



Zelfhulp/ zelfregie

De derde pijler van de informele zorg



zelfregietool.nl

Onderdeel van **burgerkracht** Limburg



De professionele zorg in Nederland wordt door mantelzorgers en vrijwilligerswerk ondersteund. Naast deze pijlers onder wat we de 'informele' zorg noemen, bestaat nog een belangrijke derde pijler met een eigen karakter: zelfhulp. Bij ziekte en levensproblemen zoeken mensen automatisch naar lotgenoten in hun omgeving omdat het een bron van begrip, vertrouwen en veiligheid kan zijn.

Het is de ambitie van Zelfregietool.nl om georganiseerde zelfhulp 'top of mind' te krijgen bij alle Nederlanders in 2030. Verderop in deze uitgave vindt u voorbeelden van hoe dit streven vorm begint te krijgen.



Ik kan enorm enthousiast worden over de mogelijkheid die Zelfregietool.nl biedt aan mensen, om anderen te kunnen vinden die dezelfde ervaringen hebben, als jij nu meemaakt. Wat helpt en steunt het wanneer iemand écht begrijpt hoe het voor je is. Dat maakt het draaglijker en misschien krijg je ook nog tips waar je nog niet aan gedacht had. Ik beschouw dit als een zeer waardevolle aanvulling op professionele hulp die misschien soms nodig is. Maar mensen kunnen onderling ook heel veel voor elkaar betekenen. En dat maakt Zelfregietool mogelijk! Top!

> Machteld Huber,
oprichter Institute for Positive Health
Voormalig huisarts

Zelfhulp in het licht van Positieve gezondheid

[Link naar artikel](#)



Het fijne aan lotgenotencontact is dat "we elkaar begrijpen". Dat doet de buitenwereld niet altijd.

Gerlach Roomans (geboren in 1960) leeft met Parkinson. Hij heeft veel baat bij lotgenotencontact en beantwoordt, als ervaringsdeskundige, vragen van mensen die hetzelfde meemaken.

In 2009 kreeg hij de diagnose Parkinson. Steun zoeken bij lotgenoten, daar moest Gerlach Roomans uit Geleen niet aan denken. "Ik was huiverig. Zag mijn voorland, mijn toekomst. Ik had clichébeelden van oude mannetjes met beverige handen en voeten en een stok. Daar hoefde ik niet bij te zitten. Als je Parkinson hebt, klopt er van alles niet meer in je bewegingen. De volgorde is zoek. Alledaagse dingen zoals een glas water oppakken moet je heel bewust doen."

Roomans bezoekt het Parkinsoncafé in Munstergeleen. Hij ontmoet daar mensen die hetzelfde meemaken. "Je voelt je gehoord. Dat is het allerbelangrijkste. Bij lotgenoten vind je empathie, emotionele ondersteuning en praktische tips." Zelf heeft hij veel steun aan een gelijkgestemde als hij het traject voor het UWV in moet. "Ik was daar onzeker over. Maar door met iemand te praten die hetzelfde mee had gemaakt, begreep ik beter wat er zou gebeuren. Ik ging met een geruster hart het proces in."

Leven

Inmiddels begeleidt Gerlach groepen en beantwoordt hij voor Zelfregietool.nl als ervaringsdeskundige vragen van Parkinsonpatiënten. "Het fijne van deze tool is

dat je anoniem kunt blijven, als je dat wilt. Sommige mensen houden het bij een eenmalig contact en zijn daarbij gebaat, anderen willen deelnemen aan een groep." Hij adviseert mensen om niet met vragen rond te blijven lopen. "Praat met iemand die hetzelfde heeft meegemaakt. Het helpt je je leven in te richten en zelf de regie te houden."

"Praat met iemand die hetzelfde heeft meegemaakt. Het helpt je je leven in te richten en zelf de regie te houden."

