

Wederkerigheid: een sleutelbegrip in zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen

"Ik heb mijn eigen crisis kunnen verwerken, nu wil ik anderen helpen. Dit is mijn manier om mijn schuld te vereffenen."

Guido, oprichter van een lotgenotengroep voor mensen die een verkeersongeluk veroorzaakten.

In een warme, solidaire samenleving mogen kwetsbare mensen niet aan hun lot worden overgelaten. Heel wat argumenten pleiten voor een versteviging van informele zorg waarbij familie, vrienden of lotgenoten een meer prominente rol kunnen opnemen. Pas als de zorg niet door de directe omgeving of het eigen netwerk kan gedragen worden, komt professionele ondersteuning in beeld: dat is duidelijk de nieuwe trend. 'Vermaatschappelijking', 'op weg naar een inclusieve samenleving', heet dat. Een evolutie die ongetwijfeld ook door economische motieven zal gevoed zijn en waar heel wat kanttekeningen kunnen bij gemaakt worden. In het vorige Oikonde Nieuws over wederkerigheid en ook in dit nummer kan je kritische bedenkingen horen.

Tijdens zijn troonrede op 17 september introduceerde de nieuwe Nederlandse koning Willem Alexander nog een andere term: 'de participatiemaatschappij'. De boodschap was dat (in tijden van crisis) de overheid een aantal taken afstoot en meer taken van de burger verwacht. Het wetsontwerp van de Nederlandse staatssecretaris voor Volksgezondheid past helemaal in dat concept, en gaat naar de smaak van velen zelfs over de schreef. Het heet daar dat hulpbehoevenden best iets terug doen voor de hulp die ze krijgen. Ouderen, zieken en gehandicapten zullen het verzoek krijgen om een of andere vorm van vrijwilligerswerk te doen, zoals bijvoorbeeld voorlezen tijdens de voorschoolse opvang voor kinderen met taalachterstand.

Over al die 'vernieuwingen' valt er te discussiëren, maar dat 'zorgen voor iets of voor iemand' ook in onze genen zit en mensen gelukkiger en lichtvoetiger door het leven kan doen stappen, mag nauwelijks betwijfeld worden. En zeker binnen zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen is tussenmenselijke zorgzaamheid de motor van het gebeuren en is de heilzame werking ervan onmiskenbaar.

Verbondenheid en solidariteit in zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen

Een zelfhulpgroep kan een voortreffelijk ondersteunend sociaal netwerk zijn waar mensen zich veilig en geborgen en gesteund en geholpen voelen. Deel uitmaken van zo een netwerk - zelfs

enkel op papier - kan voor sommige mensen al een wereld van verschil uitmaken. Mensen helpen mensen binnen zelfhulpgroepen. Ze geven en ze ontvangen hulp van elkaar, zelfs zonder daarom een wederdienst te verwachten. Mensen met dezelfde problemen ontmoeten er elkaar en gezamenlijk wordt er naar een oplossing gezocht. Het helpers-principe speelt er een belangrijke rol: door anderen te helpen help je het best jezelf. Lotgenoten wisselen in een zelfhulpgroep regelmatig van rol: vandaag help ik jou, maar morgen heb ik misschien jouw hulp nodig. Deze wederkerigheid draagt bij tot meer zelfzekerheid, meer zelfvertrouwen, meer zelfrespect en zelfrealisatie. Mensen hervinden hun waardigheid als ze met respect geholpen worden, maar ook de helper ervaart vreugde, voldoening, dankbaarheid en zinvolheid.

Ine, voorzitter van 'Aandacht', een zelfhulpgroep voor volwassenen met ADHD, hierover:

"Rond mijn twintigste was ik zeer onzeker, en nog standvastig bezig met systematisch van de ene moeilijkheid in het volgende probleem te vallen.

