



Zelfhulpgroepen en huisarts: samen sterker !

[Peter Gielen - Tretpunt Zelfhulp vzw]

[5 april 2012 -- Domus Medica --inwooncursus 2012]

INHOUD

1. Het Vlaamse zelfhulplandschap
2. Achtergronden en motieven
3. De werking van zelfhulpgroepen
4. Effecten van zelfhulpgroepen
5. Zelfhulpgroepen en professionelen

Het Vlaamse zelfhulplandschap

Hoeveel zelfhulpgroepen zijn er?

- Niet zo makkelijk te beantwoorden omwille van “verscheidenheid”:
 - grote, gestructureerde groepen / organisaties
 - kleine, informele, lokale initiatieven
 - therapeutische “schemerzone”
 - terminologie
 - anonimiteit
- “Objectieve” TZ-schatting:
 - 468 ⁽²⁰¹⁰⁾ zelfhulpverenigingen in Vlaanderen
 - 1 400 ± zelfstandige “groepen”

Het Vlaamse zelfhulplandschap

Hoeveel zelfhulpgroepen zijn er?

- Ter vergelijking:
 - Verenigde Staten: 200.000
 - Groot-Brittannië: 50.000
 - Duitsland: 60.000
 - Wallonië: 200
- Verspreiding:
 - Duitsland: 1 “groep” per 1.400 inwoners
 - Vlaanderen: 1 “groep” per 4.200 inwoners

Het Vlaamse zelfhulplandschap

Om hoeveel mensen gaat het?

- USA: 20 miljoen (1/13 ??)
- Ledenaantal Vlaamse zelfhulpgroepen:
 - 117.971 (*Godemont J, 2009*)
 - Wellicht meer (1/3 geen antwoord, anonieme groepen, geen ledenregistratie)
 - Ledenaantal $\neq$ bereik

Het Vlaamse zelfhulplandschap

Om hoeveel mensen gaat het?

<i>Aantal leden</i>	<i>Freq.</i>	<i>%</i>
<i>1-50</i>	80	31
<i>51-100</i>	51	19
<i>101-150</i>	24	9
<i>151-200</i>	20	8
<i>201-250</i>	10	4
<i>251-300</i>	3	1
<i>301-350</i>	7	3
<i>351-400</i>	8	3
<i>401-450</i>	5	2
<i>451-500</i>	7	3
<i>501-1000</i>	25	10
<i>> 1000</i>	22	8
totaal	262	100

Godemont J, 2009

Het Vlaamse zelfhulplandschap

Wie zijn de leden/deelnemers aan zhg ?

- “Middle class, middle age, white women” ?
 - Goeddeels afhankelijk van problematiek
 - Groepen bepalen soms zelf “profiel”
 - Partners, kinderen, familieleden, ...
- Toch vaststellen ?
 - Vrouwen → praten?
 - Mannen → weten + doen?
 - 75 % oproepen bij  afkomstig van vrouwen

Het Vlaamse zelfhulplandschap

Zelfhulpgroepen, een middenklasse fenomeen ?

- Misschien, als men zhg reduceert tot “praatgroepen”
- Groepen zelf maken zelden of nooit onderscheid
- “Gebruikers” komen uit alle klassen
- Soms bepaald door problematiek
- Toch vaststellen: weinig aandacht voor “minderheden”.

Het Vlaamse zelfhulplandschap

Probleemcategorieën

Fysieke ziekten	143
Bijzondere sociale situaties	127
Verslavingen	45
Handicaps	47
Psycho-sociale problemen	38
Operatieve ingrepen	37
Geïnduceerde problemen	19
Diversen	7
Vrouwengroepen	3
Senioren	2
<i>totaal</i>	468

Godemont J, 2009

INHOUD

1. Het Vlaamse zelfhulplandschap
2. Achtergronden en motieven
3. De werking van zelfhulpgroepen
4. Effecten van zelfhulpgroepen
5. Zelfhulpgroepen en professionals

Achtergronden en motieven

Hoe “nieuw” is zelfhulp?

