



OP ZOEK NAAR DUURZAME ZORG

- Vitale coalities tussen formele en informele zorg

Voorwoord

De zorg voor ouderen en kwetsbaren verkeert in een ongekeerde dynamiek. Er zijn ontwikkelingen alom: demografisch, economisch en sociaal-cultureel. Steeds meer ouderen gaan een beroep doen op zorg, en ook steeds langer. Er is sprake van ontgroening: steeds minder jongeren zijn beschikbaar voor banen in de zorg.

Dit vraagt keuzes en nieuwe antwoorden om de zorg voor kwetsbare mensen op een aanvaardbaar peil en de kosten beheersbaar te houden. Formele en informele zorg zijn daarin communicerende vaten met allerlei verbindingen met andere beleids- en werkgebieden, zoals welzijn, wonen, arbeid en participatie. Een brede heroriëntatie van alle betrokken actoren is nodig.

De oude systemen van de verzorgingstaat en de AWBZ lijken in de toekomst niet houdbaar. De overheid stuurt erop aan om het potentieel aan informele zorg door vrijwilligers en mantelzorgers te vergroten. De Wmo zorgt voor veel dynamiek in de professionele sociale sector en is hierin een krachtige katalysator. Het is echter nog onvoldoende duidelijk of er ook echt een potentieel aan informele zorg beschikbaar is. Hoe gaat de ‘drukke dertiger of veertiger’ naast de carrière tijd maken voor zorgtaken? Op welke manier kan de nieuwe netwerkgeneratie van tieners en twintigers verleid worden om deze taken op te pakken? Er zal geïnvesteerd moeten worden om de verbindingen tussen de formele en informele zorg te versterken, om elkaar als bondgenoten en samenwerkingspartners te zien. Dat zijn de vitale coalities waar de Wmo-werkplaatsen in dit boek naar op zoek zijn. Coalities waarin partners samenwerken aan een duurzame zorg, betaalbaar, passend en vooral organiseerbaar.

Uit het Trendrapport Wmo 2008 van MOVISIE kwam duidelijk naar voren dat sinds de invoering van de Wmo partijen elkaar meer opzoeken; overheid, zorg- en welzijnsorganisaties, woningcorporaties, vrijwilligersorganisaties. Informele zorg is inmiddels onmisbaar in de civil society en naast de formele vormen van zorg en hulp een dragend element in de participatiemaatschappij. Maar, een kanteling in het denken is nodig om de formele en informele zorg beter met elkaar te verbinden. De nieuwe Wmo-werkplaatsen zijn broedplaatsen voor deze ontwikkeling. Dit boek is een inspiratie voor professionals, beleidsmakers en bestuurders.

Marijke Steenberg
Raad van Bestuur – MOVISIE

Inhoudsopgave

■ Voorwoord	3
■ Inleiding	6
■ Hoofdstuk 1: Wmo: van schaarste naar herijking sociaal werk Jan Steyaert & Rick Kwekkeboom	10
■ Hoofdstuk 2: Formele en informele zorg, de zoektocht naar vitale coalities Jan Steyaert	22
■ Hoofdstuk 3: Ondersteunen en stimuleren van informele zorg - de rol van de gemeente Rick Kwekkeboom	36
■ Hoofdstuk 4: Waarden onder spanning - een sociaalethische verkenning van de Wmo Peter van Zilfhout	52
■ Hoofdstuk 5: De mens alszorger, over informele zorg en beleidsutopieën Jan Steyaert & Aletta Winsemius	66
■ Hoofdstuk 6: MEE: de herontdekking van sociale netwerken als bron van zorg Dian van Bladel & Jan Steyaert	76
■ Hoofdstuk 7: Zelfhulp, op leeftijd maar nog verrassend jong Jan Steyaert	90

■ Hoofdstuk 8: De familie als bondgenoot - een wederkerige opleiding Rick Kwekkeboom & Yolanda te Poel	108
■ Hoofdstuk 9: Maatschappelijke steunsystemen versterken met informele zorg Lilian Linders & Hanneke van Lieshout	120
■ Hoofdstuk 10: Mantelzorg delen Lilian Linders	138
■ Hoofdstuk 11: GewoonDoen - Je Eigen Stek: wonen in zelfbeheer Max Huber, Tineke Bouwes, Melvin Dompig, Nordin el Marzkoui & Michiel Lichtenberg	152
■ Hoofdstuk 12: TijdVoorElkaar - een manier voor interactie en participatie Yvonne Thomassen & Pascal van Wanrooy	164
■ Hoofdstuk 13: Het verbinden van formele en informele ondersteuning met vraagpatronen Erik Jansen & Martha van Biene	178
■ Hoofdstuk 14: Slotbeschouwing Rick Kwekkeboom & Jan Steyaert	190
■ Over de auteurs	194
■ Literatuur	198

CASUS

- Zelfhulp, op leeftijd maar nog verrassend jong



Zelfhulp, op leeftijd maar nog verrassend jong

Jan Steyaert

Casussen

Katrien¹⁰

Mijn naam is Katrien Herders, ik ben 54 jaar, ervaringsdeskundige in rouwverwerking en depressie. Ik ben de trotse moeder en oma van 2 volwassen kinderen en kleinkinderen. In mijn leven heb ik net als veel mensen, mooie en minder fijne dingen ervaren. In 1984 overleed mijn broer toen hij 33 jaar was door suïcide. Hij leed aan de ziekte schizofrenie.

Mijn man, waarmee ik 17 jaar getrouwd was, werd op jonge leeftijd ernstig lichamelijk ziek, ook hij maakte geheel onverwacht een einde aan zijn leven in 1994. Toen stond mijn wereld stil en zakte de bodem onder mijn voeten vandaan.

Een paar maanden later werd ik wegens een depressie/burnout, opgenomen op de PAAZ-afdeling in een algemeen ziekenhuis. Hier kon ik enigszins tot rust komen en mijn grootste verdriet uiten.

Toen ik weer thuis kwam, merkte ik al snel dat voor mijn omgeving het leven doorging. Ik was echter nog niet zover. Twee jaar na het overlijden van mijn man, ontstond bij mij de behoefte om te kunnen praten over het verlies en over mijn gevoelens. Tot op de dag van vandaag ben ik mijn huisarts zeer dankbaar voor de doorverwijzing destijds naar een lotgenotengroep voor nabestaanden na zelfdoding.

Tijdens het bezoeken van deze bijeenkomsten vond ik echt een veilige plek, een luisterend oor en ik leerde om te delen en te luisteren naar de verhalen van andere lotgenoten. Ik kreeg hier hoop en hervond de kracht door lotgenoten die al een stapje verder in hun proces waren. Door samen te delen vonden we ondersteuning bij elkaar in zowel emotionele alsook praktische zin. De kracht voor mij van deze vorm van hulpverlening ligt vooral in het feit, dat deze mensen spraken vanuit hun eigen ervaring. Ik vond er begrip, gelijkwaardigheid en ondersteuning. Deze vorm van hulp is altijd bij me gebleven.

Ik heb mijn verlies en verdriet een plek kunnen geven en mijn leven heeft dan ook mede door dit verlies een diepere zinvollere betekenis gekregen.

