

Groepsgewijs lotgenotencontact

Een handleiding voor begeleiders van gespreksgroepen

Marian Potters · Lies Valster · Joke Zephat



Groepsgewijs lotgenotencontact (PDF)

een handleiding voor begeleiders van gespreksgroepen en huiskamerbijeenkomsten

Voorwoord

Bedankt auteurs, en in het bijzonder Joke Zephat, voor het gebruik mogen maken van deze digitale versie van jullie beproefde handleiding.

Decennialang intensief gebruikt en verbeterd, helaas niet meer in druk verkrijgbaar.

Op deze manier nog steeds een waardevol handboek voor de doelgroep gespreksgroepbegeleiders..

Colofon

Uitgever: Odyssee bv

Auteur: Joke Zephat en Marian Potters, oorspronkelijke teksten Karen Starmans

Eindredactie: Lia Huijskes (Odyssee)

Copyright 2006

2010-1996 Odyssee

www.odyssee-
groep.nl

De handleiding *Groepsgewijs lotgenotencontact* is in de oorspronkelijke uitgave een product van het project lotgenotencontact van de NP/CF. In juni 2006 heeft Odyssee op basis van jarenlange ervaring in het verzorgen van trainingen aan contactpersonen van patiënten- en gehandicaptenorganisaties de handleiding geactualiseerd en opnieuw uitgegeven.

Naast deze handleiding zijn ook verkrijgbaar de handleidingen 'Telefonisch lotgenotencontact' en 'Beleid en organisatie van lotgenotencontact'.

Inhoudsopgave

Voorwoord	2
Colofon	2
Inleiding	6
Deel 1 Algemeen	8
Hoofdstuk 1 Wat is een begeleider	8
1.1 Een lotgenoot met een eigen geschiedenis	8
1.2 Een ervaringsdeskundige	8
1.3 Uitgangspunten bij begeleiden	10
1.4 Een vertegenwoordiger van een patiëntenorganisatie	12
Samenvatting.....	13
Hoofdstuk 2 De functie van gespreksgroepen en huiskamerbijeenkomsten.....	14
2.1 Een bron van herkenning en erkenning	14
2.2 Een bron van informatie	14
2.3 Een bron van steun en stimulans.....	14
2.4 Een bron van nieuwe contacten	15
2.5 De kracht van gespreksgroepen en huiskamerbijeenkomsten.....	15
2.6 Beperkingen van gespreksgroepen en huiskamerbijeenkomsten	15
2.7 De relatie met andere vormen van lotgenotencontact.....	16
Samenvatting.....	17
Deel 2 De voorbereiding	18
Hoofdstuk 3 Voor wie zijn de bijeenkomsten bedoeld	18
3.1 Waarom een onderscheid maken in groepen deelnemers.....	18
3.2 Welke groepen deelnemers kan men onderscheiden	18
3.3 Een keuze maken.....	20
Samenvatting.....	21
Hoofdstuk 4 Het karakter van de bijeenkomsten	22
4.1 Open of gesloten groepen	22
4.2 Doorlopend of een vastgesteld aantal	23
4.3 Wel of geen thema	24
4.4 De meest voorkomende vormen van groepsgewijs lotgenotencontact	25
4.5 Een of twee begeleiders	26
4.6 Een keuze maken.....	27
Samenvatting.....	28
Hoofdstuk 5 Praktische randvoorwaarden.....	29
5.1 Locatie.....	29
5.2 Frequentie	30
5.3 Tijdstip en duur	30
5.4 Kosten	30
5.5 Het aantal deelnemers	30
Samenvatting.....	31
Hoofdstuk 6 Het werven van deelnemers.....	32
6.1 Interesse wekken.....	32
6.2 Waar en hoe zijn mensen te bereiken.....	33

6.3 Aandacht voor de zes W's	34
6.4 Het organiseren van een informatiebijeenkomst	35
6.5 Vooraf aanmelden	35
Samenvatting	36
Deel 3 De uitvoering	37
Hoofdstuk 7 De rol van de begeleider	37
7.1 Voorwaarden scheppen	37
7.2 De inhoud van een gesprek begeleiden	37
7.3 Zorgen voor een goede interactie en communicatie	39
7.4 Spreiden van het gesprek	41
7.5 'Ondersteunende' en 'storende' vragen en reacties	41
7.6 De rol van de begeleider buiten de bijeenkomsten om	45
Samenvatting	46
Hoofdstuk 8 De eerste bijeenkomst (doorlopende groep)	47
8.1 Praktische voorbereiding	47
8.2 Opening	47
8.3 Kennismaking	47
8.4 Verwachtingen en wensen bespreken	49
8.5 Afspraken maken	50
8.6 Afsluiting	50
Samenvatting	51
Hoofdstuk 9 Vervolgbijsessies	52
9.1 Het belang van een vaste indeling	52
9.2 Het bespreken van thema's	52
9.3 Deelnemers een taak geven	54
9.4 Doorgaan of stoppen	54
9.5 Evaluatie	55
Samenvatting	57
Hoofdstuk 10 Verschillende werkvormen	58
10.1 Rondjes	58
10.2 Een inleiding	58
10.3 Werkvormen voor uitwisseling	60
10.4 Audiovisuele middelen	62
10.5 Vooraf informatie toesturen	62
10.6 Een situatie naspelen	62
10.7 De 'bibliotheek'	63
10.8 Ontspanningsoefeningen	63
Samenvatting	64
Hoofdstuk 11 Moeilijke situaties	65
11.1 Omgaan met storend gedrag (mensen die veel aandacht nodig hebben)	66
11.2 Omgaan met mensen die niets zeggen	68
11.3 Omgaan met emoties van deelnemers	68
11.4 Omgaan met een dubbelrol	70
11.5 Omgaan met een groep die niet loopt	71
Samenvatting	72
Deel 4 Tot slot	73
Hoofdstuk 12 Hoe blijft een begeleider gemotiveerd	73

12.1 Grenzen stellen	73
12.2 Begeleiding en ondersteuning	73
12.3 Deskundigheidsbevordering	74
12.4 Een goede onkostenvergoeding	74
12.5 Besluiten om te stoppen	75
Samenvatting	76
Bijlagen	77
Bijlage 1 Voorbeeld takenlijstje voor een (eerste) bijeenkomst	77
Bijlage 2 Suggesties voor gespreksonderwerpen.....	79
Bijlage 3 Groepsafspraken.....	80
3.1 Huishoudelijke afspraken.....	80
3.2 Afspraken die de privacy en veiligheid bevorderen.....	81
Bijlage 4 Suggestie voor een programma	82
Bijlage 5 Evalueren	84
5.1 Mondelinge evaluatie.....	84
5.2 Schriftelijke evaluatie.....	85
Bijlage 6 De reddersdriehoek.....	87
6.1 De redder	87
6.2 Het slachtoffer	87
6.3 De aanklager (ook wel de vervolger genoemd)	88
Geraadpleegde literatuur	89

Inleiding

Het realiseren van contacten tussen mensen met dezelfde ziekte of aandoening is een van de kernfuncties van patiëntenorganisaties. Kenmerkend voor alle vormen van lotgenotencontact is de ontmoeting tussen mensen die in een soortgelijke situatie verkeren en dus overeenkomstige en gemeenschappelijke ervaringen hebben.

Op basis van wederzijdse betrokkenheid en gelijkwaardigheid wisselt men ervaringen, tips en informatie uit en biedt men elkaar herkenning, erkenning, aandacht en emotionele en praktische steun.

Patiëntenorganisaties kennen veel activiteiten waar lotgenoten elkaar kunnen ontmoeten.

Tijdens sommige activiteiten staat het lotgenotencontact centraal, bijvoorbeeld in gespreksgroepen of huiskamerbijeenkomsten. Maar ook bij andere activiteiten, zoals themabijeenkomsten of beweeggroepen, is er een vorm van lotgenotencontact.

Naast groepsgewijze vormen van lotgenotencontact bestaan er ook vormen van individueel lotgenotencontact, zoals de telefonische opvang en het huisbezoek.. En digitaal lotgenotencontact via internet, zoals vragen via e-mail, forum of chat.

Zowel binnen als buiten de patiëntenbeweging blijkt er grote behoefte te zijn aan lotgenotencontact. Jaarlijks zoeken honderdduizenden mensen contact met lotgenoten. Voor veel mensen met een chronische ziekte betekent het een doorbreking van het isolement.

Het kan een bron zijn van vernieuwd zelfvertrouwen en vaak een eerste stap naar andere maatschappelijke activiteiten. In het contact met lotgenoten kan duidelijk worden, dat leven met een ziekte niet alleen beperkingen maar ook mogelijkheden inhoudt.

Voor patiëntenorganisaties biedt het lotgenotencontact een directe band met de achterban en daardoor een belangrijke bron van informatie om gezamenlijke belangen te behartigen.

Waarover gaat deze handleiding

Er zijn veel verschillende vormen van groepsgewijs lotgenotencontact. In hoofdstuk 4 worden de verschillende vormen uiteengezet.

Deze handleiding gaat over gespreksgroepen en huiskamerbijeenkomsten *met een beperkt aantal deelnemers (maximaal 12), die meerdere malen bijeenkomen*. Daarvoor is gekozen omdat dit activiteiten zijn waarin het onderlinge lotgenotencontact centraal staat.

Deze handleiding gaat dus niet over voorlichtings- of themabijeenkomsten waar de overdracht van informatie centraal staat. Ook bijeenkomsten waar het accent ligt op recreatieve- of sportactiviteiten worden niet besproken. Het gaat in de handleiding ook niet over bijeenkomsten zoals koffie- ochtenden, waar een ongedwongen en gezellig samenzijn het belangrijkste doel is.

Voor wie is de handleiding bedoeld

Deze handleiding is zowel bedoeld voor beginnende als voor meer ervaren begeleiders van gespreksbijeenkomsten. Voor beginnende begeleiders kan de handleiding een steun in de rug betekenen. Voor meer ervaren begeleiders is zij hopelijk een bron voor nieuwe ideeën, of misschienwel een bevestiging van de eigen aanpak.

De handleiding richt zich met name op begeleiders van organisaties voor mensen met een (chronische) lichamelijke aandoening. Ook begeleiders van andere organisaties kunnen hun voordeel met deze handleiding doen. Misschien zullen zij op sommige punten een vertaalslag moeten maken naar hun eigen situatie, maar dat geldt eigenlijk voor iedere lezer. Elke lezer zal moeten beoordelen welke tips en adviezen in de eigen situatie bruikbaar zijn.

De handleiding en het beleid van de eigen organisatie

Begeleiders werken meestal niet op persoonlijke titel. Zij vertegenwoordigen vaak een patiëntenorganisatie en zijn in die zin gehouden aan de richtlijnen en regels die de eigen organisatie hanteert.

Daarom zal elke begeleider steeds moeten beoordelen in hoeverre de tips en aandachtspunten van deze handleiding passen binnen het beleid van de eigen organisatie. Als er nog geen (geschreven) richtlijnen bestaan, dan vormt deze handleiding wellicht een stimulans om het bestuur van de eigen organisatie daarop aan te spreken.

Veel begeleiders en deelnemers zijn vrouwen. Toch gebruiken we in deze handleiding voor de leesbaarheid de algemene persoonsaanduiding, in de praktijk is dat de mannelijke vorm.

Deel 1 Algemeen

Hoofdstuk 1 Wat is een begeleider

Zonder begeleiders zouden er geen gespreksgroepen en huiskamerbijeenkomsten bestaan. Wie zijn zij, wat is hun motivatie om dit werk te doen, wat moeten zij kennen en kunnen en wat is hun positiebinnen een patiëntenorganisatie?

In dit hoofdstuk wordt getracht vanuit drie invalshoeken een antwoord te geven op deze vragen. Het hoofdstuk eindigt – net als alle andere hoofdstukken in deze handleiding – met een korte samenvatting.

1.1 Een lotgenoot met een eigen geschiedenis

Begeleiders weten uit eigen ervaring wat het betekent een bepaalde ziekte of aandoening te hebben. Bij sommige organisaties kan men alleen begeleider zijn als men zelf een handicap of (chronische) ziekte heeft. Bij andere organisaties kunnen ook mensen die nauw betrokken zijn bij (de zorg voor) iemand met een ziekte of handicap, begeleider worden. Dat kan bijvoorbeeld een partner zijn of eenouder. Als in deze handleiding gesproken wordt over lotgenoten kan het gaan over patiënten of overbetrokkenen (bijvoorbeeld partners, ouders, gezinsleden, familieleden enz.)

Iedereen die een ziekte of handicap krijgt, zal voor een deel met dezelfde ervaringen geconfronteerd worden. Bijvoorbeeld met eigen emoties (woede, verdriet, pijn of angst), met toekomstverwachtingen die in duigen vallen of met het onbegrip van hulpverleners, familie of vrienden. Bijna iedere patiënt of betrokkene kent ook het zoeken van een manier om hiermee om te gaan en het leven nieuwe zin en inhoud te geven.

In de beleving van de nieuwe situatie is er veel overeenkomstig, maar veel is ook heel persoonlijk. Dat kan afhankelijk zijn van de ernst en de uitingsvorm van de ziekte, van iemands persoonlijke omstandigheden en karakter, van waarden en normen of geloofsovertuiging. In die zin zijn geen tweelevensgeschiedenissen hetzelfde.

Ook de motivatie voor het werk als begeleider kan verschillend zijn. Sommigen hebben zelf veel baat gehad bij het contact met lotgenoten en willen graag 'iets terug doen'. Anderen worden juist begeleider omdat zij zelf deze vorm van opvang gemist hebben. Weer anderen zijn in eerste instantie gewoon begonnen omdat ze gevraagd zijn.

Als belangrijkste motivatie geldt echter vaak het feit dat men de eigen ervaringen en kennis kan inzetten voor anderen. Het is een manier om positief om te gaan met iets dat voor de meeste mensen toch een negatieve ervaring in hun leven is.

1.2 Een ervaringsdeskundige

De mensen die het groepsgewijs lotgenotencontact begeleiden zijn actieve leden uit de organisatie die zelf ook ervaring hebben met de aandoening, handicap of ziekte. Deze vrijwilligers worden bijvoorbeeld 'contactpersonen' of 'gespreksleiders' genoemd. Het zijn beslist geen professionele hulpverleners die beroepsmatig anderen adviseren. Zij ondersteunen lotgenoten vanuit hun eigen ervaringsdeskundigheid. Ervaringsdeskundig bent u niet van de ene op de andere dag, het is een proces waarin u voortdurend nieuwe ervaringen, inzichten, zelfkennis, mensenkennis, vaardigheden enz. opdoet.

Een begeleider heeft ervaring met de ziekte. Maar is hij daardoor ook een ervaringsdeskundige?

Een ervaringsdeskundige kan omschreven worden als iemand die:

- ervaring heeft met een bepaalde ziekte en in die zin 'weet hoe het voelt', een verwerkingsproces heeft doorgemaakt en een weg gevonden heeft om met de ziekte of aandoening om te gaan. Die niet is blijven steken in boosheid, afhankelijkheid, isolatie of zelfmedelijden. Na zo'n proces is het pas mogelijk wat afstand te nemen van eigen ervaringen. Dit betekent overigens niet dat er geen moeilijke momenten meer kunnen zijn.
- kan open staan voor anderen. Iemand die met lotgenoten over hun situatie kan praten zonder voortdurend de behoefte te hebben om aandacht te vragen voor het eigen verhaal: iemand die de eigen ervaring bewust in kan houden en waar nodig inbrengen, en daarbij de ander ondersteunen in zijn/haar verwerkingsproces.
- niet alleen eigen ervaringen kent maar ook ervaringen van anderen die in een soortgelijke situatie verkeren, en kent daardoor verschillen en overeenkomsten van aandoeningen of problemen, zoals die zich bij anderen voordoen en beleefd worden.
- weet heeft van die diversiteit en beseft dat hun eigen ervaring er maar één is, en deze niet hanteert als norm (iedere persoon en situatie is uniek).
- eigen ervaringen en inzichten niet als norm hanteert maar weet dat ieders situatie uniek is en ieder de ziekte op een eigen manier verwerkt,
- kennis en inzicht heeft verworven over de –ingrijpende- lichamelijke, psychische en sociaal-maatschappelijke gevolgen van het hebben van de ziekte,
- een basis heeft aan feitelijke kennis over de problematiek waar de organisatie zich mee bezig houdt. Een zekere (medische/inhoudelijke) basiskennis om mensen te informeren of weten waar ze informatie kunnen krijgen. De sociale kaart kent van de eigen regio/omgeving zodat hij op de hoogte is van wat er aan zorg is in de directe omgeving. Tevens het materiaal kent van de eigen organisatie.
- zo met mensen kan omgaan dat zij ook kunnen profiteren van deze kennis en inzichten. Een basis heeft aan sociale vaardigheden. Met name dat iemand goed kan luisteren, geduld heeft, door durft te vragen, de eigen verantwoordelijkheid van mensen respecteert en iedereen in zijn waarde laat. Daarbij zich niet verantwoordelijk voelt voor de ander en diens problematiek, maar wel verantwoordelijk voor de manier waarop hij daar mee omgaat.
- beseft dat hij werkt als vrijwilliger, en met lotgenoten geen professionele relatie heeft. Dat betekent dat hij niet beroepsmatig adviseert of verwijst, hij hoeft de problemen van de ander niet op te lossen en ze niet te redden uit de nood.
- vertegenwoordiger is van een organisatie en zich houdt aan bestaande afspraken en gedragsregels/richtlijnen van die organisatie.

Een ervaringsdeskundige is dus meer dan iemand die (direct of indirect) ervaring heeft met een bepaalde ziekte. Ervaringsdeskundigheid is voortdurend in ontwikkeling omdat iemand steeds nieuwe ervaringen, kennis en inzichten opdoet. Het verwerken van en leren omgaan met de ziekte is een proces dat nooit helemaal af is. Daarom kan een begeleider ook nog steeds geraakt worden door een opmerking of ervaring van een deelnemer. Soms ook moet een begeleider even pas op de plaats maken omdat ziekte of persoonlijke omstandigheden daartoe dwingen.

1.3 Uitgangspunten bij begeleiden

Begeleiden wil zeggen: de groep vergezellen om de deelnemers in staat te stellen hun doel te bereiken. Als begeleider hanteer je de uitgangspunten van lotgenotencontact:

Tijd ... de deelnemers krijgen tijd om over hun ervaringen te vertellen; één deelnemer kan niet alle

tijd krijgen of nemen, de begeleider dient daar dus op te letten en de tijd min of meer gelijk over de deelnemers te verdelen. Het is belangrijk dat alle deelnemers aan bod kunnen komen.

Aandacht ..iedere deelnemer ontvangt en geeft aandacht. Dat betekent dat deelnemers interesse

tonen in elkaar. Dat komt tot uiting door elkaar uitnodigende vragen te stellen en die serieus te beantwoorden, elkaar aankijken, actief luisteren dus concentreren en afstemmen op de ander ('Begrijp ik wat de ander zegt?' in plaats van: 'Ben ik het er mee eens?'). De begeleider kan dit gedrag bij deelnemers stimuleren door zelf het voorbeeld te geven.

Herkenning.. doordat alle deelnemers meedoen aan het vertellen van ervaringen, kan er een feest

van herkenning ontstaan. Het is een feest om te ontdekken dat je niet de enige bent maar soortgelijke gevoelens en gedachten, opvattingen en gedrag bij anderen kunt herkennen. De begeleider dient er wel op te letten dat er naast overeenkomsten ook verschillen bestaan, niet iedereen hoeft hetzelfde te voelen of te vinden. Juist vanuit een veelheid van situaties en ervaringen wordt de problematiek verbreed en daardoor verrijkt. Men hoeft het niet perse met elkaar eens te zijn.

Erkenning .. is voor iedereen van levensbelang. Een **waarderende communicatie** is zeker in een

gespreksgroep voorwaarde om mensen zichzelf te laten zijn, elkaar te bevestigen in gevoelens en gedrag. Juist in een gespreksgroep dient men respectvol met elkaar om te gaan, te erkennen dat zus of zo heel belangrijk en waardevol voor de ander is. Dat betekent niet dat u het er zelf mee eens hoeft te zijn, u kunt er zelf een andere mening op na houden. Een begeleider gaat niet akkoord met kleinerend, geringschattend gedrag, benadrukt het belang van waarderende en ondersteunende communicatie.

Wederkerigheid...ieder heeft een open houding naar de ander om van hem/haar te kunnen leren.

Door mee te doen aan het proces van onderling lotgenotencontact, helpt ieder zichzelf en tevens de ander. U geeft elkaar vergelijkingsmateriaal, tips, formatie, adviezen. Van het vertellen en luisteren kan iedereen leren en is iedereen bezig met zijn/haar eigen verwerkingsproces. De begeleider neemt wel een andere positie in wat betreft de begeleidingstaak. De begeleider is in eerste instantie degene die structuur aangeeft door initiatieven te nemen (tijd bewaken en verdelen, beurten geven of rondjeshouden, samenvatten, afspraken bewaken, etc.).

Toch stellen de meeste deelnemers het op prijs als de begeleider ook wat eigen ervaringen inbrengt. Angstvallig uw best doen die er buiten te houden kweekt argwaan bij de deelnemers. Men vraagt zich af 'wat is dat voor een persoon'. De begeleider is ook lotgenoot en vertelt zo nodig over zichzelf als de anderen daar wat aan kunnen hebben. Het leerproces van de begeleider is daarom een wat andere dan die van de deelnemers. De begeleider leert van het begeleiden van een lotgenotencontactgroep.

Zelfbeschikking. niemand is baas over de ander, niemand kan de ander dwingen iets te doen of iets

te vinden. Ieder maakt zelf keuzes op basis van wat hij/zij hoort of ontdekt, of op basis van het vergelijken van alle ervaringen en verhalen. Niemand kan de problemen voor de ander oplossen. Men kan elkaar wel helpen bij het meer zicht krijgen op de problematiek, en elkaar daarbij aanspreken op het ontwikkelen van eigen kracht. Voor de begeleider is het belangrijk goed te beseffen dat iedere deelnemer verantwoordelijk is voor zijn of haar eigen situatie en problematiek. Het is een bekende valkuil voor begeleiders: u gaat zich zo verantwoordelijk voelen voor de groep dat u te weinig afstandbewaart, u alle ellende mee naar huis neemt en liefst alle problemen voor iedereen wilt oplossen. Dat werkt niet goed op den duur, deelnemers dienen zelf te bepalen wat ze wel en niet doen met datgene wat besproken en geleerd wordt in de gespreksgroep

1.4 Een vertegenwoordiger van een patiëntenorganisatie

Bij het organiseren en begeleiden van groepen vertegenwoordigt de begeleider een patiëntenorganisatie. Dit lijkt een open deur maar toch is het goed om na te gaan wat dit betekent. Om te beginnen betekent het dat een begeleider zich moet houden aan bepaalde gedragsregels of richtlijnen die binnen de organisatie bestaan. Zo kunnen er richtlijnen zijn over het omgaan met privacy, het verwijzen van mensen, het maken van persberichten, of het deelnemen aan scholings-bijeenkomsten.

Een begeleider fungeert ook als een soort visitekaartje voor de organisatie. De kans dat een deelnemer lid wordt (of blijft) van de patiëntenorganisatie is groter wanneer een begeleider dedeelnemers correct tegemoet treedt.

Aan de andere kant heeft ook een patiëntenorganisatie bepaalde verantwoordelijkheden. Een begeleider mag verwachten dat hij goed ingewerkt wordt en dat hij voldoende ondersteuning en waardering krijgt.

Maar wie zorgt daarvoor? Wie is aanspreekbaar? Veel organisaties kennen een vast persoon die eentaak heeft in de ondersteuning en coördinatie van begeleiders. Een bestuurslid, beroepskracht of vrijwilliger. Grotere organisaties regelen de ondersteuning op regionaal of afdelingsniveau.

Sommige organisaties bieden beginnende of ook meer ervaren begeleiders een cursus of training aan. Het is belangrijk dat begeleiders ook zelf aangeven wat zij nodig hebben om goed en met plezier hun werk te kunnen doen. Bijvoorbeeld door tijdens regionale of landelijke uitwisselingsbijeenkomsten hun wensen en ideeën op dit gebied te bespreken en vervolgens voor te leggen aan het bestuur of aan de landelijke of regionale coördinator. Begeleiders kunnen elkaar ook onderling ondersteunen. Ze kunnen afspreken dat ze elkaar bellen als ze behoefte hebben aan steun of overleg. In sommige organisaties is het ook gebruikelijk dat de ene begeleider wel eens een bijeenkomst bijwoont van een andere. In de handleiding *Beleid en organisatie van lotgenotencontact* wordt dieper ingegaan op het realiseren van goede en prettige werkomstandigheden.

Samenvatting

Wat is een begeleider

Een begeleider is:

- Een lotgenoot met deels dezelfde en deels andere ervaringen en emoties dan de deelnemers.

- Een ervaringsdeskundige die
 - ervaring heeft met een bepaalde ziekte of handicap,
 - een verwerkingsproces heeft doorgemaakt,
 - een weg gevonden heeft om met de ziekte om te gaan,
 - ervaringen van andere lotgenoten kent,
 - respecteert dat iedere persoon en situatie uniek is,
 - op de hoogte is van de belangrijkste lichamelijke, psychische en sociaal-maatschappelijke gevolgen van de ziekte,
 - een basis heeft aan feitelijke kennis, sociale kaart en het materiaal van de eigen organisatie
 - beseft dat hij werkt als vrijwilliger
 - een basis heeft aan sociale vaardigheden
 - mensen op een gelijkwaardige en respectvolle manier benadert.

- Iemand die de uitgangspunten bij begeleiden hanteert:
Tijd, aandacht, herkenning, erkenning, wederkerigheid en zelfbeschikking.

- Een vertegenwoordiger van een patiëntenorganisatie, die zich moet houden aan de gedragsregels en richtlijnen van de eigen organisatie.

- Een begeleider mag anderzijds verwachten dat hij goed ingewerkt wordt en voldoende ondersteuning en waardering ontvangt.

Hoofdstuk 2 De functie van gespreksgroepen en huiskamerbijeenkomsten

Vaak zien mensen er tegen op om naar een gespreksgroep of huiskamerbijeenkomst te gaan. Als zeechter eenmaal die drempel over zijn, denken velen: 'Was ik maar veel eerder gegaan'.

