

Ontwikkeling van intermediaire zelfhulpondersteuning in Vlaanderen

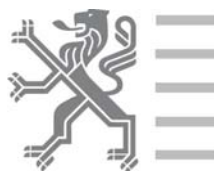
JOZEFIEN GODEMONT

EVA BUYST

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

MET STEUN VAN HET VLAAMS MINISTERIE VAN WELZIJN,
VOLKSGEZONDHEID & GEZIN

Met steun van de
Vlaamse overheid



Contact

Trefpunt Zelfhulp vzw

Van Evenstraat 2c, 3000 Leuven (bezoekadres)

Parkstraat 45, bus 3608, 3000 Leuven (postadres)

Tel. 016/23.65.07

Fax 016/32.30.52

Mail: trefpunt.zelfhulp@soc.kuleuven.be

Web: www.zelfhulp.be

© Centrum voor Sociologisch Onderzoek (CeSO)

Parkstraat 45 – bus 3601

B – 3000 Leuven

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

D/2009/1192/8

VOORWOORD

Onze oprechte dank gaat uit naar Steven Vanackere, Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin en naar zijn kabinetmedewerkers die het project ‘Ontwikkeling van intermediaire zelfhulpondersteuning in Vlaanderen’ financierden.

We bedanken daarnaast alle respondenten die meewerkten aan het onderzoek: bestuursleden uit zelfhulpgroepen, alsook professionelen uit de ruime zorg- en welzijnssector.

Dit project leverde tal van inzichten om het scenario voor intermediaire zelfhulpondersteuning in Vlaanderen verder uit te werken. Tegelijk werd het netwerk van Trefpunt Zelfhulp geconsolideerd en uitgebreid. Trefpunt Zelfhulp bouwt de contacten met andere ondersteuners in 2009 op systematische wijze verder uit en ontwikkelt een sensibilisatie-, informatie- en vormingspakket.

Trefpunt Zelfhulp vzw
November 2008

INHOUD

Voorwoord	i
Inhoud.....	iii
Lijst met bijlagen.....	v
Lijst met tabellen en Figuren	vii
Lijst met afkortingen	ix
Inleiding	1
1 Zelfhulpgroepen in Vlaanderen	5
2 Zelfhulpondersteuning.....	23
3 Methodologie	35
4 Stakeholdersperspectief.....	47
5 Scenario voor ontwikkeling van intermediaire zelfhulpondersteuning	79
Referenties	87
Bijlagen.....	91

LIJST MET BIJLAGEN

Bijlage 1: Focusgroep: vragenlijst.....	91
Bijlage 2: Diepte-interviews: topiclijst.....	93
Bijlage 3: Focusgroepen: respondentenlijst.....	99
Bijlage 4: Diepte-interviews: koepelorganisaties.....	101
Bijlage 5: Diepte-interviews: organisaties.....	103
Bijlage 6: De bevindingen uit de focusgroepen.....	105
Bijlage 7: De te interviewen stakeholders: samenvatting van de focusgroepen).....	107

LIJST MET TABELLEN EN FIGUREN

Tabel 1: Financieringsbronnen van zelfhulpgroepen in 2006	10
Tabel 2: Twee werelden.....	17
Tabel 3: Onderzoeksfasen.....	37
Tabel 4: Profiel van zelfhulpgroepen volgens problematiek	45
Tabel 5: Stappenplan.....	85
Figuur 1: Actoren in de samenleving rondom zelfhulpgroepen	40

LIJST MET AFKORTINGEN

VPP	Vlaams Patiëntenplatform vzw
Plazzo	Platform Zelfzorg Oost-Vlaanderen vzw
LPZO	Limburgs Platform voor Zelfzorg en Ontmoetingsgroepen
VSVw	Vlaams Steunpunt Vrijwilligerswerk
VLK	Vlaamse Liga tegen Kanker
Socmut	Socialistische Mutualiteit
NVKVV	Nationaal Verbond van Katholieke Vlaamse Verpleegkundigen en Vroedvrouwen
W-G Kruis	Het Wit Gele Kruis Vlaams Brabant
VVGG	Vlaamse Vereniging voor Geestelijke Gezondheid
CAW-Leuven	Centrum Algemeen Welzijn Leuven
CME	Centrum Menselijke Erfelijkheid
HHZ	Heilig Hart Ziekenhuis
VJZ	Virga Jesse Ziekenhuis
LOGO Leuven	Lokaal Gezondheidsoverleg Leuven

INLEIDING

In my opinion it will be decisive for the future to have professional support become a gateway to self-help groups (Moeller, 1999:193).

In deze inleiding schetsen we de aanleiding voor het project ‘Ontwikkeling van intermediaire zelfhulp-ondersteuning in Vlaanderen’. Vervolgens bespreken we de relevantie. We presenteren de probleemstelling en de methodologie. Ten slotte geven we een overzicht van de structuur van dit rapport.

Aanleiding

In 2007 vierde Trefpunt Zelfhulp vzw, het Vlaamse informatie- en ondersteuningscentrum voor zelfhulpgroepen, zijn 25-jarig bestaan. De kernopdrachten van het Trefpunt blijven valide. Wel dienen ze in hun concrete werking aangepast te worden aan een zich wijzigende maatschappelijke situatie (Trefpunt Zelfhulp, 2007). Het stimuleren en ontwikkelen van intermediaire zelfhulp-ondersteuning vormt voor het Trefpunt een bijkomend en nieuw werkdomein dat zijn werking kan versterken. Het Trefpunt krijgt de financiële steun van het Vlaams Ministerie voor Welzijn, Volksgezondheid en Gezin om dit domein te ontginnen.

Wat zijn organisatie betreft staat het centrum voor de uitdaging om, zijn werking verder te decentraliseren door het onvolledige netwerk van provinciale ondersteuningscentra verder uit te bouwen. Daarnaast is het nodig om de ondersteuning verder in te bedden in de bestaande mantelstructuren op regionaal en lokaal niveau (Trefpunt Zelfhulp, 2007). Zelfhulp houdt een basissolidariteit in die vaak in een lokale of regionale context groeit; ondersteuning op die lagere niveaus lijkt dan ook aangewezen (Trefpunt Zelfhulp, 1989).

Dergelijke intermediaire zelfhulp-ondersteuning is al ingeburgerd in onder meer Duitsland en Zwitserland. In die landen hebben de goed verspreide regionale ondersteuningsstructuren een gunstig effect op het ontstaan en voortbestaan van zelfhulpgroepen (Borgetto, 2004).

Dankzij een gedecentraliseerde en meer geïntegreerde structuur staat het Trefpunt sterker om groepen te ondersteunen bij het empoweren van individuen en bij hun participatorische werking (op micro-, meso-, en macroniveau). Hiertoe is het onder meer nodig dat het Trefpunt intervisie systematischer als methodiek gebruikt om ervaringsdeskundigheid op te bouwen en uit te wisselen, zijn communicatie-instrumenten inhoudelijk verdiept en doelgroepspecifiek verbreedt, het fundamentele en strategische onderzoek verder ontwikkelt enzovoort (Trefpunt Zelfhulp, 2007).

Relevantie

- Effectiviteit van zelfhulpgroepen

Zelfhulpgroepen hebben positieve effecten op de gezondheid (lichamelijk, geestelijk en sociaal), participatie, beeldvorming en de efficiëntie waarmee zorgvoorzieningen gebruikt worden.

Lotgenotencontact heeft positieve, fysiologische effecten. Dit werd onder meer vastgesteld bij deelnemers aan zelfhulpgroepen rond kanker, diabetes, overgewicht en verslaving (Grimsmi e.a., 1981; Pisani e.a., 1993; Simmons, 1992; Spiegel e.a., 1989). Door betrouwbare informatie te verschaffen, verbeteren zelfhulpgroepen de kennis van hun achterban over de oorzaken, het verloop en de behandelingsmogelijkheden van een ziekte. Dit leidt tot een snelle(re) opsporing van ziekte, het voorkomen of uitstellen van complicaties, en vermindert de onzekerheid bij patiënten (Meerdink, 1996). Lotgenotencontact vermindert tevens negatieve gevoelens en verlies van controle en doet het gevoel van eigenwaarde en de zelfzorg toenemen (Caserta & Lund, 1993; Cook e.a., 1999; Hughes, 1977; Meerdink, 1996). Deelnemers kunnen elkaar wederzijds steunen in het omgaan met diverse fasen van een aandoening of probleem. Lotgenoten voelen zich verbonden met en begrepen door anderen (Humphreys & Noke, 1997; Oudenampsen e.a., 2007).

Door lotgenotencontact verloopt de communicatie met professionele zorgverleners op een meer gelijkwaardige basis (Meerdink, 1993). Deelnemers leren zorgen, twijfels of vragen onder woorden te brengen. De ervaringskennis van patiënten maakt zorgprofessionelen alerter en empathischer rond het leven met een aandoening of psychosociaal probleem. Lotgenotencontact leidt tot een verhoogde deelname aan betaalde arbeid en/of vrijwilligerswerk en aan (re)creatieve activiteiten. Dat laatste is cruciaal voor groepen waar revalidatie en preventie erg belangrijk zijn (bijvoorbeeld hartinfarct- en cva-patiënten). Deelnemers zijn sneller geneigd om nieuwe sociale netwerken te vormen (Meerdink, 1996).

Sommige zelfhulpgroepen bestrijden uitstotings- en stigmatiseringsverschijnselen die voortkomen uit het probleem waarvoor ze werken: een zichtbare handicap, hiv/aids, gevangenisstraf, kanker, ALS enzovoort. De activiteiten van zelfhulpgroepen zijn er immers vaak op gericht om de bredere samenleving te sensibiliseren.

Lotgenotencontact vermindert het aantal opnames in ziekenhuizen of verpleeginrichtingen (Kennedy, 1990; Meerdink, 1996). Bij alcoholverslaving en depressie is aangetoond dat zelfhulpgroepen een volwaardig alternatief vormen voor het reguliere zorgcircuit (Humphreys & Moos, 1996). Lotgenotencontact draagt ook bij tot minder frequente en kortere consulten bij huisartsen en specialisten (Meerdink, 1996; Subramaniam e.a., 1999). Lotgenoten gebruiken minder vaak hulpmiddelen en doen dat op een efficiëntere manier (Meerdink, 1996).

- Complementariteit van zelfhulpgroepen

Zelfhulpgroepen nemen een essentiële plaats in binnen een samenleving waarin hulpverlening een toenemend professioneel, technisch, specialistisch en segmentair karakter gaat vertonen (Trefpunt Zelfhulp, 2007). Moeller (1999) noemt dit het 'compassionate deficit' van het reguliere zorgcircuit. Het is duidelijk dat zelfhulpgroepen nog zelden strikt antiprofessioneel zijn en dat ze evenmin de bestaande zorgverlening kunnen en willen vervangen. Zoals sommige zelfhulpgroepen beschouwd kunnen worden als antiprofessioneel, zo kunnen sommige professionals beschouwd worden als mensen die geen waarde hechten aan ervaringskennis (Van Haberden & Lafaille, 1978: 108). Een evenwichtig aanbod van professionele deskundigheid enerzijds en ervaringsdeskundigheid anderzijds, blijkt voor mensen met moeilijkheden tot de meest bevredigende resultaten te leiden (Matthijs & Stevens, 1994). Het aan-

vullende karakter van zelfhulp kan bogen op een toenemende maatschappelijke consensus. Dit vertaalt zich zowel in een grotere openheid van professionele hulpverleners voor de ervaringsdeskundigheid van zelfhulpgroepen als in variabele vormen van partnerschap tussen deze laatste en het professionele zorgsysteem (Trefpunt Zelfhulp, 2007).

- Effectiviteit van intermediaire zelfhulpondersteuning

Dat een goede verspreiding van regionale ondersteuningsstructuren een gunstig effect heeft op het ontstaan en voortbestaan van zelfhulpgroepen is duidelijk aangetoond in Duitsland en Zwitserland. In Duitsland bestaan 260 ondersteuningscentra (1 per 315.385 inwoners), in Zwitserland 16 (1 per 443.750 inwoners). In die landen is de verspreiding van zelfhulpgroepen erg groot: Duitsland telt circa 70.300 zelfhulpgroepen (1 per 1166 inwoners) en Zwitserland heeft 2180 zelfhulpgroepen (1 per 3257 inwoners) (Borgetto, 2004). Ter vergelijking: in Vlaanderen bestaan ongeveer 1400 zelfhulpgroepen (1 per 4285 inwoners), één Vlaams (Trefpunt Zelfhulp vzw) en twee provinciaal gebaseerde ondersteuningscentra (het LPZO vzw en het PLAZZO vzw) (1 per 2.000.000 inwoners).

Niet alleen het aantal ondersteuningscentra, ook het aantal medewerkers dat deze centra bestaft, is bepalend voor de verspreiding van zelfhulpgroepen. In Zwitserland werd vastgesteld dat hoe meer medewerkers een centrum telde, des te groter het aantal zelfhulpgroepen per 100.000 inwoners was (Stremlow, 2004).

Naast de betere ondersteuning van zelfhulpgroepen (logistiek, inhoudelijk en ideëel), winnen ook particulieren, zorgprofessionelen, en het reguliere zorgcircuit bij intermediaire zelfhulpondersteuning. Individuele gebruikers krijgen meer toegang tot aanvullende hulpbronnen. Zorgprofessionelen kunnen naar deze bronnen verwijzen en zo de kwaliteit van hun eigen werk verbeteren. Het reguliere zorgcircuit kan zorgvragen die niet voor haar bestemd zijn heroriënteren en krijgt meer voeling met het perspectief van patiënten en cliënten (Joseph Rowntree Foundation, 1994).

Probleemstelling

- Onderzoeksdoelstelling

Dit onderzoek is gericht op de ontwikkeling van intermediaire zelfhulpondersteuning in Vlaanderen. In die zin ondersteunt het rechtstreeks de werking van Trefpunt Zelfhulp vzw. Door zijn actiegericht opzet biedt het project tevens de mogelijkheid om de zichtbaarheid van zelfhulpgroepen te vergroten en te netwerken met bestaande en potentiële ondersteuningspartners.

Het project omvat twee luiken. Dit rapport vormt de neerslag van de eerste fase. Het eerste deel van het project (2008) gaat na wat het draagvlak (kennis, houding, samenwerkingsverbanden, enzovoort) voor intermediaire zelfhulpondersteuning in Vlaanderen is, en stelt een scenario op voor Trefpunt Zelfhulp vzw om de ondersteuners te ondersteunen. In de tweede fase zal een vormingspakket voor intermediaire ondersteuners worden uitgewerkt en geïmplementeerd aan de hand van een pilootproject.

- Onderzoeksvragen
- Hoe percipiëren en positioneren professionele zorg- en hulpverleners zich ten aanzien van zelfhulpgroepen?
- Welke contacten en samenwerkingsverbanden hebben professionele zorg- en hulpverleners met zelfhulpgroepen?
- Welke ondersteuning bieden professionele zorg- en hulpverleners aan zelfhulpgroepen?
- Welke spanningsvelden en allianties bestaan er tussen zelfhulpgroepen en professionelen?
- Welke vormingsbehoeften hebben professionele zorg- en hulpverleners om zelfhulpgroepen ondersteuning te bieden?

Methodologie

Het project bevaart relevante stakeholders met betrekking tot intermediaire zelfhulpondersteuning. Stakeholders zijn zelfhulpgroepen en (koepel)organisaties, zowel categoriaal als geografisch afgebakend, uit de brede welzijns- en zorgsector.

Eerst brengen de onderzoekers de bijkomende ondersteuningsbehoeften van zelfhulpgroepen in kaart tijdens aparte focusgroepen rond de problematieken borstkanker, gescheidenen/alleenstaanden, en chronische vermoeidheid. De inzichten uit de gespreksgroepen worden samengevat.

Op basis van de groeps gesprekken, de screening van het zorg- en welzijnslandschap aan de hand van de sociale kaart, en de inzichten van de stafmedewerkers van Trefpunt Zelfhulp vzw, worden vervolgens stakeholders uit diverse (koepel)organisaties geselecteerd. Bij deze selectie streven de onderzoekers naar variatie op vlak van het zorggechelon, het werkdomein, de positionering, het werkterrein, de organisatiegrootte, en de affiliatie met zelfhulpgroepen. Bij de respondenten worden semigestructureerde interviews afgenomen aan de hand van een topiclijst. De interviews worden letterlijk uitgetypt. Aan de hand van Nvivo, een softwareprogramma voor kwalitatieve data-analyse, worden de transcripties vervolgens ingevoerd, gecodeerd en aan een topicanalyse onderworpen.

Structuur

In de inleiding worden de aanleiding, de relevantie, de probleemstelling, de methodologie en de structuur van het onderzoek en het rapport toegelicht. Het eerste hoofdstuk schetst het veld van Vlaamse zelfhulpgroepen. Het tweede hoofdstuk gaat in op intermediaire zelfhulpondersteuning. Het derde hoofdstuk presenteert de gehanteerde methodologie. In het vierde hoofdstuk presenteren we het stakeholdersperspectief zoals dat naar voren is gekomen uit de diepte-interviews. Ten slotte wordt een scenario voor zelfhulpondersteuning in Vlaanderen geschetst.

1 ZELFHULPGROEPEN IN VLAANDEREN

In dit eerste hoofdstuk schetsen we het Vlaamse zelfhulplandschap. Na een korte inleiding (1.1) zoemen we in op enkele kenmerken van Vlaamse zelfhulpgroepen (1.2). In een derde paragraaf schetsen we hun doelstellingen en hun bereik (1.3). De relaties met de formele zorg- en hulpverlening vormen het onderwerp van de vierde paragraaf (1.4). In de vijfde paragraaf schetsen we een toekomst-scenario voor zelfhulpondersteuning op basis van uitdagingen en ondersteuningsnoden (1.5). In de conclusie recapituleren we de voornaamste bevindingen (1.6).

1.1 Inleiding

In deze inleiding staan we stil bij de beschikbare bronnen over en de omschrijving van zelfhulpgroepen, hun ontstaan en de voornaamste kenmerken van het zelfhulplandschap.

1.1.1 Bronnen

Amerikaanse en West-Europese humane wetenschappers wezen in de jaren '70 al op de noodzaak van een empirisch-sociologische benadering van zelfhulpgroepen als tegengewicht voor de in hoge mate ideologische literatuur (Branckaerts e.a., 1982). Toch bestaan er weinig 'harde' data over de deelname aan zelfhulpgroepen. De meeste zelfhulpgroepen komen er, door een gebrek aan tijd, middelen en expertise, niet toe om hun achterban in kaart te brengen. In de Belgische gezondheidsenquête werd enkel in 2001 gepeild naar het hebben van contact met een zelfhulpgroep (Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid, 2001). De schaarse gegevens zijn verzameld op het niveau van zelfhulpgroepen en veelal afkomstig van West-Europese ondersteuningscentra. Die centra ontstonden in de jaren '80 als uitlopers van beleidsvoorbereidend onderzoek over zelfhulpgroepen.

Trefpunt Zelfhulp vzw inventariseert sinds 1980 de problematieken waarrond Vlaamse groepen werken¹. Sinds 1994 doet het Trefpunt, meestal tweemaaljaarlijks, een survey-onderzoek naar het zelfhulplandschap: de morfologie². Daarnaast registreert het centrum sinds 1985 systematisch alle telefonische en schriftelijke oproepen die het afhandelt³.

¹ Een eerste, voorlopige inventaris door het Sociologisch Onderzoeksinstituut K.U.Leuven, in opdracht van het toenmalige Staatssecretariaat van Gezin en Welzijnzorg, geldt als nulmeting. De Vlaamse inventaris is gestoeld op een brede definitie en een uitgebreide typologie naar problematiek als 'randvoorwaarde om het veld zichzelf te laten construeren' in een welzijnssector waar zich tal van 'terminologische grensgevechten' afspeelden (Branckaerts & Waterplas, 1980: 7, 15). Sinds deze oplijsting bracht Trefpunt Zelfhulp vzw tweemaaljaarlijks een 'Sociale kaart' en vanaf 1996 een 'Zelfhulpgids', uit. De gegevens van Vlaamse zelfhulpgroepen zijn tevens te raadplegen op de website van het Trefpunt Zelfhulp (www.zelfhulp.be).

² De morfologie van Vlaamse zelfhulpgroepen werd uitgevoerd in 1994, 1996, 1998, 2000, 2004 en 2007. Alle secretariaten van zelfhulpgroepen in Vlaanderen kregen een post-enquête. De vragenlijst peilde onder meer naar het juridische statuut, het ledenbestand, de bestuurskern, de doelstellingen en werkwijzen, de samenwerkingsverbanden en de ondersteuningsbehoeften van de groepen.

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

1.1.2 Definitie

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

Er bestaan uiteraard veel meer en ook specifiekere definities van zelfhulpgroepen. Killilea (1976; in: Branckaerts, 1985) inventariseerde de karakteristieken van zelfhulpgroepen in de literatuur. De voornaamste kenmerken van zelfhulpgroepen waren volgens haar: de gemeenschappelijke ervaring van de leden, het bieden van wederzijdse steun en hulp, het helpersprincipe (zie: 1.3.3), een herdefiniëring van ‘normaliteit’, wilskracht en geloof, het belang van informatie, en constructieve actie gericht op het bereiken van een gezamenlijke doelstelling (Branckaerts, 1985).

Zelfhulpgroepen kunnen een katalysator vormen voor individuele zelfzorg waarbij iemand zichzelf preventief of curatief behandelt. Dit rapport laat individuele zelfzorg buiten beschouwing.

1.1.3 Ontstaan

De geschiedschrijving van zelfhulpgroepen begint - canoniek voorgeschreven - met een bespreking van Kropotkin. Die Russische vorst, revolutionair en anarchist, poneerde in zijn werk ‘Mutual Aid’ (1902) de these dat samenwerking het primaire instinct is van soortgenoten (Branckaerts, 1985: 226). In de historisch-sociologische benadering van zelfhulp wordt verder vaak verwezen naar verenigingen tot onderling hulpbetoon (‘friendly societies’) of vakbonden. De oprichting van de Anonieme Alcoholisten (AA) in de VS op 10 juni 1935 geldt echter als officiële startdatum van de moderne zelfhulpgroep. In 1953 startte in Brussel de eerste Belgische AA-groep, een zogenaamde 12-stappen-groep. In 1960 kwamen verschillende lokale AA-afdelingen voor het eerst in Brussel samen tijdens een landdag. Modale lotgenoten vormden voor het eerst een groep om samen een probleem aan te pakken. Ze bouwden hiertoe bovendien een formele structuur uit met een ledenbestand, regels en afspraken en een bepaalde werkmethode.

In de geschiedschrijving van zelfhulpgroepen duiken enkele thema’s regelmatig op. Ten eerste wordt gewezen op het afbrokkelen van de ‘natuurlijke’ steunsystemen, zoals de buurt, de grootfamilie en de kerk. Ten tweede wordt de ontevredenheid van patiënten en cliënten over het bestaande zorg- en hulpverleningsaanbod aangehaald. Daarbij worden vooral het technocratische karakter van de zorg en het ontbreken van een holistische aanpak aan de kaak gesteld. Ten slotte wordt gewezen op de democratisering golf en de assertievere opstelling van leken als participanten in hun eigen behandeling.

1.1.4. Het Vlaamse zelfhulplandschap

1.1.4.1 Omvang⁴

Het aantal zelfhulpgroepen in Vlaanderen groeide gestaag sinds het einde van de jaren ‘60. In 1988 waren bij het Trefpunt 184 groepen met een secretariaat⁵ bekend. In 1998 telde het bestand 340 groe-

⁴ Sinds een eerste voorlopige inventaris in 1980, bracht Trefpunt Zelfhulp vzw tweejaarlijks een ‘Sociale kaart’ en vanaf 1996 een ‘Zelfhulpgids’, uit. De analyse van deze momentopnames van het Vlaamse zelfhulplandschap schetst de evolutie in het aantal en de problematiek van de groepen.

pen. Dat is bijna een verdubbeling (aangroei met 85%) op tien jaar tijd. De grote 'boom' lijkt nu echter voorbij. De laatste tien jaar kwamen er nog 42 initiatieven bij (stijging van 12%), zodat het bestand van het Trefpunt anno 2008 in totaal 382 groepen telt. Als ook de onderafdelingen, provinciale, regionale of plaatselijke groepen zonder secretariaat in rekening worden gebracht, bestaan er in Vlaanderen momenteel circa 1400 zelfhulpinitiatieven (Trefpunt Zelfhulp, 2008).

1.1.1.1 Heterogeniteit

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

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

Die grote variatie maakt dat de zelfhulptrekkers er zich vaak niet bewust van zijn dat ze deel uitmaken van een bredere, generieke categorie van zelfhulpinitiatieven (Jacobs & Goodman, 1989; Riessman & Gartner, 1987, in: Borkman, 1990).

1.2 Identiteitskaart van de Vlaamse zelfhulpgroepen

Op basis van de morfologie van zelfhulpgroepen stellen we de identiteitskaart van Vlaamse zelfhulpgroepen op. We staan achtereenvolgens stil bij het organisatieniveau, de probleemcategorie, de leeftijd, het juridisch statuut, het werkingsterrein, het ledenaantal, de financiering en de vrijwilligers.

1.2.1 Morfologie⁶

In 2007 bevroeg het Trefpunt voor de zesde keer sinds 1994 via een post-enquête de zelfhulpgroepen met een secretariaat. Van de 393 aangeschreven groepen, stuurde 57,3% (N=225) de vragenlijst ingevuld terug. De steekproef is representatief naar probleemcategorie en naar provincie⁷. Over de representativiteit van andere kenmerken (bv. organisatiestructuur, juridisch statuut, leeftijd) kunnen we geen uitspraak doen aangezien het databestand van Trefpunt hierover geen populatiegegevens bevat.

⁵ Het hebben van een secretariaat (geregistreerd in het adressenbestand dat Trefpunt bijhoudt) hangt niet samen met de omvang of de structuur van een zelfhulpgroep. In deze groep treffen we zowel koepels, onderafdelingen en provinciale, regionale of plaatselijke groepen aan.

⁶ De resultaten van de morfologie 2007 in dit rapport zijn gebaseerd op preliminaire analyses. Meer uitgebreide bevindingen worden tegen het voorjaar van 2009 verwacht.

⁷ De uiteindelijke respons kan met 95% zekerheid als een aselechte steekproef uit de populatie van Vlaamse zelfhulpgroepen worden beschouwd. We aanvaarden de nulhypothese dat de verdeling van de populatie over de variabelen probleemcategorie ($X^2=4,85$; $df=7$) en provincie ($X^2=1,32$; $df=4$) dezelfde is als de verdeling van de steekproef over deze kenmerken. De X^2 waarden liggen immers niet in het kritische gebied (grenswaarden zijn $X^2=14,07$ bij probleemcategorie en $X^2=9,488$ voor provincie).

1.2.2 Organisatieniveau

Zelfhulpgroepen kunnen opgedeeld worden in losstaande groepen, deelgroepen, koepelorganisaties en tussenorganisaties. In de typologie die Van Haberdien en Lafaille (1979) opstelden; worden de twee eerste organisatievormen beschouwd als zelfhulpgroepen en de twee laatste als zelfhulporganisaties.

In de morfologie van 2007 maakten de losstaande groepen, die niet behoren tot een overkoepelende organisatie en evenmin onderafdelingen hebben, de meerderheid uit (73%). Deelgroepen, die deel uitmaken van een grotere organisatie maar zelf geen onderafdelingen hebben, vormden 9% van de steekproef. Het aandeel koepelorganisaties bedroeg 16%. Tussenorganisaties, die zowel overkoepeld worden als overkoepelen, waren met 2% erg schaars vertegenwoordigd. In de respons is er dus sprake van een duidelijk overwicht aan zelfhulpgroepen (82%) ten aanzien van -organisaties (18%).

1.2.3 Probleemcategorie

Trefpunt Zelfhulp vzw onderscheidt acht probleemcategorieën: fysieke ziektes, operatieve ingrepen, psychosociale problemen (bv. manische depressie), handicap, bijzondere sociale situaties (bv. echtscheiding) verslaving, geïnduceerde problemen (bv. genderdysforie) en diversen.

Patiëntenverenigingen (rond fysieke aandoeningen) komen anno 2008 het vaakst voor (40%) binnen de populatie van zelfhulpgroepen. Initiatieven rond bijzondere sociale situaties (19%) en handicaps (11%) hebben eveneens een belangrijk aandeel. De ‘top drie’ van de aangehaalde probleemcategorieën bleef de laatste twintig jaar ongewijzigd met fysieke ziektes op kop, gevolgd door bijzondere sociale situaties en psychosociale problemen⁸.

Het aantal concrete problemen (of subcategorieën) nam de afgelopen dertig jaar toe (56 trefwoorden bij de eerste inventaris in 1980 en 177 anno 2008). Naast vaak voorkomende problemen werken groepen in toenemende mate rond zeldzame aandoeningen (bv. weesziektes) of specifieke probleemsituaties (bv. ouders van een overleden baby, een verongelukt kind of een vermoord kind).

1.2.4 Leeftijd

Hoewel de eerste moderne zelfhulpgroep in België in 1953 ontstond, zijn andere zelfhulpgroepen van veel recentere datum. In 2007 bestond een Vlaamse zelfhulpgroep gemiddeld 18 jaar.

De meeste groepen (ongeveer een vijfde) situeren zich in de leeftijdscategorie van 10 tot 14 jaar (met een groepsgemiddelde van 12 jaar). De mediaanwaarde was de categorie van 15 tot 19 jaar (met een groepsgemiddelde van 17 jaar). Dat wil zeggen dat de helft van de bevroegde groepen minder dan 19 jaar bestond en de andere helft langer dan 19 jaar actief was.

De groepen rond operatieve ingrepen (bv. borstkanker, stoma) waren gemiddeld het oudst (27 jaar), terwijl de initiatieven voor verslaafden (alcohol, drugs, ...) gemiddeld het meest recent werden opgericht (16 jaar geleden).

Het is moeilijk om een uitspraak te doen over de samenhang tussen de leeftijd en de structuur van een zelfhulpgroep. De leeftijdsvariatie binnen losstaande groepen, deelgroepen, koepelorganisaties en tussenorganisaties was immers erg groot. Bij tussenorganisaties was de mediaanwaarde de categorie van 25

⁸ Deze bevindingen zijn gebaseerd op de rapporten ‘Analyse van sociale contacten’ (1985 – 2007). De aard van de vragen heeft soms betrekking op alle contacten (1987, 1988), op contacten met individuele gebruikers (1986, 1990, 1992, 1994, 1995, 1998), op de doorgegeven zelfhulpgroepen (vanaf 1996) of op de ‘top tien problemen’ van alle contacten (vanaf 2001).

tot 29 jaar (met een groepsgemiddelde van 36 jaar). Bij koepelorganisaties en deelgroepen bestond 50% al langer dan 24 jaar (met respectievelijke gemiddelden van 22 en 21 jaar). Losstaande groepen zijn gemiddeld het minst lang actief (17 jaar); de mediaanwaarde situeert zich in de categorie van 15 tot 19 jaar.

1.2.5 Juridisch statuut

Van de bevraagde zelfhulpgroepen had 63% anno 2007 het juridische statuut van vzw. Het aandeel vzw's onder zelfhulpgroepen is de laatste tien jaar toegenomen (in 1996 bedroeg dat aandeel 57%).

1.2.6 Werkingsterrein

In maart 2007 was het grootste aandeel van de zelfhulpgroepen met een secretariaat in de provincie Antwerpen gevestigd (29,3%). Oost-Vlaanderen en Brabant (met inbegrip van Brussel Hoofdstad en het Brusselse gewest) herbergden respectievelijk 22,9% en 21,4% van de groepen. Het aandeel van West-Vlaamse (17%) en Limburgse (9,4%) secretariaten was kleiner.

Het werkingsterrein van zelfhulpgroepen oversteeg meestal de vestigingsplaats van het secretariaat. Meer dan de helft (53%) van de groepen uit de morfologie duidde Vlaanderen als werkingsterrein aan. Bijna een vijfde (17%) oriënteerde zich op België. Een zelfde aandeel (16%) was actief op provinciaal niveau. De verdeling over de vijf Vlaamse provincies was vrij evenwichtig. Toch werden Antwerpen en Oost-Vlaanderen iets vaker (beide 25%) vermeld als werkingsterrein.

1.2.7 Ledenaantal

In 2007 telden de 225 bevraagde zelfhulpgroepen uit de morfologie samen 83.238 leden. Deze cijfers zijn, gezien de non-respons van 40%, een onderschatting. Het globale gemiddelde aantal leden bedroeg 352. De verschillen tussen de groepen waren echter groot. Een ledenaantal van 150 vormde de mediaanwaarde, dat wil zeggen dat de ene helft van de groepen minder en de andere helft meer dan 150 leden telde. Het grootste aandeel van de groepen (34%) had 1 tot 50 leden. Van de groepen gaf 7% aan dat zijn ledenaantal sinds 2004 was afgenomen, 37% stelde een status quo vast, en 28% een stijging (8% startte pas na 2004). Bij 18% van de groepen bestond geen formeel lidmaatschap. Bij de overigen was de meest ingeburgerde manier van lid worden het betalen van lidgeld (47%). Soms (15%) volstond het zelf probleemrunder te zijn, een persoonlijk (intake)gesprek aan te gaan (8%) of zich te abonneren op het tijdschrift.

1.2.8 Financiering

Meer dan 50% van de zelfhulpgroepen beschikte over geen, één of twee financieringsbronnen. De meeste organisaties haalden hun geldelijke middelen uit lidgelden of een deelname in de kosten (61%), via giften (39%) of sponsoring (34%). Ongeveer een vijfde van de groepen vermeldde ook subsidies van de Vlaamse overheid (19%) of de gemeente (17%), en eigen middelen van de initiatiefnemers (16%). Circa één op tien verenigingen deed aan fundraising (bv. een tombola) (14%), vroeg abonnementsgeld voor zijn tijdschrift (12%) of werd door de provincie gesubsidieerd (11%). In tabel 1 wordt een overzicht gegeven van de bedragen (in euro) die deze financieringsbronnen opleverden. De variatie onder zelfhulpgroepen is erg groot. Dat blijkt uit de range tussen de minimum en maximum bedragen.

Het gemiddelde bedrag biedt een vertekend beeld door extreme waarden. De mediaanwaarde is een betere waarde. De helft van de groepen put minder dan dat bedrag uit de betreffende financieringsbron, de andere helft meer.

Tabel 1: Financieringsbronnen van zelfhulpgroepen in 2006

Financieringsbron	Frequentie	%	Minimum	Maximum	Mediaan	Gemiddelde bedrag (in Euro)
lidgelden of deelname in de kosten	137	61%	80	55500	1250	2633
abonnementsgelden voor tijdschrift	27	12%	60	13300	337	1455
subsidies Vlaamse overheid	42	19%	250	714300	5778	105008
subsidies provincie	25	11%	500	34720	539	2204
subsidies gemeente	39	17%	40	3720	269	703
sponsoring	77	34%	50	1500000	3200	23110
giften	87	39%	25	328000	1700	6750
fundraising (tombola, verkoop van, ...)	31	14%	154	8135	2000	1346
eigen middelen van initiatiefnemers	37	16%	72	392700	800	13355
andere	46	20%	20	25000	850	1736

1.2.9 Vrijwilligers

In 2007 bestonden de besturen van zelfhulpgroepen gemiddeld uit 11 personen. De mediaanwaarde bedroeg zes: 50% van de groepen had dus meer dan zes bestuursleden, 50% moest het met een kleiner bestuur zien te redden. De variatie in aantal bestuursvrijwilligers was evenwel groot onder de groepen naargelang de problematiek. Groepen met betrekking tot psychosociale problemen, fysieke ziektes, handicaps en operatieve ingrepen bevonden zich met gemiddeld zes tot tien bestuursleden aan de ondergrens. Groepen die werken rond bijzondere sociale situaties, geïnduceerde problemen of verslaving hadden gemiddeld 24 tot 29 vrijwilligers in hun bestuur.

De nood aan extra vrijwilligers, bestuursleden en medewerkers, was hoog: 62% van de zelfhulpgroepen rapporteerde een tekort. Het blijkt moeilijk om nieuwe vrijwilligers aan te trekken: 85% gaf aan dat de zoektocht eerder tot zeer moeilijk verloopt.

1.3. Doelstellingen en bereik

We maken een schatting van het bereik van zelfhulpgroepen op basis van de Belgische gezondheidsenquête en de morfologie van Trefpunt Zelfhulp. Vervolgens bekijken we de doelgroep(en) van zelfhulpgroepen en hun werkwijze. We gaan na op welke aspecten van de problematiek zelfhulpgroepen focusse. Ten slotte overlopen we de doelen die zelfhulpgroepen vooropstellen en gaan wat dieper in op twee daarvan: het lotgenotencontact en het verstrekken van informatie.

1.3.1 Bereik

De Belgische gezondheidsenquête⁹ en de morfologie van Trefpunt Zelfhulp geven een indicatie van het numerieke bereik van zelfhulpgroepen.

De Belgische gezondheidsenquête verzamelt gegevens op het niveau van individuen. In 2001 rapporteerde 0,4% van de Vlaamse bevolking (N=4070) in het voorafgaande jaar contact te hebben gehad met een zelfhulpgroep (Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid, 2001).

