

Vormingspakket Intermediaire Zelfhulpondersteuning

Jozefien Godemont

HOOFDSTUK 4 - EFFECTEN VAN ZELFHULPGROEPEN

In dit hoofdstuk staan we eerst stil bij een aantal centrale concepten (4.1). We bekijken hoe de effecten van zelfhulpgroepen gemeten worden (4.2). Ten slotte presenteren we de voornaamste bevindingen van het beschikbare effectiviteitsonderzoek (4.3).

4.1 Begrippen

Wat verstaan we onder zelfhulpgroepen? (4.1.1)

Wat voor soort effecten hebben ze? (4.1.2)

Wie heeft er baat bij de deelname aan zelfhulpgroepen? (4.1.3)

Wat zijn de helpmechanismen binnen zelfhulpgroepen? (4.1.4)

4.1.1 Zelfhulpgroepen

Wij bespreken de effecten van “**pure**” zelfhulp. Daaronder verstaan we groepen voor en door lotgenoten waarbij professionele zorg- en hulpverleners betrokken kunnen zijn in een ondersteunende rol.

Bij de bespreking van de effecten van zelfhulpgroepen focussen we op **groepsbijeenkomsten in een face to face setting**. In 2007 was dit onder Vlaamse zelfhulpgroepen immers de meest voorkomende vorm (85% van de groepen) van lotgenotencontact. Over de effecten van groepsbijeenkomsten bestaat bovendien het meeste onderzoek.

Zelfhulpgroepen organiseren ook individueel lotgenotencontact en online zelfhulp, maar deze vormen niet hun core business. Ongeveer 72% van de groepen doet aan telefonische opvang en 63% voert persoonlijke gesprekken. Over deze vormen van lotgenotencontact bestaan evenwel minder studies. Ongeveer een vijfde van de groepen (23%) bood in 2007 een online discussieforum aan (Trefpunt Zelfhulp, 2009). We laten de effecten van individueel lotgenotencontact met een ervaringsdeskundige (bv. in een intakegesprek of tijdens een telefonisch consult) en zogenaamde internetgroepen in deze vorming buiten beschouwing.

Trefpunt Zelfhulp vzw onderscheidt acht **probleemcategorieën** waarrond zelfhulpgroepen zich organiseren: fysieke aandoeningen (bv. diabetes), bijzondere sociale situaties (bv. echtscheiding),

handicaps (bv. Down syndroom), operatieve ingrepen (bv. borstkanker en stoma), psychosociale problemen (bv. manische depressie), verslaving (bv. drugs en alcohol), geïnduceerde of taboe problemen (bv. genderdysforie) en de categorie ‘diversen’.

Professionele zorg- en hulpverleners in de gezondheids- en welzijnszorg hebben specifieke vaardigheden rond één of meerdere probleemcategorieën. Ook de methodische aanpak van zelfhulpgroepen verschilt naargelang de problematiek. Bij het overzicht van effecten hanteren we daarom de volgende vierledige indeling: **fysieke aandoeningen, verslaving, verwerking en diversen.**

We bekijken de effecten van zelfhulpgroepen voor en door lotgenoten, in een face to face setting en naargelang hun methodische aanpak.

4.1.2 Effecten

Zelfhulpgroepen kunnen op uiteenlopende domeinen effecten hebben: de gezondheid (fysiek, sociaal, geestelijk), participatie (arts-patiënt relatie, arbeidsmarkt, beleid), de beeldvorming en de kosten voor gezondheid(szorg).

De effecten kunnen zich situeren op het microniveau (probleemervaarder, familie, vrienden), het mesoniveau (zelfhulpgroepen, formele zorg- en welzijns circuit) en het macroniveau (samenleving, beleid). Ze geven een objectieve (bv. bloedwaarden) of een subjectieve (bv. ervaren gezondheid) situatie weer.

Effecten van zelfhulpgroepen situeren zich op verschillende domeinen en niveaus.

4.1.3 Begunstigden

De doelgroepen van zelfhulpinitiatieven bleven de laatste 15 jaar zeer stabiel. Ongeveer 90% van de zelfhulpgroepen duidt probleemvaarders aan als doelgroep, circa 70% zegt zich tot ouders en familieleden te richten, en rond de 55% rekent hulpverleners tot zijn doelgroep (Trefpunt Zelfhulp, 2009). Wat weten we over deze doelgroepen?

We staan achtereenvolgens stil bij de probleemvaarders (4.1.3.1), de familieleden en vrienden (4.1.3.2), de hulpverleners (4.1.3.3) en de samenleving (4.1.3.4).

4.1.3.1 Probleemervaarders

Geslacht

De registratie van de contacten (e-mails en telefoons) van het Trefpunt Zelfhulp toont aan dat vooral vrouwen (75%) zelfhulpgerelateerde vragen stellen. Dit vrouwelijke overwicht is de laatste 20 jaar stabiel gebleven (Trefpunt Zelfhulp, 2008). Vrouwen zetten blijkbaar makkelijker de stap naar een zelfhulpgroep. Bij zelfhulpgroepen en hun ondersteuners leeft de indruk dat vooral autochtone vrouwen van middelbare leeftijd uit de middenklasse zich tot zelfhulpgroepen wenden. Toch hangt de samenstelling van de achterban vooral af van de problematiek waarrond de groep werkt. Bij groepen die meer op actie zijn gericht, treden vooral mannen op de voorgrond. Wellicht komen zij door te handelen gemakkelijker tot ‘praten’ (Trefpunt Zelfhulp, 2002).

Leeftijd

De leeftijdssamenstelling van zelfhulpgroepen hangt af van de aandoening of de problematiek. Sommige zelfhulpgroepen hebben een overwegend ouder publiek (o.m. de senioren groep de Grijsse Panters), bij andere is het ledenbestand jonger (o.m. de zelfhulpgroep voor mensen die herhaaldelijk met een miskraam zijn geconfronteerd). Ten slotte zijn er ook groepen die lotgenoten van alle leeftijden bereiken (o.m. epilepsie) (Trefpunt Zelfhulp, 2002).

Sociale klasse

Dat zelfhulpgroepen een fenomeen van de middenklasse zijn, is een bewering die regelmatig opduikt maar nooit is getoetst. Ze berust voor een deel op de verkeerde opvatting dat zelfhulpgroepen louter praatgroepen zijn, waarin vooral mondige mensen aan hun trekken komen.

Etniciteit

In Vlaamse zelfhulpgroepen zijn weinig allochtonen actief. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat hun sociale netwerken voldoende ondersteuning bieden in moeilijke levenssituaties. In het Verenigd Koninkrijk bestaan specifieke groepen voor zogenaamde ‘minorities’. Grotere organisaties richten hiervoor zelfs aparte afdelingen op (Trefpunt Zelfhulp, 2002).

4.1.3.2 Familieleden en vrienden

In heel wat zelfhulpgroepen worden ouders en familieleden van probleemervaarders betrokken. Hetzij direct door zelf (bestuurs)taken op te nemen (bv. ouders van een kind met een cochleaire implant), hetzij indirect door aan de bijeenkomsten deel te nemen (bv. partners van een patiënt met een hartaandoening). Sommige groepen richten zich uitsluitend tot de familie van de probleemvervaarder (zgn. ‘one step removed’ groepen). Zo bestaan er bijvoorbeeld zelfhulpgroepen voor familieleden van

gedetineerden, voor familieleden en vrienden van alcoholverslaafden (Al-anon voor volwassenen en Al-ateen voor jongeren), voor zussen en broers van een persoon met een handicap (Brussen), en voor kinderen van ouders met psychiatrische problemen (KOPP).

Hoewel dit niet onderzocht werd, vermoeden we dat familieleden en vrienden een gelijkend socio-demografisch profiel (geslacht, leeftijd, sociale klasse, etniciteit) hebben als de probleemvervaarders.

4.1.3.3 Hulpverleners

In 2007 werden bijna 20% van de vragen aan het Trefpunt gesteld door professionele zorg- en hulpverleners. 5,1% van deze vragen werd gesteld door professionelen ter persoonlijke titel (vaak zelfstandigen). 12,2% was afkomstig van professionelen verbonden aan een dienstverlenende organisatie (Trefpunt Zelfhulp, 2009).

In 2007 werkte 86% van de zelfhulpgroepen regelmatig samen met één of meerdere professionelen. Het gemiddelde aantal samenwerkingspartners bedroeg drie. Met welke professionelen de groepen samenwerkten, hing sterk samen met de problematiek (Trefpunt Zelfhulp, 2009).

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 (Trefpunt Zelfhulp, 2009).

Artsen en logopedisten en kinesisten worden vaker geconsulteerd door patiëntenverenigingen en groepen rond handicap. Groepen rond operatieve ingrepen roepen vaker de hulp van (referentie)verpleegkundigen in (71%). Medewerkers van ziekenfondsen worden door een groter aandeel van patiëntenverenigingen en groepen rond operatieve ingrepen geconsulteerd (beide 36%). De hulp van maatschappelijk werkers wordt vooral door groepen rond bijzondere sociale situaties (60%), secundaire problemen (63%) en operatieve ingrepen (57%) ingeroepen. Het grote aandeel van groepen rond bijzondere sociale situaties (33%) dat een beroep doet op notarissen en advocaten kan op het conto van de echtscheidingsproblematiek geschreven worden (Trefpunt Zelfhulp, 2009).

4.1.3.4 Samenleving

Naast de rechtstreeks betrokkenen - probleemvervaarders, familieleden en vrienden, en hulpverleners - hebben ook individuele burgers indirect baat bij het bestaan van zelfhulpgroepen. De informatie van zelfhulpgroepen, heeft immers een preventieve werking door aandoeningen en problemen te voorkomen (primair), op te sporen (secundair) en complicaties te vermijden (tertiair). Rekeninghoudend met het feit dat we allen pre-patiënten zijn, komt de belangenverdediging door zelfhulpgroepen (bv. op vlak van taboedoorbreking en terugbetaling) niet enkel de achterban, maar ook de ruimere samenleving ten goede.

Zelfhulpgroepen vervullen een complementaire rol ten aanzien van het reguliere zorgcircuit. Ze bieden professionelen het voordeel van een complementaire vorm van zorg- en hulpverlening, en de mogelijkheid om de kwaliteit van hun werk te verbeteren (Joseph Rowntree Foundation, 1994).