De dimensies van Positieve Gezondheid en de plaats van Zelfregietool.nl hierin

Burgerkracht Limburg heeft de opdracht om de sociale agenda van de Provincie Limburg uit te voeren. Positieve Gezondheid is gebaseerd op de visie dat ieder mens een betekenisvol leven belangrijk vindt. De mogelijkheid om zelf te kunnen beschikken over mogelijkheden om zin en betekenis te geven aan het leven, vormt de kern van Positieve Gezondheid. Uiteindelijk is het optimaliseren van de autonomie en zelfredzaamheid van burgers een wezenlijk doel waar zorg- en welzijnsinstellingen samen met hun cliënten aan werken. Naast mantelzorgers en vrijwilligers is ervarings(des)kundigheid een belangrijke hulpbron om tot optimale zelfregie te komen. Mensen die lotgenoten in zelfhulpgroepen ontmoeten ervaren meestal onmiddellijk steun, veiligheid en vertrouwen bij elkaar. Het heeft merkbaar positieve effecten op het mentaal welbevinden, vertrouwen in de toekomst, de kwaliteit van leven en een verbeterd contact met andere mensen.



Denk in mogelijkheden in plaats van in beperkingen!
De sleutels tot betere bekendheid van zelfhulp

Mijn naam is Mariëlle van der Aa en ik werk als POH-ggz in Eindhoven. Op 26 november 2015 kreeg ik op 41 jarige leeftijd een herseninfarct.

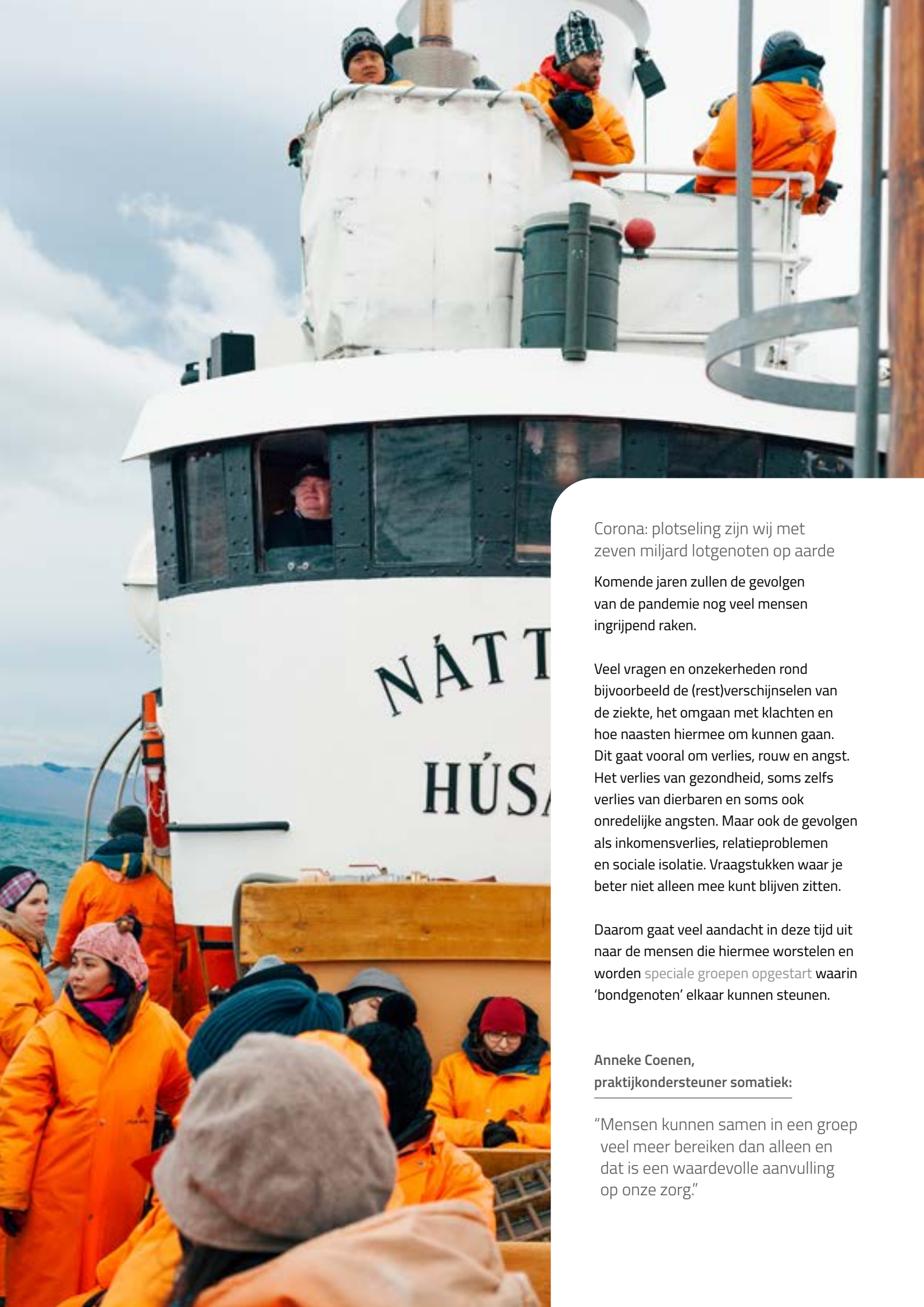
Zowel de neuroloog als de cardioloog vonden geen oorzaak. Het komt vaker voor dat mensen jonger dan vijftig jaar een herseninfarct krijgen. Tijdens mijn zoektocht naar herstel heb ik het contact met lotgenoten van mijn leeftijd gemist. Daarom zet ik me graag in om iets te betekenen voor NAH lotgenoten, hun partners, kinderen en familieleden. Ook vind ik het belangrijk om professionals te inspireren die met NAH mensen werken.

