



**Steunpunt
Zelfhulp**



AanZet

De Stichting voor
Cliëntgestuurde Projecten Friesland

Verslag Internationale Conferentie Zelfhulp Eindhoven 20 nov 2009

Opening van deze dag werd ingeluid door dagvoorzitter Prof. Dr. H.F.L. Garretsen;

Hij leidde Hans Flaman en Joke Haas in, initiatiefnemers/oprichters van stichting ZHNW (zelfhulpnetwerk) en verwelkomde 75 afgevaardigden van diverse Zelfhulpgroepen uit Nederland en buitenland.

Er werd in het kort verteld over de totstandkoming en voortgang van Zelfhulp in Nederland en Europa.

Flaman's ervaring was dat in de tachtiger jaren te Eindhoven ruim 50 verschillende zelfhulp/lotgenotengroepen los van elkaar opereerden terwijl ze wel met dezelfde facilitaire problemen te maken hadden: huren van ruimte, kostenposten drukwerk, telefonisch contact, etc.; iedere groep moest opnieuw het wiel uitvinden.

Als ervaringsdeskundige kwam hij tot het inzicht dat het praktischer was dat deze groepen gingen samenwerken in een breder verband. Uiteindelijk vloeide hieruit het ZHNW (Zelfhulpnetwerk) voort.

Na jaren pionieren kwam het tot een structurele samenwerking met de Gemeente Eindhoven en werd de basis gelegd voor een goede uitwisseling tussen burgerinitiatieven en overheid, waarbij de wederzijdse sociale ambities en afspraken in de lokale regelgeving werden vastgelegd.

Inmiddels heeft Eindhoven een voorbeeldfunctie voor alle zelfhulpsteunpunten in Nederland.

Flaman bracht heel duidelijk de omvang en de impact van alle zelfhulp-/lotgenoteninitiatieven naar voren, het maatschappelijke rendement van al deze groepen is dan ook enorm: Preventie, verwijzing, ondersteuning en emanciperen van en door ervaringsdeskundigen *buiten de 'aanbodsgerichte' reguliere zorg* om, helpen een ieder om zich naar *eigen kunnen* te ontplooiën en mee te doen in de samenleving. Zo kan in principe iedere burger in de maatschappij participeren en ligt er minder druk op professionele hulpverleners en de zorgverzekeraars.

Vooroordelen kwamen echter ook aan het licht. Met name binnen de reguliere gezondheidszorg leven sentimenten als: een 'hoog-doe-het-zelf gehalte', 'onprofessionele begeleiding', 'slechte bereikbaarheid' en een groot verloop in/van groepen. Een achterliggende reden voor deze oordelen liggen voor de hand. Zelfhulpgroepen hebben hun eigen dynamiek en gevoeligheden. Zij ontstaan immers vanuit de behoeften uit de maatschappij zelf en weerspiegelen die diversiteit. Evenwel hebben allen een goede structuur, begeleiding en basis faciliteiten nodig. Vanuit die nood is stichting ZHNW uitgegroeid tot het invloedrijke platform dat zij nu is.

Zelfhulpinitiatieven ontstaan 'vanuit het veld.' Vanuit een bestaande behoeften die zich in het dagelijks leven voordoen. Daarmee zijn zij ook dikwijls doelmatiger en persoonsgerichter dan de reguliere gezondheidszorg: na 'behandeling' is er nog steeds een behoefte aan uitwisseling van (laagdrempelig) contact, ervaring, verwerking, ondersteuning, persoonlijke toekomst strategieën met/door lotgenoten. Een afstandelijker, behandelingsgerichtere benadering van mensen in een kwetsbare situatie door professionele hulpverleners, kan juist op deze gebieden veel minder bieden. Want ervaringsdeskundigheid, uitwisseling op grond van herkenning en gelijkwaardigheid

is van onschatbare waarde. Sterker nog: Deze is niet te vervangen!

Veel valt er echter nog te optimaliseren, om als groep autonoom en naar vol potentieel te kunnen opereren. Op gemeentelijk en provinciaal niveau wordt doorgaans nog te weinig rekening gehouden met het fenomeen Zelfhulp. Subsidieaanvragen of verzoek om ondersteuning anderszins leiden tot veel papierwerk en kwaliteitseisen. Bureaucratie werkt verstikkend, ontnemt vrijwilligers hun autonomie, energie en slagvaardigheid. Dit spanningsveld verdient daarom meer aandacht, meer onderzoek en een duidelijk beleid die recht doet aan informele zorg in alle vormen. Daarom is inmiddels een werkgroep in het leven geroepen die samenwerkt met o.a. De Universiteit van Maastricht, Universiteit van Leuven en Fontys Hogeschool voor Sociale Studies.

Als het gaat om succesvolle voorbeelden van vergevorderde samenwerking tussen overheden en Zelfhulp-/lotgenoten groepen, zijn er duidelijke gidslanden te noemen waar wij in Nederland van kunnen leren.

Door prof. P. Gielen (Universiteit van Leuven), werd in het kort de stand van zaken op Europees niveau weergegeven en werden de in Zwitserland, Duitsland, Vlaanderen, Noorwegen behaalde resultaten besproken. Zelfhulpgroepen en netwerken leveren een wezenlijke bijdrage aan het in kaart brengen en voorkomen van verergering van chronische/psychosociale aandoeningen bij mensen. Samengevat: Zij bieden aandacht, ondersteuning en sociale netwerken. Wanneer zij binnen een (inter-)regionaal domein 'medespelers' worden, kan informele zorg in de breedste zin verankerd worden in de maatschappij.

Drs. M. Gherbaz, Hoofd sector Mens en Maatschappij, Gemeente Eindhoven:

Eindhoven is de koploper van Nederland wat betreft beleid omtrent Zelfhulp binnen haar Gemeente. Zij sprak over sociale ambitie van Eindhoven: "*Eén ongedeelde stad, waarin iedereen meedoet. Niemand mag buiten de boot vallen en iedereen moet gelijke kansen krijgen.*"

De gemeente ondersteunt daarom informele zorg ter voorkoming van sociale uitsluiting en draagt zo bij aan blijvende deelname aan de samenleving. 'Gezondheid is een voorwaarde om mee te kunnen doen, mee te participeren en daar in móet geïnvesteerd worden'. (Gezondheid wordt in het WHO statuut een basisrecht genoemd en een duurzame sociale investering) '*Iedereen is hier zelf verantwoordelijk voor maar de stad ondersteunt hen in deze verantwoordelijkheid.*'

Vanaf 1985 werd een strategie voor 'praktische ondersteuning van Zelfhulpgroepen' uitgelegd. Daarbij werden gratis ontmoetingsplaatsen, gratis faciliteiten, ondersteuning bij het opzetten van ZH netwerken gerealiseerd. Dit was mogelijk via lokale implementatie van twee belangrijke wetten: de WMO (Wet Maatschappelijke Ondersteuning) en de WPG (Wet Publieke Gezondheid). Zij stellen elke gemeente in staat een eigen gezondheidsbeleid te voeren. Daartoe reserveert de Gemeente Eindhoven een vast budget van 400.000 euro per jaar. Dit komt neer op 1.90 euro per inwoner waarvan o.a.. faciliteiten en huur worden betaald.

Mevr. Gherbaz eindigde haar betoog met een verzoek aan de staatssecretaris van VWS deze lokale opzet op te nemen in de WHO.

Staatssecretaris van VWS Marriëtte Bussemaker:

'Zelfhulp werkt'. Mensen moeten in staat worden gesteld om zelf regie over hun eigen levens houden. Voordeel van zelfhulp: minder beroep op huisarts en verzekeraars, vergroting participatie is emancipatie. Daarom had dit al de aandacht van VWS, en is de WMO uiteindelijk ook in het leven geroepen. Echter: Gemeenten moeten zelf de vrijheid blijven houden bij de uitvoering ervan. Zelfhulp is géén onderdeel van de WMO. Zij twijfelt ook of het in de WMO móet: 'De behoefte komt van onderaf uit de samenleving en moet ter plekke ontwikkeld en gestimuleerd worden om doelmatig te blijven.' Hierdoor wordt juist voorkomen dat ervaringsdeskundigen in de 'ambtelijke molen' terecht komen en zich als 'het ware als professionals' moeten verantwoorden en overheidsbemoeienis moeten ondergaan.

De staatssecretaris is bezig met een 'WMO en route' waarbij ze een rondreis door Nederland maakt om verbeteringen en ontwikkelingen in kaart te brengen (Moeten we haar een keer uitnodigen?) en onderstreept dat Eindhoven een voorbeeldfunctie heeft waarvan andere Gemeenten kunnen leren. Verder kon zij geen toezegging doen. Wel maakte zij duidelijk dat

vanuit de overheid gezien vraaggerichtheid prevaleert boven aanbodgerichtheid; is 'effectiever' (en vooral goedkoper). Waar VWS eventueel wel zou kunnen bemiddelen: Gemeenten bepalen hun eigen beleid en wethouders dienen daarom hun verantwoordelijkheid te nemen, zij mogen erop aangesproken worden om in hun WMO budgettering van informele zorg geen sluitpost te maken. VWS onderzoekt of zij de wethouders een duwtje in de rug kan geven. (uiteindelijk moeten de groepen-/groepsnetwerken dit zelf doen)

-VWS wil verder vrijwilligerswerk blijven stimuleren. Maar dan wel op lokaal niveau: Zo hou je de kortste lijnen en speel je direct in op lokale behoeften.

-Bussemaker wil ook dat de VNG (Vereniging van Nederlandse Gemeenten) een makelaarsfunctie krijgt tussen vrijwilligers, mantelzorgers en zelfhulpgroepen.

-Gelden gaan via vrijwilligersfonds in Gemeentefonds; de wethouder is verantwoordelijk voor de verdeling ervan.

Uiteindelijk betekent Zelfhulp gebruik maken van *de eigen kracht* van burgers, *stimulering* van onderlinge betrokkenheid en cohesie. Deze sleutelwoorden moeten het uitgangspunt van gemeentebestuur worden, zoals dat in Eindhoven reeds het geval is. '*Zelfhulp wérkt*'

Debat: Wat is goed en wat kan nog beter?

Conclusies:

-Verzekeraars hebben op dit moment nog geen structurele financieringsstrategie vanwege onbekendheid: *vrijwilliger* is een te algemene term en is als abstractie (politiek/maatschappelijk) niet zichtbaar genoeg.

-Zorgverzekeraar CZ en Eindhoven experimenteren momenteel : op belangrijke behandelingsmomenten moeten huisartsen (en /of assistenten) verwijzen naar zelfhulpgroepen/lotgenotengroepen.

-In alle geledingen van de gezondheidszorg moet samenwerking met deze 'informele zorggroepen' worden bevorderd.

Andere opties: In de financiering daarvan kunnen zorgverzekeraars een grote rol spelen, mits er strategieën worden ontwikkeld die rekening houden met de dynamiek van deze groepen. Dit veld ligt momenteel nog helemaal open: onderzoek hiernaar is dan ook nodig (kenniscentrum maakt hier werk van).

-Initiatieven moeten echter niet in één structuur gestroomlijnd worden, zoals de WMO; dit kan beter via de eerste lijn gebeuren (voorwaarde: aanbod van groepen moet dan wel duidelijk zichtbaar bij hen zijn). Dat werkt effectiever dan weer een pilot opzetten. Hoe? De staatssecretaris gaf eerder aan zich hierover met minister Klink te beraden (wordt vervolgd?).

Workshop 'Selfhelp & Local Policy'

“*Wat kan (lokaal) sociaal beleid betekenen voor Zelfhulp?*”

“*Hoe sla je de handen ineen zónder bureaucratie?*”

Ervaringsdeskundigen Jeanny van Herpt en Jan van der Kamp werden ingeleid door prof. dr. Jan Steyaert (Fontys Hogeschool voor Sociale Studies, zie de bijlage). Discussie vanuit diverse perspectieven volgde.

De conclusies/ voortschrijdende inzichten op Rijks- Provinciaal- en (sub) lokaal niveau:

-*Rijksniveau*: Initiatieven moeten inderdaad vanuit het veld ontstaan, 'zelfhelpers'/ ervaringsdeskundigen voorzien in de bestaande behoeften, brengen deze voor het voetlicht en zijn zo doelmatig: vanuit het rijk daarom liever géén rechtstreekse facilitering of aansturing. Gemeenten moeten hier idealiter garant voor staan, ook al leeft de aandacht voor Zelfhulp nog niet zo (Wat kan de VNG hierin verder verbeteren? En de WMO raden?)

-Ook in Noord Brabant heeft de *Provincie* geen wettelijke taak/beleid om informele zorg te ondersteunen, wél biedt zij een podium voor ZH steunpunten (“Schatten van Brabants herstel”).

Door deze facilitering kon een samenwerkingsproject met Brabantse Hogescholen, de Universiteit van Maastricht gerealiseerd worden die op moment van schrijven al de eerste vruchten afwierp. De cursus '*Herstellen doe je zelf*' die hiervan een voorbeeld is doet momenteel de ronde in Brabant. Nieuwe inzichten bereiken zo de mensen waar het allemaal om draait. Belangrijke voorwaarde was wel dat er ook binnen het Provinciaal bestuur een vast aanspreekpunt of 'beauftragte' Gedeputeerde beschikbaar is voor de Zelfhulpsteunpunten.

Het is in het contact met de gewezen Gedeputeerde niet praktisch dat de diverse groepen hem/haar individueel benaderen, om voor de hand liggende redenen. Wederom komt men tot de conclusie dat een samenwerkingsverband nodig is om de belangen van allen te behartigen, maar dan ligt ook automatisch weer het gevaar van bureaucrativering op de loer (zoals ook uit de reacties tijdens de discussie bleek). Op dit punt konden de aanwezigen het niet eens worden, nader onderzoek naar de complexiteit van dit vraagstuk is nodig.

Op (sub)lokaal niveau kwam ook een aandachtspunt naar voren: Onderzoek wijst uit dat vanuit de eerste lijn, met name de huisartsen, de verwijzing naar zelfhulp-/lotgenotengroepen nauwelijks geschiedt. Er werd zelfs gesproken over de noodzaak van een 'cultuuromslag'. De Brabant Medical School kijkt naar de mogelijkheden om alle lagen van formele en informele zorg te stroomlijnen en optimaler te laten samenwerken. Daarbij moet het aanbod van ZH groepen duidelijk zichtbaar zijn voor professionele krachten en verwijzers. Omdat de dynamiek en het verloop van deze groepen een constante actualisering van gegevens vereisen is het interessant om een vondst van ZHN Zuidoost Brabant onder de aandacht te brengen:

Op eigen initiatief heeft men een multimap samengesteld waarin alle participerende ZH groepen te vinden zijn. Middels een kleurcode zijn deze groepen naar aard en regio in een oogopslag terug te vinden. Veranderingen worden eens per twee weken doorgevoerd en kunnen via E-mail kosteloos worden opgevraagd (zie voor meer informatie www.zelfhulpnetwerk.nl). De praktijk leert dat deze mappen door huisartsassistenten, verwijzers, jeugdwerkers, decanen etc. beter worden gebruikt dan een site.

Ten slotte:

De dag leerde ons dat Zelfhulp hélpst en een plaats in het volle zonlicht verdient. Eigen kracht en de aangeboren drang om helpen vormen de basis waarop onze maatschappij stoelt. Dat valt niet te ontkennen.

Namens Aanzet (steunpuntzelfhulp@st-aanzet.nl),

Nel Hoekstra en Eric van der Schoot