Nicole

Nicole is 25 jaar en heeft ruim 6 jaar een eetstoornis gehad. Dankzij de zelfhulpgroep van Stichting Eetstoornissen Eindhoven (SEE) wordt haar leven niet meer er niet meer door beheerst. In de zelfhulpkrant vertelt ze wat de zelfhulpgroep voor haar betekend heeft. “Op mijn 18e heb ik een eetstoornis ontwikkeld. In eerste instantie was dat anorexia. Ik had een strak sportschema en een strak, miniem eetschema. Ik werd steeds banger voor bepaalde voedingsmiddelen en had duidelijk in mijn hoofd wat ‘goed’ en

¹⁰ Fictieve namen om anonimiteit van betrokkenen te bewaren.

‘fout’ eten was. Ik wilde de controle over mijn eten houden, dat voelde zo sterk, zodra ik ook maar een beetje afweek van mijn schema braakte ik alles uit. Uit angst om aan te komen, uit boosheid dat ik me niet aan mijn schema had gehouden. Schuldgevoel overheerste, de cijfers op de weegschaal daalden en mijn haar viel uit. Ik was mezelf niet meer; mijn lach was weg en ik was chagrijnig. De ‘sparkle’ in mijn ogen was er niet meer. De eetstoornis was mijn beste vriendin, maar ook mijn grootste vijand. Ik zag zelf ook wel dat het zo niet verder kon, mijn nichtje nam me mee naar mijn huisarts. Die zette mij op een weegschaal, constateerde dat ik nog een redelijk veilig BMI had en verwees me door naar een diëtiste. Dat was niet wat ik nodig had; ik had psychische hulp nodig. Ik was vastbesloten om er dan maar zelf uit te komen. Dat ging met ups en downs, maar mijn eetstoornis bleef mijn leven beheersen.

In 2006 besloot ik om alsnog in therapie te gaan. In eerste instantie was dat middels één op één gesprekken met een psycholoog, één keer per twee weken. Dit zette voor mij echter geen zoden aan de dijk. In februari 2008 kwam ik in contact met SEE en ik voelde mij er meteen thuis. De warme sfeer, de luisterende oren en positiviteit spraken me aan. Ik startte met de zelfhulpgroep. De groep bestond uit mensen met uiteenlopende eetstoornissen en werd begeleid door ervaringsdeskundigen. Door het delen van verhalen, gevoelens, herkenning, tranen, glimlachen en knuffels ging ik steeds een stapje vooruit. Ik kreeg nu de aandacht en erkenning voor mijn eetstoornis, waar ik al die tijd naar op zoek was geweest. Je bepaalt je eigen tempo, doordat je zelf je stapjes opstelt.

Ik heb ontzettend veel geleerd bij SEE. Ik heb ingezien dat mijn eetstoornis een symptoom was van andere dingen waar ik mee zat. Mijn eetstoornis gaf me vroeger, onterecht, het gevoel dat ik grip op mijn leven had. In werkelijkheid was ik alle grip juist kwijt: al mijn keuzes werden bepaald door mijn eetstoornis en niet door mijn “eigen ik”. Langzaam maar zeker heb ik weer leren genieten, zelfs van eten, en mijn “eigen ik” weer leren kennen. Stapje voor stapje heb ik afscheid genomen van mijn eetstoornis en ben ik weer gaan doen wat ik leuk vond. Niet wat ik van mijn eetstoornis moest.

Ik heb gemerkt dat als je écht wilt, de mogelijkheden bijna grenzeloos zijn in een zelfhulpgroep. Het is hard werken, je moet het allemaal zelf doen, maar de groepsleden en begeleidsters bieden je de steun en het inzicht die je zo hard nodig hebt. Het delen van de ervaringen met mensen die je gevoelens snappen en herkennen zijn voor mij van toegevoegde waarde geweest in de zelfhulpgroep.

Omdat het zo ontzettend goed ging, ben ik eind 2008 gestopt met de zelfhulpgroep. Bij de afsluitende sessie vroeg een begeleidster naar wat mij het meeste was bijgebleven van mijn traject. Mijn antwoord luidde: “Dat ik niet alleen van mijn eetstoornis ben genezen, maar dat ik óók mijn ‘sparkle’ weer heb teruggevonden.” Ik sta nu weer volop in het leven en wil me in de toekomst zelf gaan inzetten bij SEE.” (zelfhulprant, 2009).

Achtergrond en (voor)geschiedenis

Zelfhulp is wellicht zo oud als de mensheid. In alle tijden zullen er wel lotgenoten geweest zijn die elkaar opzochten en bij elkaar steun en toeverlaat zochten. De 18^{de} en

19^{de} eeuw worden wel omschreven als de zelfhulp-eeuwen omdat zorg en welzijn er niet meer hoofdzakelijk op basis van *caritas* bestond, maar er ook nog geen sprake was van sociale zekerheid (Adriaansens & Zijderfeld, 1981). Zo bestonden er op het einde van de 19^{de} eeuw in Groot Brittannië ongeveer 27.000 ‘friendly societies’, feitelijk zelfhulpgroepen van armen die samen de ellende van de industrialisering probeerden te overwinnen (Katz & Bender, 1976, p. 17).

Het bestaan van zelfhulp werd echter lange tijd niet onderkend, het werd niet expliciet gemaakt. Het ontstaan van zelfhulp als begrip kan teruggeleid worden tot midden jaren dertig van de vorige eeuw toen in de Verenigde Staten Dr. Bob en zakenman Bill W. samen hun alcoholverslaving te lijf gingen en zo de Anonieme Alcoholisten (AA) opstartten. In 1941 kende de beweging een explosieve groei nadat de Washington Post erover publiceerde. Nederland maakte in 1948 kennis met de AA na een Amerika-bezoek van Henk Krauweel, directeur van het Medisch Consultatiebureau voor Alcoholisme te Amsterdam (nu ‘de Jellinek’). Nog steeds is de AA de bekendste zelfhulpgroep, maar lang niet meer de enige.

Definitie/omschrijving

De letterlijke interpretatie van het woord zelfhulp dekt niet helemaal de lading die er meestal mee bedoeld wordt. Uitgevers lanceren boek na boek waarin het perspectief geboden wordt om depressies, jicht, stemmingsschommelingen of wat dan ook te boven te komen via ‘zelfhulp’. Ook de Jellinek brengt verschillende vormen van zelfhulp onder de aandacht. Zo is er de Jellinek alcoholcheck waarbij iemand bijhoudt hoeveel hij of zij in een week drinkt, en hoeveel men denkt de volgende week te zullen drinken. Ook zijn er verschillende vormen van online zelfhulp bij verslaving aan alcohol, drugs of gokken¹¹. De term wijst in deze situaties op een individueel proces, waarbij een burger zichzelf helpt, aan de hand van de in het boek of website beschikbare informatie. In wetenschappelijke literatuur wordt naar deze vorm van hulp verwezen met de term zelfzorg of zelftherapie.

De meer gangbare betekenis van zelfhulp verwijst naar groepen burgers die elkaar vinden op een problematiek waar ze zelf mee te maken hebben, zoals alcoholisme, zelfmoord van een naaste, een eetstoornis, drugsgebruik, ... Samen gaan ze de ‘gezamenlijke vijand’ te lijf en helpen daarbij elkaar. Het kenmerkende is derhalve dat elke deelnemer aan een bepaalde zelfhulpgroep hetzelfde probleem (gehad) heeft en er uit eigen ervaring vertrouwd mee is. De term lotgenotengroepen zou daarom duidelijker zijn. Hoewel lotgenotengroep regelmatig als synoniem gehanteerd wordt, is toch zelfhulp de meest gehanteerde term. Ook in de Engelstalige literatuur is er eerder sprake van *self-help* en nauwelijks van *mutual aid*. Recentelijk wordt wel de term *peer support* gehanteerd, voornamelijk in de context van geestelijke gezondheidszorg.

