

De rol van zelfhulpgroepen in het zorgaanbod voor borstkankerpatiënten

The role of self-help groups in providing care for breast cancer patients

door

Bruyninckx E., Mortelmans D., Van Hove E.

*Dept. Politieke en Sociale Wetenschappen (PSW) –
Universitaire Instelling Antwerpen (UIA)*

Abstract

Quality of life and health promotion have become central concepts in medical sociological literature, constituting a transformation in the conventional health perspective. The objective of this research was to examine whether existing healthcare facilities in a region of Flanders do reflect this transformation. The structure and network dynamics of the care facilities for breast cancer patients were looked upon, with specific interest in the role of self-help groups.

Correspondence should be addressed to: Dr. Dimitri Mortelmans, Dept. PSW – UIA, Universiteit Antwerpen, Universiteitsplein 1, B – 2610 Wilrijk-Antwerpen, België. E-mail: mortel@uia.ua.ac.be, Tel: 00/32/3/820.28.58, Fax: 00/32/3/820.28.82.

Face to face interviews were carried out in a stepwise-explored population of care facilities, using a written questionnaire. Added to questions about the structure and services of each organisation, the survey also asked about their network links with other care facilities. A total of 57 organisations were interviewed.

This health care network consists of a wide range of facilities, mostly hospitals and self-help groups, and provides medical, psychosocial or material care for breast cancer patients. A typology was used categorising all facilities as "traditional" versus "new". In the network analysis, self-help groups prove to play a key-role in the whole network as in the referral dynamics. Any type of care facility will almost certainly refer breast cancer patients to a self-help group.

It can be concluded that the explored breast cancer care network contains elements of health promotion. It is in fact an example of a broadened, multidisciplinary care system that exceeds the professional model and fits in with a renewed notion of empowered and self-realised quality of life.

Key-words

Self-help groups, network analysis, health care.

1. Inleiding

Hoe moet een gezondheidszorgsysteem er uit zien om gezondheidsbevorderend te kunnen functioneren? Een van de vele antwoorden op deze vraag is multi-disciplinariteit (1). Een multi-disciplinair zorgsysteem is een partnerschap van professionele en vrijwillige zorgverstrekkers met patiënten en personen uit de persoonlijke omgeving van de patiënt. Het team staat daarbij centraal. Dit wordt duidelijk in het gezamenlijke streefdoel en in de mogelijkheid om tekortkomingen gezamenlijk te bespreken en bij te stellen. De ervaringsdeskundigheid van de patiënt weegt hierbij even zwaar door als het specialisme van de professionele zorgverstrekker. Om een maximale inbreng van de patiënt te garanderen, vereist zo'n zorgsysteem bovendien een structuur die rond de zorgvrager / patiënt opgebouwd is. De diverse partijen vinden elkaar rond het gemeenschappelijk streven naar een „breedhoekaanpak” van gezondheidsproblemen, in functie van een optimale kwaliteit van het

leven (2). Dit brede zorgperspectief ontstaat niet doordat alle teamleden dezelfde holistische bril opzetten, maar is een gevolg van verschillende visies die elkaar aanvullen. Een multi-disciplinair zorgteam is dus veeleer een gecoördineerde wijze van samenwerken dan een sterk geïntegreerde vorm van teamwerk (3, 4).

De idee van een multi-disciplinair zorgsysteem kan geconcretiseerd worden op verschillende beleidsniveaus. Het kan vorm krijgen op micro-niveau, als zorgsysteem ter ondersteuning van een individuele patiënt, of op macrovlak, als organisatieprincipe voor de maatschappelijke gezondheidszorg. De laatste jaren blijft het niet bij theorie, maar is er in heel wat landen (vb. Nederland, USA) ook in de praktijk een evolutie merkbaar naar een zorgmodel waarin de patiënt centraal staat. In vele gevallen wordt deze evolutie mee gedragen door zelfhulpgroepen en andere patiëntenbewegingen, waarin patiënten zich steeds meer gaan opstellen als consumenten van gezondheidszorg (5). Als zodanig zijn deze organisaties onderdeel van een nieuwe emancipatorische beweging, die het belang van lekendeskundigheid propageert, ter compensatie van het technisch specialisme van de klassieke geneeskunde (6). Vanuit alle hoeken groeit het besef dat zelfhulp geen alternatief, maar een noodzakelijke aanvulling is voor de professionele gezondheidszorg.

In 1995 werd een verkennend onderzoek uitgevoerd naar het bestaande zorgnetwerk voor borstkankerpatiënten in de zorgregio Antwerpen. De doelstelling van dit onderzoek was na te gaan of er in de zorgpraktijk (al) elementen van zorgvernieuwing terug te vinden zijn. In het bijzonder werd gekeken naar de positie en functie van zelfhulpgroepen in dit netwerk.