De morfologie bevaart bestuursleden van Vlaamse zelfhulpgroepen over, onder meer, het aantal leden en de evolutie daarin (zie: 1.2.7), hun telefonische contacten en samenwerkingsverbanden.

In 2007 hadden de 225 bevraagde zelfhulpgroepen samen 83.238 leden. Vertaald naar de Vlaamse bevolking was in 2007 circa 2,4% van de Vlamingen lid van een zelfhulpgroep. Dit aandeel is vergelijkbaar met de ramingen op basis van de morfologieën uit 1996 (2,6%) en uit 2000 (2,8%), maar wijkt af van de schatting voor 2004 (4,5%)¹⁰. Deze extrapolatie op basis van de morfologie levert een groter aandeel leden in de Vlaamse bevolking op dan de Belgische gezondheidsenquête.

Uit de telefonische contactnames blijkt dat de doelgroep van de meeste zelfhulpgroepen breder is dan leden. Het gemiddelde aantal telefonische contacten per vereniging op jaarbasis bedroeg 680 volgens de morfologie uit 2004¹¹. Leden, maar ook niet-leden deden ‘zeer veel’ beroep op zelfhulpgroepen via de telefoon. Studenten deden dat ‘af en toe’. Professionele hulp- en zorgverleners en journalisten belden ‘af en toe’ tot ‘bijna nooit’.

Een bevraging van de samenwerkingsverbanden toont aan dat in 2007 een aanzienlijk deel van de zelfhulpgroepen extern georiënteerd was: 47% is lid van een andere organisatie of vereniging, en 40% werkte regelmatig samen met andere zelfhulpgroepen, patiëntenverenigingen of contactgroepen. Meer dan de helft van de bevraagde zelfhulpgroepen (51%) had contacten met een internationale of buitenlandse organisatie die rond dezelfde problematiek of aandoening werkt. 86% van de groepen zei regelmatig samen te werken met zorgprofessionelen (artsen, specialisten, verpleegkundigen, psychologen, kinesisten, enzovoort) (zie: 1.4.2.1).

Bovenstaande bevindingen uit de Belgische gezondheidsenquête en uit de morfologieën van Trefpunt Zelfhulp geven een indicatie van het effectieve bereik van zelfhulpgroepen binnen de algemene Vlaamse bevolking. Dit is met andere woorden de populatie van alle – dus ook potentiële of zogenaamde pre- – patiënten en cliënten. Welk aandeel van de gediagnosticeerde patiënten beroep doet op zelfhulp kan in principe nagegaan worden op basis van prevalentiecijfers. Deze zijn evenwel niet voor alle problemen en aandoeningen beschikbaar.

⁹ De deelname aan zelfhulpgroepen werd in de Belgische gezondheidsenquêtes van 1997, 2001 en 2004 aan de hand van een mondelinge vragenlijst bevestigd. De variabele werd in de opeenvolgende bevestigingen ingedeeld bij ‘eerstelijnsgezondheidszorg’ (1997), ‘andere gezondheidsvoorzieningen’ (2001) en ‘gebruik preventieve en sociale diensten’ (2004). In de rapporten van 1997 en 2004 vonden we geen resultaten terug met betrekking tot de deelname aan zelfhulpgroepen. In de vragenlijst van 2008 is de antwoordcategorie ‘zelfhulpgroep’ bij de vraag ‘Heeft u het afgelopen jaar contact gehad met ...?’ geschrapt.

¹⁰ Op basis van het ledenaantal van de bevraagde zelfhulpgroepen, de responsgraad van de morfologie en de Vlaamse bevolking (in het jaar voorafgaand aan de bevestiging) kan een schatting gemaakt worden van het aandeel Vlamingen dat deelneemt aan het zelfhulpgebeuren. Voor 1994 en 1998 ontbreken de gegevens om een accurate schatting te maken. Om de Vlaamse bevolking te ramen werd de som genomen van de bevolking van het Vlaamse Gewest (5 582 989) en 10% van de bevolking van het Brusselse Hoofdstedelijk Gewest (66 590.9) in het jaar voorafgaand aan de morfologie.

¹¹ Gezien de lage respons van 21,8% op de vraag naar het aantal telefonische contacten kunnen we op basis van de morfologie 2007 geen valide uitspraak doen over het aantal geregistreerde contacten.

1.3.2 Doelgroep

De bevindingen van de opeenvolgende morfologieën (1994, 1996, 1998, 2000, 2004 en 2007) tonen aan dat de doelgroepen van zelfhulpinitiatieven de laatste 15 jaar zeer stabiel bleven. Ongeveer 90% van de zelfhulpgroepen duidde probleemervvaarders aan als doelgroep. Circa 70% zei zich tot ouders en familieleden te richten, en rond de 55% rekende hulpverleners tot zijn doelgroep.

1.3.3 Werkwijze

Zelfhulpgroepen werken volgens uiteenlopende methodes, afhankelijk van de problematiek en van de noden, mogelijkheden en wensen van de deelnemers. Twee groepsprocessen, het ‘helper therapy’ principe en de opbouw van ervaringskennis, worden vaak geassocieerd met zelfhulpgroepen. Het ‘helper therapy’ principe, voor het eerst omschreven door Riessman (1965, in: Haberdien & Lafaille, 1978), houdt in dat de helper in een hulprelatie zelf verandert en dikwijls meer wordt geholpen dan de hulpvrager. Het sluit aan bij de idee van ‘empowerment’¹² dat zowel doelt op het zelf sterker worden als op het ondersteunen van anderen bij het sterker worden (Jacobs, Braakman & Houweling, 2005). Het tweede groepsproces houdt verband met de uitwisseling van ervaringen in zelfhulpgroepen waardoor mensen ervaringskennis opbouwen. Maslow (1966; in Haberdien & Lafaille, 1978) typeert ervaringskennis als ‘kennis die voortkomt uit identificatie en die totaal verschilt van toeschouwerskennis die verkregen wordt door neutrale observatie’. Ervaringsdeskundigheid, ervaringskennis die een plaats heeft gekregen in iemands leven en gebruikt kan worden om lotgenoten te helpen, is zeldzamer en vormt een stevige basis voor leiderschap binnen zelfhulpgroepen.

1.3.4 Aspecten die aan bod komen

In de morfologie werd ook bevraagd aan welke aspecten van het probleem verenigingen aandacht besteden. De groepen rapporteerden gemiddeld vier van de veertien voorgestelde probleemaspecten. Het aanvaarden en verwerken van het probleem werd door bijna alle groepen (95%) aangehaald. Aandacht voor het dagelijks leven met het probleem figureerde op de tweede plaats (87%). Familiale en relationele problemen werden door 66% van de respondenten als aandachtspunt vernoemd. Ook ontspanning en vrije tijd (50%) en deskundige professionele hulpverlening (44%) werd door de groepen belangrijk bevonden. De ‘top vijf’ van aspecten die aandacht verdienen is ongewijzigd sinds 1994. Ook de volgorde binnen de top is zeer stabiel. Wel besteedt sinds 2004 een iets groter aandeel van zelfhulpgroepen aandacht aan ontspanning en vrije tijd dan aan deskundige professionele hulpverlening.

1.3.5 Doelstellingen

In de morfologie wordt gepolst naar de doelstellingen die verenigingen proberen te realiseren. Zelfhulpgroepen duiden gemiddeld vijf van de acht bevraagde doelstellingen aan. In de perceptie over de

¹² Het Engelse *to em-power* betekent letterlijk ‘machtigen’ of ‘in staat stellen’. Deze Engelse term laat zich moeilijk in het Nederlands vertalen. Een uitdrukking die de idee van *empowerment* misschien nog het beste vat, is ‘versterking van de maatschappelijke weerbaarheid’ (Hennion & Van de Broucke, 1999).

werking van zelfhulpgroepen ligt de focus dikwijls op het bieden van lotgenotencontact, in die mate dat ze soms gelijkgesteld worden aan ‘praatgroepen’. Hoewel dit een prioritaire doelstelling is voor het leeuwendeel van de zelfhulpgroepen, kenden ze ook belang toe aan het verstrekken van informatie, en het doorbreken van isolement. Deze doelstellingen – lotgenotencontact, informatie en het doorbreken van isolement - werden in de opeenvolgende morfologieën consequent door het grootste aandeel zelfhulpgroepen aangeduid (respectievelijk 86 tot 94%, 81 à 90%, en 64 tot 75%).

Daarnaast gaven zelfhulpgroepen aan dat ze de belangen van hun achterban verdedigen (bv. naar aanleiding van de gestage verhoging van remgelden of wijzigingen in het stelsel van de zorgverzekering), dat ze praktische hulp bieden (bv. bij de Vlaamse Diabetesvereniging kunnen suikerzieken spuiten, prikpenen, glucosemeters en bijhorende strips aan verminderde prijzen kopen). Ze creëren begrip bij een breed publiek, ijveren voor een betere behandeling door hulpverleners en werken mee aan of ondersteunen wetenschappelijk onderzoek.

1.3.6 Lotgenotencontact

De meeste groepen (85%) organiseren groepsgewijs lotgenotencontact tijdens gespreksbijeenkomsten. Daarnaast krijgt ook het individuele lotgenotencontact aandacht: 72% doet aan telefonische opvang en 63% nodigt nieuwe leden uit voor een persoonlijk gesprek. Sommige groepen, voornamelijk deze rond operatieve ingrepen (bv. bij borstkanker) bezoeken patiënten thuis of in het ziekenhuis (28%).

Het inrichten van ontspanningsactiviteiten (49%) en het faciliteren van informele contacten (42%) zijn andere pistes tot lotgenotencontact. Ongeveer een derde van de groepen (38%), met name deze rond zeldzame aandoeningen (bv. spina bifida of mucoviscidose), organiseert één of twee keer per jaar een contactdag. Ongeveer een vijfde van de groepen (23%) biedt een online discussieforum¹³ aan. Bij het organiseren van lotgenotencontact staat laagdrempeligheid centraal. Slechts 8% van de groepen brengt lotgenoten samen tijdens gesloten therapeutische sessies.

De wijze waarop zelfhulpgroepen lotgenotencontact inrichten, is sinds 1994, met uitzondering van het online discussieforum, opvallend stabiel gebleven.

1.3.7 Informatie

De bevroegde zelfhulpgroepen gebruiken gemiddeld vijf kanalen of instrumenten om hun achterban te informeren.

Vier op vijf zelfhulpgroepen (81%) geeft informatie via de telefoon. De website wordt door 70% van de groepen aangehaald als informatiekanaal. De helft organiseert bijeenkomsten. Bijna 40% (37%) doet beroep op de media. Van de groepen heeft 27% een documentatiebestand uitgebouwd.

Een folder (86%) wordt het vaakst gebruikt als schriftelijk informatie-instrument, gevolgd door een tijdschrift (55%), een informatiepakket (32%) of een boek (16%). Bijna zes op de tien groepen (58%) geeft geregeld voordrachten.

¹³ 73% van de bevroegde groepen heeft een website. Ongeveer een vierde (23%) biedt daarop een discussieforum of een chatroom aan.

1.4. Relaties met de formele zorg- en hulpverlening

Zelfhulpgroepen enerzijds en de professionele zorg- en welzijnssector anderzijds kunnen niet (meer) los van elkaar gezien worden. Er is een tendens tot toenemende samenwerking tussen de formele en informele zorg. Hoewel formele en lekenzorg naar elkaar toe lijken te groeien, verlopen de relaties tussen beide soms gespannen.

1.4.1 Evolutie

De onderzoeksliteratuur biedt een indicatie voor de gewijzigde verhouding tussen zelfhulpgroepen en het reguliere zorgcircuit. Die verhouding evolueerde van strikt antiprofessioneel tot pragmatisch en co-professioneel.

In de jaren '60 werden zelfhulpgroepen omschreven als vreemde subculturen van devianten en gestigmatiseerden die zich verenigden tegen een vijandige, onbegrijpende samenleving.

In de jaren '70 leidde de vermeende anti-professionaliteit van zelfhulp tot de gelijkschakeling met zelfzorg. In dezelfde lijn beschouwden andere auteurs zelfhulp als een democratisch alternatief voor de vervreemdende en dure professionele zorg.

In haar overzicht van interpretaties van zelfhulpgroepen in de literatuur, stelde Killilea (1976; in: Branckaerts, 1985) vast dat in heel wat omschrijvingen het verband met reguliere vormen van dienst- of hulpverlening centraal stond. Zo werden zelfhulpgroepen op een macroverklarend niveau gezien als het product van maatschappelijke 'krachten' die ook aan de basis van andere dienstverlenende systemen in de samenleving liggen. Ze werden voorts opgevat als een gesecculariseerde 'quintaire sector', als een product van de dienstensamenleving zelf. Zelfhulpinitiatieven werden eveneens geïnterpreteerd als alternatieve hulpverleningssystemen. Ten slotte werden ze soms gezien als een aanhangsel van of een onderdeel van professionele diensten.

Vanaf het begin van de jaren '90 toonde de onderzoeksliteratuur een toenemende professionele betrokkenheid in zelfhulpgroepen, en dit over de landsgrenzen heen. Deze tendens stond in schril contrast tot de standaardpercepties en -definities van zelfhulpgroepen waarin de afwezigheid van professionelen primeert (Adamsen & Mitgaard, 2001).

Anno 2008 is het duidelijk dat zelfhulpgroepen zelden strikt antiprofessioneel zijn en dat ze evenmin de bestaande zorgverlening kunnen en willen vervangen. Een evenwichtig aanbod van professionele deskundigheid enerzijds en ervaringsdeskundigheid anderzijds blijkt voor mensen met moeilijkheden tot de meest bevredigende resultaten te leiden (Stevens & Matthijs, 1994).

1.4.2 Samenwerking

In het huidige discours rond zelfhulpgroepen wordt de integratie van lekeninitiatieven en professionele zorg- en hulpverlening steeds meer vooropgesteld. Dat vertaalt zich onder meer in een pleidooi tot samenwerking. In de context van samenwerking wordt verwezen naar de professionalisering van zelfhulpgroepen en tevens naar de valorisatie van de in zelfhulpgroepen aanwezige ervaringskennis- en deskundigheid binnen het formele zorgcircuit. Beide aspecten van samenwerking genereren zowel kansen als bedreigingen voor de betrokkenen.

1.4.2.1 Professionele betrokkenheid

In 2007 werkte 86% van de zelfhulpgroepen regelmatig samen met één of meerdere professionelen¹⁴. Het gemiddelde aantal samenwerkingspartners bedroeg drie. Met welke professionelen de groepen samenwerkten, hing sterk samen met de problematiek.

Het grootste aandeel organisaties werkte samen met artsen en geneesheer-specialisten (86%). De hulp van psychologen en therapeuten (45%) en van maatschappelijk werkers (44%) werd eveneens regelmatig ingeroepen. Die laatste categorie is verbonden aan OCMW's of aan sociale diensten van ziekenhuizen. Professoren werden door ongeveer vier op de tien (39%) verenigingen op vaste basis ingeschakeld. Verder deed circa een kwart van de groepen regelmatig een beroep op verpleegkundigen (26%), op medewerkers van ziekenfondsen en mutualiteiten (25%), en op logopedisten en kinesisten (22%). Notarissen en advocaten werden door 13% van de organisaties geconsulteerd.

Zelfhulpgroepen duiden gemiddeld vier soorten taken aan die professionelen ter harte nemen. De meeste verenigingen wezen op de rol van zorg- en hulpverleners bij het doorverwijzen van patiënten (68%) en bij het geven van voordrachten (63%). Ongeveer een kwart van de organisaties vermeldde het zetelen in een adviesraad (29%), het nalezen van artikels voor het tijdschrift (25%), het verzorgen van vorming (24%), en het leiden van gespreksbijeenkomsten (22%). Andere taken die groepen aan professionelen toeschreven, waren het verschaffen van accurate en up-to-date informatie over de aandoening of problematiek (o.m. via een bijdrage in het tijdschrift, in het kader van een hulpvraag), het begeleiden van intervisie, het optreden als projectpartner, of het signaleren van problemen bij patiënten en cliënten bij de bevoegde instanties. Soms vroegen professionelen zelfhulpgroepen om informatie of verzochten hen een voordracht te geven aan studenten. De samenwerking was dus geen strikt eenrichtingsverkeer.

1.4.2.2 Professionalisering van zelfhulpgroepen

Samenwerking met zelfhulpgroepen creëert bij de professionele zorg- en hulpverleners verwachtingen met betrekking tot de professionalisering van die verenigingen. Professionalisering verwijst enerzijds naar de deskundigheidsbevordering van (bestuurs)vrijwilligers in zelfhulpgroepen, en anderzijds naar de inschakeling van professionelen binnen zelfhulpgroepen.

De eerste invulling genereert kansen voor zelfhulpgroepen. (Bestuurs)vrijwilligers uit zelfhulpgroepen zijn immers vragende partij om hun competenties bij te schaven. De tweede interpretatie roept soms bedreigingen op met betrekking tot de autonomie en het lotgenotenkarakter van zelfhulpgroepen. Veel hangt af van de taken die dergelijke professionelen opnemen. De meeste zelfhulpgroepen stellen zich eerder terughoudend op tegenover de inschakeling van niet-lotgenoten binnen de organisatie, tenzij het zeer afgebakende en administratief-bestuurlijke taken betreft (Trefpunt Zelfhulp, 2007). Anderzijds verhoogt de inschakeling van professionelen de legitimiteit van zelfhulpgroepen (Trefpunt Zelfhulp, 2002).

Professionelen zijn eveneens gebaat bij de verdere ontwikkeling van de competenties van vrijwilligers binnen zelfhulpgroepen, omdat dit het zorg- en hulpverleningsaanbod ten goede komt. Het opnemen

¹⁴ Het survey-onderzoek dat Burstein (2000, In: Adamsen & Rasmussen, 2001) in Californië uitvoerde, leverde een vergelijkbaar aandeel op: bij 84% van de 2000 bevroegde zelfhulpgroepen waren professionelen betrokken.

van een engagement binnen een zelfhulpgroep kan een bedreiging vormen voor professionelen indien ze hiertoe niet of onvoldoende vrijgesteld worden binnen hun functie.

1.4.2.3 Valorisatie van ervaringskennis- en deskundigheid

De valorisatie van ervaringskennis- en deskundigheid vereist dat zelfhulpgroepen samenwerkingsverbanden aangaan, ook met professionelen. Ervaringsdeskundigheid zit immers niet zozeer vast aan een persoon (de ervaringsdeskundige), maar aan door ervaringen gestuurde samenwerkingsverbanden van mensen met verschillende ervaringen, diverse soorten kennis en wisselende deskundigheden (Isarin, 2005).

Ervaringsdeskundigheid gaat uit van de eigenregiebenadering en onderscheidt zich van (pseudo-) medicalisering. Niet de problematiek is de primaire focus, maar wel het ermee (leren) omgaan in alle levensdomeinen (van Houten, 2005).

De opbouw van ervaringsdeskundigheid verloopt in verschillende fases. Niet iedereen doorloopt alle mogelijke fases. Door een probleem te ervaren (ervaring), verwerft iemand kennis over dat probleem (ervaringskennis). De ervaring en de kennis krijgen een plaats in iemands leven (ervaringskunde) en kunnen gebruikt worden om lotgenoten te ondersteunen (ervaringsdeskundigheid) (Kenniscentrum Zelfhulp en Ervaringsdeskundigheid, 2007). In zelfhulpgroepen vind je mensen met (heel veel) ervaringskennis; ervaringsdeskundigheid is schaarser.

Het opnemen van ervaringsdeskundigheid binnen het formele zorgcircuit biedt kansen, zowel aan professionelen als aan zelfhulpgroepen. Ervaringsdeskundigheid stelt zorg- en hulpverleners in staat om hun professionele kennis aan te vullen. Dankzij zelfhulpgroepen krijgen ze inzicht in hoe het is om met een aandoening of een psychosociaal probleem te leven. Dat maakt hen een stuk alerter en empathischer voor de achterban van zelfhulpgroepen, en bij uitbreiding voor alle patiënten en cliënten. Indien ervaringsdeskundigheid de formele kennis bevraagt of er te nauw bij aansluit, kan het door professionelen als een bedreiging gezien worden. Voor leken kan een gebrekkige valorisatie van ervaringsdeskundigheid – wanneer het opgevat wordt als een ‘doekje voor het bloeden’ – eveneens als een bedreiging overkomen.

1.4.3 Spanningsvelden

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

1.4.3.1 Twee werelden

Tabel 2 biedt een overzicht van de belangrijkste verschillen tussen zelfhulpgroepen en professionelen. Dit schema simplificeert een complexe werkelijkheid tot een abstract gegeven. Er loopt geen strikte breuklijn tussen beide partijen. Deze tegenstellingen dienen dan ook gesitueerd te worden op een continuüm. Door de essentiële verschillen te duiden, helpt de tabel wel om de oorsprong van spanningen tussen zelfhulp en formele zorg- en hulpverlening te detecteren (Trefpunt Zelfhulp, 2002).

Tabel 2: Twee werelden

	Zelfhulpgroepen	Professionelen
Structuur	Informeel	Formeel
Besluitvorming	Democratisch	Hiërarchisch
Hoofddoel	Emotionele ondersteuning en informatieverschaffing	Dienstverlening
Kennis	Ervaringskennis	Door opleiding/studie
Levensduur	Onzeker	Lange termijn
Beloning	Verwerking en voldoening behulpzaam te zijn	Loon en status, voldoening behulpzaam te kunnen zijn
Personeelsmiddelen	Vrijwilligerswerk	Betaalde krachten
Taalgebruik	Alledaags	Jargon
Deelname aan formele structuren	Laag	Hoog

Bron: Wilson (1995)

1.4.3.2 Principes bij samenwerking

Bij de samenwerking tussen zelfhulpgroepen en professionelen, zijn enkele principes primordiaal. Een eerste vereiste tot een goede samenwerking is transparantie over de doelstellingen, de werking en de structuur. Ten tweede is voldoende interactie nodig tussen de samenwerkingspartners om tot goede afspraken te komen en misverstanden te vermijden. Ten slotte is het van wezenlijk belang dat beide partijen respect hebben voor elkaar eigenheid en elkaars keuzes respecteren (Trefpunt Zelfhulp, 2002).

1.4.4 Winst

Hoewel er spanningen bestaan tussen zelfhulpgroepen en professionelen, levert samenwerking winst op voor groepen, professionelen, patiënten en cliënten, en het reguliere zorgcircuit. Zelfhulpgroepen kunnen meer leden aantrekken, verhogen hun legitimiteit en krijgen toegang tot ondersteuning. Voor professionelen biedt samenwerking met zelfhulpgroepen het voordeel van een complementaire vorm van zorg- en hulpverlening, en de mogelijkheid om de kwaliteit van hun werk te verbeteren. Patiënten en cliënten kunnen dankzij de samenwerking beroep doen op bijkomende of alternatieve hulpbronnen. Het formele zorg- en welzijns circuit ten slotte kan in samenwerking met zelfhulpgroepen hulp bieden aan meer mensen in nood, sommige binnen de reguliere zorg moeilijk behandelbare hulpvragen dele-

geren, en in aanraking komen met het patiënten- en cliëntenperspectief (Joseph Rowntree Foundation, 1994).

1.5 Toekomstscenario

Het jubileumjaar van Trefpunt Zelfhulp vzw (2007) stond in het teken van een toekomstscenario voor de zelfhulpondersteuning in Vlaanderen. Er stellen zich immers heel wat uitdagingen voor zelfhulpgroepen die zich vertalen in andere, bijkomende ondersteuningsnaden op vlak van hun werking. Deze wijzigende behoeften hebben ook gevolgen voor de invulling van zelfhulpondersteuning.

1.5.1 Uitdagingen

In de morfologie werd aan de hand van een aantal open vragen gepeild naar de uitdagingen waarmee zelfhulpgroepen geconfronteerd worden bij het uitoefenen van hun functies (lotgenotencontact, het verstrekken van informatie, praktische hulp en belangenverdediging).

1.5.1.1 Lotgenotencontact

Meer dan de helft van de zelfhulpgroepen (58%) zag uitdagingen met betrekking tot het organiseren van lotgenotencontact. Verenigingen ervaarden moeilijkheden om groepsgewijs lotgenotencontact aan te bieden doordat mensen onvoldoende tijd hebben of niet gemotiveerd zijn. Het online contact (mail, forum, chat) neemt toe ten koste van het face-to-face en het telefonische contact. Mensen verlangen bovendien een snelle dienstverlening op maat. Dit plaatst zelfhulpgroepen voor de uitdaging om het lotgenotencontact op een flexibele en gepersonaliseerde manier in te richten.

1.5.1.2 Informatieverstrekking

Bijna de helft (44%) van de groepen werd geconfronteerd met uitdagingen bij het verstrekken van informatie. Die komen voort uit een groter informatie-aanbod rond allerlei problematieken, en uit een toegenomen kennishonger bij individuen. De informatie-overflow is vooral een gevolg van de ruim verspreide toegang tot internet en de proliferatie van zelfzorgliteratuur. Doordat individuen zich beter informeren, krijgen zelfhulpgroepen specifiekere vragen tot informatie. Zelfhulpgroepen staan voor de uitdaging om gate-keeper te zijn in de informatiestroom, desinformatie te voorkomen of bij te stellen, en wetenschappelijke informatie te vulgariseren. Betrouwbare en kwaliteitsvolle informatie vereist een rigoureuze kwaliteitscontrole.

1.5.1.3 Praktische hulpverlening

Bijna drie op tien zelfhulpgroepen (28%) zag uitdagingen op het gebied van praktische hulpverlening. De voornaamste trend houdt verband met de toenemende vraag naar praktische hulp.

1.5.1.4 Belangenverdediging

Bijna 30% van de groepen werd geconfronteerd met uitdagingen betreffende belangenverdediging. De te verdedigen belangen houden onder meer verband met de terugbetaling van geneesmiddelen en praktische hulpmiddelen, en met het bijstellen van het maatschappelijke beeld rond de problematiek in kwestie. Verenigingen benutten uiteenlopende instrumenten om aan belangenverdediging te doen: het schrijven van brieven en knelpuntennota's, het zetelen in overleg- en adviesorganen, het inschakelen van de media enzovoort. Er stellen zich echter enkele barrières: ten eerste zijn zelfhulpgroepen te gefragmenteerd om een duidelijke stem aan het beleid te richten, ten tweede is het wettelijk kader complexer geworden en zijn de beleidsbevoegdheden in toenemende mate versnipperd. Het Vlaams Patiëntenplatform vzw (VPP) (zie: hoofdstuk 2) verdedigt de problematiekoverschrijdende belangen van patiënten.

1.5.1.5 Randvoorwaarden

Een goede vrijwilligerswerking en de samenwerking met professionelen vormen voor zelfhulpgroepen randvoorwaarden om het lotgenotencontact, de informatieverstrekking, de praktische hulpverlening en de belangenverdediging te realiseren.

- Vrijwilligerswerking

Uit de morfologie 2007 (zie: 2.9) bleek dat het leeuwendeel van de zelfhulpgroepen onvoldoende vrijwilligers heeft en moeite ondervindt om nieuwe krachten aan te trekken. Om vrijwilligers aan te trekken en te binden is een flexibel model van vrijwilligerswerk nodig, waarbij de lat niet te hoog wordt gelegd en de wijzigende maatschappelijke omstandigheden en waarden in acht worden genomen (Trefpunt Zelfhulp, 2007).

- Samenwerking met professionelen

De farmaceutische nijverheid, ziekenhuizen, mutualiteiten, ideologische zuilen tot en met hoog gespecialiseerde academici hebben de zelfhulpgroepen ontdekt en gaan er in toenemende mate verhoudingen mee aan. Op vlak van de relatie met de professionele zorg- en hulpverlening is er nood aan een tweerichtingsverkeer, waarbij lotgenoten en professionelen elkaars specifieke en verschillende deskundigheid onderkennen, aanvaarden en toepassen. (Trefpunt Zelfhulp, 2007).

Dit veronderstelt dat er wederzijds wordt geattendeerd op, geïnformeerd over, en doorverwezen naar elkaars werking. Hierbij dienen zowel professionelen, zelfhulpgroepen, en patiënten en cliënten worden geïnformeerd, overtuigd en geactiveerd. De continuïteit tussen zelfhulpgroepen en het reguliere zorgcircuit dient te worden ingebouwd of gefaciliteerd.

1.5.2 Ondersteuningsbehoeften

Naast de uitdagingen brachten we, eveneens via open vragen, de ondersteuningsbehoeften op het vlak van informatie, vorming, begeleiding en advies, en onderzoek in kaart. Deze open vragen hadden betrekking op de dienstverlening van Trefpunt Zelfhulp vzw.

1.5.2.1 Informeren

Een derde (33%) van de zelfhulpgroepen wenste ondersteuning op vlak van zijn informatiefunctie. De bekendmaking van de werking en het activiteiten aanbod was de meest prioritaire ondersteuningsnood. Zo vroegen verenigingen hulp bij het opstellen van hun communicatie-instrumenten (bijvoorbeeld bij het drukwerk van folders, brochures en affiches) en de verspreiding daarvan (onder meer door de opmaak van een exhaustieve lijst met verspreidingskanalen en via het Trefpunt). Ze gaven hierbij uiteenlopende doelgroepen op: patiënten, zorgverstrekkers, ziekenfondsen, beleidsmakers en politici, de media en ziekenhuizen. Zelfhulpgroepen wezen tevens op het belang van een inventaris van relevante doorverwijzingskanalen in functie van 'hun' problematiek.

1.5.2.2 Vorming

Circa een kwart van de groepen (27%) had nood aan ondersteuning op vlak van vorming. Ze wilden ten eerste een up-to-date overzicht van het vormingsaanbod voor zelfhulpgroepen: thema's, sprekers, locatie, prijs enzovoort. Hierbij werd het belang van een goede provinciale spreiding aangekaart. Ook wensten ze ondersteuning bij de vorming die ze zelf inrichtten: begeleiding bij het zoeken van een geschikte locatie, bij het geven van een voordracht of het brengen van een getuigenis.

1.5.2.3 Begeleiding en advies

Eveneens 27% van de verenigingen rapporteerde de behoefte aan begeleiding en advies bij de opstart, bij de werking en bij heroriëntaties (bijvoorbeeld naar aanleiding van een voorzitterswissel). Ten eerste werd begeleiding gevraagd met betrekking tot een aantal juridische aspecten: vrijwilligers (zoals rechten en plichten, verzekering, onkostenvergoeding) en vzw-verplichtingen. Ten tweede signaleerden de zelfhulpgroepen een aantal organisatorische begeleidingsnoden: opmaak van de visie en de missie, evaluatie en heroriëntering, boekhouding, verslaggeving, ledenwerving- en administratie, sponsoring en fondsenwerving. De groepsdynamica vormde een derde pijler van ondersteuning met conflictbemiddeling en teambuilding als voornaamste noden. Ten vierde riep de vrijwilligerswerking van organisaties heel wat begeleidingsvragen op: vorming rond gespreks- en luister technieken, het omgaan met hulpvragen, het zich leren afgrenzen enzovoort. Psychosociale aspecten vormden een vijfde pijler tot begeleiding (bijvoorbeeld het leren omgaan met een aandoening, rouwverwerking). Ten zesde gaven de externe relaties van groepen ook aanleiding tot een aantal begeleidingsnoden: inschakeling van de media, samenwerking met professionelen, of beleidsbeïnvloeding.

1.5.2.4 Onderzoek

Ten slotte wenste 16% van de zelfhulpgroepen begeleiding op vlak van onderzoek. Ten eerste bij het zelf uitvoeren van onderzoek (bijvoorbeeld bij het formuleren van een onderzoeksvraag). Ten tweede om op de hoogte gehouden te worden van relevant onderzoek, met name cijfermateriaal en evoluties op wettelijk vlak. En ten derde om onderzoek aan te vragen. Enkele prioriteiten voor onderzoek die de respondenten formuleerden, waren zowel van groepsoverschrijdende als van probleemspecifieke aard: behoeften van de achterban, toeleiding van (kwetsbare) groepen tot de hulpverlening en zelfhulp, motivatie van (bestuurs)vrijwilligers, meerwaarde van zelfhulpgroepen, ondersteuningsbehoeften van

zelfhulpgroepen, mogelijkheden tot beleidsparticipatie door zelfhulpgroepen, psycho-sociale effecten van een probleem of aandoening, medisch onderzoek enzovoort.

1.5.2.5 Intermediaire zelfhulpondersteuning

Zelfhulpgroepen worden geconfronteerd met tal van uitdagingen op vlak van lotgenotencontact, informatieverstrekking, praktische hulpverlening en belangenverdediging. Die uitdagingen genereren logistieke, ideële en inhoudelijke ondersteuningsnoden. Intermediaire zelfhulpondersteuning biedt de mogelijkheid om aan die behoeften te beantwoorden.

1.6 Conclusie

In dit hoofdstuk schetsten we het Vlaamse zelfhulplandschap. Zelfhulpgroepen, ‘groepen van mensen die een gemeenschappelijk probleem ervaren en die samenkomen om rond dat specifieke probleem iets te doen’ werden voornamelijk weinig empirisch onderzocht. De 1400 gekende Vlaamse zelfhulpgroepen vormen een heterogeen landschap. De morfologie, de tweejaarlijkse bevraging van zelfhulpgroepen door Trefpunt Zelfhulp, laat toe om de identiteitskaart van zelfhulpgroepen te schetsen naar organisatieniveau, probleemcategorie, leeftijd, juridisch statuut, werkingsterrein, ledenaantal, financiering en vrijwilligerswerking. De morfologie verschaft ook inzicht in de doelstellingen en het bereik van de groepen. In dit hoofdstuk zoemden we verder in op de samenwerking tussen zelfhulpgroepen en professionelen aangezien de evolutie, de bestaande initiatieven en de spanningsvelden in die samenwerking van cruciaal belang zijn bij de ontwikkeling en uitbouw van intermediaire zelfhulpondersteuning. Dat de ondersteuning door intermediairen een te volgen piste is, blijkt uit de uitdagingen en ondersteuningsbehoeften die zelfhulpgroepen in hun werking ervaren. In hoofdstuk twee verkennen we aan de hand van buitenlandse voorbeelden hoe intermediaire zelfhulpondersteuning in Vlaanderen kan worden gerealiseerd.

2 ZELFHULPONDERSTEUNING¹⁵

In dit hoofdstuk presenteren we de verschillende vormen (2.1) en modellen van ondersteuning van zelfhulpgroepen- en organisaties in Europa (2.2). We gaan achtereenvolgens in op het WGO-model van zelfhulpondersteuningscentra (2.3), de inbedding in bestaande zelfhulpkoepels (2.4), vrijwilligerscentra (2.5), of de reguliere welzijns- en zorgsector (2.6). Vervolgens situeren we de Vlaamse zelfhulpcontext binnen deze typologie (2.7). Voordat we tot conclusies overgaan (2.9), schetsen we de zelfhulpondersteuning in het Franstalige landsgedeelte (2.8).

2.1 Vormen

Net zoals in het landschap van zelfhulpgroepen, bestaat er ook onder zelfhulpondersteunende initiatieven een grote heterogeniteit.

Zelfhulpondersteuning kan van financiële aard zijn, maar even goed logistiek (bv. vergaderinfrastructuur, drukfaciliteiten), ideëel (bv. promotie van de zelfhulpgedachte), of inhoudelijk (bv. advies, evidence based informatie). Voorts kan zelfhulpondersteuning op formele of informele wijze geboden worden, een ad hoc of structureel karakter hebben. De ondersteuning kan variëren in de mate van betrokkenheid bij de organisatie: zeer beperkt en uitvoerend (bv. drukwerk verzorgen) tot sterk en bestuurlijk-organisatorisch of inhoudelijk (bv. initiatief tot en hulp bij de oprichting).

De ondersteuning aan zelfhulpgroepen kan tal van concrete vormen aannemen: attenderen op, doorverwijzen naar, voorlichten over, geven van voordrachten, zetelen in een adviesraad, leiden van gespreksbijeenkomsten, nalezen van artikels voor het tijdschrift van de vereniging enzovoort.

De variatie in zelfhulpondersteuning komt duidelijk naar voren in de hieronder beschreven modellen uit Duitsland, Zwitserland, Oostenrijk, Denemarken, Finland, het Verenigd Koninkrijk, Noorwegen en België.

2.2 Modellen

Zelfhulpgroepen en -organisaties zijn in alle Europese landen actief. De groepen in Noordwest-Europa zijn ouder dan in Zuid- en Oost-Europa. In landen met een lange(re) zelfhulptraditie is meer onderzoek verricht naar het fenomeen. Verenigingen zijn er doorgaans zichtbaarder, wat de positieve perceptie van hun impact, efficiëntie en effectiviteit versterkt. Het verhoogt tevens hun geloofwaardigheid als complementaire hulpverleningsvorm aan mensen met fysieke, sociale en psychische problemen. Die legitimiteit vertaalt zich in de uitbouw van en steun voor zelfhulpondersteuning.