Een veel geciteerde definitie van zelfhulp gaat terug op ‘the strength in us’ (Katz & Bender, 1976): “Zelfhulpgroepen zijn min of meer duurzame, kleine verzamelingen van mensen waarvan men op vrijwillige basis lid wordt. De leden verlenen wederzijdse hulp

¹¹ (zie www.jellinek.nl/behandeling/online_hulp)

en ze proberen een speciaal doel te bereiken. De groepen worden meestal opgericht door individuen met eenzelfde kenmerk die bij elkaar zijn gekomen om elkaar hulp te geven:

- bij het lenigen van een bepaalde nood;
- het oplossen van een gemeenschappelijke handicap of probleem waardoor het leven ontwricht is;
- het teweegbrengen van sociale en/of persoonlijke veranderingen.” (vertaling overgenomen uit Branckaerts, 1980)

Omschrijvingen van recente datum wijken daar inhoudelijk eigenlijk nauwelijks van af: “Zelfhulpgroepen zijn groepen waarvan de deelnemers eenzelfde problematiek delen. Deze groepen worden begeleid of voorgezeten door lotgenoten. Het gaat om betrekkelijk kleine groepen met zelden meer dan 15 deelnemers. Ervaringskennis en het leren van elkaars ervaringen nemen in het groepsproces een centrale plaats in.” (*www.zelfhulpverslaving.nl*, opgehaald november 2009)

In de zelfhulpkrant van de stichting zelfhulp netwerk Zuidoost-Brabant wordt dit: “Zelfhulp in zijn meest pure vorm is een groep mensen die eenzelfde probleem hebben en elkaar steunen bij hun herstel. Professionals spelen geen rol in de groep, hoewel ze soms uitgenodigd worden om hun visie toe te lichten of om op de achtergrond ondersteuning te geven. Het spreekt voor zich dat leden van zo’n zelfhulpgroep wel gebruik (kunnen) maken van zorg.”

De thema’s waarrond zelfhulpgroepen bestaan zijn zeer divers. Een veel genoemde schatting is dat zo’n 7.000 mensen deelnemer zijn in Nederland, waarvan ruim de helft bij de bekende Anonieme Alcoholisten (van Harten & Plooy, 2006) (maar zie verderop over twijfels bij dit cijfer). Andere groepen zijn er niet alleen voor andere vormen van verslaving (zoals gokken of relatieverslaving) rondom lichamelijke gezondheid (bijvoorbeeld mensen met een herseninfarct, met een bindweefselaandoening of een schildklierziekte), rondom seksualiteit (bijvoorbeeld travestie en transseksualiteit) of rondom geestelijke gezondheidszorg (depressie, schizofrenie, eetstoornissen). In principe kan een zelfhulpgroep ontstaan rondom vrijwel elke problematiek, zodra er voldoende mensen met die problematiek elkaar opzoeken en (onder)steunen.

Zelfhulpgroepen hebben meestal een omvang van ongeveer tien personen. Bij grotere aantallen ontstaan er dikwijls twee of meerdere groepen. Deelnemers zitten meestal in verschillende fasen van de problematiek. Een groep rondom gokverslaving zal zo mensen bevatten die volop in een verslavingscrisis zitten maar ook deelnemers die de eerste stappen gezet hebben om de verslaving te (h)erkennen en te overwinnen alsook deelnemers die al jaren hun gokverslaving overwonnen hebben.

Wat betreft activiteiten is er veel variatie tussen zelfhulpgroepen. Sommige groepen komen wekelijks bij elkaar, andere slechts maandelijks. Meestal gaat het om een bijeenkomst in een vergaderruimte, soms ook om gezamenlijke ontspanningsactiviteiten. Vrijwel alle deelnemers hebben een sterke voorkeur om deel te nemen in anonimiteit, zonder dat de buitenwereld onmiddellijk kennis heeft van hun probleem en/of deel-

name aan een zelfhulpgroep. Bij sommige groepen ligt die behoefte aan anonimiteit beduidend hoger dan bij andere. Er wordt binnen zelfhulp dan ook niet gewerkt met formeel lidmaatschap, er bestaan geen centrale ledenlijsten. Deelname aan zelfhulp is niet helemaal gratis, bij elke bijeenkomst moet er een kleine vergoeding betaald worden voor koffie/thee en dergelijke. Zelfhulpgroepen vertrekken vanuit gelijkwaardigheid tussen deelnemers en vermijden dus actief hiërarchische verhoudingen. Dat was al zo bij de start van de AA, en is nog steeds zo (Borkman, 2006). Vanzelfsprekend zijn er in elke groep wel mensen die taken op zich nemen, zoals vergaderingen plannen, een ruimte regelen en het gesprek leiden. Alle zelfhulpgroepen werken met één of meerdere groepsbegeleiders. Dat zijn zelfhulpdeskundigen, d.w.z. ervaringsdeskundigen die zelfhulp kunnen uitdragen. Ze hebben zelf de weg van herstel al bewandeld, en kunnen anderen begeleiden op hun weg. Maar de gespreksleider heeft geen hiërarchisch hogere positie in de groep dan andere deelnemers.

Op het vlak van methodische onderbouwing hebben de zelfhulpgroepen allemaal met elkaar gemeen dat er een lage graad van professionaliteit aanwezig is. Het gaat niet om behandelplannen of protocollen, maar om gedeelde ervaringen. Men neemt deel vanuit zijn of haar eigen gevecht met een bepaalde problematiek, en niet met een bepaalde kennis van sociale interventies. Iedere groep heeft zijn eigen werkmethode. Slechts zelden is die uitgewerkt tot een werkboek, meestal gaat het om een impliciet aanwezige algemene aanpak. Wel wordt veelvuldig verwezen naar het 12-stappenplan of Minnesota-model, zoals dat oorspronkelijk omschreven is door de Anonieme Alcoholisten. Daar zijn ondertussen verschillende variaties op gemaakt.

De 12 stappen zijn:

1. Je erkent dat je niet met drank of drugs om kan gaan.
2. Je geeft toe dat je hulp nodig hebt.
3. Je aanvaardt de hulp die je geboden wordt.
4. Je maakt de balans op van je (verzopen of gedrogeerde) leven.
5. Je spreekt je uit naar een vertrouwenspersoon.
6. Je kijkt naar jouw aandeel in hetgeen is misgegaan en je onderzoekt dat.
7. Je uit je bereidheid om te werken aan je gedrag en je doet dat ook.
8. Je uit je bereidheid om de schade te herstellen die je hebt veroorzaakt.
9. Je bekent kleur en je maakt het - zo goed mogelijk en zo waar mogelijk - goed met deze mensen.
10. Je doet aan zelfonderzoek en je houdt op die manier een vinger aan de pols.
11. Je creëert stilte in je leven door middel van gebed, meditatie of anderszins.
12. Je geeft hetgeen je hebt geleerd weer door aan een lotgenoot.

