

Zelfhulpgroepen gewikt en gewogen

(uittreksel uit: Gielen P., Godemont J., Matthijs K., Vandermeulen A. *Zelfhulpgroepen. Samen werken aan welzijn en gezondheid*, Lannoo Campus, 2010, p. 93-108)

De effecten van zelfhulpgroepen

Zelfhulpgroepen hebben effect op meer dan één vlak. Ze beïnvloeden de gezondheid van de deelnemers, zowel fysiek als geestelijk of sociaal. Daarnaast verhogen ze de kansen van de deelnemers om hun plaats in de samenleving weer in te nemen. Denk aan het vinden van passend werk en de moed om weer aan de slag te gaan, of aan het begrip in iemands omgeving. Daarnaast maken zelfhulpgroepen hun leden sterker, bijvoorbeeld in hun relatie tegenover hun arts of de overheid.

Dankzij zelfhulpgroepen bespaart de sociale zekerheid ook veel geld. Dat komt enerzijds door de vele vrijwilligers die bepaalde taken van de reguliere gezondheidszorg overnemen. Anderzijds hebben leden van een zelfhulpgroep minder nood aan zorg en ze voelen zich beter in hun vel.

Zelfhulpgroepen hebben een invloed op de hele samenleving. Ze beïnvloeden ook de beeldvorming en doen taboes sneuvelen.

➔ *De effecten van zelfhulpgroepen manifesteren zich op drie niveaus:*

- *het microniveau van de probleemvervaarder en zijn omgeving;*
- *het mesoniveau van de zelfhulpgroep en de formele zorg;*
- *het macroniveau van de samenleving en het beleid.*

Waarom is het nuttig om de effecten van zelfhulpgroepen te bestuderen?

Er zijn verschillende redenen aan te halen waarom onderzoek naar de effecten van zelfhulpgroepen zin heeft. Hier zijn er enkele:

- Wie op zoek is naar zelfhulp of deelneemt aan een zelfhulpgroep, wil zeker weten of de aangeboden hulp werkt. Onderzoek maakt dat duidelijk.
- Het resultaat van onderzoek legitimeert het bestaan van zelfhulpgroepen - voor zover dit al niet gebeurt door de duidelijke populariteit van de vele zelfhulpgroepen.
- Positieve effecten zijn een sterk signaal aan de overheid en professionelen uit de zorg- en welzijnssector. Onderzoek hiernaar overtuigt professionelen om zelfhulpgroepen te aanvaarden als aanvulling op de traditionele zorg. De overheid kan dan aangesproken worden voor officiële erkenning van de groepen en eventueel een financiële ondersteuning.
- De professionelen uit de gezondheidszorg leren uit de resultaten van wetenschappelijk onderzoek het belang van hun rol als doorverwijzer.
- Onderzoek helpt de zelfhulpgroepen de eigen werking te verbeteren en hun dienstverlening te optimaliseren.

Moeilijkheden bij het onderzoek

Hoe zinvol het onderzoek naar de effecten van zelfhulpgroepen ook is, het loopt niet altijd van een leien dakje. Er zijn nogal wat meetproblemen die voor moeilijkheden zorgen:

- **Begripsverwarring.** Wanneer spreek je over zelfhulpgroepen – *self-help groups* of *mutual aid groups* – en wanneer over professioneel geleide groepen - *support of therapy groups*? Wanneer heb je te maken met therapeutische groepen?
 - **Heterogeniteit.** Het zelfhulplandschap is erg heterogeen. De groepen verschillen nogal eens qua omvang, structuur en manier van werken. Ook de problematieken waarrond ze werken, zijn heel uiteenlopend. Definities zoals die van Swartelé en Martens¹ maken de zaken niet eenvoudiger. Zij beschrijven zelfhulp als ‘een wereldwijde basisbeweging met een globaal maatschappelijke impact, evenwel gekenmerkt door grote inhoudelijke, organisatorische, methodische en functionele verschillen’. Ook Van Harberden en Lafaille beschouwen zelfhulp als ‘een nieuwe sociale beweging’.²
 - **Zelfselectie** van de deelnemers. Mensen kiezen zelf of ze al dan niet een beroep doen op een zelfhulpgroep. Sommige auteurs menen daarom dat wie het wél doet, beantwoordt aan een bepaald (sociaal) profiel. Hij zou vaker uit de hogere sociale klasse komen en mondiger zijn. Dit vertekent uiteraard het beeld. Bovendien speelt ook de *match* of *fit* een rol. Wie zich niet goed voelt in een zelfhulpgroep haakt af. Stel dat de zwaarste gevallen het snel opgeven, dan krijg je een overschatting van de gunstige effecten. In het omgekeerde geval – de leden met de zwaarste problematiek blijven komen – is er sprake van onderschatting.³
In 1993 merkte Levy al op dat een toevallige steekproef evenmin een oplossing biedt. In dat geval kiest men voor een *randomized controlled trial*. Deelnemers aan de steekproef worden dan willekeurig gekozen en verdeeld over een groep die wel deelneemt aan de zelfhulpgroep en een groep die ervan verstoken blijft. Dit lijkt ethisch niet verantwoord. Bovendien is het duidelijk dat in een zelfhulpgroep de individuele kenmerken van de leden en de samenstelling van de deelnemersgroep op zich al bijdragen aan de effectiviteit van de zelfhulpgroep.
 - **Gebrekkige registratie.** In een onderzoek naar effecten vergelijk je leden met niet-leden. Omdat zelfhulpgroepen hun eigen leden slechts gebrekkig registreren, ontstaan ook op dat vlak problemen. In 2007 had 18 % van alle Vlaamse zelfhulpgroepen geen formeel lidmaatschap. In 47 % van de gevallen waar lidmaatschap wel aan de orde is, volstaat het om lidgeld te betalen. In 15 % van de zelfhulpgroepen is je aanmelden als probleemvervaarder genoeg, amper bij 8 % volgt er eerst een intakegesprek. Soms is zelfs een abonnement op het tijdschrift het enige criterium en 8 % van de zelfhulpgroepen hanteert nog een andere werkwijze.⁴ Leden hebben hierdoor wel eens erg uiteenlopende profielen.
- ➔ *Effecten kun je vanuit verschillende invalshoeken meten.*
- *Het objectief welbevinden meet je door symptomen in kaart te brengen.*
 - *Het subjectief welbevinden peilt naar de voorkeuren en wensen van de patiënten en cliënten. Overigens spreken onderzoekers in dit geval liever over benefits – voordelen – dan over effects.*
 - *Kostenbesparing valt af te lezen uit de harde cijfers.*

¹ Swartelé & Martens, 1985.

² Van Harberden & Lafaille, 1978.

³ Pistrang e.a., 2008.

⁴ Godemont, 2009.

Een overzicht van de onderzoeksmethodes

Om de effecten van zelfhulpgroepen in kaart te brengen, maken we in deze handleiding gebruik van een groot aantal bronnen. We vonden ze via de zoekmachine Librisource en raadpleegden gegevensbanken van onder meer EBSCO, Sciencedirect en Sociological Abstracts.

Als trefwoorden kozen we voor: *self-help groups*, *mutual aids groups*, *effects* en *benefits*. We selecteerden bijdragen op basis van hun methodologische kwaliteit. Voorts kozen we voor kwantitatief en kwalitatief onderzoek met een longitudinaal, comparatief, procesanalytisch en sociaalecologisch opzet. Om deze terminologie te verduidelijken, vind je hierna een beknopte beschrijving van al deze methodes. We vergelijken ze met hun tegenhangers:

- **Cross-sectioneel versus longitudinaal.** Cross-sectioneel onderzoek meet eenmalig bepaalde kenmerken bij dezelfde steekproef. Longitudinaal onderzoek meet over een langere periode. Longitudinaal onderzoek maakt het dus mogelijk om evoluties te achterhalen en zo uitspraken te doen over causaliteit. Zo volgt een longitudinaal onderzoek naar borstkanker de patiënten van de eerste diagnose tot de borstreconstructie.
- **Casuïstisch versus comparatief.** Casuïstisch onderzoek legt zich toe op een uitgebreide analyse van één of enkele cases, bijvoorbeeld deelnemers aan een zelfhulpgroep voor weduwen en weduwnaars. Comparatief of vergelijkend onderzoek kijkt naar de verschillen tussen groepen. Een onderzoek over de effecten van het bijwonen van AA-bijeenkomsten bevraagt zowel leden van de AA-groep als niet-leden met een alcoholverslaving. Welk voordeel biedt dit? In een vergelijkend onderzoek isoleer je de effecten eigen aan een bepaalde setting, namelijk de zelfhulpgroep. Het brengt individuele (geslacht, leeftijd) en groepskenmerken (structuur, aantal leden) aan het licht.
- **Kwalitatief versus kwantitatief.** Kwantitatief onderzoek bekijkt veel en harde gegevens. Kwalitatief onderzoek maakt gebruik van weinig – of toch minder – maar ‘zachte’ data. Er zijn nog meer verschillen. Kwalitatief onderzoek gebruikt interviews en focusgroepen en niet zozeer grootschalige enquêtes met gestructureerde vragenlijsten en gesloten antwoordcategorieën. Kwalitatief onderzoek plaatst fenomenen in een context, terwijl kwantitatief onderzoek eerder wil generaliseren. Beide benaderingen vullen elkaar goed aan.
- **Procesanalyse versus evaluatieonderzoek.** Welke processen moet je doorlopen om je doel te bereiken? Dat bekijkt procesanalytisch onderzoek. Evaluatieonderzoek beperkt zich tot het meten van effecten. De combinatie van de twee stelt je in staat na te gaan welke processen welk resultaat opleveren. In de context van zelfhulpgroepen leidt uitwisseling van ervaringen (proces) naar meer ervaringsdeskundigheid (resultaat).
- **Sociaalecologisch versus analyse op individueel niveau.** Het sociaalecologisch paradigma stelt de interacties van een persoon met zijn omgeving centraal.⁵ In individueel onderzoek is dat niet het geval. Hoe fijner de context waarin zelfhulpgroepen opereren in kaart gebracht is, hoe genuanceerder je het beeld kunt schetsen.