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 delegeren, kosten besparen, en in aanraking komen met het patiënten- en cliëntenperspectief.

Zelfhulpgroepen richten zich in eerste instantie tot probleemvervaarders, hun familieleden, vrienden, en hulpverleners, maar komen indirect ook de ruimere samenleving ten goede.

4.1.4 Mechanismen

Zelfhulpgroepen maken - samen met mantelzorgers en vrijwilligers in de zorg - deel uit van de zogenaamde nuldelijn. Ze bieden op informele basis sociale steun. De deelname aan een zelfhulpgroep heeft voor heel wat mensen positieve effecten. Welke processen of mechanismen er aan de grondslag liggen van de effecten die zelfhulpgroepen als georganiseerde verbanden hebben, blijft vooralsnog onduidelijk.

Droge e.a. (1986) zien zelfhulpgroepen als “planned social support systems”. In zelfhulpgroepen zijn uiteenlopende mechanismen van sociale steun werkzaam, afhankelijk van de problematiek waarvoor groepen werken en van de noden, mogelijkheden en wensen van de deelnemers. Soms wordt de werking van zelfhulpgroepen wat laatdunkend getypeerd als “koffie, kletsen en kleenex” of als “talk, tears and time”. Een positievere en wellicht meer aan de realiteit beantwoordende variant is: “luisteren, leren en lachen”.

Sociale steun (of ‘social support’) is geen eenduidig concept. Vaux e.a. (1986) zien het als een metaconstruct waaronder zowel bronnen (bv. omvang, densiteit, samenstelling, aard van de relaties in

het netwerk), specifieke handelingen (bv. luisteren, praktische hulp bieden) en de subjectieve beoordeling van sociale steun vallen.

Verschillende auteurs onderzochten de hulpmechanismen in zelfhulpgroepen. Ze verzamelden op die manier zogenaamde ‘practice based evidence’, dat wil zeggen dat ze gegevens uit de praktijk gingen verzamelen om aan te tonen dat zelfhulpgroepen effectief handelen.

- Feigelman & Feigelman (2008) namen, als ouders van een zoon die zelfmoord pleegde, gedurende vier jaar deel aan de maandelijkse bijeenkomst van een zelfhulpgroep voor nabestaanden van zelfdoding in de VS. Aan de hand van participerende observatie illustreren ze hoe deelnemers de zelfhulpgroep gebruiken om tegemoet te komen aan hun psychosociale noden. Ze verwijzen daarbij naar de principes die Shulman identificeerde in zelfhulpgroepen: (h)erkenning voor probleem (“in hetzelfde schuitje zitten”), wederzijdse steun en hulp, informatie-uitwisseling, taboedoorbreking, belangenverdediging (“de sterkte van het getal”), individuele probleemoplossing, overstijging van het eigen probleem met aandacht voor de maatschappelijke context, en de groep als klankbord.
- Gray e.a. (1997) namen diepte-interviews af bij 24 vrouwen in Canada over de voordelen van hun deelname aan een borstkankergroep. De respondenten haalden positieve effecten aan ten gevolge van emotionele ondersteuning. Die ondersteuning bestaat uit de sterke unieke verbondenheid met lotgenoten bij wie ze zich begrepen voelen, de humor om de schaduwzijde van het ziek zijn te compenseren, de hoop die lotgenoten bieden, en het krijgen en bieden van hulp. Daarnaast haalden de respondenten het belang van informatieverstrekking aan: de doorleefde informatie van lotgenoten brengt kennis bij over de ziekte en de behandeling, en sterkt hen om een geïnformeerde medische beslissing te maken in samenspraak met hun arts.
- Hildingh e.a. (1995) interviewden patiënten en familieleden die deelnamen aan een zelfhulpgroep rond hartaandoeningen in Zweden over hun ervaring met sociale steun. Ze omschrijven sociale steun als de relatie tussen zorgen (‘caring’), behoren (‘belonging’), delen (‘sharing’) en vertrouwen (‘confidence’). Of anders gezegd, het delen van ervaringen tussen betrouwbare gelijken sterkt, dankzij de wederzijdse gevoelens van zorgen en behoren, het vertrouwen.

Sociale steun wordt veelvuldig gekoppeld aan coping en stress (Lieberman, 1986). Coping (‘het leren omgaan met’) vormt als het ware de keerzijde van de medaille van sociale steun. Door sociale steun te bieden, worden de copingstrategieën versterkt. Thoits e.a. (1986) drukken dit kernachtig uit: ‘social support as coping assistance’. Sociale steun versterkt dus iemands mogelijkheden tot coping door emotionele, cognitieve of informatieve en praktische steun te bieden. Het versterkt op die manieren diverse copingstrategieën: ‘emotion-focused’ coping (de emotionele reactie op de situatie wordt

veranderd), ‘problem-focused’ coping (de situatie wordt veranderd) of ‘perception-focused’ coping (de betekenis van de situatie wordt veranderd). Maton (1988) onderscheidt bij zelfhulpgroepen bijkomend ‘problem appraisal support’ en ‘social comparison support’.

Er zijn enkele mechanismen die veelvuldig met sociale steun en coping geassocieerd worden en waarvan men vermoedt dat ze de positieve effecten hebben. We lichten deze principes hieronder toe: het ‘helper therapy’ principe (4.1.4.1), de uitwisseling van ervaringskennis- en ervaringsdeskundigheid (4.1.4.2), en sociale vergelijking (4.1.4.3) (Campbell e.a., 2004).

4.1.4.1 Helper therapy principle

Het ‘helper therapy’ principe wordt veelvuldig met zelfhulpgroepen geassocieerd. Dit 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’ dat zowel doelt op het zelf sterker worden als op het ondersteunen van anderen bij het sterker worden (Jacobs, Braakman & Houweling, 2005).

Het principe waarbij de hulpvrager (‘consument’) ook helper (‘producent’) wordt, heeft Rappaport (1993) omschreven als het ‘consumer-oriented model’ of het ‘prosumerism paradigm’. Dit model heeft de nadelen van het hulp ontvangen op, en stelt de voordelen van het hulp geven ter beschikking. De ontvanger van hulp bevindt zich in een asymmetrische relatie en in een afhankelijke rol. Degene die hulp verleent, heeft een actieve rol, voelt zich sociaal nuttig, heeft een hoge(re) status en toegang tot leermogelijkheden en empowerment in de ruime zin. Door van hulpvragers helpers te maken, wordt sociale ondersteuning kwantitatief (meer helpers) en kwalitatief (helpers kunnen terugvallen op hun ervaring en als rolmodel functioneren) uitgebreid. Zelfhulpgroepen zijn vanwege het ‘helper therapy’ principe een goed voorbeeld van dit ‘prosumerism paradigm’.

De kracht van het helper therapy principe zou voortvloeien uit vier voordelen. Ten eerste, een toename in het competentiegevoel met betrekking tot interpersoonlijke relaties doordat men iemands leven in positieve zin heeft beïnvloed. Een tweede voordeel is dat er een gevoel van gelijkwaardigheid ontstaat door met anderen te praten en ervaringen te delen. Ten derde verwerft de helper nieuwe relevante kennis bij het helpen. Ten slotte krijgt de helper sociale erkenning van degene die hij helpt en ook van anderen (Salzer, 2002).

4.1.4.2 Uitwisseling van ervaringskennis en deskundigheid

Zelfhulpgroepen als leerbakens

Zelfhulpgroepen bieden een structuur om een relatief grote hoeveelheid kennis te delen. Het zijn zogenaamde ‘experiential learning communities’. De gedeelde kennis is ‘gecodificeerd’ in het zelfhulpmodel van de betrokken groep. Het model omvat een definitie van het gemeenschappelijke probleem, groepsrichtlijnen om het op te lossen, regels met betrekking tot organisatieprocessen zoals besluitvorming, leiderschap, en de structuur van de relaties tussen de leden (Borkman, 1976).

De meeste leden van zelfhulpgroepen bezitten (heel veel) ervaringskennis. Ervaringsdeskundigheid is schaarser. Vooral de initiatiefnemers van zelfhulpgroepen lijken ervaringsdeskundigheid te bezitten. Het vormt een stevige basis voor leiderschap binnen zelfhulpgroepen (Borkman, 1976).

Proces

Probleemervaarders verwerven eerst ervaringskennis over hun ziekte of probleemsituatie, mogelijke behandelingen en oplossingen, en hun sociale context. Vervolgens bouwen ze praktische kennis op in de vorm van mentale en fysieke copingstrategieën. Ten slotte doen ze propositionele kennis op over hun ziekte of probleemsituatie, de effectiviteit van bepaalde behandelingen en oplossingen enzovoort. Professionele zorg- en hulpverleners daarentegen verwerven eerst en overwegend propositionele kennis, vervolgens praktische kennis en uiteindelijk ervaringskennis.

Probleemervaarders hebben doorheen hun ervaringen in eerste instantie een ‘insider perspective’. Pas daarna kunnen ze hun probleem ook als een sociaal object vanuit een ‘outsider perspective’ benaderen (Bülow & Hydén, 2003).

Wat is ervaringskennis?

Verschillende auteurs hebben ervaringskennis omschreven. Elementen die daarbij stevast aangehaald worden zijn: persoonlijke ervaring, identificatie, coping, en validiteit. Maslow (1966; in Haberdien & Lafaille, 1978) typeert ervaringskennis als ‘kennis die voortkomt uit identificatie en die verschilt van toeschouwerskennis die verkregen wordt door neutrale observatie’. Caron-Flinterman e.a. (2005) omschrijven ervaringskennis als ervaring die bewust of onbewust in persoonlijke inzichten wordt omgezet die de probleemervaarders in staat stelt met hun probleem om te gaan.

Volgens Borkman (1976) zijn de twee belangrijkste elementen van ervaringskennis het type van informatie waarop die gebaseerd is (concreet, specifiek, van gezond verstand getuigend), en de houding ten aanzien van die kennis (de overtuiging dat ervaringen tot valide kennis leiden).

Schubert (1991) onderscheidt diverse fases in de circulaire opbouw van ervaringskennis: delen van ervaringen, reflectie over de waarde en bruikbaarheid, eventueel kritische bespreking, afweging om de nieuwe inzichten in het persoonlijke perspectief te incorporeren, delen van ervaringen enzovoort.