(bron: www.jellinekminnesota.nl)

Het ontstaan van zelfhulpgroepen vraagt nogal wat samenvallende puzzelstukjes. Er moeten voldoende mensen zijn met dezelfde problematiek die elkaar dan ook nog eens vinden en tot de vaststelling komen dat ze elkaar onderling kunnen helpen. Burgers

lopen echter niet met een vlaggetje rond met daarop hun probleem, en dus (her)kennen lotgenoten elkaar niet op een eenvoudige wijze. Daarom is al vrij vroeg in de geschiedenis van zelfhulp gestart met zogenaamde 'clearinghouses'. Dat zijn regionaal georganiseerde steunpunten waar niet alleen vergaderruimte beschikbaar is, maar vooral een overzicht verzameld wordt van actieve zelfhulpgroepen incl. contactgegevens, waar burgers informatie kunnen inwinnen of er voor hun problematiek een zelfhulpgroep actief is en waar startende zelfhulpgroepen advies en steun krijgen. Voorbeelden van dergelijke initiatieven zijn de Stichting Zelfhulp Netwerk Zuidoost-Brabant met vestigingen in Eindhoven en Helmond, en het Vlaamse Trefpunt Zelfhulp uit Leuven.

De groei en bloei van zelfhulp

Tijdens de groei en ontwikkeling van zelfhulp is er sprake geweest van twee aandachtsgolven, waarbij telkens wetenschap en beleid met bovengemiddelde belangstelling keek naar zelfhulp.

Eerste aandachtsgolf

Eind jaren zeventig van de vorige eeuw is er sprake van een eerste grote aandachtsgolf vanuit de wetenschap en sociaal beleid voor zelfhulp. Belangrijke mijlpaal daarin is de bekende Verklaring van Alma-Ata in 1978 van de World Health Organization met daarin de slogan 'health for all by the year 2000': "The principal significance of this Declaration was its shift from a solely medical model of health care to one in which social forces had a role to play. Self-help was seen to constitute an important component of primary care." (Branckaerts & Richardson, 1987, p. 277). Die positieve houding ten aanzien van zelfhulp is een geweldige verandering ten aanzien van eerdere situaties. Zo omschreef Erving Goffman zelfhulpgroepen nog cynisch als 'huddle-together' groepen (Goffman, 1963).

Alma Ata is niet het enige ijkpunt in de ontwikkeling naar een positieve waardering van zelfhulp. Met publicaties als 'The strength in us' (Katz & Bender, 1976) en 'Self-help in the human services' (Gartner & Riessman, 1977) werd het verschijnsel zelfhulp zichtbaar en kreeg het een positieve duiding.

Ook in het Nederlandse taalgebied verschijnen in deze periode de eerste publicaties over zelfhulp. Pieter van Harberden en Robert Lafaille brengen in 1978 'Zelfhulp, een nieuwe vorm van hulpverlening?' uit en beschrijven daarin binnen- en buitenlandse ontwikkelingen, alsook hoe het er in een paar zelfhulpgroepen concreet aan toe gaat. Zelfhulp wordt er duidelijk als een kritische aanvulling op georganiseerde professionele hulpverlening gezien. Al in de inleiding is de spanning tussen beiden duidelijk: "In toenemende mate wordt materiaal aangedragen waaruit blijkt dat hulp vanuit georganiseerde kaders bepaald niet de enige weg is waarlangs hulp adequaat kan plaatsvinden. Ernstige twijfels inzake de effectiviteit van de georganiseerde hulpverlening, alsook kritiek op de afhankelijkheidsrelatie waarin de cliënt door het professionele welzijnswerk wordt gebracht, maken de weg vrij voor alternatieven." (van Harberden & Lafaille, 1978, p. 1). Het is nog een paar jaar wachten op 'de markt

van welzijn en geluk', maar de denkbeelden van Achterhuis en Illich zijn al duidelijk aanwezig.

Ook Bert de Turck omschrijft zelfhulp als alternatieve hulpverlening die de tekortkomingen van de formele hulpverlening moet compenseren. Dat was nog in de rebelse tijd, toen 'alternatief' uitdagend was en nog niet verwees naar een geitenwollensokken-zachtheid. "Hulpverlening aan soortgenoten op basis van vrijwilligheid en gelijkwaardigheid" zorgt voor drempelverlaging en herkenbaarheid (de Turck, 1979). Hij waarschuwt voor een ontwikkeling van ervaringsdeskundigheid naar toeschouwersdeskundigheid, waardoor een professionaliseringsspiraal kan ontstaan. In die waarschuwing zit opnieuw de analyse dat de formele hulpverlening minder effectief is omdat hulpverleners niet op basis van eigen ervaringen met een bepaalde problematiek helpen, maar vanuit 'deskundigheid'.

Dat kan niet zonder antwoord blijven en vrij snel wordt er dan ook gekeken hoe professionals zich kunnen en moeten verhouden tot zelfhulpgroepen (Bakker & Karel, 1979; Toseland & Hacker, 1982). Ook de vaktijdschriften blijven niet achter. Zowel het toenmalige Tijdschrift voor Agologie als het Tijdschrift Maatschappelijk Werk komen in 1979 met themanummers. Het Nationaal Centrum voor de Geestelijke Volksgezondheid (één van de voorlopers van het huidige Trimbos-instituut) organiseerde in 1980 een landelijk congres over de mogelijke rol van de beroepskracht ten aanzien van zelfhulp. Uit het congresverslag blijkt dat er niet eenduidig gedacht wordt over die rol. De Anonime Alcoholisten wijzen financiële steun uit principe af en zien zelfhulp en professionele hulp als complementair op elkaar. Anderen pleiten voor terughoudendheid van de hulpverlener. Zo zegt bijvoorbeeld Liekje Hoekendijk, auteur van *Hoe werkt zelfhulp*: "als een deskundige dan per se een rol zou moeten spelen, dan zou die volgens Hoekendijk kunnen bestaan uit het geven van faciliteiten. Dus niet iemand die 'het groepsproces wil begeleiden' of 'doelstellingen helder gaat maken'. Desnoods kan de beroepskracht bemiddelaar zijn naar de overheid. Geen therapeuten en maatschappelijk werkers, maar adressen van lotgenoten, postzegels, telefoon en een goede ruimte." (Bouwman, 1980).

In diezelfde periode groeide ook in Vlaanderen de belangstelling voor zelfhulp. De overheid gaf in 1980 een onderzoeksopdracht aan de vakgroep medische sociologie van de K.U. Leuven om zelfhulp in beeld te brengen. Dat leidde tot een eerste publicatie in de Welzijns-gids, en werd snel opgevolgd door een inventarisatie, een studiedag, een analytische publicatie (Branckaerts, Nuyens, van Wanseele, & Waterplas, 1982) en de opening van het 'Trefcentrum zelfhulp'. Dat is de voorloper van het nog steeds actieve Trefpunt Zelfhulp (zie www.zelfhulp.be).

Ook hier voltrekt zich een zoektocht naar de verhouding tussen informele zelfhulp en de formele hulpverlening van professionals. Hoewel er sprake is van grote diversiteit in houdingen ten aanzien van elkaar, zowel vanuit de kant van zelfhulp als de kant van professionele hulpverlening, wordt de vraag toch verschoven van of er samenwerking *nodig/mogelijk* is, naar welke samenwerking *wenselijk* is: "De vraag naar de wijze

waarop men samenwerkt is veel belangrijker geworden. Het evenwichtig uitbouwen van de samenwerkingsrelatie is voor vele zelfhulpgroepen en -organisaties een essentieel werkingsgegeven geworden.” (Vanholder, 1984, p. 34). Drie dimensies worden in beeld gebracht waarop zo’n samenwerkingsrelatie mogelijk is: op het vlak van begeleiding van het groepsproces, inhoudelijke begeleiding op het terrein van de problematiek (bv. rouwverwerking, verslaving) en organisatorische ondersteuning.