Op een dag kreeg ik onverwacht spontane hulp van een (voor mij) 'volwassen' man van 27 jaar. Ik heb hem later nooit meer teruggezien en ben zelfs zijn naam vergeten. Deze persoon deed een hoop moeite voor mij, zonder er iets voor terug te verwachten, en bleef daar zeer blijmoedig en rustig bij. Ik werd daar een beetje ongemakkelijk van en vroeg hem wat ik voor hem kon terugdoen als wederdienst.

Hij antwoordde: "Dat kan niet, zo zit het niet in mekaar: er is nu niets waar jij mij mee kan helpen, omdat ik wat ouder en wijzer ben, en dus al een trapje verder sta dan jij nu. Vroeger hebben andere mensen mij ook geholpen, en die hulp kan je nooit teruggeven, alleen doorgeven. Later kan jij vast andere mensen helpen, waarvan je de problemen begrijpt omdat je zelf al een trapje verder zal staan. Als je deze mensen helpt, is dat jouw wederdienst aan mij."

Ik heb dat onthouden. Ik ben veel ouder nu, en de wederdienst is intussen vele tientallen malen ingelost. De boodschap geef ik soms ook door. Ook zijn blijmoedigheid heb ik ondertussen begrepen."

De relatie tussen hulpbereidheid en verbondenheid

De bereidheid om hulp te geven is sterk afhankelijk van situatie tot situatie, en daarbij is het gevoel van verbondenheid met anderen vaak van doorslaggevend belang. Doorheen vele onderzoeken loopt de relatie tussen hulpbereidheid en verbondenheid als een rode draad.

Enkele voorbeelden:

- ✓ Vanuit evolutionair perspectief wordt het belang beklemtoond van genetische verwantschap voor wederkerige behulpzaamheid.
- ✓ In een noodsituatie helpen mensen die mekaar kennen, mekaar vlugger.
- ✓ Mensen die zich gemakkelijk kunnen inleven in de situatie van iemand anders, helpen sneller.
- ✓ Personen die de benarde situatie van anderen in hun moreel oordeel opnemen, zijn meer tot helpen bereid.
- ✓ Gemeenschappelijkheid en gelijkenissen bevordert de hulpvaardigheid.
- ✓ In een hechte relatie is het makkelijker te geven en comfortabeler te krijgen.

Algemeen beschouwd suggereren al deze onderzoeken dat verbondenheid toch een zeer belangrijke factor is om hulp te bieden. Mensen zullen vooral die mensen helpen waarmee ze zich verbonden voelen.

Deze onderzoeksbevindingen verklaren ook het helende en heilzame effect van lotgenotencontact. Lotgenoot zijn scheidt immers een bijzondere en authentieke band tussen mensen. Men herkent zich in het verhaal van de ander, men vindt veel gelijkenissen in de verschillende situaties. Hierdoor ontstaat herkenning en erkenning, maar vooral emotionele betrokkenheid waardoor men meer geneigd is tot helpen. Lotgenotencontact is ook een heel authentiek contact. Er is een spontaan delen van wat op je hart ligt, en er volgt een spontane reactie van herkenning en begrip. Authentiek contact biedt kansen tot wederzijds vertrouwen en intimiteit, tot hechte relaties. Deze speciale verbondenheid zorgt er tenslotte ook voor dat het ontvangen van hulp van een lotgenoot comfortabel aanvoelt en dat het helpen van een lotgenoot veelal een spontaan en natuurlijk proces is.

Motieven om te helpen

Als we bij lotgenoten en contactpersonen van zelfhulpgroepen vragen wat hen drijft, dan krijgen we daar uiteenlopende antwoorden op.

Soms wil men iets terugdoen voor de vereniging waar men zelf veel steun aan heeft gehad. Soms wil men vermijden dat anderen dezelfde lijdensweg moeten doorstaan. Nog anderen vinden het hun plicht of willen zin en betekenis geven aan wat hen is overkomen. Soms helpt men gewoon omdat mensen nergens anders terecht kunnen. Weer anderen hebben het gevoel dat ze schatplichtig zijn aan het leven omdat ze zelf een tweede kans hebben gekregen. En nog anderen willen een belofte nakomen, of tegemoetkomen aan een vraag of zelfs een schuld inlossen.

