
Lotgenoten en Herstel



Wouter Gelen

SPV i.o. werkzaam als psychiatrisch verpleegkundige bij Dimence Zwolle.

Han Bous

SPV i.o. werkzaam als ambulante verpleegkundige afdeling psychosen ucp/umc Groningen.

Inleiding

In dit artikel willen we de Lotgenotengroep van het UCP/UMCG in Groningen en de Herstelwerkgroep van Dimence in Zwolle langs de meetlat van herstel leggen. Herstellen is wat mensen met een beperking zelf doen. Deze zin, waarde lezer en hulpverlener, verdient een context. Stelt u zich het volgende eens voor: "U raakt op zekere dag verzeild in omstandigheden waarbij niets meer is wat het lijkt. Er heerst angst, somberheid en verwarring in u. U kunt niet meer aan uw verplichtingen voldoen, uw rollen verdampen voor uw ogen en zelfvertrouwen is als sneeuw voor de zon verdwenen. U kent uzelf niet meer. Het scenario dat de deskundige schetst, kent iets van een begin maar nauwelijks iets van een eind. Daar staat u dan....en herstellen doet u zelf."

Voelt u 'm ook, de plicht om als hulpverlener voorwaarden te scheppen, hoop te genereren en geloof uit te dragen in het kunnen van de ander. Herstellen doe jezelf. Het is een mantra waar tegenwoordig iedereen die op één of andere manier betrokken bij de zorg voor psychiatrische cliënten van doordrongen is. Los van hoe waar het is, je moet tenslotte zelf je lot weer in handen nemen, voorkomen moet worden dat het "doe het zelf maar" wordt. De hulpverlener heeft wel degelijk een taak en een verantwoordelijkheid in het creëren van voorwaarden die herstel mogelijk maakt. De hulpverlener dient de cliënt te steunen en te stimuleren om het vizier op herstel te richten. Herstellen doe jezelf, maar daarin sta je niet alleen. Dat is wat de moderne hulpverlener ons inziens zich ter harte zou moeten nemen en waar hij bij dient aan te sluiten.

Cliënten weten allang dat het helpt als je steun zoekt bij elkaar. Er zijn dan ook allerlei initiatieven ontstaan die gebruik maken van elkaars kennis en die ervaringen op de juiste waarde schatten. In dit artikel definiëren we de begrippen lotgenotencontact en herstel. Verder schetsen we de geschiedenis van het ontstaan van lotgenotengroepen. Bovenal is de vraag die we ons stellen en in dit artikel willen beantwoorden:

Hoe verhouden de Lotgenotengroep en de Herstelwerkgroep zich tot herstel en waarin verschillen de beide methodieken van elkaar?

Een vraag die we willen beantwoorden door ons zowel te verdiepen in de over het onderwerp geschreven literatuur als dat we het ook van de deelnemers aan de groepen willen horen. Vandaar dat we hen, in de vorm van een enquête, die vraag dan ook gesteld hebben.

Definitie lotgenotencontact

Lotgenotencontact is te omschrijven als: het contact tussen mensen met een bepaalde handicap, aandoening of problematiek, ter ondersteuning van elkaar (www.encyclo.nl). Het is een (al dan niet georganiseerde) vorm van 'zelfhulp' zonder tussenkomst van professionele hulpverleners, ofwel een vorm van vrijwillige ondersteuning die niet voortkomt uit betaalde dienstverlening.

Het belang van lotgenotencontact is herkenning en érkenning en het bieden van emotionele steun aan elkaar. Weten dat je niet de enige bent en het delen van gevoelens, ervaringen, kennis en vaardigheden is van groot belang. Het geeft een beter zelfgevoel en werkt preventief voor het gebruik (moeten) maken van de gezondheidszorg. Herkenning en erkenning en toegenomen kennis en vaardigheden bij wat je is overkomen helpt bij je herstel.