Niet alleen wetenschap, maar ook beleid krijgt in de periode rondom 1980 belangstelling voor zelfhulp. Zo krijgt het thema wat aandacht in de beleidsnota *Nota 2000* uit 1986. In 1984 publiceert de GGD Eindhoven een eerste beleidsnotitie over zelfhulp. Die komt er vooral om een kleine subsidieaanvraag van een zelfhulpgroep voor een paar honderd gulden ondersteuning voor postzegels e.d. over en weer geschoven wordt tussen het departement welzijn en de GGD van de gemeente. Men raakt het er niet over eens of het hier nu gaat om welzijn, dan wel om gezondheidszorg.

Tweede aandachtsgolf

Na de jaren tachtig ebt de aandacht voor zelfhulp wat weg. Zelfhulp verdwijnt daarbij niet, integendeel. Alles wijst er op dat het aantal groepen en het aantal deelnemers stijgt, en dat steeds meer mensen weten dat er naast professionele hulp ook zoiets bestaat als zelfhulp en lotgenoten. Beleid en wetenschap hebben echter blijkaar even andere prioriteiten.

Dat verandert opnieuw kort na de eeuwwisseling, wanneer minister Borst met de zogenaamde alcoholnota komt en daarin expliciet stilstaat bij het belang van zelfhulp zoals de AA en de zogenaamde Buitenveldert werkgroepen. Zo komt een tweede aandachtsgolf op gang. Het centrum daarvan kan gelegd worden bij het Informatie- en ontwikkelingscentrum Zelfhulpgroepen en Verslavingen dat in september 2003 haar activiteiten start binnen de muren van het Trimbos-instituut. Karel Geelen is er tot zijn vroegtijdig overlijden in juli 2004 de drijvende kracht van. Het centrum had tot doel de aansluiting tussen zelfhulpgroepen en professionele hulpverlening te verbeteren en dan in het bijzonder in het kader van verslaving en verslavingszorg. Ook de bekendheid van zelfhulpgroepen bij hulpverleners en mogelijke deelnemers wilde men vergroten. Begin 2009 stopt het centrum haar werking met de publicatie ‘de echo van het eigen verhaal’ en de ondertekening van de intentieverklaring ‘zelfhulp op de kaart’. Het werk wordt verder gezet door de stichting zelfhulp en verslaving (www.zelfhulpverslaving.nl).

Opnieuw is er ook sprake van themanummers in de vakpers, zoals het tijdschrift *Rehabilitatie* in december 2006. Al in het redactioneel komt de spanning tussen zelfhulp en professionele hulpverlening meteen weer aan de oppervlakte: “Vaak is deelname aan een zelfhulpgroep een uitvloeisel van kritiek op de professionele hulpverlening. Deze zou te veel ziekte-georiënteerd zijn, te weinig aandacht hebben voor het individu als persoon en te weinig aansluiten op de belevingswereld en de visie van cliënten.” (van Harten & Plooy, 2006).

Men zou verwachten dat in het kader van de Wmo en de daarin ingebedde zoektocht naar meer informele hulp deze hernieuwde aandacht voor zelfhulp sterk toeneemt. Dat is echter niet het geval. In de beleidsdiscussies rondom de Wmo en informele zorg gaat het wel veel over informele zorg, maar dit wordt erg beperkt tot mantelzorg en vrijwilligerswerk. Staatssecretaris Bussemaker moest eind november 2009 op een internationaal congres over zelfhulp toegeven dat er in haar departement geen specifieke ambtenaren zijn met beleidskennis over zelfhulp, en dat ze zelf nog nooit over dit thema met de Tweede Kamer overlegd had. Ook bij lokale overheden, de plaats waar Wmo-beleid gemaakt wordt, is er zelden kennis over en aandacht voor zelfhulp. Omdat hier sprake kan zijn van een gemiste kans, organiseerde het Kenniscentrum Zelfhulp en Ervaringsdeskundigheid (KZE) in 2008 vier debatten in Noord-Brabant over zelfhulp in relatie tot de Wmo.

Onderzoeksgegevens: werkt zelfhulp?

Toen zelfhulp in de jaren tachtig van de vorige eeuw een eerste aandachtsgolf over zich heen kreeg, was niet iedereen daar even gelukkig mee. De houding ten aanzien van wetenschap was net zo complex als die ten aanzien van beleid en professionals. Te veel analyse en duiding zou wel eens de dynamiek van informele groepen kunnen bedreigen: “Het wetenschappelijk bezig zijn met zelfhulpgroepen heeft ook zijn gevaarlijke kanten. Men moet zich er voor hoeden de hulpverleningsdynamiek van groepen te gaan verwetenschappelijken door inschuiving van allerlei wetenschappelijke concepten en referentiekaders”. (Vanholder, 1984, p. 22). Bovendien ervaaarde men een wel erg opvallend verschil in middelen. Opnieuw Liebje Hoekendijk op het congres in 1980: “Geen groep of er wordt een scriptie over geschreven. Het onderzoek naar zelfhulpgroepen is een enorm bedrijf geworden. Het is onvoorstelbaar wat er voor geld in gaat zitten. In Nederland zijn er zestig ‘after-care groepen’; die krijgen tezamen twintigduizend gulden aan subsidie. Maar er gaan tonnen zitten in het onderzoek naar de effecten ervan op vrouwen. En die kennen we allang.” (Bouwman, 1980, p. 27).

Die aarzelende en manifest afwijzende houding ten aanzien van wetenschap ligt dertig jaar later beduidend anders. De Zelfhulpkrant van de Stichting Zelfhulp Netwerk kopt groot ‘professor zelfhulp gevraagd’: “een academische leerstoel zou een welkome stap vooruit zijn om zelfhulp in Nederland tot volle ontwikkeling te laten komen.” (Zelfhulpkrant, 2009).

Het bestaande onderzoek naar zelfhulp focust grotendeels op twee thema’s: werkt zelfhulp (de evidence), en wie neemt er aan deel (de doelgroep/deelnemers).

De roep om evidence based methodieken in de hulpverlenende sector heeft ook geleid tot onderzoek naar de effecten van zelfzorg. Dat is op zich verrassend omdat het per definitie om een informele vorm van hulpverlening gaat die zich niet laat vastleggen op een bepaalde methode of stappenplan. Zelfhulpgroepen kunnen onderling sterk verschillen, en dat gaat moeilijk samen met evidence based methodieken die juist trachten

sociale interventies op hun effecten te toetsen en de meest werkzame sociale interventies vast te leggen en te verankeren in de professionaliteit van hulpverleners. Onderzoek heeft zo een disciplinerende doelstelling ten aanzien van het gedrag van hulpverleners, en dat gaat niet samen met het informele karakter van zelfhulp. Zelfhulpgroepen laten zich niet vertellen hoe ze moeten werken: “it is difficult to measure their value through sole use of the positivist approaches that interest policymakers. This is because self-help support groups are consumer-driven and voluntary. Thus, they cannot be regulated by research agendas or prescribed like treatment.” (Dadich, 2009)

Toch zijn er diverse recente onderzoeken die de effecten van zelfhulp bij specifieke problemen in beeld brengen, dikwijls door ze te vergelijken met hulp vanuit professionele hoek.