- Gilden en ambachten, ziekenkassen, Kropotkin, ...
- Formele steun en organisatie van lotgenoten is recenter
 - Jaren '60: *“vreemde subculturen van devianten en gestigmatiseerden die zich verenigen tegen een onbegrijpende, vijandige samenleving”* (Sagarin)
 - Jaren '70: anti-professionaliteit + zelfhulp = zelfzorg (Illich, Achterhuis)
 - Eind '70: democratie ↔ technologie zelfhulp = besparing?
- Symbolische startdatum van de moderne zhg: 10/06/35
- Vlaanderen:
 - eerste AA-groep 1953 (Amerikaanse import)
 - “boom”: tweede helft jaren tachtig

Achtergronden en motieven

Leeftijd van de Vlaamse zelfhulpgroepen

0-4 jaar	24 %
5-9 jaar	18 %
10-14 jaar	16 %
15-19 jaar	21 %
20-24 jaar	9 %
25-29 jaar	5 %
30 +	6 %

Godemont J, 2009

De gemiddelde leeftijd van de Vlaamse zelfhulpgroep is 13 jaar. Een kwart van de groepen is jonger dan 5 jaar. Een vijfde ouder dan 20.

Achtergronden en motieven

Ontstaansgronden

- De “democratiseringsgolf”
- Teloorgang van natuurlijke “steunsystemen” (Kerk, grootfamilie, gemeenschap, ...) – “individualisering”
- Vermaatschappelijking
- Maatschappelijke veranderingen die het draagvlak van zhg verhogen:
 - Vergrijzing (meer intra- en intergenerationele solidariteit)
 - Toename van het aantal echtscheidingen
 - Medicalisering en het gezondheidsdictaat

Achtergronden en motieven

Waarom wenden mensen zich tot een zhg ?

- Niet voor akkefietjes; wel omwille van confrontatie met een ingrijpende “gebeurtenis”
- Om vervreemding en controleverlies tegen te gaan
- Op zoek naar veiligheid en erkenning
- Omwille van concrete motieven
 - Informatie
 - Praktische hulp
 - Om een verslaving te overwinnen
 - Samen revalideren
 - ...
- Zie “biografische ontwrichting” (*Prof. Schepers afgelopen zaterdag*)

INHOUD

1. Het Vlaamse zelfhulplandschap
2. Achtergronden en motieven
3. De werking van zelfhulpgroepen
4. Effecten van zelfhulpgroepen
5. Zelfhulpgroepen en professionals

De werking van zelfhulpgroepen

Werkwijzen

- Standaardprocedures of verplichte regels zijn er niet
- Soms volgens een beproefd stramien (bijv. twaalfstappenprogramma)
- Meestal volgens een methodiek eigen aan het probleem, de noden van het publiek, de voorkeur van de “kartrekkers”, ...
- Aanbod van zhg is zeer uiteenlopend (enkel praatbijeenkomsten, niet eens praatbijeenkomsten, een brede waaier, ..)
- Meestal één of meerdere aspecten:
 - Lotgenoten samenbrengen
 - Informatie verschaffen
 - Praktische hulp bieden
 - Sociale contacten organiseren
 - Opkomen voor de belangen van de leden / lotgenoten

De werking van zelfhulpgroepen

ZHG zijn meer dan louter praatgroepen

- Clichébeeld (KKK)
- Meeste zhg bieden een waaier aan activiteiten
- Verschillende groepen, verschillende accenten (zie zo dadelijk)



De werking van zelfhulpgroepen

Verschillende noden, verschillende accenten

Fysieke ziekten (patiëntenverenigingen)

Noden

- kennis, informatie over symptomen, diagnose, prognose, behandeling of revalidatie
- ondersteuning bij behandeling, revalidatie ...
- goede modellen om te leren leven met ...
- aanvaarding / acceptatie

Aanpak

- informatie verschaffen
- uitwisselen van ervaringen
- aanmoedigen
- bekendmaking
- taboedoorbreking
- tips en suggesties
- getuigenissen

De werking van zelfhulpgroepen

Verschillende noden, verschillende accenten

Verslavingen

Noden

- nood aan hulp om af te kicken
- steun van lotgenoten
- regelmatige contacten met lotgenoten
- gestructureerde en systematische aanpak
- werken met programma's, regels en afspraken

Aanpak

- frequente bijeenkomsten en/of contacten
- vastomlijnd en steeds terugkerende programma's
- anonimiteit
- discipline en consequentie