Definitie herstel

Eén van de meest geciteerde definities van herstel is afkomstig van Anthony (1993):

"Een zeer persoonlijk en uniek proces van verandering in iemands opvattingen, waarden, gevoelens, doelen, vaardigheden en/of rollen. Het is een manier van leven, van het leiden van een bevredigend, hoopvol en zinvol leven met de beperkingen die de psychische klachten met zich meebrengen. Herstellen betreft het ontgroeien van de rampzalige gevolgen van de aandoening en de ontwikkeling van een nieuwe betekenis en een nieuw doel in iemands leven."

Herstel betekent hier niet herstel van ziekte, het gaat dus niet om genezing. Het gaat hier om persoonlijk herstel en dit houdt in dat het gaat om hoe om te gaan met de aandoening en de kwetsbaarheid. Ook gaat het om sociaal maatschappelijk herstel wat inhoudt dat er herstel is van sociale rollen op gebieden als wonen, werken, leren, vrije tijdsbesteding en sociale contacten.

Herstel is een persoonlijk proces van cliënten waarbij er vier herstelfasen onderscheiden kunnen worden (Gagne 2004): *Zie bijlage 1*.

Fasen van herstel:

- 1) Overweldigd worden door de aandoening.
- 2) Worstelen met de aandoening.
- 3) Leven met de aandoening.
- 4) Leven voorbij de aandoening.

Samen staan we sterker

Een motto dat de mensheid al sinds de verre oudheid aanhangt. Dat samen staan we sterker ook voor herstel geldt is nog niet zo lang ingeburgerd. In de vorige eeuw, in 1935 ontstonden de eerste initiatieven hiervoor. Allereerst in de verslavingszorg. De aan drank verslaafde Amerikaanse chirurg Robert Holbrook Smith ontmoette toen de zakenman Bill Wilson. Deze had net zelf zijn verslaving overwonnen en hielp Robert de zijne te overwinnen. De dag dat hij zijn laatste glas dronk (10 juni 1935), wordt gezien als de geboortedatum van de "anonieme alcoholisten", bekend als de AA.

De zelfhulpgroepen van de AA zijn het voorbeeld bij uitstek van methodische zelfhulp. De methode ondersteunt bij het vinden van betekenis, van moed en mogelijkheden om te veranderen en te accepteren wat niet te veranderen is. Uitgangspunt is dat de aandoening niet overgaat maar dat je ermee kunt leren leven.

In Nederland is in 1948 de eerste zelfhulpgroep op basis van lotgenotencontact ontstaan, wederom betrof dat mensen die verslaafd waren aan alcohol. Vervolgens gebeurde er nog wel het een en ander op het gebied van zelfhulpgroepen maar jarenlang bleef dat marginaal.

Eind jaren zeventig kwam er pas echt beweging aan het front. In het Nederlandstalige gebied verschenen in deze periode de eerste publicaties over zelfhulp. In 1978 kwam "Zelfhulp, een nieuwe vorm van hulpverlening?" uit en de auteurs (van Harberden & Lafaille, 1978) beschreven daarin binnen- en buitenlandse ontwikkelingen en ook hoe het er in enkele zelfhulpgroepen concreet aan toe gaat. Zelfhulp wordt door hen duidelijk als een kritische aanvulling op en afzetting tegen de georganiseerde professionele hulpverlening gezien. In datzelfde jaar kwam ook het boek van Ivan Wolffers over zelfhulp uit: "Zelfhulpgroepen, een nieuw fenomeen in de gezondheidszorg" (Wolffers, 1978). Ook hij zag de oorsprong van zelfhulpgroepen in een reactie op de professionele zorg: "Zelfhulpgroepen ontstaan vaak als reactie op de over organisatie van de samenleving en gezondheidszorg en hebben als zodanig vaak een anti organisatorisch karakter." Vaktijdschriften besteden in die tijd aandacht aan het fenomeen zelfhulp, er ontstaat een toenemende wetenschappelijke belangstelling en er worden congressen georganiseerd. Zelfhulp krijgt steeds meer betekenis. Ondertussen zijn cliënten vanuit tal van somatische en psychische ziekten en stoornissen zich actief gaan organiseren in patiëntenverenigingen en in lotgenoten-, zelfhulp- en herstelgroepen.

Lotgenotencontact is over het algemeen laagdrempelig, toegankelijker en langduriger dan professionele hulpverlening. Deelname aan lotgenotencontact kent geen wachtlijsten. Een deelnemer kan op elk gewenst moment beginnen. Lotgenotencontacten kennen geen toelatingscriteria en geen tijdslimiet. Deelname is onbeperkt in tijd, een deelnemer kan zo vaak en zo lang aan een lotgenotengroep deelnemen als hij/zij daar behoefte aan heeft. Lotgenotencontact kan gemakkelijker worden gerealiseerd dan contact met een professionele hulpverlener, omdat de ervaringsdeskundige zelf ook cliënt is geweest en soortgelijke ervaringen heeft (Boevink e.a., 2006).

De Lotgenotengroep

De Lotgenotengroep van het umcg/ucp wordt gevormd door een groep patiënten met een psychose gevoeligheid. De methodiek is rond 2008 ontwikkeld door Castelein e.a. De opzet van de ontwikkelde lotgenotengroep wijkt enigszins af van de gangbare opzet, omdat de groep wordt begeleid door een in de methodiek getrainde verpleegkundige. Aanvankelijk zou een deelnemer de rol van begeleider op zich zou nemen maar de ervaring tijdens een pilotstudie leerde dat de lotgenotengroep voor mensen met schizofrenie / psychosen al gauw ophield te bestaan, zodra de verpleegkundige zich had teruggetrokken en een deelnemer de rol van groepsbegeleider overnam. Door problemen in planning, zelf organiserend vermogen, problemen in sociale interacties en in het nemen van initiatief (negatieve symptomen) zijn patiënten met schizofrenie veelal niet zelf in staat om lotgenotengroepen zelfstandig te initiëren. Mogelijk onderschatten hulpverleners ook de behoefte aan (lotgenoten)contact of veronderstellen ze dat mensen met schizofrenie geen profijt zouden hebben van lotgenotencontact omdat juist de interactie met anderen vaak is verstoord. Er is weinig wetenschappelijk onderzoek gedaan naar het effect van lotgenotengroepen bij schizofrenie. In Nederland is daarom een gerandomiseerd onderzoek gedaan naar het effect van lotgenotengroepen voor mensen met een psychose. De centrale hypothese was dat deelname aan de lotgenotengroep leidt tot een beter sociaal netwerk, meer sociale steun, meer "empowerment" en meer zelfwaardering. Hierdoor wordt indirect de kwaliteit van leven verbeterd. In het onderzoek is aandacht besteed aan de effectiviteit, de kosteneffectiviteit en de ontwikkelde methodiek (Castelein e.a., 2010). Tot op heden is de RCT in Nederland nog steeds de enige studie naar het effect van lotgenotengroepen voor mensen met een psychose.

Doelgroep

Het gaat om mensen met schizofrenie en/of aanverwante psychotische stoornissen die behoefte hebben aan lotgenotencontact. Er zijn geen contra-indicaties.

Doel

Het doel van de interventie is het verbeteren van de kwaliteit van leven door het aanbieden van een lotgenotengroep voor mensen met een psychotische aandoening. Tevens wordt getracht met de interventie het sociale netwerk te verbeteren, de sociale steun, zelfwaardering en empowerment te vergroten en symptomen te stabiliseren.

Methodiek Lotgenotengroep

Elke twee weken is er een bijeenkomst van anderhalf uur. De groep bestaat uit maximaal tien deelnemers en wordt begeleid door een verpleegkundige. Per bijeenkomst wordt een thema besproken dat door de deelnemers wordt bepaald. Centraal staat altijd de vraag "Hoe ga jij nou om met je psychose gevoeligheid?" of "Hoe ga je om met schizofrenie?" en varianten hierop: "Wat zeg je tegen anderen?" "Wat zeg je op het werk?"

Sociale contacten, werk en dagbesteding zijn thema's die veelal terugkomen. Deelnemers bespreken dit zowel plenair als in tweetallen. De deelnemer beslist zelf of hij/zij korter of langer gebruik wil maken van de groep. Kortom, de behoefte eraan is bepalend voor de duur.

Er is geen direct vergelijkbare lotgenotengroep-methodiek voor mensen met een psychotische aandoening zoals die door Castelein e.a. is ontwikkeld. De ontwikkelde lotgenotenmethodiek zoals hierboven beschreven is overigens opgenomen in de Multidisciplinaire Richtlijn Schizofrenie (2012).

Kanttekening: De lotgenotengroep is een laagdrempelige interventie en onderscheidt zich van bijvoorbeeld zelfhulpgroepen. Het delen van ervaringen staat voorop en niet primair het bewerkstelligen van een gedragsverandering. Het groeps gesprek staat centraal en er worden in tegenstelling tot zelfhulpgroepen geen huiswerkopdrachten uitgevoerd.

Wat zeggen de deelnemers ervan

Deelnemers noemen zelf als belangrijkste werkzame mechanismen de volgende vijf aspecten: de tijd en gelegenheid krijgen om je verhaal te doen, ervaren niet de enige te zijn met dit probleem, je niet te hoeven forceren, zichzelf herkennen in anderen en begrepen worden door andere deelnemers.

De Herstelwerkgroep

De Herstelwerkgroep van Dimence is een zelfhulpgroep en geen therapiegroep, waarbij de leden kennis maken met het begrip herstel. De nadruk ligt niet op het ziek zijn, maar op het juist omgaan met een psychische aandoening. W.Boevink heeft vanuit de HEE beweging effectonderzoek gedaan bij herstel werkgroepen. HEE staat hierbij voor Herstel Ervaringsdeskundigheid en Empowerment (HEE-team). HEE is een programma gericht op het ondersteunen van herstelprocessen en het ontwikkelen van kennis en producten op het gebied van herstel en herstelondersteuning, gemaakt en uitgevoerd door ervaringsdeskundigen. HEE is samen met het Trimbos-instituut en Stichting Rehabilitatie '92 ontwikkeld (2004). HEE is verbonden aan het Trimbos-instituut en werkt ook samen met de Stichting Rehabilitatie '92.

Aan de hand van verschillende thema's worden in de herstelwerkgroep eigen ervaringen ingebracht en met elkaar besproken. In het Draaiboek opzetten Herstelwerkgroep (S. Engelen. 2008) komen allerlei onderwerpen die met herstel te maken hebben uitgebreid aan bod.

Onderwerpen als bronnen van steun, valkuilen, de omgang met je hulpverleners of als hulp vragen, angst voor terugval, vertellen over je achtergrond, omgaan met medicatie, enz. worden in 21 thema's behandeld. Het draaiboek biedt daarbij richting en structuur, de input van de deelnemers bepaald vervolgens in welke tijd een thema wordt doorgewerkt.

De groep wisselt ervaringen uit en geeft elkaar tips en adviezen. Daarbij wordt een herstelthema uitgediept. Zo verwerven de deelnemers ervaringskennis en ontwikkelen een persoonlijk en gezamenlijk herstelperspectief. De groep komt om de 2 weken, gedurende 2 uur samen.

Doel

Het HEE-team geeft aan dat de primaire doelstelling van de herstelwerkgroepen is om de gelegenheid te bieden om hun herstel zelf actief ter hand te nemen en de regie over hun eigen leven terug te nemen. Empowerment en ervaringsdeskundigheid zijn hiervan bedoelde bijeffecten. De ervaring leert dat naarmate het traject vordert steeds meer deelnemers zich ontwikkelen tot ervaringsdeskundigen en taken op zich kunnen nemen in het hersteltraject. Dat is echter niet het eerste oogmerk. Deelnemers van de Herstelwerkgroep worden zich bewust van zichzelf als individuen die een actieve rol hebben wat betreft hun psychische gezondheid en psychiatrische hulp. Daarnaast leren de deelnemers hun ervaringen als psychiatrisch cliënt te zien als een waardevolle bron van kennis.

Doelgroep

Een diagnose is niet van belang. Als een cliënt aan een cursus wil deelnemen, kan deze zich aanmelden. Cliënten kunnen vervolgens gebruik maken van dit buiten de reguliere hulpverlening functionerende hulpaanbod.

Een Herstelwerkgroep wordt idealiter gevormd door 8 mensen en 2 begeleiders. Deze twee begeleiders zijn bij voorkeur ervaringsdeskundigen of wel HEE-ers waaronder 1 meer ervaren HEE docent, die al ervaring hebben binnen de herstel activiteiten. Zij worden de kartrekkers genoemd. De werkgroep is opgezet voor en door cliënten. Er nemen in principe geen hulpverleners aan deel. Zij kunnen wel ingezet worden om steun en advies bieden aan de kartrekkers.

Wat zeggen de deelnemers ervan

"Heerlijk om met gelijkgestemden en ervaringsdeskundigen bij elkaar te zijn, daar leer ik zo veel van en ik heb ook wat te brengen!"

"Eindelijk na 18 jaar ben ik op een goede manier van mijn medicatie af door alle goede tips. "

"Het is fijn om je verhaal kwijt te kunnen en als er nog dingen liggen kun je het delen en feedback krijgen en daar kan ik dan weer mee verder".

Lotgenotengroep en Herstelgroep langs de meetlat van herstel gelegd

Herstellen doe jezelf en dat is de reden dat we aan deelnemers hebben gevraagd hoe zij de lotgenotencontacten hebben ervaren. We hebben hen gevraagd een enquête in te vullen waarin zij kunnen aangeven wat hen de deelname aan de groepen heeft opgeleverd. De items waar we een antwoord op wilden hebben gaan over de invloed van lotgenotencontacten op de kwaliteit van leven en daarnaast over de invloed op het sociale netwerk, sociale steun, empowerment en zelfwaardering. Het gaat over of het helpt bij het persoonlijk herstel. Tevens wilden we van de participanten weten in welke fase van herstel zij zichzelf herkennen. Voor de inhoud en de uitkomsten van de enquête verwijzen we u naar *bijlage 2*.

Resultaten

Lotgenotengroep: 8 enquêtes werden ingevuld en geretourneerd. Daarbij varieerde de duur van de deelname van 2 maanden tot 8 jaar. Drie deelnemers herkennen zich in fase 4 van herstel: Ik leef voorbij de aandoening. Eén deelnemer kiest voor zowel fase 3 als fase 4, op de grens van kunnen leven met de aandoening en leven voorbij de aandoening. Drie deelnemers herkennen zich in fase 3 van herstel: Ik kan leven met de aandoening. Een van deze drie geeft aan dat hij een dwangstoornis heeft ontwikkeld waarmee hij in fase 2 verkeert, hij worstelt met die aandoening. Eén deelnemer geeft aan in fase 2 van herstel te verkeren, hij worstelt met de aandoening. Hij is ook degene die sinds kort de lotgenotengroep bezoekt.

Persoonlijke opmerkingen die deelnemers maakten zijn: Aandacht voor wat goed gaat en hoop dat het nog beter zal gaan. Erkenning, herkenning en zelfacceptatie. Een prettige omgeving. Erkenning van mijn psychische aandoening. Erover kunnen praten. Niet de enige zijn. Er niet alleen voor staan.

Herstelwerkgroep: 3 enquêtes werden ingevuld en geretourneerd. Twee deelnemers herkennen zich in fase 4 van herstel: Ik leef voorbij de aandoening. Eén deelnemer herkent zich in fase 2 van herstel: Ik worstelt met de aandoening.

Persoonlijke opmerkingen die deelnemers maakten zijn: (H)erkenning, verbondenheid, je staat er niet alleen voor. Een plek waar ik mezelf kan zijn, ik leer hier veel, vooral over mezelf.

Samengevat in cijfers en procenten betekent het dat in 11 enquêtes totaal 231 antwoorden gegeven konden worden. De centrale vraag is daarbij wat het Lotgenotencontact de deelnemer oplevert.

In 78% van de antwoorden levert dat een positief antwoord op, waarvan in 45% van de antwoorden de score "een beetje" is en in 33% van de antwoorden de score "veel" is.

Conclusie

Zowel de Lotgenotengroep als de Herstelwerkgroep bieden een steun in de rug van de deelnemers op weg naar hun herstel. Dat is wat de literatuur al beschrijft maar het is ook wat de huidige deelnemers aan beide groepen aangeven. De items die daarbij het hoogste scoren zijn: Een positief effect op hoe iemand zich voelt; zich aangemoedigd voelen; een positief effect op de kwaliteit van leven; herkenning; erkenning; gezelligheid; je verhaal kwijt kunnen; je emoties kunnen uitten; ergens bij horen, er niet alleen voor staan.

Lotgenotencontact blijkt van wezenlijk belang te zijn in het persoonlijk herstel van cliënten en dat heeft betekenis voor de hulpverlener.

Als het gaat over Lotgenotencontact en de professional dan zijn er ons inziens 5 aandachtspunten:

1. De professional stelt zijn cliënt op de hoogte van het bestaan van Lotgenotencontacten.
2. Hij/ zij geeft informatie over wat de meerwaarde van Lotgenotencontacten kan zijn.
3. Hij/zij geeft informatie over hoe het Lotgenotencontact er uit kan zien.
4. Bij belangstelling van uw cliënt faciliteert u het tot stand brengen van het contact.
5. U verwijst uw cliënt niet want deze maakt zelf de keus.

Literatuur / Bronnen

- Beekman, R. (2013, 1 oktober). Effecten lotgenotencontacten patiëntenverenigingen. De meerwaarde van lotgenotencontact bij patiëntenverenigingen binnen het veld van de zorg. Geraadpleegd van <http://www.zorgbelang Gelderland.nl>
- Castelein, S., Bruggeman, R., Busschbach, J.T., & Wiersma, D. (2006). Begeleide lotgenotengroepen voor mensen met een psychose. Een gecontroleerde effectiviteitsstudie. Groningen: UMCG/Lentis

- Castelein, S., Bruggeman, R., Busschbach, J.T., Gaag, van der, M., Stant, D., Knegtering, H., & Wiersma, D. (2010). Lotgenotengroepen voor mensen met een psychose verbeteren kwaliteit van leven. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde. 154(15)
- Castelein, S. (2015, 20 maart). Begeleide lotgenotengroepen voor mensen met een psychosegevoeligheid. Geraadpleegd van <https://erkendeinterventiesggz.trimbos.nl>
- Engelen, S. (2008). Draaiboek: opzetten herstelwerkgroep. Utrecht: Trimbos-instituut/HEE-team.
- Korevaar, L., & Droës, J. (2015). Handboek Rehabilitatie voor zorg en welzijn. Bussum: Coutinho.
- HEE-team. (z.j.). Herstelwerkgroep. Geraadpleegd van www.hee-team.nl
- Steyaert, J., & Kwekkeboom, R. (2014, mei). Gesteund door zelfhulp. Geraadpleegd van <https://www.movisie.nl>
- Straakenbroek, A. (z.j.). Informatiefolder Herstelwerkgroep Dimence. Zwolle: Dimence.

Bijlage 1: Fasen van herstel

Fasen van herstel	1: Ik word nog overweldigd door de aandoening.	2: Ik worstel met de aandoening.	3: Ik kan leven met de aandoening.	4: Ik leef voorbij de aandoening.
-------------------	--	----------------------------------	------------------------------------	-----------------------------------

Fase 1: Overweldigd worden door de aandoening.

Ontreddering en verwarring staan op de voorgrond. Overweldigende symptomen lijken alles te bepalen en het leven is gericht op overleven, zowel mentaal als fysiek. Kenmerken van deze fase zijn hopeloosheid, machteloosheid en het gevoel geïsoleerd te zijn van zichzelf, van anderen en van de omgeving.

Fase 2: Worstelen met de aandoening.

