

Verslag Trefdag Zelfzorg 28 oktober 2021**Programma Trefdag Zelfzorg 2021****ONTHAAL 8u45-9u****WELKOM 9u-9u10**

Verwelkoming door Michèle Van Elslander van Plazzo
Praktische informatie

INSPIRATIE 9u10-9u40

Het belang van lotgenotencontact, een inleidende insteek met enkele theoretische kapstokken door Marjan Van Bockstaele van Samana op basis van onderzoek bij hun achterban en door Griet Ackerman van CGG Adentro op basis van ervaring met lotgenotencontact bij kinderen.

INTERACTIE 9u40-10u20

Bespreking in kleine groepen over het belang van lotgenotencontact

BESLUIT 10u20-10u40

Wat we onthouden uit de inspiratie- en interactieronde, wat we meegeven aan de minister

INSPIRATIE 10u40-10u55

Minister Beke aan het woord

PAUZE 10u55-11u15**INSPIRATIE 11u15-12u00**

Enkele lotgenoten aan het woord:

Sabine De Cauwer en An Hilderson
Linda Vandevreire
Marianne Claeys
Willy Devriesere

LUNCH 12u-13u

Tijd om elkaar beter te leren kennen bij een broodjeslunch.

1. WELKOM

Welkom iedereen op de Trefdag Zelfzorg. Deze trefdag wordt georganiseerd door Plazzo en ik ben vandaag jullie gastvrouw.

Plazzo of het Platform Zelfzorg Oost-Vlaanderen is ontstaan vanuit de Oost-Vlaamse zelfzorginitiatieven als aanvulling op het professioneel verhaal met als gezamenlijk doel de welzijns- en gezondheidszorg te optimaliseren. Het heeft een werking op het kruispunt van zelfzorg en participatie en zet in op de ondersteuning van zelfzorgverenigingen en het stimuleren van het professionele werkveld tot gebruikersparticipatie

Het is even geleden dat we elkaar in levende lijve konden ontmoeten. Ook deze Trefdag werd tot 3 keer toe verplaatst qua datum. Gelukkig kon het lotgenotencontact in vele verenigingen online blijven doorgaan. Zeker niet hetzelfde, hoor ik van velen, maar beter dan niks.

Het thema van deze trefdag is **het belang van lotgenotencontact**.

Lotgenotencontact is een belangrijke aanvulling op professionele hulp. Je ontdekt dat je niet alleen staat met je pijn, je situatie, je aandoening. Lotgenotengroepen vervullen verschillende functies. Tijd om even stil te staan bij welke functies binnen jouw vereniging centraal staan.

We luisteren naar een theoretische insteek en naar enkele persoonlijke ervaringen met het belang van lotgenotencontact, via uitwisseling inspireren we onszelf en elkaar. Breng dus zeker je ervaring en je vragen in.

Nog even zeggen dat we halverwege even onderbreken voor een korte pauze, en rond 12u eindigen met een gezamenlijk ontmoetings- en lunchmoment.

2. INSPIRATIE 9u10-9u40

Het belang van lotgenotencontact, een inleidende insteek met enkele theoretische kapstukken door Marjan Van Bockstaele van Samana op basis van onderzoek bij hun achterban en door Griet Ackerman van CGG Eclips op basis van ervaring met lotgenotencontact bij kinderen.

3. INTERACTIE 9u40-10u20

4 interactietafels over het belang van lotgenotencontact begeleid door Koen, Marjan, Jora, en Emma

Akkoord-niet akkoord, waarom wel, waarom niet? Wat is belangrijk om mee te nemen en/of mee te geven aan de minister?

Stelling 1: in een patiëntenvereniging of zelfzorggroep is informatieverstrekking even belangrijk als lotgenotencontact

Groepje Emma:

Hoofdzakelijk akkoord. Afhankelijk van wat er bedoeld wordt met informatieverstrekking. De meest belangrijke info die we uit lotgenotencontact halen is de ervaringskennis (hoe pak jij dit aan? Hoe ga je daarmee om?), extra info rond het financiële... Info over ziektebeelden kent men meestal wel al. Bij AA is infoluik wel heel belangrijk. Meestal is informatieve de insteek, en volgt het 'contact' daar dan uit.

Groepje Marjan: iedereen akkoord

- Nood aan informatie
- Informatie is nodig om taboes te doorbreken en vooroordelen weg te werken
- Infosessie werkt drempelverlagend, het LGC volgt daar dan automatisch uit
- Info over juridische en financiële zaken is belangrijk
- Info over de ziektebeelden is ook belangrijk: je ziet niet aan de mensen dat ze ziek zijn, maar ze zijn het wel

Stelling 2: lotgenotencontact gaat over steun ervaren van mensen die in eenzelfde situatie zitten

Groepje Emma:

Iedereen akkoord. Emotionele steun, steun in de vorm van informatie, steun om door te zetten.

