

9 De kracht van zelfhulpgroepen

ANNEMARGRIET LOK

Inleiding

In dit artikel belichten we de kracht van zelfhulpgroepen voor kwetsbare burgers en voor de reguliere zorg. We zoomen in op vier aspecten. In het eerste deel maken we de verbinding tussen zelfhulp en zelfhulpgroepen met het empowermentparadigma. Als rode draad hanteren we de volgende definitie van Tine Van Regenmortel (2008) van het begrip empowerment.

Een proces van versterking waarbij individuen, organisaties en gemeenschappen greep krijgen op de eigen situatie en hun omgeving en dit via het verwerven van controle, het aanscherpen van kritisch bewustzijn en het stimuleren van participatie.

Vervolgens schetsen we de omschrijving en de belangrijkste kenmerken van zelfhulpgroepen met een korte historische schets. De elementen van slagkracht en effecten van zelfhulpgroepen komen in een derde deel aan bod. We ronden af met een stand van zaken over de relatie tussen zelfhulp en de reguliere ggz-instellingen.

1 Zelfhulp en empowerment: een actief proces

Het moet bij zelfhulp niet gaan om verhalen van ellende, maar om verhalen van levenskracht.

(D. Postma, Stichting Zelfhulp, in: Muusse & Van Rooijen, 2009, p. 25.)

Het verbaast wellicht niet dat zelfhulp een belangrijke plaats inneemt binnen het empowermentparadigma. Centraal bij zelfhulp staat immers het mobiliseren van de eigen krachten. Het belang van de ervaring en de persoonlijke groei die mensen (kunnen) meemaken wanneer ze met problemen worden geconfronteerd, zijn belangrijke uitgangspunten van zelfhulp. De krachtgerichte kijk, het geloof in groei (ook in de meest kwetsbare omstandigheden) en de meerwaarde van ervaring zijn evenzeer belangrijke pijlers van empowerment.

De opkomst van *self-help* in de Verenigde Staten in de jaren zestig wordt trouwens als een van de voorlopers van empowerment genoemd, (Van Regenmortel, 2002). Toen werd vastgesteld dat mensen het meeste voordeel halen uit het geven van hulp, eerder dan hulp te ontvangen. Dit zogenaamde ‘helper therapie principe’

----- Text continues after this page -----

This publication is made available in the context of the history of social work project.

See www.historyofsocialwork.org

It is our aim to respect authors' and publishers' copyright. Should you feel we violated those, please do get in touch with us.



Deze publicatie wordt beschikbaar gesteld in het kader van de canon sociaal werk.

Zie www.canonsociaalwerk.eu

Het is onze wens de rechten van auteurs en uitgevers te respecten. Mocht je denken dat we daarin iets fout doen, gelieve ons dan te contacteren.

----- Tekst gaat verder na deze pagina -----

wijst op de kracht van het geven, (*the power of giving*). Hulp geven geeft een gevoel van controle, (Riesmann, 1997): *I can't be helpless if I can help someone else*.

Mensen met een bepaalde psychische of psychiatrische problematiek (bijvoorbeeld verslaving) worden klassiek in een ziekerol geduwd die leidt tot afhankelijkheid en een negatieve identiteit. Wanneer men wordt aangesproken als helper houdt dit onder meer in: een verbeterd zelfbeeld, een hogere status en prestige. Zo ontstaat er ruimte voor de opbouw van een positieve identiteit die veerkrachtprocessen stimuleert. Het is dus erg belangrijk dat er voldoende oog is voor het kunnen geven in een zelfhulpgroep. Zo creëert men wederkerigheid. Deze reciprociteit schept evenwicht in de balans van geven-ontvangen. De term *mutual aid group* in plaats van self-help duidt hier op en benadrukt de interafhankelijkheid, in plaats van het 'afhankelijke' karakter. Dit vormt een belangrijke meerwaarde ten opzichte van de professionele hulp.

Empowerment kan volgens Kieffer (1983) gelezen worden als: afscheid nemen van een leven in onmacht. Vanuit een situatie van machteloosheid, berusting en ontmoediging gaan mensen hun leven (weer) in eigen hand nemen. Het individu wordt niet langer bepaald door de sociale positie die hem ooit is 'toegewezen', maar gaat zelf zijn levensroute kiezen. Deelname aan een zelfhulpgroep kan dit empowermentproces stimuleren. De overtuiging dat men de architect is van het eigen bestaan, kan pas wortel schieten als men ook de concrete ervaring heeft dat men over voldoende vaardigheden beschikt om het leven zelf actief vorm te geven. Grondstof voor empowerment is de ervaring. Het gaat om bewuste ervaring, ervaring die leidt tot begrip en kritisch bewustzijn. Het transformatieproces met verandering van attitudes en het opbouwen van vaardigheden, verloopt in een zich steeds herhalende cyclus van ervaring en reflectie. De reflectie, gestimuleerd door het delen van ervaringen met anderen, reikt een spiegel aan. Zo kan ervaringskennis worden ontwikkeld die handvatten aanreikt om (opnieuw) regie te voeren over het eigen leven. De groep is een kernaspect bij dit proces van empowerment.

Zelfhulpgroepen als enabling niche

Zelfhulpgroepen bieden mensen een veilige plek waar naar elkaars verhaal geluisterd wordt, waar iemand welkom is en onderdeel wordt van een groep. Deelname aan een zelfhulpgroep biedt steun en doet mensen weer regie krijgen over het eigen leven.

