat heel wat informatie beschikbaar en toegankelijk is, op maat gesneden en in begrijpbare taal. Zelfhulpgroepen nodigen daarom vaak deskundigen uit op hun infoavonden om wat meer duidelijkheid te scheppen in één of ander onderwerp. Bij de meeste zelfhulpgroepen kan men ook folders, brochures, een dvd of een documentatiemap aanvragen of een boek ontlenuen. Ze beschikken meestal over een eigen tijdschrift waar verhalen van lotgenoten en interessante nieuwtjes in worden gepubliceerd. De laatste jaren is het internet een zeer dankbaar instrument voor zelfhulpgroepen geworden. De meeste groepen beschikken over een eigen website met links naar andere relevante sites, ze bieden forums en discussiegroepen aan en stellen het aanbod van hun vereniging uitgebreid voor (Gielen e.a., 2010).

<sup>43</sup> De Monte Carlo estimate for the exact test geeft aan dat  $Pr \leq P$  is 0,0314.

### 6.3.2.1 Wijze

Van de bevraagde zelfhulpgroepen verstrekt 98% informatie (N=254). Die doelstelling verschilt niet significant naar probleem of structuur.

Tabel 44: Manieren van informatieverstrekking (in %), 2009, rangschikking (N=332)

	Aangeduid* (N=1260)	Rang 1 (N=247)	Rang 2 (N=237)	Rang 3 (N=209)	Rang 4 (N=167)	Rang 5 (N=127)	Rang 6 (N=99)	Rang 7 (N=71)	Lagere rang (N=103)
Folder	14.4	<b>38.06</b>	13.50	10.53	6.59	7.09	7.07	7.04	0.40
Tijdschrift	11.35	19.84	<b>24.05</b>	5.74	5.99	4.72	5.05	2.82	0.16
Informatiepakket	7.46	4.45	10.13	9.09	7.19	6.30	10.10	7.04	0.40
Informatiebijeenkomsten	11.90	8.10	13.08	17.22	<b>19.76</b>	7.87	13.13	5.63	0.32
Telefonisch	13.73	9.31	17.72	17.22	16.77	<b>25.20</b>	7.07	2.82	0.16
Documentatiebestand en/of bibliotheek	4.52		1.27	4.78	5.99	3.94	9.09	8.45	0.48
Boek(en)	4.29	0.40	0.84	0.96	3.59	8.66	5.05	11.27	0.63
Voordrachten	11.11	4.05	11.39	10.05	10.78	14.96	<b>21.21</b>	18.31	1.03
Algemene media	3.97		1.69	1.91	3.59	3.15	4.04	8.45	0.48
Website	14.68	15.38	5.06	<b>20.10</b>	17.37	17.32	14.14	<b>23.94</b>	<b>1.35</b>
Op een andere manier	2.54	0.40	1.27	2.39	2.40	0.79	4.04	4.23	0.24

\* In totaal konden 254 respondenten elk 11 antwoorden aanduiden, 2794 in totaal dus. Er werden 1260 rangschikkingen genoteerd, wat dus neerkomt op een respons van 45% (1260/2794) voor deze vraag.

Uit de eerste kolom van tabel 44 blijkt dat zelfhulpgroepen hun website het meest gebruiken als informatiekanal (15%), gevolgd door telefonisch contact (14%), informatiebijeenkomsten (12%), een tijdschrift (11%) en voordrachten (11%).

De respondenten rangschikten de wijzen van informatieverstrekking van meest tot minst toegepast. De meeste zelfhulpgroepen duiden een folder als voornaamste informatiekanal aan (38%). Het tijdschrift bekleedt de tweede positie (24%), en de website staat op de derde plaats (20%). Een vijfde van de groepen kent aan informatiebijeenkomsten de vierde rang toe (20%), en 25% ziet telefonisch contact als vijfde belangrijkste informatiekanal. Voordrachten figureren op de zesde plaats (24%).

De rangschikking van de drie voornaamste communicatie-instrumenten verschilt naar probleem en organisatiestructuur. De folder (eerste rang) verschilt naar organisatiestructuur<sup>44</sup>. 60% van de tussenorganisaties duidde de folder als belangrijkste kanaal aan, tegenover 38% van de losstaande groepen, 34% van de deelorganisaties en 20% van de koepels.

Ook het uitgeven van een tijdschrift (tweede belangrijkste informatiekanal) verschilt tussen de groepen, naar probleemcategorie<sup>45</sup>. Wat opvalt is dat verslavingsgroepen, en groepen rond psychosociale en secundaire problemen dit communicatie-instrument niet hoog plaatsen in de rangorde. Dit heeft wellicht te maken met de anonimiteit die in deze groepen vaker primeert.

<sup>44</sup> De Monte Carlo estimate for the exact test geeft aan dat  $Pr \leq P$  is 0,0130.