Deelnemers van zelfhulpgroepen waarderen de overdracht van ervaringskennis (Hasenfeld & Gidron, 1993). Er bestaat echter geen eenduidige omschrijving van ervaringskennis. De meeste studies rond ervaringskennis baseren zich op de subjectieve percepties van deelnemers over de ervaringskennis in hun groep, en het gedeelde geloof in de waarde daarvan (Schiff & Bargal, 2000).

Wat is ervaringsdeskundigheid?

Ervaringsdeskundigheid is een minder gehanteerd concept in de onderzoeksliteratuur. Het wordt in verschillende contexten gebruikt: armoedebestrijding, drug- en jeugdhulpverlening, GGZ, en ook buiten de welzijns- en gezondheidsdomeinen, in verband met designontwerp en de internationalisering van bedrijven.

Ervaringsdeskundigheid lijkt inderdaad zeldzamer. Het is de vaardigheid om ervaringskennis in te zetten om met een probleem om te gaan of het op te lossen. Ervaringsdeskundigheid kan ingezet worden om lotgenoten te helpen (Borkman, 1976). Gedeelde ervaringskennis overstijgt de individuele ervaringen (Caron-Flinterman e.a., 2005). Ervaringsdeskundigheid gaat uit van de eigen regie benadering. Het onderscheidt zich van (pseudo-) medicalisering: niet de problematiek staat centraal, wel het ermee (leren) omgaan in alle levensdomeinen (van Houten, 2005).

Met betrekking tot ervaringsdeskundigheid in de armoede onderscheiden Van Regenmortel e.a. (1999) het delen van de eigen ervaringen ('het verhaal'), het stellen van de eigen ervaring ('het verhaal als illustratie'), het toetsen van de eigen ervaring ('het verhaal als toetssteen'), en het tolken van de armoederealiteit ('het verhaal als schakel'). Het delen van de eigen ervaringen situeert zich in de informele sfeer en is bedoeld om steun te bieden en warmte te realiseren. Vanaf het stellen van de eigen ervaring betreedt men een meer formele setting. De ervaring wordt gebracht als signaal vanuit de achterban en beoogt anderen te informeren en te sensibiliseren. Ervaringsdeskundigen kunnen ook gevraagd worden als toetssteen, om te reflecteren of feedback te geven (bv. op beleidsvoorstellen). Als ervaringsdeskundigen afstand kunnen nemen van hun eigen persoonlijke ervaringen, kunnen ze ten slotte een trekkende en kaderende rol opnemen.

Is die kennis betrouwbaar?

Caron-Flinterman e.a. (2005) pleiten ervoor om de validiteit van de kennis van probleemervaarders pragmatisch te benaderen. Ervaringskennis en –deskundigheid kunnen als valide worden beschouwd in een bepaalde context, op voorwaarde dat ze bruikbaar zijn in die context. Zelfhulpmodellen worden door de opeenvolgende generaties van leden van een groep gedurig getoetst op werkbare resultaten. Indien het model niet aan de verwachtingen voldoet, verlaten leden de groep en kan de groep in sommige gevallen ophouden te bestaan (Borkman, 1976).

Professionele zorg- en hulpverleners vinden de ervaringskennis en –deskundigheid van patiënten en cliënten over het algemeen valide bij de ontwikkeling van individuele copingstrategieën, bij contact met lotgenoten, en bij beslissingen in de klinische zorgpraktijk (Caron-Flinterman e.a., 2005). De

laatste jaren is er toenemende aandacht voor de inbreng van patiënten bij klinisch en epidemiologisch onderzoek en bij de ontwikkeling van klinische praktijkbevelingen (Buyst & Godemont, 2008).

4.1.4.3 Sociale vergelijking

Zelfhulpgroepen vormen een omgeving die sociale vergelijking faciliteert. Er wordt zowel opwaarts (t.a.v. mensen die ‘beter af zijn’) als neerwaarts (t.a.v. mensen die ‘er slechter aan toe zijn’) vergeleken. Mensen vergelijken zich met anderen om aansluiting te zoeken, om informatie te krijgen, of om zichzelf te evalueren. Bauman e.a. (1993, in: Dibb & Yardley, 2006) stelden vast dat de mogelijkheid tot sociale vergelijking voor kankerpatiënten één van de motieven tot deelname aan een zelfhulpgroep vormde. Via sociale vergelijking komen mensen bovendien in aanraking met nieuwe copingmechanismen (Dibb & Yardley, 2006).

Wat zijn de effecten van sociale vergelijking op het ‘leren omgaan met’ en op de levenskwaliteit? Helpt het mensen vooruit of duwt het hen verder de put in?

Volgens Stanton e.a. (1999) kiezen mensen personen en dimensies uit die de meest gunstige basis tot vergelijking opleveren. Ze hebben de neiging om de overeenkomsten met de ‘betere gevallen’ te maximaliseren en deze met de ‘slechtere gevallen’ te minimaliseren. Met wie men zich vergelijkt, wordt vooral bepaald door de copingstijl van die andere, minder door diens prognose.

- Stanton e.a. (1999) onderzochten het mechanisme van sociale vergelijking in de Verenigde Staten bij 94 vrouwen die in de vijf voorgaande jaren de diagnose van borstanker (fases 1 en 2) kregen. Ze stelden vast dat de deelnemers aan het onderzoek zowel met betrekking tot opwaartse als neerwaartse vergelijking meer positieve dan negatieve reacties rapporteerden. Vrouwen schatten hun prognose en copingstijl over het algemeen beter in dan die van andere vrouwen. Bij de confrontatie met ‘slechtere’ gevallen prijsden vrouwen zich vaker gelukkig en waren ze vaker dankbaar dan dat ze angstig werden. Bij de blootstelling aan ‘betere’ gevallen voelden vrouwen zich eerder getroost en geïnspireerd dan gefrustreerd of somber. Vrouwen met een adequate copingstijl vervulden een voorbeeldfunctie, vrouwen die er fysiek slechter aan toe waren bevestigden de anderen in de idee dat ze er zelf relatief goed aan toe waren.

Dibb & Yardley (2006) wijzen erop dat niet zozeer de richting van sociale vergelijking (opwaarts of neerwaarts) van belang is voor zijn impact, maar hoe de verkregen informatie geïnterpreteerd wordt (positief of negatief). Hoe iemand omgaat met informatie hangt in sterke mate samen met een aantal psychologische kenmerken (optimisme, eigenwaarde, subjectieve controle over ziekte).

- Dibb & Yardley (2006) onderzochten bij een 300-tal Menière patiënten aan de hand van een vragenlijst welke impact sociale vergelijking heeft op coping (geoperationaliseerd als kwaliteit van leven). Ze controleerden daarbij voor socio-demografische en psychologische kenmerken (optimisme, eigenwaarde, subjectieve controle over ziekte). Ze peilden naar de effecten bij het begin en na 10 maanden. De sociale vergelijking verliep voornamelijk via het lezen van het tijdschrift van de patiëntenvereniging en in mindere mate via face-to-face contact. Ze stelden vast dat naarmate patiënten optimistischer ingesteld waren, een hogere eigenwaarde hadden en meer controle ervoeren over hun ziekte, de informatie in het kader van sociale vergelijking positiever interpreteerden.
- Helgeson e.a. (2001) stelden na 3 jaar geen effecten vast van groepsbijeenkomsten waaraan patiënten in een vroege fase van borstkanker gedurende 8 weken deelnamen. Het uitblijven van de positieve effecten van het lotgenotencontact weten ze onder meer aan een toename in negatief geïnterpreteerde neerwaartse vergelijkingen.

Sociale vergelijking heeft meestal positieve effecten op het leren omgaan met een probleem. Bij meer pessimistisch ingestelde mensen kan sociale vergelijking ook negatieve effecten opwekken (bv. angst). Het is daarom belangrijk om de positieve interpretatie van de informatie uit sociale vergelijking aan te moedigen (Dibb & Yardley, 2006).

Enkele principes worden veelvuldig met zelfhulpgroepen geassocieerd en hangen samen met de positieve effecten van sociale ondersteuning: coping, het ‘helper therapy’ principe, de uitwisseling van ervaringskennis- en ervaringsdeskundigheid, en sociale vergelijking.

4.2 Meten

Waarom is het relevant om de effecten van zelfhulpgroepen te meten? (4.2.1)

Aan de hand van welke indicatoren worden de effecten van zelfhulpgroepen gemeten? (4.2.2)

Welke meetproblemen stellen zich? (4.2.3)

Welke methode hanteert men? (4.2.4)

Vanuit welk theoretisch perspectief redeneert men? (4.2.5)

Wat is de stand van het onderzoek? (4.2.6)

4.2.1 Relevantie

Waarom moeten de effecten van zelfhulpgroepen bestudeerd worden? Men zou kunnen redeneren dat die groepen nu eenmaal bestaan en nut hebben - anders waren ze niet blijven voortbestaan. Toch is het om verschillende redenen relevant om de effectiviteit van zelfhulpgroepen aan te tonen. Ten eerste biedt het een legitimering ten aanzien van potentiële leden die er misschien beroep op wensen te doen en tegenover professionele zorg- en hulpverleners die onder meer kunnen fungeren als doorverwijzers (Trefpunt Zelfhulp, 1990). Een effectiviteitsmeting kan bovendien bijdragen aan een optimalere werking en dienstverlening door zelfhulpgroepen.

4.2.2 Indicatoren

Effecten kunnen vanuit verschillende invalshoeken worden gemeten. Ten eerste kan het objectief welbevinden gemeten worden door de symptomen in kaart te brengen. Bij de meting van het subjectief welbevinden wordt naar de voorkeuren en wensen van patiënten en cliënten gepeild. Hierbij verwijst men meestal niet naar effecten ('effects') maar naar voordelen ('benefits'). Ten slotte kunnen ook de kostenbesparende effecten in kaart gebracht worden.

4.2.3 Meetproblemen

Er stellen zich een aantal problemen bij het meten van de effecten van zelfhulpgroepen. We staan kort stil bij begripsverwarring (4.2.3.1), heterogeniteit (4.2.3.2), zelfselectie van deelnemers (4.2.3.3) en de gebrekkige registratie van leden (4.2.3.4).