“Maak gericht gebruik van de solidariteit die er onder lotgenoten heerst. Ze willen elkaar juist helpen vanuit hun eigen ervaring. Het is in het leven belangrijk om betekenisvol te kunnen zijn voor een ander.”



Mariëlle van der Aa is een ambassadeur geworden van de ondersteunende kracht die er van lotgenoten contact uitgaat. Gevraagd naar wat er moet gebeuren om zelfhulp beter in de aandacht te krijgen geeft ze deze tips mee:

- > Zelfhulpgroepen moeten goed vindbaar zijn zodat je als professional direct en gericht door kunt verwijzen.
- > De huisartsen moeten zelfhulp op het netvlies krijgen en bij praktijkondersteuners moet het gepromoot worden.
- > Zorgverzekeringen en gemeentes zouden zich hard moeten maken voor het beter organiseren van allerlei losse initiatieven. Hiermee zou de vindbaarheid en beschikbaarheid van zelfhulp een stimulans krijgen en kan er ook verwezen worden.
- > Maak gericht gebruik van de solidariteit die er onder lotgenoten heerst. Ze willen elkaar juist heel erg graag helpen vanuit hun eigen ervaring. Het is in het leven belangrijk om betekenisvol te kunnen zijn voor een ander.
- > Tot slot deze sleutel: professionals en zelfhulpgroepen moeten elkaar vinden en gaan samenwerken. Samen bouwen aan positieve gezondheidszorg!



Corona: plotseling zijn wij met zeven miljard lotgenoten op aarde

Komende jaren zullen de gevolgen van de pandemie nog veel mensen ingrijpend raken.

Veel vragen en onzekerheden rond bijvoorbeeld de (rest)verschijnselen van de ziekte, het omgaan met klachten en hoe naasten hiermee om kunnen gaan. Dit gaat vooral om verlies, rouw en angst. Het verlies van gezondheid, soms zelfs verlies van dierbaren en soms ook onredelijke angsten. Maar ook de gevolgen als inkomensverlies, relatieproblemen en sociale isolatie. Vraagstukken waar je beter niet alleen mee kunt blijven zitten.