<sup>45</sup> De Monte Carlo estimate for the exact test geeft aan dat  $Pr \leq P$  is 0,0060.

Laatstgenoemde groepen maken ook beduidend minder vaak gebruik van een website<sup>46</sup>. Zo komt dat kanaal voor bij 10% van de groepen rond psychosociale problemen, bij geen enkele groep met betrekking tot secundaire problemen en bij 12.5% van de verslavingsgroepen.

### 6.3.2.2 Tijdschrift

54% van de zelfhulpgroepen die aan het onderzoek deelnamen, geven een tijdschrift uit (N=254). Dit aandeel verschilt significant tussen de zelfhulpgroepen, zowel naar probleemcategorie als naar organisatiestructuur. De verenigingen met betrekking tot handicap, fysieke aandoeningen en operatieve ingrepen geven vaker een tijdschrift uit (resp. 66%, 63% en 58%)<sup>47</sup>. Naar structuur valt op dat hoe groter de organisatie is, hoe groter de kans om een tijdschrift uit te geven. 81% van de koepels heeft een tijdschrift tegenover 60% van de tussenorganisaties, 58% van de deelgroepen en 47% van de losstaande groepen<sup>48</sup>.

Van de zelfhulpgroepen met een tijdschrift vraagt 36% abonnementsgeld (N=135). Erg weinig groepen rond psychosociale en secundaire problemen en verslaving geven een tijdschrift uit, maar degenen die dat doen vragen betrekkelijk vaak abonnementsgeld (gaande van 75% tot 100%)<sup>49</sup>. Koepels en tussenorganisaties vragen vaker abonnementsgeld (resp. 48% en 33%) dan deelgroepen en losstaande groepen (beide 15%)<sup>50</sup>.

Tabel 45: Frequentie, oplage en abonnementsgeld van het tijdschrift, 2009

	N	Gemiddelde	Eerste kwartiel	Mediaan	Derde kwartiel	Minimum	Maximum
<b>Frequentie</b>	137	4	4	4	4	1	12
<b>Oplage</b>	107	1159	160	360	1000	46	28000
<b>Abonnementsgeld</b>	44	16	10	15	18	5	35

### 6.3.2.3 Website

76% van de groepen beschikte op het moment van de bevraging over een website (N=253). Dat aandeel is het grootst bij koepels (73%) en losstaande groepen (81%) en kleiner bij tussenorganisaties (73%) en deelgroepen (62%)<sup>51</sup>. 29% van de groepen met een website host een forum en 8% beheert een chat (N=193).

<sup>46</sup> De Monte Carlo estimate for the exact test geeft aan dat  $Pr \leq P$  is 0,0451.

<sup>47</sup> De Monte Carlo estimate for the exact test geeft aan dat  $Pr \leq P$  is 0,0043.

<sup>48</sup> De Monte Carlo estimate for the exact test geeft aan dat  $Pr \leq P$  is 0,0235.

<sup>49</sup> De Monte Carlo estimate for the exact test geeft aan dat  $Pr \leq P$  is 0,0063.

<sup>50</sup> De Monte Carlo estimate for the exact test geeft aan dat  $Pr \leq P$  is 0,0072.

<sup>51</sup> De Monte Carlo estimate for the exact test geeft aan dat  $Pr \leq P$  is 0,0017.

Tabel 46: Aantal bezoekers van de website, 2009 (N=44)

<b>N</b>	<b>Gemiddelde</b>	<b>Eerste kwartiel</b>	<b>Mediaan</b>	<b>Derde kwartiel</b>	<b>Minimum</b>	<b>Maximum</b>
32	20239	1709	5703	19000	25	200000

### 6.3.3 Praktische hulp

Sommige mensen worden door een plotse ziekte, handicap of sociaal probleem voor onverwachte moeilijkheden geplaatst. Ze raken in financiële moeilijkheden, weten niet hoe ze de eindjes aan elkaar moeten knopen of van mogelijke tegemoetkomingen kunnen genieten. Heel wat zelfhulpgroepen zijn van dergelijke zaken uitstekend op de hoogte en kunnen mensen informeren en doorverwijzen naar de juiste instanties. Maar ook praktische tips en hulpmiddelen kunnen het dagelijks leven een stuk eenvoudiger maken.

Een vereniging voor mensen met een glutenallergie stelt bijvoorbeeld een eigen kookboek samen met glutenvrije recepten en publiceert lijsten van glutenvrije producten. Bij de Vlaamse Diabetesvereniging kunnen suikerzieken spuiten, prikpenningen, glucosemeters en bijhorende strips aan verminderde prijzen kopen. Groepen voor gehandicapte kinderen organiseren uitwisseling van materiaal en speelgoed enzovoort (Gielen e.a., 2010).

36% van de zelfhulpgroepen biedt praktische hulp (N=251). Groepen rond bijzondere situaties en verslavingsgroepen doen dat significant minder frequent (beide 23%). Deze met betrekking tot operatieve ingrepen bieden vaker praktische hulp (63%)<sup>52</sup>.