Settings die empowerment stimuleren worden *enabling niches* genoemd, (Taylor, in Van Regenmortel, 2002). Dit zijn plaatsen, of een omgeving, die verruimen en niet inperken (dat zijn *entrapping niches*). In deze *enabling niches* worden mensen niet gestigmatiseerd en gereduceerd tot een probleem. Er is steeds aandacht voor de gehele persoon, met sterke verwachtingen van persoonlijke groei en verandering en voor realiteitsbesef. Het zijn niches die toegang geven tot andere niches die andere

perspectieven inbrengen, zodat de wereld wordt verruimd. Deze niches nodigen uit tot sociaal contact, sociale steun en het gebruik en aanleren van vaardigheden. Het zijn omgevingen waarin men zich fysiek veilig en sociaal gewaardeerd voelt. Het zijn ook 'gastvrije' niches, (Kal, 2001): omgevingen waar het prettig is om te vertoeven, waarin de betrokkenen opnieuw keuzes kunnen maken, zodat ze zichzelf als handelende personen kunnen zien. In deze omgeving kunnen de betrokkenen een gevoel van eigenwaarde ontwikkelen en wordt men actief tot medezeggenschap uitgenodigd. Het groepsaspect is hierin wezenlijk. Vanuit empowerment wordt ook het belang van krachtgericht groepswork sterk bepleit, (Driessens & Van Regenmortel, 2006). De groep biedt (h)erkenning en een veilige plek waar deelnemers hun ervaringen kwijt kunnen.

Omwille van deze veiligheid hanteert men binnen zelfhulpgroepen het anonimiteitsprincipe. Een gouden regel hierbij is dat alles wat in de groep wordt verteld binnen de groep blijft en niet aan derden wordt doorverteld. Ook het taalgebruik en vaste handelingen en rituelen bieden houvast. Door de mix van mensen van jongere en oudere deelnemers, kunnen de laatsten een voorbeeldfunctie vervullen. Hun verhalen van vallen, maar steeds weer opstaan, geven hoop en bevestiging aan de jongere deelnemers.

Er is binnen de zelfhulpgroepen enerzijds homogeniteit wat ervaring betreft, terwijl er anderzijds een diversiteit is naar sociale klasse, (sub)cultuur, politieke of religieuze overtuiging. Deze tweespalt is enorm verrijkend. Tijdens de groepsbijeenkomsten worden de overeenkomsten in de verschillende verhalen van deelnemers benadrukt en zo worden de soms grote verschillen in achtergrond, leeftijd, levensloop overbrugd. Dit houdt belangrijke ervaringen in rond het omgaan met diversiteit. Het schept verbinding en positieve ontmoeting tussen verschillende personen en groepen in de samenleving. Dit is een belangrijke manier om empowerment tot stand te brengen.

2 Omschrijving, kenmerken en korte historie van zelfhulp, lotgenotencontact en zelfhulpgroepen

Globaal kunnen in het concept van zelfhulp (Branckaerts, 1989, p. 23) vijf dimensies worden onderscheiden.

- 1 Zelfhulp als *zelfzorg* heeft betrekking op het gedrag van individuen die zichzelf tot voorwerp van hun eigen zorg nemen. Wanneer daarbij andere leden uit de primaire leefgroepen betrokken zijn, dan spreekt men van mantelzorg.
- 2 Zelfhulp als *ideologie* verwijst naar dat deel van het denken en spreken waarin het eigen initiatief van het individu, zijn zelfwerkzaamheid en zelfredzaamheid

als centrale waarden geponeerd worden en verwijst ook naar de wederzijdse steun en solidariteit die deze vrije individuen geacht worden ten toon te spreiden.

- 3 Zelfhulp als *zelfhulpmethode* heeft betrekking op de hulpverleningsmethode waarbij uitgegaan wordt van het probleemoplossend vermogen van het individu of van de groepsprocessen die zouden optreden wanneer mensen met een overeenkomstig probleem met elkaar geconfronteerd worden; deze methode kan zowel door leken als door professionals ontwikkeld of toegepast worden en zowel gratis als gecommmercialiseerd aangeboden worden.
- 4 Zelfhulp als *zelfhulpgroep* verwijst naar kleine groepen van mensen die samenkomen omdat zij menen een gemeenschappelijk probleem te hebben en zij daar samen activiteiten rond wens te ontwikkelen. Deze activiteiten kunnen onder andere bestaan uit informatieverschaffing, dienstverlening, belangenbehartiging, recreatie of emotionele steunverlening.
- 5 Zelfhulp als *zelfhulporganisatie* verwijst naar verenigingen die individuele leden en/of groepen van individuen verzamelen die rond een gemeenschappelijk probleem activiteiten ontwikkelen. Te denken valt hier aan een trefpunt of stichting zelfhulp die zelfhulpgroepen faciliteren.

Bij zelfhulp krijgt de groep een prominente plaats. Mensen die eenzelfde probleem hebben, komen bij elkaar. Er is een zekere homogeniteit in de groep waardoor de deelnemers elkaar begrijpen op een manier zoals niemand anders dat kan (het 'peer principe'). Het lotgenotencontact staat dan ook bij zelfhulpgroepen centraal wat blijkt uit haar definitie.

Een zelfhulpgroep kan omschreven worden als: '*Een groep die gebaseerd is op lotgenotencontact waar geen professionele begeleiding bij aanwezig is,*' (Muusse & van Rooijen, 2009, p. 19).

Het Vlaams Trefpunt Zelfhulp²⁸ omschrijft zelfhulpgroepen als vrijwillige, meer of minder gestructureerde samenwerkingsverbanden van mensen wier activiteiten gericht zijn op het beheersen en overwinnen van aandoeningen en psychische of sociale problemen waar ze door getroffen worden, persoonlijk of als verwanten. Zelfhulpgroepen streven hierbij geen winst na. Hun doel is het bewerkstelligen van een verbetering in de persoonlijke levensomstandigheden van mensen en vaak ook een verandering van hun sociale en politieke omgeving. In hun activiteiten benadrukken ze gelijkberechtiging, authenticiteit en wederzijdse steun. De groep is een middel

28 Dit Vlaams Trefpunt Zelfhulp vzw is het informatie- en ondersteuningscentrum voor zelfhulpgroepen in Vlaanderen. Het bestaat sinds 1982 en krijgt ondersteuning van het Vlaams Ministerie voor Welzijn, Volksgezondheid en Gezin en de K.U. Leuven. Zie www.zelfhulp.be.

om de externe (sociale, maatschappelijke) en interne (persoonlijke, geestelijke) isolatie op te heffen. Ervaringskennis en -deskundigheid vormen de basis van hun optreden. Daarmee onderscheiden ze zich van andere soorten van vrijwilligerswerk en burgerengagement. Zelfhulpgroepen worden daardoor niet door professionals geleid, velen doen echter een beroep op professionals voor afgebakende probleemstellingen.