De werking van zelfhulpgroepen

Verschillende noden, verschillende accenten

“Coping”

Noden

- uiten, omgaan en leren ervaren van gevoelens
- begrip en luisterend oor
- delen van ervaringen
- contacten met lotgenoten
- raad, advies, steun
- goede voorbeelden
- aanvaarding en verwerking

Aanpak

- kleine groepen
- sfeer, geborgenheid en veiligheid
- intensieve gesprekken
- goede begeleiding
- beperkt in duur

De werking van zelfhulpgroepen

Verschillende noden, verschillende accenten

“Andere”

Noden

- taboedoorbreking
- steun en begrip
- ervaringen anderen
- belangenverdediging
- acties ondernemen
- creatieve oplossingen
- hulp om uit isolement te geraken

Aanpak

- actieve initiatieven naar buiten uit
- promotiecampagnes
- gebruik van de media
- afwisselende activiteiten

INHOUD

1. Het Vlaamse zelfhulplandschap
2. Achtergronden en motieven
3. De werking van zelfhulpgroepen
4. Effecten van zelfhulpgroepen
5. Zelfhulpgroepen en professionals

Effecten van zelfhulpgroepen

Resultaten effectenstudies (Kyrouz, Humphreys & Loomis, Spiegel, Godemont ...)

- Welke effecten?
 - Fysieke gezondheid
 - Geestelijke en sociale gezondheid
 - Participatie
- Voor wie?
 - Probleemervarder en zijn omgeving (micro)
 - Zelfhulpgroep en de formele zorg (meso)
 - Samenleving en beleid (macro)
- Welke zelfhulpgroep
 - Fysieke aandoeningen – kanker
 - Verslaving
 - Rouw- en verliesverwerking
 - Diversen



Effecten van zelfhulpgroepen

Fysieke aandoeningen

- Aantal en ernst van de symptomen bij deelnemers nemen af, het aantal raadplegingen vermindert en in sommige gevallen is er een langere levensverwachting
- Deelnemers ervaren minder stress, angst en controleverlies
- Deelnemers ervaren (h)erkenning, hun eigenwaarde en zelfzorgcapaciteiten nemen toe
- Deelnemers zijn beter op hoogte van ziekte en lichaam waardoor complicaties vaker vermeden worden
- Deelnemers hebben sterkere relaties met partner en familie, maken nieuwe vrienden en nemen (weer) deel aan sociale activiteiten
- Deelnemers zijn mondiger in de arts-patiëntrelatie

Effecten van zelfhulpgroepen

Verslavingen

- Geen eenduidige effecten op fysieke gezondheid
- Wel indicaties dat deelnemers minder gaan gebruiken, minder vaak hervallen en vaker tot geheelonthouding komen
- De omvang en de kwaliteit van vriendschapsnetwerken verbetert
- Lotgenotencontact versterkt het eigenwaardegevoel van de partners en familieleden van verslaafden

Effecten van zelfhulpgroepen

Rouw en verliesverwerking

- Deelnemers hebben minder depressieve gevoelens in een periode van één jaar tot 18 maanden na het overlijden van een dierbare
- Deelnemers gebruiken minder psychotrope middelen

Effecten van zelfhulpgroepen

Participatie

- Arts – patiëntrelatie (partnership, communicatie, zelfvertrouwen)
- Complementair op professionele hulpverlening
- Maatschappelijke participatie (hogere deelname aan activiteiten, meer sociale netwerking)
- Effecten op beeldvorming (taboedoorbreking en stigmatisering tegen gaan, sensibilisering)

Effecten van zelfhulpgroepen

Economische winst

- Gebruik van hulpmiddelen (minder en efficiënter)
- Minder opnames in ziekenhuis
- Minder en kortere consulten bij huisartsen
- Minder 'medical shopping'
- Meer therapietrouw

INHOUD

1. Het Vlaamse zelfhulplandschap
2. Achtergronden en motieven
3. De werking van zelfhulpgroepen
4. Effecten van zelfhulpgroepen
5. Zelfhulpgroepen en professionals

ZHG en professionals

Professionele bedenkingen

- Onbekend
- Negatieve beeldvorming
- Tijdsgebrek
- Geen geloof in de meerwaarde
- Amateurisme
- Te weinig structuur
- Bedenkingen rond kwaliteit en continuïteit
- Twijfels aan competenties
- Concurrentie?
- Angst voor 'negatieve effecten van deelname)
- Hoe samenwerken?