Uit de eerste kolom van tabel 47 kunnen we afleiden dat de meest aangehaalde manier van praktische hulpverlening de doorverwijzing naar de juiste instanties is (36%), naast ondersteuning bij administratieve en financiële vragen (resp. 19% en 15%).

Als we de rangschikking bekijken, bekleedt de samenaankoop van hulpmateriaal bij de meeste groepen de eerste positie (11%), doorverwijzing vinden we op de tweede (40%) en ondersteuning bij financiële problemen op de derde plaats (29%). Deze top drie verschilt niet significant tussen de groepen naar probleem en structuur.

<sup>52</sup> De Monte Carlo estimate for the exact test geeft aan dat  $Pr \leq P$  is 0,0089.

Tabel 47: Manier van praktische hulpverlening (in %), 2009, rangschikking (N=171)

	Aangeduid* (N= 207)	Rang 1 (N= 90)	Rang 2 (N= 57)	Rang 3 (N= 31)	Rang 4 (N= 13)	Lagere rang (N= 16)
Advies bij financiële vragen	15.46	14.44	19.30	12.90	23.08	6.25
Ondersteuning bij administratieve problemen	19.32		28.07	<b>29.03</b>	–	6.25
Regeling van vervoer	9.66	6.67	5.26	16.13	<b>30.77</b>	12.5
Samenaankoop van hulpmateriaal	10.14	11.11	3.51	6.45	<b>30.77</b>	18.75
Doorverwijzing naar de juiste instanties	36.23		<b>40.35</b>	22.58	15.38	18.75
Op een andere manier	9.18	7.78	3.51	12.90	–	<b>37.5</b>

\* In totaal konden 251 respondenten elk 6 antwoorden aanduiden, 1506 in totaal dus. Er werden 207 rangschikkingen genoteerd, wat dus neerkomt op een respons van 14% (207/1506) voor deze vraag.

### 6.3.4 Belangenverdediging

Vooral de zelfhulpgroepen die actief zijn op het vlak van gezondheid voeren belangenbehartiging hoog in het vaandel. Zij streven naar beleidsdeelname om zo voor hun doelgroep een kwalitatief hoogstaande en toegankelijke zorg te realiseren. Maar de meest voor de hand liggende participanten van het gezondheidsbeleid zijn tot nog toe de zogenaamde producenten van gezondheidszorg: artsen, paramedici, overheid, verzorgingsinstellingen, mutualiteiten, farmaceutische nijverheid enzovoort. Deze noemt men vaak de traditionele actoren in het gezondheidsbeleid. Men ziet die terug in alle componenten of fasen van het beleidsproces: bij de probleemsignalering, de prioriteitenstelling, de planning enzovoort (Gielen e.a., 2010).

60% van de zelfhulpgroepen verdedigt de belangen van zijn leden (N=253). Deze doelstelling primeert minder bij verslavingsgroepen (23%), groepen rond bijzondere sociale situaties (38%), psychosociale en secundaire problemen (beide 40%) dan bij groepen rond fysieke aandoeningen (71%), groepen inzake handicap (76%) en operatieve ingrepen (75%)<sup>53</sup>.

#### 6.3.4.1 Strijdpunten

De rangschikking buiten beschouwing gelaten, is uit de eerste kolom van tabel 48 af te leiden dat de meeste groepen streven naar maatschappelijke aanvaarding (30%), bejegening door professionelen (25%) en financiële tegemoetkomingen (18%).

<sup>53</sup> De Monte Carlo estimate for the exact test geeft aan dat  $Pr \leq P$  is 0,0000.

Tabel 48: Strijdpunten bij belangenverdediging (in %), 2009, rangschikking (N=253)

	Aangeduid* (N= 378)	Rang 1 (N= 148)	Rang 2 (N= 111)	Rang 3 (N= 68)	Rang 4 (N= 38)	Rang 5 (N= 13)
Diagnose, detectie en behandeling	15.87	19.59	11.71	20.59	10.53	–
Maatschappelijke aanvaarding	30.42	<b>50.00</b>	24.32	11.76	15.79	–
Financiële tegemoetkomingen, uitkeringen en regelingen	17.99	9.46	21.62	25.00	23.68	30.77
Bejegening door professionelen	24.87	14.19	<b>31.53</b>	<b>32.35</b>	<b>39.47</b>	7.69
Belangen op een ander vlak	10.85	6.76	10.81	10.29	10.53	<b>61.54</b>

\* In totaal konden 253 respondenten elk 5 antwoorden aanduiden, 1265 in totaal dus. Er werden 378 rangschikkingen genoteerd, wat dus neerkomt op een respons van 30% (378/1265) voor deze vraag.