Wat zoeken (en vinden) mensen in een gespreksgroep of huiskamerbijeenkomst? Is de deelname aan een gespreksgroep of huiskamerbijeenkomst voor iedereen geschikt? Wat is de relatie met andere vormen van lotgenotencontact?

Het is belangrijk dat een begeleider zich deze vragen stelt. Hoe duidelijker hij zelf weet wat de mogelijkheden en beperkingen zijn van een gespreksgroep (huiskamerbijeenkomst), hoe beter hij ditstraks kan uitleggen aan de eventuele deelnemers. Daardoor wordt de kans kleiner dat er mensen deelnemen met verkeerde verwachtingen.

2.1 Een bron van herkenning en erkenning

Iemand tegenkomen die met een soortgelijke ziekte te maken heeft, gebeurt niet elke dag. Zeker niet als het gaat om weinig voorkomende ziekten of aandoeningen. Daardoor kunnen mensen snel het gevoel krijgen dat ze de enige zijn die worstelen met bepaalde vragen, klachten, problemen of emoties. Het feit dat het vaak zo moeilijk is om aan een 'gezond' iemand uit te leggen wat men voelt meemaakt, versterkt dit gevoel.

Het ontmoeten van lotgenoten kan in dit opzicht een openbaring en een enorme opluchting zijn. Herkenning vinden bij lotgenoten betekent tevens een vorm van erkenning. Erkenning voor het feit dat gevoelens, vragen en problemen normaal zijn en er gewoon mogen zijn. Erkenning ook voor het feit dat het aanvaarden en leren omgaan met de ziekte of handicap een heel karwei is.

2.2 Een bron van informatie

Geconfronteerd worden met een (chronische) aandoening of handicap betekent in veel gevallen leren leven met een veranderend toekomstperspectief. En dat roept veel vragen op. Wat houdt de ziekte precies in? Hoe is het verloop? Welke behandelmogelijkheden zijn er? Wat gaat er allemaal veranderen? Kan ik dat wel aan?

Een logische reactie hierop is dat mensen zoveel mogelijk informatie proberen te verzamelen. Kennisgeeft inzicht waardoor men meer greep krijgt op de situatie en minder het gevoel heeft overgeleverd te zijn aan de ziekte.

Lotgenoten hebben vaak een schat aan informatie en kennis. Met name als het gaat om het leren omgaan met de dagelijkse praktische problemen. Of het leren omgaan met de emotionele en sociale gevolgen van de ziekte.

2.3 Een bron van steun en stimulans

Iedereen die met een chronische ziekte te maken heeft, zal vroeg of laat geconfronteerd worden met het besef dat de ziekte nooit meer overgaat. De ziekte maakt deel uit van hun leven, hun leven lang. Men moet er letterlijk en figuurlijk mee leren leven.

Lotgenoten kunnen elkaar bij dit proces helpen. Ten eerste door tijd en aandacht te hebben voor elkaar. Tijd en aandacht die de omgeving of artsen niet altijd (meer) hebben. Ten tweede kunnen lotgenoten een positief voorbeeld voor elkaar zijn. De een heeft een manier gevonden om met de pijn om te gaan, een ander om zich in contacten met de omgeving of artsen mondiger op te stellen. Een derde heeft ontdekt dat een baan niet de enige mogelijkheid is om maatschappelijk actief te zijn. Lotgenoten kunnen op die manier in veel opzichten een voorbeeld voor elkaar zijn. Een voorbeeld waar men zich aan optrek

2.4 Een bron van nieuwe contacten

Mensen die door een ziekte (of de zorg voor een patiënt) veel aan huis gebonden zijn, kunnen na verloop van tijd geïsoleerd raken. Oude contacten verwateren en het leggen van nieuwe contactenkost vaak te veel energie.

Mensen hebben soms ook de neiging om zich terug te trekken. Men wil anderen niet lastig vallen of vindt zichzelf geen opgewekt gezelschap. Er kan ook sprake zijn van een veranderende belangstelling. Door de ziekte staat men anders in het leven, worden andere dingen belangrijk. Dit alles kan er toe leiden dat het sociale netwerk steeds kleiner wordt of niet meer bevredigend is.

Contact met lotgenoten kan dit proces doorbreken. Er kunnen nieuwe vriendschappen ontstaan of men ontmoet mensen waar men op terug kan vallen.

2.5 De kracht van gespreksgroepen en huiskamerbijeenkomsten

Patiëntenorganisaties organiseren meerdere activiteiten waar lotgenoten elkaar kunnen ontmoeten. Ook daar vinden mensen herkenning, erkenning, informatie, steun en nieuwe stimulansen. Wat is dan het bijzondere van gespreksgroepen en huiskamerbijeenkomsten? Een groep biedt om te beginnen een meer *langdurige* vorm van ondersteuning bij het verwerken en leren omgaan met de ziekte.

Een ander voordeel is dat er meer mogelijkheden zijn voor herkenning en erkenning en dat meer informatie en kennis uitgewisseld kan worden. Twee weten meer dan een en tien weten meer dan twee.

Tenslotte kan men in een groep mensen ontmoeten op wie men ook buiten de bijeenkomsten terug kan vallen.

2.6 Beperkingen van gespreksgroepen en huiskamerbijeenkomsten

Ondanks de positieve betekenis van gespreksgroepen en huiskamerbijeenkomsten zal niet iedereen daarvoor kiezen. En er zullen ook deelnemers zijn die na een of twee bijeenkomsten afhaken omdat ze niet vinden wat ze zoeken. Gespreksgroepen en huiskamerbijeenkomsten kennen namelijk ook beperkingen.

Hoge drempel

De drempel om deel te nemen aan gespreksgroepen of huiskamerbijeenkomsten is voor veel mensen tamelijk hoog. Ze weten niet wat ze kunnen verwachten of vinden het eng of moeilijk om over de eigen ervaringen te praten.

Sommige mensen zijn ook bang dat lotgenoten elkaar misschien eerder in de put helpen dan elkaar steunen en stimuleren.

Aandacht delen

Deelnemen aan een groep betekent aandacht en tijd delen met andere deelnemers.

Sommige mensen kunnen dit (nog) niet opbrengen. Ze zijn nog zo bezig met hun eigen verdriet en zorgen dat er weinig ruimte is voor het verdriet van een ander. De problemen van een ander worden in zo'n situatie vaak eerder als een extra belasting dan als een steun ervaren. Mensen zijn in dat geval misschien meer gebaat bij een individueel contact.

Het is geen therapeutische hulpverlening. In gespreksgroepen en huiskamerbijeenkomsten staat het uitwisselen van ervaringen centraal. Zowel het delen van de eigen ervaringen als het luisteren naar de ervaringen van anderen kan mensen helpen bij het verwerken en leren omgaan met de ziekte.

Voor veel mensen is dit voldoende. Soms hebben mensen echter een meer intensieve of specialistische vorm van hulp nodig. In dat geval is het goed om mensen te attenderen op demogelijkheden van de professionele hulpverlening.

Het zijn geen gezelligheidsbijeenkomsten

Mensen die onder het genot van een kopje koffie gezellig met anderen willen praten, zullen zich in een gespreksgroep of huiskamerbijeenkomst niet zo op hun plaats voelen. In een gespreksgroep staat het verwerken en leren omgaan met de ziekte centraal. Ook een bijeenkomst van een gespreksgroep kan gezellig zijn maar dat is niet het belangrijkste doel.

2.7 De relatie met andere vormen van lotgenotencontact

Gespreksgroepen en huiskamerbijeenkomsten hebben mogelijkheden en beperkingen. Ze zijn niet voor iedereen geschikt en niet iedereen heeft er behoefte aan. Daarom is het belangrijk dat patiëntenorganisaties ook andere activiteiten organiseren. Bijvoorbeeld: (zieken)huisbezoeken, telefonische opvang, forum of chat op internet, voorlichtingsbijeenkomsten of sportieve en recreatieve activiteiten. Ook het eigen verenigingsblad en de website heeft voor veel mensen een belangrijke functie omdat de verhalen en ervaringen van anderen steun, informatie, herkenning en erkenning bieden. Elke vorm van lotgenotencontact kent zijn eigen mogelijkheden en beperkingen. Voorlichtings- en themabijeenkomsten hebben een veel lagere drempel dan gespreksgroepen of contactbijeenkomsten. Mensen kunnen anoniem blijven als ze dat willen. In een gespreksgroep of huiskamerbijeenkomst kan dit niet.

Ook bij telefonische opvang of contact via internet kunnen mensen – als ze dat willen – anoniem blijven. Bovendien schept de telefoon of de computer een bepaalde afstand die het makkelijk maakt om vertrouwelijke of pijnlijke zaken te bespreken. Ook het feit dat mensen vanuit hun eigen omgeving op een voor hen geschikt tijdstip kunnen bellen of mailen, is een groot voordeel.

Een begeleider van gespreksgroepen of huiskamerbijeenkomsten kan mensen attenderen op andere activiteiten, als hij denkt dat de persoon in kwestie daar wellicht bij geb

Samenvatting

Mogelijkheden en beperkingen

De functie van gespreksgroepen en huiskamerbijeenkomsten

- Het is een bron van herkenning en erkenning.
- Het is een bron van informatie.
- Het is een bron van steun en stimulans.
- Het is een bron van nieuwe contacten.

De kracht van gespreksgroepen en huiskamerbijeenkomsten

- Het is een meer langdurige vorm van ondersteuning.
- Er zijn meer mogelijkheden voor herkenning en erkenning.
- Er is meer informatie en kennis aanwezig: tien weten meer dan één.
- Men kan nieuwe vriendschappen opdoen.

Beperkingen van gespreksgroepen en huiskamerbijeenkomsten

- Er bestaat een hoge drempel.
- Men moet de aandacht delen met anderen.
- Het is geen therapeutische hulpverlening.
- Het zijn geen gezelligheidsbijeenkomsten.

De relatie met andere vormen van lotgenotencontact

- Elke vorm van lotgenotencontact kent zijn eigen mogelijkheden en beperkingen.
- Het is belangrijk dat er verschillende activiteiten worden georganiseerd.
- Een begeleider kan deelnemers attenderen op die andere activiteiten.

Deel 2 De voorbereiding

Hoofdstuk 3 Voor wie zijn de bijeenkomsten bedoeld

Het organiseren van gespreksgroepen of huiskamerbijeenkomsten kost tijd. Een goede voorbereiding is daarbij het halve werk. Bij die voorbereiding hoort onder andere dat de organisatie en de begeleiders goed nadenken over de vraag voor wie de bijeenkomsten bedoeld zijn.

Zijn zowel leden als niet-leden welkom? Is het noodzakelijk om afzonderlijke activiteiten te organiseren voor betrokkenen en patiënten? Hoe kom je tot een keuze?

3.1 Waarom een onderscheid maken in groepen deelnemers

Mensen die deelnemen aan een gespreksgroep of huiskamerbijeenkomst hebben behoefte aan erkenning, herkenning, steun en informatie. In de praktijk blijkt dat dit makkelijker te realiseren is naarmate mensen qua ervaringen, vragen en behoeften 'meer op elkaar lijken'. Hoe meer gemeenschappelijke ervaringen, hoe makkelijker het ook is om gespreksonderwerpen te vinden die voor iedereen interessant zijn. En hoe dieper men dus kan ingaan op een onderwerp. Hoe gevarieerder een groep hoe moeilijker het is om bijeenkomsten voor iedereen nuttig en interessant te maken.

3.2 Welke groepen deelnemers kan men onderscheiden

Mensen die naar een bijeenkomst komen, hebben allemaal op de een of andere manier te maken met een bepaalde ziekte of aandoening. Dat is wat ze gemeenschappelijk hebben. Daarnaast zijn er ook verschillen.

Allereerst is het belangrijk een onderscheid te maken tussen *patiënten* en *betrokkenen van patiënten (partners of familieleden)*. Ze hebben beiden te maken met de ziekte, maar hun ervaringen, vragen en zorgen zijn verschillend. In de praktijk blijkt dat het voor beide partijen moeilijk is om in aanwezigheid van de ander over bepaalde dingen te spreken. Men wil elkaar niet kwetsen en houdt daarom liever zijn mond. Daarom organiseren veel patiëntenorganisaties aparte gespreksgroepen voor partners of familieleden. Daarnaast bestaan ook gemengde groepen omdat partners en patiënten juist ook veel van elkaar kunnen leren in het omgaan met en leven met een aandoening of ziekte.

Ook het onderscheid tussen *patiënten* en *ouders van een patiënt(je)* is belangrijk. Ouders worstelen met andere vragen en zorgen dan patiënten en zullen vaak het liefst met andere ouders willen praten. De herkenning en erkenning is groter en wie weet hebben anderen oplossingen gevonden voor een aantal praktische dagelijkse problemen. In de praktijk blijkt het zelfs belangrijk een onderscheid te maken tussen ouders met jonge kinderen (tot 12 jaar) en ouders met kinderen die ouder zijn.

Ook tussen patiënten onderling zijn er verschillen. Die verschillen kunnen te maken hebben met: Leeftijd/levensfase

De invloed van de ziekte op iemands leven kan per leeftijd of levensfase verschillen. Jongeren zullen zich afvragen of ze hun school kunnen afmaken en of ze een baan of een partner vinden. Patiënten met (jonge) kinderen maken zich zorgen of zij wel genoeg voor hun kinderen kunnen zorgen en betekenen. Alleenstaanden hebben andere vragen dan mensen met een partner. Mensen die volop in het arbeidsproces zitten, worden misschien geconfronteerd met de vraag of en hoe lang zij dit werk nog kunnen blijven doen. Mensen die niet (meer) werken, hebben wellicht moeite met het vinden van een zinvolle tijdsbesteding.

Fase van verwerking

Het verwerken en leren omgaan met een ziekte is een proces. Mensen doorlopen – ieder in een eigentempo – verschillende fasen in dit verwerkingsproces.

Als mensen net met een ziekte geconfronteerd worden, staat 'het verwerken van het slechte nieuws' centraal. Mensen die de ziekte al langer hebben, zijn wellicht veel meer bezig met de vraag wat hun mogelijkheden zijn en hoe ze die het beste kunnen benutten. De steun en informatie die iemand nodig heeft, kan per fase verschillen.

Sekse verschillen

Vrouwen en mannen kunnen verschillen in de manier waarop ze de ziekte ervaren en ermee omgaan. Zo blijkt uit onderzoek dat vrouwen – meer dan mannen – bang zijn dat ze niet meer aantrekkelijk gevonden worden of dat ze niet meer voldoende voor hun kinderen of echtgenoot kunnen zorgen.

Omgekeerd zullen er ook angsten zijn die mannen meer bezighouden. Gevoelige onderwerpen als impotentie of seksualiteit zijn soms moeilijker te bespreken in een gemengde groep.

Daarom kan het zowel voor vrouwen als mannen prettiger zijn om in een groep met uitsluitend sekse-genoten te praten over bepaalde ervaringen en emoties.

Ernst van de aandoening

Bij veel aandoeningen kan de ernst per persoon erg variëren. Hoe ernstiger de klachten, hoe groter vaak de lichamelijke, emotionele en praktische gevolgen. Iemand die door de ziekte een rolstoel nodig heeft, zal waarschijnlijk vooral behoefte hebben aan een gesprek met mensen in dezelfde situatie.

Tenslotte kan ook een onderscheid gemaakt worden tussen leden en niet-leden. De meeste patiëntenorganisaties organiseren gespreksgroepen waaraan ook niet-leden kunnen deelnemen. Andere organisaties zijn van mening dat alleen leden kunnen deelnemen.

3.3 Een keuze maken

Lotgenoten hebben meer aan elkaar naarmate ze 'meer op elkaar lijken'. Dit pleit er voor mensen bij elkaar te brengen die soortgelijke ervaringen en behoeften hebben. We noemen dit een homogene groep.

Aan de andere kant kunnen er redenen zijn om te kiezen voor een meer gevarieerde samenstelling (een heterogene groep).

Een heel praktisch voordeel van een heterogene groep is dat het makkelijker is voldoende deelnemers te vinden. Er zijn ook begeleiders die vinden dat variatie juist heel goed is.

Jonge mensen kunnen van oudere mensen leren en omgekeerd. Mensen die de ziekte net hebben, kunnen profiteren van de kennis en ervaring van mensen die al langer de ziekte hebben.

Elke begeleider (patiëntenorganisatie) zal zelf al doende moeten ontdekken hoeveel homogeniteit of variatie gewenst en mogelijk is. Het is in ieder geval niet wenselijk dat een deelnemer in een groep een uitzondering vormt. Eén man in een groep die verder alleen uit vrouwen bestaat, zal waarschijnlijk snel afhaken.

De volgende vragen kunnen een hulpmiddel zijn bij het samenstellen van de groep:

- Welke verschillende groepen deelnemers zijn er binnen de eigen patiëntenorganisatie te onderscheiden? Denk daarbij aan het overzicht op pagina 27 en 28.
- Probeer bij elke groep te bedenken welke vragen of problemen zij hebben en waar zij met anderelotgenoten over zouden willen praten.
- Vergelijk de verschillende interesses (behoeften). Zijn ze heel verschillend of zijn er ook gezamenlijke interesses (behoeften)?
- Beoordeel dan welke groepen deelnemers wel en welke beter niet in één groep samengebracht kunnen worden. Denk daarbij ook aan eventuele gevoeligheden die er tussen groepen deelnemers kunnen bestaan, waardoor men niet vrijuit durft te spreken in aanwezigheid van de ander. Denk hierbij bijvoorbeeld aan gevoeligheden tussen partners en patiënten of tussen patiënten en nabestaanden.

Samenvatting

Voor wie zijn de bijeenkomsten bedoeld

- Een bijeenkomst moet aansluiten bij de wensen en behoeften van de deelnemers. Daarom is het belangrijk dat een begeleider nadenkt over de vraag 'wie' hij wil bereiken.
- Mensen met overeenkomstige ervaringen, vragen en behoeften hebben vaak het meest aan elkaar. Ervaring hebben met dezelfde ziekte, is niet altijd voldoende.
- Patiënten (lotgenoten) hebben andere ervaringen, vragen en behoeften dan partners of familieleden van patiënten (deelgenoten).
- Patiënten onderling kunnen ook verschillen. Bijvoorbeeld in:
 - leeftijd/levensfase,
 - fase van verwerking,
 - sekse (man/vrouw),
 - ernst van de ziekte/aandoening.
- Een homogene groep bestaat uit deelnemers met overeenkomstige ervaringen en behoeften. Voordelen:
 - Er is meer erkenning, herkenning, steun en (praktische) informatie.
 - Het is makkelijker om gezamenlijke gespreksonderwerpen te vinden.
- Een heterogene groep bestaat uit deelnemers met verschillende ervaringen en behoeften. Voordelen:
 - Het is makkelijker voldoende deelnemers te vinden.
 - Mensen die verschillen kunnen ook van elkaar leren.
- Het is niet wenselijk dat een deelnemer in een groep een uitzondering vormt.

Hoofdstuk 4 Het karakter van de bijeenkomsten

Deze handleiding gaat over gespreksbijeenkomsten in het kader van gespreksgroepen, huiskamerbijeenkomsten, thema- of voorlichtingsbijeenkomsten (waar meestal ook een gastspreker aanwezig is). Dus niet over bijeenkomsten waar gezelligheid en contact de belangrijkste doelen zijn. Niet omdat ze minder belangrijk zijn, maar omdat in één handleiding nu eenmaal niet alles aan de orde kan komen.

Gespreksbijeenkomsten zijn er in verschillende soorten en maten. De ene vorm is niet beter dan de andere, maar het is belangrijk dat een begeleider bewust kiest voor een bepaalde vorm.

4.1 Open of gesloten groepen

Open groepen

Een open groep is een groep met een *wisselende samenstelling*. Meestal ontstaat er na verloop van tijd een vaste kern deelnemers en komen er zo af en toe nieuwe deelnemers bij. Vaak zijn het groepen die blijven bestaan zolang er voldoende interesse is.

Het voordeel is dat mensen op elk gewenst moment aan een groep kunnen deelnemen. Verder kunnen nieuwkomers veel leren van mensen die al langer deelnemen en daardoor wat verder zijn in hun verwerkingsproces. Een open groep heeft echter ook nadelen. Zo'n groep vergt bijvoorbeeld van de begeleider veel improvisatietalent. Hij weet van tevoren niet wie er komt en welke behoeften mensen hebben. Misschien zijn er opeens twee nieuwe deelnemers en moet hij het programma dat hij in zijn hoofd had, helemaal omgooien.

Voor een nieuwe deelnemer kan het moeilijk zijn om aansluiting te vinden bij een bestaande groep. Aan de andere kant kan het voor mensen die al langer deelnemen, vervelend zijn dat er steeds nieuwemensen bijkomen. Men moet elke keer weer opnieuw kennismaken.

Bovendien is het zeer waarschijnlijk dat de nieuwkomer wil praten over dingen die al eerder in de groep besproken zijn.

Mensen die al langer deelnemen kunnen daardoor het gevoel krijgen dat ze niet verder komen.

Zo hoeft het echter niet altijd te gaan. In sommige open groepen worden nieuwe mensen hartelijk en goed opgevangen. Uitgangspunt is dan wel dat de vaste deelnemers bereid zijn aan te sluiten bij de behoeften van nieuwe deelnemers.

Gesloten groepen

Een gesloten groep heeft een *vaste samenstelling*. Zodra de groep gestart is, kunnen geen nieuwe mensen meer toetreden. Zij moeten wachten totdat een nieuwe groep wordt gestart. Gesloten groepen hebben meestal een vooraf vastgesteld aantal bijeenkomsten.

Het grote voordeel van een gesloten groep is dat er snel een veilige en vertrouwde sfeer ontstaat, waardoor persoonlijke problemen eerder besproken worden. De deelname aan een gesloten groep is meestal ook wat minder vrijblijvend dan aan een open groep. Men komt tenzij men echt niet kan. Dit geeft een gevoel van zekerheid en saamhorigheid die zowel voor de begeleider als de andere deelnemers prettig is.

Een nadeel van een gesloten groep is dat mensen die graag aan een groep zouden willen deelnemen, soms een tijdje moeten wachten tot er weer een nieuwe groep start.

4.2 Doorlopend of een vastgesteld aantal

Vastgesteld aantal bijeenkomsten

Sommige begeleiders organiseren gespreksgroepen of huiskamerbijeenkomsten waarbij de deelnemers bijvoorbeeld vijf of acht maal bij elkaar komen.

Een voordeel is, dat het zowel voor de begeleider als de deelnemers qua tijd overzichtelijk is. Men bindt zich voor een beperkte tijd. Als er behoefte is aan meer bijeenkomsten, dan kan men daar in onderling overleg alsnog voor kiezen. Het aantal bijeenkomsten bepaalt hoeveel thema's men kan bespreken en hoeveel tijd er is voor de ervaringen van de individuele deelnemers. Meer wil echter niet per definitie zeggen beter. Voor veel mensen biedt een beperkt aantal bijeenkomsten voldoende steun en stimulans om weer op eigen kracht verder te gaan. En mensen die behoefte hebben aan méér, kunnen eventueel weer in een volgende groep meedoen.

Het aantal bijeenkomsten bepaalt ook enigszins de `diepte' van de gesprekken. Voor het bespreken van meer persoonlijke en emotionele ervaringen is het noodzakelijk dat de deelnemers elkaar een beetje kennen en vertrouwen. En dat kost tijd. In de ene groep zal het sneller gaan dan in een anderemaar over het algemeen zijn daar toch meerdere bijeenkomsten voor nodig.

Een doorlopende groep

Een doorlopende groep is een groep die – met uitzondering van de vakanties – gewoon doorgaat. Meestal is het een open groep (een groep met een wisselende samenstelling) waar zo nu en dan mensen bijkomen en mensen weggaan. Maar er zijn ook gesloten groepen (met een vaste samenstelling) die doorgaan zolang de deelnemers er behoefte aan hebben.

Het grote voordeel is dat mensen op hun groep kunnen terugvallen zolang ze dat willen of nodig hebben. Er zijn mensen die vaak meerdere jaren aan een groep deelnemen. Na verloop van tijd neemt de frequentie van deelname meestal af, maar men vindt het een prettig idee dat men zo nu en dan op de groep kan terugvallen.

Het gevaar bestaat dat een doorlopende groep na verloop van tijd meer een gezelligheidsclub wordt dan een gespreksgroep. Mensen krijgen een band met elkaar en vinden het prettig om elkaar te blijven zien. Het verwerken en leren omgaan met de ziekte is een onderwerp dat vaak alleen nog maar zijdelings aan de orde komt.

Op zich is dit prima, maar misschien kan een begeleider zijn energie dan toch beter steken in het opzetten van een nieuwe gespreksgroep. Zeker als blijkt dat de groep niet meer zo aansluit bij de behoeften van nieuwe mensen. Nieuwe mensen willen juist wel praten over hun ervaringen met de ziekte en zijn niet – bij wijze van spreken – geïnteresseerd in de vakantie verhalen van de andere deelnemers

4.3 Wel of geen thema

Een thematische invulling

Een thematische invulling wil zeggen dat tijdens elke bijeenkomst een bepaald thema centraal staat. De thema's worden in overleg met de deelnemers vastgesteld. Sommige groepen maken een programma voor een aantal bijeenkomsten. Andere groepen spreken aan het eind van elke bijeenkomst af, welk onderwerp de volgende keer aan bod komt.

Zo'n thematische invulling biedt structuur en een bijeenkomst kan goed voorbereid worden. Al is het alleen maar omdat iedereen thuis al eens over het onderwerp kan nadenken. Een ander voordeel is dat elke keer één thema goed uitgediept kan worden.

Sommige begeleiders zijn bang dat er op deze manier te weinig ruimte is voor actuele kwesties. Die angst is niet terecht. Mocht aan het begin van een bijeenkomst blijken dat er een acute kwestie speelt voor één of meerdere deelnemers, dan kan men in onderling overleg besluiten daar een deel van de bijeenkomst aan te besteden. Misschien is het ook nodig de bespreking van het thema helemaal uit te stellen.

Een vrije invulling

Een vrije invulling wil zeggen dat er vooraf geen thema vaststaat. Men bespreekt wat de aanwezigen op dat moment bezighoudt. Het voordeel van een vrije invulling is, dat er volop ruimte is om datgene te bespreken waar deelnemers op dat moment mee zitten.