Daarom gaat veel aandacht in deze tijd uit naar de mensen die hiermee worstelen en worden speciale groepen opgestart waarin 'bondgenoten' elkaar kunnen steunen.

Anneke Coenen,
praktijkondersteuner somatiek:

"Mensen kunnen samen in een groep veel meer bereiken dan alleen en dat is een waardevolle aanvulling op onze zorg"

Wat doe jij als je iets meemaakt dat nieuw en moeilijk voor je is?

Veel mensen zouden dan graag eens praten met anderen die hetzelfde hebben meegemaakt.

Zij begrijpen je meteen, kunnen steun bieden en hebben soms oplossingen waar je zelf niet aan hebt gedacht. Mensen met een zelfde ervaring kunnen je helpen om weer grip te krijgen op je eigen leven. Veel mensen doen dit al in hun werk. Je raadpleegt al snel iemand met (meer) ervaring op een bepaald gebied. Dat is voor veel mensen vanzelfsprekend geworden. Op persoonlijke problemen rust echter een soort van taboe, we vinden het lastig om daarmee naar buiten te komen. Als mensen zich bewust zijn dat de ander iemand is die hetzelfde heeft meegemaakt is het taboe minder groot.

Lotgenotencontact en Zelfhulp biedt ondersteuning wanneer iemand iets wil verbeteren in zijn persoonlijke situatie. Zelfhulp bestrijkt onderwerpen op het terrein van lichamelijke- en geestelijke gezondheid, welzijn, werk en financiën. Zelfhulp gaat uit van het benutten en versterken van de eigen mogelijkheden die naast beperkingen altijd nog aanwezig zijn. Hiermee sluit Zelfhulp aan bij de levensdimensies van Positieve Gezondheid en leidt tot meer zelfregie.

Aanpak Zelfregietool.nl

Zelfregietool.nl brengt op haar platform zoveel mogelijk bestaande en nieuwe zelfhulpgroepen in beeld. Op deze wijze wordt het mogelijk om een passende groep te vinden in de buurt van de woonplaats van iemand die deel wil nemen.

Om de bekendheid van zelfhulp te vergroten richten we ons voornamelijk op de eerstelijns zorgverleners. Als huisartsen, praktijkondersteuners, sociale wijkteams en zorgopleidingen de meerwaarde van lotgenotencontact leren (her)kennen én het gemakkelijk weten te vinden, gaan zij dit eerder adviseren als aanvullende ondersteuning voor hun cliënt. Hiervoor bezoekt Zelfregietool medische centra en wijkteams en verzorgt workshops voor hen. In volgende fasen richten we ons op andere doelgroepen en organisaties, waarvoor kennis over zelfhulp meerwaarde heeft.

Tevens wordt aansluiting gezocht bij organisaties die de krachten bundelen rond informele zorg. Via een groeiend aantal abonnees op de nieuwsbrief verspreiden we ervaringsverhalen en relevante informatie over de voortgang. Zelfhulp hoort in onze visie 'top of mind' te komen bij alle burgers, (zorg) professionals en gemeenten in Limburg.

Uiteindelijk streeft Zelfregietool er naar dat inwoners vanzelfsprekend (ook) gebruik maken van zelfhulp bij het positief werken aan hun gezondheid.



> Themabijeenkomst over depressie in theatervorm. Foto: Mayke Teurlings.

De ambities van Zelfregietool.nl in Limburg

Het regiobeeld van de Mijnstreek laat zien welke uitdagingen er zijn op het gebied van optimalisatie van de zelfredzaamheid, leefstijl en de consumptie van zorg- en welzijnsdiensten.

Zelfhulp kan een belangrijke bijdrage leveren aan het verbeteren van dit beeld.