De respondenten ordenden de strijdpunten naar mate van belangrijkheid als volgt: 1. maatschappelijke aanvaarding (50%), 2/3/4. bejegening door professionelen (resp. 32%, 32% en 39%) en 5. belangen op een ander vlak (62%).

Andere vermelde strijdpunten zijn een correcte beeldvorming (o.m. in de media), beschikbaarheid van meest efficiënte geneesmiddelen, billijke regelgeving en faciliteiten.

#### 6.3.4.2 Domeinen maatschappelijke aanvaarding

Behalve concrete strijdpunten werd ook gepeild naar de domeinen van belangenverdediging. Drie vierde van de zelfhulpgroepen duidde werk aan. Ook vrije tijd (65%), onderwijs (50%) en relaties en seksualiteit (44%) zijn voor een groot deel van de groepen belangrijk. Respondenten die een ander domein vermeldden, wezen meestal op het belang van maatschappelijke aanvaarding in de brede publieke sfeer.

Tabel 49: Domeinen van maatschappelijke aanvaarding, 2009, meerdere antwoorden mogelijk (N=115)

	%
Werk	75.65
Onderwijs	50.43
Vrije tijd	65.22
Relaties en seksualiteit	44.35
Op een ander domein	24.35

Enkel op het domein van onderwijs vinden we significante verschillen naar probleemcategorie<sup>54</sup>. Dit domein is zeer relevant voor groepen rond handicap en bij groepen rond fysieke aandoeningen (resp. 88% en 55%) en minder bij de andere groepen (gaande van 0% tot 36%). Dit kan wellicht verklaard worden doordat eerstgenoemde groepen vaker ook kinderen als probleemvervaarders hebben.

### 6.3.4.3 Wijze

Uit tabel 50 kunnen we afleiden dat de meeste zelfhulpgroepen (46%) aan belangenverdediging doen op het individuele niveau. Belangenverdediging op organisatieniveau is minder gebruikelijk: 17% zetelt in een advies- of overlegorgaan en 16% gaat coalities aan met andere zelfhulpgroepen.

Er werden geen verschillen gevonden naar probleemcategorie of organisatiestructuur.

Tabel 50: Prioritaire wijze van belangenverdediging, 2009, één antwoord mogelijk (N=151)

	Frequentie	%
Door informatie en advies te geven aan individuele leden met klachten	69	45.70
Door te zetelen in overleg- en/of adviesorganen	26	17.22
Door dossiers met gemeenschappelijke noden en knelpunten van de achterban voor te leggen aan bevoegde instanties of verantwoordelijken	16	10.60
Door actief te lobbyen via individuele beleidsmakers en -verantwoordelijken	12	7.95
Door coalities aan te gaan met gevestigde belangenorganisaties	2	1.32
Door coalities aan te gaan met andere zelfhulpgroepen	24	15.89
Op een andere manier	2	1.32

## 6.4 Aspecten

De drie meest aangehaalde aspecten waarrond zelfhulpgroepen werken, zijn het dagelijks leven met het probleem (14%), aanvaarden en verwerken van het probleem (14%) en familiale en relationele aspecten.

De rangschikking naar mate van belangrijkheid is als volgt: 1. aanvaarden en verwerken van het probleem (56%), 2. dagelijks leven met het probleem (52%), 3. familiale en relationele aspecten (41%), 4/6. sociale tegemoetkomingen en tussenkomsten (resp. 12% op rang 4 en 15% op rang 6), 5. deskundige professionele hulpverlening (17%), 7/9. financiële aspecten (15% op beide rangen), 8. ontspanning en vrijetijdsbesteding (19%) en 10. juridische aspecten (16%).

Van de eerste drie gerangschikte aspecten, verschilt enkel het dagelijks leven met het probleem significant naar probleemcategorie<sup>55</sup>. Opvallend meer groepen rond fysieke aandoeningen (77%) en groepen rond operatieve ingrepen (74%) plaatsen dit aspect op de tweede plaats.

<sup>54</sup> De Monte Carlo estimate for the exact test geeft aan dat  $Pr \leq P$  is 0,0020.

<sup>55</sup> De Monte Carlo estimate for the exact test geeft aan dat  $Pr \leq P$  is 0,0223.