Onbenutte mogelijkheden, kansen voor beleid en praktijk

Vanuit betrokkenen bij de zelfhulpbeweging wordt er enerzijds met trots en waardering gekeken naar wat bereikt is, maar anderzijds toch ook met enige frustratie gekeken naar het niet benutten van groeikansen van deze vorm van zorg. Men heeft erg de indruk dat zelfhulp nog lang niet altijd aanwezig is op die plaatsen waar het wat kan betekenen voor kwetsbare burgers. Kenmerkend voor dat gevoel is de titel van een publicatie over zelfhulp uit 2004: *Onbenutte mogelijkheden* (Geelen, Gottmer, Schreurs, Thijs, & Kolk, 2004) en de titel van een internationale conferentie in 2009: *Use the opportunities*.

Een aantal drempels wordt in beeld gebracht als verklaring voor dit verschil tussen realiteit en wat mogelijk is. Die drempels zijn meteen ook kansen, het zijn de aangrijpingspunten om beleid en praktijk aan te passen en de onbenutte mogelijkheden te realiseren. Daarbij gaat het hoofdzakelijk om de zichtbaarheid en waardering van zelfhulp door en voor professionals en burgers. Pas op de tweede plaats komen meer praktische zaken in beeld inzake facilitering van zelfhulp.

Zichtbaarheid en waardering van zelfhulp door en voor professionals

Vanuit zelfhulpgroepen en hun steunpunten komt duidelijk het signaal dat ze te weinig zichtbaar zijn bij professionele hulpverlening, en indien ze zichtbaar zijn is er sprake van een lage of negatieve waardering voor hun rol in zorg en herstel. In het themanummer over zelfhulp van Rehabilitatie wordt dat omschreven als: “De erkenning van de waarde van zelfhulp door de professionele hulpverlening laat nog te wensen over. Het nut van lotgenotencontact wordt betwijfeld, soms wordt het zelfs gezien als een gevaar: ‘men praat elkaar problemen aan’, ‘men geeft elkaar verkeerde informatie’ ... Uit onderzoek (Salzer e.a.) komt naar voren dat de meeste hulpverleners professionele hulpverlening als effectiever, nuttiger, actiever, interessanter en meer voorspelbaar beschouwen.” (van Harten & Plooy, 2006, p. 7) en “Verwant aan het voorgaande is het gebrek aan bekendheid met lotgenotencontact bij hulpverleners. Dit betreft niet alleen, of niet zozeer, het bestaan van zelfhulpgroepen, maar ook hun werkwijze, contactpersonen, en dergelijke. In haar overzichtsstudie van onderzoeken naar ideeën van professionele hulpverleners

en van deelnemers aan zelfhulpgroepen concludeert Stewart (1990) dat gebrek aan kennis over zelfhulpgroepen een van de belangrijkste barrières voor samenwerking is” (van Harten & Plooy, 2006, p. 8).

Opvallend is dat hier verwezen wordt naar oud onderzoek (1990) en buitenlands onderzoek (Salzer, McFadden, & Rappaport, 1994; Salzer, Rappaport, & Segre, 2001). Er zijn geen empirische gegevens bekend uit recent onderzoek bij Nederlandse hulpverleners over hun kennis van zelfhulp en waardering daarvoor. Het is dus gissen of het inderdaad slecht gesteld is met de zichtbaarheid en waardering van zelfhulp bij professionals. In de publicatie ‘Wat elke professional over verslaving moet weten’ (die ook wel als de ‘canon verslaving’ omschreven wordt) is er slechts een korte paragraaf aandacht aan zelfhulpgroepen. Er wordt gezegd dat er in Nederland ongeveer 6.000 mensen aan deelnemen, dat er geen professionals bij betrokken zijn en dat de werkzame delen vooral uitwisseling van ervaringen en onderlinge steun zijn. Om te besluiten met: “over de effectiviteit van zelfhulp bestaan nog veel vragen.” (Van der Stel, 2007, p. 70). In een vergelijkbaar in het Nederlands vertaald Brits overzichtswerk over eetstoornissen is wat ruimere aandacht voor zelfhulpgroepen, zowel voor de voor- als nadelen (Abraham & Llewellyn-Jones, 2008), maar dit kan uiteraard niet als indicator van de houding van Nederlandse hulpverleners gezien worden.

Onderzoek laat zien dat de dichotomie tussen groepen die elke invloed van professionals weigeren (bijvoorbeeld Anonieme Alcoholisten) en groepen die in verregaande mate door professionals geleid worden geen recht doet aan de realiteit (Shepherd, et al., 1999). Een professional kan betrokken zijn in diverse rollen: “group leader, speaker, organizer, referral source, consultant, group sponsor, researcher, group therapist, advisory member”.

Zichtbaarheid en waardering van zelfhulp door en voor burgers

Burgers die met een probleem te maken krijg, zelf of in hun naaste omgeving, gaan op zoek naar hulp. Er is sprake van alcoholverslaving, drugs- of gokverslaving, travestie, een eetstoornis, ... en er is behoefte aan hulp. Dikwijls is de huisarts de eerste stap in het zoeken naar hulp. De zogenaamde eerstelijns hulpverlening wordt aangesproken. Die kunnen hulp verlenen in een combinatie van eigen zorg, doorverwijzing naar tweedelijns hulpverlening en/of doorverwijzing naar zelfhulp. Dat laatste gebeurt maar in beperkte mate, zoals eerder beschreven.

De vraag rijst in welke mate de burger zelf zijn weg kan vinden naar zelfhulp. Die is immers toegankelijk zonder voorschrift of verwijzing van de huisarts of andere hulpverlening. Daarvoor is het wel nodig dat zelfhulp bij burgers zichtbaar is en op een positieve waardering kan rekenen.

Op verschillende manieren kan zelfhulp bekendheid krijgen bij het bredere publiek. Folders over specifieke zelfhulpgroepen in de wachtkamer van huisartsen is een voor de hand liggende optie, maar werkt slecht. De folder verdrinkt tussen alle andere folders en het ligt niet voor de hand om in een volle wachtzaal een folder te nemen voor een zelfhulpgroep over bijvoorbeeld alcoholverslaving. Om die reden brengt Stichting Zelfhulp Netwerk Zuidoost-Brabant regelmatig de Zelfhulpkrant uit. Het is een wat uitgebreider

drukwerk dat niet zo makkelijk verloren raakt in een foldermolen, en het is van algemene aard zodat niet meteen duidelijk is waarom iemand de krant meeneemt of leest.

Naast drukwerk is ook internet steeds meer een bron van informatie. Op internet zoeken naar informatie over gezondheid en gezondheidszorg is een erg populaire toepassing van nieuwe media (Adams & Boot, 2007). Opnieuw wordt duidelijk dat een steunpunt of clearinghouse nodig is. De meeste zelfhulpgroepen hebben immers onvoldoende mogelijkheden in huis om zichzelf kenbaar te maken via internet en willen dat bovendien anoniem doen. Contactpersonen van een zelfhulpgroep willen liever niet met naam en toenaam via google te vinden zijn.

