

## Lotgenotencontact en ervaringsdeskundigheid

*Drs. Anneke A. Helder, docent verpleegkunde Hanze Hogeschool/cursusleider lotgenotencontact  
helder-advies. anneke@helder-advies.nl/a.a.helder@pl.hanze.nl*

Lotgenotencontact neemt een belangrijke plaats in binnen de activiteiten van patiëntenverenigingen, maar ook steeds vaker in het aanbod van zorgaanbieders. Nu voorheen dodelijke aandoeningen chronisch worden, is het voor patiënten/cliënten steeds belangrijker om te leven met de aandoening en je plaats in de samenleving weer te herpakken. Lotgenotencontact kan daarbij een bijdrage leveren aan gezondheid zoals gedefinieerd door Machteld Hubert: *“Gezondheid is het vermogen om je aan te passen en je eigen regie te voeren, in het licht van de sociale, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven”*.<sup>1</sup> Na 10 jaar lang cursussen te hebben gegeven aan mensen die lotgenotencontact begeleiden is het tijd om ervaringen en geleerde lessen op een rijtje te zetten; daar waar mogelijk is onderbouwing vanuit de literatuur gegeven.

### **Wat is lotgenotencontact?**

Lotgenotencontact is het contact tussen mensen met een vergelijkbare ervaring/ziektebeeld/beperking met als doel om bij elkaar herkenning te vinden; dit kan zowel op lichamelijk, psychologische als sociale vlak zijn.<sup>2</sup>

De kern van lotgenotencontact is dat je mag zijn wie je bent met alle gevolgen die passen bij de aandoening en behandeling; waarbij deze ‘eigenaardigheden’ herkend worden door anderen.

### **Waarom lotgenotencontact?**

Lotgenotencontact heeft geen specifiek behandel- of hulpverlenersdoel. Het bij elkaar komen van mensen met dezelfde problematiek is een doel in zichzelf. Toch levert lotgenotencontact veel op:

- (H) erkenning

Het is soms letterlijk een feest der herkenning. Het leven met de aandoening wordt ‘normaler’ omdat je niet de enige bent die worstelt met de aandoening. Een ander heeft aan één woord genoeg om begrepen te worden; dat geeft rust.

- Omgaan met en betekenis geven aan

Vragen als ‘hoe en wanneer vertel ik familie, vrienden en collega’s over mijn aandoening’, ‘wat betekent dit voor mijn dagelijks leven’ en ‘hoe ga ik om met (zelf)stigma’s en taboes’, zijn gemakkelijker te bespreken met mensen die worstelen met dezelfde stigma’s.

- Rolmodel/hoop

De gespreksbegeleider/contactpersoon is door de aanwezigheid en het doen van vrijwilligerswerk al een bron van hoop en een rolmodel. “Als hij/zij daar is gekomen, kan ik het ook.”

- Informatie over praktische zaken

Lotgenoten kunnen elkaar praktische informatie geven die artsen/hulpverleners niet kunnen geven omdat ze er niet mee leven.

- Emotionele steun geven/ontvangen

Het onderlinge begrip en aan een half woord genoeg hebben biedt steun. Aan de andere kant kunnen kritische opmerkingen van een lotgenoot beter verdragen worden omdat de ander weet wat je hebt meegemaakt.

- Zingend voor degene die “helpen”

Voor de groep of de lotgenotencontactpersoon is het bevredigend om een ander bij te kunnen staan, iemand hoop en moed te bieden. Dit geeft degene die het biedt ook het gevoel van 'zingeving' aan alles wat is meegemaakt.

