



Lotgenotencontact als waardevolle aanvulling op reguliere zorg

Auteur: diagnosewerkgroep Dunnevezelneuropathie

Al in het jaar 450 voor Christus schrijft de Griekse geschiedschrijver Herodotos over lotgenotencontact. Hij beschrijft hoe de Babyloniërs zieken voorzagen van goede raad. Hij noteerde: “Hun op één na verstandigste gewoonte bestaat erin dat ze geen artsen raadplegen. Een zieke brengen ze naar het marktplein. Daar spreekt iedereen die ooit aan dezelfde kwaal leed, hem aan. Hij krijgt goede raad. Mensen delen ervaringen en moedigen de patiënt aan. Ze vertellen met welke middelen ze zelf genezing vonden. Of hoe iemand anders genezen is.” Hoewel we tegenwoordig het niet raadplegen van artsen geenszins als goede gewoonte beschouwen, wordt wel steeds meer de waarde van lotgenotencontact naast professionele hulp gezien.

Kenmerken van lotgenotencontact.

Op de [website van “De juiste zorg op de juiste plek”](#) wordt een aantal criteria beschreven waaraan goed functionerend lotgenotencontact voldoet. Zo is het contact met lotgenoten altijd op vrijwillige basis en worden groepen niet geleid door medische professionals maar door ervaringsdeskundigen of deelnemers zelf. Het lotgenotencontact voorziet in een behoefte om vragen te kunnen stellen en adviezen te krijgen die in de reguliere zorg niet altijd aan bod komen. De input is daarbij gebaseerd op de behoefte van de deelnemers: zij bepalen welke onderwerpen aan de orde komen. Lotgenotencontact staat los van reguliere zorg en pretendeert niet een vervanging hiervoor te zijn. Er worden dan ook nooit medische adviezen gegeven. Wel functioneert het lotgenotencontact als aanvulling op het professionele zorgaanbod, waarbij het ervaren van (h)erkenning en het delen van persoonlijke ervaringen heel waardevol kan zijn.

De waarde van lotgenotencontact voor DVN'ers

Lotgenotencontact en zelfhulpgroepen zijn op vrijwel elk terrein te vinden: voor verschillende medische aandoeningen, maar bijvoorbeeld ook voor mantelzorgers of voor mensen die worstelen met rouw of depressie. Als je de diagnose DVN krijgt (en ook als je al langere tijd ziek bent) heb je vaak al een heel proces achter de rug en word je geconfronteerd met allerlei vragen en zorgen. Voor veel patiënten geldt dat er geen opvolging van een neuroloog is. Bovendien is het nog een relatief onbekende aandoening en dat maakt dat hulpverleners, zoals de huisarts, niet altijd even goed op de hoogte zijn van het ziektebeeld. Tel daarbij op dat de omgeving niet altijd begrip heeft omdat er aan de buitenkant vaak niets te zien is en het is niet moeilijk om de toegevoegde waarde te zien van contact met mensen die hetzelfde ervaren.

Vormen van lotgenotencontact

Een groot voordeel van de tijd waarin we nu leven, is dat het heel makkelijk is om online contact te hebben met lotgenoten. Je hoeft, om met Herodotes te spreken, niet meer naar het marktplein voor tips en adviezen. Zeker als je minder mobiel bent of veel last hebt van vermoeidheid, is het ideaal dat je vanuit je eigen huis contact kan leggen met andere mensen met DVN. Op Facebook zijn meerdere groepen waarvan je lid kan worden als je DVN hebt. Ook partners, familieleden en andere betrokkenen kunnen lid worden van een Facebookgroep om zo mee te lezen en meer kennis en begrip op te doen. Een groep heeft één of meerdere moderatoren die in de gaten houden dat mensen zich aan de groepsregels houden. In de groepen worden zeer uiteenlopende vragen gesteld, variërend van tips over medicijnen, het omgaan met onbegrip uit de omgeving of de vraag naar herkenning van specifieke klachten. Spierziekten Nederland heeft ook een online optie voor lotgenotencontact: het [Myocafé](#). Dit is een forum waar mensen vragen kunnen stellen zowel spierziektebreed als DVN-specifiek. Ook hier is een moderator bij betrokken die het forum in goede banen leidt.

Als je lotgenoten liever fysiek ontmoet, zijn er ook meerdere opties. Er zijn soms vanuit de Facebookgroepen of het Myocafé initiatieven voor koffie-ochtenden in de regio waarbij lotgenoten elkaar in een informele, ongedwongen vorm ontmoeten en ervaringen uitwisselen. Vanuit Spierziekten Nederland worden ook gespreksgroepen georganiseerd waarbij lotgenoten elkaar ontmoeten onder begeleiding van een gespreksleider. Er zijn thematische gespreksgroepen die ziekte-overstijgend zijn, maar ook groepen die diagnosespecifiek zijn. De gespreksleider van de diagnosespecifieke gespreksgroep is een lid van de diagnosewerkgroep DVN, heeft zelf DVN en is al wat verder in zijn of haar proces. Ook heeft de gespreksleider een training gevolgd over hoe je lotgenotencontact begeleidt, waar de grenzen liggen van wat je wel en niet bespreekt en hoe je ervoor zorgt dat alle deelnemers voldoende aan bod komen. Ten slotte is het Spierziektecongres op 16 september in Veldhoven een mooie gelegenheid om naast het opdoen van kennis, lotgenoten te ontmoeten. Tijdens de lunch is er gelegenheid om oude bekenden te treffen en/of nieuwe mensen te ontmoeten en ervaringen, tips en adviezen uit te wisselen. Zien we je daar?

Bronnen:

- www.dejuistezorgopdejuisteplek.nl
- Steunpunt Zelfhulp 's-Hertogenbosch & Regio (www.zelfhulpdenbosch.nl)