Het gevaar bestaat dat een bijeenkomst snel chaotisch wordt omdat iedereen over iets anders wil praten. Of dat de deelnemers die het makkelijkst praten, meestal bepalen waarover gesproken wordt. Bijeenkomsten met een vrije invulling zijn zeker niet makkelijker te begeleiden dan bijeenkomsten met een thematische invulling.

Het stelt hoge eisen aan de begeleider om dit soort gesprekken te begeleiden en te zorgen dat iedereen aan zijn trekken komt. Een dergelijke bijeenkomst is ook moeilijker voor te bereiden en vraagt dus veel inzet en creativiteit op het moment zelf.

Sommige groepen wisselen bijeenkomsten met een thematische en vrije invulling af. Anderen splitsen de bijeenkomst op; men begint met het bespreken van actuele vragen en problemen en reserveert het laatste uur voor een afgesproken them

4.4 De meest voorkomende vormen van groepsgewijs lotgenotencontact

Er zijn verschillende vormen van groepsgewijs lotgenotencontact en elke vorm kent zijn eigen mogelijkheden en beperkingen.

Verschillende vormen van groepsgewijs lotgenotencontact:

	INLOOP/CONTACTBIJEEENKOMSTEN: <i>(open/eenmalig)</i>
Vorm	Een keer in de zoveel tijd is er gelegenheid om binnen te lopen, om lotgenoten te treffen, om ervaringen uit te wisselen, etc. Ook wel koffieochtend/middag, inloop- of cafébijeenkomst genoemd. Deze vorm wordt ervaren als laagdrempelig.
Doel	Ongedwongen en gezellig samenzijn met mogelijkheid voor uitwisselen van ervaringen met lotgenoten.
Variant	Een keer in de zoveel tijd wordt een thema aangeboden.
Specifieke vaardigheden van de begeleider	Sociaal vaardig zijn, makkelijk met alle mensen een praatje aanknopen, zorgen voor een goede ontvangst, nieuwkomers introduceren bij anderen, overzicht hebben over het geheel, oog hebben voor mensen die 'apart' zitten, aandacht verdelen tussen mensen, kunnen ingrijpen/bemiddelen als het nodig is, alert zijn op thematieken die mensen zouden willen bespreken en dat organiseren.

	EEN EENMALIGE GESPREKSGROEP: <i>(open)</i>
Vorm	Tijdens een thema- of voorlichtingsbijeenkomst, wordt ná het centrale gedeelte in kleine éénmalige gespreksgroepen verder gepraat: Deze vorm wordt ervaren als laagdrempelig.
Doel	Het overdragen van informatie/voorlichting en Het uitwisselen van ervaringen (meningen) tussen lotgenoten n.a.v. het besproken thema of de voorlichtingsinformatie.
Specifieke vaardigheden van de begeleider	Goed ingewerkt zijn op het thema dat besproken wordt, helder hebben wat u wilt bespreken en hoe u het wilt bespreken, weet hebben van de beperking (het is eenmalig en van beperkte duur) en daarmee om kunnen gaan, beschikken over vaardigheden om het gesprek te leiden.

	EEN DOORLOPENDE GESPREKSGROEP: (<i>open</i>)
Vorm	Een open gespreksgroep met een wisselende samenstelling, maar met een vaste regelmaat. Meestal ontstaat een vaste kern en komen er zo af en toe nieuwe deelnemers bij. De aard van de bijeenkomsten kan variëren: gespreksbijeenkomsten rond voornamelijk eigen ervaringen m.b.t. het onderwerp en themabijeenkomsten rond een onderwerp met inbreng van een externe 'deskundige'. Deze vorm wordt ervaren als hoogdrempelig.
Doel	het uitwisselen van ervaringen met lotgenoten het inbrengen en uitwisselen van informatie.
Specifieke vaardigheden van de begeleider	Op een zorgvuldige manier opvangen van nieuwe deelnemers; beschikken over vaardigheden om het gesprek te begeleiden; inzicht ingroepsprocessen en daarmee omgaan; om kunnen gaan met moeilijke situaties binnen een gespreksgroep, bespreekbaar maken van moeilijke thema's, het kunnen hanteren van diverse werkvormen.

	EEN GESLOTEN GESPREKSGROEP:
Vorm	Een gespreksgroep met een vast aantal deelnemers. Vaak met een vooraf afgesproken aantal bijeenkomsten. Deze vorm wordt ervaren als hoogdrempelig.
Doel	Het uitwisselen van ervaringen met lotgenoten en het inbrengen en uitwisselen van informatie. Binnen een gesloten groep ontstaat sneller een veilige en vertrouwdesfeer, waardoor persoonlijke problemen eerder en diepgaander besproken worden.
Specifieke vaardigheden van de begeleider	Beschikken over vaardigheden om het gesprek te begeleiden; inzicht ingroepsprocessen daarmee omgaan, om kunnen gaan met lastige situaties binnen een gespreksgroep; bespreekbaar maken van bijzondere thema's; het kunnen hanteren van diverse werkvormen.

4.5 Een of twee begeleiders

Samen met iemand anders een groep begeleiden heeft eigenlijk alleen maar voordelen en is dus in elke situatie aan te raden. Twee begeleiders kunnen samen de taken verdelen en elkaar aanvullen. Twee mensen zien en horen immers meer dan één, kunnen elkaar aanvullen waar nodig en elkaar ondersteunen.

De medebegeleider is ook een steun: zowel tijdens als na de bijeenkomst. Men kan de bijeenkomst gezamenlijk nabespreken en op basis daarvan plannen maken voor de volgende keer. Een belangrijk voordeel is bovendien dat de bijeenkomsten eigenlijk altijd door kunnen gaan. Als een begeleider verhinderd is kan de ander het voor een keer alleen doen.

Tenslotte is het gezamenlijk begeleiden van een groep ook vaak gewoon gezelliger en daardoor ontspannender.

Belangrijk is dat de begeleiders zich prettig voelen in elkaars gezelschap. Ook moeten ze het in grotelijnen eens zijn over het karakter van de bijeenkomsten. Als de een niets voelt voor het werken met vaste thema's en de ander geen bijeenkomsten wil met een vrije invulling dan zal de samenwerking tussen beiden niet lang stand houden.

Probeer in de keuze van de mede-begeleider zo mogelijk aan te sluiten bij de doelgroep van de bijeenkomst. Als een bijeenkomst zowel op mannen als vrouwen gericht is, kan een begeleiding dooreen man en een vrouw de drempel voor beide groepen verlagen.

4.6 Een keuze maken

Vaak is de keuze voor een bepaald type bijeenkomsten heel persoonlijk. De ene begeleider heeft eenduidelijke voorkeur voor groepen met een vaste samenstelling. Een andere begeleider kiest met evenveel overtuiging voor een groep met een wisselende samenstelling. Ook de deelnemers hebben hun eigen voorkeuren. De een vindt het prettig om steeds nieuwe gezichten te zien en nieuwe ervaringen te horen. Een ander voelt zich juist veiliger en prettiger in eengesloten groep. Als het qua menskracht en tijd mogelijk is, verdient het aanbieden van beide mogelijkheden de voorkeur.

Bij sommige patiëntenorganisaties staat de vorm van gespreksgroepen en huiskamerbijeenkomsten min of meer vast. Bestaan er geen richtlijnen dan kunnen de volgende vragen en suggesties wellicht helpen bij het maken van een keuze.

Waar gaat op het eerste gezicht de voorkeur naar uit?

- Naar een open (wisselende samenstelling) of een gesloten (vaste samenstelling) groep?
 - Naar een groep met een beperkt aantal bijeenkomsten of naar een doorlopende groep?
 - Naar een thematische (elke bijeenkomst één bepaald onderwerp) of een vrije invulling?
 - Naar het gezamenlijk of alleen begeleiden van een groep?
- Bedenk dat elke vorm zijn eigen publiek selecteert. Er is geen vorm te bedenken die iedereen aanspreekt.
- Bedenk ook dat een groep moeilijker te begeleiden is naarmate er meer onzekere factoren zijn. Zo is een open groep moeilijker te begeleiden dan een gesloten groep. Bijeenkomsten met een vrije invulling zijn moeilijker te begeleiden dan bijeenkomsten waarin een bepaald thema centraal staat.
- Probeer vervolgens deze keuze te beargumenteren. Wees daarbij eerlijk. Misschien gaat de voorkeur uit naar een bepaalde vorm omdat de andere vorm onbekend is of als 'eng' beschouwd wordt. Daar is niets mis mee als dit maar onderkend wordt. Het is aan te bevelen om te beginnen met een vorm waar iemand zich prettig bij voelt. Het begeleiden van een groep op zich is vaak al spannend genoeg. Blijf vervolgens wel open staan voor de vorm die niet gekozen is. Houd niet halsstarrig vast aan een eenmaal gekozen vorm.
- Als het moeilijk is om een keuze te maken, praat dan met andere begeleiders over de keuzes die zij gemaakt hebben. Of vraag aan (ex)deelnemers wat zij prettig vonden en waarom. De drempel bij sommige bijeenkomsten is hoger dan bij andere, maar leveren ook andere dingen op.. Wat vindendeelnemers belangrijk

Samenvatting

Het karakter van de bijeenkomsten

- Er zijn verschillende soorten gespreksgroepen en huiskamerbijeenkomsten.
- Sommige patiëntenorganisaties maken een duidelijke keuze voor de een of andere vorm. Bij de meeste organisaties bepaalt echter de begeleider wat voor soort groep hij wil gaan begeleiden.
- Vragen die de organisatie en de begeleider zich moet stellen:
 - Wordt het een open of een gesloten groep?
 - Wordt het een groep met een beperkt aantal bijeenkomsten of lopen de bijeenkomsten voor onbepaalde tijd door?
 - Kies ik voor bijeenkomsten met een vrije of een thematische invulling? Of een combinatie daarvan?
 - Begeleid ik de groep alleen of met zijn tweeën?
- In principe is elke keuze gerechtvaardigd mits er sprake is van een *beargumenteerde* keuze.
- De ene vorm is niet beter dan de andere. Elke vorm zal zijn eigen publiek trekken. Daarom is het prettig wanneer een patiëntenorganisatie verschillende soorten groepen organiseert.
- Een groep is moeilijker te begeleiden naarmate er meer onzekere factoren zijn.

Hoofdstuk 5 Praktische randvoorwaarden

Voordat een begeleider deelnemers kan werven moeten er praktische zaken geregeld worden. Er moet bijvoorbeeld nagedacht worden over een locatie, over de frequentie en het tijdstip van de bijeenkomsten en de betaling van eventuele kosten.

5.1 Locatie

Een plezierige ruimte is geen voorwaarde voor het slagen van een bijeenkomst maar speelt wel een belangrijke rol. Een aangename ruimte kan de eerste kennismaking vergemakkelijken. Een eerste vraag is of men bijeenkomsten bij iemand thuis wil organiseren of op een 'neutrale' locatie. Sommige begeleiders vinden het prettiger bijeenkomsten aan huis te organiseren; bij de begeleider of (wisselend) bij een van de deelnemers. Men kiest daarvoor vanwege de sfeer, de kosten soms ook omdat men op die manier elkaars woningaanpassingen of hulpmiddelen kan bekijken.

Er zijn echter ook nadelen. De ruimte is al gauw te klein en het gevaar dreigt dat het snel een gezelligheidsbijeenkomst wordt. Sommige deelnemers (en begeleiders) vinden het bovendien prettiger om elkaar in een meer 'neutrale' ruimte te ontmoeten. Een ander nadeel is dat altijd iemand van de groep tevens gastheer of gastvrouw is, wat veel extra werk kan betekenen. Tenslotte heeft het organiseren van bijeenkomsten aan huis ook consequenties voor eventuele huisgenoten.

Waar men ook voor kiest, een ruimte moet in ieder geval aan een aantal voorwaarden voldoen.

Eisen aan de locatie

- De ruimte moet *afgestemd* zijn op het aantal deelnemers. Het is niet prettig te verblijven in een ruimte die te groot of te klein is.
- De ruimte moet *afgestemd* zijn op de *specifieke behoeften* van deelnemers. Voor sommige (misschien wel alle) deelnemers is een rookvrije ruimte essentieel. Andere deelnemers hebben een goede (lig)stoel of een ringleiding (geluidsversterking voor slechthorenden) nodig.
- De ruimte (en het toilet) moet goed *toegankelijk* zijn. Trappen kunnen niet alleen voor rolstoelgebruikers maar ook voor andere deelnemers een belemmering vormen.
- De locatie moet met het openbaar vervoer goed *bereikbaar* zijn. Tevens zijn goede parkeervoorzieningen nodig in de directe omgeving. De omgeving moet ook veilig zijn, zeker als debijeenkomsten 's avonds gehouden worden.
- Het is prettig wanneer er *koffie en thee* verkrijgbaar of zelf te maken is.
- De ruimte moet *plezierig* zijn om te verblijven. Niet te koud dus, niet te warm, goed geventileerd, niet te donker en zonder al te veel storende geluiden van buitenaf. Niet te formeel of 'medische setting', eventueel de ruimte een persoonlijker tintje geven door de aankleding (bloemen, kleedje op tafel etc.).
- De *eventuele kosten* voor de huur en de consumpties mogen geen drempel vormen. Het huren van een locatie hoeft niet altijd duur te zijn. In elke plaats zijn wel ruimtes te vinden die gratis of tegen geringe kosten verhuurd worden. Informatie daarover is vaak verkrijgbaar bij een regionaal patiënten/ consumenten platform, de plaatselijke vrijwilligerscentrale of bij de gemeente.

5.2 Frequentie

Een gevoel van onderlinge saamhorigheid en vertrouwen ontstaat sneller wanneer de deelnemers elkaar regelmatig zien. Voor veel begeleiders (en deelnemers) van patiëntenorganisaties is het echter niet realiseerbaar om zeer frequent een groep te organiseren. Voor gespreksgroepen is een frequentie van eenmaal per drie tot zes weken in de meeste gevallen goed werkbaar en realistisch. Voor themabijeenkomsten is vaak een frequentie van twee tot vier keer per jaar haalbaar.

Gesloten groepen zouden ervoor kunnen kiezen in het begin sneller na elkaar bij elkaar te komen entegen het eind de tussentijd te verlengen. Zodat in het begin snel vertrouwen kan ontstaan en tegen het eind men al went aan het zonder de groep verder gaan.

5.3 Tijdstip en duur

Wat deelnemers en begeleiders een geschikt tijdstip vinden, is afhankelijk van hun wensen en mogelijkheden. Het is in ieder geval belangrijk de bijeenkomsten zoveel mogelijk op dezelfde dag van de week en op dezelfde tijd te houden.

Een bijeenkomst van twee uur wordt over het algemeen het prettigst gevonden. Bijeenkomsten die langer duren zijn vaak te vermoeiend, zeker voor deelnemers die verder weg wonen. Bijeenkomsten *overdag* zijn niet of minder geschikt voor mensen met een baan of jongeren die nog naar school gaan.

Bijeenkomsten 's avonds zijn minder geschikt voor ouderen, voor mensen die ver moeten reizen of voor mensen die door hun ziekte 's avonds te moe zijn.

Bijeenkomsten op *woensdagmiddag* zijn niet geschikt voor mensen met kleine kinderen. Houd bij *avondbijeenkomsten* rekening met televisieprogramma's, bijvoorbeeld belangrijke voetbalwedstrijden (data op te vragen bij de KNVB).

5.4 Kosten

Het voorbereiden en organiseren van bijeenkomsten kost geld. Mogelijke kosten zijn: papier-, kopieer- of portokosten (bijvoorbeeld voor het versturen van uitnodigingen of persberichten), reiskosten van de begeleider, telefoonkosten, zaalhuur, koffie/thee, kosten voor eventuele sprekers (reiskosten/ boekebon/bloemetje).

Een patiëntenorganisatie beschikt meestal over richtlijnen voor de betaling van dit soort kosten. Vraag er tijdig naar om niet achteraf voor verrassingen te komen staan.

In de praktijk blijkt overigens dat het vragen van een kleine bijdrage van de deelnemers meestal geen problemen oplevert.

5.5 Het aantal deelnemers

Wanneer we spreken over gespreksgroepen of huiskamerbijeenkomsten dan gaat het om relatief kleine aantallen deelnemers. Het ideale aantal ligt in principe tussen zes en tien. Is de groep groter dan is er onvoldoende tijd om in te gaan op de situatie van elke individuele deelnemer. Is de groep kleiner, dan is er snel een te beperkt aantal ervaringen, tips en zienswijzen uit te wisselen. Dat geldt zeker als niet iedereen altijd aanwezig kan zijn.

Bij themabijeenkomsten gaat het over grotere groepen: ergens tussen de twintig en honderd deelnemers. Voor het 'lotgenotengesprek' wordt deze groep dan opgedeeld in kleinere groepen, bijvoorbeeld naar thema of naar doelgroep.

Wat de ideale groeps grootte is, heeft ook te maken met de aard van de ziekte of de leeftijd van de deelnemers. Hoe groter de groep, hoe drukker en onrustiger. Zo is een groeps gesprek met twaalf of meer deelnemers soms problematisch voor ouderen of patiënten met concentratieproblemen.

Samenvatting

Praktische aspecten

De locatie

- De ruimte moet afgestemd zijn op het aantal deelnemers.
- De ruimte moet afgestemd zijn op hun specifieke behoeften.
- De ruimte moet goed toegankelijk en goed bereikbaar zijn.
- Er moet koffie en thee verkrijgbaar of te maken zijn.
- De ruimte moet plezierig zijn om er te verblijven.
- Eventuele kosten mogen geen drempel vormen.

Frequentie van de bijeenkomsten

- Bij een gesloten groep: In het begin niet al te veel tijd tussen de bijeenkomsten.
- Bij een doorlopende of open groep ongeveer zes weken tussen de bijeenkomsten.
- Een bepaalde regelmaat in de bijeenkomsten jhandhaven

Tijdstip van de bijeenkomsten

- Afhankelijk van wensen en mogelijkheden van deelnemers en begeleider.
- Zoveel mogelijk dezelfde dag en hetzelfde tijdstip aanhouden.

Duur van de bijeenkomsten

- Niet langer dan twee uur.

Kosten

- Mogelijke kosten: het versturen van uitnodigingen/persberichten, reiskosten begeleider, telefoon,zaalhuur, koffie/thee, vergoeding voor eventuele sprekers.
- Overleg welke kosten door de eigen organisatie gedragen kunnen worden. Het vragen van een kleine bijdrage aan de deelnemers levert meestal geen problemen op.

Hoofdstuk 6 Het werven van deelnemers

Het werven van deelnemers verdient veel aandacht en zorg. Zeker wanneer het gaat om een nieuwe activiteit in een regio. Een begeleider heeft misschien een prachtig plan maar zonder (voldoende) deelnemers valt elk plan in duigen.

Deelnemers werven betekent méér dan alleen mensen op de hoogte stellen. Bij de werving moet menerop bedacht zijn, dat veel mensen niet zo makkelijk deelnemen aan een vorm van groepsgewijs lotgenotencontact. Men moet mensen dus als het ware over een drempel helpen.

6.1 Interesse wekken

Een begeleider kan bij de werving op verschillende manieren rekening houden met bestaandedrempels.

Goede en duidelijke informatie

Mensen haken snel af als de bedoeling niet duidelijk is. Een aankondiging die alleen vermeldt dat er dan en dan een bijeenkomst wordt georganiseerd door patiëntenorganisatie Y is niet wervend genoeg. Het is volstrekt onduidelijk wat de bedoeling is, wie er komen en wat wel en niet aan de orde komt.

Aansluiten bij de wensen en behoeften van mensen

Patiënten (en deelgenoten) hebben vaak behoefte aan (praktische) informatie over de ziekte en de gevolgen ervan, (h)erkenning, steun bij het leren omgaan met de ziekte en aan nieuwe sociale contacten.

In de aankondiging van een groepsbijeenkomst kan een begeleider hierop inspelen. Mensen vinden het ook prettig om te praten met anderen die in een overeenkomstige situatie verkeren. Zo zullen ouders van patiënten vooral geïnteresseerd zijn in een bijeenkomst waar ze andere ouders ontmoeten.

Aandacht voor negatieve beeldvorming

Sommige mensen zijn bang om in een 'klaag- en zeurgroep' terecht te komen. Of ze verwachten, datervaringen van anderen hen eerder zullen deprimeren dan steunen. Anderen zijn van mening dat de deelname aan een groep een teken van zwakte is. Zij vinden dat mensen die hun eigen boontjes kunnen doppen, niet naar een groep gaan. Vaak ontstaan deze (voor)oordelen omdat men geen goed beeld heeft van groepsgewijs lotgenotencontact. Ook daarom is goede en duidelijke informatie dus van belang.

Aandacht voor de naam

Sommige begeleiders zijn van mening dat de term lotgenotencontact mensen kan afstoten. Zij spreken daarom liever over contactbijeenkomsten, gespreksgroepen, zelfhulpgroepen of gespreksavonden (ochtenden).

Nadruk leggen op informatie

Bijeenkomsten waar de nadruk ligt op het geven en uitwisselen van informatie hebben vaak een lagere drempel dan bijeenkomsten waar het bespreken van emoties en problemen centraal staat. Vragen om informatie is vaak makkelijker en minder bedreigend dan toegeven dat men problemen heeft. Ingaan op die behoefte aan informatie kan de drempel om ook over andere dingen te praten, verlagen.

Persoonlijke benadering

Gezien de schroom van veel mensen om deel te nemen aan gespreksgroepen of huiskamerbijeenkomsten is het aan te raden mensen persoonlijk te benaderen. Een gesprek (telefonisch, tijdens huisbezoeken of op andere plaatsen) heeft vaak meer effect dan eenschriftelijke aankondiging. In een dergelijk persoonlijk gesprek kunt u ook veel beter ingaan op mogelijke vooroordelen of angsten.

6.2 Waar en hoe zijn mensen te bereiken

Als een begeleider mensen wil meedelen dat zij kunnen deelnemen aan een gespreksgroep of huiskamerbijeenkomst, moet hij weten waar en hoe hij ze kan bereiken. Zo zal hij niet-leden op een andere manier moeten zien te bereiken dan leden. Een oproep in het eigen ledenblad heeft bijvoorbeeld geen zin.

Daarnaast moet hij nadenken over de manier waarop hij mensen het beste kan interesseren. Via een artikel in de krant? Door ze te bellen? Door een brief te sturen?

Denk niet te snel dat één oproepje wel genoeg is. Probeer mensen op verschillende manieren te bereiken en herhaal de boodschap.

Hieronder volgt een aantal suggesties, zowel voor het bereiken van leden als niet-leden.

Leden kan men bereiken door

- een aankondiging te plaatsen in het ledenblad of op de website,
- alle leden in de regio een uitnodiging te sturen,
- mondelinge of schriftelijke informatie te geven op bijeenkomsten waar veel leden komen, bijvoorbeeld tijdens voorlichtings- of afdelingsbijeenkomsten,
- informatie te geven tijdens huisbezoeken,
- mensen aan de telefoon te attenderen op een bestaande of nieuw te starten groep,
- mond-tot-mond reclame door huidige of vroegere deelnemers,
- het organiseren van een informatiebijeenkomst (zie 6.5).

Niet-leden kan men bereiken door

- een bericht in de regionale dagbladen en huis-aan-huis bladen,
- een interview in een regionaal dagblad of in een huis-aan-huis blad,
- een interview voor de lokale- of regionale radio of televisie,
- folders te leggen op plaatsen waar de doelgroep veel komt, zoals bij (huis)artsen, bibliotheken, kruisgebouw, dienstencentra, patiënten informatie balies in ziekenhuizen,
- hulpverleners (artsen, wijkverpleging, gezinsverzorging, algemeen maatschappelijk werk) op de hoogte te brengen,
- mond-tot-mond reclame door huidige of vroegere deelnemers,
- het organiseren van een informatiebijeenkomst (zie 6.5).

6.3 Aandacht voor de zes W's

Bij het maken van een krantenbericht of een folder is het belangrijk aandacht te schenken aan de zes W's: wie, wat, waar, wanneer, waarom, voor wie.

- door Wie: naam van de patiëntenorganisatie, naam en telefoonnummer (of adres) van de begeleider(s)
Wat: eenmalige bijeenkomst, gespreksgroep, koffie ochtend
Waar: plaats van samenkomst
Wanneer: datum en tijdstip
Waarom: het doel van de bijeenkomsten (contact, uitwisseling, informatie, steun)
Voor wie: de doelgroep (leden, niet-leden, jongeren, ouderen, mensen die de ziekte al langhebben, mensen die de ziekte pas kort hebben)

Een krantenbericht zou er bijvoorbeeld als volgt uit kunnen zien.

Er over praten helpt

Patiëntenvereniging X begint op dinsdag 15 oktober a.s. met een gespreksgroep voor mensen met

De bijeenkomst duurt van 20.00 – 22.00 uur en vindt plaats in wijkcentrum De Molenkom, Graafseweg 102 in Ede. Het tijdstip van de vervolgbijeenkomsten wordt zoveel mogelijk in overleg vastgesteld.

Het gaat om zes bijeenkomsten waarin

het uitwisselen van ervaringen en praktische tips centraal staat. Zowel mensen die de ziekte pas sinds kort hebben als mensen die de ziekte langer hebben zijn welkom. De deelname is gratis.

Mogelijke gespreksonderwerpen zijn: lichamelijke veranderingen, het contact met artsen en andere hulpverleners en de veranderende relatie met familie, burens of collega's.

Er zijn twee begeleiders aanwezig die beiden ervaring hebben met de ziekte.

*Mensen die interesse hebben, kunnen zich op werkdagen tussen **19.00 en 20.30 uur** aanmelden bij de begeleiders van de groep. U kunt hen ook bellen voor informatie.*

Mevrouw P. Jansen (0857) – 21 23 45 en de heer K. Cremers (0857) – 26 78 98.

De informatie in een krantenbericht is vaak beknopt. Daarom is het belangrijk om een telefoonnummer te vermelden waar mensen meer informatie kunnen krijgen.

Verstuur een bericht voor de krant tijdig en vraag welke redacteur verantwoordelijk is voor dit soort berichten. Neem contact met hem op en vraag of en wanneer het bericht geplaatst wordt.

Men kan ook proberen of het mogelijk is een wat uitgebreider artikel geplaatst te krijgen. Bijvoorbeeld een interview met de begeleider(s), of met mensen die al eens aan een gespreksgroep deelnamen. Denk daarbij ook eens aan een mannelijke deelnemer. Voor mannen is de drempel om deel te nemen aan een gespreksgroep vaak erg hoog. De persoonlijke ervaring van een mannelijke deelnemer kan die drempel wellicht verlagen.