Geelen en collega's (1999, p.11) zien zelfhulpgroepen als groepen waarvan de deelnemers eenzelfde problematiek delen, die ze in de groep de baas trachten te worden. Deze groepen hebben de volgende kenmerken. Het zijn kleine groepen. Grotere organisaties van patiënten of cliënten vallen niet onder deze definitie. Het gaat om onderlinge hulp binnen de groep. Dit betekent dat we actiegroepen en andere vormen van groepswijze belangenbehartiging niet tot de zelfhulpgroepen rekenen. De deelnemers van de groep zijn lotgenoten: zij delen hetzelfde probleem. De deelnemers kunnen tegen elkaar zeggen: *'Ik herken uit eigen ervaring wat jij hebt meegemaakt.'* Ervaringskennis is dan ook een van de belangrijkste ingrediënten in de onderlinge uitwisseling. Zij kan steeds spontaan naar boven komen of al neergelegd zijn in een bepaald programma, dat de groep volgt. Bijna altijd gaat het om een specifiek probleem, bijvoorbeeld verslaafd zijn of, meestal zelfs een specifieke verslaving. Zelfhulpgroepen zijn dus te kenmerken als *single issue* groepen. Tegelijkertijd kunnen de doelen van de deelnemers onderling verschillen: bijvoorbeeld het bereiken van een concreet resultaat of juist het zoeken van de mogelijkheid om ervaringen met lotgenoten uit te wisselen zonder dat dit een concreet doel heeft. In die zin zijn zelfhulpgroepen *multi-purpose*. De doelen van de deelnemers kunnen ook in de loop van de deelname aan de groep veranderen, bijvoorbeeld iemand wil eerst van de verslaving afkomen, daarna dient de groep vooral om een terugkeer naar het oude gedrag te helpen voorkomen.

Tussen de groepen bestaan verschillen qua vorm en inhoud. Sommige groepen blijven doorlopend, soms jarenlang bij elkaar komen. Nieuwe deelnemers sluiten zich aan bij een al bestaande groep, terwijl tegelijkertijd mensen de groep verlaten, bijvoorbeeld omdat zij zelfstandig verder kunnen. Andere groepen hebben een van tevoren vastgesteld aantal bijeenkomsten. Het deelnemerschap is gebaseerd op vrijwilligheid. De groep wordt geleid of voorgezeten door lotgenoten. Dit kan steeds rouleren of gebeuren door een vast persoon die eventueel scholing heeft gehad in het leiden van groepen. Binnen de groep is er sprake van gelijkwaardigheid, ook in de verhouding tussen groepsbegeleider en gewone deelnemers. Erg belangrijk ten slotte is dat deelnemers in de groep zitten om zichzelf te helpen. Weliswaar kunnen de andere groepsdeelnemers daar steun bij bieden, maar de kern is dat ieder verantwoordelijk is voor zijn of haar eigen veranderingsproces.

Tien principes van zelfhulp

Een belangrijk mechanisme voor verandering is het zogenaamde helper-therapie principe: *wie een ander helpt, helpt ook zichzelf.* Frank Riesmann, Amerikaanse autori-

teit op het gebied van zelfhulp, omschreef in 1997 de volgende tien principes voor zelfhulp.

- 1 *The Peer Principle - Sociale homogeniteit.* Leden van een zelfhulpgroep bezitten een sociale homogeniteit. Zij delen een gezamenlijke voorwaarde en begrijpen elkaar daarom op een manier zoals niemand anders dat kan.
- 2 *Zelfdeterminatie en nieuwe vormen van participatie.* De activiteit wordt georganiseerd door zelfhulp binnen de eigen groep. Dit geeft een dimensie van participerende democratie.
- 3 *Hulpverlener therapie en het herstructureren van hulp.* Hoewel het paradoxaal lijkt is hulp geven de beste manier om geholpen te worden. Wanneer iemand een hulpverlener wordt nadat hij zelf geholpen is, vermindert dit zijn afhankelijkheid en dit leidt tot groepen die langer bestaan omdat de deelnemers niet noodzakelijkerwijs vertrekken wanneer zij de voordelen van de groep hebben gekregen. Sommige mensen blijven in de groep om anderen te helpen. Dit geeft hen het gevoel van het hebben van controle.
- 4 *De gebruiker als producent en gebruikerskapitaal.* In een groep waarin wederkerig hulp wordt verleend, produceert de gebruiker van hulp ook hulp aan anderen. Doordat de gebruikers zichzelf en anderen helpen, wordt de productiviteit vergroot.
- 5 *Kracht versus pathologie.* De zelfhulpbenadering is gebaseerd op de innerlijke kracht van het individu, de groep of de gemeenschap. Dit in tegenstelling tot de pathologiebenadering.
- 6 *Geen handelsartikel.* De hulp die in een zelfhulpgroep geboden wordt kan niet worden gekocht of verkocht. De diensten zijn vrij en wederkerig.
- 7 *Sociale ondersteuning.* Dit concept is veel breder dan zelfhulp. De zelfhulpgroep is een van de vele vormen van sociale ondersteuning die mensen in staat stellen om crises te doorstaan, het verlies van een geliefde of vervreemding. Ondersteunende relaties vormen een buffer tegen stress.
- 8 *Waarden.* Het betreft hier de waarden die de activiteiten van een zelfhulpgroep bezielen, zoals deze bijvoorbeeld in het 12-stappenprogramma van de AA (Anonieme Alcoholisten) worden uitgevoerd. Het gaat hier om waarden zoals onafhankelijkheid, antibureaucratie, informaliteit, participerende democratie.