Het onderzoek trachtte een zo volledig mogelijk beeld te krijgen van de grootte, de structuur en de interne dynamiek van het bestaande zorgnetwerk voor borstkankerpatiënten. De onderzoeksvragen waren:

- 1) Uit welke zorgvoorzieningen bestaat dit netwerk?
- 2) Wat is de structuur en de interne dynamiek van dit netwerk?

„Zorgvoorziening” werd daarbij omschreven als: *„Elke systematische of georganiseerde dienstverlening die tot doel heeft zorgen te verstrekken aan een bepaalde doelgroep van zorgbehoeftigen, borstkankerpatiënten inbegrepen.”* De dienstverlening moest dus tegemoetkomen aan de zorgbehoeften die eigen zijn aan het gezondheidsprobleem borstkanker. Concreet ging het om alle zorgactiviteiten van psychosociale of materiële aard die op georganiseerde wijze verstrekt worden door professionals of vrijwilligers.

Dit artikel presenteert de resultaten van dit onderzoek en beschrijft het zorgnetwerk voor borstkankerpatiënten. Daarnaast gaat het artikel in op de structuur en de interne dynamiek van het netwerk door relaties tussen de verschillende zorgvoorzieningen te analyseren met behulp van netwerkanalyse. Deze relatief nieuwe techniek laat toe om na te gaan welke organisaties een centrale rol spelen in het zorgnetwerk.

2. Methode

In deze paragraaf bespreken we de methodologische aspecten van de twee delen van het onderzoek: de inventarisatie van het zorgnetwerk voor borstkankerpatiënten in de Antwerpse zorgregio aan de ene kant en de onderlinge relaties in dit zorgnetwerk aan de andere kant. Voor het tweede deel maakten we gebruik van een netwerkanalyse. Deze methodologie maakte het mogelijk om belangrijke zorgorganisaties in het zorgnetwerk te identificeren.

Steekproef: inventarisatie van het zorgnetwerk

We inventariseerden alle – of toch zeker de belangrijkste – organisaties van het netwerk. Niet alle zorgvoorzieningen zijn echter op voorhand bekend. Daarom kozen we voor een sneeuwbalmethode. Daarbij werd gestart met een groep zorgorganisaties waarvan bekend is dat borstkankerpatiënten er terecht kunnen. Op basis van de vergaarde netwerkreferenties weerhielden we „nieuwe” zorgorganisaties voor bevraging en inventarisatie. Daarbij is het aantal organisaties dat refereert naar een nieuwe organisatie van belang. Telkens meer dan één organisatie een bepaalde zorgvoorziening vermeldde, veronderstelden we dat deze nieuwe organisatie voldoende bekend was in het circuit om deel uit te maken van het „vaste” zorgnetwerk voor borstkankerpatiënten. Op hun beurt leverden de netwerkgegevens uit deze bevraging, in combinatie met de referenties uit de basisronde, nieuwe adressen op die we eveneens in de steekproef opnamen. Zo werden in totaal 57 verschillende zorgvoorzieningen bevragd.

Vragenlijst

De verkenning van het netwerk gebeurde aan de hand van een schriftelijke vragenlijst, die tijdens een persoonlijk gesprek met een afgevaardigde van elke zorgorganisatie werd ingevuld. Deze vragenlijst

peilde enerzijds naar de interne werking van de organisatie en anderzijds naar de concrete dienstverlening aan borstkankerpatiënten. Naast een aantal administratieve vragen (adres, oprichting, werkterrein, openingsuren) en vragen over de doelgroep van de organisatie, bevatte de lijst ook een reeks vragen over de eigenlijke dienstverlening (soort, inhoud, streefdoel, knelpunten) en over de middelen en de mensen waarover de organisatie kon beschikken. Verder peilden we met behulp van de vragenlijst naar de externe netwerkverbanden met andere zorgvoorzieningen. Elke organisatie diende de referenties te geven van alle zorgvoorzieningen waarmee men voor de zorg aan borstkankerpatiënten samenwerkt of waarmee men een verwijzingsrelatie heeft. „Doorverwijzen” betekent het doorschuiven van een patiënt naar een andere organisatie, „samenwerken” wil zeggen dat er meerdere organisaties tegelijkertijd actief zijn rond een patiënt. Deze gegevens maakten niet alleen verdere bevraging mogelijk, ze leverden tevens het empirisch materiaal voor de netwerkanalyse (zie verder).