4.2.3.1 Begripsverwarring

In de onderzoeksliteratuur bestaat geen eenduidige afbakening tussen zelfhulpgroepen ('self-help groups' of 'mutual aid groups'), professioneel geleide groepen ('support groups') of psychotherapeutische groepen ('group therapy').

4.2.3.2 Heterogeniteit

Sommige auteurs typeren de opkomst van zelfhulpgroepen als het ontstaan van een nieuwe sociale beweging (Van Harberden & 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 heterogeen 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: van alcoholverslaving, over het Guillain Barré syndroom en manische depressie, tot transseksualiteit en zelfdoding.

4.2.3.3 Zelfselectie van deelnemers

Een vaak voorkomende kritiek op het onderzoek over zelfhulpgroepen is dat de zelfselectie van de leden de effecten vertekent. Over de aard van de bias bestaat vooralsnog geen consensus. Al naargelang de kans op uitval van de 'zwaarste' gevallen, zou er sprake zijn van een onderschatting (grote uitval) of overschatting (kleine uitval) van de effecten van zelfhulpgroepen (Pistrang e.a., 2008). Levy (1993) merkt op dat een aselechte steekproeftrekking (bij toeval) geen oplossing biedt voor deze vertekening. Een goede "match" tussen deelnemer en zelfhulpgroep vormt immers een noodzakelijke voorwaarde voor gunstige effecten.

4.2.3.4 Gebrekkige registratie van leden

Het gebrek aan een eenduidige omschrijving en registratie van de leden van zelfhulpgroepen bemoeilijkt de vergelijking tussen leden en niet-leden.

Anno 2007 bestond in 18% van de Vlaamse zelfhulpgroepen geen formeel lidmaatschap. Bij de overige groepen was de meest ingeburgerde manier van lid worden het betalen van lidgeld (47%). Soms (15%) volstond het zelf probleemervarder te zijn, een persoonlijk (intake)gesprek aan te gaan (8%) of zich te abonneren op het tijdschrift (4%). 8% van de groepen gaven een andere manier op

(automatisch na contact, registratie via de website, deelname aan activiteiten) (Trefpunt Zelfhulp, 2009).

Het gebrek aan een onduidelijke definitie van zelfhulpgroepen, de heterogeniteit van het zelfhulplandschap, de bias ten gevolge van de zelfselectie van deelnemers, en het tekort aan registratiegegevens van deelnemers vertekent mogelijks de effectiviteitsmeting.

4.2.4 Methode

Er bestaan tal van methodes om de effectiviteit van zelfhulpgroepen te onderzoeken. We geven een kort overzicht aan de hand van een aantal tegenstellingen: cross-sectioneel versus longitudinaal onderzoek (4.2.4.1), casuïstisch versus comparatief onderzoek (4.2.4.2), kwalitatief versus kwantitatief onderzoek (4.2.4.3), procesanalyse versus evaluatie-onderzoek (4.2.4.4), en een sociaal-ecologische invalshoek versus analyse op individueel niveau (4.2.4.5).

4.2.4.1 Cross-sectioneel versus longitudinaal onderzoek

Cross-sectioneel onderzoek meet de steekprofeenheden uit de populatie op slechts één moment (bv. een eenmalige bevraging bij leden van een zelfhulpgroep voor nabestaanden van zelfdoding). Longitudinaal onderzoek spreidt zich uit over een langere periode (maanden of jaren) (bv. de opvolging van deelneemsters aan een borstkankergroep van de diagnose tot aan de borstreconstructie). Longitudinaal onderzoek laat toe om evoluties in de tijd te monitoren en om uitspraken te doen over causaliteit.

4.2.4.2 Casuïstisch versus comparatief onderzoek

Casuïstisch onderzoek legt zich toe op een uitgebreide analyse van één of enkele cases (bv. deelnemers aan een zelfhulpgroep voor weduwen en weduwnaars). Comparatief onderzoek bouwt een vergelijkingsbasis in tussen twee of meer onderzoekspopulaties (bv. alcoholici die deelnemen aan bijeenkomsten van de A.A. en niet-deelnemers met een alcoholverslaving). Vergelijkend onderzoek biedt het voordeel dat je de effecten van een bepaalde setting (bv. een zelfhulpgroep) kunt isoleren en de impact van individuele (bv. geslacht, leeftijd) en groepskenmerken (bv. structuur, aantal leden) aan het licht kunt brengen.

4.2.4.3 Kwalitatief versus kwantitatief onderzoek

Het onderscheid tussen kwalitatief en kwantitatief onderzoek wordt dikwijls gemaakt op grond van het aantal onderzoekseenheden (weinig versus veel) en de aard van de gegevens ('zachte meting' versus 'harde data'). Beide onderzoeksbenaderingen verschillen echter met betrekking tot andere punten. Een eerste verschil betreft de onderzoeksmethoden: kwalitatief onderzoek is gebaseerd op interviews, focusgroepen of participerende observatie, terwijl kwantitatief onderzoek veelal survey-onderzoek is. Ten tweede vertrekt kwalitatief onderzoek minder van vooraf geformuleerde vraagstellingen en antwoordcategorieën dan kwantitatief onderzoek. Ten derde is de opzet van kwalitatief onderzoek meestal verkennend, en dat van kwantitatief onderzoek veeleer toetsend. Ten slotte beoogt kwalitatief onderzoek het contextualiseren van een bepaald fenomeen, terwijl kwantitatief onderzoek vooral gericht is op het generaliseren van bevindingen. Deze benaderingen vullen elkaar goed aan (zgn. 'mixed methods').

4.2.4.4 Procesanalyse versus evaluatie-onderzoek

Een procesanalyse gaat na welke processen, en hoe, doorlopen moeten worden om doelstellingen te bereiken. Evaluatie-onderzoek beperkt zich tot het meten van de effecten. Indien beide soorten van onderzoek aan elkaar gelinkt worden, kan in kaart gebracht worden welke processen (bv. uitwisseling van ervaringen) welke uitkomsten hebben (bv. een toename in de ervaringsdeskundigheid).

4.2.4.5 Sociaal-ecologische invalshoek versus analyse op individueel niveau

Het sociaal-ecologisch paradigma stelt de interacties van een persoon met zijn omgeving centraal (Maton, 1993). Een analyse op individueel niveau laat de context grotendeels buiten beschouwing (bv. organisatiekenmerken van een zelfhulpgroep of persoonlijke netwerken). Hoe fijnmaziger de context waarin zelfhulpgroepen werken in rekening wordt gebracht, des te genuanceerder het beeld dat kan worden geschetst.

Er bestaan tal van methodes om de effectiviteit van zelfhulpgroepen te onderzoeken. Ten eerste kunnen effecten op één moment onderzocht worden (cross-sectioneel) of over een langere periode (longitudinaal). Ten tweede beperken sommige onderzoeken over effecten zich tot één case (casuïstisch), andere vergelijken twee of meer groepen met elkaar (comparatief). Ten derde kan het onderzoek kwalitatief of kwantitatief van aard zijn. Ten vierde focussen sommige studies op de processen (procesanalyse) en meten andere de effecten (evaluatie-onderzoek). Ten slotte kunnen onderzoeken de interacties van het individu met zijn omgeving centraal stellen (sociaal-ecologisch paradigma) of toespitsen op het niveau van het individu.

4.2.5 Theoretische perspectieven

Naast de methode is het eveneens belangrijk even kort stil te staan bij de theoretische perspectieven die gebruikt worden in het onderzoek over zelfhulpgroepen.

Het ‘narrative studies framework’ is een etnografische benadering die het delen van ervaringen opvat als een sociaal interactief proces. Zelfhulpgroepen worden beschouwd als ‘narrative communities’. Leden doen aan ‘co-narration’ en leren zo hun probleem discursief te beheersen (Bülow & Hydèn, 2003; Bülow, 2004; Rappaport, 1993).

De ‘organizational theory’ verklaart hoe de doelen, de organisatiestructuur en –cultuur van organisaties bijdragen tot de empowerment of versterking van zijn leden (Powell, 1987). Zo onderzocht Schubert (1991) de validiteit van de ervaringskennis binnen een zelfhulpgroep voor ouders van begaafde kinderen met leerstoornissen. Ze baseerde zich hiertoe op de publicaties van de groep, de activiteiten, gespreksthema’s en de ‘wijsheid’ van leden die al lang bij de groep zijn of de leiders.

De ‘reference group theory’ gaat na hoe een waardepatroon wordt overgedragen en welke invloed de identificatie met anderen daarbij speelt (Powell, 1987). Salem e.a. (2000) en Beeble & Salem (2009) gingen na hoe leden van zelfhulpgroepen ‘referent power’ (gebaseerd op gevoelens van identificatie) en ‘expert power’ (gebaseerd op kennis en expertise) percipiëren, en welke invloed dat heeft op de ondersteuning.

Andere theoretische kaders die aansluiten bij het verschijnsel zelfhulpgroepen zijn de ‘social network theory’, de ‘social support theory’ en de ‘social learning theory’. Deze theorieën worden echter weinig tot niet gehanteerd in de context van zelfhulp.

Het onderzoek naar de effecten van zelfhulpgroepen gebeurt vanuit verschillende theoretische perspectieven: narratieve theorie, organisatietheorie, referentiegroep theorie, sociale netwerktheorie, sociale ondersteuningstheorie en de sociale leertheorie.

4.2.6 Beschikbaar onderzoek

We zochten via de zoekmachine Librisource in een aantal databanken voor elektronische bronnen (EBSCO, Sciencedirect, Sociological Abstracts). We vertrokken vanuit volgende trefwoorden: ‘self-help groups’, ‘mutual aid groups’, ‘effects’, en ‘benefits’. We selecteerden de artikels op basis van hun methodologische kwaliteit. We verkozen onderzoek (kwantitatief en kwalitatief) met een longitudinaal, comparatief, procesanalytisch en sociaal-ecologisch opzet (zie: 4.2.4). We vonden een 35-tal bronnen die onder ‘effectiviteitsonderzoek’ vallen. Ze variëren in publicatiejaar van 1977 tot 2009. Onder de bronnen waren zowel (systematische) reviews, overzichtsartikels, onderzoeksartikels

als -rapporten. De meeste onderzoeken spitsen zich toe op de effecten van zelfhulpgroepen voor het objectief en subjectief welbevinden van probleemervaarders. Hierop zal dan ook de klemtoon liggen.