Individuele zelfhulpinitiatieven leveren een positieve bijdrage aan de gezondheid en het welzijn van hun deelnemers en hun doelpubliek. Sympathiserende professionelen uit de reguliere welzijns- en

¹⁵ Dit hoofdstuk kwam tot stand in nauwe samenwerking met Peter Gielen, stafmedewerker begeleiding, ondersteuning en vorming van Trefpunt Zelfhulp vzw.

gezondheidszorgsector, ondersteunen hen op allerlei manieren - hetzij ter persoonlijke titel, hetzij ingebed in een instantie. Die steun is echter vaak eenzijdig, fragmentarisch, occasioneel en informeel. Bovendien bedreigt ze soms de onafhankelijkheid en creativiteit van de ondersteunde initiatieven. In het slechtste geval zijn er zelfs verborgen agenda's in het spel.

In dit hoofdstuk laten we de informele ondersteuning buiten beschouwing. We gaan dieper in op een aantal modellen van formele zelfhulpondersteuning in Noordwest-Europa.: 1. zelfhulpondersteuningscentra, 2. inbedding binnen bestaande zelfhulpkoepels, 3. inbedding binnen bestaande vrijwilligerscentra, en 4. integratie binnen de reguliere hulpverlening.

2.3 Zelfhulpondersteuningscentra

In een aantal Europese landen bieden zogenaamde zelfhulpondersteuningscentra formele, met publieke middelen gefinancierde ondersteuning aan zelfhulpinitiatieven.

2.3.1 Het WGO-model

Deze landen volgen de aanbeveling van de Europese afdeling van de Wereldgezondheidsorganisatie (WGO) (WHO/Euro,1982). Die stelt specifieke ondersteuningscentra op verschillende geografische niveaus (nationaal, regionaal en lokaal) voorop om de zelfhulpidee te verspreiden en de werking van groepen indirect te bevorderen.

De centra dienen de autonomie en creativiteit van zelfhulpinitiatieven te respecteren. Hun rol bestaat erin om de werking van de groepen, afhankelijk van hun geografisch niveau, te faciliteren door start-hulp te geven, geïnteresseerden door te verwijzen, logistieke en praktische steun te bieden, te sensibiliseren en samenwerking te bewerkstelligen, wetenschappelijk onderzoek te verrichten, initiatiefnemers en hulpverleners te vormen, enzovoort.

De directe steun aan zelfhulpgroepen via werkingsmiddelen behoort, volgens de WGO-aanbeveling, niet meteen tot de taken van de ondersteuningscentra. De broodnodige werkingsmiddelen moeten door de overheden op de respectievelijke geografische niveaus geboden worden.

2.3.2 Duitsland

Vanaf eind jaren '80 werd in Duitsland een breed netwerk van zelfhulpondersteuningscentra uitgebouwd. In 2007 waren er 319 lokale ondersteuningscentra werkzaam die telkens gemiddeld 149 plaatselijke zelfhulpgroepen van nabij ondersteunden. Voor 77% van hen is het ondersteunen van zelfhulpgroepen de enige opdracht.

Naast deze lokale ondersteuningscentra zijn er in 16 "Länder" 22 regionale ondersteuningscentra actief. Deze centra coördineren de ondersteuningsactiviteiten van de plaatselijke centra en doen aan kwaliteitsbevordering.

Ten slotte is er in Berlijn het *Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen* (NAKOS) dat vooral onderzoeks- en beleidsmatig werkt.

Van alle ondersteuningscentra wordt 45% gesubsidieerd door zijn respectievelijke “Bundesland”. Gemiddeld maakt die financiering slechts 15% uit van het werkingsbudget. Andere middelen komen van de gemeenten (gemiddeld 33% van het werkingsbudget) en van de ziekenfondsen (gemiddeld 40% van de werking) voor de ondersteuning van zelfhulpgroepen rond gezondheidsproblemen (NAKOS 2008). In 2008 stelde de overheid circa 11,5 miljoen euro ter beschikking voor zelfhulpondersteuning. Van de naar schatting zeventig- tot honderdduizend Duitse zelfhulpgroepen, werkt ongeveer twee derde rond gezondheidsproblemen. Deze patiëntenverenigingen leveren een wezenlijke bijdrage aan het managen van chronische aandoeningen, voorkomen vaak complicaties, en zijn actief op het vlak van preventie en adequate behandeling. De Duitse ziekenfondsen zijn daarom sinds 2000 verplicht om per gerechtigde 0,56 euro (2008) per jaar af te staan ter ondersteuning van zelfhulporganisaties, -groepen en -ondersteuningscentra.

Het globale ondersteuningsbudget bedroeg in 2008 ongeveer 38,5 miljoen euro. Deze solide financiële basis, aangevuld met 11,5 miljoen aan overheidsmiddelen, verklaart waarom de zelfhulpactiviteiten in Duitsland een hogere vlucht nemen dan elders in Europa.

2.3.3 Zwitserland

In Zwitserland spant de *Stichting Koördination und Förderung von Selbsthilfegruppen in der Schweiz* (KOSCH) zich daarom sinds 2000 in om op zoveel mogelijk niveaus zelfhulpondersteuningscentra op te richten en uit te bouwen. Op zeven jaar tijd wist men acht nieuwe centra in de verschillende kantons op te richten. Bovendien slaagden zelfhulpondersteuners er in om de werking van tien oudere centra op elkaar af te stemmen, uit te breiden en hun financiering te consolideren.

KOSCH streeft naar zoveel mogelijk zelfstandige ondersteuningscentra omdat het vaststelde dat onafhankelijke centra meer innovatieve creativiteit en standvastigheid aan de dag leggen (Müller, 1998).

Omdat ieder Zwitsers kanton zijn eigen grondwet, parlement en regering heeft, is een “nationaal” beleid ten aanzien van zelfhulpgroepen en zelfhulpondersteuningscentra onmogelijk. Men is dus verplicht om per kanton te overtuigen en te onderhandelen. Vooral in de Franstalige kantons stoot men daarbij op een ontbrekend geloof in de waarde van zelfhulp voor het individu en de samenleving.

In 2007 waren er in Zwitserland (7,5 miljoen inwoners) zelfhulpondersteuningscentra actief in 18 van de 26 kantons. Er werden 1959 lokale zelfhulpgroepen en 200 zelfhulporganisaties geteld. Alle overheden samen spendeerden 1.283.850 CHF (831.670 euro) aan hun indirecte ondersteuning (KOSCH, 2008).

Dat een goede verspreiding van regionale en lokale ondersteuningsstructuren een gunstig effect heeft op het ontstaan en voortbestaan van zelfhulpgroepen is duidelijk aangetoond door de Zwitserse onderzoeker Jürgen StremLOW. Hij onderzocht het verband tussen het aantal stafmedewerkers per ondersteuningscentrum en het aantal zelfhulpgroepen per 100.000 inwoners in Zwitserland en vond een lineaire, positieve samenhang: hoe meer voltijds equivalente medewerkers een centrum telde, des te groter was het aantal zelfhulpgroepen per 100.000 inwoners (StremLOW, 2004).

2.4 Inbedding binnen bestaande zelfhulpkoepels (Oostenrijk)

Tegen de verwachtingen in, volgt Oostenrijk niet de “Duitse school”, dat wil zeggen het opzetten van zoveel mogelijk ondersteuningscentra. De Oostenrijkse aanpak verschilt van de Duitse en de Zwitserse.

SIGIS, een onderdeel van het *Fonds Gesundes Österreich*, profileert zich als de voortrekker van de Oostenrijkse zelfhulpgroepen. Het Fonds Gesundes Österreich is een nationale overheidsinstantie die projecten ondersteunt, en activiteiten en campagnes ontwikkelt om een gezonde leefstijl en een gezond leefklimaat voor zoveel mogelijk mensen te realiseren. Zelfhulpsteuning behoort niet tot zijn hoofddoelstellingen. De werking van SIGIS beperkt zich daardoor tot het verstrekken van informatie over zelfhulpgroepen. Het biedt geen daadwerkelijke ondersteuning.

Oostenrijkse zelfhulpgroepen en -organisaties organiseren die ondersteuning daarom zelf door hun krachten te bundelen in de *ArGe Selbsthilfe Österreich* (ArGe). Dat is een samenwerkingsverband van 14 regionale zelfhulpkoepels waarvan er een achttal als zelfhulpsteuningscentrum fungeren. De helft van die ondersteuningscentra is “ingebod”; zelfhulpsteuning vormt niet hun core-business. De andere koepels putten uit diverse financiële bronnen: ziekenfondsen, stad, provincie, privé. ArGe ontving in 2007, 8.000 euro overheidssteun en 20.000 euro van Pharmig, de koepel van Oostenrijkse farmabedrijven (ArGe, 2008). ArGe wil zich ook duidelijk profileren als vertegenwoordiger van de patiënten in beleidsaangelegenheden. Dat vooropgestelde profiel en de inbedding van SIGIS in het overheidsinitiatief Fonds Gesundes Österreich bemoeilijkt de verdere uitbouw van ondersteuning door de Oostenrijkse overheden.

2.5 Inbedding binnen vrijwilligerscentra

In Noord-Europese landen komt indirecte ondersteuning van zelfhulpgroepen door het uitbouwen van specifieke ondersteuningscentra weinig tot niet voor.

2.5.1 Denemarken

In Denemarken omschrijft men een zelfhulpgroep als een groep van 5 tot 8 mensen die elkaar regelmatig ontmoeten om te praten over een gemeenschappelijk probleem. De bestaansduur van zo'n groep hangt samen met de noden van de deelnemers.

Het ondersteunen, meer bepaald het helpen starten van zelfhulpgroepen beschouwen de Denen als een vorm van vrijwillig sociaal engagement. Die starthulp kan, mits wat opleiding, door quasi iedereen worden geboden.

Mensen die een nieuwe groep willen starten, worden op vrijwillige basis en voor zeer korte tijd begeleid door een vrijwilliger. Dat is niet noodzakelijk iemand die in het verleden al aan een zelfhulpgroep deelnam.

De vrijwilliger die deze starthulp biedt, wordt op zijn beurt begeleid en opgeleid door een medewerker van één van de 45 plaatselijke vrijwilligerscentra. De plaatselijke vrijwilligerscentra bieden ook logistieke steun aan de zelfhulpgroepen die ze helpen oprichten.

De lokale centra worden overkoepeld door *Frivilligcentre & Selvhjælp Danmark* (FriSe).

2.5.2 Finland

Ook in Finland wordt zelfhulp gezien als een bijzondere vorm van vrijwilligerswerk en -engagement. Specifieke ondersteuning aan zelfhulpgroepen wordt er niet geboden. Groepen kunnen in de talloze vrijwilligerscentra terecht voor logistieke steun, vorming en netwerking. Die vrijwilligerscentra zijn echter veeleer te typeren als centra voor opbouwwerk met als voornaamste opdracht het bevorderen van participatie op lokaal vlak en de begeleiding bij het zoeken naar werk.

Het incorporeren van zelfhulpondersteuning in de algemene ondersteuning van het vrijwilligerswerk komt de verspreiding en werking van zelfhulpgroepen niet ten goede. In Denemarken en Finland zijn zelfhulpgroepen weinig zichtbaar, er is geen beduidende groei in hun aantal en hun effecten blijven beperkt tot de individuele deelnemers. Er is, met andere woorden, louter persoonlijke winst voor een klein aantal deelnemers, maar geen breder maatschappelijk effect (participatie, bevordering van de kwaliteit van professionele zorg, preventie, ...).

2.5.3 Verenigd Koninkrijk

In het Verenigd Koninkrijk liep van 1989 tot 1993 het proefproject 'the Self-Help Alliance'. Dat probeerde de ondersteuning van zelfhulpgroepen onder te brengen in geselecteerde lokale, regionale en nationale *Volunteer Centres*. Na afsluiting van het project kon men ook in het Verenigd Koninkrijk vaststellen dat de combinatie van zelfhulpondersteuning met de bevordering van vrijwilligerswerk, weinig winst oplevert voor de zelfhulpgroepen in termen van zichtbaarheid, groei en verspreiding.

2.6 Integratie binnen de reguliere zorg- en welzijnssector (Noorwegen)

Ook Noorwegen opteert niet voor de uitbouw van een netwerk van zelfhulpondersteuningscentra die groepen van nabij (logistiek, advies, vorming, ...) of van op afstand (coördinatie, sensibilisering, voorwaardenscheppend, ...) ondersteunen. Men kiest er eerder voor om zelfhulpgroepen in te bedden in de reguliere hulpverlening die door professionelen geboden wordt.

In de sector geestelijke gezondheidszorg worden zelfhulpgroepen expliciet naar voren geschoven als een mogelijkheid om aan de tekortkomingen van die zorg tegemoet te komen. Een grootschalige doorlichting van die sector resulteerde immers in de beslissing om de traditionele geestelijke gezondheidszorg vanaf 1999 af te bouwen. Traditionele psychiatrische diensten en ziekenhuizen werden gaandeweg gesloten en vervangen door gespecialiseerde centra. De nadruk werd verschoven naar ambulante verzorging en begeleiding door vrij gevestigde psychiaters en psychologen en door *Community Mental Health Centres* (1/30 000 – 50 000 inwoners). Die gemeenschapscentra bieden in nauwe samenwerking met andere diensten op de eerste lijn 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, zelfs als alternatief voor professionele zorg. De minister lanceerde een nationaal plan om zelfhulpgroepen als regulier onderdeel van de gezondheidszorg in te bedden. Het *National Plan for Self-Help* dat per jaar één miljoen euro kost, zal in de loop van 2009 geëvalueerd worden.

Het *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. De kernopdrachten voor het Self-Help Forum zijn: de uitbouw van een knooppunt waar op basis van wetenschappelijke kennis competenties worden opgebouwd rond het werken met zelfhulpgroepen, en de introductie en integratie van zelfhulpgroepen in de werking van professionelen, ziekenhuizen, gezondheidsdiensten, vrijwilligersorganisaties en overheidsdiensten.

In Noorwegen kiest men er dus voor om het zelfhulpconcept als hulpverleningsvorm en werkmethode te integreren. Het werken met en het ondersteunen van zelfhulpgroepen is daardoor de taak van ‘alle’ professionelen en hun diensten of organisaties. Het brede publiek wordt geïnformeerd over het feit dat zelfhulp als hulpverleningsoptie hen door professionelen moet worden aangereikt.

2.7 Vlaanderen

In Vlaanderen bestaan één Vlaams en twee provinciale zelfhulpoudersteuningscentra. De Vlaamse overheid subsidieert Trefpunt Zelfhulp vzw sinds 1982 op basis van de aanbevelingen van de WGO (zie: 2.3.1). Dit centrum biedt informatie en ondersteuning aan zelfhulpgroepen over heel Vlaanderen. Het Limburgs Platform voor Zelfhulp- en Ontmoetingsgroepen vzw (LPZO) werd geïnitieerd en wordt getrokken door vrijwilligers uit Limburgse zelfhulpgroepen. Het Platform Zelfzorg Oost-Vlaanderen vzw (PLAZZO) is een samenwerkingsverband rond zelfzorg dat tevens ingebed is binnen het welzijnsoverleg van de regio Gent. Ten slotte behartigt het Vlaams Patiëntenplatform vzw (VPP), een onafhankelijke koepelorganisatie van patiëntenverenigingen, problematiekoverschrijdende belangen van patiëntenverenigingen.

De Vlaamse initiatieven op vlak van zelfhulpoudersteuning bevatten dus elementen uit verschillende van de eerder beschreven modellen. Er bestaat een beperkt aantal zelfhulpoudersteuningscentra. Van een breed en geografisch verspreid netwerk is dus geen sprake. De provinciale centra zijn bovendien ten dele ingebed in bestaande zelfhulpkoepels (LPZO), of ingebed in de reguliere zorg- en welzijnssector (PLAZZO).

2.7.1 Trefpunt Zelfhulp vzw

2.7.1.1 Ontstaan

De oprichting van Trefpunt Zelfhulp vzw in 1982 was de directe uitloper van een onderzoek door de Afdeling Medische Sociologie van het Sociologisch Onderzoeksinstituut K.U. Leuven in opdracht van het Vlaamse Ministerie van Gezin en Welzijn (Rika Steyaert) om het Vlaamse landschap van zelfhulpgroepen in kaart te brengen.

Dit leverde een bonte mozaïek op aan verenigingen van lotgenoten rond problemen van ziekte, gezondheid en welzijn. Het onderzoek bracht tegelijkertijd een aantal gemeenschappelijke problemen van deze groepen aan het licht. Hun vragen hadden onder meer betrekking op het optimaal en behoeftegericht werken in en met groepen, de financiële en menselijke werkmiddelen, de communicatie met de achterban, en de relatie met het professionele zorgapparaat.

Het Trefpunt werd opgericht om het functioneren van deze groepen te begeleiden en te ondersteunen maar tegelijkertijd ook als klankbord te fungeren voor professionele en beleidsinstanties op het terrein van de gezondheids- en welzijnszorg.

De Vlaamse overheid kiest voor een globale ondersteuning van zelfhulp in Vlaanderen. Trefpunt kreeg anno 2008 een nominatieve subsidie van 220.000 euro. Het subsidiebedrag werd in datzelfde jaar structureel verhoogd met 30.000 euro.

2.7.1.2 Opdracht

Trefpunt Zelfhulp vzw 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 en begeleiding, informatie, organisatie van samenwerking en onderzoek.

- Adviseren, vormen en begeleiden

Trefpunt Zelfhulp vzw ziet de directe ondersteuning van zelfhulpgroepen als zijn kerntaak. Het hanteert verschillende invalshoeken: juridisch (onder meer bij de regularisatie met betrekking tot de ‘nieuwe’ vzw-wetgeving en de wet op het vrijwilligerswerk), organisatorisch (zoals bij de uitwerking of de heroriëntering van de organisatie, de taakverdeling onder de kernleden, het financiële bestuur), groepsdynamisch (bijvoorbeeld bij teambuilding of conflictbemiddeling) en psychosociaal (bij het leren omgaan met een ziekte en/of probleem). Het Trefpunt adviseert ook nieuwe zelfhulpgroepen bij hun oprichting, maar zal zelf nooit het initiatief nemen om een groep op te starten. Kernleden van zelfhulpgroepen kunnen op verzoek een op maat gesneden vorming genieten waar goede ideeën omgezet worden in efficiënte werkmethoden. Trefpunt Zelfhulp wil de complementariteit van professionele zorg en zelfhulp bevorderen. Het aanbieden van vorming betekent niet dat men van vrijwilligers of lotgenoten quasi-hulpverleners wil maken. Toch is het Trefpunt ervan overtuigd dat ervaringen, aangevuld met achtergrondinformatie en sociale vaardigheden, een grote meerwaarde vormen.

- Informeren

Trefpunt Zelfhulp vzw informeert een breed publiek over zelfhulpgroepen en andere vormen van lotgenotencontact en ervaringsdeskundigheid: zelfhulpgroepen, patiëntenverenigingen, professionele instanties, individuele hulpvragers, studenten, journalisten, onderzoekers enzovoort.

Het Trefpunt informeert op uiteenlopende manieren. Het inventariseert nieuwe zelfhulpinitiatieven en monitort 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) of telefonisch en wordt tweejaarlijks gepubliceerd in de Zelfhulpgids. Het Trefpunt geeft driemaandelijks de zelfhulpkrant uit om een ruim publiek voor te lichten en de contacten tussen de groepen te bevorderen. Het verzamelt documentatie en wetenschappelijke literatuur over zelfhulp die geïnteresseerden kunnen raadplegen, geeft voordrachten en lezingen en werkt mee aan studie- en vormingsdagen, gezondheids- en welzijnsbeurzen.

- Organiseren

Trefpunt Zelfhulp werkt mee aan samenwerkingsverbanden op vlak van zelfhulp. Het treedt op als stimulator bij onder meer ReumaNet en het Limburgs Platform voor Zelfhulp- en Ontmoetingsgroepen vzw (LPZO vzw). Het Trefpunt is tevens betrokken bij het Vlaams Patiëntenplatform vzw en Self-Help EMR (samenwerkingsverband van zelfhulpondersteuners in de Euregio Maas-Rijn). Ten slotte organiseert Trefpunt studie-evenementen, waarvan de European Expert Meeting on Self-help Support (21-24 juni 2007) en de Vlaamse studiedag “Naar een toekomstscenario voor zelfhulpondersteuning in Vlaanderen” (23 november 2007) de meest recente zijn.

- Onderzoeken

De laatste jaren voerde het Trefpunt vooral kleinschalig onderzoek uit op vraag van zelfhulpgroepen en naar aanleiding van een concreet probleem (bv. een bevraging van de achterban om na te gaan waarom het ledenbestand krimpt). In zijn jubileumjaar (2007) gaf het Trefpunt de aanzet tot het verruimen van zijn onderzoeksactieradius. Naast de bestaande onderzoeksacties (de tweejaarlijkse morfologie, de jaarlijkse analyse van contacten en het ad hoc ledenonderzoek), streeft TZ naar onderzoek dat problematiekoverschrijdend is en relevant voor het heterogene zelfhulplandschap¹⁶. Het stimuleert ten slotte eindwerken over zelfhulpgerelateerde thema's¹⁷.

Het Trefpunt 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 zelfhulp braak, 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 (Borgetto, 2002).

¹⁶ Naast voorliggend project, ‘Ontwikkeling van zelfhulpondersteuning door intermediairen in Vlaanderen’, coördineert Trefpunt Zelfhulp ook het kleinschalige onderzoeksproject ‘Kwaliteitsvolle, betrouwbare informatie op maat van personen met chronische ziektes’ (afronding op 15 januari 2009).

¹⁷ Tijdens het academiejaar 2007-2008 begeleidde het Trefpunt drie studenten Master in Sociaal Werk bij hun masterproef rond ‘Zelfhulpgroepen en empowerment’, ‘Zelfhulpgroepen en lokaal sociaal beleid’, en “Zelfhulpgroepen en de perceptie van klassiek en alternatief geschoolde huisartsen”.

2.7.2 Platform Zelfzorg Oost-Vlaanderen vzw

Het Platform Zelfzorg Oost-Vlaanderen vzw (PLAZZO) is een samenwerkingsverband rond zelfzorg en gebruikersparticipatie. Het functioneert sinds 2001 als een apart project binnen het Welzijnsoverleg Regio Gent vzw dat structurele en logistieke ondersteuning biedt (Plazzo, 2008).

Het PLAZZO krijgt van bij de oprichting een projectsubsidie van het Oost-Vlaamse provinciebestuur. Eind november 2006 werd deze subsidie uitzonderlijk verlengd en verhoogd zodat de subsidie anno 2008 30.821 euro bedraagt. Er is één projectmedewerkster die 22 uren per week presteert. Beide partners zijn bovendien bereid tot constructieve samenwerking (Plazzo, 2007).

Het platform stelt zich tot doel om de Oost-Vlaamse welzijns- en gezondheidszorg te verbeteren. Het treedt op als centraal aanspreekpunt voor zelfzorg, maakt zelfzorginitiatieven bekend, bouwt de samenwerking uit tussen zelfhulpgroepen, professionelen en hulpverleners, en stimuleert gebruikersparticipatie van de burgers uit de Oost-Vlaamse groepen (Plazzo, 2008). Het informeert via zijn nieuwsbrief en website (www.plazzo.be).

Het Trefpunt verzorgt geregeld vormingscursussen in opdracht van het PLAZZO.

2.7.3 Limburgs Platform voor Zelfhulp- en Ontmoetingsgroepen vzw

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 (LPZO, 2008a). In 2007 was 60% van de zelfhulpinitiatieven 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 (LPZO, 2008a).

Het LPZO heeft als voornaamste functies: de doorverwijzing naar groepen, de dienstverlening aan groepen, het stimuleren van de samenwerking tussen groepen, en bevordering van het overleg tussen groepen en professionelen (LPZO, 2008b). Zijn 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).

Trefpunt Zelfhulp staat het LPZO met raad en daad bij op bestuurlijk en inhoudelijk vlak (jaarplanning, publicaties, tijdschriftredactie, vormingen en voordrachten, ...); het beschikt met het LPZO over een uitstekende intermediair om de groepen rechtstreeks te bereiken.

2.7.4 Vlaams Patiëntenplatform vzw

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw (VPP) is een onafhankelijke koepelorganisatie van actueel 89 patiëntenverenigingen in Vlaanderen. De projecten van het Vlaams Patiëntenplatform vzw worden gedragen door afgevaardigden uit de patiëntenverenigingen.

Sinds juli 2000 krijgt het VPP een substantiële subsidiëring ten bedrage van 867.000 euro van het Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid. Een groot deel van dit bedrag (578.000 euro) is op dit moment bestemd voor de loonkost van ex-DAC'ers die tewerkgesteld zijn in de patiëntenverenigingen

(Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, 2008). Daarnaast krijgt het platform jaarlijks 40.000 euro van het RIZIV. Het stelt zes voltijds equivalenten te werk.

Het VPP streeft naar een toegankelijke zorg op maat voor de patiënt en zijn omgeving. Het platform wenst dat de patiënten op actieve wijze deelnemen aan het gezondheidsbeleid en de gezondheidszorg (Vlaams Patiëntenplatform, 2008).

Het Trefpunt speelde een belangrijke rol bij de oprichting van het Vlaams Patiëntenplatform (VPP) in 1999. De idee van een koepel die de gemeenschappelijke belangen van zelfhulpgroepen verdedigt werd eind 1997 weer actueel naar aanleiding van een aantal wetsvoorstellen en een symposium rond patiëntenrechten. Op vraag van de zelfhulpgroepen bestudeerde het Trefpunt hoe de verdediging van patiëntenbelangen in het buitenland verliep en formuleerde het enkele voorstellen (Trefpunt Zelfhulp, 1998). In de eerste werkingsjaren werkte TZ mee op inhoudelijk vlak, vanaf 2002 bood het Trefpunt vooral advies en begeleiding.

2.8 Waalse tegenhangers

In de Franstalige gemeenschap bestaan twee initiatieven van zelfhulpondersteuning: het *Centre d'Information sur les Groupes d'Entraide* en de *Ligue des Usagers des Services de Santé* (LUSS). Zelfhulpondersteuning behoort evenwel niet tot hun hoofddoelstellingen. Ze leggen zich toe op informatieverschaffing en belangenverdediging.

Het Centre d'Information sur les Groupes d'Entraide promoot de zelfhulpedachte en verschaft informatie over zelfhulpgroepen. Het biedt geen daadwerkelijke ondersteuning aan verenigingen. Het richt zich tot de (para-) medische en de sociale sector, en tot het brede publiek (UNMS, 2008). Het centrum brengt jaarlijks een inventaris uit van de zelfhulpgroepen in de Franstalige gemeenschap. De adresgegevens zijn ook te consulteren op hun website (www.selfhelp.be) Het centrum wordt sinds 1998 gefinancierd door l' *Union Nationale des Mutualités Socialistes* (UNMS) voor één parttime stafmedewerker en voor de kosten verbonden aan de website en de inventaris van zelfhulpgroepen.

De Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS) vormt de Waalse tegenhanger van het VPP. Ook de LUSS is een onafhankelijke koepel, waarbij naast organisaties ook individuen kunnen aansluiten. Deze koepel behartigt net als het VPP de belangen van patiëntenverenigingen, en is daarnaast ook op het meer individuele niveau actief rond gebruikersparticipatie. Behalve belangenbehartiging wil de LUSS zich toeleggen op de ondersteuning van patiëntenverenigingen. Het ontwikkelt momenteel kwaliteitsnormen en wenst op termijn op te treden als een soort van kwaliteitsbewaker. De LUSS ontvangt jaarlijks een subsidie van 100.000 euro van het Waalse gewest, en van het RIZIV voor een bedrag van 40.000 euro.

2.9 Besluit

De hierboven besproken modellen bieden handvatten om in Vlaanderen, naast Trefpunt Zelfhulp, bijkomende en intermediaire ondersteuners voor zelfhulpgroepen te activeren.

In navolging van het Duitse en Zwitserse model dat een geografisch ruim verspreid netwerk van ondersteuning vooropstelt, vormen het Limburgs Platform voor Zelfhulp- en Ontmoetingsgroepen vzw (LPZO) en het Platform Zelfzorg Oost-Vlaanderen vzw (PLAZZO) belangrijke intermediairen. Die centra sluiten in hun concrete werking aan bij respectievelijk het Deense, Finse en Britse model van inbedding binnen het vrijwilligerswerk, en het Noorse model van integratie binnen de reguliere zorg- en welzijnssector.

Trefpunt komt in zijn dagelijkse werking in contact met tal van andere (potentiële) ondersteuners. Zo zijn er de diensten patiëntenbegeleiding binnen ziekenhuizen, sociale diensten in OCMW's, CAW's, CGG, mutualiteiten, diensten voor echtscheidingsbemiddeling enzovoort. Die actoren kunnen in navolging van de Noord-Europese aanpak wellicht ook een bijdrage leveren.

3 METHODOLOGIE

In dit hoofdstuk presenteren we het onderzoeksdesign. We verantwoorden eerst de keuze voor een kwalitatief onderzoeksopzet (3.1). Vervolgens bespreken we de onderzoeksmethoden (3.2). In de derde paragraaf beschrijven we de verschillende fases van het onderzoeksproces (3.3). In de vierde paragraaf schetsen we het profiel van de respondenten (3.4). In de laatste paragraaf formuleren we een aantal bemerkingen over de methodologische kwaliteit en het verloop van het onderzoek (3.5).

3.1 Kwalitatief onderzoek

Dit onderzoek is kwalitatief van aard. Deze vorm van empirisch onderzoek laat zich typeren aan de hand van de manier van informatie verzamelen, het soort analyse, de onderzoeksopzet, het onderwerp van onderzoek en de rol van de onderzoeker (Maso & Smaling, 1998: 9-11).

We opteren voor een kwalitatief onderzoek omdat dit project op exploratieve en actiegerichte wijze de percepties over intermediaire zelfhulpondersteuning in kaart brengt.

3.1.1 Percepties

Een kwalitatieve methode is aangewezen bij onderzoek naar de betekeniswereld achter sociale processen. Dit onderzoek verkent het perspectief over intermediaire zelfhulpondersteuning bij stakeholders van het Trefpunt die actief zijn binnen zelfhulpgroepen en (koepel)organisaties. We gaan na welke ervaringen, opinies en houdingen deze stakeholders hebben met betrekking tot de ondersteuning die ze krijgen of geven. De focus ligt op de processen die samenhangen met de aan- of afwezigheid van zelfhulpondersteuning.

3.1.2 Exploratief

Een kwalitatief opzet laat toe om op verkennende wijze relevante variabelen of relaties te ontdekken, op onderzoeksdomeinen waarover de kennis vooralsnog beperkt is. Dit onderzoek brengt voor het eerst de percepties rond zelfhulpondersteuning in Vlaanderen in kaart.

3.1.3 Actiegericht

Kwalitatief onderzoek kan, al dan niet gecombineerd met kwantificerende benaderingen, bijdragen aan de verbetering van situaties (Maso & Smaling, 1998: 11). Dergelijk actie-onderzoek is praktijkgericht en heeft tot doel om het bewustzijn rond de onderzoeksmaterie bij de bevraagde subjecten te doen toenemen (Billiet & Waage, 2001: 61). Trefpunt Zelfhulp beoogt met dit project niet enkel een inventaris van de bestaande zelfhulpondersteuning. Het brengt tevens de uitdagingen op dat vlak in kaart. Op die manier bestendigt of bouwt het Trefpunt netwerken met andere organisaties uit, doet aan bewust-

making met betrekking tot het belang van zelfhulp, en reflecteert over zijn functioneren als ondersteuningscentrum. Deze acties ondersteunen de werking van zelfhulpgroepen.

3.2 Onderzoeksmethoden

We hanteren twee kwalitatieve onderzoeksmethoden: focusgroepen en diepte-interviews. In een voorbereidende fase organiseren we vier focusgroepen met (bestuurs)vrijwilligers uit zelfhulpgroepen. Vervolgens bevragen we 24 bevoorrechte getuigen uit (koepel)organisaties uit het brede gezondheidszorg- en welzijnsveld via diepte-interviews.

3.2.1 Focusgroep

De focusgroepen met trekkers uit zelfhulpgroepen zijn bedoeld om (potentiële) intermediaire zelfhulp-ondersteuners te inventariseren. Daarnaast bieden ze de mogelijkheid om een aantal bij Trefpunt aanwezige vooronderstellingen over de ondersteuningsbehoeften van groepen af te toetsen. Die check is belangrijk omdat de behoeften een achterliggend kader vormen bij de bevraging van de bevoorrechte getuigen uit (koepel)organisaties.

De focusgroepmethode verzamelt informatie aan de hand van gestructureerde discussies die plaatsvinden in een representatieve groep respondenten over een vooraf bepaald onderwerp (Slocum, 2006). De interactie binnen groepsdiscussies laat sneller dan individuele interviews toe om gedeelde of verschillende problemen, gevoeligheden of knelpunten over ondersteuning te ontdekken (Billiet & Waeghe, 2001: 282).

Het Trefpunt organiseerde vier focusgroepen. Een projectmedewerker van TZ modereerde de groepsinterviews. Om de focus van de gesprekken niet uit het oog te verliezen, baseerde de onderzoeker zich op een beknopte vragenlijst. Op die manier kon de opbouw van de diverse focusgroepen gerepliceerd worden. Bij de moderatie werd gewaakt over een goed evenwicht tussen distantie (geen stellingname) en betrokkenheid (voldoende kennis over de materie). Daarnaast zorgde de moderator ervoor dat elke deelnemer de gelegenheid kreeg om zijn ervaringen en opinies te uiten (Libbers, Pols, Tsjalsma; 2002).

3.2.2 Diepte-interview

Het zwaartepunt van dit actie-onderzoek ligt op de bevraging van de stakeholders van het Trefpunt. De diepte-interviews hebben tot doel om het draagvlak (kennis, houding, samenwerkingsverbanden, enz.) voor intermediaire zelfhulp-ondersteuning in Vlaanderen in kaart te brengen, zodat een plan van aanpak opgesteld kan worden om de ondersteuners hierin bij te staan.

Voor de bevraging van de sleutelfiguren uit (koepel)organisaties is het semi-gestructureerde diepte-interview de meest aangewezen methode. Een topiclijst fungeert daarbij als leidraad.

De informatieverzameling is open en flexibel, dat wil zeggen dat de tussenkomst van de interviewer minimaal is (Atkinson, 1998:31). De interviewer gaat in op wat respondenten zelf aanbrengen, maar bewaakt tevens dat alle relevante topics aan bod komen. Op die manier ontstaat een ruime basis voor dataverzameling.

De 24 interviews werden afgenomen door de projectmedewerkster van Trefpunt Zelfhulp. De topiclijst werd grotendeels opgesteld naar analogie met de vragenlijst die Muusse, Henskens en van Rooijen (2008) van het Trimbos- instituut hanteerden in hun onderzoek over zelfhulpgroepen en de verslavingszorg.

3.3 Procesbeschrijving

In deze paragraaf overlopen we de verschillende fasen van het onderzoek: de respondentenselectie, de respondentenwerving, de overlegmomenten, de dataverzameling, de data-analyse en de rapportering.

Tabel 3 geeft de verschillende fasen van het onderzoek weer.

Tabel 3: Onderzoeksfasen

Periode	Onderzoeksactiviteit
Januari – maart 2008	Onderzoeksplan Beknopt literatuuronderzoek Opmaak onderzoeksplan Focusgroepen Opstelling korte vragenlijst Respondentenselectie
April – juli 2008	Focusgroepen Respondentenwerving Dataverzameling Data-analyse
Augustus – oktober 2008	Diepte-interviews Opmaak topiclijst Respondentenselectie Respondentenwerving Dataverzameling
Oktober – november 2008	Diepte-interviews Data-analyse Rapportering

3.3.1 Respondentenselectie

Bij kwalitatief onderzoek wordt geen statistische representativiteit vooropgesteld. Wel wordt bij de samenstelling van de steekproef een zo groot mogelijke variatie nagestreefd in die kenmerken die mogelijk samenhangen met de het onderzoeksobject (Billiet & Waege, 2001: 183). De onderzoekers streven met andere woorden representativiteit naar variatiedekking na (Maso & Smaling, 1998: 75).

Het criterium van theoretische saturatie, dat impliceert dat er nieuwe gevallen worden gezocht tot er herhaaldelijk geen nieuwe informatie meer opduikt, wordt niet vooropgesteld. Gezien het korte tijdsbestek van het onderzoek worden van tevoren vier focusgroepen en 25 interviews gepland.

3.3.1.1 Focusgroepen

De respondenten voor de focusgroepen worden via een doelgerichte steekproeftrekking geselecteerd. De populatie van Vlaamse zelfhulpgroepen is gekend op basis van het adressenbestand van Trefpunt Zelfhulp. Op grond van relevante theoretische criteria wordt een beredeneerde keuze gemaakt die een maximale representativiteit naar variatiedekking realiseert (Billiet & Waege, 2001: 184). Op basis van het adressenbestand en aangevuld met de ‘tacit knowledge’ van de Trefpuntmedewerkers werden de volgende criteria vooropgesteld. Zelfhulpgroepen dienen opgenomen te zijn in de Trefpuntdatabase en te werken rond een vaak voorkomende problematiek. Het Trefpunt Zelfhulp registreert de individuele contacten via telefoon en e-mail, en houdt statistieken bij van het bezoek aan zijn website. Op basis van deze hulpvragen kunnen de meest voorkomende en vermelde problematieken in kaart worden gebracht. De geselecteerde zelfhulpgroepen figureren alle in de ‘top tien’ van problematieken.