Lotgenoten vertolken hun motieven vaak als volgt:

Iemand zijn en ergens bijhoren

Anderen helpen kan zin en betekenis geven aan wat men zelf heeft meegemaakt. Sommigen slagen er in om een tegenslag om te buigen naar een kans om anderen te helpen, om uit een negatieve ervaring iets positiefs te laten groeien.

Een voorzitter van een patiëntenvereniging omschreef zijn engagement als volgt:

"Een mens heeft twee dingen nodig: iemand zijn en ergens bijhoren. Dat gaat over de kracht van de verbondenheid tussen mensen, het verlangen om banden met anderen aan te gaan, zin en betekenis te geven en het verlangen om zorg te dragen voor zichzelf en de ander."

Anderen helpen vanuit eigen (moeilijke) ervaringen

Anderen helpen zit in de menselijke genen. Lotgenotencontact scheidt daarbij nog een bijzondere band: ik weet hoe jij je voelt, ik heb hetzelfde meegemaakt. Lotgenoten gebruiken hun kennis en ervaringen om anderen te steunen en te helpen in de moeilijke weg die ze nog moeten gaan.

Guido, oprichter van de zelfhulpgroep voor mensen die een verkeersongeluk hadden veroorzaakt:

"Ik wou de lotgenotengroep oprichten om anderen te helpen, zodat hun verwerking vlotter zou verlopen dan bij mij het geval is geweest. Daarbij wou ik zelf ook 'iets teruggeven' aan de maatschappij. Omdat ik zelf een verkeersongeval had veroorzaakt en toch zoveel steun en begrip had gekregen van hulpverleners."

Aanvullende en unieke hulp geven

Hulp van lotgenoten kan een goede aanvulling zijn op het bestaande aanbod.

Christine, van de vzw 'Ouders van een Overleden Kind' (OVOK) omschrijft de aanvullende en unieke hulp van lotgenoten als volgt:

"Niet voor iedere rouwende ouder is professionele hulp nodig. Het is dan ook zinvol dat professionals meer verwijzen naar lotgenotengroepen. Rouwende ouders zijn niet ziek en hebben niet steeds nood aan medicatie of professionele hulp. Vaak zien we dat het deelnemen aan de praatgroepen hen beter helpt omdat ze 'herkenning' vinden bij lotgenoten. Warme, meevoelende lotgenoten kunnen een zeer grote steun zijn."

Hoop en perspectief bieden

Contact met lotgenoten kan een wereld van verschil maken: lotgenoten zijn het levende bewijs dat een ziekte of ingreep geen waardevol leven in de weg staat. Lotgenoten brengen een

positieve boodschap: ze zijn door hun aanwezigheid een voorbeeld van hoop en perspectief.

Marleen, van 'Leven zoals Voorheen' legt uit:

"Toen de verpleegster mij een bezoek voorstelde van iemand die hetzelfde had meegemaakt, stemde ik daarmee in. Zo kwam ik in contact met de lotgenotenvereniging 'Leven zoals Voorheen'. Het contact met de vrijwilligster deed deugd. Ook naar de bijeenkomsten werd ik uitgenodigd. Het was zeker geen zielige bedoening. Iedereen blaakte van energie en levenslust. Die infonamiddagen zijn verrijkend: het geeft ons veel inzicht maar ook veel hoop en perspectief."

Terugbetaaltijd

Vrijwilligers van zelfhulpgroepen geven vaak aan dat ze iets willen terugdoen voor de hulp die ze zelf hebben gekregen. De steun en de hulp van een lotgenoot is uniek en onvervangbaar, en soms de belangrijkste houvast voor mensen in crisis.