- 9 *De zelfhulp oplossing.* De kracht van zelfhulp ligt in een sterk geloof in ervaren leren, de hulpkracht van de groep (zijn wijsheid) en de voordelen die een coöperatieve wederkerige relatie biedt.
- 10 *Internaliteit.* Zelfhulpgroepen delen een interne focus eerder dan te vertrouwen op externe interventies door experts. De nadruk ligt op datgene wat binnen in de persoon of de gemeenschap leeft. Deze interne factor bewijst zichzelf in een aantal andere zelfhulpconcepten, zoals zelfdeterminatie, innerlijke kracht, herstel van binnenuit en veerkracht.

Dit laatste principe van internaliteit is nauw verweven met het concept van 'lotgenotencontact'.

Lotgenotencontact centraal

Lotgenotencontact is breder dan zelfhulp, maar vormt wel een centraal gegeven en krachtbron van zelfhulpgroepen. Het vormt een belangrijke motor om met problemen om te leren gaan en er kracht uit te putten. In de internationale literatuur wordt voor lotgenotencontact het begrip 'peer support' gebruikt. Dit wordt als volgt beschreven.

Peer support programs are based on the premise that shared experience is a valuable resource that assists individuals to adjust to, and cope effectively with, stressful events... Peer support is based on the premise that mutual sharing of information is beneficial for participants... Facilitators may be professionals, trained volunteers or committed community members. Peer support need not be face-to-face, it can be conducted via the internet or telephone...

(Tilkeridis et al., 2005, p. 288).

Lotgenoten helpen elkaar bij het zich staande houden in de maatschappij. De werkzame factoren zijn (Janssen & Geelen, 1996) onder andere het bieden van emotionele steun, gezelschap, vrienden, zinvolle bezigheden, praktische steun, ontplooiingsmogelijkheden. Deze factoren bevorderen zowel de sociale overleving als het psychisch welzijn van de deelnemers. Wetenschappelijk onderzoek naar het belang, de effecten en het proces van lotgenotencontact is evenwel schaars. Meer onderzoek naar deze aspecten is noodzakelijk.

In 2007 verscheen het Brancherapport van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) 'Patiënten- en Consumentenbeweging in beeld', geschreven door Prismant en het Verwey-Jonker Instituut, (Oudenampsen et al., 2007) op basis van een patiëntenmonitor bij 167 patiëntenorganisaties. Ze stellen vast staat dat er een grote diversiteit bestaat aan lotgenotencontacten. Verschillende vormen van lotgenotencontact zijn mogelijk: naast *face-to-facesetting*/groepsbijeenkomsten,

elektronische zelfhulpgroepen, een-op-eencontact met een ervaringsdeskundige of ook telefonisch lotgenotencontact.

Lotgenotencontact blijkt naast voorlichting de belangrijkste activiteit van patiëntenorganisaties te zijn. Er waren in 2006 6.909 vrijwilligers betrokken bij het regelen van lotgenotencontact. De meeste contacten worden georganiseerd zonder ondersteuning van beroepskrachten, hoewel de aanwezigheid van een beroepskracht bij steeds meer organisaties (40 procent) een geaccepteerd verschijnsel is. Jaarlijks nemen 141.000 mensen deel aan lotgenotencontacten. De verwachting is dat dit aantal de komende jaren zal groeien, gezien de druk op de reguliere gezondheidszorg.

Van Amerika tot Eindhoven

Het lotgenotencontact vormde de basis van de eerste 'moderne' zelfhulpgroep voor verslavingen in 1935 in de Verenigde Staten, waaruit later de wereldwijd bekende AA-groepen zijn ontstaan met hun Twaalf Stappenprogramma. De AA telt wereldwijd meer dan twee miljoen leden met meer dan 100.000 plaatselijke groepen in 150 landen. Deze groepen worden later verruimd naar andere verslavingen als drugs, medicatie en gokken.

In Nederland werd in 1948 de werkwijze van de AA geïntroduceerd door Krauweel, directeur van het Amsterdams Medisch Consultatie Bureau voor Alcoholisme (later de verslavingszorginstelling Jellinek).

Zelfhulpgroepen zijn in eerste instantie vooral in de jaren zeventig ontstaan als tegenbeweging en antiprofessioneel alternatief voor reguliere zorg. Vandaag de dag positioneert men deze veel meer naast en als aanvulling op het bestaande zorgsysteem (zie onder).

Het zelfhulpaanbod wordt steeds gedifferentieerder naar problematiek, maar ook naar beoogde doelgroep (bijvoorbeeld vrouwen- of jongerengroepen, naast bijvoorbeeld Al-Anon voor partners van alcoholisten). Het aantal groepen en aantal deelnemers aan zelfhulpgroepen groeit in Nederland. Dit hangt samen met maatschappelijke ontwikkelingen als: de vermaatschappelijking en extramuralisering van de ggz, de individualisering van de samenleving en de stijgende waardering voor ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid.

Dé kenner van zelfhulp en -organisaties in Nederland was ongetwijfeld Karel Geelen die – toen hij plots overleed in 2004 – de coördinatie had van het Informatie- en Ontwikkelingscentrum Zelfhulpgroepen en verslaving bij het Trimbos-instituut. Zijn persoonlijke betrokkenheid en toewijding zetten zich voort in het Karel Geelen Fonds dat gericht is op lotgenotencontact en zelfhulp in de ggz.

Eindhoven heeft een pioniersfunctie inzake zelfhulp. Zo startte 16 jaar geleden het Zelfhulpnetwerk Eindhoven/Kempenland. Hierbij waren 8 zelfhulpgroepen en/of -organisaties aangesloten, in 2009 zijn dit er reeds 52.²⁹ Het Zelfhulpnetwerk bestrijkt terreinen als: psychiatrie, verslaving, familieorganisaties, somatiek, seksualiteit en allochtonen. Joke de Haas is de grote bezieler en lange tijd coördinator

29 Uit het Jaarrapport 2009 zie www.zelfhulpnetwerk.nl

van dit Zelfhulpnetwerk Eindhoven/Kempenland. Op 20 november 2009 (het jaar van de zelfhulp) werd, op haar initiatief, een internationale conferentie over zelfhulp *Benut de mogelijkheden* in Eindhoven georganiseerd. Joke de Haas, door velen 'De moeder van zelfhulp' genoemd, treedt in september 2010 terug uit het dagelijks bestuur en wordt vaste adviseur van het Netwerk. Haar 'testament' verschijnt in boekvorm *De ziel van zelfhulp*.