Een andere mogelijkheid is het maken van een folder. Het voordeel van een folder is dat men meer informatie kan geven. Men kan ook wat citaten opnemen van mensen die veel gehad hebben aan het contact met lotgenoten.

Publiciteit is een vak apart. Ga in het begin gerust te rade bij andere begeleiders van de eigen patiëntenorganisatie. Kijk ook eens hoe andere patiëntenorganisaties hun publiciteit aanpakken. Misschien is het ook mogelijk een keer gezamenlijk iets aan publiciteit te doen of gezamenlijk een cursus te volgen.

6.4 Het organiseren van een informatiebijeenkomst

Als het gaat om een gespreksgroep, dan kan een begeleider ook een informatiebijeenkomst organiseren. Een informatiebijeenkomst is bedoeld voor mensen die in principe wel belangstelling hebben maar nog twijfelen. Tijdens een informatiebijeenkomst kan men kennis maken met de begeleider(s), er wordt informatie gegeven over de gespreksgroep en mensen kunnen vragen stellen. Ook het feit dat men kan zien wie de eventuele andere deelnemers zijn, is voor veel mensen belangrijk.

Aan het eind van de bijeenkomst kunnen mensen zich opgeven. Dat kan mondeling bij de begeleider(s) of door middel van een inschrijvingslijst waar mensen hun naam, adres en telefoonnummer kunnen opschrijven.

6.5 Vooraf aanmelden

Het is prettig en soms noodzakelijk om vooraf te weten hoeveel mensen er op de eerste bijeenkomst zullen komen. Zowel bij te veel als te weinig deelnemers moet er immers naar een andere oplossing gezocht worden.

Ook voor bijeenkomsten waar het deelnemersaantal niet aan een maximum is gebonden, kan het prettig zijn dat (nieuwe) mensen zich vooraf aanmelden. U weet dan op hoeveel mensen u moet rekenen (in verband met de locatie, koffie en thee). Als er veel mensen blijken te komen, moet het programma misschien ook wel aangepast worden.

Sommige begeleiders voeren met de mensen die zich aanmelden een kort gesprekje. Wie zijn ze, hoe lang hebben ze de ziekte al, wat zijn hun verwachtingen. Omgekeerd kan een begeleider ook zelf nogwat meer informatie geven over de groep.

Soms blijkt tijdens zo'n gesprek dat iemand verwachtingen heeft die waarschijnlijk niet gerealiseerd kunnen worden. Of het wordt duidelijk dat iemand zoveel problemen heeft, dat het misschien beter is om een vorm van professionele hulp te zoeken.

Een begeleider kan de persoon in kwestie daarop wijzen. De keuze om wel of niet deel te nemen ligt echter bij de ander.

Samenvatting

Het werven van deelnemers

Algemene aandachtspunten

- Geef goede en duidelijke informatie over de bijeenkomst(en).
- Sluit in de aankondiging aan bij de wensen en behoeften van de eventuele deelnemers.
- Denk aan een mogelijke negatieve beeldvorming over groepsgewijs lotgenotencontact.
- Benader eventuele deelnemers zoveel mogelijk (ook) persoonlijk.
- Ga na hoe en waar eventuele deelnemers bereikt kunnen worden.

De zes W's van een krantenbericht of een folder

- **Wie:** Wie organiseert de bijeenkomsten?
 - **Wat:** Om wat voor soort bijeenkomsten gaat het?
 - **Waar:** Waar worden de bijeenkomsten georganiseerd?
 - **Wanneer:** Datum en tijdstip van de (eerste) bijeenkomst(en)?
 - **Waarom:** Wat is het doel van de bijeenkomsten, wat 'schieten mensen er mee op'?
 - **Voor wie:** Voor wie zijn de bijeenkomsten bedoeld?
-
- Een begeleider kan ook een informatiebijeenkomst organiseren voor mensen die wel belangstelling hebben maar nog twijfelen.
 - Vooraf aanmelden is soms noodzakelijk en vaak wenselijk.

Deel 3 De uitvoering

Hoofdstuk 7 De rol van de begeleider

Begeleiden betekent letterlijk ondersteunen. Een begeleider ondersteunt de groep bij het bereiken van de doelstellingen waarvoor men bij elkaar is. Dat doel kan bijvoorbeeld zijn het goed geïnformeerd raken over de ziekte en de gevolgen ervan, het vinden van (h)erkenning, het uitwisselen van ervaringen of het leren omgaan met de ziekte.

Een begeleider is er niet om de problemen van de deelnemers op te lossen of het iedereen naar de zint te maken. Daarin hebben deelnemers een eigen verantwoordelijkheid.

Het begeleiden van groepen leert men al doende. Een begeleider die bereid is om te leren (ook van dingen die minder goed lopen), zal steeds meer vaardigheid krijgen in het begeleiden van groepen.

Belangrijk is dat een begeleider zoveel mogelijk probeert zichzelf te zijn en geen overdreven verwachtingen aan zichzelf stelt.

Dit hoofdstuk schenkt aandacht aan de verschillende aspecten van de begeleidersrol.

7.1 Voorwaarden scheppen

Een begeleider is allereerst de organisator van de bijeenkomsten. Hij zorgt voor een plaats waar lotgenoten elkaar kunnen ontmoeten. Zie hiervoor hoofdstuk 5.

Hij zorgt dus voor

- een geschikte ruimte,
- koffie en thee,
- eventueel noodzakelijk materiaal (video, flap-over, opdrachten),
- eventueel het uitnodigen van gastsprekers,
- eventueel het maken van een verslag,
- eventueel het innen van de deelnemersbijdragen,
- eventueel het versturen van uitnodigingen aan de deelnemers.

7.2 De inhoud van een gesprek begeleiden

Een tweede taak is het begeleiden van de gesprekken. Gesprekken moeten voor iedereen te volgen zijn en vooral ook zinvol zijn. Men komt immers niet bij elkaar om over koetjes en kalfjes te praten. De gespreksleider neemt initiatieven om de inhoud met elkaar te kunnen bespreken.

Aandachtspunten voor het begeleiden van de inhoud van een gesprek

Het programma bewaken

Open en sluit de bijeenkomst en houd in de gaten dat er voldoende tijd is voor de verschillende programmaonderdelen. Onder andere de kennismaking. Tijd bewaken.

Gespreksonderwerpen kiezen

Help de deelnemers bij het bepalen van gespreksonderwerpen. Voorkom daarbij dat steeds dezelfde deelnemers de thema's bepalen. Kom zo nodig zelf met suggesties.

Gesprek op gang helpen

Als het gesprek niet spontaan op gang komt, kunt u voorstellen een rondje te houden. U kunt ook zelf een voorzetje geven waar anderen op in kunnen haken.

Gesprek helder houden

Vraag om verduidelijking als iemand iets zegt wat u niet begrijpt. Het feit dat u het niet begrijpt, betekent meestal dat meer mensen het niet kunnen volgen.

Gesprek overzichtelijk houden

Wanneer een bepaald thema afgesproken is, probeer dan bij dat thema te blijven. Ook wanneer er geen thema aan de orde is, zorg dat mensen niet van de hak op de tak springen. Soms blijkt uit de reactie van iemand dat hij eigenlijk helemaal niet goed geluisterd heeft naar de vorige spreker. Als iemand zomaar een nieuw thema aansnijdt, voelt de vorige spreker zich in de kou staan en wordt het gesprek ook onoverzichtelijk. Als u merkt dat deelnemers afdwalen, constateer dit dan ("Ik heb de indruk dat we nu van het thema afdwalen"). Overleg vervolgens of dit wel of niet gewenst is ("Willen we op dit punt doorgaan of gaan we terug naar het thema van deze bijeenkomst?"). U houdt het gesprek ook overzichtelijk door het van tijd tot tijd samen te vatten.

Gesprek interessant houden

Mensen kunnen tijdens het gesprek hun interesse verliezen. U merkt dit bijvoorbeeld, doordat mensen op hun stoel beginnen te draaien of om zich heen gaan kijken. Mogelijke oorzaken: het gesprek levert geen nieuwe informatie op, een deelnemer is te lang aan het woord, er wordt gesproken over ervaringen die niet voor iedereen van belang zijn of herkend worden.

Signaleer wat u ziet ("Ik heb de indruk dat . Klopt dit?") en doe een voorstel. Ga over op een ander onderwerp, betrek de andere deelnemers bij het gesprek of spreek af hoelang er nog over het betreffende thema wordt doorgepraat.

Aandacht voor verscheidenheid

Het is de bedoeling dat er in een groep zoveel mogelijk verschillende ervaringen, oplossingen of aanpakken aan bod komen. Geef aandacht aan ieders mening, ervaring of aanpak, ook al delen anderen (of jijzelf) die niet. Benadruk dat juist die verscheidenheid maakt het contact met lotgenoten zo waardevol maakt.

Als u merkt dat een bepaalde invalshoek of mogelijkheid vergeten wordt, breng die dan zelf naar voren.

Een negatieve toonzetting voorkomen

In gespreksgroepen moet ruimte zijn voor het delen van pijn en verdriet. Hierover kunnen en mogen praten betekent vaak een hele opluchting voor mensen.

Probeer echter ook steeds oog te hebben voor de vraag hoe iedere deelnemer – met steun van de anderen – om kan gaan met die nare en verdrietige ervaringen en gevoelens.

7.3 Zorgen voor een goede interactie en communicatie

Een begeleider ondersteunt de deelnemers ook in het respectvol en waardierend met elkaar omgaan. Het afspreken van een aantal omgangsregels (zie hoofdstuk 8.5) is daarbij een belangrijk hulpmiddel. Tijdens de bijeenkomsten ziet een begeleider er op toe, dat deze omgangsregels ook gerespecteerd worden.

Aandachtspunten voor een goede interactie en communicatie

Iedereen aan bod laten komen

Kap mensen die te veel of te vaak aan het woord zijn vriendelijk maar beslist af. Bijvoorbeeld door te zeggen "Ik begrijp dat u daar graag over wilt praten maar – gezien de tijd – wil ik ook graag de andere deelnemers nog aan het woord laten".

Het afkappen van mensen is een stuk makkelijker, als u al bij de start van de groep aankondigt dat u om deze reden mensen soms zult onderbreken.

U kunt ook samenvatten wat iemand gezegd heeft en dan vragen of een van de andere deelnemers soortgelijke of juist andere ervaringen heeft.

Bijvoorbeeld: "Als ik u goed begrijp dan is úw ervaring Ik ben benieuwd of de andere deelnemers soortgelijke – of juist heel andere – ervaringen hebben. Wil iemand daar iets over zeggen?"

Ook het houden van een rondje kan een hulpmiddel zijn om iedereen even kort aan het woord te laten.

Actief luisteren naar elkaar

Zie er op toe dat de deelnemers elkaar laten uitspreken en dat men luistert als iemand het woord voert. 'Onderonsjes' zijn vaak zeer storend. Geef zelf ook het goede voorbeeld: concentreer je op wat de ander zegt, probeer te 'horen' wat de ander bedoelt te zeggen, gebruik je inlevingsvermogen. Stel vragen vanuit de houding: 'begrijp ik wat de ander zegt' en niet vanuit: 'ben ik het met de ander eens'. Open doorvragen zijn daarbij effectiever dan gesloten vragen.

Emoties en gevoelens mogen er zijn

Vaak schamen mensen zich voor hun emoties. Zeg dat dit in deze groep niet hoeft. Ga er serieus op in. Zeker wanneer u merkt dat sommige deelnemers ongemakkelijk reageren op de gevoelens en emoties van anderen.

U mag zo nu en dan ook best iets van uw eigen gevoelens laten zien. Een begeleider die zelf geen emoties lijkt te hebben, kan moeilijk verwachten dat de deelnemers daar heel open over zijn.

Elkaar niet veroordelen

Zie erop toe dat de deelnemers elkaar en elkaars mening respecteren. Het is niet nodig het met elkaar eens te worden. Dé manier om met de ziekte om te gaan, bestaat niet. Iedereen moet zijn eigen weg vinden en maakt daarin eigen keuzes.

Elke vraag en elk probleem serieus nemen

Er bestaan geen grote of kleine problemen. Hoe 'klein' een probleem ook mag lijken, voor de persoon in kwestie is het blijkbaar wel een probleem.

Spanningen of conflicten bespreken

U hoeft als begeleider geen spanningen of conflicten op te lossen. Het is voldoende als u benoemt wat u ziet, hoort of voelt. Doe dat steeds in de 'ik-vorm': 'Ik heb de indruk dat " Vraag vervolgens of uw indruk juist is.

De eigen verantwoordelijkheid van mensen respecteren

Mensen zijn nogal eens geneigd om zich heel verantwoordelijk te voelen voor de problemen van een ander. Men wil de ander graag 'helpen' en blijft maar suggesties en oplossingen geven om de situatie te veranderen. Sommigen vinden dit prettig, anderen juist niet. Zij willen alleen hun ervaringen kwijten zijn nog helemaal niet bezig met het zoeken van oplossingen. Er zijn ook mensen die hun situatie helemaal niet willen veranderen. Soms levert een ziekte iemand veel aandacht op. Aandacht die de persoon in kwestie anders helemaal niet zou krijgen. Dit verschijnsel wordt ziekte winst genoemd.

Deelnemers kunnen elkaar steunen en mogelijke oplossingen aanreiken, maar iedereen moet het uiteindelijk zelf doen. Zodra deelnemers en begeleiders dit vergeten, is de kans groot dat zij verstrikt raken in de zogenaamde 'reddersdriehoek'. Meer informatie daarover vindt u in bijlage 7.

Het goede voorbeeld geven

De begeleider heeft voor de groep vaak een voorbeeldfunctie. Een begeleider die verschillen tussen deelnemers niet respecteert of snel zijn oordeel klaar heeft, kan van de deelnemers moeilijk een ander gedrag verwachten.

Duidelijk communiceren

Dat betekent als je over jezelf praat, doe dat in de 'ik-vorm'. Zeg 'ik' in plaats van 'men', 'je' of 'het'. 'U hebt toch allemaal last van angsten' is iets anders dan 'ik heb dan en dan last van angsten'. Het gesprek wordt dan duidelijker, minder normerend want het laat ruimte voor andere meningen, en persoonlijker. Wees ook duidelijk als u last hebt van elkaar, bijvoorbeeld als u vindt dat één deelnemer voortdurend het hoogste woord heeft, zeg dat het uhindert omdat u daardoor de bijdragen van anderen moet ontberen. Geef aan dat u het daarom graag anders wilt, en dat is iets anders dan te zeggen dat diegene niet deugt.

Waarderend communiceren.

Dat betekent oog hebben voor de basisbehoeften van ieder mens: erkenning krijgen, erbij horen, gewaardeerd worden, in deze groep mogen zijn zoals u bent. Erken de anderen met hun bijdragen, opvattingen, bijvoorbeeld ik kan me voorstellen dat u in uw situatie daar zo over denkt, ik zelf heb een andere ervaring... en die kunt u dan vertellen. Dat werkt net even anders dan te zeggen 'nee hoor, u ziet dat niet goed want ik.....' Juist in een gespreksgroep dient iedereen mee te werken aan een sfeer van erkenning en begrip, in de buitenwereld is die vaak zo weinig aanwezig.

Invloed nemen en geven.

Dat betekent: niet steeds uw eigen zin doordrukken, de baas spelen over de anderen in wat er aan de orde komt en hoe dat gebeurt. Maar ook niet dat voortdurend aan de anderen over laten en gehoorzaam of gelaten volgen. Alle deelnemers hebben hun verantwoordelijkheid ten aanzien van het groepsproces te nemen.

7.4 Spreiden van het gesprek

Afhankelijk van de mate waarin de deelnemers deze regels in acht nemen treedt de begeleider hierin minder of meer regelend op. Met name in het begin -de eerste paar bijeenkomsten- zijnde deelnemers afwachtend: 'hoe gaan mensen met elkaar om', 'waar gaat het over', 'wat mag wel of niet gezegd worden'?

Daarom is het ook zo belangrijk dat u als begeleider in het begin heel duidelijk bent en duidelijk structuur aangeeft. Dat stelt mensen op hun gemak. Dat betekent dat u dan regelmatig vragen stelt, het woord neemt, aangeeft wat de bedoeling is.

Maar na een paar keer weten mensen ongeveer wat de bedoeling is, men kent elkaar en dan is het juist de kunst van de begeleider om wat terug te treden, om mensen vooral met elkaar te laten praten. Want het is niet de bedoeling dat ieder om de beurt in gesprek is met de begeleider. U kunt het gesprek spreiden door niet zelf in te gaan op het verhaal van een deelnemer, maar te vragen of anderen dat herkennen of juist niet en dan het gesprek onderling laten voeren.

Het is wel zo dat u als gespreksleider alert blijft en zo nodig inspringt. Bijvoorbeeld als deelnemers niet serieus worden genomen, in de kou worden gezet, uitgelachen.....dient de begeleider daar stil bij te staan. Geef aan wat u waarneemt, vraag na of dat klopt en of dat ook de bedoeling was. Het kan de spanning wegnemen en de sfeer verbeteren. Als een deelnemer zich in boosheid of verdriet heel ver laat gaan, is verhoogde waakzaamheid geboden. Als de groep en de bekwaamheid van de begeleider het toelaten zou u kunnen vragen: 'dit leeft nogal sterk bij u, wilt u er meer over vertellen, nu of later met iemand uit de groep, of liever niet'? Als blijkt dat betrokkene ergens niet op door wil gaan dient iedereen die keus te respecteren. Iedereen bepaalt zelf zijn grenzen. De begeleider heeft in ieder geval nagedacht over wat te doen als iemand gaat huilen, wegloopt of wat dan ook. Vraag wat de persoon wil, zo mogelijk.. toch doorpraten al huilend of straks? Geef aan dat verdriet en emoties erbij horen, dat dat ook door lotgenoten begrepen wordt.

Heb aan het eind van de bijeenkomst oog voor hoe ieder het heeft beleefd, welke goede of minder goede ervaringen men heeft opgedaan, hoe ieder verder gaat en wat ieder op de beenhoudt.

7.5 'Ondersteunende' en 'storende' vragen en reacties

Begeleiders van groepen zorgen op de eerste plaats dat de communicatie zodanig verloopt dat groepsleden er wat aan hebben. Daarnaast zijn begeleiders ook zelf gesprekspartner. Dit geldt met name voor inloopbijeenkomsten. Bovendien is de gespreksbegeleider in de eigen manier van reageren een voorbeeld voor anderen.

Er zijn verschillende soorten vragen en reacties die ieder een eigen functie hebben. Als gespreksleider is het belangrijk te onderkennen welke reacties 'goed' en 'slecht' werken om waar nodig bij te sturen. Als gesprekspartner zal men zich vooral bewust moeten zijn van de eigen manier van reageren. De soort bijeenkomst bepaalt welke rol het meeste accent krijgt. Op een koffieochtend zal het accent meer liggen op de rol van gesprekspartner, in gesloten groepen zal een gespreksleider vooral zorgen dat anderen met elkaar praten. In dit hoofdstuk staan een aantal gespreksvaardigheden die van belang zijn als gespreksleider en als gesprekspartner.

Reageren vanuit herkenning

Herkenning is de basis van lotgenotencontact. Herkenning geeft men door ervaringen te vertellen die overeenkomen, maar ook door korte zinnen zoals 'dat is iets wat veel van onskennen' of 'goh, dat had ik net zo'. Het is niet altijd nodig om dan het hele verhaal erbij te vertellen. Ook uit de manier van vragen kan blijken dat ervaringen overeenkomen.

- Effect: Door het horen van ervaringen van andere lotgenoten weet men dat men niet de enige is: 'Gedeelde smart is halve smart'. Vanuit de herkenning weten lotgenoten wat belangrijk is, waar ze naar kunnen vragen. Het openen met een eigen verhaal kan anderen uitnodigen eigen ervaringen te vertellen.
- Valkuil: Herkenning heeft ook een aantal gevaren: men denkt te snel te begrijpen wat de ander bedoelt, men heeft te weinig oog voor de hele specifieke ervaring van de ander of het verhaal wordt overgenomen of men gaat concurreren.

Geven van erkenning

Erkenning is de basis van elk contact. Mensen voelen zich erkent als uit de houding van de ander oprechte interesse en respect spreekt. Door erkenning wordt de ander bevestigd in wat hij/zij is voelt of denkt. Dus: de ander in de eigen waarde laten en niet oordelen. Erkenning vraagt inleving in de ander: 'Ik begrijp dat u er zo over denkt', wat lijkt me dat moeilijk vooru'. Erkenning geeft u ook door serieus in te gaan op het verhaal van de ander, bijvoorbeeld door het stellen van vragen. Het blijkt ook uit de houding en intonatie. Erkenning is niet: de ander in alles gelijk geven, geen eigen mening hebben.

- Effect: Door erkenning voelen mensen zich serieus genomen. Vaak worden mensen die afwijken van het 'normale' in de verdediging gedrongen. In groepsgewijslotgenotencontact is erkenning (naast herkenning) een basis.
- Valkuil: De angst om oordelend over te komen kan betekenen dat men meepraat waardoor men de eigen grenzen overschrijdt.

Geven van tips, advies en raad

Tips kunnen heel praktisch zijn (bijvoorbeeld over het gebruik van bepaalde hulpmiddelen), maar ook emotioneel (bijvoorbeeld hoe u omgaat met verdriet of kwaadheid). In een tip wordt gezegd hoe u iets zelf hebt opgepakt of opgelost, nooit hoe een ander het moet oplossen. Al geven mensen hun tips en adviezen uit de beste bedoelingen, degene die de tip krijgt bepaalt zelf wat hij/zij ermee kan of doet.

- Effect: Het geven van tips door buitenstaanders heeft snel het effect dat dit ervaren wordt als ontkenning van de zwaarte van het probleem. Tips van lotgenoten 'zijn goud waard', wordt vaak gezegd. Lotgenoten weten uit ervaring waar je tegen aanloopt.
- Valkuil: Het gevaar is dat mensen in het algemeen snel aankomen met tips en oplossingen. Om gebruik te kunnen maken van de tips moeten deze aansluiten bij de vraag en/of behoefte van de verteller. Deze vraag moet eerst duidelijk worden door middel van het stellen van vragen.

Stellen van gesloten vragen

Gesloten vragen zijn vragen waarbij de antwoordmogelijkheden vast liggen. Meestal kan alleen met ja of nee worden geantwoord. In de regel beginnen gesloten vragen met een werkwoord.

Effect: Door middel van gesloten vragen geeft de vragensteller sturing aan het gesprek. Het is een geschikte manier om informatie te krijgen: 'Wilt u nog meer weten?', 'Wilt u even iets drinken?', 'Wilt u er iets meer over vertellen?' Als men iemand of diens probleem goed kent kunnen gesloten vragen een opening geven. Bijvoorbeeld: 'In het begin had ik zoveel last van, heeft u daar ook last van?' Vervolgens zijn open vragen nodig om het probleem te verkennen of te verdiepen. Uit zo'n gesloten vraag kan begrip van de situatie blijken.

Valkuil: Het nadeel is dat gesloten vragen gauw suggestief zijn. Onbewust legt de vragensteller een eigen opvatting erin, waarbij de mening van de ander er nietzo toe doet. Als veel gesloten vragen achter elkaar worden gesteld lijkt het gauw een kruisverhoor.

Stellen van open vragen

Bij open vragen nodigt de vragensteller uit om 'het eigen verhaal' te vertellen. Open vragen beginnen meestal met een vragend voornaamwoord: wie - wat - welke - waar - waardoor - waartoe - waarom (°) - en hoe.

Effect: De ander kan antwoorden zoals hij/zij dat wil. De luisteraar volgt het spoor van de verteller. De ander voelt zich serieus genomen. Het is vooral in het begin belangrijk om door middel van open vragen een probleem te verkennen.

Valkuil: Het nadeel is dat de ander alle kanten uit kan en het gesprek daardoor meer tijd kost. Dit speelt vooral een rol in een groepsgesprek waar de aandacht en de tijd gedeeld moeten worden. Ook voor het krijgen van gerichte informatie is het stellen van open vragen minder geschikt.

° 'Waarom'-vragen kunnen de ander stimuleren de eigen motieven te onderzoeken. Vaak komen 'waarom' -vragen bedreigend over. Ze hebben het effect dat de ander het gevoel krijgt verantwoordelijkheid te moeten afleggen. Hoe het overkomt heeft te maken met de intentie en de intonatie.

Dóórvragen

Bij doorvragen gaat men door op wat de ander heeft gezegd. De vragensteller gaat vaak ook in op de taal die iemand gebruikt. Bijvoorbeeld: "Ik vond het echt heel bijzonder" ... doorvraag: "Wat vond u er bijzonder aan?" Of: "Ik was toen zo bang"

Doorvraag: "Was u bang dat. . ."

Doorvragen kan door middel van open en gesloten vragen.

Open doorvragen: 'Wat bedoelt u met verschil van mening?' 'Wat maakt dit zo moeilijk voor u?' 'Welke ervaring hebt u daarmee?'

Gesloten doorvragen: 'Kunt u daar een concreet voorbeeld van geven?' 'Wilt u daar wat meerover vertellen?' 'Was u toen ook zo moe?'

Effect: 'Dóórvragen' stimuleren het onderwerp te verdiepen en het verhaal concreter, duidelijker te maken. Door middel van doorvragen krijgt de verteller vaak nieuwe inzichten in het eigen verhaal. Daarnaast merkt de ander dat men serieus in hem/haar geïnteresseerd is.

Valkuil: Doorvragen kan ook bedreigend overkomen. De ander kan zich gedwongen voelen om na te denken over het eigen verhaal. Dit geldt met name voor opendoorvragen.

Samenvattende vragen

Door samen te vatten wordt in het kort weergegeven wat men van de ander heeft begrepen. Samenvatten kan op feiten, meningen en gevoelens. Samenvatten is niet: discussiëren, letterlijk herhalen, interpreteren.

Effect: Voordelen van samenvattende vragen zijn: het dwingt u tot luisteren, u haalt de essentie eruit, u stemt af op de ander, u kunt de ander op een effectieve manier stoppen, u stimuleert het gesprek.

Valkuil: Als de samenvatting niet klopt kan het de ander op een zijspoor brengen. Het is daarom belangrijk om samen te vatten in vragende vorm en de ander te laten bevestigen of het klopt.