De zoektocht via Librisource leverde uiteindelijk 35 bruikbare effectiviteitsonderzoeken op. Sommige daarvan zijn al wat ouder en dateren van 1977 en de jaren tachtig. Maar andere zijn van recentere

⁵ Maton, 1993.

datum, tot zelfs zeer recente datum. Het betreft zowel *systematic reviews*⁶ als overzichtsartikels, onderzoeksbijdragen en rapporten. De meeste onderzoekers spitsen zich in hun onderzoek toe op de effecten van zelfhulp op het objectieve en subjectieve welbevinden van de probleemervaarders.

Bevindingen en vaststellingen

Wat nu volgt is een overzicht van bevindingen uit de 35 effectiviteitsonderzoeken die we voor deze handleiding gebruiken. Voor de duidelijkheid presenteren we de vaststellingen voor verschillende categorieën. Binnen elke categorie maken we daarnaast nog een onderscheid tussen effecten op de *participatie* en *gezondheid*.

Gezondheid heeft verschillende aspecten. In strikte zin verwijst het enkel naar de afwezigheid van ziekte of gebrek. In ruime zin - zoals ook de Wereldgezondheidsorganisatie het bekijkt - is gezondheid een 'toestand van volledig lichamelijk, geestelijk en sociaal welzijn'. Ook in deze handleiding kiezen we voor deze ruime definitie. Daarom bekijken we hierna zowel de effecten van fysieke als van geestelijke en sociale aard.

De verschillende categorieën van problemen die we achtereenvolgens onder de loep nemen, zijn:

- Fysieke aandoeningen
- Verslaving
- Verwerking
- Diversen

We bekijken ze vanuit het standpunt van de probleemervaarder. Daarna gaan we kort na of er voor familieleden, vrienden en de samenleving positieve effecten gevonden zijn.

Fysieke aandoeningen

Fysieke gezondheid

- Trojan (1989) ondervroeg in Duitsland 232 leden van ziektegerelateerde zelfhulpgroepen. Het ging om kankerpatiënten, mensen met een fysieke handicap en zwaarlijvigen. Hij vroeg hen welke effecten ze verwachtten op het vlak van hun gezondheid en in hun contacten met het professionele zorgcircuit. Vervolgens ging hij na of deze verwachtingen werden ingevuld. 80 % meldde minstens één positief effect op de fysieke gezondheid. Volgens 40 % waren de belangrijkste ziektesymptomen afgenomen. 21 % vond zichzelf fysiek aangesterkt.
- Aziatische diabetici die jaarlijks twee keer of meer een zelfhulpgroepbijeenkomst bijwoonden, lieten opvallend lagere glycemische bloedwaarden optekenen (Simmons, 1992).
- Patiënten met chronische lage rugpijn die tweemaandelijks contact hadden met lotgenoten, raadpleegden in Nieuw-Zeeland na vijf maanden minder vaak de gezondheidsdiensten dan voor hun deelname (Subramaniam e.a., 1999).

⁶ *Systematic 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).

- Spiegel e.a. (1989) stelden vast dat vrouwen met metastatische borstkanker die wekelijkse deelnamen aan een zelfhulpgroep in de VS, tweemaal langer overleefden dan niet-deelnemers. Gemiddeld verlengden ze hun leven met 18 maanden.