Op vlak van het domein, de samenwerking met professionelen, en het werkingsterrein, wordt een zo groot mogelijke heterogeniteit nagestreefd.

a. Domein

Trefpunt Zelfhulp inventariseert en volgt initiatieven op binnen het heterogene zelfhulplandschap. Een eerste criterium om ordening in dat landschap aan te brengen is of de problematiek waarrond groepen werken zich op het (brede) welzijns- dan wel gezondheidszorgdomein situeert. Bij de selectie van zelfhulpgroepen wordt erover gewaakt dat de (bestuurs)vrijwilligers actief zijn op gebied van welzijn, gezondheid, of een mengvorm.

b. Samenwerking met professionelen

Er bestaat een grote variatie in de mate van samenwerking met professionelen onder zelfhulpgroepen. Die verscheidenheid hangt onder meer samen met de problematiek, de tijdsgeest en de context (Branckaerts, Nuyens, Van Wanseele & Waterplas, 1982). De zelfhulpgroepen die voor de focusgroep uitgenodigd worden verschillen op vlak van samenwerking met professionelen.

c. Werkingsterrein

De samenwerking met of ondersteuning door professionelen verschilt naar provincie. Daarom streven we bij onze keuze naar geografische spreiding. We opteerden voor groepen die vooral in een bepaalde provincie werkzaam zijn. De aanwezigheid van ondersteuningscentra zoals het PLAZZO (Oost-Vlaanderen), het LPZO (Limburg), het Trefpunt en het VPP (beide Vlaams-Brabant) vormen wellicht een katalysator tot meer samenwerking met professionelen.

Op grond van bovenstaande criteria werden de zelfhulpgroepen rond borstkanker, echtscheiding, en het chronische vermoeidheidssyndroom (CVS) geselecteerd. Er werd één piloot-focusgroep bij

(bestuurs)vrijwilligers van Reumanet¹⁸ georganiseerd om de beknopte vragenlijst uit te testen en te verbeteren.

3.3.1.2 Diepte-interviews

De bevoorrechte getuigen voor de diepte-interviews worden via de sneeuwbalmethode gekozen. De onderzoekers vertrekken van een of meerdere onderzoekseenheden en peilen bij hen naar bijkomende contactpersonen (Billiet & Waege, 2001: 220).

Voorafgaand aan de sneeuwbalsteekproef, worden de relevante stakeholders van Trefpunt Zelfhulp geïdentificeerd op basis van de oplijsting van (potentiële) intermediaire zelfhulpondersteuners uit de focusgroepen, en de organisatiegeschiedenis en de netwerken van het Trefpunt.

Onder stakeholders verstaan we organisaties of instanties die een belangrijke positie innemen in het netwerk van Trefpunt en belangen hebben bij de werking van het Trefpunt.

Tijdens de interviews wordt de bevoorrechte getuigen gevraagd om bijkomende respondenten te suggereren. De vermelde sleutelfiguren worden steeds afgetoetst bij de medewerkers van het Trefpunt. De selectie wordt tevens tegen de interprovinciale sociale kaart afgezet om een zo groot mogelijke provinciale spreiding te garanderen.

Hoewel de sleutelfiguren geselecteerd worden via een sneeuwbalsteekproef wordt de variatie met betrekking tot enkele relevante kenmerken bewaakt: het echelon waarop zorg geboden wordt, het werkdomein, het werkterrein, de organisatiegrootte en de affiliatie met zelfhulpgroepen.

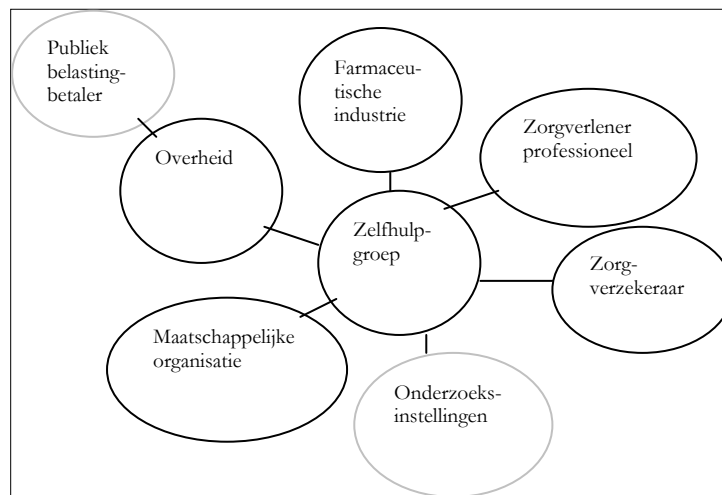
- a. Echelon (eerste, tweede, derde, vierde lijn)¹⁹
- b. Werkdomein (welzijn, gezondheid)
- c. Positionering ten aanzien van zelfhulpgroepen
- d. Werkterrein (provincie)
- e. Organisationsgrootte (losstaande organisatie, deelorganisatie, tussenorganisatie, koepel)
- f. Affiliatie met zelfhulpgroepen (...)

In het maatschappelijke veld rond zelfhulpgroepen situeren zich verschillende actoren. Figuur 1 geeft een overzicht van deze actoren.

¹⁸ Reumanet is een koepel van patiëntenverenigingen rond reumatoïde artritis. De organisatie wordt intensief begeleid door Trefpunt Zelfhulp en vergadert in de lokalen van de K.U.Leuven, in de nabijheid van T'Z. De piloot focusgroep werd georganiseerd voorafgaand aan een vergadering.

¹⁹ De huisarts, apotheker, tandarts, kinesist, en de thuisgezondheidszorg (o.m. voor bejaarden) behoren tot de eerste lijn. De geneesheer-specialisten, de poliklinische diensten, en deze van geestelijke gezondheidszorg situeren zich op de tweede lijn. Ziekenhuizen (algemene, psychiatrisch, en gespecialiseerde) maken deel uit van de derde lijn. De vierde lijn richt zich tot langdurig zieken en zieke bejaarden (bv. G-diensten, beschut wonen) en omvat ook revalidatievoorzieningen.

Figuur 1: Actoren in de samenleving rondom zelfhulpgroepen



Bron: Berk, van der Steeg & Schrijvers (2008)

We onderscheiden stakeholders op overkoepelend niveau (binnen koepelorganisaties en steunpunten) en stakeholders op organisatieniveau. De eerste groep benoemen we als steunpunt-sleutelfiguren, de tweede als organisatie-sleutelfiguren. Steunpunt-sleutelfiguren worden geraadpleegd omwille van hun ooevaarsperspectief op intermediaire zelfhulpondersteuning, organisatie-sleutelfiguren vanwege hun concrete samenwerking met zelfhulpgroepen. We streven naar een evenwicht tussen steunpunt- en organisatie-sleutelfiguren.

3.3.2 Respondentenwerving

3.3.2.1 Focusgroepen

De secretariaten van de geselecteerde zelfhulpgroepen werden via e-mail op de hoogte gebracht van het project. Ze werden verzocht om bestuursleden af te vaardigen voor één van de drie focusgroepen. Bestuursvrijwilligers hebben doorgaans goed zicht op de ondersteuningsnaden van hun organisatie, de samenwerkingsverbanden met en de ondersteuning door externen.

Hoewel de bereidwilligheid tot medewerking aanvankelijk zeer groot was, varieerde de respons sterk naar problematiek. De werving voor de focusgroep met respondenten uit borstkankergroepen verliep vlot, terwijl de rekrutering in groepen rond echtscheiding en CVS veeleer moeizaam ging. In eerste instantie werden extra inspanningen gedaan om de respons te verhogen: rechtstreeks en telefonisch contact met de bestuursleden, keuzevrijheid op vlak van datum en tijdstip, en locatie. Ondanks deze extra inspanningen was het nodig om de problematieken echtscheiding en CVS te verruimen met respectievelijk alleenstaanden en fibromyalgia. Door de thematische uitbreiding moest het criterium van een geografisch afgebakend werkerterrein verlaten worden.

De responsverschillen hangen samen met het aantal zelfhulpgroepen rond een bepaalde problematiek, de zelfbenoeming als zelfhulpgroep, en de aard van de problematiek.

Borstkankergroepen zijn talrijker en prominenter aanwezig in het zelfhulplandschap dan de groepen rond echtscheiding en CVS en hebben bijgevolg een ruimere rekruteringsbasis.

Verenigingen rond echtscheiding en alleenstaanden organiseren vooral recreatieve activiteiten. Ze definiëren zich in mindere mate als zelfhulpgroepen en zijn daarom misschien in mindere mate tot medewerking bereid.

CVS is een ernstige invaliderende aandoening die zich manifesteert in mentale en fysieke uitputting. Uitval bij deze doelgroep kon dus verwacht worden.

Van de 27 gecontacteerde zelfhulpgroepen vaardigden 15 verenigingen één of meerdere bestuursleden af naar een focusgroep (zie: bijlage 3). Iets meer dan de helft van de deelnemende respondenten waren bestuurslid binnen een borstkankergroep. De opkomst bij de andere focusgroepen lag lager waardoor er minder interactiemogelijkheden tussen de deelnemers bestonden.

3.3.2.2 Diepte-interviews

De stakeholders werden in eerste instantie geselecteerd op basis van de suggesties uit de focusgroepen, en voorts door Trefpuntmedewerkers aangedragen. Daarna werden bijkomende respondenten benaderd op grond van de suggesties van de reeds bevroegde sleutelfiguren. Die deden gemiddeld één bruikbare suggestie die telkens werd geëvalueerd aan de hand van de selectiecriteria, en voorgelegd aan de staf van het Trefpunt.

De bevoorrechte getuigen werden persoonlijk of via het secretariaat van hun organisatie gecontacteerd. De goodwill tot medewerking was erg groot. Een te drukke agenda werd als enige reden aangehaald tot weigering. De projectmedewerkster stuurde ter wijze van voorbereiding het projectvoorstel aan de respondenten.

In totaal werden 36 personen gecontacteerd waarvan er 24 toestemden met een diepte-interview. De interviews met steunpunt- en organisatie-sleutelfiguren wisselden elkaar af. 14 respondenten waren steunpunt-sleutelfiguren, 9 bevoorrechte getuigen benoemden we als organisatie-sleutelfiguren. Bij de respondenten waren 23 professionelen uit de brede zorg- en welzijnssector, één respondent was bestuurslid van een zelfhulpgroep en gold als casestudy²⁰.

3.3.3 Overleg

De projectmedewerkster en de stafmedewerkster onderzoek overlegden op diverse momenten met de drie overige stafmedewerkers die allen 20 tot 25 jaar ervaring hebben met zelfhulpondersteuning.

Hun professionele kennis was ondersteunend bij het uitschrijven van het projectvoorstel, bij de selectie en werving van de respondenten, bij de dataverzameling, en bij het contextualiseren van de bevindingen.

²⁰ Er werd één interview afgenomen met de Vereniging voor Patiënten met Neurofibromatose (NF-vereniging). Dit interview kwam in de plaats van het interview met het Centrum voor Menselijke Erfelijkheid. De opname van dat gesprek ging verloren. De respondent verwees echter meermaals naar de NF-vereniging als een 'good practice' van samenwerking tussen zelfhulpgroepen en professionelen.

De Trefpuntmedewerkers gaven input aan de stafmedewerkster onderzoek om het projectvoorstel rond de ontwikkeling van intermediaire zelfhulpondersteuning uit te schrijven.

Hun expertise werd ook ingezet bij het benoemen van de selectiecriteria en bij de rekrutering van respondenten. De onderzoekers kregen via het organisatienetwerk van het Trefpunt vlot toegang tot relevante bevoorrechte getuigen.

De stafmedewerkers van het Trefpunt gaven feedback op de beknopte vragenlijst voor focusgroepen en op de topiclijst voor de diepte-interviews.

Ten slotte presenteerden de onderzoekers de bevindingen uit de focusgroepen en de diepte-interviews op informele wijze aan hun collega's. De in de focusgroepen geformuleerde ondersteuningsnoden werden bij hen afgetoetst. In de eindfase van het project dachten ze strategisch mee over de uitbouw van intermediaire zelfhulpondersteuning.

Naast enkele overlegmomenten met het voltallige Trefpuntteam vond op regelmatige basis overleg plaats tussen de projectmedewerkster en de stafmedewerkster onderzoek.

3.3.4 Dataverzameling

3.3.4.1 De focusgroepen

Bij de keuze voor het tijdstip en de locatie van de focusgroepen werd maximaal rekening gehouden met de beschikbaarheid en de woonplaats van de bestuursleden. Het onderzoeksteam leidde de groepsinterviews. De projectmedewerkster nam de rol van moderator op, de stafmedewerkster onderzoek vervulde de functie van observator. Een beknopte vragenlijst (zie: bijlage 1) diende als leidraad. De focusgroepen duurden gemiddeld twee uur. De gesprekken werden, na toestemming van de betrokkenen, op band opgenomen. De samenvatting van deze focusgroepen en enkele bevindingen kunnen worden teruggevonden in bijlagen 6 en 7.

In wat volgt schetsen we kort het verloop van de focusgroepen. De moderator kaderde de groepsinterviews eerst binnen het project en lichtte de structuur van het groepsinterview toe. Ze wees tevens op het belang van ieders bijdrage tijdens het gesprek.

Na deze korte introductie werd de respondenten gevraagd om hun zelfhulpgroep voor te stellen aan de hand van de activiteiten en doelstellingen. De observator situeerde elk antwoord op een bordschema waarop de kerndoelstellingen (lotgenotencontact, informeren, bekendmaking/belangenbehartiging en samenwerking) van zelfhulpgroepen stonden vermeld.

Na deze beginvraag werd doorgevraagd over de ondersteuningsbehoeften bij het realiseren van de aangehaalde doelstellingen. De observator vulde het bordschema gedurig aan, zodat verschillen en gelijkenissen meteen konden worden afgetoetst bij de deelnemers.

Op het einde van het groeps gesprek bevatte het bordschema een typologie van ondersteuningsvormen en -behoeften, en een lijst met te bevragen stakeholders.

De moderator sloot ten slotte samen met de observator de focusgroep af met een samenvatting van de voornaamste bevindingen en een bedanking (Maso & Smaling, 1998: 94-95).

3.3.4.2 Diepte-interviews

De diepte-interviews vonden plaats op een door de respondent gekozen tijdstip en locatie. Dit was vaak de bureau- of vergaderruimte van de organisatie waarbinnen de respondent werkzaam was. Enkele respondenten uit Leuven verplaatsten zich voor het interview naar het Trefpunt.

De projectmedewerkster nam 24 interviews af. De gesprekken duurden gemiddeld 80 minuten en werden, na toestemming, op band opgenomen. De projectmedewerkster noteerde tijdens en na het interview de rode draad doorheen het interview, opmerkelijke citaten, persoonlijke interpretaties enzovoort.

Om de objectiviteit van de verzamelde gegevens te maximaliseren werd het principe van de non-reactiviteit gehandhaafd, dat wil zeggen dat de interviewer zo min mogelijk ingrijpt in het gesprek (Billiet & Waage, 2001: 197). Bovendien toetste de interviewer de eigen interpretaties steeds af door tijdens het gesprek tussentijds te recapituleren (Billiet & Waage, 2001: 154).

De opbouw van de interviews kan aan de hand van de topiclijst (zie: bijlage 2) geschetst worden. De onderzoeker stelde eerst de doelstelling en de fasering van het project voor. Eventuele vragen van de respondent werden na deze inleiding beantwoord.

Het interview startte met de situering van de bevoorrechte getuige en de organisatie van affiliatie binnen de welzijns- en gezondheidszorgsector.

De drie eerste thema's in de topiclijst zijn gebaseerd op de Nederlandse onderzoeksrapporten van Muusse, Henskens en van Rooij (2008) over de verslavingszorg, en van Berk, van der Steeg & Schrijvers (2008) over de patiënten- en gehandicaptenorganisaties als waardevolle bronnen van informatie.

De eerste topic die werd aangekaart, had betrekking op de bekendheid en de contacten met zelfhulpgroepen. Er werd gepeild naar de intensiteit van en de tevredenheid over de contacten. De opdeling tussen structurele (samenwerking) en incidentele contacten werd hierbij opgenomen.

Het tweede thema had betrekking op de situering van zelfhulpgroepen binnen de welzijns- en gezondheidszorgsector. Concreet werd het standpunt ten aanzien van lotgenotencontact, het maatschappelijke belang en de functie of rol van zelfhulpgroepen bevraagd.

De derde topic stelde zelfhulpondersteuning centraal. De verschillende ondersteuningsvormen werden in kaart gebracht aan de hand van een vooraf opgestelde lijst: attenderen op, doorverwijzen naar, voorlichten, logistieke, inhoudelijke of ideële ondersteuning, en participatiebevordering. Die lijst is opgesteld op basis van de inzichten uit de focusgroepen, de bovenvermelde onderzoeksrapporten, en de indeling die de Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) in Duitsland hanteert.

Een vierde thema peilde naar de kansen en belemmeringen die men aan zelfhulpgroepen toedicht, de (noodzaak tot) professionalisering van zelfhulpgroepen, en spanningsvelden en allianties. Indien de respondent good practices kende, kon hij of zij deze aanhalen.

Het vijfde luik van de topiclijst behandelde de randvoorwaarden op vlak van het wettelijke kader en de financieringsmogelijkheden voor zelfhulpgroepen.

Het zesde thema ging in op het te ontwikkelen vormingspakket. Er werd concreet gepeild naar de wenselijkheid en haalbaarheid van dat pakket, en naar de verwachtingen op vlak van vorm en inhoud.

Ter afronding vroeg de onderzoeker aan de sleutelfiguren om suggesties te doen omtrent bijkomende te bevragen sleutelfiguren. Het interview eindigde met een bedanking. Ten slotte praatten de interviewer en de respondent nog wat na (Maso & Smaling, 1998: 94-95).

Om begripsverwarring te vermijden werden een aantal begrippen, bijvoorbeeld samenwerking, ondersteuning, professionalisering, toegelicht.

3.3.5 Data-analyse

3.3.5.1 Focusgroepen

Aan de hand van het bordschema en het opnamemateriaal vulde de projectmedewerkster de lijst van relevante stakeholders en de typologie van ondersteuningsvormen -en behoeften verder aan. De belangrijkste bevindingen werden samengevat met behulp van de nota's bij en de opnames van de focusgroepen. De focusgroepen waren richtinggevend bij de keuze van de bevoorrechte getuigen en bij het opstellen van de topiclijst.

3.3.5.2 Diepte-interviews

Enkele jobstudenten schreven de interviews met de stakeholders letterlijk uit. De projectmedewerkster las de transcripties na, corrigeerde (moeilijk verstaanbare passages) en vulde ze aan (non-verbaal gedrag, emoties....enz.). Van één interview is het opnamemateriaal verloren gegaan.

Vervolgens werden de transcripties van de interviews ingevoerd in Nvivo, een softwareprogramma voor kwalitatieve data-analyse. De projectmedewerkster codeerde de transcripties en plaatste tevens opmerkingen en steekwoorden in de marge. De transcripties werden daarna aan een topicanalyse onderworpen. De projectmedewerkster maakte per topic een ordenende en interpreterende samenvatting. De bevindingen worden in het volgende hoofdstuk gepresenteerd.

3.3.6 Rapportering

De via de literatuur verworven inzichten en de bevindingen uit de focusgroepen en interviews worden in voorliggend rapport gepresenteerd. De kennis uit de literatuur wordt niet in een apart theoretisch kader weergegeven, maar dient als achtergrond doorheen het volledige rapport. De resultaten uit de focusgroepen worden synthetisch voorgesteld. De bevindingen uit de diepte-interviews worden per topic voorgesteld.

3.4. Het profiel van de respondenten

3.4.1 Focusgroepen

Tabel 4 schetst het profiel van de geselecteerde zelfhulpgroepen volgens problematiek: reuma, borstkanker, echtscheiding (en alleenstaanden), en CVS (en fibromyalgia).

Tabel 4: Profiel van zelfhulpgroepen volgens problematiek

	Domein	Samenwerking	Werkingssterrein
<i>Reuma (pilot)</i>	<i>Gezondheid</i>	<i>Regelmatig</i>	<i>Vlaams-Brabant</i>
Borstkanker	Gezondheid	Regelmatig	Vlaams-Brabant
Echtscheiding/alleenstaanden	Welzijn	Zelden	Oost-Vlaanderen
CVS/fibromyalgia	Gezondheid/Welzijn	Zelden	West-Vlaanderen

Bijlage 3 biedt een overzicht van de zelfhulpgroepen die één of meerdere bestuursleden afvaardigden. In totaal namen 24 respondenten aan de vier focusgroepen deel. Opgesplitst naar de focusgroep geeft dit zeven deelnemers aan de focusgroep rond reuma, acht deelnemers aan de focusgroep rond borstkanker, drie deelnemers aan de CVS-focusgroep en zes deelnemers aan de focusgroep rond echtscheiding.

3.4.2 Diepte-interviews

In totaal werden 23 interviews afgenomen bij sleutelfiguren: 14 op steunpunt- en 9 op organisatie-niveau. Bijlagen 4 en 5 geven een overzicht van de sleutelfiguren naar de selectiecriteria.

Er zijn geen interviews met respondenten uit onderzoeksinstellingen afgenomen. Eén respondent/organisatie kan zowel als ‘zorgverlener’ en ‘onderzoeksinstelling’ omschreven worden. Voorts zijn alle belangrijke actoren in het maatschappelijke veld rond zelfhulpgroepen bevraagd. De verenigingen met de organisatie- sleutelfiguren behoren voornamelijk tot de categorie ‘zorgverlener - professioneel’, de bevraagde koepelorganisaties zijn meer verspreid over de verschillende actoren.

3.5 Bemerkingen

We sluiten dit hoofdstuk af met enkele bemerkingen over de methodologische kwaliteit van het onderzoek.

We stelden in ons onderzoek het criterium van theoretische saturatie niet voorop. In de interviews werd deze verzadiging ons inziens toch bereikt. Er kwamen geen nieuwe inzichten naar voren, en de respondenten suggereerden dezelfde te contacteren personen.

Dit onderzoek is - door zijn kwalitatieve opzet - niet statistisch representatief. Het laat geen veralgemeningen toe. De nagestreefde en tot op zekere hoogte gerealiseerde representativiteit naar variatiedekking, verschaft wel een genuanceerd beeld van de kennis, percepties en houding van een beperkte groep stakeholders(24).

De attributie van het selectie criterium domein aan de respondenten uit de focusgroepen en interviews berust op de interpretatie van de onderzoekers en de feedback van de stafmedewerkers. Zo heeft de fysieke aandoening borstkanker uiteraard tal van psychosociale gevolgen. CVS wordt door sommige

professionelen en zorgverleners vooral als een psychologische aandoening geduid, anderen wijzen veeleer op de fysiologische component ervan.

Om de lage respons op de uitnodiging voor de focusgroepen te verbeteren, werd de problematiek uitgebreid: naast echtscheiding ook alleenstaanden, en bovenop CVS ook fibromyalgia. Het criterium werkingsterrein, waarbij per problematiek vooral de groepen uit een bepaalde provincie werden geselecteerd, werd verlaten.

Ondanks deze aanpassingen bleef de opkomst bij de focusgroepen rond echtscheiding en CVS laag. Daardoor was het soms moeilijk om voldoende interactie op gang te houden. Voor een dynamisch groepsgesprek is een minimum van zes deelnemers wenselijk (Libbers, Pols, Tsjalsma, 2002). Dit minimum werd net behaald bij de groepen rond echtscheiding/ alleenstaanden en werd niet behaald bij de groepen rond CVS/fibromyalgia.

De lage en op bepaalde punten onvoldoende heterogene samenstelling van de focusgroepen heeft gevolgen voor de rijkheid van de verzamelde data. De bevindingen van de focusgroepen werden evenwel aangevuld met de inzichten van de stafmedewerkers van Trefpunt Zelfhulp die op het veld actief zijn.

De respondenten voor de interviews werden grotendeels via de sneeuwbal methode gerekruteerd. Sleutelfiguren uit de organisatiegeschiedenis van het Trefpunt waren het vertrekpunt. Bij de selectie van de respondenten was de affiliatie met zelfhulpgroepen een vereiste. Eén van de risico's van deze aanpak is, dat de onderzoekers werven in een netwerk waarbinnen gelijkaardige opinies gedeeld worden (Billiet & Waage, 2001: 221). De vertrouwdheid met zelfhulp kan de perceptie erover positief kleuren. Om voldoende knelpunten en succesfactoren te kunnen identificeren is ervaring met zelfhulp bij de respondenten evenwel een must. Ervaring met zelfhulpgroepen sluit een genuanceerde kijk niet uit.

4 STAKEHOLDERSPERSPECTIEF

In dit hoofdstuk presenteren we de bevindingen uit de diepte-interviews met de 24 sleutelfiguren uit de welzijns- en gezondheidszorgsector. Bij de rapportering volgen we de opbouw van de topiclijst die als leidraad diende bij de gesprekken. Na elk onderdeel formuleren we een tussentijds besluit. De volgende topics komen aan bod:

- de perceptie over en de positionering ten aanzien van zelfhulpgroepen
- de contacten en samenwerkingsverbanden met zelfhulpgroepen
- de ondersteuning aan zelfhulpgroepen
- de spanningsvelden en allianties tussen zelfhulpgroepen en professionelen
- de vormingsbehoeften van professionelen op vlak van zelfhulpondersteuning

4.1. De perceptie en positionering ten aanzien van zelfhulpgroepen

In deze paragraaf bespreken we eerst kort de resultaten van twee Nederlandstalige onderzoeken over de percepties van professionele zorg- en hulpverleners en hun positionering ten aanzien van zelfhulpgroepen (4.1.1). Daarna bespreken we de bevindingen uit de stakeholdersbevraging (4.1.2). We koppelen hierbij, indien mogelijk, terug naar de geconsulteerde onderzoeksrapporten. Ten slotte recapituleren we de resultaten (4.1.3).

4.1.1. De literatuur

De onderzoeksrapporten van het Trimbos-instituut (2008) en de Koning Boudewijnstichting (2008), over respectievelijk zelfhulpgroepen in de verslavingszorg en meerstemmigheid in participatie, leggen zowel positieve als negatieve percepties ten aanzien van zelfhulpgroepen bloot.

De positieve percepties die aan bod komen in het Trimbos-rapport houden verband met de permanente beschikbaarheid van zelfhulpgroepen en met het sociaal netwerk dat ze bieden aan patiënten of cliënten.

Ook in het KBS-rapport worden een aantal aangehaalde sterktes van patiëntenorganisaties opgelijst. Patiëntenorganisaties bieden waardevolle ondersteuning aan patiënten met een bepaalde aandoening, zowel wat informatievoorziening als belangenbehartiging betreft. Ze beschikken over een aanzienlijke expertise over de problemen die bepaalde aandoeningen met zich meebrengen. Ten slotte vormen ze een uitstekend kanaal om ervaringsdeskundigheid binnen diverse beleidsniveaus te integreren.

Het Trimbos-instituut vermeldt ook enkele negatieve percepties over zelfhulp: zelfhulpgroepen staan professionele zorg in de weg en schilderen de reguliere zorg soms negatief af. Daarnaast zorgt het 'infectieuze karakter' van zelfhulp ervoor dat mensen zich wentelen in het lotgenotencontact.

Het KBS-rapport vermeldt eveneens enkele negatieve eigenschappen ('zwaktes') die professionals aan patiëntenorganisaties toedichten. Het veld van zelfhulpinitiatieven is te heterogeen naar doelstelling, professionaliteit, achterban en ideologische basis om transparant te kunnen zijn. Patiëntenorganisaties zijn zeer emotioneel betrokken bij en nauw gefocust op de belangen van hun eigen pathologiegroep. Organisaties werpen zichzelf op als zelfverklaarde maar daarom niet automatisch representatieve vertegenwoordigers. De financieringsstromen vanuit de farmaceutische industrie compromitteren de onafhankelijkheid van het hele veld van patiëntenorganisaties.

4.1.2. Percepties van de stakeholders.

De perceptie over zelfhulpgroepen was bij het gros van de stakeholders overwegend positief. Ze waren zich echter wel bewust van de negatieve percepties bij andere actoren binnen hun sector. Enkele stakeholders hielden er een minder eenduidig positieve perceptie op na. Het waren in hoofdzaak stakeholders die weinig contact hebben met zelfhulpgroepen, met de provinciale steunpunten (het LPZO, het PLAZZO) het Vlaams Patiëntenplatform of met Trefpunt Zelfhulp.

De percepties ten aanzien van zelfhulpgroepen hebben betrekking op verschillende domeinen: de kenmerken van het zelfhulplandschap, de organisatie of werking van zelfhulpgroepen, en de betekenis van zelfhulpgroepen.

4.1.2.1. Kenmerken van het zelfhulplandschap

Het zelfhulplandschap wordt onder andere gekenmerkt door heterogeniteit, het aanbod van lotgenotencontact en pathologiegebondenheid. De percepties over deze kenmerken verschilden onder de stakeholders.

- Heterogeniteit

Enkele stakeholders beschouwden de heterogeniteit in het zelfhulplandschap als verwarrend of negatief. De verscheidenheid aan doelstellingen, problematieken, professionaliteit en achterban creëren volgens hen onduidelijkheid. Deze perceptie kwam ook naar voren in het KBS-rapport (2008). De organisatie-sleutelfiguur van het UZ Gent²¹ voelde zich een beetje verloren en gaf aan de weg niet te weten in dat 'immense zelfhulpbos'. De bevoorrechte getuige van Pharma vroeg zich op zijn beurt af hoe het mogelijk is dat twee patiëntenorganisaties claimen de koepelorganisatie te zijn voor groepen rond één en dezelfde problematiek. De versnippering in het veld deed volgens de steunpunt-sleutelfiguur van de Socialistische Mutualiteit (Socmut) de vraag naar een representatieve vertegenwoordiger van zelfhulpgroepen toenemen. Opvallend is dat deze stakeholders weinig tot geen contact onderhouden met zelfhulpgroepen, met de provinciale steunpunten of met Trefpunt Zelfhulp.

De meeste stakeholders zagen de heterogeniteit van het zelfhulplandschap echter niet als een probleem. De steunpunt-sleutelfiguren van Plazzo, het LPZO en het VPP benadrukten in deze context

²¹ In bijlagen 4 en 5 kunnen alle stakeholders worden teruggevonden in een tabel.

zelfs het voordeel van heterogeniteit als diversiteit: de grote keuze maakt het mogelijk dat meer mensen zich aangesproken voelen tot een zelfhulpgroep.

- Lotgenotencontact

Hoewel geen enkele stakeholder het nut van lotgenotencontact in vraag stelde, leeft het karikaturale beeld van emotionele lotgenoten rond een koffietafel nog bij iets minder dan de helft van hen.

Die stakeholders zagen een potentieel gevaar schuilen in lotgenotencontact. Lotgenoten kunnen blijven ‘hangen’ op het niveau van de klaagzang, met gedateerde persoonlijke verhalen of emoties. Dit vooral werkt het cliché van zelfhulpgroepen als praatgroepen in de hand. Een mogelijk risico is dat lotgenotencontact soms te weinig gericht is op de maatschappelijke (her)integratie van patiënten of cliënten. Deze negatieve percepties zijn ook beschreven in het Trimbos-rapport (2008).

De organisatie- en steunpunt-sleutelfiguren die weinig contacten onderhouden met zelfhulpgroepen, met de provinciale steunpunten, of met het Trefpunt, twijfelden meer aan de kwaliteit van het lotgenotencontact.

De andere helft van de stakeholders was zich bewust van het karikaturale beeld van het lotgenotencontact binnen de zelfhulpgroepen, maar bemerkte toch een toenemend positieve beeldvorming binnen het professionele milieu. Ook deze groep was zich bewust van het risico van het teveel leunen op elkaar. Toch blijft het lotgenotencontact voor hen een waardevolle ondersteuning op vlak van informatievoorziening en emotioneel welbevinden. Daarnaast kan het sociaal isolement of eenzaamheid tegengaan. Ook deze percepties kunnen worden teruggevonden in de rapporten van de KBS en het Trimbos-instituut (2008). De voordelen wegen volgens deze groep stakeholders op tegen de nadelen. De organisatie-sleutelfiguur van het Virga Jesse Ziekenhuis (VJZ) wees erop dat het professionele milieu de negatieve percepties deels zelf creëert: ‘Wanneer altijd dezelfde verhalen opduiken, als de klaagzang binnen een groep effectief primeert, is dat dan geen teken dat er nog nooit echt naar hen geluisterd is geweest?’.

- Pathologiegebondenheid

Het merendeel van de stakeholders ervoer de pathologiegebondenheid van zelfhulpgroepen als vanzelfsprekend of als een pluspunt. Ze vonden het logisch dat mensen die eenzelfde probleem ervaren zich verenigen. De focus op één (facet van de) pathologie maakt dat er een aanzienlijke expertise kan ontwikkeld worden binnen de groep. Het VPP, het LPZO en het Plazzo schuwden in deze context het woord ‘experten’ niet. Andere stakeholders waren verrast over de inhoudelijke professionaliteit van sommige zelfhulpgroepen; als probleemervarder is de cliënt/patiënt binnen een zelfhulpgroep soms beter op de hoogte van bijvoorbeeld de medische evoluties dan de professional.

Enkele stakeholders beschouwden de pathologiegebondenheid als een probleem. Deze stakeholders zagen zelfhulpgroepen als een partner in beleidsparticipatie. De respondenten uit de farmaceutische industrie en de Socialistische Mutualiteit, twee van de sleutelfiguren die zich negatief uitlieten over de heterogeniteit, waren op zoek naar een representatieve pathologie overstijgende vertegenwoordiger van de zelfhulpgroepen.

Ook Prof. Dr. Jan de Maeseneer (UGent, vakgroep Huisartsengeneeskunde) vond de pathologiegebonden zelfhulpgroepen te nauw gefocust op de belangen van de eigen aandoening. Het niet overstijgen van de eigen pathologie dient volgens hem het maatschappelijk belang niet, omdat in de huidige maatschappij steeds vaker gecombineerde pathologieën opduiken (bv. een persoon kan leverkanker, migraine en diabetes hebben). Hij ziet de toekomst somber in: het huidige 'egoïsme' van de zelfhulpgroepen zou wel eens de doodsteek kunnen betekenen van de groepen of van zelfhulp in het algemeen. Deze negatieve percepties sluiten aan bij bevindingen uit het KBS rapport rond meerstemmigheid in participatie (2008).

4.1.2.2. De organisatie of werking van de zelfhulpgroepen

Verschillende stakeholders botsten op de grenzen van het vrijwilligerswerk binnen zelfhulpgroepen. Ook de relatie met de farmaceutische industrie, in functie van het verkrijgen van financiële middelen, deed vragen rijzen.

- Het vrijwilligerswerk binnen zelfhulpgroepen

Enkele stakeholders waren nog niet in contact gekomen met de werking van zelfhulpgroepen en konden dus moeilijk inschatten wat het betekent om een vrijwilligersorganisatie draaiende te houden. De overige stakeholders hadden er wel enige ervaring mee: sommigen ergerden zich aan het amateuristisch en niet gestructureerde karakter van sommige zelfhulpgroepen.

Zelfhulpgroepen zijn niet-professionele organisaties maar zijn veelal ook onprofessioneel. Deze mening vinden we vooral bij organisaties die sporadisch contact onderhouden met zelfhulpgroepen. De afwezigheid van een professionele aanpak leidden deze stakeholders af uit:

- het gebrek aan een strategisch plan waardoor 'de zelfhulpgroepen niet weten waarmee ze bezig zijn'
- het gebrek aan continuïteit in het bestuur en in het ledenaantal waardoor noch intern noch voor externen duidelijk is wie wat doet of moet doen
- de persoonsgebondenheid waardoor alles valt of staat met een krachtige trekkersfiguur

Volgens deze groep van stakeholders kan het inschakelen van professionele krachten, die de zelfhulpgroep inhoudelijk of vormelijk begeleiden, hierop een antwoord bieden. De niet-professionaliteit geldt met andere woorden voor deze groep stakeholders niet als een vrijeleide om onprofessioneel te zijn.

De stakeholders die meer structurele contacten hebben (gehad) met zelfhulpgroepen staan hier anders tegenover. Zoals verwacht, leidt meer ervaring met groepen tot een genuanceerdere visie.

Deze stakeholders bleven voor ogen houden dat zelfhulpgroepen niet-professionele organisaties zijn, aangewezen op vrijwillige inzet en motivatie. Dat deze inzet en motivatie wisselvallig kan zijn, wordt eerder als logisch ervaren. Eén stakeholder benoemde het als 'de hoogtes en laagtes van een zelfhulpgroep' waarmee je rekening moet houden. Dat de zelfhulpgroep soms staat of valt met de kracht van een trekkersfiguur, relativeren de respondenten omdat het in alle organisaties voorkomt. Verschillende stakeholders benadrukten het belang van de houding van de professional. Wanneer die het eigen professionele denkkader achterwege laat, en de verwachtingen bijstelt, kan hij niet anders dan bewon-

dering en waardering hebben voor de inzet, de kracht, de dynamiek en het enthousiasme van de vrijwilligers binnen zelfhulpgroepen.