Tot slot:

- Andere manieren om de ander te stimuleren:
- Stil zijn en/of laten merken dat men luistert door: aanmoedigend hummen, knikken, oogcontact, korte zinnestelsels (gaat u verder, juist ja).
- Benadrukken van een woord op vragende toon uit de zin van de gesprekspartner: 'Demensen zegt u?'
- Zeggen wat men zelf voelt, ziet of denkt (ik-boodschappen).
- Humoristische opmerkingen
- Eigen grenzen aangeven
- Informatie geven.

Storende reacties:

- Voortdurend onderbreken
- Onverschilligheid of juist zeer fel reageren, geïrriteerd reageren
- Vragen naar de bekende weg
- Ontkennen van het gevoel van de ander: 'U moet het niet zo zwaar zien', 'Zo erg is het niet', 'U zult er wel aan wennen', 'Het komt goed'.

7.6 De rol van de begeleider buiten de bijeenkomsten om

Voor veel deelnemers wordt een begeleider een steun en toeverlaat waar men ook buiten de bijeenkomsten op terugvalt. Soms bespreekt een deelnemer bijvoorbeeld bepaalde vragen of problemen liever niet in de hele groep maar belt hij na afloop de begeleider. Het is belangrijk dat een begeleider zich afvraagt of hij dat wil. De een heeft er geen bezwaar tegen, een ander wel.

Contacten tussen deelnemers en begeleiders kunnen ook op initiatief van de begeleider tot standkomen. Sommige begeleiders nemen bijvoorbeeld contact op

- als iemand één of meerdere keren niet geweest is,
- om te horen hoe iemand de eerste bijeenkomst heeft ervaren,
- uit interesse en betrokkenheid, bijvoorbeeld als iemand in het ziekenhuis ligt,
- als men de indruk heeft dat een deelnemer een vorm van professionele hulp nodig heeft en men dit niet in de hele groep wil bespreken,
- als men de indruk heeft dat een deelnemer bedrukt naar huis is gegaan.

Al eerder is gesproken over de voordelen van het gezamenlijk begeleiden van groepen. In dit hoofdstuk wordt de noodzaak daarvan nog eens bevestigd. Een begeleider moet op veel verschillende dingen letten. Als er nog een tweede begeleider is dan kunnen die taken verdeeld worden. Zo kan één van beiden bijvoorbeeld de inhoud van het gesprek begeleiden (10.2) terwijl de andere begeleider er op toe ziet dat de onderlinge communicatie (10.3) goed verloopt.

De taakverdeling hoeft overigens niet elke bijeenkomst hetzelfde te zijn. De begeleiders kunnen bijvoorbeeld per bijeenkomst bekijken wie het beste thuis is in een bepaald onderwerp. Diegene kan dan de inhoud van het gesprek begeleiden.

Samenvatting

De rol van de begeleider

Voorwaarden scheppen

- Ruimte regelen.
- Koffie en thee verzorgen.
- Noodzakelijk materiaal (video, flapover, opdrachten) klaarmaken.
- Gast sprekers uitnodigen (eventueel).
- Verslag maken (eventueel).
- Innen van deelnemersbijdragen (eventueel).

Inhoud van het gesprek begeleiden

- Programma en tijd bewaken.
- Gespreksonderwerpen kiezen.
- Gesprek op gang helpen.
- Gesprek helder houden.
- Gesprek overzichtelijk houden.
- Gesprek interessant houden.
- Verschillende keuzemogelijkheden aan bod laten komen.
- Negatieve toonzetting voorkomen.
- Regelmatig evalueren.

Zorgen voor een goede onderlinge communicatie

- Iedereen aan bod laten komen.
- Naar elkaar luisteren.
- Ruimte geven aan emoties en gevoelens.
- Niet oordelen over elkaar.
- Elke vraag en elk probleem serieus nemen.
- Spanningen of conflicten bespreken.
- De eigen verantwoordelijkheid van mensen stimuleren en respecteren.

Gesprek spreiden

- Duidelijke structuur aangeven
- Stimuleren dat deelnemers onderling in gesprek raken
- Maak zaken bespreekbaar.

Ondersteunende vragen en reacties

- Ondersteunend is reageren vanuit herkenning en erkenning geven
- Tips en adviezen worden vrijblijvend gegeven, als voorbeeld niet als voorschrift
- Open vragen zijn geschikt om anderen uit te nodigen hun verhaal te vertellen.
- Met gesloten vragen kan de begeleider sturing geven
- Met behulp van doorvragen wordt het gesprek verdiept en concreter of persoonlijker gemaakt
- Samenvattende vragen stimuleren en stuurt het gesprek omdat u afstemt op de essentie van wat de ander wil vertellen

Of de deelnemers ook buiten de bijeenkomsten om een beroep kunnen doen op de begeleiders hangt af van de gemaakte afspraken. Sommige begeleiders hebben er geen bezwaar tegen, anderen wel.

Hoofdstuk 8 De eerste bijeenkomst (doorlopende groep)

Eindelijk is het dan zover. De voorbereidingsfase is achter de rug en de eerste bijeenkomst kan beginnen. Zowel voor de begeleider(s) als de deelnemers is dat een spannend en onzeker moment. Tegelijk is het ook iets om naar uit te zien.

De eerste bijeenkomst(en) is vaak een kwestie van aftasten. Wie zijn de andere deelnemers, hoe zijnde begeleiders, zal het klikken, enzovoort.

Een duidelijk programma kan voor alle betrokkenen veel onzekerheid wegnemen.

8.1 Praktische voorbereiding

Bedenk vóór de bijeenkomst hoe u de bijeenkomst wilt indelen en hoe u elk onderdeel gaataanpakken. Een voorbeeld van een programma vindt u hieronder. Maak tenslotte – met uw eventuele mede-begeleider – een overzicht van alle taken en alle dingen waar u aan moet denken. Verdeel vervolgens de taken. In bijlage 1 vindt u een voorbeeld van zo'noverzicht.

Programma 1e bijeenkomst: voorbeeld

20.00 uur *Welkom*

20.15 uur *Kennismaking*

21.00 uur *Verwachtingen en wensen bespreken*

21.30 uur *Maken van afspraken*

21.45 uur *Korte terugblik op de bijeenkomst*

22.00 uur *Einde*

8.2 Opening

Geef deelnemers de indruk dat ze welkom zijn. Een hartelijke en persoonlijke ontvangst bij binnenkomst zet vaak al de toon voor een bijeenkomst.

Als iedereen er is, kunt u na een welkomstwoord nog eens in het kort vertellen wat wel en niet debedoeling is van de groep. Denk aan hoofdstuk 2.

Daarnaast is het prettig als u vertelt hoe het programma van deze bijeenkomst er uitziet. Zet hetprogramma eventueel vooraf op een groot vel papier, bord of flip-over.

Tenslotte is het prettig wanneer ook de begeleiders zich even voorstellen. Wat is hun betrokkenheid bij de ziekte, waarom zijn ze actief geworden binnen de patiëntenorganisatie of waarom vinden ze hetbelangrijk om dit soort bijeenkomsten te organiseren.

8.3 Kennismaking

Hoeveel tijd er is om onderling kennis te maken, zal afhankelijk zijn van de rest van het programma. Houd een eerste kennismaking kort. Zeg van te voren dat u de vrijheid neemt om in te grijpen wanneer iemand te lang aan het woord is. Het is de bedoeling dat de deelnemers elkaar een beetje kunnen plaatsen. Tijdens de vervolgbijeenkomsten krijgen mensen nog voldoende gelegenheid om elkaar verder te leren kennen

Aandachtspunten voor de kennismaking

Geef de deelnemers richtvragen

Door de deelnemers een paar richtvragen te geven voorkomt u dat de ene deelnemer alleen zijn naamnoemt en een ander erg veel vertelt.

U kunt bijvoorbeeld vragen of iedereen iets wil vertellen over zijn persoonlijke leven (leeftijd, getrouwd of niet, kinderen, werk, hobby's), de duur van en de betrokkenheid bij de ziekte (patiënt, partner, ouder).

Kies eventueel een speelse vorm

Een speelse vorm van kennismaken kan een ontspannend effect hebben maar kost wel wat meer tijd. Een paar voorbeelden:

- Jezelf voorstellen aan de hand van een voorwerp dat belangrijk voor je is
- Jezelf voorstellen aan de hand van een metafoor
- Jezelf voorstellen aan de hand van een tekening die je over jezelf maakt
- In tweetallen; elkaar interviewen en elkaar aan de groep voorstellen

De groep wordt opgesplitst in tweetallen. De hand van de een wordt op een vel papier getekend. Een van beide deelnemers interviewt de ander, bijvoorbeeld op basis van de genoemde richtvragen. De antwoorden worden opgeschreven in elk van de vingers van de hand. Daarna verwisselt men van rol. Na 20 minuten worden de tekeningen opgehangen en iedere deelnemer stelt degene die hij geïnterviewd heeft voor aan de groep.

Neem mensen in bescherming

Het kan gebeuren dat mensen tijdens de kennismakingsronde door de spanning heel persoonlijke informatie vertellen en daar achteraf spijt van hebben. Probeer hierop te letten. De algemene richtvragen kunnen dit al grotendeels voorkomen. Van te voren aangeven hoeveel tijd iedere deelnemer heeft, helpt ook.

Kennismaking in een reeds bestaande groep

In dit hoofdstuk is uitgegaan van een eerste bijeenkomst voor een groep deelnemers die elkaar nog niet kent. Maar hoe verloopt de kennismaking in een bestaande groep waar een nieuwe deelnemer bijkomt? Voor de nieuwkomer is het prettig om iets meer te weten te komen over de andere deelnemers. Voor de andere deelnemers kan het echter vervelend zijn om zich steeds opnieuw te moeten voorstellen. Een mogelijke oplossing is dat de bestaande leden alleen hun naam noemen endat vooral de nieuwkomer zich uitgebreider voorstelt. Een andere mogelijkheid is om te variëren in de richtvragen, zodat ook voor de vaste kern van deelnemers iets nieuw uitgewisseld wordt.

Een begeleider kan vertellen waarom voor deze procedure gekozen is. Mochten bepaalde gesprekken voor de nieuwe deelnemer niet duidelijk zijn, omdat hij bepaalde informatie mist, dan kan de begeleider voor een toelichting zorgen.

Een begeleider kan in overleg met de deelnemers natuurlijk ook een andere procedure afspreken. Belangrijk is vooral dat er iets over afgesproken wordt.

8.4 Verwachtingen en wensen bespreken

Het benoemen van verwachtingen is vaak moeilijk maar wel belangrijk. Gezamenlijk bepaalt men immers wat er tijdens de volgende bijeenkomsten aan de orde komt en op wat voor een manier. Wanneer iedere deelnemer zijn ideeën daarover naar voren brengt, wordt ook duidelijker wat wel en niet realiseerbaar is.

U kunt de deelnemers helpen hun verwachtingen te verwoorden, door ze bijvoorbeeld te vragen één van de onderstaande zinnen af te maken. U kunt de vraag aan de hele groep voorleggen en vragen wie als eerste iets zou willen zeggen. U kunt mensen ook de gelegenheid geven om er eerst alleen (5 minuten) of in tweetallen (10 minuten) over na te denken. Schrijf vervolgens alle reacties op een groot vel papier. Probeer daarna de verwachtingen/onderwerpen die op elkaar lijken bij elkaar te zetten. Maak gezamenlijk een keuze voor de onderwerpen die in de eerstvolgende twee of drie bijeenkomsten aan de orde komen. Tijdens de derde of vierde bijeenkomst kunt u het lijstje met onderwerpen nog eens opnieuw bekijken. Mogelijk zijn dan andere onderwerpen actueel, of hebben mensen onderwerpen die ze in het begin niet durfden te noemen.

Hulpmiddel bij het bespreken van verwachtingen

Door aan deze groep deel te nemen hoop ik

of

Ik zou tijdens de volgende bijeenkomsten graag willen praten over

of

Ik ben gekomen omdat

Een *andere mogelijkheid* is om vóór de bijeenkomst zelf een lijstje te maken met mogelijke vragen of onderwerpen. Wellicht heeft u zelf ideeën genoeg. Informeer anders bij het bestuur, de coördinator regio-zaken of bij andere begeleiders naar suggesties voor mogelijke gespreksonderwerpen. Ook in het ledenblad worden misschien onderwerpen genoemd die in andere groepen besproken zijn. In bijlage 2 van deze handleiding vindt u ook een overzicht.

Zet de onderwerpen vóór de bijeenkomst op een grote flap. Laat iedereen om de beurt twee of drie vragen of onderwerpen kiezen die hij interessant vindt. Laat nadrukkelijk ook ruimte voor het noemen van andere onderwerpen.

Zo wordt duidelijk voor welke onderwerpen de meeste belangstelling is.

Aandachtspunten voor het bespreken van verwachtingen

Verwachtingen die niet haalbaar zijn, bijstellen

Als mensen bepaalde verwachtingen hebben waarvan u denkt dat ze niet haalbaar zijn, zeg dat dan. Gebruik daarbij eventueel de informatie uit hoofdstuk 2. Biedt aan dat u na de bijeenkomst bereid bent om samen te zoeken naar mogelijke alternatieven.

Compromissen sluiten bij zeer uiteenlopende verwachtingen of onderwerpen

Als de verwachtingen van de deelnemers heel erg uit elkaar liggen of als er geen onderwerpen uitspringen, die voor iedereen interessant zijn, probeer dan gezamenlijk keuzes te maken. Doe een voorstel waarvan u zelf verwacht dat dit voor iedereen acceptabel is.

Wees duidelijk over uw eigen rol

Mensen hebben ook over de begeleider bepaalde verwachtingen. Probeer daarom vanaf het begin af aan duidelijk te zijn over uw eigen rol. Wat kunnen de deelnemers wel en niet van u verwachten? In hoofdstuk 10 komt de rol van de begeleider uitgebreid aan de orde. Benadruk in ieder geval vanaf het begin de eigen verantwoordelijkheid van iedereen. Begeleider(s) en deelnemers zijn samen verantwoordelijk voor het welslagen van de bijeenkomsten.

8.5 Afspraken maken

Als een groep meerdere malen bij elkaar komt, is het belangrijk een aantal zaken met elkaar af te spreken. Afspraken scheppen duidelijkheid en bevorderen een gevoel van veiligheid. Er zijn huishoudelijke afspraken en afspraken die de privacy en de veiligheid bevorderen. *Huishoudelijke afspraken* gaan bijvoorbeeld over het wel of niet roken, of over het al dan niet tutoyeren van elkaar. U kunt over dit soort zaken zelf een voorstel doen en vragen of men het daarmee eens is. Het is prettig als de begeleider na afloop van de eerste bijeenkomst een verslag maakt met daarin de gemaakte huishoudelijke afspraken. Mochten er later nieuwe deelnemers bijkomen dan kan dit verslag uitgedeeld worden en hoeft men niet weer alles opnieuw te bespreken. *Afspraken die de privacy en veiligheid bevorderen*, verwijzen naar een respectvolle manier van omgaan met elkaar. Hieronder valt bijvoorbeeld de afspraak dat hetgeen in de groep besproken wordt, vertrouwelijk is en niet met derden wordt besproken. Dit soort afspraken (omgangsregels) liggen vast. Daarover is geen discussie mogelijk. Daarom kunt u deze afspraken al vóór de bijeenkomst op schrift stellen. Tijdens de bijeenkomst kunt u ze uitdelen en eventueel de belangrijkste afspraken kort toelichten.

In bijlage 3 vindt u een overzicht van afspraken die in de praktijk veel voorkomen. Op basis hiervan kunt u een lijstje maken voor uw eigen groep.

8.6 Afsluiting

Meestal vliegt een bijeenkomst om. Het is aan te bevelen om het laatste kwartier te besteden aan de afsluiting. Dat geldt overigens niet alleen voor de eerste bijeenkomst maar voor alle bijeenkomsten. In de afsluiting geven eerst de deelnemers en dan de begeleiders een korte reactie op de bijeenkomst. U kunt mensen daarbij helpen door ze één van de onderstaande vragen voor te leggen.

Hulpmiddel bij het geven van een reactie op de bijeenkomst

Probeer in een of twee zinnen te vertellen wat u het meest is opgevallen of bijgebleven aan deze bijeenkomst.

of

Probeer in een of twee zinnen te zeggen wat u antwoordt als iemand u morgen vraagt hoe het gegaan is.

Het is belangrijk een bijeenkomst positief af te sluiten. Voor sommige mensen kan een eerste bijeenkomst heel aangrijpend en emotioneel zijn. U kunt zeggen dat dit een veelvoorkomende reactie is. Probeer die reactie ook positief te benoemen. Bijvoorbeeld door te zeggen dat het heel waardevol is dat men blijkbaar ook pijnlijke en nare ervaringen met elkaar kan delen.

Samenvatting

De eerste bijeenkomst

- Maak voor de bijeenkomst een programma en bedenk hoe u de verschillende programma onderdelen wilt aanpakken.
- Maak voor de bijeenkomst een lijstje met taken bij elk programma onderdeel en dingen die u niet wilt vergeten. Verdeel de taken met uw eventuele mede-begeleider.
- Programma van een eerste bijeenkomst
 - Opening
 - welkomstwoord,
 - doel van de bijeenkomsten kort toelichten,
 - programma toelichten,
 - voorstellen begeleider(s).
- Kennismaking
 - houd het kort,
 - geef houvast door middel van richtvragen,
 - geef aan hoeveel tijd iedere deelnemer heeft,
 - kies eventueel een speelse vorm,
 - neem deelnemers zo nodig in bescherming.
- Verwachtingen en wensen bespreken
 - geef enkele richtvragen,
 - wijs zo nodig op verwachtingen waaraan niet voldaan kan worden,
 - maak keuzes als er veel verschillende wensen zijn.
- Afspraken maken
 - huishoudelijke afspraken,
 - afspraken over de privacy en veiligheid,
 - afspraken voor de volgende bijeenkomsten.
- Afsluiting
 - geef richtvragen voor een reactie op de bijeenkomst,
 - sluit positief af.

Hoofdstuk 9 Vervolgbijsprekingen

In de eerste bijspreking hebben mensen met elkaar en de begeleider(s) kennis gemaakt. Verder is gesproken over de invulling van de vervolgbijsprekingen.

In dit hoofdstuk komen aspecten aan de orde die bij die vervolgbijsprekingen van belang kunnen zijn.

9.1 Het belang van een vaste indeling

Een programma biedt houvast en structuur. Zeker in het begin stellen de meeste deelnemers een vaste indeling erg op prijs.

Mogelijke onderdelen van een programma

- Mededelingen
- Een rondje waarin iedere deelnemer bijvoorbeeld kan zeggen wat hem op dat moment bezighoudt of wat er in de afgelopen periode gebeurd is
- Een gezamenlijk gesprek (al dan niet aan de hand van een thema)
- Pauze
- Een rondje waarin kort teruggeblikt wordt op de bijspreking
- Afspraken voor de volgende keer

Een 'rondje' betekent dat elke deelnemer om de beurt even kort aan het woord komt. Tips voor het houden van een 'rondje' vindt u in hoofdstuk 10.

In bijlage 4 vindt u voorbeelden van een programma.

9.2 Het bespreken van thema's

Behalve een vast programma kan ook een duidelijk thema een vorm van zekerheid bieden. Mensen weten waar ze op af komen en kunnen thuis al over het onderwerp nadenken. Dieper ingaan op één onderwerp is voor de meeste deelnemers ook vaak bevredigender dan eengesprek waarin zeer uiteenlopende onderwerpen maar heel even aan bod kunnen komen.

Een thematische invulling geeft ook aan de begeleider meer houvast. Vóór de bijspreking kan hij er zelf al eens over nadenken. Welke ervaringen heeft hij zelf, welke verschillende aspecten zitten eraan, met welke vragen zouden de deelnemers kunnen komen, zijn er bepaalde publicaties over?

Tijdens de bijspreking is het makkelijker om lijn in het gesprek te houden. Als iemand te veel afdwaalt, kan de begeleider vriendelijk maar beslist afkappen door te verwijzen naar het thema aan de orde is.

Aandachtspunten voor het bespreken van thema's

De opbouw

Begin met onderwerpen die niet al te persoonlijk of emotioneel zijn. Vermijd in een beginnendegroep bijvoorbeeld de volgende onderwerpen: 'angst voor een verslechtering van de ziekte' of

'veranderingen in de seksualiteitsbeleving'.

Voor zulke onderwerpen is een zekere vertrouwdheid nodig en die moet groeien.

De voorbereiding van een thema

Het bespreken van een thema vraagt een zekere voorbereiding. De begeleider kan dit doen maar ook een van de deelnemers. Degene die het thema voorbereidt, kan een korte introductie verzorgen om het gesprek op gang te brengen. Misschien heeft hij ook wel ideeën voor de manier waarop het thema besproken kan worden. Dat kan bijvoorbeeld aan de hand van vragen, stellingen of opdrachten. In hoofdstuk 9 staan suggesties voor werkvormen.

Het bespreken van 'moeilijke' onderwerpen

'Moeilijke' onderwerpen zijn thema's met een sterke emotionele lading. Bijvoorbeeld: seksualiteit, angst voor de dood, euthanasie, relatieproblemen.

Vaak zijn het onderwerpen die deelnemers niet snel uit zichzelf ter sprake zullen brengen. Als er een zekere vertrouwdheid is in de groep, kunt u als begeleider polsen of er mensen zijn die deze (of andere) thema's graag een keer willen bespreken.

Als niet iedereen daarvoor voelt, beslis dan gezamenlijk wat u het beste kunt doen. Eén mogelijkheid is om het thema aan de orde te stellen met die deelnemers die dit willen. Maar het gevaar bestaat dat er na die bijeenkomst een soort tweedeling in de groep ontstaat. Om die reden kan het soms beter zijn om het onderwerp te laten rusten.

Ook is het mogelijk op regionaal of landelijk niveau een keer een aparte themabijeenkomst over het betreffende onderwerp te organiseren. Als het onderwerp in uw groep leeft, zijn er beslist méér mensen die er mee worstelen.

Hulp vragen bij het bespreken van 'moeilijke' onderwerpen

Misschien vindt u het moeilijk om een gesprek hierover in uw eentje te begeleiden. U kunt dan proberen de bijeenkomst te begeleiden met iemand die meer ervaring heeft op dit terrein.

Bijvoorbeeld een bestuurslid, iemand van het landelijk bureau of een andere begeleider.

Aandacht voor perspectieven

Probeer in elke gesprek aandacht te hebben voor het uitwisselen van negatieve en positieve ervaringen. Bij het thema 'het onbegrip bij de omgeving' is het bijvoorbeeld goed ruimte te geven aan andere ervaringen die mensen op dit gebied hebben. Probeer op een gegeven moment echter ook de overstap te maken naar de vraag hoe men om kan gaan met dit onbegrip. Misschien hebben sommige deelnemers positieve ervaringen met een bepaalde aanpak. En anders kan men gezamenlijk nadenken over een mogelijke aanpak die iedereen de komende tijd eens uitprobeert.

9.3 Deelnemers een taak geven

Begeleider en deelnemers zijn samen verantwoordelijk voor de bijeenkomsten. Het delen van taken en verantwoordelijkheden moet echter groeien. In een beginnende groep zullen de deelnemers terechtverwachten dat de begeleider structuur en houvast biedt.

Komt de groep langer bij elkaar dan durven mensen op een gegeven moment ook zelf initiatieven tenemen. Het is goed dat ook te stimuleren.

Mogelijke taken voor deelnemers

- Helpen bij de opvang van nieuwe bezoekers.
- Koffie of thee zetten.
- Meehelpen met het opruimen van de zaal.
- Zelf aangeven wanneer zij iets willen bespreken dat hun hoog zit.
- Reageren als er te veel wordt uitgeweid over een bepaald onderwerp of als iemand te lang aan het woord is.
- Eventueel met steun van de begeleider een bijeenkomst voorbereiden en leiden.

9.4 Doorgaan of stoppen

Het uitwisselen en delen van ervaringen en emoties scheidt een band. Mensen hechten zich aan elkaar en zien uit naar de bijeenkomsten. Een groep kan als een 'warme deken' gaan fungeren die men niet graag af wil doen. Hierdoor kan het zowel voor de begeleider(s) als de deelnemers moeilijk zijn om afscheid te nemen.

Het is belangrijk dat begeleiders en deelnemers zich realiseren dat het deelnemen aan een groep in principe tijdelijk is. Na korte of langere tijd zullen mensen weer op eigen kracht verder moeten.

Soms is van begin af aan duidelijk hoeveel bijeenkomsten er zullen zijn. Mocht blijken dat de deelnemers behoefte hebben aan méér dan kan in onderling overleg besloten worden nog een of enkele vervolgbijeenkomsten te organiseren. In dat geval is het wel belangrijk om duidelijk met elkaar af te spreken wat er in die bijeenkomsten nog aan de orde komt.

Vaak wil men meer bijeenkomsten alleen om het afscheid uit te stellen.

De zogenaamde 'doorlopende groepen' kennen geen vastgesteld aantal bijeenkomsten. Met name in deze groepen is het belangrijk dat een begeleider goed voor ogen houdt, wat het doel van de groep is en of de groep nog wel openstaat voor nieuwe mensen. Mocht blijken dat nieuwe deelnemers regelmatig na één of twee keer afhaken, dan is er iets aan de hand. Ook wanneer de gesprekken steeds minder vaak gaan over de ziekte en het leren omgaan met de ziekte, is dit een signaal.

Bespreek deze signalen met de deelnemers. Een begeleider kan zijn tijd en energie maar eenmaal besteden. Misschien is het zinvoller wanneer hij een nieuwe groep start en de 'oude' groep op eigen gelegenheid doorgaat. Wellicht kan een van de deelnemers daarbij de taak van de begeleider overnemen.

Aandachtspunten voor het afscheid

Afscheid voorbereiden

Bij een vastgesteld aantal bijeenkomsten is het goed om de laatste twee of drie bijeenkomsten al te praten over het naderende afscheid. Kondig aan dat het eind in zicht komt en bespreek wat dit voor iedereen betekent. Sommige mensen zullen het gevoel hebben dat het nog niet 'af' is.

Bespreek eventuele vervolgmogelijkheden, zoals doorgaan zonder begeleider, nog een of twee extrabijeenkomsten, deelnemen aan een volgende groep of deelnemen aan andere activiteiten die door de patiëntenorganisatie georganiseerd worden.