Tabel 51: Aspecten van de werking van zelfhulpgroepen (in %), 2009, rangschikking

	Aangeduid* (N= 1597 )	Rang 1 (N= 251)	Rang 2 (N= 241)	Rang 3 (N= 220)	Rang 4 (N= 183)	Rang 5 (N= 154)	Rang 6 (N= 131)	Rang 7 (N= 103)	Rang 8 (N= 80)	Rang 9 (N= 62)	Rang 10 (N= 51)	Lagere rang (N= 121)
Aanvaarden en verwerken van het probleem	13.53	<b>55.38</b>	19.92	6.36	2.73	1.95	3.82	–	–	–	1.96	0.83
Dagelijks leven met het probleem	13.59	23.90	<b>52.28</b>	7.73	4.37	1.95	1.53	–	1.25	–	–	–
Juridische aspecten	5.6	–	2.07	6.36	6.56	3.25	8.40	6.80	8.75	8.06	<b>13.73</b>	14.05
Financiële aspecten	6.07	–	2.07	2.73	9.29	11.69	6.87	<b>14.56</b>	11.25	<b>14.52</b>	7.84	4.13
Familiale en relationele aspecten	10.96	3.59	7.88	<b>40.91</b>	10.38	9.74	5.34	4.85	5.00	6.45	1.96	1.65
Diagnose en prognose	6.26	5.58	1.24	6.82	11.48	7.79	9.92	4.85	7.50	9.68	3.92	2.48
Seksuele gevolgen van de aandoening of ingreep	3.57	0.40	–	0.91	7.10	2.60	0.76	3.88	3.75	11.29	9.80	14.05
Opvoeding en onderwijs	4.51	0.40	0.83	1.82	8.74	5.19	3.82	4.85	10.00	6.45	21.57	6.61
Sociale tegemoetkomingen en tussenkomsten	6.39	0.40	–	4.09	<b>12.02</b>	11.04	<b>15.27</b>	13.59	7.50	11.29	1.96	4.13
Deskundige professionele hulpverlening	7.64	2.39	4.15	2.73	8.74	<b>16.88</b>	14.50	9.71	13.75	9.68	11.76	4.96
Behandeling van de aandoening	6.45	1.99	4.98	5.45	6.56	10.39	10.69	13.59	7.50	6.45	1.96	5.79
Technische hulpmiddelen	4.57	–	0.41	3.64	2.73	8.44	4.58	9.71	3.75	4.84	11.76	<b>14.88</b>
Ontspanning en vrijetijdsbesteding	8.89	5.18	3.32	8.64	8.74	8.44	13.74	13.59	<b>18.75</b>	9.68	9.80	12.40
Andere aspecten	1.94	0.80	0.83	1.82	0.55	0.65	0.76	–	1.25	1.61	1.96	14.05

\* In totaal konden 332 respondenten elk 14 antwoorden aanduiden, 4648 in totaal dus. Er werden 1597 rangschikkingen genoteerd, wat dus neerkomt op een respons van 34% (1597/4648) voor deze vraag.



## 7 SAMENWERKING MET PROFESSIONELEN

---

In de samenwerking tussen zelfhulpgroepen en professionelen dient men rekening te houden met mogelijke spanningen. Die spanningen vloeien voort uit opvattingen over elkaars positie, werk en complementaire waarde. Zelfhulpgroepen verwijten professionelen vooral dat ze patiënten en cliënten te gefragmenteerd benaderen (Trefpunt, 2002). In de morfologie uitten zelfhulpgroepen tevens de bekommernis dat professionelen de zorg naar zich toe trekken en te weinig doorverwijzen. Onder professionele zorg- en hulpverleners leeft de ergernis dat zelfhulpgroepen zich op terreinen begeven waartoe ze de competenties niet hebben, en dat ze amateuristisch en ongestructureerd te werk gaan (Trefpunt, 2002). Een sterk verantwoordelijkheidsgevoel ten aanzien van patiënten en cliënten zorgt er soms voor dat professionele zorg- en hulpverleners selectief zijn in het attenderen op, informeren over en doorverwijzen naar zelfhulpgroepen (Joseph Rowntree Foundation, 1994).

In het huidige discours rond zelfhulpgroepen wordt de integratie van lekeninitiatieven en professionele zorg- en hulpverlening steeds meer vooropgesteld. Dat vertaalt zich onder meer in een pleidooi tot samenwerking.

### 7.1 Starthulp

47% van de zelfhulpgroepen (N=251) kreeg bij zijn oprichting steun van een professionele zorg- of hulpverlener of van een professionele organisatie. Dat aandeel verschilt significant naar probleem<sup>56</sup>. Groepen rond fysieke aandoeningen en groepen rond operatieve ingrepen kregen vaker starthulp (resp. 56% en 71%) dan groepen met betrekking tot andere problemen. We testten de hypothese dat oudere zelfhulpgroepen in de beginjaren vaker starthulp kregen, maar de leeftijd van de organisatie bleek geen goede voorspeller voor het ontvangen van starthulp<sup>57</sup>.

Van de 117 zelfhulpgroepen die starthulp kregen, werd die in 47% van de gevallen verleend door een professionele zorg- of hulpverlener, 30% werd door een professionele organisatie gesteund en 23% kreeg starthulp van Trefpunt Zelfhulp vzw.

---

<sup>56</sup> De Monte Carlo estimate for the exact test geeft aan dat  $Pr \leq P$  is 0,0015.

<sup>57</sup> Wald-chi Square= 0.2124;  $p=0,6449$ .