De literatuurstudie gebeurde systematisch. Bij de selectie werden methodologische criteria vooropgesteld.

4.3 Bevindingen

Wat is het bereik en de reikwijdte van zelfhulpgroepen? (4.3.1)

Welke effecten hebben zelfhulpgroepen voor de gezondheid en participatie van probleemvaarders? (4.3.2)

Welke effecten hebben zelfhulpgroepen voor de omgeving van probleemvaarders? (4.3.3)

Welke effecten hebben zelfhulpgroepen op professionelen en de ruimere samenleving? (4.3.4)

Welke kenmerken van zelfhulpgroepen bevorderen de positieve effecten? (4.3.5)

Heeft zelfhulpgroepdeelname ook negatieve effecten? (4.3.6)

4.3.1 Bereik en reikwijdte

Om een uitspraak te kunnen doen over de effecten van zelfhulpgroepen, is het belangrijk zicht te krijgen op hun bereik. Het ledenaantal, de contactnemers via telefoon en de samenwerkingsverbanden van groepen vormen een indicatie van hun bereik.

In 2007 telden de 225 bevraagde zelfhulpgroepen uit de morfologie¹ samen 83.238 leden. Deze cijfers zijn, gezien de non-respons van 40%, een onderschatting van het bereik van alle Vlaamse groepen. Trefpunt Zelfhulp vzw schat dat de 1.400 Vlaamse zelfhulpgroepen samen ca. 200.000 leden tellen. Het globale gemiddelde aantal leden in 2007 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 (Trefpunt Zelfhulp, 2009).

In 2001 rapporteerde 0,4% van de Vlaamse bevolking (N=4.070) het voorafgaande jaar contact te hebben gehad met een zelfhulpgroep (Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid, 2002). In 2000 kwamen volgens de Gezondheidsenquête dus ongeveer 24.145 Vlamingen in contact met een zelfhulpgroep. Indien we de 83.238 leden van de door Trefpunt bevraagde zelfhulpgroepen extrapoleren naar de Vlaamse bevolking, was in dat jaar ongeveer 1,35% van de Vlamingen lid van een zelfhulpgroep.

¹ Het Trefpunt bevraagt zelfhulpgroepen sinds 1994 systematisch en ongeveer tweejaarlijks door middel van een uitgebreide schriftelijke vragenlijst (1994, 1996, 1998, 2000, 2004 en 2007). Bedoeling van dit onderzoek is een empirisch onderbouwd beeld te schetsen van zelfhulpgroepen in Vlaanderen. Het onderzoek is beschrijvend van aard. Het brengt de organisatiekenmerken, het bereik, de doelstellingen, de doelgroepen, de activiteiten, de externe relaties, de ondersteuningsbehoeften en de uitdagingen van zelfhulpgroepen in kaart.

24% van de zelfhulpgroepen (n=49) registreert zijn telefonische contacten. Een kwart van deze groepen registreert op jaarbasis tien of minder contacten. De mediaanwaarde is 100 contacten. Dat wil zeggen dat 50% van de groepen jaarlijks minder dan en de helft meer dan 100 contacten registreert. Een kwart van de groepen tekent jaarlijks 700 of meer contacten op. Deze groepen zijn overwegend koepelorganisaties (bv. de Holebifederatie, Coma België vzw) en/of hebben Vlaanderen als hun werkingsterrein (bv. de Huntington Liga vzw of de MS-liga).

Een bevraging van de samenwerkingsverbanden toont aan dat in 2007 een aanzienlijk deel van de zelfhulpgroepen extern georiënteerd was: 47% was lid van een andere organisatie of vereniging en 40% werkte regelmatig samen met andere zelfhulpgroepen, patiëntenverenigingen of contactgroepen. Meer dan de helft van de bevroegde 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, enz.) (Trefpunt Zelfhulp, 2009).

Het ledenaantal van de Vlaamse zelfhulpgroepen is moeilijk te becijferen, maar wordt op 200.000 geschat. Naast de probleemervaarders bereiken zelfhulpgroepen ook hun familieleden en vrienden, onder meer via telefonische contactnames. Ten slotte behoren ook professionele zorg- en hulpverleners tot de doelgroep. Zij worden vooral in samenwerkingsverbanden betrokken.

4.3.2 Effecten voor probleemervaarders

Omdat het effectiviteitsonderzoek naar zelfhulpgroepen sterk geassocieerd is met de problematiek waarrond ze werken, presenteren we de bevindingen op vlak van gezondheid² en participatie apart voor fysieke aandoeningen (4.3.2.1), verslaving (4.3.2.2), verwerking (4.3.2.3) en diversen (o.m. mentale aandoeningen) (4.3.2.4). Omdat de positie van leiders en ‘gewone’ leden in zelfhulpgroepen erg verschilt, staan we ook stil bij eventuele specifieke effecten voor eerstgenoemden (4.3.2.5).

² Gezondheid verwijst in de enge zin naar de afwezigheid van ziekte of gebrek. In de ruime zin, en dat is ook de wijze waarop de Wereldgezondheidsorganisatie (WGO) gezondheid invult, is het ‘een toestand van volledig lichamelijk, geestelijk en sociaal welzijn’ (Scheppers & Nievaard, 1997). Vanuit de WGO-invalshoek bestaan gezondheidsbevorderende effecten niet alleen in de afname van ziekte, maar ook in de toename van het lichamelijke, geestelijke en sociale welzijn (Borgetto, 2004).

4.3.2.1 Fysieke aandoeningen

Fysieke gezondheid

- Trojan (1989) nam in Duitsland een enquête af bij 232 leden van ziektegerelateerde groepen (kanker, fysieke handicap, zwaarlijvigheid). Hij vroeg hen welke effecten ze verwachtten op vlak van hun gezondheid, hun primaire netwerken, en in hun contacten met het professionele zorgcircuit. Vervolgens ging hij na of deze verwachtingen werden ingevuld. 80% van de deelnemers rapporteerde dat minstens één positief effect op hun fysieke gezondheid werd bereikt. 40% stelde een verbetering in de voornaamste ziektesymptomen vast, 21% gewaagde van een verbetering in de fysieke verzwakking.
- Aziatische diabetici die jaarlijks twee keer of meer een zelfhulpgroepbijeenkomst bijwoonden, lieten significant lagere glycemische bloedwaarden optekenen (Simmons, 1992).
- Patiënten met chronische lage rugpijn die tweemaandelijks contact hadden met lotgenoten rapporteerden na vijf maanden minder raadplegingen bij gezondheidsdiensten dan voor hun deelname (Subramaniam e.a., 1999).
- Spiegel e.a. (1989) onderzochten of de wekelijkse deelname aan een zelfhulpgroep een effect heeft op de overlevingsduur van vrouwen met metastatische borstkanker. De patiënten die wekelijks naar een zelfhulpgroep gingen, overleefden twee maal zo lang als niet-deelnemers (gemiddeld 18 maanden extra).

Geestelijke en sociale gezondheid

- Binnen lotgenotencontact ervaren veel deelnemers steun door het delen van ervaringen. 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. Het vergelijken van eigen ervaringen met die van anderen in eenzelfde situatie is zeer positief voor hen (Oudenampsen e.a., 2007).
- Uit het onderzoek van Trojan (1989) bleek dat de deelnemers aan ziektegerelateerde zelfhulpgroepen – zoals ze vooropgesteld hadden - minder emotionele stress (70%) en stress ten gevolge van stigmatiserende reacties (51%) ervaarden. Ook gaf 65% aan zich meer geborgen te voelen en zei 62% minder angstig te staan tegenover een mogelijke ziektecrisis.
- Meerdink (1996) concludeerde op basis van haar literatuurstudie dat lotgenotencontact onzekerheid, negatieve gevoelens en verlies van controle vermindert en het gevoel van eigenwaarde en de zelfzorg doet toenemen.

- Zelfhulpgroepen verstrekken informatie aan hun leden en ruimere achterban. Meerdink (1996) concludeerde uit een literatuurstudie van wetenschappelijke artikels en bronnen van zelfhulpgroepen dat een betere kennis over de oorzaken, het verloop en de behandelingsmogelijkheden van een ziekte de onzekerheid bij patiënten vermindert. Bovendien vervullen zelfhulpgroepen op die manier een preventieve werking. Ze dragen bij tot een snelle(re) opsporing van ziekte, omdat de leden van zelfhulpgroepen de klachten die bij een bepaald ziektebeeld horen in een vroeger stadium herkennen en een arts raadplegen. Zelfhulpgroepen ondersteunen hun leden om complicaties te voorkomen of uit te stellen. Alle borstkankergroepen besteden bijvoorbeeld aandacht aan het voorkomen van lymfoedeem in de arm na een operatie voor borstkanker.
- Adamsen (2002) ging na hoe patiënten met kanker en hiv/aids in Denemarken hun deelname aan een zelfhulpgroep ervaren. Ze interviewde hiertoe 53 deelnemers uit 12 zelfhulpgroepen en vroeg hen drie tot vijf van de belangrijkste effecten op te lijsten. De respondenten gaven volgende effecten op: probleem beter begrijpen (36%), tijd spenderen met mensen met een zelfde probleem (36%), relatie met partner en familieleden versterken (24%), steun krijgen (22%), leren van de ervaringen van anderen (22%), nieuwe vriendschappen in de groep (19%), een toegenomen normaliteitsgevoel (19%), een betere kennis van het lichaam en de ziekte (13%).
- Trojan (1989) stelde in zijn bevraging van deelnemers aan ziektegerelateerde zelfhulpgroepen ook vast dat 61% - zoals ze hoopten - meer sociale activiteiten opnam en dat 54% ondernemender werd.

Participatie

- In Duitsland gaven deelnemers aan ziektegerelateerde zelfhulpgroepen aan dat ze meer zelfvertrouwen hadden in de relatie met hun arts (57%) en beter in staat waren om zich kritisch uit te laten over eventuele tekortkomingen van het professionele zorgcircuit (63%) (Trojan, 1989).

De deelname aan ziektegerelateerde zelfhulpgroepen heeft ten eerste aantoonbare effecten op de fysieke gezondheid zoals een verbetering van de symptomen, een vermindering van het aantal raadplegingen, en een verlenging van de levensduur.