Groepje Koen:

- Begrip en steun van mensen die in een gelijkaardige situatie zitten
- je moet je niet verantwoorden voor wie je bent
- Menselijke aanvulling op de medische informatie
- Je bent meer dan jouw ziekte
- Mensen hebben angsten, maar via het lotgenoten contact krijg een toekomstvisie over hoe jouw situatie kan evolueren. Mensen die al langer lid zijn hebben daarbij een voorbeeldfunctie en zijn ook een rolmodel
- in de omkadering van het lotgenotencontact is er veel ruimte voor informele contacten. Mensen blijven plakken. In die bijkomende tijd is er veel ruimte voor koetjes en kalfjes. Maar dat schept een vertrouwde omgeving om ook vragen te stellen over zaken die vooral te maken hebben met de impact op het dagelijks leven
- Het voelt aan als thuis komen
- Voor en door elkaar

Stelling 3: lotgenotencontact was even gemakkelijk tijdens de Corona-pandemie

Groepje Jora: Niet akkoord.

- Voor niemand was dit gemakkelijk
- Mensen hadden de noodzaak om telefoon te nemen en hun verhaal te doen, maar in het begin was dit een drempel.
- Voor dringende vragen nam men de telefoon, normaal gezien zijn er hier bijeenkomsten voor; dit is/was een groot gemis want de interactie ontbreekt
- Ouderen zijn ook niet altijd mee met de technologie
- WZC waren gesloten en men kon niet meer op bezoek; luister- en infolijn werd uitgebreid naar het weekend en dit wordt nu ook nog voortgezet
- Door het digitaal gaan met lotgenotencontact bereikt men ook mensen met thuiszorg die fysiek niet aanwezig konden zijn, dus dit is wel een goede keerzijde

- Online en fysieke bijeenkomsten moeten wel onderhouden worden, want met de online bijeenkomsten breng je ook lotgenoten in contact met elkaar die anders niet met mekaar in contact zouden kunnen komen; zoals bijvoorbeeld mensen uit verschillende provincies met hetzelfde verhaal
- Maar het emotionele en verhalen delen met mekaar is er minder online; lichaamstaal speelt ook een rol
- Mensen gaan zich beginnen opsluiten uit schrik omdat niet iedereen gevaccineerd is en soms ook omgekeerde discriminatie

Groepje Koen:

- Het was moeilijker, maar we hebben wel ons best gedaan online
- Beter iets dan niets
- Maar heel vaak is er wel iets dat wat fout loopt, zoals gepruts met de computer
- Het voelt iets minder veilig aan als groep
- Het valt ook op dat er op de duur toch ook iets minder mensen aansluiten
- Het is ook minder evident om het informeel luik (zie hierboven) te organiseren: scherm uit en het is gedaan
- Er werden wel nog oefensessies georganiseerd (bv. reuma): een kinesist organiseerde online oefensessie
- Louter informatie geven is heel goed online, lotgenotencontact zorgt voor de menselijke surplus. Niet altijd evident om dat online te organiseren

Stelling 4: lotgenotencontact tussen de naasten (broers en zussen, ouders, kinderen, mantelzorgers van) is gelijkaardig aan lotgenotencontact tussen de betrokkenen zelf (mensen met pijn, in een bepaalde situatie, met een bepaalde aandoening).

Groepje Jora: Gedeeltelijk akkoord.

- Wat je meemaakt als patiënt kan je enkel delen met iemand die hetzelfde meemaakt
- Familie begrijpt het moeilijker of willen er soms ook niet over praten
- Mensen met dementie bijvoorbeeld steken ook veel zaken weg bij hun familie, het is niet altijd gemakkelijk om hun verhaal bij hun familie te kunnen delen → de mantelzorger is ook terughoudend om over de patiënt te praten in het bijzijn van patiënt en familie
- als je de personen met dementie bij elkaar brengt en hen aparte ondersteuning geeft krijg je al een volledig ander beeld en andere dynamiek

Groepje Marjan: niet akkoord

- De naasten tonen meestal minder begrip
- Je voelt je meer geremd om bepaalde zaken uit te spreken
- Je voelt je schuldig
- Je verzwijgt sommige dingen
- De naasten begrijpen je meestal niet, ze weten niet wat het betekent om te rouwen van levend verlies
- De bekommernissen van de naasten zijn vooral vanuit egoïstische invalshoek: is de ziekte erfelijk, wat nadien, ...

Vraag: Wat doet jouw vereniging om lotgenotencontact mogelijk te maken? (activiteiten, oefengroepen, ...). Hoe zorgt jouw vereniging ervoor dat er 'echt contact' ontstaan tussen lotgenoten?

Groepje Jora

- Praatcafés waar iedereen zichzelf kan uiten en een gesprekspartner vindt om over hun probleem te praten
- Daguitstappen
- Gevarieerde programma's: ontspanning, opleiding, infoavonden
- Wereldmaand dementie
- Ontmoetingsdagen
- Muziekmomenten
- Symposiums (i.s.m. expertise centrum)

Groepje Emma:

Bij contact bejaarden is het belang van een goeie 'match' tussen oudere en vrijwilliger belangrijk. Beide partijen kunnen zelf aangeven wat ze belangrijk vinden bij de persoon waaraan ze gekoppeld worden en hoe ze het contact zelf vorm willen geven. Echt contact ontstaat vaak op informele momenten, tijdens de voorbereiding, koffiepauze... Door het bieden van vertrouwen. Hier ben je veilig en wat je vertelt blijft binnen de groep.