Zorgverzekeraar CZ had het effect van de aanpak Zelfregietool.nl gezien in Brabant en heeft hen daarna uitgenodigd in de twee voormalige proeftuinen in de regio's Heerlen en Sittard-Geleen (nu Mijnstreekcoalitie). Burgerkracht Limburg heeft tussen 2018 en 2020 vier (deel)projecten uitgevoerd om met behulp van zelfhulp de eigen verantwoordelijkheid van mensen aan te spreken, met meer zelfregie tot gevolg. Er is gebouwd aan twee zelfregienetwerken, structuren waarin ervaringskennis georganiseerd wordt en gemakkelijk bereikbaar wordt gemaakt rondom een centrumgemeente. De opgedane ervaringen hieruit worden omgezet in een digitale Routekaart die een uitrol naar andere regio's makkelijker gaat maken.

Resultaat 2018-2020

De bekendheid met zelfhulp in de regio is aanzienlijk toegenomen, wordt vaker benoemd en in veel beleidsoverwegingen meegenomen als mogelijke oplossing of ondersteuningsvorm. Binnen drie jaar zijn ruim 150 groepen bereikbaar geworden via de website Zelfregietool.nl waarvan ongeveer 20 nieuwe groepen, die gestart zijn met behulp van onze ondersteuning.

Er zijn bijna 60 workshops, kennismakingsbijeenkomsten en presentaties gegeven en acht opstarttrainingen voor groepsbegeleiders van nieuwe groepen.

Volgende stap is het netwerk aanhalen van mensen die hun persoonlijke ervaring in willen zetten met meer themabijeenkomsten, scholing en het gezamenlijk aanbod van ruimte, beheer en PR.



Workshop gezondheidscentrum met ervaringsdeskundigen.

Het Knooppunt Informele Zorg in Sittard-Geleen

In onze participatiemaatschappij wordt steeds meer op informele wijze een beroep gedaan op mantelzorgers en zorgvrijwilligers. Om hulp te kunnen bieden, moeten deze zorgers zich wel gesteund en erkend voelen.

Door professionals die ook bij de zorg betrokken zijn, maar eveneens door bijvoorbeeld de gemeente. Door hulp zo vroeg mogelijk in de directe omgeving goed te organiseren, kunnen we vaak erger voorkomen. Van de informele zorgers vraagt dit deskundigheid. Ze moeten oog hebben voor hun eigen mogelijkheden, hulpvragen zien en veranderingen in de situatie van de zorgvrager signaleren.

Gelukkig is ondersteuning van de zorgers vaak al goed geregeld. Om de ondersteuning te versterken is sinds 1 mei 2018 het Knooppunt Informele Zorg in de gemeente Sittard-Geleen operationeel. Uniek in Nederland.

Gaspard Knops, huisarts:

“Als huisarts heb ik de ervaring dat met name bij chronische aandoeningen lotgenotencontact een zeer grote meerwaarde heeft voor patiënten; vaak worden mensen in de loop van de tijd experts op het gebied van hun aandoeningen. Deze kennis en ervaring ervaar ik als een onmisbare aanvulling op mijn verwijsmogelijkheden.”



Het Knooppunt Informele Zorg richt zich op drie pijlers: mantelzorgers, (zorg)vrijwilligers en zelfregie. Praktisch omvat dat het onderling verbinden van (lokale) organisaties die informele zorgers ondersteunen, maar ook het verstevigen van de relatie met professionals zoals huisartsen, praktijkondersteuners en WMO-consulenten. Door bijvoorbeeld beschikbare kennis en ervaring in kaart te brengen en te delen, de expertise van ervaringsdeskundigen te ontsluiten, vrijwilligers- of mantelzorgorganisaties met elkaar in contact te brengen, door te verwijzen en deskundigheidsbevordering te coördineren en te faciliteren.