## 7.2 Professionele betrokkenheid

Meer dan de helft (55%) van de zelfhulpgroepen (N=252) werkte in 2009 op regelmatige basis samen met professionele zorg- en hulpverleners. Zelfhulpgroepen inzake fysieke aandoeningen en operatieve ingrepen deden dat vaker (resp. 68% en 63%) dan de andere groepen. Verslavingsgroepen en verenigingen rond bijzondere sociale situaties werkten significant minder samen (resp. 23% en 36%)<sup>58</sup>.

Tabel 52 geeft een overzicht van de samenwerkingsverbanden naar taak en naar professionele discipline. Bij de meeste samenwerkingsverbanden – met uitzondering van logistieke steun – was een geneesheer-specialist betrokken. Geneesheer-specialisten worden het vaakst ingeschakeld om voordrachten te geven (53%). Ook andere paramedici en professionals nemen deze taak het vaakst op (resp. 20% en 26%). Huisartsen nemen, net als stafleden van Trefpunt Zelfhulp, vooral de bekendmaking en promotie van zelfhulpgroepen op zich (resp. 25% en 13%). Verpleegkundigen (35%), psychologen (26%) en sociaal werkers (28%) houden zich overwegend bezig met het doorverwijzen van patiënten en cliënten.

We gingen na of deze belangrijkste taken verschillen naar probleem en organisatiestructuur. Geneesheer-specialisten geven vooral voordrachten in groepen rond operatieve ingrepen (80%), fysieke aandoeningen (70%) en psychosociale problemen (57%). Ze nemen deze taak minder op in groepen rond handicap (27%) en bijzondere sociale situaties en niet in verslavingsgroepen en groepen inzake secundaire problemen<sup>59</sup>.

Hoe hoger het niveau waarop een zelfhulpgroep werkt, hoe groter de kans dat een huisarts wordt ingeschakeld voor de promotie en bekendmaking: losstaande groep (15%), deelgroep (33%), tussenorganisatie (38%) en koepelorganisatie (56%)<sup>60</sup>.

Verpleegkundigen verwijzen vaker door naar zelfhulpgroepen rond operatieve ingrepen (67%) en bij groepen rond fysieke aandoeningen (42%). Die taak nemen ze minder op in groepen rond psychosociale problemen, bijzondere sociale situaties en handicap (resp. 29%, 15% en 7%). Deze rol komt niet voor binnen verslavingsgroepen en groepen rond secundaire problemen<sup>61</sup>.

Psychologen verwijzen hun cliënten vooral door naar groepen rond psychosociale en secundaire problemen (resp. 71% en 100%), bijzondere sociale situaties (50%) en verslaving (33%). Dit is minder het geval ten aanzien van groepen rond handicap en operatieve ingrepen (beide 13%) en fysieke aandoeningen (20%)<sup>62</sup>.

---

<sup>58</sup> De Monte Carlo estimate for the exact test geeft aan dat  $Pr \leq P$  is 0,0200.

<sup>59</sup> De Monte Carlo estimate for the exact test geeft aan dat  $Pr \leq P$  is 0,0000.

<sup>60</sup> De Monte Carlo estimate for the exact test geeft aan dat  $Pr \leq P$  is 0,0097.

<sup>61</sup> De Monte Carlo estimate for the exact test geeft aan dat  $Pr \leq P$  is 0,0020.

<sup>62</sup> De Monte Carlo estimate for the exact test geeft aan dat  $Pr \leq P$  is 0,0015.

Tabel 52: Samenwerking met professionelen, 2009 (N=142)

	Huisarts	Genees- heer- specialist	Verpleeg- kundige	Psycho- loog	Sociaal werker	Andere para- medicus	Andere profes- sional	Stafflid Trefpunt Zelfhulp
Doorverwijzing van patiënten/cliënten	23.94	<u>50.70</u>	<b>34.51</b>	<b>26.06</b>	<b>28.17</b>	16.90	18.31	7.04
Bekendmaking en promotie van zelfhulpgroepen	<b>24.65</b>	<u>29.58</u>	27.46	15.49	23.24	8.45	18.31	<b>13.38</b>
Coach	0.70	<u>11.27</u>	4.93	4.23	2.11	4.93	6.34	10.56
Logistieke steun		10.56	3.52	1.41	9.15		<u>14.08</u>	
	1.41					2.11		4.93
Begeleiding van groepsbijeenkomsten	3.52	<u>21.13</u>	9.86	16.90	16.20	7.04	11.97	4.23
Voordracht voor leden	10.56	<u>52.82</u>	23.94	21.13	18.31	<b>19.72</b>	<b>26.06</b>	4.93
Kwaliteitscontrole van informatie	3.52	<u>30.99</u>	10.56	5.63	10.56	7.04	11.97	0.70
Actief lid	2.82	<u>21.13</u>	8.45	4.93	9.86	4.93	10.56	2.11
Op een andere manier	0.70	<u>4.23</u>	1.41	1.41	1.41	1.41	<u>4.23</u>	2.11

### 7.3 Dienstverlening aan professionelen

Van de zelfhulpgroepen verleende 26% (N=252) in 2009 diensten aan professionele zorg- en hulpverleners.