Op geestelijk vlak voelen deelnemers (h)erkenning, ervaren ze minder stress, angst en controleverlies, hebben ze een betere eigenwaarde en zelfzorgcapaciteiten, zijn ze beter op de hoogte van hun ziekte en lichaam (waardoor ze o.m. complicaties kunnen vermijden).

Op sociaal vlak gewagen deelnemers van sterkere relaties met partner en familieleden en de uitbouw van nieuwe vriendschappen. Ook nemen ze weer meer sociale activiteiten op.

Ten slotte draagt de deelname aan een ziektegerelateerde zelfhulpgroep bij tot een grotere mondigheid in de arts-patiëntrelatie.

4.3.2.2 Verslaving

Fysieke gezondheid

- In een systematische review³ voor de Cochrane Collaboration⁴ stelden Ferri e.a. (2009) vast dat de beschikbare experimentele studies de effectiviteit van de A.A. en andere 12-stappengroepen op vlak van verminderd alcoholgebruik en geheelonthouding in vergelijking tot andere behandelingen niet afdoend aantoonde.
- Mueller e.a. (2007) voerden een Randomised Controlled Trial uit (RCT)⁵ waarbij ze de kans op herval bij voormalige Duitse probleemdrinkers na één jaar bestudeerden. Ze vergeleken een testgroep die nazorg kreeg in een A.A.-groep met een controlegroep die niet deelnam. Beide groepen verschilden niet op vlak van hervalincidentie. Het sociale functioneren van zowel de deelnemers als niet-deelnemers verbeterde.
- Timko & De Benedetti (2007) stelden 345 voormalige alcohol- en drugsverslaafden in de VS die aan hun nazorg begonnen, bloot aan een standaard of intensieve doorverwijzing naar een 12-stappengroep. Hun RCT wees uit dat patiënten die een intensieve doorverwijzing kregen zowel na 6 maanden als na één jaar minder alcohol of drugs gebruikten, aan meer groepsbijeenkomsten deelnamen en sterker betrokken waren bij de groep (o.m. een sponsor hebben, dienstverlening aan de groep).
- Kelly e.a. (2006) deden een RCT (telefonische opvolging) in de VS bij 227 patiënten om na te gaan of de deelname aan een zelfhulpgroep in het eerste en tweede jaar na behandeling, het

³ Systematische reviews zijn publicaties waarbij, uitgaande van een klinische vraag, op systematische wijze in verschillende databanken wordt gezocht naar studies die deze vraag onderzoeken (van Driel, 2003). De studies worden geselecteerd via een rigoureuus proces op basis van standaarden zoals de relevantie en de methodologische kwaliteit (validiteit en betrouwbaarheid) (Sakala, 2001). De resultaten van de studies worden in een overzicht weergegeven (Sakala e.a., 2001; van Driel, 2003).

⁴ De Cochrane Collaboration (CC) is genoemd naar Archie Cochrane, een Schots epidemioloog, die meer dan 25 jaar geleden pleitte voor het systematisch bijeenbrengen van informatie uit gerandomiseerde onderzoeken (van Driel, 2003). De CC, ontstaan in 1992, heeft deze noodzaak erkend en zet zich in om dergelijke overzichten (systematische reviews) te publiceren en bekend te maken.

⁵ Een gerandomiseerd onderzoek met een controlegroep is een onderzoeksmethode in de biomedische wetenschappen, vooral in de geneeskunde, waarbij onderzocht wordt of een bepaalde behandeling (interventie) werkzaam of zinvol is. Hiervoor wordt de te testen behandeling uitgevoerd bij een testgroep en een controlegroep. Die laatste groep is een vergelijkbare groep van patiënten (of proefdieren) met dezelfde klacht of hetzelfde probleem, die niet of met een ander middel (placebo) worden behandeld.

alcoholgebruik in het derde jaar beïnvloedde. Ze controleerden voor effecten van geslacht, psychiatrische comorbiditeit, deelname aan een zelfhulpgroep voorafgaand aan de behandeling, en geloofsovertuiging. Ze stelden vast dat naarmate de participatie aan een zelfhulpgroep intensiever was, de kans op geheelonthouding steeg, en er minder zwaar werd gedronken op dagen van herval. Herval nam af, zelfs indien slechts enkele groepsbijeenkomsten werden bijgewoond. Om geheelonthouding te bereiken is een intensievere deelname vereist. Deelname aan een zelfhulpgroep voor de behandeling was de sterkste predictor voor deelname na behandeling.

- Hoe meer dagen mannelijke alcoholici na hun ontslag uit de ontwenningskliniek een A.A-bijeenkomst volgden, des te langer hielden ze hun geheelonthouding vol (Pisani e.a., 1993).
- Een Noors onderzoek naar de korte- en langetermijn effecten van deelname aan een zelfhulpgroep rond overgewicht toonde aan dat leden een aanzienlijk aantal kilo's verloren en er ook in slaagden hun gewicht te stabiliseren (Grimsmi e.a., 1981).

Sociale gezondheid

- Humphreys & Noke (1997) vergeleken de vriendschapsnetwerken van mannen met een verslaving die deelnamen aan een 12-stappengroep gedurende één jaar met die van niet-deelnemers. De netwerken van deelnemers aan een zelfhulpgroep waren groter, van betere kwaliteit en leverden frequentere contacten op dan de vriendschapsnetwerken van niet-deelnemers.

Geestelijke gezondheid

- Al-ateen-deelnemers (een zelfhulpgroep voor kinderen van alcoholici) verschillen op vlak van eigenwaardegevoel niet significant van adolescenten zonder een alcoholverslaafde ouder (Hughes, 1977).

De positieve effecten van deelname aan zelfhulpgroepen rond verslaving (alcohol, drugs, eten) – met name 12-stappengroepen – op de fysieke gezondheid werden niet eenduidig aangetoond. Toch zijn er indicaties voor positieve effecten op vlak van verminderd gebruik en geheelonthouding. De deelname aan een beperkt aantal groepsbijeenkomsten doet al het gebruik afnemen. Hoe frequenter de deelname, des te groter de afname. Voor geheelonthouding is een intensievere deelname vereist. Doorslaggevender dan de frequentie voor positieve effecten blijkt de mate van betrokkenheid bij de zelfhulpgroep. Zelfhulpgroepen rond eetverslaving hebben een bewezen impact op blijvend gewichtsverlies.

Op sociaal vlak verbetert deelname de omvang en de kwaliteit van vriendschapsnetwerken. Ten slotte kan lotgenotencontact voor familieleden van probleemvervaarders het eigenwaardegevoel versterken.

4.3.2.3 Verwerking

Geestelijke gezondheid

- Brown e.a. (2008) onderzochten de samenhang tussen helpend gedrag (krijgen en geven van steun) en het ervaren van depressieve gevoelens in een groep van 289 ouderen in de VS. Ze vergeleken verweduwd met niet-verweduwd en volgden hen 18 maanden op. Het krijgen van steun gaf bij alle respondenten aanleiding tot minder depressieve gevoelens, ongeacht de partnerstatus (verweduwd of niet). Bij verweduwd respondenten die een zware rouw doormaakten, voorspelde de zelfrapportering van helpend gedrag 6 maanden na het verlies van hun partner, een afname van depressieve gevoelens in het daaropvolgende jaar.
- Verweduwd vijftig-plussers met initieel beperkte vaardigheden op vlak van interpersoonlijke relaties en coping, ervaren minder depressieve gevoelens en verdriet dan niet-deelnemers nadat ze deelnamen aan een rouwgroep (Caserta & Lund, 1993).
- Levy (1993) onderzocht de effecten van de deelname aan een zelfhulpgroep voor verweduwd in de VS op de aanpassing na het overlijden van de partner. Hij vergeleek leden en niet-leden gedurende 18 maanden na het overlijden van hun partner. Het vergelijkend onderzoek leverde geen significante verschillen op vlak van aanpassing op.
- Lieberman & Videka-Sherman (1986; in Levy, 1993) vergeleken leden en niet-leden van THEOS, een zelfhulpgroep in de VS voor verweduwd, gedurende één jaar. Ze stelden vast dat leden significant minder depressieve gevoelens hadden en minder psychotrope geneesmiddelen (slaapmiddelen, antidepressiva enz.) gebruikten dan niet-leden.

De meeste studies over rouwgroepen voor verweduwd toonden aan dat de deelnemers – in vergelijking tot niet-leden – significant minder depressieve gevoelens hadden in een periode van 12 tot 18 maanden na het overlijden. Eén onderzoek stelde vast dat ook het gebruik van psychotrope geneesmiddelen bij deze groep afnam.

4.3.2.4 Diversen.

Mentale gezondheid

- Pistrang e.a. (2008) maakten een review van 12 effectiviteitstudies over zelfhulpgroepen en mentale aandoeningen (depressie, angst, chronische aandoeningen, rouw). De studies gingen de effecten na op psychologische symptomen, ziekenhuisopname, afhankelijkheid van medicatie en sociaal functioneren. De studies boden beperkte aanwijzingen voor de positieve effecten van zelfhulpgroepen. Zeven van de 12 studies rapporteerden een positieve verandering in de mentale gezondheid van groepsleden. Geen enkele studie toonde negatieve effecten aan.
- De deelnemers aan een zelfhulpgroep rond chronische psychiatrische problemen moesten in een periode van 32 maanden significant minder opgenomen worden dan een vergelijkbare controlegroep die geen lotgenotencontact had (Kennedy, 1990).

Er zijn beperkte aanwijzingen voor de positieve effecten van zelfhulpgroepdeelname voor mensen met een mentale aandoening (depressie, angst, chronische aandoeningen, rouw). De hospitalisatiefrequentie van chronisch psychiatrische patiënten nam af door de deelname aan een zelfhulpgroep.

4.3.2.5 Effecten voor groepsleiders

- Beeble & Salem (2009) bestudeerden het herstelproces van 132 leden van Schizophrenic Anonymous (SA) in de VS. Ze stelden vast dat de mate van herstel afhankelijk is van de rol in de zelfhulpgroep. De leiders uit de groep rapporteerden voor alle hersteldimensies (bewustwording van het probleem, herdefiniëring en verandering, verhoogd welbevinden en betere levenskwaliteit) een grotere winst dan de 'gewone' leden. De auteurs zien hier verschillende verklaringen voor: ten eerste zijn leiders sterker betrokken bij de zelfhulpgroep. Ten tweede blijken ze hoger opgeleid te zijn en vaker arbeidsactief. Ten slotte zijn er wellicht persoonlijkheidsfactoren in het geding.