Het Knooppunt Informele Zorg wordt gevormd door de drie pijlers waarop het dak van de informele zorg haar basis vindt; mantelzorg, zorgvrijwilligers en zelfhulp/zelfregie. Het gezamenlijk optrekken en de nauwe samenwerking zorgt voor versterking van de informele zorg.

“Ondersteun patiënten in het ontdekken van hun mogelijkheden en geef ruimte aan zelfhulp en lotgenotencontact.”

Mike Leers (broer van Gerd Leers) was 17 jaar lang voorzitter Raad van Bestuur bij zorgverzekeraar CZ, maar hij heeft zelf ook ervaring als patiënt.

Hij heeft een bijzondere vorm van diabetes (type 1 lada) en heeft daar zelf zijn balans in leren vinden.

Omgaan met ziek zijn doet een beroep op je innerlijke balans en dat balanceren moet je leren.

Weten, voelen, leren luisteren naar je lichaam en emoties. Leren begrijpen wat diabetes betekent. Want als ik niets begrijp van wat diabetes met mijn leven doet, wat de gevolgen kunnen zijn, hoe kan ik dan in balans komen? Daarbij gesteund door mijn (huis)arts, mijn diabetesverpleegkundige, mijn lotgenoten... en vooral mijn thuisfront.

Omdat hij als patiënt de nodige ervaringen met de zorg heeft durft hij te stellen dat in de zorg te weinig gedaan wordt met de eigen kracht van mensen.

Jan Bruinink, internist:

“Mensen realiseren zich vaak niet hoe traumatiserend het is om een levensbedreigende ziekte gediagnosticeerd te krijgen. Sommige patiënten krijgen er soms zelfs een PTSS (post traumatische stress stoornis) bovenop. Ook hierin kunnen lotgenoten een steun zijn.”



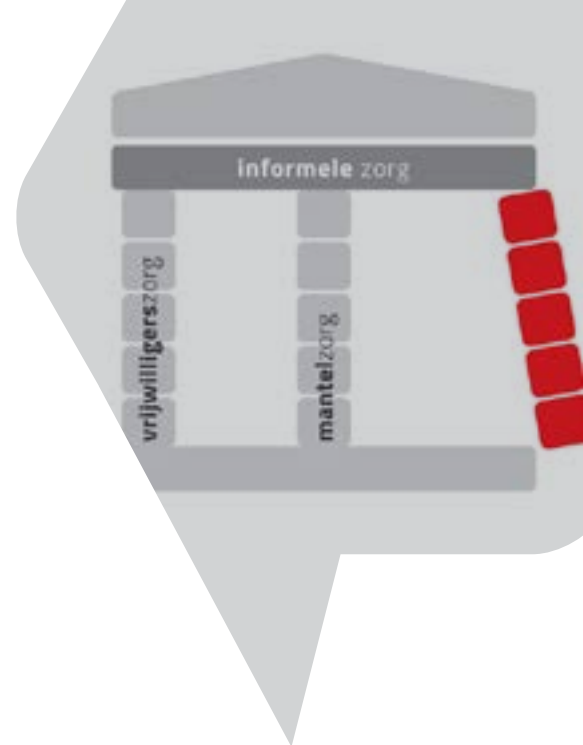
Mike Leers zou graag deze verandering zien in de zorg: ondersteun patiënten in het ontdekken van hun mogelijkheden, in plaats van het benadrukken van wat ze niet meer kunnen. Geef ze de hulpmiddelen, geef ze raad en daad en benadruk steeds dat de mensen zelf ook een eigen verantwoordelijkheid hebben.

In die verandering moet een grotere plaats ingeruimd worden voor zelfhulp en lotgenotencontact: zij kennen als ervaringsdeskundigen en als maatje zoals geen ander de valkuilen, de do's en dont's en spreken daardoor de taal van de patiënt. Zelfkennis is de basis van zelfhulp: begrijpen wat je hebt en wat belangrijk is zodat je snapt waar je invloed op hebt en waar niet. Het betekent om leren gaan met je sterke en zwakke kanten.

