



kennis en aanpak van
sociale vraagstukken

Gesteund door zelfhulp



Colofon

Redactie: Jan Steyaert & Rick Kwekkeboom

m.m.v. Margit van der Meulen

Meeleesgroep: Marianne van Bakel, Henk Beltman,
Dienke Boertien, Hans Flaman, Joke de Haas, Margot van 't Hof,
Ben Rooijackers, Ellen Spanjers, Mijke Ulrich en Wim Venhuis

Eindredactie: Nele Steyaert

Fotografie: Bart van Vlijmen

Vormgeving: Ontwerpburo Suggestie & Illusie

Drukwerk: Libertas

ISBN: 978-90-8869-110-2

Downloaden: www.movisie.nl

Overname van informatie uit deze publicatie is toegestaan
onder voorwaarde van de bronvermelding:

©Movisie, kennis en aanpak van sociale vraagstukken.

De inhoud van deze publicaties is met grote zorg samengesteld.
Desondanks is Movisie niet aansprakelijk voor de eventuele
schade die ontstaat door het gebruik van deze informatie.

Mei 2014



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Deze publicatie is tot stand gekomen dankzij financiering van
het ministerie van VWS.

Gesteund door zelfhulp

Redactie Jan Steyaert & Rick Kwekkeboom

Met medewerking van Margit van der Meulen

Inhoudsopgave

Voorwoord	4
Pieter van Harberden	
Inleiding	6
Jan Steyaert, Rick Kwekkeboom & Margit van der Meulen	
* Jan	8
1. Wat is zelfhulp	11
Margit van der Meulen	
* Wim	19
2. De historische achtergrond van zelfhulp	21
Jan Steyaert	
* Mijke	27
3. Beleid rond zelfhulp in Nederland	28
Rick Kwekkeboom	
* Margot	35
4. De effecten van zelfhulpgroepen	37
Jozefien Godemont & Margit van der Meulen	
* Benjamin	47

5. Moet en kan het wat worden tussen zelfhulp en internet?	49
Maartje Koks	
* Jopie	59
6. 'Plus est en vous': de groeikansen van zelfhulp in Nederland	61
Jan Steyaert	
* Wil	72
7. Infrastructuur rondom zelfhulp in Nederland	74
Margit van der Meulen	
* Saskia	84
8. Infrastructuur rondom zelfhulp in omliggende landen	86
Peter Gielen	
* Ineke	96
Over de auteurs	98
Literatuurlijst	99
Begrippenlijst	104
Margit van der Meulen	

Voorwoord

Pieter van Harberden

In 1978 publiceerde ik samen met Robert Lafaille het eerste Nederlandstalige boek over zelfhulp. In het zicht van de grenzen van professionele hulpverlening waren wij in de jaren '70 naarstig op zoek naar alternatieven. Zelfhulp, zo was onze overtuiging, behoorde hiertoe. Niet voor niets waren in de Verenigde Staten meer dan een half miljoen zelfhulpgroepen actief.

Er was in de media veel belangstelling voor het boek. Dit gold zeker ook voor mijn dissertatie over de hulpverleningsmethode van Anonieme Alcoholisten (AA), de oudste en meest nagebootste vorm van zelfhulp. Zonder professionele hulpverleners de drank de baas worden, dat was welkom nieuws, zeker in een periode waarin fors bezuinigd moest worden.

Het zou bepaald overdreven zijn om te spreken over een warm onthaal van zelfhulp bij overheid en professionele hulpverleners. Op het ministerie (toen WVC) had men zoiets van: "OK, zelfhulpgroepen bestaan en over de kwaliteiten van die groepen valt niet te twisten, maar waarom zouden we beleid moeten ontwikkelen!?" Heel opmerkelijk, omdat op internationaal vlak de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO), alsook de Raad van Europa, een krachtige stimulering van het fenomeen zelfhulp aanbevelen. Een stimuleringsbeleid, bijvoorbeeld in de vorm van een subsidieregeling voor ondersteuningspunten voor zelfhulpgroepen, is er niet gekomen.

Bij professionele hulpverleners lagen de kaarten enigszins anders. Hier was veelal sprake van een terughoudende, soms zelfs sceptische opstelling. Niet verbazingwekkend overigens, want de eerste generatie zelfhulpgroepen werd door professionals toch wel ervaren als een tegenbeweging, een motie van wantrouwen aan het eigen adres. Ook waren er hulpverleners die grote moeite hadden met het feit dat veel zelfhulpgroepen zich niet konden voorstaan op een hecht doortimmerde hulpverleningsmethodiek. Wat stelt die zelfhulp dan voor!?

Dit nieuwe boek van Movisie laat zien hoe de zelfhulpbeweging zich gedurende drie decennia heeft ontwikkeld. Kort door de bocht: heel wat beweging, vooral vanuit de ondersteuningspunten en organisaties die zich zijn gaan opwerpen als 'zaakwaarnemers', maar nog steeds geen doorbraak. Zelfhulpgroepen nemen in het professionele land van 'welzijn en geluk' een betrekkelijk marginale positie in. Er is weinig aandacht vanuit de reguliere hulpverlening. En bij de transities en transformaties binnen het sociale domein hebben beleidsmakers geen oog voor de positieve functies van zelfhulp. Maar dit boek laat ook zien dat er kansen zijn op een beter morgen.

Ook ik zie slaagkansen voor zelfhulp. Maar dan moet er wel op een drietal fronten voortgang worden geboekt:

- * Lokaal gezondheidsbeleid: conform de Wet publieke gezondheid (Wpg) dienen gemeenten een gezondheidsbeleid te ontwikkelen. De verwachting is dat beleidsmakers in dit kader – denk aan drugs- en alcoholproblematiek – de kwaliteiten van zelfhulpgroepen in hun volheid willen benutten. Maar zijn gemeentebestuurders bereid om, eventueel in intergemeentelijk verband, zelfhulp te faciliteren? Of hebben zij een steuntje in de rug vanuit Den Haag nodig?
- * Nationaal voorwaardenscheppend beleid: ook al heeft de lokale overheid een belangrijke rol in de praktische invulling van het faciliteren van zelfhulp, het is een misvatting om dit te beschouwen als het domein van de gemeentelijke overheid. Deze kan niet zonder een nationaal voorwaardenscheppend beleid. Dus ook de rijksoverheid is aan zet.
- * Opstelling professionele hulpverleners: de relatie tussen professionals en zelfhulpgroepen is langzaam maar zeker 'genormaliseerd'. Vreedzame co-existentie? Er is voldoende aanleiding om in die relatie te blijven investeren. Lacunes op kennisniveau, hulpverleners met een 'van 9 tot 5'- en 'niet in mijn vrije tijd'-instelling, professionals met slechts één smaak, de eropaf professional, hieraan moet voortvarend gesleuteld worden. Het wachten is op hulpverleners die bereid zijn op hun handen te gaan zitten, de definitiemacht (lees: het bepalen van het probleem en de gewenste aanpak) zoveel mogelijk laten bij de mensen met een probleem, gaan voor langdurige verbindingen met zelfhulpgroepen en willen handelen op basis van respect, waardering, aanmoediging en ruimte bieden. Bijscholing, alsmede aanpassing van opleidingsprogramma's voor professionals in spe zijn hier een 'conditio sine qua non'.

Anno heden heeft Nederland een drietal *nieuwe helden*. Vrijwilligers en mantelzorgers zijn de reddingsboei voor mensen die het op het vlak van zorg goeddeels op eigen kracht moeten doen. De 'Dritte im Bunde' is de burger met een 'van onderop'-potentie. Het is de vitale burger die niet wacht op politieke besluiten. Hij lost maatschappelijke kwesties samen met andere 'doe-democraten' op. Het is niet uitgesloten dat de zelfhelpende burger, lid van een zelfhulpgroep, bij dit rijtje helden gaat aanschuiven. Dit boek van Movisie draagt er aan bij.

Inleiding

Jan Steyaert, Rick Kwekkeboom & Margit van der Meulen

“Zelfhulp ontstaat dan wel door de minder leuke dingen die we tegenkomen in het leven maar het geeft je, doordat je er zelf aan werkt, zo’n positieve wending, dat je voelt dat je er meer vat op krijgt (...) Je komt er veel sterker uit dan dat je ooit had kunnen worden zonder dit hele proces.”

“Er wordt ook erg veel gelachen in groepen. Het zijn echt geen zielige zware avondjes ...”

Deze citaten van deelnemers aan een zelfhulpgroep geven precies aan waar zelfhulp voor staat: mensen werken zelf aan hun problemen, met elkaar, in groepen, waarin niet alleen aandacht gegeven wordt aan problemen, maar ook ruimte is voor humor en relativering. Het is juist deze combinatie die maakt dat zelfhulp in het hele scala van hulpverlening een geheel eigen plaats inneemt.

En dat doet zij al geruime tijd. Eind jaren zeventig stelden Pieter van Harberden en Robert Lafaille al vast dat “zelfhulp in is en in de lift zit” (1978). Toch is er in brede kring nog weinig bekend over zelfhulp en wordt er in beleid, onderzoek en opleiding weinig aandacht aan besteed. Dat is opvallend, zeker in een tijdsgewricht waarin steeds meer waarde wordt gehecht aan het versterken van zelfredzaamheid en behoud van regie. Als er iets is wat zelfhulp, en dus ook de deelnemers aan zelfhulp, karakteriseert is het de nadruk op deze zelfredzaamheid, het behouden of versterken van autonomie en het niet afhankelijk willen worden van professionals. Dit komt niet meer, zoals in de jaren zeventig, voort uit rebellie tegen de professionele hulpverlening, maar uit de overtuiging dat elkáár helpen een bijdrage levert aan herstel en empowerment die met professionele hulpverlening niet te bereiken valt.

De grondslagen van zelfhulp passen dus heel goed in het gedachtegoed achter de diverse decentralisaties die momenteel in Nederland worden voorbereid en doorgevoerd. Als alle plannen worden gerealiseerd, zullen de gemeenten met ingang van 2015 een groot aantal taken in het sociale domein erbij krijgen. Gemeenten én lokale/regionale organisaties bereiden zich voor op een ingrijpende wijziging van beleid en aanbod, waarvan zelfredzaamheid, informele ondersteuning en participatie de leidende principes moeten worden. Het is niet meer dan logisch dat in deze ontwikkeling ook aandacht wordt gegeven aan én gebruik gemaakt wordt van zelfhulp. De hiervoor benodigde informatie willen wij met deze bundel aanreiken.

Daartoe start hoofdstuk 1 met een begripsomschrijving van zelfhulp, waarna in hoofdstuk 2 de historische achtergrond van het fenomeen zelfhulp wordt geschetst. Hoofdstuk 3 gaat in op de aandacht in beleid voor zelfhulp, waarna in hoofdstuk 4 een overzicht wordt gegeven van resultaten van de diverse effectstudies. Hoofdstuk 5 bevat de uitkomsten van een onderzoek naar de mogelijkheden die internet biedt voor het 'digitaliseren' van zelfhulpgroepen en hoofdstuk 6 geeft de resultaten van een recent onderzoek naar gebruik en ontwikkelingsmogelijkheden van zelfhulp. De hoofdstukken 7 en 8 gaan in op de infrastructuur rondom zelfhulp in respectievelijk Nederland en de ons omringende landen.

Zelfhulp wordt per definitie vorm gegeven door de deelnemers aan de groepen. Zij zijn de spil en zij alleen geven betekenis en zin aan de steun die zelfhulp kan geven. Over zelfhulp kan niet geschreven worden zonder hen aan het woord te laten. Daarom worden de hoofdstukken omlijst door casusbeschrijvingen die door deelnemers aan zelfhulp zelf zijn aangereikt. Een deel van hen schrijft onder een pseudoniem, een ander deel heeft met de eigen voornaam getekend. Die laatsten zijn door deelname aan zelfhulp over het stigma van hun problematiek heen gegroeid en ambassadeur van zelfhulp geworden. Wij zijn de auteurs van deze casussen uiterst dankbaar voor hun bijdrage en de moed waarmee zij hun kwetsbaarheid durven tonen.

Wij zijn ook dank verschuldigd aan een tiental zelfhulp-deelnemers en collega's die een werkversie van deze publicatie van commentaar voorzagen. Hun opmerkingen en aanvullingen vormden een bron van inspiratie.



Jan

Wat voelde ik me klein in al die ruim 40 jaren dat ik me als alcoholist door het leven sleepte. OK, ik heb altijd een goede baan gehad, nooit werkloos geweest, een gezin, altijd kunnen studeren, je zou zeggen niks mis mee dus! Als alcoholist had ik geleerd de 'schone buitenkant van mijn leven' te presenteren aan de buiten wereld. Hoe mijn werkelijkheid er uit zag werd slechts waargenomen door de mensen die vlak bij me stonden: mijn vrouw en mijn zoon. Echte vrienden had ik niet, wel kroegvrienden in de paar jaar dat ik een kroegloper was. Later dronk ik thuis en had ik dus ook geen vrienden. Mijn wereld was vrij eng en bekrompen. Goed, ik had mijn werk, ik voetbalde en ik had altijd wel een studie onderhanden. Zodoende had ik wel mijn sociale contacten met collega's, teamgenoten en medestudenten. Mijn contacten beperkten zich dan ook altijd tot de onderwerpen die daarop betrekking hadden. Je zou bijna zeggen: "Had je dan nog wel tijd om te drinken?". Welnu, ik was een vrij slimme drinker. Tijdens werk, sporten en studiemomenten dronk ik nagenoeg nooit. Ik dronk altijd in de beschermde omgeving van mijn gezin. Daardoor was ik ook voor mijn gezin altijd de 'afwezige vader/echtgenoot'. Er is mij vaak gevraagd hoe ik alcoholist geworden ben. Ik moet daarop het antwoord schuldig blijven. Wel kan ik het proces beschrijven dat geleid heeft tot chronisch alcoholgebruik, dus alcoholisme.

Ik kan mij nog herinneren dat ik als jongetje, in de leeftijd tussen 6 en 12 jaar, op de morgen na een verjaardag bij ons thuis alle glaasjes naging en er de restanten 'uitlebberde'. Ik vond het lekker. Dat 'lekker' is een eerste aanwijzing. Al heel jong ging ik naar sport, eerst korfbal, later voetbal, boksen, judo, schaatsen en dergelijke. Mijn leven bestond al vanaf mijn vroege jeugd uit leren, werken en sporten. Alcohol was niet aan de orde. Thuis werd slechts op verjaardagen en feestdagen alcohol gebruikt. Ik heb geen van mijn ouders ooit aangeschoten of dronken gezien. Ook binnen mijn familie werd slechts matig alcohol gebruikt. Ik weet wel, van anderen, dat mijn opa alcoholist was. Zelf heb ik er nooit iets van gemerkt. Ik heb mijn dienstplicht vervuld. De militaire dienst was voor mij een feest. Niet vanwege de alcohol. Dat gebruikte ik toen nog niet. Ik was uitverkoren om veel te 'moeten' sporten. Vraag niet waarom, dat vergt te veel tekst. In die periode heb ik via een oom, waar ik op bezoek was, mijn eerste biertje gedronken. Terug in de kazerne, ben ik gestart met af en toe een biertje te drinken. Ik vond het lekker, net als toen ik dat kleine jongetje was. Na mijn militaire diensttijd ben

ik naar zee gegaan, op de grote vaart. Ook daar dronk ik zeer matig. Dat kon ook niet anders want de alcohol werd in die tijd, bij die scheepvaartmaatschappij, slechts verstrekt op vertoon van bonnen. Iedereen kreeg per dag drie bonnen voor een alcoholische consumptie. Dat schoot dus ook niet op om verslaafd te raken. Na twee jaar hield ik het leven als varensgezel voor gezien. Terug aan wal ging ik samenwonen met een vrouw met wie ik niet veel later in het huwelijk trad. We kregen samen een zoon. In de aanlooperperiode naar ons huwelijk ging ik, in het dorp waar we woonden, regelmatig naar de kroeg. Al snel werd duidelijk dat ik een agressieve dronk had. Regelmatig had ik kroegruzies. Mijn vrouw wist goed met mijn agressie om te gaan. Ze koos er voor mij maar te laten begaan, zodat ze 'geen last' had van mijn agressie. Van een echt goed huwelijk was dan ook al na enkele jaren geen sprake meer. Ik gaf weinig aandacht aan mijn gezin en wat er van over was, dat had als doel de schijn voor de buitenwereld op te houden.

Na 21 jaar huwelijk zijn we uit elkaar gegaan. Mijn zoon heeft het contact met mij geheel gebroken. Ik weet dat hij gehuwd is en twee kinderen heeft. Ik heb ze evenwel nog nooit gezien en ik verwacht ook niet dat dit nog ooit zal gebeuren. Na mijn scheiding heb ik een vrouw leren kennen die evenals ik ook veel alcohol gebruikte. Met haar ben ik gaan samenwonen. Dat heeft met veel vallen en opstaan 10 jaar geduurd. We zijn het laatste jaar zelfs nog gehuwd geweest. Toen mijn vrouw bij me wegging, zat ik in een fase van zwak, ziek en misselijk zijn. Ik zoop als een ketter, ik zat in de ziektewet en alles en iedereen had schuld aan mijn ellende. Kenmerkend voor mijn alcoholisme is dat ik allerlei redenen en oorzaken aandroeg die de schuld waren voor mijn alcoholgebruik. De oorzaak lag nooit bij mij. Later leerde ik dat elke alcoholist een gigantisch 'smoezenboek' heeft dat er voor zorgt dat hij zijn alcoholgebruik in stand kan houden. Voor alles hebben wij wel een smoes om te kunnen blijven drinken. Na een vrij ruime ziektewetperiode ben ik weer aan het werk gegaan. Een jaar na het vertrek van mijn tweede vrouw, ben ik opnieuw met een vrouw gaan samenwonen. Ik dronk toen nog steeds. We zijn in 2002 getrouwd. Drie jaar later ging ik met pensioen. Vanaf dat moment viel de structuur van regelmatig werk weg en had mijn ziekelijke drankzucht vrij spel. Mijn vrouw had geaccepteerd dat ik dronk. Ik kon dus mijn gang gaan.

In het eerste jaar van mijn pensioen, tijdens een korte vakantie, ben ik gedurende die gehele tijd op bed blijven liggen en hield ik me slechts onledig met drinken. Ik was meer dood dan levend. Toen besloot ik om wat aan mijn overmatig alcoholgebruik te doen. Ik nam contact op met een verslavingskliniek.

Ik heb mijn vrouw hier geheel buiten gehouden. Ik ging alleen op intake en werd opgenomen. Dat was de eerste keer dat ik besloot om mijn verslaving het hoofd te bieden. Het was een kliniek die de behandeling baseerde op het 12-stappenprogramma van AA (Anonieme Alcoholisten). Het credo van AA is: 'Het is geen schande om ziek te zijn maar wel om er niets aan te doen'. Ik leerde dat alcoholisme een ziekte is die weliswaar niet te genezen is, maar waarvan je de symptomen wel de baas kunt worden. Ik besloot in die kliniek om definitief mijn alcoholgebruik te stoppen. Na zeven weken ging ik weer naar huis en meldde me direct bij de AA-werkgroep in Heerenveen. Samen met de werkgroepsleden heb ik het stoppen met mijn alcoholgebruik kunnen vasthouden. Dat heeft mijn leven een nieuwe zinvolle(re) wending gegeven. Ik ben nog steeds alcoholist maar nu: IK BEN JAN, DROGE ALCOHOLIST!

Wat is zelfhulp

1

Margit van der Meulen

Op de vorige pagina's doet Jan zijn verhaal over het ontstaan van een zorgbehoefte en hoe deelname aan zelfhulp hielp. In dit boek zijn ook andere verhalen opgenomen, zoals die van Wil, Mijke en Saskia. Zij staan niet alleen, er zijn duizenden vergelijkbare situaties in Nederland, verspreid over honderden zelfhulpgroepen. Al verschillende decennia treffen zorgbehoevende burgers elkaar in zelfhulpgroepen in heel Nederland. Via het uitwisselen van verhalen over eigen herstel versterken ze elkaars herstelkracht. Meestal anoniem en daarom ver weg van publieke belangstelling, soms wat meer in het zicht via de steunpunten zelfhulp. Over hen gaat dit boek. Opdat professionals en beleid ondanks de broodnodige anonimiteit zelfhulp niet zouden vergeten!

Zelfhulp is een waardevolle vorm van onderlinge steun, die complementair is aan enerzijds professionele hulp en anderzijds de informele steun die mensen ontvangen uit het eigen sociale netwerk. Uit onderzoek blijkt dat zelfhulp een goede bijdrage kan leveren aan herstel en toename van kwaliteit van leven (zie hoofdstuk 4).

Mensen met een chronische aandoening, beperking of probleem moeten leren leven met hun beperking. Afhankelijk van de aard van de persoon en het probleem vraagt dat veel of weinig aanpassing. Genezen is niet altijd een optie. Het is dan de kunst te leren leven met deze problematiek. Dat noemen we herstel. Een veelgebruikte uitspraak in de wereld van de zelfhulp hierover is: "Je moet er mee leren leven, maar waar leer je dat? In zelfhulpgroepen."

Deelnemen aan een zelfhulp-activiteit is gericht op herstel: het draaglijk maken of verbeteren van de situatie waarin men verkeert. Op verschillende punten is zelfhulp een aanvulling op professionele hulp: snelle 'intake', geen wachtlijsten, onmiddellijke en volledige herkenning van de problematiek, ruimte voor 'het hele verhaal' en langdurige ondersteuning. Er hoeft in zelfhulp nooit gezegd te worden: "U bent uitbehandeld." Die complementariteit tussen zelfhulp en professionele hulp maakt het voor mensen met een aandoening, beperking of probleem aantrekkelijk om zich tot een zelfhulpgroep te wenden.

* Wat verstaan we onder zelfhulp?

Zelfhulp bestaat uit gezamenlijke, vrijwillige activiteiten van mensen die zelf of als verwanten te maken hebben (gehad) met aandoeningen, psychische of sociale problemen en is gericht op herstel en het beheersen en/of overwinnen van de problematiek.

Het doel van zelfhulp is het bewerkstelligen van een verbetering in de persoonlijke levensomstandigheden van mensen. Bijkomend doel is bijdragen aan de-stigmatisering. In de activiteiten benadrukt zelfhulp gelijkwaardigheid, authenticiteit en, bij groepsgebonden activiteiten, wederzijdse steun.

Zelfhulp gaat om contacten tussen lotgenoten: groepen mensen die eenzelfde problematiek meegemaakt hebben (of blijvend meemaken, bv. bij een chronische ziekte) en in verschillende stadia van oplossing en verwerking zitten, en elkaar in dat proces steunen. Dat kan gaan over alcoholisten, nabestaanden van suïcide, manisch-depressieven, transgenders, enzovoort.

De essentie van zelfhulp is herstel. Ook al geneest het niet, het obstakel wordt wel hanteerbaar. Zelfhulp is een middel om de externe sociale maatschappelijke en interne persoonlijke isolatie op te heffen.

Het delen van ervaringen en de daarbij horende emoties vormen de basis van het optreden van de deelnemer aan een zelfhulpgroep. Zelfhulp blijft eigendom van de deelnemers en wordt geen eigendom van professionals, al zijn er veel vormen van goede samenwerking mogelijk (zie hierover hoofdstuk 6 in deze publicatie).

Aspecten van zelfhulp zijn de aandacht, het meevoelen vanuit begrijpen, respect, gelijkwaardigheid, de hoop en de verwerking van de gevolgen van de ervaren beperking. Opvallend is dat bij zelfhulp afwisselend gesproken wordt over zelfhulp en zelfhulpgroepen. Dat is te verklaren doordat de werking van zelfhulp grotendeels voortkomt uit de interactie tussen mensen met aandoeningen en/of psychische en/of sociale problemen of hun verwanten. En die interactie vindt vaak in groepsverband plaats.

Er zijn verschillende andere vormen van hulp en steun die raken aan of deels overeenkomen met zelfhulp, maar die daarvan toch verschillen. Daarnaast zijn er ook andere termen die eenvoudig te verwarren zijn met zelfhulp omdat ze er veel mee gemeen hebben. Hieronder noemen we de belangrijkste. Voor een uitgebreid overzicht verwijzen we naar de begrippenlijst (in de bijlage).

Zelfzorg gaat om initiatieven die iemand als persoon voor zichzelf neemt in het kader van fysieke en geestelijke gezondheid, bijvoorbeeld bewust de werkdruk verminderen of meer gaan sporten. De term is afkomstig van Hattinga-Verschure, die ook de term mantelzorg muntte (Hattinga Verschure, 1977). Zelfzorg wordt omschreven als "Alle handelingen die een mens bewust verricht ter verbetering van zijn eigen gezondheid; betreft zowel preventieve handelingen als behandeling met bijvoorbeeld zelfmedicatie" (Thesaurus Zorg en Welzijn). Zelfhulpboeken en online-programma's (zoals ze veelvuldig te vinden zijn) benoemen we daarom als zelfzorg en niet als zelfhulp. Ook instrumenten als zelfmanagementkaarten voor cliënten in de geestelijke gezondheidszorg om meer regie te kunnen voeren over het eigen leven zijn vormen van zelfzorg en geen zelfhulp. De toegevoegde waarde van zelfhulp zit hem in de ondersteuning door lotgenotencontact. Zelfzorg is voor en door dezelfde persoon.

Zelfzorg heeft raakvlakken met *psycho-educatie* (Steyaert, 2014 (in druk)). Daarmee leert een cliënt in een behandelingssetting over zijn aandoening / stoornis en vergroot daardoor het inzicht in de eigen situatie. Je zou psycho-educatie kunnen omschrijven als begeleide zelfzorg. Psycho-educatie kan zich ook op de sociale omgeving van een cliënt richten, zoals het geval is bij personen met dementie. Psycho-educatie verschilt van zelfhulp doordat het meestal gaat om een beperkt aantal sessie en er een professionele coach bij betrokken is.

Verwant met, maar verschillend van zelfhulp is *ervaringsdeskundigheid*. Die term wordt in de geestelijke gezondheidszorg gebruikt voor mensen die hun ervaring hebben aangevuld met een professionele opleiding en als professional werkzaam zijn.

Grote gemeenschappelijke deler is telkens de gerichtheid op herstel en kwaliteit van leven via informele zorg.

En tenslotte is er natuurlijk het recent zo bejubelde *burgerkracht of sociaal-doe-het-zelven* (Hilhorst & van der Lans, 2013). Activiteiten in zelfbeheer vertonen gedeeltelijk overlap met zelfhulp. Hier voeren deelnemers activiteiten uit, met elkaar, die bijdragen aan een oplossing voor het probleem waar ze mee kampen. Deze initiatieven komen voort uit de zelfwerkzaamheid van de deelnemers. Voorbeelden zijn Nachtopvang in zelfbeheer NUNN (zie www.nunn.nl) en Villa Bedreivigheid, (zie www.bedreivigheid.nl). NUNN biedt de eigen mensen en andere daklozen een overnachtingsplaats. Bij Villa Bedreivigheid creëren deelnemers een plek om te werken op basis van eigen kwaliteiten.

*** De vele kleuren van zelfhulp**

De bekendste en historisch oudste vorm van zelfhulp is ongetwijfeld de AA of Anonieme Alcoholisten. De afgelopen decennia zijn er rond tientallen problematieken zelfhulpgroepen ontstaan. Ter illustratie van de diversiteit aan thema's citeren we de website van Zelfhulp Brabant: ADHD, afasie, aids, alcoholisme, angst/vrees, anorexia, Antilliaanse/Arubaanse vrouwen, astma, autisme, bindweefsel/auto-immuunziekten, boulimia, burn-out, COPD, CVA, depressie, diabetes, Down's syndroom, drugsverslaving, dyslexie, dwangstoornis, eetstoornissen, familie en partnergroepen, fibromyalgie, fobie, gedrag/leerproblemen, HIV en aids, homo-/biseksualiteit, huiselijk geweld, Indische sociale contactgroep, Iraanse en Ghanese cultuur, jeugdhulpverlening, kanker, kinderen (gebroken contact met ouders), longziekten, loopgroep depressie, manisch depressief, Marokkaanse cultuur, medicijngebruik, multiple sclerose, oorlogsslachtoffers (Nederlands Indië), psoriasis, psychose, omgaan met je puber, reuma, Q-koorts, relatieverlating, sclerodermie, schizofrenie, sensitiviteit – hoog, seks- en liefdesverslaving, Somalische gemeenschap, suïcide/zelfdoding, transgenders, Turkse cultuur, vermoeide helden, en zingeving.

Het Vlaamse Trefpunt Zelfhulp heeft zelfs een nog langere lijst. Elke twee jaar geven zij een vuistdik compendium (443 pagina's!!) uit van alle zelfhulpgroepen die in Vlaanderen actief zijn (Trefpunt Zelfhulp, 2012).

Om deze diversiteit overzichtelijk te maken kunnen zelfhulpgroepen opgedeeld worden in vier groepen: somatiek (epilepsie, diabetes, COPD, kanker, ...), thema's uit de geestelijke gezondheidszorg (manisch depressief, fobie, ...), verslaving (alcohol, gokken, eetverslaving, ...) en bijzondere sociale situaties (nieuw samengestelde gezinnen, rouw, ...).

*** Functies van zelfhulp**

Contacten en/of uitwisselingen in het kader van zelfhulp vinden plaats met mensen in eenzelfde situatie, om zichzelf en elkaar te ondersteunen. In deze uitwisselingen komen vier functies aan bod: lotgenotencontact, informatie en vooral ervaringen delen, praktische hulp en sociale contacten (Gielen et al., 2010, hoofdstuk 6).

Lotgenotencontact

De wederkerige steun en erkenning onder lotgenoten biedt (h)erkenning van de problematiek van een deelnemer. Als voorbeeld de AA of de NA: een groep die de weg naar herstel bespreekt, de kwellings van een verslaving en de problemen die dat met zich mee brengt herkent en inschat. Deze herkenning delen de groepsleden, ze geven en krijgen die van elkaar. Juist door gelijkwaardigheid ervaren mensen de positieve waarde die hun ervaring voor anderen in vergelijkbare situaties kan hebben. Het elkaar vanuit gedeeld lot helpen maakt zelfhulp uniek.

Die wederkerigheid is een belangrijk onderdeel van zelfhulp: het leidt tot gelijkwaardigheid. Dat onderscheidt zelfhulpgroepen van lotgenotengroepen geleid door professionals (bijvoorbeeld ingebed in een ziekenhuis als nazorg bij kanker).

Informatie en ervaringen delen

Deelnemers aan zelfhulpinitiatieven delen informatie over het onderwerp waarvoor ze bij elkaar zijn. Het vergroot de kennis van de deelnemers over het onderhavige onderwerp. Een voorbeeld is dat mensen met een psychose elkaar informeren over een publicatie met ervaringsverhalen of kennis uitwisselen die ze hebben opgedaan bij behandelingen. De leden geven en krijgen informatie van elkaar. De uitwisseling van informatie is informeel en gebaseerd op de informatie waarover de betrokken deelnemers zelf beschikken. Informatie delen is over het algemeen maar een klein deel van zelfhulpgroepen. De essentie is het delen van de eigen verhalen over het herstelproces.

Praktische hulp

Elkaar op de hoogte stellen en het delen van bij deelnemers bekende oplossingen. Die wederkerigheid is een belangrijk onderdeel van zelfhulp. Een voorbeeld is dat mensen met borstkanker elkaar tips geven over hoe je het aanpakt om je gordijnen te wassen als je je armen niet te hoog mag optillen of hoe je je kinderen uitlegt waarom zij nu wat meer in huis moeten doen. Op deze manier ondersteunen deelnemers elkaar in het omgaan met hun gedeelde problematiek en het zoeken naar mogelijke oplossingen, al blijft het uitwisselen van emotionele steun de belangrijkste kern van zelfhulp.

Sociale contacten

Zelfhulpgroepen zijn per definitie sociale groepen. Een aantal mensen treft elkaar met enige regelmaat en praat op een indringende manier over kwetsbaarheid en herstel. Dat scheidt banden tussen de deelnemers. Die zijn belangrijk, zeker omdat bij bijvoorbeeld zware ziekte of echtscheiding het traditionele sociale netwerk onder druk staat en dikwijls gevoelig krimpt (Gielen et al., 2010, hoofdstuk 2).

Deelname aan zelfhulp schept vertrouwen en (h)erkenning; je staat er niet meer alleen voor met je problematiek, je bent niet de enige die in zo'n situatie zit. Die herkenning van anderen in dezelfde situatie en het vertrouwen dat door zelfhulp groeit stellen deelnemers ook in staat krachtiger en sneller over hun problematiek in eigen omgeving te praten, met vrienden of collega's.

Naast deze vaste functies van zelfhulp is er sporadisch sprake van belangenbehartiging. Deelnemers aan zelfhulp vragen af en toe (h)erkenning van de problematiek waar zij als lotgenoten mee geconfronteerd worden en zorgen daarmee voor maatschappelijke zichtbaarheid. Zo zorgde de zelfhulpgroep rond Q-koorts er mee voor dat de problematiek landelijk op de politieke en wetenschappelijke agenda kwam te staan (zie www.stichtingquestion.nl).

Deze functie van belangenbehartiging rekenen wij echter niet tot de essentie van zelfhulp. In Nederland werken vooral patiënten- en consumentenorganisaties aan belangenbehartiging. Er is zodoende een – niet volledige – scheiding tussen zelfhulp en belangenbehartiging.

Wel ligt het voor de hand dat zelfhulpgroepen door de komende wijzigingen in het zorgstelsel en de decentralisaties zich meer gaan bezighouden met belangenbehartiging op lokaal niveau. Als lokale groep zijn ze in staat om bij lokale overheden het belang van hun groep te bepleiten.

Zelfhulp onderscheidt zich van professionele hulp door het eigenaarschap van het initiatief. Als de deelnemers aan het initiatief eigenaar zijn, dan spreken we over zelfhulp. De deelnemers bepalen dan gezamenlijk welke onderwerpen ze aanpakken en hoe ze dat gaan doen. Daardoor ontstaat en groeit wederkerigheid: deelnemers erkennen onderling elkaars problematiek. Als voorbeeld een groep die een verslaving deelt.