Geestelijke en sociale gezondheid

- Binnen lotgenotencontact ondervonden veel Nederlandse deelnemers steun door het delen van ervaringen. Ze steunden elkaar wederzijds in het omgaan met diverse fasen van een aandoening of probleem. Lotgenoten voelden zich verbonden met en begrepen door anderen. Het vergelijken van eigen ervaringen met die van anderen in eenzelfde situatie was zeer positief voor hen (Oudenampsen e.a., 2007).
- Uit het onderzoek van Trojan (1989) in Duitsland bleek dat de deelnemers aan ziektegerelateerde zelfhulpgroepen – zoals ze verwacht hadden - minder emotionele stress (70 %) en stress ten gevolge van stigmatiserende reacties (51 %) ervoeren. Ook gaf 65 % aan zich meer geborgen te voelen. 62 % zei minder angst te hebben van een mogelijke ziektecrisis.
- Meerdink (1996) besloot 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) ontdekte via een literatuurstudie van wetenschappelijke bijdragen en bronnen van zelfhulpgroepen dat een betere kennis over de oorzaken en het verloop en de behandelingsmogelijkheden van een ziekte de onzekerheid bij patiënten vermindert.
 - Bovendien werken zelfhulpgroepen preventief. Ze dragen bij tot een snelle(re) opsporing van ziekte. De leden van zelfhulpgroepen herkennen de klachten die bij een bepaald ziektebeeld horen namelijk in een vroeger stadium en raadplegen daardoor sneller een arts.
 - Zelfhulpgroepen stimuleren 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 Deense patiënten met kanker en hiv/aids hun deelname aan een zelfhulpgroep ervaren. Ze interviewde 53 deelnemers uit twaalf zelfhulpgroepen en vroeg hen drie tot vijf van de belangrijkste effecten op te sommen. De respondenten gaven de volgende effecten op: probleem beter begrijpen (36 %), tijd spenderen met mensen met hetzelfde 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 gevoel normaal te zijn (19 %), een betere kennis van het lichaam en de ziekte (13 %).
- Trojan (1989) stelde in zijn bevraging van Duitse deelnemers aan ziektegerelateerde zelfhulpgroepen ook vast dat 61 % - zoals ze hoopten - meer sociale activiteiten opneemt en dat 54 % meer gaat ondernemen.

Participatie

- In Duitsland gaven deelnemers aan ziektegerelateerde zelfhulpgroepen aan dat ze nu meer zelfvertrouwen hebben in de relatie met hun arts (57 %). Ze voelden zich ook beter in staat

om zich kritisch uit te laten over eventuele tekortkomingen van het professionele zorgcircuit (63 %) (Trojan, 1989).

Deze vaststellingen laten zien dat zelfhulpgroepen aantoonbare effecten hebben, althans zelfhulpgroepen die rond een aandoening of ziekte werken. De effecten situeren zich zowel op het vlak van de fysieke en geestelijke gezondheid als op dat van de participatie. Symptomen nemen af, het aantal raadplegingen vermindert en er is in bepaalde gevallen zelfs sprake van een langer leven. Op geestelijk vlak noemden de deelnemers (h)erkenning. Zo ervoeren ze minder stress en hun angst of controleverlies namen af. Hun eigenwaarde en zelfzorgcapaciteiten gingen erop vooruit. Ze waren beter op de hoogte van hun ziekte en lichaam, waardoor ze bijvoorbeeld gemakkelijker complicaties vermeden. Op sociaal vlak gewaagden deelnemers van sterkere relaties met partner en familieleden. Ze maakten ook nieuwe vrienden en namen weer deel aan sociale activiteiten. Ten slotte droeg de deelname aan een ziektegerelateerde zelfhulpgroep bij tot een grotere mondigheid in de arts-patiëntrelatie.

