

Het 'Duits Model'

Lotgenotencontact anders organiseren

Duitsland heeft een geschiedenis van 30 jaar met de organisatie van zelfhulpgroepen. Goed om eens te kijken naar hun ervaringen.

Uitgangspunt

Dertig jaar geleden heeft Duitsland een bewuste politieke en maatschappelijke keuze gemaakt om de ondersteuning van lotgenotencontact officieel als derde pijler van de informele zorg te benoemen. Daarmee wordt bevestigd dat wat lotgenoten voor elkaar kunnen betekenen even waardevol is als de ondersteuning van mantelzorg of vrijwilligerszorg.

Met de Förderungswet van 1993 zijn daarna Rijk, zorgverzekeraar en lokale overheid samen verantwoordelijk gemaakt voor de financiële ondersteuning van zelfhulp.

Resultaat

Dertig jaar later kent Duitsland ruim 100.000 zelfhulpgroepen voor uiteenlopende onderwerpen. Deze groepen zijn gemakkelijk en dichtbij huis te vinden in regionale netwerken (Kontaktstellen) rondom centrumgemeenten. In deze Kontaktstellen worden groepen gefaciliteerd met ruimte, beheer, gemeenschappelijke ondersteuning, PR en een lichte coördinatie. De groepen zelf zijn autonoom, vaak verbonden aan een patiëntenvereniging en krijgen hier ook hun inhoudelijke voeding vandaan. Per deelstaat is er een koepelorganisatie en de landelijke coördinatie en expertise gebeurt door twee landelijke zelfhulpinstituten (NAKOS en BAG).

Zelfhulp als begrip is veel beter gekend dan bij ons en er wordt ook meer vanzelfsprekend gebruik van gemaakt.

Vanaf het begin zijn de universiteiten sterk betrokken geweest bij de ontwikkeling van zelfhulp en daardoor is er veel wetenschappelijk onderzoek naar gedaan. Overtuigend zijn de aangetoonde positieve effecten voor deelnemers wat betreft de kwaliteit van leven, inzicht en regie over de eigen gezondheid en de preventieve functie van het deelnemen aan een groep.

Onder andere de resultaten van het [SHILD-onderzoek](#) (2012-2018, 5000 deelnemers) en [verschillende impactstudies](#) (gemiddelde SROI-factor 5) hebben ertoe geleid dat het Duitse Parlement besloten heeft om de bijdrage aan zelfhulp door de Krankenkasse (zorgverzekeraar) van € 0,53 per inwoner/jaar te verhogen naar €1,10 per 1 januari 2018.

Dat is een beslissing die door een land als Duitsland niet zomaar wordt genomen!

Potentieel voor Nederland

Zelfhulp, in de zin van groepsgewijs ervaringen delen met lotgenoten, heeft veel positieve effecten op de deelnemer. Dat is logisch, menselijk en bovendien wetenschappelijk aangetoond*.

Zelfhulp vormt de derde pijler onder de informele zorg, naast mantelzorg en vrijwilligerszorg, alleen wordt in Nederland deze extra ondersteuning door lotgenoten nauwelijks benut.

Maatschappelijk gezien, in een tijd van stijgende zorgkosten en de wens naar meer eigen regie van mensen, is het goed om te kijken naar een beter gebruik van zelfhulp.

Landen om ons heen maken er veel meer gebruik van**, Duitsland bijvoorbeeld heeft in verhouding 67 keer meer georganiseerde zelfhulpgroepen per 1000 inwoners.

Een enorm potentieel voor Nederland, voor de kwaliteit van leven van mensen en ook voor vermindering van maatschappelijke kosten.

[Voorbeeld: uitgaande van een gemiddelde SROI-waarde van 5 en 1 euro investering per inwoner, levert een mogelijke maatschappelijke besparing op: van 85 miljoen]

Huidige stand van zaken

In Nederland wordt het meeste lotgenotencontact geïnitieerd vanuit de patiëntenverenigingen. Het ondersteunen van lokale zelfhulpgroepen vraagt veel praktische organisatie, vaak op afstand vanuit een centraal landelijk kantoor in Utrecht of Amersfoort. Het regelen van ruimte en beheer, kostenverdeling, ondersteunen en scholen van begeleiders, het plaatselijk werven van deelnemers en bekendmaken in een regio en misschien zelfs een hele structuur van regiocoördinatoren. Een aantal verenigingen heeft dit prima georganiseerd maar het vergt wel veel inspanning en daar slagen lang niet alle verenigingen even goed in. Je kunt je zelfs afvragen of deze facilitaire ondersteuning wel tot de kerntaak van een patiëntenvereniging behoort en of er geen andere belanghebbenden zijn waar je deze taken mee kunt delen. (Zie Duits model)

Naast de lotgenotengroepen van patiëntenverenigingen zijn er natuurlijk veel meer zelfhulpgroepen actief in Nederland, alleen niet georganiseerd en daardoor moeilijk te vinden. Uitzondering daarop zijn initiatieven in ZO-Brabant en Zuid-Limburg.

Momenteel wordt gewerkt aan een gezamenlijk plan voor een andere structuur voor lotgenotencontact met als voorbeeld het principe van het 'Duits Model'.