Aangezien de beperkingen van het vrijwilligerswerk deel uitmaken van het zelfhulpproces, kan het overstijgen daarvan de zelfhulpgroep inventiever en sterker maken. Interventie door professionelen diende volgens deze groep van stakeholders dan ook beperkt te blijven. Deze groep beklemtoonde het belang van ‘zelfhulpgroep als zelfhulpgroep’ (Wivina De Meester) in plaats van ‘zelfhulpgroep als proto-professionele organisatie’. Enkele stakeholders gaven wel toe dat ze het betreurden om een groep er de brui aan te zien geven.

- De relatie met de farmaceutische industrie

De farmaceutische industrie is zich bewust van de negatieve perceptie die leeft bij verschillende actoren uit het maatschappelijke veld ten aanzien van de relatie tussen farma en zelfhulpgroepen. Maar de sleutelfiguur van Pharma vond het negatieve beeld onterecht. Volgens hem kan de neutraliteit en de autonomie van de groepen evenzeer in het gedrang komen wanneer het professionele zorgcircuit een relatie aanknoopt met zelfhulpgroepen. Eveneens benadrukte de bevoorrechte getuige van Pharma dat groepen voldoende matuur en capabel zijn om de processen van beïnvloeding tijdig in te zien.

Voor enkele stakeholders uit de zorggebonden instanties ging deze redenering niet op. Zij waren van mening dat de relatie met de farmaceutische industrie radicaal de geloofwaardigheid en de legitimiteit van de groepen aantast. De perceptie dat de financieringsstromen vanuit de farmaceutische industrie de onafhankelijkheid van de groepen compromitteren, komt dus - net als in het KBS-rapport (2008) – voor onder de stakeholders. Prof. Dr. Jan De Maeseneer (UGent, vakgroep Huisartsengeneeskunde) pleitte voor de oprichting van een collectief fonds van de farmaceutische industrie, zodat directe financiering en beïnvloeding worden uitgesloten.

Het VPP en het Plazzo waren het er over eens dat de financieringsstromen binnen de zelfhulpgroepen onvoldoende transparant zijn. Toch zagen zij het financiële belang ervan in voor de groepen. Ze stelden voorop dat zelfhulpgroepen een ethische code nastreven. Professionelen gebruiken, aldus de bevoorrechte getuige van het VPP, veel te vaak een zwart-wit mening over de relatie zelfhulpgroepen – farmaceutische industrie als excuus om geen contacten te moeten aangaan met zelfhulpgroepen.

4.1.2.3. De betekenis van zelfhulpgroepen

De stakeholders erkenden unaniem het belang van zelfhulpgroepen voor de maatschappij. Maar waar de specifieke meerwaarde gesitueerd wordt, verschilde van stakeholder tot stakeholder. Dit heeft te maken met wat de betrokken stakeholder verstaat onder een ‘zelfhulpgroep’. De definitie wordt deels beïnvloed door de doelstellingen van de organisatie waarbinnen de bevoorrechte getuige werkt, en de (al dan niet persoonlijke) ervaring die de bevoorrechte getuigen had met zelfhulpgroepen.

Met uitzondering van het Vlaams Steunpunt Vrijwilligerswerk (VSVw) hanteren de respondenten behorende tot de categorie van de maatschappelijke organisaties (zie bijlage 4) een definitie van zelfhulpgroepen die dicht staat bij de omschrijving van het Trefpunt Zelfhulp vzw (zie 1.1.2.). Die bevat alle karakteristieken van zelfhulpgroepen gaande van intern georiënteerde activiteiten (zoals lotgeno-

tencontact en informatieverschaffing) tot extern georiënteerde activiteiten (bekendmaking en belangenbehartiging). Voor deze stakeholders situeerde de meerwaarde van zelfhulpgroepen zich dan ook zowel intern (voor de groepen) als extern (voor de maatschappij).

‘Voor en door lotgenoten’ is een statement waarvan men liever niet afwijkt. Lotgenotencontact en informatieverschaffing maken de patiënt/cliënt sterker, assertiever en mondiger. Zelfhulpgroepen zijn complementair aan het reguliere zorgcircuit omdat ze aandacht besteden aan de subjectieve belevingswereld van de patiënt. Groepen die enkel lotgenotencontact organiseren, zijn evenzo nuttig als meer uitgebouwde zelfhulpgroepen.

De stakeholders uit het zorgverleningcircuit erkennen eveneens de interne als externe meerwaarde van zelfhulpgroepen. Toch beklemtoonden zij veeleer de maatschappelijke meerwaarde van de groepen. Zelfhulpgroepen fungeren als een spiegel: het professionele zorgcircuit kan eruit leren aan welke specifieke noden van de patiënt niet voldaan wordt. Het naar buiten treden door zelfhulpgroepen vinden zij bijgevolg heel erg belangrijk.

Op die manier wordt er een onderscheid gemaakt tussen contactgroepen of lotgenotengroepen (louter meerwaarde voor de leden zelf) en zelfhulpgroepen of patiëntenverenigingen (meerwaarde voor de maatschappij). Die laatste achtten de stakeholders uit het zorgverleningcircuit relevanter voor hun eigen sector: het naar buiten brengen van wat de sleutelfiguur van VJZ noemt ‘het verhaal achter het verhaal’, daar hebben ze als professioneel iets aan. ‘Voor en door lotgenoten’ is als statement herkenbaar voor de stakeholders die nauw contact hebben (gehad) met groepen, met het Trefpunt of met de provinciale steunpunten.

Het Vlaams Steunpunt Vrijwilligerswerk, de farmaceutische industrie en de Socialistische Mutualiteit hebben het moeilijker om de meerwaarde van zelfhulp binnen in de groepen te (h)erkennen. ‘Voor en door lotgenoten’ zegt hen weinig. Het uitdragen van een gemeenschappelijk belang of een door de achterban gedragen patiëntenboodschap vormt voor deze stakeholders echter een absolute meerwaarde van zelfhulpgroepen. Zij maken hierbij onderscheid tussen ‘patiëntenverenigingen’ en patiëntenorganisaties. Patiëntenorganisaties overkoepelen ‘patiëntenverenigingen’²² en hebben een professioneel uitgebouwd apparaat. Patiëntenorganisaties worden beschouwd als potentiële en noodzakelijke participatiepartners. Een patiëntenorganisatie die zich op de achtergrond houdt bij maatschappelijke debatten gaat volgens deze stakeholders voorbij aan zijn taak als ‘stem van de patiënt’. Stakeholders uit de overheidssector sloten het best aan bij deze groep van stakeholders.

4.1.3. Conclusie

De onderzoeksbevindingen uit de diepte-interviews komen overeen met de bevindingen in het rapport van KBS (2008) en van het Trimbos-instituut (2008). We geven hieronder een overzicht van de belangrijkste bevindingen.

²² De term ‘patiëntenvereniging’ valt voor het Trefpunt onder het begrip van ‘zelfhulpgroep’. Een patiëntenvereniging verenigt lotgenoten rond een fysieke aandoening. Het onderscheid dat deze stakeholders maken wijst dus op het belang dat zij hechten aan het eigen doelpubliek.

De negatieve percepties:

- Het zelfhulplandschap is te heterogeen en daardoor weinig transparant. De heterogeniteit van het zelfhulplandschap is een probleem voor de stakeholders die op zoek zijn naar een duidelijke aanspreekpartner binnen het patiëntenveld en/of weinig contact hebben (gehad) met zelfhulpgroepen, het Trefpunt Zelfhulp of de provinciale steunpunten
- Lotgenotencontact kan ervoor zorgen dat men in cirkels blijft draaien. Deze negatieve perceptie bestaat vooral bij die stakeholders die slechts enkele zelfhulpgroepen hebben gekend ('cases') of die tot nu toe nog geen rechtstreeks contact met zelfhulpgroepen hebben gehad
- Zelfhulpgroepen zijn te gefocust of betrokken op de eigen pathologie
- De financieringsstromen vanuit de farmaceutische industrie tasten de legitimiteit van zelfhulpgroepen aan
- De zelfhulpgroep als vrijwilligerswerking is soms onprofessioneel; daarom worden groepen best begeleid
- Vooral of enkel zelfhulpgroepen die zich naar buiten richten of uitgebouwd zijn, zijn nuttig voor de maatschappij

De positieve percepties:

- Lotgenotencontact laat toe een sociaal netwerk (her)op te bouwen en biedt waardevolle ondersteuning op vlak van informatie en emotioneel welbevinden
- Heterogeniteit van het zelfhulplandschap betekent diversiteit en keuzevrijheid
- Het focussen op één specifieke pathologie of een deelaspect ervan is logisch en laat toe expertise te ontwikkelen
- De maturiteit van zelfhulpgroepen maakt het mogelijk om een transparante relatie aan te gaan met de farmaceutische industrie
- De vrijwilligerswerking van zelfhulpgroepen en het overwinnen van eventuele beperkingen daarvan, biedt zelfhulpgroepen de kans om sterker en inventiever te worden; de verwachtingen van professionelen moeten worden bijgesteld
- Zelfhulpgroepen vormen een meerwaarde voor de groepen zelf en voor de maatschappij. Ze vormen een uitstekend kanaal om ervaringsdeskundigheid naar diverse beleidsniveaus te vertalen

De bevroegde stakeholders keken met een overwegend positieve blik naar de zelfhulpgroepen. De stakeholders spraken niet enkel voor zichzelf, maar vertolkten ook de negatieve percepties van andere professionelen uit hun werkdomein. De percepties hangen nauw samen met de ervaring die stakeholders hebben met zelfhulpgroepen: stakeholders die weinig contacten hebben met zelfhulpgroepen, hielden er een meer negatieve kijk op na. In die zin verwezen de stakeholders regelmatig naar de uitspraak 'onbekend is/maakt onbemind'.

4.2. Contacten en samenwerking

In deze paragraaf presenteren we eerst de typologie van contacten naar intensiteit (4.2.1). Vervolgens overlopen we de contacten die de stakeholders onderhouden met zelfhulpgroepen (4.2.2). We sluiten deze paragraaf af met een korte samenvatting (4.2.3).

4.2.1. Typologie van contact naar intensiteit

Het Trimbos-rapport (2008: 15) identificeert gradaties in de intensiteit van het contact tussen hulpverleners en zelfhulpgroepen. Het maakt een onderscheid tussen incidenteel, regelmatig en structureel contact.

- Incidenteel contact

Ad hoc contacten met zelfhulpgroepen zijn niet vastgelegd in beleids- of behandelplannen. Ze vinden niet op regelmatige of structurele basis plaats, maar zijn vaak afhankelijk van individuele, enthousiaste professionals.

- Regelmatig contact

Regelmatige contacten met zelfhulpgroepen zijn niet opgenomen in het algemeen beleid van de organisatie, maar kunnen impliciet behoren tot de cultuur binnen bepaalde afdelingen van de organisatie. We definiëren ze als contacten die meer dan driemaal per jaar plaatsvinden.

- Structureel contact

Deze contacten vinden plaats op een structurele manier in de vorm van een vaste overlegstructuur met zelfhulpgroepen, of als een project binnen de organisatie waarvan zelfhulp een integraal onderdeel uitmaakt. We benoemen de structurele contacten als samenwerkingsverbanden (d.w.z. structurele contacten die een samenwerking rond een bepaald thema inhouden, de uitwisseling van werkmiddelen of personeel). Samenwerking differentieert zich van ondersteuning: het impliceert een wisselwerking, daar waar ondersteuning eenzijdig blijft.

4.2.2. Contacten met zelfhulpgroepen

De intensiteit van de contacten met zelfhulpgroepen varieert onder de stakeholders. Sommige stakeholders hebben geen contact, andere werken intens samen met zelfhulpgroepen. De stakeholders die samenwerken met zelfhulpgroepen, hebben incidentele en regelmatige contacten, geen structurele. Wat volgt is een samenvatting van de voorbije en bestaande contacten, ingedeeld naar intensiteit.

4.2.2.1. Geen contact

De stakeholders die geen contact hebben met zelfhulpgroepen, zijn koepel- of deelorganisaties die voornamelijk vanuit hun organisatiedoelstellingen niet de noodzaak voelen om rechtstreekse contacten met zelfhulpgroepen aan te gaan.

De bevoorrechte getuigen van het Nationaal Verbond van Katholieke Vlaamse Verpleegkundigen en Vroedvrouwen (NVKVV), de Socialistische Mutualiteit (Socmut) en het Vlaams Steunpunt Vrijwilligerswerk (VSVw) gaven aan dat een direct contact met zelfhulpgroepen weinig zin heeft omdat het werkdomein van hun organisatie zich situeert op het provinciale niveau. Het NVKVV en het VSVw onderhielden daarom liever contact met Trefpunt Zelfhulp of zien andere koepelorganisaties als mogelijke partners tot samenwerking. De bevoorrechte getuigen vermoedden wel dat incidentele

contacten met zelfhulpgroepen plaatsvinden op het (lokale of provinciale) niveau van hun afdelingen, maar zij waren daarvan niet op de hoogte. Zo zagen de getuigen van het NVKVV en de Socmut een link tussen zelfhulpgroepen en de hoofdverpleegkundige dienst of het kader van de aanvullende verzekering.

De organisatiedoelstellingen en het doelpubliek van het Lokaal Gezondheidsoverleg Leuven (LOGO Leuven) en het OCMW Hasselt maken dat beide organisaties vooralsnog weinig aansluiting zochten bij zelfhulpgroepen. Het LOGO Leuven is volledig op preventie gericht, op het 'voorkomen van een aandoening' dit in tegenstelling tot de primaire focus van zelfhulpgroepen, namelijk 'het leren leven met'. Het OCMW Hasselt houdt zich in eerste instantie bezig met het primaire welzijn van de cliënt (voeding, behuizing, kleding, financiën). Het contact met de Vereniging waar Armen het woord nemen bestaat, zij beperkt en informeel.

Niettemin zagen de bevoorrechte getuigen van deze organisaties in de nabije toekomst een opening om contacten met zelfhulpgroepen aan te gaan. In het kader van schooleducatie kon volgens de getuige van het LOGO Leuven de ervaringsdeskundigheid binnen zelfhulpgroepen worden aangewend (bv. bij de ontwikkeling van een educatiepakket rond astma en hoe je woning aan te passen). Volgens de getuige van het OCMW Hasselt worden de medewerkers zich alsmaar meer bewust van de input die cliënten tijdens een groepsgebeuren aan elkaar en aan de organisatie kunnen geven. De aanstelling van een ervaringsdeskundige in armoede binnen het OCMW in de nabije toekomst is dan ook geen utopie.

4.2.2.2. Incidenteel contact

De (koepel)organisaties of sleutelfiguren die ad hoc contacten met zelfhulpgroepen aangaan, hebben ad hoc en projectmatig, nood aan input van (specifieke) zelfhulpgroepen, of zijn nog te weinig vertrouwd met zelfhulpgroepen.

Pharma is een stakeholder die vanuit de eigen overkoepelende organisatie samenwerking liever contacten aangaat met andere overkoepelende organisaties zoals het VPP en patiëntenorganisaties. Hierbij maakt de bevoorrechte getuige een duidelijk onderscheid tussen 'zelfhulpgroepen' en 'patiëntenorganisaties'. Ad hoc contacten met patiëntenorganisaties vonden plaats in het kader van de ontwikkeling en opmaak van een Belgische deontologische code tussen patiëntenverenigingen en de farmaceutische industrie. Omdat het maatschappelijk debat alsmaar meer de (passieve) positie van de patiënt binnen de gezondheidszorg in vraag stelt, verwachtte deze stakeholder een intensievere samenwerking met de patiëntenorganisaties.

Ook Prof Dr. Jan De Maeseneer (Domus Medica, UGent, vakgroep) komt in beperkte mate in contact met zelfhulpgroepen. Voor wat betreft patiëntengerelateerde zaken richt hij zich in hoofdzaak tot het VPP. De bevoorrechte organisatiegetuigen van het Universitair Ziekenhuis Gent (UZ Gent) en het Wit-Gele Kruis in Vlaams-Brabant geven aan geen goed zicht te hebben op de contacten met zelfhulpgroepen vanuit hun organisatie. Ze voelen zich weinig vertrouwd met zelfhulpgroepen, ook al is zelfhulp hen wel bekend. Wel vermeldt de getuige van het Wit-Gele Kruis enkele contacten op lokaal vlak, en acht op basis daarvan de input van zelfhulpgroepen tijdens overlegmomenten als relevant - dit vooral in het kader van 'communicatie met patiënten' of van het regionale thuiszorgaanbod.

Het ethisch comité van het UZ Gent vindt het noodzakelijk dat er patiënten zetelen in een patiëntenraad of in de Raad Van Bestuur. In het kader hiervan verwacht de bevoorrechte getuige van het UZ Gent dat hij actiever contact zal opzoeken met PLAZZO en met de Oost-Vlaamse zelfhulpgroepen.

Beleidsmakers komen maar weinig in direct contact met zelfhulpgroepen, en dan vooral indien hun advies voor bepaalde probleemgerelateerde topics gevraagd wordt, of op eigen initiatief.

Wivina De Meester vormt hier een uitzondering op. Tijdens haar politieke mandaat zocht zij eveneens beleidsmatig de input van zelfhulpgroepen op, maar kwam daarvoor al regelmatig in contact met de werking van zelfhulpgroepen. Als huidig voorzitter van de Vlaamse Liga tegen Kanker (VLK) blijft deze ex-politica in contact met onder meer kankergerelateerde zelfhulpgroepen.

4.2.2.3. Regelmatig contact

De stakeholders die regelmatig contact hebben of hadden met zelfhulpgroepen, zijn stakeholders die het zelfhulpgegeven persoonlijk stimuleren of een warm hart toedragen. Zij gaan in op initiatieven van groepen of initiëren zelf het contact. Deze initiatieven worden niet gedragen door een structurele basis binnen hun organisatie. Niettemin kennen deze stakeholders zelfhulpgroepen impliciet een plaats toe binnen de dienst of afdeling waarin zij werkzaam zijn.

De bevoorrechte getuige van het Heilig Hart Ziekenhuis (HHZ) te Leuven heeft binnen de sociale dienst van het ziekenhuis twee zelfhulpgroepen mee opgericht. Dit gebeurde deels op vraag van de patiënten, deels omdat de getuige het lotgenotencontact een aan het reguliere zorgcircuit complementaire rol toebedeelde. Het contact met deze groepen was intens; als professioneel gaf ze de vergaderingen inhoudelijk mee vorm. Andere groepen mochten hun folder via het ziekenhuis verspreiden en kregen bewegingsruimte binnen het ziekenhuis. Deze sleutelfiguur organiseerde samen met de VLK en Gasthuisberg vormingen en infonamiddagen voor de groepen. De medische evolutie (andere ingrepen, verkorte ligduur) maakten het ziekenhuisbed minder toegankelijk voor vrijwilligers uit groepen. Daardoor verwaterden de contacten.

Ook de bevoorrechte getuige van het CAW Leuven heeft een zelfhulpgroep opgestart, als antwoord op de gemeenschappelijke noden die zij ervaaarde bij de cliënten tijdens haar praktijk als justitieel welzijnswerker. Het opstarten van de groep groeide uit tot het zeer intensief begeleiden van de groep. Hiervoor ging zij af en toe te rade bij Trefpunt Zelfhulp. De zelfhulpgroep wordt nu enkel nog door de lotgenoten gedragen, maar kan nog steeds advies inwinnen bij het CAW.

In tegenstelling tot de bovengenoemde bevoorrechte getuigen, onderhoudt de getuige van het Virga Jesse Ziekenhuis nog steeds regelmatige contacten met het LPZO en met de zelfhulpgroepen uit de regio. Via patiëntengetuigenissen tijdens formele overlegmomenten tracht hij het patiëntenperspectief een plaats te geven binnen het ziekenhuis. De groepen worden eveneens ad hoc gecontacteerd om feedback te geven op bijvoorbeeld een nieuwe brochure.

De respondent van Abbott, een farmaceutische firma, spreekt over samenwerkingsverbanden met patiëntenverenigingen. Dit zijn zelfhulpgroepen die zich verenigen rond fysieke aandoeningen. De samenwerking kan tijdelijk zijn en gericht op een concrete uitkomst (bv. de productie van een DVD)

of een lange termijn engagement en wederkerigheid inhouden. De input van zelfhulpgroepen is volgens deze getuige van wezenlijk belang om de noden en de behoeften van de patiënt te kennen.

4.2.2.4. Samenwerkingsverbanden

(Koepel)organisaties die structurele contacten met zelfhulpgroepen aangaan, hebben de bevordering van de werking van zelfhulpgroepen als een expliciete doelstelling in hun beleidsplan opgenomen. Er is ook één stakeholder die samenwerking met zelfhulpgroepen zodanig hoog in het vaandel draagt dat zelfhulpgroepen een impliciete rol hebben gekregen ook al wordt die positie niet formeel gedragen door de organisatie.

Deze groep van stakeholders onderhoudt elke vorm van contact, maar richt zich voornamelijk op samenwerking.

Het VPP, het PLAZZO en het LPZO zijn de meest gekende intermediaire zelfhulpondersteuners. Hun werking is problematiekoverschrijdend. Deze drie stakeholders hebben elk een overlegstructuur waarin afgevaardigden van de groepen of - in het geval van PLAZZO - vrijwilligers zetelen. Het VPP en het LPZO nemen afgevaardigden van de groepen op in hun raad van bestuur. Het PLAZZO neemt in zijn raad van bestuur vrijwilligers op met kennis over zelfzorg en zelfhulp.

Voorts onderhouden de drie stakeholders regelmatig contacten met hun achterban. Dit om de noden, de behoeften en de knelpunten bij de groepen tijdig te signaleren. Het VPP organiseert studiedagen en denkdagen, het PLAZZO en het LPZO organiseren geregeld bijeenkomsten waarin intervisie en vorming centraal staan. Informele contacten vinden eveneens incidenteel plaats via gesprekken of bevragingen. De bevoorrechte getuigen van het VPP, het PLAZZO en het LPZO evalueerden hun werking positief en als noodzakelijk voor de goede werking van de zelfhulpgroepen.

De VLK, de Vlaamse Vereniging voor Geestelijke Gezondheidszorg (VVGG) en de Welzijnsraad van Brasschaat zijn organisaties die zich richten op een ruimer doelpubliek dan lotgenoten. Toch is het bevorderen van de werking van zelfhulpgroepen mee opgenomen in het beleidsplan. De VLK heeft daarom een stuurgroep met enkele zelfhulpgroepen uit verschillende regio's die zich organiseren rond de kankerproblematiek. Deze stuurgroep treedt op als adviesorgaan en evalueert zelfhulperelateerde beslissingen. Daarnaast organiseert de VLK op regelmatige basis studiedagen of vormingsdagen en heeft de organisatie ad hoc contacten met de plaatselijke besturen van de zelfhulpgroepen.

Het VVGG laat eveneens een aantal zelfhulpgroepen, die zich organiseren rond de problematiek van de geestelijke gezondheidszorg, zetelen in de raad van bestuur. De organisatie zetelt op zijn beurt ook in enkele bestuursraden van zelfhulpgroepen. De bevoorrechte getuige van het VVGG benadrukte het belang van de participatie van zelfhulpgroepen, onder meer in het organisatiebeleid van de VVGG. Hij vraagt regelmatig aan de groepen om actief deel te nemen aan congressen om het patiëntenperspectief dichter bij de zorgprofessioneel te brengen. Via incidentele en regelmatige contacten behoudt de respondent voeling met het patiëntenperspectief. Door een recente wijziging in het beleidsplan van de organisatie is de opdracht tot ondersteuning van lotgenotencontact vervallen. De getuige voorziet dan ook een sterke terugval van het aantal samenwerkingsverbanden met zelfhulpgroepen.

De Welzijnsraad van Brasschaat nam elke zelfhulpgroep op als volwaardig lid van de Welzijnsraad, waarbij per jaar telkens één zelfhulpgroep uit de welzijns- of zorgsector zetelde in de raad van bestuur. Tevens werden op formele en informele basis bijeenkomsten georganiseerd. Ten gevolge van de stopzetting van de Welzijnsraad (de raad wordt opgenomen binnen de OCMW-werking en zal toezien op het lokaal sociaal beleid) en de beëindiging van de job van de bevoorrechte getuige, zijn de contacten met zelfhulpgroepen sterk verminderd.

Het Centrum Menselijke Erfelijkheid (CME) (Prof. Dr. Frijns) ten slotte heeft doorheen de jaren contacten met verschillende zelfhulpgroepen rond erfelijke aandoeningen opgebouwd. Het centrum is een zeer belangrijke samenwerkingspartner voor de betrokken groepen geworden. Het bevorderen van lotgenotencontact is geen organisatiedoelstelling maar wordt door dit centrum als dermate aanvullend gezien dat zowel informatieverschaffing aan en doorverwijzing naar deze groepen automatisch plaatsvindt. Omgekeerd schuiven de groepen soms lotgenoten naar voor die op wetenschappelijke congressen als spreker fungeren.

4.2.4 Conclusie

De bevroegde organisaties onderhouden contacten met verschillende zelfhulpgroepen. Het aantal en de soort zelfhulpgroepen waarmee de stakeholders contact hebben, verschilt onderling sterk en hangt samen met onderstaande factoren.

- Wanneer de organisatiedoelstellingen te ver afstaan van het zelfhulpgegeven, voelen de stakeholders weinig noodzaak om in contact te komen met zelfhulpgroepen
- Kenmerkend voor de stakeholders die geen contacten onderhouden met zelfhulpgroepen, is dat ze niet bekend of vertrouwd zijn met zelfhulpgroepen
- Kenmerkend voor de stakeholders die incidentele contacten onderhouden met zelfhulpgroepen, is dat zij vooral het nut van contacten inzien.
- Regelmatige contacten vinden we vooral terug bij bevoorrechte getuigen die persoonlijk geëngageerd zijn en de meerwaarde van het lotgenotencontact erkennen, maar waar het engagement en het initiatief niet gedragen worden door een structureel platform
- Samenwerkingsverbanden worden vooral onderhouden door organisaties die ondersteuning aan zelfhulpgroepen zien als één van hun (kern)opdrachten

Opvallend is dat het VPP, het LPZO en het PLAZZO vaak worden aangehaald als partners ‘om iets te doen met zelfhulpgroepen’. Voor sommige overkoepelende organisaties volstaat het contact met deze organisaties (bv. NVKVV, Pharma). Maar andere organisaties vonden mede dankzij de aanwezigheid van het Trefpunt, het LPZO, het PLAZZO of het VPP makkelijker de weg naar zelfhulpgroepen (bv. VJZ, Ugent).

De interviews tonen vooral aan dat de zelfhulpidee onder de stakeholders, en bij uitbreiding onder professionelen, leeft. Sommige stakeholders zagen het interview als een aanleiding om de contacten met zelfhulpgroepen te initiëren of te versterken

De evolutie van de contacten met zelfhulpgroepen staat dus niet stil. De stakeholders die geen contact hebben met zelfhulpgroepen voorzien dat in de toekomst wel. Stakeholders met incidentele contacten

willen vaak nog meer of regelmatig contact. De stakeholders met samenwerkingsverbanden blikten tevreden terug en hoopvol vooruit.

Soms zijn de contacten met zelfhulpgroepen verminderd: omdat de ondersteuning van groepen geen deel meer uitmaakte van de organisatiedoelstellingen (VVG), omdat de organisatie ophield te bestaan (Welzijnsraad) of omdat de sleutelfiguur de job stopzette, of het contact met zelfhulpgroepen bewust minderde (respectievelijk de Welzijnsraad, VVG, CAW). Maatschappelijke factoren hebben ook een invloed: door de medische evolutie is de aard van de ingrepen veranderd en de opnameduur verkort wat de bezoekmogelijkheden van zelfhulpgroepen in het ziekenhuis beperkt

De regelmatige contacten lijken het meest afhankelijk te zijn van het enthousiasme en de goodwill van de sleutelfiguren. Dit verschilt met de bevindingen van het Trimbos-instituut (2008) waarbij men het persoonlijk enthousiasme als een kenmerk beschouwde voor de incidentele contacten.

De persoonsgebondenheid maakt de regelmatige contacten enorm kwetsbaar. Anderzijds zou men ook kunnen stellen dat een geëngageerd trekkersfiguur of een sleutelfiguur die gelooft in de meerwaarde van de zelfhulpgroepen binnen de organisatie dé springplank bij uitstek is om ondersteuning aan of samenwerking met zelfhulpgroepen te promoten.

Tot slot moeten we opmerken dat sommige contacten ook ondersteunend kunnen zijn. Zo kan bijvoorbeeld het meewerken aan een DVD of aan een folder bijdragen tot de bekendheid van de groep. Ook bij de samenwerkingsverbanden is de grens met ondersteuning dun: wanneer in een studiegroep van het VPP bijvoorbeeld knelpunten aan bod komen, draagt dit bij tot de optimalisering van de belangenbehartiging van zelfhulpgroepen. Voor sommige bevoorrechte getuigen was het onderscheid tussen contacten (uitwisseling) en ondersteuning (eenzijdig) moeilijk te maken.

In de volgende paragraaf gaan we in op de zelfhulpondersteuning door stakeholders.

4.3. Ondersteuning

Net zoals in het landschap van zelfhulpgroepen, bestaat er ook onder zelfhulpondersteunende initiatieven een grote heterogeniteit. In de beschrijving komen verschillende dimensies van zelfhulpondersteuning aan bod.

Zelfhulpondersteuning kan een ad hoc of structureel karakter hebben, en kan op formele of informele wijze worden geboden. Zelfhulpondersteuning kan van financiële aard zijn, maar even goed logistiek, ideëel, of inhoudelijk. De ondersteuning aan zelfhulpgroepen kan tal van concrete vormen aannemen: attenderen op, doorverwijzen naar, voorlichten over, geven van voordrachten, zetelen in een adviesraad, leiden van gespreksbijeenkomsten, nalezen van artikels voor het tijdschrift van de vereniging enzovoort. De ondersteuning ten slotte kan variëren in de mate van betrokkenheid bij de organisatie: zeer beperkt en uitvoerend (bv. drukwerk verzorgen) tot sterk en bestuurlijk-organisatorisch of inhoudelijk (bv. initiatief tot en hulp bij de oprichting).

In wat volgt worden de groepen opgedeeld al naargelang ze ad hoc, regelmatige of structurele ondersteuning aan zelfhulpgroepen bieden.

4.3.1. Structurele, regelmatige of incidentele ondersteuning

De indeling van de groepen in de categorieën structurele, regelmatige en incidentele ondersteuning verloopt parallel met de indeling van de groepen wat betreft contacten en samenwerking (4.2.). Geen enkele stakeholder die ad hoc contacten heeft, ondersteunt de groepen structureel (met uitzondering van de overheid). Omgekeerd doen alle stakeholders die samenwerkingsverbanden aangaan met zelfhulpgroepen aan meerdere vormen van ondersteuning. Net zoals bij de contacten en de samenwerking wordt steun geboden aan die groepen die aansluiten bij het werkingsdomein van de stakeholder.

4.3.1.1. Structurele ondersteuning

Enkel de stakeholders die ‘ondersteuning van lotgenotencontact’ of het bevorderen van de werking van lotgenotengroepen in het beleidsplan hebben opgenomen, doen aan structurele ondersteuning. Structurele ondersteuning situeert zich voornamelijk op ideëel en inhoudelijk vlak en is voor de stakeholders een formele aangelegenheid. Regelmatige en incidentele ondersteuning vinden zowel formeel als informeel plaats. De ondersteuning door elk van deze stakeholders wordt hier kort beschreven.

- Overheden

De Vlaamse overheid heeft beperkt direct ad hoc contact met enkele zelfhulpgroepen. Zij ondersteunt zelfhulpgroepen indirect via het Trefpunt Zelfhulp. Ook het VPP ontvangt Vlaamse subsidies voor zijn werking.

Het PLAZZO en het LPZO krijgen via de provinciale overheden werkingsmiddelen. (zie ook 2.7.2 en 2.7.3). Bijkomend kunnen organisaties werkingsmiddelen krijgen, bedoeld voor de ondersteuning van lotgenotencontact, indien deze ondersteuning op vraag van de overheid als bijkomende opdracht in de organisatiedoelstelling opgenomen wordt. Zoals vroeger het geval was bij de Vlaamse Vereniging voor Geestelijke Gezondheid en heden het geval is bij CAW voor wat betreft Slachtofferhulp.

Hoewel zelfhulpgroepen soms ijveren voor meer directe financiering van de provinciale overheden, blijft indirecte financiële ondersteuning de voorkeur wegdragen. Ook ex-politica Wivina De Meester sloot zich hier bij aan. Zij verwoordde het als volgt: “Als je start met een zelfhulpgroep is dat ook een zelfhulpgroep. Niet om op termijn gefinancierd te worden om jezelf waar te maken (...). Het belang is niet altijd wat betaal ik aan hen, maar omdat het mensen sterker maakt. Je moet mensen de ambitie geven om hen sterker te maken. Dat is één van de belangrijke uitgangspunten.”

- VPP

Het Vlaams Patiëntenplatform doet zowel aan bekendmaking als aan belangenbehartiging ten behoeve van alle patiëntenverenigingen en patiënten. (zie ook 2.7.4.) Deze ideële ondersteuning aan groepen situeert zich op het beleidsniveau en op maatschappelijk vlak. Het VPP streeft naar federale erkenning en zit in de federale commissie van de rechten van de patiënt samen met onder meer mutualiteiten en beroepsverenigingen. Daarnaast ondersteunt het VPP de groepen ook inhoudelijk door formeel en informeel studiedagen, vormingen of bevragingen in te richten. Op die manier informeert het de groe-

pen over patiëntenrechten, verzekeringen, het wettelijk kader enzovoort. Financiële of logistieke ondersteuning van individuele groepen neemt het VPP niet op. Om de ondersteuning te optimaliseren brengt het VPP in kaart wat zijn lidorganisaties nodig heeft, en hoe het de achterban nog beter kan bereiken.

- PLAZZO

Het Platform Zelfzorg Oost-Vlaanderen doet qua ideële ondersteuning vooral aan bekendmaking op lokaal en provinciaal niveau (zie ook 2.7.2.). Volgens de bevoorrechte getuige van het PLAZZO ‘blijft de roep zeer sterk aanwezig’. Geen bekendmaking, betekent immers geen doorverwijzing door de professioneel. Daarom attendeert het PLAZZO de Oost-Vlaamse professionele instanties op het waardevolle en het aanvullende karakter van zelfhulp en stimuleert deze stakeholder de samenwerking tussen professionelen en zelfhulpgroepen.

De inhoudelijke ondersteuning houdt net als bij het VPP het informeren van de groepen in. Dit gebeurt op basis van vraaggestuurde intervisies en vormingen. Het PLAZZO bundelt de samenwerkingsinitiatieven van de individuele groepen om een groter platform van gebruikersparticipatie te creëren. Aan financiële ondersteuning doet het PLAZZO niet, rechtstreekse logistieke ondersteuning vindt evenmin plaats. Wel brengt het PLAZZO in kaart welke faciliteiten gratis of tegen democratische prijs ter beschikking staan voor de groepen. De bevoorrechte getuige meende dat het PLAZZO in zijn werking botst op de grenzen van beschikbare man- en vrouwkracht. Daarom pleitte de getuige ervoor dat het Trefpunt zich duidelijker en zichtbaarder opstelt en meer samenwerking aangaat met de instanties van het professionele zorgcircuit.

- LPZO

Het Limburgs Platform voor Zelfhulp- en Ontmoetingsgroepen doet eveneens aan bekendmaking, en dit in Limburg. (zie ook 2.7.3.). De ideële ondersteuning geeft het LPZO vorm door de samenwerking tussen professionelen en groepen te bevorderen. Het maakt de professionals net als het PLAZZO wegwijs in het zelfhulplandschap. Beide werken nauw samen met onder andere de regionale ziekenhuizen. De activiteiten van de zelfhulp- en ontmoetingsgroepen worden vermeld in een tijdschrift ‘LPZO-berichten’ dat ook naar professionals verstuurd wordt.

Inhoudelijke ondersteuning vindt plaats door doorverwijzing naar de groepen en dienstverlening aan de groepen. Het LPZO organiseert zelf geen vorming. De vormingsactiviteiten worden verzorgd door professionals (bv. mediatraining). Tevens stimuleert het de samenwerking tussen de groepen met initiatieven zoals ‘het dorp’²³. Logistieke ondersteuning en financiële ondersteuning neemt het LZPO niet op.

Het LZPO evalueerde de eigen ondersteuning positief, maar de getuigen vermeldden wel dat de afhankelijkheid van het vrijwilligerswerk de mogelijkheden beperkt.

²³ Het ‘dorp’ is een soort beurs die georganiseerd wordt door het LPZO om de zelfhulp-en ontmoetingsgroepen dichterbij elkaar te brengen. De beurs biedt een laagdrempelige kennismaking aan met de 120 Limburgse zelfhulpinitiatieven.