Verslaving

Fysieke gezondheid

- Ferri e.a. (2009) doorploegden systematisch alle beschikbare *Randomised Controlled Trials* (RCT's) over de effectiviteit van de Anonieme Alcoholisten en andere organisaties die volgens het twaalfstappenprincipe werken. Een RCT is een veelgebruikte methode in de biomedische wetenschappen. Door een testgroep te vergelijken met een controlegroep kun je duidelijke effecten meten. Het onderzoek gebeurde in opdracht van de Cochrane Collaboration, genoemd naar Archie Cochrane, een Schots epidemioloog en groot pleitbezorger van *evidence based* (d.w.z. op bewijzen gestoeld) onderzoek. Ferri en zijn collega's stelden vast dat de twaalfstappenaanpak in vergelijking met andere behandelingen geen opvallend effect laat zien, althans niet op het vlak van verminderd alcoholgebruik en geheelonthouding.
- Mueller e.a. (2007) gingen na hoeveel kans er is dat voormalige Duitse probleemdrinkers na één jaar hervallen. Ze deden dit aan de hand van een RCT. De onderzoekers stelden vast dat de testgroep met nazorg in een AA-groep het er niet beter vanaf brengt dan de controlegroep. Het sociale functioneren van zowel de deelnemers als niet-deelnemers verbeterde wel.
- Timko en De Benedetti (2007) stelden een groep van 345 ex-alcohol- en drugsverslaafden in de VS bloot aan een standaard of intensieve doorverwijzing naar een twaalfstappengroep. Hun RCT wees uit dat patiënten die een intensieve doorverwijzing kregen zowel na 6 maanden als na één jaar minder alcohol of drugs gebruikten. Ze namen ook vaker deel aan groepsbijeenkomsten en waren sterker betrokken bij de groep. Zo hadden ze een sponsor of zetten ze zichzelf meer in voor de groep.
- Kelly e.a. (2006) volgden voor hun RCT 227 Amerikaanse ex-alcoholverslaafden telefonisch op. Ze gingen na of de deelname aan een zelfhulpgroep in het eerste en tweede jaar na behandeling het 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. Er werd dan minder zwaar gedronken op dagen van herval. Deelnemers hervielen ook minder

vaak zelfs als ze slechts enkele groepsbijeenkomsten bijwoonden. Voor echte geheelonthouding was evenwel een intensievere deelname nodig. Wie al vóór zijn behandeling deelnam aan een zelfhulpgroep, nam vaker het besluit er na de behandeling mee door te gaan.

- Hoe meer dagen mannelijke alcoholici na hun ontslag uit de ontwenningskliniek een AA-bijeenkomst volgden, des te langer hielden ze hun geheelonthouding vol (Pisani e.a., 1993).
- Een Noors onderzoek liet zien dat mensen met overgewicht ten gevolge van een eetverslaving erin slaagden een aantal overtollige kilo's kwijt te spelen wanneer ze deelnamen aan een zelfhulpgroep. En dit op korte en lange termijn. De leden slaagden er ook beter in hun gewicht te stabiliseren (Grimsmo e.a., 1981).

Sociale gezondheid

- Humphreys & Noke (1997) vergeleken een jaar lang het vriendschapsnetwerk van Amerikaanse mannen met een verslaving die deelnamen aan een twaalfstappengroep met dat van niet-deelnemers. Het netwerk van deelnemers aan een zelfhulpgroep was groter en van betere kwaliteit. Het leverde frequentere contacten op dan het vriendschapsnetwerk van niet-deelnemers.

Geestelijke gezondheid

- Moos e.a. (2001) stelden in hun onderzoek bij 2376 cliënten uit de ambulante verslavingszorg in de VS vast dat de deelname aan een zelfhulpgroep het middelengebruik deed afnemen, en ook het psychologisch welbevinden positief beïnvloedde. Eerder merkte Humphreys (1997) al op dat deelname aan een twaalfstappengroep rond verslaving tot verminderde depressie leidde.

Het is niet duidelijk of deelnemen aan een zelfhulpgroep rond verslaving – meer bepaald aan een twaalfstappengroep – een positief effect heeft op de fysieke gezondheid. Toch zijn er indicaties dat leden minder gaan gebruiken, minder vaak hervallen en vaker tot geheelonthouding komen. Zelfs deelname aan een beperkt aantal groepsbijeenkomsten doet het gebruik al afnemen. Hoe meer iemand naar de bijeenkomsten gaat, hoe meer zijn gebruik afneemt. Voor geheelonthouding is het nodig intensief deel te nemen.

Doorslaggevender dan de frequentie voor positieve effecten blijkt de mate van betrokkenheid bij de zelfhulpgroep.

Zelfhulpgroepen rond eetverslaving hebben een positieve impact op blijvend gewichtsverlies.

Op sociaal vlak verbetert deelname aan een zelfhulpgroep de omvang en de kwaliteit van vriendschapsnetwerken. En lotgenotencontact kan voor de familieleden van probleemvervaarders het eigenwaardegevoel versterken.

Verwerking

Geestelijke gezondheid

- Bestaat er een samenhang tussen helpend gedrag en het ervaren van depressieve gevoelens? Brown e.a. (2008) onderzochten het in de VS door een groep van ouderen die hun partner hadden verloren te vergelijken met een controlegroep van niet-weduwnaars. Ze volgden beide groepen gedurende achttien maanden. De steun van anderen betekende voor iedereen een afname van de depressieve gevoelens, ongeacht de partnerstatus (weduwnaar of niet).