3 Elementen van slagkracht van zelfhulpgroepen en effectiviteitsonderzoek

De publicatie *De echo van het eigen verhaal* (Muusse & van Rooijen, 2009) van het Trimbos-instituut geeft een helder zicht op de elementen van slagkracht van zelfhulpgroepen.

Zelfhulp kan een genezende functie hebben (bijvoorbeeld afkicken van een verslaving) of een preventieve functie hebben: met name helpen bij het niet-gebruik Niet het nuchter worden, maar eerder het nuchter blijven, blijkt immers het grootste probleem te zijn. Er zijn ook zelfhulpgroepen voor naastbetrokkenen waarbij het opbouwen van een eigen leven centraal staat, los van de verslaving van de naaste

(bijvoorbeeld kind, partner, familielid). Het herstelproces wordt mede beïnvloed door de houding die naasten aannemen ten opzichte van verslavingsproblemen. Het 'loslaten' is hierbij belangrijk.

De lage drempel (geen selectiecriteria of wachtlijsten), intensiteit (veelal wekelijks) en langdurigheid van zelfhulpgroepen zijn de belangrijke troeven van zelfhulpgroepen. Het gaat om kleine groepen van een tien tot twintig deelnemers zonder professionele begeleiding.

Het delen van ervaringen, (h)erkenning en onderlinge steun zijn belangrijke onderdelen van zelfhulp. Een belangrijk uitgangspunt is evenwel dat iedereen in de groep zelf verantwoordelijk is voor het eigen herstelproces.

Naast de groepsbijeenkomsten hebben de groepsleden ook onderling contact waardoor een nieuw sociaal netwerk ontstaat dat niet gericht is op gebruik. Zo kan ook een niet-gebruikende identiteit ontwikkeld worden. Zelfvertrouwen groeit doordat men anderen kan helpen met de eigen ervaringen. Het verbaast dan ook niet dat positieve effecten worden gevonden op het psychosociaal functioneren van deelnemers, (Suire & Bothwell, 2006) Mensen met een ggz-problematiek verkeren vaak in een sociaal isolement. De groei van sociale contacten door de deelname aan een zelfhulpgroep is dan ook een belangrijk aspect van zelfhulp. Het gaat hierbij om steunende contacten, die ook buiten de groep plaatsvinden. Dit kan door informele contacten, maar ook door 'sponsorschap' (mentorschap) waarbij een oudere deelnemer een nieuwere deelnemer wegwijs maakt.

In zelfhulpgroepen zijn zingeving en spiritualiteit wezenlijke elementen. Dit reikt verder dan religie, ondanks het gebruik van het woord 'God' bij het bekende gebed om kalmte van het Twaalf-Stappenprogramma, (in: Muusse & van Rooijen, 2009, p. 28):

*God, geef mij kalmte om te aanvaarden
wat ik niet veranderen kan,
moed om te veranderen wat ik kan veranderen,
en wijsheid om tussen deze twee onderscheid te maken.*

(Uit: *Het grote boek van de Anonieme Alcoholisten*, 6^e druk 2006)

In Twaalf-Stappengroepen wordt gesproken over zelfhulp als *the last house on the block*. Door het vertellen van het eigen verhaal en delen van ervaringen voelen deelnemers zich geaccepteerd en niet langer alleen. Het doel van het lotgenotencontact is het uitwisselen van ervaringen en het geven van onderlinge steun. Ook het verschaffen van informatie, het zoeken en vinden van bevestiging via erkenning en het versterken van de zelfwaardering spelen vrijwel altijd een rol.

In eerder Nederlands onderzoek (Janssen & Geelen, 1996, p. 80) meldden de deelnemers aan lotgenotencontact (meestal groepsgewijs) over een breed gebied verbeteringen. Driekwart of meer van de deelnemers noemde als positieve effecten: meer zelfinzicht, meer kennis over problemen en behandelingen, opluchting en rust, een groter zelfvertrouwen, acceptatie van de problemen, beter om kunnen gaan met problemen, meer perspectief in het leven en meer vriendschappen. Een klein aantal, maar nog steeds meer dan de helft, meldde ook dat men mondiger was, de problemen minder werden, men zich minder afhankelijk voelde van de psychiatrie en minder eenzaam was. Bijna veertig procent vermeldde dat – dankzij het lotgenotencontact – opnames waren voorkomen.

Hetzelfde onderzoek geeft overigens aan dat lotgenotencontact ook negatieve gevolgen kan hebben. Zo gaf telkens een derde van de respondenten – mensen die deelnamen aan een of andere vorm van lotgenotencontact – aan dat dit contact het risico van overbelasting door ellende van anderen met zich meebrengt en het gevaar herbergt dat ze in de psychiatriewereld blijven circuleren. Er is globaal weinig bekend over de negatieve gevolgen van deelname aan zelfhulpgroepen. Mogelijke negatieve elementen die een belemmering kunnen vormen voor positieve effecten zijn: de aanwezigheid van storende leden, de onregelmatige aanwezigheid van groepsleden en verlieservaring als een deelnemer weggaat of sterft.

In het brancherapport 2006 'Patiënten- en Consumentenbeweging in beeld' van de NPCF (Oudenampsen et al., 2007) wordt vermeld dat lotgenotencontact voornamelijk vier hoofdeffecten heeft: een beter zelfgevoel, wederzijdse ondersteuning, op-

doen van kennis en vaardigheden en preventieve werking in het gebruik van de gezondheidszorg. Dit rapport wijst evenwel ook op de moeilijke meetbaarheid van effecten.

Onderzoek naar de effectiviteit van zelfhulpgroepen gebeurde hoofdzakelijk in de Verenigde Staten maar ook in Duitsland, Nederland en België. Het meeste onderzoek is verricht binnen de verslavingszorg en de geestelijke gezondheidszorg.

Karel Geelen maakte in 2003 een overzicht van de effectstudies naar zelfhulp. Hij concludeerde het volgende.