Hanka Zwaniken, huisarts:

“Het is hartverwarmend en prachtig om te zien hoe mensen opbloeien met de steun van lotgenoten. Het begrip en de aandacht die lotgenoten voor elkaar hebben, is onbetaalbaar en iets heel anders dan je als hulpverlener kunt bieden.”

Zelfhulp/zelfregie; de derde pijler van de informele zorg



De aanpak Zelfregietool.nl is gericht op het beter benutten van groepsgewijs lotgenotencontact.

Hiervoor bouwen we aan een structuur van lokale netwerken rond centrumgemeenten waar mensen dichtbij in hun buurt gebruik kunnen maken van de ervaringskennis van lotgenoten.

Het faciliteren van lotgenotengroepen gebeurt lokaal doordat gemeenten ruimte, beheer, PR en lichte coördinatie ter beschikking stellen.

Het zijn nu vooral de patiëntenverenigingen die lotgenotengroepen ondersteunen en zij kunnen hiermee worden ontlast van deze praktische werkzaamheden, die vaak lastig uit te voeren zijn op afstand vanuit een landelijk bureau. Het geeft hen de gelegenheid om zich meer te richten op de inhoudelijke ondersteuning van groepen en in samenwerking met andere verenigingen kunnen zij elkaar ook lokaal versterken in ondersteunende taken. Een autonome landelijke organisatie ondersteunt de lokale netwerken met kennis, scholing en ontwikkeling.

Een belangrijke voorwaarde voor een nieuwe duurzame

structuur is dat de ondersteuning van lotgenoten daadwerkelijk wordt benoemd als derde pijler onder de informele zorg, en ook als zodanig wordt ondersteund en gefinancierd.

Dat dit mogelijk is laat buurland Duitsland ons zien, waar dertig jaar geleden de politiek maatschappelijke keuze al is gemaakt om zelfhulp deze erkenning te geven (Duits Model).

Om gezamenlijk deze nieuwe structuur vorm te geven zullen we nog met veel verschillende partijen rond de tafel zitten om samen tot een gedragen plan te komen. Hierbij kan de ervaring en wetenschappelijke kennis van Duitsland richting geven.

Vanuit voorafgaande gesprekken met ZonMw, VWS en PGOsupport is door een aantal patiëntenverenigingen samen met MIND een start gemaakt met een strategisch plan. Dit heeft ondertussen al opgeleverd dat een landelijke SROI-studie is gestart naar het effect van lotgenotencontact. In dit hele proces ondervinden we onverwacht veel steun van verschillende kanten. Eigenlijk vind iedereen het onbegrijpelijk dat we allemaal al decennia lang weten dat zelfhulp werkt, en dat we het nog steeds niet beter benutten.