Naast doorverwijzing via professionals (al dan niet via een folder/zelfhulpkraant) en via internet, kan de zichtbaarheid en waardering voor zelfhulp ontstaan via populaire media. Een artikeltje in Libelle of Margriet of het lokale huis-aan-huis blad klinkt weinig verheffend, maar kan veel publiek bereiken. Al jaren wordt inzake het gezondheidsgedrag gepleit voor een communicatiestrategie die geen rekening houdt met de status van het communicatiekanaal, maar met het bereik van het publiek, ook als dat inhoud dat gezondheidsboodschappen verpakt worden in amusement (Singhal & Rogers, 1999). Het *Media and Education for Self-Help (MESH)* Project in Californië toonde aan dat via een met relatief beperkte middelen opgezette mediacampagne een toename van 150% tot ruim 800% van informatievragen bij het lokale steunpunt te realiseren waren (Humphreys, Macus, Stewart, & Oliva, 2004). Dat geeft aan dat er een enorm groeipotentieel voor zelfhulp aanwezig is in Californië. Er zijn geen redenen om aan te nemen dat het in Nederland anders zou zijn.

Landelijke spreiding steunpunten

Zelfhulp is een dynamische vorm van zorg. Groepen ontstaan, maar verdwijnen ook weer. Omdat het over informele zorg gaat, zijn er geen statuten, geen leden, geen boekhouding, ... Daarom is al in de jaren tachtig van de vorige eeuw begonnen met het oprichten van regionale steunpunten of clearinghouses, die zelfhulpgroepen faciliteren en informatie over zelfhulp(groepen) beschikbaar stellen aan mogelijke deelnemers en het ruime publiek. Er zijn momenteel een aantal van deze steunpunten in Nederland actief, maar deze hebben geen landelijke dekking. Zo is er wel een actief steunpunt in Eindhoven met afgeleide werking in Helmond, en een beperkter steunpunt in Tilburg en 's-Hertogenbosch, maar bijvoorbeeld niet in Groningen of Utrecht of Amsterdam. Op landelijk niveau is er de stichting zelfhulp en verslaving, die via haar website tracht alle initiatieven in beeld te brengen (www.zelfhulpverslaving.nl). Verder is het in het oosten van het land een netwerk van zelfhulpgroepen rond eetstoornissen (zie www.ziezo.eu).

Alleen Noord-Brabant lijkt te investeren in stedelijke/regionale steunpunten voor zelfhulp. Bovendien heeft deze provincie het Kenniscentrum Zelfhulp en Ervaringsdeskundigheid (www.kenniscentrum-ze.nl). In de andere provincies zijn er wel bepaalde zelfhulpgroepen actief, maar die ontberen dus een breed regionaal steunpunt dat faciliteert en informeert.

Regionaal actief, lokale subsidies

Zelfhulp houdt weinig rekening met gemeentegrenzen, het wervingsgebied van zelfhulpgroepen is meestal meer regionaal van aard. Daar zijn twee redenen voor. Enerzijds zijn er voor een zelfhulpgroep rondom een bepaalde problematiek op lokaal niveau soms gewoon te weinig (potentiële) deelnemers, terwijl die er op regionaal niveau wel zijn. Anderzijds is het soms voor deelnemers aangenamer om een zelfhulpgroep te zoeken op wat grotere afstand, om een iets grotere anonimiteit te bewaren. Je zal je buurman of naaste collega maar tegen komen in de wandelgangen van de vergaderaccommodatie van zelfhulpgroepen.

Met de Wet maatschappelijke ondersteuning worden middelen voor hulpverlening hoofdzakelijk door gemeenten verdeeld. En die zijn natuurlijk in eerste instantie verantwoordelijk voor hun eigen burgers.

Dat zorgt voor een spanning tussen de regionale activiteit van zelfhulp en de lokale financiering van steunpunten. Als de gemeente Eindhoven werkingsbudget beschikbaar stelt aan de stichting Zelfhulp Zuidoost-Brabant, financiert ze dus eigenlijk zorg voor een aantal burgers uit nabijgelegen gemeenten.

Informeel werk, formele subsidies

Er is al veel gezegd en geschreven over de toegenomen behoefte aan accountability en de bureaucratie die daar bij komt kijken. Formele procedures voor het aanvragen en verantwoorden van subsidies voor zorg zijn een noodzakelijk kwaad om activiteiten zichtbaar te maken en de kwaliteit daarvan transparant in beeld te brengen. De voor- en nadelen van deze ontwikkeling voor formele hulpverleningsorganisaties hebben al veel aandacht gekregen. Voor informele vormen van zorg zoals zelfhulp is de toegenomen accountability een bedreiging. Een poging om zelfhulp SMART te maken, zou resulteren in het noodzakelijk tellen en benoemen van activiteiten en deelnemers, en de dynamiek binnen een zelfhulpgroep vernietigen.

De formele procedures achter een subsidie kunnen zo de dynamiek van zelfhulp verstoren en uiteindelijk perverse effecten hebben. Voor de (lokale) overheid is het dus zaak om steun aan zelfhulp zodanig te organiseren dat de bureaucratie wel tegemoetkomt aan de behoefte aan verantwoording en transparantie, maar niet bedreigend is voor de informele dynamiek van zelfhulp. Dat vraagt om een kanteling van de huidige kwantitatieve verantwoordingscultuur (tellen) naar een kwalitatieve verantwoording (vertellen).

De innovatieve praktijk

Zoals uit het voorgaande blijkt kent zelfhulp een lange geschiedenis. Dat neemt niet weg dat er een aantal aspecten zijn waarin verbetering en innovatie wenselijk en haalbaar geacht wordt. We benoemen er hier enkele.

Tellen?

Eerder omschreven we dat er in Nederland ongeveer 7.000 mensen gebruik maken van zelfhulp, waarvan ongeveer de helft bij Anonieme Alcoholisten (van Harten & Plooy, 2006). Het is een veel genoemde schatting, die echter erg laag lijkt. Alleen al de meer dan vijftig zelfhulpgroepen die in de regio Eindhoven door de Stichting Zelfhulp Netwerk gefaciliteerd worden kennen ongeveer 3.500 deelnemers. Het Vlaamse Trefpunt Zelfhulp komt in haar meest recente morfologie van de zelfhulp tot een schatting van ruim 160.000 Vlamingen die deelnemen aan zelfhulp. Als we aannemen dat zelfhulp in Vlaanderen niet opvallend populairder is dan in Nederland en we rekening houden met de omvang van de bevolking, zou dat voor Nederland leiden tot een aantal deelnemers dat dicht bij een half miljoen ligt. Deze cijfers doen vermoeden dat het cijfer voor heel Nederland veel hoger ligt dan de 7.000. Het is echter onduidelijk wat de oorspronkelijke bron is voor dit cijfer, en op welke wijze de meting tot stand is gekomen.