ZHG en professionals

Bedenkingen van zhg t.a.v. professionals

- Te gefragmenteerde zorg (vakjes)
- Te weinig oog voor de mens als geheel
- Trekken de zorg te veel naar zich toe
- Weinig oog voor ruime context
- Nadruk op cure in plaats van care
- Onbekendheid
- *‘Professional preciousness’ of ‘professional centrism’,
(formeel zorg is beter dan informeel zorg)*

Adamsen & Rasmussen 2001, Stevens & Matthijs 1994, ...

ZHG en professionelen

Samenwerking in Vlaanderen

Professionelen	Freq	%
medici	193	63
maatschappelijk werkers	153	50
psychologen en therapeuten	145	47
professoren	104	34
verpleegkundigen	77	25
ziekenfonds	67	22
logo, kiné	66	22
notaris, advocaat	52	17
andere	50	17

Godemont 2010

ZHG en professionelen

Hoe wordt samengewerkt

Professionelen	Freq	%
Patiënten/cliënten doorverwijzen	192	63
Voordrachten geven	173	57
Zetelen in adviesraad of RvB	94	31
Gespreksbijeenkomsten leiden	77	25
Vorming geven	74	24
Artikels nalezen	63	21
andere	53	17

Godemont 2010

ZHG en professionals

Waarom samenwerken

- Voordelen voor het individu en de samenleving
 - zelfverantwoordelijkheid voor eigen *gezondheid*
 - preventie
 - aanvullende diensten
 - modellen om met problemen om te gaan
 - (zie ook effecten)
- Gezondheidsbevordering
 - = controle en zeggenschap over eigen gezondheidstoestand en -verbetering
 - positief “gezondheidsgedrag”
- “Empowerment”
 - = bevorderen van participatie, medezeggenschap dat leidt tot “zorg op maat”
- Kostenbesparend effect (?)

- Informatie
- Inventarisatie en doorverwijzing
- “Ontwikkeling” van groepen
- Advies
- Vorming
- Dienstverlening
- Onderzoek
- Signaalfunctie



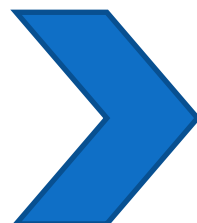
E. Van Evenstraat 2c

B-3000 Leuven

016/32 31 58

www.zelfhulp.be

trefpunt.zelfhulp@soc.kuleuven.be



TREFPUNT

startpagina
hier vind je alle basisinformatie

achtergrondinformatie
over zelfhulpgroepen

gegevens
van een zelfhulpgroep

zelfhulpgroepen
internetgroepen
startende groepen
individueel
lotgenotencontact
activiteiten

ondersteuning
voor uw zelfhulpgroep

onderzoek

publicaties

over ons

Zelfhulpgroepen

Het databestand van Trefpunt Zelfhulp biedt up-to-date informatie over zelfhulpgroepen in vlaanderen:

- een korte omschrijving van het probleem waarvoor de zelfhulpgroep werkt
- een voorstelling van de doelstelling en het aanbod van de zelfhulpgroep
- de contactgegevens (adres, telefoonnummer en bereikbaarheid, e-mail en website)

Deze informatie is te raadplegen via de zoekmachine (via alfabet, keuzelijst of eigen trefwoord):

Alfabet:

U kan zoeken via het alfabet. Onder de letter A blijv. staan alle aandoeningen, ziekten en problemen die met een A beginnen. Ook de meest courante synoniemen werden opgenomen in dit alfabet.

A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Y Z

Keuzelijst:

U kan in de keuzelijst kijken rond welke aandoeningen er groepen bestaan. Synoniemen zijn niet opgenomen in deze lijst.

Selecteer een probleem

Zoek

Trefwoord:

U kan zelf een aandoening of probleem intypen in deze zoekbalk. U moet minstens 3 karakters opgeven.

Zoek

www.zelfhulp.be

FOKKE & SUKKE

ZOEKEN PAASEIEREN

ZELFDE PLEK
ALS VORIG JAAR
NEEM IK AAN?