Analyse-instrumenten

Voor de analyse werden de gegevens op verschillende manieren geordend en werd gebruik gemaakt van diverse analysetechnieken. De analyse van het organisatieprofiel gebeurde op basis van een databestand met de zorgorganisaties als observatie-eenheid (N = 57). Dit analyseniveau bevat hoofdzakelijk gegevens over de aard en de werking van de organisatie en over de aard van de verstrekte zorg. De verstrekte zorg van de organisatie werd gemeten op twee dimensies. Aan de ene kant vroegen we de verstrekte zorg te situeren in het verloop van de ziekte. Vier (hoofd)fasen werden bij borstkanker onderscheiden: de periode voor de curatieve behandeling, de curatieve behandelingsfase, de opvolging na herstel en de palliatief-terminale fase. Aan de andere kant deelden we de verstrekte hulp in in medische, psychosociale en materiële zorg. Binnen deze drie typen werden verdere onderverdelingen gemaakt. Zo omvat medische zorg preventie, behandeling, revalidatie en verpleging. Psychosociale zorg deelden we verder op in zingevend psychische zorg, relationele zorg, seksuele zorg en sociaal maatschappelijke zorg. De materiële zorg ten slotte bestond uit financiële, esthetische en huishoudelijke zorg.

Voor de analyse van de interne dynamiek van het zorgnetwerk werd gewerkt op het niveau van de netwerkrelaties met een bestand dat niet de 57 organisaties, maar wel hun onderlinge relaties als observatie-eenheid had (N = 237). Deze 237 relaties zijn bestaande connecties tussen

koppels van organisaties uit het zorgnetwerk. Elke connectie bestaat uit een combinatie van één, twee of drie types van relaties tussen twee bepaalde organisaties. Concreet ging het dan over de samenwerkings- en verwijzingsrelaties die de organisaties naar eigen zeggen hebben met andere actoren uit het zorgnetwerk. Bij de verwijzingsrelaties maakten we een bijkomend onderscheid naar ontvangende – en verwijzende relaties. Een ontvangende relatie definieerden we als een verwijzingsrelatie waarbij een bepaalde organisatie van een andere organisatie borstkankerpatiënten doorverwezen krijgt. Een doorverwijzende relatie aan de andere kant was een verwijzingsrelatie waarbij de organisatie zegt een bepaalde patiënt door te verwijzen. Zo zijn er in het hele netwerk 108 samenwerkingsverbanden, 109 ontvangende relaties en 137 doorverwijzende relaties. Beide bestanden gebruikten we om de zorgorganisaties en hun onderlinge relaties te beschrijven aan de hand van uni- en bivariate analyse.

Tenslotte werd gebruik gemaakt van netwerkanalytische software (7), waarvoor de data werden omgezet naar een aangepaste matrixvorm, die toelaat om na te gaan welke van de geïnventariseerde organisaties een centrale rol speelt. „Centraliteit” werd opgevat als de mate waarin een actor of organisatie betrokken is in alle bestaande connecties uit het zorgnetwerk. Een veel gebruikte maat van centraliteit is spilcentraliteit. Deze maat drukt uit hoeveel maal een bepaalde actor (organisatie) voorkomt in alle kortste paden van het netwerk. Deze maat geeft dus weer in welke mate een bepaalde organisatie een brugfunctie vervulde tussen twee (andere) organisaties, gegeven de bestaande netwerkrelaties. De spilcentraliteit kon uitgedrukt worden in het aantal keren dat een organisatie zo'n brugfunctie vervult maar kon ook genormaliseerd worden. Dan werd de spilcentraliteit uitgedrukt als percentage van alle mogelijke kortste paden van het netwerk.

3. Resultaten

3.1. Profiel van de zorgvoorzieningen

In totaal bevraagden we 57 verschillende organisaties. Het merendeel waren ziekenhuizen (N = 24, 42%) en zelfhulpgroepen (N = 16, 28%). Daarnaast waren er ook ziekenfondsen (N = 7, 12%), organisaties voor algemene of palliatieve thuiszorg (N = 7, 12%) en algemene kankerverenigingen (N = 3, 6%).

TABEL 1
*Beschrijvende kenmerken van de 57 organisaties in het zorgnetwerk voor
 borstkankerpatiënten in Antwerpen (1995)*

Oprichting		
Oprichtingsjaar	Voor 1946	15
	1946 – 1975	13
	1976 – 1985	11
	1986 – 1995	14
	Onbekend (missing)	4
Initiatiefnemer	Organisatie	24
	Persoon	22
	Overheid	11
Achtergrond van de initiatiefnemer	Geen ideologie	27
	Christelijk	23
	andere ideologie	7
Werking		
Doelgroep	Alleen Borstkankerpatiënten (BK)	10
	Kankerpatiënten (niet BK)	8
	Zieken in het algemeen (niet kanker)	23
	Andere	16
Cliënteel	Onder andere BKpatiënten	7
	Allemaal Bkpatiënten	39
	Onbekend (missing)	11
Personeel	Professionals	36
	Vrijwilligers	21

Tabel 1 geeft een overzicht van enkele kenmerken betreffende de oprichting en werking van de geïnventariseerde organisaties. Daaruit blijkt dat bijna de helft pas is opgericht na 1975. De meeste zorgvoorzieningen werden bovendien opgericht door een organisatie of zijn het resultaat van een persoonlijk initiatief. Bij iets meer dan de helft van de respondenten speelde er een ideologisch, meestal christelijk, geïnspireerd motief mee. Bijna de helft van de organisaties bleek eerder pluralistisch van instelling.

De meeste organisaties stemden hun werking af op een zeer ruime doelgroep. Een minderheid richtte haar dienstverlening op borstkanker- of kankerpatiënten. Borstkankerpatiënten vormden bij de meeste organisaties ook een minderheid van het cliënteel. De dienstverlening werd overwegend gerealiseerd door professionele krachten. Toch steunde meer dan een derde van de organisaties grotendeels op de inzet van vrijwilligers. Vaak waren dit zelf (ex-) kankerpatiënten.

Tabel 2 geeft een overzicht van het soort hulp dat de verschillende organisaties verstrekten. De zorg werd, zoals eerder aangegeven, opgesplitst in twee dimensies: een temporele en een inhoudelijke dimensie. Wanneer we kijken naar het moment in de behandeling van borstkanker, zien we dat de organisaties in het zorgnetwerk zich voornamelijk richtten op de curatieve fase en de follow-up. Dat is te verklaren vanuit de samenstelling van het zorgnetwerk. De steekproef bevatte immers in hoofdzaak ziekenhuizen en zelfhulpgroepen. De zorgtypen die in Tabel 2 naar voren komen, zijn voornamelijk zorgtypen die in belangrijke mate door dit type organisatie verstrekt worden. Het is opvallend dat er slechts weinig aandacht gaat naar de pre-curatieve fase.

Wanneer we naar de inhoudelijke dimensie van de verstrekte zorg kijken, valt het op dat de medische zorg ondervertegenwoordigd is. De belangrijkste zorgactiviteiten waren van psychosociale of materiële aard. Bij de inhoudelijke omschrijvingen die de organisaties gaven bij hun zorgvoorziening, kwamen een viertal elementen steeds terug: „het luisteren naar en praten met patiënten” (18%), „financiële of administratieve hulp” (13%), „doorverwijzen van patiënten” (13%) en „verstrekken van informatie” (12%).

TABEL 2
Belangrijkste zorgactiviteiten van de 57 organisaties in het zorgnetwerk voor borstkankerpatiënten in Antwerpen (1995)

Fase	Voor curatieve behandeling	5%
	Curatieve behandeling	32%
	Opvolging na herstel	37%
	Palliatief-terminale fas	16%
	Onbekend (missing)	10%
Type	Medisch	5%
	Psychosociaal	46%
	Materieel	35%
	Onbekend (missing)	14%

Traditioneel versus nieuw

Als afsluiting van de beschrijvende analyse van het zorgnetwerk voor borstkankerpatiënten in Antwerpen, probeerden we de verschillende dimensies samen te vatten in een type zorgorganisatie. Omwille van het kleine aantal organisaties (57) waren multivariate technieken niet mogelijk om aan datareductie te doen. We dienden ons te beperken tot bivariate analyses. Uit deze analyse kwam 1975 als centraal jaartal naar voor. Daarom namen we dit jaar als criterium bij het maken van een onderscheid in zorgtypen. Tabel 3 geeft een overzicht van de verschillende dimensies, opgesplitst naar oprichtingsdatum (vóór of na 1975).

Op alle geteste dimensies is er een significant verschil (zie de probabilliteit bij de Fisher's Exact toets in Tabel 3). Dit maakt het mogelijk om een onderscheid te maken tussen twee dominante typen van zorgvoorzieningen, die we als „traditionele” en „nieuwe” zorgvoorzieningen omschreven¹. Het traditionele zorgaanbod bestond uit de oudere zorgvoorzieningen (opgericht vóór 1975) die veelal het resultaat zijn van een overheidsinitiatief of die door een caritatieve organisatie werden opgericht. Zij werden meestal opgericht vanuit een ideologische, vaak christelijk caritatieve, drijfveer. De dienstverlening van de traditionele zorgorganisaties was grotendeels afgestemd op een zeer brede doelgroep en werd hoofdzakelijk medisch en curatief ingevuld. Hiervoor deden zij voornamelijk beroep op professionele medewerkers. Zoals kon worden verwacht, zijn het in hoofdzaak de ziekenhuizen en de ziekenfondsen, samen met de diensten voor niet-palliatieve thuiszorg, die gecategoriseerd werden als traditionele zorgvoorziening.