Deelname aan zelfhulpgroepen past in een keten van veranderingen. Een bepaalde motivatie wordt in de groep gehandhaafd en mogelijk versterkt. In de groepen leren de deelnemers anders tegen hun problemen aan te kijken, met name hebben zij minder neiging tot vermijding. Ook leren ze vaardigheden om met middelengebruik en problematische situaties in het algemeen om te gaan.

(Geelen, 2003, in Muusse & Van Rooijen, 2009, p. 12.)

Uit deze overzichtstudie blijken de meeste onderzoeken inzake effectiviteit van zelfhulpgroepen rond middelengebruik gericht te zijn op de hulp bij het abtinent zijn en de verlaging van de kosten van de behandeling. Effecten inzake het welbevinden of het psychosociaal functioneren zijn minder bekend. Effectonderzoek dat ook de kwaliteit van leven zou opnemen als uitkomstmaat wordt aanbevolen en is in het kader van empowerment aan te bevelen. Zoals eerder vermeld, is verder onderzoek naar het belang, de effecten en van het proces van lotgenotencontact nog hard nodig.

Beperkend is dat de meeste onderzoeken betrekking hebben op de VS en op de AA. Niettemin zijn er bevindingen die ook gelden buiten de VS en interessante informatie oplevert voor Nederland. Naast de positieve invloed van het bezoeken van een zelfhulpgroep op het abtinent blijven en de gunstige kosteneffectiviteit (Geelen, 2003; Humphrey's, 2006), is er de vaststelling dat de combinatie van reguliere zorg en zelfhulp de effectiviteit van beide vergroot. Het positieve effect wordt ook versterkt naarmate men actiever deelneemt, in casu vaker en langer deelneemt, zelfhulpliteratuur doorneemt, een persoonlijke begeleider heeft, (Gossop et al., 2007). Ook de manier waarop er wordt verwezen naar zelfhulp blijkt van invloed te zijn op de deelname en effectiviteit van zelfhulp, (Timko et al., 2006).

De win-winsituatie die kan ontstaan door de combinatie van reguliere zorg en zelfhulp brengt ons bij het vierde punt.

4 Samenwerking van zelfhulpgroepen en ggz-instellingen: eerste bruggen gemaakt

De relatie tussen zelfhulpgroepen en ggz-instellingen is lang afstandelijk geweest, tot zelfs afwijzend. Deelname aan een zelfhulpgroep was niet zelden een uitvloeisel van kritiek op de professionele hulpverlening; deze zou te veel ziektegeoriënteerd zijn, te weinig aandacht hebben voor het individu als persoon en te weinig aansluiten op de belevingswereld en de visie van cliënten. Ook een andere visie, bijvoorbeeld op verslaving, speelde hierbij parten: het streven naar abstinentie binnen de zelfhulp versus gecontroleerd gebruik binnen de reguliere zorg. Het verschil in cultuur en organisatie (de losse organisatiestructuur binnen zelfhulpgroepen versus de meer hiërarchische structuur en formele vergadercultuur binnen instellingen) heeft zeker ook zijn aandeel in het gebrekkige eerder moeizame contact.

Vandaag is er evenwel een kentering merkbaar, een groeiende tendens tot samenwerking. Beiden hebben in wezen een gemeenschappelijk doel: het helpen van mensen (en hun omgeving) die kampen met een ggz-problematiek.

De manier waarop samenwerking tussen zelfhulpgroepen en ggz-zorg vorm krijgt kan verschillen. Dit kan gedaan worden door voorlichting, verwijzing en integratie. Bij voorlichting krijgen cliënten tijdens de behandeling in de kliniek voorlichting over het bestaan en de werking van zelfhulpgroepen. Dit kan gebeuren door hulpverleners van een instelling, maar ook door deelnemers uit zelfhulpgroepen. Sommige klinieken hebben een ervaringsdeskundige in dienst om deze voorlichting te verzorgen. Dit heeft als voordeel dat cliënten herkenning vinden in het verhaal van de ander.

Voorlichting over zelfhulpgroepen kan op verschillende momenten belangrijk zijn. Bij binnenkomst is informatie over zelfhulp van belang. Cliënten die vroegtijdig vertrekken of op een wachtlijst terechtkomen, hebben dan toch informatie over een mogelijk alternatief. Bij het einde van de behandeling is voorlichting eveneens belangrijk: zelfhulp biedt een vorm van steun na ontslag uit een verslavingsinstelling.

We beschrijven een concreet positief voorbeeld van samenwerking binnen de verslavingszorg en staan vervolgens stil bij de inzet van ervaringsdeskundigen, in casu *support workers* binnen de verslavingszorg.

Het project Informatie- en Ontwikkelingscentrum Zelfhulpgroepen en Verslavingen en een intentieverklaring

In 2003 startte het Trimbos-instituut³⁰ een Informatie- en Ontwikkelingscentrum Zelfhulpgroepen en Verslavingen (I&O) op. De bedoeling was om zelfhulpgroepen³¹ een goede plek te geven in de zorgketen door deze meer bekendheid te geven en de toegankelijkheid van de groepen te vergroten. Het I&O heeft dit gedaan door

30 www.trimbos.nl

31 Voor een volledig actueel overzicht van deze zelfhulporganisaties zie www.zelfhulpverslaving.nl.

informatie te verspreiden en door deskundigheidsbevordering over zelfhulp aan hulpverleners en aankomende hulpverleners.

Het versterken van de banden tussen verslavingszorg en zelfhulpgroepen is hierbij van groot belang. Het stimuleren van een positieve houding van hulpverleners tegenover zelfhulp en het bepleiten van meer beleid door zorgaanbieders, zijn hiertoe belangrijke externe factoren. Het I&O was actief tot einde 2008 en de publicatie *De echo van het eigen verhaal* (Muusse & Van Rooijen, 2009) is het sluitstuk van dit 5-jarig project.