Om vast te wennen kunt u ook voorstellen de periode tussen twee bijeenkomsten wat langer te maken.

De laatste bijeenkomst

Bespreek tijdens de laatste bijeenkomst geen onderwerp meer. Besteed de tijd aan een terugblik en maak er vooral een gezellige bijeenkomst van.

Het afscheid in een doorlopende open groep

In een gesloten groep neemt iedereen tegelijk afscheid. In een doorlopende groep zullen zo nu en dan individuele deelnemers afscheid nemen. Geef ook hen en de andere deelnemers de kans om afscheid te nemen. Het is onplezierig als het afscheid van iemand zich beperkt tot 'gedag-zeggen' aan het einde van een bijeenkomst. Vraag daarom ook of mensen die willen stoppen dit vooraf aan u willen melden, zodat er ook echt aandacht voor is. In eenmalige open groepen is er geen sprake van een afscheid omdat deelnemers per keer besluiten wel of niet deel te nemen.

9.5 Evaluatie

Evalueren betekent een waardering toekennen. Hoe vindt iedereen het tot nu toe gaan, sluiten de bijeenkomsten aan bij de verwachtingen, wat gaat goed, wat zou anders of beter kunnen.

Omdat bij een evaluatie behalve positieve ook negatieve dingen aan de orde kunnen komen, gaansommige begeleiders een evaluatie liever uit de weg. Toch is een regelmatige evaluatie belangrijk. Door met elkaar te bespreken wat goed en minder goed verloopt, kunnen tijdig maatregelen genomen worden. Overigens moet men vooral niet vergeten tijdens een evaluatie ook positieve dingen te zeggen. Ook dat is goed om zo af en toe van elkaar te horen. Een begeleider kan de deelnemers vragen om een mondelinge reactie op een aantal vragen. Dit noemen we een *mondelinge evaluatie*. In bijlage 5 worden een aantal suggesties voor evaluatie-vragen gegeven.

Het nadeel van een mondelinge evaluatie is, dat deelnemers het vaak moeilijk vinden om te zeggen wat ze graag anders zouden willen. Een begeleider kan dit stimuleren door nadrukkelijk te vragen om suggesties voor verbetering en te zeggen dat hij blij is met elke suggestie. Het is ook mogelijk om *schriftelijk* te evalueren. In dat geval krijgen de deelnemers een soort vragenformulier. De vragen worden liefst anoniem ingevuld en men levert het formulier bij de begeleider(s) in. Omdat de vragenformulieren anoniem zijn, durven mensen soms wat makkelijker hun kritiek naar voren te brengen.

In bijlage 6 vindt u een voorbeeld van een schriftelijk evaluatieformulier. Een schriftelijke evaluatie wordt meestal gebruikt aan het eind van een reeks bijeenkomsten of op het moment dat één van de deelnemers stopt.

Aandachtspunten voor de evaluatie

Evalueer elke bijeenkomst voor uzelf

Evalueer met uw eventuele mede-begeleider hoe elke bijeenkomst is verlopen. Is iedereen aan bod gekomen? Wat waren moeilijke momenten en waarom? Hoe was de samenwerking tussen u en uw mede-begeleider? Zijn er bepaalde zaken blijven liggen die een volgende keer terug moeten komen?

Evalueer elke bijeenkomst kort met de deelnemers

Maak er een vaste gewoonte van om aan het eind van elke bijeenkomst even terug te blikken.

Tussentijdse evaluatie

Besprek na drie of vier bijeenkomsten of de bijeenkomsten aan ieders ideeën en verwachtingen voldoen. Bij de start van een groep weten mensen vaak niet zo goed wat ze zich bij de bijeenkomsten moeten voorstellen. Vaak moet dit al doende blijken.

Als u bij de start van de groep gespreksonderwerpen heeft geïnventariseerd, is het goed dit lijstje nog eens opnieuw te bekijken en te bespreken.

Evaluatie bij het afscheid

Als het gaat om een beperkt aantal bijeenkomsten, kunt u tijdens de laatste bijeenkomst tijd inruimen voor een gezamenlijke evaluatie.

In een groep die in principe altijd doorloopt, kunt u met de deelnemers die tussentijds stoppen, individueel een gesprekje voeren.

Mondeling evalueren

U kunt de groep tijdens de bijeenkomst een aantal vragen voorleggen. Laat iedereen er eventueel eerst even voor zichzelf over nadenken.

U kunt de vragen ook op papier zetten, aan de deelnemers meegeven en tijdens de volgende bijeenkomst de vragen bespreken.

Besprek de vragen een voor een. Eventueel in de vorm van een rondje.

Schriftelijk evalueren

U kunt de evaluatieformulieren tijdens de één na laatste bijeenkomst uitdelen en vragen of mensen het formulier tijdens de laatste bijeenkomst willen meebrengen. U kunt ook het formulier tijdens de laatste bijeenkomst uitdelen zodat mensen het ter plekke invullen.

Evalueer in ieder geval altijd mondeling. Een schriftelijke evaluatie is een extra hulpmiddel maar geen vervanging voor een mondelinge evaluatie.

Samenvatting

Vervolgbijsprekingen

- Een vaste indeling per bijspreking (een programma) biedt houvast en structuur.
- Vaste onderdelen van een bijspreking:
 - Mededelingen
 - Een beginronde om bijvoorbeeld iets te vertellen over de afgelopen periode
 - Een gezamenlijk gesprek (bijvoorbeeld over een thema)
 - Pauze
 - Een slotronde als terugblik
- Begeleider en deelnemers zijn samen verantwoordelijk voor het slagen van een bijspreking.
 - Deelnemers kunnen een taak hebben bij de opvang van nieuwe mensen,
 - het verzorgen van koffie/thee of het opruimen,
 - de voorbereiding van een thema.
 - zelf aangeven wanneer zij iets willen bespreken dat hen hoog zit,
 - reageren wanneer het gesprek te veel afdwaalt of iemand te lang aan het woord is.
- Voordelen van het bespreken van een thema:
 - Het geeft houvast (zowel voor de begeleider als de deelnemers).
 - Men kan dieper ingaan op één onderwerp.
 - Een thema kan voorbereid worden.
- Aandachtspunten bij het kiezen en bespreken van thema's:
 - Bespreek tijdens de eerste bijsprekingen geen emotionele of gevoelige thema's.
 - Probeer dit soort thema's na verloop van tijd voorzichtig bespreekbaar te maken.
 - Schenk altijd aandacht aan negatieve én positieve ervaringen.
- Vraag u op gezette tijden af of de groep niet ook zonder u door kan. Misschien is het tijd om een nieuwe groep te starten.
- Besteed aandacht aan een naderend afscheid en bespreek eventuele vervolgmogelijkheden voor de deelnemers.
- Evaluatie is belangrijk. Hoe ervaren en waarderen de deelnemers de bijsprekingen? Wat gaat goed, wat zou nog anders kunnen? Dit kan zowel schriftelijk als mondeling gebeuren.

Hoofdstuk 10 Verschillende werkvormen

In gespreksgroepen en huiskamerbijeenkomsten staat het uitwisselen van ervaringen, gevoelens en emoties centraal. Soms gaat dit als vanzelf en soms wat stroef.

Voor het op gang brengen of structureren van een gesprek bestaan verschillende werkvormen. Belangrijk is dat een begeleider zich prettig voelt bij de werkvormen die hij gebruikt. Hij kan betergeen werkvorm kiezen waar hij zelf een hekel aan heeft of waar hij zich onzeker over voelt.

Dit hoofdstuk is bedoeld als een eerste kennismaking met een aantal werkvormen. Sommige zijn vrij eenvoudig, anderen zijn ingewikkelder en vergen enige training.

Werkvormen zijn geen doel op zich maar een middel. Het is niet zo dat begeleiders ze *moeten* gebruiken, maar het kan plezierig of nuttig zijn ze bij de hand te hebben.

10.1 Rondjes

Bij een rondje komt iedere deelnemer om de beurt aan het woord. Daarbij is het niet de bedoeling dat er tussentijds gediscussieerd wordt over hetgeen iemand zegt. Eén persoon praat, de rest luistert. Een belangrijk voordeel van een rondje is dat iedereen om de beurt iets kan zeggen.

Een rondje kan gebruikt worden bij de kennismaking, als opwarmer voor het bespreken van een thema, als ideeën bus voor mogelijke oplossingen of als afsluiting aan het eind van de bijeenkomst.

Aandachtspunten voor een rondje

Houd het kort

Een rondje hoort in principe kort te zijn. Ga uit van maximaal 30 minuten en bereken zo hoeveel tijd voor elke deelnemer is. Zeg van tevoren duidelijk hoeveel tijd iedereen maximaal kan nemen.

Houd als begeleider die tijd ook in de gaten.

Wees duidelijk

Geef duidelijk aan wat er van de deelnemers verwacht wordt. Dit vermindert ook de kans op ongewenste en lange uitweidingen.

Begin bijvoorbeeld een kennismakingsrondje niet met: "Vertel eens iets over uzelf". Beter is: "Ik stel voor om het kennismakingsrondje voorlopig even kort te houden. Noem uw naam, uw leeftijd, bent u patiënt of ouder/partner, hoe lang heeft u (of uw partner, kind) de ziekte al. Als u wilt kunt u ook kort iets over eventuele hobby's zeggen".

10.2 Een inleiding

Een inleiding kan gebruikt worden om informatie te geven of om een gesprek op gang te brengen. Een inleiding kan ook gebruikt worden om het thema dat aan de orde is, wat meer toe te spitsen. Vaak zitten er namelijk verschillende kanten aan een thema. In een inleiding kan iemand verschillende kanten belichten waarna men gezamenlijk afsprekt welke aspecten men het meest interessant of belangrijk vindt.

Een onderwerp als 'omgaan met de reacties van de omgeving' kan bijvoorbeeld uitgesplitst worden in: omgaan met het onbegrip van de omgeving, de omgeving wil er niet over praten, de omgeving nietwillen belasten, omgaan met goedbedoelde adviezen.

De inleider kan een begeleider zijn, een (of twee) deelnemer(s), iemand van de vereniging of iemand van buiten. Het is aan te raden om in eerste instantie uit te gaan van de kennis en ervaring die in de groep (of binnen de eigen patiëntenorganisatie) aanwezig is. Lotgenoten hebben met elkaar immer een schat aan informatie.

Aandachtspunten voor een inleiding

Een inleiding door iemand uit de groep

Het is prettig wanneer een bepaald onderwerp door één of twee mensen voorbereid wordt. Bijvoorbeeld door vooraf informatie te verzamelen en die aan het begin van de bijeenkomst te presenteren.

Bij een meer emotioneel onderwerp kunnen de voorbereiders de bijeenkomst beginnen met het noemen van hun eigen associaties en ervaringen.

Het uitnodigen van een gastspreker

Het uitnodigen van een gastspreker is in een gespreksgroep of huiskamerbijeenkomst eerder uitzondering dan regel. Als u merkt dat de deelnemers behoefte hebben aan informatie over een bepaald onderwerp dan verdient het de voorkeur om een regio- of themabijeenkomst te organiseren, die door méér mensen bezocht kan worden.

Als u desondanks besluit iemand uit te nodigen, denk dan aan de volgende punten:

- Overleg met de deelnemers wat de wensen, vragen en verwachtingen zijn. Hoe duidelijker dit is, hoegerichter u iemand kunt zoeken.
- Inventariseer of de deelnemers zelf ideeën hebben over wie men zou kunnen vragen.
- Overleg samen hoe het programma van de bijeenkomst er uit gaat zien. Wordt de hele bijeenkomst (of slechts een deel) besteed aan een inleiding en het stellen van vragen? Is het de bedoeling dat de gastspreker de hele bijeenkomst aanwezig is? Misschien is er na de inleiding nog behoefte om onder elkaar (en dus zonder de spreker) door te praten.
- Vertel de gastspreker zo duidelijk mogelijk wat de vragen en wensen zijn. Zo kan iemand ook beter beoordelen of hij wel de geschikte persoon is.
- Vertel iets over de groep en het karakter van de bijeenkomsten.
- Stuur wat informatie op over de ziekte en houd in ieder geval altijd een voorgesprek.
- Bespreek het programma van de bijeenkomst.
- Spreek af of de gastspreker tijdens de bijeenkomst ook als gespreksleider fungeert of dat u zelf die rol op u neemt.
- Informeer of u voor bepaalde hulpmiddelen moet zorgen, zoals een diaprojector of flip-over.
- Bespreek expliciet of iemand een vergoeding verwacht zodat u niet achteraf voor verrassingen komt te staan.
- Voor de duidelijkheid (en als geheugensteuntje) kunt u de gemaakte afspraken op papier zetten en aan de gastspreker toesturen. Voeg daarbij ook een routebeschrijving als de spreker de locatie niet kent.

10.3 Werkvormen voor uitwisseling

Hieronder volgen een paar voorbeelden van werkvormen. Probeer ze altijd zelf eerst uit en bekijk of de werkvorm bij u past.

1. Werken met foto's

Doel: ervaringen uitwisselen aan de hand van beeldmateriaal.

Werkwijze: leg een groot aantal foto's klaar, of geef mappen met foto's aan kleinere groepjes. Geef de vraag mee om een foto uit kiezen die hen zelf op de één of ander manier aanspreekt.

Het kan gebruikt worden ter verdere **kennismaking**. Dan met de vraag: kies een foto uit die je aanspreekt en waarmee je iets kunt of wilt vertellen over jezelf.

Als je een onderwerp (**thema**) wilt bespreken, moet je de vraag afstemmen op het thema. Bijvoorbeeld: kies een foto uit die uitdrukking geeft aan uw ervaring, gevoel over 'de contacten met artsen', 'begrip / onbegrip vanuit de omgeving', 'leven met

2. Dobbelsteenspel

Doel: ervaringen uitwisselen aan de hand van uitspraken die op kaartjes beschreven zijn.

Werkwijze: maak van te voren kaartjes met uitspraken die betrekking hebben op het thema. Geef ze een bepaalde volgorde. De dobbelsteen bepaalt wie als eerste mag voorlezen en reageren. Vervolgens nodig je anderen uit om hun verhaal te vertellen. Alser voldoende over gezegd is, mag degene die het kaartje gepakt had, verder dobbelen.

3. Maak de zin af

Doel: Gevoelens t.a.v. een onderwerp onder woorden brengen en met elkaar over praten. **Werkwijze:** Uitleg: kies uit de zinnen – die straks op papier uitgedeeld worden – vijf beginzinnen uit en maak ze af. Je krijgt daar 5 minuten de tijd voor. Denk er niet te langover na. Schrijf op wat het eerst in je opkomt.

Geef de beginzinnen –met flinke tussenruimte- bijvoorbeeld:

Ik ben boos omdat Ik voel me in de steek gelaten door.....

Ik voel me gesteund door..... Ik ben moe van

Ik voel me teleurgesteld over..... Ik ben blij dat

Ik ben niet boos omdat

Als ieder klaar is met de zinnen, kunnen deelnemers vertellen hoe ze de zinnen hebben afgemaakt en met elkaar de gevoelens bespreken.

4. Vragenbox

Doel: knelpunten, vragen t.a.v. een bepaald onderwerp bespreken met elkaar.

Werkwijze: het thema wordt kort geïntroduceerd. Vervolgens krijgen mensen een aantal blanco kaartjes waarop zij hun vragen, knelpunten kunnen opschrijven. De kaartjes worden in een doos gedaan. Eén voor één haal je de kaarten eruit en bespreek die met elkaar. Genoeg over gezegd? Dan het volgende kaartje.

5. Muurkrant

Doel: ervaringen met elkaar uitwisselen.

Werkwijze: Op een groot vel papier staat één trefwoord of een korte uitspraak. Er wordt **niet** gesproken. Ieder schrijft korte reacties op het trefwoord/de uitspraak. Men kan vervolgens, weer in stilte, een reactie geven op hetgeen anderen schrijven. Doorgaan tot er geen reacties meer komen of stoppen na een afgesproken tijd, bijvoorbeeld na 15 minuten. Daarna een groepsgesprek over de geschreven muurkrant.

6. Stickerparade

Doel: inventariseren welke thema's mensen graag willen bespreken.

Werkwijze: zet op een groot vel papier een aantal mogelijke gespreksonderwerpen en vraag mensen te roepen welke onderwerpen nog meer belangrijk zijn. Allesopschrijven.

Vervolgens krijgen mensen een aantal groene stickertjes (groen = wil ik graag bespreken, vind ik belangrijk) en één rood stickertje (rood = wil ik beslist niet bespreken). Deelnemers mogen met de stickertjes aangeven wat ze vinden. Aansluitend met elkaar bespreken, komen tot afspraken.

7. De associatiester

Doel: de associatiester kan gebruikt worden om uiteenlopende gedachten en associatieste ordenen.

Werkwijze:

- iedereen krijgt een vel papier met een associatiester erop.
- iedereen schrijft bij elk punt van de ster een woord of een zin die hij/zij met het thema associeert. Het is daarbij belangrijk dat mensen niet te lang nadenken, het gaat om de spontane associaties. Mensen hoeven geen mooie volzinnen te maken.
- ieder omcirkelt vervolgens twee voor hem of haar belangrijke punten om omschrijft in steekwoorden waarom juist die zo belangrijk zijn.
- ieder vertelt wat hij opgeschreven heeft en waarom de twee omcirkelde punten extra belangrijk zijn.
- U noteert alle associaties van de deelnemers op een flap-over en bespreekt de uitkomsten: wat zijn de meest opvallende of meest genoemde punten. Daarover kunt u verder in gesprek gaan.

10.4 Audiovisuele middelen

Een (video)film, een diaprogramma, een gesproken tekst op band of een opname van een televisieprogramma kan dienen als aanzet voor een gesprek.

Audiovisuele middelen kunnen ook een goed middel zijn om informatie en meningen te geven. Zeker als u de film niet kent of lang geleden gezien hebt, is het goed hem van te voren te bekijken. Sluit hij inderdaad goed aan bij het onderwerp dat aan bod komt? Duurt hij niet te lang? Welke aspecten uit de film zou u zelf tijdens de bijeenkomst wat meer willen benadrukken? Bedenk ook of en hoe u de film zou willen nabespreken. Soms kan een film zoveel emoties oproepen dat het moeilijk is om er direct over te praten. Laat dan eerst een korte pauze in zodat mensen even informeel 'stoom kunnen afblazen'. Praat er na de pauze gezamenlijk over.

10.5 Vooraf informatie toesturen

Sommige deelnemers vinden het prettig om vóór de bijeenkomst al eens rustig thuis na te denken over het onderwerp dat de volgende keer aan bod komt. Een aantal richtvragen, opgesteld door de begeleider of een van de deelnemers, kan daarbij helpen.

Tijdens de bijeenkomst beslissen de deelnemers gezamenlijk welke vragen men in ieder geval wil bespreken, welke minder en welke helemaal niet aanspreken. Voor de vragen die men het belangrijkste vindt, neemt men de meeste tijd.

Richtvragen bij het thema 'Ziek zijn en relaties'

- *Wat is er door de ziekte veranderd in de relatie met uw partner, ouders, vrienden of familie?*
- *Wat zou u willen veranderen in deze relatie(s)?*
- *Heeft de ziekte op de een of andere manier ook een positieve invloed gehad op deze relatie(s)?*

10.6 Een situatie naspelen

Stel dat één van de deelnemers ontzettend op ziet tegen de volgende afspraak met de specialist. De specialist heeft een bepaalde behandeling voorgesteld maar de persoon in kwestie voelt er weinig voor en wil eerst een second opinion. Hij weet echter van te voren dat dit geen makkelijk gesprek zal worden en is bang dat hij toch weer omgepraat zal worden.

Waarschijnlijk hebben u en de andere deelnemers een aantal tips en suggesties hoe hij dit gesprek zou kunnen aanpakken. In zo'n situatie kunt u aan de betreffende deelnemer voorstellen om dit gesprek te oefenen. U (of een van de deelnemers) speelt de arts. Vraag aan de deelnemer om zo concreet mogelijk te beschrijven wat voor persoon het is en hoe de consulten meestal verlopen.

Speel vervolgens het gesprek. Dat wil zeggen het gesprek waarin de deelnemer tegen de arts zegt dat hij een second opinion wil. Bespreek daarna hoe het gegaan is. Speel – als de deelnemer dit wil – dezelfde situatie eventueel nog eens.

Het spelen van een situatie kost tijd. Doe dit dan ook alleen als de situatie die nagespeeld wordt, herkenbaar is voor meerdere deelnemers.

Het spelen van een situatie moet ook goed voorbereid en begeleid worden. Eigenlijk is het een werkvorm die niet uit een boekje te leren is, maar die een begeleider bijvoorbeeld tijdens een cursus of training in de praktijk moet oefenen.

Tenslotte is het beter deze werkvorm niet te gebruiken in een beginnende groep. Mensen moeten elkaar kennen en vertrouwen.

10.7 De `bibliotheek'

Om tegemoet te komen aan de behoefte aan informatie beheren sommige groepen een soort bibliotheek(je). Men beschikt over een lectuurmap met artikelen en krantenknipsels over de ziekte, ener zijn boeken en eventueel ook films (of video's) over. Deelnemers kunnen dit materiaal lenen onder voorwaarde dat ze het de volgende bijeenkomst weer meebrengen.

Om te voorkomen dat spullen kwijtraken is het aan te raden in een apart schriftje bij te houden wiewat geleend heeft.

10.8 Ontspanningsoefeningen

Het kan heel prettig zijn om aan het eind van een bijeenkomst een aantal eenvoudige ontspanningsoefeningen te doen. Het geeft nieuwe energie en voorkomt dat mensen met een `vol hoofd' naar huis gaan. Ook dit is een werkvorm die alleen gebruikt kan worden door begeleiders die zelf ervaring hebben met het doen van ontspanningsoefeningen.

Samenvatting

Verschillende werkvormen

Werkvormen zijn een hulpmiddel om een gesprek op gang te brengen of te structureren. Werkvormen zijn geen doel op zich.

- Een rondje
 - Doel: iedereen de kans geven om iets te zeggen of in te brengen.
 - Niet langer dan 30 minuten in totaal.
 - Toepassing: bij de kennismaking, aan het begin van de bijeenkomst, als opwarmer voor het bespreken van een thema, als ideeënbuss, aan het eind van een bijeenkomst.

- Een inleiding op een thema
 - Doel: informatie geven, een gesprek op gang brengen of structureren.
 - Inleiders: de deelnemers, de begeleider(s) of – incidenteel – een gastspreker.

- Werkvormen om uitwisseling op gang te brengen:
 - Doel: gesprek op gang brengen of structureren.
 - Kost vóór de bijeenkomst enige voorbereidingstijd.

- Audiovisuele middelen: (video)film, diaprojectie, gesproken tekst
 - Doel: informatie geven of een gesprek op gang brengen.
 - Materiaal vooraf bekijken en beoordelen.

- Vooraf informatie toesturen
 - Doel: mensen in de gelegenheid stellen om thuis alvast over een onderwerp na te denken.
 - Alleen te gebruiken voor bijeenkomsten met een thematische invulling.

- Een situatie naspelen
 - Doel: oefenen van een bepaalde aanpak.
 - Niet gebruiken als een begeleider er geen ervaring mee heeft of als de deelnemers elkaar nog niet zo goed kennen.

- Bibliotheek
 - Doel: schriftelijke informatie geven.

- Ontspanningsoefeningen
 - Doel: afstand nemen van de bijeenkomst, nieuwe energie opdoen.
 - Niet gebruiken als een begeleider er geen ervaring mee heeft.

Hoofdstuk 11 Moeilijke situaties

Elke begeleider zal – zeker in het begin – tegen situaties aanlopen die moeilijk zijn. Wat iemand moeilijk vindt, is vaak heel persoonlijk. De een vindt het erg moeilijk mensen die veel praten te onderbreken. Een ander heeft juist problemen met deelnemers die heel weinig zeggen.

In dit hoofdstuk worden situaties beschreven die veel begeleiders moeilijk vinden.

Basis houding

- Duidelijk zijn en duidelijkheid geven over:
- De bedoeling van de bijeenkomst
- Wat u van groepsleden verwacht
- Uw rol als begeleider
- Deze duidelijkheid kunt u geven in de uitnodiging, in voorgesprekken, aan het begin van de bijeenkomst of aan het begin van een programmaonderdeel

In de groep

- Motiveer waarom u soms onderbreekt.
- Denk hierbij aan de aandachtspunten bij lotgenotencontact: de verdeling van tijd en aandacht; wederkerigheid en zelfbeschikking, het belang van herkenning en erkenning krijgen en geven en het thema van de bijeenkomst.
- Spreiden van het gesprek.
- (H)erkenning geven, samenvatten, anderen uitnodigen een reactie te geven.
- Ik-boodschappen.
- Als u kwaad of geïrriteerd bent heeft dit te maken met het gedrag van de ander met ook met uw eige gevoeligheden. Als u grenzen aangeeft doe dit dan in een ik-boodschap (zeg alleen iets over uzelf, niet over de ander).

Voorbeelden:

- 'Ik wil graag ook anderen de gelegenheid geven om hun reactie te geven'
- 'Ik begrijp dat het veel emoties oproept. Ik wil iedereen toch vragen erop te letten om anderen uit te laten praten'
- 'Ik kan me goed voorstellen dat u erg kwaad bent, ik zou graag van anderen horen hoe zij het hebben ervaren'
- Als mensen adviezen opdringen: 'Ik hoor dat u zelf veel gehad heeft aan....., wie zou hier verdomme iets over willen zeggen?'

Individueel

Niet iedereen is er al aan toe om in een groep te functioneren. Dit kan te maken hebben met de fase in het verwerkingsproces, maar ook met achterliggende problematiek. Het kan helpen om iemand in de pauze alle aandacht te geven. Als u dan weer verder gaat in de groep kunt u vooraf tegen de ander zeggen dat in de groep ieder aandacht krijgt en dat er veel te leren valt van elkaar.

Als dit allemaal niet werkt zult u in een individueel gesprek moeten aangeven dat groepsgewijs lotgenotencontact niet het juiste middel is. U kunt dan verwijzen of individueel contact aanbieden.

Tot slot nog dit:

Een begeleider van lotgenotencontactgroepen is een ervaringsdeskundige en geen therapeut of maatschappelijk werker of iets dergelijks.....Gebruik uw gezonde verstand en uw intuïtie!