Groepje Koen:

- Kernopdracht
- Hierdoor geraak je vertrouwd met de mensen
- Het kunnen vertellen speelt een belangrijke rol voor de mensen
- Steun van de partners is ook essentieel: die worden soms vergeten maar zonder hen zou het vaak moeilijk zijn om dat georganiseerd te krijgen.

Groepje Marjan:

- Afsluiten met hapje en drankje
- Praten over koetjes en kalfjes
- Eén op één contact
- Spreker uitnodigen + nadien mogelijkheid voor informeel contact
- Momenteel wel opkomstproblemen
- Velen zijn niet mee met de digitalisering

4. BESLUIT

10u20-10u40

5. Wat we onthouden uit de inspiratie- en interactieronde, wat we meegeven aan de minister

Het belang van lotgenotencontact

Zelfzorg- en lotgenotengroepen vormen een grote complementaire waarde aan de professionele hulp, voornamelijk op het vlak van de impact van de ziekte of aandoening op de

verschillende facetten van het dagelijks leven. Elementen waar de professionele zorgverstreker vaak onvoldoende tijd, ruimte en kennis over heeft.

De meerwaarde van patiënten- en lotgenotenverenigingen liggen in het bieden van

- bijkomende informatie,
- extra ondersteuning via lotgenotencontact,
- ervaringskennis mbt de psychische, sociale, culturele en financiële aspecten van het leven met een bepaalde ziekte of aandoening of in bepaalde omstandigheden,
- praktische hulp,
- sociale contacten,
- en belangenbehartiging.

Bovendien wordt zelfzorg en mantelzorg alsmear belangrijker in het licht van de vermaatschappelijking van de zorg.

6. INSPIRATIE **10u40-10u55**

De Minister aan het woord

Minister Beke feliciteert ons met het 20-jarig bestaan van PLAZZO. Volgens hem ligt de meerwaarde van lotgenotengroepen op het begrip krijgen en afdwingen. Het steeds gespecialiseerder worden van de zorg zal het belang van lotgenotencontact nog doen toenemen.

Steeds meer geldt de aan Gandhi toegeschreven uitspraak: "Alles wat je voor mij doet, maar niet met mij, doe je tegen mij."

7. PAUZE **10u55-11u15**

Te onthouden uit de pauze:

- Familink voor digitaal fotokader
- Start van de trefdag iets te vroeg (te druk onderweg)
- Rol van lotgenoten is belangrijk maar ook deze van de partners (voeren, hulp, steun, ...)
- De financiën van de lotgenotengroepen zijn te beperkt

8. INSPIRATIE **11u15-12u00**

Enkele lotgenoten aan het woord:

Sabine De Cauwer en An Hilderson: nadruk op veiligheid en verbondenheid, verwijzing naar [filmpje 'black dog'](#) en naar methodiek om met kaartjes te werken ipv een traditioneel rondje.

Linda Vandeveire: nadruk op er niet alleen voor staan, erkenning krijgen en algemene informatie over dementie. Samen dementie draagbaar maken.

Marianne Claeys: nadruk op gelijkenissen, steun voor gezinsleden en vrijuit kunnen praten (mensen een stem geven). Zorg voor de ander maakt je eigen zorg lichter.

Willy Devriesere: nadruk op ervaringen delen, praktische drempels wegwerken, samen met de partners iets eten of samen op uitstap.

Extra vraag: Welke lotgenotengroep organiseert groepsreizen?

- Samana: zowel bus- als vliegreizen, paar dagen tot een week, 3 verschillende prijzen (CM-lid, geen lid, verhoogde tegemoetkoming, en de 1^{ste} keer een korting), verschillende opstapplaatsen, lift aan de bus voor rolstoelen, hulpmiddelen zoals tillift enzo op locatie, dokters en verplegers mee die de eigen taal spreken, aantal vrijwilligers volgens zorgnood obv medische fiche, oprijplaten mee voor onderweg, programma beschikbaar maar niet verplicht, de brochures 2022 komen bijna uit.
- Diabetesliga
- MS-liga: in Ter Helme, gekoppeld aan stage van een school voor de hulp
- Stap voor stap: daguitstappen
- Alzheimerliga voor kinderen

Dankwoord

Vanuit Plazzo wil ik tenslotte graag een dankwoord richten aan de partners binnen deze Trefdag Zelfzorg: de minister, de geïnteresseerde zorgverstrekkers, de reeds betrokken en/of geïnteresseerde zelfzorgverenigingen, en vooral ook de sprekers en Léard voor de foto's. We hopen dat deze samenwerking in de toekomst verdergezet kan worden, dat we kunnen blijven leren van elkaar en ervoor zorgen dat de persoon met een zorg-of ondersteuningsnood er beter van wordt.

Tijd nu om elkaar beter te leren kennen bij een broodjeslunch.

9. LUNCH **12u-13u**