4.3.3 Effecten voor de omgeving van probleemvaarders

Heller e.a. (1997) zien twee belangrijke effecten van de deelname aan zelfhulpgroepen voor de familieleden en vrienden van probleemvaarders: verhoogde kennis en een betere relatie met de

probleemervaarder. Dat laatste effect impliceert dat zelfhulpgroepen potentieel een dubbele winst opleveren, zowel voor de omgeving als voor de probleemervaarder (Gottlieb, 1982).

- Cook e.a. (1999) gingen na of er een samenhang bestaat tussen zelfhulpgroepdeelname en de belasting van mantelzorgdragers van volwassen kinderen met een ernstige mentale aandoening. Ze vergeleken 120 leden en niet-leden van zelfhulpgroepen rond deze problematiek in de VS. De belasting bleek minder zwaar voor leden, en voor ouders die zich minder depressief voelden en van wie de kinderen minder onvervulde behoeftes hadden.
- Citron e.a. (1999) brachten de factoren in kaart die doorwegen bij het beoordelen van de zinvolheid van een deelname aan een zelfhulpgroep. Ze namen een enquête af bij 202 leden van een groep voor familie van personen met een mentale aandoening in de VS. Ze stelden vast dat vooral leden die waarde hechten aan informatie, sociale steun en zelfkennis, en die op langere termijn deelnamen, voordelen verbonden aan de zelfhulpgroep.
- Heller e.a. (1997) onderzochten de perceptie van positieve effecten van zelfhulpgroepdeelname en de factoren (individueel en op groepsniveau) die met deze perceptie samenhangen. Ze namen een postenquête af bij 131 deelnemers van 14 zelfhulpgroepen voor familieleden van personen met een mentale aandoening. Minstens 90% van de respondenten zag positieve effecten op vlak van kennis en relaties: betere verdediging van de belangen van het familielid, meer kennis over de aandoening, beschikbare diensten en de nieuwste medische ontwikkelingen, beter leren omgaan met emoties en stigma, en het doorbreken van isolement. Leden die minder onvervulde zorgbehoeften hadden, minder informele steun ontvingen, en een hoge mate van ontvangen en verleende steun tijdens bijeenkomsten rapporteerden, ervaarden meer positieve effecten op vlak van informatie. Meer voordelen op relationeel vlak ervaren, hing samen met het in goede gezondheid verkeren en het zelf steun verschaffen aan andere leden.
- Chesney & Chesler (1993) onderzochten de bijdrage van een zelfhulpgroepdeelname tot het activisme bij ouders van kinderen met kanker. Hiertoe namen ze vragenlijsten af bij 93 ouders – leden en niet-leden – in de VS. Ze gingen na wat de impact op individueel niveau was (o.m. mondigheid in de arts-patiëntrelatie, welbevinden) en op vlak van sociaal activisme (belangenverdediging). De veranderingen werden retrospectief bevraagd in dit cross-sectionele onderzoek, dus enige voorzichtigheid is geboden bij de interpretatie. Ze vergeleken de ouders naar socio-demografische kenmerken en naar individuele copingstijl (hulp vragen, alleen verwerken, passief copen, actief copen, of gevoelens delen). Ze stelden vast dat leden meer positieve veranderingen rapporteerden in individueel activisme, eigen vaardigheden en de bereidwilligheid om samen met anderen zaken ten goede te veranderen. Enkel de copingstijlen van hulp vragen, actief copen en gevoelens delen, hingen positief samen met de veranderingen.

Onderzoek naar de deelnemers aan zelfhulpgroepen voor familieleden van personen met een mentale aandoening of kanker nemen ook individuele factoren (zorgbehoeften, steunnetwerken, copingstijlen enz.) in acht die de effecten van deelname mogelijk beïnvloeden. De studies identificeerden positieve effecten op de mantelzorgbelasting, kennis, relaties en activisme. Positieve effecten waren des te sterker indien de deelnemers minder depressieve gevoelens koesterden, op langere termijn deelnamen, zelf steun verleenden aan andere leden, en een actieve copingstijl hadden.

4.3.4 Effecten voor professionelen en de ruimere samenleving

- Humphreys & Moos (1996) stelden vast dat de behandelingskosten van alcoholverslaafden die kozen voor een zelfhulpgroep over een periode van drie jaar gemiddeld 45% lager waren dan de behandelingskosten van patiënten die een professionele, ambulante therapie volgden. De resultaten met betrekking tot ontwenningverschijnselen en depressie waren vergelijkbaar.
- In Duitsland rapporteerde 40% van de deelnemers aan ziektegerelateerde zelfhulpgroepen een wijziging in het gebruik van gezondheidszorgdiensten. De trend was dat er meer maar ook deels alternatieve diensten werden gebruikt (Trojan, 1989).
- In de onderzoeksliteratuur zijn heel wat effecten van lotgenotencontact beschreven die betrekking hebben op een efficiënter gebruik van zorgvoorzieningen. Lotgenoten gebruiken minder vaak hulpmiddelen en doen dat op een efficiëntere manier. Hulpmiddelen worden bovendien gedeeld of in groep aangekocht waardoor de kostprijs gedrukt wordt (Meerdink, 1996).
- Lotgenotencontact vermindert het aantal opnames in ziekenhuizen of verpleeginrichtingen (Meerdink, 1996). De deelnemers aan een zelfhulpgroep rond chronische psychiatrische problemen moesten in een periode van 32 maanden significant minder opgenomen worden dan een vergelijkbare controlegroep die geen lotgenotencontact had (Kennedy, 1990).
- Lotgenotencontact draagt ook bij tot minder en kortere consulten bij huisartsen en specialisten (Meerdink, 1996).
- Andere positieve effecten van lotgenotencontact zijn dat de deelnemers minder ‘shoppen’ op vlak van zorg- en hulpverlening en minder en effectiever gebruik maken van hun medicatie.

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

4.3.5 Kenmerken van zelfhulpgroepen die positieve effecten bevorderen

Maton (1988) stelt dat naast sociale steun (krijgen en geven) ook organisatiekenmerken een belangrijke rol spelen bij het subjectief welbevinden van leden en hun perceptie van de positieve effecten van zelfhulpgroepen. Hij vernoemt onder meer de roldifferentiatie in de groep, de organisatiestructuur en de leiderscapaciteiten. Maton (1993) wijst dan ook op de noodzaak om bij het meten van de effectiviteit van zelfhulpgroepen ook een aantal kenmerken op groepsniveau op te nemen. De meeste effectiviteitsstudies gaan hier echter aan voorbij.

- Schiff & Bargal (2000) namen een enquête af bij 87 leden van zeven Israëlische zelfhulp- en professioneel geleide groepen rond eet- en gokverslaving. Ze gingen na of er een samenhang bestaat tussen de zogenaamde 'helping characteristics' (bv. hoop geven, terug de controle krijgen, steun, sociaal contact) enerzijds, en het subjectief welbevinden en de globale tevredenheid met de groep anderzijds. Ze stelden vast dat de bijdrage van de helping characteristics tot het subjectief welbevinden door de globale tevredenheid met de groep beïnvloed wordt. Die relatie was het sterkst voor het geven van hoop, het terug krijgen van controle, een alternatief bieden voor eenzaamheid en voor een professionele interventie en emotionele steun. Leden van 12-stappengroepen waren meer tevreden en schatten de helping characteristics hoger in dan hun tegenhangers in professioneel geleide groepen.
- Solomon e.a. (2001) onderzochten het verband tussen de perceptie van het groepsklimaat en van de sociale steun. Ze namen enquêtes af en deden focusgroepen bij 56 leden van zes zelfhulpgroepen voor ouders van kinderen met een handicap of speciale noden in het VK. De ouders waren erg tevreden met hun groep en met name over de groepscohesie en de taakoriëntatie. De effecten die ze vermeldden, kunnen in één centraal concept worden gebald: identiteitsverandering. Die wijziging situeert zich zowel op het sociopolitieke, interpersoonlijke als op het intra-individuele niveau. Ze vertaalt zich in een toegenomen gevoel van controle (door informatie en advies worden ouders mondiger, ook in de arts-patiëntrelatie), een verhoogd gemeenschapsgevoel (o.m. zich begrepen voelen, ervaringen en emoties delen, vriendschap uitbouwen) en de ervaring van ontplooiing op vlak van de eigen persoon en van de relaties met anderen, waaronder de probleemvervaarder.

Organisatiekenmerken spelen een belangrijke rol bij de mate waarin deelname aan een zelfhulpgroep positieve effecten heeft. Studies tonen aan dat de globale tevredenheid met de groep evenals de perceptie van het klimaat binnen de groep (o.m. groepscohesie) de positieve effecten versterken.

4.3.6 Negatieve effecten?

Er is totnutoe weinig onderzoek gedaan naar de eventuele negatieve effecten van zelfhulpgroepdeelname (Chinman & Wandersman, 1999). Toch gewagen enkele auteurs ook van de kosten van deelname. Zo stelde Norton e.a. (1993, in: Chinman & Wandersman, 1999) vast dat de actievare leden van een zelfhulpgroep voor familieleden van personen met een mentale aandoening in de VS (Alliance for the Mentally Ill) meer kosten ervaarden. Deze kosten waren hetzij verbonden aan de organisatie (frustratie, onenigheid met de doelen), hetzij op persoonlijk vlak (burnout). Heller e.a. (1997) vonden dat ca. 30% van de leden van een zelfhulpgroep voor familieleden van volwassen kinderen met een mentale aandoening in de VS, die deelnamen aan bijeenkomsten, zich meer overdonderd voelden en minder goed in staat om aan de noden van hun kind tegemoet te komen. Chinman & Wandersman (1999) merken terecht op dat idealiter een kosten-batenanalyse dient gemaakt te worden van de deelname. De negatieve effecten worden immers mogelijks gecompenseerd door de voordelen en vice versa.

Referenties

Adamsen, L. (2002). 'From victim to agent': the clinical and social significance of self-help group participation for people with life-threatening diseases. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16(3), 224-231.

Bauman, L. J., Gervery, R., & Siegel, K. (1992). Factors associated with cancer patients' participation in support groups. *Journal of Psychosocial Oncology*, 10(3), 1-20.