Movisie

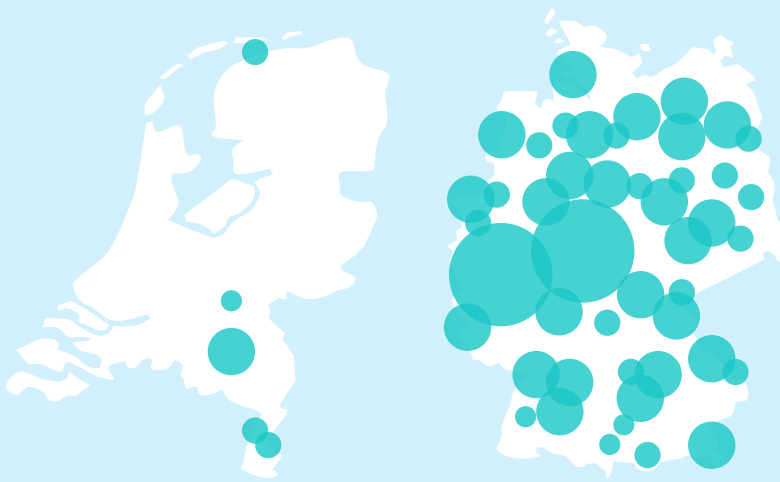
Movisie is het landelijk kennisinstituut voor een samenhangende aanpak van sociale vraagstukken. Samen met de praktijk ontwikkelen zij kennis over wat echt goed werkt om die kennis toe te passen. De unieke rol van Movisie is het versnellen van leerprocessen. Movisie heeft in 2014 in samenwerking met een aantal deskundigen, waaronder Jan Steyaert, de publicatie van 'Gesteund door zelfhulp' mogelijk gemaakt. Deze uitgave geeft de actuele stand van zaken als het gaat om zelfhulp in Nederland. Aan bod komen onder meer definitie en achtergrond van zelfhulp, het beleid, onderzoek naar effecten, digitalisering van zelfhulp en de ondersteuning van zelfhulpgroepen.

Het potentieel van zelfhulp in Nederland

Meerwaarde zelfhulp uitgaande van Duitse cijfers kan leiden tot 93,5 miljoen kostenbesparing op formele zorg

Visie Duitsland

De Förderungswet (1993) in Duitsland is het gevolg van een politieke en maatschappelijke keuze om zelfhulp officieel gelijkwaardig te plaatsen als derde pijler onder de Informele Zorg en ook als zodanig te ondersteunen. Wettelijk is hiermee bepaald dat Bondsregering, Krankenkasse en de lokale overheden elk grofweg één derde van de kosten voor ondersteuning van zelfhulp dragen. Alleen de bijdrage van de Krankenkasse was al € 0,58 per inwoner/jaar. Op grond van de SHILD-effectstudie, SROI-onderzoek en politiek vertrouwen is per 1 januari 2018 dit bedrag verdubbeld naar € 1,10.



Meerwaarde zelfhulp uitgaande van Duitse cijfers

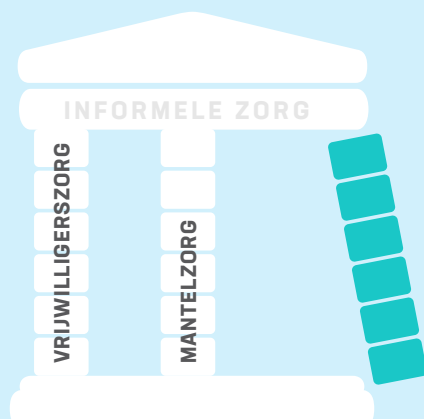
Gemiddelde SROI-waarde van 5 (Voorbeeld Duitsland: 4,3 tot 7,1) en een investering van 1,10 per inwoner/jaar is er in principe een potentieel mogelijk van (17.000.000 x € 1,10 x factor 5=) **93,5 miljoen reductie van kosten voor de samenleving.**

Nederland	Duitsland
17 mlj	83 mlj
300	100.000
18	1.205

Inwoners

Zelfhulp groepen (georganiseerd)

Zelfhulp groepen per 1 miljoen inwoners



Zelfhulp



Aanvullende ondersteuning aan reguliere hulp in praktische en emotionele zaken



Werkt preventief, vermindert werkdruk en verlaagt zorgkosten



Werkt op allerlei uiteenlopende onderwerpen binnen zorg en sociaal domein



Hogere kwaliteit van leven, participatie en meer zelfregie



Verbeterd ziektemanagement, therapietrouw en levensstijl bij chronische aandoeningen



Sluit aan op de helft van de dimensies van Positieve gezondheid

Heeft u nog vragen over het
onderwerp of over deze uitgave?

wimvenhuis@burgerkrachtlimburg.nl
Tel. 06 280 239 02



zelfregietool.nl

Onderdeel van **burgerkracht** Limburg