Er is nog steeds angst om 'overmand' te worden door de aandoening, maar nu dient ook de vraag zich aan hoe ermee geleefd kan worden. Er worden manieren ontwikkeld om weer contact met zichzelf te krijgen en om actief te leren omgaan met de symptomen. Kenmerken van deze fase zijn de worstelingen met het gebrek aan zelfvertrouwen en de zoektocht naar de eigen identiteit.

Fase 3: Leven met de aandoening.

In deze fase begint het besef te groeien dat er met de aandoening kan worden omgegaan. Hierdoor wordt de angst minder en ontstaat er ruimte om beperkingen en sterke kanten te leren ontdekken. Kenmerken in deze fase zijn het opbouwen van een nieuw 'zelf', het herstellen van oude en ontdekken van nieuwe rollen en het (opnieuw) aangaan van contacten met belangrijke anderen.

Fase 4: Leven voorbij de aandoening.

De aandoening raakt meer en meer op de achtergrond. Er is nu ruimte om de verbondenheid met anderen te voelen, capaciteiten te onderzoeken en mogelijkheden en talenten op diverse terreinen te ontdekken en in te zetten. Het is mogelijk nieuwe doelen in het leven te stellen waarin rekening gehouden wordt met de aandoening, maar waarbij deze niet meer op de voorgrond staat.

Bijlage 2: Inhoud en uitkomsten enquête

Wat levert het lotgenotencontact u op?	Juist niet	Neutraal	Een beetje	Veel	Weet ik niet	N.v.t.
Heeft het een positief effect op hoe u zich voelt?			4lg/1hg	4lg/2hg		
Ervaart u minder klachten?		3lg/1hg	3lg/1hg	1lg/1hg		1lg/
Geeft het u hoop?		3lg/	3lg/2hg	2lg/1hg		
Moedigt het u aan?		2lg/	2lg/2hg	4lg/1hg		
Heeft het een positief effect op uw kwaliteit van leven?			5lg/1hg	3lg/2hg		
Geeft het u opluchting of rust?		1lg/	3lg/2hg	4lg/1hg		
Neemt uw eigenwaarde toe?		3lg/	2lg/3hg	1lg/	2lg/	
Helpt het u met het kunnen accepteren van uw aandoening?		1lg/	3lg/2hg	3lg/	1lg/	1hg
Kunt u beter functioneren in het gezin?		2lg/1hg	3lg/1hg		1lg/1hg	2lg/
Is uw relatie met uw partner/familie/vrienden verbeterd?		1hg	4lg/1hg	1lg/1hg	1lg/	1lg/
Heeft u meer contact met andere mensen?		2lg/	4lg/1hg	2lg/2hg		
Voelt u zich gesteund?		2lg/	2lg/2hg	4lg/1hg		
Ervaart u herkenning?			5lg/2hg	3lg/1hg		
Ervaart u erkenning?			4lg/2hg	3lg/1hg	1lg/	
Levert het u gezelligheid op?			4lg/2hg	4lg/1hg		
Kunt u uw verhaal kwijt of uw gevoelens uiten ?			4lg/	4lg/3hg		
Voelt u zich wel eens eenzaam?	1lg/	2lg/	4lg/1hg	1lg/2hg		
Voelt u zich door het lotgenotencontact minder eenzaam?		2lg/	6lg/3hg			
Heeft u het gevoel ergens bij te horen?		1lg/	4lg/2hg	3lg/	1hg/	
Voelt u zich zekerder?		2lg/2hg	2lg/1hg	4lg/		
Kunt u er beter anderen door helpen?		2lg/1hg	2lg/	3lg/1hg	1lg/	

Lotgenotengroep: Van de $21 \times 8 = 168$ mogelijke antwoorden zijn er 73 op een "beetje" en 55 op "veel" gescoord. Juist niet, neutraal, weet ik niet en n.v.t. scores gezamenlijk 40.

Herstellwerkgroep: Van de $21 \times 3 = 63$ mogelijke antwoorden zijn er 32 op een "beetje" en 21 op "veel" gescoord. Juist niet, neutraal, weet ik niet en n.v.t. scores gezamenlijk 9