Beeble, M.L. & Salem, D.A. (2009). Understanding the phases of recovery from serious mental illness: the roles of referent and expert power in a mutual help setting. *Journal of Community Psychology*, 37 (2).

Borkman, T. (1976). Experiential Knowledge: a new Concept for the Analysis of Self-Help Groups. *Social Services Review*, 50 (3).

Brown, S.L. (2008). Coping with spousal loss: Potential buffering effects of self-reported helping behavior. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 34(6), 849-861.

Campbell, H.S. (2004). Cancer peer support programs: do they work? *Patient Education and Counseling*, 55(1), 3.

Bülow, P.H. & Hydén, L. (2003). Patient school as a way of creating meaning in a contested illness: the case of CFS. *Health*, 7 (2).

Bülow, P.H. (2004). Sharing experiences of contested illness by storytelling. *Discourse & Society*, 15 (1).

Buyst, E. & Godemont, J. (2008). *Kwaliteitsvolle, betrouwbare informatie op maat van personen met een chronische ziekte*. Onderzoeksrapport i.o.v. de Koning Boudewijnstichting. Leuven: Trefpunt Zelfhulp vzw (ongepubliceerd).

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.

Caron-Flinterman, J.F., Broerse, J.E.W. & Bunders, J.F.G. (2005). The experiential knowledge of patients: a new resource for biomedical research? *Social Science and Medicine*, 60.

Chesney, B.K. & Chesler, M.A. (1993). Activism through self-help membership: reported life changes of parents of children with cancer. *Small Group Research*, 24.

Chinman, M.J. & Wandersman, A. (1999). The benefits and costs of volunteering in community organizations: review and practical implications. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, 28 (46), 46-64.

Citron, M., Solomon, P. & Draine, J. (1999). Self-help groups for families of persons with mental illness: perceived benefits of helpfulness. *Community Mental Health Journal*, 35 (1).

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 (4).

Dibb, B. & Yardley, L. (2006). How does social comparison within a self-help group influence adjustment to chronic illness? A longitudinal Study. *Social Science & Medicine*, 63 (3), 1602-1613.

Droge, D. (1986). The social support function in epilepsy self-help groups. *Small Group Research*, 17 (2), 139-163.

Feigelman, B. & Feigelman, W. (2008). Surviving after suicide loss: the healing potential of suicide survivor support groups. *Illness, Crisis & Loss*, 16(4), 285-304.

Ferri, M.M.F., Amato, L. & Davoli, M. (2009). *Alcoholics Anonymous and other 12-step programmes for alcohol dependence (Review)*. The Cochrane Collaboration.

Gottlieb, B.H. (1982). Mutual-help groups: members' views of their benefits and of roles for professionals. *Prevention in Human Services*. Helping people to help themselves: self-help and prevention, 1, pp. 55-67.

Gray, R. (1997). A qualitative study of breast cancer self-help groups. *Psycho-oncology*, 6(4), 279.

Grimsmo, A., Helgesen, G. & Borchgrevink, C. (1981). Short-term and long-term effects of lay groups on weight reduction. *British Medical Journal*, 283, 1093-1095.

Hasenfeld, Y., & Gidron, B. (1993). Self-Help Groups and Human Service Organizations: An Interorganizational Perspective. *Social service review*, 67(2), 217-236.

Helgeson, V. S., Cohen, S., Schulz, R., & Yasko, J. (2001). Longterm effects of educational and peer discussion group interventions on adjustment to breast cancer. *Health Psychology*, 20(5), 387-392.

Heller, T., Roccoforte, J.A., Hsieh, K., Cook, J.A & Pickett, S.A. (1997). Benefits of support groups for families of adults with severe mental illness. *American Journal of Orthopsychiatry*, 67 (2).

Hildingh, C., Fridlund, B., & Segesten, K. (1995). Social support in self-help groups, as experienced by persons having coronary heart disease and their next of kin. *International journal of nursing studies*, vol, 32(3), 224-232.

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.H. (2007). Encouraging Posttreatment Self-Help Group Involvement to Reduce Demand for Continuing Care Services: Two-Year Clinical and Utilization Outcomes. *Alcoholism: Clinical & Experimental Research*, 31(1), 64-68.

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.

Jacobs, G., Braakman, M. & Houweling, J. (2005). *Op eigen kracht naar gezond leven. Empowerment in gezondheidsbevordering: concepten, werkwijzen en onderzoeksmethoden*. Utrecht: Universiteit voor Humanistiek.

Kelly, J.F., Stout, R., Zywiak, W. & Schneider, R. (2006). A 3-year study of addiction mutual-help group participation following intensive outpatient treatment. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 30 (8), 1381-1392.

Kennedy, M. (1990). *Psychiatric Hospitalizations of GROWers*. Paper presented at the Second Biennial Conference on Community Research and Action, East Lansing, Michigan.

Levy, L.H. (1993). Effects of membership in bereavement support groups on adaptation to conjugal bereavement. *American Journal of Community Psychology*, 21(3), 361.

Lieberman, M.A. (1986). Social Supports-The Consequences of Psychologizing: A Commentary. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54 (4), 461-465.

Lieberman, M.A., Videka-Sherman (1986). The impact of self-help groups on the mental health of widows and widowers. *American Journal of Orthopsychiatry*, 56 (3), 435-449.

Maslow, A.H. (1966). *The psychology of science : a reconnaissance*. New York.

Maton, K.I. (1993). Moving beyond the individual level of analysis in mutual help group research: an ecological paradigm. *Journal of Applied Behavioral science*, 29 (2).

Maton (1988). Social support, organizational characteristics, psychological well-being and group appraisal in three self-help group populations, *American Journal of Community Psychology*, 16, pp. 53-77.

Meerdink, J. (1996). *Lotgenotencontact werkt! Eindrapport van het project Lotgenotencontact*. Utrecht: Nederlandse Patiënten/ Consumenten Federatie.

Mueller, S.E., Petitjean, S., Boening, J. & Wiesbeck, G.A. (2007). The impact of self-help group attendance on relapse rates after alcohol detoxification in a controlled study. *Alcohol & Alcoholism*, 41 (4), 108-112.

Norton, S., Wandersman, A., & Goldman, C. R. (1993). Perceived costs and benefits of membership in a self-help group: Comparisons of members and nonmembers of the Alliance for the Mentally Ill. *Community Mental Health Journal*, 29(2), 143-160.

Oudenampsen, D., Nederland, T., Kromontono, E., Pepels, R., 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.

Pistrang, N., Barker, C., & Humphreys, K. (2008). Mutual Help Groups for Mental Health Problems: A Review of Effectiveness Studies. *American Journal of Community Psychology*, 42(1/2), 110-121.

Powell, T.J. (1987). *Self-Help Organizations and Professional Practice*, National Association of Social Workers.

Salem, D.A., Reischl, T.M. & Randall, K.W. & Weaver-Randall, K. (2000). The role of referent and expert power in mutual help. *American Journal of Community Psychology*, 28 (3).

Salzer, M.S. (2002). *Best Practice Guidelines for Consumer-Delivered Services*. (ongepubliceerd).

Schepers, R.M.J. & Nievaard, Dr. A.C. (1997). *Ziekte en zorg: inleiding in de medische sociologie*. Houten: Stenfert Kroese, 213 p.

Schiff, M., & Bargal, D. (2000). Helping Characteristics of Self-Help and Support Groups: Their Contribution to Participants' Subjective Well-Being. *Small Group Research*, 31(3), 275-304.

Schubert, M.A.H. (1991). *Investigating experiential knowledge in a self-help group*. Doctoral thesis. George Mason University.

Simmons, D. (1992). Diabetes self help facilitated by local diabetes research: the Coventry Asian Diabetes Support Group. *Diabetic Medicine*, 9, pp. 866-869.

Solomon, M., Pistrang, N. & Barker, C. (2001). The benefits of mutual support groups for parents of children with disabilities. *American Journal of Community Psychology*, 29 (1).

Spiegel, D., Kraemer, H.C., & Gottheil, E. (1989). Effect of psychosocial treatment on survival patients with metastatic breast cancer. *The Lancet*, October, 14, pp. 888-891.

Stanton, A.L., Danoff-Burg, S., Cameron, C.L., Snider P.R. & Kirk, S.B. (1999). Social comparison and adjustment to breast cancer: an experimental examination of upward affiliation and downward evaluation. *Health Psychology*, 18 (2), 151-158.

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.

Thoits, P.A. (1986). Social Support as Coping Assistance. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54 (4).

Timko, C., & De Benedetti, A. (2007). A randomized controlled trial of intensive referral to 12-step self-help groups: One-year outcomes. *Drug & Alcohol Dependence*, 90(2/3), 270-279.

Trefpunt Zelfhulp (2008). *Analyse van de contacten van Trefpunt Zelfhulp vzw in 2007*. Leuven: Trefpunt zelfhulp (ongepubliceerd).

Trefpunt Zelfhulp vzw (2002). *Zelfhulpgroepen FAQ (*)*. Leuven: Trefpunt Zelfhulp vzw., 63 p.

Trefpunt Zelfhulp vzw (1990). *Zelfhulp en effectiviteit: zelfhulp word je daar nu beter van?* Verslagboek. Leuven: Trefpunt Zelfhulp vzw, 76 p.

Trojan, A. (1989). Benefits of self-help groups: a survey of 232 members from 65 disease-related groups. *Social Science & Medicine*, 29(2), 225-232.

Van Houten, D. (2005). Ervaringsdeskundigheid als beleidsparadox. In: van Haaster, Harrie & Koster-Deese, Yolan (red.). *Ervaren en weten: essays over de relatie tussen ervaringskennis en onderzoek*. Utrecht: Uitgeverij Jan Van Arkel, pp. 47-59.

Van Regenmortel, T., Demeyer, B. & Vandenbempt, K. (1999). *Ervaringsdeskundigen in de armoede: meerwaarde en methodiekwikkeling*, HIVA-rapport.

Vaux, A., Phillips, J., Holly, L., Thomson, B., Williams, D. & Stewart, D. (1986). The social support appraisals (SS-A) Scale: studies of reliability and validity. *American Journal of Community Psychology*, 14 (2), 195-219.

Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid (2001). *Gezondheidsenquête door middel van interview België 2001*. Brussel: Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid.