

# Effecten van lotgenotencontact

*Onderzoek bij de Vereniging Spierziekten Nederland*

Marjolijn Distelbrink  
Marjan de Gruijter  
Dick Oudenampsen

Met medewerking van  
Meta Flikweert  
Sandra ter Woerds

Mei 2008



# Inhoud

Inleiding en onderzoeksopzet	5
<b>1 Lotgenotencontact in de literatuur</b>	<b>9</b>
1.1 Inleiding	9
1.2 Vormen van lotgenotencontact	9
1.3 Effecten van lotgenotencontact	12
1.4 Werkzame bestanddelen of mechanismen	16
1.5 Individuele kenmerken die van invloed zijn op effecten	17
1.6 Gebruikte onderzoeksmethoden	17
1.7 Conclusie	18
<b>2 Lotgenotencontact bij de VSN</b>	<b>21</b>
2.1 Inleiding	21
2.2 De casussen	22
2.3 Analyse	23
2.4 Conclusies	29
<b>3 Deelnemers aan lotgenotencontact</b>	<b>31</b>
3.1 Inleiding	31
3.2 De lotgenoten	31
3.3 Motivatie en verwachtingen	33
3.4 Ervaringen en effecten	35
3.5 Conclusies	40
<b>4 Meer kennis over lotgenotencontact</b>	<b>43</b>
4.1 Inleiding	43
4.2 Bevindingen uit het onderzoek: aangrijppunten voor vervolg	43
4.3 Aanbevelingen voor de VSN	44
4.4 Opzet vervolgstudie	45
<b>5 Geraadpleegde literatuur</b>	<b>49</b>
<b>Annex 1 Methodologische verantwoording</b>	<b>51</b>
<b>Annex 2 Systematische beschrijving van de verschillende vormen van lotgenotencontact</b>	<b>53</b>
<b>Annex 3 Kenmerken respondenten</b>	<b>65</b>



## Inleiding en onderzoeksopzet

### Inleiding

De laatste jaren ontstaat er binnen de gezondheidszorg steeds meer oog voor interventies vanuit het cliëntenperspectief. Zulke interventies kunnen bijdragen aan een verbeterde gezondheid en een betere participatie van patiënten. Voorbeelden hiervan zijn patiënteneducatie, 'patiënt to patiënt interventions' en meer eigen inbreng van patiënten in individuele behandelingen (zie bijvoorbeeld Coulter & Ellins, 2007). Een belangrijke interventie vanuit cliëntenperspectief is lotgenotencontact. Lotgenotencontact is te omschrijven als (al dan niet georganiseerd) onderling contact tussen mensen met een vergelijkbare aandoening, hun familieleden of partners. Hoofddoelen ervan zijn onderlinge uitwisseling van ervaringskennis en het elkaar bieden van emotionele steun (vgl. Oudenampsen et al., 2007; De Bruin en Ventevogel, 2007). Veelgenoemde achterliggende doelen zijn onder meer: grip krijgen op de ziekte en de eigen situatie, een beter zelfgevoel, 'empowerment' van patiënten en hun familie of partners.<sup>1</sup>

Lotgenotencontact staat bij vrijwel alle patiëntenorganisaties hoog aangeschreven als een vorm van onderlinge zorg en begeleiding, die mensen helpt meer grip te krijgen op de effecten van een chronische ziekte op het dagelijks leven. Wat de daadwerkelijke effecten ervan zijn, is echter nog nauwelijks duidelijk. Mede doordat goed effectonderzoek ontbreekt, hebben bijvoorbeeld zorgaanbieders en zorgverzekeraars nog de nodige scepsis over het belang van lotgenotencontact. Lotgenotencontact wordt veelal beschouwd als een onschuldige maar weinig effectieve interventie. De met lotgenotencontact verwante term zelfmanagement scoort wat dat betreft aanzienlijk beter, terwijl er toch weinig verschil lijkt tussen lotgenotencontact en zelfmanagement; de twee vullen elkaar zelfs aan.

De Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) faciliteert en begeleidt sinds jaar en dag diverse vormen van lotgenotencontact. De VSN heeft het Verwey-Jonker Instituut benaderd voor het uitvoeren van een onderzoek naar de effecten van diverse vormen van lotgenotencontact die binnen de vereniging bestaan. Het gaat daarbij dus om georganiseerde vormen van lotgenotencontact, niet om de spontane uitwisselingen die er zijn tussen leden zonder tussenkomst van de VSN. De VSN telt zo'n 9.000 leden en bereikt naar eigen schatting ongeveer 11.500 mensen die zelf een spierziekte hebben en 35.000 familieleden of partners (VSN 2007, 2006). Het aanbod aan lotgenotencontact binnen de vereniging is uitgebreid. Leden kunnen elkaar ontmoeten en ervaringen uitwisselen op regionale of landelijke ledendagen, tijdens weekends, uitjes, via de telefoon of internet en via terugkerende (huiskamer)bijeenkomsten voor specifieke diagnosegroepen ([www.vsn.nl](http://www.vsn.nl)). Lotgenotencontact bij de VSN is maatwerk, want de VSN bedient mensen met meer dan 600 verschillende

<sup>1</sup> Onder sommige patiënten(verenigingen) heeft de term 'lotgenotencontact' een negatieve connotatie (bijv. paper Diabetesvereniging Nederland 2007). In dit onderzoek zullen we de term bij gebrek aan een beter alternatief toch gebruiken.

spierziekten en in uiteenlopende levensfasen en met verschillende relaties tot de ziekte (VSN Jaarverslag 2005, 2006). De VSN wil het georganiseerde lotgenotencontacten binnen de vereniging over een periode van twee jaar volgen om inzicht te krijgen in de effectiviteit van de diverse vormen. Eén doel daarvan is de kwaliteit van het lotgenotencontact te verbeteren door de setting, de begeleiding en de randvoorwaarden te optimaliseren. Daartoe is het belangrijk het proces en de effecten van lotgenotencontact inzichtelijk te maken, en te beschrijven welke interventies zijn ingezet. Er is nog een ander, achterliggend doel. Via dit onderzoek willen we ook andere en nog nauwelijks toegepaste onderzoeksmethoden gebruiken om binnen het veld van lotgenotencontact nieuwe en betrouwbare informatie te genereren over de effectiviteit van lotgenotencontact. Kennis over de effectiviteit is niet alleen voor de VSN zelf, maar ook voor andere patiëntenverenigingen en betrokkenen zoals verzekeraars en zorgaanbieders in potentie van belang. Het onderzoek bij de VSN geldt in die zin als interessante 'casus' voor een bredere doelgroep. Tijdens het onderzoek is dan ook veel aandacht besteed aan de overdracht van kennis aan andere patiëntenorganisaties, onder meer door hun deelname aan de begeleidingscommissie.

Deze publicatie bevat het verslag van het vooronderzoek, dat is uitgevoerd in de periode september 2007 tot en met maart 2008<sup>2</sup>. Het onderzoek is gefinancierd door Fonds PGO. Het Fonds PGO heeft een innovatieprogramma ontwikkeld, met als doel patiënten-, gehandicapten- en ouderenorganisaties actief en gericht te ondersteunen en stimuleren bij het versterken van de positie van hun achterban en de eigen organisatie. Onderzoek naar de praktijk en de effectiviteit van lotgenotencontact past daar naadloos in.

In dit hoofdstuk gaan we nu verder in op de probleem- en vraagstelling, de onderzoeksopzet en de opbouw van deze publicatie.

## **Probleemstelling**

Wetenschappelijk onderzoek naar lotgenotencontact staat in Nederland nog in de kinderschoenen. Er is weinig bekend over de doelen van lotgenotencontact, de wijze waarop het wordt uitgevoerd en de effecten ervan. Tegelijkertijd zijn er veranderingen in de beleidscontext die het onderzoek naar de verschillende vormen van 'patient to patient' interventies (lotgenotencontact, zelfhulp, voorlichting en informatie) urgenter maken. Bij de zorg voor chronisch zieken wordt meer betekenis toegekend aan zelfmanagement als middel om de participatie van de patiënt in het zorgproces en de kwaliteit van zorg te bevorderen. Lotgenotencontact en zelfmanagement zijn deels overlappend en deels aanvullend. Bij patiëntenorganisaties gaat lotgenotencontact vaak vooraf aan zelfmanagement, of het is daar ondersteunend aan. In deze interventies speelt het begrip ervaringsdeskundigheid een belangrijke rol. Ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid zijn nog weinig uitgewerkte en geanalyseerde begrippen. Onderzocht zou moeten worden hoe ervaringen van patiënten en gedeelde kennis van lotgenoten in deze interventies gebruikt worden en hoe deze kennis uit de praktijk kan worden gecombineerd met wetenschappelijke inzichten.

Voor het in beeld brengen van mogelijke effecten en het vaststellen van feitelijke effecten biedt het lotgenotencontact bij de VSN goede aanknopingspunten. Bij de VSN is namelijk veel

<sup>2</sup> De VSN is voornemens om na dit vooronderzoek een hoofdonderzoek te laten uitvoeren, waarin het meten van effectiviteit van lotgenotencontact centraal staat.

ervaring met diverse vormen van lotgenotencontact voor verschillende doelgroepen. Doordat er meestal nog weinig bekend is over de werkzame bestanddelen en effecten van lotgenotencontact was een grootschalig onderzoek bij meerdere patiëntenorganisaties minder voor de hand liggend. De VSN heeft voor diverse diagnosegroepen een aanbod van uiteenlopende vormen van lotgenotencontact, zowel voor patiënten als hun familieleden of partners. Alle in de literatuur onderscheiden vormen van lotgenotencontact komen bij de VSN voor (vgl. Oudenampsen et al., 2007). Naast face-to-face groepsbijeenkomsten (al dan niet in combinatie met voorlichting door professionals) gaat het ook om een-op-een contact, onder andere via internet en per telefoon.

Het uiteindelijke doel van dit onderzoek is meer inzicht te krijgen in de werkzame bestanddelen en effecten van diverse vormen van lotgenotencontact, en van factoren die effecten beïnvloeden. Het vooronderzoek, waarvan dit rapport verslag doet, fungeert daarbij als belangrijke basis. Lotgenotencontact zoals patiëntenverenigingen organiseren, is vaak in de praktijk al doende ontwikkeld en weinig gedocumenteerd. Ook bij de VSN is dit het geval. De kennis over doelen, gebruikte methoden en randvoorwaarden waarbinnen het plaatsvindt, is vaak opgeslagen in de hoofden van de coördinatoren en vrijwilligers die het uitvoeren. Het vooronderzoek is daarom allereerst gericht op het in kaart brengen van doelen en praktijken van lotgenotencontact bij de VSN. Daarnaast willen we met dit vooronderzoek een eerste inzicht te krijgen in mogelijke effecten. Dat is gedaan via een uitkomstevaluatie die onder meer gebaseerd is op zelfrapportages door leden. Binnen dit vooronderzoek is ook een literatuurstudie uitgevoerd om een beter beeld te krijgen van relevante proces- en uitkomstmaten van lotgenotencontact. Dit was zowel met het oog op een goede onderbouwing van het vooronderzoek zelf, als voor de vormgeving van het hoofdonderzoek.

## Vraagstelling

Voor het vooronderzoek luidt de centrale vraagstelling:

Hoe zijn verschillende vormen van lotgenotencontact bij de VSN te typeren en welke maten, instrumenten en inzichten zijn geschikt voor een proces- en effectevaluatie van lotgenotencontact bij de VSN?

De centrale vraagstelling vertaalt zich in de volgende onderzoeksvragen:

1. Welke effect- en procesmaten en instrumenten om de centrale vraagstelling te meten zijn er te vinden in de internationale literatuur betreffende effectiviteit van lotgenotencontact? Welke factoren bij deelnemers en in de vorm en context van het lotgenotencontact zijn van invloed op de uitkomsten?
2. Wat zijn de proceskenmerken van verschillende vormen van lotgenotencontact bij de VSN? Hoe zijn verschillende vormen te kenmerken in termen van doelen, methoden, frequentie en duur, aard van de begeleiding en doelgroep? Hoe wordt ervaringsdeskundigheid ingezet?
3. Welke redenen hebben deelnemers voor deelname aan verschillende vormen van lotgenotencontact bij de VSN en wat zijn hun verwachtingen? Wat zijn hun ervaringen met het lotgenotencontact en welke effecten bemerken ze?
4. Welke geschikte effect- en procesmaten en methoden zijn uit de beantwoording van de voorgaande drie onderzoeksvragen af te leiden voor het hoofdonderzoek?

## Onderzoeksopzet

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden is gebruik gemaakt van verschillende methoden: een literatuuronderzoek en casusonderzoek bij acht vormen van lotgenotencontact. Eén en ander lichten we hierna verder toe.

### *Literatuuronderzoek*

Als eerste stap is een literatuuronderzoek uitgevoerd. Op basis van Nederlands en internationaal onderzoek naar lotgenotencontact, is nagegaan welke effecten er zijn gevonden in ander onderzoek en hoe die effecten zijn gemeten en verklaard. Daarbij is onder meer aandacht besteed aan de verschillen in effecten tussen deelnemers met verschillende achtergrondkenmerken. Eén van de belangrijke achtergrondkenmerken die verschil in effecten kan verklaren is de motivatie, aanleiding of reden die een deelnemer heeft om lotgenotencontact op te zoeken. Voor de selectie van literatuur beperkten we ons niet tot lotgenotencontact bij chronische ziekten. Ook andere vormen van lotgenotencontact werden bestudeerd, waar relevant (bijvoorbeeld lotgenotencontact voor alcohol- en drugsverslaafden). Het literatuuronderzoek is benut om onderzoeksvraag 1 te beantwoorden.

### *Interviews en participerende observatie: acht casussen*

De tweede stap betrof een inventarisatie en een methodische beschrijving van acht typen lotgenotencontact (casussen) binnen de VSN. De inventarisatie heeft plaatsgevonden door a) schriftelijke vragenlijsten onder medewerkers van de VSN, moderatoren en/of begeleiders van de gekozen acht casussen, b) interviews met deze begeleiders/moderatoren, en c) participerende observatie bij drie casussen. Aan de hand hiervan is onderzoeksvraag 2 beantwoord.

### *Schriftelijke enquête en groepsgesprekken*

Om de derde onderzoeksvraag te beantwoorden en de bevindingen op grond van de participerende observaties en de interviews aan te vullen, zijn tot slot de deelnemers van lotgenotencontact zelf bevraagd. Dit gebeurde via twee methoden: een schriftelijke enquête en drie korte groepsgesprekken.

## Opzet van deze publicatie

Deze publicatie is als volgt opgebouwd. Hoofdstuk 1 doet verslag van het literatuuronderzoek. In hoofdstuk 2 worden de verschillende vormen van lotgenotencontact beschreven die in dit onderzoek centraal stonden beschreven. In dit hoofdstuk bespreken we de resultaten van de schriftelijke en mondelinge inventarisatie onder begeleiders, aangevuld met bevindingen uit de observaties. In hoofdstuk 3 worden de resultaten van het onderzoek onder deelnemers van lotgenotencontact uit de doeken gedaan, aan de hand van de uitkomsten uit de enquête en de groepsgesprekken. Hoofdstuk 4 tot slot bevat conclusies en een aanzet voor het hoofdonderzoek. Een uitgebreide toelichting op de opzet en uitvoering van het onderzoek en op de kenmerken van de ondervraagde deelnemers aan de enquête vindt u in de Annexen.



# 1 Lotgenotencontact in de literatuur

## 1.1 Inleiding

Dit hoofdstuk doet verslag van de literatuurstudie. Het doel daarvan was inzicht te krijgen in de verschillende vormen van lotgenotencontact, in relevante proces- en uitkomstmaten en in intermediaire individuele en procesvariabelen die de effecten van lotgenotencontact mede bepalen. Voor de literatuurstudie is in Picarta en via medische bibliotheken (Pubmed) gezocht naar Nederlandse en internationale relevante studies met als onderwerpen vormen, doelen en effecten van lotgenotencontact. De literatuurstudie beperkte zich niet tot lotgenotencontact bij chronische (lichamelijke) ziekten. Ook onderzoek naar lotgenotencontact bij verslaafden en lotgenotencontact in de geestelijke gezondheidszorg is bekeken. In onze studie zijn zowel afzonderlijke effectonderzoeken als een aantal overzichtsstudies betrokken. Daarnaast is eerder onderzoek van het Verwey-Jonker Instituut naar lotgenotencontact voor de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie benut (Oudenampsen et al., 2005; Oudenampsen et al., 2007).

Specifiek is in de literatuurstudie ingegaan op de wijze waarop effectonderzoeken naar lotgenotencontact zijn uitgevoerd. Dit omdat de Vereniging Spierziekten Nederland graag een vervolgonderzoek wil waarbij effecten van lotgenotencontact kunnen worden aangetoond. Naar de effecten van lotgenotencontact is, zeker in Nederland, nog weinig onderzoek verricht (zie verder hoofdstuk 4). Mede met het oog op het nog uit te voeren effectonderzoek, maar ook voor de vormgeving van de vragenlijsten in het vooronderzoek, is bijzondere aandacht uitgegaan naar 'werkzame bestanddelen', ofwel aan de vraag *waarom* lotgenotencontact werkt.

In het volgende komen allereerst verschillende vormen van lotgenotencontact aan de orde (1.1). Relevante procesvariabelen komen daarbij al kort ter sprake. Vervolgens gaan we in op effecten van lotgenotencontact ofwel uitkomstvariabelen (1.2), op werkzame bestanddelen (1.3), en op interveniërende variabelen op individueel niveau die het effect van lotgenotencontact mede bepalen (1.4). Onderzoeksmethoden in onderzoek naar lotgenotencontact vormen het onderwerp van paragraaf 1.5. Het hoofdstuk sluit af met een korte conclusie (1.6).

## 1.2 Vormen van lotgenotencontact

Uit een onderzoek dat het Verwey-Jonker Instituut uitvoerde voor de NPCF (Oudenampsen et al., 2007) kwam naar voren dat lotgenotencontact diverse vormen kent:

- zelfhulpgroepen in een face-to-face setting/groepsbijeenkomsten;
- elektronische zelfhulpgroepen;
- een-op-een (face-to-face) contact met een ervaringsdeskundige;
- telefonisch lotgenotencontact.

Zelfhulpgroepen komen zoals blijkt uit onderzoek onder Nederlandse patiëntenverenigingen verreweg het vaakst voor in de praktijk van lotgenotencontact (zie ook Oudenampsen et al., 2005). Vaak gaat het om kleine groepen van mensen met vergelijkbare aandoeningen die elkaar met enige regelmaat treffen om ervaringen uit te wisselen. Zelfhulpgroepen kunnen al dan niet worden begeleid door een professional. In veel gevallen worden ze georganiseerd en geleid door vrijwilligers.

Elektronische zelfhulpgroepen nemen de laatste jaren in belang toe. Als voorbeeld in Nederland is de snel groeiende website [www.de-amazones.nl](http://www.de-amazones.nl) een voorbeeld, voor vrouwen met borstkanker. Contact op internet vindt onder andere plaats via chatrooms en fora, waar mensen vragen of oproepen kunnen plaatsen en op elkaar reageren (zie ook de Bruin & Ventevogel 2007).

Een-op-een contact in georganiseerde vorm, zoals buddy- of maatjescontact komt in Nederland niet heel veel voor. Wel bieden de door patiëntenverenigingen georganiseerde landelijke of regionale leden- of themadagen, uitstapjes, vakanties of weekenden vaak uitgebreid de mogelijkheid om een-op-een uit te wisselen met lotgenoten. Daarnaast ontstaan een-op-een privécontacten vaak als bijproduct van lotgenotenontmoetingen (Oudenampsen et al., 2007).

De meeste patiëntenverenigingen hebben een telefonische hulpdienst, die leden op bepaalde tijden kunnen bellen voor informatie. Niet zelden vindt het eerste contact met lotgenoten via een telefonische hulplijn plaats.

#### *Kenmerken*

Lotgenotencontact is behalve door de vorm (groeps- of individueel; face-to-face, telefonisch) ook te typeren aan de hand van een aantal andere aspecten (ontleend aan Campbell, Phaneuf & Daene, 2004):

- doelen (type steun dat er vooral wordt gegeven (emotioneel of ook informatief));
- intensiteit (frequentie waarmee men bijeenkomt);
- duur van bijeenkomsten/contacten;
- aantal bijeenkomsten/contacten (vast aantal of niet);
- homogeniteit of heterogeniteit van de groep (naar type ziekte, fase van de ziekte, leefstijl, sekse, etniciteit, uitsluitend gericht op zieken of juist/ook op partners en familieleden);
- de 'openheid' (al dan niet besloten/vaste groep).

Ook het gebruik van specifieke methodieken kan een onderscheidend kenmerk zijn, evenals het type begeleiding. Hierop komen we in onderstaande nog terug.

#### *Uitwisseling van ervaringsdeskundigheid*

Lotgenotencontact onderscheidt zich op verschillende punten van contacten met professionals en/of van informele uitwisselingen met familieleden of vrienden. Het is de enige vorm van uitwisseling waarbij mensen door contact met *ervaringsdeskundigen* nieuwe kennis opdoen en nieuwe attitudes ontwikkelen, die hen helpen met hun ziekte om te gaan. Lotgenotencontact wordt vaak geleid door vrijwilligers die zelf, als patiënt of familielid, ervaring hebben met een ziekte of aandoening. Ervaringsdeskundigheid groeit tijdens lotgenotencontact door uitwisseling met deze vrijwilligers en met andere lotgenoten. Bijzonder ten opzichte van steun, geboden door buitenstaanders, is het onderlinge begrip: herkenning en erkenning. Lotgenoten bagatelliseren problemen minder snel en kunnen patiënten helpen hun ervaringen te valideren (vgl. Helgeson & Cohen, 1996).

De Diabetesvereniging Nederland deed onderzoek naar wat ervaringsdeskundigheid inhoudt. Ervaringsdeskundigheid valt volgens dit onderzoek uiteen in competentie-ervaringen, bejegeningservaringen en gebruikerservaringen. De eerste duiden op ervaringen in het omgaan met de aandoening in het dagelijks leven. Bejegeningservaringen hebben betrekking op ervaringen met de wijze waarop buitenstaanders ('de samenleving') zieken bejegenen en wat daarbij allemaal komt kijken. Gebruikerservaringen verwijzen naar ervaringen met zorg, hulpverleners, hulpmiddelen en cetera (Onderzoek DVN; Haven, 2007). Het laatste type ervaring wordt steeds belangrijker nu patiënten meer mogelijkheden krijgen om eigen keuzen te maken (zoals via het persoonsgebonden budget) en emanciperen. Via internet en andere bronnen hebben patiënten steeds meer toegang tot allerlei kennis. Ze weten soms meer dan de huisarts en dit roept nieuwe vragen op. Meer dan voorheen hebben patiënten zelf ook een stem in de keuze van hun behandeling. Lotgenotencontact kan patiënten helpen te reflecteren op hun ervaringen en versterkt daarmee hun copingstrategieën (strategieën om effectief om te gaan met bepaalde situaties), hun positie ten opzichte van professionele hulpverleners en andere buitenstaanders, en hun eigen acceptatie van de ziekte.

#### *Proceskenmerken: randvoorwaarden voor succes*

Een studie van internationale literatuur naar randvoorwaarden voor lotgenotencontact die het Verwey-Jonker Instituut uitvoerde, laat zien dat de volgende randvoorwaarden van belang zijn voor goed lotgenotencontact (Oudenampsen et al., 2007):

- Mensen moeten zelf iets kunnen bijdragen
- Mensen moeten zich gewaardeerd voelen
- Bepaalde groepsleden zijn erg actief
- Er is een goede groepsdynamiek
- Er zijn duidelijke doelen
- De sfeer is vriendelijk en uitnodigend wat betreft toegankelijkheid, aanwezigheid en zichtbaarheid
- Plezier maken is belangrijk
- Maatwerk is mogelijk

Wat het laatste betreft, zowel matching naar diagnose kan van belang zijn als matching naar andere kenmerken zoals levensfase of aard van de relatie met de ziekte (zelf ziek, ouders, partners). Om jongeren te betrekken bij lotgenotencontact is vaak een specifieke benadering nodig. Deze categorie wordt in veel organisaties dan ook apart bediend (zie ook Oudenampsen et al., 2005).

Naast de genoemde punten kunnen randvoorwaarden als een goede begeleiding van vrijwilligers, een heldere methodiek en organisatorische ondersteuning (financiering, accommodaties) de kwaliteit van het lotgenotencontact beïnvloeden. In het volgende wordt op deze punten nader ingegaan.

#### *Methoden en typen begeleiding*

In de bestudeerde literatuur is weinig informatie te vinden over methoden die specifiek worden toegepast bij lotgenotencontact bij mensen met chronische ziekten. In Nederland is een specifieke methodiek ontwikkeld (waarvan de effecten ook zijn geëvalueerd) voor lotgenotencontact voor patiënten met een psychose (Castelein, Mulder & Bruggeman 2006a). Bij deze vorm van lotgenotencontact bleek de inzet van een professionele begeleider een belangrijke succesfactor (zie ook

Castelein, Mulder & Bruggeman 2006b). Dit hangt sterk met de aard van de ziekte samen en hoeft niet te gelden voor lotgenotencontact bij mensen met spierziekten of hun familieleden. Er zijn er in de literatuur weinig aanwijzingen gevonden voor specifieke methodieken die bij lotgenotencontact van mensen met spierziekten van toepassing kunnen zijn. De gevonden informatie had vooral betrekking op zelfhulpgroepen voor mensen met een verslaving (bijv. de 12 stappenmethode Alcoholics Anonymous, bijv. Humphreys 2004) en is niet direct toepasbaar op lotgenotencontact voor mensen met spierziekten.

Lotgenotencontact wordt vaak begeleid door vrijwilligers, al dan niet in combinatie met professionals. Uit onderzoek van Oudenampsen et al. (2007) komt naar voren dat begeleiders van lotgenotencontact verschillende functies en rollen hebben. Welke rol het meest van belang is, verschilt naar aard van de ziekte. Bij lotgenotencontact in de GGZ is het volgens betrokkenen bijvoorbeeld vooral van belang dat de begeleider een centraal aanspreekpunt is en steun en aanmoediging geeft aan de groep. Bij chronisch zieken zou volgens ondervraagde betrokkenen uit de sector juist op de voorgrond (moeten) staan dat begeleiders leiding geven aan het gesprek en dat ze dit op een responsieve manier doen: door een goed begrip te hebben van verschillende behoeften en verwachtingen van deelnemers. Begeleiders kunnen daarnaast de functie hebben om deelnemers te helpen hun weg te vinden in de gezondheidszorg, informatie over te dragen en adviezen of steun en aanmoediging te geven.

### **1.3 Effecten van lotgenotencontact**

Lotgenotencontact kan diverse effecten hebben, zowel indirect - dat wil zeggen op andere doelen die patiëntenverenigingen nastreven zoals belangenbehartiging - als direct op deelnemers zelf. Op de laatste effecten gaan we in dit onderzoek vooral in. Volgens eerder onderzoek (Oudenampsen et al., 2007) zijn er vier hoofdeffecten te onderscheiden van lotgenotencontact:

- een beter zelfgevoel
- wederzijdse ondersteuning
- opdoen van kennis en vaardigheden
- preventieve werking in het gebruik van gezondheidszorg.

Op grond van de bestudeerde literatuur zijn deze hoofdeffecten nader uitgesplitst en ingevuld met voorbeelden van gevonden uitkomstmaten (tabel 1.1). In de tabel is 'een beter zelfgevoel' vertaald naar de bredere term 'welbevinden'. De categorie 'kennis en vaardigheden' is opgesplitst in drie elementen: kennis, competenties en 'empowerment'. Het hoofdeffect 'preventieve werking in het gebruik van gezondheidszorg' is onderscheiden in 'zorggebruik' en 'leefstijl' en 'gezondheid'. De tabel heeft uitsluitend betrekking op effecten van lotgenotencontact op zieken/patiënten. In tabel 1.2 staan in de literatuur beschreven effecten op familieleden of partners op een rij.

Tabel 1.1 Effecten op lotgenoten: voorbeelden van uitkomstmaten

Hoofdeffect	Uitkomstmaat
<i>Welbevinden</i>	'life satisfaction' verminderde depressie/angst mentale gezondheid hoop/aanmoediging psychisch welbevinden 'quality of life' neuropsychologisch functioneren opluchting/rust eigenwaarde omhoog minder nerveus minder boosheid/frustratie over ziekte beter gezinsfunctioneren betere partnerrelatie
<i>Wederzijdse ondersteuning</i>	sociaal netwerk uitgebreid zich gesteund voelen, erkenning/herkenning gezelligheid gevoelens kunnen uiten, verhaal vertellen verminderde eenzaamheid gevoel ergens bij te horen
<i>Kennis en vaardigheden</i>	
a) kennis	goed geïnformeerd zijn over verloop ziekte goed geïnformeerd over behandelmethoden goed begrip eigen conditie goed begrip lange termijn complicaties toename kennis wb mogelijkheden om te participeren in samenleving
b) competenties/vaardigheden	'self-efficacy' effectieve omgang met stress 'self-competency' beter keuzes maken beter in staat problemen te identificeren gevoelens kunnen uiten anderen helpen betere controle over aandoening zelfredzaamheid

Hoofdeffect	Uitkomstmaat
c) empowerment	betere relatie met artsen mondiger beter opkomen voor rechten en belangen beter onderhandelen met hulpverlener tevredener hulpverlening zich minder afhankelijk voelen van hulpverleners betere hulpverlener gevonden
<i>Preventieve werking gebruik gezondheidszorg</i>	
a) zorggebruik	(kosten) zorggebruik omlaag
b) gezondheid	fysiek functioneren verbeterd belemmeringen in dagelijks leven verminderd
c) leefstijl	gezondheidsgedrag (zelfzorg) verbeterd

Een beter *welbevinden* is in veel lotgenotencontact een van de (beoogde) hoofdeffecten, of het lotgenotencontact nu betrekking heeft op ziektes, verslavingen of andere achtergronden. Het kan daarbij onder andere gaan om een verbeterd psychisch welbevinden of een hogere kwaliteit van leven, maar ook om verminderde gevoelens van stress, depressie of angst (zie onder andere Campbell, Phaneuf & Deane, 2004; Coulter & Ellins, 2007; Eysenbach et al., 2004; Humphreys, 2004). Ook 'neuropsychologisch functioneren' (Schwartz, 1999), een verhoogde eigenwaarde (bijv. Kyrouz, Humphreys en Loomis, 2002; Wright, 2004) en vermindering van boosheid of frustratie of 'rust/opluchting' (bijv. Janssen en Geelen 1996) komen in onderzoek voor als uitkomstmaten voor een verbeterd welbevinden. In een enkel geval worden ook aspecten onderzocht die wel als 'sociaal welbevinden' worden omschreven: effecten van lotgenotencontact op de kwaliteit van partner- of gezinsrelaties (bijv. Kerseboom, Geelen en van den Bout 2000). In veel studies worden positieve effecten gevonden op welbevinden, maar niet in alle (bijv. Bordeleau et al., 2003; Castelein et al., 2005).

*Wederzijdse ondersteuning* is in sommige onderzoeken terug te vinden in uitkomstmaten als 'een toegenomen netwerk' of 'nieuwe vriendschappen' (zie bijv. Castelein, Mulder en Bruggeman 2006b; Humphreys 2004, Kyrouz e.a. 2002; Kerseboom, Geelen en Van den Bout 2000). Het kan echter ook worden opgevat in termen van processen die plaatsvinden tijdens lotgenotencontact. In dat geval gaat het meer om wat sociale steun tijdens lotgenotencontact 'doet' voor individuen, zoals 'je verhaal kwijt kunnen' of 'het gevoel ergens bij te horen' (bijv. Kyrouz et al., 2002). Op deze manier ingevuld is sociale steun in feite meer een verklarende variabele: een variabele die kan verklaren waarom lotgenotencontact een verbeterd zelfgevoel of andere uitkomsten oplevert.

Lotgenoten kunnen door elkaar te wijzen op het bestaan van informatiebronnen maar ook door over hun eigen ervaringen te vertellen *kennis* van andere lotgenoten vergroten. Kennis opgedaan bij lotgenotencontact kan allereerst leiden tot een beter begrip van het ziekteverloop, behandelmethoden, eigen mogelijkheden et cetera (bijv. Castelein e.a. 2005; Castelein, Mulder en Bruggeman 2006b; Coulter en Ellins 2007). Kennisvermeerdering en beter begrip leiden vaak tot de ontwikkeling

van nieuwe competenties of vaardigheden: tot meer grip op de eigen situatie, betere 'self-efficacy' (het vermogen en de overtuiging om adequaat en efficiënt te handelen in een gegeven situatie), een meer effectieve omgang met stress, hoewel dit in onderzoek niet altijd bewezen is (bijv. Castelein e.a. 2005). Maar ook toegenomen zelfredzaamheid of beter anderen kunnen helpen dan voorheen kunnen nieuwe competenties zijn die mensen opdoen bij lotgenotencontact (idem; Coulter en Ellins 2007). Daarnaast kunnen deelnemers zich beter in staat voelen keuzen te maken in behandelingen en zich meer gesterkt voelen in het contact met artsen en mondiger zijn (bijv. Campbell et al., 2004; Janssen en Geelen 1996). 'Empowerment' is een verzamelterm die in dit verband recent veelvuldig wordt gebruikt.

In verschillende onderzoeken wordt gevonden dat lotgenotencontact een *preventieve werking* kan hebben op gebruik van gezondheidszorg of kan leiden tot een verbeterde gezondheid, al dan niet via verbeteringen in zelfzorg (bijvoorbeeld bij diabetes, Van Dam et al., 2005) of leefstijl (bijv. bij verslavingen, zie o.a. Kyrouz et al., 2002). Bij chronische ziekten zoals spierziekten hebben mensen vaak weinig invloed op het ziekteverloop en daarmee op hun gezondheid. Wel is denkbaar dat dagelijkse belemmeringen kunnen verminderen doordat mensen effectiever gebruik gaan maken van het zorgaanbod als gevolg van nieuwe kennis die ze opdoen via lotgenotencontact over behandelmethoden of hulpmiddelen.

Tabel 1.2 Effecten op familieleden of partners: voorbeelden van uitkomstmaten

Hoofdeffect	Uitkomstmaten
<i>Welbevinden</i>	zelfvertrouwen zelfinzicht psychische gezondheid rust voelen, verbeterd welbevinden vermindering ervaren zwaarte van verzorgen Vermindering ervaren zwaarte van de situatie beter gezinsfunctioneren betere partnerrelatie
<i>Wederzijdse ondersteuning</i>	emotionele steun sociaal netwerk uitbreiden verminderde eenzaamheid
<i>Kennis, competenties</i>	nieuwe kennis
<i>Empowerment</i>	coping ability omgaan met ziekte als ouder mondigheid t.o. hulpverlener opkomen voor rechten en belangen

Onderzoek naar lotgenotencontact onder ouders, andere familieleden, partners en verzorgers laat globaal dezelfde hoofdeffecten zien als onderzoek onder mensen die zelf een aandoening hebben (tabel 1.2). Het gaat om welbevinden, wederzijdse steun en kennis/competenties (Chien et al., 2004; Kerseboom, Geelen en Van den Bout, 2000; Kyrouz et al., 2002; Ritchie et al., 2000). Effecten op gezondheid zijn voor deze categorie uiteraard minder van belang. Deels gaat het ook om andere

uitkomstmaten. Lotgenotencontact kan bijvoorbeeld bijdragen aan een verlichting van de ervaren zwaarte van het verzorgen (bijv. Chien et al., 2004).

#### *Ook negatieve gevolgen*

Lotgenotencontact kan behalve positieve ook negatieve gevolgen hebben. Mensen kunnen bijvoorbeeld gedeprimeerd raken door wat ze zien bij of horen van anderen (Helgeson en Cohen 1996). Dit kan een reden zijn om zich af te keren van (verder) lotgenotencontact. Uit onderzoek onder kankerpatiënten is bijvoorbeeld bekend dat het omgaan met dood of verslechtering van de gezondheid van medegroepsleden een heikel punt kan zijn (Campbell, Phaneuf & Daene, 2004). Een ander denkbaar negatief effect is dat via lotgenoten medisch incorrecte informatie wordt verspreid (bijv. Janssen en Geelen, 1996). Dit effect is deels te voorkómen door lotgenotencontact te laten begeleiden door professionals of goed getrainde vrijwilligers.

### **1.4 Werkzame bestanddelen of mechanismen**

In onderzoek naar lotgenotencontact wordt vaak weinig aandacht besteed aan de mechanismen die ertoe leiden dat lotgenotencontact werkt, zeker in relatie tot effecten. De nadruk ligt niet zelden vooral op uitkomstmaten, of met andere woorden, op de effecten zelf. In een aantal publicaties wordt echter wel aandacht besteed aan 'werkzame bestanddelen' of mechanismen die bepalend zijn voor de werking van lotgenotencontact. In een overzicht van onderzoeken naar lotgenotencontact voor kankerpatiënten (Campbell, Phaneuf & Daene, 2004) worden vier belangrijke mechanismen onderscheiden:

- 'social comparison theory'
- 'optimal matching theory'
- 'helper-therapy principe'
- 'stress-and-coping perspective'

De 'social comparison theory' stelt dat sociale steun (bijvoorbeeld bij lotgenotencontact) onder andere helpt doordat mensen zichzelf bij het uitwisselen van ervaringen vergelijken met anderen. Het vergelijken van eigen ervaringen met die van anderen normaliseert de eigen situatie en reikt positieve rolmodellen aan. De eigenwaarde wordt erdoor vergroot (Campbell e.a. 2004).

De 'optimal matching theory' benadrukt het belang van goede 'matching' tussen behoeften van lotgenoten en het type steun. Lotgenotencontact is het meest effectief als vraag en aanbod goed op elkaar worden afgestemd, ofwel als het type steun aansluit bij de behoefte. De behoeften kunnen uiteenlopen al naar gelang de fase van de ziekte en andere achtergrondkenmerken (zie ook Cutrona 1990).

Het 'helper-therapy principe' van Riessman stelt dat mensen die anderen helpen in informele settings hier minstens zoveel van profiteren als de ontvangers van hulp. Met andere woorden: wie een ander helpt, helpt ook zichzelf. De eigenwaarde van degenen die hulp of advies geven gaat omhoog door het verlenen van hulp, onder andere door de status die deze activiteit hen oplevert. Bovendien krijgen mensen zelf meer kennis doordat ze als hulpverlener goed op de hoogte moeten zijn (Riessman 1965, zie ook Kahn en Fua 1992). Het helper-therapy principe kan opgaan voor vrijwilligers die lotgenotengroepen begeleiden. Tevens kan voor deelnemers aan lotgenotencontact



gelden dat het verlenen van hulp of advies aan anderen, één van de mechanismen is die bijdraagt aan een beter zelfgevoel.

Het 'stress-and-coping perspective' tot slot legt uit hoe sociale steun zoals geboden in lotgenotencontact van invloed is op vermindering van stress en een betere omgang met de ziekte teweeg kan brengen. Sociale steun kan allereerst een direct positief effect hebben op de gezondheid doordat 'coping' vaardigheden toenemen. Indirect kan sociale steun lotgenoten helpen doordat het een buffer vormt tegen stress, en daarmee het welbevinden positief kan beïnvloeden (Campbell e.a. 2004; Schwarzer en Knoll, 2007). De eerder besproken vergelijking met andere lotgenoten is een factor die stress kan verminderen (Kawachi en Berkman 2001).

In enkele Nederlandse onderzoeken naar lotgenotencontact wordt eveneens ingegaan op bovengenoemde principes (bijv. Janssen en Geelen 1996; Van Kemenade 1993). In deze onderzoeken wordt naast het helper-therapy principe onder andere aandacht besteed aan processen als 'modeling' en 'normalisering'. 'Modeling' houdt in dat mensen zelfvertrouwen kunnen ontwikkelen doordat zij bij lotgenotencontact worden geconfronteerd met positieve rolmodellen. 'Normalisering' verwijst naar het proces waarbij het zelfvertrouwen van lotgenoten toeneemt door het proces van (h)erkenning, dat ontstaat als gevolg van het delen van ervaringen met anderen die vergelijkbare problemen hebben. Door het delen van ervaringen ontdekken lotgenoten dat zij niet uniek of afwijkend zijn. Dit kan helpen om beter met de eigen situatie om te gaan.

## **1.5 Individuele kenmerken die van invloed zijn op effecten**

Welke effecten lotgenotencontact op deelnemers heeft, is niet alleen afhankelijk van de kenmerken van lotgenotencontact zelf, maar kan ook samenhangen met de vraag wat mensen zoeken bij lotgenoten. Uit literatuur is bekend dat vrouwen bijvoorbeeld meer emotionele steun zoeken in lotgenotencontact, terwijl mannen meer informatieve steun hopen te vinden. Effecten kunnen, afhankelijk van het type steun dat wordt gevonden, dan ook verschillen naar sekse (zie de al genoemde 'optimal matching theory', Campbell, Phaneuf & Daene, 2004). Ook leeftijd kan invloed hebben op het type steun dat wordt gezocht en daarmee op effecten. Voorts is bekend dat behoeften kunnen verschillen naar kenmerken als fase van de ziekte, etnische herkomst of toegang tot E-health.

In Nederlands onderzoek naar lotgenotencontact worden als redenen of motieven om lotgenotencontact op te zoeken onder andere genoemd: inzicht krijgen, emotionele bevestiging, 'affiliatie' (behoefte aan steun en zelfwaardering) en opkomen voor jezelf (Kerseboom, Geelen en van den Bout 2000).

## **1.6 Gebruikte onderzoeksmethoden**

Het internationale onderzoek dat wij hebben bekeken, ook naar lotgenotencontact in andere sectoren, bijvoorbeeld bij verslaving, psychische stoornissen etc., verschilt onderling sterk van aard. Het varieert van evaluatieonderzoeken waarbij effecten worden afgemeten aan zelfrapportages tot (een klein aantal) effectonderzoeken met een RCT design (zie onder meer Campbell, Phaneuf & Daene, 2004; Coulter & Ellins, 2007; Humphreys 2004 voor overzichten). Sommige

overzichten richten zich specifiek op studies met een controlegroep (bijv. Kyrouz, Humphrets en Loomis, 2002). Ook in het Nederlandse onderzoek naar lotgenotencontact komen RCT-designs of quasi-experimentele effectstudies weinig voor. Ons is één onderzoek bekend met een RCT-design, waarbij sprake is van een 'at random' geformeerde experimentele groep en een controlegroep. Het gaat hierbij om het eerder aangehaalde onderzoek van Stynke Castelein naar lotgenotencontact bij schizofrene patiënten. Castelein ontwikkelde specifiek voor haar onderzoek een methodiek (bestaande uit een vast aantal bijeenkomsten) voor lotgenotencontact, die werd aangeboden aan een vooraf geselecteerde groep patiënten. Deze resultaten werden vergeleken met een controlegroep, vóór de start van het lotgenotencontact en na afloop ervan (zie onder meer Castelein et al., 2005). Deze aanpak is uniek in Nederland. Vaak worden effecten van lotgenotencontact afgemeten aan zelfrapportages waarbij deelnemers terugkijken op het lotgenotencontact en aangeven wat dit hen heeft opgeleverd (bijv. Kerseboom et al, 2000; Janssen en Geelen 1996). In een enkel geval, bijvoorbeeld bij het onderzoek van Van Kemenade (1993), is sprake van een voor-, nameting en een follow up, maar ook in dat geval zonder controlegroep.

## 1.7 Conclusie

In dit hoofdstuk is ingegaan op verschillende vormen die lotgenotencontact kan hebben, kenmerken waarmee het contact te typeren is, en op mogelijke effecten en werkzame mechanismen die effecten veroorzaken. Georganiseerd lotgenotencontact kan allerlei vormen hebben, van face-to-face contact in groepsverband tot een-op-een contact via internet of per telefoon. Onderling kunnen vormen van lotgenotencontact onder meer verschillen naar doelen, doelgroepen, mate van homogeniteit, duur en frequentie van het contact en de mate van openheid. Een centraal element dat lotgenotencontact onderscheidt van andere vormen van onderlinge steun én van professionele ondersteuning, is de werking van ervaringsdeskundigheid. Lotgenotencontact vooronderstelt dat door het uitwisselen van ervaringen met zorg, bejegening door de omgeving en de ziekte zelf, een unieke ervaring ontstaat. Deze ervaring kan op diverse manieren bijdragen aan het versterken van individuen die eraan deelnemen en ondersteunt hen bij het omgaan met de ziekte. Herkenning en erkenning zijn daarbij belangrijke mechanismen. Voorwaarden waaronder lotgenotencontact werkt zijn onder meer een goede matching, een uitnodigende sfeer en een goede groepsdynamiek. Een goede begeleiding van vrijwilligers is een andere belangrijke randvoorwaarde.

Effectonderzoek naar lotgenotencontact laat zien dat lotgenotencontact kan bijdragen aan een positiever welbevinden, sociale steun kan genereren en daarnaast nieuwe kennis kan opleveren. Kennis kan ook competenties versterken bij het omgaan met de ziekte en/of met hulpverleners en kan in die zin leiden tot 'empowerment': versterking van de positie van patiënten en hun familieleden of partners. Tot slot kan lotgenotencontact effect hebben op het zorggebruik en de gezondheid van deelnemers. Lotgenotencontact 'werkt' via verschillende mechanismen. Het helpen van anderen kan positieve effecten genereren bij deelnemers of begeleiders (helper-therapy principe). Daarnaast zijn positieve rolmodellen die mensen kunnen tegenkomen bij lotgenotencontact van invloed, en helpt het contact met lotgenoten om de eigen ervaringen beter in perspectief te zien. Door ervaringen uit te wisselen komen lotgenoten erachter dat zij niet de enige zijn met een bepaalde ervaring. Stressvermindering door normalisering van de eigen situatie en door uitwisseling kan een belangrijke factor zijn die bijdraagt aan effecten van lotgenotencontact. Hoe lotgenoten-

contact werkt, verschilt afhankelijk van wat mensen bij lotgenoten zoeken. Redenen of aanleidingen om deel te nemen aan lotgenotencontact kunnen onder andere verschillen tussen seksen en naar leeftijdsgroep.

De inzichten uit het literatuuronderzoek zijn benut om instrumenten te ontwikkelen voor het vooronderzoek, waarvan in de volgende hoofdstukken verslag wordt gedaan. Het vooronderzoek is opgezet zoals veel ander nationaal en internationaal lotgenotenonderzoek. Effecten van lotgenotencontact en werkzame mechanismen zijn onderzocht aan de hand van zelfrapportages van leden, aangevuld met observaties, groeps gesprekken en diepte-interviews met begeleiders. Een dergelijke onderzoeksopzet kan een eerste inzicht geven in effecten, maar slechts in subjectieve zin. Zo'n meting past bij een eerste inventarisatie waarin op voorhand nog weinig bekend is over de doelen en kenmerken van het lotgenotencontact, zoals bij de VSN het geval was. In hoofdstuk 4 wordt ingegaan op de wijze waarop een meer objectieve effectmeting kan worden gerealiseerd in vervolgonderzoek.



## 2 Lotgenotencontact bij de VSN

### 2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk staan verschillende vormen van lotgenotencontact bij de VSN centraal. Zoals in de inleiding is aangegeven, is in onderhavige studie gekeken naar een breed scala aan lotgenotenactiviteiten. Allereerst is in samenspraak met de opdrachtgever een selectie gemaakt van een achttal 'casussen'. Dit zijn lotgenotenpraktijken die binnen de VSN worden uitgevoerd. Bij de selectie is o.a. variëteit naar aard van het contact (face-to-face of internet), de doelgroep (leeftijd, aard van de ziekte; patiënt of ouder/partner), het al dan niet betrokken zijn van professionals en de frequentie van het contact van belang geweest. Daarnaast is onderscheid gemaakt naar groeps- en een-op-een contact. Dit alles heeft geresulteerd in de volgende selectie:

1. Ouder-kind weekend 2 t/m 4 november 2007
2. Jackies jongerenweekend 2 t/m 4 november 2007
3. ALS<sup>3</sup>-huiskamerbijeenkomst Zuid Holland 7 november 2007
4. Regiodag Zeeland 24 november 2007
5. Telefonisch contact (een-op-een) met de VSN; matching met ander lid
6. Het AMC<sup>4</sup> internetforum
7. De MMN<sup>5</sup> bijeenkomst Spierziektendag 22 september 2007
8. De (eenmalige) gespreksgroep ouders met een overleden kind (Spierziektendag 2006)

Van deze casussen is vervolgens informatie verzameld. Dit gebeurde op de volgende manieren. Allereerst is een vragenlijst opgesteld voor de personen die de diverse vormen van lotgenotencontact begeleiden. Voor elk van de acht casussen is één vragenlijst ingevuld door de begeleider. De vragenlijsten geven een eerste inzicht in de kenmerken van het lotgenotencontact dat door hen werd begeleid (doelen, doelbereik, frequentie, gebruikte methode etc.) en ten tweede in de kenmerken van de deelnemers. Vervolgens is in (face to face) interviews op al deze onderwerpen dieper ingegaan en is specifiek aandacht besteed aan de wijze waarop ervaringsdeskundigheid werkt in lotgenotencontact. Tot slot hebben de onderzoekers bij een drietal lotgenotenpraktijken geobserveerd, namelijk bij het ouder-kind weekend (casus 1), de ALS-huiskamerbijeenkomst in

<sup>3</sup> ALS staat voor Amyotrofische laterale sclerose. ALS is een neuromusculaire aandoening. Dat is een aandoening die leidt tot het onvoldoende of niet functioneren van de spieren.

<sup>4</sup> AMC staat voor Arthrogryposis Multiplex Congenita. AMC is een verzamelnaam voor verschillende ziekten die één kenmerk gemeen hebben: bij de geboorte vertonen meerdere gewrichten standsafwijkingen.

<sup>5</sup> MMN staat voor Multifocale motore neuropathie. (MMN) is een ontstekingsachtige neuropathie. Een neuropathie is een aandoening van de zenuw. De ziekte is langzaam progressief. MMN is zeer zeldzaam. In Nederland is MMN bij naar schatting honderd mensen gesteld.

Zuid-Holland (casus 3) en de Regiodag in Zeeland (casus 4). De observaties zijn bedoeld om meer zicht te krijgen op de werking van ervaringsdeskundigheid in de praktijk en op de voorwaarden waaronder het lotgenotencontact plaatsvindt.

De activiteiten van de casussen één tot en met zes vonden plaats in de onderzoeksperiode, dat wil zeggen dat de onderzoekers de bijeenkomsten konden bijwonen. De casussen zeven en acht betreffen bijeenkomsten die reeds in het verleden hadden plaatsgevonden. Begeleiders is gevraagd retrospectief te verhalen op het verloop van deze bijeenkomsten en de plaats van het lotgenotencontact daarin. In annex 1 van deze rapportage wordt de methodologie nader toegelicht.

Hieronder wordt eerst ingegaan op de kenmerken van de casussen: hoe ziet het lotgenotencontact er uit en wat zijn de beoogde doelen, etc. Vervolgens wordt dieper ingegaan op de wijze waarop het lotgenotencontact *werkt*. Hierbij wordt vooral aandacht besteed aan ervaringsdeskundigheid in de lotgenotencontactpraktijken. Tot slot wordt in de paragraaf 'conclusie' onderzoeksvraag 2 beantwoord: Wat zijn de proceskenmerken van verschillende vormen van lotgenotencontact bij de VSN? Hoe zijn verschillende vormen te kenmerken in termen van doelen, methoden, frequentie en duur, aard van de begeleiding en doelgroep? Hoe wordt ervaringsdeskundigheid ingezet?

## 2.2 De casussen

Bij het onderzoek naar de acht casussen zijn de volgende variabelen onderscheiden:

- beoogde doelen en doelbereik
- frequentie en duur
- praktisch verloop, groepsprocessen etc.
- evaluaties
- aantal deelnemers
- gebruikte methode/aard van de begeleiding

In annex 2 zijn de kenmerken van de lotgenotencontactpraktijken in een tabel gevat.

Daarnaast is gekeken naar enkele kenmerken van de deelnemers aan de acht vormen van lotgenotencontact:

- leeftijd/levensfase, sekse, etniciteit
- bronnen en beperkingen
- type aandoening
- fase in de ziekte
- patiënt of partner/ouder/familieid

In annex 2 zijn de kenmerken van de deelnemers in een tabel gevat. In de volgende paragraaf worden de casussen en de deelnemers uitgebreid besproken.

## 2.3 Analyse

### *Beoogde doelen*

In alle acht casussen is de interactie met lotgenoten een centraal doel. Dit kan betrekking hebben op het uitwisselen van informatie of deskundigheid, maar ook op het verlenen van emotionele steun. Zes van de acht begeleiders geven aan dat het lotgenotencontact dat zij begeleiden zowel gericht is op voorlichting en informatie, als op ontmoeting en uitwisseling. Centraal doel van deze praktijken is om een plek of gelegenheid te bieden aan mensen met een gedeelde ervaring waarin beide vormen van interactie plaats kunnen vinden. De praktijken verschillen onderling in de nadruk die op een van de twee vormen van interactie wordt gelegd. De ALS-bijeenkomst is bijvoorbeeld zo ingericht dat optimaal gelegenheid bestaat voor ontmoeting en uitwisseling van ervaringen (patiënten, met partner of ander familielid praten in een kleine groep onder leiding van een ervaringsdeskundige over hun leven). En passant geven de deelnemers elkaar echter ook informatie, bijvoorbeeld over een hulpmiddel of een medisch-specialistisch probleem. Bij de regiobijeenkomst Zeeland is juist het voorlichtings- en informatiedeel het meest geformaliseerd in het programma. Rondom dit programma worden echter tussen de deelnemers onderling heel wat ervaringen uitgewisseld. De begeleiders geven overigens aan dat het de deelnemers zijn die bepalen waar de nadruk op ligt. De workshop MMN op de landelijke spierziektendag heeft een tweeledig programma: eerst wordt onder leiding van een medisch specialist gesproken over de laatste medische ontwikkelingen en worden veelal medische vragen van de deelnemers beantwoord. De rest van de bijeenkomst is bedoeld voor onderlinge uitwisseling van ervaringen. Er is een aantal mensen dat aan het eerste deel van het programma deelneemt en niet aan het tweede. Anderen wonen de gehele workshop bij, maar komen vooral voor de ontmoeting met lotgenoten.

In de gespreksgroep ouders met een overleden kind ligt de nadruk sterk op het ontmoeten en uitwisselen en niet op voorlichting en informatie. De ouders troffen elkaar toen hun kinderen (bijna allemaal) waren overleden. De behoefte in het lotgenotencontact lag sterk in het uitwisselen van ervaringen en elkaar steunen; voorlichting en informatie waren niet aan de orde. Bij het telefonisch lotgenotencontact is naast informatie en voorlichting en uitwisseling van ervaringen ook verwijzing en advies een expliciet doel. Verwijzing kan betrekking hebben op een medisch specialist, maar ook op een andere lotgenoot en advies kan worden gegeven als de gesprekspartner aangeeft hieraan behoefte te hebben. Ook hier geldt: het doel van het lotgenotencontact wordt in belangrijke mate ingevuld door de deelnemers.

De begeleiders van de lotgenotencontactpraktijken zien hun activiteiten als *ondersteunend* voor mensen met een spierziekte (en hun naasten).

### *Frequentie, duur, bereik en aantal deelnemers*

De frequentie van het plaatsvinden van de lotgenotencontactpraktijken varieert van eenmalig, tot 6 maal per jaar, maar er zijn ook activiteiten die doorlopend (kunnen) plaatsvinden. Onder laatstgenoemde categorie vallen het telefonische een-op-een contact en het AMC-forum op de VSN-site. Ook de *duur* van de activiteiten is een indicator van de intensiteit van de praktijken. Het Jackiesweekend vindt eenmaal per jaar plaats, maar beslaat wel twee dagen. De ALS-huiskamerbijeenkomsten worden meestal vier maal per jaar georganiseerd. Deze nemen ongeveer twee uur per keer in beslag. Een aantal lotgenotencontactpraktijken is onderdeel van een andere

activiteit. Dit geldt voor de MMN workshop en de gespreksgroep ouders met een overleden kind. Beiden vonden plaats tijdens de landelijke spierziektendag.

De categoriale lotgenotencontactpraktijken (die zijn gericht op één spierziekte, of een spierziektengroep) zijn landelijk georganiseerd als de aandoening betrekkelijk zeldzaam is. Dit geldt bijvoorbeeld voor de MMN workshop, de gespreksgroep ouders met een overleden kind, het AMC-forum en het Ouder-kind weekend. Ook de leeftijdsafbakening van de doelgroep kan aanleiding geven voor een landelijke insteek. Dit is bijvoorbeeld het geval bij het Jackiesweekend, dat zich richt op *jongeren* met een spierziekte. De regiobijeenkomsten in Zeeland zijn voor alle VSN leden. Deze niet-categoriale insteek past naar eigen zeggen bij de omvang van de groep actieve leden in Zeeland. Het telefonische een-op-een contact wordt verzorgd door iemand uit dezelfde diagnosegroep.

Het aantal deelnemers is, gezien de diversiteit in lotgenotencontactpraktijken, onderling niet te vergelijken. Aan het telefonische een-op-een contact neemt telkens één persoon deel, maar de begeleider die het contact onderhoudt heeft meerdere personen onder zijn of haar hoede. Bij het AMC-forum zijn gemiddeld 8 tot 10 mensen per maand actief, op meerdere momenten. Daarnaast kunnen andere geregistreerden gebruik maken van de informatie van het forum, zonder dat zijzelf deelnemen aan de discussies, etc. Aan de gespreksgroep ouders met een overleden kind en het Ouder-kindweekend neemt men eenmaal deel. In het eerste geval bleek dat met één gespreksgroepbijeenkomst het gestelde doel was bereikt<sup>6</sup>. In het tweede geval is de methodiek van het weekend ingericht op eenmalige deelname.

Bij de meeste praktijken is de hoeveelheid deelnemers variabel. Vaak is sprake van een 'harde kern' met daar omheen personen die slechts eenmaal of enkele malen deelnemen.

### *Doelgroep*

Op het telefonische een-op-een contact na - dat exclusief is bestemd voor mensen met een spierziekte - zijn alle praktijken mede bestemd voor de naasten van de mensen met een spierziekte. De gespreksgroep Ouders met een overleden kind richt is specifiek georganiseerd voor ouders die een kind aan een spierziekte hebben verloren. Ook aan de ALS-huiskamerbijeenkomsten nemen soms mensen deel die al een dierbare aan de spierziekte hebben verloren. Voor de overige praktijken geldt dat zowel mensen met een spierziekte, als hun naasten kunnen deelnemen. In de meeste gevallen gaat het om partners of ouders van kinderen met een spierziekte, maar bij het Jackiesweekend zijn juist vrienden van mensen met een spierziekte uitgenodigd. Bij het Ouder-kind weekend zijn ook broertjes en zusjes welkom.

Het overgrote deel van de deelnemers aan de lotgenotencontactpraktijken is van autochtoon-Nederlandse afkomst. Over het algemeen is er een redelijk gelijke verdeling naar sekse: mannen en vrouwen nemen ongeveer in gelijke mate deel. Dit geldt niet voor het AMC internetforum: daaraan nemen bijna uitsluitend vrouwen deel. Volgens de begeleidster is dit te verklaren omdat vrouwen op zoek zijn naar contact, terwijl mannen meer interesse hebben in informatie. Bij de MMN bijeenkomst komen meer mannen dan vrouwen. Dit komt omdat er meer mannen dan vrouwen getroffen worden door deze ziekte.

<sup>6</sup> Dit betekent overigens niet dat de ouders geen behoefte meer hebben (gehad) aan lotgenotencontact. Degenen die dit hebben, organiseren dit echter op een andere manier, bijvoorbeeld door (in groepjes) bij elkaar thuis te komen, of via internet contact met elkaar te onderhouden.



De deelnemers aan het lotgenotencontact bevinden zich in allerlei stadia van hun ziekte (van net gestelde diagnose, tot aan een situatie waarin de diagnose al jaren bekend is en de ziekte in een vergevorderd stadium is). De begeleiders van het lotgenotencontact merken op dat de behoeften van de lotgenoten verschillen afhankelijk van het stadium van hun ziekte/diagnose. In het algemeen stellen zij dat mensen die net de diagnose hebben vernomen erg op zoek zijn naar informatie en minder naar lotgenotencontact. De confrontatie met de ziekte die zich bij lotgenoten reeds manifesteert is dan te zwaar. De informatiebehoefte is ook nog ongesorteerd: men weet nog niet goed wat men zoekt. Enige tijd nadat de diagnose is gesteld en men bezig is met acceptatie van de ziekte en het leven dat daarbij hoort, ontstaat juist behoefte aan uitwisseling met lotgenoten. De informatiebehoefte blijft onverminderd groot, maar men weet nu beter wat voor soort informatie men zoekt. Als het al lang geleden is dat de diagnose werd gesteld dan blijft lotgenotencontact belangrijk. Het gaat om het uitwisselen van ervaringen met mensen in eenzelfde situatie. De informatiebehoefte neemt af, behalve als het een ziekte betreft waarin veel medische ontwikkelingen zijn.

#### *Verloop van het contact, gebruikte methode en aard van de begeleiding*

Zoals hierboven al is aangestipt bevat een aantal van de lotgenotencontactpraktijken verschillende onderdelen, zoals een plenair onderdeel gericht op informatieoverdracht, gevolgd door een informele maaltijd. Dit geldt niet voor de ALS-huiskamerbijeenkomsten en de gespreksgroep ouders met een overleden kind. Deze praktijken bestaan uit één onderdeel, namelijk een groeps gesprek. Het AMC-forum bevat diverse onderdelen, gericht op zowel informatie-uitwisseling, als op het delen van ervaringen. Hetzelfde geldt voor het telefonische een-op-een contact. Voor beide praktijken geldt dat de (virtuele) gesprekspartners ter plekke het verloop van het contact bepalen.

In twee praktijken (het Ouder-kind weekend en het Jackiesweekend) wordt gewerkt volgens een beschreven methode<sup>7</sup>. Hiermee wordt bedoeld dat de doelen zijn geëxpliciteerd en dat is nagedacht op welke wijze deze concrete doelen bereikt kunnen worden. Dit heeft zijn weerslag gevonden in het programma van deze weekenden. In beide weekenden gaat het om (het bevorderen van) de zelfstandigheid van het kind/de jongere met een spierziekte. In beide praktijken worden rolmodellen ingezet: iemand met een spierziekte en/of een naaste, die er in slaagt zijn/haar leven naar eigen ambitie vorm te geven. Deze persoon vervult een voorbeeldfunctie voor anderen die met (dezelfde) spierziekte te maken hebben.

Ook in de overige lotgenotencontactpraktijken is nagedacht over passende methoden. Zij worden echter minder expliciet benoemd en de werkwijze is meestal intuïtief ontstaan en verder ontwikkeld op basis van voortschrijdend inzicht. Zo heeft de MMN-workshop zijn huidige opzet gevonden door in eerdere jaren nieuwe elementen te introduceren. De begeleider van het contact benadrukt ook hier: het gaat er om of het aanslaat bij de deelnemers.

Aan de begeleiders van de lotgenotencontactpraktijken wordt op het moment dat zij actief worden binnen de vereniging VSN een kadertraining aangeboden. In deze beknopte training worden handvatten aangereikt met betrekking tot het begeleiden van lotgenotencontact. Daarnaast

<sup>7</sup> Zie: VSN (2007). *Met het oog op de toekomst. Programma voor ouders, kinderen en jongeren met een spierziekte* en VSN (2007). *Projectaanvraag. Met het oog op de toekomst - 2008. Programma voor ouders, kinderen en jongeren met een spierziekte*.

ontvangen de begeleiders desgewenst ondersteuning van de contactpersonen van het landelijk bureau van de VSN.

De begeleiding van het lotgenotencontact is in de meeste gevallen non-directief: de deelnemers worden aan het woord gelaten en eventuele bijsturing van het gesprek (bijvoorbeeld als iemand te lang over een onderwerp doorpraakt, of teveel in detail treedt) gebeurt subtiel. Interventies van de begeleider zijn stimulerend en uitnodigend. Dit geldt zowel voor gesprekken, waarin de begeleider een 'stille' deelnemer een gerichte vraag kan stellen, als voor het internetcontact, bijvoorbeeld via het AMC-forum. In dat laatste geval neemt de begeleider bijvoorbeeld het initiatief om een nieuw onderwerp op het forum te introduceren. De ALS-huiskamerbijeenkomst en de MMN-workshop worden (gedeeltelijk) begeleid door een professional. In het eerste geval gaat het om een maatschappelijk werker van het revalidatiecentrum; in het tweede geval leidt een medisch specialist het formele onderdeel van de workshop, waarin de laatste medische ontwikkelingen en dergelijke aan de orde komen. Er is bewust voor gekozen de leiding in handen te geven van een medicus om te voorkómen dat gesproken wordt op basis van onvolledige of onjuiste informatie.

#### *Doelbereik*

In geen van de lotgenotenpraktijken wordt systematisch nagegaan of de beoogde doelen worden bereikt. Met andere woorden: er vinden geen evaluaties plaats van het lotgenotencontact<sup>8</sup>. Voor de bijeenkomsten geldt dat de meeste worden afgesloten met een informeel 'rondje' waarin de deelnemers kunnen aangeven wat ze aan de bijeenkomst hebben gehad of gemist. Soms worden de resultaten van activiteiten teruggekoppeld naar de regiogroep, of de diagnosegroep. Dit kan aanleiding zijn om een volgende activiteit anders op te zetten of aan te pakken.

De vraag of de doelen van de lotgenotenpraktijken behaald worden wordt in dit hoofdstuk beantwoord aan de hand van de inschattingen van de geïnterviewde begeleiders. De begeleiders geven aan dat het centrale doel, namelijk het bieden van een plaats of gelegenheid om informatie en ervaringen uit te wisselen, vaak gehaald wordt. Daarbij merken zij op dat de effectiviteit afhankelijk is van zoveel factoren (zie hieronder) dat het lastig is om hierop te sturen. De gespreksgroep Ouders met een overleden kind heeft bijvoorbeeld maar eenmalig plaatsgevonden. Achteraf kan worden gesteld dat deze zeer effectief is geweest: de ouders hebben in deze bijeenkomst de steun ervaren waar zij op dat moment heel veel behoefte aan hadden. De bijeenkomst was goed georganiseerd, maar het succes ervan was vooral te danken aan de gelijkgestemdheid van de ouders en het feit dat het 'klikte'. Ook begeleiders van andere praktijken benadrukken dat zaken als 'sfeer', de 'match' tussen de deelnemers en de toon die is gezet bij aanvang van de bijeenkomst zeer bepalend zijn voor het doelbereik van het lotgenotencontact.

#### *Betrokken partijen en randvoorwaarden*

Bij alle lotgenotencontactpraktijken is de VSN (op de achtergrond) aanwezig ter ondersteuning. Meestal gebeurt dit in de vorm van ondersteuning (waar gewenst) van de begeleider van het lotgenotencontact, maar de VSN ondersteunt ook in faciliterende zin, bijvoorbeeld door op de Spierziektedag gelegenheid te bieden voor lotgenotencontact. Bij de ALS-huiskamerbijeenkomsten is sprake van een vaste betrokken partner, namelijk het revalidatiecentrum van het Erasmus

<sup>8</sup> Bij bijvoorbeeld het Jackies weekend vindt wel een evaluatie plaats, maar deze heeft betrekking op de accommodatie en het programma, etc. en gaat niet specifiek in op de werking van het lotgenotencontact.

Medisch Centrum. Deze biedt de faciliteiten en attendeert ook niet-VSN leden op de bijeenkomsten. Daarnaast levert dit centrum een gespreksleider: dit is de maatschappelijk werker van het centrum. Ook in enkele andere praktijken spelen professionals een rol. Meestal gaat het om een eenmalig optreden, bijvoorbeeld in een workshop tijdens het Jackiesweekend. De MMN-bijeenkomst wordt ondersteund door een medisch specialist. Het Columbinehuis is de samenwerkingspartner bij het Ouder-kindweekend. Het personeel van deze voorziening verzorgt onder andere een programma voor de kinderen.

Met de begeleiders van de lotgenotencontacten is uitgebreid gesproken over de randvoorwaarden waaronder volgens hen lotgenotencontact werkt. Ook uit de observaties tijdens een aantal bijeenkomsten konden randvoorwaarden worden gedestilleerd. De randvoorwaarden zijn onder te brengen in vijf categorieën.

Allereerst zijn er randvoorwaarden rondom het programma/de setting zelf. Het programma moet bijvoorbeeld inhoudelijk interessant zijn. Tevens dient er de mogelijkheid te zijn om (direct) in te kunnen spelen op vragen. Een voorbeeld hiervan is het informele rondje aan het einde van de ALS-Huiskamerbijeenkomst. In dat rondje wordt expliciet stilgestaan bij de onderwerpen die men de volgende keer op de agenda zou willen hebben. Continuïteit in de begeleiding van het lotgenotencontact is ook belangrijk. Hierbij gaat het enerzijds om de rol van de begeleider (bij een snelle opvolging van begeleiders gaat veel kennis, ervaring en vertrouwen verloren), maar ook om continuïteit in de ondersteuning van de begeleider, bijvoorbeeld door de VSN. Evaluatie is belangrijk omdat dit de mogelijkheid biedt om na te gaan of de gekozen vorm en het programma nog wel passen bij de (veranderende) behoeften van de lotgenoten.

Een tweede categorie randvoorwaarden is gelegen in de groepsdynamiek. Al eerder is gesproken over de noodzakelijke 'klik' tussen de deelnemers. De begeleiders geven aan hierop zelf weinig invloed te kunnen uitoefenen. Wel onderstrepen zij het belang van een homogene groep, zodat voldoende gelegenheid tot herkenning bestaat. Met homogeen wordt meestal bedoeld: mensen met dezelfde ziekte, maar bijvoorbeeld bij het Jackiesweekend is juist homogeniteit naar leeftijd belangrijk (jongeren). Naast homogeniteit is ook het belang van een goede sfeer vaak genoemd.

De deskundigheid van de leiding is een derde categorie randvoorwaarden. De begeleider zou over de volgende kennis/vaardigheden/ervaringen moeten beschikken: betrokkenheid (ervaringsdeskundigheid), stimulerend en ondersteunend optreden, weinig sturend leiding geven, ruimte geven, op de hoogte zijn van de laatste stand van zaken rondom de ziekte(n), kunnen omgaan met verschillende verwachtingen, etc.

Een vierde categorie randvoorwaarden wordt gevormd door de facilitering door de VSN. De begeleiders merken op dat het belangrijk is dat er (meer) zicht is op potentiële lotgenoten. In verband met privacy redenen hebben de begeleiders van het lotgenotencontact vaak vooraf geen zicht op nieuwe leden, etc. Het is jammer dat zij hierdoor niet actiever en effectiever potentiële nieuwe lotgenoten kunnen benaderen, onthalen, etc. Verder vervult de VSN ook een belangrijke rol bij het stimuleren van ontmoeting in het algemeen. Dit is belangrijk omdat ontmoeting leidt tot het ontstaan van (nieuwe vormen van) lotgenotencontact. Zoals al eerder is opgemerkt is de VSN ook belangrijk voor de ondersteuning van de begeleider van het lotgenotencontact.

Tot slot moet aan organisatorische randvoorwaarden worden voldaan. De locatie moet prettig en sfeervol zijn en beschikken over alle aanpassingen die, gezien de doelgroep, noodzakelijk zijn. Parkeergelegenheid en eventueel gearrangeerd vervoer horen hier ook bij. Daarnaast moet de

bijeenkomst met voldoende regelmaat worden georganiseerd. Hoe vaak dat is hangt af van de praktijk, maar het moet in ieder geval aansluiten bij de behoeften van de lotgenoten.

#### *Werkzame elementen*

In het onderzoek is ingegaan op de werkzame elementen die volgens de begeleiders ten grondslag liggen aan het doelbereik van de lotgenotencontactpraktijken. De volgende elementen zijn door de begeleiders - en op basis van de observaties bij drie praktijken - benoemd:

- De inzet van rolmodellen. In sommige gevallen worden rolmodellen bewust ingezet. Dit is het geval bij het Jackiesweekend en het Ouder-kindweekend waar 'een gesprek met een rolmodel' expliciet onderwerp van het programma is. Doel is vooral om de deelnemers te laten zien dat succesvol leven met de ziekte mogelijk is. In andere gevallen werken rolmodellen meer impliciet: in een bijeenkomst bevinden zich meer ervaren lotgenoten van wie anderen het gevoel hebben dat zij iets kunnen leren.
- Het koppelen van lotgenotencontact aan (medische) informatie. Zoals hierboven is opgemerkt constateren de begeleiders dat lotgenoten behoefte hebben aan uitwisseling én informatie. Door deze twee zaken in een bijeenkomst (of ingeval van internet: op een forum) te combineren is er voor elk wat wils.
- Voor de twee weekenden in dit onderzoek: het Ouder-kindweekend en het Jackiesweekend, geldt dat de intensiteit (men trekt ruim twee dagen met elkaar op) goed werkt: men leert elkaar wat beter kennen, waardoor er tijd en ruimte ontstaat voor het uitwisselen en delen van ervaringen.
- Direct inspelen op vragen. In informele gesprekssettings gaat dit meestal vanzelf: iemand kaart een onderwerp aan, en anderen reageren. Zoals hierboven opgemerkt spelen de lotgenotenpraktijken ook in hun organisatie in op wensen van de lotgenoten.
- Positiviteit, een goede sfeer, gezelligheid, vertrouwdheid en veiligheid zijn allemaal termen die genoemd zijn als bijdragend aan het bereiken van het doel van het lotgenotencontact. Een aantal begeleiders gebruikt de familiemetafoor - '*Na afloop voelden we ons net familie*'.  
(H)erkenning. De eerder genoemde homogeniteit van de lotgenotencontactgroep speelt hierbij een grote rol. Het is heerlijk als je niets hoeft uit te leggen, en als je eens een keer niet anders bent dan anderen.
- De mix van 'veteranen' en nieuwelingen. Oudgedienden kunnen een rolmodel zijn voor nieuwelingen en hun ervaringen en deskundigheid 'geven' aan nieuwelingen. Mogelijk nadelig effect is dat nieuwelingen schrikken: zij zien hoe veteranen met hun ziekte moeten leven terwijl ze hun eigen ziekte nog moeten accepteren. Een aandachtspunt is ook dat het lotgenotencontact voldoende interessant moet blijven voor veteranen: er moet voor iedereen iets te halen en te brengen zijn.
- In veel gevallen heeft het lotgenotencontact betrekking op aandoeningen die (relatief) zeldzaam zijn. Daarmee is het lotgenotencontact een unieke uitwisselingsmogelijkheid, die nergens anders te vinden is.
- Voor de lotgenoten**bijeenkomsten** geldt: de kracht van elkaar *live* ontmoeten is nauwelijks te onderschatten. Voor contacten via het internet geldt: lotgenotencontact kan op elk moment van de dag worden gezocht.

## 2.4 Conclusies

Bij de start van het onderzoek zijn acht casussen van lotgenotencontact geselecteerd. Bij de selectie is gestuurd op diversiteit naar doelgroep en vorm. Dit heeft ertoe geleid dat lotgenotencontact bij de VSN in vele verschijningsvormen over het voetlicht kan worden gebracht: er is lotgenotencontact via internet, of de telefoon, maar ook lotgenotencontact in de vorm van grote of kleine groepsbijeenkomsten, al dan niet met een afgebakende doelgroep of diagnose. Het doel van de diverse lotgenotencontactpraktijken is in alle gevallen echter hetzelfde, namelijk lotgenoten in staat stellen om contact met elkaar te hebben, informatie en ervaringen uit te wisselen en elkaar te steunen. De praktijken verschillen onderling in de nadruk die ze leggen op uitwisseling van kennis en informatie, danwel het delen van ervaringen en het geven en ontvangen van emotionele steun. In de meeste gevallen gaat het echter om een combinatie van beide, waarbij de lotgenoten zelf bepalen waar de nadruk ligt.

De doelgroep van de praktijken is divers, naar diagnose en naar leeftijd. Het overgrote deel van de lotgenoten is van autochtoon-Nederlandse herkomst en (tenzij de activiteit alleen bestemd is voor een bepaalde leeftijdscategorie) bestemd voor alle leeftijden en fase van de ziekte. In bijna alle gevallen zijn ook partners, familieleden of vrienden welkom om als lotgenoot deel te nemen aan de activiteiten en in veel gevallen worden zij hiertoe specifiek uitgenodigd. Bij een aantal lotgenotencontactpraktijken is het uitnodigen van familieleden of vrienden onderdeel van de methode: naasten hebben ook behoefte aan lotgenotencontact en/of kunnen hun naaste met een spierziekte praktische en emotionele steun bieden (tijdens het lotgenotencontact).

Wat betreft de gebruikte methoden kan het volgende worden opgemerkt: In twee praktijken wordt gewerkt volgens een beschreven methode, waarin werkwijze en doelen zijn opgenomen. In de overige praktijken wordt meer intuïtief gewerkt, waarbij methodische principes overigens niet geheel ontbreken: veel begeleiders hebben bijvoorbeeld nagedacht over de wijze waarop rolmodellen effectief kunnen worden ingezet. Bovendien benoemen zij een aantal werkzame principes waarop zij in de organisatie en de begeleiding van de activiteiten proberen te sturen.

De frequentie van de lotgenotenactiviteiten is laag: van eenmaal tot ongeveer 6 maal per jaar. Telefonische- en internetcontacten kunnen vaker plaatsvinden, afhankelijk van de behoeften van individuele lotgenoten. De duur van de activiteiten is divers: van een bijeenkomst van een uur tot weekenden van vrijdagavond tot zondag.

De begeleiding van het lotgenotencontact gebeurt door vrijwilligers die in de meeste gevallen ervaringsdeskundig zijn: doordat zij zelf ziek zijn, of een naaste hebben (gehad) die ziek is. De begeleiders hebben bijna allemaal een basiscursus gevolgd bij de VSN en worden - indien gewenst - ook op andere manieren door de VSN ondersteund, bijvoorbeeld administratief of organisatorisch.

Dit brengt ons op randvoorwaarden om het lotgenotencontact succesvol te laten verlopen. Door de begeleiders zijn een aantal soorten randvoorwaarden genoemd: randvoorwaarden rondom (de invulling van) het programma, de groepsdynamiek, deskundigheid van de leiding, de ondersteuning door de VSN en praktische en organisatorische randvoorwaarden. Aan veel van deze randvoorwaarden kan door een effectieve ondersteuning worden voldaan. Randvoorwaarden rondom de groepsdynamiek: sfeer, een klik tussen de deelnemers, etc. zijn moeilijker te sturen. Hiervoor geldt: het nastreven van homogeniteit van de lotgenotencontactgroep (bijvoorbeeld naar diagnose) vergroot de kans dat de deelnemers elkaar daadwerkelijk als lotgenoten zien en aldus ervaringen uitwisselen.



## 3 Deelnemers aan lotgenotencontact

### 3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt verslag gedaan van de ervaringen van de deelnemers aan het lotgenotencontact en wordt de derde vraagstelling van het onderzoek beantwoord: Welke redenen hebben deelnemers voor deelname aan verschillende vormen van lotgenotencontact bij de VSN en wat zijn hun verwachtingen? Wat zijn hun ervaringen met het lotgenotencontact en welke effecten bemerken ze?

Om de derde onderzoeksvraag te beantwoorden en de bevindingen op grond van de participerende observaties en de interviews (zie hoofdstuk 2) aan te vullen, zijn de deelnemers van lotgenotencontact zélf ondervraagd. Dit gebeurde via twee methoden: een schriftelijke enquête en drie korte groepsgesprekken. De enquête is deels per post en deels via internet en bij bijeenkomsten verspreid onder leden die bij de geselecteerde acht casussen betrokken waren. De enquête had tot doel een globaal beeld te verschaffen van de redenen van deelnemers voor deelname, de verwachte resultaten, feitelijke globale effecten volgens deelnemers en de ervaringen met het lotgenotencontact. Verwachtingen kunnen sterk van invloed zijn op de ervaring en de resultaten van lotgenotencontact. In enkele korte groepsgesprekken met deelnemers is het globale beeld verder ingekleurd. In de groepsgesprekken lag de focus op de vraag hoe lotgenotencontact feitelijk werkt voor deelnemers en wat het hen oplevert naast andere vormen van ondersteuning, van familie en professionals. De groepsgesprekken zijn gehouden met deelnemers van het Ouder-kindweekend (casus 1), de ALS-huiskamerbijeenkomst in Zuid-Holland (casus 3) en de Regiobijeenkomst in Zeeland (casus 4). In Annex 1 is een methodologische toelichting opgenomen, waarin de dataverzameling uitgebreider is beschreven.

### 3.2 De lotgenoten

De deelnemers aan het lotgenotencontact van de acht geselecteerde casussen zijn uitgenodigd om een schriftelijke vragenlijst in te vullen. Daarnaast hebben ongeveer 25 mensen uit drie bovengenoemde praktijken deelgenomen aan een groepsgesprek. Hier wordt eerst ingegaan op de achtergrondkenmerken van degenen die een vragenlijst hebben ingevuld.

In totaal hebben 129 mensen de vragenlijst ingevuld. Ruim 60% van hen heeft zelf een spierziekte. Bijna een derde van de respondenten heeft een naaste met een spierziekte. Een kleine 10% heeft zelf een spierziekte én een naaste met een spierziekte.

De grootste groep 'invullers' heeft deelgenomen aan het Jackiesweekend (35 personen). Daarnaast hebben 32 personen de vragenlijst ingevuld vanuit hun ervaringen met telefonisch een-op-een-contact. Eenendertig personen waren deelnemer in een diagnosegebonden kleine bijeenkomst (Ouder-kindweekend, de ALS-huiskamerbijeenkomst, de MMN-bijeenkomst en de gespreks-

groep ouders van een overleden kind). De deelnemers aan de Regiobijeenkomst Zeeland vulden in 18 gevallen de vragenlijst in. Zeven deelnemers aan het AMC-internetforum hebben de vragenlijst tot slot ingevuld.

#### *Achtergrondkenmerken*

De leeftijdsverdeling van de respondenten is gelijkmatig: een derde van de respondenten is tussen de 12 en 34 jaar, een derde heeft een leeftijd tussen de 35-54 jaar. Nog eens een derde is 55 jaar of ouder. Er zijn meer vrouwen dan mannen die de vragenlijst hebben ingevuld: ongeveer 60% is vrouw; 40% is man.

Bij bijna een derde van de respondenten is de diagnose al langer dan 15 jaar geleden gesteld. Bij ruim 20% is de diagnose juist recent gesteld (tussen 0 en twee jaar geleden). Bij de overige kleine helft van de respondenten is de diagnose tussen de twee en 14 jaar geleden gesteld.

Driekwart van de respondenten heeft een partner. Enkele respondenten gaven bij deze vraag aan dat zij in het verleden wel een partner hadden, maar dat deze aan een spierziekte is overleden. Het merendeel van de respondenten woont samen met de partner (ruim een derde), of met partner en kinderen (een derde). Achttien respondenten wonen bij hun ouders. Een iets kleiner aantal van respondenten woont alleen (15). Een paar respondenten wonen in een woonvoorziening voor mensen met een spierziekte of handicap, of in een verpleeghuis.

Ongeveer de helft van de respondenten die zelf een spierziekte heeft noemt de eigen beperkingen 'niet heel ernstig'. Een derde van hen geeft aan ernstige of zeer ernstige beperkingen te hebben. Bijna een op de vijf noemt de eigen beperkingen 'niet ernstig'.

De respondenten die een naaste hebben met een spierziekte schatten de beperkingen van hun naaste veel ernstiger in: iets meer dan de helft noemt de beperkingen ernstig of zeer ernstig. Aan de respondenten is gevraagd of gebruik wordt gemaakt van formele zorg. Twee vijfde van de respondenten maakt (tamelijk) intensief gebruik van formele zorg. Een iets grotere groep (44%) geeft aan niet (zo) intensief gebruik te maken van formele zorg. Bijna een derde van de respondenten maakt geen gebruik van formele zorg.

De respondenten zijn over het algemeen tevreden over de frequentie van formele zorg die zij ontvangen (95%). Vijfentachtig procent van de respondenten beoordeelt de kwaliteit van de formele zorg als goed, 15% vindt de dat de formele zorg van te weinig kwaliteit is.

Naast formele zorg wordt er regelmatig een beroep gedaan op informele steun (steun van vrienden, familieleden, partners, burens). Twee vijfde van de respondenten maakt (tamelijk) intensief gebruik maken van informele steun. Iets meer dan de helft maakt niet (zo) intensief gebruik van informele steun en 17% helemaal niet. De meerderheid van de respondenten is tevreden over de frequentie van de informele steun (87%). Opmerkelijk is de hoge beoordeling van de kwaliteit van de informele steun: 98% van de respondenten beoordeelt deze als goed. Van de 121 respondenten die beide vragen (ten aanzien van gebruik van formele en informele zorg) hebben beantwoord, zijn er 11 die geen gebruik maken van beide vormen van zorg. Zes mensen maken intensief gebruik van beide vormen van zorg.

De deelnemers is ook gevraagd naar de duur van hun betrokkenheid bij lotgenotencontact van de VSN. Ruim 40% neemt al langer dan 5 jaar deel; een kwart neemt minder dan een jaar deel aan lotgenotencontactactiviteiten. Ook is nagegaan aan welke vormen van lotgenotencontact men het afgelopen jaar heeft deelgenomen. Op deze vraag kon men meerdere antwoorden geven. De Spierziektendag blijkt door 77 mensen te zijn bezocht. Van een regionale ontmoetingsdag, een



weekend, een internetforum en een-op-een-contact blijkt telkens door ruim dertig mensen te zijn bezocht. Acht mensen namen deel aan een huiskamerbijeenkomst en negen mensen bezochten een nieuwe ledenbijeenkomst. Tot slot is aan de deelnemers gevraagd hoe vaak zij in het afgelopen jaar betrokken zijn geweest bij het lotgenotencontact (dat voor hen het belangrijkste was). De helft van de deelnemers blijkt eenmaal (per jaar) betrokken te zijn geweest bij lotgenotencontact. Een derde van de deelnemers is 'enkele keren per jaar' bij het lotgenotencontact betrokken. Ruim 7% van de deelnemers is intensief bij lotgenotencontact betrokken, namelijk enkele keren per week of per maand.

Annex 3 bevat een uitgebreide beschrijving (inclusief tabellen) van de achtergrondkenmerken van de deelnemers aan het onderzoek.

### 3.3 Motivatie en verwachtingen

Aan de respondenten is gevraagd wat voor hen de directe aanleiding is geweest om contact te zoeken met lotgenoten. Veel respondenten hebben meerdere aanleidingen tegelijk benoemd. De meest genoemde aanleiding was het zoeken naar (h)erkenning, steun en sociaal contact met mensen met dezelfde aandoening (61 maal genoemd).

Dit zoeken naar contact en steun bij lotgenoten heeft vele dimensies. Bijvoorbeeld net nadat de diagnose is gesteld: *'Als de diagnose net bekend is, wil je maar één ding: Andere mensen ontmoeten die hetzelfde is overkomen om ervaringen te delen'*. Ook het feit *'dat je niet alleen bent'* en dat je *'het gevoel hebt ergens bij te horen'* geeft steun. Contact met lotgenoten wordt ook benut voor het omgaan met en accepteren van de ziekte: *'Een stukje acceptatie rondom mijn eigen ziekte'*, *'Ik kon niet meer om mijn spierziekte heen en hem negeren en wil er nu dus ook iets mee, andere mensen / jongeren leren kennen met ongeveer hetzelfde probleem'*. Maar steun via lotgenotencontact is soms ook gewoon *'Gezelligheid'*. De gezelligheid is het vaakst genoemd door deelnemers aan het Jackiesweekend. Een aantal personen vond in het *geven* van steun aanleiding om deel te nemen aan lotgenotencontact: *'Meer om andere mensen te helpen'* en *'Eigenlijk wilde ik andere mensen een hart onder de riem steken...'*.

De behoefte aan steun gaat vaak samen met een behoefte aan informatie over de ziekte, medische ontwikkelingen, omgaan met de ziekte/hulpmiddelen, etc. (44 maal genoemd). Ook binnen de behoefte aan informatie zijn meerdere dimensies te onderscheiden. *Medische* informatie blijkt belangrijk na het stellen van de diagnose en bij ziektes waar veel technologische ontwikkelingen rond zijn: *'Na de diagnose wilde ik graag positieve en negatieve ervaringen horen van lotgenoten en was toen veel op de site van de VSN te vinden in het myocafé. Hoe het stond met alle onderzoeken en of er al een medicijn voor de ziekte was'*.

Het *omgaan met de ziekte* ligt dicht aan tegen het eerder genoemde zoeken naar steun. Bij het laatstgenoemde ligt de nadruk echter op feitelijke informatie over hoe mensen met de ziekte leven: welke hulpmiddelen heb je nodig en hoe ziet de toekomst er uit: *'Kijken naar de toekomst van je kind'*. In een aantal gevallen is het specifieke thema van de activiteit aanleiding om aan het lotgenotencontact deel te nemen: *'Het thema van deze dag was opvoeden en zelfstandigheid. Dat spreekt mij aan omdat onze zoon nu 9 jaar is en wij moeten leren 'los te laten'. Onze zoon is zo nu en dan opstandig en tobt over gehandicapt zijn'*.

Dertien respondenten geven aan dat zij via via of vanwege een uitnodiging (van de VSN) contact met lotgenoten hebben gezocht: *'Via vriendinnen', 'In het blad Contact stond een uitnodiging'*.

Overigens kan niet iedereen een concrete aanleiding noemen, of stelt men dat men het gewoon een keertje heeft geprobeerd: *'Ik ben voor het eerst naar een jongeren (Jackies)weekend gegaan, onder het motto baat het niet dan schaadt het niet. Als het niks was dan was ik van plan om de eerste trein terug te nemen. Maar ik ben gebleven, en ik ga nu al een aantal jaren mee'*.

Ook in de drie groepsgesprekken zijn verwachtingen ten aanzien van deelname aan lotgenotencontact besproken. Deelname aan het Ouder-kindweekend is eenmalig. Het weekend kent een programma, maar er is ook veel tijd voor ontspanning en recreatie en onderlinge uitwisseling. Daarnaast wordt het weekend georganiseerd in het Columbinehuis: een vakantieaccommodatie met alle noodzakelijke aanpassingen. Gevraagd naar de aanleiding om aan het weekend deel te nemen, zeggen de meeste deelnemers dat zij geen heel concrete verwachtingen hadden. Voor de meesten geldt dat de combinatie van 'een weekendje weg met het gezin' en 'het uitwisselen van ervaringen met andere ouders met een kind met een spierziekte' hen aansprak. Ook het thema van het weekend: opvoeden van een kind met spierziekte richting zelfstandigheid, sprak de deelnemers aan. Ook de verwachting andere ouders en kinderen te treffen die al 'iets verder zijn' (in casu: al langer met de ziekte moeten leven) blijkt aanleiding om deel te nemen aan het weekend.

De Regiobijeenkomst Zeeland is een jaarlijks terugkerende bijeenkomst. De meeste bezoekers zijn al (eens) eerder geweest en kennen elkaar onderling. Gevraagd naar redenen of de aanleiding waarom zij de Regiobijeenkomst bijwonen, geven de deelnemers diverse antwoorden. *'Er is geen drempel'*. Met deze opmerking blijkt vooral bedoeld te worden op het feit dat de bijeenkomst in de eigen regio plaatsvindt. De kleinschaligheid, de vriendelijke sfeer en de gelijkgestemdheid van de bezoekers worden ook genoemd. Een enkeling noemt het thema (gericht op informatieoverdracht) van de bijeenkomst, maar: *'Als de thema's die in het officiële gedeelte worden besproken interessant zijn dan is dat mooi meegenomen, maar het gaat vooral om het contact'*. De deelnemers aan het groepsgesprek vinden de term lotgenotencontact nogal zwaar om de Regiobijeenkomst te beschrijven: *'We praten over van alles en nog wat, niet alleen maar over ons 'lot''*.

De deelnemers aan de ALS-huiskamerbijeenkomst noemen de kleinschaligheid van de bijeenkomst, het feit dat het om de specifieke ziekte ALS gaat, én de mogelijkheid om steun te geven én te ontvangen als motivatie om deel te nemen. Ook benadrukken zij dat de bijeenkomst hen in staat stelt te praten over (gedeelde) ervaringen. Dit in tegenstelling tot het contact met een (revalidatie)arts, waar het contact zich concentreert op de ziekte zelf.

In de vragenlijst is ook nog via een aantal gesloten vragen geïnformeerd naar de verwachtingen die de deelnemers hebben van lotgenotencontact. In onderstaande tabel zijn de resultaten weergegeven.

Tabel 3.1 Verwachtingen van deelnemers van lotgenotencontact

Verwachting	Ja	Een beetje	Nee
Info over de ziekte	52%	24%	24%
Info over behandeling/hulpmiddelen	59%	27%	14%
Herkenning	76%	17%	7%
Leren van ervaringen anderen	74%	20%	6%
Met eigen ervaringen anderen helpen	51%	40%	9%
Emoties uiten bij lotgenoten	32%	33%	35%

Uit de antwoorden blijkt dat de deelnemers de hoogste verwachtingen hadden op het terrein van (het vinden van) herkenning en het leren van de ervaringen van anderen. Drie kwart van de deelnemers antwoordt hierop volmondig ja, en nog eens 20% 'een beetje'. Het met de eigen ervaringen anderen helpen, scoort ook hoog: de helft van de deelnemers verwacht dit bij lotgenotencontact te vinden; nog eens 40% 'een beetje' (samen 91%). Ook informatie over behandeling en hulpmiddelen blijkt iets dat de (ruime) helft van de deelnemers verwacht te vinden; nog eens een kwart verwacht dit 'een beetje' te vinden (samen 86%). Het minst hoge verwachtingen hebben de deelnemers van het vinden van informatie over de ziekte (een kwart verwacht dit niet te vinden) en het uiten van emoties bij lotgenoten. Van dit laatste geeft twee derde aan dit geheel of een beetje te verwachten; een derde verwacht dit niet te vinden.

### 3.4 Ervaringen en effecten

In deze paragraaf wordt nagegaan welke ervaringen de deelnemers met lotgenotencontact hebben opgedaan. Ook is gevraagd naar de effecten die dit op hen heeft (gehad). Mogelijke mechanismes via welke effecten worden bereikt, zijn ook aan de deelnemers voorgelegd. Tot slot is gevraagd naar de tevredenheid met het lotgenotencontact binnen de VSN.

#### *Ervaringen*

In hoeverre is aan bovenstaande verwachtingen tegemoetgekomen in de lotgenotencontactpraktijken? In onderstaande tabel is weergegeven in hoeverre de verwachtingen zijn ingelost.

Tabel 3.2 Is aan verwachtingen van lotgenotencontact tegemoet gekomen?

Verwachting voldaan?	Meer dan verwacht	Goed	Een beetje	Niet
Info over de ziekte	11%	38%	21%	30%
Info over behandeling/hulpmiddelen	6%	48%	31%	16%
Herkenning	19%	60%	17%	4%
Leren van ervaringen anderen	18%	43%	31%	8%
Met eigen ervaringen anderen helpen	4%	36%	43%	17%
Emoties uiten bij lotgenoten	11%	29%	32%	28%

De verwachtingen over 'herkenning' zijn het meest ingelost: bijna vier vijfde van de deelnemers vindt dat dit 'meer dan verwacht' of 'goed' is gebeurd. Ook 'het leren van ervaringen van anderen'

is een verwachting die vaak is ingelost: bijna twee derde van de deelnemers antwoordt 'meer dan verwacht' of 'goed'. Aan de verwachting dat men met de eigen ervaringen anderen zou kunnen helpen of dat men emoties zou kunnen uiten bij lotgenoten, is minder vaak voldaan: zes op de tien deelnemers antwoordt dat dit 'een beetje' of 'niet' het geval is gebleken.<sup>9</sup>

Aan de deelnemers zijn verder een aantal vragen gesteld over of lotgenotencontact hen heeft geholpen. In onderstaande tabel zijn de resultaten weergegeven:

*Tabel 3.3 Bijdrage van lotgenotencontact*

Lotgenotencontact bijgedragen aan...	Ja	Een beetje	Nee
Omgaan met gevolgen van de ziekte	39%	38%	23%
Sterker voelen	44%	33%	23%
Positiever beeld van de toekomst	42%	22%	36%
Minder gebruik van professionele zorg	3%	7%	61% <sup>10</sup>
Verbetering verhouding professionele hulp	13%	16%	71%

Ruim drie kwart van de deelnemers stelt dat het lotgenotencontact heeft bijgedragen aan het omgaan met de gevolgen van de ziekte en dat men zich door deelname aan het lotgenotencontact sterker voelt (ja en een beetje). Twee derde van de deelnemers houdt door deelname aan het lotgenotencontact een positiever beeld van de toekomst over.

Lotgenotencontact leidt voor het overgrote deel van de deelnemers niet tot een vermindering van het gebruik van professionele zorg. Slechts 10% geeft aan dat dit (een beetje) het geval is. Bijna een derde van de deelnemers vindt wel dat de verhouding met professionele hulpverleners door het lotgenotencontact is verbeterd; twee derde vindt dat het lotgenotencontact hierop geen invloed heeft gehad.

Ook in de groeps gesprekken is de vraag of lotgenotencontact kan leiden tot een vermindering aan behoefte aan professionele hulp aan de orde geweest. Dit gebeurde aan de hand van de stelling: 'Aan lotgenoten heb ik meer dan aan 10 dokters'. De stelling werd door bijna niemand onderschreven: lotgenoten en dokters zijn onvergelijkbaar! Een goede arts is goud waard en omgekeerd: een slechte arts heeft een grote invloed op de kwaliteit van behandeling en van leven. Lotgenotencontact vervult een andere functie 'het informele'. Een aantal deelnemers noemen ook het gegeven dat de dokter telkens maar even tijd voor je heeft (een momentopname), terwijl een lotgenoot dichterbij je kan staan. Lotgenotencontact is ook belangrijk voor de partner: die heeft geen officiële relatie met de arts, maar hij/zij heeft ook behoefte aan steun en (h)erkenning. Hiervoor is lotgenotencontact zeer geschikt.

In een aparte vraag is aandacht besteed aan het onderwerp 'je verhaal kwijt kunnen'. Gevraagd is of de deelnemers hun verhaal kwijt kunnen tijdens het lotgenotencontact. Zestig procent van de deelnemers antwoordt dat dit het geval is. Nog eens ruim 20% geeft aan dat dit 'een beetje' het geval is. Tien procent van de deelnemers zegt hieraan geen behoefte te hebben en voor 7% van de

<sup>9</sup> Overigens moet hierbij worden aangemerkt dat deelnemers mogelijk 'niet' hebben geantwoord als zij van te voren geen verwachtingen hadden geformuleerd. Met andere woorden: de categorie 'niet' omvat waarschijnlijk de respons van mensen die hun verwachtingen niet zagen worden ingelost én mensen die überhaupt geen verwachtingen hadden.

<sup>10</sup> Negenentwintig procent van de respondenten antwoordden op deze vraag 'niet van toepassing'.

deelnemers geldt dat dit vanwege het informerende karakter van het contact 'niet van toepassing' was.

De deelnemers kregen via een open vraag de gelegenheid om te vertellen of lotgenotencontact hen nog op een *andere* manier veranderd had. In de antwoorden wordt voor een deel het beeld uit de gesloten vragen bevestigd: men kan beter omgaan met de ziekte, en door het lotgenotencontact en de steun die mensen daar ervaren, voelen ze zich sterker. Ook bevestigen enkele deelnemers dat hun visie op het leven met een handicap/ziekte ten positieve is bijgesteld: *'Door in te zien dat er prima mee te leven valt als je ziet hoe goed anderen ermee omgaan. Het geeft je een drive om door te gaan'* en *'Het heeft voor mij de visie op het leven met een handicap veranderd. En wel zo dat ik er makkelijke mee om kan gaan. Dit komt voornamelijk omdat ik last had van het vooroordeel dat gehandicapten, zieliger waren en minder succesvol in het leven dan gezonde'*.

In de antwoorden op de open vraag komen bovendien nog nieuwe aspecten naar voren: een deelnemer meldt dat lotgenotencontact het besef heeft versterkt dat je als 'partner van' goed voor jezelf moet zorgen. Twee ouders melden dat zij door het lotgenotencontact beter toegerust zijn om voor hun kind met een handicap te zorgen. Vier deelnemers stellen dat het lotgenotencontact hen heeft doen inzien dat er altijd mensen zijn die slechter af zijn dan zichzelf en een deelnemer meldt dat het dankzij lotgenotencontact nu mogelijk is om over de ziekte te praten *'zonder te huilen'*.

#### *Effecten*

Aan de deelnemers is gevraagd naar het *belangrijkste* effect dat lotgenotencontact op ze heeft gehad. Vijftig deelnemers noemen dat het uitwisselen van ervaringen hun goed heeft gedaan. Het gaat dan vooral over het omgaan met de ziekte in het dagelijks leven. Negenendertig deelnemers melden (ook) dat zij wijzer zijn geworden door informatie die zij via het lotgenotencontact kregen: *'Op de hoogte blijven van de stand van het onderzoek. Gegevens uitwisselen met lotgenoten. Altijd even kijken bij de stand van de technische sectie van VSN en andere hulpmiddelen'*.

Zesentwintig deelnemers noemen (ook) de lol, het plezier, de gezelligheid, het bijpraten met bekenden en het zijn op een plek waar je eens *'niet het buitenbeentje'* bent, voor hen een belangrijke opbrengst is van het lotgenotencontact. *'Dat ik andere mensen met een beperking ontmoette. En dat ik een dagje uit was met mijn mantelzorger'*.

Een achttal mensen vertelt dat zij door het lotgenotencontact beter kunnen omgaan met hun ziekte. Een deelnemer vertelt dat het lotgenotencontact heeft geleid tot een groter inlevingsvermogen in de problemen van anderen, en een deelnemer zegt dat het lotgenotencontact een startpunt is geweest voor intensief een-op-een-contact met andere ouders van een kind met een spierziekte.

Mogelijk negatieve gevolgen zijn aan de orde geweest in de groepsgesprekken aan de hand van de stelling: *'Ik word depressief van het aanhoren van de moeilijkheden van andere lotgenoten'*. Een aantal deelnemers aan de groepsgesprekken herkent dit, maar stelt dat dit zeer afhankelijk is van de persoon: je moet er aan toe zijn om andere lotgenoten te ontmoeten. Ook de wijze waarop het contact is georganiseerd is van belang: het moet niet te intensief zijn en het moet niet alleen maar over zorgen gaan. Een deelnemer benadrukt dat het allemaal niet zo zwaar is: *'Negentig procent gaat over het mooie weer en de tuin enzo'* (deelnemer Regiobijeenkomst Zeeland).

Het overlijden van lotgenoten uit een bepaalde groep wordt als confronterend ervaren, maar leidt er niet automatisch toe dat men het lotgenotencontact als negatief ervaart. De deelnemers (aan bijvoorbeeld de ALS-huiskamerbijeenkomst) benadrukken dat er ook weinig anders opzit: *‘Er worden ook genoeg grapjes gemaakt. Dat moet ook wel. Ik zou het anders niet redden. Wij proberen elke dag te lachen’*.

Een aantal deelnemers stelt dat het ook aan de persoon zelf ligt of lotgenotencontact negatief wordt ervaren: *‘Het lijkt er soms om te gaan (op bepaalde bijeenkomsten) om tegen elkaar op te bieden qua ellende’*.

#### *Mechanismen*

Aan de deelnemers is gevraagd *op welke manier* het lotgenotencontact hen heeft geholpen. In onderstaande tabel zijn de resultaten weergegeven.

*Tabel 3.4 Op welke manier heeft lotgenotencontact geholpen?*

Op welke manier geholpen?	Ja	Een beetje	Nee
Dat ik anderen als voorbeeld had	42%	29%	29%
Dat ik praktische tips kreeg	51%	26%	23%
Dat ik beter keuzen kon maken	20%	29%	51%
Dat ik meer grip op mijn ziekte kreeg	15%	25%	60%
Dat ik meer inzicht kreeg in eigen mogelijkheden	25%	30%	45%
Dat ik erkenning kreeg voor mijn problemen	36%	33%	31%
Dat ik mijn ziekte beter kon accepteren <sup>11</sup>	31%	26%	43%
Dat ik nieuwe contacten opdeed	59%	26%	15%
Dat ik mij kon identificeren met anderen	49%	24%	27%
Dat ik beter mijn weg kon vinden in het zorgaanbod	17%	37%	45%

Het hoogst scoren ‘dat ik nieuwe contacten opdeed’, ‘dat ik praktische tips kreeg’, ‘dat ik mij kon identificeren met anderen’<sup>12</sup> en ‘dat ik anderen als voorbeeld had’. Ongeveer driekwart van de deelnemers stelt dat dit (een beetje) het geval is. ‘Dat ik meer grip kreeg op mijn ziekte’ en ‘dat ik beter keuzen kon maken’<sup>13</sup> kregen veel minder bijval: de helft van de deelnemers onderschrijft dit (een beetje); de andere helft niet.

#### *Tevredenheid*

In het laatste deel van de vragenlijst is aandacht besteed aan de tevredenheid van de deelnemers over het lotgenotencontact bij de VSN. Hoe waarden zij dit contact?

<sup>11</sup> Er bestaat een verband tussen duur van de deelname aan lotgenotencontact en ‘het beter kunnen accepteren van de ziekte’: naarmate mensen langer deelnemen aan lotgenotencontact noemen zij vaker het accepteren van de ziekte als opbrengst.

<sup>12</sup> Er bestaat een verband tussen leeftijd en ‘het identificeren met anderen’: naarmate men jonger is geeft men vaker identificatie met anderen als geleverde opbrengst op.

<sup>13</sup> Er bestaat een verband tussen de duur van deelname aan het lotgenotencontact en ‘het beter kunnen maken van keuzen’. Naarmate men langer deelneemt aan lotgenotencontact noemt men vaker het beter kunnen maken van keuzen als opbrengst.

Tabel 3.5 Mate van tevredenheid met lotgenotencontact

Tevredenheid	%
Heel tevreden	30%
Tevreden	52%
Neutraal	15%
Niet zo tevreden	2%
Niet tevreden	1%

In de tabel is te lezen dat ruim 80% van de deelnemers (heel) tevreden is over het lotgenotencontact bij de VSN. Slechts 3% is ontevreden.

Ook over de begeleider van het contact waarvan zij gebruik maken zijn de deelnemers vaak tevreden: een kleine 80% is hierover (heel) tevreden. Twintig procent van de deelnemers geeft het antwoord 'neutraal'. Dit betekent dat maar een kleine 2% (twee deelnemers) niet (zo) tevreden zijn.

In een open vraag is aan de deelnemers de gelegenheid gegeven om suggesties te doen ter verbetering van het lotgenotencontact bij de VSN. Veel deelnemers hebben geen suggesties gedaan en daarbij soms aangegeven dat ze heel tevreden zijn: 'Goed, ga zo door'. De suggesties die wel zijn gedaan hebben betrekking op de organisatie (van specifieke activiteiten) en de frequentie en doelgroep(en) van de activiteiten. Wat betreft de organisatie: bij grote bijeenkomsten zou er meer ruimte tussen de programmaonderdelen kunnen zijn, bijvoorbeeld om kinderen te verschonen, of om zelf even tot rust te komen. Enkele deelnemers hebben ook voorgesteld dat bij grotere bijeenkomsten meer aandacht besteed zou kunnen worden aan het aan elkaar voorstellen (door een kennismakingsronde, of door het dragen van naambordjes). Dit neemt drempels weg om met mensen in contact te komen. De plaats waar een activiteit plaatsvindt moet volgens de een 'centraal in Nederland zijn'; een ander vraagt om meer regiogebonden bijeenkomsten. Een aantal deelnemers vinden dat in de communicatie over de activiteiten verbetering kan plaatsvinden. Potentiële deelnemers moeten tijdig en bij voorkeur via meerdere kanalen te weten kunnen komen dat een bijeenkomst plaatsvindt. Andere deelnemers suggereren dat potentiële deelnemers telefonisch kunnen worden genodigd en dat hen dan ook gevraagd kan worden naar hun behoeften op het terrein van lotgenotencontact.

Wat betreft de frequentie: de deelnemers die hier iets over zeggen willen vaker of meer kunnen deelnemen aan lotgenotencontact. Opvallend veel jongeren zouden graag vaker bij elkaar komen, maar ook enkele gezinnen spreken die wens uit, evenals 'partners van'. Tot slot spreekt een aantal deelnemers de wens uit dat het lotgenotencontact (op bijvoorbeeld een grote bijeenkomst) specifiek wordt toegesneden op een enkele diagnosegroep.

Tot slot een greep uit (het soort) opmerkingen die de deelnemers aan het einde van de vragenlijst hebben gemaakt:

- Heel veel succes aan iedereen die zich inzet voor mensen met een spierziekte. Grote Klasse!!!
- Ik ben blij met de spiervereniging en heeft er veel geleerd en als ik nog iets wil weten kan ik het dikwijls wel vinden of ik bel iemand.
- Jullie zijn een goede spierziekte vereniging.
- Ik ben blij met zo'n goede vereniging als de VSN!!!

- Geen behoefte aan lotgenotencontact, voldoende contacten in de omgeving. Wel behoefte aan informatie middels nieuwsbrieven, internet e.d.
- VSN heeft omschakeling moeten maken door bezuinigingen. Dat is de meesten goed gelukt. Niet alle kennis en ervaring is daarbij behouden gebleven. Ik vond het niet verstandig dat op zorg / psychosociaal financieel bekibbeld moest / moet worden.
- Ik wilde eerst geen lid worden; ik dacht het zelf wel allemaal op te kunnen lossen. Maar nu ben ik erg blij met het blad en de contactdagen.
- Alleen meegedaan aan Jackiesweekend voor de gezelligheid, niet voor het lotgenotencontact.
- Ik ben soms bang dat lotgenotencontact 'zwaar' is omdat meestal problemen en obstakels worden besproken.
- Ik vond dit weekend heel goed zo en heb het als prettig ervaren. Het klikte leuk met de kinderen en ook met de ouders. Het moet niet teveel of geforceerd worden. Je eigen vrijheid houden, is voor ons belangrijk.

### 3.5 Conclusies

In dit hoofdstuk ging het om de vraag welke redenen deelnemers hebben voor deelname aan lotgenotencontact, wat hun verwachtingen en ervaringen zijn en welke effecten zij bemerken. Om deze vraag te beantwoorden is een vragenlijst uitgezet onder deelnemers aan lotgenotencontact, die door ongeveer 130 deelnemers is ingevuld. Daarnaast is met een aantal deelnemers gesproken in een drietal groepsgesprekken.

Het meest opvallend aan de achtergrondkenmerken van de deelnemers aan het lotgenotencontact is dat de diagnose bij een derde van hen al langer dan 15 jaar geleden is gesteld. Daarnaast is er een vrij grote groep (ongeveer een vijfde van de deelnemers) bij wie de diagnose nog maar kort geleden is vastgesteld. Dit zou kunnen betekenen dat de lotgenotencontactpraktijken vooral 'veteranen' bedienen en tegelijkertijd een groep nieuwkomers aanspreken, die op zoek zijn naar informatie en steun. De uitdaging is er dan in gelegen deze nieuwkomers vast te houden zodat zij ook nadat de eerste (informatie)behoefte is bevredigd, deel blijven nemen aan het lotgenotencontact.

De redenen van mensen om deel te nemen aan lotgenotencontact en de hierbij horende verwachtingen blijken uiteen te vallen in twee richtingen: het vinden van herkenning, steun en uitwisselingsmogelijkheden enerzijds en het vinden van informatie anderzijds. Overigens gaan deze twee zaken vaak hand in hand: deelnemers hopen op beide fronten bediend te worden.

Ook specifieke vragen kunnen aanleiding zijn om deel te nemen aan lotgenotencontact, zoals het Ouder-kindweekend voor ouders die met vragen zitten over de opvoeding van hun kind met een spierziekte. In andere bijeenkomsten, zoals de Regiobijeenkomst Zeeland en het Jackiesweekend ligt de verwachting in de sfeer van sociaal contact of plezier hebben met gelijkgestemden of lotgenoten. Uit de groepsgesprekken blijkt de aanleiding om deel te nemen ook sterk samen te hangen met het soort lotgenotencontact. Het uitwisselen van ervaringen met mede- ALS-patiënten in een kleine groep is wezenlijk anders dan het ontmoeten van andere VSN-leden op een grote bijeenkomst in de provincie.



De deelnemers geven aan vooral verwachtingen te hebben van lotgenotencontact als het gaat om het vinden van herkenning en het leren van (de ervaringen van) anderen. Zij verwachten minder van het lotgenotencontact wat betreft het vinden van informatie over de ziekte of het uiten van emoties met lotgenoten. De ervaringen die zij vervolgens in lotgenotencontacten opdoen blijken aardig te stroken met hun verwachtingen.

De deelnemers aan het lotgenotencontact benoemden vooral de volgende effecten: beter kunnen omgaan met de gevolgen van de ziekte, het zich sterker voelen en het hebben van een positiever beeld van de toekomst. Ook is men wijzer geworden over de ziekte. Desgevraagd vinden de meeste deelnemers dat er weinig effect is op het gebruik van professionele zorgverlening, of het omgaan met zorgverleners. In de groepsgesprekken wordt dit bevestigd: professionele zorg en lotgenotencontact zijn wezenlijk anders en vullen elkaar aan. Er is geen sprake van een zero sum game (afname van het een leidt tot toename van het ander).

Als effect wordt ook het plezier genoemd van het elkaar ontmoeten en het leren van elkaars ervaringen. In de groepsgesprekken is aan de orde geweest dat een mogelijk negatief effect van lotgenotencontact (namelijk: lotgenoten raken door confrontatie met ziekte en problemen van anderen in de put) goeddeels vermeden kan worden door een goede begeleiding van het contact, en de opstelling van de individuele deelnemers.

Gevraagd naar de tevredenheid met het lotgenotencontact bij de VSN antwoordt ruim 80% dat men (heel) tevreden is. Verbeterpunten bevinden zich wat de deelnemers betreft op het terrein van de organisatie van de activiteiten, van de frequentie en de doelgroepen van de activiteiten.



## 4 Meer kennis over lotgenotencontact

### 4.1 Inleiding

In dit vooronderzoek zijn enkele uiteenlopende vormen van lotgenotencontact bij de Vereniging Spierziekten Nederland beschreven. Daarbij zijn we ingegaan op doelen, werkwijzen, werkzame mechanismen en randvoorwaarden waaraan lotgenotencontact moet voldoen, wil het 'werken'. Via een uitkomstenevaluatie, op grond van zelfrapportage van deelnemers en begeleiders, en aangevuld met observaties en groepsgesprekken, is een eerste indruk verkregen van de effecten van lotgenotencontact.

Onderzoek naar lotgenotencontact staat internationaal nog in de kinderschoenen. Zeker als het gaat om effectiviteitsonderzoek dat volgens internationale wetenschappelijke standaarden is uitgevoerd, ofwel 'evidence based' onderzoek. Het meten van de effectiviteit van lotgenotencontact is dan ook geen eenvoudige opgave. Traditionele methoden voor effectmeting die in klinische settings worden gebruikt en waarbij via een strak omschreven design een controlegroep en een experimentele groep met elkaar worden vergeleken in een vastomlijnde tijdsperiode, zijn minder goed bruikbaar voor de studie naar lotgenotencontact. Voor niet-klinische praktijken zoals lotgenotencontact wordt soms teruggegrepen op andere benaderingen, onder meer aangeduid als 'practice-based' benaderingen. Deze benadering biedt voornamelijk echter onvoldoende houvast voor het aantonen van effecten. Wel kan de benadering in combinatie met effectiviteitsonderzoek van waarde zijn, zoals we later in dit hoofdstuk zullen toelichten.

In dit hoofdstuk bespreken we de bevindingen uit het vooronderzoek. Ook gaan we in op de implicaties van deze bevindingen voor de vormgeving van het hoofdonderzoek, waarin effectiviteitsmeting centraal staat. Er komen bovendien aanbevelingen ter sprake die op korte termijn het lotgenotencontact bij de VSN verder kunnen versterken.

### 4.2 Bevindingen uit het onderzoek: aangrijppunten voor vervolg

Uit het vooronderzoek wordt duidelijk dat lotgenotencontact bij de VSN zeer uiteenlopend kan zijn in vorm, intensiteit, frequentie van bijeenkomsten en ook in de organisatie en inbedding. De aard en intensiteit van het lotgenotencontact kan sterk verschillen en het is niet gemakkelijk een rangorde aan te brengen naar intensiteit van het contact en het daarmee verwachte effect. Sommige vormen zijn frequent (bijvoorbeeld de ALS huiskamerbijeenkomsten) en geven veel ruimte aan uitwisseling. Daardoor is veel effect te verwachten. Andere vormen zijn eenmalig maar hebben (potentieel) toch veel effect door de intensiteit (ouder-kindweekend) en/of goede matching (groep ouders met overleden kinderen). Weer andere bijeenkomsten zijn én weinig frequent én hebben (potentieel) weinig effect doordat ze vooral zijn bedoeld voor gezelligheid en minder voor uitwisseling van problemen/inzichten (zoals de regiodag Zeeland). Leden blijken niet zelden gebruik

te maken van verschillende vormen van lotgenotencontact, deels binnen georganiseerd verband bij de VSN bijeenkomsten, deels informeel (met VSN-leden die ze via de bijeenkomsten hebben ontmoet). Soms kunnen de contacten buiten de activiteiten/bijeenkomsten méér effect hebben dan de deelname aan de bijeenkomst of activiteit op zichzelf. Dit maakt het meten van effecten van afzonderlijke vormen van lotgenotencontact moeilijk.

Uit het onderzoek komen een aantal belangrijke randvoorwaarden naar voren die het succes van het lotgenotencontact mede lijken te bepalen:

- Een goede matching van deelnemers (naar type ziekte, relatie tot de ziekte (bijvoorbeeld ouders, zelf ziek).
- Niet te grote groepen.
- De inzet van een duidelijke methode en het gebruik van 'modeling'. Het ouder-kind weekend is succesvol door de inhoudelijke focus op zelfstandig worden en de rol die ouders daarbij hebben. De inzet van een rolmodel werkte daarbij zeer goed.
- Een goede begeleider. De kwaliteit van de begeleiding lijkt sterk af te hangen van persoonlijke kenmerken; hierin zou meer gestuurd kunnen worden.
- Andere randvoorwaarden als timing, locatie, heldere informatie vooraf, een goede ontvangst.

### 4.3 Aanbevelingen voor de VSN

#### *Kwaliteitsslag door intern te evalueren direct na bijeenkomsten*

De VSN is op zoek naar praktische handvatten voor eventuele verbetering van individuele praktijken. Het valt aan te bevelen lotgenotencontactpraktijken systematischer intern te evalueren (voor begeleiders en de VSN zelf). Op die manier kunnen de uitkomsten direct dienen voor eventuele verbetering van het aanbod voor de lotgenoten. Blijkt bijvoorbeeld dat de akoestiek in de zaal slecht was of dat er onvoldoende parkeergelegenheid was, dan kan hier in de volgende bijeenkomst direct rekening mee worden gehouden. Een kwalitatief als minder goed ervaren gespreksleiding kan bijvoorbeeld direct worden verbeterd door deskundigheidsbevordering.

#### *Matchen blijft belangrijke succesfactor*

Eén van de succesfactoren die uit het onderzoek naar voren is gekomen is een goede matching van deelnemers, op diagnose en/of andere kenmerken zoals leeftijd of relatie tot de ziekte (zoals bijeenkomsten voor ouders). Of het 'klikt' tussen lotgenoten is niet helemaal tot in detail te beïnvloeden - ook leefstijl en andere kenmerken kunnen meetellen - maar het huidige beleid van de VSN om naar diagnosegroep en/of andere kenmerken te matchen blijft ook in de toekomst van groot belang voor de kwaliteit en daarmee de effecten van lotgenotencontact.

#### *Deskundigheidsbevordering begeleiders*

Voor dit onderzoek is kennis opgedaan over de werkzame mechanismen van lotgenotencontact, door de literatuurstudie en in de veldstudie. Deze kennis kan worden benut om begeleiders van lotgenotencontact beter te ondersteunen. Uitwisseling van kennis tussen begeleiders op deze mechanismen kan hierin stimulerend werken. Als begeleiders zich beter bewust zijn van mechanismen, kunnen zij er ook beter op sturen. Dit kan de kwaliteit van het lotgenotencontact nog ten goede komen.

### *Vervolgonderzoek*

De VSN wil graag een verbeteringslag realiseren en bovendien de effectiviteit van lotgenotencontact kunnen aantonen. Het huidige onderzoek was daartoe een eerste stap. Om effectonderzoek te kunnen doen is het eerst nodig het bestaande lotgenotencontact goed te beschrijven en een eerste evaluatie uit te voeren. Dat is nu gebeurd. Voor verdere uitwerking van goed werkende elementen bevelen we aan een vervolgonderzoek uit te voeren in twee fasen. De opzet ervan wordt in onderstaande slotparagraaf kort toegelicht.

## **4.4 Opzet vervolgstudie**

Het meten van de effectiviteit van lotgenotencontact is niet eenvoudig. In veel onderzoeken waarin zelfrapportages worden gebruikt (evaluatieonderzoek) komen positieve effecten van lotgenotencontact naar voren. Zo ook in dit vooronderzoek: een meerderheid van de leden is tevreden over het lotgenotencontact en denkt er informatie, advies en onderlinge steun te hebben gevonden. Voor de VSN is het belangrijk om inzicht te krijgen in de effectiviteit van lotgenotencontact: wat werkt onder welke voorwaarden. Wat draagt lotgenotencontact bij aan kwaliteit van leven? De VSN zal in de toekomst afwegingen moeten maken welk aanbod zij ontwikkelt voor haar leden en hoe zij nieuwe groepen (vooral jongeren en allochtonen) kan aanspreken en aan zich binden. Voor (potentiële) deelnemers en verwijzers is het belangrijk om te weten in welke mate lotgenotencontact bijdraagt aan kwaliteit van leven van mensen met een spierziekte en hun familieleden.

In de vervolgstudie willen wij de kwaliteitsverbetering van het lotgenotencontact centraal stellen. Het vervolgonderzoek moet daarnaast een inzicht bieden in wat lotgenotencontact bijdraagt aan de kwaliteit van leven van mensen met een spierziekte en hun familieleden. Om dit in beeld te krijgen is een effectiviteitonderzoek volgens wetenschappelijke standaarden de meest aangewezen weg. Om te weten wat lotgenotencontact bijdraagt aan het welbevinden, de empowerment, het zorggebruik en het netwerk van deelnemers, moeten deelnemers worden vergeleken met een controlegroep die geen gebruik maakt van lotgenotencontact. Wij zijn daarbij aangewezen op een onderzoeksontwerp waarbij een groep die gebruik maakt van lotgenotencontacten (experimentele groep) vergeleken wordt met een vergelijkbare groep die dat niet doet. De experimentele groep bevat idealiter mensen die op het moment van de nulmeting nog niet heel veel contacten met lotgenoten hebben gehad of pas relatief kort deelnemen aan lotgenotencontact, maar die contacten wel zullen ontwikkelen in de loop van het jaar erna. Binnen de experimentele groep zou onder meer een onderscheid moeten worden gemaakt naar mensen die langer of korter ziek zijn. Afhankelijk van de fase van de ziekte, verschilt de aard van de behoefte aan lotgenotencontact en zijn ook verschillende effecten te verwachten. Hetzelfde geldt voor de intensiteit waarmee men van lotgenotencontact gebruik maakt, en voor de aard van het lotgenotencontact (het type lotgenotencontact en daarmee samenhangend het verwachte effect). De controlegroep zou bestaan uit leden die weinig of geen gebruik maken van lotgenotencontact (en dit ook niet denken te doen in het komende jaar). Beide groepen zouden op drie momenten: een nulmoment, een één moment (bijvoorbeeld na een jaar) en een half jaar daarna kunnen worden vergeleken met elkaar.

Bij de opzet van het vervolgonderzoek moet met de volgende zaken rekening worden gehouden:

- a) Het feit dat lotgenotencontact een tamelijk 'lichte' interventie is. Dit geldt ook bij de VSN. Leden van de VSN in dit onderzoek geven aan dat zij gemiddeld één tot enkele keren per jaar deelnemen aan specifieke door de VSN georganiseerde vormen van lotgenotencontact. Het effect ervan is moeilijk vast te stellen met zo'n lage intensiteit (hoewel ook weinig frequente vormen zeer effectief kunnen zijn onder de juiste randvoorwaarden, zo is ook gebleken).
- b) Het feit dat patiënten en hun familieleden of partners vaak aan meer vormen van lotgenotencontact tegelijk deelnemen. Ook bij de VSN zal dit het geval zijn. Leden van de VSN kunnen aan diverse vormen van lotgenotencontact deelnemen, al dan niet georganiseerd door de VSN, al dan niet met andere VSN-leden. Het is daarmee moeilijk effecten van specifieke vormen van lotgenotencontact te onderscheiden van effecten van andere vormen.
- c) Een zorgvuldige samenstelling van de controlegroep. Voor het formeren van een controlegroep komen zoals aangegeven in bovenstaand voorbeeld leden (of een selectie van recent aangemelde leden) van de VSN in aanmerking die niet deelnemen aan lotgenotencontact, of dit niet denken te gaan doen in de komende tijd. Daarbij moet rekening worden gehouden met de mogelijkheid dat leden die geen behoefte (meer) hebben aan lotgenotencontact mogelijk juist leden zijn die al een uitgebreid netwerk hebben, of die uit zichzelf of door eerdere ervaringen goed kunnen omgaan met hun ziekte, of inmiddels al voldoende contact met lotgenoten hebben gehad en er weinig meer van verwachten.

*Twee stappen: kwaliteitsslag via een verbeteringscyclus en effectiviteitsonderzoek*

Ondanks deze kanttekeningen, is het belangrijk om een onderzoeksopzet te ontwikkelen voor het vervolgonderzoek waarin volgens 'hardere' wetenschappelijke standaarden dan via evaluatieonderzoek uitspraken kunnen worden gedaan over de werkzaamheid en de effectiviteit van lotgenotencontact. De VSN is - met andere patiëntenorganisaties - gebaat bij gedegen informatie over werkzame mechanismen en randvoorwaarden die lotgenotencontact op korte termijn kunnen verbeteren. Primaire doel daarbij is om overdraagbare praktijkkennis boven tafel te krijgen die is te benutten voor het verder verbeteren van lotgenotencontact. Daarnaast kan de VSN via het vervolgonderzoek inzicht krijgen in de effecten van lotgenotencontact op wat wel wordt aangeduid als kwaliteit van leven. De positie van patiëntenorganisaties die lotgenotencontact aanbieden kan ermee bovendien worden versterkt, zowel bij financiers en beleidsmakers (verzekeraars en overheid), zorgaanbieders als in de wetenschappelijke wereld.

Om aan alle wensen tegemoet te komen, lijkt een onderzoeksopzet in twee fasen optimaal. In de eerste fase worden enkele intensieve 'pilots' ontwikkeld bij de VSN, waarbij eerder gevonden randvoorwaarden goed worden benut. Pilots bijvoorbeeld waarbij randvoorwaarden goed zijn geregeld, begeleiders geïnformeerd zijn over de werking van lotgenotencontact (bijvoorbeeld aspecten als 'modeling' etc) en waar mogelijk gebruik wordt gemaakt van een heldere methode; in groepen die goed gematched zijn naar verschillende achtergrondkenmerken. De pilots dienen zo dicht mogelijk aan te sluiten bij spontane initiatieven of goed lopende praktijken bij de VSN, maar zijn wat intensiever.<sup>14</sup> Te denken valt bijvoorbeeld aan het nader uitwerken en intensiveren van de 'ouder-kind' groepen. De pilot

<sup>14</sup> Dit om te voorkómen dat de pilot te ver van de praktijk af staat. Daarbij is tevens relevant dat er aanwijzingen zijn uit onderzoek dat speciaal voor effectiviteitsonderzoek opgezette praktijken soms minder 'effect' opleveren voor deelnemers (Campbell et al., 2004).

wordt gevolgd aan de hand van kwalitatief onderzoek en vragenlijsten bij deelnemers. Dit stelt de VSN in staat al tijdens de rit relevante kennis te verwerken en een verbeterslag te maken in de pilots. Ofwel, in de eerste fase van het vervolgonderzoek wordt via een proces van verbeteringslagen gewerkt aan optimalisering van de bestaande praktijk van lotgenotencontact. Hierbij wordt voortgebouwd op de resultaten van de eerste fase van dit onderzoek en gebruik gemaakt van de kennis die bij begeleiders aanwezig is, gecombineerd met de ervaringen van de deelnemers. Daarmee worden de eerste inzichten in de werkzame mechanismen van lotgenotencontact verder verdiept en toegepast in enkele pilots voor specifieke doelgroepen. Het gaat daarbij om relatief kleine groepen van bijvoorbeeld tien ouders. Te denken valt bijvoorbeeld aan ouders met jonge kinderen met een specifieke aandoening. Bij de keuze van de doelgroepen wordt ook gekeken naar de relevantie voor algemene inzichten in wat werkt bij lotgenotencontact voor patiëntenorganisaties die het onderzoek bij VSN volgen.

In de tweede fase worden de aldus ontwikkelde en verbeterde pilots onderzocht aan de hand van een quasi-experimenteel design. Effecten op deelnemers worden onderzocht door hen te vergelijken met een controlegroep van personen met *vergelijkbare* achtergrondkenmerken (bijvoorbeeld ouders van kinderen met een specifieke aandoening) die niet deelnemen aan de intensieve vorm van lotgenotencontact, maar aan een minder intensieve vorm (of die in het geheel niet deelnemen aan lotgenotencontact). Het is immers in de praktijk nooit uit te sluiten dat mensen gebruik maken van een of meerdere vormen van (niet-intensief) lotgenotencontact.

Een van de uitkomstmaten die onderzocht kan worden is het effect van lotgenotencontact op zorggebruik. Heeft (intensief) lotgenotencontact effect op de keuzen die men maakt bij het gebruik van specialistische en niet-specialistische vormen van zorg? Andere belangrijke effectvariabelen zoals aspecten van welbevinden, copingstrategieën et cetera zijn in hoofdstuk 4 op een rij gezet en zouden in een vervolgonderzoek nader moeten worden uitgewerkt.





## 5 Geraadpleegde literatuur

- Bordeleau, L. et al. (2003). Quality of life in a randomized trial of Group psychological support in metastatic breast cancer: overall effects of the intervention and an exploration of missing data. *Journal of Clinical Oncology*, 21(10), 1944-51.
- Bruin, J. de, & Ventevogel, A. (2007). *Patiëntencommunities op het Web. Theorie en praktijk*. Amsterdam: VU uitgeverij.
- Campbell, H.S., Phaneuf, M.R., & Deane, K. (2004). Cancer peer support programs - do they work? *Patient Education and Counselling* (55), 3-15.
- Castelein, S., Bruggeman, R., Busschbach, J.T. van, Gaag, M. van der, Mulder, P.J., Knegtering, H., & Wiersma, D. (2005). The effectiveness of support groups for people suffering from psychosis: a multi-center randomized controlled trial. *Schizophrenia Bulletin*, 31(2), 521.
- Castelein, S., Mulder, P.J., & Bruggeman, R. (2006a). *Draaiboek voor het begeleiden van een lotgenotengroep voor mensen met een psychose*. Groningen: RGOc/UMCG.
- Castelein, S., Mulder, P.J., & Bruggeman, R. (2006b). *Lotgenoten*. Meijel, B. van en Kuipers, T. (red.). *Zorg rondom schizofrenie*, p. 179-193. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Chien, W.T. et al. (2004). A Random controlled trial of a mutual support Group for family caregivers of patients with schizophrenia. *International Journal of Nursing Studies*, 41(6). 637-649.
- Coulter, A., & Ellins, J. (2007). Effectiveness of strategies for informing, educating and involving patients. *British Medical Journal*, 335; 24-27.
- Cutrona, C.E. (1990). Stress and social support: in search of optimal matching. *Journal of social and clinical psychology*, 9(1), 3-14.
- Dam, H.A. van, et al., (2005). Social support in diabetes: a systematic review of controlled intervention studies. *Patient Education and Counseling*, 59(1) 1-12.
- Diabetesvereniging Nederland (2007). (Intern) *paper definitie lotgenotencontact*, augustus 2007.
- Diabetesvereniging Nederland (2007). Gegevens ontleend aan presentatie Djoke Haven op een bijeenkomst van ZonMw op 11 januari 2008.
- Eysenbach, G., Powell, J., Englesakis, M., Rizo, C., & Stern, A. (2004). Health related virtual communities and electronic support groups: systematic review of the effects of online peer to peer interactions. *British Medical Journal*, 328(7449), 1166.
- Helgeson, V.S., & Cohen, S. (1996). Social support and adjustment to cancer: reconciling descriptive, correlational and intervention research. *Health psychology*, 15(2), 135-148.

- Humphreys, K. (ed.) (2004). Self-help organizations for alcohol and drug problems: toward evidence based practice and policy. *Journal of Substance Abuse Treatment* (26), 151-158.
- Janssen, M., & Geelen, K. (1996). *Gedeelde smart, dubbele vreugd. Lotgenotencontact in de psychiatrie*. Utrecht: Nederlands centrum Geestelijke Volksgezondheid.
- Kahn, M.W., & Fua, C. (1992). Counselor Training as a treatment for alcoholism. The helper therapy principle in action. *The international journal of social psychiatry*, 38(3), 208-214.
- Kawachi, I., & Berkman, L.F. (2001). Social Ties and Mental Health. *Journal of Urban health*, 28(3), 458-467.
- Kemenade, Y. van (1993). *Leren zelfreguleren. De effecten van diabeteseducatie in de vorm van zelfhulpgroepen*. Proefschrift, Erasmus Universiteit, Rotterdam.
- Kerseboom, J., Geelen, K., & Bout, J. van den (2000). *Uitspreken, zelfhulpgroepen voor familie van oorlogsgetroffenen*. Utrecht: Trimbo Instituut.
- Kyrouz, E.M., Humphreys, K., & Loomis, C. (2002). *A review of research on the effectiveness of self-help mutual aid groups*. Chapter 5 in: American Self-Help Clearinghouse Self-Help Group sourcebook (7<sup>th</sup> edition), Edited by B. White and E.J. Madara 2002.
- Oudenampsen, D., Nederland, T., Kromontono, E., Pepels, R., Sonneveld, R., & Stukstette, M. (2007). *Patiënten- en Consumentenbeweging in beeld. Brancherapport 2006*. Utrecht: Nederlandse Patiënten- en consumenten federatie.
- Oudenampsen, D., Nederland, T., Schaltmann, M., Kleefstra, S., Vorselman, A., & Kromontono, E. (2005). *Patiënten- en Consumentenbeweging in beeld. Brancherapport 2004*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut/Prismant.
- Riessman, F. (1965). The "helper" therapy principle. *Social work*, 10(2) 27-32.
- Ritchie, J. et al. (2000). 'Parents' perceptions of the impact of a telephone support group intervention'. *Journal of family nursing*, 6(1), 25-45.
- Schwartz, C.E. (1999). Teaching coping skills enhances quality of life more than peer support: results of a randomized trial with multiple sclerosis patients. In: *Health Psychology*, 18(3), 211-220.
- Schwarzer, R., & Knoll, N. (2007). Functional roles of social support within the stress and coping process : A theoretical and empirical overview. *International Journal of Psychology*, vol. 42, 4, 243-252.
- VSN (2007). *Contact*. VSN Jaarverslag 2006. Regie over je leven.
- VSN (2006). *Contact*. VSN Jaarverslag 2005. Een vereniging met veel gezichten.
- Wright, S. (2004). *Self-Help Groups. Self-help groups for individuals who experience mental distress: Proceedings of a self-help group members' symposium and a review of selected literature*. United Kingdom: The mental Health Foundation.

## Annex 1 Methodologische verantwoording

Voor het inventariseren en beschrijven van het lotgenotencontact (hoofdstuk 2) zijn interviews uitgevoerd en participierend geobserveerd. Voor het beschrijven van de ervaringen van de lotgenoten (hoofdstuk 3) is een schriftelijke vragenlijst ontwikkeld en uitgezet bij deelnemers aan het lotgenotencontact. Ook zijn enkele groeps gesprekken georganiseerd. In het onderstaande worden de diverse methoden van onderzoek nader besproken.

### *Interviews en participerende observatie: 8 casussen*

Eerst heeft een inventarisatie en een methodische beschrijving van een achttal typen lotgenotencontact (casussen) binnen de VSN plaatsgevonden. De inventarisatie geschiedde door a) interviews te houden met medewerkers van de VSN, moderators en/of begeleiders van groepen die te maken hebben met de gekozen selectie van casussen en b) in een drietal gevallen participerende observatie uit te voeren.

De selectie van casussen is in overleg met de opdrachtgever gemaakt. Bij de selectie is o.a. variëteit naar aard van het contact (face-to-face of internet), de doelgroep (leeftijd, aard van de ziekte; patiënt of ouder/partner), het al dan niet betrokken zijn van professionals en de frequentie van het contact van belang geweest. Daarnaast is onderscheid gemaakt naar groeps- en een-op-een contact. Dit alles heeft geresulteerd in de volgende selectie van casussen.

1. Ouder-kindweekend 2 t/m 4 november 2007
2. Jackies jongerenweekend 2 t/m 4 november 2007
3. ALS-huiskamerbijeenkomst Zuid Holland 7 november 2007
4. Themabijeenkomst Zeeland 24 november 2007
5. Telefonisch contact (1-op-1) met de VSN; matching met ander lid
6. Het AMC internetforum
7. De MMN bijeenkomst Spierziektendag 22 september 2007
8. De (eenmalige) gespreksgroep ouders met een overleden kind die in 2006 heeft plaatsgevonden

De laatste twee casussen betreffen bijeenkomsten die reeds hadden plaatsgevonden. Deelnemers is gevraagd retrospectief te reageren op wat deze bijeenkomsten voor hen hebben opgeleverd.

Bij de systematisch beschrijving van de verschillende vormen van lotgenotencontact stonden de volgende variabelen centraal:

### *Kenmerken van de interventie*

- beoogde doelen van het lotgenotencontact en doelbereik
- frequentie en duur
- praktisch verloop, groepsprocessen etc.
- evaluaties

- aantal deelnemers
- gebruikte methode/aard van de begeleiding

*Kenmerken van de doelgroep/deelnemers:*

- leeftijd/levensfase, sekse, (etniciteit?)
- (verwachte) competenties van deelnemers/bronnen als toegang tot e-health
- Type aandoening
- Fase in de ziekte
- Patiënt of partner/ouder/familieid

Voorafgaand aan de interviews met moderatoren/begeleiders is hen gevraagd via een door de onderzoekers aan te leveren schema het lotgenotencontact dat zij begeleiden of organiseren kort te omschrijven in termen van de bovenstaande kenmerken. De begeleiders/moderatoren zijn bovendien uitgebreid schriftelijk geïnformeerd over het onderzoek en de rol die zij en de activiteit die zij begeleiden hierin kan spelen (informed consent).

In de hierop volgende verdiepende interviews is specifiek aandacht besteed aan de wijze waarop ervaringsdeskundigheid werkt in lotgenotencontact. De participerende observaties waren bedoeld om meer zicht te krijgen op de werking van ervaringsdeskundigheid in de praktijk en op de voorwaarden waaronder het lotgenotencontact plaatsvindt. De observaties zijn uitgevoerd bij een selectie van de casussen, namelijk casus 1, 3 en 4.

*Schriftelijke enquête en groepsgesprekken*

De deelnemers aan het lotgenotencontact zijn in dit onderzoek zelf bevestigd via twee methoden: een schriftelijke enquête, die deels via internet en deels bij bijeenkomsten is verspreid, en drie korte groepsgesprekken. De enquête verschaft een globaal beeld van de redenen van deelnemers voor deelname, de verwachte resultaten, feitelijke globale effecten volgens deelnemers en de ervaringen met het lotgenotencontact. Bij de constructie van de vragenlijst is gebruik gemaakt van vragenlijsten die zijn ontwikkeld door Stynke Castelein die promotieonderzoek uitvoert naar de effectiviteit van lotgenotencontact in de GGZ. De ingevulde vragenlijsten zijn geanalyseerd met behulp van SPSS.

In enkele korte groepsgesprekken met deelnemers is het beeld uit de vragenlijsten verder ingekleurd. In de groepsgesprekken is meer zicht ontstaan op hoe lotgenotencontact feitelijk werkt voor deelnemers en wat het hen oplevert naast andere vormen van ondersteuning. De groepsgesprekken vonden plaats bij de casussen 1, 3 en 4 en werden ingebouwd in het programma. In de groepsgesprekken is gediscussieerd over een aantal stellingen. Deze stellingen waren met opzet prikkelend geformuleerd: ze nodigden uit tot reactie. ('Aan lotgenoten heb ik meer dan aan 10 dokters!', 'Ik word depressief van het aanhoren van de moeilijkheden van andere lotgenoten').

## Annex 2 Systematische beschrijving van de verschillende vormen van lotgenotencontact

### 1. Kenmerken van de interventie, volgens de begeleiders / moderatoren

Ouder-kind weekend Colombinehuis	
Beoogd doel / doelbereik	<p>Beoogd doel:</p> <p><i>Ouders</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- contacten leggen;</li> <li>- steun, tips;</li> <li>- praten over opvoeden naar zelfstandigheid;</li> <li>- leren van rolmodellen;</li> <li>- nieuwe inzichten en perspectieven over (toekomst)mogelijkheden op verschillende levensterreinen.</li> </ul> <p><i>Kinderen:</i></p> <p>elkaar ontmoeten, leren problemen oplossen, omgaan met handicap (spelenderwijs)</p> <p><b>Doelbereik:</b> afhankelijk of het klikt (meeste kans op succes bij homogene samenstelling groep)</p> <p>Met name rolmodellen spelen belangrijke rol; zeer gewaardeerd door deelnemers</p>
Frequentie, duur en bereik	<p>Jaarlijks 4 tot 6 weekenden, vanaf vrijdagavond tot en met zondagmiddag</p> <p>Landelijk</p>
Praktisch verloop, groepsprocessen	<p>In Colombinehuis. Gezinnen overnachten in aparte huisjes.</p> <p>Vrijdag: aankomst, installeren</p> <p>Zaterdag</p> <p>10.00-12.30 Kennismaking en gespreksgroep m.b.t. zelfstandigheid op verschillende levensterreinen</p> <p>12.30-14.00 Lunch / pauze</p> <p>14.00 - 16.00 Ervaringsverhalen van rolmodellen + vragen stellen / discussiëren</p> <p>Zondag Informeel lotgenotencontact zonder begeleiding van VSN</p> <p>Thema's:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- leren loslaten;</li> <li>- praktische steun;</li> <li>- verantwoordelijkheidsgevoel en initiatief kinderen;</li> <li>- praten over de toekomst;</li> <li>- mentale steun.</li> </ul>
Evaluaties	<p>Geen systematische evaluatie (in ontwikkeling) Aan het einde navraag bij de deelnemers.</p>
Aantal deelnemers	<p>Maximaal 8 gezinnen.</p>
Gebruikte methode/aard van begeleiding	<p>Lotgenotencontact, zowel informeel als met begeleiding van vrijwilligers / begeleiders van VSN. Daarbij wordt gebruik gemaakt van de ervaringen van rolmodellen (ouder en volwassen kind praten over ervaringen met opvoeding in de kindertijd, belangrijke keuzemomenten, laten mogelijkheden zien, proberen kijk op toekomst positief te beïnvloeden).</p>

Jackies weekend voor jongeren	
<b>Beoogd doel / doelbereik</b>	<p><b>Beoogd doel:</b> Handvatten geven t.b.v. hun toekomst en verzelfstandiging, losmaken van ouders d.m.v:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- leren van ervaringen van anderen;</li> <li>- rolmodellen;</li> <li>- opdoen van informatie en nieuwe ideeën.</li> </ul> <p><b>Doelbereik:</b> Mechanismen die je tijdens het Jackiesweekend ziet optreden:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- herkenning zonder het expliciet te benoemen;</li> <li>- erkenning: je mag er zijn zoals je bent;</li> <li>- positieve stimulans;</li> <li>- gevoel van veiligheid (niks hoeven uitleggen, iedereen weet van elkaar waarom je er bent);</li> <li>- acceptatie is vanzelfsprekend;</li> <li>- spiegelen;</li> <li>- leren van elkaar;</li> <li>- stimuleren;</li> <li>- schouders gaan naar achteren, trots zijn op wie je bent, gloriëren;</li> <li>- relativieren van eigen situatie.</li> </ul> <p>Jongeren vinden het fijn en gezellig. Gestimuleerd naar zelfstandigheid, 'normaal / geïntegreerd zijn'</p>
<b>Frequentie, duur en bereik</b>	Jaarlijks een weekend van vrijdagavond tot zondag middag Landelijk.
<b>Praktisch verloop, groepsprocessen</b>	In een volledig aangepast hotel, exclusief gereserveerd voor de Jackies-groep. Er zijn workshops (zaterdag overdag) met als algemene onderliggende thema's: wonen, werk & opleiding, vrije tijd, relaties & seksualiteit. Zaterdagavond is er disco. Tussendoor veel ruimte om met elkaar te praten. Er is veel belangstelling voor elkaar en voor hoe de ander in het leven staat, oplossingen die de ander kiest op de weg naar zelfstandigheid.
<b>Evaluaties</b>	Weekend wordt geëvalueerd, maar niet gekeken naar of doelen / effecten behaald zijn. Wel naar waardering voor het gebodene, het programma, de catering, etc.
<b>Aantal deelnemers</b>	45 jongeren met een spierziekte, 35 vrienden / begeleiders.
<b>Gebruikte methode / aard van begeleiding</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- bij elkaar brengen van gelijkgezinden;</li> <li>- met elkaar in contact brengen;</li> <li>- rolmodellen + relevante onderwerpen workshops;</li> <li>- combinatie van functioneel en gezellig;</li> <li>- informeel contact.</li> </ul> <p>Nadruk op laagdrempeligheid, passend bij doelgroep. Begeleiders stimuleren, maar zonder dwang.</p>

ALS regiobijeenkomst Regio Zuid-Holland	
<b>Beoogd doel / doelbereik</b>	<p><b>Doel:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- geven van steun;</li> <li>- voorlichting;</li> <li>- uitwisselen van tips en advies.</li> </ul> <p><b>Doelbereik:</b></p> <p>Doelen worden bereikt door goede randvoorwaarden (professionele begeleiding, deelname VSN-contactpersoon).</p> <p>Verbeterpunten: andere zaal en continuïteit in begeleiding door MW'er.</p> <p>Deelnemers zijn positief over bijeenkomsten. Ervaren bijeenkomsten als zinvol, maar ook confronterend en indringend. (h)erkenning geeft kracht, maar ook onzekerheid.</p> <p>Deelnemers ervaren veel ruimte om emoties te kunnen tonen.</p> <p>Tips worden door deelnemers toegepast en er zijn onderlinge contacten tussen de deelnemers ontstaan.</p>
<b>Frequentie, duur en bereik</b>	<p>4 x per jaar. Elke bijeenkomst duurt 2 uur.</p> <p>Regionaal: Zuid Holland</p>
<b>Praktisch verloop, groepsprocessen</b>	<p>In een (wat sombere) zaal.</p> <p>Het is een open groep, waarbij nieuwe leden met ALS alsook hun partners in kunnen stromen. Vanwege de progressiviteit van de ziekte ALS is er door overlijden een sterk wisselende groepssamenstelling.</p> <p>Tijdens bijeenkomsten heerst een goede sfeer. Deelnemers zijn vooral met elkaar in gesprek, o.l.v. een MW'er.</p> <p>Deelnemers kunnen van tevoren (schriftelijk) en in de bijeenkomsten thema's aandragen. Thema's die het meest herkend worden, worden vervolgens besproken.</p> <p>Deelnemers kunnen zowel 'geven' als 'nemen'; is belangrijk voor hun gevoel van eigenwaarde</p>
<b>Evaluaties</b>	<p>Niet systematisch. Aan het einde van de bijeenkomst wordt een evaluatierondje onder de deelnemers gemaakt.</p>
<b>Aantal deelnemers</b>	<p>Wisselt sterk, gemiddeld ligt het aantal op 8 tot 20 deelnemers.</p>
<b>Gebruikte methode / aard van begeleiding</b>	<p>Bijeenkomst wordt begeleid door een MW'er van Erasmusziekenhuis afd. revalidatie + een regionale ALS- contactpersoon.</p> <p>1 x per jaar voorlichting door een extern deskundige (Erasmusziekenhuis)</p> <p>MW'er past non-directieve methode toe: deelnemers zelf aan het woord laten, onderwerpen kaderen, erkenning geven, gesprek op open wijze voeren waardoor een veilige sfeer wordt gecreëerd.</p>

<b>Regionale bijeenkomst Zeeland</b>	
<b>Beoogd doel / doelbereik</b>	<p><b>Doel:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- voorlichting;</li> <li>- steun en advies;</li> <li>- onderling contact.</li> </ul> <p><b>Doelbereik:</b></p> <p>Er blijft voldoende belangstelling: 25% van de Zeeuwse leden bezoekt de bijeenkomsten.</p> <p>Waardering blijkt uit gesprekken van contactpersonen met de leden: ontmoeting van lotgenoten, gehoord worden en tips en adviezen krijgen, + de behandelde thema's worden zeer op prijs gesteld.</p> <p>Soms zelfs in de Zeeuwse taal. .</p>
<b>Frequentie, duur en bereik</b>	<p>1 x per jaar. Een bijeenkomst duurt 4 uur, van 10.00 tot 14.00.</p> <p>Regionaal: Zeeland.</p>
<b>Praktisch verloop, groepsprocessen</b>	<p>In een zaal. Door de inleider worden vooraf ingediende vragen van deelnemers behandeld. In het eerste gedeelte van de bijeenkomst wordt informatie gegeven door een extern deskundige. (bijv. medewerker MEE vertelde over organisatie, hulpmiddelen e.d.). Hierop kunnen de deelnemers vragen stellen en ervaringen uitwisselen. Daarna volgen mededelingen over regionale en algemene ontwikkelingen van de VSN. Daarnaast is er veel ruimte om elkaar te ontmoeten en ervaringen uit te wisselen, o.a. tijdens de lunch.</p> <p>Bijeenkomsten hebben een algemeen karakter (niet gericht op 1 specifieke aandoening) en gericht op een bepaald thema, bijv. hulpmiddelen, vervoer, WMO, etc.</p>
<b>Evaluaties</b>	<p>Na bijeenkomst volgt een regiowerkgroepvergadering. Hierin wordt de bijeenkomst geëvalueerd op basis van signalen die werkgroepleden van deelnemers ontvangen hebben. Verschillende onderdelen worden geëvalueerd: o.a. organisatie, gegeven informatie, gestelde vragen door deelnemers, aantal deelnemers, uitwisseling van ervaringen, sfeer.</p>
<b>Aantal deelnemers</b>	<p>Ongeveer 50 deelnemers.</p>
<b>Gebruikte methode / aard van begeleiding</b>	<p>Geen specifieke methode. Zorgen voor een goede sfeer en persoonlijke ontvangst, regelen van een deskundige spreker, mogelijkheid bieden voor stellen van vragen en aanbieden van lotgenotencontact</p>



<b>Lotgenotencontact ouders overleden kinderen</b>	
<b>Beoogd doel / doelbereik</b>	<p><b>Doel:</b> Bijdrage aan verwerking door ingrijpende ervaringen met elkaar te delen.</p> <p><b>Doelbereik:</b> Doelen zijn goed bereikt door herkenning van elkaars ervaringen en gevoelens. Ervaringen zijn in grote lijnen overeenkomstig hetgeen de deelnemers het gevoel geeft er niet alleen voor te staan, niet de enige te zijn met dit verdriet. Dit blijkt door de sfeer en openheid tijdens de bijeenkomst, uitspraken na afloop, contacten die daarna met elkaar onderhouden worden (persoonlijk, per e-mail) en positieve reacties per e-mail.</p>
<b>Frequentie, duur en bereik</b>	<p>Eenmalig. Als het goed is komt er een vervolg. Landelijk.</p>
<b>Praktisch verloop, groepsprocessen</b>	<p>In een aparte zaal tijdens de Landelijke Spierziektedag. Het bespreken van situaties en gevoelens; reacties van de omgeving, omgaan met verdriet, rouwverwerking, angst naar de toekomst, vorderingen m.b.t. onderzoeken, gezinssituaties e.d. Er was niet echt een programma; vooral het samenzijn en praten over wat de deelnemers met elkaar bindt.</p>
<b>Evaluaties</b>	<p>Geen officiële evaluatie, bijeenkomst is wel besproken op de dag van de bijeenkomst zelf.</p>
<b>Aantal deelnemers</b>	<p>14 mensen ( 7 echtparen).</p>
<b>Gebruikte methode / aard van begeleiding</b>	<p>Lotgenotencontact, met elkaar praten over elkaars ervaringen.</p>

Workshop MMN / landelijke spierziektendag	
<b>Beoogd doel / doelbereik</b>	<p><b>Doel:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- informeren over laatste medische ontwikkelingen;</li> <li>- informeel groepsconsult;</li> <li>- lotgenoten met elkaar in contact brengen;</li> <li>- behandelaars inzicht geven in hoe patiënten tegen ziekte aankijken + hoe ze ermee omgaan.</li> </ul> <p><b>Doelbereik:</b></p> <p>Tijd voor lotgenotencontact werd als te kort ervaren, daarom laatste keer daarvoor meer tijd opgenomen. Wordt zeer gewaardeerd om met 'gelijken' te praten, de rest van de dag trekken ze veel met elkaar op. Deelnemers krijgen een completer beeld over hun aandoening.</p> <p>Behandelaars ervaren de bijeenkomst als leerzaam. .</p>
<b>Frequentie, duur en bereik</b>	<p>Eenmaal per jaar)</p> <p>Voorheen twee uur, de laatste keer twee uren voor medische update en 1 uur voor de ontmoeting (Myocafé live)</p> <p>Landelijk</p>
<b>Praktisch verloop, groepsprocessen</b>	<p>In een zaal tijdens de landelijke Spierziektendag.</p> <p>Workshop begint met medische update door medisch adviseur MMN. Daarna gelegenheid tot vragen stellen. Na korte kenningsmakingsronde wordt er gesproken over allerlei behandelingsaspecten, ervaringen met beperkingen, hulpmiddelen, bewegingstherapieën, sport, thuissituatie en werk. Dit vindt plaats in een informele sfeer.</p>
<b>Evaluaties</b>	Geen systematische evaluatie
<b>Aantal deelnemers</b>	Gemiddeld 20 - 25 deelnemers. Dit jaar bovengemiddeld aantal deelnemers (30).
<b>Gebruikte methode / aard van begeleiding</b>	Informeren door extern deskundige. Ruimte bieden voor lotgenotencontact.

AMC forum - Mijn VSN	
<b>Beoogd doel / doelbereik</b>	<p><b>Doel:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- mogelijkheid om ervaringen uit te wisselen;</li> <li>- elkaar te steunen;</li> <li>- vinden van lotgenoten via internet.</li> </ul> <p><b>Doelbereik:</b></p> <p>Er wordt veel uitgewisseld en om advies gevraagd. Vragen kunnen direct worden gesteld in een veilige omgeving. Lotgenoten gevonden die anders niet zo snel zijn te vinden. Mensen hoeven niet meer af te wachten tot de Spierziektendag.</p>
<b>Frequentie, duur en bereik</b>	<p>Frequentie: continu, mensen kunnen op elk gewenst moment inloggen. Per reactie 15 minuten, vele deelnemers loggen vaker per maand in. Schatting is ongeveer een uur per maand per deelnemer. Landelijk</p>
<b>Praktisch verloop, groepsprocessen</b>	<p>Uitwisselen van ervaringen en ideeën op internet. Als iemand met een nieuwe vraag komt, reageren er altijd wel enkelen. Tips uitgewisseld over:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- opvoeding</li> <li>- ervaringsverhalen</li> <li>- hulpmiddelen</li> <li>- omgaan met hulpverleners</li> <li>- medische zaken</li> <li>- aankondigingen voor landelijke dag VSN</li> </ul> <p>Alle vragen en antwoorden worden bewaard, zodat deze ook later te raadplegen zijn. Forum staat niet los van andere activiteiten: deelnemers kunnen elkaar 'live' ontmoeten bij activiteiten als het Colombine weekend (gezinnen met AMC) en de Spierziektendag (medische updates en workshops).</p>
<b>Evaluaties</b>	Geen evaluaties tot nu toe.
<b>Aantal deelnemers</b>	8 tot 10 per maand. Bij vlagen is het druk of rustig.
<b>Gebruikte methode / aard van begeleiding</b>	De VSN-moderator bewaakt het forum (juiste informatie, goede sfeer - geen gehakketak en persoonlijke aanvallen) en enthousiasmeert door zelf vragen of tegenvragen te stellen, mensen over de streep trekken / 'kietelen' om iets te vertellen. (stelt zelf vragen bijvoorbeeld).

Telefonisch lotgenotencontact	
<b>Beoogd doel / doelbereik</b>	<p><b>Doel:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- geven van voorlichting, informatie, advies, ondersteuning, (h)erkenning, bieden luisterend oor;</li> <li>- eerste contact met nieuw lid; leden weten daardoor bij wie ze met vragen terecht kunnen;</li> <li>- leden in contact brengen met andere leden met dezelfde diagnose, indien gewenst;</li> <li>- advies, verwijzing naar (professionele) hulpverlening.</li> </ul> <p><b>Doelbereik:</b></p> <p>Door internet en schriftelijke voorlichting is behoefte aan tel. Afgenomen. Toch blijft een deel van de leden bestaan dat behoefte heeft aan tel. Contact met contactpersonen.</p> <p>Leden geven aan het prettig te vinden dat zij er niet alleen voor staan. Af en toe geven leden aan dat zij advies hebben opgevolgd en dat het goed heeft gewerkt. .</p>
<b>Frequentie, duur en bereik</b>	<p>Elk nieuw lid wordt minstens één keer gebeld. Is aan leden zelf of ze vervolgens weer (herhaaldelijk) contact zoeken.</p> <p>Per regio georganiseerd, in alle regio's.</p>
<b>Praktisch verloop, groepsprocessen</b>	<p>Tijdens het gesprek komt aan de orde:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- informatie over aanbod VSN (regionaal en landelijk);</li> <li>- aandachtslijst;</li> <li>- verhaal en eventuele vraag van lid.</li> </ul> <p>Door het gesprek wordt er een vertrouwensband opgebouwd, waardoor het nieuwe lid sneller zal bellen bij een vraag</p>
<b>Evaluaties</b>	<p>Evaluatie vindt plaats aan het einde van gesprek - nagegaan wordt of er vragen zijn blijven liggen. In regiovergadering worden tel gesprekken inhoudelijk geëvalueerd - nagegaan of er bepaalde thema's spelen die op de regiobijeenkomst besproken kunnen worden.</p>
<b>Aantal deelnemers</b>	<p>Telkens 1-op-1 contact.</p>
<b>Gebruikte methode / aard van begeleiding</b>	<p>Tijdens gesprek wordt gewerkt met aandachtslijst, met items die van belang zijn. Hierdoor is er een eenduidige werkwijze.</p> <p>Regiocontactpersoon coördineert: wanneer hij/zij vraag niet kan beantwoorden, wordt gezocht naar persoon die dat wel kan. Eerst in eigen regiovergadering, indien nodig in andere regio's.</p>

## 2. Kenmerken van de deelnemers, volgens de begeleiders

	Leeftijd / levensfase, sekse, etniciteit	(verwachte) competenties van deelnemers/bronnen als toegang tot e-health In- en exclusiecriteria	Type aandoening	Fase in de ziekte	Patiënt of partner/ouder/familieid
Ouder-kind weekend Colombinehuis	Gezinnen met kinderen t/m 12 jaar. Sekse: meestal redelijk gelijk verdeeld. Etniciteit: overwegend Nederlands	Colombinehuis beschikt over 2 volledig aangepaste huisjes, waardoor beperkt aantal kinderen (met gezin) die afhankelijk zijn van een elektronische rolstoel kunnen deelnemen.	Groep met dezelfde (of vergelijkbare) diagnose 2006: Congenitale Metabole, Duchenne, SMA, HMSN, Myotone Dystrofie, AMC 2007: SMA, Duchenne, HMSN, Myotone Dystrofie, AMC	Dit voorjaar alleen leden die max. 4 jr lid waren uitgenodigd -> te weinig aanmeldingen, daarom alle gezinnen met kinderen t/m 12 jaar met spierziekte uitgenodigd	Ouders, kinderen met een spierziekte en hun broers / zusjes.
Jackies weekend voor jongeren	Jongeren van 16 tot 30 jaar oud, (vaak vrienden) Vooral jongeren met Nederlandse achtergrond, maar ook een paar jongeren met andere etnische achtergrond. Evenveel mannen als vrouwen.	Houden rekening met rolstoelgebruik, drempels kunnen nemen in badkamer, gebruik van hoog/laag-bed en tillift, beademing.	Alle spierziekten zijn mogelijk.	Alle fases van de ziekte.	Jongeren met een spierziekte en hun begeleiders (vaak vrienden, soms broers/zussen of andere familieleden) .
ALS regio-bijeenkomst Regio Zuid-Holland	Alle leeftijden. Sekse: wisselend. Etniciteit: voornamelijk Nederlanders.	Deelnemers kunnen rolstoeltoegankelijk zijn en beademing hebben. Bijeenkomsten zijn niet bedoeld voor nabestaanden. Deze personen mogen nog 1 keer komen om afscheid te nemen van de groep. Computer niet noodzakelijk. Gegevens internet worden in bijeenkomst uitgewisseld en indien nodig uitgeprint.	Mensen met ALS en PSMA.	Alle fases van de ziekte.	Patiënten en hun partner / familieleden.

	Leeftijd / levensfase, sekse, etniciteit	(verwachte) competenties van deelnemers/bronnen als toegang tot e-health In- en exclusiecriteria	Type aandoening	Fase in de ziekte	Patiënt of partner/ouder/familieid
<b>Regionale bijeenkomst Zeeland</b>	Alle leeftijden. Sekse: evenveel mannen als vrouwen. Etniciteit: meeste deelnemers zijn van oorsprong Nederlands.	Alle VSN-leden van regio Zeeland krijgen een uitnodiging voor deze bijeenkomst. Voor alle deelnemers wordt geprobeerd een oplossing te vinden voor eventuele vervoersproblemen.	Alle aandoeningen.	Alle fases van de ziekte.	Patiënten, hun partners, ouders.
<b>Lotgenoten-contact ouders overleden kinderen</b>	Ouders van overleden (jonge) kinderen. Aantal mannen en vrouwen gelijk. Allen Nederlandse nationaliteit.	Ouders van een overleden kind, die er aan toe zijn om erover te praten.	Kinderen waren allen overleden aan de ziekte (x-linked) myotubulaire myopathie. In de toekomst kunnen ook ouders van kinderen die aan een andere spierziekte zijn overleden, deelnemen.	Na overlijden van het kind.	Ouders.
<b>Workshop MMN / landelijke spierziektendag</b>	Alle leeftijden. Sekse: meer mannen dan vrouwen (oorzaak: meer mannen dan vrouwen zijn getroffen door MMN, nI. 2,6:1). Etniciteit: allen Nederlandse nationaliteit.	Ieder VSN-lid met de diagnose MMN en hun partner kan meedoen.	MMN	Alle fases van de ziekte.	MMN-patiënten en hun partners.
<b>AMC forum - Mijn VSN</b>	Alle leeftijden. Sekse: vooral veel vrouwen (en moeders). Etniciteit: de meeste deelnemers zijn Nederlands.	Groep is besloten: alleen VSN-leden met AMC, maar iedereen uit die groep kan meedoen.	AMC	Alle fases van de ziekte.	AMC-patiënten, ouders, jongeren, volwassenen en partners.

	Leeftijd / levensfase, sekse, etniciteit	(verwachte) competenties van deelnemers/bronnen als toegang tot e-health In- en exclusiecriteria	Type aandoening	Fase in de ziekte	Patiënt of partner/ouder/familieid
Telefonisch lotgenoten-contact	Alle leeftijden. Sekse: wisselend. Etniciteit: de meeste leden zijn van oorsprong Nederlands.	Voor alle leden van de VSN. Wanneer lid geen toegang heeft tot internet, gaat contactpersoon na hoe lid toch die informatie kan krijgen, die belangrijk is voor dat lid. Specifiek voor leden met ALS: indien praten niet meer mogelijk is, wordt gezocht naar andere vormen van communicatie (bijv. per e-mail).	Alle aandoeningen.	Alle fases van de ziekte.	Patiënten, partners, ouders, andere familieleden, kinderen van een ouder met een spierziekte.





## Annex 3 Kenmerken respondenten

In deze annex volgt een beschrijving van de respons van het onderzoek, een aantal (achtergrond)kenmerken van de respondenten die hebben deelgenomen aan het onderzoek naar VSN Lotgenotencontact en hun betrokkenheid bij dit lotgenotencontact.

### Respons

Allereerst een overzicht van de respons van de deelnemers, uitgesplitst naar de vorm van lotgenotencontact.

Tabel 1. Respons enquête lotgenotencontact VSN, uitgesplitst naar vorm van lotgenotencontact

	Aantal vragenlijsten uitgezet	Aantal ingevulde vragenlijsten	Respons
Ouder-kind weekend 2 t/m 4 november 2007	14	14	100%
ALS-bijeenkomst Zuid-Holland 7 november 2007	6	5	83%
Themabijeenkomst Zeeland 24 november 2007	45	18	40%
Na telefonisch contact met de VSN	100	32	32%
Via het AMC-forum op het Myocafé	10 à 15 <sup>15</sup>	7	70% - 47%
Naar aanleiding van de MMN-bijeenkomst Spierziektendag 22 sept 2007	30	9	30%
Naar aanleiding van de gespreksgroep ouders van een overleden kind, Spierziektendag 22 sept. 2007	7	3	43%
Jackies weekend 2 t/m 4 november 2007	± 80	35	44%
Vorm lotgenotencontact onbekend		5	
<b>Totaal</b>	<b>292 - 297</b>	<b>129</b>	<b>42% - 43%</b>

In totaal zijn er 129 vragenlijsten ingevuld. Hiervan hebben 19 respondenten de vragenlijst op internet ingevuld en 110 respondenten hebben de vragenlijst schriftelijk ingevuld en opgestuurd of aan een contactpersoon ingeleverd. Dat veel meer mensen de vragenlijst schriftelijk hebben ingevuld is te verklaren doordat bijna iedereen een schriftelijke vragenlijst heeft ontvangen (op de

<sup>15</sup> Bij het AMC-forum is een andere methode van dataverzameling toegepast. Hier is een link op de website aangebracht naar de internet vragenlijst. Verwacht werd dat 10 à 15 personen in die tijd actief zouden zijn op het forum.

respondenten van het AMC-forum na). Bij een aantal vormen van lotgenotencontact zijn de vragenlijsten ter plekke ingezameld (er was geen computer aanwezig). Het nadeel van schriftelijke vragenlijsten is dat deze minder goed worden ingevuld dan internetenquêtes. Eerstgenoemde vragenlijsten bevatten ook in dit onderzoek meer ontbrekende antwoorden op vragen (missings) en zijn dus van mindere kwaliteit dan de internetvragenlijsten

Er zijn grote verschillen in respons tussen de vormen van lotgenotencontact. Zowel bij het ouder-kind weekend als bij de ALS-bijeenkomst heeft (vrijwel) iedereen de vragenlijst ingevuld. Bij het Jackies weekend is abusievelijk niet aan de begeleiders van de jongeren (de helft van de deelnemers) een vragenlijst uitgedeeld. Later is aan hen nog wel een oproep gedaan om de vragenlijst in te vullen, maar dit leverde niet veel op.

In totaal zijn van de ongeveer 300 uitgezette vragenlijsten, 129 bruikbare vragenlijsten ingevuld getourneerd. Dit levert een totale respons op van ongeveer 43%. Dit is een redelijk normale score voor dit type onderzoek.

Vanwege de lage aantallen respondenten is ervoor gekozen om een aantal vormen van lotgenotencontact te inhoudelijk te clusteren, teneinde toch relevante analyses uit te kunnen voeren. Dit heeft geleid tot de volgende indeling:

- Diagnosegebonden kleine bijeenkomsten (n=31); hieronder vallen het ouder-kind weekend, de ALS-bijeenkomst, de MMN-bijeenkomst en de bijeenkomst van ouders van een overleden kind.
- Jackies jongerenweekend (n=35).
- Telefonisch contact (n=32).
- Themabijeenkomst Zeeland (n=18).
- AMC-forum (Myocafé) (n=7).

De laatste vorm van lotgenotencontact, het AMC-forum, is in een aantal analyses buiten beschouwing gelaten. Vanwege het lage aantal respondenten van deze groep is het niet mogelijk statisch verantwoorde uitspraken te doen.

### **Achtergrondkenmerken van de respondenten**

Om meer inzicht te krijgen in het type respondenten van dit onderzoek, zijn vragen gesteld over hun achtergrond. Achtereenvolgens komen de volgende onderwerpen aan de orde: leeftijd, geslacht, zelf een spierziekte of een naaste met een spierziekte, wat voor soort spierziekte, hoe lang is de diagnose bekend, de leefsituatie, zwaarte van de beperkingen, en gebruik en kwaliteit van (in)formele zorg.

Allereerst is gevraagd naar de leeftijd van de respondenten. Dit levert de volgende verdeling op.

*Tabel 2. Leeftijd respondenten*

	Aantal	%
12 - 34 jaar	41	32,3%
35 - 54 jaar	42	33,1%
55 jaar en ouder	44	34,6%
<b>Totaal</b>	<b>127</b>	<b>100,0%</b>

Bij de leeftijdsverdeling valt op dat de verschillende leeftijdscategorieën gelijk verdeeld zijn. Er zijn vrijwel evenveel jongeren, als volwassenen en ouderen betrokken in dit onderzoek. De jongste deelnemer is 12, de oudste deelnemer is 79 jaren oud. De gemiddelde leeftijd van de respondenten is 44 jaar. Twee respondenten weigerden hun leeftijd op te geven.

*Tabel 3. Geslacht respondenten*

	Aantal	%
Man	53	41,7%
Vrouw	74	58,3%
<b>Totaal</b>	<b>127</b>	<b>100,0%</b>

Het merendeel van de respondenten bestaat uit vrouwen: 58% tegenover 42% mannen. Van twee respondenten is het geslacht onbekend.

Vervolgens is nagegaan of de respondent zelf een spierziekte heeft, of dat hij/zij een naaste heeft met een spierziekte. Een combinatie is natuurlijk ook mogelijk: dat de respondent zelf een spierziekte heeft en een naaste met een spierziekte.

*Tabel 4. Zelf een spierziekte of bij de VSN betrokken als ouder, partner, familielid of bekende van iemand met een spierziekte*

	Aantal	%
Ik heb zelf een spierziekte	78	60,5%
Ik heb of had een kind/meerdere kinderen met een spierziekte	24	18,6%
Ik heb of had een partner met een spierziekte	11	8,5%
Mijn vader of moeder heeft of had een spierziekte	1	,8%
Ik heb of had een ander familielid met een spierziekte	3	2,3%
Ik heb een bekende met een spierziekte	1	,8%
Ik heb zelf een spierziekte én een familielid met een spierziekte	11	8,5%
<b>Totaal</b>	<b>129</b>	<b>100,0%</b>

De grootste categorie betreft respondenten die zelf een spierziekte hebben (61%). Bijna één op de drie respondenten (31%) heeft een naaste met een spierziekte. Daarnaast heeft 9% van de respondenten zowel zelf een spierziekte, als een familielid met een spierziekte. Van deze 11 personen hebben 9 de vragenlijst ingevuld ten aanzien van wat het lotgenotencontact hen zelf had opgeleverd, twee voor wat het lotgenotencontact hen als familielid heeft opgeleverd. Een vijfde deel van het totale aantal respondenten (19%) heeft of had één of meer kinderen met een spierziekte. Enkele kinderen zijn aan hun spierziekte overleden. Elf respondenten hebben of hadden een partner met een spierziekte. Ook bij deze groep respondenten waren inmiddels enkele partners overleden ten gevolge van hun spierziekte. In enkele gevallen betrof het een vader of moeder (1x), een ander familielid (3 x) of een bekende (1 x) met een spierziekte.

Tabel 5. Diagnose spierziekte

	Aantal	%
ALS	16	12,4
AMC	9	7,0
Duchenne	12	9,3
Guillain-Barré syndroom (GBS)	18	14,0
HMSN*	9	7,0
MD	6	4,7
Myasthenia Gravis (MG)	6	4,7
onbekend	5	3,9
overig	18	14,0
Polio **	7	5,4
SMA ***	15	11,6
Ziekte van Pompe	8	6,2
<b>Totaal</b>	<b>129</b>	<b>100,0</b>

\* In de tabel zijn de diagnoses HMSN 1, HMSN 2 en HSMN 4a samengevoegd.

\*\* In de tabel zijn de diagnoses Post Polio en Polio samengevoegd.

\*\*\* In de tabel zijn de diagnoses SMA, SMA type I, SMA type II samengevoegd.

In de tabel zijn alleen categorieën spierziekten opgenomen die door 5 of meer respondenten zijn aangegeven. Er is veel variatie in diagnoses. De diagnose Guillain-Barré syndroom (GBS, 14%) is de meest gestelde diagnose onder de (verwanten van) respondenten, gevolgd door ALS (12%), SMA (12%) en Duchenne (9%).

Aan de respondenten is gevraagd hoeveel jaar geleden het bekend is geworden dat zijzelf of hun kind(eren) / partner / familielid / bekende een spierziekte heeft.

*Tabel 6. Hoeveel jaar geleden is bekend geworden dat u (of uw kind(eren) / partner / familielid / bekende) een spierziekte heeft?*

	Aantal	%
Tussen de 0-2 jaar geleden	28	21,7%
Tussen de 2 en 5 jaar geleden	18	14,0%
Tussen de 5-10 jaar geleden	24	18,6%
Tussen de 10-15 jaar geleden	20	15,5%
Langer dan 15 jaar geleden	39	30,2%
<b>Totaal</b>	<b>129</b>	<b>100,0%</b>

Bij de helft van de respondenten is de diagnose al langer dan 15 jaar geleden gesteld (30%), of juist heel recent tussen de 0 en 2 jaar geleden gesteld (22%). De groepen er tussenin variëren in omvang van 14% tot 18% van het totaal aantal respondenten.

Driekwart van de respondenten heeft een partner (73%). Enkele respondenten gaven bij deze vraag aan dat zij in het verleden wel een partner hadden, maar dat deze aan een spierziekte is overleden.

*Tabel 7. Woonsituatie*

	Aantal	%
Alleen	15	11,7%
Met een partner	46	35,9%
Met een partner en kinderen	42	32,8%
Met mijn ouder(s)	18	14,1%
In een woonvoorziening voor mensen met een spierziekte of handicap	2	1,6%
Anders, namelijk	5	3,9%
<b>Totaal</b>	<b>128</b>	<b>100,0%</b>

Het merendeel van de respondenten woont samen met de partner (36%), of met partner en kinderen (33%). Van de jongeren wonen er 18 bij hun ouders (14%). Een iets kleiner deel (12%) woont alleen. Een paar respondenten wonen in een woonvoorziening voor mensen met een spierziekte of handicap (2) of in een verpleeghuis (1). Een combinatie komt ook voor: één respondent woont doordeweeks in een woonvoorziening voor gehandicapten en in het weekend bij zijn ouders. Twee respondenten vertellen dat ze nu alleen wonen, maar voorheen samenwoonden met hun partner die nu overleden is.

Om inzicht te krijgen op de impact die de spierziekte heeft op het dagelijks leven, is gevraagd naar hoe ernstig de beperkingen zijn die men ondervindt door de ziekte.

Tabel 8. Ernst van de dagelijkse beperkingen door de ziekte

	zelf een spierziekte		kind / partner / familielid / bekende met een spierziekte	
	Aantal	%	Aantal	%
Zeer ernstig	10	11,5%	6	14,6%
Ernstig	21	24,1%	17	41,5%
Niet heel ernstig	39	44,8%	8	19,5%
Niet ernstig	17	19,5%	4	9,8%
Niet van toepassing, mijn kind / partner / familielid / bekende met spierziekte is overleden			6	14,6%
<b>Totaal</b>	<b>87</b>	<b>100,0%</b>	<b>41</b>	<b>100,0%</b>

Uit tabel 8 komt duidelijk naar voren dat de respondenten met een naaste met een spierziekte de ernst van de dagelijkse beperkingen aanzienlijk hoger inschatten dan de respondenten die zelf een spierziekte hebben. Dit verschil blijkt na statistische toetsing significant (Chikwadraat 22,26, p. waarde .000). Twee derde van de eerstgenoemde groep (66%) benoemt de beperkingen als ernstig tot zeer ernstig, tegenover 36% van de respondenten die zelf een spierziekte heeft. Van de respondenten met een naaste met een spierziekte, is de naaste in zes gevallen overleden.

Onderzocht is hoeveel gebruik er wordt gemaakt van formele zorg.

Tabel 9. Gebruik van formele zorg (van thuiszorg tot gespecialiseerde zorg in het ziekenhuis of revalidatiecentrum)

	Aantal	%
Intensief	15	12,4%
Tamelijk intensief	23	19,0%
Niet zo intensief	24	19,8%
Niet intensief	21	17,4%
Niet	38	31,4%
<b>Totaal</b>	<b>121</b>	<b>100,0%</b>

Twee vijfde deel (39%) van de respondenten maakt (tamelijk) intensief gebruik van formele zorg. Een iets grotere groep (44%) geeft aan niet (zo) intensief gebruik te maken van formele zorg. Bijna een derde van de respondenten maakt geen gebruik van formele zorg.

De respondenten zijn over het algemeen tevreden over de frequentie van formele zorg die zij ontvangen (95%). 85% van de respondenten beoordeelt de kwaliteit van de formele zorg als goed, 15% vindt de dat de formele zorg van te weinig kwaliteit is.

Naast formele zorg wordt er regelmatig een beroep gedaan op informele steun (steun van vrienden, familieleden, partners, burenen).

*Tabel 10. In hoeverre maakt u gebruik van informele steun (van vrienden, familieleden, partners, burenen).*

	Aantal	%
Intensief	14	11,4%
Tamelijk intensief	34	27,6%
Niet zo intensief	30	24,4%
Niet intensief	24	19,5%
Niet	21	17,1%
<b>Totaal</b>	<b>123</b>	<b>100,0%</b>

Ook hier geeft 39% van de respondenten aan (tamelijk) intensief gebruik te maken van informele steun. Iets meer dan de helft (54%) maakt niet (zo) intensief gebruik van informele steun en 17% helemaal niet. De meerderheid van de respondenten is tevreden over de frequentie van de informele steun (87%). Opmerkelijk is de hoge beoordeling van de kwaliteit van de informele steun: 98% van de respondenten beoordeeld deze als goed. Twee personen (2%) beoordelen de kwaliteit als te weinig (tegenover 15% bij de formele zorg). Hierbij wordt door één respondent de kanttekening geplaatst dat je dit ook niet altijd van een (ongeschoolde) bekende kan en mag verwachten.

Van de 121 respondenten die beide vragen (ten aanzien van gebruik van formele en informele zorg) hebben beantwoord, zijn er 11 (9%) die geen gebruik maken van beide vormen van zorg. Zes mensen (5%) maken intensief gebruik van beide vormen van zorg.

### Betrokkenheid bij lotgenotencontact

De deelnemers is gevraagd naar de duur van hun betrokkenheid bij lotgenotencontact van de VSN.

*Tabel 11. Duur deelname aan lotgenotencontact-activiteiten bij de VSN*

	Aantal	%
Minder dan een jaar	31	24,6%
1 tot 2 jaar	19	15,1%
2 tot 5 jaar	23	18,3%
5 jaar of langer	53	42,1%
<b>Totaal</b>	<b>126</b>	<b>100,0%</b>

Ruim 40% neemt al langer dan 5 jaar deel; een kwart neemt minder dan een jaar deel aan lotgenotencontactactiviteiten.

Ook is nagegaan aan welke vormen van lotgenotencontact men het afgelopen jaar heeft deelgenomen. Op deze vraag kon men meerdere antwoorden geven.

*Tabel 12 Aan welke vormen van lotgenotencontact bij de VSN namen de respondenten deel afgelopen jaar (Meerdere antwoorden mogelijk)*

	Aantal	%
Spierziektendag	77	61,1%
Regionale ontmoetingsdag	33	26,2%
Huiskamerbijeenkomsten	8	6,3%
Weekends	33	26,2%
Nieuwe ledenbijeenkomst	9	7,1%
Internetforum (bijvoorbeeld Myocafé)	31	24,6%
Eén-op-één contact met andere leden	36	28,6%
Andere vorm, namelijk	21	16,7%
<b>Totaal</b>	<b>126</b>	<b>196,8%</b>

De Spierziektendag blijkt door 77 mensen te zijn bezocht. Van een regionale ontmoetingsdag, een weekend, een internetforum en een-op-één-contact blijkt telkens door ruim dertig mensen te zijn bezocht. Acht mensen namen deel aan een huiskamerbijeenkomst en negen mensen bezochten een nieuwe ledenbijeenkomst.

Tot slot is aan de deelnemers gevraagd hoe vaak zij in het afgelopen jaar betrokken zijn geweest bij het lotgenotencontact (dat voor hen het belangrijkste was).

*Tabel 13 Hoe vaak bij deze vorm van lotgenotencontact aanwezig of betrokken geweest in het afgelopen jaar*

	Aantal	%
Enkele keren per week	4	3,2%
Enkele keren per maand	5	4,0%
Enkele keren per jaar	42	33,6%
1 keer	60	48,0%
Anders, namelijk	14	11,2%
<b>Totaal</b>	<b>125</b>	<b>100,0%</b>



De helft van de deelnemers blijkt eenmaal (per jaar) betrokken te zijn geweest bij lotgenotencontact. Een derde van de deelnemers is 'enkele keren per jaar' bij het lotgenotencontact betrokken. Ruim 7% van de deelnemers is intensief bij lotgenotencontact betrokken, namelijk enkele keren per week of per maand.

### **Colofon**

opdrachtgever/financier	Vereniging Spierziekten Nederland/Fonds PGO
auteurs	Dr. M. Distelbrink, drs. M. de Gruijter, dr. D. Oudenampsen
met medewerking van	Drs. M. Flikweert, drs. S. ter Woerds
omslag	Grafitall, Valkenswaard
foto omslag	Corinne van Santen
uitgave	Verwey-Jonker Instituut Kromme Nieuwegracht 6 3512 HG Utrecht telefoon 030-2300799 telefax 030-2300683 e-mail <a href="mailto:secr@verwey-jonker.nl">secr@verwey-jonker.nl</a> website <a href="http://www.verwey-jonker.nl">www.verwey-jonker.nl</a>

### **De publicatie**

De publicatie kan gedownload en/of besteld worden via onze website: <http://www.verwey-jonker.nl>.

Behalve via deze site kunt u producten bestellen door te mailen naar [verwey-jonker@adrepak.nl](mailto:verwey-jonker@adrepak.nl) of faxen naar 070-359 07 01, onder vermelding van de titel van de publicatie, uw naam, factuuradres en afleveradres.

ISBN 978-90-5830-278-6

© Verwey-Jonker Instituut, Utrecht 2008.

Het auteursrecht van deze publicatie berust bij het Verwey-Jonker Instituut.

Gedeeltelijke overname van teksten is toegestaan, mits daarbij de bron wordt vermeld.

The copyright of this publication rests with the Verwey-Jonker Institute.

Partial reproduction is allowed, on condition that the source is mentioned.