Biedt de deelnemers structuur door met name in het begin duidelijk te zijn. Treedt regelend op daar waar nodig, neem initiatieven en stimuleer actieve deelname bij de deelnemers zodat iedereen in een veilig en vertrouwd klimaat, vanuit een gezamenlijke verantwoordelijkheid kan praten over belangrijke onderwerpen.

Het aanspreken gebeurt in een aantal stappen:

- Stap 1: wees transparant over uw wensen. Hoe stelt u zich voor dat deelnemers op elkaar reageren
- Stap 2: benoem wat goed gaat en geef complimenten, beloon positief gedrag
- Stap 3: geef feedback: benoem wat u ziet gebeuren en wat dat met u doet, probeer een afspraak te maken
- Stap 4: confronteer de ander als de afspraken niet werken of als de betrokken persoon niet in de groep kan blijven deelnemen

Besef dat u zich als begeleider in dienst stelt van deze gespreksgroep. Voorkom dat u alles alleen regelt en bepaalt. U begeleidt het proces waarin deelnemers zoveel mogelijk met elkaar afspraken maken die ze belangrijk vinden en met elkaar in gesprek komen.

- Ontwikkel zelf een actieve luisterhouding =
- Concentreer u op wat de ander vertelt, luister, heb geduld, aandacht, gebruik uw inlevings- en acceptatievermogen.
- Geef de ander de gelegenheid te vertellen, stel uitnodigende doorvragen en stimuleer met oogcontacten stem.
- Zorg voor een wisselwerking tussen verteller en luisteraar. Probeer de ander echt te begrijpen. Stem af op wat iemand zegt en bedoelt.
- Afstemmen kunt u doen door kort samen te vatten in de vragende vorm: 'klopt het dat u....?' Of "hoorik goed dat u.....?"

Zie het voor uzelf als een leerproces, waarin u voornamelijk leert met allen en opstaan, door goed nate praten met uw medebegeleider en serieus na te denken over de evaluatieve opmerkingen van de deelnemers. Hoe hebben we het gedaan?

Hoe was de sfeer; is iedereen voldoende aan bod geweest; is het onderwerp voldoende besproken; hoe ging het begeleiden van het gesprek; hoe verliep de taakverdeling; was het organisatorisch goed geregeld (koffie, thee, stoelen, etc.); wat ging goed en wat moet de volgende keer anders?

11.1 Omgaan met storend gedrag (mensen die veel aandacht nodig hebben)

Het gedrag van sommige deelnemers kan storend zijn voor de anderen. Zij komen daardoor onvoldoende aan bod of voelen zich onvoldoende vrij of veilig om bepaalde dingen te bespreken. Voorbeelden van storend gedrag: niet kunnen luisteren naar anderen, anderen voortdurend onderbreken, onevenredig veel aandacht opeisen, oordelen en veroordelen of de problemen van anderen niet serieus nemen ("Jouw situatie is niets vergeleken bij de mijne").

Veel begeleiders vinden het moeilijk in dit soort situaties in te grijpen omdat ze niet autoritair willen overkomen. Toch is tijdig ingrijpen noodzakelijk en zeker bij een beginnende groep verwachten de andere deelnemers dit ook van de begeleider. Hoe langer je gedrag laat lopen, hoe moeilijker het bij te sturen is. In een groep die langer bestaat, zullen de deelnemers elkaar ook onderling corrigeren.

Aandachtspunten `storend gedrag`

Oorzaak achterhalen

Het feit dat sommige deelnemers veel en vaak praten kan verschillende oorzaken hebben. Het hoeft niet altijd te betekenen dat iemand nu eenmaal graag het hoogste woord voert. Sommige mensen verliezen zich in een stortvloed van woorden als ze gespannen zijn. Voor anderen is de groep de enige plaats waar ze hun verhaal kwijt kunnen. Soms zit iemand ook in zo'n benarde situatie dat hij daar oprecht veel en vaak mee bezig is. Weten waarom iemand veel praat kan veel ergernis en misverstanden wegnemen. Zowel bij de begeleider als de andere deelnemers.

Wijs mensen niet af

Erken de behoefte aan aandacht die iemand kan hebben. Maak echter tegelijkertijd duidelijk dat in een groep de tijd en aandacht verdeeld moet worden.

Een begeleider behartigt de belangen van iedereen

Als u het moeilijk vindt om in te grijpen, bedenk dan dat u die ene persoon wel zijn gang kan laten gaan maar dat dit ten koste gaat van de andere deelnemers. Voor de persoon die onderbroken wordt, zal het even niet prettig zijn, maar de andere deelnemers zullen u dankbaar zijn.

Refereer aan de eerder genoemde omgangsregels

In hoofdstuk 7.5 is opgemerkt dat het goed is om bij de start van een groep een aantal omgangsregels af te spreken. U kunt hiernaar verwijzen. Het feit dat u iemand onderbreekt, wordt dan ook minder een persoonlijke aangelegenheid. U grijpt in omdat het uw taak is de afgesproken spelregels te bewaken.

Samenvatten en anderen om een reactie vragen

Als iemand te lang uitweidt, kunt u proberen zijn verhaal kort samen te vatten en vervolgens te vragen naar de ervaringen of meningen van andere deelnemers.

Benoem wat u ziet

Als u ziet dat groepsleden hun aandacht en interesse verliezen of geïrriteerd raken, benoem dit. Vraag of het klopt wat u ziet en vraag de deelnemers om een reactie. Het is niet alleen uw taak iets te doen aan het storende gedrag. Deelnemers kunnen elkaar ook onderling aanspreken.

Rondjes houden

Het houden van een rondje, of het gebruik maken van een andere werkvorm, kan helpen om iedereen in gelijke mate aan bod te laten komen. Houd mensen dan wel aan de afgesproken tijd. Zeker diegenen die veel en graag praten.

Iemand buiten de groep aanspreken

Soms kan het nodig zijn iemand buiten de bijeenkomsten op zijn gedrag aan te spreken. Doe dit als u denkt dat iemands problemen `te groot of ingewikkeld' zijn voor een lotgenotenbijeenkomst. Benader het positief. Zeg niet ``U past niet in deze groep" maar ``Ik denk dat deze groep u niet kan geven wat u nodig heeft". Bespreek samen een aantal mogelijke alternatieven, zoals bijvoorbeeld een vorm van professionele hulp. Misschien zijn er ook binnen de patiëntenorganisatie nog andere mogelijkheden.

11.2 Omgaan met mensen die niets zeggen

In iedere groep is wel iemand die naar verhouding nogal zwijgzaam is. Dit kan verschillende redenen hebben. Iemand kan heel onzeker zijn of moeite hebben zich in een groep te uiten. Het kan ook zijn dat het gewoon iemand is van weinig woorden, of iemand die eerst een beetje de kat uit de boom wil kijken. Of iemand is benieuwd naar wat de anderen te zeggen hebben en heeft op dit moment nog niets bij te dragen aan het gesprek..

Belangrijk is dat een begeleider probeert in te schatten of een deelnemer (nog) niets wil zeggen of niets durft te zeggen.

Aandachtspunten voor 'zwijgzame deelnemers'

Iemand die (nog) niets wil zeggen

Forceer iemand niet, de een heeft nu eenmaal een langere aanlooptijd nodig dan de ander. Soms helpt het als u bijvoorbeeld het begin rondje bij een wat stiller iemand laat beginnen en enkele aanvullende vragen stelt. Hoe meer en langer anderen aan het woord zijn geweest, hoe hoger de drempel wordt, om alsnog iets te zeggen.

Iemand die onzeker is

Angst en onzekerheid hebben vaak te maken met minderwaardigheidsgevoelens. Men is bang om af te gaan, bang dat anderen niet luisteren of bang dat de anderen de ervaringen van de persoon in kwestie raar vinden.

Zet in het begin nooit de schijnwerpers op iemand. Bijvoorbeeld door te vragen: "Wat is uw mening hierover?" Dat roept vaak juist weer extra spanning op.

Stel een vraag zodanig dat iemand zelf kan beslissen of hij wel of niet iets wil zeggen.

Bijvoorbeeld:

"Ik heb de indruk dat u hier graag iets op zou willen zeggen. Klopt dat?" Wanneer iemand niet wil, laat het daarbij. Zegt iemand wel iets, reageer daar positief op, ga er serieus op in, zodat de deelnemer merkt dat er echt naar hem geluisterd wordt.

Let op non-verbale signalen

Let op signalen die er op wijzen dat iemand graag iets wil zeggen. Vaak blijkt dit uit iemands houding (op het puntje van de stoel zitten) of de manier waarop hij kijkt. Geef iemand dan het woord.

11.3 Omgaan met emoties van deelnemers

Het uiten van gevoelens van angst, boosheid, ontroering en verdriet zijn in het dagelijkse leven vaak taboe. De omgeving weet er vaak niet goed raad mee of begrijpt het niet. Daarom wordt iemand die zich groot houdt, vaak meer gewaardeerd dan iemand die zijn emoties toont.

Het is belangrijk dat een begeleider duidelijk maakt, dat hier in de groep anders over gedacht wordt. Niemand hoeft zich te schamen of schuldig te voelen, als hij zijn boosheid of verdriet ook daadwerkelijk uit.

Aandachtspunten omgaan met emoties

Dek het uiten van gevoelens niet toe

Als u ziet dat iemand emotioneel wordt, laat het toe. Elke uiting van emotie stopt over het algemeen vanzelf na enkele minuten. Probeer iemand dus niet te snel te troosten of af te leiden. Laat het verdriet, de angst of de boosheid er maar even zijn. Het moet al zo vaak weggedrukt worden.

Wees terughoudend met troosten

Niet iedereen vindt een arm om zijn schouder prettig. Een glaasje water of een zakdoek kunnen ook aandacht en troost uitdrukken. Probeer in te schatten wat iemand prettig vindt. Het is ook niet raar om te vragen waaraan iemand behoefte heeft.

Als iemand even naar buiten wil, vraag dan of hij het prettig vindt als een van de begeleiders of deelnemers meegaat.

Geef de deelnemer de gelegenheid iets te zeggen

Als iemand weer wat gekalmeerd is, kunt u vragen of hij er nu of straks over door wil praten. Respecteer het als iemand dat niet wil.

Geef anderen de gelegenheid iets te zeggen

Misschien willen de andere deelnemers wel iets zeggen tegen de persoon in kwestie. Misschien doethet verdriet van de ander henzelf ook wat.

Bespreek vloeken

Vloeken en schelden kan een uiting van boosheid of machteloosheid zijn. Het kan enorm opluchten, maar voor deelnemers die gelovig zijn, is het mogelijk een vorm van godslastering. Bespreek dit zodra u merkt dat sommige mensen zich storen aan het vloeken of schelden van andere deelnemers.

Emoties moeten hanteerbaar blijven

Emoties kunnen opluchten als ze goed opgevangen worden. Als iemand zó emotioneel wordt dat de begeleider(s) of de andere deelnemers er geen raad mee weten, dan is dit voor alle partijen een nare ervaring.

Grijp in zo'n situatie tijdig in en leid het gesprek naar 'neutraler' terrein. Probeer de ervaring van iemand te veralgemeniseren en vraag naar ervaringen van andere deelnemers. U kunt ook voorstellen om na de bijeenkomst met de persoon in kwestie erover door te praten en het onderwerp nu even te laten rusten.

11.4 Omgaan met een dubbelrol

De meeste begeleiders zijn zelf ook patiënt (of deelgenoot). Zij hebben zelf de ziekte (of zijn ouder ofpartner) en kennen uit eigen ervaring de emoties, gevoelens, vragen en problemen waar de deelnemers mee zitten. Dit geeft een grote verwantschap en zorgt voor een gelijkwaardig contact tussen begeleider en deelnemers.

Ook een begeleider kent goede en slechte dagen en zal zo nu en dan ervaren dat een verwerkingsproces nooit volledig afgerond is.

Aan de andere kant zijn er ook duidelijk verschillen tussen de begeleider en de deelnemers. Een begeleider heeft een aantal taken en verantwoordelijkheden die de andere deelnemers niet hebben. In het vorige hoofdstuk zijn die taken besproken.

Een begeleider die tevens lotgenoot (of deelgenoot) is, heeft over het algemeen ook al een langer verwerkingsproces achter de rug en beschikt over meer informatie dan de gemiddelde deelnemer. Hij heeft de ziekte een plaats kunnen geven in zijn leven en geleerd er mee om te gaan. De meeste deelnemers zijn nog volop met dit proces bezig.

Voor veel deelnemers vervult de begeleider dan ook een soort voorbeeldfunctie. Hij is het levende bewijs dat het mogelijk is om – ondanks de ziekte – op een positieve manier in het leven te staan. Soms zal een begeleider merken dat het moeilijk is om tegelijk begeleider en lotgenoot te zijn. Dat kan zich voordoen als een ervaring van een deelnemer bij hemzelf allerlei emoties oproept, of als hij zichzelf niet goed voelt maar het niet wil laten afweten.

Soms kan een begeleider zelf wel wat steun en aandacht gebruiken en heeft ook hij behoefte aan een vorm van lotgenotencontact.

Aandachtspunten omgaan met een dubbelrol'

Omgaan met eigen ervaringen

Plaats uw eigen ervaringen niet op de voorgrond maar verahul ze ook niet. Uw ervaringen en kenniskunnen belangrijk zijn voor de andere deelnemers.

Breng uw eigen kennis en ervaringen echter alleen dan in wanneer het een functie heeft voor de deelnemers van het gesprek.

Omgaan met eigen emoties

Het kan gebeuren dat u emotioneel betrokken raakt bij een gesprek. Wanneer u het gevoel heeft dat u daardoor het gesprek niet meer kunt begeleiden, zeg dit dan. Vraag of uw collega-begeleider (of een van de deelnemers) het even wil overnemen.

Organiseer uw eigen opvang

Zorg goed voor uw eigen opvang buiten de bijeenkomsten. Meer informatie hierover vindt u in het volgende hoofdstuk.

11.5 Omgaan met een groep die niet loopt

Sommige groepen lopen van het begin af aan niet lekker. De deelnemers tonen nauwelijks of geen initiatieven, luisteren niet naar elkaar, gesprekken komen pas op gang na veel trekken en duwen en mensen lijken weinig herkenning bij elkaar te vinden.

Voor een begeleider zijn dit soort groepen vaak een hele opgave. Hoe minder er uit de groep komt, hoe meer een begeleider zelf zal investeren.

Er zijn verschillende oorzaken voor het feit dat een groep niet goed loopt. Misschien lopen de verwachtingen wel erg uiteen en is niet goed afgesproken wat het doel van de bijeenkomsten is. Misschien zijn de deelnemers ook wel te verschillend waardoor er te weinig herkenningspunten zijn. Het kan ook zijn dat de groep nog niet veilig en vertrouwd genoeg is. Misschien moet er nog meer tijd besteed worden aan onderlinge kennismaking. Welke oorzaken er ook zijn, er is in alle gevallen maar één advies te geven. Bespreek wat u voelt en ziet en zoek samen naar mogelijke oorzaken en oplossingen. In een groep is iedereen medeverantwoordelijk voor het welslagen van de bijeenkomsten.

Samenvatting

Moeilijke situaties

Omgaan met storend gedrag (deelnemers die veel aandacht nodig hebben)

- Probeer de oorzaak te achterhalen en te bespreken.
- Erken de behoefte aan aandacht.
- Wijs op eerder gemaakte omgangsregels en uw taak daarbij.
- Als iemand te veel aan het woord is: vat de reactie kort samen en geef anderen het woord.
- Signaleer gevoelens van irritatie of desinteresse bij de deelnemers en bespreek deze.
- Tussentijdse rondjes zijn een manier om iedereen aan bod te laten komen.
- Spreek iemand buiten de groep aan als u denkt dat zijn problemen 'te groot of ingewikkeld' zijn vooreen lotgenotenbijeenkomst. Zoek samen naar alternatieven.

Mensen die niets zeggen

- Probeer de oorzaak te achterhalen.
- Laat mensen in principe zelf bepalen of en wanneer ze iets willen zeggen.
- Geef mensen het woord als u merkt dat ze iets willen zeggen maar niet durven.
- Probeer mensen al aan het begin van de bijeenkomst iets te laten zeggen.
- Als iemand iets zegt: ga er serieus op in en laat merken dat zijn inbreng waardevol is, vraag eventueel nog wat door op hetgeen hij vertelt.
- Zet mensen niet volop in de schijnwerpers, dit verhoogt de spanning alleen maar.

Omgaan met emoties

- Maak duidelijk dat niemand zich hoeft te schamen voor gevoelens van angst, boosheid of verdriet.
- Elke uiting van emotie stopt na enkele minuten meestal vanzelf.
- Wees terughoudend met troosten.
- Wees heel terughoudend met aanraken.
- Vraag iemand, als hij weer wat gekalmeerd is, of hij erover wil doorpraten.
- Geef anderen de gelegenheid te reageren.
- Als u merkt dat sommige deelnemers moeite hebben met vloeken, bespreek dit.
- Zorg dat emoties voor uzelf en de andere deelnemers hanteerbaar blijven.

Omgaan met een dubbelrol

- Een begeleider is tevens een lotgenoot; dat is zeer waardevol maar soms ook moeilijk.
- Breng uw eigen ervaringen in wanneer het voor het gesprek functioneel is.
- Draag de gespreksleiding even over wanneer u merkt dat u te emotioneel betrokken raakt en het gesprek daardoor niet meer kunt leiden.
- Zorg goed voor uw eigen opvang buiten de bijeenkomsten.

Een groep die niet loopt

- Bespreek wat u voelt en ziet.
- Probeer samen de oorzaak te achterhalen en zoek samen naar mogelijke oplossingen.

Deel 4 Tot slot

Hoofdstuk 12 Hoe blijft een begeleider gemotiveerd

Begeleiders die net beginnen, zijn vaak zeer gemotiveerd. Dit hoofdstuk gaat in op de vraag hoe iemand gemotiveerd kan blijven. De voldoening die het begeleiden van bijeenkomsten oplevert, is een belangrijke motivatie om door te gaan. Daarnaast zijn er nog andere aspecten te noemen die een rol spelen. Soms kunnen begeleiders daar zelf invloed op uitoefenen, soms kan de organisatie daarin een bijdrage leveren.

12.1 Grenzen stellen

Werk blijft plezieriger naarmate iemand het gevoel heeft dat hij het goed aankan, zowel qua kennis vaardigheden als emotioneel en praktisch.

Het komt regelmatig voor dat begeleiders hun motivatie verliezen omdat ze te veel hooi op hun vorknemen, of omdat ze dingen doen waar ze eigenlijk niet helemaal achter staan. Ze begeleiden bijvoorbeeld toch een bijeenkomst, hoewel ze er op dat moment eigenlijk de energie niet voor hebben.

Om iets voor een ander te kunnen betekenen moet men eerst goed voor zichzelf zorgen.

Daarom is het ook niet verstandig groepen te gaan begeleiden op het moment dat men zelf nog veel aandacht en steun nodig heeft.

En ook al heeft een begeleider een manier gevonden om met de ziekte om te gaan, dan nog kan het voorkomen dat hij bij tijd en wijle niets aan een ander te geven heeft. Misschien heeft hij op zo'n moment even genoeg aan zichzelf.

Goed voor jezelf zorgen betekent grenzen kunnen aangeven. Grenzen in wat men wil, weet of aankan op een bepaald moment.

Aandachtspunten voor het stellen van grenzen

Doe dingen omdat u dat wilt

Niet omdat het 'moet' of omdat anderen op uw gemoed werken. Vraag zo nodig bedenktijd wanneer iemand u iets vraagt en u niet zeker weet of u daaraan wilt of kunt voldoen.

Offer uzelf niet op

Daar wordt u uiteindelijk alleen maar boos, teleurgesteld of verongelijkt van.

Houd rekening met uw eventuele huisgenoten

Een mokkende omgeving levert alleen maar extra zorg en stress op.

12.2 Begeleiding en ondersteuning

Iedere begeleider kent momenten van onzekerheid. 'Mevrouw x heeft dit keer wel erg op de kop gekregen van de andere deelnemers, had ik niet wat tegenwicht moeten bieden?'

'Meneer x was gisteren wel erg veel aan het woord, had ik niet eerder moeten ingrijpen?' Er zullen ook momenten zijn dat begeleiders zich afvragen of ze wel het juiste 'vak' gekozen hebben. Bijvoorbeeld als ze na een bijeenkomst doodmoe naar huis gaan, of als een bijeenkomst niet zo goed liep.

Het organiseren en begeleiden van bijeenkomsten is een verantwoordelijke en soms moeilijke taak. Daarom is het belangrijk dat een begeleider de mogelijkheid heeft om regelmatig ook zelf bij te tanken. Hij moet een plek hebben waar hij terecht kan met zijn eigen vragen, emoties, pijn of behoefte aan aandacht en erkenning. Ook een begeleider moet zo nu en dan stoom kunnen afblazen, nieuwe ideeën opdoen en nieuwe inspiratie vinden om door te gaan. De eigen patiëntenorganisatie heeft daarin een belangrijke functie, bijvoorbeeld door het organiseren van cursussen en uitwisselingsbijeenkomsten. Of door het aanstellen van een coördinator lotgenotencontact, waar men zo nodig op terug kan vallen.

Daarnaast zullen begeleiders ook hun eigen vormen van steun moeten creëren. Een partner of goedgevriend(in) kan hierin tot op zekere hoogte een rol vervullen.

Ook is het mogelijk de bijeenkomsten met zijn tweeën te begeleiden. De voordelen hiervan zijn in hoofdstuk 4.7 besproken.

Misschien kunt u ook met een andere begeleider afspreken elkaar te bellen als daar behoefte aan is. Steun, aandacht en waardering vragen is normaal in dit werk en beslist geen teken van zwakte of hulpeloosheid.

12.3 Deskundigheidsbevordering

Er komt veel kijken bij het organiseren en begeleiden van groepsgewijs lotgenotencontact. Alle activiteiten die tot doel hebben begeleiders hierbij te ondersteunen, noemen we deskundigheidsbevordering.

Het lezen van deze handleiding is al een vorm van deskundigheidsbevordering. Hetzelfde geldt voor het volgen van cursussen en trainingen of het uitwisselen van ervaringen met collega-begeleiders.

Het grote voordeel van een cursus of training is dat begeleiders bepaalde vaardigheden kunnen oefenen. Iemand kan wel lezen over het omgaan met mensen die voortdurend aandacht vragen, maar doe het maar eens. Sommige patiëntenorganisaties organiseren zelf cursussen of trainingen. Een voordeel daarvan is, dat er volop aandacht geschonken kan worden aan ziekte-specifieke kennis en informatie.

Veel vaardigheden zijn echter ook heel goed aan te leren in een cursus of training waaraan ook begeleiders van andere organisaties deelnemen. Bovendien kan het verfrissend zijn om eens te horen hoe andere patiëntenorganisaties bepaalde dingen aanpakken.

Als u graag een cursus of training zou willen volgen, vraag dan naar de mogelijkheden bij uw eigen organisatie.

12.4 Een goede onkostenvergoeding

Iemand die bijeenkomsten organiseert en begeleidt, geeft geld uit. Aan reiskosten, aan koffie of thee, aan telefoonkosten, aan enveloppen en portokosten (voor uitnodigingen of verslagen). Het zijn vaak kleine bedragen maar alles bij elkaar loopt het nog aardig in de papieren. Begeleiders zijn bereid gratis hun tijd, energie en kennis ter beschikking te stellen. Het is niet billijk daar ook nog financieel op toe te moeten leggen. Bovendien kan lang niet iedereen dat. Soms willen leden van een patiëntenorganisatie best iets doen maar zien ze er om financiële redenen vanaf.

Veel patiëntenorganisaties beschikken over weinig financiële middelen. Begeleiders vragen daarom vaak niet eens om een onkostenvergoeding. Op die manier wordt echter niet duidelijk hoe kostbaar het lotgenotencontact eigenlijk is. Niet alleen figuurlijk maar ook letterlijk. Begeleiders moeten weten welke richtlijnen er binnen de eigen patiëntenorganisaties zijn voor het declareren van onkosten. Welke onkosten worden wel en niet vergoed? Hoe en bij wie moet een contactpersoon zijn onkosten declareren? Hoe lang duurt het voordat hij het geld ontvangt? Vraag naar deze richtlijnen in uw eigen organisatie.

12.5 Besluiten om te stoppen

Vroeg of laat breekt voor iedere begeleider het moment aan, waarop hij zou willen stoppen met ditwerk. Veel mensen die actief zijn in een patiëntenorganisatie, stellen het besluit om te stoppen zo lang mogelijk uit. Iedereen weet immers hoe moeilijk het is om nieuwe mensen te vinden.

Toch is het niet goed om te lang door te gaan. Niet voor de begeleider zelf, maar ook niet voor dedeelnemers. Want zij zullen hoe dan ook aanvoelen dat een begeleider niet meer het geduld, het enthousiasme en de aandacht heeft die eigenlijk noodzakelijk zijn.

Daarom is het goed dat iedere begeleider zich bij tijd en wijle afvraagt of het werk hem nog wel voldoende plezier en voldoening oplevert. Een begeleider die tijdig signaleert dat hij wil stoppeneeft de organisatie de kans om rustig uit te kijken naar een opvolger en deze inwerken.

Aandachtspunten voor een `pas op de plaats`

Wat levert het werk u aan voldoening en plezier op?

Probeer voor uzelf deze vraag eens te beantwoorden en schrijf het antwoord op. Herhaal dit na eenjaar (of half jaar) en vergelijk beide antwoorden. Is uw motivatie veranderd, toegenomen of afgenomen? Welke conclusies trekt u hieruit?

Neem signalen serieus

- Overweeg bij de volgende signalen serieus of het goed is om nog door te gaan:
- U merkt dat het steeds meer moeite kost u te verplaatsen in mensen die net met de ziektegeconfronteerd worden.
- U merkt dat u steeds vaker bij sommige gesprekken denkt `alweer hetzelfde verhaal`.
- U merkt dat u steeds minder geduld hebt met mensen.
- U merkt dat u zich de verhalen van anderen te veel aantrekt of ze te veel op u zelf betreft.
- U merkt dat de ziekte (en de patiëntenorganisatie) u niet meer zo bezig houdt. Er zijn andere dingenwaaraan u uw tijd en energie wilt besteden.
- In plaats van u te verheugen op een bijeenkomst gaat u er tegen op zien.