Wie een zware rouw doormaakte na het verlies van een partner en na zes maanden helpend gedrag stelde, voelde zich in het daaropvolgende jaar minder depressief.

- Castera en Lund (1993) ondervroegen Amerikaanse vijftigplussers van wie de partner was weggefallen en met beperkte vaardigheden op vlak van interpersoonlijke relaties en coping. Wie deelnam aan een rouwgroep kampte minder met depressieve gevoelens en verdriet dan de niet-deelnemers.
- Levy (1993) onderzocht hoe mensen zich aanpassen na het overlijden van hun partner, wanneer ze deelnemen aan een zelfhulpgroep. Hij vergeleek gedurende 18 maanden leden en niet-leden in de VS. Het onderzoek leverde geen significante verschillen op.
- Lieberman & Videka-Sherman (1986; in Levy, 1993) deden hetzelfde met leden en niet-leden van THEOS, een Amerikaanse zelfhulpgroep voor weduwen en weduwnaars. Hun onderzoek duurde een jaar. Ze stelden vast dat leden significant minder depressieve gevoelens hadden. Ze gebruikten ook minder slaapmiddelen of antidepressiva dan niet-leden.

De meeste studies over rouwgroepen tonen aan dat de deelnemers – in vergelijking met niet-leden – minder depressieve gevoelens hebben in een periode van twaalf tot achttien maanden na het overlijden. Eén onderzoek stelde vast dat deelnemers aan zelfhulpgroepen minder psychotrope geneesmiddelen gebruiken.

Diversen

Geestelijke gezondheid

- Pistrang e.a. (2008) maakten een *review* van twaalf effectiviteitsstudies 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. Ze boden beperkte aanwijzingen voor de positieve effecten van zelfhulpgroepen. Zeven van de 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 in de VS 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 zoals depressie, angst, chronische aandoeningen en rouw. De hospitalisatiefrequentie van chronisch psychiatrische patiënten lijkt af te nemen wanneer ze deelnemen aan een zelfhulpgroep.

Effecten op groepsleiders

In zelfhulpgroepen nemen leiders en mensen die met de zelfhulpgroep startten een aparte plaats in. Heeft dit op hen andere of betere effecten?

- 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 was van de rol in de zelfhulpgroep. De leiders uit de groep rapporteerden een grotere winst dan de 'gewone' leden. En dat gold voor alle hersteldimensies: zowel bewustwording van het probleem of

herdefiniëring en verandering als voor verhoogd welbevinden en betere levenskwaliteit. 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 spelen er wellicht persoonlijkheidsfactoren mee.

Welke voordelen ervaart de omgeving van zelfhulpgroepen?

Onderzoekers zien twee belangrijke effecten van de deelname aan zelfhulpgroepen voor de omgeving van probleemvervaarders.⁷ Eén: familie en vrienden krijgen een betere kennis van het probleem. En twee: hun relatie met de patiënt of cliënt verbetert. Dat laatste effect impliceert dat zelfhulpgroepen potentieel een dubbele winst opleveren, zowel voor de omgeving als voor de probleemvervaarder.⁸ Maar klopt dit ook?

- 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 in de VS. Ze vergeleken 120 leden en niet-leden van zelfhulpgroepen rond deze problematiek. De belasting bleek minder zwaar voor leden, maar ook voor ouders, die zich minder depressief voelden, of van wie de kinderen minder onvervulde behoeftes hadden.
- Welke factoren wegen door wanneer je wilt nagaan hoe zinvol het is deel te nemen aan een zelfhulpgroep? Citron e.a. (1999) namen hierover in de VS een enquête af bij 202 leden van een zelfhulpgroep voor verwanten van mensen met een mentale aandoening. Hun conclusie? Vooral leden die langere tijd deelnamen aan de activiteiten en waarde hechtten aan informatie, sociale steun en zelfkennis, verbonden voordelen aan de zelfhulpgroep.
- Heller e.a. (1997) namen een postenquête af bij 131 deelnemers van 14 zelfhulpgroepen voor familieleden van personen met een mentale aandoening in de VS. Minstens 90 % van de respondenten zag positieve effecten op vlak van kennis en relaties:
 - De belangen van de familie werden beter verdedigd.
 - De kennis over de aandoening, beschikbare diensten en de nieuwste medische ontwikkelingen was groter.
 - De leden leerden beter omgaan met emoties en stigma en doorbraken gemakkelijker isolement.

Leden die minder onvervulde zorgbehoeften hadden, minder informele steun in hun dagelijkse leven ontvingen en een hoge mate van ontvangen en verleende steun tijdens bijeenkomsten rapporteerden, zagen doorgaans meer positieve effecten op het vlak van informatie. Wie zelf in goede gezondheid verkeerde en steun verschaftte aan andere leden, zei ook meer voordelen op relationeel vlak te ondervinden.

- Chesney en Chesler (1993) bekeken of deelnemen aan een zelfhulpgroep ouders van kinderen met kanker in de VS aanzette tot een groter activisme. Ze legden 93 ouders – leden en niet-leden – een vragenlijst voor. Wat was de impact op individueel niveau? Waren ze mondiger in de arts-patiëntrelatie? Hadden ze een groter welbevinden? Waren ze sociaal actiever, bijvoorbeeld in de belangenverdediging? De veranderingen werden retrospectief bevraagd in dit cross-sectionele onderzoek, dus enige voorzichtigheid is geboden bij de interpretatie. Chesney en Chesler vergeleken de ouders naar sociodemografische kenmerken

⁷ Heller e.a., 1997.

⁸ Gottlieb, 1982 .

en naar individuele copingstijl (hulp vragen, alleen verwerken, passief copen, actief copen of gevoelens delen). Leden rapporteerden meer positieve veranderingen in hun individueel activisme. Ze gaven ook aan dat de eigen vaardigheden verbeterden en waren bereidwilliger om samen met anderen zaken ten goede te veranderen.

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

Wat zijn de effecten van zelfhulpgroepen voor familieleden van mensen met een mentale aandoening of kanker? Uit onderzoek blijkt dat de belasting van de mantelzorger afneemt, terwijl de kennis van de problematiek groter wordt. Ook scoren leden beter op het vlak van relaties en activisme. De effecten worden positiever geëvalueerd, naarmate iemand zich minder depressief voelt, op lange termijn deelneemt en zelf steun verleent aan andere leden. Ook een actieve copingstijl is van belang.

Zijn er ook waarneembare effecten voor de samenleving?

Ook hier vinden we in een aantal studies en onderzoeken aanwijzingen. De samenleving lijkt inderdaad voordeel te halen uit de werking van zelfhulpgroepen.

- Amerikaanse alcoholverslaafden die kozen voor een zelfhulpgroep over een periode van drie jaar, kostten voor hun behandeling gemiddeld 45 % minder dan patiënten die een professionele, ambulante therapie volgden. De resultaten met betrekking tot ontwenningverschijnselen en depressie zijn vergelijkbaar (Humphreys & Moos, 2007).
- In Duitsland beweerde 40 % van de deelnemers aan ziektegerelateerde zelfhulpgroepen dat ze anders gebruik maken van de gezondheidszorgdiensten. De trend is dat ze er meer gebruik van maken, maar ook deels alternatieve diensten kiezen (Trojan, 1989).
- In de onderzoeksliteratuur zijn heel wat effecten van lotgenotencontact beschreven met betrekking tot een efficiënter gebruik van zorgvoorzieningen. Lotgenoten gebruiken minder vaak hulpmiddelen en doen dat op een efficiëntere manier. Ze delen ook vaker hulpmiddelen of kopen ze in groep aan, wat de kostprijs drukt (Meerdink, 1996).
- Lotgenotencontact vermindert het aantal opnames in ziekenhuizen of verpleeginrichtingen (Meerdink, 1996). De deelnemers aan een zelfhulpgroep rond chronische psychiatrische problemen lieten zich in een periode van 32 maanden significant minder opnemen dan een vergelijkbare controlegroep zonder lotgenotencontact (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 het vlak van zorg- en hulpverlening. Ze maken ook minder maar effectiever gebruik 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.

Welke type zelfhulpgroep bevordert de positieve effecten?

Zijn er zelfhulpgroepen die meer of betere positieve effecten laten optekenen dan anderen? En waaraan herken je die groepen dan? Ook daar is onderzoek naar gebeurd. Zo ontdekte Maton⁹ dat niet alleen het krijgen of geven van sociale steun door de deelnemers een positieve invloed heeft. Ook bepaalde organisatiekenmerken spelen mee. Hij vermeldt bijvoorbeeld de roldifferentiatie in de groep. Daarnaast ziet Maton ook de invloed van de organisatiestructuur en van de leiderschapscapaciteiten binnen de groep. Ze dragen allemaal hun steentje bij tot het subjectieve welbevinden van de leden en hun perceptie van positieve effecten. Hij wijst daarom op de noodzaak om ook groepskenmerken te meten, wanneer je de effectiviteit van de zelfhulpgroep wilt nagaan. Helaas gebeurt dit tot vandaag erg weinig.