- De Welzijnsraad Brasschaat, het VVGG en de VLK

Deze stakeholders verschillen van bovengenoemde stakeholders op verschillende punten. Ten eerste behoort het stimuleren of bevorderen van lotgenotencontact niet tot de kernopdrachten maar is het wel opgenomen als ‘een’ organisatiedoelstelling. Ten tweede zijn deze stakeholders gericht op een specifieke regio of op een specifiek domein binnen de welzijns- of gezondheidszorg. Deze verschillen hebben een effect op de ondersteuningsvormen: omdat het werkdomein van de organisatie is afgebakend, kunnen deze stakeholders de groepen financiële en/of logistieke ondersteuning bieden. Dit zijn aspecten die noch het VPP, noch het PLAZZO of het LPZO opnemen.

Via het gemeentebestuur in Brasschaat kon elke groep 250 euro subsidie als werkingstoelage aanvragen. Ook heeft de bevoorrechte getuige kunnen bedingen dat lokalen of faciliteiten aan een democratische prijs ter beschikking werden gesteld voor de groepen. Het drukken van folders gebeurde via het gemeentebestuur. De Welzijnsraad is nu opgenomen in de OCMW-werking waarin de financiering aan en logistieke ondersteuning van de zelfhulpgroepen niet meer is opgenomen.

Het VVGG had ook middelen ter beschikking voor zelfhulpgroepen die zich rond de geestelijke gezondheidszorg verenigden. De VVGG lokalen konden worden gebruikt door de groepen. Omdat de ondersteuning aan lotgenotengroepen is geschrapt uit de organisatiedoelstellingen, krijgt de VVGG niet langer subsidies om de groepen financieel bij te staan. De bevoorrechte getuige ervoer de continuering van logistieke ondersteuning aan groepen als noodzakelijk. Iedere organisatie zou volgens de getuige vergaderlokalen moeten ter beschikking te stellen. Ook cafés zouden hierin een rol kunnen opnemen.

De Vlaamse Liga tegen Kanker verschaft werkingssubsidies aan de kankergerelateerde groepen die bij haar zijn aangesloten. De werkingssubsidies liggen niet vast per groep maar hangen af van de regio waarbinnen de groepen zich bevinden, de organisatiegrootte, het patiëntenbereik en het vernieuwende aspect van de groepen. Dat vernieuwende aspect heeft betrekking op de mate waarin bestuursleden zich vormen (bv. VLK-vorming) en de mate waarin de groep erin slaagt nieuwe leden aan te trekken. Deze twee criteria achtten de VLK-getuigen (waaronder Wivina De Meester) belangrijk voor de kwaliteitsbevordering binnen de groepen.

Deze stakeholders beperken zich niet tot de logistieke of financiële ondersteuning van de groepen. Ook de ideële en inhoudelijke ondersteuning (bekendmaking en belangenbehartiging) komen aan bod. Op zowel indirecte als directe wijze stellen deze organisaties de zelfhulpgroepen voor door respectievelijk de zelfhulpactiviteiten op te nemen in een tijdschrift of krant en door ze aan de professionele instanties binnen hetzelfde werkdomein voor te stellen. Als voorzitter van de VLK promoot Wivina De Meester de zelfhulpgedachte onder meer persoonlijk door nieuwe zelfhulpgroepen in te huldigen. Inhoudelijk ondersteunen de stakeholders deze groepen door vormingen aan te bieden, de groepen bij te staan bij moeilijke groepsprocessen (bv. conflictsituaties) of ze te motiveren om verder te groeien. De betrokkenheid van deze stakeholders kan soms intens zijn.

- CME

Het Centrum Menselijke Erfelijkheid verbonden aan het UZ Gasthuisberg is een aparte stakeholder binnen de categorie van structurele ondersteuners. Het stimuleren van lotgenotencontact behoort niet expliciet tot de organisatiedoelstellingen. Toch is het Centrum al meer dan 15 jaren een ‘huis’ voor ondersteuning aan lotgenoten die zich verenigen rond erfelijke aandoeningen. Er hangt volgens Prof. Dr. Frijns een cultuur die het lotgenotencontact stimuleert. De verenigingen rond erfelijke aandoeningen kunnen er terecht voor logistieke ondersteuning (tegemoetkoming in de drukkosten). Geregeld worden mensen doorverwezen naar de groepen, ongeacht de kwaliteit die ze te bieden hebben want ‘elke groep kan voor iemand goed zijn’. Ook worden mensen soms samengebracht of gemotiveerd om samen ‘iets te doen’ zoals het oprichten van een lotgenotengroep. De betrokkenheid van deze professionele organisatie met de groepen is dus bijzonder hoog. Iets wat de getuige toeschrijft aan de zeldzaamheid van sommige erfelijke aandoeningen.

4.3.1.2 Regelmatige ondersteuning

Enkele stakeholders doen aan regelmatige ondersteuning. Die ondersteuning is op geen enkele wijze structureel ingebed, noch expliciet noch impliciet. De ondersteuning vindt veeleer informeel plaats, al worden er formele bijeenkomsten georganiseerd. Inhoudelijke ondersteuning primeert boven de andere vormen van ondersteuning (met uitzondering van het farmaceutische bedrijf). De stakeholders voelen zich dan ook inhoudelijk nauw betrokken bij de ondersteuning aan de groepen. Twee stakeholders haalden in deze context aan dat de ondersteuning een ruilactie is die zowel de organisatie als de zelfhulpgroep ten goede komt.

- HHZ en het CAW- Leuven

Deze twee stakeholders hebben een gemeenschappelijke deler: beide zijn betrokken geweest bij de oprichting van één of meerdere zelfhulpgroepen. Het initiatief tot ondersteuning vertrok vanuit enkele patiënten/cliënten of vanuit de praktijkervaring dat er gemeenschappelijke noden en behoeftes aanwezig waren waaraan het professionele apparaat weinig doen kon. Vanuit persoonlijk engagement hebben beide bevoorrechte getuigen de vergaderingen van de groepen inhoudelijk mee vorm gegeven en/of voorgezeten. Wanneer er conflicten waren met of binnen de groep, kwamen zij tussen als bemiddelaar. In deze context stonden de faciliteiten van de organisatie ook ter beschikking van de groepen.

De betrokkenheid van de bevoorrechte getuigen verminderde wanneer ze vaststelden dat de groepen ‘zelfstandig genoeg’ waren of ‘op hun eigen benen konden staan’. Eenmaal losgelaten konden de groepen op vraag gebruik maken van de logistieke en inhoudelijke ondersteuning.

Het engagement van deze bevoorrechte getuigen ging verder dan enkel begeleiding van specifieke groepen. De stakeholders stonden evenzeer open voor andere (bestaande) zelfhulpgroepen: zij stonden klaar voor professioneel advies of informatie en verwezen andere patiënten/cliënten door naar de groepen. De bevoorrechte getuigen van het HHZ liet andere groepen ook gebruik maken van de vergaderlokalen. Ten slotte was er ook het ideële aspect: zij maakten hun betrokkenheid kenbaar aan de omringende professionals wat, zij het onbewust, een opening creëerde ten voordele van de zelfhulpgroepen.

Beide bevoorrechte getuigen hebben de betrokkenheid bij de groepen als te intensief ervaren. Zij konden hun positie als steunpilaar moeilijk loslaten en voelden zich verantwoordelijk voor het voortbestaan van de groep. De ondersteuning is nu afgenomen, deels door maatschappelijke factoren (zie ook 4.2.2.3.), deels door persoonlijke factoren. Zo vroeg de getuige van het HHZ zich af of doorverwijzing niet stilaan meer een taak werd voor de thuiszorg, vanwege de verkorte ligduur in de ziekenhuizen. Ook het informeren van patiënten over groepen leek haar minder zinvol dan vroeger vanwege de opkomst van het internet. Afgaande op de focusgroepen staat dit haaks op de ondersteuningsnoden die de zelfhulpgroepen nog steeds formuleren.

- VJZ en Abott

Hoewel deze stakeholders een totaal andere positie innemen in het veld van maatschappelijke actoren en dus andere belangen natreven, is er toch een zekere gelijkenis te vinden tussen beide stakeholders. Ondersteuning staat voor hen meer in het teken van de organisatie en bijgevolg minder in het teken van de groepen zelf. Het is eerder een gevolg van de samenwerking met zelfhulpgroepen dan dat het een doel op zich vormt.

De bevoorrechte getuige van het VJZ houdt er nauwe contacten op na met het LPZO. Via het LPZO komt de getuige in contact met groepen. Deze contacten worden belegd in formele overlegmomenten om patiëntengetuigenissen aan het woord te laten. Voor deze getuige zijn zelfhulpgroepen een goede en nuttige piste voor het identificeren van knelpunten in de zorg.

Omdat hij ook sleutelfiguren uit verschillende afdelingen betreft bij de vergadering, creëert hij indirect tolerantie bij de werknemers van het ziekenhuis. Het bekendmaken van de samenwerking met zelfhulpgroepen binnen en buiten de organisatie, zijn een vorm van ideële ondersteuning.

Abott heeft als farmaceutisch bedrijf eveneens de input van patiënten(verenigingen) nodig om de werking van de organisatie te optimaliseren. De financiële ondersteuning aan de groepen beschouwd de bevoorrechte getuige als een plicht aangezien, volgens de getuige, te weinig organisaties zich iets aantrekken van de financieringsnoden van de groepen. Het financieren van de groepen laat de stakeholder ook toe om op projectmatige basis input te vragen en te krijgen van de groepen. Van zijn kant staat (medische) informatie voor de groepen ter beschikking. Naast de inhoudelijke ondersteuning doet de stakeholder ook aan logistieke ondersteuning (bv. de kosten voor de lay out en druk van folders, brochures, boekjes).

4.3.1.3. Incidentele ondersteuning

De ad hoc ondersteuning gebeurt door stakeholders die weinig vertrouwd zijn met zelfhulpgroepen en/of ondersteuning weinig relevant achten voor de werking van hun organisatie.

- Pharma

Deze koepelorganisatie houdt zich niet bezig met directe financiële ondersteuning. Ook in de toekomst zag deze stakeholder deze taak enkel weggelegd voor de aparte farmaceutische bedrijven. Wel merkte de bevoorrechte getuige op dat het niet de bedoeling kan zijn van een farmaceutisch bedrijf om allerlei nevenprojecten ter ondersteuning van zelfhulpgroepen op te starten. De enige ondersteuningsvorm die

de stakeholder aansprak, is de inhoudelijke of 'intellectuele' ondersteuning van patiëntenorganisaties of -verenigingen waarbij de informatie-uitwisseling tussen Pharma en deze overkoepelende groepen centraal staat.

- UZ Gent

De bevoorrechte getuige voelt zich te weinig vertrouwd met zelfhulp en ondersteuning aan zelfhulpgroepen om ondersteuningsinitiatieven in het ziekenhuis te promoten. Bovendien is hij te weinig op de hoogte vanuit zijn positie (cel kwaliteit) van de bestaande ondersteuningsinitiatieven in het ziekenhuis. Toch vindt er vanuit het UZ wel degelijk ondersteuning plaats. We definiëren deze ondersteuning vooral als ad hoc omdat de groepen een folder mogen leggen, artsen of geneesheer-specialisten bepaalde afdelingen (bv. oncologie) soms doorverwijzen naar zelfhulpgroepen rond domeingereleerde aandoeningen.

Door de organisatiestructuur van het ziekenhuis, zijn niet alle afdelingen van elkaars betrokkenheid met zelfhulpgroepen op de hoogte. De Trefpuntmedewerkers merkten in deze context op dat wellicht veel meer ondersteuning plaatsvindt dan intern en extern gekend is.

Het onvoldoende op de hoogte zijn van wat zich op zelfhulpvlak afspeelt binnen de afdelingen deed bij de bevoorrechte getuige de vraag naar een inventaris rijzen. Volgens de getuige kan ondersteuning op regelmatige of structurele wijze enkel plaatsvinden wanneer de regelgeving van het ziekenhuis 'het stimuleren van lotgenotencontact' expliciet opneemt. Aangezien de ziekenhuiscultuur nog niet klaar is voor een dergelijke topdown benadering, blijven de initiatieven tot ondersteuning van zelfhulpgroepen zich het best 'onderaan' afspelen. Het in kaart brengen van de initiatieven binnen het ziekenhuis, bijvoorbeeld in het kader van een eindwerk, zou echter wel iets in beweging kunnen brengen 'van onder naar boven'.

4.3.2. Geen ondersteuning

Er zijn zeven stakeholders die geen ondersteuning bieden aan zelfhulpgroepen. Allen zijn bekend met het zelfhulpgegeven via het Trefpunt of andere intermediaire zelfhulpondersteuners (zoals het VPP). Het betreffen volgende stakeholders: Socmut, het NVKVV, het Wit-Gele Kruis, OCMW Hasselt, LOGO Leuven, VSVw en Prof. Dr. Jan De Maeseneer.

Dit zijn de (koepel)organisaties of personen die vanuit de organisatiedoelstellingen weinig affiniteit voelen of de link niet zien met zelfhulpondersteuning. Parallel komen deze stakeholders dan ook zelden of niet in contact met zelfhulpgroepen (zie ook 4.2.2.1.). Dit staat niet in de weg dat de bevoorrechte getuigen binnen deze organisaties potentiële ondersteuningspistes aanduiden.

Het Wit-Gele Kruis (Brabant) vond doorverwijzing naar zelfhulpgroepen een taak die eerder aan de ziekenhuizen dan aan de thuiszorg toekomt. Niettemin haalde deze stakeholder aan dat logistieke ondersteuning in de toekomst mogelijk is. De Socialistische Mutualiteit zag lokale logistieke ondersteuning wel als een optie, zij het dat dit een vrijblijvende optie moet zijn voor de afdelingen en dat het

groepen betreft die aansluiten bij de para-mutualistische bewegingen (vrouwen-, jongeren-, senioren-, en gehandicaptenbewegingen). De NKVV zit zelf krap in lokalen waardoor logistieke ondersteuning in die zin moeilijk te realiseren is. De bevoorrechte getuige verwees echter naar het bekendmaken van de specifieke zelfhulpgroepen in het blad van het NVKVV, iets wat vroeger ‘toen het nog een boom was’ al is gebeurd. De bevoorrechte getuige van het OCMW Hasselt voelde zich persoonlijk wel aangesproken door het zelfhulpgegeven maar merkt op dat de organisatiecultuur nog niet toelaat zelfhulpondersteuning te voorzien binnen takenpakket van de medewerkers.

4.3.3. Conclusie

Er bestaat een grote heterogeniteit op vlak van de geboden ondersteuning onder de stakeholders. De stakeholders opdelen in een typologie zou de realiteit tekort doen. Toch kunnen we een aantal tendensen opmerken.

De contacten en ondersteuning lopen parallel: stakeholders die ad hoc contacten hebben, bieden ad hoc ondersteuning aan de zelfhulpgroepen. Dit parallelle gegeven trekt zich eveneens door in de overige twee ondersteuningscategorieën (regelmatige en structurele ondersteuning). Dit kan betekenen dat de contacten aanzetten tot ondersteuning. Evenzeer kan dit betekenen dat de contacten sowieso een ondersteunend karakter hebben. Regelmatig opperden de respondenten immers tijdens het interview dat het onderscheid tussen contacten en ondersteuning soms artificieel aanvoelde.

Zeven stakeholders gaven aan op geen enkele wijze zelfhulpgroepen te ondersteunen. Dit zijn net die (koepel)organisaties die weinig of geen contacten hebben met zelfhulpgroepen. De bevoorrechte getuigen beschouwden de afwezigheid van contact of ondersteuning eerder als een gevolg van het niet opgenomen zijn van ‘ondersteuning aan lotgenoten’ binnen de taakomschrijving van de organisatie dan als een gevolg van negatieve perceptie.

Anderzijds kan het ontbreken van contact tussen de eigen organisatie en zelfhulpgroepen te maken hebben met de persoonlijke perceptie of met de organisatiecultuur (OCMW Hasselt, UZ Gent). Dat laatste is een belangrijke nuance: de bevoorrechte getuigen spraken immers niet alleen voor zichzelf, maar ook voor de organisatie. De (potentiële) weerstand die men aanhaalde binnen de organisatie, reflecteert dus niet per definitie de persoonlijke weerstand als professioneel.

16 stakeholders gaven aan incidenteel, regelmatig of structureel ondersteuning te bieden aan zelfhulpgroepen. Het gros van de stakeholders bevindt zich in de laatste twee categorieën. De bevraagde maatschappelijke koepelorganisaties situeren zich het meest in de categorie van structurele ondersteuning. Tot de categorie van de regelmatige ondersteuning behoren vooral organisaties die aan zorgverlening doen.

Opvallend is het verschil in ondersteuningsvorm tussen deze categorieën. De (koepel) organisaties waarbinnen ondersteuning aan zelfhulpgroepen of lotgenotencontact deel uitmaakt van de (kern)opdracht doen veel aan ideële ondersteuning, los van de vraag tot ondersteuning van de groepen. Een structurele basis voor de ondersteuning maakt onbaatzuchtige ‘ondersteuning omwille van de

ondersteuning' mogelijk. De (koepel)organisaties waarin geen structurele of culturele basis aanwezig is voor ondersteuning, lijken meer aan inhoudelijke ondersteuning te doen en dit meestal op verzoek van de groepen of lotgenoten. Dit gebeurt deels uit persoonlijk engagement, deels omdat het iets opbrengt voor de organisatie.

De ideële ondersteuning sluit andere vormen van ondersteuning niet uit. Naast belangenbehartiging en/of bekendmaking van de groepen doen de structureel ondersteunende stakeholders ook aan inhoudelijke ondersteuning (bv. vorming, studiedagen). Logistieke en financiële ondersteuning wordt bijkomend aangeboden door de structureel ondersteunende stakeholders die een afgebakend werkingsdomein hebben. Het LPZO, het PLAZZO en het VPP richten zich tot alle groepen. Directe financiële ondersteuning zou met de huidige organisatiemiddelen dan ook volstrekt onmogelijk zijn.

Niet alleen de ondersteuningsvorm ook de betrokkenheid van de professioneel varieert. De bevroegde stakeholders die incidentele ondersteuning bieden, houden zich eerder bezig met een minimale vorm van ondersteuning. Dit houdt bijvoorbeeld in: het attenderen van co-professionelen of collega's op het bestaan van zelfhulpgroepen. Stakeholders die regelmatig ondersteuning bieden aan groepen voelen zich sterk betrokken bij de groepen. Twee stakeholders zijn zelfs actief (geweest) op bestuurlijk-organisatorisch niveau, dat wil zeggen dat ze de groepen mee hebben opgericht en de vergaderingen of bijeenkomsten inhoudelijk hebben begeleid. De structureel-ondersteunende stakeholders stimuleren in het algemeen het lotgenotencontact zonder te vervallen in te intense betrokkenheid.

Welke vorm van ondersteuning men ook biedt: de focusgroepen hebben laten zien dat ze nog steeds welkom is voor de groepen. Van doorverwijzing tot de participatie aan een wetenschappelijke adviesraad, van logistieke ondersteuning tot ideële ondersteuning. Het is dus belangrijk de ondersteuning verder uit te bouwen en het belang van de huidige ondersteuning te beklemtonen. Hierbij kunnen de ondersteuningsinitiatieven als goede praktijkvoorbeelden worden aangehaald. Helaas relativeerden de meeste ondersteunende stakeholders de eigen bijdrage: de ondersteuning die zij bieden, beschouwden zij niet meer dan 'evident', 'normaal', 'een plicht'.

4.4. Spanningsvelden en allianties

De verschillen tussen zelfhulpgroepen en professionelen zijn zo groot dat we gerust kunnen spreken van twee werelden (4.4.1). De relatie verloopt 'niet zonder spanningen'. Die spanningen vloeien voort uit opvattingen over elkaars positie, werk en complementaire waarde. De stakeholders benoemden knelpunten en succesfactoren in de samenwerking met of ondersteuning van zelfhulpgroepen (4.4.2 en 4.4.3). Deze knelpunten en succesfactoren zijn terug te koppelen naar de spanningsvelden, zoals aangehaald in de literatuur.

4.4.1. Twee werelden

Het schema van Judith Wilson (1995) maakt duidelijk welke verschillen er tussen de zelfhulpgroepen en de professionele hulpverlening bestaan (zie ook 1.4.3.1.). In totaal kunnen negen spanningsvelden tussen de professionele wereld en de wereld van de zelfhulpgroepen geïdentificeerd worden.

Opvallend en bepalend in de samenwerking tussen zelfhulpgroepen en professionelen, zijn de verschillen in middelen, kennis, professionalisering en besluitvorming. Wat volgt is een korte uiteenzetting van de spanningsvelden en allianties die aan bod kwamen tijdens de diepte-interviews.

4.4.1.1. Middelen: vrijwilligerswerk versus betaalde krachten

'Professionelen denken daar soms niet meer bij na dat dat nog altijd vrijwilligers zijn' (VPP).

Zelfhulpgroepen zijn meestal vrijwilligersorganisaties. Toch is dit voor enkele stakeholders geen vrije geleide om de groep niet professioneel te runnen. De betreffende stakeholders hebben geen tot incidentele contacten met vrijwillig uitgebouwde zelfhulpgroepen. Ze komen daarentegen regelmatig in contact met patiëntenorganisaties die door professionele stafmedewerkers ondersteund worden. In tegenstelling tot deze professioneel uitgebouwde organisaties bemoeilijkt het instabiele karakter van op vrijwilligers gebaseerde zelfhulpgroepen volgens hen het uitbouwen of verder zetten van samenwerkingsverbanden.

Ook de persoonsgebondenheid is een belemmerende factor. Alles valt of staat met de capaciteiten van de trekkersfiguren. Wanneer het dus niet klikt met deze 'trekkers' vervaagt het contact. De afwezigheid van een strategisch plan met afgebakende doelstellingen deed bij een enkele stakeholder de vraag rijzen 'of die groepen wel weten waarmee ze bezig zijn'. Deze stakeholders stelden met andere woorden de effectiviteit van de groepen vanuit hun eigen professioneel kader in vraag.

Het transponeren van het professioneel kader schept te hoge verwachtingen volgens de stakeholders die op structurele of regelmatige basis ondersteuning verlenen aan zelfhulpgroepen. En bij te hoge verwachtingen riskeert men om teleurgesteld te geraken. Daarom is het noodzakelijk om de eigen verwachtingen te herzien in functie van wat een zelfhulpgroep werkelijk is: een groep lotgenoten die op vrijwillige basis samenwerken. De stakeholder van het Virga Jesse Ziekenhuis (VJZ) stelde dat hun vrijwillige karakter de groepen sterker maakt.

4.4.1.2. Kennis: de autoriteit van de ervaringskennis en vakkennis

'Van zodra je zegt: ik weet het en ik weet alles.' Dat vind ik een heel gevaarlijke uitdrukking voor gelijk wie of waar.'
(Welzijnsraad Brasschaat)

Geen enkele stakeholder beschouwde ervaringskennis als minderwaardig. Toch waren er slechts enkele stakeholders die het een evenwaardige plaats toekennen naast de vakkennis (verkregen door studie of opleiding).

Er was evenmin een stakeholder die beweerde dat de (eigen) professionele vakkennis de enige valabele kennis is. Alle stakeholders onderkenden dus het belang van ervaringskennis. Vooral de ervaringsdeskundigheid van sommige bestuursleden waarmee men in contact komt, het mee kunnen praten in technisch of medisch jargon dwingt respect af.

Het Vlaams Patiëntenplatform (VPP) nam de meest extreme positie in door te stellen dat alle expertise bij de groepen zelf ligt. De organisatie verzamelt en analyseert enkel de gegevens omdat het VPP als organisatie daarin professioneel onderlegd is.

Stakeholders die regelmatige of incidentele ondersteuning boden aan zelfhulpgroepen, hebben toch een aantal randopmerkingen bij het gegeven van ervaringskennis. De ervaringskennis verdient een plaats binnen het reguliere zorgcircuit maar de zelfhulpgroep moet de professionele vakkennis blijven erkennen. Weten waar de een zijn terrein begint en dat van de andere eindigt, bevordert de samenwerking tussen professionelen en zelfhulpgroepen. Bijkomend moet de ervaringskennis gekaderd worden binnen wetenschappelijke evidence based informatie. De zelfhulpgroep kan daarover zelf informatie opzoeken of kan daarvoor te rade gaan bij professionelen. Deze groep stakeholders beschouwde de ervaringskennis niet echt als bedreigend aangezien de ervaringskennis toch niet dezelfde autoriteit bezit als de professionele kennis.

De stakeholders die op structurele wijze zelfhulpgroepen ondersteunen, benadrukten opvallend meer de ervaringskennis en -deskundigheid als een complementaire vorm van kennis die het mogelijk maakt de kwaliteit van het werk te verbeteren. In deze groep van stakeholders stond de menselijkheid van de professioneel op de voorgrond: de professioneel kan dus ook fouten maken of de mist ingaan. De zelfhulpgroepen houden volgens deze groep stakeholders een spiegel voor die reflectie van het eigen handelen als professioneel mogelijk maakt.

4.4.1.3. Professionalisering: deskundigheidsbevordering of het inschakelen van professionelen

'Ik denk dat zij als zelfhulpgroep op hun autonomie staan, in die zin dat zij hun eigen beleid willen. Zij willen hun eigen visie neerzetten weliswaar met hulp van professionele expertise.' (VLK)

Samenwerking met zelfhulpgroepen creëert bij de professionele zorg- en hulpverleners verwachtingen met betrekking tot de professionalisering van die verenigingen.

Alle stakeholders hamerden op het belang van vorming of bijscholing van de bestuursleden van een zelfhulpgroep. In deze context wezen de stakeholders op inhoudelijke vormingen opdat de groepen zowel intern als extern beter kunnen functioneren. Vormingen gericht op het besturen, leiden van groepsprocessen, conflictbeheersing, ... maken dat het lotgenotencontact beter gekaderd wordt. Enkele stakeholders haalden aan dat het professioneler worden van groepen voor hen vooral betekent dat de zelfhulpgroep (be)geleid wordt door bestuursleden die de emoties rond de eigen pathologie hebben verwerkt en de subjectieve belevingswereld kunnen ontstijgen. De getuige van HHZ sprak in deze context van 'in het reine zijn met zichzelf'.

Vormingen gericht op communicatie ('hoe naar buiten te treden') en het verzorgen van de 'public relations' stellen de zelfhulpgroepen in staat om professioneler te functioneren. Het op een niet-agressieve manier benaderen van de professioneel met respect voor de organisatiestructuur –en cultuur is volgens de stakeholders een zeer belangrijke succesfactor om tot samenwerking of ondersteuning over te gaan.

De redenen voor het beklemtonen van de deskundigheidsbevordering verschilden: het verhogen van de deskundigheid maakt groepen weerbaarder en assertiever, iedere mens moet zich blijvend vormen, bijscholing is niet meer dan normaal - professionelen doen dat ook - enzovoort.

Het inschakelen van professionelen in de zelfhulpgroep wordt minder eenduidig positief onthaald. Toch is geen enkele stakeholder tegen deze vorm van professionalisering gekant. De positie of rol die de stakeholders toekennen aan de professionelen binnen zelfhulpgroepen varieert bovendien sterk en hangt af van de ondersteuning die de stakeholders geven of hebben gegeven.

De stakeholders die geen, inhoudelijk incidentele of regelmatige ondersteuning bieden aan zelfhulpgroepen, beschouwden de inschakeling van professionelen als heel erg nodig of belangrijk. Het inschakelen van professionelen kan de legitimiteit van de zelfhulpgroepen voor andere professionele instanties verhogen, wat de kans op ondersteuning vergroot. Bovendien kunnen professionelen er op toezien dat de informatie over de aandoening wetenschappelijk correct is.

De vormen van professionele betrokkenheid situeren zich op een continuüm gaande van 'beschikbaar zijn' en 'occasioneel bijspringen' tot 'een wetenschappelijke adviesraad'. Opvallend is dat deze stakeholders zichzelf heel bewust zijn van het risico van te nauwe professionele betrokkenheid. Dit geldt met name voor die stakeholders die vroeger bestuurlijk-organisatorisch sterk betrokken waren (bv. het HHZ en het Centrum Algemeen Welzijnswerk (CAW) Leuven). Daarom beschouwden zij het respect voor de autonomie en het zelfhulpkarakter van de groepen als essentieel.

De structureel ondersteunende stakeholders zien de inschakeling van professionelen vooral als een ontlasting voor de groepen zelf. De betaalde krachten moeten zich bezig houden met administratie en eventueel fondsenwerving zodat de zelfhulpgroepen zich enkel op de 'core business' kunnen richten. Een strikte afbakening van de taken stelden deze stakeholders als succesfactor voorop.

4.4.1.4. Besluitvorming: democratisch of hiërarchisch

'Heel log, heel log met een heel eigen cultuur. Heel log, da's een Titanic. Ge draait aan de stuur, dat duurt zo lang voor die boek verandert.' (UZ Gent).

Enkele stakeholders merkten op dat de hiërarchische structuur van de eigen organisatie of van andere organisaties het soms moeilijk maakt voor de professional om klaar zicht te krijgen op wat er zich afspeelt op het niveau van zelfhulpsteuning. Deze stakeholders staan op een te overkoepelende positie of de organisatiestructuur is dermate complex dat initiatieven binnen de eigen of andere afdelingen een beetje aan hen voorbijgaan. Deze initiatieven zijn met andere woorden geïsoleerd binnen de structuur en kunnen dus moeilijk inspirerend werken.

De organisatiestructuur is evenmin voldoende transparant voor externen, met name voor patiënten. Huisartsen bijvoorbeeld worden als een monolithisch blok genoemd tijdens de focusgroepen. Het Vlaams Patiëntenplatform ervoer de huisartsen evenzeer als een moeilijk te bereiken groep. 'Ze worden (...) betaald per consultatie en niet voor alles wat daar rond hangt. Ze zijn ook heel moeilijk bereikbaar. Als je huisartsen wil bereiken, dan moet je al via de kringen, via Domus Medica, via de structuren gaan' (VPP).

4.4.2. Knelpunten

De stakeholders wezen op bijkomende knelpunten op macro-, meso- en microniveau.

- Macroniveau

Op maatschappelijk niveau dragen sommige tendensen of ontwikkelingen ertoe bij dat professionelen de contacten met zelfhulpgroepen afbouwen.

Zoals de bevoorrechte getuige van het HHZ opmerkte, zorgen medische evoluties er soms voor dat de rol en positie van zelfhulpgroepen binnen bijvoorbeeld het ziekenhuis sterk wijzigt. Andere ingrepen creëren andere noden dan vroeger, ook al betreft het dezelfde problematiek (bv. borstsparende ingrepen). De ligduur van de patiënten wordt nu zo kort mogelijk gehouden. De bevoorrechte getuige stelde zich dan ook de vraag welke rol lotgenotenbezoeken kunnen spelen in de ziekenhuizen.

Een bijkomend knelpunt is de relatie tussen de zelfhulpgroepen en de farmaceutische industrie. Zoals duidelijk in de paragraaf over de perceptie (zie: 4.1.2.) naar voor kwam, beschouwden enkele stakeholders deze relatie als een aantasting van de legitimiteit en geloofwaardigheid van de zelfhulpgroepen. Voor deze stakeholders kan de relatie met de farmaceutische industrie een obstakel zijn in het doorverwijzen naar de groepen.

- Mesoniveau

Ook op het mesoniveau, het organisatieniveau, kunnen knelpunten de samenwerking met zelfhulpgroepen afremmen. Enkele stakeholders kaarten het tijdsgebrek als belangrijkste knelpunt aan. Het opnemen van een engagement binnen een zelfhulpgroep kan een bedreiging vormen voor professionals indien ze hiertoe niet of onvoldoende vrijgesteld worden binnen hun functie.

- Microniveau

‘Misschien niet genoeg vertrouwen in de mensen die het op dat moment wel in handen hebben (...) we willen daar toch wel een beetje zicht op hebben: wie komt hier de bezoeken doen?, en wie is die persoon en...?’ (HHZ)

Enkele stakeholders gaven aan dat ze altijd denken in functie van wat goed is voor de patiënt/cliënt, ook al dragen ze het zelfhulpinitiatief een warm hart toe. Het doorverwijzen naar een zelfhulpgroep bijvoorbeeld gebeurt wanneer professionelen inschatten dat zijn bestuursleden deskundig kunnen omgaan met de problematiek en de leefwereld van hun cliënt/patiënt. De redenering die zij volgen, vertrekt zeer sterk vanuit een professioneel kader: als zij iemand doorsturen naar een andere professional, dan is dat omdat ze denken dat die ook kwaliteitsvol zal omgaan met de patiënt/cliënt. De Joseph Rowntree Foundation (1994) gaf eveneens aan dat een sterk verantwoordelijkheidsgevoel ten aanzien van patiënten en cliënten er soms voor zorgt dat professionele zorg- en hulpverleners selectief zijn in het attenderen op, informeren over en doorverwijzen naar zelfhulpgroepen.

4.4.3. Succesfactoren

'Vliegen met azijn vangen, doe je niet.' (Virga Jesse Ziekenhuis)

Bij wijze van conclusie kunnen we een aantal succesfactoren identificeren die volgens de bevraagde stakeholders bijdragen tot een goede relatie tussen de 'twee werelden'.

Enkele stakeholders gaven aan dat het huidige discours rond patiëntenparticipatie sensibiliseert in het voordeel van de patiënt/cliënt en van de zelfhulpgroepen. Vooral de Koning Boudewijnstichting breekt hier volgens de stakeholders een lans.

Wanneer ondersteuning aan lotgenotengroepen expliciet aanwezig is in het beleid of impliciet aanwezig is in de organisatiecultuur bevordert dit eveneens het contact met en ondersteuning aan zelfhulpgroepen.

Veel heeft ook te maken met communicatie en attitude. Opvallend is dat de stakeholders die geen of incidentele ondersteuning bieden of geen contacten hebben met zelfhulpgroepen de verantwoordelijkheid voor het welslagen van de relatie vooral bij de groepen legden. De structureel ondersteunende (koepel)organisaties legden de verantwoordelijkheid meer in het professionele kamp.

4.4.3.1. Respect voor de eigenheid

Enkele stakeholders beklemtoonden dat professionelen het vrijwilligerskarakter in zelfhulpgroepen voor ogen moeten houden. Dit kan teleurstellingen door te hoge verwachtingen vermijden. Eveneens van belang is het respect voor de autonomie van de groepen, ook al is het verleidelijk om te interveniëren als professional. De meeste stakeholders stonden achter het principe dat professionals er moeten zijn voor de zelfhulpgroepen, zonder het professioneel denkkader op te dringen. Prof. Dr. Frijns van het Centrum Menselijke Erfelijkheid meent zelfs dat de professional de eigen professionele belangen en voorkeuren moet opgeven ten dienste van het welzijn van de groepen.

Van de groepen wordt vooral een bescheiden opstelling verwacht. In die zin dat zelfhulpgroepen het professionele terrein moeten respecteren en de wetten of regels van de organisatie een stuk naleven. De bevoorrechte getuige van Pharma meende dat de zelfhulpgroepen ter zelfbescherming 'knipperlichten' in de groep moeten inbouwen; dit zijn dan personen die de autonomie en eigenheid van de groep nauwlettend in de gaten moeten houden.

4.4.3.2. Interactie

'Durf in overleg gaan: ga en je zal gehoord worden' (VJZ)

De structureel ondersteunende stakeholders gaven aan dat interactie in welke vorm dan ook belangrijk is om de eigen perceptie en verwachtingen bij te stellen. Realiteitszin helpt om op ontuchteringen of teleurstellingen te anticiperen. Ook het blijvend toenadering zoeken is belangrijk zelfs al waren de eerste contacten niet hetgeen de professional had verwacht. Het succes zit soms in een klein hoekje maar deze groep van stakeholders gaf mee dat wie zoekt, ook vindt. De attitude in de contacten met de

zelfhulpgroepen is van fundamenteel belang: geduld hebben, niet in het verweer gaan en luisteren zijn hierbij de sleutelboodschappen.

Omgekeerd kunnen de zelfhulpgroepen ook bijdragen tot een ondersteunend klimaat. Dezelfde do's en don'ts van bij de professionelen keren hier terug. Ook de zelfhulpgroepen moeten het initiatief al dan niet herhaald in handen pakken. Een enkele stakeholder definieerde de afwezigheid van initiatief aan de professionele kant zelfs als een uitdaging voor de groepen. Het uitspelen van de sterke kanten van je vereniging (een sympathieke leider of een sterke trekkersfiguur, een mooi aanbod in activiteiten) kan bevorderlijk werken. Ook het verhogen van de deskundigheid en de vaardigheden van de bestuursleden (bv. mondigheid) kan een steentje bijdragen. Een bescheiden opstelling ten slotte wordt door alle stakeholders verwacht of geapprecieerd. Deze opstelling heeft vooral te maken met een niet-agressieve en respectvolle vorm van communiceren. Het opsommen van de goede kwaliteiten van een organisatie of dienst kan dan perfect samengaan met een opsomming van de minder goede punten van een organisatie of dienst.

4.4.3.3. Duidelijkheid

De stakeholders haalden in deze context aan dat de organisatiestructuur van zowel de zelfhulpgroepen als de professionele (koepel)organisaties transparanter kan.