Voor alle professionele disciplines – met uitzondering van de categorie andere professionals - geldt dat informatieverstrekking de meest geleverde dienst door zelfhulpgroepen is. De sociaal werkers maken het meeste gebruik van deze dienst (51%). Individuele opvang van patiënten en cliënten, een lezing of een presentatie en advies tijdens professioneel overleg vallen de geneesheer-specialisten het vaakst te beurt (resp. 23%, 32% en 12%). Specifieke voorlichtingsactiviteiten en diensten aan professionelen in opleiding zijn vooral georiënteerd naar verpleegkundigen (resp. 17% en 25%). Andere professionals doen voornamelijk een beroep op vorming (29%). Voor deze bevindingen vonden we geen significante verschillen naar probleemcategorie of organisatiestructuur.

Tabel 53: Diensten aan professionelen, 2009 (N=69)

	Huisarts	Genees- heer- specialist	Verpleeg- kundige	Psycho- loog	Sociaal werker	Andere para- medicus	Andere profes- sional
<b>Informatie</b>	<b>43.48</b>	<b>37.68</b>	<b>44.93</b>	<b>34.78</b>	<b><u>50.72</u></b>	<b>27.54</b>	24.64
<b>Individuele opvang van patiënten/cliënten</b>	18.84	<u>23.19</u>	21.74	11.59	5.80	7.25	0
<b>Lezing of presentatie</b>	11.59	<u>31.88</u>	27.54	17.39	15.94	13.04	<b>30.43</b>
<b>Vorming</b>	13.04	13.04	26.09	13.04	14.49	14.49	<u>28.99</u>
<b>Specifieke voorlichtingsactiviteiten</b>	7.25	14.49	<u>17.39</u>	7.25	10.14	7.25	11.59
<b>Advies tijdens overleg van professionelen</b>	7.25	<u>11.59</u>	10.14	5.80	10.14	5.80	8.70
<b>Diensten aan professionelen in opleiding</b>	5.80	5.80	<u>24.64</u>	5.80	17.39	11.59	21.74
<b>Andere dienst</b>	0	0	0	0	0	0	0



## 8 TREFPUNT ZELFHULP VZW

### 8.1 Advies en begeleiding

Bijna een kwart (23%) van de bevroegde zelfhulpgroepen deed in 2009 een beroep op Trefpunt Zelfhulp vzw (N=252). Dit aandeel verschilt significant naar organisatiestructuur<sup>63</sup>. 38% van de koepels en 28% van de losstaande groepen deden beroep op begeleiding, tegenover 14% van de tussenorganisaties en 11% van de deelgroepen.

Uit tabel 54 blijkt dat de meeste groepen (17%) bij het Trefpunt terecht komen om steun te krijgen bij hun oprichting. Ook advies en begeleiding bij vzw-wetgeving en/of financiën is een belangrijke ondersteuningsbehoefte (12%). 9% richtte in 2009 een aanvraag tot vorming aan het Trefpunt. Voorts klopte 7% van de groepen bij het ondersteuningscentrum aan voor een aanpassing van hun organisatiegegevens in het databestand of de website. 6% gebruikte de Trefpuntkanalen om zijn activiteiten bekend te maken.

Tabel 54: Ondersteuning door Trefpunt Zelfhulp vzw in 2009 (in %), meerdere antwoorden mogelijk (N=252)

	%
<b>Oprichting</b>	16.95
<b>Vzw-wetgeving en/of financiën</b>	12.30
<b>Vorming</b>	9.13
<b>Voordracht</b>	3.97
<b>Conflictbemiddeling</b>	3.17
<b>Onderzoek</b>	–
<b>Aanpassing gegevens in databestand/website</b>	6.75
<b>Mededeling activiteiten</b>	6.35
<b>Ander advies en begeleiding</b>	3.97

Ander advies en begeleiding had betrekking op het opzetten van een website, het doorlichten van de werking (o.m. bestuur, activiteiten), het naleven van de vrijwilligerswet en het vinden van een vergaderlocatie.

In een open vraag kregen de respondenten de mogelijkheid om eventuele opmerkingen en suggesties met betrekking tot de dienstverlening van Trefpunt te vermelden. In deze opmerkingen (N=97) vinden we drie groepen terug.

<sup>63</sup> De Monte Carlo estimate for the exact test geeft aan dat  $Pr \leq P$  is 0,0083.