TABEL 3
Organisatiekenmerken naar oprichtingsdatum: traditioneel versus nieuw²

Oprichtingsjaar		Voor 1975	Na 1975
Initiator (Prob. Fisher's Exact: 0.002)	Organisatie	14	6
	Persoon	5	17
	Overheid	8	3
Motivatie (Prob. Fisher's Exact: 0.000)	Geen ideologie	7	20
	Christelijk	16	3
	Andere	4	3
Doelgroep (Prob. Fisher's Exact: 0.000)	Alleen BorstKankerpatiënten (BK)	1	9
	Kankerpatiënten (niet BK)		8
	Zieken in het algemeen (niet kanker)	14	6
	Andere	12	3
Cliënteel (Prob. Fisher's Exact: 0.000)	Onder andere BKpatiënten	2	5
	Allemaal Bkpatiënten	24	11
	Onbekend (missing)	1	10
Personeel (Prob. Fisher's Exact: 0.000)	Professionals	27	5
	Vrijwilligers	0	21

¹ De termen „traditioneel” en „nieuw” verwijzen niet naar een inhoudelijke benadering van de organisaties. De termen drukken veeleer een tijdsdimensie uit. Traditionele organisaties bestaan al langer (van vóór 1975), nieuwe organisaties zijn recenter opgericht.

² Van vier organisaties was het oprichtingsjaar niet bekend. Om deze reden verschillen de totalen in deze kruistabel met vier eenheden ten opzichte van Tabel 1.

De beperkte profilering van het traditionele zorgaanbod liet ruimte vrij voor andere, complementaire zorgvoorzieningen. Dit „gat in de markt” werd na 1975 ingevuld door zorgorganisaties met een andere opstelling. Zij richten zich specifiek op de psychosociale ondersteuning van (borst)kankerpatiënten, zijn meestal het resultaat van het initiatief van een persoon en zijn veeleer pluralistisch van aard. Hun werking steunt hoofdzakelijk op de inzet van vrijwilligers, vaak zelf (ex-)kankerpatiënten. In het borstkankertraject concentreren zij zich op de niet-curatieve fasen, in het bijzonder op de opvolgingsfase en de palliatieve fase. In ons zorgnetwerk konden we de zelfhulpgroepen, de algemene kankerverenigingen en de palliatieve thuiszorgdiensten categoriseren als „nieuwe” zorgvoorzieningen.

Deze indeling vormt echter niet het opzet van dit artikel. De beschrijvende analyse geeft een inzicht in de verschillende actoren die terug te vinden waren in het zorgnetwerk voor borstkankerpatiënten in Antwerpen. Veel belangrijker is de analyse van de werking van dit netwerk op zich. Om dat te doen werd gebruik gemaakt van netwerkanalyse, die de dynamiek achter de traditionele en de nieuwe zorgvoorzieningen analyseert.

3.2. Structuur en dynamiek van het zorgaanbod als netwerk

Voor de analyse van de interne netwerkdynamiek concentreerden we ons op de kenmerken van de relaties tussen de verschillende organisaties uit het netwerk. In eerste instantie gingen we na welke organisaties een centrale rol speelden in het zorgnetwerk voor borstkankerpatiënten. Vervolgens bekeken we in welke soort relaties dit het best tot uiting komt en op welke manier.

Zelfhulpgroepen als spil

De genormaliseerde spilcentraliteit voor alle actoren uit het zorgnetwerk varieerde tussen 0% en 47%. De organisatie met de hoogste centraliteitsscore bleek een zelfhulpgroep te zijn. Deze zelfhulpgroep vervulde dus een brugfunctie in maar liefst 47% van alle kortste paden en had als zodanig een zeer belangrijke spilfunctie binnen het zorgnetwerk.

TABEL 4
Centraliteit (in 3 gelijke klassen) naar type voorziening

	Ziekenfonds N = 7	Ziekenhuis N = 24	Thuiszorg N = 7	Kankerorgan. N = 3	Zelfhulpgroep N = 16
Laag	57% (4)	24% (6)	43% (3)	67% (2)	25% (4)
Midden	29% (2)	38% (9)	43% (3)	0% (0)	31% (5)
Hoog	14% (1)	38% (9)	14% (1)	33% (1)	44% (7)

Om de verschillende spilcentraliteiten per type organisatie vergelijkbaar te maken, verdeelden we de spilcentraliteiten van alle organisaties in drie gelijke groepen. Op die wijze kregen we een zicht op de verdeling van „lage”, „middelhoge” en „hoge” spilcentraliteiten in het zorgnetwerk (zie Tabel 4). Uit Tabel 4 leren we dat de zelfhulpgroepen het grootste deel van de hoge spilfuncties voor hun rekening namen. Middelmatige centraliteitswaarden vonden we meer bij de thuiszorgdiensten en bij de ziekenhuizen. De ziekenhuizen haalden evenwel gemiddeld hogere centraliteitswaarden dan de thuiszorg. Ziekenfondsen en kankerverenigingen scoorden het laagst.

Wanneer we de spilcentraliteiten naar de oprichtings- en werkingskenmerken van de organisaties bekeken, werd opnieuw de centraliteit van de zelfhulpgroepen bevestigd. Het grootste aandeel hoge centraliteitswaarden vonden we telkens terug bij organisaties die vanuit een pluralistische instelling opgericht werden door een persoon, die vooral psychosociale diensten verlenen en die zich specifiek richten naar (ex-)borstkankerpatiënten. Op basis van de berekende spilcentraliteiten kunnen we dus besluiten dat de zelfhulpgroepen een centraal knooppunt vormen in het zorgnetwerk voor borstkankerpatiënten.

Het loont de moeite om na te gaan hoe de centrumrol van de zelfhulpgroepen concreet vorm krijgt op relatieniveau. Om dat te doen, betrokken we de verschillende relatietypes mee in de analyse (ontvangende-, verwijzings- en samenwerkingsrelaties). De hoge centraliteit van de zelfhulpgroepen kwam het sterkst tot uiting in de verwijzingsrelaties („ik verwijs door naar”), in mindere mate in de samenwerkingsverbanden en helemaal niet in de ontvangende relaties („ik krijg doorgestuurd vanwege”). Zowel de persoonlijke initiatieven, de organisaties met pluralistische oriëntatie, de voorzieningen die zich richten naar borstkankerpatiënten, als de zelfhulpgroepen hadden de grootste kans om vermeld te worden als organisatie waarnaar men borstkankerpatiënten doorverwijst. Deze relatiekansen werden berekend door het patroon van de geobserveerde relaties te vergelijken met het patroon van de verwachte relaties.

Volgens de verwijzingsreferenties verwees een zorgvoorziening borstkankerpatiënten dus eerder door naar organisaties die beantwoordden aan één van bovengenoemde kenmerken dan naar andersoortige zorgvoorzieningen. Bij de samenwerkingsrelaties behaalden deze organisaties niet steeds de hoogste kanswaarden, maar bleken ze overwegend toch meer geobserveerde samenwerkingsrelaties te hebben

dan verwacht. De ontvangende relaties van deze voorzieningen scoorden echter systematisch slechter dan verwacht.

Netwerkdynamiek om en rond de zelfhulpgroepen

Het voorgaande leerde ons dat de centraliteit van de zelfhulpgroepen in het zorgnetwerk voor borstkankerpatiënten het meest tot uiting kwam in de verwijzingsrelaties. Een zorgvoorziening verwees patiënten dus veeleer door naar een zelfhulpgroep, dan dat ze met een zelfhulpgroep samenwerkten of zelf patiënten van de zelfhulpgroep doorverwezen kreeg. Wanneer we niet de verwijzingskansen, maar de procentuele verdeling van de verwijzingsreferenties van zorgvoorzieningen naar zelfhulpgroepen bekeken, zagen we dat zelfhulpgroepen het meest werden genoemd als organisatie waar men borstkankerpatiënten naar doorverwijst, door de ziekenhuizen (47%) en door de zelfhulpgroepen (35%). Op de derde plaats kwamen de algemene kankerverenigingen (15%), terwijl de ziekenfondsen en thuiszorgdiensten nauwelijks voorkwamen bij de verwijzingsreferenties naar zelfhulpgroepen.

TABEL 5
Doorverwijzing naar zelfhulpgroepen (ZHG) volgens verwijzingsreferenties van organisaties en ontvangende referenties van zelfhulpgroepen (rij %)

	Ziekenhuis	Zelfhulpgroep	Kanker- vereniging	Ziekenfonds	Thuiszorg
Out naar ZHG ³ (N = 66)	47% (31)	35% (23)	15% (10)	2% (1)	1% (1)
In bij ZHG (N = 55)	58% (32)	17% (9)	7% (4)	16% (9)	2% (1)

Hieruit konden we dus besluiten dat de ziekenhuizen de voornaamste doorverwijzers van borstkankerpatiënten zijn naar de zelfhulpgroepen toe, gevolgd door de interne verwijzingen tussen zelfhulpgroepen. Dit patroon kwam overeen met de informatie uit de ontvangende referenties van de zelfhulpgroepen (zie Tabel 5). Om een volledig beeld te krijgen van het directe relatienetwerk dat op basis van de zorg voor borstkankerpatiënten vorm kreeg rond de zelfhulpgroepen, dienden we ook de samenwerkingsrelaties in beschouwing te nemen. Uit de samenwer-