De professionele hulpverleners en diensten leveren voortdurend inspanningen om hun doelstellingen, rol en structuren te verduidelijken aan de buitenwereld. Toch kan de structuur nog steeds complex of te hiërarchisch overkomen voor leken.

De stakeholders vonden anderzijds dat zelfhulpgroepen de professionelen duidelijk moeten informeren over het lidmaatschap, de werkwijze, activiteiten, voordelen en algemene aanpak. Ook het aanspreekpunt van de zelfhulpgroep moet kenbaar worden gemaakt zodat de professionelen weten naar wie ze zich moeten richten.

Daarnaast moet er ook duidelijkheid zijn voor beide partijen over de doelstellingen van contacten en ondersteuning, desnoods kan dit contractueel of schriftelijk worden vastgelegd.

4.4.4 Conclusie

De perceptie en positionering ten aanzien van zelfhulpgroepen

De perceptie van de bevroegde stakeholders, en bij uitbreiding van professionelen in de zorg- en welzijnssector, komen overeen met de bevindingen uit de rapporten van de Koning Boudewijnstichting (2008) en het Trimbos-instituut (2008). De sleutelfiguren positioneerden zich overwegend positief ten aanzien van zelfhulpgroepen. Hoe minder contacten ze onderhielden met zelfhulpgroepen, des te negatiever evenwel de perceptie. De bevoorrechte getuigen vertolkten ook de enkele negatieve percepties die voorkwamen binnen hun werkdomein.

Contacten en samenwerking

Het aantal en de soort zelfhulpgroepen waarmee de stakeholders contacten onderhielden, verschilde sterk. Deze variatie is deels te verklaren door de mate waarin de organisatiedoelstellingen aansluiten bij de zelfhulpfilosofie, stakeholders vertrouwd zijn met zelfhulpgroepen en ermee in aanraking komen. Sommige stakeholders bouwden het contact met zelfhulpgroepen om persoonlijke en maatschappelijke redenen noodgedwongen af. Andere respondenten stelden een intensievere samenwerking met zelfhulpgroepen in de toekomst voorop. De regelmatige contacten (meer dan drie maal per jaar) leken het meest afhankelijk van het enthousiasme en de goodwill van sleutelfiguren. Heel wat contacten werden door de respondenten ook als ondersteuning geduid.

Ondersteuning

Stakeholders die geen contact hebben met zelfhulpgroepen, bieden ook geen ondersteuning. De stakeholders die wel ondersteunen, doen dat overwegend op dezelfde manier waarop ze contact met zelfhulpgroepen onderhouden (ad hoc, regelmatig of structureel). Veel hangt af van de persoonlijke positionering ten aanzien van zelfhulpgroepen. Ook de cultuur van de organisatie waarin men werkt speelt een belangrijke rol. De meeste stakeholders rekenden zichzelf tot de regelmatige of structurele ondersteuners. Ze bieden zowel ideële, inhoudelijke, soms ook logistieke en financiële ondersteuning (bij een provinciaal werkingsterrein). De ad hoc ondersteuners attenderen vooral op het bestaan van zelfhulpgroepen. De meeste stakeholders relativeerden hun ondersteuning en beschouwden het als vanzelfsprekend.

Spanningsvelden en allianties

Zelfhulpgroepen en professionelen vormen twee werelden die verschillen op vlak van middelen, kennis, professionalisering en besluitvorming. De relatie tussen beide verloopt soms gespannen.

De stakeholders identificeerden bijkomende knelpunten op macro-, meso- en microniveau die de contacten met zelfhulpgroepen bemoeilijken: de verkorte ligduur in ziekenhuizen die het lotgenotenbezoek bemoeilijkt, tijdsgebrek bij professionelen, geen of gebrekkige doorverwijzing door professionelen vanuit twijfels over de kwaliteit van zelfhulpgroepen, of de relaties tussen zelfhulpgroepen en de farmaceutische industrie.

De stakeholders identificeerden enkele succesfactoren die zowel professionelen als zelfhulpgroepen in de hand kunnen werken: respect voor elkaars eigenheid, interactie en duidelijkheid.

Vormingsbehoeften

De vormingsbehoeften hangen samen met de organisatiedoelstellingen en de ervaringen van de stakeholders. Degenen die totnutoe geen of weinig ondersteuning boden, zeiden vooral nood te hebben aan (basis)informatie en aan een probleemgestuurd doorverwijsinstrument. De bevoorrechte getuigen die regelmatig ondersteunen, wensten informatie op maat zodat ze de vragen van zelfhulpgroepen kunnen opvangen. De structurele ondersteuners wezen vooral op de noodzaak tot het sensibiliseren met betrekking tot de meerwaarde van zelfhulpgroepen.

4.5. De vormingsbehoeften

Het vormingspakket voor intermediaire zelfhulpondersteuners sprak elke stakeholder aan, zij het dat er opvallend veel misverstanden bestonden over het beoogde doelpubliek, met name bij die groep van stakeholders die incidenteel of weinig contacten onderhoudt met zelfhulpgroepen. Het is dan ook deze groep van bevraagde stakeholders die veelvuldig wees op het belang van parallelle vorming: een vorming voor de groepen en een vorming voor professionelen.

De vormingsbehoeften van de stakeholders variëren naargelang de (ervaring met) de ondersteuning die ze bieden of hebben geboden aan zelfhulpgroepen. De vormingsbehoeften situeren zich op een continuüm, gaande van informatieverschaffing tot netwerking. Ze worden daarom kort beschreven per ondersteuningscategorie (geen, incidenteel, regelmatig, structureel).

4.5.1. Geen of incidentele ondersteuning

De vormingsbehoeften van deze groep bevraagde stakeholders zijn zeer informatie -en toolgericht. Deze beschouwden het ontbreken van een wettelijk of regelgevend kader binnen de organisatie als mogelijk knelpunt bij de implementatie. Het Trefpunt moet volgens deze stakeholders aansturen op wettelijke bepalingen of regelgevingen die een zelfhulpvriendelijk klimaat binnen de organisaties in de hand werken. Parallel aan het vormingspakket voor intermediaire ondersteuners kan het Trefpunt een pakket voor zelfhulpgroepen ontwikkelen.

4.5.1.1 Informatiegericht

Deze groep stakeholders doet niet of incidenteel aan ondersteuning omdat zij zich onverteut voelen met zelfhulpgroepen. Deze groep hield er de meeste negatieve percepties op na (zie: 4.1.2.). Vanuit hun positie in de organisatie ervaren de stakeholders uit deze groep een sterke informatienood bij zichzelf en bij hun collega's. Zij zijn vragende partij voor specifieke informatie over de werking, de organisatie, het activiteitsaanbod, de doelstellingen, de aanspreekpunten en de meerwaarde van zelfhulpgroepen. Of om het met de krachtige bewoordingen van de getuige van het Nationaal Verbond van Katholieke Vlaamse Verpleegkundigen en Vroedvrouwen (NVKVV) te zeggen: 'Kortom: het antwoord op 'wat zijn de zelfhulpgroepen, bij wie kunnen we waarvoor terecht'²⁴. Het vormingspakket kan voor deze groep stakeholders zowel in de vorm van een handboek als van een vormingsreeks worden aangeboden.

Enkele stakeholders merkten op dat het vormingspakket niet zal aanslaan bij de organisaties zonder regelgevend of wettelijk kader. Het vormingspakket zou een beloning of een verplichting moeten impliceren. Voorts suggereerden deze getuigen om parallel een vormingspakket voor zelfhulpgroepen te ontwikkelen. Het bewerken van de twee werelden (professionele wereld en de wereld van de zelfhulpgroepen) zou nog vlugger de aansluiting tussen de twee bewerkstelligen.

²⁴ Aangezien de meeste antwoorden op deze ondersteuningsnoden kunnen teruggevonden worden op de website van het Trefpunt Zelfhulp, kunnen we hier uit afleiden dat de site wellicht extra bekendmaking kan gebruiken.

4.5.1.2 Toolgericht

Aanvullend op de informatienoden stelde deze groep stakeholders zich ook de vraag waar en hoe ze de gegevens van zelfhulpgroepen kunnen terugvinden indien ze willen doorverwijzen. Het Trefpunt Zelfhulp beschikt op de site over een database waarin alle groepen per thema (problematiek) of per trefwoord kunnen gevonden worden. Maar deze database volstaat niet volgens enkele stakeholders: er is nood aan een uniform doorverwijssysteem of een probleemgestuurde alomvattende sociale kaart waarmee met een beperkt aantal muisklikken een groep kan worden gevonden. Prof. Dr Jan De Maeseneer (UGent, vakgroep Huisartsengeneeskunde) pleitte in deze context voor een apart systeem voor de medische sector.

4.5.1.3 Trefpunt Zelfhulp

De groep stakeholders met geen of incidentele contacten met zelfhulpgroepen verlangde een duidelijke maatschappelijke opstelling van het Trefpunt Zelfhulp. Doorheen het interview werd voor sommige getuigen duidelijk dat zij 'zelfhulpgroep' als begrip anders hanteren en definiëren. Dit is voor deze getuigen een teken dat het Trefpunt te vaak en te veel op de achtergrond blijft.

4.5.2. Regelmatig ondersteuning

De vormingsbehoefte van deze groep stakeholders was eveneens sterk informatiegericht, zij het dat deze ondersteuners meer aanvullende informatie wensten. Zij zagen het Trefpunt Zelfhulp vzw daartoe als een uitstekende informatiebron.

4.5.2.1 Informatiegericht

Doorheen de ervaring met ondersteuning aan zelfhulpgroepen botste deze groep van stakeholders op enkele vraagstukken die te maken hebben met de autonomie van de groepen.

De behoefte aan informatie als antwoord op praktijkvragen is groot: over de gevolgen van en grenzen aan professionele betrokkenheid, de professionalisering van de zelfhulpgroepen, de betekenis van de zelfhulpgroepen voor de eigen organisatie, de groepsdynamiek binnen de zelfhulpgroep enzovoort. Deze groep stakeholders suggereerde het oplijsten van een aantal goede praktijkvoorbeelden waaraan ze de eigen praktijk kunnen spiegelen en evalueren.

Daarnaast hadden deze stakeholders ook nood aan een wetenschappelijk kader rond zelfhulp en zelfhulpgroepen: de evidence based informatie verleent volgens hen meer geloofwaardigheid en legitimiteit aan de experience based kennis van lotgenoten. Een interactieve cursus, of studiedagen waar de bevindingen van verschillende zelfhulpondersteunende professionelen kunnen getoetst worden aan elkaar, leek hen de meest aangewezen vorm voor een vormingspakket.

4.5.2.2 Trefpunt Zelfhulp

Het Trefpunt Zelfhulp beschouwden zij als de 'alma mater' van de expertise rond zelfhulpgroepen. De vormingen worden volgens deze stakeholders het best gegeven door de Trefpuntmedewerkers zelf.

4.5.3. Structurele ondersteuning

De vormingsbehoefte van deze groep stakeholders is bovenal een ondersteuningsvraag aan het Trefpunt en de overheid. Deze (koepel)organisaties verlangden meer samenwerking en netwerking met het Trefpunt. Het vormingspakket zou vooral in het teken moeten staan van perceptiewijziging bij professionele organisaties. De zelfhulpgedachte uitdragen via een vormingspakket achten deze stakeholders zeer relevant. Hiertoe zal Trefpunt Zelfhulp volgens het Platform Zelfzorg Oost-Vlaanderen vzw (PLAZZO) meer naar buiten moeten treden.

4.5.3.1 Sensibilisering

Een vormingspakket voor intermediaire zelfhulpondersteuning is volgens de stakeholders die op structurele basis ondersteuning aan zelfhulpgroepen verlenen, een goed idee. Het Trefpunt zou ook los van het vormingspakket de zelfhulpgedachte verder moeten uitdragen ter bewustmaking van de maatschappelijke instellingen. De bevoorrechte getuige van de Vlaamse Vereniging voor de Geestelijke Gezondheid (VVGG) merkte in deze context dat bewustmaking op brede schaal noodzakelijk is om de maatschappelijke instellingen warm te maken/ krijgen voor het vormingspakket.

Vanwege de expertise van het Trefpunt is het belangrijk dat het ondersteuningscentrum enkele taken voor eigen rekening blijft nemen (bv. starthulp bij groepen, hulp bij boekhouding)

4.5.3.2 Samenwerking met Trefpunt Zelfhulp

Deze groep van stakeholders verlangde een bestendiging of een intensifiëring van de samenwerking met het Trefpunt en andere relevante koepelorganisaties zodat het vormingspakket kan ingebed worden in een netwerkstructuur. Het Trefpunt stelt zich tot nu toe veel te bescheiden op volgens enkele stakeholders, terwijl de roep naar een duidelijke zelfhulppartner vanuit professionele hoek almaar groter wordt. Het maatschappelijk zichtbaarder worden is dus essentieel en zou eventueel kunnen gebeuren via de media.

4.5.4. Conclusie

Naargelang de ervaring met het ondersteunen van zelfhulpgroepen, rapporteren de stakeholders vormingsbehoefte op vlak van intermediaire zelfhulpondersteuning.

De stakeholders die tot nu toe geen of weinig ondersteuning boden aan de zelfhulpgroepen, hebben vooral nood aan **(basis)informatie** rond het gegeven van zelfhulp en zelfhulpgroepen (wat is zelfhulp, wat doen zelfhulpgroepen, waarvoor staan ze). Om wegwijs te geraken in het zelfhulplandschap hebben zij eveneens nood aan een probleemgestuurd **doorverwijsinstrument** verbonden aan een bestaand systeem (bv sociale kaart). De site van Trefpunt Zelfhulp vzw bevat voldoende basisinformatie en bevat een database waarin alle zelfhulpgroepen thematisch of per trefwoord kunnen worden opgezocht. De opmerkingen van de stakeholders duiden op het belang van de bekendmaking van de Trefpuntsite bij de professionelen.

De bevoorrechte getuigen die regelmatig in contact komen met zelfhulpgroepen en deze op regelmatige basis ondersteunen, wilden **praktische informatie** als antwoord op vragen die zich vanuit de

praktijk aandienen. Een interactieve vorming vanuit het Trefpunt over communicatie met groepen, grensbewaking (autonomie) met enkele praktijkvoorbeelden sprak hen aan.

Ten slotte wezen de structurele ondersteuners op het belang van perceptiewijziging bij de organisaties. Het vormingspakket moet de zelfhulpgedachte uitdragen en de maatschappelijke instellingen sensibiliseren. Trefpunt Zelfhulp vzw moet in de context van het pakket actief netwerken met andere relevante koepelorganisaties zodat het vormingspakket een draagvlak krijgt.

5 SCENARIO VOOR ONTWIKKELING VAN INTERMEDIAIRE ZELFHULPONDERSTEUNING

In dit rapport inventariseerden we de perceptie en de positionering ten aanzien van zelfhulpgroepen, de contacten, samenwerkingsverbanden en ondersteuning, de spanningsvelden en de allianties, en de vormingsbehoeften van intermediaire ondersteuners. In dit hoofdstuk schetsen we een scenario voor de ontwikkeling van intermediaire zelfhulpondersteuning in Vlaanderen. We doen dit op basis van de buitenlandse voorbeelden, de inzichten uit de focusgroepen en de bevindingen uit de interviews.

Het project in globo beoogt om zelfhulpondersteuning toegankelijker te maken voor zelfhulpgroepen door de inzet van intermediaire ondersteuners. We stellen een parallelle aanpak voorop. Daarbij onderscheiden we een beleidsmatige (versterken en uitbouwen van provinciale zelfhulpondersteuningscentra) en een inhoudelijke (uitwerken sensibiliseringspakket voor professionele zorg- en hulpverleners) pijler. Inspanningen op het vlak van communicatie en netwerking werken hierbij ondersteunend.

In dit besluit bespreken we de beleidsmatige en inhoudelijke pijler voor de ontwikkeling van zelfhulpondersteuning door intermediairen (5.1). Vervolgens inventariseren we een aantal belangrijke voorwaarden waaraan het vormingspakket voor intermediairen dient te voldoen. Ten slotte formuleren we een aantal aandachtspunten voor de werking van Trefpunt Zelfhulp om de impact van het vormingspakket te maximaliseren.

5.1 Pijlers

In hoofdstuk twee overliepen we verschillende modellen van zelfhulpondersteuning uit het buitenland: een geografisch ruim verspreid netwerk van gespecialiseerde ondersteuningscentra (Duitsland, Zwitserland), een inbedding binnen het vrijwilligerswerk (Denemarken, Finland, Verenigd Koninkrijk), of integratie binnen de reguliere zorg- en welzijnssector (Noorwegen).

In Vlaanderen bieden vooral de regionale centra, het LPZO en het PLAZZO, op dit moment ondersteuning aan zelfhulpgroepen. Daarnaast werkt het Trefpunt veeleer ad hoc en op informele basis samen met professionelen, hetzij op individuele basis, hetzij ingebed binnen institutionele en ambulante instanties in de reguliere zorg- en welzijnssector (bv. CAW's, gemeentelijke welzijnsraden, diensten patiëntenbegeleiding in ziekenhuizen). Deze organisaties werden veelvuldig door de geïnterviewde sleutelfiguren vermeld als belangrijke spelers op het veld van zelfhulpgroepen.

Uitgaande van de bestaande en de potentiële intermediaire zelfhulpondersteunende structuren en actoren, stellen we een tweeledige vervolgstategie voorop. Die bestaat er ten eerste in om op beleidsmatig vlak het onvolledige netwerk van provinciale ondersteuningscentra verder uit te bouwen en de samenwerking met hun (staf)medewerkers te intensifiëren. Daarnaast is het nodig om op inhoudelijk vlak de ondersteuning verder in te bedden binnen de reguliere zorg- en welzijnssector aan de hand van een

vormingspakket. Bij die laatste piste zijn professionelen op sleutelposities binnen instellingen (bv. hoofdverpleegkundigen in ziekenhuizen) de meest aangewezen doelgroep. Het direct en op individuele basis benaderen van professionelen als potentiële ondersteuners, is een veel minder werkbare strategie.

Zowel de (staf)medewerkers van de gespecialiseerde centra als de professionelen op sleutelposities binnen de welzijn- en gezondheidszorgsector vervullen naast het zelf ondersteunen van zelfhulpgroepen een belangrijke rol op vlak van het ondersteunen van professionelen die een rol als intermediair wensen op te nemen. De provinciale centra vormen, doordat ze een bijzonder expertise hebben op vlak van zelfhulpondersteuning, bovendien een belangrijke hefboom bij de verdere integratie binnen de reguliere welzijns- en gezondheidszorgsector op het organisatie-overschrijdende niveau. De ondersteuningsmogelijkheden en vormingsbehoeften van deze beide doelgroepen verschillen.

5.1.1 Beleidsmatig: provinciale zelfhulpondersteuningscentra versterken en uitbouwen

5.1.1.1 Stand van zaken

Dat een goede verspreiding van regionale ondersteuningsstructuren een gunstig effect heeft op het ontstaan en voortbestaan van zelfhulpgroepen is duidelijk aangetoond in Duitsland en Zwitserland. Niet alleen het aantal ondersteuningscentra, ook het aantal medewerkers dat deze centra bestaft, is bepalend voor de verspreiding van zelfhulpgroepen (zie: hoofdstuk 2).

In Vlaanderen bestaan ongeveer 1250 zelfhulpgroepen (1 per 4800 inwoners), en één Vlaams (Trefpunt Zelfhulp vzw) en twee provinciaal gebaseerde ondersteuningscentra (het LPZO vzw en het PLAZZO vzw) (1 per 2.000.000 inwoners).

5.1.1.2 Ondersteuningsmogelijkheden

Provinciale centra kunnen directe ondersteuning bieden aan zelfhulpgroepen en tevens een rol vervullen bij de vorming van andere intermediaire ondersteuners.

De centra kunnen, gezien hun expertise, inhoudelijke ondersteuning bieden aan zelfhulpgroepen die aan de kern van hun werking raakt en een sterke mate van betrokkenheid impliceert. Enkele voorbeelden zijn het bemiddelen bij conflict, het begeleiden bij de evaluatie en heroriëntering van de vereniging, het vormen inzake het leiden van groepsgesprekken, en het organiseren van intervisie voor zelfhulpgroepen. Naast inhoudelijke ondersteuning vormen de centra de aangewezen kanalen om logistieke ondersteuning te bieden aan de zelfhulpgroepen uit hun provincie: vergaderinfrastructuur, druk- en verzendfaciliteiten enzovoort.

Naast de directe ondersteuning van zelfhulpgroepen kunnen de provinciale centra ook een rol vervullen bij het overtuigen, informeren en activeren van professionele zorg- en hulpverleners. Ze kunnen met andere woorden de basisvorming van die intermediairen op zich nemen.

5.1.1.3 Aanpak

Het PLAZZO in Oost-Vlaanderen en het LPZO in Limburg dienen tegenhangers te krijgen in West-Vlaanderen²⁵, Antwerpen en Vlaams-Brabant²⁶. Voorts dient werk gemaakt van voldoende personeels-

²⁵ In West-Vlaanderen werkt Trefpunt Zelfhulp reeds samen met het Hof van Watervliet (CM Brugge).

en werkingsmiddelen voor de provinciale zelfhulpondersteuningscentra. Het PLAZZO en het LPZO functioneren immers goed, maar door een gebrek aan middelen suboptimaal. Dit vraagt om doorgedreven lobbywerk op het niveau van de provinciebesturen.

5.1.2 Inhoudelijk: sensibiliseringspakket uitwerken voor professionelen uit de welzijns- en gezondheidszorgsector

5.1.2.1 Stand van zaken

Trefpunt Zelfhulp richt zich de facto al tot professionelen, maar werkte voornamelijk geen structureel aanbod voor hen uit. Elke professionele zorg- of hulpverlener is een potentiële ondersteuner voor zelfhulpgroepen. Door het ondersteuningsaanbod te integreren binnen intra- en extramurale zorg- en welzijnsinstellingen wordt het fysiek toegankelijker en probleemspecifieker, niet alleen voor zelfhulpgroepen maar ook voor individuele patiënten en cliënten. Zo biedt Gasthuisberg te Leuven ondersteuning, op vlak van doorverwijzing en informatieverschaffing, aan de regionale groepen rond borstkanaker.

5.1.2.2 Ondersteuningsmogelijkheden

Anders dan de gespecialiseerde provinciale centra zijn professionele zorg- en hulpverleners minder vertrouwd met de werking van zelfhulpgroepen, en zijn ze doorgaans binnen hun organisatie niet vrijgesteld om steun te bieden.

De domeinen waarop professionele ondersteuning haalbaar is – deze domeinen werden in de focusgroepen ook aangehaald – situeren zich op het vlak van doorverwijzing en inhoudelijke begeleiding bij deelaspecten van de werking. De geboden ondersteuning en de mate van betrokkenheid hangt in sterke mate samen met de kennis en houding van de professionelen.

5.1.2.3 Vormingsbehoeften

Uit de interviews met stakeholders bleek dat de vormingsbehoeften verschillen naargelang professionelen vertrouwd zijn met zelfhulpgroepen en er contact mee onderhouden. Zorgprofessionelen die geen of weinig ondersteuning bieden aan zelfhulpgroepen, hebben vooral nood aan (basis)informatie over zelfhulpgroepen (wat is zelfhulp, wat doen zelfhulpgroepen, waarvoor staan ze). Om wegwijs te geraken in het zelfhulplandschap hebben zij eveneens nood aan een probleemgestuurd doorverwijsinstrument. Dit is ook de ervaring van de stafmedewerkers van het Trefpunt Zelfhulp.

Professionals die regelmatig of structureel in contact staan met zelfhulpgroepen en deze op regelmatige basis ondersteunen, hebben vooral nood aan praktische informatie als antwoord op vragen die zich vanuit de praktijk aandienen.

5.1.3 Scenario

Bij de ontwikkeling en consolidatie van intermediaire zelfhulpondersteuning, opteert Trefpunt Zelfhulp voor een parallele, gediversifieerde en doelgroepspecifieke aanpak.

²⁶ Doordat het Trefpunt zijn secretariaat heeft in Leuven, fungeert het de facto als provinciaal ondersteuningscentrum voor de regio Groot-Leuven.

Parallel, omdat de verdere uitbouw van de provinciale ondersteuningscentra een eerste piste is, die tevens de tweede piste, de integratie van zelfhulpondersteuning binnen de welzijns- en gezondheidssector faciliteert.

Gediversifieerd, omdat de ondersteuningsmogelijkheden van professionele zorg- en hulpverleners verschillen, en ze dus ook uiteenlopende vormingsbehoeften hebben.

Doelgroepspecifiek, omdat het Trefpunt zich tot (potentiële) ondersteuners op sleutelposities wil richten. Dat zijn professionele zorg- en hulpverleners die door hun functie, kennis- en houdingsaspecten kunnen overdragen aan andere professionals binnen hun organisatie.

In de volgende paragraaf lijsten we enkele inhoudelijke en vormelijke voorwaarden voor het vormingspakket op zoals die uit de interviews naar voren kwamen.

5.2 Vormingspakket

Gezien de gediversifieerde en doelgroepspecifieke uitbouw van intermediaire ondersteuning, is een modulair opgebouwd vormingspakket het meest aangewezen.

Het vormingspakket vormt de neerslag van de expertise (de ‘tacit knowledge’) van de Trefpuntmedewerkers. De professionele kennis wordt aangevuld met de informatie- en vormingsmaterialen die het Trefpunt reeds ontwikkelde en met inzichten uit de wetenschappelijke literatuur over zelfhulpgroepen en groepsmethodieken.

De informatie dient interactief aangeboden te worden (in een vormingsreeks), maar tevens consulteerbaar te zijn door geïnteresseerde professionelen op eigen initiatief (bv. via de website).

5.2.1 Inhoud

Het vormingspakket is incrementeel opgebouwd en gericht op het informeren, overtuigen en activeren van intermediaire ondersteuners. Niet alle professionelen zullen al deze stappen doorlopen, maar dat is ook geen must. Sommige professionelen zullen vooral nood hebben aan informatie, terwijl anderen vooral overtuigd moeten worden, of nood hebben aan concrete handvatten om zelfhulpgroepen te ondersteunen. De stappen zijn wel sequentieel. Zo zullen professionelen pas doorverwijzen indien ze er op basis van informatie overtuigd van zijn dat de groepen hun patiënten en cliënten op een kwaliteitsvolle wijze opvangen.

5.2.1.1 Informeren

In eerste instantie moeten professionelen geïnformeerd worden over de eigenheid van zelfhulpgroepen in het algemeen, en over een aantal concrete werkingsaspecten van verenigingen. Informatie over zelfhulpgroepen in het algemeen dient in te gaan op volgende thema's: het zelfhulplandschap, het profiel van zelfhulpgroepen, hun doelstellingen en bereik, hun werkwijze, hun relatie tot de formele zorg- en welzijnssector, contactgegevens enzovoort. Informatie over een aantal concrete werkingsaspecten van zelfhulpgroepen behelst onder meer: onthaal van nieuwe leden, de organisatie van lotgenotencontact, de informatieverzorging (website, tijdschrift), het aanbod aan praktische hulp, de belangenverdedi-

ging enzovoort. Goed geïnformeerd zijn vormt de basis voor het daadwerkelijk en kwaliteitsvol ondersteunen.

Een vernieuwde en doelgroep-specifieke versie van het FAQ boekje, een Trefpuntpublicatie waarin veel gestelde vragen rond zelfhulpgroepen op een laagdrempelige manier worden toegelicht voor een ruim publiek, kan hiertoe als basis dienen.

5.2.1.2 Overtuigen

Professionelen dienen vervolgens overtuigd te worden van de meerwaarde van zelfhulpgroepen, maar vooral van de complementariteit van zelfhulpgroepen en professionele zorg- en hulpverlening. Indien professionelen zich achter zelfhulpgroepen scharen, zullen ze meer en betere ondersteuning bieden. Goede praktijkvoorbeelden staan toe om geslaagde initiatieven van zelfhulpondersteuning toe te lichten en maken het eigen eventuele engagement concreter.

5.2.1.3 Activeren

Ten slotte dienen professionelen geactiveerd te worden om daadwerkelijk zelfhulpgroepen te ondersteunen. De ondersteuning door intermediairen kan uitgezet worden op een continuüm van lage tot hoge betrokkenheid. De ingenomen positie op dat interval varieert sterk tussen professionelen onderling. De verhouding ten aanzien van zelfhulpondersteuning kan tevens veranderen tijdens de beroepsloopbaan van individuele professionelen. Goede informatie over de waaier van ondersteuningsmogelijkheden, een positionering op dat interval en bruikbare methodieken, laten professionelen toe om een haalbaar engagement aan te gaan en kwaliteitsvolle ondersteuning te bieden.

In dit luik worden de volgende zaken opgenomen: ondersteuningsvormen, meerwaarde van ondersteuning, methodieken, communicatie, valkuilen, goede praktijkvoorbeelden, en de evaluatie van de ondersteuning. Op enkele van deze aspecten gaan we hieronder verder in.

- **Ondersteuningsvormen**

Zelfhulpondersteuning kan van financiële aard zijn, maar even goed logistiek (bv. vergaderinfrastructuur, drukfaciliteiten), ideëel (bv. promotie van de zelfhulpgedachte), of inhoudelijk (bv. advies, evidence based informatie). Voorts kan zelfhulpondersteuning op formele of informele wijze geboden worden, een ad hoc of structureel karakter hebben. De ondersteuning kan variëren in de mate van betrokkenheid bij de organisatie: zeer beperkt en uitvoerend (bv. drukwerk verzorgen) tot sterk en bestuurlijk-organisatorisch (bv. initiatief tot en hulp bij de oprichting). De ondersteuning aan zelfhulpgroepen kan tal van concrete vormen aannemen: attenderen op, doorverwijzen naar, voorlichten over, geven van voordrachten, zetelen in een adviesraad, leiden van gespreksbijeenkomsten, nalezen van artikels voor het tijdschrift van de vereniging enzovoort.

- **Meerwaarde van zelfhulpondersteuning**

Naast zelfhulpgroepen, die beter ondersteund worden (logistiek, inhoudelijk en ideëel), winnen ook professionele zorg- en hulpverleners, en het reguliere zorgcircuit bij intermediaire zelfhulpondersteuning. Professionals uit de gezondheids- en welzijnssector kunnen naar deze bronnen verwijzen en zo de kwaliteit van hun eigen werk verbeteren. Het reguliere gezondheids- en welzijns-circuit kan zorgvra-

gen die niet voor haar bestemd zijn heroriënteren en krijgt meer voeling met het perspectief van patiënten en cliënten (Joseph Rowntree Foundation, 1994).

- Communicatie

Voldoende en transparante communicatie over het aanbod van zelfhulpondersteuners en zelfhulpgroepen is essentieel voor het welslagen van de ondersteuning. In de interactie dienen beide partijen elkaar autonomie en eigenheid te respecteren.

- Valkuilen

Intermediaire ondersteuners dienen zich bewust te zijn van mogelijke valkuilen. Een ‘not done’ lijst kan hen wijzen op gevaren van hun ondersteuningsstijl.

- Evaluatie

In het vormingspakket kan een instrument toegevoegd worden om de eigen ondersteuningspraktijk te evalueren. Een goede praktijkenverklaring – reeds ingeburgerd in Engeland– biedt een interessant format.

Een startmap voor zelfhulpondersteuners naar analogie met de startmap voor zelfhulpgroepen kan als basis dienen bij dit luik.

5.2.2 Vorm

Vanwege de gediversifieerde en incrementele aanpak is een modulair vormingspakket aangewezen. Hierbij wordt gedacht aan een losbladige gids die kan worden aangevuld en aangepast.

De informatie dient interactief aangeboden te worden (in een vormingsreeks), maar tevens consulteerbaar te zijn door geïnteresseerde professionals op eigen initiatief (bv. via de website, een e-zine).

De luiken kunnen sequentieel worden aangeboden in een vormingsreeks, of apart al naargelang de voorkennis en houding van de professionals.

5.2.3 Scenario

Om het vormingspakket voor intermediairen te ontwikkelen, dienen verschillende fases doorlopen worden. In tabel 5 wordt een stappenplan voorgesteld.

Tabel 5: Stappenplan

Stap	Omschrijving
1	Identificatie van professionelen op sleutelposities
2	Samenstelling denktank
3	Opmaak vormingspakket
4	Piloot vormingsreeks
5	Optimalisatie vormingspakket

1. Identificatie van professionelen op sleutelposities

De professionelen op sleutelposities zijn reeds ten dele gekend via het netwerk van het Trefpunt. Het actie-onderzoek heeft er tevens toe bijgedragen dat de contacten binnen dat netwerk werden hernieuwd en potentiële samenwerkingspartners (bv. de overkoepelende werkgroep sociale diensten van ziekenhuizen) werden gesuggereerd.

2. Samenstelling refertegroepen

Trefpunt Zelfhulp laat zich bijstaan door twee refertegroepen om dit pakket uit te werken: een refertegroep zelfhulpgroepen en een refertegroep professionele zorg- en hulpverleners.

De refertegroep zelfhulpgroepen wordt samengesteld uit het databestand van het Trefpunt. De heterogeniteit van het zelfhulplandschap dient in de refertegroep tot uiting te komen, d.w.z. dat er voldoende variatie in de groep dient te zijn naar problematiek, provincie, grootte, structuur en leeftijd van de organisatie.

De refertegroep professionele zorg- en hulpverleners. bestaat o.m. uit vertegenwoordigers van het regionaal welzijnsoverleg²⁷, en leidinggevendenden uit welzijns- en zorginstellingen uit de provincie (bv. ziekenhuis).

Trefpunt Zelfhulp toetst bij deze groepen de inhoud en de vorm van het pakket af, mogelijke weerstanden (zorgprofessionelen), het ideale ondersteuningsscenario (zelfhulpgroepen), en pistes voor de implementatie. De refertegroepen ondersteunen Trefpunt Zelfhulp bij de inhoudelijke en vormelijke afstemming van het vormingspakket op de noden van professionelen en van zelfhulpgroepen. Werken met refertegroepen heeft tal van voordelen: ten eerste sluit het vormingspakket beter aan bij het werkveld. Ten tweede biedt het Trefpunt Zelfhulp de mogelijkheid om zijn netwerk verder uit te bouwen en te versterken. Ten derde komt de betrokkenheid van de relevante stakeholders de uiteindelijke implementatie van het vormingspakket ten goede. Ten slotte kunnen de refertegroepen gebruikt worden als een netwerk van professionelen en (bestuurs)vrijwilligers uit zelfhulpgroepen die ingezet kunnen worden om goede praktijkvoorbeelden te illustreren in het kader van de vorming.

3. Opmaak vormingspakket

²⁷ Het regionaal welzijnsoverleg per provincie heeft bijkomend ankerpunten in regionale arrondissementshoofdplaatsen.

Het vormingspakket vormt de neerslag van de expertise (de ‘tacit knowledge’) van de Trefpuntmedewerkers. De professionele kennis wordt aangevuld met de informatie- en vormingsmaterialen die het Trefpunt reeds ontwikkelde en met inzichten uit de wetenschappelijke literatuur over zelfhulpgroepen en groepsmethodieken.

4. Piloot vormingsreeks

Het vormingspakket zal uitgetest worden binnen één of meerdere subsectoren van de welzijns- en gezondheidszorg.

5. Optimalisatie vormingspakket

De feedback van de professionals die de vorming krijgen, is van cruciaal om de inhoud en de vorm ervan goed af te stemmen op hun werkpraktijk.

Tijdens de piloot dient gezocht te worden naar incentives die de verdere implementatie van het vormingspakket kunnen faciliteren (bv. een zelfhulpvriendelijk label voor professionelen die de vorming kregen).

5.3 Werking van Trefpunt Zelfhulp

Zoals eerder aangegeven dient het vormingspakket ingebed te worden binnen een strategie van volgehouden bekendmaking en netwerking.

De aandacht voor communicatie en netwerking dienen opgenomen te worden in een meerjarenplan. Op korte termijn kunnen volgende initiatieven reeds opgenomen worden: ten eerste het lobbywerk op het niveau van de provinciebesturen om in navolging van Limburg en Oost-Vlaanderen in elke provincie een ondersteuningscentrum te hebben. Ten tweede gerichte communicatie naar professionelen (bv. via een E-zine). Ten derde een aanpassing aan de vragenlijst van de morfologie zodat het Trefpunt een beter zicht krijgt op de samenwerking tussen groepen en professionelen.

5.4 Conclusie

In dit laatste hoofdstuk schetsten we een scenario voor de ontwikkeling van intermediaire zelfhulpondersteuning in Vlaanderen. We formuleerden enkele inhoudelijke en vormelijke voorwaarden voor het modulair opgevatte vormingspakket. We onderstreepten het belang om bij het uittesten en uiteindelijk implementeren van dat pakket twee parallelle kanalen te benutten: de verdere uitbouw van de provinciale ondersteuningscentra en de integratie van zelfhulpondersteuning binnen de welzijns- en gezondheidssector door te focussen op professionelen op sleutelposities. Ten slotte wezen we erop dat het vormingspakket dient ingebed te worden binnen een strategie van volgehouden bekendmaking en netwerking.