Met dit project werd een belangrijk begin gemaakt bij het slaan van bruggen tussen instellingen en zelfhulpgroepen. Het is nu aan hen om dit verder uit te werken. Dit project werd dan ook afgesloten met een intentieverklaring *Zelfhulp op de kaart*. Een handreiking om de samenwerking tussen zelfhulpgroepen voor verslaafden en hun naasten en de instellingen voor ggz- en verslavingszorg te versterken. De volgende zeven uitgangspunten voor samenwerking worden hierin geformuleerd.

- 1 Zelfhulpgroepen en instelling voor ggz- en verslavingszorg vullen elkaar goed aan.
- 2 Er moet over en weer voldoende kennis zijn over elkaars werkwijze.
- 3 Er moet respect zijn voor elkaars werkwijze.
- 4 De autonomie van zelfhulpgroepen moet in acht worden genomen.
- 5 De keuze voor deelname aan zelfhulpgroepen ligt altijd bij de deelnemer of cliënt zelf.
- 6 Doel van de samenwerking moet altijd zijn dat het hulpaanbod voor iemand met een verslavingsprobleem verbetert. Dit geldt ook voor de familie en naastbetrokkenen van een verslaafde.
- 7 In de samenwerking met zelfhulpgroepen moet aandacht zijn voor de groepen voor familieleden en andere naastbetrokkenen van verslaafden.

Deze uitgangspunten geven een kader voor samenwerking met voldoende ruimte om recht te doen aan de verschillen tussen instellingen, groepen en regio's. Centraal staan de gelijkwaardigheid, wederzijdse kennis en respect, autonomie en de vrije keuze van betrokkenen.

In de publicatie worden concrete voorbeelden gegeven van positieve samenwerking tussen zelfhulp en reguliere zorg. Zo is er het voorbeeld van de samenwerkingsconvenant tussen GGZ Oost Brabant, Stichting Zelfhulp Netwerk Zuidoost-Brabant en Novadic-Kentron.

Gemeenschappelijke elementen die van belang blijken in de samenwerking zijn onder meer: voldoende draagvlak creëren op bestuurs- of managementsniveau en op de werkvloer, het hebben van 'bruggenbouwers' en structureel overleg.

Inzet van ervaringsdeskundigen: de support workers

Essentieel voor de support workers is dat ze gedragen worden door beide groepen: zowel de professionele zorg alsook de diverse zelfhulpgroepen. Deze brugfunctie is cruciaal voor de support workers en moet steeds worden bewaakt.

(Henk Schreurs, vestigingsmanager Novadic-Kentron, in Muusse & Van Rooijen, 2009, p. 41)

Sinds 1995 heeft de verslavingsinstelling Novadic-Kentron zogenaamde *support workers* in dienst. Deze ervaringsdeskundigen zijn afkomstig uit zelfhulpgroepen en getraind om cliënten en hulpverleners binnen de verslavingsinstelling informatie te geven over zelfhulp. Ook kunnen ze cliënten begeleiden naar zelfhulpgroepen. Ze vormen het eerste contact tussen de cliënt en de zelfhulpgroepen en zijn een soort makelaar tussen professionele hulp en zelfhulp.

Een *support worker* mag geen professionele beroepsopleiding als hulpverlener hebben gevolgd. Dat zou immers de gelijkwaardige positie als lotgenoot aantasten. Het is belangrijk dat een *support worker* zich niet te veel verdiept in de werkwijze van hulpverleners en niet op hun stoel gaan zitten. Zij zijn wel in dienst van Novadic-Kentron en worden door hen betaald.

Omdat *support workers* zelf deelnemers zijn aan zelfhulpgroepen en dus uit eigen ervaring weten wat het is om verslaafd te zijn, zijn de contacten informeel en op basis van gelijkwaardigheid. De *support workers* zijn voor cliënten 24 uur per dag bereikbaar voor een ondersteunend gesprek. Op deze manier wordt de stap naar een zelfhulpgroep verkleind en wordt het contact tussen zelfhulpgroepen en de instelling vergroot. Ook organiseren *support workers* zelfhulpgroepen in de instelling zelf. Hierbij is speciale aandacht voor mensen die kampen met zowel verslavingsproblemen als psychiatrische problemen ('dubbele diagnose').

Tot slot: zelfhulp als het benutten van veelal onbenutte mogelijkheden: kansen en bedreigingen

Er zijn duidelijk nieuwe tendensen: meer samenwerking met de reguliere zorg en dit gaat hand in hand met een toenemende professionalisering van zelfhulpgroepen. Dit laatste bleek ook uit Vlaams onderzoek, (Stevens, 1994). Men stelde een toenemend gebruik vast van vaardigheden en technieken die afkomstig zijn uit de professionele hulpverlening. Bij een aantal groepen is er ook professionele inbreng. Verder bleek in Vlaanderen de vraag naar lotgenotencontact af te nemen en kreeg het verstrekken van informatie en advies een meer centrale plaats. Ten slotte wordt aan belangbehartiging meer tijd en energie besteed. (Gaat dit ten koste van lotgenotencontact?) Het onderzoek besluit dat een aantal zelfhulpgroepen zijn uitgegroeid tot

semiprofessionele organisaties met een ingewikkelde verenigingsstructuur en een doorgevoerde arbeidsdeling. De vraag die hier kan gesteld worden is: *bedreigt deze toenemende professionalisering van zelfhulpgroepen de eigenheid van zelfhulp?*

Een andere tendens, die ook samenhangt met de vorige, is de inschakeling van ervaringsdeskundigen. Deze hebben onder meer de taak van bruggen te bouwen met de reguliere zorg en doen veelal ook aan belangenbehartiging. Niet iedereen juicht deze beweging toe, niet omwille van de inschakeling van ervaringsdeskundigheid als zodanig, maar onder meer uit angst dat de eigenheid van zelfhulp zou kunnen verdwijnen. De relatie tussen zelfhulp en ervaringskennis en -deskundigheid dient verder gevolgd en onderzocht te worden.