³ In theorie zouden de twee rijen van deze tabel gelijk moeten zijn aan elkaar. In de eerste rij wordt een overzicht gegeven hoe frequent een bepaalde organisatie *zelf* aangaf dat ze patiënten naar een zelfhulpgroep doorverwezen. In de tweede rij worden de antwoorden gegeven van de zelfhulpgroepen op de vraag uit welke organisatie zij patiënten doorverwezen kregen.

kingsreferenties van de zelfhulpgroepen bleek dat vooral de ziekenhuizen en de zelfhulpgroepen met elkaar samenwerkten voor de zorg aan borstkankerpatiënten. Opnieuw kwamen de ziekenhuizen op de eerste plaats (71%) en de andere zelfhulpgroepen op de tweede plaats (19%), gevolgd door de ziekenfondsen (10%). De algemene kankerverenigingen en de thuiszorgdiensten werden niet vermeld in de samenwerkingsreferenties van de zelfhulpgroepen. Wanneer we tenslotte ook de verwijzingsrelaties van de zelfhulpgroepen naar andere organisaties bekeken, bleek dat zelfhulpgroepen in eerste instantie borstkankerpatiënten doorverwezen naar andere zelfhulpgroepen (77%). Daarnaast, maar in veel mindere mate, werd men als borstkankerpatiënt in een zelfhulpgroep verder doorverwezen naar een kankervereniging (13%), een thuiszorgdienst (7%) of een ziekenfonds (3%)

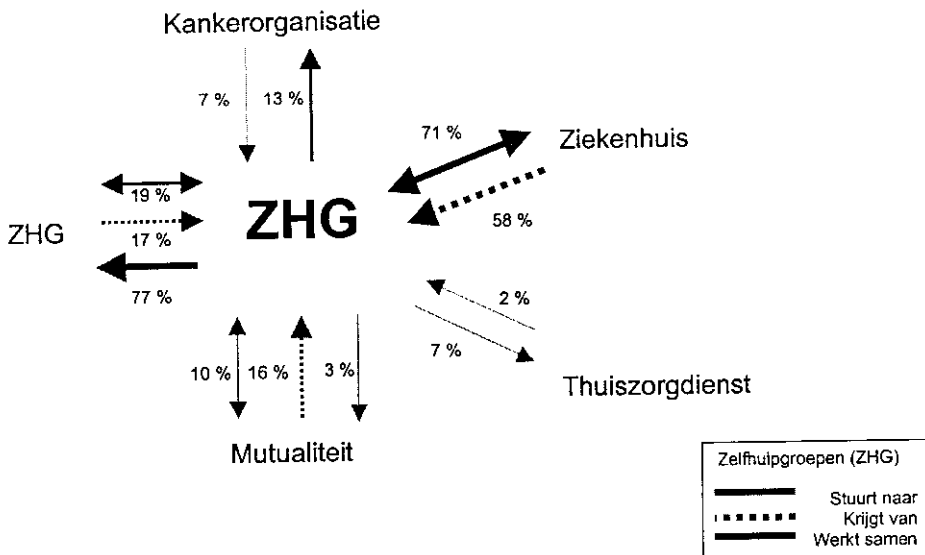


Fig. 1: Netwerkrelaties zelfhulpgroepen in het zorgnetwerk voor borstkankerpatiënten

Figuur 1 geeft een schematische overzicht van de ontvangende relaties, de verwijzingsrelaties en de samenwerkingsrelaties zoals bleek uit de antwoorden van de zelfhulpgroepen⁴. Hieruit blijkt duidelijk het belang van de interne verwijzingen (ontvangend en doorverwijzend) tussen de verschillende zelfhulpgroepen, evenals de sterke band die er bestond tussen de ziekenhuizen en de zelfhulpgroepen op het gebied van de samenwerking en de doorverwijzing naar de zelfhulpgroepen.

⁴ De figuur herneemt de gegevens uit Tabel 5 voor de ontvangende relaties van zelfhulpgroepen (zie de tweede rij van Tabel 5). De andere gegevens zijn de resultaten van de verwijzings- en samenwerkingsrelaties.

4. Besluit

Het zorgnetwerk voor borstkankerpatiënten uit de zorgregio Antwerpen bestond anno 1995 uit een uitgebreid aantal organisaties met een zeer gediversifieerd profiel. Het is een zorgaanbod in beweging dat de laatste decennia verjongd werd door „nieuwe” zorgorganisaties met een complementair zorgaanbod. Deze vernieuwing heeft er toe geleid dat het zorgnetwerk zowel door zijn samenstelling als door zijn werking steeds meer werd toegespitst op de specifieke noden van borstkankerpatiënten. Dit kwam met name tot uiting in:

- 1) de meer gespecialiseerde opstelling van de nieuwe zorgvoorzieningen ten aanzien van borstkankerpatiënten
- 2) het stijgend belang van vrijwilligerswerking / de inzet van ervaringsdeskundigen
- 3) het toegenomen aandeel van zelfhulpgroepen in het totale zorgnetwerk

Wat de verwijs- en samenwerkingsdynamiek binnen dit zorgnetwerk betreft, kunnen we concluderen dat ook hier het toegenomen belang van de zelfhulpgroepen tot uiting komt. Heel de netwerkdynamiek is immers toegespitst op de dienstverlening van zelfhulpgroepen. Zij zijn dan ook de belangrijkste spil van dit zorgsysteem. Heel wat borstkankerpatiënten zullen reeds bij hun behandeling in het ziekenhuis in contact komen met de diensten van een zelfhulpgroep. Zo niet zullen zij na het beëindigen van hun behandeling meer dan waarschijnlijk worden doorverwezen naar een zelfhulpgroep, en van daaruit eventueel nog eens naar een andere zelfhulpgroep.

De onderzoeksresultaten leren ons dat het geïnventariseerde zorgnetwerk voor borstkankerpatiënten inderdaad elementen van zorgvernieuwing bevat. Ten eerste maakt de diversiteit van de verschillende zorgvoorzieningen, in combinatie met de verschillende netwerkrelaties, een brede en multi-disciplinaire aanpak mogelijk van de zorgproblematiek bij borstkanker. Ten tweede blijkt zowel uit het numeriek aandeel van de zelfhulpgroepen als uit hun centrale rol in de netwerkdynamiek dat zelfzorg en ervaringsdeskundigheid een cruciale rol speelt in de ondersteuning van borstkankerpatiënten. Ten laatste getuigt ook de steeds specifiekere afstemming op de zorgbehoeften van borstkankerpatiënten van de tastbare evolutie naar een meer „client-gericht” zorgmodel.

De toegenomen rol van zelfhulpgroepen en de centrale plaats die zij in het borstkankernetwerk innemen, verplaatst de focus in deze richting.

Indien zelfhulpgroepen een centrale plaats innemen, dienen deze ook te worden onderzocht op hun effectiviteit en gezondheidsbevorderend karakter. Hoewel zelfhulpgroepen in de literatuur doorgaans bezongen worden, is er weinig of geen empirisch materiaal beschikbaar over hun rol en impact. Hier en daar worden mogelijke negatieve effecten van zelfhulpgroepen (bv. stigma-bevestiging) aangehaald, maar nooit worden ze uitgebreid onderzocht (6, 8, 9). Gelet op de centrale positie die zelfhulpgroepen innemen, is de nood aan empirisch materiaal bijzonder groot.

Referenties

1. BRUYNINCKX E, MORTELMANS D. Kwaliteit van leven en gezondheidszorg in verandering. *Tijdschrift voor Sociologie* 1999; 20: 25-49.
2. OVRETVEIT. *Coordinating Community Care. Multidisciplinary teams and care management*. Buckingham – Philadelphia: Open University Press, 1993: 232.
3. KANE RA. Multi-disciplinary teamwork in the united states: trends, issues, and implications for the social worker. In: Lonsdale S, Webb A, Briggs TL, eds. *Teamwork in the personal social services and health care. British and american perspectives*. London: Croom Helm, 1980: 138-151.
4. SEYDEL PDE. Zorg in verandering. Een geïntegreerde benadering van psychosociale aspecten van gezondheidsvraagstukken in de oncologie. *NVPO Nieuwsbulletin* 1996; 4.
5. BURY M. Health Care and Chronic Illness: A Sociological View. *Health Care Analysis* 1994; 2: 240-246.
6. KELLEHER D. Self-help groups and their relationship to medicine. In: Gabe J, Kelleher D, Williams G, eds. *Challenging medicine*. London and New York: Routledge, 1994: 104-117.
7. BORGATTI SP, EVERETT MG, FREEMAN LC. UCINET IV Version 1.00. Columbia: Analytic Technologies, 1992.
8. LUKER KA, BEAVER K, LEINSTER SJ, OWENS GR. Information needs and sources of information for women with breast cancer: a follow-up study. *Journal of Advanced Nursing* 1996; 23: 487-495.
9. WILLIAMS GH. Hope for the humblest? The role of self-help in chronic illness: the case of ankylosing spondylitis. *Sociology of Health & Illness* 1996; 18: 135-159.