REFERENTIES

- Adamsen, L. & Midtgaard, J. (2001). Sociological perspectives on self-help groups: reflection on conceptualization and social processes. *Journal of Advanced Nursing*, 35 (6), pp. 909-917.
- ArGe Selbsthilfe Österreich (2008). Jahresbericht 2007, Kärnten: ArGe
- Atkinson, R. (1998). *The life story interview*. London: Sage.
- Berk, M., van der Steeg, H., Schrijvers, G. (2008). *Stille kennis. Patiënten- en gehandicaptenorganisaties: waardevolle bronnen van informatie*. Gepubliceerd door Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en eerstelijns geneeskunde, Utrecht.
- Billiet, J.B. (1990). *Methoden van sociaal-wetenschappelijk onderzoek: ontwerp en dataverzameling*. Leuven: Acco.
- Billiet, J. & Waeghe, H. (2001). *Een samenleving onderzocht. Methoden van sociaal-wetenschappelijk onderzoek*. Antwerpen: Standaard Uitgeverij.
- Borgetto, B. (2002). Selbsthilfe im Gesundheitswesen: stand der Forschung und Forschungsbedarf. *Bundesgesundheitsblatt*. pp. 26-32.
- Borgetto, B. (2004). *Selbsthilfe und Gesundheit: Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven in der Schweiz und in Deutschland*. Buchreihe des Schweizerischen Gesundheitsobservatorium. Bern: Verlag Hans Huber.
- Borkman, T. (1990). Self-helps groups at the turning point: emerging egalitarian alliances with the formal health care system? *American Journal Community Psychology*, Vol. 18 (2), pp. 321-332.
- Branckaerts, J., Nuyens, Y. & Van Wanseele, C. (1982). *Het zachte verzet: zelfhulporganisaties in Vlaanderen en internationale beleidsontwikkelingen*. Antwerpen: Van Loghum Slaterus.
- Branckaerts, J. (1985). *Zelfhulporganisaties: literatuuranalyse en explorerend onderzoek in Vlaanderen*. Doctorale dissertatie. K.U.Leuven: Faculteit der sociale wetenschappen, departement sociologie.
- Caserta, M.S. & Lund, D.A. (1993). Intrapersonal resources and the effectiveness of self-help groups for bereaved older adults. *Gerontologist*, 33(5), pp. 619-629.
- Cook, J.A., Heller, T. & Pickett-Schenk, S.A. (1999). The effect of support group participation on caregiver burden among parents of adult offspring with severe mental illness, *Family Relations*, 48, pp. 405-410.
- Gielen, P. (1996). Samenwerking tussen zelfhulpgroepen en professionals. *Welzijnsgids -Welzijnszorg, Zelfhulp*, 22, 141-152.
- Grimsmi, A. Helgesen, G. e.a. (1981). Short-term and long-term effects of lay groups on weight reduction. *British Medical Journal*, 283, pp. 1093-1095.
- Haberden, P. & Lafaille, R. (1978). *Zelfhulp: een nieuwe vorm van hulpverlening?* 's-Gravenhage: Vuga-Boekerij.

- Hennion, W. & Van den Broucke, S. (1999). *Toepassingsmogelijkheden voor empowerment in functie van gezondheidsbevordering bij mensen in kansarme situaties*. Brussel: Vlaams Instituut voor Gezondheidspromotie, 94 p.
- Hughes, J.M. (1977). Adolescent children of alcoholic parents and the relationship of Alateen to these children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 45, pp. 946-947.
- Humphreys, K. & Moos R.M. (1996). Reduced substance-abuse-related health and costs among voluntary participants in Alcoholic Anonymous. *Psychiatric Services*, 47, pp. 709-713.
- Humphreys, K. & Noke, J.M.. (1997). The influence of post-treatment mutual help group participation on the friendship networks of substance abuse patients. *American Journal of Community Psychology*, 25, pp. 1-16.
- Isarin, J. (2005). Ervaringsdeskundigheid? In: van Haaster, H. & Koster-Deese, Y. (red.). *Ervaren en weten: essays over de relatie tussen ervaringskennis en onderzoek*. Utrecht: Uitgeverij Jan Van Arkel, pp. 87-98.
- Jacobs, M. & Goodman, G. (1989). Psychology and self-help: predictions on a partnership. *American Psychologist*, 44, pp. 1-10.
- Joseph Rowntree Foundation (1994). Selfhelp groups and professionals. *Social Care Research*, 60 (November).
- Kennedy, M. (1990). *Psychiatric Hospitalizations of GROWers*. Paper presented at the Second Biennial Conference on Community Research and Action, East Lansing, Michigan.
- Kenniscentrum Zelfhulp en Ervaringsdeskundigheid (2007). *Ervaringsdeskundigheid (binnen de geestelijke gezondheidszorg)*. Gelezen op 10 april 2007 op het World Wide Web: <http://www.kenniscentrum-ze.nl/kze/index.php?cat=2>.
- Killilea, M. (1975). Mutual Help Organizations: interpretations in the literature. In: Caplan, G. & Killilea, M. (eds.). *Support systems and mutual help: multidisciplinary explorations*. New York: Grune & Stratton, pp. 37-93.
- Kosch (2008), Themenheft: Regionale Selbsthilfe Kontaktstellen erhalten Aufwind. Basel: Stiftung KOSCH
- Libbers, J., Pols, B. & Tsjalsma, D. (2002). *Achterbanraadpleging: theorie en praktijk voor snelle achterbanraadpleging met behulp van panels en focusgroepmethode*. Utrecht: Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie.
- Limburgs Platform voor Zelfzorg- en ontmoetingsgroepen (2008a). *Werkingsverslag 2007*. Hasselt: LPZO (ongepubliceerd).
- Limburgs Platform voor Zelfzorg- en Ontmoetingsgroepen (2008b). *Over het LPZO*. Gelezen op 8 november 2008 op het World Wide Web: <http://www/lpzo.be/lpzo.php>.
- Maslow, A.H. (1966). *The psychology of science : a reconnaissance*. New York.
- Maso, I. & Smaling, A. (1998). *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*. Amsterdam: Boom.
- Meerdink, J. (1993). *Het gat in de markt*. Utrecht: Nederlandse Patiënten/ Consumenten Federatie.

- Meerdink, J. (1996). *Lotgenotencontact werkt! Eindrapport van het project Lotgenotencontact*. Utrecht: Nederlandse Patiënten/ Consumenten Federatie.
- Moeller, M.L. (1999). History, concept and position of self-help groups in Germany. *Group Analysis*, 32 (2).
- Müller, S. (1998). *Zukunftsperspektiven der Selbsthilfeförderung in der Schweiz*. Luzern: Höhere Fachschule im Sozialbereich.
- Muusse, C., Henskens, R. & van Rooijen, S. (2008). *Zelfhulpgroepen en de verslavingszorg: stand van zaken 2007 en een vergelijking met 2004*. Gepubliceerd door Trimbos-instituut, Utrecht.
- NAKOS (2008). *Selbsthilfe im Überblick 1.1. Selbsthilfeförderung durch die Bundesländer in Deutschland im Jahr 2007*. Berlin: Nakos
- NAKOS (2008). *Selbsthilfe im Überblick 1. Zahlen und Fakten*, Berlin: Nakos
- Oudenampsen, D., Nederland, T., Kromontono, E., Pepels, R., Sonneveld, R. & Stukstette, M. (2007). *Patiënten- en consumentenbeweging in beeld. Brancherapport 2006*. Utrecht: Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie.
- Pisani, V.D., Fawcett, J. e.a. (1993). The relative contribution of medication adherence and AA meeting attendance to abstinent outcome for chronic alcoholics. *Journal of studies on alcohol*, 54, pp. 115-119.
- Platform Zelfzorg Oost-Vlaanderen (2007). *Eindrapport juni 2006-mei 2007*. Gent: PLAZZO (ongepubliceerd).
- Platform Zelfzorg Oost-Vlaanderen (2008). *Wie is het Platform Zelfzorg Oost-Vlaanderen (PLAZZO)?* Gelezen op 8 november 2008 op het World Wide Web: <http://www.plazzo.be/plazzo.htm>.
- Riessman, F. (1965). The "helper" therapy principle. *Journal of Social Work*, 10(2), pp. 27-32.
- Riessman, F. & Gartner, A. (1987). The surgeon general and the self-help ethos. *Social Policy*, 18, pp. 23-25.
- Simmons, D. (1992). Diabetes self help facilitated by local diabetes research: the Coventry Asian Diabetes Support Group. *Diabetic Medicine*, 9, pp. 866-869.
- Slocum, N. (2006). *Participatieve methoden. Een gids voor gebruikers*. Gepubliceerd door Koning Boudewijnstichting (KBS) en het Vlaams Instituut voor Wetenschappelijk en Technologisch Aspectenonderzoek (viWTA).
- Spiegel, D., Kraemer, H.C., & Gottheil, E. (1989). Effect of psychosocial treatment on survival patients with metastatic breast cancer. *The Lancet*, October, 14, pp. 888-891.
- Stevens, I. & Matthijs, K. (1994). *Ooit zelf hulp geroepen? Evolutes en tendensen in de werking, structuur en functies van zelfhulpgroepen*. Leuven: Trefpunt Zelfhulp vzw.
- Stremlow, J. (2004). Es gibt Leute, die das Gleiche haben... Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung in der deutschen Schweiz. *Forschungsbericht der Hochschule für Soziale Arbeit Luzern HSA*. Basel: Stiftung KOSCH.

- 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, pp. 376-383.
- Swartelé, F. & Martens, P. (1985) Zelfhulp- en ontmoetingsgroepen Belgisch-Limburg. In: Inter-Limburgs overleg (eds.). *Zelfhulp/zelfzorg: ontwikkelingen in de beide Limburgen, verslagboek*. Geulle: drukkerscollectief.
- Trefpunt Zelfhulp vzw (1989). *Zelfhulp & Beleid. Verslagboek symposium*. Leuven: Trefpunt Zelfhulp vzw.
- Trefpunt Zelfhulp (1998). *Jaarverslag 1998*. Leuven: Trefpunt Zelfhulp vzw (ongepubliceerd).
- Union **Nationale** des Mutualités Socialistes (2008). *Qui sommes-nous ?* Gelezen op 12 november 2008 op het World Wide Web : http://www.self-help.be/index.cfm?R_ID=3266661&Content_ID=3266661.
- Trefpunt **Zelfhulp** (2007). *Achterwaarts de toekomst in: een toekomstscenario voor zelfhulpondersteuning in Vlaanderen*. Verslagboek van de studiedag (23.11.2007) (ongepubliceerd).
- Trefpunt **Zelfhulp** (2008). *Zelfhulp-gids: wegwijzer naar zelfhulpgroepen en patiëntenorganisaties in Vlaanderen 2008-2009*. Leuven: Trefpunt zelfhulp, 464 p.
- Van Houten, D. (2005). Ervaringsdeskundigheid als beleidsparadox. In: van Haaster, Harrie & Koster-Deese, Yolán (red.). *Ervaren en weten: essays over de relatie tussen ervaringskennis en onderzoek*. Utrecht: Uitgeverij Jan Van Arkel, pp. 47-59.
- Vlaamse overheid, Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (2008). Vlaamse patiëntenverenigingen: subsidies loonkost ex-DAC'ers (16/05/2008). Gelezen op 15 november op het World Wide Web: <http://www.wvc.vlaanderen.be/jurivel/nieuws/regering/vr-mei.htm>.
- Vlaams patiëntenplatform (2008). Welkom. Gelezen op 12 november op het World Wide Web: <http://www.vlaamspatiëntenplatform.be/www/>.
- Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid (2001). *Gezondheidsenquête door middel van interview België 2001*. Brussel: Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid.
- Wilson, J. (1995). Two Worlds. Self-Help Groups and Professionals. In: Joseph Rowntree Foundation (1994). Selfhelp groups and professionals. *Social Care Research*, 60 (November).
- World Health Organization Regional Office for Europe (1982) Mutual Aid: From Research to Supportive Policy; *Report on a workshop*. ICP/HED 022, 0464F

BIJLAGEN

Bijlage 1: Focusgroep: vragenlijst

1. Wat zijn de voornaamste activiteiten en doelstellingen van jullie vereniging
2. Wat loopt goed bij het realiseren van die doelstellingen
3. Wat loopt minder goed bij het verwezenlijken van die doelstellingen
4. Kan extra hulp of ondersteuning wenselijk of nuttig zijn
5. Aan welke ondersteuning of hulp denken jullie dan
6. Wie lijkt het meest aangewezen om deze ondersteuning te bieden en waarom
7. Wat zou u doen met de extra ondersteuning
8. Waarom heeft de ondersteuning in de praktijk nog niet plaatsgevonden
9. Hoe staat de vereniging ten aanzien van andere (zuster)organisaties

Bijlage 2: Diepte-interviews: topiclijst

ONTWIKKELING VAN INTERMEDIAIRE ZELHULPONDERSTEUNING

Project met de steun van het Vlaams Ministerie voor Welzijn, Volksgezondheid en Gezin

Inleiding

1. Korte voorstelling project
 - i. Doelstelling
 - ii. Fasering
2. Verkennend interview
 - i. Doelstelling
 - zelfhulpondersteuningspistes binnen het expertise-, zorg- of werkdomein van de bevoorrechte getuige inventariseren;
 - randvoorwaarden, knelpunten en succesfactoren voor intermediaire ondersteuning in kaart brengen;
 - te bevragen intermediaire zelfhulpondersteuners identificeren.
 - ii. Inhoud
 - Situering bevoorrechte getuige
 - Contacten met zelfhulpgroepen
 - Situering zelfhulpgroepen binnen de welzijns- en gezondheidszorg
 - Intermediaire zelfhulpondersteuning
 - Randvoorwaarden
 - Vormingsbehoeften intermediaire zelfhulpondersteuners
 - Suggesties voor respondenten

0. Situering bevoorrechte getuige

We willen in eerste instantie graag situeren hoe uw (huidige of voormalige) werkdomein, organisatie en functie zich verhouden t.a.v. zelfhulpgroepen.

- Kunt u kort omschrijven binnen welk welzijns- of gezondheidszorgdomein u momenteel werkt of gewerkt heeft? (loopbaanschets)
 - Kunt u kort de doelstellingen van uw **organisatie** toelichten?
 - Wat houdt uw **functie** in?
- Aandachtspunten interviewer*
- *Houd steeds in het achterhoofd vanuit welke standpunt de respondent spreekt (domein, organisatie, eigen persoonlijke ervaring): waak over het ooiervaarsperspectief*

I. Contacten met zelfhulpgroepen

We willen de contacten tussen uw domein/organisatie/u persoonlijk en het zelfhulplandschap in kaart brengen. Om de variatie in contacten te vatten, polsen we naar de bekendheid met zelfhulpgroepen (het bij naam kennen), regelmatige contacten (d.w.z. contacten die meer dan drie maal per jaar plaatsvinden) en samenwerkingsverbanden (d.w.z. structurele contacten die het samenwerken rond een bepaald thema kunnen inhouden, of de uitwisseling van werkmiddelen, personeel en dergelijke).

In dit onderdeel vragen we nog niet naar de ondersteuning die uw domein/organisatie aan groepen biedt. Dat komt zo dadelijk aan bod. Ondersteuning beschouwen wij eerder als eenzijdig, samenwerking staat meer voor wisselwerking.

1. Bekendheid met
 - Wat verstaat u onder een zelfhulpgroep?
 - Welke zelfhulpgroepen uit uw regio/in Vlaanderen kent u?

Uitgaande van de omschrijving die we zonet gaven, onderhoudt uw domein/organisatie vooral contacten, vooral samenwerkingsverbanden of beide met zelfhulpgroepen?

2. (Regelmatige) contacten
 - Onderhoudt uw domein/organisatie momenteel regelmatige contacten met zelfhulpgroepen?
 - o Zo neen
 - Zijn er bij uw weten in het verleden contacten geweest tussen uw organisatie/domein en zelfhulpgroepen?
 - Vindt u contacten met zelfhulpgroepen zinvol of wenselijk? Waarom wel/waarom niet?
 - Bestaat er binnen uw domein/organisatie een draagvlak voor mogelijke contacten? (individueel initiatief versus structureel)
 - Hoe zou u die contacten kunnen organiseren/initiëren?
 - Welke invulling zou u geven aan die contacten? (frequentie, doelstelling, wijze)
 - o Zo ja
 - Met welke zelfhulpgroepen onderhoudt u contacten?
 - Wat is de frequentie van deze contacten?
 - Op welke wijze verlopen deze contacten? (informele versus formele contacten)

- Wat is de doelstelling van deze contacten (informatie- overdracht, doorverwijzing, ...)
- Bestaat er binnen uw domein/organisatie een draagvlak voor deze contacten? (individueel initiatief versus structureel ingebed,)
- Hoe beoordeelt u deze contacten? (wat zou u wel/niet veranderen?)
- Ziet u een evolutie in deze contacten?
- Welke bijkomende contacten zijn volgens u nog mogelijk?

3. Samenwerkingsverbanden

- Werkt uw domein/organisatie momenteel samen met zelfhulpgroepen?
 - o Zo neen
 - Is er bij uw weten in het verleden samenwerking geweest tussen uw organisatie/domein en zelfhulpgroepen?
 - Vindt u samenwerkingsverbanden met zelfhulpgroepen zinvol of wenselijk? Waarom wel/waarom niet?
 - Bestaat er binnen uw domein/organisatie een draagvlak voor mogelijke samenwerkingsverbanden? (individueel initiatief versus structureel)
 - Hoe zou u die samenwerkingsverbanden kunnen organiseren/initiëren?
 - Welke invulling zou u geven aan die samenwerking? (frequentie, doelstelling, wijze)
 - o Zo ja
 - Met welke zelfhulpgroepen werkt uw domein/organisatie samen?
 - Wat is de frequentie van deze samenwerkingsverbanden?
 - Wat is de doelstelling van deze samenwerking?
 - Op welke wijze verloopt deze samenwerking? (informele versus formele contacten)
 - Bestaat er binnen uw domein/organisatie een draagvlak voor deze samenwerking? (individueel initiatief versus structureel ingebed,)
 - Hoe beoordeelt u deze samenwerking? (wat zou u wel/niet veranderen?)
 - Ziet u een evolutie in deze samenwerking?
 - Welke bijkomende samenwerkingsverbanden zijn volgens u nog mogelijk?

II. Situering zelfhulpgroepen binnen welzijns- en gezondheidszorg

In wat volgt willen we polsen naar de positie die u aan zelfhulpgroepen toekent binnen de welzijns- en gezondheidszorg, en meer specifiek binnen uw werkdomein.

- Wat vindt uw domein/organisatie van het uitgangspunt ‘voor en door lotgenoten’?
- Wat is volgens uw domein/organisatie de rol van zelfhulpgroepen binnen de welzijns- en gezondheidszorg?
- Wat zijn volgens uw domein/organisatie de belangrijkste functies van zelfhulpgroepen?
- Vindt uw domein/organisatie dat zelfhulpgroepen kansen bieden aan de welzijns- en gezondheidszorg?
- Welke kansen zijn dit volgens uw domein/organisatie?
- Vindt u dat zelfhulpgroepen belemmerend werken voor de welzijns- en gezondheidszorg?
- Welke belemmeringen zijn dit volgens uw domein/organisatie?

In het volgende onderdeel willen we in kaart brengen of - en zo ja, welke - ondersteuning uw domein/organisatie biedt aan zelfhulpgroepen, welke kansen en belemmeringen dat stelt, en wat de eventuele allianties of spanningsvelden zijn tussen zorgprofessionelen en zelfhulpgroepen die dergelijke ondersteuning faciliteren of net bemoeilijken.

1. Ondersteuning

- Biedt uw domein/organisatie momenteel ondersteuning aan zelfhulpgroepen?
 - o Zo neen
 - Krijgt uw domein/organisatie soms vragen tot ondersteuning van groepen? (*Indien ja: doorvragen*)
 - Vindt u het de taak van uw domein/organisatie om deze ondersteuning te bieden?
 - Bij welke vervulling van functies/taken is ondersteuning van de groepen belangrijk of nodig (lotgenotencontact, informeren, praktische hulp/ dienstverlening, bekendmaking belangenbehartiging,...) + door wie
 - Waaruit zou deze { eigen en andere actoren uit het veld } ondersteuning dan kunnen bestaan? (*1. open bevragen 2. antwoordcategorieën overlopen*)
 - attenderen (wijzen op bestaan van)
 - doorverwijzen (contactgegevens verschaffen)
 - voorlichten (achtergrondinformatie en contactgegevens verschaffen)
 - logistiek (bv. lokalen ter beschikking stellen, lay-out en drukwerk overnemen, ...)
 - inhoudelijk (bv. medische informatie verschaffen op voordrachten, studiedagen, adviesfunctie, feedback, vertrouwen geven,...)
 - ideëel ('de zelfhulpgedachte' uitdragen, de ruimere bevolking sensibiliseren, 'cachet' geven aan de groep, rol van katalysator...)
 - participatie bevorderen (beleidsmatig, in de wetenschap...) : verankeren van ZHG in zorgsysteem
 - In welke mate veronderstelt deze ondersteuning de betrokkenheid van professionelen bij zelfhulpgroepen (niet, ad hoc, structureel via bestuursorganen, ...)?
 - Op welke manier zou u die betrokkenheid van professionelen vormgeven?
 - o Zo ja
 - Aan welke zelfhulpgroepen biedt uw domein/organisatie ondersteuning? (*problematiek, organisatieniveau, grootte, graad van deskundigheid- professionalisering*)
 - Aan welke ondersteuningsbehoeften komt uw domein/organisatie tegemoet?
 - Vindt u het de taak van uw domein/organisatie om deze ondersteuning te bieden?
 - Van wie ging het initiatief tot ondersteuning uit?
 - Bestaat er binnen uw domein/organisatie een draagvlak voor zelfhulpondersteuning? (individueel initiatief versus structureel ingebed, informele versus formeel)
 - Waaruit bestaat deze ondersteuning (bv. logistiek, ideëel, inhoudelijk...)? (*1. open bevragen 2. antwoordcategorieën overlopen*)
 - attenderen (wijzen op bestaan van)
 - doorverwijzen (contactgegevens verschaffen)
 - voorlichten (achtergrondinformatie en contactgegevens verschaffen)
 - logistiek (bv. lokalen ter beschikking stellen, lay-out en drukwerk overnemen, ...)
 - inhoudelijk (bv. medische informatie verschaffen op voordrachten, studiedagen, adviesfunctie, feedback, vertrouwen geven,...)

- ideëel ('de zelfhulpgedachte' uitdragen, de ruimere bevolking sensibiliseren, 'cachet' geven aan de groep, rol van katalysator...)
- participatie bevorderen (beleidsmatig, in de wetenschap...): verankeren van ZHG in zorgsysteem
 - In welke mate veronderstelt deze ondersteuning de betrokkenheid van professionelen in zelfhulpgroepen (niet, ad hoc, structureel via bestuursorganen, ...)
 - Op welke manier zou u die betrokkenheid van professionelen vormgeven?
 - Hoe beoordeelt u deze ondersteuning? (gewenste effecten?)
 - Ziet u een evolutie in deze ondersteuning? (bv. afbouw op termijn, net toenemende betrokkenheid)
 - Welke bijkomende ondersteuning zou uw domein/organisatie nog kunnen bieden?

2. Kansen en belemmeringen

- Vindt u dat de ondersteuning die uw domein/organisatie (of die andere zorgprofessionelen) geeft (geven) kansen biedt aan zelfhulpgroepen?
- Welke kansen zijn dit volgens uw domein/organisatie?
- Vindt u dat de ondersteuning die uw domein/organisatie (of die andere zorgprofessionelen) geeft (geven) bedreigingen stelt aan zelfhulpgroepen?
- Welke bedreigingen zijn dit volgens uw domein/organisatie?

3. Professionalisering

Deze term kan twee zaken betekenen: professionalisering binnen de zhg d.w.z. deskundigheidsbevordering van de bestuursvrijwilligers binnen zhg, of professionalisering van de ondersteuning dmv de inschakeling van professionelen

In de context van deskundigheidsbevordering

- Vindt u dat de indirecte ondersteuning aan zelfhulpgroepen via deskundigheidsbevordering kansen biedt aan zelfhulpgroepen?
- Welke kansen zijn dit volgens uw domein/organisatie?
- Vindt u dat de indirecte ondersteuning aan zelfhulpgroepen via deskundigheidsbevordering bedreigingen stelt aan zelfhulpgroepen?
- Welke bedreigingen zijn dit volgens uw domein/organisatie?

In de context van inschakeling van professionelen:

- Vindt u dat de directe ondersteuning aan zelfhulpgroepen via professionelen kansen biedt aan zelfhulpgroepen?
- Welke kansen zijn dit volgens uw domein/organisatie?
- Vindt u dat de directe ondersteuning aan zelfhulpgroepen via professionelen bedreigingen stelt aan zelfhulpgroepen?
- Welke bedreigingen zijn dit volgens uw domein/organisatie?
- Welke piste van professionalisering geniet uw voorkeur?

4. Spanningsvelden en allianties

- Welke spanningsvelden bestaan er tussen uw domein/organisatie (of andere professionelen) en zelfhulpgroepen die zelfhulp-ondersteuning bemoeilijken?
- Hoe kunnen deze spanningsvelden overbrugd worden?
 - Wat kunnen zelfhulpgroepen verbeteren in de contacten/samenwerking met uw domein/organisatie (wat zijn uw verwachtingen hieromtrent)?

- Wat kan (kunnen) uw domein/organisatie (of andere zorgprofessionelen) verbeteren in de contacten/samenwerking?
- Welke allianties bestaan er tussen uw domein/organisatie (of andere professionelen) en zelfhulpgroepen die zelfhulpondersteuning faciliteren?
- Hoe kunnen 'good practices' uitgebreid worden naar andere domeinen/organisaties?

IV. Randvoorwaarden

Ten slotte peilen we naar de randvoorwaarden die vervuld dienen te zijn om een kwaliteitsvolle (intermediaire) zelfhulpondersteuning te realiseren. Het betreft het wettelijke kader en de financierings- mogelijkheden voor zelfhulpgroepen.

- Welke randvoorwaarden op vlak van wettelijke inbedding van zelfhulpgroepen dienen volgens u vervuld te zijn?
- Welke randvoorwaarden op vlak van financiële ondersteuning dienen volgens u vervuld te zijn?
- Welke kansen/bedreigingen stellen een wettelijke inbedding en/of financiële ondersteuning volgens u voor zelfhulpgroepen?

V. Vormingsbehoeften

De bedoeling van dit project is om een soort vormingspakket of handboek voor intermediaire zelfhulpondersteuners te ontwikkelen die een kwaliteitsvolle begeleiding mogelijk maakt.

- Welke onderdelen/thema's mogen in dit vormingspakket zeker niet ontbreken?
- In welke vorm en via welke kanalen wordt de achtergrondinformatie voor intermediaire ondersteuners volgens u het beste verspreid?
- Nood aan verschillende pakketten (naargelang bv het ondersteuningsniveau)?

VI Suggesties voor respondenten

Hartelijk bedankt voor dit verkennende interview. Tot slot willen we u vragen of u personen of organisaties kent die in aanmerking komen als intermediaire zelfhulpondersteuner en die we in de tweede fase kunnen bevragen.

Bijlage 3: Focusgroepen: respondentenlijst

<p>Borstkanker</p> <p>Boratie en Partner vzw Hedera Klein Brabant Kanactief Plus Leven zoals Voorheen vzw Samen Verder Kempen vzw Natarelle (West-Vlaanderen) Samen na Borstoperatie (West-Vl) Naboram (Antwerpen) Vrouwen helpen Vrouwen (Oost-Vl) Bewust Verder Leven (West-Vl)</p> <p>Brabant</p>	<p>Echtscheiding</p> <p>Gezinspastoraal Bisdom Gent BGMK vzw O.V.E. Diocesane Pastorale Dienst Antwerpen BGMK Antwerpen Vzw PAE</p> <p>Alleenstaanden/Echtscheiding</p> <p>Aksent Oever vzw Aktief Raval vzw ZOEM Allegro vzw</p> <p>Antwerpen, Oost-Vlaanderen</p>
<p>Chronisch Vermoeidheid Syndroom</p> <p>CVS Contactgroep FibroVeerke ME-vereniging (Brabant)</p> <p>Fibromyalgie</p> <p>Vlaamse Liga voor Fibromyalgia patiënten (Limburg)</p> <p>West-Vlaanderen</p>	<p>Reumatoïde Artritis</p> <p>(Reumanet)</p> <p>Zelfhulpgroep Reuma Limburg</p> <p>Zelfhulpgroep Reuma Regio Mol Psoriasis Liga Vlaanderen</p> <p>V.V.B. Vlaamse Reuma Liga vzw Vlaamse Vereniging voor Bechterew patiënten</p> <p>Limburg</p>

Bijlage 4: Diepte-interviews: koepelorganisaties

Koepelorganisaties (steunpunt-sleutelfiguren)		
NAAM VAN DE ORGANISATIE	FUNCTIE RESPONDENT	LOCATIE
<u>Maatschappelijke organisaties</u>		
Vlaams Patiëntenplatform vzw (VPP)	Coördinator	Heverlee
Platform Zelfzorg Oost-Vlaanderen vzw (PLAZZO)	Coördinator	Gent
Limburgs Platform voor Zelfzorg en Ontmoetingsgroepen vzw (LPZO)	Secretariaat	Hasselt
Vlaams Steunpunt Vrijwilligerswerk (VSVw)	Coördinator	Antwerpen
Vlaamse Liga tegen Kanker (VLK)	Directie	Brussel
<u>Zorgverzekeraar</u>		
Socialistische Mutualiteit (socmut)	studiedienst	Brussel
<u>Farmaceutische Industrie</u>		
Pharma.be	Secretaris Generaal	Brussel
<u>Zorgverlener</u>		
<i>Eerste lijn: beroepsvereniging</i>		
Jan De Maeseneer: Domus Medica, Ugent, Wijkgezondheidscentrum Ledeborg	o.a. Voorzitter opleidingscommissie huisartsengeneeskunde	Gent
Nationaal Verbond van Katholieke Vlaamse Verpleegkundigen en Vroedvrouwen (NVKVV)	Coördinator + directeur	Brussel
<i>Eerste lijn -Thuisgezondheidszorg</i>		
Wit-Gele Kruis Vlaams Brabant (W-G Kruis)	Directie + hoofd sociaal verpleegkundigen	Herent
<i>Tweede lijn</i>		
Vlaamse Vereniging voor Geestelijke Gezondheid (VGGG)	(ex)directeur	Gent
<u>Overheid</u>		
Wivina De Meester	o.a. ex-minister Gezondheidsbeleid Voorzitster VLK	Zoersel
Carine Boonen	Kabinetsmedewerker Vlaams Minister President	Brussel
Wilfried Meyvis	Vlaams kabinetmedewerker Minister Volksgezondheid, Welzijn & Gezin	Brussel

Bijlage 5: Diepte-interviews: organisaties

Organisaties (steunpunt- sleutelfiguren)		
NAAM VAN DE ORGANISATIE	FUNCTIE RESPONDENT	LOCATIE
<u>Zorverlener</u>		
<i>Eerste lijn: Welzijn</i>		
Centrum Algemeen Welzijn Leuven (CAW-Leuven)	Maatschappelijk werkster	Leuven
Welzijnsraad Brasschaat	Maatschappelijk werker	Brasschaat
OCMW Hasselt	Directie	Hasselt
<i>Tweede lijn: geneesbeer specialist</i>		
Centrum Menselijke Erfelijkheid (CME)	Hoofd	Leuven
<i>Derde lijn: ziekenhuizen</i>		
Heilig Hart Ziekenhuis HHZ	Sociale dienst	Leuven
Universitair Ziekenhuis UGent	Cel kwaliteit	Gent
Virga Jesse Ziekenhuis VJZ	Directie Patiëntenzorg	Hasselt
<u>Farmaceutische Industrie</u>		
Abbott	Directiecomité	Louvain-La-Neuve
<u>Overheid</u>		
Lokaal Gezondheidsoverleg Leuven (LOGO Leuven)	Coördinator	Leuven

Bijlage 6: De bevindingen uit de focusgroepen

De samenwerking of ondersteuning van de professionals kan volgens de deelnemers aan elke focusgroep beter: de match tussen ondersteuningsnoden en ondersteuning verloopt niet optimaal. Opvallend is dat de groepen (in het algemeen) bekendmaking en belangenbehartiging kunnen gebruiken. Er duiken ook specifieke, aandoeningsgerelateerde verschillen op tussen de focusgroepen wat betreft noden en samenwerking met of ondersteuning door professionals.

Wat volgt is een samenvatting van de bevindingen uit de focusgroepen met oog voor de gelijkenissen tussen de groepen. In bijlage 7 (focusgroepen) kunnen de samenvattingen per focusgroep worden geraadpleegd.

Doorverwijzing, Bekendmaking en belangenbehartiging

De bestuursleden uit de focusgroepen maken duidelijk dat ze bij de bekendmaking en belangenbehartiging van de zelfhulpgroepen rond borstkanker, echtscheiding, CVS of reuma ondersteuning kunnen gebruiken. De primaire focus binnen de werking van de zelfhulpgroepen ligt op het lotgenotencontact, een taak waarin ze het naar eigen mening vrij goed doen. In dat verband komen in elke focusgroep de uitdagingen van het vrijwilligerswerk aan bod: het tekort aan vrijwilligers. De rekrutering van nieuwe leden, en bestuurswissels verlopen daardoor soms moeizaam.

Sommige evoluties maken het de groepen niet makkelijker: de recuperatie van werkingsterreinen van zelfhulpgroepen (zoals informatie, organiseren van lotgenotencontact en ondersteuning) en het internet dat de nood aan informatie voor een groot stuk lenigt.

Daarom hameren de focusgroepen op het belang van doorverwijzing, bekendmaking en belangenbehartiging. Als zelfhulpgroepen niet bekend zijn, zullen de professionals er niet naar doorverwijzen wat dan weer een impact heeft op de instroom van de vrijwilligers en leden. Het sensibiliseren van de maatschappij (in de zin van bewustmaking) wordt met name aangekaart door de groepen rond 'gevoelige' aandoeningen. Dit zijn aandoeningen waarrond een taboesfeer hangt, zoals CVS en borstkanker.

Om frequentere en betere doorverwijzing te bewerkstelligen verspreiden de zelfhulpgroepen folders (bv. in de wachtkamer van de huisarts). Voor verschillende bestuursleden uit de diverse focusgroepen is dit een knelpunt: hoe meer folders verspreid worden door de verschillende zelfhulpgroepen, hoe meer iedere zelfhulpgroep 'ondersneeuwt' in het geheel.

Daarom pleiten zij voor een beter regio- of probleemgestuurde tool die overzichtelijk de verschillende zelfhulpinitiatieven bundelt zodat de professioneel het makkelijker heeft om door te verwijzen. Ook de vermelding op de websites van diensten binnen de provincies (bv. preventie), CAW's, OCMW's enzovoort kan ondersteunend zijn.

Bekendmaking kan ook plaatsvinden via patiëntengetuigenissen tijdens congressen, op een afdeling, op studiedagen. Het al dan niet kunnen brengen van patiëntengetuigenissen is gelinkt aan de samenwerking met professionals. Deze samenwerking en de daaruit voortvloeiende noden verschillen van

focusgroep tot focusgroep. Voor de groepen rond borstkanker verloopt de samenwerking vlot terwijl de groepen rond CVS nog worstelen met het ongelooft van de professionelen.

Ondanks de verschillen in samenwerking blijft de nood aan bekendmaking in functie van erkenning en respect en aan doorverwijzing het grootst. De bestuursleden halen enkele relevante actoren aan waarvan zij menen dat die de taak van bekendmaking en doorverwijzing meer op zich zouden moeten nemen. Bijlage 7 vat de lijst van actoren samen (over de focusgroepen heen).

Bijlage 7: De te interviewen stakeholders: samenvatting van de focusgroepen)

<u>Sociale dienstverlening</u>	<u>Beroepsverenigingen</u>	<u>Platforms/ koepelorganisaties</u>	<u>Beleidsmakers & politici</u>	<u>Media</u>
CAW	Artsen (kringen)	VPP	Politiek: Staten Generaal	Plaatselijke TV
Ziekenfondsen (OCMW)	-Domus Medica	Trefpunt Zelfhulp	Kabinetten (federaal en Vlaams)	Gouden gids
LOGO	-LOK-groepen	Vrouwenorganisaties (KAV, Markant)	Parlementairen als peter	
Ziekenhuizen (borstklinieken)	Bond van Apothekers	Liga's bv Kanker	Vzw de Wakkere Burger	
Thuiszorgketen	Verpleegkundigen	Serviceclubs	Adviesraden	
Familiehulp	Psychologen/therapeuten/			
Sociale dienstencentra van de gemeente, stad, provincie = preventiediensten, gezondheidsdiensten, bevolkingsdiensten + CC's, bibliotheken	Maatschappelijk assistenten			
Inloophuizen	Farma			
	<u>Verzekeringsinstellingen</u>			
	RIZIV/ referentiecentra			
	Sociale verzekeringsfondsen			
	<u>Onderzoeksinstellingen</u>			
	Universiteiten			
	Verpleegsterscholen			