De deelnemers bespreken met elkaar de problemen die dat met zich mee brengt, herkennen die van elkaar en schatten in hoe iemand hier mee omgaat. Deze erkenning delen de groepsleden, ze geven en krijgen die van elkaar. Deze wederkerigheid is een belangrijk onderdeel van zelfhulp: het voegt aan een negatieve ervaring iets positiefs toe. Dat is het onderscheid tussen zelfhulp en initiatieven geleid door professionals. Bij beide komen mensen met een vergelijkbare aandoening of herstelproces bij elkaar. Bij zelfhulp delen mensen ervaringen vanuit gelijkwaardigheid: niet alleen om elkaar te informeren en te steunen, maar ook om voor zichzelf steun en informatie te krijgen. Bij een groep geleid door een professional of ervaringsdeskundige brengt deze persoon zijn of haar kennis en ervaring in en doet dat niet voor zichzelf, maar om de ander daarmee van dienst te zijn.

Wel kan een zelfhulp-initiatief een professional om zijn inbreng vragen: professionals kunnen ondersteunen en faciliteren. Bijvoorbeeld door ontmoetingsruimte beschikbaar te stellen, cliënten op het bestaan en nut van zelfhulp te wijzen en zelfhulpgroepen informatie te geven over de laatste inzichten uit de professionele wereld in specifieke problematieken.

Zelfhulpgroepen zijn autonoom en werken op hun eigen manier. Er is geen standaard zelfhulpmethode, al wordt er natuurlijk wel veel uitgewisseld. Zo zijn er groepen die volgens de methode van de 12-stappen van de AA werken. Centraal daarin staan het onderkennen van het probleem, eerlijke zelfevaluatie, herstellen van ontstane schade en met anderen werken die willen herstellen. Dit stappenprogramma blijkt ook voor andere verslavingsproblemen effect te hebben. Anonieme Verslaafden Nederland, Anonieme Incestoverlevenden, Anonieme Overeters en anderen gebruiken deze stappen in hun zelfhulp. Maar niet alle zelfhulpgroepen werken volgens deze methode. Zelfhulpgroepen ontwikkelen hun eigen methoden, naar gelang het doel dat ze nastreven. En daarbij houden ze rekening met de wensen van de deelnemers.

Uit onderzoek blijkt dat zelfhulpgroepen een eigen invulling geven aan de werkwijze in de groep (Gielen et al., 2010). Zelfhulpgroepen rond verlies besteden aandacht aan *verwerkingstechnieken*. Gesprekken zijn voor veel mensen de beste manier om aan herstel te werken en mogelijk verlies te verwerken. Zelfhulpgroepen die werken rond een zeldzame, chronische ziekte of moeilijk behandelbare aandoening leggen vaak de nadruk op het *verzamelen en verspreiden van informatie* over deze ziekte. Als de focus alleen ligt op informatie, dan zijn het meer patiëntenverenigingen dan zelfhulpgroepen. Verder zijn er de zelfhulpgroepen die werkelijk iets aan een probleem willen verhelpen. Die pakken hun probleem bij de kop door bijvoorbeeld *technieken* te leren die het probleem hanteerbaar maken. Denk aan extreem verlegen mensen en stotteraars. Bij deze vorm is vaak sprake van samenwerking met deskundigen. Zelfhulpgroepen die mensen uit hun isolement willen halen organiseren *sociale activiteiten*. Denk aan verenigingen voor weduwen en weduwnaars, gescheiden mannen en vrouwen enz.

* Grondslagen van zelfhulp

Zelfhulpgroepen zijn gebaseerd op het elkaar bieden en ontvangen van sociale steun: *planned social support systems* (Droge, 1986). Die sociale steun is het gevolg van verschillende grondslagen die werkzaam zijn binnen de zelfhulpgroep. Deze zijn niet voor elke groep hetzelfde: ze hangen samen met de problematiek van de groep en worden gestuurd door de vragen en wensen van de groepsleden. Bekende en beschreven principes zijn het *helper therapy principle*, ervaringen en ervaringskennis en sociale vergelijking (Gielen et al., 2010).

Het *helper therapy principle* is van toepassing op zelfhulp (Gielen et al., 2010). De helper verandert zelf in de hulprelatie. Rappaport noemt dit het *prosumerism paradigm* (1993). Het krijgen van hulp plaatst de hulpvrager in een afhankelijke positie, terwijl het hulp geven een actieve rol is waardoor men zich sociaal nuttig voelt. Men krijgt een hogere status en heeft toegang tot leermogelijkheden en doet daarmee nieuwe vaardigheden op. Dit leidt tot empowerment. Dat hulpvragers helpers worden heeft dus grote voordelen: er zijn meer mensen die hulp kunnen bieden en deze helpers fungeren als rolmodel vanuit hun ervaring. Het is vooral ook een instrument om het verleden te verwerken. De - vaak negatieve - ervaringen krijgen een positieve functie. De toekomst wordt daardoor makkelijker.

De werking van *helper therapy* bestaat uit een aantal onderdelen: de helper heeft een beter gevoel bij zijn interpersoonlijke relaties, omdat hij iemands leven positief beïnvloedt. De helper voelt zich gelijkwaardig aan anderen, dankzij de gesprekken en gedeelde ervaringen. De helper verwerkt ook telkens zelf nieuwe en relevante kennis. De helper krijgt sociale erkenning van degenen die hij helpt, maar ook van anderen.

Ervaringskennis betreft eigen en concrete *ervaring* van een individu omtrent een probleem. Zelfhulp maakt intensief gebruik van de eigen ervaringen van de deelnemers. Dat levert competenties op die voor niet-deelnemers verborgen zijn. Met deze competenties onderscheidt zelfhulp zich van andere vormen van vrijwilligerswerk en onderlinge zorg.

Deelname aan zelfhulpgroepen is één van de manieren om ervaringskennis in te zetten. In zelfhulpgroepen is veel ervaring aanwezig die ingezet wordt om te werken aan gezamenlijke problematiek. Daarmee zijn zelfhulpgroepen *experiential learning communities*: leeromgevingen rond ervaringen. Het is namelijk juist de werking van zelfhulpgroepen: met en voor elkaar werken. Daarmee bouwt een zelfhulpgroep in dat de kennis en ervaring wordt ingezet ten behoeve van andere deelnemers.

Ervaringskennis verwerven doe je door in eerste instantie je eigen kennis en ervaring te verwerken en erover te reflecteren. Je moet ze begrijpen en onder woorden brengen. Daarbovenop neem je de ervaringen van anderen serieus en verwerkt ook die ervaringen in je eigen reflecties. Ze maken onderdeel uit van je eigen kennis en worden toepasbaar

in andere situaties. Zo leert men gaandeweg, geconfronteerd met een soortgelijk probleem, gefaseerd naar het probleem te kijken. Fase 1 bestaat uit het inventariseren van de kenmerken van het probleem. Fase 2 gaat over de bekendheid met de reikwijdte van de gevolgen op de identiteit. Daarna is er ruimte voor het uitwerken van oplossingen (fase 3). En de laatste fase (fase 4) bestaat uit het realiseren van goede randvoorwaarden. Door het inbrengen van deze ordening ontstaat een bruikbaar model.

Let wel, het hiervoor beschreven werken met ervaringen gaat over het verrijken van ervaringskennis. Hiermee bedoelen we niet het begrip ervaringsdeskundigheid, verkregen door een opleiding, zoals die in Nederland veel voorkomt in de GGZ. Deze begrippen overlappen elkaar deels, maar niet volledig.

Deelnemers aan zelfhulpgroepen hebben de mogelijkheid om binnen de groep hun situatie te *vergelijken* met die van groepsgenoten. Ze kunnen zich spiegelen aan mensen die beter af zijn dan zij (opwaartse vergelijking) maar ook aan mensen die het slechter getroffen hebben (neerwaartse vergelijking). Het vergelijken is vaak een manier om zichzelf te evalueren.

Uit onderzoek blijkt welke informatie wordt meegenomen uit het sociale vergelijken. Mensen zoeken over het algemeen de meest gunstige vergelijking: ze maximaliseren de overeenkomst met 'betere gevallen' en minimaliseren die met hen die slechter af zijn. Ook kijken ze meer naar copingstijl dan naar prognose van bijvoorbeeld ziekte. In de vergelijking zoeken mensen naar de positieve kanten: ze schatten hun eigen situatie hoger in dan die van de ander. In vergelijking met mensen die er slechter aan toe zijn, prijst men zichzelf gelukkig en put troost en inspiratie uit mensen in een betere situatie. Vergelijken levert voorbeeldsituaties en werkwijzen op.

Ook blijkt dat de sociale vergelijking afhangt van de gemoedsgesteldheid van degene die vergelijkt. Mensen interpreteren informatie uit sociale vergelijking positiever, als ze zelf positief zijn ingesteld, een hogere eigenwaarde opgeven en meer controle hebben over hun ziekte.

Over het geheel genomen blijkt uit onderzoek dat sociale vergelijking meestal positief werkt op het leren omgaan met een probleem. Dat geldt minder bij mensen die zelf niet positief zijn ingesteld: daar kan het anders uitpakken. Het is verstandig om een positieve interpretatie van sociale vergelijking te stimuleren (Gielen et.al., 2010, p.90). Het is ook verstandig om voorzichtig te zijn bij het stimuleren van sociale vergelijking bij mensen die (tijdelijk) niet positief zijn ingesteld. De uitkomsten uit onderzoek (Kaplan et al., 2011) laten zien dat als deze mensen meer deelnemen aan online zelfhulp, ze meer psychisch leed ervaren.



Wim

“Ooit heb ik een tweede kans gekregen, maar ik hoop dat ik met mijn verhaal dit bij anderen kan voorkomen. Daarom steek ik hart en ziel in het bekend maken van lotgenoten en de kracht daarvan.”

Toen ik 21 was, bezig met studeren, en nog helemaal moest uitvinden wat ik met mijn leven zou gaan doen kreeg ik plotsklaps te horen dat ik manisch depressief was. Toen de arts dit vertelde klonk het heel heftig. Het voelde alsof in één keer alle vier de poten onder mijn stoel wegklapten en duizend vragen vlogen tegelijkertijd door me heen.

Wat voor invloed zou deze ziekte op de rest van mijn leven hebben? Hoe zou ik er mee om kunnen gaan? Wat kon ik er zelf aan doen? Was ik nou plotseling echt gek? Hoe zou mijn omgeving hier tegenover staan? Wat zouden ze ècht van mij denken? En wie weet het allemaal?

Weinig vragen werden beantwoord door hulpverleners, verenigde lotgenoten waren nergens bekend en in de jaren 80 viel ook nog niets te googlen. Onbeantwoorde vragen en het gevoel er niet meer bij te horen maken een mens heel onzeker, je gaat over zoveel zitten denken en twijfelen. Tot je gedachten met je op de loop gaan, je een depressie induikt en in mijn geval ook nog een suïcidepoging. Puur omdat ik werd overmand door vragen en ik niemand kon vinden die hetzelfde had meegemaakt en die mij kon helpen met zijn ervaringen.

Tien jaar later wel! 300 Mensen op een landelijke bijeenkomst die allemaal weer een heel normaal leven leidden. Hun leven opnieuw hadden opgepakt. Er viel veel van me af, had ik me hier nu tien jaar lang zo tegen verzet? Toen voelde ik plotseling acceptatie, herkenning en relativering, actief zoeken naar eigen functioneren, eerste signalen en manieren vinden om ermee om te gaan. Na ruim twintig jaar deelnemen aan een zelfhulpgroep, geen enkele uitschieter meer! Voor de helft dankzij medicatie, de andere helft door zelfinzicht en ‘ermee om leren gaan’. Geleerd samen met lotgenoten!

Zelfhulp geeft veel meer inzicht in jezelf, je leert hoe ermee om te gaan, je wint in zelfbewustzijn, wordt kritischer en neemt uiteindelijk meer je eigen verantwoordelijkheid.

Door het vertrouwen en de gelijkwaardigheid durven mensen heel open naar elkaar te zijn. Delen in een groep betekent ook relativeren en dat is de reden dat er ook veel wordt gelachen. Natuurlijk zijn er soms heftige of emotionele momenten, daar kom je niet omheen, maar de vrolijke momenten hebben beslist de overhand. Het zijn geen zielige, zwaarmoedige avondjes maar het is blijkbaar iets waar mensen graag hun vrije avond eens in de twee of drie weken voor inleveren.

Een plek waar taboes worden beslecht en waar mensen vaak weer leren re-integreren.

Nu weet ik dat om mij heen minstens 1 op 50 mensen hetzelfde probleem hebben als ik. De helft van de mensen loopt eens in zijn leven tegen een schijnbaar onoplosbaar probleem op, maar daar durft ook nauwelijks iemand iets over te zeggen. Dat relativeert mijn probleem enorm. Mijn stigma is opgelost.

Nu heb ik weer een volwaardig leven, met een gelukkig gezin, leuk werk en ik voel me vooral niets minder dan wie dan ook.

Ik leef weer als een vrij mens!

De historische achtergrond van zelfhulp

2

Jan Steyaert¹

Het ontstaan en de toekomst van zelfhulp laten zich als een weer- en windbericht lezen waarbij in iedere situatie er steeds een andere wind in de zeilen nodig was of is. Lang geleden ben ik wel eens met vrienden mee geweest voor een zeiltochtje op het Veerse meer. Bij aankomst bleek er te weinig wind te zijn om zelfs het kleine haventje uit te varen. Het belang van een beetje krachtige wind om in beweging te komen en een doel te bereiken, is me toen wel duidelijk geworden.

* Een zacht briesje: de jaren zeventig

Zelfhulp is wellicht van alle tijden, maar in het algemeen wordt het echte begin ervan geplaatst in 1935. De aan drank verslaafde Amerikaanse chirurg Robert Holbrook Smith ontmoette toen de zakenman Bill Wilson. Deze had net zelf zijn verslaving overwonnen en hielp Robert ook de zijne te overwinnen. De dag dat hij zijn laatste glas dronk (10 juni 1935), wordt gezien als de geboortedatum van de 'anonieme alcoholisten', ook bekend als de AA. Deze start wordt goed in beeld gebracht in de film *My name is Bill W.* uit 1989, onder meer te zien via YouTube.

In 1941 besteedde journalist Jack Alexander in de New Yorkse krant *Saturday Evening Post* aandacht aan deze eerste AA-zelfhulpgroep. Er ontstond hierop een enorme vraag naar groepen en de beweging groeide explosief. Het zachte briesje won aan kracht. Dit effect nam verder toe nadat Reader's Digest in oktober 1944 het artikel *Maybe I can do it too* publiceerde over AA-deelnemer Edward McGoldrick. Dit artikel werd vertaald en in diverse internationale edities van het tijdschrift opgenomen. De in kracht toegenomen bries nam dus ook in omvang toe en ging internationaal. De drie heren, dr. Bob, Bill W. en Edward G. (zoals ze zich ondertussen noemden om hun privacy en die van andere deelnemers te beschermen), waren duidelijk niet de enigen die het gevecht met hun drankverslaving aan wilden gaan.

Na een bezoek van Henk Krauweel aan Amerika maakte Nederland in 1948 kennis met de AA. Krauweel was op dat ogenblik adjunct-directeur van het Medisch Consultatiebureau

¹ Deze tekst is een bewerking en actualisatie van Steyaert, J. (2010). Wmo: wind in de zeilen van zelfhulp. In S. van Wijchen (Red.), *De ziel van zelfhulp* (pp. 47-51). Eindhoven: Stichting zelfhulp netwerk Zuidoost-Brabant.

voor Alcoholisme te Amsterdam (nu 'de Jellinek') en ontmoette in Amerika Elvin Jellinek, die hem bij de AA introduceerde. In februari 1949 organiseerde hij de eerste bijeenkomst van de eerste Nederlandse AA-zelfhulpgroep met zijn patiënten John V. en Carel A. Dat was aanvankelijk geen succes, maar enkele jaren later wel. Zo goed zelfs dat Henk Krauweel in 1973 van de Universiteit van Amsterdam een eredoctoraat krijgt voor zijn bijzondere verdiensten voor verslavingszorg in Nederland. Nu nog steeds is de AA de bekendste zelfhulpgroep, maar al lang niet meer de enige. Het zachte briesje zwol snel aan tot een stevige wind.

* 5-6 Beaufort: eind jaren zeventig en jaren tachtig

In de tweede helft van de jaren zeventig van de 20ste eeuw was er sprake van een eerste grote aandachtsgolf vanuit wetenschap en sociaal beleid voor zelfhulp. Een belangrijke mijlpaal daarin is de bekende 'Verklaring van Alma Ata' van de World Health Organization in 1978 met de slogan 'Health for all by the year 2000'. Deze verklaring staat niet op zich in de kanteling naar een positieve waardering van zelfhulp. Met publicaties als 'The strength in us' (Gartner & Riessman, 1977) en 'Self-help in the human services' (Gartner & Riessman, 1977) werd het verschijnsel zelfhulp zichtbaar en kreeg het een positieve duiding.

Ook in het Nederlandstalige gebied verschenen in deze periode de eerste publicaties over zelfhulp. Pieter van Harberden en Robert Lafaille brachten in 1978 'Zelfhulp, een nieuwe vorm van hulpverlening?' uit en beschreven daarin binnen- en buitenlandse ontwikkelingen en ook hoe het er in enkele zelfhulpgroepen concreet aan toe gaat (van Harberden & Lafaille, 1978). Zelfhulp wordt door hen duidelijk als een kritische aanvulling op en afzetting tegen de georganiseerde professionele hulpverlening gezien. In datzelfde jaar kwam ook het boek van Ivan Wolffers over zelfhulp uit: 'Zelfhulpgroepen, een nieuw fenomeen in de gezondheidszorg' (Wolffers, 1978). Ook hij zag de oorsprong van zelfhulpgroepen in een reactie op de professionele zorg: "Zelfhulpgroepen ontstaan vaak als reactie op de overorganisatie van de samenleving en gezondheidszorg en hebben als zodanig vaak een anti-organisatorisch karakter." (p. 36).

De vaktijdschriften bleven hierbij niet achter. Zowel het toenmalige 'Tijdschrift voor agologie' als het 'Tijdschrift Maatschappelijk Werk' kwamen in 1979 met themanummers. Het Nationaal Centrum voor Geestelijke Volksgezondheid organiseerde in 1980 een landelijk congres over de mogelijke rol van de beroepskracht bij zelfhulp.

De wetenschappelijke belangstelling voor zelfhulp groeit. In Nederland begint Karel Geelen zijn onderzoekswerk naar zelfhulp bij IVA Tilburg. Later was hij nog enkele jaren werkzaam bij het Kenniscentrum Zelfhulp in Eindhoven om vanaf omstreeks 1990 vanuit het Trimbos instituut de onderzoekslijn voort te zetten. Helaas maakte zijn overlijden in 2004 daaraan te vroeg een einde. Zijn werk leeft voort via het Karel Geelen Fonds.

Over de grens, in Vlaanderen, kende deze onderzoekslijn zijn tegenhanger in het werk van onder meer Yvo Nuyens en Peter Gielen van het Trefpunt Zelfhulp in Leuven.

Het is in deze periode van krachtige wind in de zeilen van zelfhulp dat in Eindhoven op 21 september 1990 de Stichting Zelfhulp Netwerk Zuidoost Brabant start als *clearing house* voor diverse zelfhulpgroepen die in de stad en haar omgeving actief zijn. De oorsprong daarvan lag bij een beleidsinitiatief van Jan van der Kamp die omstreeks 1984 aan Pieter van Harberden (toen actief bij de Universiteit van Tilburg) vroeg naar een scriptiestudent om eenheid te brengen in de vele verzoeken tot steun van individuele zelfhulpgroepen. Een scriptiestudent was niet voorhanden, maar wel een werkloze afgestudeerde: Janine Cosijn². Zij schreef een rapport en wethouder Jo van Velzen (VVD) en later wethouder Freek de Leeuw (PvdA) werden enthousiast. In december 1985 verscheen de 'nota Informele Zorg - uitgangspunten voor beleid inzake de informele zorg in het kader van het volksgezondheidsbeleid in Eindhoven'. Vijf jaar later werd het steunpunt een feit. In 2001 volgt het Steunpunt Zelfhulp 's-Hertogenbosch & Regio met vier zelfhulpgroepen: ouders van verslaafde kinderen, ggz-cliënten, gokverslaafden en chronisch zieken (van Deurzen, 2012).

*** 2-3 Beaufort: de afgelopen twee decennia**

Wind is wispelturig en helaas nam de flinke wind van eind jaren zeventig en de jaren tachtig in kracht af. Vanaf eind jaren tachtig is er sprake van een relatief kalme periode. Zelfhulpgroepen blijven op diverse plaatsen in Nederland actief en zowel het aantal groepen als het aantal deelnemers blijkt nog steeds toe te nemen. Maar zelfhulp en de groepen staan niet meer in de schijnwerpers: beleid en wetenschap laten hen links liggen. Hier en daar krijgen ze vanuit (lokale) overheden wat steun, maar dit gaat allemaal vrij onopgemerkt.

Dat veranderde kort na de eeuwwisseling, wanneer minister Borst (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) met de zogenaamde alcoholnota komt. Ze staat daarin expliciet stil bij het belang van zelfhulp zoals de AA en de zogenaamde Buitenveldert-werkgroepen. Dat sterkt de zwakke wind opnieuw aan. De spil daarvan kan gelegd worden bij het 'Informatie- en ontwikkelingscentrum Zelfhulpgroepen en Verslavingen' dat in september 2003 van start gaat binnen de muren van het Trimbos-instituut. Opnieuw was er sprake van themanummers in de vakpers, zoals in het tijdschrift 'Rehabilitatie' in december 2006. Opnieuw dreef in de artikelen de spanning tussen zelfhulp en professionele hulpverlening direct weer naar de oppervlakte.

2 Sindsdien en nog steeds is Janine Cosijn werkzaam bij de gemeente Eindhoven.

* 4-5 Beaufort: de Wmo en zelfhulp

De aanwakkerende wind neemt stevig in kracht toe vanaf ongeveer 2005, het moment dat de politieke discussies rondom de nieuw te ontwikkelen Wmo (Wet maatschappelijke ondersteuning) vorm krijgen. Al enige tijd zijn er signalen dat de politiek de onbeheersbare kostenstijging van de AWBZ (Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten) niet langer voor lief neemt. Ze wil grote delen van de verzorgingsstaat grondig hervormen om tot een duurzaam stelsel te komen, dat zowel de vergrijzing aankan als de druk op belastingen laag houdt. Het is zoeken naar een vernieuwing, die Nederland wel de zorg geeft die nodig is, maar tegelijk de kosten hiervan laag houdt.

Bij de vorming van de Wmo werd duidelijk dat velen er verschillende problemen mee willen oplossen (bijvoorbeeld de ondoorzichtigheid van het aanbod in zorg en welzijn). De oplossingen verschillen dan ook (bijvoorbeeld Wmo-loketten om de transparantie van de sector te vergroten). Diverse elementen hebben ook een partijpolitieke kleuring. Zo staat de VVD marktwerking voor en mikt de PvdA op de bescherming van de cliëntpositie. Vanuit christen-democratische uitgangspunten wordt gehoopt via dit beleid meer ruimte te geven aan informele zorg. Van burgers mag immers worden verwacht dat ze voor elkaar zorgen. Het is een vorm van naastenliefde en daarnaast natuurlijk gewoon een kwestie van beschaving. Het is de oude droom van de zorgzame samenleving van CDA'er Elco Brinkman (onder meer oud-minister van Welzijn), maar ook die van Jan Peter Balkenende. De oud-minister-president schreef in 1987 in het tijdschrift 'Bestuursforum' het artikel 'Zorgzame samenleving: een internationaal vraagstuk'. Hij doet er verslag over ontwikkelingen inzake zorg en welzijn in de Verenigde Staten. Met name omdat men er daar bewust een heel beperkte publieke dienstverlening op na houdt. Er wordt een beeld geschetst van zorgzaamheid en *self reliance* van burgers, met een kleine ondersteunende overheid.

Deze denkbeelden bij beleids mensen, in combinatie met de wens van burgers om meer regie zelf op te nemen, droegen ertoe bij dat in de Wmo veel aandacht gaat naar informele zorg. Er wordt gehoopt dat de burger kan worden verleid tot het meer zorg bieden aan familie, vrienden en anderen. De aandacht gaat daarbij specifiek vooral naar mantelzorg en vrijwilligerswerk, maar de wind die hier opsteekt omvat zeker ook zelfhulp. Helaas is het een wind die hoofdzakelijk uit ambitie bestaat en weinig concreet wordt. Beleids makers hebben in de Wmo wel de hoop uitgedrukt dat informele zorg nog sterk kan groeien, maar niet geconcretiseerd hoe dat dan in zijn werk zou kunnen gaan. De zoektocht naar de mens als zorgverlener moet het doen met veel ambitie en weinig visie.

Die situatie lijkt in ieder geval te wijzigen. Waren gemeenten de eerste jaren vooral bezig met de hele dringende nieuwe uitdagingen die de Wmo met zich meebracht (zoals 'huishoudelijke hulp' als gemeentelijke taak organiseren en die hulp aanbesteden), nu richten ze de blik op de wat langere termijn. De aangekondigde bezuinigen op alle

bestuurlijke niveaus maken duidelijk dat hier en daar wat spaarzamer omgaan met budgetten niet meer genoeg zal zijn. Indringende keuzes zijn nodig.

Ook de rijksoverheid maakt nu ruimte om meer naar dit stuk visie van de Wmo te kijken. Staatssecretaris Bussemaker had net voor de val van het kabinet Balkenende IV (22 februari 2010) een visietekst klaar met als titel *Welzijn nieuwe stijl*. Hoewel de tekst door de kabinetsval nog niet in het parlement werd besproken, en dus nog niet publiekelijk beschikbaar is, heeft de hele sociale sector het er wel over. Eén van de aandachtspunten van Welzijn nieuwe stijl is werken aan betere verhoudingen tussen de formele en informele hulp, bouwen aan vitale coalities tussen beide. Dit vraagt om een andere opstelling van de hulpverlener. Die zal zich minder moeten richten op wat hij/zij aan zorg kan bieden en meer op wat hij/zij via zelfhulpgroepen of via het sociale netwerk rondom de cliënt aan zorg voor elkaar kan krijgen. We omschreven dat eerder als een actieve terughoudendheid van de professional (Steyaert & Bouma, 2009).

*** 8 Beaufort?**

Een weer- en windbericht heeft vrijwel uitsluitend zin als het naar de toekomst kijkt. Komt er wind en zullen we gaan zeilen? Of wordt het windstil en blijven we beter thuis? De vraag is dus wat voor windvoorspelling de op til staande ontwikkelingen opleveren en wat dit voor zelfhulp betekent.

Die ontwikkelingen zijn niet klein. Het gaat om verdere besparingen in de AWBZ, overdracht nieuwe delen zorg aan gemeenten, een nieuwe Wmo, aanscherping van de bijstandswet. Verdere transities van onder meer de jeugdzorg, de participatiewet en het afbouwen van toegang tot zorg voor de lichtere zorgzwaartepakketten resulteren in nog meer bezuinigingen op zorg en de sociale sector.

Niet alleen de centrale overheid moet bezuinigen. Een deel van de bezuinigingsdoelstelling wordt via kortingen op het gemeentefonds decentraal bij lokale overheden gelegd. Er is sprake van ongeveer 20% krimp in dit fonds. Ook op lokaal niveau wacht er dus een forse bezuinigingsopdracht. In een document uit 2010 (discussiepaper) geven de gemeentesecretarissen van de 26 grote gemeenten aan dat zij kans zien op publieke dienstverlening zes tot acht miljard euro te bezuinigen. Dit 'terwijl tegelijkertijd de kwaliteit en effectiviteit van de beleidsuitvoering toeneemt'. Als die kans reëel is, kan men zich afvragen waarom de nodige maatregelen al niet veel vroeger werden genomen. Recenter is men minder optimistisch over de combinatie van minder budget en meer kwaliteit in de publieke dienstverlening. Begin 2014 doet de VNG naar aanleiding van de indiening van de vernieuwde Wmo (de zogenaamde Wmo 2015 of Wmo 2.0) een bevraging bij de Nederlandse gemeenten. Ruim twee derde wil onder het voorgestelde beleid niet verantwoordelijk zijn voor de organisatie van zorg en begeleiding voor haar inwoners. VNG maakt van de gelegenheid gebruik om te pleiten voor verruiming van de

gemeentelijke fiscale ruimte. Nu krijgen de gemeenten slechts 10% van hun inkomsten uit eigen belastingen, voor de rest zijn ze afhankelijk van het gemeentefonds, c.q. de rijksoverheid.

Deze ontwikkelingen in beleid en overheidsbudgetten verhogen de *sense of urgency* om het nieuwe sociaal beleid dat met de Wmo is ingezet, te concretiseren: werk te maken van actief burgerschap en van de mens alszorger. En zoals Koning Willem Alexander het in zijn eerste troonrede verwoordde: "leidt dit ertoe dat de klassieke verzorgingsstaat langzaam maar zeker verandert in een participatiesamenleving." (september 2013). Zelfhulp en andere vormen van informele hulp zullen zo nog meer wind in de zeilen krijgen. Een krachtige wind, misschien wel vergelijkbaar met 8 Beaufort of meer. Dan praten we niet meer over een briesje of matige wind, maar over storm. Zeilschepen die dan nog varen doen dat uitsluitend met gereefde zeilen (een verkleind zeiloppervlak) omdat anders het schip de krachten van de wind niet meer aankan.

Zelfhulp zal zich de volgende jaren om twee redenen kunnen verheugen op een aanzienlijk grotere belangstelling van zowel beleidsmensen als burgers. Enerzijds komen gemeenten, nu de meest dringende zaken als huishoudelijke hulp zijn geregeld, toe aan het kijken naar hun visie op de Wmo. Anderzijds maken de aangekondigde besparingen de zoektocht naar maximale informele zorg noodzakelijk om te voorkomen dat het zorgniveau in Nederland daalt.

Zelfhulp zal goed moeten overwegen hoeveel van die toenemende belangstelling welkom is en wanneer het te veel wordt. Net als bij andere vormen van informele hulp moet er rondom zelfhulp niet te veel formeel worden geregeld. Er moet niet te veel bureaucratie en standaardisering bij komen kijken. Misschien moet zelfhulp wel de ambitie-zeilen reven om de al te grote ambities, die anderen via zelfhulp hopen te realiseren, terug te brengen tot realistische niveaus. Dit om te overleven. Beter dat, dan terechtkomen in 'het hoge streven dat zichzelf frustreert'.



Mijke

*"I have to learn, have to try, have to trust, I have to cry.
Have to see, have to know that I can be myself." (Krezip)*

Ik had een geweldige nieuwe baan als zorgtrajectbegeleider, een gezellig appartement, leuke vrienden en sinds 3 weken een 'lieve scharrel' ...
Ik was gelukkig!

En toen ging mijn licht uit ...

Ik kreeg een hersenbloeding, maar gelukkig zat er een 'engel' op mijn schouder. Ziekenhuis, interne revalidatie, extern revalideren, en weer terug naar huis. Je hebt iets heftigs overleefd, je moet blij zijn, maar wie leert je weer te leven en te vertrouwen op jezelf?

Ik ging op zoek naar hulp, maar overal liep ik tegen de vooroordelen aan en de boekjes-wijsheden. Hopeloos, eenzaam en verdrietig deed ik een laatste zoekpoging op het internet. En vond daar Stichting Zelfhulpnetwerk.

Ik vond een luisterend oor, geen vooroordelen. Een toereikende hand, geen gesloten deuren. Ik sprak daar met mensen die ook oog in oog hebben gestaan met een hersenbloeding, maar ook met mensen die de strijd voeren met manisch depressiviteit of MS. Zonder oordeel, als gelijkwaardige, soms leed delen maar veel belangrijker, ook plezier, praktische tips en geluk!
Galgenhumor ... en niet te zuinig.

Langzaam groei je weer, leer je je ervaringen te plaatsen, je vijand wordt je leermeester. Je staat met zelfhulp nooit alleen, je kan er altijd op terugvallen als je het nodig hebt.

Ik ben veranderd, niet door het bloed dat door mijn hoofd heeft gelopen, maar door de strijd, de angst, het gevecht om alles weer te kunnen, onbegrip maar ook door de liefde die ik van mijn naasten heb gekregen, en de kracht van zelfhulp!

Beleid rond zelfhulp in Nederland

3

Rick Kwekkeboom

* Opkomst en betekenis zelfhulp in Nederland

Zoals uit het vorige hoofdstuk al is af te leiden verloopt de geschiedenis van zelfhulp (in Nederland) parallel aan die van de diverse emancipatiebewegingen die zich in onze samenleving voordoen. In het eerste in Nederland over zelfhulp verschenen boek beschrijven de auteurs niet alleen achtergrond en ontstaansgeschiedenis van de zelfhulp-beweging. Aan de hand van de uiteenlopende voorbeelden schetsen zij ook een beeld van de tijd waarin zelfhulp tot ontwikkeling en zelfs bloei kwam: de jaren '70 van vorige eeuw (van Harberden & Lafaille, 1978; Wolffers, 1978). Deze periode kenmerkte zich door een haast maatschappij-brede opstand tegen vrijwel alles wat beschouwd of ervaren kon worden als een hiërarchische verhouding tussen machthebbers en machtlozen. Patiënten verzetten zich tegen de macht van artsen of andere hulpverleners, vrouwen bevrijdden zich uit hun onderdrukte positie (en mannen ontworstelden zich aan hun rol als onderdrukker), mensen met psychiatrische problemen kwamen in opstand tegen een maatschappij die gedragspatronen oplegde en sanctioneerde, etc. Degenen die zich verzetten zochten elkaar op en merkten dat zij zich binnen eigen groepen erkend en herkend voelden en dat zij hierdoor sterker werden.

De zelfhulpbeweging was daarom indertijd meer dan 'alleen maar' de vorm van informele hulp die het volgens kopstukken in de zelfhulpbeweging nu zou zijn (SHZZB, 2010). Zeker in die tijd was zelfhulp ook een vorm van protest en daarmee een oproep tot het herschikken van bestaande machtsverhoudingen. Het is daarom niet verwonderlijk dat zelfs het toen als progressief bekend staande ministerie van Cultuur, Recreatie en Maatschappelijk werk (CRM) er huiverig voor was om beleid rond instandhouding en ondersteuning van zelfhulp te gaan ontwikkelen (van Harberden & Lafaille, 1978). Het ondersteunen van emancipatiebewegingen in de samenleving was tot daar aan toe. Het openlijk steunen van groepen, die de positie en macht van de reguliere gezondheidszorg wilden aantasten was een brug te ver.

Overigens gaf ook het karakter van de zelfhulpbeweging zelf de overheid een argument in handen om steun te weigeren. Deelname aan zelfhulpgroepen was vaak anoniem en de organisatiegraad van de zelfhulpgroepen was laag. Hierdoor waren er noch natuurlijke noch rechtspersonen aan te wijzen, aan wie ondersteuning gegeven kon worden.