- Schiff en Bargal namen in 2000 een enquête af bij 87 leden van zeven Israëlische zelfhulp- en professioneel geleide groepen rond eet- en gokverslaving. Ze vroegen zich af of er een samenhang was tussen de zogenaamde *helping characteristics* (hoop geven, opnieuw de controle krijgen, steun, sociaal contact) en het subjectief welbevinden en de globale tevredenheid met de groep. Die samenhang bleek inderdaad te bestaan. Het verband was het sterkst voor het geven van hoop en het herwinnen van de controle. De leden van de zelfhulpgroepen waren meer tevreden en schatten de *helping characteristics* hoger in dan hun collega's van professioneel geleide groepen. Zelfhulpgroepen boden volgens de respondenten meer emotionele steun en waren een alternatief voor eenzaamheid.
- Solomon e.a. (2001) onderzochten in het Verenigd Koninkrijk het verband tussen de perceptie van het groepsklimaat en van de sociale steun. Dat gebeurde aan de hand van enquêtes en gesprekken in focusgroepen. De deelnemers waren 56 leden van zes zelfhulpgroepen voor ouders van kinderen met een handicap of speciale noden. De ouders waren erg tevreden met hun groep. Vooral de groepscohesie en de taakoriëntatie scoorden hoog. De effecten waren terug te voeren naar één centraal concept: *identiteitsverandering*. Die wijziging situeerde zich op drie niveaus: het sociaal-politieke, het interpersoonlijke en het intra-individuele. Ze vertaalde zich in een toegenomen gevoel van controle. Door informatie en advies werden ouders mondiger, ook in de arts-patiëntrelatie. Er was ook sprake van een verhoogd gemeenschapsgevoel. De respondenten voelden zich begrepen, deelden ervaringen en emoties en maakten nieuwe vrienden. Ze meenden ook dat ze zich beter konden ontplooiën, zowel individueel als in relaties met anderen.

Deze onderzoeken bevestigen bijgevolg wat Maton al aanvoelde. Groepscohesie en het klimaat binnen een groep hebben een belangrijke invloed op de perceptie van positieve effecten door de leden. Globale tevredenheid met die groep doet die positieve effecten toenemen.

Hebben zelfhulpgroepen ook negatieve effecten?

Negatieve effecten zijn weinig onderzocht. Sporadisch is al wel eens nagegaan of leden naast lusten ook lasten ondervinden van hun deelname aan een zelfhulpgroep. Norton stelde in 1993 vast dat de actievare leden van de zelfhulpgroep *Alliance for the Mentally Ill* – een groep voor familieleden van

⁹ Maton, 1988.

personen met een mentale aandoening in de VS – meer lasten ervoeren. Die hadden te maken met de organisatie of met de deelnemers zelf. In het eerste geval was er sprake van frustraties en onenigheid over de doelstellingen van de groep. In het tweede geval manifesteerden de lasten zich onder meer in een burn-out.¹⁰

Uit een bevraging van Heller en haar medewerkers bleek dat 30 % van de leden van een zelfhulpgroep voor familie van kinderen met een mentale aandoening in de VS zich overdonderd voelde. Ze meenden dat ze - ondanks deelname aan de bijeenkomsten van de zelfhulpgroep - minder in staat waren om tegemoet te komen aan de noden van hun kind.¹¹

Het is dus goed in onderzoek naar de effectiviteit van zelfhulp niet alleen de lusten of positieve effecten, maar ook de lasten te onderzoeken. Dat is althans het besluit van Chinman en Wandersman. De centrale vraag daarbij is in hoeverre de positieve effecten de negatieve compenseren en omgekeerd.¹²

➔ *De lasten die men in zelfhulpgroepen zou kunnen ervaren, verschillen weinig van de lasten die men in eender welke andere taakgerichte groep kan ervaren.*

Samengevat

Het onderzoek naar de positieve en negatieve effecten van zelfhulpgroepen is nog lang niet afgerond. Toch zijn er al heel wat studies beschikbaar. Die gaan dieper in op de positieve effecten voor de probleemvervaarders, maar ook voor hun omgeving en de hele samenleving. Al zijn de studies over dat laatste thema nog niet erg uitgebreid.

Ook over mogelijk negatieve effecten is nog bitter weinig geweten. Toch lijkt het nuttig ook daar oog voor te hebben. Al was het maar om te onderzoeken in hoeverre de positieve effecten de negatieve compenseren. Of omgekeerd.

Leestips

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.

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.

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.

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

¹⁰ Norton e.a., 1993 - Chinman & Wandersman, 1999.

¹¹ Heller e.a., 1997.

¹² Chinman & Wandersman, 1999.

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