In een context waarin alles SMART gemaakt moet worden en er in sociaal beleid een sterke nadruk ligt op meetbaarheid, lijkt het voor de hand te liggen zelfhulp krachtiger op de kaart te zetten door betrouwbaardere cijfers over aantal groepen en deelnemers te verzamelen. Daarbij komen echter onmiddellijk twee fundamentele drempels in beeld. Als eerste is er een definitiekwestie: wanneer is zelfhulp te meten als zelfhulp, en wanneer niet. Wat te doen met zelfhulpgroepen waaraan wel een professional deelneemt, misschien zelfs in een coördinerende rol? Of als een zelfhulpgroep nauwe samenwerkingsverbanden heeft met bijvoorbeeld organisaties, zoals een GGZ-instelling? Elke poging om in deze definitiekwestie helderheid te scheppen zal nieuwe rafelranden doen ontstaan tussen wat wel en niet meegeteld wordt. Bovendien is er nog een tweede drempel: zelfhulp is een hoogst dynamisch gebeuren met nauwelijks formele regels. Deelnemers beslissen elke keer opnieuw of ze wel of niet deelnemen aan een bijeenkomst van 'hun' zelfhulpgroep, er ontstaan en verdwijnen telkens opnieuw zelfhulpgroepen. Anonimiteit is daarbij een noodzakelijk kenmerk, waardoor het zich ontrekt aan een scherpe registratie. Ook het bij een bijeenkomst van een zelfhulpgroep invullen van formulieren met het aantal deelnemers en zelfs een zo beperkt gegeven als de gemeente van herkomst, zou het succes van de zelfhulpgroep ondermijnen. Zelfhulpgroepen zijn autonome groepen waar anonimiteit gewaarborgd dient te blijven.

Gegeven deze drempels is het m.i. niet de eerste prioriteit om zelfhulp in Nederland getalsmatig beter in beeld te brengen. Met regelmaat een morfologie van de zelfhulp in Nederland uitbrengen, vergelijkbaar met het overzicht dat het Vlaams Trefpunt Zelfhulp doet, zou nuttig zijn. Het ligt evenwel meer voor de hand dit vanuit een landelijke organisatie als Trimbos, Nivel of MOVISIE te doen, en niet vanuit een regionale Wmo-werkplaats.

(h)erkenning van zelfhulp

Hoewel zelfhulp getalsmatig in beeld brengen ons inziens minder prioriteit heeft, kan er wel veel winst behaald worden bij een betere herkenning en erkenning van zelfhulp. Ondanks de algemene bekendheid van de Anonieme Alcoholisten is het ruimere bestaan van zelfhulp en de variëteit van het aanbod veel minder bekend. Zowel burgers, profes-

sionals als (lokale) beleidsmakers hebben te weinig notie van de waarde van zelfhulp. Ten aanzien van een grotere bekendheid van zelfhulp bij professionals en beleidsmakers ondernemen we in de Wmo-werkplaats Noord-Brabant de komende jaren de onderstaande acties:

Zelfhulp en hulpverlenende professionals

Zoals eerder beschreven bestaat er een algemeen beeld dat er in de relatie tussen zelfhulp en hulpverlenende professionals nog veel te verbeteren is. De vijandige relatie en de impliciete kritiek van zelfhulp op de professionaliteit van hulpverleners uit de jaren zeventig is dan wel verdwenen, nu zou er sprake zijn onbekendheid bij professionals en te weinig erkenning van de meerwaarde van zelfhulp. Daardoor wordt er te weinig doorverwezen vanuit formele hulp naar zelfhulp. Diverse gesprekspartners uit de zelfhulp duiden dit als een frustrerende situatie omdat in hun beleving zelfhulp veel kan betekenen, en niet alleen bij wachtlijsten in de formele hulp of in de nazorg.

We beschreven eerder dat er eigenlijk weinig recent en weinig Nederlands onderzoek bestaat naar deze vermeende kloof tussen zelfhulp en professionals.

Zelfhulp in de Wmo, in lokaal sociaal beleid

Het landelijke beleidskader voor de Wmo noemt zelfhulp niet expliciet. Er is wel aandacht voor andere vormen van informele zorg zoals mantelzorg en vrijwilligerswerk. Ook latere beleidsdocumenten, zoals de beleidsbrief *Voor elkaar* van oktober 2007 of de brief van staatssecretaris Bussemaker aan de Tweede Kamer over haar visie op formele/informele zorg van oktober 2009 laten zelfhulp ongenoemd. Op een internationaal congres in november 2009 moest de staatssecretaris toegeven dat: “Op mijn departement in Den Haag zijn géén ambtenaren die zich specifiek met zelfhulp bezig houden. Als staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heb ik – ik zeg het maar eerlijk – nog nóóit een brief naar de Tweede Kamer gestuurd met voorstellen over zelfhulp.”

Het kan natuurlijk zijn dat, geheel in de geest van de Wmo, de aandacht voor de kracht van zelfhulp wel in de beleidsplannen van gemeenten een duidelijke plaats krijgt. In het kader van de Wmo-werkplaats zullen we onderzoeken op welke wijze gemeenten in de regio Noord Brabant in hun lokaal Wmo-beleid ruimte maken voor zelfhulp, zowel in woorden als in daden. Dat kan leiden tot het beschrijven van zowel good practices als bad practices.

De draak van formalisering temmen

Een gemeente die vanuit haar lokaal sociaal beleid zelfhulp wil steunen (via subsidies of via gebouwen e.d.) moet ten aanzien van de gemeenteraad en burgers verantwoording afleggen over de effectiviteit van die steun. Zoals eerder in deze tekst omschreven kan echter de formalisering en het in meetbare indicatoren vastleggen van die verantwoording de eigenheid van zelfhulp juist kwetsen.

In sommige gemeenten lukt het om steun aan zelfhulp informeel te houden en toch aan de verantwoording van die steun te voldoen. Andere gemeenten lukt dat niet, en

wordt steun verlenen gekoppeld aan formele afspraken zoals postcode-registratie van deelnemers. In de lijn van voorgaande actiepunten gaan we vanuit de Wmo-werkplaats een inventaris maken van beide situaties bij gemeenten in Noord-Brabant. Dat vormt de basis voor een analyse van de 'governance' rondom zelfhulp en lokaal sociaal beleid.

e-zelfhulp

Het is wellicht goed hier ook te benoemen wat wel een innovatie is op het vlak van zelfhulp, maar die buiten de reikwijdte van onze Wmo-werkplaats valt. Met de digitalisering van onze leefwereld en het toegenomen gebruik van internet is het logisch dat ook zelfhulp verkent welke kansen en bedreigingen er liggen in de nieuwe media. Zoals eerder aangegeven zijn er diverse websites waar zelftherapie wordt aangeboden, dikwijls onder de noemer zelfhulp. Maar, ook echte zelfhulp is op internet te vinden. Zo zijn er online zelfhulpgroepen te vinden op www.lotgenoten.nl of www.e-lotgenoten.be. Helaas schuilen er op internet ook gevaren. De bekendste in relatie tot zelfhulp zijn wellicht de Pro-ana en Pro-mia websites, die de kracht van internet gebruiken om eetstoornissen zoals anorexia nervosa te promoten. Voorbeelden daarvan zijn www.pro-anorexia.nl en www.pro-ana.be. Gelukkig zijn er ook positieve initiatieven, zoals www.proud2bme.nl die tegengas geven.

Verwijzingen

Stichting zelfhulp en verslaving: www.zelfhulpverslaving.nl

Stichting zelfhulp netwerk Zuidoost-Brabant: www.zelfhulpnetwerk.nl

Trefpunt Zelfhulp, Vlaanderen: www.zelfhulp.be

'Zelfhulp' van de Jellinek: www.jellinek.nl/behandeling/online_hulp