Sinds de jaren '70 is er veel veranderd en het karakter van de zelfhulpbeweging veranderde mee. Zelfhulp is niet meer de protestbeweging die het was en de behoefte om (eerst) in eigen kring, met mensen die hetzelfde hebben meegemaakt hulp, ondersteuning

en herkenning te zoeken past in een tijd waarin autonomie en zelfbeschikking centrale waarden vormen (Widdershoven et al., 2000). Mede daarom is het verbazingwekkend dat de toenmalige staatssecretaris van VWS in 2009 moest vaststellen, en bekennen, dat er op het ministerie geen ambtenaren waren die zich met zelfhulp bezig hielden. Ook waren er geen Kamerbrieven verschenen waarin over dit onderwerp werd gerept. En dat, terwijl zelfhulp, om met de woorden van diezelfde staatssecretaris te spreken, toch een vorm is van regie nemen over het eigen leven. Daarmee zou deze vorm van hulp dus naadloos aansluiten op het huidige beleid.³

Hiermee verwees de staatssecretaris naar de toen nog recent ingevoerde Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), die gemeenten de taak geeft om zelfredzaamheid, participatie en sociale samenhang te bevorderen (Staatsblad, 2006; Timmermans & Kwekkeboom, 2012). Door deze verwijzing gaf de staatssecretaris meteen aan dat zelfhulp mogelijk ook geen verantwoordelijkheid (meer) was van de rijksoverheid, maar veeleer die van de van de lokale overheden, de gemeenten.

*** Onbenoemd laten van zelfhulp**

De 'doorverwijzing' door de Staatssecretaris roept niet alleen de vraag op of gemeenten 'zelfhulp' inderdaad op hun beleidsagenda hebben staan maar ook onder welke noemer zij dat dan gedaan zouden moeten hebben. De promotors van zelfhulp, en de staatssecretaris, scharen 'zelfhulp' tot de informele hulp, waartoe ook de mantelzorg en de vrijwillige zorg worden gerekend. Bij invoering in 2007 kende de Wmo negen prestatievelden: terreinen waarop gemeenten een vorm van beleid moeten voeren. Het vierde prestatieveld is in de wettekst aangeduid als 'het ondersteunen van mantelzorgers (...) en vrijwilligers'.

Daarmee bevestigt de Wmo in feite een verantwoordelijkheid voor de ondersteuning van deze informele steunstructuur die gemeenten al langere tijd kenden (Kwekkeboom, 2010). Juist doordat de gemeenten al langer ervaring hadden met deze taak hebben zij dit onderdeel van de maatschappelijke ondersteuning vrij voortvarend aangepakt. En zo kon in 2008 al worden vastgesteld dat in vrijwel alle gemeenten minimaal een vorm van mantelzorgondersteuning en/ of ondersteuning van vrijwilligers werd aangeboden. Het ging dan wel om een aanbod conform de zogenoemde basisfuncties, zoals deze door VNG, Mezzo en het ministerie van VWS waren vastgesteld: informatie, advies en begeleiding, emotionele steun, educatie, praktische hulp, respijtzorg, financiële tegemoetkoming en materiële hulp (VNG et al., 2009).

Uit onderzoek onder aanvragers van Wmo-voorzieningen zelf blijkt dat zij in meerderheid ook tevreden zijn over dit aspect van het gemeentelijk Wmo beleid. Ook komt naar voren dat de mantelzorgondersteuning een positief effect heeft gehad (de Klerk et al., 2009).

³ Mw. Bussemaker deed deze uitspraken op een door de gemeente Eindhoven en het Zelfhulp Netwerk georganiseerde conferentie in 2009.

De onderzoekers wijzen er wel op dat een aanzienlijk deel van de mantelzorgers had aangegeven behoefte te hebben aan (een vorm van) ondersteuning, die zij niet hadden gekregen. Onderzoek onder mantelzorgers van mensen met psychiatrische problemen of een verstandelijke beperking laat ook zien dat de door gemeenten of zorgaanbieders geboden ondersteuning niet altijd aansluit bij de behoefte. De geïnterviewden gaven te kennen vooral behoefte te hebben aan juist een van de verschijningsvormen van zelfhulp: lotgenotencontact (Wittenberg et al., 2012). Mezzo zelf en de bij hen aangesloten steunpunten voor Mantelzorg onderkennen de behoefte aan lotgenotencontact en prijzen dit aan. In dat licht is het opvallend dat deze mogelijke vorm van mantelzorgondersteuning niet in het door VNG, Mezzo en VWS opgestelde lijstje van basisfuncties voorkomt.

In 2012 presenteerden het Ministerie van VWS en de landelijke koepelorganisatie van gemeenten in Nederland (VNG) het stimuleringsprogramma Welzijn Nieuwe Stijl (WNS). Daaruit blijkt opnieuw dat het ministerie en de gemeenten belang hechten aan de ondersteuning en versterking van de informele steunstructuur. Het vierde prestatieveld in de Wmo krijgt in WNS zijn evenknie in het vierde van de acht bakens, waaraan het te implementeren Wmo beleid wordt 'opgehangen' (VWS, 2010). Het baken wordt omschreven als "formeel en informeel in optimale verhouding" en krijgt als toelichting: *"Welzijn Nieuwe Stijl betekent dat de professionele inzet er altijd op gericht is om het zelfoplossend vermogen van (groepen) burgers aan te spreken en te versterken."* In de uitwerking van dit baken wordt vooral aandacht gegeven aan de mogelijkheden en verantwoordelijkheden van professionele hulpverleners om mantelzorgers te ondersteunen en vrijwilligers te stimuleren. Zelfhulp als vorm van informele ondersteuning, waartoe professionals zich zouden kunnen verhouden, lijkt niet in beeld. Ditzelfde geldt voor het tweede baken in het stimuleringsprogramma: 'Gebaseerd op de eigen kracht van de burger'. De toelichting op of uitwerking van dit baken gaat vooral over de manier waarop professionals moeten leren de eigen mogelijkheden van individuele burgers te (h)erkennen en waar mogelijk te ondersteunen. De mogelijkheid dat deze burgers hun krachten kunnen benutten om elkaar te helpen komt niet aan bod, wat dat dan betekent voor de professionals (dus) evenmin.

Hetzelfde kan worden vastgesteld over de Handreiking Maatschappelijke Ondersteuning, die Movisie in het kader van haar programma Beter in Meedoen (gefinancierd door het ministerie van VWS) naar aanleiding van de introductie van de Wmo en het stimuleringsprogramma WNS heeft ontwikkeld⁴. Deze Handreiking is via diverse overlegondes met o.a. vertegenwoordigers van gemeenten, (welzijns)aanbieders en cliëntenorganisaties (incl. vertegenwoordigers van mantelzorgers en vrijwilligers) tot stand is gebracht.

4 De Handreiking Maatschappelijke ondersteuning is in haar meest recente versie terug te vinden op de www.movisie.nl.

Er worden vijf kwaliteitskenmerken van professioneel ondersteunen in uitgewerkt. Een daarvan is 'Eigen kracht versterken'. Hieronder wordt dan, zo blijkt uit de tekst, het volgende verstaan: *"De professional is gericht op het ondersteunen van eigen regie, het versterken van het vermogen om de regie te voeren, en het versterken van de eigen kracht van burgers, gebaseerd op hun mogelijkheden, talenten en wensen. Hij stimuleert wat mensen wel kunnen, al dan niet met extra steun vanuit hun eigen omgeving en zo nodig met steun van andere professionals of vrijwilligers."* In de overige toelichtingen op dit kwaliteitskenmerk komt de term 'zelfhulp' noch de bijdrage hiervan aan zelfregie of zelfredzaamheid voor.

Dit geldt ook voor het recent uitgekomen wetsvoorstel voor de Wet maatschappelijke ondersteuning 2015 (Tweede Kamer, 2013/2014). Zoals blijkt uit de formele titel van de wet – 'regels inzake de gemeentelijke ondersteuning op het gebied van zelfredzaamheid, participatie, beschermd wonen en opvang' – staat ook na herziening van de Wmo het bevorderen van de zelfredzaamheid van burgers voorop. Bij vaststelling van dit voorstel zal het begrip 'maatschappelijke ondersteuning' niet meer worden afgebakend aan de hand van negen prestatievelen. In plaats daarvan wordt het uiteengelegd in drie aspecten waarvan het eerste o.a. het 'bevorderen van de sociale samenhang, de mantelzorg en vrijwilligerswerk' omvat⁵. Uit de wettekst zelf en uit de Memorie van Toelichting kan worden afgeleid dat de wetgever verwacht dat het bieden van maatschappelijke ondersteuning (waaronder dus het bevorderen van informele zorg) de zelfredzaamheid zal vergroten. De term zelfhulp komt in de teksten niet voor, noch als onderdeel van de informele zorg noch als aspect van zelfredzaamheid of zelfregie.

*** Zelfhulp in het gemeentelijke beleid**

De door de staatssecretaris in 2009 gelegde verbinding tussen de uitgangspunten van het Wmo beleid en zelfhulp kan dus niet worden teruggevonden in de teksten, die de mede onder verantwoordelijkheid van ministerie van VWS en VNG zijn uitgebracht. Dit zou de verwachting rechtvaardigen dat ook de gemeenten geen aandacht geven aan de (ondersteuning van) zelfhulp. Een snelle 'google' aan de hand van de zoekterm 'gemeentelijk beleid zelfhulp' leert echter dat dat een te sombere veronderstelling is. Er blijken in Nederland wel degelijk gemeenten te zijn die in hun beleid aandacht (zeggen te) geven aan de ondersteuning of facilitering van zelfhulp. Zij doen dat, in meerderheid, echter niet in het kader van hun Wmo-beleid, maar binnen de context van het lokale gezondheidsbeleid dat zij op basis van de Wet publieke gezondheid (Wpg) moeten ontwikkelen (Staatsblad, 2008). Vanuit het rijk werd in een landelijke nota over het preventieve gezondheidsbeleid als richtlijnen aangegeven dat, naar aanleiding van onderzoek van o.a. het RIVM, specifiek aandacht moet worden geschonken aan

⁵ Voor een samenvatting en uitleg van het voorstel voor wet zie concept Wmo 2015 op www.invoeringwmo.nl.

vijf speerpunten, namelijk roken, schadelijk alcoholgebruik, overgewicht, diabetes en depressie (Tweede Kamer, 2010/2011).

Een aantal van deze speerpunten komt expliciet terug in een door o.a. het RIVM, ter ondersteuning van het lokale gezondheidsbeleid, ontwikkelde Handreiking Gezonde Gemeente. In deze handreiking wordt aandacht geschonken aan acht thema's, waaronder drugs, alcoholgebruik, roken en depressie⁶.

Zeker in de verslavingszorg en geestelijke gezondheidszorg is veel bekend over de effectiviteit van de 'interventie' zelfhulp (zie ook hoofdstuk 4 in deze publicatie en van de Berg et al., 2010). Het is dus niet verwonderlijk dat in de handreiking ook melding gemaakt wordt van zelfhulp⁷. Zo wordt in menig nota Lokaal Gezondheidsbeleid 'zelfhulp' in ieder geval *genoemd* als een van de mogelijkheden voor preventie van middelenafhankelijkheid of psychiatrische problematiek. Dit wil nog niet zeggen dat er in het gezondheidsbeleid van de betrokken gemeenten dan al daadwerkelijk stappen zijn of worden gezet om zelfhulp te faciliteren of stimuleren. Maar er wordt in ieder geval blij gegeven van erkenning van het bestaan van deze hulpbron en de positieve effecten ervan (zie Leiderdorp, z.j.).

Binnen het (te ontwikkelen) Wmo beleid van gemeenten wordt nog aanzienlijk minder vaak aan zelfhulp als instrument of interventie gedacht. De gemeenten die er, meer of minder uitgebreid, aandacht aan besteden zijn vooral terug te vinden in het zuiden van het land, met name in de provincie Noord-Brabant. Gezien de expliciete aandacht die het bestuur van deze provincie heeft besteed aan de ondersteuning en facilitering van zelfhulp is dat niet verwonderlijk.

Verandering als hefboom

De discussie over meer redzaamheid en autonomie wordt niet alleen door de landelijke politici of op de Haagse beleidsafdelingen gevoerd. Daarom is het verwonderlijk dat er door lokale politici en beleidsmakers of belangenbehartigingsorganisaties zelf nauwelijks een verbinding wordt gelegd tussen de doelen van het gemeentelijke beleid en de uitgangspunten van de zelfhulpbeweging. Mogelijk bieden de grootscheepse veranderingen die de gemeenten nu te wachten staan, hier aangrijpingspunten voor. Om te beginnen zal het gemeentelijk beleid, meer nog dan gebruikelijk is, aandacht moeten geven aan alle initiatieven die uitdrukking geven aan de zelfredzaamheid en vindingrijkheid van burgers, de zogenoemde 'burgerkracht'. Ook zelfhulp is een vorm van 'burgerkracht' en dient om die reden onderwerp van gemeentelijk beleid te worden. Daarvoor is het om te beginnen nodig én gewenst dat er op het lokale niveau meer

⁶ Zie Handreiking Gezonde Gemeente op www.loketgezondleven.nl.

⁷ Zie Handreiking Gezonde Gemeente Ondersteuning > Drugs > Integrale aanpak > Pijler 4 en 5: Signalering en ondersteuning > Ondersteuning op www.loketgezondleven.nl.

bekend wordt over de 'steunende kracht' van zelfhulp. Vervolgens dient het stimuleren van zelfhulp een (eigen) plaats te krijgen op de beleidsagenda. De specifiek in het lokale gezondheidsbeleid te bespeuren aandacht voor het preventieve karakter van zelfhulp, hoe pril ook, kan daarbij helpen. Er wordt immers in de beleidsteksten rond zowel Wmo als Wpg steeds gesproken over de wenselijkheid het gezondheidsbeleid en het sociale beleid meer in samenhang met elkaar te ontwikkelen. De kennismaking met de wereld van zelfhulp via de ingang van het lokale gezondheidsbeleid kan helpen om het gedachtegoed van de zelfhulpbeweging binnen de scope van het gemeentelijke Wmo beleid te brengen. Dit geldt dan zowel voor de uitgangpunten rond autonomie en zelfregie, als voor de praktische uitwerking in onderlinge ondersteuning en hulp. Dat de gemeenten bij de wijziging van de Wmo nog meer taken gaan krijgen ten aanzien van ondersteuning en begeleiding van mensen met een verslavings- en/of psychiatrische problematiek zal daar naar verwachting nog verder aan bijdragen. Er worden binnen het beleidskader van de Wmo nu immers werelden met elkaar verbonden, die lange tijd vreemd voor elkaar waren.

De verbinding tussen het lokale gezondheidsbeleid en het, bredere, Wmo beleid kan ook helpen om de tamelijk restrictieve opvattingen in de Wpg, die zelfhulp exclusief in de wereld van verslavingszorg en geestelijke gezondheidszorg lijken te houden, te doorbreken. Zelfhulp kan daarmee dan inderdaad een onderdeel worden van beleid, dat zich richt op bevordering en ondersteuning van redzaamheid en participatie, in de zin van maatschappelijke inzet. Mogelijk zal hierdoor, op termijn, het ondersteunen en faciliteren van zelfhulp ook tot de genoemde basisfuncties van de informele steunstructuur gaan horen.

*** Opdracht aan financiers en aanbieders professionele hulp**

De opname van zelfhulp in de gemeentelijke beleidsagenda mag de professionele organisaties er overigens niet van ontslaan om ook zelf blijvend aandacht te geven aan deze bron van hulp en ondersteuning. De formele zorgaanbieders dienen niet alleen kennis te hebben van de bijdrage die zelfhulp kan leveren aan herstel en 'empowerment'. Zij moeten ondersteuning van en verwijzing naar zelfhulpinitiatieven ook tot standaardonderdeel van hun eigen beleid en voorzieningenaanbod maken. Uit onderzoek blijkt immers dat deelname aan zelfhulp een effect heeft op mensen 'met een makke' dat door professionele hulp niet bereikt kan worden (zie hoofdstuk 4 in deze publicatie).

Hiermee staan gemeenten en aanbieders van professionele zorg en ondersteuning en ook de zorgverzekeraars voor de gemeenschappelijke opgave zelfhulp een erkende plaats en functie in de (lokale) 'zorgketen' te geven en het mogelijk te maken dat deze plaats ook daadwerkelijk ingenomen kan worden. In feite gaat het zelf om twee plaatsen in deze keten. Zelfhulp draagt immers bij aan herstel, zo laten de uitkomsten van de effectstudie zien (hoofdstuk 4) en heeft daarmee zowel de eigenschappen van een preventieve interventie als die van een ondersteuningsaanbod.

Gezien het karakter van zelfhulp als principieel autonome beweging vraagt het opnemen van zelfhulp in de beleidsagenda wel een specifieke aanpak. Naast de autonomie dient namelijk ook de anonimiteit van de deelnemers aan de zelfhulpactiviteiten te worden gerespecteerd. Registratie van persoonsgegevens en/of gebruik van het aanbod kan in het geval van zelfhulp per definitie niet. Er kan dus ook niet per gebruiker 'verantwoording' worden afgelegd over de gegeven inzet of ondersteuning. Dit maakt dat er alleen kaderbeleid kan worden ontwikkeld, zoals bijvoorbeeld de gemeente Eindhoven dat heeft gedaan. Deze gemeente heeft al enkele decennia zelfhulp als een vorm van informele hulp opgenomen in haar subsidieregels en heeft daarmee de mogelijkheid geschapen dat zelfhulpactiviteiten ook voor financiële ondersteuning in aanmerking komen. Hierdoor is het voor de Stichting Zelfhulp Netwerk Zuidoost Brabant mogelijk een fysieke locatie voor haar steunpunt in de gemeente Eindhoven te gebruiken en een website te onderhouden en coördinatiewerk uit te voeren. De anonimiteit van de deelnemers c.q. de diverse zelfhulpgroepen is hiermee gegarandeerd, want ze kan alleen doorbroken worden door de betrokkenen zelf. De enige beperking die in de subsidieregule is opgenomen is dat de activiteiten van de te subsidiëren organisaties wel ten goede moeten komen van de inwoners van Eindhoven.

Zelfhulp is niet lokaal gebonden, subsidieregels meestal wel. Mogelijk kan hiervoor een oplossing gevonden worden door het aangaan van gemeenschappelijke regelingen met andere gemeenten in de regio of streek. Gemeenten werken immers in toenemende mate met elkaar samen, zowel in het kader van de Wmo als in dat van de Wpg. Gezien de noodzaak om in de uitvoering van het Wmo én Wpg beleid samen te werken met zowel de zorgaanbieders (inmiddels in meerderheid regionaal actief) en zorgverzekeraars ligt het voor de hand te verwachten dat steeds meer beleidsmaatregelen en interventies op bovenlokaal niveau ontwikkeld en aangeboden zullen worden. Dit kan dan ook gaan gelden voor het (ondersteunings)beleid ten aanzien van zelfhulp.

De 'oude' Wmo voorzag in de verplichting voor de gemeenten elke vier jaar een nieuw beleidsplan vast te stellen. Gezien de invoeringsdatum van deze Wmo (januari 2007) zijn de gemeenten veelal bezig met de uitvoering van een plan dat loopt van 2010-2014. De nieuwe Wmo, die moet ingaan per januari 2015, voorziet ook in de verplichting 'periodiek' een beleidsplan vast te stellen. In de Memorie van Toelichting worden gemeenten expliciet opgeroepen om in dit plan verbindingen te leggen met de ook periodiek (in dit geval elke vier jaar) op te stellen plannen voor het lokale gezondheidsbeleid. Het zou mooi zijn als de introductie van een 'nieuwe' Wmo voor alle gemeenten in Nederland inderdaad aanleiding is om de al op diverse plekken aanwezige aandacht voor zelfhulp op te nemen in het gemeentelijke sociale - en zorgbeleid.



Margot

Ik voelde mij eenzaam en alleen. Eten, schaamte, angst en de weegschaal namen bezit van mij. Totdat ik anoniem en als mens de zelfhulpgroep binnenstapte.

Ik mocht ZIJN. Mijn harnas viel af. Ik kon weer groeien.

Zelfhulp zit in mijn vezels en ik zal waar ik kan, anderen bijstaan en begeleiden naar dit pad om te kunnen groeien. "Je moet het zelf doen, maar je hoeft het niet alleen te doen." Deze vorm van hulp gun ik iedereen. Ik ben dankbaar voor het bestaan van zelfhulp(groepen).

Ik was 17 en kon niet meer overweg met al de gevoelens in mij. Het gevoel van onveiligheid, niet geloofd worden, macht(smisbruik), het gevoel er niet te mogen zijn, gepest worden, hartzeer en nog vele gevoelens meer. Ik voelde mij onzeker, het gevoel niet goed te zijn, niet te weten hoe te leven, hoe te moeten ZIJN.

Ik vond mijzelf te dik en wilde wat afvallen. Het begon met gezonder te eten.

Ik werd steeds strenger voor mijzelf. Ik had op een gegeven moment een lange lijst met dingen die ik niet meer mocht eten; de verboden lijst. Ook het getal op de weegschaal moest steeds verder naar beneden. Het werd een obsessie; 24 uur per dag was ik bezig met eten. Ik kon op een gegeven moment nergens anders meer aan denken dan aan eten en de getallen op de weegschaal, het overheerste mij. Ik voelde angst, angst voor eten, angst voor alles. Ik wilde niet meer, niet meer voelen. Ik had een kropgevoel in mijn keel en kon helemaal niet meer eten. Iedere keer als er wat eten in mij kwam, kwamen de gevoelens terug. Het moest er uit zodat ik weer tot rust kon komen. In mij woedde een strijd. Een strijd te willen ZIJN en tevens een strijd te willen verdwijnen. Ik leefde in angst, angst dat anderen mij de regie uit handen zouden nemen. Ik voelde mij nergens veilig, alleen op mijn kamer als deze op slot was. Ik voelde mij alleen. Ik ontwikkelde anorexia/boulimia.

Ik heb gevochten om te blijven (be)staan. Studie, werk, relaties, sociale contacten, alles ging door. Niet ziek worden maar op de been blijven zodat niemand grip op mij kon krijgen. Mijn eigen regie blijven behouden. Hulpverlening, daar was ik bang voor. Ik schaamde mij. Ik was bang voor een diagnose en dat anderen mensen voor mij zouden gaan bepalen wat ik zou moeten doen of hoe ik zou moeten ZIJN of zou moeten worden. Twaalf jaar lang heb ik mij angstvallig staande gehouden met hulp van de weegschaal, om mijn eigen regie in handen te kunnen houden. Totdat ik niet meer kon. Ik was moe en wilde verandering.

Een eerstelijns psycholoog gaf mij wat bewustwording door kennis, maar het 'begrijpen' dat gevoel dat was er niet. Ik had enorme behoefte om te delen met lotgenoten en vond een zelfhulpgroep eetstoornissen. Als de dag van gisteren weet ik nog het moment, dat ik voor het eerst van mijn leven, op 29 jarige leeftijd, voelde hoe het is om te mogen ZIJN. Dit was de weg, het goede pad naar mijn herstel. Ik heb vrienden voor het leven gekregen. Door te delen heb ik kunnen helen.

De effecten van zelfhulpgroepen

Jozefien Godemont & Margit van der Meulen⁸

Zelfhulpgroepen hebben effect op de gezondheid van de deelnemers, fysiek, geestelijk en sociaal; ze verhogen de kansen van de deelnemers om sterker en actiever in de maatschappij mee te doen. Dat en meer blijkt uit tal van onderzoeken naar de effecten van zelfhulp op deelnemers. Het is belangrijk om de effecten te kennen. Dat biedt (potentiële) deelnemers de wetenschap dat deelname tot positieve resultaten leidt; het geeft legitimiteit aan het bestaan van zelfhulpgroepen; het stimuleert overheden en professionals in zorg en welzijn om zelfhulp te aanvaarden als aanvulling op traditionele zorg. Het maakt wijzen op zelfhulpgroepen aantrekkelijker voor professionals en een laatste reden is dat onderzoek een impuls geeft aan zelfhulpgroepen om hun werkwijze te verbeteren. Om deze redenen wijden we een hoofdstuk aan onderzoeken die naar de effectiviteit van zelfhulp zijn gedaan.

* Meetproblemen bij onderzoek

Bij het meten komen we verschillende praktische problemen tegen:

Begripsverwarring. Wat is het onderscheid tussen zelfhulp, zelfhulpgroep en professioneel geleide groepen? Wanneer is er sprake van therapeutische groepen?

Heterogeniteit. Zelfhulp komt in veel vormen voor. Groepen variëren in omvang, structuur en werkwijze. Vooral worden er binnen zelfhulpgroepen een scala aan problematieken opgenomen. Ook deelnemers zijn er in vele vormen: vooraan, tijdens of achteraan het herstelproces.

Zelfselectie van de deelnemers. Mensen kiezen zelf of ze een beroep doen op een zelfhulpgroep. Sommige auteurs menen daarom dat wie het wél doet, beantwoordt aan een bepaald (sociaal) profiel: afkomstig uit de hogere sociale klasse en mondiger zijn. Vanuit zelfhulpgroepen wordt dit profiel echter tegengesproken. Bovendien speelt ook de match of fit een rol. Wie zich niet goed voelt in een zelfhulpgroep haakt af. Stel dat de zwaarste gevallen snel opgeven, dan krijg je een overschatting van de gunstige effecten. In het omgekeerde geval – de leden met de zwaarste problematiek blijven komen – is er sprake van onderschatting (Pistrang et al., 2008).

Dit belemmert het doen van onderzoek: enerzijds zijn bestaande zelfhulpgroepen niet te

⁸ Dit hoofdstuk is gebaseerd op het hoofdstuk 'Zelfhulpgroepen gewikt en gewogen' van Jozefien Godemont uit *Zelfhulpgroepen: samen werken aan welzijn en gezondheid* (Gielen, 2010), bewerkt en aangevuld met recenter onderzoek door Margit van der Meulen.

gebruiken en anderzijds kunnen deelnemers aan een onderzoek willekeurig toegedeeld worden aan een zelfhulpgroep of een controlegroep. De tweede groep ontvangt zodoende geen ondersteuning en dat lijkt ethisch niet verantwoord. Bovendien dragen in een zelfhulpgroep de individuele kenmerken van de leden en de samenstelling van de deelnemersgroep ook bij aan de effectiviteit van de zelfhulpgroep.

Afwezigheid van registratie. Een onderzoek naar effecten vergelijkt leden met niet-leden. Zelfhulpgroepen registreren hun eigen leden echter zelden omdat prioriteit wordt gegeven aan anonimiteit, waardoor het voorkomt dat leden van verschillende groepen niet dezelfde status hebben. Je kunt al lid zijn van een zelfhulpgroep door het betalen van lidmaatschapsgeld. Of door je aan te melden bij een groep. Dat betekent dat leden over uiteenlopende profielen kunnen beschikken.

* Geraadpleegde onderzoeksmethodes

We zochten via de zoekmachine Librisource en raadpleegden gegevensbanken van onder meer EBSCO, Sciencedirect en Sociological Abstracts. Als trefwoorden kozen we voor: self-help groups, mutual aids groups, effects en benefits. We selecteerden bijdragen op basis van hun methodologische kwaliteit. Vervolgens kozen we voor kwantitatief en kwalitatief onderzoek met een longitudinaal, comparatief, proces-analytische of sociaal-ecologische opzet. Hier volgt een beknopte beschrijving van deze methodes met hun tegenhangers:

Cross-sectioneel versus longitudinaal. Cross-sectioneel onderzoek meet benodigde kenmerken eenmalig bij dezelfde steekproef. Bij longitudinaal onderzoek zijn er meer meetmomenten over een langere periode. Daardoor is het mogelijk ontwikkelingen te achterhalen en uitspraken te doen over causaliteit. Zo volgt een longitudinaal onderzoek naar borstkanker de patiënten van de eerste diagnose tot de borstreconstructie.

Casuïstisch versus comparatief. Casuïstisch onderzoek houdt zich bezig met de uitgebreide analyse van één of enkele casussen, bijvoorbeeld de begeleiding van een zelfhulpgroep voor mensen met een geestesziekte. Comparatief, of vergelijkend onderzoek, bekijkt de verschillen tussen groepen. Een onderzoek over de effecten van het bijwonen van AA-bijeenkomsten bevraagt zowel leden van de AA-groep als gewezen leden als niet-leden met een alcoholverslaving. Het voordeel is dat de effecten eigen aan een bepaalde setting, in dit geval de zelfhulpgroep, geïsoleerd zijn.

Kwalitatief versus kwantitatief. Kwantitatief onderzoek bekijkt veel en harde gegevens. Kwalitatief onderzoek maakt gebruik van weinig – minder – en ‘zachte’ data. Andere verschillen zijn: interviews en focusgroepen bij kwalitatief onderzoek en grootschalige enquêtes bij kwantitatief onderzoek. Kwalitatief onderzoek beschrijft de context en kwantitatief onderzoek levert generaliseerbare resultaten op. Beide benaderingen vullen elkaar goed aan.

Procesanalyse versus evaluatieonderzoek. Procesanalytisch onderzoek bekijkt welke processen doorlopen worden om het doel te bereiken. Evaluatieonderzoek meet alleen effecten. Gecombineerd bieden ze inzicht welke processen welk resultaat opleveren.

Dat past bij zelfhulp, want in zelfhulpgroepen leidt uitwisseling van ervaringen (proces) naar meer herstel en ervaringskennis (resultaat).

Sociaalecologisch versus analyse op individueel niveau. In het sociaalecologisch model staan de interacties van een persoon met zijn omgeving centraal (Maton, 1993).

In individueel onderzoek is dat niet het geval.

Uit de zoektocht zijn 36 bruikbare effectiviteitsonderzoeken gekomen, daterend van 1977 tot en met 2011. Daarbij hoort wel de observatie dat het vrijwel steeds om buitenlands onderzoek gaat, uit landen waar de structuur van de gezondheidszorg en hulpverlening heel anders kan zijn dan in Nederland. Dat noopt tot voorzichtigheid bij het doortrekken van de resultaten naar Nederland! In de meeste onderzoeken is gekeken naar het objectieve en subjectieve welbevinden van de onderzoeksgroep.

*** Beindingen en resultaten**

We presenteren de uitkomsten uit de gebruikte 36 effectiviteitsonderzoeken voor verschillende categorieën. Binnen elke categorie onderscheiden we ook effecten op de participatie en gezondheid.

We kiezen voor de ruime definitie van gezondheid – evenals de Wereldgezondheidsorganisatie – een ‘toestand van volledig lichamelijk, geestelijk en sociaal welzijn’.

Daarom beschrijven we de effecten van fysieke, geestelijke en sociale aard.

We beschrijven deze gezondheidskenmerken per probleemcategorie: fysieke aandoeningen, verslaving, verwerking en diversen.

Ten eerste kijken we naar de effecten bij de onderzoeksgroep. Daarna bekijken we kort of er voor familieleden, vrienden en de samenleving positieve effecten gevonden zijn.

Fysieke aandoeningen

Fysieke gezondheid

Trojan (1989) ondervroeg in Duitsland 232 leden van ziekte gerelateerde zelfhulpgroepen. Het ging om kankerpatiënten, mensen met een fysieke handicap en mensen met overgewicht. Hij vroeg hen welke effecten ze verwachtten op het vlak van hun gezondheid en in hun contacten met professionele zorg. Vervolgens ging hij na of deze verwachtingen werden ingevuld. 80% meldde minstens één positief effect op de fysieke gezondheid. Volgens 40% waren de belangrijkste ziektesymptomen afgenomen. 21% vond zichzelf fysiek aangesterkt.

Aziatische diabetici die minstens twee keer per jaar een zelfhulpgroepbijeenkomst bijwoonden, scoorden opvallend lagere glycemische bloedwaarden (Simmons, 1992).

Patiënten met chronische lage rugpijn die tweemaandelijks contact hadden met lotgenoten, raadpleegden in Nieuw-Zeeland na vijf maanden minder vaak de

gezondheidsdiensten dan voor hun deelname (Subramaniam et al., 1999). Spiegel en collega's (1989) stelden vast dat vrouwen met metastatische borstkanker die wekelijkse deelnamen aan een zelfhulpgroep in de VS, tweemaal langer overleefden dan niet-deelnemers.

Geestelijke en sociale gezondheid

Binnen lotgenotencontact ondervonden veel Nederlandse deelnemers steun door het delen van ervaringen. Lotgenoten voelden zich verbonden met en begrepen door anderen. Het vergelijken van eigen ervaringen met die van anderen in eenzelfde situatie was zeer positief voor hen (Oudenampsen et al., 2007).

Het onderzoek van Trojan (1989) in Duitsland toonde aan dat de deelnemers aan ziekte gerelateerde zelfhulpgroepen – zoals ze verwacht hadden – minder emotionele stress (70%) en stress ten gevolge van stigmatiserende reacties (51%) ervoeren. Ook gaf 65% aan zich meer geborgen te voelen. 62% zei minder angst te hebben van een mogelijke ziektecrisis. Hij stelde ook vast dat 61% van de deelnemers aan ziekte gerelateerde zelfhulpgroepen – zoals ze hoopten – meer sociale activiteiten opneemt en dat 54% meer gaat ondernemen.

Meerdink (1996) besloot op basis van haar literatuurstudie dat lotgenotencontact onzekerheid, negatieve gevoelens en verlies van controle vermindert en het gevoel van eigenwaarde en de zelfzorg doet toenemen.

Adamsen (2002) onderzocht hoe Deense patiënten met kanker en hiv/aids hun deelname aan een zelfhulpgroep ervaren. Ze interviewde 53 deelnemers uit twaalf zelfhulpgroepen en vroeg hen de belangrijkste effecten op te sommen. De respondenten gaven de volgende effecten op: probleem beter begrijpen (36%), tijd spenderen met mensen met hetzelfde probleem (36%), relatie met partner en familieleden versterken (24%), steun krijgen (22%), leren van de ervaringen van anderen (22%), nieuwe vriendschappen in de groep (19%), een toegenomen gevoel normaal te zijn (19%), een betere kennis van het lichaam en de ziekte (13%).

Participatie

In Duitsland gaven deelnemers aan ziekte gerelateerde zelfhulpgroepen aan dat ze nu meer zelfvertrouwen hebben in de relatie met hun arts (57%). Ze voelden zich ook beter in staat om zich kritisch uit te laten over eventuele tekortkomingen van het professionele zorgcircuit (63%) (Trojan, 1989).