Zelfhulp heeft wel degelijk het concept van hulp veranderd. *Hulpvragers* krijgen een actieve gelijkwaardige rol die helpend is voor zowel ontvangers als gevers. De waarde van lotgenotencontact, de kracht van ervaringen en dit binnen een veilige respectvolle groepscontext, komt op de voorgrond. Onbenutte mogelijkheden worden zo benut. Empowerment van personen met een ggz-problematiek, alsook de versterking van de positie van de groep van mensen met een ggz-problematiek, kortweg collectieve empowerment, komt zo meer aan de orde.

Ten slotte wordt het beleid, met de start van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) op 1 januari 2007, ook duidelijk belangenhebber bij de versterking van zelfhulp als ondersteuningsvorm, (Linders, Bouma & Steyaert, 2008). Verschillende prestatievelden van de Wmo focussen expliciet op mensen met een ggz-problematiek. Zelfhulp, lotgenotencontact en de inzet van ervaringsdeskundigheid vergroten de mogelijkheden van mensen met ggz-problematiek om deel te nemen aan het maatschappelijk verkeer en van het zelfstandig functioneren. Gemeenten zullen in deze zin (wellicht) meer gaan investeren in zelfhulporganisaties. Net als in andere landen van Europa wordt het belang van een indirecte financiering benadrukt: om de autonomie te verzekeren en om niet geconfronteerd te worden met bureaucratische regelgeving met verantwoording. Dit stelt ook Joke de Haas, coördinator van het Zelfhulpnetwerk Zuidoost Brabant: 'Met facilitaire ondersteuning en de toezegging dat er een professionele ondersteuner beschikbaar is in noodsituaties, kunnen mensen heel goed zelf groepen opzetten.'

Literatuur

- Branckaerts, J. (1989). *Zelfhulporganisaties in Vlaanderen, een explorerend onderzoek*. K.U. Leuven: Departement Sociologie/Sociologisch Onderzoeksinstituut, Trefpunt Zelfhulp, Sociologische Studies en Documenten-SSD/28.
- Driessens, K. & Van Regenmortel, T. (2006). *Bind-Kracht in armoede. Leefwereld en hulpverlening*, Boek 1. Leuven: LannooCampus.

- Geelen, K, Greshof, D., Postma, D. & Sprock, B. (1999). *Zelfhulpgroepen en verslavingen, een voorstudie*. Utrecht/Amsterdam: Trimbos-instituut/Universiteit van Amsterdam.
- Geelen, K. (2003). *Zelfhulpgroepen en 12 stappenprogramma's. Zelfhulp, literatuurstudie over de waarde van zelfhulpgroepen en 12-stappenprogramma's*. Resultaten Scores. Amersfoort: GGZ Nederland.
- Gossop, M., Stewart, D. & Marsden, J. (2007). Attendance at Narcotics Anonymous and Alcoholics Anonymous meetings, frequency of attendance and substance use outcomes after residential treatment for drug dependence: a 5-year follow-up study. *Addiction*, 103, p. 119-125.
- Humphrey's, K. (2006), Editorial: the trials of Alcoholics Anonymous. *Addiction*, 101, p. 617-618.
- Janssen, M. & Geelen, K. (1996). *Gedeelde smart, dubbele vreugd. Lotgenotencontact in de psychiatrie*. Utrecht: Utrecht NcGv.
- Kal, D. (2001). *Kwartiermaken. Werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond*. Amsterdam: Boom.
- Kieffer, C. H. (1983). Citizen empowerment: a developmental perspective. *Prevention in human services*, 1983, vol.3, p. 9-36.
- Linders, L., Bouma, I. & Steyaert, J. (2008). *Nieuw beleid, nieuwe professionals. Implicaties van de Wmo voor hulpverleners*. Eindhoven: Fontys Hogescholen.
- Muusse, C. & Rooijen, S. van (2009). *De echo van het eigen verhaal: Over zelfhulpgroepen bij verslaving en de samenwerking met de ggz en verslavingszorg*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Oudenampsen, D., Kamphuis, H., Dongen, M.C. van, Homberg, J. & Kromentono, E. (2007). *Brancherapport 2007 Patiënten- en consumentenbeweging in Beeld*. Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie. Prismant en het Verwey-Jonker Instituut.
- Riessman, F. (1997). Ten self-help principles. *Social Policy*, 27, 3, p. 6-11.
- Stevens, I., (o.l.v.) prof. dr. Matthijs, K. (1994). *Zelfhulp. Ooit zelfhulp geroepen? Evoluties en tendensen in de werking, structuur en functies van zelfhulpgroepen*. Trefpunt Zelfhulpgroepen vzw, Sociologisch Onderzoeksinstituut K.U. Leuven.
- Suire, J.G. & Bothwell, K. (2006). The Psychological Benefits of Alcoholics Anonymous. *The American Journal on addictions*, 15, p. 252-255.
- Tilkeridis, J. et al. (2005). Peer support for cancer patients. *Australian Family Psysician*, Vol. 34, No. 4, April 2005, p. 288-289.
- Timko, C., Debenedetti, A. & Billow, R. (2006). Intensive referral to 12-step Self-help groups and six-month substance use disorder outcomes. *Addiction*, 101, p. 678-688.
- Van Regenmortel, T. (2002). *Empowerment en Maatzorg. Een krachtgerichte psychologische kijk op armoede*. Leuven/Leusden: Acco.
- Van Regenmortel, T. (2008). *Zwanger van empowerment. Een uitdagend kader voor sociale inclusie en moderne zorg*. Oratie. Eindhoven: Fontys Hogeschool Sociale Studies.

www.zelfhulp.be
 www.zelfhulpnetwerk.nl
 www.zelfhulpverslaving.nl
 www.trimbos.nl

----- end of text -----

This publication is made available in the context of the history of social work project.

See www.historyofsocialwork.org

It is our aim to respect authors' and publishers' copyright. Should you feel we violated those, please do get in touch with us.



Deze publicatie wordt beschikbaar gesteld in het kader van de canon sociaal werk.

Zie www.canonsociaalwerk.eu

Het is onze wens de rechten van auteurs en uitgevers te respecten. Mocht je denken dat we daarin iets fout doen, gelieve ons dan te contacteren.

----- einde van de tekst -----