Ine, voorzitter van 'Aandacht' (volwassenen met ADHD) omschrijft haar engagement als 'terugbetaaltijd':

"Ooit heb ik een lijst gemaakt van alle mensen waarvan ik me kon herinneren dat ze me geholpen hadden om er opnieuw te geraken. Die lijst was bladzijden lang, en zeer zeker niet volledig. Zonder deze vele kleine en grote hulpmomenten zou ik nu niet staan waar ik sta."

Wat ik nu teruggeef is terugbetaaltijd. Ik help anderen waar ik kan, met de aanleg die ik hiervoor heb."

Leemte opvullen

Soms worden mensen geconfronteerd met lange wachtlijsten, of is er niet meteen gepaste, betaalbare hulp beschikbaar. Lotgenotencontact kan dan tijdelijk soelaas bieden.

Rita is vrijwilligster van een vereniging voor ouders van kinderen met een beperking:

"Men heeft mij op de vrouw af gevraagd of ik wilde helpen andere ouders bij te staan in hun verwerkingsproces. Ik weet nog altijd niet zeker of ik de juiste persoon hiervoor ben, maar er was niemand anders. Ik merk dat er bij ouders een grote nood bestaat aan contact met andere ouders. Ik wil hen niet in de kou laten staan."

Sociale contacten

Een ziekte, een handicap of een andere moeilijke situatie kan leiden tot isolement en eenzaamheid. Men voelt zich buitengesloten of men sluit zichzelf af van anderen. Lotgenotencontact werkt drempelverlagend, bevordert sociale contacten en geeft mensen de kans nieuwe vriendschapsbanden aan te gaan.

Marcel heeft stembandkanker en bezoekt patiënten die voor een operatie staan.

"Ik leg op zich niet zo gemakkelijk contact met anderen. Mijn ingreep maakte dat er natuurlijk niet gemakkelijker op. Mensen kijken vaak vreemd op als ze me horen praten; telefoneren met onbekenden deed ik al helemaal niet meer. Ik had de neiging om me terug te trekken. Door mijn engagement in de lotgenotengroep leerde ik andere mensen kennen, legde ik contacten met mensen in een gelijkaardige situatie en trachtte hen zo goed mogelijk te steunen en te helpen. Het hoeft er ook allemaal niet zo ernstig aan toe te gaan. We doen een uitstap of een wandeling, we trekken er al eens samen op uit. Ik kan wel zeggen dat ik er een paar goede vrienden aan heb overgehouden."

Tot slot

De voorbije 31 jaar heb ik het voorrecht gehad om van erg dichtbij getuige te mogen zijn van wat mensen voor elkaar kunnen betekenen. Belangeloos en spontaan helpen en geholpen worden maakt lotgenotencontact uniek en onvervangbaar. Het feit dat je bij elkaar zowel groei als terugval ervaart en dat je dat herkent in je eigen zoeken, versterkt het gevoel van eigenwaarde: ik ben net zoals de anderen, met mijn grote en kleine kanten.

Daarom hebben zelfhulpgroepen lotgenoten en de samenleving heel wat te bieden: ontmoetingskansen, eenzaamheid en isolement doorbreken, ervaringen uitwisselen, hoop en perspectief bieden, taboes doorbreken en nog zo veel meer. Het is dan ook meer dan verdiend dat de rector van de Katholieke Universiteit Leuven, samen met de minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin en Koningin Mathilde, eind vorig jaar een facultair ere-doctoraat uitreikte aan alle Vlaamse zelfhulpgroepen. Dat was uniek in de geschiedenis maar vooral een eerbetoon aan de belangeloze inzet, verbondenheid en solidariteit tussen lotgenoten. Een eerbetoon ook voor hun unieke bijdrage tot de volksgezondheid en de modelfunctie die zij in de samenleving vervullen.

Annemie Vandermeulen