Deze resultaten laten zien dat zelfhulpgroepen aantoonbare effecten hebben, althans zelfhulpgroepen rond een aandoening of ziekte. De effecten bevinden zich zowel op het vlak van de fysieke en geestelijke gezondheid als op dat van de participatie. Symptomen nemen af, het aantal raadplegingen vermindert en er is in bepaalde gevallen zelfs sprake van een langer leven.

Op geestelijk vlak noemden de deelnemers (h)erkenning. Ze ervoeren minder stress en

hun angst of controleverlies namen af. Hun eigenwaarde en zelfzorgcapaciteiten gingen erop vooruit. Ze waren beter op de hoogte van hun ziekte en lichaam, waardoor ze bijvoorbeeld gemakkelijker complicaties vermeden. Op sociaal vlak meldden deelnemers sterkere relaties met partner en familieleden. Ze maakten ook nieuwe vrienden en namen weer deel aan sociale activiteiten. Ten slotte droeg de deelname aan een ziekte gerelateerde zelfhulpgroep bij tot een grotere mondigheid in de arts-patiëntrelatie.

Verslaving

Fysieke gezondheid

Ferri e.a. (2009) bestudeerden systematisch alle beschikbare 'randomised controlled trials' (RCT's) over de effectiviteit van Anonieme Alcoholisten en andere organisaties die volgens het twaalfstappenprincipe werken. Zij stelden vast dat de twaalfstappenaanpak in vergelijking met andere behandelingen geen opvallend effect laat zien, althans niet op het vlak van verminderd alcoholgebruik en geheelonthouding.

Mueller e.a. (2007) gingen na hoeveel kans er is dat voormalige Duitse probleemdrinkers na één jaar terugvallen. Ze deden dit aan de hand van een RCT. De onderzoekers stelden vast dat de testgroep met nazorg in een AA-groep het er niet beter vanaf brengt dan de controlegroep. Het sociale functioneren van zowel de deelnemers als niet-deelnemers verbeterde wel.

Timko en De Benedetti (2007) verwezen een groep van 345 ex-alcohol- en drugs-verslaafden in de VS door via een standaard of intensieve doorverwijzing naar een twaalfstappengroep. Hun RCT wees uit dat patiënten met een intensieve doorverwijzing zowel na 6 maanden als na één jaar minder alcohol of drugs gebruikten. Ze namen ook vaker deel aan bijeenkomsten en waren sterker betrokken bij de groep. Zo hadden ze een sponsor of zetten ze zichzelf meer in voor de groep.

Kelly e.a. (2006) volgden voor hun RCT 227 Amerikaanse ex-alcoholverslaafden. Ze gingen na of de deelname aan een zelfhulpgroep in het eerste en tweede jaar na behandeling het alcoholgebruik in het derde jaar beïnvloedde. Ze controleerden voor effecten van geslacht, psychiatrische comorbiditeit, deelname aan een zelfhulpgroep voorafgaand aan de behandeling en geloofsovertuiging. Ze stelden vast dat met intensievere participatie aan een zelfhulpgroep de kans op geheelonthouding steeg. Er werd dan minder zwaar gedronken op terugvaldagen. Deelnemers vielen ook minder vaak terug, zelfs als ze slechts enkele groepsbijeenkomsten bijwoonden. Voor echte geheelonthouding was evenwel een intensievere deelname nodig. Wie al vóór zijn behandeling deelnam aan een zelfhulpgroep, nam vaker het besluit er na de behandeling mee door te gaan. Hoe vaker mannelijke alcoholici na hun ontslag uit de ontwenningkliniek een AA-bijeenkomst volgden, des te langer hielden ze hun geheelonthouding vol (Pisani & Fawcett, 1993).

Een Noors onderzoek liet zien dat mensen met overgewicht ten gevolge van een eetverslaving erin slaagden een aantal overtollige kilo's kwijt te raken wanneer ze

deelnamen aan een zelfhulpgroep. Dit zowel op korte als lange termijn. De leden slaagden er ook beter in hun gewicht te stabiliseren (Grimsmo et al., 1981).

Sociale gezondheid

Humphreys & Noke (1997) vergeleken een jaar lang het vriendschapsnetwerk van Amerikaanse mannen met een verslaving die deelnamen aan een twaalfstappengroep met dat van niet-deelnemers. Het netwerk van deelnemers aan een zelfhulpgroep was groter en van betere kwaliteit. Het leverde frequentere contacten op dan het vriendschapsnetwerk van niet-deelnemers.

Geestelijke gezondheid

Moos e.a. (Moos et al., 2001) stelden in hun onderzoek bij 2376 cliënten uit de ambulante verslavingszorg in de VS vast dat de deelname aan een zelfhulpgroep het middelengebruik deed afnemen, en ook het psychologisch welbevinden positief beïnvloedde. Eerder merkte Humphreys & Noke (1997) al op dat deelname aan een twaalfstappengroep rond verslaving tot verminderde depressie leidde.

Het is niet duidelijk of deelnemen aan een zelfhulpgroep rond verslaving – meer bepaald aan een twaalfstappengroep – een positief effect heeft op de fysieke gezondheid. Toch zijn er indicaties dat leden minder gaan gebruiken, minder vaak terugvallen en vaker tot geheelonthouding komen. Zelfs deelname aan een beperkt aantal groepsbijeenkomsten doet het gebruik afnemen. Hoe meer iemand naar de bijeenkomsten gaat, hoe meer zijn gebruik afneemt. Voor geheelonthouding is het nodig intensief deel te nemen. Doorslaggevender dan de frequentie voor positieve effecten blijkt de mate van betrokkenheid bij de zelfhulpgroep.

Zelfhulpgroepen rond eetverslaving hebben een positieve invloed op uitblijven van eetexcessen. Op sociaal vlak verbetert deelname aan een zelfhulpgroep de omvang en de kwaliteit van vriendschapsnetwerken. Lotgenotencontact kan voor de familieleden van mensen met een probleem het gevoel van eigenwaarde versterken.

Verwerking

Geestelijke gezondheid

Brown e.a. (2008) onderzochten in de VS de samenhang tussen helpend gedrag en het ervaren van depressieve gevoelens door een groep van oudere weduwnaars te vergelijken met een controlegroep van niet-weduwnaars. Ze volgden beide groepen gedurende achttien maanden. De steun van anderen betekende voor iedereen een afname van de depressieve gevoelens, ongeacht de partnerstatus. Wie een zware rouw doormaakte na het verlies van een partner en na zes maanden helpend gedrag vertoonde, voelde zich in het daaropvolgende jaar minder depressief.

Caserta en Lund (1993) ondervroegen Amerikaanse vijftigplussers die verweduwd waren

en beperkte vaardigheden hadden op vlak van interpersoonlijke relaties en coping. De deelnemers aan een rouwgroep kampte minder met depressieve gevoelens en verdriet dan de niet-deelnemers.

Levy (1993) onderzocht hoe mensen zich aanpassen na het overlijden van hun partner, wanneer ze deelnemen aan een zelfhulpgroep. Hij vergeleek gedurende 18 maanden leden en niet-leden in de VS. Het onderzoek leverde geen significante verschillen op. Lieberman & Videka-Sherman (1986, in Levy, 1993) deden hetzelfde met leden en niet-leden van THEOS, een Amerikaanse zelfhulpgroep voor weduwen en weduwnaars. Hun onderzoek duurde een jaar. Ze stelden vast dat leden significant minder depressieve gevoelens hadden. Ze gebruikten ook minder slaapmiddelen of antidepressiva dan niet-leden.

De meeste studies over rouwgroepen tonen aan dat de deelnemers – in vergelijking met niet-leden – minder depressieve gevoelens hebben in een periode van twaalf tot achttien maanden na het overlijden. Eén onderzoek stelde vast dat deelnemers aan zelfhulpgroepen minder psychotrope geneesmiddelen gebruiken.

Diversen

Geestelijke gezondheid

Pistrang, Barker, & Humphreys (2008) maakten een review van twaalf effectiviteitstudies over zelfhulpgroepen en mentale aandoeningen (depressie, angst, chronische aandoeningen, rouw). De studies gingen de effecten na op psychologische symptomen, ziekenhuisopname, afhankelijkheid van medicatie en sociaal functioneren. Zeven van de studies rapporteerden een positieve verandering in de mentale gezondheid van groepsleden. Geen enkele studie toonde negatieve effecten aan.

De deelnemers aan een zelfhulpgroep rond chronische psychiatrische problemen in de VS werden in een periode van 32 maanden significant minder opgenomen dan een vergelijkbare controlegroep die geen lotgenotencontact had (Kennedy, 1990).

Kaplan e.a. (2011) onderzochten de effecten van deelname van mensen met een psychiatrische stoornis aan online, niet-gemodereerd, ongestructureerd lotgenotencontact in een groep (dus meer open online zelfhulpgroepen, niet de virtuele component van bestaande face-to-face zelfhulpgroepen). Zij vonden dat mensen die meer deelnemen aan deze online zelfhulp meer psychisch leed ervaren. Plus dat mensen die positieve ervaringen hebben, ook meer psychische leed hebben dan zij die minder positieve ervaringen hebben. Als mogelijke verklaring geven de onderzoekers de overdaad aan berichtenverkeer op internet. Eerder onderzoek heeft al aangetoond dat zo'n overdaad leidt tot het stijgen van psychisch leed.

Er zijn beperkte aanwijzingen voor de positieve effecten van zelfhulpgroepdeelname voor mensen met een mentale aandoening zoals depressie, angst, chronische aandoeningen

en rouw. De hospitalisatiefrequentie van chronisch psychiatrische patiënten lijkt af te nemen wanneer ze deelnemen aan een zelfhulpgroep. Deelname aan zelfhulpinternetgroepen vertoond in een eerste studie een stijging van psychisch leed.

*** Effecten op groepsleiders**

In zelfhulpgroepen nemen leiders uit de groep een aparte plaats in. Beeble & Salem (2009) stelden vast dat leiders een grotere winst rapporteerden dan de 'gewone' leden op alle hersteldimensies: bewustwording van het probleem; herdefiniëring en verandering; verhoogd welbevinden en levenskwaliteit. Als verklaringen zien de auteurs dat de leiders sterker betrokken zijn bij de zelfhulpgroep, dat ze hoger opgeleid zijn en vaker arbeidsactief. Wellicht spelen er ook persoonlijkheidsfactoren mee.

Onderzoek naar zelfhulpgroepen voor familieleden van mensen met een mentale aandoening of kanker toont aan dat de belasting van de mantelzorg afneemt, terwijl de kennis van de problematiek groter wordt. Bovendien scoren leden beter op het vlak van relaties en activisme. De effecten worden positiever geëvalueerd naarmate iemand zich minder depressief voelt, langer deelneemt en zelf steun verleent aan andere leden. Ook een actieve copingstijl is van belang.

*** Waarneembare effecten voor de samenleving**

De samenleving lijkt voordeel te halen uit de werking van zelfhulpgroepen, blijkt uit een aantal studies en onderzoeken.

In de onderzoeksliteratuur zijn heel wat effecten van zelfhulpgroepen beschreven met betrekking tot een efficiënter gebruik van zorgvoorzieningen: lotgenoten gebruiken minder vaak hulpmiddelen en doen dat op een efficiëntere manier. Ze delen ook vaker hulpmiddelen of kopen ze in een groep aan, wat de kostprijs drukt. Lotgenotencontact vermindert het aantal opnames in ziekenhuizen of verpleeginrichtingen. Het draagt ook bij aan minder en kortere consulten bij huisartsen en specialisten. De deelnemers aan een zelfhulpgroep rond chronische psychiatrische problemen lieten zich in een periode van 32 maanden significant minder opnemen dan een vergelijkbare controlegroep zonder lotgenotencontact. Andere positieve effecten van lotgenotencontact zijn dat de deelnemers minder 'shoppen' op het vlak van zorg- en hulpverlening. Ze maken ook minder maar effectiever gebruik van hun medicatie.

De deelname aan zelfhulpgroepen heeft aantoonbare positieve effecten op de kosteneffectiviteit. Leden maken op een efficiëntere manier gebruik van de zorgvoorzieningen. Ze bezoeken minder vaak en korter een behandelaar, delen informatie en hulpmiddelen en zijn therapietrouwer. Ze worden minder vaak gehospitaliseerd en hun behandelingskosten zijn lager.

Een neveneffect van zelfhulpgroepen bespaart de samenleving ook veel geld: vele vrijwilligers nemen bepaalde taken over van de reguliere gezondheidszorg. Zelfhulpgroepen beïnvloeden de hele samenleving ook door beeldvorming en het doen sneuvelen van taboes en stigmas.

*** Type zelfhulpgroep in relatie tot effecten**

Zijn er zelfhulpgroepen die meer of betere positieve effecten laten optekenen dan anderen? En waaraan herken je die groepen dan? Ook daar is onderzoek naar gedaan. Zo ontdekte Maton (1988) dat niet alleen het krijgen of geven van sociale steun door de deelnemers een positieve invloed heeft. Ook bepaalde organisatiekenmerken spelen mee. Hij vermeldt bijvoorbeeld de roldifferentiatie in de groep. Daarnaast ziet Maton ook de invloed van de organisatiestructuur en van de leiderschapscapaciteiten binnen de groep. Ze dragen allemaal hun steentje bij aan het subjectieve welbevinden van de leden en hun perceptie van positieve effecten. Hij wijst daarom op de noodzaak om ook groepskenmerken te meten, wanneer je de effectiviteit van de zelfhulpgroep wilt nagaan. Onderzoeken van Schiff en Bargal (2000) en Solomon e.a. (2001) bevestigen wat Maton al aanvoelde. Groepscohesie en het klimaat binnen een groep hebben een belangrijke invloed op de perceptie van positieve effecten door de leden. Globale tevredenheid met de groep doet die positieve effecten toenemen.

*** Negatieve effecten van zelfhulpgroepen**

Negatieve effecten zijn weinig onderzocht. Toch is er onderzoek naar gedaan. Norton stelde in 1993 vast dat de actievare leden van een zelfhulpgroep voor familieleden van personen met een mentale aandoening in de VS meer lasten ervoeren. Die hadden te maken met de organisatie of met de deelnemers zelf. In het eerste geval was er sprake van frustraties en onenigheid over de doelstellingen van de groep. In het tweede geval manifesteerden de lasten zich onder meer in een burn-out (Chinman & Wandersman, 1999; Norton et al., 1993). Uit onderzoek bleek dat 30% van de leden van een zelfhulpgroep voor familie van kinderen met een mentale aandoening in de VS zich overdonderd voelde. Ze meenden dat ze – ondanks deelname aan de bijeenkomsten van de zelfhulpgroep – minder in staat waren om tegemoet te komen aan de behoeften van hun kind (Heller et al., 1997). Bij andere problematieken speelt dit minder (bv. bij alcoholverslaving) omdat er meerdere groepen zijn in dezelfde regio en men zich kan aansluiten bij de groep naar keuze.

Het is goed in onderzoek naar de effectiviteit van zelfhulp niet alleen de lusten of positieve effecten, maar ook de lasten te onderzoeken. De centrale vraag daarbij is in hoeverre de positieve effecten de negatieve compenseren en omgekeerd (Chinman & Wandersman, 1999). De lasten die men in zelfhulpgroepen zou kunnen ervaren, verschillen weinig van de lasten die men in elke andere taakgerichte groep kan ervaren.

*** Slotsom**

In het verleden zijn tal van onderzoeken gedaan naar zelfhulp en het effect van zelfhulpgroepen, met veel variatie in het zelfhulpthema, de onderzoeksopzet, de vraagstelling en natuurlijk ook de uitkomsten. Wel is een lijn te onderkennen in de aandacht die er is voor het bestuderen van kwaliteit van leven, naast aandacht voor veranderingen in de gezondheidstoestand en gebruik van (gezondheids)zorg. De beschikbare studies gaan dieper in op de positieve effecten voor mensen die een probleem ervaren, maar ook voor hun omgeving en de hele samenleving. Over mogelijk negatieve effecten is nog maar weinig bekend.

We bevelen aan verder onderzoek te doen naar zelfhulp en daarbij gebruik te maken van een theoretisch kader met daarin te onderzoeken kenmerken (objectieve en subjectieve beleving, kostenreductie, positieve en negatieve effecten), onderzoeksopzetten, mogelijke meetinstrumenten, groepsselectie enzovoorts, zodat resultaten daadwerkelijk met elkaar vergeleken kunnen worden.

Vooralsnog beschikken we over de volgende positieve onderzoeksuitkomsten:

- * Mensen met fysieke aandoeningen maken minder gebruik van zorg, symptomen verminderen en de arts-patiënt relatie verbetert.
- * Bij verslavingen vermindert gebruik en verbeteren contacten met anderen.
- * Bij deelnemers aan verwerkingsgroepen verminderen depressieve gevoelens.
- * Mensen met mentale problemen worden minder vaak opgenomen.

Bovendien bestaan er geen disfunctionerende zelfhulpgroepen. Als een groep niet aan de verwachtingen van de deelnemers voldoet, verdwijnt zo'n groep. Er zijn geen economische redenen om haar in stand te houden.



Benjamin

Tot het moment dat ik als facilitair manager in 2002 een nieuwe directeur kreeg ging mijn leven als een speer. De man bleek psychopaat te zijn en heeft mij direct als zijn prooi/slachtoffer uitgezocht. Wat hij over mij vertelde in de organisatie, bij mijn medewerkers en zijn bazen verdient geen herhaling. Ook niet wat hij op een gemene manier aan mij vertelde over zijn leidinggevenden en mijn medewerkers. Alles wat met de medewerkers opgebouwd was in jaren werd in enkele maanden afgebroken. Ik moest voor mijn gevoel de medewerkers tegen hem beschermen en wilde zeker niet tekortschieten als mens tegenover hen.

Ik ging nog harder/meer werken, werd nog vermoeider, en de gang naar mijn werk werd steeds moeilijker. Soms hoopte ik dat ik op weg naar mijn werk een ongeval zou krijgen, zodat ik de martelgang naar mijn nieuwe directeur niet meer hoefde te maken. Een enkele keer heb ik dat ongeval voorkomen door een snelle reactie. Ik durfde niet. In gedachten liet hij mij niet meer met rust. Thuis zat ik voor mij uit te staren, lag wakker in bed te woelen en te transpireren. Op het werk kreeg ik kippenvel en dook achter mijn bureau als ik zijn stem hoorde op afstand. Hij werd zo mijn psychologische 'vijand'.

Toen, tijdens het praten over mijn 'vijand' bij de huisarts, ben ik volledig ingestort, letterlijk en figuurlijk kapot gegaan aan wat de directeur mij had aangedaan. Ik had last van 'bazenstress' vertelde de huisarts mij later en verwees mij naar het boek 'Overspannen door je baas' van Rigo van der Meer.

Bij mijn re-integratie pogingen ben ik tegengewerkt door mijn werkgever. Ik werd als mens verguisd en uitgekotst, vals beschuldigd van fraude/diefstal, bedreigd, zonder weerwoord ontslagen en getreiterd op voor mij belangrijke momenten in het jaar (vakantietijd/Kerst/Nieuwjaar/verjaardag/etc.).

Met deze ellende startte ook mijn nu jarenlange ervaring met (arbeid-) psychologen, psychiaters, Arbo/bedrijfsartsen, therapieën in soorten en maten, afkeuringstraject UWV-WAO 80% en 3 maanden opname bij het Centrum voor Psychisch Herstel (CPH).

Tijdens de opname bij het CPH leerde ik de kracht ontdekken van lotgenotencontact. Uit deze contacten werd duidelijk dat 'delen' met gelijkgestemden een helende, enthousiasmerende en (h)erkennende werking had. In diezelfde periode ben ik in contact gekomen met het Zelfhulp Netwerk

en heb mij daar voor ingezet. Deelname aan Kwartiermakergroep Herstelvisie bij reorganisatie van GGZ Oost-Brabant was voor mij zeer leerzaam. Al die jaren bleef ik in behandeling bij GGZ Oost Brabant en in 2006 werd ik voor 1 jaar deelnemer aan de therapiegroep Vermoeide Helden. Na dat jaar was ik 'uitbehandeld' en kreeg geen enkele therapie meer aangeboden.

Om een herstellvacuüm te vermijden ben ik samen met een collega vermoeide held een zelfhulpgroep gestart. Deze Zelfhulpgroep Vermoeide Helden/Heldinnen Regio Helmond (www.vermoeideheldengroep.nl) draait nu al ruim 6 jaar. Tijdens elke groepsbijeenkomst ervaar ik de positieve werking die praten met lotgenoten en uitwisselen van ervaringen, tips en trucs heeft op de deelnemers en mijzelf. Iedereen voert zelf de regie over wat hij/zij in de zelfhulpgroep deelt en welke tips/trucs hij/zij wenst te gebruiken in het eigen herstelproces. Afgelopen 12 jaren heb ik zo de kracht mogen/kunnen ontdekken van zelfhulp en lotgenotencontact in het herstelproces van mensen. Ik heb mij bekwaamd in organisatorische en ontwikkelingsaspecten van/voor zelfhulp. De cursus Werken Met Eigen Ervaring (WMEE), zoals gegeven door Stichting Door en Voor in Den Bosch (D&V) heb ik gevolgd. Aansluitend werd ik gevraagd deze WMEE-cursus te moderniseren en te herschrijven in samenspraak met de docent/coördinator van D&V. Ik heb daarmee de meerwaarde en kracht van zelfhulp in het herstelproces van mensen, dieper kunnen integreren in de opleiding voor ervaringsdeskundigen.

Zelfhulp werd onderdeel van mijn leven. Als lotgenoot/begeleider van zelfhulpgroepen, spelleider van Een Steekje Los, spelleider Eigenwijspelonline.nl en door de contacten binnen ervaringsdeskundigenland (docentschap, coaching, intervisie, projecten, dromen, presentaties, film, publicaties etc.) leerde ik veel krachtige, bijzondere en gepassioneerde mensen kennen.

Zelfhulp, de kortste weg naar herstel.

Moet en kan het wat worden tussen zelfhulp en internet?

Maartje Koks

* Inleiding

Zelfhulp heeft de laatste decennia terrein gewonnen, zowel in de onderzoeksweld als in onze samenleving. Waar eerst enkel professionele hulpverlening een antwoord kon bieden op vragen en problemen waarmee de bevolking te kampen had, neemt het belang van zelfhulpgroepen waarin mensen ervaringen en tips kunnen delen steeds meer toe. De steun, de solidariteit en het vertrouwen dat gebruikers van zelfhulpgroepen ervaren, kan niet geëvenaard worden door professionele hulpverleners.

Internet is een belangrijk fenomeen geworden in ons bestaan, de samenleving is in een snel tempo gedigitaliseerd. In ons dagelijkse leven worden we omringd door 'digitaal gemak' via laptop, tablet, smartphone. We regelen onze bankzaken online, boeken onze vakantie online, onderhouden ons sociaal netwerk via LinkedIn en Facebook. Werk zonder computer en e-mail kunnen we ons nog nauwelijks voorstellen.

Liggen er op het raakvlak van zelfhulp en internet kansen? Welke knelpunten komen daar bij kijken en hoe overwinnen we die? Hoe borgen we anonimiteit en privacy in de online-wereld? Wat kunnen zelfhulpgroepen, ondersteuningsstructuren en wetenschap doen om de kansen van internet te realiseren? Op die vragen gaan we in dit hoofdstuk verder in. In het kader van de opleiding master sociaal werk aan de Universiteit Antwerpen voerde ik vorig jaar op vraag van Trefpunt Zelfhulp onderzoek uit naar dit thema. Hoewel het onderzoek uitgevoerd werd bij Vlaamse zelfhulpgroepen zijn de resultaten ook relevant voor Nederland.

* Digitalisering van onze leefwereld

Met de opkomst van het internet, gingen er wereldwijd deuren open. De uitvinding van web 1.0 zorgde voor een informatiestroom waaraan de bevolking werd blootgesteld. Veel mensen konden gebruik maken van het internet, maar het aantal websites was beperkt. Web 1.0 was duur en slechts toegankelijk voor een beperkt deel van de bevolking. Een grote digitale ongelijkheidskloof ontstond tussen de 'intellectuelen' en de 'minder bedeeden', omdat de laatste groep geen geld en middelen had om gebruik te maken van het internet.

Het gebruik van internet door het overgrote deel van de bevolking ging pas van start op het einde van de jaren '90. De overheid zorgde voor de betaalbaarheid van het internet, opdat meer mensen er gebruik van konden maken. Ongelijkheden in leeftijd, gender en opleidingsniveau speelden minder een rol, en de digitale kloof zwakte af. Dit neemt echter niet weg dat er nog steeds ongelijkheden opduiken, maar in beperktere mate. Nederland is wereldwijd koploper inzake toegang tot internet thuis: uit een onderzoek van het Centraal Bureau voor de Statistiek blijkt dat 94% van de Nederlandse huishoudens over een internetaansluiting beschikt (CBS, 2012).

Ondertussen vond de ontwikkeling van web 1.0 naar web 2.0 plaats. Met web 2.0 kan je niet enkel informatie opzoeken en downloaden, maar je kan eveneens vanuit je eigen computer informatie uploaden. Het internet is tweerichtingsverkeer geworden, waarbij je als leek zelf materiaal kan publiceren voor de buitenwereld. Waar je voor web 1.0 speciale programmakennis nodig had om informatie te verspreiden, is het nu behoorlijk eenvoudig om teksten, foto's, video's en audiobestanden te verspreiden.

Web 2.0 kan men moeilijk definiëren. Het is een interactief platform en wordt wel eens beschreven als een 'architectuur van participatie'. Mensen brengen tijd door op een interactief, dynamisch platform, waarin ze continu informatie opvragen en hun eigen bijdrage leveren.

Waar vroeger een groot deel van de bevolking over gezondheid geïnformeerd werd via massamedia (radio, TV), bereikt vandaag de dag de gezondheidsinformatie op het wijdverspreide net een aanzienlijk deel van de bevolking. Thema's die met gezondheid hebben te maken, staan in de top 5 van de meest gezochte thema's via de zoekmachine 'Google'. Een derde van Nederlandse burgers zoekt vóór en/of na een doktersafpraak hun klacht op internet op, 89% daarvan zoekt informatie via de zoekmachine Google (Dijkstra et al., 2008). In die zoektocht worden informatievaardigheden belangrijker: lang niet alle informatie op het internet is betrouwbaar. Kennis over welke aspecten een betrouwbare website bevat, is een cruciaal element van informatievaardigheden.

Zelfhulp ontmoet internet

Zelfhulp en onlinehulp zijn onderdelen van e-health. E-health situeert zich op de grens tussen publieke gezondheidszorg en medische informatie. Gezondheidsdiensten en -informatie worden via het internet doorgegeven.

Het onderscheid tussen online zelfhulp en onlinehulp is niet altijd even duidelijk. De benamingen worden vaak door elkaar gebruikt. In wat volgt zal er enkel over online zelfhulp worden gesproken. Zelfhulp via het internet wordt wel eens gezien als aanvulling op de reguliere zelfhulpgroepen. Naast de online zelfhulp gaan de deelnemers nog steeds naar face-to-face zelfhulpgroepen. Dit is echter niet altijd het geval. Er zijn online hulpprogramma's ontwikkeld die losstaan van bestaande zelfhulpgroepen, en dan geen

zelfhulp meer zijn (zie omschrijving in hoofdstuk 1). In Vlaanderen kan je zo op de Drugslijn persoonlijke tests uitvoeren die inschatten in welke mate je met een probleem kampt. Na het afleggen van de test ontvang je een advies. Gelijkaardige websites bestaan voor meerdere problematieken. De meeste van die websites situeren zich binnen de thema's eetstoornissen, AA, depressie en angststoornissen (Daansen, 2008).

In 2009 had in Duitsland 95% van de bevroegde zelfhulpgroepen een eigen website, ten opzichte van 76% in Vlaanderen. Voor Nederland zijn geen cijfers bekend. Opvallend is dat vooral de zelfhulpgroepen die aangesloten zijn bij een overkoepelende organisatie een website hebben. Nog heel wat losstaande zelfhulpgroepen hebben geen eigen website. Trefpunt Zelfhulp geeft op haar website een overzicht van alle aangesloten zelfhulpgroepen in Vlaanderen, met een link naar de website indien de zelfhulpgroepen deze hebben. Per zelfhulpgroep wordt kort de werking en de bereikbaarheid geschetst. De problematieken waar de zelfhulpgroepen aan werken, staan gesorteerd op alfabet, en de zelfhulpgroepen met een website die niet face-to-face werken, kan je terugvinden onder 'internetgroepen'. In Nederland dienen de steunpunten als een portaalsite voor alle aangesloten zelfhulpgroepen. Ook zij geven kort per zelfhulpgroep de werking en bereikbaarheid weer, en eventueel de website. De zelfhulpgroepen staan onderverdeeld in categorieën.

De Duitse zelfhulporganisatie NAKOS geeft een duidelijke weergave van internettoepassingen die zelfhulpgroepen in hun websites kunnen integreren (NAKOS, 2009). Men maakt een onderverdeling tussen informatie-aanbiedende vormen en communicatie-aanbiedende, interactieve vormen. In het eerste geval kan men enkel de website raadplegen voor verschillende soorten informatie: artikels, aankondigingen, actuele ontwikkelingen, ervaringsberichten, video- en audiobestanden, ... In het tweede geval kan men informatie/berichten lezen, maar eveneens toevoegen. Men spreekt dan over de volgende vormen: fora, chatruimten, gastenboeken, blogs, wiki-encyclopedia, sociale netwerkprofielen en dergelijke.

De meest gebruikte internettoepassingen door zelfhulpgroepen zijn fora, chatruimten en mailinglijsten. Deze drie vormen kunnen verschillend gebruikt worden, gaande van een open toepassing tot een gesloten toepassing. Als men de internettoepassing open houdt, betekent dit dat iedereen kan meelezen en participeren. Als de toepassing gesloten is, betekent dit dat enkel geregistreerde en gecontroleerde gebruikers kunnen deelnemen aan de onlinezelfhulpvorm. Tussen deze twee uitersten zijn er nog andere variaties mogelijk: iedereen kan meelezen, maar enkel schrijven na registratie; men kan enkel lezen en schrijven na registratie; registratie om te kunnen lezen en schrijven is aan bepaalde voorwaarden gekoppeld (bijvoorbeeld jezelf eerst voorstellen bij andere gebruikers); registratie is enkel voor bepaalde groepen gebruikers mogelijk (NAKOS, 2009).

Sociale netwerksites spelen eveneens een steeds grotere rol in de zelfhulpwereld. De zelfhulpgroepen gebruiken een account op een sociale netwerksite voor verschillende

doeleinden: om de zelfhulpgroep bekend te maken, om lotgenoten met elkaar in contact te brengen en om informatie door te kunnen spelen over nieuwe ontwikkelingen of activiteiten. Er zijn echter verschillen in de doelstellingen van sociale netwerksites. Twitter werd opgericht om een antwoord te bieden op de vraag 'Wat ben je aan het doen?'. *Twitteraars* kunnen elkaar volgen, en aanduiden aan welke evenementen ze deelnemen. Facebook maakt het mogelijk om berichten, foto's en video's te delen met elkaar. Een mogelijkheid tot chatten is eveneens aanwezig. LinkedIn werd oorspronkelijk opgericht voor zakenmensen om hun netwerken uit te bouwen. Google+ maakt het mogelijk om kringen aan te maken, waaraan men contacten toevoegt die nuttig zijn.

Het onderzoek

Ons in 2012-2013 uitgevoerde onderzoek richtte zich op de vragen: Wat hebben de zelfhulpgroepen in Vlaanderen die een eigen website hebben, aan internettoepassingen? Wat werkt er goed en wat werkt er minder goed? Wat willen de zelfhulpgroepen in Vlaanderen die een eigen website hebben, nog meer aan internettoepassingen? En welk belang hechten de zelfhulpgroepen in Vlaanderen, die een eigen website hebben, aan privacy?

De antwoorden werden zowel via kwantitatief als kwalitatief onderzoek gezocht. Trefpunt Zelfhulp, een belangrijke schakel in dit onderzoek, voert tweejaarlijks een onderzoek uit naar het zelfhulplandschap in Vlaanderen, namelijk de morfologie van de zelfhulpgroepen. Dit doet ze aan de hand van een enquête die naar de secretariaten van de zelfhulpgroepen worden verstuurd. Het recentste onderzoek naar de morfologie van de zelfhulpgroepen startte in januari 2013. Die timing liet toe een korte vragenlijst over zelfhulp en internet te verwerken in de enquête van de tweejaarlijkse morfologie van Trefpunt Zelfhulp.

In de vragenlijst (op te vragen via de auteur van dit hoofdstuk) voor het kwantitatief onderzoek konden de zelfhulpgroepen antwoorden op de volgende vraag: *"Bent u bereid om in de komende maanden een interview toe te staan over dit thema, en mogelijk deel te nemen aan een focusgroep, om de resultaten van deze enquête nog meer diepgang te geven?"*. 65 zelfhulpgroepen waren bereid het onderzoek voor mijn masterproef mee verder vorm te geven, en gaven hun contactgegevens (e-mailadres, en in sommige gevallen hun telefoonnummer) op om hen te mogen contacteren.

Uit deze 65 respondenten werden 20 zelfhulpgroepen gekozen, om hen verder onder te verdelen in twee focusgroepen van telkens 10 zelfhulpgroepen. De onderwerpen die tijdens de focusgroepen aan bod kwamen, lagen in het verlengde van de enquête die in de morfologie werd verweven. Een eerste deel bestond uit opvallende zaken uit het kwantitatief onderzoek. Het tweede grote deel bestond uit de vraag welke ondersteuning de zelfhulpgroepen wensen omtrent zelfhulp en internet.

* De resultaten

Vier op vijf van de zelfhulpgroepen (80,9%) in Vlaanderen beschikken over een eigen website. We nemen een kleine stijging waar ten opzichte van 2009, waar uit een studie van Trefpunt Zelfhulp bleek dat 76% van de zelfhulpgroepen een website hadden. De internetmogelijkheden breiden jaarlijks uit, alsook het internetgebruik.

Tabel 1: Aantal zelfhulpgroepen met een website (n=157)

	Ja	Nee
Mijn zelfhulpgroep beschikt over een website	80,9%	19,1%

De meeste zelfhulpgroepen (35,9% van de zelfhulpgroepen met een website) gebruiken hun website voor informatieve doeleinden. Met hun website trachten ze hun doelpubliek van de belangrijkste informatie omtrent de problematiek te voorzien. De meeste zelfhulpgroepen zien informatieverbreiding als belangrijkste doelstelling, wat niet verwonderlijk is aangezien een groot deel van de zelfhulpgroepen face-to-face gespreksgroepen noodzakelijk acht. Onlinezelfhulp mag hier geen vervanging van zijn. Toch hechten er ook heel wat zelfhulpgroepen met een eigen website groot belang aan het organiseren van contact tussen lotgenoten, en het creëren van begrip voor een breder publiek (met respectievelijk 22,0% en 19,2%). Tenslotte zijn er zelfhulpgroepen die met hun website belangenbehartiging voor de lotgenoten willen garanderen (12,7%), en die willen doorverwijzen naar professionele hulp (10,2%).

