

In het Odensehuis kunnen naasten van mensen met dementie terecht in een lotgenotengroep. Een gespreksgroep waar tijd en ruimte is te praten over het leven met iemand met dementie. Deelnemers geven aan veel steun te ervaren van elkaar, en te leren van elkaar.¹

" Ik kom naar de lotgenotengroep voor steun en kennis over hoe te handelen. Mensen die het zelf hebben meegemaakt kunnen je veel meer praktische tips geven dan hulpverleners."

" Een plek waar ik heen kan met vragen, of energie kan opdoen in het proces met mijn man. Waar herkenning is in mijn situatie. En waar ik misschien anderen kan helpen/steunen met opgedane ervaringen. En een plek waar ik ook mijn emotie even kan voelen, uiten."

Aard van de groep

In tegenstelling tot veel andere ondersteuningsprogramma's en lotgenotengroepen, heeft deze groep geen cursorische opzet.

Het is een **open** groep, dwz als je wilt kom je, sluit je je aan, en je houdt er mee op op het moment dat je dat zelf wilt. De opzet sluit op die manier naadloos aan bij de uitgangspunten van de Odensehuizen, je doet wat je zelf wil, je hebt de regie zelf in handen.

Aan de andere kant is het een **gesloten** groep. Om een veilige en vertrouwde sfeer te realiseren waar alles ter sprake kan komen, zijn buitenstaanders niet welkom.

Frequentie

Er is een ochtendgroep die 1 keer in de 2 weken 1,5 uur bijeenkomt, en een avondgroep voor mensen die overdag werken, die 1 keer in de 4 weken 2 uur bijeenkomt. Sommige deelnemers komen een paar keer, verreweg de meeste deelnemers blijven langdurig komen. Soms staken mensen de deelname als de partner is opgenomen, anderen blijven.

Structuur

Iedere bijeenkomst start met een rondje : waar zullen we het over hebben. Er komt voorstel voor start en de gespreksleider draagt er zorg voor dat onderwerpen ' afgemaakt' worden, en dat iedereen die dat wil de gelegenheid heeft aan het woord te komen.

Deelnemers worden uitgenodigd vragen te stellen, en te vertellen over hun eigen ervaringen. Het authentieke verhaal van iemand horen die in vergelijkbare omstandigheden verkeert, of heeft verkeerd, levert de deelnemers stof tot nadenken op, om uiteindelijk in hun eigen particuliere situatie dat te doen wat daar het beste past.

Gelet op het open karakter van de groep, zit er een mix van mensen waarvan de partner/ ouder nèt de diagnose gekregen heeft en zij die al langer ' meedraaien'. Vrijwel iedereen die voor het eerst komt geeft aan (het gevoel te hebben -) de enige te zijn die het moeilijk heeft met de (steeds veranderende) situatie van zijn naaste. Dat iedereen worstelt, op zijn eigen manier, in alle stadia van de ziekte, EN dat daar in deze groepen ' zomaar' openlijk over gesproken kan worden, levert vrijwel meteen een gevoel van opluchting op.

Wat er aan de orde komt

De gespreksleider gebruikt bij het samenvatten en richting geven de Sociale Benadering Dementie. De Sociale benadering gaat uit van 3 domeinen: het medische (wat gebeurt en met mij/ mijn naaste?) het sociale (er verandert iets in onze relatie en die tot de buitenwereld) en het psychologische domein (hoe kunnen we daar mee omgaan?)

Bovenal is de Sociale Benadering een visie die er van uit gaat dat iedereen - waar nodig met wat extra steun - in staat is zich aan te passen aan veranderende situaties en perspectief kan vinden in relatie tot- en samen met anderen.

¹ Deze beschrijving is gebaseerd op de evaluatie lotgenotengroep Odensehuis 2016. Ook de citaten komen uit deze evaluatie.

- **een luisterend oor (sociaal domein)**

Deelnemers geven aan warmte en steun te ervaren in de lotgenotengroep. Men heeft het idee dat er solidariteit leeft tussen deelnemers, en dat het hart in een veilige omgeving gelucht kan worden. Het is voor deelnemers prettig om onder gelijkgestemden te zijn, aan wie zij niet constant een uitleg verschuldigd zijn, of tegen wie zij zich niet hoeven verdedigen. Er is (h)erkenning van de problematiek, en dat geeft het gevoel er niet alleen voor te staan. Een aantal lotgenoten geeft daarnaast aan dat het voldoening geeft om anderen te kunnen helpen met hun ervaringen.

" Het me goed doet te praten met mensen die een vergelijkbare situatie ervaren. Ik heb het idee niet zo vaak en niet zo veel uit te hoeven leggen "

- **leren omgaan met de situatie (psychologisch domein)**

Deelnemers geven aan nieuwe inzichten te verkrijgen in de lotgenotengroep. Zij waarderen de tips en verhalen van anderen, die specifiek worden geacht aan ervaringsdeskundigheid. Zij leren zo in zowel praktische als psychologische zin om te gaan met de dementie van hun naaste.

" De lotgenotengroep is voor mij goed voor het humeur. Troostend. Maakt me wijzer, ik leer er altijd wat van. Soms door de ervaring / kennis van de ander, soms door me te spiegelen in het verhaal van de ander en op die manier iets over mijn eigen gedrag te leren."

- **toekomstperspectief (medisch domein)**

Onder deelnemers leeft een behoefte om te weten waar ze aan toe zijn wat betreft het dementieproces. Zij hechten waarde aan de blik in de toekomst die hen wordt geleverd in de verhalen van anderen; zo kunnen zij zich voorbereiden op wat komen gaat.

"De lotgenotengroep is een heel belangrijke draad in hoe verder te handelen in geval van mijn zorg over X.. Ik leer heel veel vooral van de mensen die een partner hebben die al verder zijn in het dementeringsproces, of degenen waarvan de partner overleden is. Hoe ga je er mee om. Er zijn meerdere mogelijkheden, niet een enkele. Waar kan het mis gaan. Er zijn verschillen. Een heel klein beetje in de toekomst kijken. Dat kan niet helemaal. Voorbereid zijn. En het is een uitlaatklep."

" De lotgenotengroep is voor mij belangrijk omdat ik daar steun en luisterende oren vind. Het is een warme plek met fijne mensen om mijn hart te luchten en de verhalen van anderen te horen, die mij indirect een richting geven voor de stappen in de volgende fase in het proces waarin ik mij bevind."