- Niet beter hoeven worden/geen druk of flink zijn

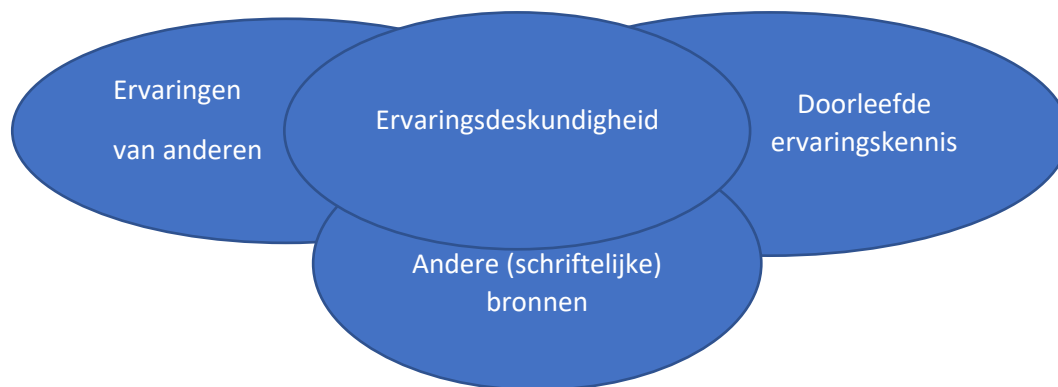
Lotgenotencontact heeft geen doel dat behaald moet worden; het simpele 'zijn' is genoeg. Het lijkt een contradictie, maar even niet geholpen worden kan heel helpend of helend werken.<sup>2-5,7</sup>

Binnen lotgenotencontact is de deskundigheid altijd de ervaringsdeskundigheid en van daaruit ontstaat de (h)erkenning. Ervaringsdeskundigheid is het unieke kenmerk van lotgenotencontact. Immers geen enkele zorgaanbieder (tenzij die zelf de ziekte heeft doorgemaakt) weet waar je doorheen gaat en kan zoveel herkenning en erkenning bieden.

### **Ervaringsdeskundigheid van lotgenotenbegeleiders**

De essentie van lotgenotencontact is een luisterend oor bieden vanuit de ervaringsdeskundigheid van de contactpersoon of begeleider. Maar wat is ervaringsdeskundigheid precies? Daarover wordt verschillende gedacht.

Ervaringsdeskundigheid is een samengaan van de doorleefde ervaring waarbij een zekere verwerking een voorwaarde is. Maar alleen de eigen ervaringskennis is onvoldoende om te spreken van deskundigheid. Naast de eigen ervaring kent de ervaringsdeskundige de ervaring van anderen met vergelijkbare aandoening/situatie en weet dat die volkomen anders kan zijn, zowel in behandeling als in de symptomen en de gevolgen. Daarnaast is de aanvulling met actuele kennis noodzakelijk zoals bijvoorbeeld nieuw wetenschappelijk onderzoek.



Kortom: ervaringsdeskundigheid is een deskundigheid die bestaat uit het samengaan van diverse soorten ervaringen met de aandoening aangevuld met actuele kennis. Ervaringsdeskundigheid wordt niet aangeleerd op scholen of instituten; dat lijkt een contradictie in termini. Voor het **inzetten** van ervaringsdeskundigheid is wel extra scholing nodig.

### **Scholing ervaringsdeskundigen voor lotgenotencontact**

Scholing van ervaringsdeskundigen is niet gericht op de ervaringsdeskundigheid zelf: immers die wordt verondersteld als lid van een patiëntenvereniging. Juist binnen patiëntenverenigingen is die gebundelde ervaringskennis aanwezig. Binnen de patiëntenverenigingen worden actief de nieuwste

medische en psychologische inzichten en maatschappelijke ontwikkelingen bijgehouden en ontsloten voor het grote publiek.<sup>6</sup> In cursussen voor lotgenotencontact staan dan ook drie pijlers centraal:

- Nadenken over de eigen ervaringsdeskundigheid en dit erkennen als een specifieke deskundigheid en hoe dit in te zetten.
- Aanleren basale communicatieve vaardigheden waarbij een luisterend oor bieden de belangrijkste vaardigheid is; overigens niet de meest gemakkelijke.
- Bewaken van de eigen grenzen.

Ervaringsdeskundigheid wordt altijd ingezet ten dienste van de ander; lotgenoten zitten niet te wachten op de volledige ziektegeschiedenis van de contactpersoon. Toch heeft lotgenotencontact alleen waarde als er geen twijfel over bestaat dat de ander de aandoening van 'binnenuit' kent.