Onderzoek mogelijke oorzaken en oplossingen

Een afnemende motivatie kan verschillende oorzaken hebben.

Misschien is het werk u allemaal te veel. In dat geval is het misschien goed een aantal taken af testoten, of om sommige activiteiten (tijdelijk) op een lager pitje te zetten.

Misschien bent u toe aan een nieuwe uitdaging binnen de vereniging. Kijk dan of er binnen devereniging of stichting andere taken zijn die u interesseren.

Tenslotte kan het ook zijn dat u eens even helemaal niets meer met de ziekte te maken wilt hebben. Indat geval is (tijdelijk) stoppen de enige oplossing.

Maak uw plannen tijdig kenbaar

Voor uw eigen organisatie is het prettig wanneer u tijdig aankondigt dat u binnen afzienbare tijd wiltstoppen. Doe uw best een opvolger te vinden en werk deze persoon zo goed mogelijk in.

Samenvatting

De motivatie behouden

Wat kan een contactpersoon doen om gemotiveerd te blijven?

- Neem niet te veel hooi op uw vork. Als u eenmaal actief wordt binnen een patiëntenorganisatie is de kans groot dat men u voor steeds meer dingen vraagt.
- Leer uw eigen grenzen kennen en respecteer die.
- Doe dingen omdat u dat wilt, niet omdat het 'moet' of omdat anderen op uw gemoed werken.
- Houd rekening met uw eventuele huisgenoten.
- Zorg dat er een aantal mensen is bij wie u regelmatig zelf even kunt bijtanken.
- Durf te zeggen dat u bepaalde dingen moeilijk vindt of dat het werk te zwaar is. Vraag zo nodig advies of hulp bij het landelijk bureau, de regio-coördinator of een van uw collega-contactpersonen.
- Vraag u bij tijd en wijle af of het werk u nog voldoende plezier en voldoening schenkt. Wanneer umerkt dat dit minder wordt, onderneem tijdig actie.

Wat kan een patiëntenorganisatie doen?

- Zorgen voor een goede begeleiding en ondersteuning.
- Begeleiders niet overvragen, ook al is de spoeling van actieve leden dun.
- Begeleiders de mogelijkheid bieden een cursus of training te volgen.
- Zorgen voor een goede onkostenregeling.

Vraag naar dit soort zaken bij uw eigen organisatie. U hebt er recht op.

Bijlagen

Bijlage 1 Voorbeeld takenlijstje voor een (eerste) bijeenkomst

Tijd	Taak	Wie	Aandachtspunten
	Van huis meenemen – groot vel papier met het programma – lege papiervellen – tape – stiften, pennen, papier – informatiemateriaal van de patiëntenorganisatie – wisselgeld (als de deelnemers een bijdrage moeten betalen) – lijstje met suggesties voor onderwerpen	
19.30	Zaal inrichten – juiste opstelling stoelen – koffie en thee – leestafel inrichten – programma ophangen		
19.45	Ontvangst – deelnemers opvangen – koffie en thee schenken – mensen wijzen op leestafel		
20.00	Opening – welkomstwoord – doel en programma toelichten – begeleider(s) voorstellen		
20.15	Kennismaking – procedure toelichten – rondje maken		concrete richtvragen geven tijd aangeven per deelnemers aan de tijd houden
21.00	Verwachtingen peilen – procedure toelichten – rondje maken – nabespreken		– verwachtingen die niet haalbaar zijn, bijstellen – compromis zoeken bij uiteenlopende verwachtingen
21.30	Afspraken maken – afspraken noemen – is men wel/niet akkoord – gemaakte afspraken opschrijven envolgende keer uitdelen		– deelnemerslijst maken en voor devolgende keer kopiëren
21.45	Afsluiting – korte terugblik – positief afronden		– niet uitweiden – deelnemers eerst, dan begeleider(s)

22.00	Na afloop <ul style="list-style-type: none">- opruimen- nabespreken	<ul style="list-style-type: none">- kwam iedereen voldoende aan bod- hoe ging de samenwerking- aandachtspunten voor de volgende bijeenkomst
-------	---	---

Bijlage 2 Suggesties voor gespreksonderwerpen

1. Onderwerpen die betrekking hebben op de ziekte, de verschillende behandelmogelijkheden en de omgang met artsen
 - Wat is precies?
 - Ervaringen met verschillende behandelmogelijkheden.
 - Reguliere en alternatieve behandelmethoden.
 - Hoe ver ga je in het uitproberen van allerlei behandelmogelijkheden?
 - De relatie met voeding.
 - Wat verwacht ik van een arts (of andere hulpverleners)?
 - Medicijngebruik.
 - Hoe kan ik ontspannen?
 - Gebruik van hulpmiddelen.
 - Het aanvragen van een second-opinion: waarom en wanneer?

2. Onderwerpen die betrekking hebben op de lichamelijke gevolgen van de ziekte
 - Omgaan met pijn.
 - De energie die je hebt, goed gebruiken.
 - Vrijen/aanraken doet pijn.
 - Niemand ziet iets aan me maar toch ben ik ziek.
 - Ik vind me zelf niet meer aantrekkelijk.

3. Onderwerpen die betrekking hebben op de emotionele gevolgen van de ziekte
 - Omgaan met schuldgevoelens.
 - Een onzekere toekomst.
 - Verdriet mag er zijn.
 - Waar of bij wie vind ik kracht en steun?
 - Veranderingen in het gevoel van eigenwaarde en zelfvertrouwen.
 - Omgaan met agressie.
 - Waarom moet mij dit overkomen?
 - Wel of geen kinderen?
 - Accepteren dat je een (chronische) ziekte hebt.
 - Veranderingen in de seksualiteitsbeleving.
 - Angst voor pijn.
 - Angst voor de dood.
 - Angst voor een verdere teruggang.
 - Angst voor opname in een verpleeghuis.
 - Euthanasie.
 - Zelfdoding.

4. Onderwerpen die betrekking hebben op de sociale gevolgen van de ziekte

- Omgaan met gevoelens van eenzaamheid.
- Omgaan met de reactie van de omgeving.
- Veranderingen in de relatie met je partner (kinderen, vrienden).
- Afhankelijk zijn van anderen.
- Kan ik nog wel op vakantie?
- Uitgaan. Hobby's. Sport. Mogelijkheden en tips.
- Leren 'neen' zeggen.
- Leren om hulp te vragen.
- Hoe kom ik op voor mezelf?

5. Omgaan met de maatschappelijke gevolgen van de ziekte

- Thuishulp aanvragen: wanneer en hoe?
- Problemen op het werk.
- Geen werk meer, wat nu?
- Tellen mensen met een ziekte in onze maatschappij nog mee?
- Financiële gevolgen (WAO).
- Aanpassingen in huis en op het werk.

Bijlage 3 Groepsafspraken

3.1 Huishoudelijke afspraken

- Afspraken over de frequentie en het tijdstip van de bijeenkomsten.
- Wordt er een pauze gehouden, hoe lang en wanneer?
- Afspraken over de procedure bij verhindering. Aan wie geeft men door als men een keer niet kan komen?
- Afspraken over (niet)-roken.
- Afspraken over het al dan niet tutoyeren van elkaar.
- Op tijd beginnen en op tijd eindigen.
- Afspraken over mobiele telefoons.
- Wie verzorgt de koffie/thee en hoe zit het met de kosten?
- Wordt er een verslag gemaakt van de bijeenkomsten, zo ja, wie doet dit, hoe uitgebreid, wat komt er wel/niet in, wordt het verslag toegestuurd of uitgedeeld tijdens de volgende bijeenkomst, hoe zit het met kopieer- en verzendkosten?
- Wordt er prijs gesteld op een adressenlijst? Zo ja, lijst laten rondgaan en kopiëren voor de volgende keer.
- Zijn er mensen voor wie het vervoer een probleem is? Bekijk of er mogelijke oplossingen zijn. Misschien kunnen mensen gezamenlijk reizen.

Huishoudelijke afspraken zijn afspraken die u *samen* met de deelnemers moet maken. U kunt een voorstel doen maar u neemt samen een beslissing.

Het is handig als u tijdens de bijeenkomst de gemaakte afspraken opschrijft en een volgende keer uitdeelt. Ook aan eventuele nieuwe deelnemers kunt u ze uitdelen. Zij zijn dan meteen op de hoogte.

3.2 Afspraken die de privacy en veiligheid bevorderen

- Alles wat in de groep besproken wordt is vertrouwelijk en wordt niet naar buiten gebracht.
- Namen en adressen van deelnemers worden niet doorgegeven aan derden, tenzij de persoon in kwestie daartoe zijn toestemming heeft gegeven.
- Laat iedereen in zijn waarde. Respecteer dat iemand andere ideeën en gevoelens heeft en andere keuzes maakt. Niemand kan voor een ander bepalen wat hij moet denken of doen.
- Probeer zoveel mogelijk in de 'ik'-vorm te praten. Dus als u het met iemand oneens bent, zeg dan "Ik denk daar anders over" en niet "Dat is niet waar wat je/u zegt". Door in de 'ik'-vorm te praten laat u de ander de ruimte om zijn eigen ideeën en gevoelens te hebben.
- Gevoelens en emoties zijn niet raar. Niemand hoeft zich daarvoor te schamen.
- Iedere deelnemer bepaalt zelf wat hij wel en niet kwijt wil in de groep.
- Laat mensen uitpraten als ze aan het woord zijn en probeer met aandacht te luisteren.
- De deelname aan een groep betekent dat de tijd en aandacht verdeeld moet worden over verschillende mensen. Dat betekent niet dat alles op een weegschaal gelegd wordt maar wel dat er aandacht voor iedereen moet zijn.
- De begeleider(s) zal(zullen) er op toezien dat de bovengenoemde afspraken gerespecteerd worden. Dit betekent dat hij(zij) soms zal(zullen) ingrijpen in een gesprek.

De bovengenoemde afspraken staan 'vast'. Hierover bestaat in principe geen discussie. Daarom kunt u deze afspraken meteen tijdens de eerste bijeenkomst uitdelen.

Bijlage 4 Suggestie voor een programma

Een programma voor een vervolgbijeenkomst van een *open groep* met een vrije invulling zou er als volgt uit kunnen zien.

10.00 – 10.15 uur Gezamenlijk koffie drinken

Eventuele nieuwe deelnemers worden door de begeleider opgevangen en even apart genomen.

U kunt er ook voor kiezen om nieuwe deelnemers iets eerder te laten komen zodat er wat meer tijd is voor een kennismaking met de begeleider(s).

10.15 – 10.30 uur Opening en mededelingen

- Iedereen welkom heten, met name nieuwe mensen
- Programma toelichten
- Nieuwe mensen introduceren
- Groepsafspraken benoemen
- Namenrondje en eventueel kort kennismakingsrondje
- Nieuws vanuit de stichting of vereniging.
- Mededelingen van de deelnemers.

10.30 – 11.00 uur Rondje

Eenmalige groep:

- Hoe is het op dit moment met je?
 - Welke zaken zou je op dit moment willen inbrengen of bespreken?
- #### Doorlopende groep:
- Wat wil je kwijt naar aanleiding van de vorige bijeenkomst?
 - Hoe is het je vergaan sinds de vorige bijeenkomst?
 - Wat wil je graag tijdens deze bijeenkomst zou willen vragen of bespreken?

11.00 – 11.45 uur Gesprek over hetgeen in het rondje ter tafel is gekomen

11.45 – 12.00 uur Afsluiting

- Eventuele afspraken voor de volgende bijeenkomst.
- Korte reactie van de deelnemers en de begeleider op de bijeenkomst.

Een programma voor een vervolgbijeenkomst van een *gesloten* groep met een *thematische invulling* zou er als volgt uit kunnen zien.

9.45 – 10.00 uur Aankomst, koffie drinken en bijpraten

10.00 – 10.15 uur **Welkom en Mededelingen**

- Programma en eventuele bijzonderheden toelichten
- Mededeling over deelnemers die er de vorige keer niet waren of tijdens deze bijeenkomst nietaanwezig kunnen zijn
- Nieuws vanuit de stichting of vereniging.
- Mededelingen door de deelnemers.

10.15 – 10.45 uur **Rondje**

- Wat wil je kwijt naar aanleiding van de vorige bijeenkomst?
- Hoe is het je vergaan sinds de vorige bijeenkomst?
- Zijn er acute vragen of problemen die je graag wil bespreken?

10.45 – 11.00 uur **Eventueel pauze**

11.00 – 11.45 uur **Bespreken van afgesproken thema**

- Introductie thema
- Een startvraag
- Eventueel een werkvorm

11.45 – 12.00 uur **Afsluiting**

- Korte reactie van de deelnemers en de begeleider op de bijeenkomst.
- Afspraken over het thema van de volgende bijeenkomst.

Bijlage 5 Evalueren

5.1 Mondelinge evaluatie

Hieronder worden suggesties gegeven voor evaluatie-vragen die u mondeling met de deelnemers kunt bespreken. Kies de vragen die u het meest belangrijk vindt.

Er is een onderscheid gemaakt tussen vragen die u

- aan het eind van elke bijeenkomst kunt bespreken,
- na drie of vier bijeenkomsten kunt bespreken: een tussentijdse evaluatie,
- aan het eind van een reeks bijeenkomsten kunt bespreken of wanneer één van de deelnemers vertrekt.
-

Terugblik aan het eind van elke bijeenkomst

Voorbeelden die u kunt gebruiken (maak een keuze):

- Probeer in een of twee zinnen te vertellen wat u het meest opgevallen of bijgebleven is tijdens deze bijeenkomst.
- Wat vond u goed aan deze bijeenkomst, wat vond u minder goed?
- Maak de volgende zinnen af:
 - k vond deze bijeenkomst
 - Ik zou de volgende keer graag
- Maak de volgende zinnen af:
- Ik neem mee naar huis.....
- Ik laat hier.....

Evaluatie-vragen na drie of vier bijeenkomsten (tussentijdse evaluatie)

Voorbeeldvragen:

- Wat heeft u tot nu toe aan de bijeenkomsten gehad?
- Voelt u zich op uw gemak in deze groep?
- Heeft u het idee dat iedereen voldoende aan bod komt?
- Welke onderwerpen zou u tijdens de volgende bijeenkomsten willen bespreken?
- Wat vindt u van het tijdstip van de bijeenkomsten?
- Hoe vindt u de locatie?
- Wat vindt u van de tijd tussen de bijeenkomsten (te lang, te kort, goed)?
- Noem twee dingen die u heel prettig of plezierig vindt aan de bijeenkomsten tot nog toe.
- Noem twee dingen die nog verbeterd zouden kunnen worden.

Evaluatievragen aan het eind van een reeks bijeenkomsten of bij het vertrek van een van de deelnemers

- Wat heeft u aan de bijeenkomsten gehad?
- Hebben de bijeenkomsten aan uw verwachtingen voldaan?
- Hoe vond u de sfeer in de groep?
- Zijn er bepaalde zaken of onderwerpen blijven liggen?
- Wat vond u van het aantal deelnemers (te veel, te weinig, goed)?
- Hoe vond u de samenstelling van de groep (te gevarieerd, te weinig gevarieerd, goed)?
- Kunt u zich nog herinneren welke bijeenkomst(en) op u het meeste indruk heeft gemaakt of welke u het meest interessant vond?
- Welke bijeenkomst(en) vond u minder interessant?
- Zou u iemand anders aanraden om ook aan een dergelijke groep deel te nemen?
- Zou u op de een of andere manier actief willen worden binnen de patiëntenorganisatie?

- Heeft u behoefte aan verdere ondersteuning?
- Geef de begeleiders twee suggesties voor het opzetten en begeleiden van een nieuwe groep.

Evaluatievragen om met collega gespreksbegeleider door te nemen (nog toevoegen)

5.2 Schriftelijke evaluatie

Hieronder volgt een voorbeeld van een evaluatieformulier dat de deelnemers anoniem kunnen invullen en inleveren.

Het formulier kan tijdens de bijeenkomst ingevuld worden. U kunt het ook aan de deelnemers meegeven zodat ze het thuis in alle rust kunnen invullen en de volgende bijeenkomst meenemen. Een evaluatieformulier wordt meestal gebruikt op het eind van een reeks bijeenkomsten of bij het vertrek van één van de deelnemers.

Wat vond u van het aantal deelnemers?

- Te veel
- Te weinig
- Goed

Wat vond u van de samenstelling van de groep?

- Goed
- Niet zo goed, want

.....

Wat vond u van het aantal bijeenkomsten?

- Te veel
- Te weinig
- Goed

Wat vond u van de tijd tussen twee bijeenkomsten?

- Te kort
- Te lang
- Goed

Wat vond u van de duur van een bijeenkomst?

- Te kort
- Te lang
- Goed

Wat vond u van de locatie?

- Goed
- Niet zo goed want

.....

Heeft u het gevoel gehad dat u alles heeft kunnen zeggen wat u wilde zeggen in de groep?

- Ja
- Neen Toelichting:

.....
.....

Aan welke bijeenkomst(en) heeft u het meeste gehad? Kunt u ook aangeven waarom?

.....
.....

Welke bijeenkomst(en) vond u het meest interessant? Kunt u ook aangeven waarom?

.....
.....

Aan welke bijeenkomst(en) heeft u niets of weinig gehad? Kunt u ook aangeven waarom?

.....
.....

Maak de volgende zinnen af:

- Wat ik heel erg aan de begeleider(s) waardeerde, was

.....
.....

- Wat me soms stoorde, was

.....
.....

- Ik zou de begeleider(s) de volgende suggesties willen geven voor een nieuwe groep:

.....
.....

Wilt u tenslotte in een paar zinnen vermelden wat de deelname aan deze groep voor u betekent heeft.

.....
.....

Hartelijk dank voor het invullen!

Bijlage 6 De reddersdriehoek

Leren omgaan met de ziekte is vaak een moeilijk en moeizaam proces. Hulp en steun daarbij is onontbeerlijk. Lotgenoten kunnen elkaar die steun en hulp bieden. Daarbij mogen we echter niet uit het oog verliezen dat iemand in eerste instantie zichzelf moet helpen. Niemand kan de problemen vaneen ander oplossen. Sommige deelnemers verwachten dit wel min of meer. En anderen gaan daar op in omdat ze met iemand te doen hebben of niet durven te weigeren.

De kans is groot dat men op zo'n moment verstrikt raakt in de reddersdriehoek. Dit is een gesprekspatroon waarin het communicatie gedrag wordt beschreven vanuit drie verschillende posities.

Redder

Aanklager

Slachtoffer

In de reddersdriehoek komen de volgende drie posities voor:

6.1 De redder

Een redder is iemand die dingen voor een ander doet terwijl die persoon dat beter zelf zou kunnen of moeten doen. In die zin is redderen een vorm van 'moederen' over een ander, betuttelen vanuit de bedoeling 'het beste met iemand voor te hebben'.

Een redder is iemand die bijvoorbeeld te allen tijde klaar staat, ongevraagd advies geeft, nooit nee zal zeggen en niets terug verlangt. Zijn hulp is geheel belangeloos. Althans zo lijkt het. Een vorm van

'redder' is bijvoorbeeld ook niet eerlijk zeggen wat men denkt of voelt omdat men denkt dat de ander dat niet aankan.

Redderen lijkt heel edel maar is het niet omdat een redder de ander in feite niet voor vol aanziet. Hij ontkent de verantwoordelijkheid van de ander maar ook de capaciteiten van de ander.

Er kunnen verschillende redenen zijn waarom mensen redderen. Bijvoorbeeld:

- omdat men denkt dat de ander het zonder hulp niet redt,
- uit angst dat de ander boos of verdrietig zal zijn wanneer men hulp weigert,
- uit medelijden met de ander,
- om waardering te krijgen van de ander,
- omdat men aan helpen een goed gevoel over zichzelf of een bepaalde 'status' ontleent.

6.2 Het slachtoffer

Een slachtoffer is iemand die zich machteloos en afhankelijk van de ander opstelt. Iemand die weinig geloof en vertrouwen heeft in zijn eigen kunnen of niet bereid is verantwoordelijkheid te dragen voor zijn eigen situatie (of het veranderen van die situatie). Een slachtoffer leunt op een ander. Meestal op een redder. Daarom bestaan er ook geen redders zonder slachtoffers, en omgekeerd.

Typische uitspraken van een slachtoffer:

- "Ik heb dat soort dingen nooit gekund",
- "Als jij me niet helpt, wordt het nooit wat",
- "Dat soort dingen moeten mij ook altijd overkomen",
- "Niemand begrijpt me, iedereen is tegen me".

6.3 De aanklager (ook wel de vervolger genoemd)

De aanklager is de persoon die een ander iets verwijt. Meestal omdat hij teleurgesteld is in die ander. Omdat hij bepaalde verwachtingen heeft waaraan de ander niet voldoet. Daarom kent een aanklager naast gevoelens van boosheid ook gevoelens van wrok of zelfbeklag. De aanklager maakt de ander veel verwijten.

Een aanklager kan een teleurgestelde redder zijn. Iemand die veel energie en tijd gestoken heeft in een ander en daar onvoldoende voor terugkrijgt. Of iemand die het op een gegeven moment beu is omvoortdurend oplossingen aan te dragen die toch niet opgevolgd worden. Een aanklager kan ook een teleurgesteld slachtoffer zijn. Wie kent niet de situatie waarin degene die zich tijden lang heeft laten bemoederen, de ander opeens bemoeizucht gaat verwijten. Of waarin iemand de hulp van een ander als zo vanzelfsprekend ervaart dat hij boos wordt wanneer die ander een keer niet onmiddellijk klaar staat.

Zowel begeleiders als deelnemers moeten voorkomen dat zij in een redders-rol terecht komen. Als zij dat weten te voorkomen dan zullen zij waarschijnlijk ook niet in de andere twee rollen verzeild raken.

De rollen en posities in de reddersdriehoek kunnen voortdurend wisselen. Er is geen spraken van eengoed contact waarin men blij is met elkaar. Meestal vinden alle partijen het een onbevredigend gesprek, in ieder geval de redder. Het slachtoffer kan nog blij zijn met alle aandacht die is verkregen en de redder blijven claimen. Er zijn manieren om te voorkomen dat je in de reddersdriehoek terecht komt. Je kunt leren herkennen dat je het 'spel' aan het meespelen bent en je kunt op dat moment uit de reddersdriehoek stappen.

Hoe valt dit te voorkomen of hoe stap je eruit?

- Doe nooit (of in ieder geval zo weinig mogelijk) dingen die u eigenlijk niet wilt. Sluit geen compromissen wanneer u dat alleen maar doet om aan de behoeften van anderen te voldoen. Nietaardig en beleefd blijven terwijl u zich groen en geel ergert aan de ander. Beleefd zijn en iemand niet laten merken wat u werkelijk denkt lijkt vriendelijk en hulpvaardig maar is het niet.
- Doe niets ongevraagd voor een ander. Vraag de ander wat hij van u verwacht. Daarmee voorkomt u dat u misschien iets doet wat de ander helemaal niet op prijs stelt, of waar hij misschien helemaal geen behoefte aan heeft.
- Houd tijdens het gesprek in de gaten of de persoon die met een bepaald probleem zit ook zelfmeedenkt. Denk niet voor een ander en sta ook niet toe dat andere deelnemers dit doen. Probeer u zelf (en de andere deelnemers) steeds voor te houden dat ieder mens in staat is om zijn eigen problemen op te lossen. U kunt de ander helpen om die krachten in zichzelf te mobiliseren. U helpt de ander niet door hem bij het handje te nemen. U maakt iemand daarmee blijvend afhankelijk van u. Mobiliseer iemands kracht en laat het probleem waar het hoort.

Geraadpleegde literatuur

Bos, C. *Richtlijnen voor regio-coördinatoren*. Amsterdam, ME-Stichting, 1991.

Bruins, M. *Handleiding voor gespreksleid(st)ers*. Baarn, Vereniging Spierziekten Nederland, 1992. Bulle, A. *Handleiding begeleiding zelfhulpgroepen*. Sittard, Steunpunt Zelfzorg Limburg, [1995].

Cuijpers, P. en H. Reesink. *De methodiek van de ondersteuningsgroep: van theorie naar toepassing in de praktijk*. Nijkerk, Uitgeverij Intro, 1993. ISBN 90-266-6159-2

Dijkman, N. *Het organiseren en begeleiden van regiobijeenkomsten: een zware klus of een uitdaging?: een handleiding*. Utrecht, Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie, 1994.

Faber, A. et al. *Werkmap voor begeleiders aan gespreksgroepen en ontmoetingsbijeenkomsten: bijeenkomsten voor direct betrokkenen bij psychiatrische patiënten*. Utrecht, Stichting Labyrint, interne publikatie, 1995.

Gommans, J. en M. van Kan. *Tips voor Kontaktpersonen*. Baarn, Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting, 1993.

Luttikholt, A. *Van huis uit: werken in vrouwengroepen*. Amsterdam, Feministische uitgeverij Sara, 1980. ISBN 90-6328-047-5

Meerdink, J. *Lotgenotencontact werkt! Eindrapport van het project Lotgenotencontact*. Utrecht, Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie, 1996. ISBN 90-71401-19-7

Meijer, R. en Y. Rijshouwer. *Voorlichten uit eigen ervaring: een werkboek voor patiëntenorganisaties*. Utrecht, Stichting Werkgroep 2000, 1990. ISBN 90-72082-09-5

Riet, N. van. *Groepswerk in het maatschappelijk werk*. Nijmegen, Dekker & Van de Vegt, (Werken en wegen; 10), eerder verschenen 1980. ISBN 90-255-0031-5

Rijshouwer, Y. et al. *Regionale ondersteuning en samenwerking lotgenotencontact: rapportage van twee experimenten in Midden-Gelderland en Groningen*. Utrecht, Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie, 1996. ISBN 90-71401-22-7

Starmans, K. *Onderzoeksrapportage groepsgewijs lotgenotencontact*. Utrecht, Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie, interne notitie, 1995.

De Zelfhulpgroep. Utrecht, Stichting Selene, Reader, 1990.

Handleiding Kontaktgespreksgroepen: handleiding voor het opzetten van kontaktgespreksgroepen. Nijmegen, Alzheimer Stichting, 1988.

Leesstof bij cursus 'Begeleiden van gespreksgroepen': cursus voor de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenverenigingen, 1994.

Startmap voor zelfhulpgroepen: handleiding bij het starten van zelfhulpgroepen.
Eindhoven, Stichting Zelfhulp Netwerk Eindhoven/Kempenland, 1995.