Tabel 2: Doeleinden van websites van de zelfhulpgroepen (n=323)

Contact met lotgenoten	22,0%
Belangenbehartiging voor lotgenoten	12,7%
Informatieverstrekking	35,9%
Begrip creëren voor breder publiek	19,2%
Doorverwijzen naar professionele hulp op maat	10,2%

Dat de doorverwijzing naar professionele hulp nog niet door veel zelfhulpgroepen gebeurt, kunnen we wijten aan de minder goede relatie tussen zelfhulpgroepen en professionele hulpverleners. Keirse toont het belang aan van zelfhulpgroepen voor de optimalisering van de gezondheidszorg en welzijnszorg (Keirse, 2012). Dit belang wordt nog niet door de overheid en meerdere professionelen beaamd.

De communicatietoepassingen die de zelfhulpgroepen aanbieden op hun websites verschillen per website. Daarnaast is de keuze van de toepassing vaak afhankelijk van de doelgroep die de zelfhulpgroepen voor ogen hebben. Tabel 3 toont aan welke communicatietoepassingen het meest worden aangeboden door de zelfhulpgroepen in Vlaanderen. Het gaat hier enkel over de zelfhulpgroepen die een eigen website hebben.

Contactpagina met telefoonnummer en adres	96,8%
Forum	28,9%
Chatruimte	14,9%
E-mailgroep	28,0%
Prikbord	20,2%
Doorverwijzing naar sociale netwerksite	35,7%
Blog	11,1%
Zelftest	7,1%
Zelfhulpprogramma	21,4%

Bovenstaande tabel toont aan welke communicatietoepassingen het meest worden aangeboden door de zelfhulpgroepen in Vlaanderen.

NAKOS maakt een onderscheid tussen informatie-aanbiedende en communicatie-aanbiedende internettoepassingen (2009). Dit onderscheid zal hier ook gemaakt worden. Bijna alle zelfhulpgroepen (96,8%) voorzien een contactpagina, een informatie-aanbiedende toepassing, waar de gebruikers een telefoonnummer en adres kunnen vinden. De meeste zelfhulpgroepen hechten nog steeds veel belang aan face-to-face praatgroepen. In ons onderzoek bevestigt 61,9% van de zelfhulpgroepen (met een website) dat onlinezelfhulp enkel nuttig is als aanvulling op face-to-face praatgroepen, en 77,4% van de zelfhulpgroepen met een website is het oneens met de stelling dat onlinezelfhulp persoonlijke begeleiding en contact overbodig maakt. Uit de literatuurstudie blijkt dat het gebruik van enkel onlinezelfhulp nadelen inhoudt. Achter de computer voelt men de warmte en solidariteit van de groep niet in dezelfde mate als in een face-to-face zelfhulpgroep. Daarnaast kan onlinezelfhulp leiden tot demotivatie, daar waar anderen in persoonlijke contacten een bron van motivatie kunnen zijn. Meerdere deelnames aan zelfhulpgroepen verhogen namelijk de slaagkans op aanvaarding van de eigen situatie (Muisse & van Rooijen, 2009; NAKOS, 2009).

Naast de verschillende functies en internettoepassingen die heel wat zelfhulpgroepen op hun website aanbieden, zijn er ook zelfhulpgroepen die een account hebben aangemaakt op een sociale netwerksite (1/3de van de zelfhulpgroepen met een website hebben een account op een sociale netwerksite).

Facebook	92,0%
Twitter	24,3%
LinkedIn	2,4%
Hyves	0,0%
Google+	14,6%
Andere (scoop.it en gimme-e.eu)	4,9%

Weinig zelfhulpgroepen zijn actief op sociale netwerken. Tenminste, slechts 41 zelfgroepen gaven dit aan in onze enquête. Van die groepen heeft 92% een account op Facebook. Dit is een hoog aantal, maar niet verwonderlijk gezien de populariteit van de sociale netwerksite Facebook. Hoewel Twitter eveneens een populaire sociale netwerksite is, hebben slechts 24,3% van de zelfhulpgroepen, die actief zijn op een sociale netwerksite, hier een account. Verder zijn er 14,6% van de zelfhulpgroepen, actief op een sociale netwerksite, vertegenwoordigd op Google+. Dit percentage lijkt opvallend hoog, maar we spreken hier over 14,6% van de zelfhulpgroepen die een account hebben op een sociale netwerksite. Als we dan zien dat het totale aantal van zelfhulpgroepen met een sociaal netwerkaccount 41 bedraagt, zijn er slechts 6 zelfhulpgroepen die een account hebben op Google+. 2,4% zijn vertegenwoordigd op LinkedIn en 4,9% op andere sociale netwerken zoals scoop.it en gimme-e.eu.

De zelfhulpgroepen die een eigen website beheren, hebben gemerkt dat dit niet steeds even eenvoudig is. Zij hebben te maken met belangrijke knelpunten, die een goede werking van hun website kunnen belemmeren.

Tabel 5: Knelpunten van websitebeheer (n=124)

	Akkoord	Neutraal	Niet akkoord
Onze website onderhouden kost onze zelfhulpgroep veel geld.	35,5%	33,9%	30,6%
Het onderhouden van de zelfhulpfuncties op onze website (forum, prikbord, e-mail,...) neemt veel tijd in beslag.	53,7%	35,0%	11,3%
Het is noodzakelijk om met meerdere begeleiders onze website te onderhouden om zelfhulp via onze website mogelijk te maken.	37,9%	42,7%	19,4%
De begeleiders van onze zelfhulpgroep moeten zich bijscholen i.v.m. internetgebruik.	44,4%	35,5%	20,1%
Er wordt veel aandacht besteed aan het up-to-date houden van de informatie op onze website.	71,8%	21,0%	7,2%

Een eerste knelpunt waar de zelfhulpgroepen mee te maken krijgen, is dat het beheer van een website geld kost. 35,5% van de zelfhulpgroepen met een website vinden naar hun beleving dat het veel geld kost. Meer dan de helft van de zelfhulpgroepen met een website (53,7%) ervaren een grote tijdsdruk. Het onderhouden van de internetfuncties op de website (bijvoorbeeld een forum, chatruimte en e-mailgroep) vraagt veel tijd. Daarnaast zijn 37,9% van de zelfhulpgroepen het ermee eens dat het onvoldoende is om één individu de website te laten onderhouden. Er is behoefte aan extra vrijwilligers om kwaliteitsvolle zelfhulp via internet mogelijk te maken. Volgens 44,4% van de zelfhulpgroepen moeten die vrijwilligers dan ook trainingen of opleidingen volgen in verband met internetgebruik. Ondanks de aanwezigheid van deze knelpunten verduidelijkt 71,8% van de zelfhulpgroepen met een website dat zij toch veel aandacht besteden en belang hechten aan het up-to-date houden van de website. Zoals eerder al duidelijk werd uit de reeds besproken resultaten van de focusgroepen, gelden deze knelpunten voor heel wat zelfhulpgroepen met een website. De zelfhulpgroepen zonder webmaster zitten bij wijze van spreken met hun handen in het haar wat betreft het up-to-date houden van de website met de beschikbare tijd en middelen.

* Aanbevelingen

Uit het onderzoek werd duidelijk dat heel wat zelfhulpgroepen kennis en vaardigheden missen binnen het terrein van 'zelfhulp en internet'. We spreken hier over zelfhulpgroepen die reeds een website beheren, maar eveneens over zelfhulpgroepen die in de toekomst een website willen beheren, maar niet weten hoe ze eraan moeten beginnen. Over het algemeen gelden dezelfde knelpunten bij de meeste zelfhulpgroepen: een website beheren kost geld en tijd, er zijn meerdere personen nodig om een website up-to-date te houden en er is heel wat kennis vereist. Diezelfde knelpunten komen terug binnen het volledige terrein van 'zelfhulp en internet', gaande van de vraag hoe men een website moet ontwikkelen tot hoe men een forum gesloten moet maken. De zelfhulpgroepen kampen met heel uiteenlopende vragen, maar het komt er uiteindelijk op neer dat zij meer kennis en vaardigheden willen verwerven om zelf aan de slag te kunnen gaan met hun website.

Er is daarom behoefte aan trainingen omtrent 'zelfhulp en internet', opgesplitst in verschillende thema's. De trainingen zouden over heel specifieke zaken moeten gaan, zoals over hoe men een forum aanmaakt met alle privacyaspecten en mogelijkheden die daaraan verbonden zijn.

Uit de resultaten van zowel het kwantitatief als kwalitatief onderzoek werd duidelijk dat privacy één van de grootste redenen is dat zelfhulpgroepen zich belemmerd voelen in de integratie van bepaalde internettoepassingen (fora en chatruimten) in hun website. De zelfhulpgroepen willen de privacy van hun gebruikers waarborgen. Door een gebrek aan kennis vermijden ze de integratie van bepaalde internettoepassingen, omdat ze hun gebruikers niet in lastige situaties willen brengen. Dezelfde redenering volgt men op een sociale netwerksite: de privacy van de gebruikers gaat boven alles, dus ook boven een account.

Om het even welk gebruik zelfhulpgroepen van internet maken of gaan maken, zorgvuldige aandacht voor de privacy van alle deelnemers blijft daarom essentieel. En dat is zowel een technische (hoe houden we gegevens anoniem) als een sociaalpsychologische uitdaging (hoe zorgen we dat deelnemers zorgvuldig omgaan met hun eigen persoonlijke gegevens).

Tenslotte zijn er nog aanbevelingen naar de onderzoekswereld. Het onderzoek naar zelfhulp heeft sinds de jaren '80 een boost gekregen. Onderzoek naar zelfhulp is echter niet gemakkelijk, aangezien de zelfhulpwereld breed en divers is. De laatste decennia kwam de digitalisering op gang, met als gevolg dat zelfhulp nu ook in de digitale stroom terecht is gekomen. Er werd reeds internationaal onderzoek uitgevoerd naar de effecten van onlinezelfhulp en naar de vormen van onlinezelfhulp. In Nederland noch in Vlaanderen is er echter onderzoek uitgevoerd. Het terrein daar is beperkter dan in Amerika of in Duitsland, maar dit neemt niet weg dat zelfhulp heel wat aan belang heeft gewonnen. Verder onderzoek naar welke internettoepassingen voor welke

zelfhulpcategorieën en voor welke doelgroepen succesvol zijn, ontbreekt nog. Daarom doen we een oproep aan Nederlandse en Vlaamse onderzoekers om zich hierop te concentreren. Uit internationaal onderzoek is al gebleken dat zelfhulp een meerwaarde kan betekenen voor het welzijn van heel wat deelnemers. Nu zelfhulp meegaat met de digitalisering is het van nog groter belang om de gevaren en mogelijkheden daarvan te onderzoeken zonder daarbij evenwel de kansen te laten liggen!



Jopie

Ik ben slechthorend en dat is erfelijk bepaald. Dat het erfelijk was wist ik allang, mijn moeder was slechthorend, en in haar familie komt slechthorendheid veel voor. Ook mijn zoon is slechthorend. In 2005 is er in het Radboudziekenhuis onderzoek gedaan naar waar de slechthorendheid bij ons vandaan komt. Het blijkt veroorzaakt te worden door een zeer dominante gen. Ook mijn kleindochter is slechthorend en draagt sinds haar 1e levensjaar hoortoestellen. Kenmerkend is dat de spraakontwikkeling heel goed is en blijft de spraak-verstaanbaarheid heel lang gehandhaafd.

Slechthorend of doof zijn geeft veel meer moeilijkheden dan het lijkt. Er is helaas nog weinig begrip voor de slechthorenden. Het is een handicap die niet zichtbaar is. Hoortoestellen zie je niet zo snel, dus wordt er weinig rekening mee gehouden. Enkele jaren geleden werd mij nageroepen "Hé, dove kwartel!". Ik was in het zwembad onderweg naar het bad, waar ik altijd zwem. Enkelen van mijn zwemvrienden waren al in het bad en zeiden iets tegen mij. Ik hoorde wel iets, maar begreep niet dat ze het tegen mij hadden. Degene die mij nariiep wist niet dat ik slechthorend was en kwetste mij behoorlijk.

Toen mijn zoon op de middelbare school zat merkte ik dat het niet makkelijk was om docenten er van te overtuigen dat ze niet met hun rug naar de klas moesten praten want dan miste mijn zoon dit verhaal volledig. Hierdoor gebeurde het dat hij huiswerkopdrachten niet hoorde en dus ook niet maakte. In gesprek met deze docent zei hij dat mijn zoon maar beter moest luisteren.

Toen ik zes jaar was, bevestigde de schoolarts dat ik slechthorend was. Via huisarts en KNO-arts moest ik naar een audiologisch centrum in Rotterdam, een wereldreis. Van het gesprek tussen mijn ouders en de audioloog kan ik me weinig herinneren; ik vond het alleen maar heel spannend. Mijn vader had speciaal een snipperdag genomen, dus het moest wel bijzonder zijn. Later vertelde mijn vader dat deze audioloog liefst gezien had dat ik op de doofstommenschool in Rotterdam zou komen. Mijn vader weigerde dit.

Ik heb altijd vooraan in de klas gezeten en zo zes heerlijke lagere schooljaren gehad en daarna vier jaar op de MULO. Als 16 jarige wilde ik de verzorging in, maar dat ging niet, want ik was slechthorend. Gelukkig zijn de tijden veranderd en heb ik nu wel deze opleiding gedaan.

Inmiddels val ik in categorie van ernstig slechthorend: mijn 'hoorleeftijd' is 80+. Maar met mooie hoortoestellen kan ik me aardig redden. Een-op-een gesprekken in een rustige ruimte lukken goed. Het wordt moeilijker als er meerdere mensen zijn, dan zit ik op mijn eilandje.

Ruim 10 jaar geleden kwam ik in gesprek met mensen van de NVVS en werd ik uitgenodigd om naar het lotgenotencontact te komen. Daar werd mij duidelijk dat ik mijn slechthorendheid niet geaccepteerd had. Geleidelijk aan leerde ik om te gaan met mijn slechthorendheid en door de tips die ik kreeg kon ik mijn grenzen beter aangeven. Ik durfde openlijk te zeggen dat men duidelijker moest praten omdat ik het anders niet verstond. Nu ben ik zelf informateur en probeer ik mijn slechthorende medemens tot steun te zijn.

Ik wil benadrukken dat slechthorende mensen niet dom zijn! Deze indruk hebben goedhorende mensen nog wel eens. Omdat ik als slechthorende heel sullig kan zitten kijken als er iets gezegd wordt of omdat ik verkeerde antwoorden geef. Een wijkverpleegster vroeg mij eens welke opleiding ik gedaan had. Op mijn antwoord – de MULO – reageerde ze heel verbaasd "De MULO?". Dit ontlokte mij de uitspraak die ik in mijn verdere leven nog vaak herhaald heb: "Ik ben wel slechthorend, maar niet gek."

'Plus est en vous': de groeikansen van zelfhulp in Nederland

Jan Steyaert

* Inleiding

'Plus est en vous' was de lijfspreuk van de heren van Gruuthuse, een adellijk geslacht uit de omgeving van Brugge met naam en faam omstreeks de 15de eeuw. Hun hedendaagse bekendheid danken ze aan het zogenaamde Gruuthuse handschrift (een verlucht manuscript met Middelnederlandse teksten, waaronder het Egidiuslied) en hun stadspaleis in Brugge dat nu het Gruuthuse-museum huisvest.

Boven de ingangspoort van het stadspaleis/museum prijkt nog steeds hun aantrekkelijke maar tegelijk intrigerende lijfspreuk. Ze is aantrekkelijk omdat ze geloof in de toekomst uitspreekt, vertrouwen in vooruitgang en groei. Daar zit een uitdaging in. Ze is tegelijk intrigerend omdat het oordeel over het heden in het vage blijft: is men nu goed bezig en kan het nog net iets beter, of wordt er maar wat geknoeid en blijven makkelijke kansen gewoon liggen?

Het aantrekkelijke deel van de lijfspreuk van de heren van Gruuthuse is uitermate relevant voor de huidige situatie van zelfhulp in Nederland: geloof in de toekomst en vertrouwen in vooruitgang en groei. Diverse uitdagingen dienen zich aan. De ontwikkelingen op het vlak van sociaal beleid het afgelopen decennium (met de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en decentralisaties als meest herkenbare veranderingen) staan garant voor een groeiende aandacht voor diverse vormen van informele zorg. Burgerkracht en eigen kracht zijn de huidige toverwoorden. En hoewel deze aandacht voornamelijk uitgaat naar mantelzorg en vrijwilligerswerk betekent het ook voor zelfhulp een langzaam groeiende aandacht vanuit beleid.

In verschillende recente publicaties worden een aantal groeikansen van zelfhulp benoemd. Er werden suggesties gedaan ter invulling van het 'plus est en vous'. Daarbij gaat het om het verder vergroten van de bekendheid van zelfhulp bij een ruim publiek, en dit vanuit de vaststelling dat die bekendheid onvolledig is en alleen bij de AA zeer groot is, terwijl dit maar één aspect van zelfhulp is. Ook bij beleid (wethouders, raadsliden, ambtenaren) kan de bekendheid van zelfhulp groter. In de politieke discussies bij de vorming van de Wmo werd zelfhulp nauwelijks genoemd, en ook in gemeentelijke beleidsdocumenten krijgt het weinig aandacht (zie hierover ook hoofdstuk 3). Er liggen daarnaast groeikansen in het toepassen van nieuwe media: internet en toepassingen zoals

sociale media. Opvallend is ook dat in Nederland weinig zogenaamde ‘clearing houses’ actief zijn: regionale steunpunten die diverse zelfhulpgroepen ondersteunen, nieuwe groepen helpen opstarten en burgers van informatie voorzien. Het succes van de Stichting Zelfhulp Netwerk Zuidoost-Brabant (met vestigingen in Eindhoven en Helmond) krijgt veel aandacht maar verrassend weinig navolging. Tenslotte is er winst te behalen inzake bekendheid en waardering van zelfhulp bij professionals in de eerstelijns gezondheidszorg en de sociale sector en de ontwikkeling van een betere samenwerking hiermee.

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op één aspect van deze groeikansen: het bereiken van een betere samenwerking tussen zelfhulp en professionele hulpverleners. Daarvoor is een kleinschalig verkennend onderzoek uitgevoerd bij deelnemers van zelfhulp. In wat volgt beschrijven we kort de opzet, belangrijkste resultaten en het verdere verloop van dit traject. Daarna wordt in beeld gebracht wat de literatuur aanreikt als kritische succesfactoren van een goede samenwerking.

Onderzoeksopzet

Als eerste fase in het verkennend onderzoek naar de bestaande en gewenste samenwerking tussen zelfhulp en professionele hulpverleners, is een bevraging georganiseerd bij deelnemers aan zelfhulp. Deze werd uitgevoerd in de winter van 2010/2011. Dat maakt de empirische basis van dit hoofdstuk ongeveer drie jaar oud. Er zijn echter geen redenen om te veronderstellen dat de conclusies niet meer geldig zouden zijn. De bevraging bestond uit twee delen: eerst werd een schriftelijke vragenlijst (bij de auteur op te vragen) verspreid onder deelnemers van zelfhulpgroepen die ondersteund worden door het Zelfhulp Netwerk Zuidoost-Brabant. Een licht aangepaste vorm van de vragenlijst werd ook verspreid onder begeleiders. Deze begeleiders zorgden voor verspreiding en inzameling van de vragenlijsten, zodat de respondenten volstrekt anoniem bleven. Er werden ook minimale sociaal-demografische gegevens zoals leeftijd/ geslacht/ woonplaats gevraagd. Uiteindelijk kregen we 160 ingevulde vragenlijsten van deelnemers terug, en 12 van begeleiders van zelfhulpgroepen. Het kan zijn dat deze begeleiders ook de vragenlijst voor deelnemers invulden want bij zelfhulp zijn begeleiders ook altijd deelnemer.

Vervolgens werden interviews gehouden met een aantal deelnemers (waarvan enkelen ook begeleiders waren) van zelfhulpgroepen. Dit waren mensen die zichzelf kandidaat stelden voor zo’n interview via de vraag die daartoe opgenomen was in de schriftelijke vragenlijst. Uiteindelijk werden 16 interviews afgenomen, met een lengte van één tot anderhalf uur.

Het Zelfhulp Netwerk Zuidoost-Brabant maakte de planning voor de interviews, zodat geen persoons- en contactgegevens bekend moesten zijn bij de onderzoeker. Uit respect voor de anonimiteit die zo belangrijk is bij zelfhulp is voor deze opzet gekozen.

Het gevolg is wel dat we bij het presenteren en bespreken van de resultaten geen aanspraak kunnen maken op representativiteit van deze respondenten voor de hele groep deelnemers van zelfhulp. Daardoor moet dit benaderend worden als een verkenning en exploratie. Zowel bij de schriftelijke vragenlijst als de interviews waren we in hoge mate afhankelijk van de bereidwilligheid van de anonieme respondenten. We zijn hen dankbaar voor hun medewerking en reacties.

*** Resultaten: algemeen**

Vooraleer enkele specifieke resultaten te signaleren is het nuttig stil te staan bij een algemeen resultaat. Uit de vragenlijsten en de interviews blijkt dat de eenvormigheid die het gemeenschappelijke begrip zelfhulp suggereert in praktijk een zeer divers landschap blijkt te zijn. Die diversiteit is te zien bij zowel de groepen als de deelnemers. Groepen (op basis van de 12 ingevulde vragenlijsten van begeleiders) verschillen vanzelfsprekend in thema: van de bekende *anonieme alcoholisten over Labyrint in perspectief* (voor familieleden en naastbetrokkenen van psychische patiënten), lotgenoten borstkanker of lotgenotengroep voor ouders van uit huis geplaatste kinderen tot de contactgroep T&T (Travestie & Transseksualiteit). In totaal steunt het Zelfhulp Netwerk Zuidoost-Brabant zelfhulpgroepen op ruim vijftig thema's. Een volledig overzicht is te vinden op hun website of in hun zelfhulpkranten.

Naast de diversiteit van thema's verschillen de groepen ook duidelijk in ritme van samenkomsten en gemiddeld aantal deelnemers. Wat betreft samenkomsten is de frequentie ongeveer evenwichtig verdeeld over wekelijks (met name AA, maar ook andere groepen), 2 keer per maand en maandelijks. Wat betreft aantal deelnemers ligt het gemiddelde net boven de 15, maar dat is inclusief de contactgroep T&T met ongeveer 65 deelnemers op de maandelijks bijeenkomst. Als we deze groep buiten beschouwing laten, is het gemiddeld aantal deelnemers per samenkomst van een zelfhulpgroep iets meer dan 10 personen.

Opvallend is de lange periode van deelname aan zelfhulpgroepen. Geen enkele begeleider geeft aan dat die gemiddeld korter dan een jaar is en slechts in enkele groepen ligt dit in de omgeving van één jaar. De meeste groepen verdelen zich evenwichtig over deelnameduur van 2 tot 3 jaar, 3 tot 5 jaar en langer dan 5 jaar. Gemiddeld komt 75% van de deelnemers uit de gemeente waar de zelfhulpgroep gevestigd is (Eindhoven of Helmond). Je zou kunnen stellen dat de steun die deze gemeenten aan zelfhulp geven dus voor $\frac{3}{4}$ de eigen burgers ten goede komt, en voor $\frac{1}{4}$ burgers uit de ruimere regio. Dit beeld verschilt echter wel per groep, want afhankelijk van het thema komt 20% of 90 tot 100% uit de vestigingsplaats van de zelfhulpgroep. Hier ligt meteen een spanningsveld tussen de decentralisatie van sociaal beleid (Wmo, transities) en zelfhulp dat zich maar in beperkte mate laat organiseren binnen gemeentegrenzen. Met name grote steden en centrumsteden zullen zich moeten realiseren dat hun eventuele investeringen in het ondersteunen van zelfhulp ook bewoners van naburige gemeenten ten goede zal komen.

Het sociaal-demografisch profiel van de deelnemers kent dan weer minder diversiteit en wel een aantal algemene kenmerken. Zo geven 152 respondenten op de vraag naar etnische achtergrond aan Nederlander te zijn (95,6%), 6 tot een andere Westerse etniciteit te behoren (3,5%) en 1 tot een niet-Westerse etniciteit (en 1 item non-respons op deze vraag). Dat is geen evenwichtige aftekening van de bevolking van de regio Eindhoven/Helmond. Het kan natuurlijk zijn dat niet-Nederlanders wel deelnemen aan zelfhulp maar geen interesse hadden in het beantwoorden van deze vragenlijst. Het lijkt echter aannemelijker uit deze cijfers af te leiden dat niet-Nederlanders niet deelnemen aan (deze?) zelfhulpgroepen. Dit leidt tot de vraag of hier een gemiste kans ligt, en tot de vraag of deelname belemmerd wordt door lagere taalvaardigheid (zelfhulp is erg talig!) of deze vorm van zelfhulp cultureel niet aansluit. Hierbij moet wel gemeld worden dat sinds en mede naar aanleiding van deze enquête Stichting Zelfhulp Netwerk Zuidoost-Brabant op dit vlak initiatief genomen heeft via onder meer training van allochtone voorlichters en er nu al 8 allochtone groepen actief zijn.

Wat betreft leeftijd toont zich een evenwichtigere verdeling. Die is geen afspiegeling van de leeftijdsopbouw van de bevolking van de regio (met name jongeren zijn ondervertegenwoordigd bij de deelnemers), maar het zou wel eens een afspiegeling kunnen zijn van de bevolking met psychosociale problemen. Op basis van deze cijfers zou zelfhulp zich kunnen afvragen of er bij burgers jonger dan 20 of ouder dan 66 nog gemiste kansen liggen voor zelfhulp.

Tabel 1: Deelnemers zelfhulp volgens leeftijd		
	n	%
jonger dan 20	4	2,5
tussen 21 en 35	23	14,4
tussen 36 en 50	56	35,0
tussen 51 en 65	61	38,1
ouder dan 66	16	10,0
	160	100

Wat betreft geslacht is er dan weer wel een duidelijk onevenwicht, want 'slechts' 51 van de 160 respondenten zijn man (31,8%) terwijl dat in Westerse landen bij de algemene bevolking dicht bij 50% ligt. Het is daarom de vraag of mannelijke deelnemers van zelfhulp minder geneigd waren de vragenlijst in te vullen en terug te bezorgen, of zij minder psychosociale problemen hebben dan wel daadwerkelijk minder beroep doen op zelfhulp dan vrouwen. Of misschien ligt het 'praatkarakter' van zelfhulpgroepen mannen minder.

De tevredenheid van de respondenten met zelfhulp ligt bijzonder hoog. Op de vraag die waardering te scoren op een schaal van -3 (zeer slecht) tot +3 (zeer goed) werd geen enkele keer een negatieve score gegeven. Bijna de helft van de respondenten (48,1%) gaf daarentegen zelfhulp de hoogste score, en nog eens 39,9% de tweede hoogste score. Grote waardering dus!

Ter nuancering moet gezegd worden dat deelnemers die ontevreden zijn over zelfhulp wellicht ophouden deelnemer te zijn (er is immers geen enkele verplichting of voorschrift tot deelname aan zelfhulp). We schatten in dat er minder sprake is van selectie van alleen enthousiaste deelnemers aan de enquête; men had immers net zo goed kunnen antwoorden met negatieve scores en zo blij kunnen geven van negatieve waardering van zelfhulp.

Tabel 2: Waardering zelfhulp		
	n	%
0	2	1,3
+1	17	10,8
+2	63	39,9
+3	76	48,1
	158	100

In de mondelinge interviews werd gezocht naar de duiding van deze hoge positieve waardering voor zelfhulp. Een paar elementen kwamen daarbij herhaaldelijk terug. Zo werd gewezen op de grote toegankelijkheid van zelfhulp (dikwijls 24 uur op 7 dagen telefonische bereikbaarheid), de afwezigheid van wachtlijsten (na een eerste kennismaking kort na contactopname is iedereen die denkt er wat aan te hebben de eerstvolgende vergadering al welkom), het snel herkennen van het probleem dat deelnemers gemeenschappelijk hebben, het openstaan voor 'het hele verhaal'. Dit aspect van de meerwaarde van zelfhulp werd tegenover een zwakte van formele hulp geplaatst. De term die daarvoor regelmatig gebruikt werd was 'tunnelzicht': formele hulpverleners zouden alleen zien wat op het terrein van hun deskundigheid ligt, en geen ruimte krijgen of nemen om aandacht te besteden aan 'het hele verhaal'. Tenslotte werd ook verwezen naar het voordeel dat zelfhulp erg lang kan doorgaan. Opnieuw werd dit laatste element sterk gecontrasteerd met de formele hulp, waar je na x sessies 'uitbehandeld bent', ook als je probleem niet (volledig) opgelost is.

Tegelijk viel op dat het bijna euforisch enthousiasme over zelfhulp samen gaat met bescheidenheid. Verschillende respondenten gaven aan dat het duidelijk is dat zelfhulp kan helpen, maar niet geneest en zich niet op het terrein van de geneeskunde moet begeven. Gesprekken over bijvoorbeeld medicijnen worden daarom ook actief vermeden.

* Resultaten: relatie zelfhulp en professionele hulpverlening

Wie verwacht dat de uitermate positieve waardering van zelfhulp zijn spiegeling kent in een uitermate negatieve waardering van formele hulp, komt bedrogen uit. De waardering van formele hulp is niet eenduidig positief of negatief, maar bestrijkt het hele spectrum van -3 tot +3.

Tabel 3: Waardering formele hulpverlening		
	n	%
-3	10	6,8
-2	8	5,4
-1	20	13,5
0	36	24,3
+1	34	23,0
+2	29	19,6
+3	11	7,4
	148	100

De item-respons ligt hier iets lager dan bij de vraag naar waardering van zelfhulp. Respondenten geven daarvoor zelf twee redenen. Enerzijds zijn er een aantal waarvoor de vraag naar waardering formele hulp niet relevant is omdat ze niet in een probleemsituatie zitten waarvoor je formele hulp verwacht. Anderzijds zijn er respondenten die aangeven dat ze geen eenduidig waarderingscijfer kunnen geven aan formele hulp omdat ze vanuit meerdere organisaties zo'n formele hulp kregen en die niet onderling vergelijkbaar is.

Je zou verwachten dat veel hulpzoekende burgers via de formele hulpverlening gewezen worden op zelfhulp en doorverwezen worden voor aanvullende hulp (of bij wijze van beheer wachtlijst, of als vorm van nazorg). Dat lijkt in de praktijk lang niet altijd zo te zijn. De 'aanvliegroutes' voor zelfhulp zijn meer te vinden buiten de formele hulpverlening. Dat is ook te lezen in de casussen in deze publicatie.

Tabel 4: Doorverwijzing naar zelfhulp		
Werd je door formele hulpverleners doorverwezen naar zelfhulp?	n	%
Ja		
Via huisarts	11	6,3
Via andere formele hulpverleners (GGZ, sociaal werk, ...)	27	15,3
Door een andere soort hulpverlener: ...	18	10,2
Nee, ik vond mijn eigen weg naar zelfhulp		
Via vrienden/familie/collega's/...	32	18,2
Via internet/google/...	31	17,6
Via algemene media/krant/televisie/...	26	14,8
Op een andere manier: ...	31	17,6
(meerdere antwoorden waren hier mogelijk)	176	100

We kunnen dit ook opsplitsen naar aard van problematiek, verdeeld over somatiek, geestelijke gezondheidszorg (ggz), verslaving en anderen. Dan blijkt dat we over somatiek eigenlijk niets kunnen zeggen wegens te weinig respondenten, al valt het wel op dat deze allemaal op eigen kracht de weg naar zelfhulp vonden.

De vergelijking van de cijfers van ggz met verslaving leert dat de doorverwijzing vanuit professionals naar zelfhulp bij verslaving beduidend beter is (54,9% i.p.v. 26,5%) dan bij ggz-problematiek. Het is daarom zaak te benoemen wat dat verschil veroorzaakt (naamsbekendheid AA, werken met support-workers), en of dat wat beter lijkt te werken bij verslaving overdraagbaar is naar ggz-omgeving.

Ook de communicatie over zelfhulp, eens er deelname is, met de huisarts of andere begeleidende hulpverlener is beperkt. Maar liefst 23,6% van de huisartsen of begeleidende hulpverleners is er niet van op de hoogte dat zijn/haar patiënt ook deelneemt aan zelfhulp, en 32,5% weet er wel van maar heeft er slechts eenmalig over gesproken. Slechts 21,0% van de huisartsen of begeleidende hulpverlener is sterk geïnteresseerd in de deelname aan zelfhulp van zijn/haar patiënt.

Tabel 5: Is deelname aan zelfhulp bekend bij professional?

	n	%
Huisarts of begeleidende hulpverlener weet niet van deelname aan zelfhulp	37	23,6
Deelname aan zelfhulp is maar eenmalig ter sprake gekomen	51	32,5
Er wordt maar een enkele keer gevraagd naar deelname aan zelfhulp	36	22,9
Er wordt in sterke mate gevraagd naar deelname aan zelfhulp	33	21,0
	157	100

Ook hier blijkt bij uitsplitsing naar problematiek (zie bijlage) dat de dialoog tussen huisarts of andere professional en patiënt over deelname aan zelfhulp beter is als het gaat over verslaving dan over ggz-problematiek.

*** Duiding**

“De tijd dat zelfhulpgroepen zich overwegend antiprofessioneel opstelden is voorbij. Van hun kant staan professionals uit de gezondheids- en de welzijnssector niet langer uitsluitend sceptisch tegenover de meerwaarde van zelfhulpgroepen. Stilaan groeien beide groepen naar elkaar. En dat is goed, want uit een samenwerking komen beide partijen sterker tevoorschijn.” (Gielen et al., 2010, p. 111).

Uit dit citaat spreekt tevredenheid met de bestaande situatie en vertrouwen in de toekomst. Het is nog maar de vraag of we dit Vlaamse citaat ook voor Nederland of de regio Eindhoven kunnen gebruiken. Uit de resultaten van onze enquête blijkt toch dat er nog veel groeikansen liggen om vanuit formele hulpverlening informatie te geven over en door te verwijzen naar zelfhulp. Hetzelfde geldt voor het op patiëntniveau op de hoogte zijn en ter sprake brengen van deelname aan zelfhulp. Zeker in de context van een verschraving van professionele zorg de volgende jaren is het zaak deze groeikansen te benutten.

*** Kritische succesfactoren voor een goede samenwerking**

Een aantal recente publicaties geven handreikingen voor wat bouwstenen zijn voor een goede samenwerking tussen professionals en zelfhulp. Het belangrijkste uitgangspunt daarbij is al eerder in dit boek en hoofdstuk aan de orde geweest: het historische antagonisme tussen zelfhulp en professionele hulp is niet meer van deze tijd,

juist in samenwerking zit veel zorgkracht. Er is sprake van "het einde van de antiprofessionele houding" van zelfhulp (Gielen et al., 2010, p. 128), maar lang niet iedereen is zich daar al van bewust, de mythe is hardnekkig.

De verschillen tussen zelfhulp en professionele hulp maken het niet tot concurrenten van elkaar, maar complementair aan elkaar. Zo wordt zelfhulp gekenmerkt door haar informeel karakter, erg democratische en egalitaire verhoudingen tussen deelnemers, alledaags taalgebruik en lage drempels. Professionele hulp daarentegen is formeler van karakter, hiërarchischer georganiseerd, kent een professioneel taalgebruik (en vaak jargon!) en hoge drempels (al dan niet sociaalpsychologisch of via indicatiestelling). Zelfhulp is ook inzetbaar voorafgaand aan en volgend op professionele hulpverlening. In samenwerking kan zelfhulp een onderdeel zijn van het professionele zorgplan.

In *The starfish and the spider* worden een aantal verschillen glashelder benoemd (Brafman & Beckstrom, 2006). De wereld van zelfhulp laat zich omschrijven met trefwoorden zoals collegialiteit, vertrouwen, ervaring, emotionele intelligentie, inspiratie, samenwerking en verbindingen. Enkele trefwoorden voor de professionele wereld zijn 'de baas', controle, rationaliteit, orde en organisatie.

Om de onderscheidende kenmerken van zelfhulp en professionele zorg te benoemen wordt ook regelmatig teruggerepen op het werk van Judy Wilson (Wilson, 1995, 1996), onder meer in Vlaanderen (Gielen et al., 2010, p. 114; Vliegen, 2012, p. 30). Dat leidt tot volgend overzicht. Daar kan nog aan toegevoegd worden dat professionele hulp zich voornamelijk afspeelt tijdens kantooruren terwijl zelfhulp zich voornamelijk buiten kantooruren afspeelt. Uit de eerder beschreven interviews komt ook naar voor dat professionele hulp werkt met aanmeldingen en wachtlijsten, terwijl zelfhulp snel beschikbaar is.

Tabel 6: Zelfhulpgroepen versus professionele hulp

	Zelfhulpgroepen	Professionele hulp
Structuur	Informeel	Formeel
Besluitvorming	Democratisch	Hiërarchisch
Hoofddoelstelling	Emotionele ondersteuning en informatieverstrekking	Dienstverlening
Kennis	Ervaringskennis	Door opleiding en studie
Duur	Onzeker	Lange termijn
Beloning	Verwerking en voldoening behulpzaam te zijn	Loon en status, voldoening behulpzaam te zijn
Personeelsmiddelen	Vrijwilligerswerk	Betaalde krachten
Taalgebruik	Alledaags	Jargon
Deelname aan formele structuren	Laag	Hoog

Het op deze manier tegenover elkaar plaatsen van zelfhulpgroepen en professionele hulp draagt het risico in zich dat het twee heel verschillende werelden worden die niets met elkaar hebben of kunnen. Toch zijn er ook gemeenschappelijke kenmerken, zoals de gerichtheid op zorg verlenen aan zorgbehoevende burgers. Vanuit die gemeenschappelijkheid kan samenwerking groeien.

Basis voor een constructieve samenwerking is erkenning en herkenning van elkaars kenmerken en eigenheid. Als professionele hulp van zelfhulp gaat verwachten dat het gaat handelen volgens professionele normen of onder leiding van professionals, zoals Vliegen in haar interviews te horen krijgt (Vliegen, 2012, p. 87-88), of als zelfhulp verwacht dat professionals zich informeel gaan opstellen, loopt samenwerking fout.

Er kan sprake zijn van te weinig samenwerking tussen zelfhulp en professionele hulp als er niet naar elkaar wordt doorverwezen en informatie over elkaars aanbod niet beschikbaar gesteld wordt. Er kan echter ook sprake zijn van een te grote samenwerking, een te grote betrokkenheid op elkaar. Daarvan is sprake als professionele hulp de regie van zelfhulpgroepen wil overnemen en zo de dynamiek van een lotgenotengroep verstoort. Of als zelfhulp zelf als professional gaat optreden en (medische) informatie verspreidt waar men niet voor opgeleid is. Beide situaties zijn te vermijden.

Een recent Brits onderzoek naar de relaties tussen zelfhulpgroepen en professionals leidde tot zes concrete tips voor de professional (Munn-Giddings et al., 2013, hoofdstuk 7): bouw een vertrouwensrelatie uit met de zelfhulpgroepen, wees duidelijk over je rol en de beperkingen die daarin vervat zijn, help zelfhulpgroepen een lokaal profiel en geloofwaardigheid te hebben, waardeer de verschillende vormen van expertise en steun, wees vriendelijk en toegankelijk en positief, evalueer de risico's en neem een vertrouwenssprong, een 'leap of faith' (p. 58).

Een bijzondere vorm van samenwerking tussen zelfhulp en professionele hulp is ontstaan in Noord-Brabant. Daar zijn sinds 1995 zogenaamde *support workers* aan de slag bij professionele verslavingszorgorganisatie Novadic-Kentron (Muusse et al., 2008, p. 39). Het is hun taak om cliënten van professionele zorg kennis te laten maken met het 12-stappen programma van de AA en ze naar zelfhulp te begeleiden. Ze zijn allen zelf herstellende verslaafden. Hoewel in dienst van Novadic-Kentron zijn ze echter geen hulpverleners en hebben bijvoorbeeld geen toegang tot cliëntdossiers. In de televisiereeks *Bijsluiter ontbreekt* is een portret opgenomen van Robert Pols, support worker (zie hierover ook hoofdstuk 7).



Wil

Toen ik 29 jaar was (1984), kwam ik bij de huisarts terecht na een lange periode van de halve dag in bed liggen, actief worden tegen de tijd dat mijn partner thuis kwam, bang zijn voor de deurbel en de telefoon en daar niet op durven reageren. De periodes en de frequentie van ziek zijn werden langer en hoger. Redenen 'aan een touwtje' als verkoudheid, griep, enz., die als reëel werden gevoeld, stonden voor uitgeput en weerloos zijn als gevolg van mijn negatieve ervaringen als kind.

Met mijn partner ben ik naar de huisarts gegaan met mijn verhaal over seksueel – en geestelijk misbruik mij aangedaan van mijn negende tot en met mijn achttiende door mijn vader. Van hetzelfde – en lichamelijk geweld ten opzichte van gezinsleden ben ik getuige geweest. Als gevolg van het seksueel misbruik heb ik twee kinderen gekregen waar ik afstand van heb moeten doen. Wat ik wilde werd niet gevraagd of was ondergeschikt aan de mening van mijn vader en de hulpverleners.

De huisarts wist op dat moment niet wat hij mij moest adviseren naar aanleiding van mijn verhaal en zei tegen mij: "Ik ga voor je op zoek naar een goede vorm van hulpverlening." De volgende dag belde hij mij en zei: "Ik heb voor jou de Vereniging tegen seksuele kindermishandeling binnen het gezin (VSK) gevonden. Een vereniging die ervaringsdeskundige hulpverlening biedt en lotgenotencontact. Als dat niets wordt, kun je altijd nog bij de RIAGG (GGZ) terecht."

Ik kwam terecht bij een van de pioniers van de VSK in Zuid Holland. Ik heb een aantal individuele gesprekken bij haar gehad en heb deelgenomen aan groepswerk. Wat mij al snel duidelijk werd gemaakt en uitgangspunt voor mij bleef is: Volwassenen hebben macht over kinderen die afhankelijk van hen zijn. De kinderen hebben daardoor geen schuld aan het seksueel misbruik dat hen aangedaan is. Als er al een eigen aandeel gevoeld wordt; kinderen vragen om liefde en aandacht en niet om seks met een volwassen mens.

Naast de hulpverlening die ik kreeg, werd mij al snel gevraagd om actief te worden voor de VSK (1985). Achteraf heb ik het gevoel gehad dat er te snel, teveel van me gevraagd is. Er waren in die tijd dat de VSK een aanjager was om de maatschappelijk brede problematiek op de kaart te zetten, te weinig mensen

die het vele werk konden doen. Ik heb het, ondanks de eerste moeilijke jaren, 28 jaar volgehouden bij de VSK. Als lid, als ervaringsdeskundig hulpverlener, als (betaald) beleidsmedewerker, als schrijvend redactielid. Daarnaast heb ik meegewerkt aan verschillende publicaties van de VSK en mocht een foto van mij op de omslag van een van die publicaties prijken.

De VSK heeft mij ook veel gebracht. Door de trainingen en studiedagen die ik door de jaren heen volgde en de gesprekken die ik met heel veel lotgenoten heb gehad, heb ik steeds meer kennis en inzicht gekregen over/in mezelf en andere slachtoffers/overlevenden. Die groei in inzicht en kennis heb ik ingezet voor mezelf en anderen. Verder ben ik door de tijd ook geholpen door gesprekken bij een psycholoog en haptonomie.

Na 9 jaar onbetaald werken voor de VSK en het wegvallen van mijn betaalde werk (Delfts Blauw schilderen) na twintig jaar, ben ik in 1993 op advies van mijn collega/vriendin Maatschappelijk Werk en Dienstverlening gaan studeren op De Horst in Driebergen. Ik heb de studie in vier jaar tijd afgerond en werk inmiddels ruim vijftien jaar bij Bureau Jeugdzorg als (gezins)voogd. Ik kan de kinderen die ik begeleid niet redden, maar wel een betere kans geven.

Nog steeds geldt voor mij dat anderen helpen mij helpt.

Infrastructuur rondom zelfhulp in Nederland

Margit van der Meulen

In dit hoofdstuk komen de activiteiten die zelfhulp ondersteunen aan bod. Daarmee wordt de huidige ondersteuningsstructuur van zelfhulp in Nederland beschreven. Ook beschrijven we een idealere ondersteuningsstructuur. Deze vergelijken we met de huidige ondersteuning van zelfhulp in Nederland en benoemen we wat er in het ideale geval anders dient te zijn.

* Waarondersteuning van zelfhulp?

Zelfhulp klinkt als een zelfsturend geheel, dat geheel zelfstandig zijn werk doet. Dat is ook vaak het geval, maar het is niet vanzelfsprekend. Mensen die deelnemen aan zelfhulpinitiatieven doen dat op vrijwillige basis. Een van hen neemt de leiding op zich en zorgt er voor dat de groep bij elkaar komt.

In Vlaanderen bleek uit onderzoek begin jaren 80 van de vorige eeuw door de Afdeling Medische Sociologie van het Sociologisch Onderzoeksinstituut K.U. Leuven dat zelfhulpinitiatieven gemeenschappelijke knelpunten hadden op het vlak van optimaliseren van hun werking. Denk aan behoeftegericht werken in en met groepen, een tekort aan financiële en menselijke capaciteiten, de communicatie met de achterban en de relatie met zorg- en hulpverleners (Gielen et al., 2010). In Nederland sluit dat aan bij de opkomst van steunpunten zelfhulp. De steunpunten benoemen de behoefte van zelfhulpgroepen aan o.a. facilitaire ondersteuning. Ook benoemen zelfhulpgroepen de behoefte aan ondersteuning bij contact met zorginstellingen en overige instanties. Daarnaast zoeken steunpunten de aandacht van de politiek voor zelfhulp als vorm van informele zorg.

Het begeleiden van een groep ligt in handen van één van de deelnemers, die ook vrijwillig deelneemt en niet vanzelfsprekend ervaring heeft met het leiden. Bij het organiseren van zo'n initiatief of groep worden deze mensen ineens geconfronteerd met allerlei regelkwesties: hoe zorg je voor bekendheid van de groep, hoe regel je ruimte om samen te komen, wat is er nodig aan financiën, wat doe je als je zo veel leden krijgt dat het teveel wordt voor één groep? Al deze regelkwesties komen bovenop de aanleiding van het initiatief: elkaar en jezelf ondersteunen. Het ligt dan ook niet automatisch voor de hand dat de initiatiefnemers van een zelfhulpinitiatief de passie hebben voor deze regelzaken; en ook niet per se hun kennis. Als hiervoor ondersteuning beschikbaar is, is de kans dat zo'n initiatief blijft bestaan en in de loop der tijd steeds nieuwe leden krijgt, groter.

Zelfhulpgroepen zijn gebaat bij een zekere kwaliteitsstandaard, duurzame organisatie en ondersteuning bij bekendheid. In Nederland zijn er op een aantal plekken ondersteunende organisaties gestart vanuit hun eigen ervaring met het runnen van zelfhulpinitiatieven. Helemaal bottom-up dus, een mooi voorbeeld van burgerkracht nog voor die term uitgevonden was! Het blijkt een optimale manier te zijn om het karakter van zelfhulp in stand te houden. In onder andere Eindhoven, Leeuwarden en Den Bosch bieden de lokale steunpunten aan de zelfhulpgroepen ondersteuning en vergroten zo het bereik van zelfhulp in de samenleving.

* Activiteiten rond zelfhulp-ondersteuning

De behoefte aan ondersteuning is verschillend per zelfhulpgroep. We onderscheiden een aantal activiteiten die van belang zijn voor zelfhulpgroepen: faciliteren; het aanbieden van kennis en informatie over gedeelde problematiek; aanbieden van kennis en ervaring over het organiseren van zelfhulpinitiatieven; belangen behartigen van de zelfhulpgroepen en een goede samenwerking met professionele hulpverleners. De lokale steunpunten ondersteunen naar vermogen bij het beantwoorden van de vragen van zelfhulpgroepen. De genoemde activiteiten houden het volgende in:

Het *faciliteren* van zelfhulpgroepen is het bieden van ruimtes, kantoofaciliteiten, het ondersteunen van de groepsprocessen en daarbij horende trainingen. Ook het zorgen voor aanwezigheid en bereikbaarheid valt onder het faciliteren van zelfhulpgroepen.

Kennis en informatie over de gedeelde problematiek bestaat uit kennis van het onderwerp waarvoor de zelfhulpgroep bij elkaar komt. In het geval van mensen met NAH (niet-aangeboren hersenletsel) gaat de kennis en informatie over NAH: wat is dat, waar heeft een patiënt mee te maken, welke vormen van zorg zijn beschikbaar en waar is deze informatie te verkrijgen? Of in het geval van mensen met een verslaving: welke vormen van afkicken bestaan er en welke vormen van verslavingszorg? Let wel, zelfhulp zal hierin wel informatie geven, maar niet als doorverwijzer naar formele hulpverlening optreden.

Kennis over en organiseren van zelfhulpinitiatief gebeurt door het gebruik maken van elkaars kennis en ervaring. Denk aan ondersteuning bij het begeleiden van zelfhulpgroepen. Een lid van de groep begeleidt zelf en die moet daar wel vaardig in zijn of worden. Daarvoor is training of advies nodig. Maar ook willen zelfhulpgroepen vindbaar zijn voor mensen met vergelijkbare behoeften. Om de groep of het initiatief onder de aandacht te brengen moet je weten hoe mensen te informeren en welke kanalen het beste aan te spreken. Denk aan persberichten en folders voor extern gebruik. En ook de communicatie met de eigen deelnemers kan soms een steuntje gebruiken, bijvoorbeeld via een folder. Daarbij moet steeds de privacy van de huidige deelnemers gewaarborgd blijven, dus dat is altijd opletten!

Daarnaast zijn er nog andere activiteiten mogelijk, zoals het aanvragen van subsidie of ondersteuning bij het afhandelen van financiële zaken.

Ook het *behartigen van belangen* van zelfhulpgroepen en –onderwerpen is nodig. De meeste groepen werken rondom een thema waar meer mensen mee te maken krijgen. Het zorgen voor de mogelijkheden om onderzoek te doen is een vorm van belangenbehartiging, die specifiek ingaat op het onderwerp waarvoor een zelfhulpgroep bijeen komt. Daarbij gaat het meestal om onderzoek naar het behandelen van een aandoening, maar het kan ook gaan over de maatschappelijke beeldvorming rondom bijvoorbeeld transgenders. Ook het vragen van aandacht voor zelfhulpinitiatieven bij lokale of landelijke politiek is een vorm van belangenbehartiging. Evenals het zorgen voor fondsen waarmee de belangen gediend worden, zoals onderzoek of kennisverspreiding.

Het borgen van een goede samenwerking met professionele hulpverleners is bedoeld om zelfhulp tot zijn recht te laten komen als één van de vormen van hulp- en ondersteuning aan zorgbehoevende burgers. Dat betekent dat hulpverleners bekend moeten zijn met zelfhulp: welke initiatieven zijn er en voor welke situaties zijn deze geschikt? Het is van belang dat hulpverleners weten hoe ze zich kunnen verhouden tot mensen die zij zelf hulp bieden en die daarnaast deelnemen aan zelfhulp. Evenzeer is het nodig dat ze een idee hebben voor welke mensen zelfhulp een goede vorm van ondersteuning is, bij wie de vorm past en bij wie niet.

Beleid (zowel vanuit rijksoverheid als lokaal) kan de relatie met de professionele en informele zorg versterken door aan te sturen op samenwerking tussen zelfhulpgroepen en andere soorten zorg.

*** Bestaande ondersteunende organisaties**

Zoals eerder vermeld zijn er een aantal lokale steunpunten zelfhulp in Nederland. Daarnaast zijn er meer actoren die een aandeel leveren in de ondersteuning van zelfhulp. Alles bij elkaar gaat het om een aantal verschillende actoren die direct of indirect ondersteunende activiteiten uitvoeren voor zelfhulpgroepen: steunpunten zelfhulp, Zelfhulp Nederland, Stichting Zelfhulp Verbindt, Zorgbelang-organisaties (provinciale zorgondersteuners), patiëntenverenigingen en thematische landelijke organisaties. Ook landelijke en regionale kennisinstituten (Trimbos-instituut, Movisie, KZE) hebben zelfhulp soms op het netvlies staan.

Steunpunten zelfhulp zijn momenteel vooral in Noord-Brabant aanwezig. Historische kartrekker is de Stichting Zelfhulp Netwerk Zuidoost Brabant (vestigingen in Eindhoven en Helmond). Het zijn organisaties die zelfhulpgroepen ondersteunen door ze faciliteiten zoals ruimte en kopieermogelijkheden te verschaffen en hun kennis over het organiseren van zelfhulpgroepen aan te bieden (publiciteit over zelfhulpinitiatieven, informatie voor

zelfhulpgroepen, fondswerving, toerusting van de begeleiding van zelfhulp). Ook zijn ze een veilig aanspreekpunt voor burgers die op zoek zijn naar een zelfhulpgroep, of die er één willen opstarten. De steunpunten worden veelal bemenst door vrijwilligers met ervaring in zelfhulpgroepen. De steunpunten krijgen in beperkte mate financiering van sommige gemeenten voor het ondersteunen van de zelfhulpgroepen.

Het landelijke netwerk *Zelfhulp Nederland* is een licht netwerk tussen de bestaande steunpunten in Nederland, opgestart in 2012 (zie www.zelfhulpnederland.nl). Het netwerk heeft enerzijds als doel om kennis van de steunpunten over (het ondersteunen van) zelfhulpgroepen uit te wisselen, elkaar te ondersteunen en het ontstaan van steunpunten elders in Nederland te stimuleren. Anderzijds wil het netwerk zelfhulp als vorm van hulpverlening bekend maken en belanghebbende partijen duidelijk maken welke voordelen zelfhulp heeft.

De provinciale *Zorgbelangen* behartigen de belangen van zorgvragers in de regio en zetten zich in voor de kwaliteit van de zorg. Zorgbelangen zijn actief binnen zorg en welzijn. Zorgbelangen zijn nuttige organisaties voor het cliëntenperspectief en cliëntenparticipatie. Afhankelijk van de provinciale situatie, kunnen de Zorgbelangen meedenken met het ontwikkelen van een project, nuttige informatie bieden en het helpen leggen van verbindingen. Zelfhulp en zelfhulpgroepen zouden logischer wijze gebruik kunnen maken van de diensten van hun provinciale Zorgbelang. Het effect van zelfhulpgroepen sluit namelijk aan bij het toerusten van burgers door het bevorderen van regie en zelfmanagement en empowerment van cliëntenorganisaties, waar de Zorgbelangen aan willen bijdragen.

Koepel- of belangenorganisaties zijn landelijk organisaties die zich vanuit een specifiek onderwerp bezig houden met belangenbehartiging, onderzoek en voorlichting. Zij vormen landelijk meestal een professionele organisatie waar ze de belangen van hun doelgroep goed mee kunnen ondersteunen. Denk aan de grote patiëntenorganisaties, zoals de Hartstichting, Alzheimer Nederland of de Vereniging voor Manisch Depressieven en Betrokkenen (www.vmdb.nl). Deze organisaties hebben vaak ook regionale afdelingen, die zich minder op het algemene publiek richten, maar juist op de mensen in de regio in de vorm van lotgenotencontact.

Het onderscheid tussen regionale initiatieven en lokale zelfhulpgroepen is niet uniform te benoemen, al was het maar omdat het regelmatig om hetzelfde gaat. Een zelfhulpgroep rondom manisch-depressiviteit kan ondersteund worden door een lokaal steunpunt en door de landelijke Vereniging voor Manisch Depressieven en Betrokkenen. Dat is echter slechts één mogelijkheid van synergie. Elke patiënten- of consumentenorganisatie vult zelf de regionale en lokale werkwijze in. Zo kan het zijn dat lokale groepen van een belangenorganisatie de werkwijze van een zelfhulpgroep hanteren. Andere groepen

worden juist geleid door professionals. Of een regionale afdeling bestaat niet uit groepen waar mensen met elkaar over een gezamenlijk onderwerp spreken, maar organiseren vooral activiteiten voor de leden van de belangenorganisatie. De overeenkomst met zowel steunpunten als zelfhulpgroepen is voor de regionale afdelingen dat allen werkzaam zijn op het lokale niveau. In principe kunnen ze ondersteunend zijn aan zelfhulpgroepen die zich bezig houden met hetzelfde onderwerp door faciliteiten te bieden en te zorgen voor de werving van deelnemers bijvoorbeeld.

Daarbij kunnen zelfhulpinitiatieven, niet alleen groepen, informatie over een gezamenlijke problematiek halen bij deze lokale afdelingen.

Op landelijk niveau is er nog weinig structurele aandacht voor zelfhulp. Het *Trimbos instituut* heeft in 2003 het Informatie- en Ontwikkelingscentrum Zelfhulp en Verslavingen (I&O) opgericht. "Het I&O is opgericht met als doel de zelfhulp een goede plek te geven in de zorgketen. Hiertoe werkt het I&O aan het versterken van de banden tussen verslavingszorg en zelfhulpgroepen. Ook is er aandacht voor informatieoverdracht en deskundigheidsbevordering voor professionals. Op de site www.zelfhulpverslaving.nl is een overzicht te vinden van alle groepen die in Nederland actief zijn op het gebied van middelengebruik en gokken" (bron: www.trimbos.nl).

Movisie ondersteunt sinds 2012 de zelfhulpbeweging in Nederland, met raad en daad rond de organisatie van zelfhulp; door het verzamelen en verspreiden van materiaal over zelfhulp en het onder de aandacht brengen van zelfhulp bij nationale en lokale overheden.

Het *Kenniscentrum Zelfhulp en Ervaringsdeskundigheid (KZE)* in Noord-Brabant wil zelfhulp versterken door het beschikbaar stellen van verzamelde kennis, het uitvoeren van onderzoek en het bevorderen van samenwerking tussen de reguliere gezondheidszorg en zelfhulp en ervaringsdeskundigheid. Daarnaast hebben zij de productie van de televisieserie *Bijsluiter ontbreekt* gecoördineerd.

Stichting Zelfhulp Verbindt Nederland (SZVN - april 2014) is een netwerkverband van bestaande en nieuwe initiatieven op het gebied van Zelfhulp binnen Nederland. De stichting stelt zich ten doel zelfhulpinitiatieven te verbinden, te bundelen en te verspreiden. Zelfhulp Verbindt levert kennis, ervaring, inspanning, creativiteit en inspiratie voor nieuwe en/of vernieuwende ontwikkelingen binnen Nederland ten aanzien van informele zorg. Zelfhulp Verbindt werkt middels netwerksystemen waar autonomie, onafhankelijkheid, anonimiteit en wederkerigheid voorop staan en richt zich op de totale samenleving (mens, zorg, welzijn en bedrijfsleven). Zie www.zelfhulpverbindt.nl.

* Ondersteunende activiteiten per organisatie

In onderstaand overzicht staat welke activiteiten de verschillende potentiële ondersteuners van zelfhulpgroepen uitvoeren:

Tabel 1: Activiteiten en potentiële ondersteuners					
Activiteiten \ Organisaties	Faciliteren	Kennis-problematiek	Kennis van organiseren	Belangen-behartiging	Goede samenwerking met professionals
Steunpunten zelfhulp	+	-	+	+/-	+
Zelfhulp Nederland (ZNL)	-	-	+	+	-
Zorgbelangen	+	-	+/-	+	-
Patiëntenverenigingen (koepels):					
– landelijke organen	-	+	-	+	-
– regionale afdelingen	+	+	-	-	-
Kennis-instituten	-	-	+/-	-	+

Uit het overzicht blijkt dat alle activiteiten uitgevoerd worden door minstens één van de genoemde ondersteunende organisaties. Daarmee zijn deze partijen in potentie in staat om de ondersteuning van zelfhulpinitiatieven in Nederland te dekken.

Het is een voordeel dat deze partijen geografisch verspreid zijn: de patiënten- en cliëntenorganisaties, opleidingen en kennisinstituten, Zelfhulp Nederland en Zelfhulp Verbindt werken landelijk. De Zorgbelangen werken provinciaal. De steunpunten zelfhulp en afdelingen van patiënten- en cliëntenorganisaties werken plaatselijk en/of regionaal. Daarmee zijn ze ook in staat om de verschillende politieke organen te informeren over zelfhulp: landelijke, provinciale en gemeentelijke politiek.

De huidige situatie biedt dus veel mogelijkheden. Maar deze is nog niet optimaal ingericht om zelfhulpinitiatieven een stevige ondersteuning te bieden. Dat komt enerzijds omdat een groot deel van de organisaties niet speciaal aandacht heeft voor zelfhulp en

dat als iets eigenstandigs (h)erkent. Anderzijds is de aanwezige potentie niet overal in de praktijk gebracht. Voor Zorgbelangen, patiëntenverenigingen en de opleidingen en kennisinstituten is het ondersteunen van zelfhulpinitiatieven geen bewuste keuze. Dit is het wel voor de steunpunten zelfhulp en van Zelfhulp Nederland.

Voor de patiënten- en cliëntenverenigingen geldt dat ze vaak ongemerkt steun zullen leveren in de vorm van kennis over een problematiek, omdat deelnemers van zelfhulpinitiatieven ook aangesloten zijn bij deze patiënten- en cliëntenorganisaties.

De steunpunten beschikken nu op individuele basis over materiaal dat ook voor andere steunpunten en zelfhulpgroepen behulpzaam kan zijn. Denk aan een training hoe een zelfhulpgroep op te richten en te leiden. Deze informatie is dus heel nuttig om te verzamelen en met elkaar te delen. De steunpunten delen dit soort kennis via het lichte netwerk van Zelfhulp Nederland.

Koepel- of belangenorganisaties delen onderling geen kennis over het ondersteunen van zelfhulpgroepen terwijl die frequent wel aanwezig zijn, eventueel als lotgenotengroep. Dit kennis delen gebeurt wel binnen de eigen organisatie en regionale afdelingen, maar niet tussen de verschillende koepels.

Er zijn slechts in een erg beperkt deel van Nederland steunpunten zelfhulp actief, met name in Noord-Brabant en Friesland. In de andere provincies zijn er (nog?) geen steunpunten. Voor een actueel overzicht, zie www.zelfhulpnederland.nl.

*** Gewenste ondersteuningsstructuur**

Zelfhulpinitiatieven hebben baat bij ondersteuning op een aantal terreinen: faciliteren; kennis / informatie gedeelde problematiek; kennis van zelfhulpproces; belangenbehartiging en als laatste het borgen van goede samenwerking met formele hulpverlening.

Er zijn in Nederland al verschillende organisaties die ondersteuning (kunnen) bieden. Steunpunten zelfhulp (lokaal of regionaal), het landelijk netwerk Zelfhulp Nederland, Zorgbelang organisaties (provinciaal), koepels van zelfhulporganisaties (landelijk en regionaal), kennis- en opleidingsinstituten.

Anders dan in bijvoorbeeld Duitsland of Vlaanderen (zie hierover hoofdstuk 8) is zelfhulp in Nederland nog geen vanzelfsprekendheid, net zo min als de ondersteuning ervan. In het landelijke beleid wordt nauwelijks aandacht besteed aan zelfhulp en helemaal niet aan het ondersteunen ervan. In de ons omringende landen is dat anders, daar wordt ondersteuning als beleidsinstrument ingezet om zelfhulp te stimuleren. Willen we in Nederland zelfhulpinitiatieven zo effectief mogelijk laten functioneren, waardoor mensen zelf zorgen voor hun herstelproces, samen met lotgenoten, dan is het goed om te bezien welke ondersteuning die initiatieven stimuleert.

We gaan er van uit dat de volgende voorwaarden gerealiseerd worden, in een stevige structuur met een landelijke dekking, die voorziet in alle ondersteunende activiteiten. In de uitwerking kan voortgebouwd worden op de mogelijkheden die de huidige situatie biedt. Daar zijn voldoende aanknopingspunten voor.

We adviseren *als eerste* dat elke gemeente of regio is voorzien van een steunpunt zelfhulp waar de bevolking terecht kan voor lokale overzichten van bekende zelfhulpinitiatieven over zo veel mogelijk onderwerpen, zeg maar een sociale kaart op het gebied van zelfhulp. Naast de beschikbaarheid voor de bevolking kunnen ook zelfhulpgroepen met hun vragen en ondersteuningsbehoefte terecht bij deze steunpunten.

Ten tweede verbreedt men lokaal deze ondersteuning door aan te sluiten bij organisaties met een groot lokaal netwerk in zorg en welzijn, zoals provinciale Zorgbelangen en patiënten- en cliëntenorganisaties. Deze organisaties kunnen hun netwerk toegankelijk maken voor steunpunten zelfhulp en zelfhulpgroepen en met hen mee denken welke contacten van belang kunnen zijn voor een bepaald initiatief. In de contacten met professionals in zorg en welzijn kunnen zij het belang van zelfhulp en de samenwerking die deze professionals er mee aan kunnen gaan onder de aandacht brengen. Verder hebben ze de mogelijkheid relevante zelfhulpinitiatieven door te geven aan de betreffende zorg- of welzijnsorganisatie. Zij zorgen daarmee voor een actief gebruik van de sociale kaart van zelfhulp.

Ten derde kunnen ondersteunende organisaties zelfhulp als zelfstandig fenomeen onder de aandacht brengen bij bestaande patiënten- en cliëntenorganisaties. Het doel is dat deze patiënten- en cliëntenorganisaties de door hen ontwikkelde werkwijzen voor lokale groepen, die ook voor zelfhulpgroepen van nut kunnen zijn, uitwisselen met steunpunten zelfhulp en / of met andere patiënten- of cliëntenorganisaties. Het resultaat is dat werkwijzen die niet samenhangen met de problematiek van de leden, beschikbaar komen voor andere groepen.

Ten vierde komt er in opleidingen in hulpverlenende beroepen (sociaal werk, verpleegkunde, ggz, artsen, enz.) ruimte voor zelfhulp als fenomeen, onder meer door zelfhulp op te nemen in het curriculum, zodat toekomstige beroepskrachten weten hoe ze om kunnen gaan met zelfhulp, wat de voordelen zijn voor hun patiënten of cliënten en hoe ze hun ondersteuning aan dienen te passen als een patiënt of cliënt van hen naast hun ondersteuning ook deelneemt aan zelfhulp.

Daarnaast ontbreekt het in Nederland aan een gedegen kennis over het gebruik en de effectiviteit van zelfhulp. Zowel internationaal als nationaal biedt het bestaande onderzoek een positief beeld over de effecten van zelfhulp voor de deelnemers en het kostenbesparende effect voor de samenleving. Maar het ontbreekt nog aan kennis over de bestaande zelfhulp in Nederland. We moeten er naar streven via effectonderzoek harder te maken wat zelfhulp brengt en wie er zijn voordeel mee doet. Het is daarom van belang om naast het versterken van de ondersteuningsstructuur ook te investeren in enerzijds effectiviteitsonderzoek bij diverse soorten zelfhulpgroepen met aandacht

voor de werkwijze van de groepen (zie hoofdstuk 4) en anderzijds onderzoek naar de aanwezigheid van zelfhulpgroepen in Nederland. Het is nuttig te weten van de bestaande zelfhulpgroepen wat voor organisatiekenmerken ze hebben, welk bereik, wat hun doelstellingen en hun doelgroepen zijn, de activiteiten, de externe relaties, de ondersteuningsbehoeften en de uitdagingen van zelfhulpgroepen. We denken hierbij aan een overzicht vergelijkbaar met het compendium dat Trefpunt Zelfhulp voor Vlaanderen beheert (continu online, elke 2 jaar in boekvorm).

*** Bestaande kennis alvast verzameld**

Vooruitlopend op een punt dat de beschikbare kennis over zelfhulp bundelt en verspreidt, bundelen we hier het in Nederland bekende materiaal als een voorschot op de toekomst.

*** Beschikbare literatuur**

In het Nederlandstalig gebied is weinig recente literatuur beschikbaar over zelfhulp. In Nederland blijft het beperkt tot enkele publicaties uit de jaren zeventig en tachtig (onder meer Bouwman, 1980; de Turck, 1979; van Harberden & Lafaille, 1978), het werk van Karel Geelen van rond de eeuwwisseling (Geelen, 1987, 2000, 2003; Geelen et al., 2004; Geelen & Verburg, 2002; Janssen & Geelen, 1996) en een klein aantal recentere publicaties (Lok, 2010; Muisse & van Rooijen, 2009; Steyaert, 2010).

In Vlaanderen zorgt het Trefpunt Zelfhulp in Leuven al sinds 1982 voor een continue stroom van literatuur. Zo publiceren zij elke twee jaar een gebundeld overzicht van de in Vlaanderen actieve zelfhulpgroepen en hun kenmerken (bv. bereik, aantal deelnemers, contactgegevens). Daarnaast publiceerde het Trefpunt Zelfhulp in 2010 een soort handboek voor zelfhulp, gericht op zowel zelfhulpgroepen als professionals uit de sociale sector en de gezondheidszorg (Gielen et al., 2010). Dat boek was een belangrijke inspiratiebron voor het schrijven van dit boek.

Internationaal is er recent ook weinig aandacht voor zelfhulp. Wie de vaktijdschriften zoals *British Journal of Social Work* of *European Journal of Social Work* er systematisch op naslaat, komt van een koude kermis thuis.

*** Beschikbaar filmmateriaal**

Er is in Nederland beperkt filmmateriaal beschikbaar rondom het thema zelfhulp, maar wat er is, is van goede kwaliteit, recent en erg bruikbaar om met zelfhulp kennis te maken. Bovendien is het allemaal gratis beschikbaar via onder meer YouTube.

Omroep Brabant maakte enkele jaren geleden met steun van het Kenniscentrum Zelfhulp en Ervaringsdeskundigheid (KZE) en Zelfhulp Netwerk Zuidoost Brabant een reeks

portretten van deelnemers aan zelfhulp. De reeks draagt de titel *Bijsluiter ontbreekt*. In een reeks van twaalf portretten komt een deelnemer aan de AA in beeld, iemand van de zelfhulpgroep Q-koorts, een support-worker in een groep verslaafden, een persoon met een dwarslaesie die online ondersteuning vindt, een organisator van transgender-bijeenkomsten, een deelnemer aan een zelfhulpgroep rond COPD / Astma, een man met een lichamelijke beperking, die café-avonden voor lotgenoten organiseert, een lid van een zanggroep voor (ex-)kankerpatiënten, een deelnemer aan zelfhulpgroep rond eetstoornissen, een voormalige vluchteling die samen sport met mensen in dezelfde situatie, de oprichter van een groep rond anti-stigma en een deelnemer aan een ms-contactgroep.

In de reeks *Wmo gestript* is een korte tekenfilm gemaakt over zelfhulp als werkwijze. Die is onder meer te zien op YouTube. Aansluitend daarop heeft Movisie een korte tekenfilm gemaakt over de wenselijkheid en de mogelijkheden van ondersteuning van zelfhulp.

De film *Zelfhulp werkt!* van het project 'Eerstelijns zorg en zelfhulp' geeft via interviews met deelnemers van zelfhulpgroepen inzicht in de positieve bijdrage van zelfhulp voor hun persoonlijk herstel. Ook professionals geven hun mening over het nut van lotgenoten-contact en zelfhulpgroepen. Deze film is ook beschikbaar via YouTube, door te zoeken op de titel.

Internationaal is er ook goed filmmateriaal beschikbaar. In de eerste plaats is er de film *My name is Bill W.* gebaseerd op het verhaal van de oprichters van de AA, William Griffith Wilson and Dr. Robert Holbrook Smith, M.D. Ook deze film is via YouTube beschikbaar, vindbaar op titel.

In Engeland is er een landelijk steunpunt zelfhulp dat veel materiaal beschikbaar heeft. Het gaat om Self Help Connect UK. Zij stellen naast publicaties ook video's beschikbaar. Zie www.selfhelp.org.uk/videos.

Beschikbaar onderwijsmateriaal

Eind 2012 werd een onderwijsmodule rond zelfhulp gemaakt vanuit de toenmalige Wmo-werkplaats Noord-Brabant. Deze onderwijsmodule is gericht op professionals uit de sociale sector en studenten die daarvoor opgeleid worden, en uitgewerkt op HBO-niveau. Het is open materiaal in twee betekenissen: enerzijds is het 'open access' en gratis digitaal beschikbaar, anderzijds kan elke docent of trainer het aanpassen naar eigen inzichten en behoeften. Zie voor het materiaal de website van de Wmo werkplaatsen, onderwijsmodule zelfhulp.



Saskia

Toen ik hoorde dat mijn zoon een autistische stoornis had, dacht ik dat het allemaal goed zou komen als hij zijn pubertijd en middelbare schooltijd maar door zou komen. Die tijd is voorbij gegaan, met goed resultaat. Hij ging vervolgens studeren. Toen bleek dat mijn verwachting niet uitkwam. Zijn leefwereld verdween uit ons zicht en dat was spannend. Ongemerkt organiseerden we altijd een vangnet om hem heen, maar daar is kennis van zijn wereld voor nodig! Gelukkig was er tijdens de introductietijd van de opleiding speciaal voor studenten met een autistische stoornis ook tijd voor de ouders. We werden uitgenodigd om deel te nemen aan een ouderplatform voor (en door) ouders van studerende jongeren (met autisme), om ervaringen te delen over de beschikbare ondersteuning van zorgorganisaties in de nieuwe plaats en van de opleiding. Allang blij dat er een plek was om meer te horen wat mijn kind deed, namen mijn man en ik er aan deel.

De eerste keer hoorde ik met verbazing de verhalen van andere ouders aan: die waren meestal niet positief. Ze vonden het moeilijk om hun kind de begeleiding te bieden die ze nergens anders krijgen en hen te behoeden voor de valkuilen van een complexe opleiding, met name door het moeten samenwerken en het organiseren van al het werk dat ze niet overzien. Zo moeilijk kon het toch niet zijn om te studeren, dacht ik nog. Mijn kind haalde goede cijfers en was reuze enthousiast. Dat ging hem en ons niet overkomen.

De keer er op was voor mij een openbaring. Naast ongeloof over de inspanningen van andere ouders om de opleiding van hun kind in goede banen te leiden, hoorde ik veel herkenbare zaken. Voorbeelden van voor mij onnozele reacties van jongeren: zo herkenbaar, dat kan alleen iemand met autisme doen! En de gekke manier waarop ouders reageren: hilarisch, juist omdat ik het zelf precies zo zou doen. Terwijl je er naar luistert zie je in dat het geen handige reactie is, en toch zou je in eerste instantie niet anders handelen. Die ervaring bezorgde me een enorme bevrijding: de opluchting dat ik niet de enige was die maar wat aanmoddert en soms hele wijze dingen doet, maar evenzo vaak onhandige acties onderneemt. Er viel een last van mijn schouders en ik schoot in de lach.

Ik begon te beseffen dat mijn vertrouwen in de toekomst beter gestoeld kon zijn op wat nog kon komen en dat ik mijn voordeel kon doen met alle verhalen van andere ouders. Hun ervaringen gaven mogelijke struikelblokken aan. En daarmee momenten in de opleiding van onze zoon waar wij extra aandacht moesten

hebben voor de valkuilen waar mensen met autisme tegenaan kunnen lopen.

Dat we met elkaar deze kennis konden delen was (en is) heel waardevol.

Ondertussen is gebleken dat het leren van elkaars ervaring ons heeft geholpen om de moeilijke periode die helaas toch aanbrak, door te komen. Het kunnen delen van ons verhaal met mensen die niet alleen begrijpen wat er gebeurt, maar die ook weten hoe dat voelt, dat troost. Alsof het verdriet kleiner wordt, omdat je het niet alleen hoeft te dragen. Dat het er mag zijn en dat je er ook samen om kan lachen. Ik vind het het meest bijzondere wat mij is overkomen. Meer nog dan het leren omgaan met mijn kind.

En wat ook mooi is: na een bijeenkomst rijden we samen terug in de auto en praten na over mijn beleving en die van mijn man. Dan hebben we het niet over de praktische ondersteuning die hij of ik zullen leveren en of we het er goed van af brengen. Nee, we nemen ook samen de tijd om het over onze eigen beleving te hebben. Ieder op onze eigen manier.

Infrastructuur rondom zelfhulp in omringende landen

Peter Gielen

Net zoals er een brede waaier van zelfhulpgroepen bestaat, ieder met zijn eigen problematiek en aanpak, is er een heterogeen aanbod van initiatieven die deze groepen ondersteunen. Nederland en Vlaanderen staan op dat punt evenwel nog in de kinderschoenen, terwijl elders, zoals in Duitsland, de ondersteuning van zelfhulpgroepen juist heel erg ingeburgerd is. De manier waarop een land zelfhulpgroepen ondersteunt, verschilt heel erg. In grote lijnen zijn dit de meeste voorkomende werkwijzen:

1. Directe of indirecte financiële steun. Een globale of indirecte financiering betreft de hele werking van de zelfhulpgroepen in een land of regio door zogenaamde *clearinghouses*. Een specialistische of directe ondersteuning gebeurt op basis van afgesproken criteria. Dit kan bijvoorbeeld een projectfinanciering zijn of een onkostenvergoeding.
2. Uitvoerende of organisatorische steun. De steunverlenende organisatie kan zich beperken tot logistieke steun. Ze stelt dan bijvoorbeeld lokalen ter beschikking of neemt (de kosten voor) het drukwerk op zich. Maar ze kan ook het initiatief nemen tot het oprichten van een zelfhulpgroep of de praktische organisatie en het bestuur ervan op zich nemen.
3. Concrete ondersteuning is zeer gevarieerd. Voorlichten, doorverwijzen, lezingen organiseren, vormingen aanbieden, nalezen en controleren van bijdragen voor website of tijdschrift, groepsbijeenkomsten leiden enzovoort.
4. Formele of informele steun. Steun van sympathiserende professionelen – hetzij op eigen initiatief, hetzij vanuit een bepaalde instantie – is eerder informeel. Het is dikwijls eenzijdig en occasioneel. Bovendien is dergelijke steun niet altijd zonder gevaar voor de zelfhulpgroep. Drukken de professionelen niet te zeer hun stempel op de werking? Hebben ze misschien een verborgen agenda? Formele steun van speciaal daartoe opgerichte organisaties is veiliger en gebeurt ook meer op een structurele manier.

Het is deze formele ondersteuning die verder in dit onderdeel aandacht krijgt. We bekijken ze in Noordwest-Europa. In de Zuid-Europese landen Italië en Griekenland is zelfhulpsteuning namelijk aangewezen op projectsubsidies. De overheid verleent geen structurele subsidies aan centra voor zelfhulpsteuning. De ondersteuning is er niet continu verzekerd, maar hangt af van het persoonlijk engagement van doorgaans jonge paramedici of menswetenschappers.

* Hoe ontvangen zelfhulpgroepen formele ondersteuning?

In Europa wordt ondersteuning aan zelfhulpgroepen via verschillende structuren aangeboden: via centra voor zelfhulpsteuning; ingebed in bestaande zelfhulpkoepels; als vrijwillig sociaal engagement en/of geïntegreerd in de reguliere hulpverlening.

* Ondersteuning via centra voor zelfhulpsteuning

Zelfhulpgroepen krijgen dikwijls ondersteuning van andere organisaties die speciaal voor dat doel zijn opgericht, de zogenaamde centra voor zelfhulpsteuning. Ze worden met publieke middelen gefinancierd. In Duitsland en Zwitserland staat men op dit punt het verst. Zij volgen de aanbevelingen van de Wereldgezondheidsorganisatie over het oprichten van ondersteuningssentra het nauwst. Die luiden als volgt:

- * Verspreiding op verschillende geografische niveaus. Om het idee van zelfhulp te verspreiden zijn specifieke ondersteuningssentra op verschillende geografische niveaus nodig: nationaal, regionaal, lokaal. Deze centra dienen ook de werking van bestaande zelfhulpgroepen te bevorderen.
- * Respect voor autonomie. De centra dienen autonomie en creativiteit van de zelfhulpinitiatieven te respecteren. Hun rol bestaat er voornamelijk in de werking van die initiatieven mogelijk te maken. Dat kan op verschillende manieren:
 - * *financiële hulp* bij de start van het zelfhulpinitiatief;
 - * *logistieke en praktische steun* voor de werking;
 - * *sensibilisering* van de bevolking en doorverwijzing van geïnteresseerden;
 - * *aanmoediging tot samenwerking* met andere instanties en groepen;
 - * *wetenschappelijk onderzoek*;
 - * *vormingen en opleidingen* voor initiatiefnemers en hulpverleners.
 - * *of andere mogelijkheden*
- * Geen directe steun via werkingsmiddelen. Dat behoort niet meteen tot de opdracht. Die werkingsmiddelen moeten van de overheid komen.

* Duitsland: ondersteuning sinds de jaren tachtig

Zoals dikwijls is Duitsland trendsetter in tal van innovatieve domeinen. Het hoeft dus niet te verwonderen dat bij onze oosterburen al in de jaren tachtig een breed netwerk ontstond van centra die zelfhulpgroepen gingen ondersteunen. In 2013 had je er meer dan 337 lokale centra. Vandaag bereiken ze gemiddeld 149 zelfhulpgroepen. Voor de meerderheid van deze centra – zo'n driekwart – is die ondersteuning hun enige opdracht. Deze worden aangeduid als *Selbsthilfekontaktstellen*. *Selbsthilfeunterstützungsstellen* daarentegen hebben de ondersteuning van zelfhulpgroepen niet als hoofdopdracht maar combineren dat werk met bijvoorbeeld gezondheidsvoorlichting of als ziekenfonds.

Daarnaast zijn er in de deelstaten regionale ondersteuningscentra actief. Ze coördineren de activiteiten van de lokale centra en bevorderen de kwaliteit van de dienstverlening. Om het Duitse plaatje compleet te maken, vermelden we ook nog de *Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen* (NAKOS). Het verricht vooral onderzoek en ondersteunt het beleid.

Van al deze centra krijgt 45% subsidie van de deelstaat waar het actief is. Met die financiering komen de centra helaas niet rond. Ze dekt amper 15% van de totale werkingskosten. Andere middelen komen van de gemeenten. Die lopen soms op tot 33% van het budget. Ziekenfondsen dragen in veel gevallen bij voor 40% van de kosten, wanneer het gaat om ondersteuning aan zelfhulpgroepen rond een gezondheidsprobleem.

In 2008 maakte de overheid (Bund + Länder) ongeveer 14 miljoen euro vrij voor ondersteuning aan zelfhulpgroepen. Het totale budget van wat alle deelstaten, gemeenten, verzekeringen en ziekenfondsen besteden, liep in 2008 op tot 54,2 miljoen euro. Samen met de bijdrage van de overheid levert dit een solide basis van meer dan 68 miljoen euro op. Dit verklaart waarom zelfhulpinitiatieven in Duitsland een hogere vlucht nemen dan waar ook ter wereld.

Duitse patiëntenverenigingen leveren een wezenlijke bijdrage aan het managen van chronische aandoeningen of het voorkomen van complicaties. En ze verrichten uitstekend werk op het vlak van preventie en adequate behandeling. Daarom zijn de Duitse ziekenfondsen sinds 2008 verplicht om jaarlijks per gerechtigde een bepaalde som (0,62 euro in 2014) af te staan aan de ondersteuning van zelfhulpgroepen, -organisaties en ondersteuningscentra. Ook verzorgings- en pensioenverzekeringen zijn verplicht jaarlijks een fikse duit – respectievelijk 8 en 3,2 miljoen euro in 2014 – in het zakje te doen.

*** Zwitserland: ondersteuning in elk kanton**

In Zwitserland zijn er 1.959 lokale zelfhulpgroepen en 200 zelfhulporganisaties. Vanaf 2000 spant *Selbsthilfe Schweiz* (voorheen *Stiftung Koordination und Förderung von Selbsthilfegruppen in der Schweiz* (KOSCH)) zich in om op zoveel mogelijk niveaus centra voor zelfhulpsteuning op te richten. In amper twaalf jaar wisten de Zwitsers veertien nieuwe centra in verschillende kantons van start te laten gaan. In elk van de 26 Zwitserse kantons zijn vandaag centra voor zelfhulpsteuning aan het werk. Op een totale bevolking van 7,5 miljoen inwoners betekent dit één centrum per 312.500 Zwitsers.

Dankzij de georganiseerde ondersteuning aan zelfhulpgroepen stemden tien oudere centra hun werking op elkaar af. Ze slaagden er ook in uit te breiden en hun financiering te consolideren. *Selbsthilfe Schweiz* streeft intussen naar zoveel mogelijk zelfstandige ondersteuningscentra. Het stelde namelijk vast dat onafhankelijke centra meer

innovatieve creativiteit en standvastigheid aan de dag leggen. Omdat elk Zwitsers kanton zijn eigen grondwet, parlement en regering heeft, is een nationaal beleid ten aanzien van zelfhulp onmogelijk. De lobbyisten van *Selbsthilfe Schweiz* zijn dus verplicht om per kanton te overtuigen en te onderhandelen.

* Oostenrijk: zelfhulpkoepels doen het zelf

Tegen de verwachtingen in volgt Oostenrijk het Duitse voorbeeld niet. Het SIGIS, een onderdeel van het *Fonds Gesundes Österreich* profileert zich als voortrekker van zelfhulpgroepen. Dit fonds is een nationale overheidsinstantie dat projecten ondersteunt en activiteiten of campagnes ontwikkelt waarmee het een gezonde levensstijl promoot. Het ondersteunen van zelfhulpgroepen is niet haar hoofdpodracht. Daarom beperkt SIGIS zich tot het verstrekken van informatie. Feitelijke ondersteuning biedt het niet.

De Oostenrijkse zelfhulporganisaties zijn die ondersteuning dan maar zelf gaan organiseren. Ze bundelen hun krachten in de *ArGe Selbsthilfe Österreich (ArGe)*. Het is een samenwerkingsverband van veertien regionale koepels. Negen daarvan fungeren vandaag als ondersteuningscentrum. De helft van deze ondersteuningscentra is ingebed. Dat wil zeggen dat ondersteuning aan andere groepen niet hun hoofdtaak is. Andere koepels putten uit verschillende financieringsbronnen: ziekenfondsen, de gemeente, stad of provincie. Of ze ontvangen privé giften.

ArGe kreeg in 2012 ongeveer 30.000 euro overheidssteun en 25.000 euro van Pharming, de koepel van Oostenrijkse farmaceutische bedrijven. De grootste steun genoot ArGe van het *Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger*: 50.000 Euro. De organisatie profileert zich duidelijk als vertegenwoordiger van de patiënten in beleidsaangelegenheden. Maar deze houding – in combinatie met de dubbelzinnige positie van SIGIS als onderdeel van een overheidsinitiatief – bemoeilijkt de verdere uitbouw van de ondersteuning door de overheid.

* Noord-Europa: ondersteuning als vorm van vrijwillig sociaal engagement

In Noord-Europa vind je nauwelijks specifieke centra voor indirecte ondersteuning van zelfhulpgroepen. Zelfhulpgroepen worden er over het algemeen gezien als vrijwillig sociaal werk. Dat is bijvoorbeeld het geval in Denemarken en Finland. Ondersteuning van zelfhulpgroepen hoort er thuis binnen het vrijwilligerswerk. Dat is geen goede zaak. Zelfhulpgroepen zijn in deze beide landen dan ook weinig zichtbaar. Hun aantal neemt niet toe en de effecten blijven beperkt tot individuele deelnemers. Van een maatschappelijk effect door participatie, preventie en het bewaken van de kwaliteit van de gezondheidszorg is geen sprake.

* Denemarken: vrijwilligers helpen vrijwilligers op weg

Voor de Denen is een zelfhulpgroep elk initiatief van een kleine groep mensen om elkaar regelmatig te ontmoeten rond een bepaald probleem. Het volstaat dat vijf mensen of meer samen over een onderwerp gaan praten en nadenken om van een zelfhulpgroep te spreken.

De ondersteuning van dergelijke groepen beschouwen de Denen als een vrijwillig engagement. Mensen die een nieuwe groep willen starten, krijgen korte tijd begeleiding van een vrijwilliger. Die starthulp kan, mits wat opleiding genoten is, door vrijwel iedereen gegeven worden. De begeleidende vrijwilliger is dus niet noodzakelijk iemand die zelf ooit aan een zelfhulpgroep deelnam. Vrijwilligers die startende groepen begeleiden, krijgen op hun beurt opleiding en begeleiding vanuit een *vrijwilligerscentrum*. Zo zijn er 45 plaatselijke centra, verspreid over het land. De centra bieden ook logistieke steun. Nationaal zijn ze ondergebracht in de koepelorganisatie *Frivilligcentre & Selvhjælp Danmark (FriSe)*.

* Finland: beperkte ondersteuning

Ook de Finnen zien zelfhulpgroepen als een vorm van vrijwilligerswerk. De groepen krijgen dan ook weinig ondersteuning. Ze kunnen voor logistieke steun, vorming en netwerking wel terecht in de vele vrijwilligerscentra die het land rijk is. Maar die centra – in feite zijn het centra voor opbouwwerk – hebben als voornaamste opdracht het bevorderen van lokale participatie en het begeleiden van werkzoekenden naar een gepaste baan.

* Verenigd Koninkrijk: vrijwillige ondersteuning levert weinig op

Van 1989 tot 1993 liep in het Verenigd Koninkrijk het proefproject *The Self-Help Alliance*. Het had tot doel de ondersteuning van zelfhulpgroepen onder te brengen in zogenaamde *Volunteer Centres*. Die centra waren lokaal, regionaal en nationaal georganiseerd. Toen het project afliep, werd duidelijk dat de combinatie van zelfhulpsteun en het bevorderen van vrijwilligerswerk niet veel opleverde. Alleszins niet voor de zelfhulpgroepen die er geen opvallende groei of grotere zichtbaarheid aan overhielden.

Sedert enkele jaren profileert Self-Help Nottingham, sedert meer dan dertig jaar een regionaal ondersteuningscentrum, zich als de voortrekker van zelfhulpgroepen in het Verenigd Koninkrijk. Het sluit met lokale overheden contracten af om daar aan zelfhulppromotie te doen en de ondersteuning er in te bedden in bestaande hulpverleningsvormen.

* Noorwegen: de gezondheidssector doet het zelf

Noorwegen kiest ervoor om zelfhulpgroepen in te bedden in de reguliere gezondheidszorg. Een netwerk van – onafhankelijke – ondersteuningscentra is er dus niet aan de orde. Zowel logistieke steun, advies en vorming of sensibilisering zijn er in handen van de zorgsector zelf. Zelfhulp is met andere woorden een vorm van hulpverlening. Het is de taak van alle professionelen en hun diensten of organisaties om zelfhulpgroepen te ondersteunen en ermee samen te werken. Het brede publiek wordt hierover geïnformeerd. Professionelen moeten hun patiënten of cliënten bovendien zelfhulpgroepen voorstellen als hulpverleningsoptie. Met als gevolg dat onder meer de sector van de geestelijke gezondheidszorg expliciet de oprichting van zelfhulpgroepen promoot. De sector doet dit ook om zo mogelijke tekortkomingen van die zorg op te vangen.

Hoe is Noorwegen tot deze aanpak gekomen? Na een doorlichting van de sector in 1999 besliste de overheid om de traditionele geestelijke gezondheidszorg sterk af te bouwen. Traditionele psychiatrische diensten en ziekenhuizen werden gaandeweg gesloten en vervangen door gespecialiseerde centra. De nadruk kwam te liggen op ambulante verzorging en begeleiding door vrij gevestigde psychiaters en psychologen en door *Community Mental Health Centres*. Daarvan zijn er intussen één per 30.000 tot 50.000 inwoners. Die gemeenschapscentra bieden in nauwe samenwerking met andere diensten op de eerstelijns dagbehandeling, crisisopvang, thuisbegeleiding, en indien nodig opvang in kortverblijf.

De Noorse minister voor Welzijn en Volksgezondheid schoof in heel die hervorming zelfhulpgroepen naar voren als een belangrijk aanvulling en zag ze zelfs als alternatief voor professionele zorg. De minister lanceerde een nationaal plan om zelfhulpgroepen als regulier onderdeel van de gezondheidszorg in te bedden.

Het Noorse *Self-Help Forum*, een in 1998 opgericht en tot 2004 informeel samenwerkingsverband van zelfhulporganisaties en sympathiserende professionelen, kreeg de opdracht om dat plan (2005 – 2008) uit te voeren. Het *Self-Help Forum* is gevraagd om een knooppunt uit te bouwen dat op basis van wetenschappelijke kennis de nodige competenties verzamelt om met zelfhulpgroepen te werken. Het moet ook zelfhulpgroepen introduceren en integreren in het werk van professionelen, ziekenhuizen, gezondheidsdiensten, vrijwilligersorganisaties en overheidsdiensten.

* Ondersteuning van zelfhulpgroepen in Vlaanderen

Vlaanderen telt om en bij de zes miljoen inwoners. Op het grondgebied van de Vlaamse Gemeenschap zijn naar schatting 1.400 zelfhulpgroepen aan het werk. Die bereiken samen ongeveer 200.000 mensen. Om deze zelfhulpgroepen te ondersteunen zijn er welgeteld drie initiatieven. Eén Vlaams en twee provinciale. Vergelijk dit even met Duitsland. Daar bereikt elk lokaal ondersteuningscentrum ongeveer 220 zelfhulpgroepen.

In Vlaanderen is er één ondersteuningscentrum per 466, of minder dan de helft ondersteuning.

De drie Vlaamse initiatieven zijn:

- * Het Trefpunt Zelfhulp vzw
- * Het Limburgs Platform voor Zelfhulp- en Ontmoetingsgroepen vzw (LPZO)
- * Het Platform Zelfzorg Oost-Vlaanderen vzw (PLAZZO)

Er is dus geen sprake van een netwerk. De drie organisaties hebben ieder hun eigen geschiedenis en in hun werking verschillen ze nogal van elkaar. Ze bevatten elementen uit de verschillende modellen die hiervoor zijn beschreven.

Het Trefpunt Zelfhulp is het enige ondersteuningscentrum dat heel Vlaanderen dekt. De twee provinciale vzw's zijn van een heel andere orde. Het LPZO is het initiatief van vrijwilligers uit Limburgse zelfhulpgroepen. Het zijn ook vrijwilligers die de vzw leiden. Het PLAZZO in Oost-Vlaanderen is ingebed in de reguliere zorg- en welzijnssector via het welzijnsoverleg van de regio Gent.

Het Trefpunt Zelfhulp is geschoeid op de leest van de WGO en kun je dus vergelijken met de Duitse ondersteuningscentra. Het krijgt subsidies van de overheid. Het biedt ondersteuning en geeft informatie aan zelfhulpgroepen over heel Vlaanderen. Het Trefpunt Zelfhulp ging in 1982 uit de startblokken. Het was het directe resultaat van een onderzoek door de *Afdeling Medische Sociologie van het Sociologisch Onderzoeksinstituut K.U. Leuven* in opdracht van de toenmalige Vlaamse Staatssecretaris van Gezin en Welzijn *Rika Steyaert*. Haar diensten wilden het Vlaamse landschap van zelfhulpgroepen in kaart brengen.

Dit leverde een bonte mozaïek op van verenigingen van lotgenoten rond problemen van ziekte, gezondheid en welzijn. Het onderzoek bracht tegelijkertijd een aantal gemeenschappelijke knelpunten aan het licht. Blijkbaar worstelden veel zelfhulpgroepen met het optimaliseren van hun werking. Zo hadden ze het moeilijk met het behoeftegericht werken in en met groepen. Ook het tekort aan financiële en menselijke werkingsmiddelen baarde zorgen. Ten slotte schortte er ook nog een en ander aan de communicatie met de achterban en de relatie met het professionele zorgapparaat.

Het Trefpunt Zelfhulp is sindsdien zelfhulpgroepen gaan begeleiden en ondersteunen zodat ze hun werking kunnen verbeteren. Daarnaast doet het Trefpunt Zelfhulp dienst als klankbord voor de professionele en beleidsinstanties die bevoegd zijn voor de gezondheids- en welzijnszorg. De Vlaamse overheid kiest voor een globale ondersteuning van zelfhulp in Vlaanderen. Het Trefpunt Zelfhulp kreeg in 2013 een subsidie van 291.000 euro. Dat bedrag wordt nog aangevuld met allerlei projectsubsidies.

Trefpunt Zelfhulp is geen koepelorganisatie maar een draaischijf tussen groepen, professionelen, overheden en individuen. Het ondersteunt of *empowert* de (bestuurs) vrijwilligers van zelfhulpgroepen. Het realiseert de noodzakelijke voorwaarden voor de spontane ontwikkeling en ontplooiing van deze groepen. De zelfhulpondersteuning die het biedt, bestaat uit advies, vorming en begeleiding, informatie, organisatie van samenwerking en onderzoek.

Trefpunt Zelfhulp ziet de directe ondersteuning van zelfhulpgroepen als zijn kerntaak. Het hanteert daarbij verschillende invalshoeken:

- * *Juridisch* helpt het Trefpunt Zelfhulp onder meer bij de regularisatie met betrekking tot de 'nieuwe' vzw-wetgeving en de wet op het vrijwilligerswerk.
- * *Organisatorisch* geeft het Trefpunt Zelfhulp ondersteuning bij de uitwerking of de heroriëntering van de organisatiemissie. Het adviseert over de samenwerking tussen de kernleden en het financiële bestuur.
- * *Groepsdynamisch* organiseert het Trefpunt Zelfhulp teambuilding of conflictbemiddeling.
- * *Psychosociaal* geeft het Trefpunt Zelfhulp ondersteuning bij het leren omgaan met een ziekte of probleem.

Het Trefpunt Zelfhulp adviseert ook nieuwe zelfhulpgroepen bij hun oprichting, maar neemt zelf nooit het initiatief om een groep te starten. Kernleden van zelfhulpgroepen krijgen op verzoek een op maat gesneden vorming. Goede ideeën worden er dan omgezet in efficiënte werkmethoden.

Trefpunt Zelfhulp bevordert de complementariteit van professionele zorg en zelfhulp. Dankzij de nodige vorming worden vrijwilligers of lotgenoten bijna volwaardige hulpverleners. Toch is het Trefpunt Zelfhulp ervan overtuigd dat ervaring, aangevuld met achtergrondinformatie en sociale vaardigheden, een grote meerwaarde betekenen.

Trefpunt Zelfhulp informeert een breed publiek over zelfhulpgroepen en andere vormen van lotgenotencontact. Maar ook over de ervaringsdeskundigheid. Het geeft die informatie aan iedereen die erom vraagt: zelfhulpgroepen, patiëntenverenigingen, professionele instanties, individuele hulpvragers, studenten, journalisten, onderzoekers enzovoort. Het Trefpunt Zelfhulp informeert op uiteenlopende manieren.

- * Het *inventariseert* nieuwe zelfhulpinitiatieven en registreert de stopzetting van bestaande groepen.
- * Het *verwijst* naar de geschikte zelfhulpgroep of hulpverlenende instantie. Het adressenbestand van zelfhulpgroepen is te raadplegen via de website (www.zelfhulp.be);
- * Het *publiceert* driemaandelijks de Zelfhulpkrant. Daarmee bereikt het een ruim publiek en het bevordert zo ook de contacten tussen de groepen.
- * Het *verzamelt* documentatie en wetenschappelijke literatuur over zelfhulp die geïnteresseerden kunnen raadplegen.

* Het geeft voordrachten en lezingen en werkt mee aan studie- en vormingsdagen, gezondheids- en welzijnsbeurzen.

De laatste jaren voerde het Trefpunt Zelfhulp vooral kleinschalig onderzoek uit op vraag van zelfhulpgroepen en naar aanleiding van een concreet probleem. Dat kan een bevraging van de achterban zijn, bijvoorbeeld om na te gaan waarom het ledenbestand krimpt. In zijn jubileumjaar 2012 gaf het Trefpunt Zelfhulp de aanzet tot het verruimen van zijn onderzoeksactieradius door:

- * *problematiekoverschrijdend onderzoek* dat relevant is voor het heterogene zelfhulplandschap. Dit onderzoek loopt naast de bestaande onderzoeksacties zoals de tweejaarlijkse morfologie, de jaarlijkse analyse van contacten en het ad hoc ledenonderzoek.
- * *eindwerken te stimuleren* over zelfhulpgerelateerde thema's. Het Trefpunt Zelfhulp probeert om zelfhulpgerelateerde thema's ingang te doen vinden op onderzoeksvlak. De zelfhulpgeschiedenis van Duitsland toont immers aan dat meer aandacht voor zelfhulp in onderzoek positief afkleurt op zelfhulpondersteuners en bijgevolg ook op zelfhulpgroepen.

Er liggen nog heel wat onderzoeksterreinen met betrekking tot zelfhulpgroepen braak. Het gaat dan om onderzoeksthema's die ook voor de Vlaamse context relevant zijn. Enkele voorbeelden zijn: nieuwe vormen van zelfhulp, effectiviteit en efficiëntie van zelfhulp, sociale differentiatie (en ongelijkheid?) in zelfhulp, de activering van het zelfhulppotentieel, de samenwerking tussen zelfhulp- en professionele initiatieven, de impact van zelfhulpgroepen in het gezondheidszorg- en welzijnssysteem enzovoort.

*** Platform Zelfzorg Oost-Vlaanderen vzw**

Het Platform Zelfzorg Oost-Vlaanderen vzw (PLAZZO) is een samenwerkingsverband rond zelfzorg en gebruikersparticipatie. Het bestaat sinds 2001 en startte als een apart project binnen het Welzijnsoverleg Regio Gent vzw, dat structurele en logistieke ondersteuning biedt.

Het platform stelt zich tot doel om de Oost-Vlaamse welzijns- en gezondheidszorg te verbeteren. Het treedt op als centraal aanspreekpunt voor 'zelfzorg'. Het maakt ook zelfzorginitiatieven bekend en bouwt de samenwerking uit tussen zelfhulpgroepen, professionelen en hulpverleners. Ten slotte stimuleert het de gebruikersparticipatie van de burgers uit de Oost-Vlaamse groepen. Het informeert via zijn nieuwsbrief en website (www.plazzo.be).

Het PLAZZO krijgt sinds zijn oprichting een projectsubsidie van het Oost-Vlaamse provinciebestuur van 30.821 euro. Daarmee stelt het PLAZZO één projectmedewerker te werk die 22 uren per week presteert. Door de interne staatshervorming kan deze financiering vanaf 2014 niet meer. Indirecte financiering onder algemene voorwaarden moet de baan ruimen voor projectfinanciering rond patiënten- en gebruikersparticipatie en vertegenwoordiging.

*** Limburgs Platform voor Zelfhulp en Ontmoetingsgroepen**

Het Limburgs Platform voor Zelfhulp- en Ontmoetingsgroepen vzw (LPZO) is een ledenorganisatie voor zelfhulpgroepen, patiëntenverenigingen en ontmoetingsgroepen. Dit ondersteuningscentrum telt ongeveer 120 aangesloten groepen op het brede terrein van gezondheid en welzijn. Ongeveer de helft van de Limburgse zelfhulpinitiatieven is stemgerechtigd lid van het LPZO.

Het LPZO heeft geen betaalde stafmedewerkers. Vrijwilligers uit zelfhulpgroepen nemen bovenop hun taak in de eigen vereniging de ondersteuning van andere zelfhulpgroepen op. De werking wordt financieel mogelijk gemaakt door een subsidie vanwege de provincie Limburg. Omwille van dezelfde redenen als in Oost-Vlaanderen, staat die algemene ondersteuning vanaf 2014 ter discussie.

Het tijdschrift *LPZO-berichten* informeert niet-leden over de zelfhulpdynamiek in Limburg en fungeert tevens als intern ledenblad. LPZO beschikt ook over een website: www.lpzo.be.

*** Slotbemerking**

Dit overzicht maakt duidelijk dat zelfhulpgroepen slechts een hoge vlucht kunnen nemen als hen specifieke ondersteuning wordt geboden. In Duitsland is een erg groot aantal groepen actief omdat er vele ondersteuningscentra zijn die financieel goed voorzien worden. Het is ook duidelijk dat het ondersteunen van zelfhulpgroepen het meeste baten oplevert wanneer het als een specifieke, aparte dienst werkt. Dus niet ingebed in één of ander belendend domein of onder een grotere noemer geplaatst. Gezien de effecten van zelfhulpgroepen verdienen ze onverdeelde aandacht en voldoende financiële steun.



Ineke

Na mijn scheiding, nu negen jaar geleden, ben ik een jaar later in een forse burn-out terecht gekomen. De relatie was altijd wel best intensief met aantrekken en afstoten, maar sinds er kinderen waren was het wel rustig. Uiteindelijk zijn we toch op mijn initiatief gescheiden. En merkte ik dat het heel lastig was om mijn ex-partner los te laten. Dat is op zich niet vreemd als je samen kinderen hebt. Maar toen kreeg ik dus die burn-out en daarmee heb ik ruim twee jaar thuis gezeten. In die tijd voelde ik me ontzettend slecht en ik was enorm aan het worstelen met die relatie: ik kon niet met maar ook niet zonder hem. Ik werd steeds zieker. En ik had eigenlijk geen idee wat er speelde, kwam vaak bij de dokter, bloed prikken en onderzoeken, maar dat bracht geen oplossing. Lichamelijk en geestelijk voelde ik me slecht. Vanuit het UWV heb ik toen een psycholoog gekregen en is er aan mijn psyche gewerkt, maar ook dat hielp niets. Ik knapte gewoon helemaal niet op.

Toen zag ik op een dag op televisie een praatprogramma waarin gesproken werd over relatieverslaving en daar was een boek over geschreven door ene mevrouw Norwood⁹. Zo van iemand afhankelijk zijn dat je jezelf volledig wegcijfert, dat was enorm herkenbaar. Hoewel ik niets heb met verslaving aan drank of sigaretten of zo, dat staat ver van me, maar deze relatieverslaving dus blijkbaar niet. Dat boek heb ik toen meteen opgezocht in de bibliotheek, en informatie gezocht op internet. Opnieuw herkenning. En meteen stond daar een verwijzing naar de lokale zelfhulpgroep. Dat kwam direct naar boven. Met één telefoontje bleek dat op dinsdagavond, mijn vrije avond dat ik de kinderen niet had, de groep bij elkaar kwam en ik meteen welkom was om deel te nemen. Ik kon er gewoon binnen stappen. Je hoort mensen praten die hetzelfde meemaken, die je meteen begrijpen. Eindelijk werd duidelijk waarom ik mijn ex-partner niet kon loslaten. Gelukkig heb ik die stap naar de zelfhulpgroep genomen. Dat was in het begin best spannend, de eerste keer zat ik een tijdje in de auto te twijfelen. Uiteindelijk heb ik mijn herstel zuiver uit de zelfhulpgroep gehaald. Het is ook opvallend dat elke therapeut die ik toen of sindsdien gezien heb, van geen enkele toegevoegde waarde bleek te zijn. Dat kostte behoorlijk veel geld, zowel mijn eigen bijdrage als de zorgverzekeraar. Maar het hielp niet. De zelfhulpgroep heeft mij en de samenleving uiteindelijk veel geld bespaard.

9 Norwood, R. (2005). *Als hij maar gelukkig is*. Amsterdam: Ambo. Zie ook www.norwoodgroep.nl

Er bestaan meerdere Norwood groepen in Nederland. Elke groep heeft een eigen aanpak, spelregels worden wel uitgewisseld, we halen ook inspiratie uit de 12-stappen aanpak van de AA, maar elke groep bepaalt hoe er mee om te gaan. Zo hebben wij bijvoorbeeld de regel dat we elkaar niet onderbreken, en dat we niet op elkaar reageren, zo mogelijk ook niet non-verbaal. Bij relatieverslaving ligt er immers steeds het gevaar om de hoek om jezelf weg te cijferen en je alleen op 'de andere' te richten. Dat kan je partner zijn, maar ook anderen. Een andere regel is 'praat niet over hem', het gaat over jezelf en je eigen herstel

Er is geen landelijke overkoepelende stichting, alleen de website die door een vrijwilliger bijgehouden wordt. Het is een belangrijke bron van informatie, er staan boekentips, er zit ook een discussieforum bij. Sommige deelnemers aan onze groep zitten ook op dat forum, maar natuurlijk onder een pseudoniem, anoniem. Binnen de groep gebruiken we wel eigen namen en hebben we zelfs elkaars telefoonnummers. Maar dat is allemaal vrijblijvend, evenals of je komt of niet. Het gaat om het nemen van verantwoordelijkheid voor je eigen herstel en de zelfhulpgroep biedt je de mogelijkheid om dat samen met anderen te doen.

Over de auteurs

Peter Gielen werkt als maatschappelijk werker bij het Vlaamse Trefpunt Zelfhulp. Zijn werk richt zich op begeleiding, ondersteuning en vorming van zelfhulpgroepen. Hij is te bereiken op peter.gielen@soc.kuleuven.be.

Jozefien Godemont was van 2006 tot 2010 als socioloog verbonden aan het Vlaamse Trefpunt Zelfhulp en stond in voor onderzoek, bestuur en beleid. Sociale ongelijkheid en vrijwilligerswerk zijn haar voornaamste aandachtsgebieden. Momenteel ondersteunt ze vanuit Welzijnsschakels, een Vlaamse vereniging waar armen het woord nemen, lokale dialoognetwerken in het kader van armoedebestrijding. Ze is te bereiken op jozefien_godemont@hotmail.com.

Dr. **Pieter van Harberden** was verbonden aan de Universiteit van Tilburg (Sociologie van de Welzijnzorg; Beleids- en Organisatiewetenschappen). Hij publiceerde veelvuldig over zelfhulp, vaak in coproductie met Robert Lafaille, Karel Geelen, Arno van de Avort en Trudy Raymakers. Na zijn afscheid van de UvT was hij actief in gemeenteland (o.a. raadslid in de gemeente Goirle, trainer/adviseur bestuurlijke vernieuwing). Hij is voorzitter van de Stichting Gezondheid en Welzijn Goirle. Hij is te bereiken op p-harberden@hetnet.nl.

Maartje Koks werkt als instroomcoördinator en maatschappelijk werkster in *orthopedagogisch centrum* Clara Fey. Tijdens haar masterjaar (2012-2013) Sociaal Werk aan de Universiteit van Antwerpen schreef zij haar masterproef over het thema 'Zelfhulp en Internet'. Zij is te bereiken op maartjekoks@hotmail.com.

Dr. ir. **Rick Kwekkeboom** is lector Community Care binnen het Kenniscentrum Maatschappij en Recht van de Hogeschool van Amsterdam (lectoraat Community Care) en zelfstandig onderzoeker/adviseur bij Sorbus o.a. Zij is bereikbaar via r.kwekkeboom@hva.nl of info@sorbus-oa.nl.

Ir. **Margit van der Meulen** is adviseur bij de afdeling Sociale zorg van Movisie, het landelijke kennisinstituut en adviesbureau op het terrein van welzijn, participatie, sociale zorg en sociale veiligheid. Zij heeft als aandachtsgebieden maatschappelijke zorg en zelfhulp. Zij is te bereiken op m.vandermeulen@movisie.nl.

Prof. Dr. **Jan Steyaert** is wetenschappelijk medewerker van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, docent bij de Master Sociaal Werk van de Universiteit Antwerpen, redacteur van ALERT en de Canon Sociaal Werk en voorzitter van het Vlaamse Steunpunt Algemeen Welzijnswerk. Hij is bereikbaar via jan.steyaert@uantwerpen.be.

Literatuurlijst

- Adamsen, L.** (2002). 'From victim to agent': the clinical and social significance of self-help group participation for people with life-threatening diseases. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16(3), 224-231.
- Beeble, M. L., & Salem, D. A.** (2009). Understanding the phases of recovery from serious mental illness: the roles of referent and expert power in a mutual help setting. *Journal of community psychology*, 37(2).
- Berg, M. van de, Bovendeur, I., Meijer, S. A., Savelkoul, M., et al.** (2010). *Effecten van preventieve interventies voor lokaal gezondheidsbeleid. Een overzicht op basis van de leeflijnen uit de handleidingen voor roken, alcohol, overgewicht en depressie*. Bilthoven: RIVM.
- Boumans, J.** (2012). Tussen regie en repressie. Een verslag van een verkenning van het concept empowerment. *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 21(1), 28-43.
- Bouwman, M.** (1980). Zelfhulp moet eigenheid koesteren. *Welzijnsweekblad*(juni), 26-29.
- Brafman, O., & Beckstrom, R.** (2006). *The starfish and the spider: the unstoppable power of leaderless organizations*: Penguin.
- Brown, S. L., Brown, R. M., House, J. S., & Smith, D. M.** (2008). Coping with spousal loss: potential buffering effects of self-reported helping behavior. *Personality and social psychology bulletin*, 34(6), 849-861.
- Caserta, & Lund.** (1993). Intrapersonal resources and the effectiveness of self-help groups for bereaved older adults. *The gerontologist*, 33(5), 619-629.
- CBS.** (2012). Nederland Europees kampioen internettoegang Retrieved 23 januari 2014, from www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/bedrijven/publicaties/digitale-economie/artikelen/2012-3636-wm.htm.
- Chinman, M. J., & Wandersman, A.** (1999). The benefits and costs of volunteering in community organizations: review and practical implications. *Nonprofit and voluntary sector quarterly*, 28(46), 46-64.
- Daansen, P.** (2008). Boulimiadebaas: behandeling via het internet. *Psychopraxis*, 10, 39-44.
- Deurzen, W. van** (2012). *Hier hoef ik niet te zeggen dat het goed met me gaat*. 's-Hertogenbosch Steunpunt Zelfhulp 's-Hertogenbosch en regio.
- Dijkstra, R., Verbakel, D., & Mokkink, H.** (2008). Surfende patiënten: hoe gebruiken patiënten het internet rondom het huisartsenconsult? *Huisarts & Wetenschap*, 51(3), 138-141.
- Droge, D.** (1986). The social support function in epilepsy self-help groups. *Small Group Research*, 17(2), 139-163.
- Ferri, M. M. F., Amato, L., & Davoli, M.** (2009). Alcoholics Anonymous and other 12-step programmes for alcohol dependence (Review). *The Cochrane Collaboration*.
- Gartner, A., & Riessman, F.** (1977). *Self-help in the human services*. San Francisco, Calif.: Jossey-Bass.
- Geelen, K.** (1987). *Zelfhulp onder de loep, een overzichtsstudie naar de effecten van zelfhulpgroepen*. Tilburg: IVA.

- Geelen, K.** (2000). *Zelfhulpgroepen en verslavingen, een voorstudie*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Geelen, K.** (2003). *Informele zorg voor psychische problemen en verslavingen*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Geelen, K., Gottmer, P., Schreurs, H., Thijs, A., et al.** (2004). *Onbenutte mogelijkheden*. Amersfoort: Novadic-Kentron/stichting Zelfhulp Netwerk Eindhoven/Kempenland.
- Geelen, K., & Verburg, H.** (2002). Hoe cliënten te betrekken bij het opzetten en invoeren van een maatschappelijk steunsysteem. *Passage*, 11(september).
- Gielen, P., Godemont, J., Matthijs, K., & Vandermeulen, A.** (2010). *Zelfhulpgroepen: samen werken aan welzijn en gezondheid*. Tiel: Lannoo.
- Grimsmo, A., Helgesen, G., & Borchgrevink, C.** (1981). Short-term and long-term effects of lay groups on weight reduction. *British medical journal*, 283(1093-1095).
- Harberden, P. van, & Lafaille, R.** (Red.). (1978). *Zelfhulp, een nieuwe vorm van hulpverlening?* den Haag: VUGA.
- Hattinga Verschure, J. C. M.** (1977). *Het verschijnsel zorg: een inleiding tot de zorgkunde* (1 ed.). Lochem: Tijdstroom.
- Heller, T., Roccoforte, J., Hsieh, K., Cook, J. A., et al.** (1997). Benefits of support groups for families of adults with severe mental illness. *American journal of orthopsychiatry*, 67(2).
- Hilhorst, P., & van der Lans, J.** (2013). *Sociaal Doe het Zelfen*. Amsterdam: Atlas.
- Humphreys, & Noke.** (1997). The Influence of Posttreatment Mutual Help Group Participation on the Friendship Networks of Substance Abuse Patients. *American journal of community psychology*, 25(1).
- Janssen, M., & Geelen, K.** (1996). *Gedeelde smart, dubbele vreugd. Lotgenotencontact in de psychiatrie*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Kaplan, K., Salzer, M. S., Solomon, P., Brusilovskiy, E., et al.** (2011). Internet peer support for individuals with psychiatric disabilities: A randomized controlled trial. *Social science & medicine*, 72, 54-62.
- Keirse, M.** (2012). Zelfhulp als steun. *Trefpunt Zelfhulpkrant*, 28(4), 1-4.
- Kelly, J. F., Stout, R., Zywiak, W., & Schneider, R.** (2006). A 3-year study of addiction mutual-help group participation following intensive outpatient treatment. *Alcoholism: clinical and experimental research*, 30(8), 1381-1392.
- Kennedy, M.** (1990). *Psychiatric Hospitalizations of GROWers. Paper presented at the Second Biennial Conference on Community Research and Action, East Lansing, Michigan*.
- Klerk, M. de, Marangos, A. M., Dijkgraaf, M., & de Boer, A.** (2009). *De ondersteuning van Wmo-aanvragers; een onderzoek onder aanvragers en hun mantelzorgers. Derde tussenrapportage*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Kwekkeboom, M.H.** (2010). Ondersteunen en stimuleren van informele zorg – de rol van de gemeente. In J. Steyaert & M.H. Kwekkeboom (Red.), *Op zoek naar duurzame zorg, vitale coalities tussen formele en informele zorg* (pp. 212). Utrecht: MOVISIE.
- Leiderdorp.** (z.j.). *Lokaal gezondheidsbeleid van de gemeente Leiderdorp 2013-2016 (concept)*.

- Levy, L. H.** (1993). Effects of membership in bereavement support groups on adaptation to conjugal bereavement. *American journal of community psychology*, 21(3), 361.
- Lok, A.** (2010). De kracht van zelfhulpgroepen. In T. van Regenmortel (Red.), *Empowerment en participatie van kwetsbare burgers, ervaringskennis als kracht* (pp. 173-188). Amsterdam: SWP.
- Maton, K. I.** (1988). Social support, organizational characteristics, psychological well-being and group appraisal in three self-help group populations. *American journal of community psychology*, 16, 53-77.
- Maton, K. I.** (1993). Moving beyond the individual level of analysis in mutual help group research: an ecological paradigm. *Journal of Applied Behavioral Science*, 29(2).
- Meerdink, J.** (1996). *Lotgenotencontact werkt! Eindrapport van het project Lotgenotencontact*. Utrecht: Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie.
- Moos, S., Schaeffer, J., Andrassy, J., & Moos, B.** (2001). Outpatient Mental Health Care, Self-Help Groups and Patients' One Year Treatment Outcomes. *Journal of clinical psychology*, 57(3), 273-287.
- Mueller, S. E., Petitjean, S., Boening, J., & Wiesbeck, G. A.** (2007). The impact of self-help group attendance on relapse rates after alcohol detoxification in a controlled study. *Alcohol & Alcoholism*, 41(4), 108-112.
- Munn-Giddings, C., Boyce, M., Seebohm, P., Avis, M., et al.** (2013). *ESTEEM effective support for self help and mutual aid groups, stage 2 report*. Nottingham: www.selfhelp.org.uk/research.
- Muusse, C., Henskens, R., & van Rooijen, S.** (2008). Zelfhulp en de verslavingszorg: op weg naar meer contact. *Verslaving* 4(4), 57-66.
- Muusse, C., & van Rooijen, S.** (2009). *De echo van het eigen verhaal, over zelfhulpgroepen bij verslaving en de samenwerking met de ggz en verslavingszorg*. Utrecht: Trimbos.
- NAKOS.** (2009). *Internetbasierte Selbsthilfe. Eine Orientierungshilfe*. Berlin: NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen).
- Norton, S., Wandersman, A., & Goldman, C. R.** (1993). Perceived costs and benefits of membership in a self-help group: Comparisons of members and nonmembers of the Alliance for the Mentally Ill. *Community mental health journal*, 29(2), 143-160.
- Oudenampsen, D., Nederland, T., Kromontono, E., Pepels, R., et al.** (2007). *Patiënten- en consumentenbeweging in beeld, Brancherapport 2006*. Utrecht: Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie.
- Pisani, V. D., & Fawcett, J.** (1993). The relative contribution of medication adherence and AA meeting attendance to abstinent outcome for chronic alcoholics. *Journal of studies on alcohol*, 54(115-119).
- Pistrang, N., Barker, C., & Humphreys, K.** (2008). Mutual help groups for mental health problems: a review of effectiveness studies. *American Journal of Community Psychology*, 42(1/2), 110-121.

- Rappaport, J.** (1993). Narrative studies, personal stories, and identity transformation in the mutual help context. *Journal of Applied Behavioral Science*, 29(2).
- Schiff, M., & Bargal, D.** (2000). Helping characteristics of self-help and support groups; their contribution to participants' subjective well-being. *Small group research*, 31(3), 275-304.
- Simmons, D.** (1992). Diabetes self help facilitated by local diabetes research: the Coventry Diabetes Asian Support Group. *Diabetic medicine*, 9, 866-869.
- Solomon, M., Pistrang, N., & Barker, C.** (2001). The benefits of mutual support groups for parents of children with disabilities. *American journal of community psychology*, 29(1).
- Spiegel, D., Kraemer, H. C., & Gottheil, E.** (1989). Effect of psychosocial treatment on survival patients with metastatic breast cancer. *The Lancet*, 14, 888-891.
- Staatsblad.** (2006). *Wet van 29 juni 2006, houdende regels betreffende maatschappelijke ondersteuning (Wet maatschappelijke ondersteuning)*. nr. 351.
- Staatsblad.** (2008). *Wet van 9 oktober 2008, houdende bepalingen over de zorg voor de publieke gezondheid (Wet publieke gezondheid)*. jaargang 2008, nr 460.
- Steyaert, J.** (2010). Zelfhulp, op leeftijd maar nog verrassend jong. In J. Steyaert & M.H. Kwekkeboom (Red.), *Op zoek naar duurzame zorg* (pp. 90-106). Utrecht: MOVISIE.
- Steyaert, J.** (2014 (in druk)). Psycho-educatie als onderdeel van moderne dementiezorg. In P. Wildiers (Ed.), *Dementia, van begrijpen naar begeleiden* (pp. 1-13). Brussel: Politeia.
- Steyaert, J., & Bouma, I.** (2009). De dreigende schaarste aan zorg en de Wmo. In M.H. Kwekkeboom & M. Jager-Vreugdenhil (Red.), *De praktijk van de WMO* (pp. 43-56). Amsterdam: SWP.
- Subramaniam, V., Stewart, M., & Smith, J.** (1999). The development and impact of a chronic pain support group: a qualitative and quantitative study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 17, 376-383.
- Timko, C., & De Benedetti, A.** (2007). A randomized controlled trial of intensive referral to 12-step self-help groups: One-year outcomes. *Drug & alcohol dependence*, 90(2/3), 270-279.
- Timmermans, J.M., & Kwekkeboom, M.H.** (2012). *De verwachtingen van de Wmo (anno 2008)- Analyse van redeneerketen*. Amsterdam: Sorbus o.a.
- Trefpunt Zelfhulp.** (2012). *Zelfhulpgids, wegwijzer naar zelfhulpgroepen en patiëntenorganisaties in Vlaanderen* Leuven: Trefpunt Zelfhulp.
- Trojan, A.** (1989). Benefits of self-help groups: a survey of 232 members from 65 disease-related groups. *Social Science & Medicine*, 29(2), 225-232.
- Turck, B. de** (1979). Zelfhulp en de professionaliseringsspiraal. *Tijdschrift voor Agologie*(8), 284-304.
- Twede Kamer.** (2010/2011). *Gezondheid dichtbij. Landelijke nota gezondheidsbeleid*. vergaderjaar 2010/2011, 32 793, nr 2.
- Twede Kamer.** (2013/2014). *Regels inzake de gemeentelijke ondersteuning op het gebied van zelfredzaamheid, participatie, beschermd wonen en opvang. Wet maatschappelijke ondersteuning 2015, voorstel van wet en memorie van toelichting*. vergaderjaar 2013/2014, 33 841, nrs. 1 en 3.

- Vliegen, L.** (2012). *Professionele zorgverleners en zelfhulpgroepen: een tandem?! Een kwalitatief onderzoek naar de spanningsvelden en samenwerkingsvormen*. Leuven: KULeuven.
- VNG, Mezzo, & VWS.** (2009). *Basisfuncties Lokale ondersteuningmantelzorg; ambities voor de invulling van het Wmo prestatieveld 4*. Den Haag: Vereniging van Nederlandse Gemeenten /Mezzo / Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- VWS.** (2010). *Welzijn Nieuwe Stijl*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Widdershoven, G. A. M., Berghmans, R. L. P., & Molewijk, A. C.** (2000). Autonomie in de psychiatrie. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 42(6), 389-398.
- Wilson, J.** (1995). *Two worlds: self-help groups and professionals*: Joseph Rowntree Foundation, British Association of Social Workers.
- Wilson, J.** (1996). *How to work with self help groups: guidelines for professionals*. Arena: Aldershot.
- Wittenberg, Y., Kwekkeboom, M.H., & de Boer, A.** (2012). *Bijzondere mantelzorg, ervaringen van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek*. den Haag/, Amsterdam: Sociaal en Cultureel Planbureau / Hogeschool van Amsterdam.
- Wolffers, I.** (1978). *Zelfhulpgroepen, een nieuw fenomeen in de gezondheidszorg*. Amsterdam: Bert Bakker.

Begrippenlijst

Margit van der Meulen

Cliëntgestuurde projecten

Projecten rondom GGZ en verslavingszorg die grotendeels door (ex-)cliënten / verslaafden worden beheerd en uitgevoerd. Bron: www.dooreenvoor.nl

Overlap met zelfhulp: Zelfhulp is een vorm van een cliëntgestuurd project. Zelfhulp richt zich vooral op het beheersen en overwinnen van aandoeningen en psychische of sociale problemen waardoor ze, persoonlijk of als verwanten, getroffen worden. Overige activiteiten dragen daar zeker aan bij, maar hebben dat niet altijd als eerste doel.

Cliëntenparticipatie

Inbreng van cliënten in onder meer de jeugdzorg, ggz, gehandicaptenzorg en in de uitvoering van de Wwb en Wmo. Bron: www.thesauruszorgenwelzijn.nl

Overlap met zelfhulp: Geen. Cliëntenparticipatie is bedoeld om de cliënten hun een stem te geven bij beleid van instellingen. Zelfhulp is bedoeld om mensen zelf in staat te stellen om hun eigen leven weer op te pakken.

Empowerment

Het verwerven van handelingsmogelijkheden, binnen het complexe samenspel van maatschappelijke en individuele factoren. Het beslaat alle levensgebieden zoals wonen, werken, sociale relaties, zingeving en zorg. Bron: Boumans (2012)

Overlap met zelfhulp: Dit is een heel breed begrip. Zelfhulp is empowerment die betrekking heeft op het beheersen en overwinnen van aandoeningen en psychische of sociale problemen waardoor de zelfhulpers, persoonlijk of als verwanten, getroffen worden.

Ervaringsdeskundigheid

Kennis die door ondervinding is verkregen en verrijkt met ervaringen van anderen en waarmee problemen van hulpvragers herkend kunnen worden en deze hulpvragers ondersteund kunnen worden. Bron: www.thesauruszorgenwelzijn.nl

Overlap met zelfhulp: Zelfhulp biedt zelfhulpers de mogelijkheid om eigen ervaringen te verrijken tot ervaringskennis en -deskundigheid door het contact met lotgenoten.

Herstel

Het proces waarbij mensen in een betere lichamelijke of psychische conditie raken bij een ziekte of na een operatie of ongeval door vermindering of het voorbijgaan van klachten en/of het persoonlijke proces van mensen met psychische kwetsbaarheid waarin zij de draad weer oppakken en hun leven nieuwe vorm en inhoud geven. Bron: www.thesauruszorgenwelzijn.nl

Overlap met zelfhulp: Deelnemen aan een zelfhulp-activiteit is een manier om aan herstel te werken. De deelnemer beoogt de situatie waarin hij of zij verkeert draaglijk te maken of te verbeteren.

Illness management and recovery (IMR)

IMR is een herstelgerichte methodiek die patiënten die al langer met psychische symptomen kampen leert om persoonlijke strategieën te ontwikkelen waarmee zij hun psychische klachten kunnen beheersen en hun dagelijks leven kunnen oppakken. De uitvoering ligt in handen van een professional en een ervaringsdeskundige. Bron: www.saxion.nl/gezondheidwelzijntechnologie/site/onderzoek/ggz/Onderzoeksprojecten

Overlap met zelfhulp: Illness management is therapie die door professionals gegeven wordt. Bij zelfhulp is dat niet het geval. De overlap met zelfhulp is het doel van Illness management: bevorderen van herstel.

Informele zorg of onderlinge zorg

Zorg die onbetaald en niet beroepshalve wordt verricht: te onderscheiden in gebruikelijke zorg, mantelzorg, zelfhulp, vrijwillige zorg en buurthulp.

Bron: www.thesauruszorgenwelzijn.nl

Overlap met zelfhulp: Zelfhulp is een specifieke vorm van informele of onderlinge zorg.

Lotgenotencontact

Contact tussen mensen met een bepaalde beperking, aandoening of problematiek, ter ondersteuning van elkaar; ook voor ouders, partners en naastbetrokkenen.

Bron: www.thesauruszorgenwelzijn.nl

Overlap met zelfhulp: Zelfhulpgroepen zijn een vorm van lotgenotencontact. Deze groepen kunnen meer bieden dan ondersteuning. Ook informatie en bijvoorbeeld belangenbehartiging. Zelfhulp gaat niet altijd over contact onderling en bestrijkt daarmee een ruimer terrein dan lotgenotencontact.

Mantelzorg

Zorg die mensen vrijwillig en onbetaald verlenen aan mensen met fysieke, verstandelijke of psychische beperkingen in hun familie, huishouden of sociale netwerk; het gaat om zorg die meer is dan in een persoonlijke relatie gebruikelijk is; betaling van mantelzorg is mogelijk vanuit een persoonsgebonden budget. Bron: www.thesauruszorgenwelzijn.nl
Overlap met zelfhulp: Mantelzorg is zorg voor een ander, zelfhulp is zorg voor de eigen persoon. Mantelzorgers zorgen soms in een zelfhulpgroep voor zichzelf. Anders dan dat is er geen overlap tussen beide.

Peergroup

Een peergroup is een groep mensen uit de samenleving, die een vergelijkbare leeftijd, status, belang of belangstelling hebben. Een 'peergroup' wordt ook wel de 'vriendengroep' of 'vriendenkring' van genoemd. In een aantal ontwikkelingspsychologische theorieën wordt de peergroup een belangrijke functie toegekend in de ontwikkeling van jonge mensen (met name pubers en adolescenten).

Bron: [nl.wikipedia.org/wiki/Peergroup_\(psychologie\)](http://nl.wikipedia.org/wiki/Peergroup_(psychologie))

Overlap met zelfhulp: Een zelfhulpgroep vormt zich rond een samen ervaren probleem. Een peergroup ontstaat vanuit een gerichte behoefte aan sociaal contact op basis van interesse of een andere persoonlijke, gelijksoortige noemer.

Therapie sessies

Alle vormen van niet-(para)medische therapie sessies. Bron: www.thesauruszorgenwelzijn.nl

Overlap met zelfhulp: Geen. Deze worden gegeven door een professional, vaak met een vooraf vastgesteld programma.

Vrijwilligerswerk

Vrijwilligerswerk is werk dat onbetaald en onverplicht verricht wordt ten behoeve van anderen of van (de kwaliteit van) de samenleving in het algemeen, in enig georganiseerd verband. Bron: www.thesauruszorgenwelzijn.nl

Overlap met zelfhulp: Zelfhulp is vrijwillig maar geen vrijwilligerswerk. Deelname is voornamelijk bedoeld voor de deelnemer zelf. Het kan vrijwilligerswerk zijn als de deelnemer gevraagd wordt om vanuit de eigen ervaringsdeskundigheid op te treden, niet om zelf deel te willen nemen.

Zelfhulp

Zelfhulp bestaat uit gezamenlijke, vrijwillige activiteiten van mensen die zelf of als verwanten te maken hebben (gehad) met aandoeningen, psychische of sociale problemen en is gericht op herstel en het beheersen en/of overwinnen van de problematiek. Bron: hoofdstuk 1 van deze publicatie

Zelfhulpgroep

Groepen mensen met gelijksoortige aandoeningen en psychische of sociale problemen of hun verwanten komen vrijwillig samen om in interactie hun problematiek te beheersen en te overwinnen en daarmee zichzelf en elkaar te helpen door bewustwording, uitwisseling van gelijksoortige ervaringen en door het ondernemen van acties.

Overlap met zelfhulp: Dit is een vorm van zelfhulp, naast andere vormen.

Zelfmanagement

Het individuele vermogen om goed om te gaan met symptomen, behandeling, lichamelijke en sociale consequenties van een chronische aandoening, of met consequenties van het ouder worden, en de leefstijl hierop aan te passen, en om regie te nemen in het eigen zorgproces; ook het stimuleren van zelfmanagement bij deze patiënten of ouderen. Bron: www.thesauruszorgenwelzijn.nl

Overlap met zelfhulp: Zelfmanagement kan het resultaat zijn van zelfhulp: problematiek of aandoening is al beheerst en overwonnen.

Zelforganisatie

Het opkomen en ontstaan van initiatieven die hun oorsprong vinden in verbindingen binnen de maatschappij, die los staan van overheid en andere reguliere instanties en daar pas in een later stadium eventueel verbindingen mee aangaan. Bron: [www.\[platform 31\].nl](http://www.[platform 31].nl)

Overlap met zelfhulp: De overlap met zelfhulp beperkt zich tot het zelf organiserende deel, de vorm waarin zelfhulp zich soms aandient. Zelfhulpgroepen maken gebruik van zelforganisatie, als zij door leden van de groep zelf zijn gestart. Specifiek aan zelfhulpgroepen is het doel waarom ze zijn ontstaan: dat kan bij zelforganisatie allerlei onderwerpen beslaan. Bij zelfhulpgroepen blijft dit beperkt tot een gezamenlijke problematiek / aandoening.

Zelfzorg

Alle handelingen die een mens bewust verricht ter verbetering van zijn eigen gezondheid; betreft zowel preventieve handelingen als behandeling met bijvoorbeeld zelfmedicatie.

Bron: www.thesauruszorgenwelzijn.nl

Overlap met zelfhulp: Zelfzorg is een heel breed begrip, waar zorg voor voedsel, beweging, hygiëne en leefstijl een plaats hebben. Zelfhulp sluit aan bij dit begrip, als activiteit die een mens bewust verricht ter verbetering van zijn eigen gezondheid. Zelfzorg is echter een activiteit die een persoon voor zichzelf uitvoert, terwijl zelfhulp een activiteit is die juist tot zijn recht komt doordat hij samen met anderen uitgevoerd wordt.

Movisie is hét landelijke kennisinstituut en adviesbureau voor toepasbare kennis, adviezen en oplossingen bij de aanpak van sociale vraagstukken op het terrein van welzijn, participatie, sociale zorg en sociale veiligheid. Onze activiteiten zijn georganiseerd in vijf actuele programma's: effectiviteit en vakmanschap, participatie en actief burgerschap, sociale zorg, huiselijk en seksueel geweld en gebiedsgericht werken. Onze ambitie is het realiseren van een krachtige samenleving waarin burgers zoveel mogelijk zelfredzaam kunnen zijn.



kennis en aanpak van
sociale vraagstukken

Sinds een jaar of vijftien is Nederland bezig met een grondige verbouwing van de naoorlogse verzorgingsstaat. Grote uitgangspunten van deze hervormingen zijn decentralisatie van sociaal beleid naar het niveau van de lokale overheid en besparingen. Om te vermijden dat dit leidt tot een zorgvacuüm en het sociaal gehalte van Nederland daalt, wordt alle hoop gericht op ingrijpende innovaties. Die liggen gedeeltelijk op bestuurskundig vlak. Maar ook werkinhoudelijk, zoals de invoering van het onderscheid tussen generalistische en specialistische hulpverleners en het werken met sociale wijkteams. Rode draad door dit alles is een groter beroep op de zorgkracht van burgers. Veelgebruikte termen zijn burgerkracht en informele zorg.

Vrij veel aandacht voor informele zorg gaat uit naar mantelzorg, vrijwilligerswerk en de wijk, en iets minder naar sociale netwerken. De lange traditie en de kracht van zelfhulpgroepen krijgt nauwelijks aandacht. De rijksoverheid verwijst niet naar zelfhulp, kennisinstellingen en organisaties als VNG verwijzen er niet naar, plannen van lokale overheden laten het grotendeels ongenoemd.

Dit boek wil zelfhulpgroepen uit hun relatieve onbekendheid halen en bekendheid geven bij professionals uit de sociale sector en (geestelijke) gezondheidszorg, en bij hen die mee vorm geven aan het sociaal beleid op lokaal, provinciaal of landelijk niveau.

Wie op zoek is naar regionale steunpunten of zelfhulpgroepen kan informatie en adressen vinden via www.zelfhulpnederland.nl of www.zelfhulpverbindt.nl.