Een eerste groep is erg tevreden en heeft geen bijkomende suggesties. Een tweede groep kent Trefpunt niet of onvoldoende om zich over de dienstverlening uit te spreken. Een derde groep doet concrete suggesties om extra in te zetten op het stimuleren van de doorverwijzing door zorg- en hulpverleners, het bekendmaken van zelfhulpgroepen (bv. bij gemeentes), het ondersteunen van een duurzaam vrijwilligersbeleid, en het geven van meer praktische informatie over de vzw-wetgeving. Enkele respondenten merkten op dat Trefpunt duidelijker en pro-actiever dient te communiceren over zijn advies- en begeleidingsaanbod ('structurele doorzichtigheid'), een vormingsaanbod op meer structurele basis zou moeten bieden, en de zelfhulpgroepen die het ondersteunt best actiever zou opvolgen (o.m. na starthulp).

## 8.2 TZ-krant

14% vindt de TZ-krant 'noch slecht, noch goed' en 63% beoordeelt ze als 'goed'. Geen enkele respondent beschouwt ze als 'slecht'. Opvallend is dat 23% de krant niet kent.

De appreciatie van de krant (m.i.v. de bekendheid met de krant) verschilt significant naar structuur<sup>64</sup>. 37% van de deelgroepen en 43% van de tussenorganisaties kent de TZ-krant niet, tegenover 16% bij de losstaande groepen en 14% van de koepels. Hiermee samenhangend vindt 'slechts' 49% van de deelgroepen en 50% van de tussenorganisaties de krant goed. Dit is respectievelijk 70% en 67% bij de losstaande groepen en de koepelorganisaties.

## 8.3 Website

43% van de groepen raadpleegde in 2009 de TZ-website. Dat aandeel verschilt significant naar probleemcategorie<sup>65</sup>. Groepen rond psychosociale en verslavingsproblemen (resp. 73% en 69%) en operatieve ingrepen (58%) consulteerden de website het vaakst. Bij de groepen met betrekking tot handicap was dat 24%. De andere groepen schommelen rond het globale aandeel.

Naar aanleiding van de open vraag naar eventuele verbeteringen van de TZ-website, zijn de reacties vooral positief (overzichtelijk, up-to-date). Wel wordt gevraagd om een webpagina te voorzien met meer informatie over de vorming die Trefpunt biedt.

---

<sup>64</sup> De Monte Carlo estimate for the exact test geeft aan dat  $Pr \leq P$  is 0,0125.

<sup>65</sup> De Monte Carlo estimate for the exact test geeft aan dat  $Pr \leq P$  is 0,0095.



## 9 BIBLIOGRAFIE

---

- Branckaerts, J., Nuyens, Y. & Van Wanseele, C. (1982). *Het zachte verzet: zelfhulporganisaties in Vlaanderen en internationale beleidsontwikkelingen*. Antwerpen: Van Loghum Slaterus.
- Branckaerts, J. (1985). *Zelfhulporganisaties: literatuuranalyse en explorerend onderzoek in Vlaanderen*. Doctorale dissertatie. K.U.Leuven: Faculteit der sociale wetenschappen, departement sociologie.
- Branckaerts, J. & Waterplas, L. (1980). *Voorlopige inventaris van zelfhulpgroepen in Vlaanderen*. Sociologische studies en documenten, 10. Leuven: K.U.Leuven, Sociologisch onderzoeksinstituut.
- Gielen, P., Godemont, J., Matthijs, K. & Vandermeulen, A. (2010). *Zelfhulpgroepen: samen werken aan gezondheid en welzijn*. Leuven: Lannoo Campus, 199 p.
- Godemont, J., Goyvaerts, K., Marynissen, R. (2007). *De vergrijzing verzilverd? Een verkennend onderzoek naar ouderen in het Vlaamse vrijwilligerswerk*, 217 pp. Antwerpen: Steunpunt Gelijkekansenbeleid.
- Van Harberden, P. & Lafaille, R. (1978). *Zelfhulp: een nieuwe vorm van hulpverlening?* 's-Gravenhage: VUGA bv.
- Hustinx, L. (2004). Jongeren en vrijwilligerswerk. Balanceren tussen solidariteit en zelfontplooiing. *Welvijs*, 15 (4), 3-7.
- Joseph Rowntree Foundation (1994). Selfhelp groups and professionals. *Social Care Research*, 60 (November).
- Killilea, M. (1975). Mutual Help Organizations: interpretations in the literature. In: Caplan, G. & Killilea, M. (eds.). *Support systems and mutual help: multidisciplinary explorations*. New York: Grune & Stratton, pp. 37-93.
- Swartelé, F. & Martens, P. (1985) Zelfhulp- en ontmoetingsgroepen Belgisch-Limburg. In: Inter-Limburgs overleg (eds.). *Zelfhulp/zelfzorg: ontwikkelingen in de beide Limburgen, verslagboek*. Geulle: drukkerscollectief.
- Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid (2002). *Gezondheidsenquête door middel van interview België 2001*. Brussel: Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid.