



Het nut van lotgenotencontact

Auteur: Frits Heimweg, diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp

Enkele keren per jaar organiseert de diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp gespreksgroepen. Die werden altijd goed bezocht en beoordeeld, maar sinds corona lijkt de klad er in beetje ingekomen. Hebben ze nog wel meerwaarde? In 2020 is er een afstudeeronderzoek naar lotgenotencontact verricht aan de Hanzehogeschool in Groningen, met de titel “Het effect van lotgenotencontact”. De subtitel luidt: “Een literatuurstudie naar het effect van lotgenotencontact op de (ervaren) gezondheid van patiëntengroepen”. Hier volgt een samenvatting van de meest relevante informatie en conclusies.

Het doel van de literatuurstudie was om zorgprofessionals inzicht te geven in het effect van lotgenotencontact op de ervaren gezondheid van volwassen patiëntengroepen. Vanuit dit doel volgt de vraag: “Wat is het effect van lotgenotencontact op de (ervaren) gezondheid van volwassen patiëntengroepen?”. Een afgeleide vraag is: “Is er daadwerkelijk bewijs voor de claim van patiëntenverenigingen dat lotgenotencontact de (ervaren) gezondheid bevordert?”. Je leest het hieronder. Je kunt ook het [oorspronkelijke afstudeerverslag](#) bekijken, met meer achtergrondinformatie over de aanpak, methodiek, data-analyse en betrouwbaarheid van het onderzoek. En diverse bronverwijzingen.

Lotgenotencontact, wat was dat ook weer?

Het onderzoeksverslag begint met een definitie van lotgenotencontact: het contact tussen mensen met een gelijke of vergelijkbare beperking, aandoening of problematiek, ter ondersteuning van elkaar. Het is een georganiseerde vorm van zelfhulp op vrijwillige basis zonder de aanwezigheid van een professionele hulpverlener, gericht op het geven van emotionele steun en het delen van kennis. Lotgenotencontact kan digitaal of telefonisch plaatsvinden, door middel van één-op-één contact of in groepsverband. Lotgenotencontact kan toegepast worden bij diverse patiëntengroepen, bijvoorbeeld chronisch zieken, mensen met een beperking of in de psychiatrie.

Ervaringsdeskundigen spelen een grote rol in het lotgenotencontact. Een ervaringsdeskundige maakt op grond van eigen ervaringen ruimte voor herkenning en erkenning van anderen. Dat begint met reflecteren op eigen ervaringen, ontwrichting en herstel en de uitwisseling van ervaringen met lotgenoten, het raadplegen van literatuur en verdere analyse/reflectie. De volgende stap is het aanleren van vaardigheden om de ervaringskennis te gaan inzetten. Daarvoor dient de ervaringsdeskundige te beschikken over een aantal vaardigheden. Voorbeelden zijn: kunnen gebruiken van niet-medisch taalgebruik, luisteren zonder oordeel, flexibel met grenzen omgaan, begrijpen hoezeer trauma's een zelfbeeld en wereldbeeld kunnen bepalen, begrip hebben van en voor conflicten en reflectie en introspectie.

Effect

De conclusie is dat ieder gerefereerd onderzoek een significant positief effect meldt op de ervaren gezondheid na deelname aan een (bij voorkeur regelmatig) lotgenotencontact. De meest voorkomende effecten bij patiënten: minder angst en depressieve klachten, meer gevoel van (emotionele) steun en ondersteuning en minder eenzaamheid. Professionals nemen kleine verbeteringen waar in het lichamenlijk welbevinden.

Een toename van sociale steun en een beter begrip en acceptatie van emotionele situaties verminderen negatieve gevoelens. Dit leidt tot optimisme, hoop en hoger niveau van empowerment. Ook daalt de glycemische index, de bloeddruk en de BMI. Geconcludeerd kan worden dat lotgenotencontact een positief effect heeft, ongeacht tijdsduur of contactvorm. Wel is gebleken dat enige regelmaat de werking positief beïnvloedt.

Werkvorm

In de onderzoeksartikelen zijn de positieve en negatieve ervaringen belicht van online lotgenotencontact, face-to-face lotgenotencontact en lotgenotencontact door middel van telecommunicatie. Het voordeel van online lotgenotencontact is dat je anoniem kunt blijven en dat het laagdrempelig is. Het nadeel is dat het contact op ieder moment kan worden verbroken, communicatie asynchroon plaatsvindt en de deelnemers niet altijd de steun krijgen die ze verwacht hadden. In één van de onderzoeksartikelen geeft 33% van de deelnemers aan een online lotgenotencontactgroep aan liever deel te nemen aan face-to-face lotgenotencontact en 80% van alle deelnemers aan een lotgenotencontactgroep (in welke vorm dan ook) benoemt een voorkeur te hebben voor face-to-face lotgenotencontact. In één van de onderzoeksartikelen wordt geen verschil waargenomen in het effect tussen online en face-to-face lotgenotencontact.

Aanbevelingen

Eén van de aanbevelingen voor zorgprofessionals is om lotgenotencontact meer aan te raden en toe te passen in de praktijk. Lotgenotencontact kan worden toegepast ter overbrugging en aanvulling op professionele hulp. Hoe lotgenotencontact wordt aangeboden, face-to-face of online, is voor het bereiken van een positief effect niet bepalend. Ook is het effect van lotgenotencontact niet tijdsafhankelijk, maar is het voor een positief effect gewenst om met regelmaat deel te nemen aan lotgenotencontact. Hieruit voortvloeiend wordt geadviseerd om lotgenotencontact, ongeacht de contactvorm, met regelmaat aan te bieden.