De andere pijler is het aanleren van gespreksvaardigheden die vooral gericht zijn op luistervaardigheden en minder op het geven van informatie en advies. Dit blijkt in de praktijk niet zo gemakkelijk. Iedereen die dit werk doet, wil ook graag helpen en anderen 'beter' maken. Dat dit lukt door vooral te luisteren en advies te geven vanuit eigen ervaringen, is gemakkelijker gezegd dan gedaan.

In de cursussen is ook aandacht voor de (geestelijke) gezondheid van de lotgenoten: om kunnen gaan met emoties van jezelf en van anderen, grenzen stellen aan eigen betrokkenheid en het appèl dat anderen op je doen is een belangrijk deel van de cursus.

## Conclusie

Lotgenotencontact is dan ook een belangrijke toevoeging aan behandelingen, therapieën en andere vormen van ondersteuning. Lotgenotencontact biedt een belangrijke bron van kracht waarnaar verwezen kan worden als aanvulling op levensvragen die opkomen in veranderende omstandigheden. Het biedt een belangrijke bijdrage aan de ervaren gezondheid van mensen met een aandoening.<sup>7</sup> Verpleegkundigen kunnen een cruciale rol bieden in het verwijzen naar lotgenotencontact. Het zijn juist de verpleegkundigen die naast de patiënt/cliënt staan en zien dat omgaan met (chronische) ziekte een hele opgave is. Het zijn juist de verpleegkundigen die patiëntenverenigingen kunnen ondersteunen bij het opzetten van lotgenotencontact en de voorwaarden kunnen scheppen voor zinvol lotgenotencontact.

## Bibliografie

1. Huber M., Vliet M. van, Giezenberg M., Knottnerus A. *Towards a conceptual framework relating to 'Health as the ability to adapt and to self manage', Operationalisering gezondheidsconcept*. Louis Bolk Instituut. Bunnik. 2013. Beschikbaar via <http://www.louisbolck.org/downloads/2820.pdf>. Geraadpleegd 2019 januari.

2. Distelbrink M., Gruijter M.de, Oudenampsen D. *Effecten van lotgenotencontact. Onderzoek bij de Vereniging spierziekten Nederland*. Baarn. Vereniging Spierziekten Nederland. 2008. Beschikbaar via [https://www.verwey-jonker.nl/doc/participatie/D3644\\_Effecten%20lotgenotencontact.pdf](https://www.verwey-jonker.nl/doc/participatie/D3644_Effecten%20lotgenotencontact.pdf). Geraadpleegd 2019 maart.

3. Zorgbelang Gelderland. *Effecten lotgenotencontact patiëntenverenigingen; de meerwaarde lotgenotencontact bij patiëntenverenigingen binnen het veld van de zorg*. Arnhem. Zorgbelang Gelderland. 2013.

4. Verwey-Jonker Instituut. *Lotgenotencontact in de literatuur*. z.d. Beschikbaar via [www.Verwey-jonker.nl](http://www.Verwey-jonker.nl). Geraadpleegd november 2018.

5. Aga N. *Het Wellness Recovery Action Plan*. *Psyche*. Jaargang 29 (4), december 2017.

6. Brabers A., schors W. van der. Jong J.de. *Zorggebruikers zien patiëntenorganisaties als belangrijkste bron voor lotgenotencontact*. Utrecht. NIVEL. 2017. Beschikbaar via [https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Factsheet\\_Zorggebruikers\\_zien\\_patiëntenorganisatie\\_als\\_belangrijke\\_bron\\_voor\\_lotgenotencontact.pdf](https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Factsheet_Zorggebruikers_zien_patiëntenorganisatie_als_belangrijke_bron_voor_lotgenotencontact.pdf) geraadpleegd 2018 december.

7. Castelein S., Bruggeman R., Busschbach T. van der, *Lotgenotengroepen voor mensen met een psychose verbeteren kwaliteit van leven*. Gaag M. van der, Stant D, Knegtering H. en Wiersma D. Amsterdam. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*. 2010.