



Leven met OI

een workshop voor mensen met OI of hun naasten over de psychosociale effecten van OI op hun leven



Wilhelmina Kinderziekenhuis



In samenwerking met



nederlands
toegepast
theater

Inhoudsopgave

Inleiding	3
Auteursrechten	3
Doelstellingen	4
De trainers, hun rol en de vereiste competenties	4
Het individu als uitgangspunt	5
De bouwstenen van de workshops	6
<i>Warm welkom</i>	6
<i>Introductie</i>	6
<i>Inchecken: de begincirkel</i>	6
<i>Duo-oefening</i>	7
<i>Sociometrieoefening</i>	8
<i>Rouwen & Vieren</i>	9
<i>Slotcirkel</i>	9
<i>Afsluiting</i>	9
<i>Over het geheel</i>	10
Aanbevelingen; Uitrollen, onderhouden en uitbouwen	11
Evaluatievragen	12
Checklist voor het organiseren van een workshop	13

Inleiding

Dit document beschrijft de inhoud en de randvoorwaarden voor de workshops “leven met OI” die in het voorjaar van 2019 zijn ontwikkeld in kader van het project “psychosociale zorg voor OI”. Dit project wordt aangestuurd van een samenwerkingsverband tussen Stichting Care4BrittleBones (projectleiding), de patiëntenorganisatie Vereniging Osteogenesis Imperfecta (VOI), de expertisecentra voor OI, het Wilhelmina Kinderziekenhuis Utrecht en Isala Kliniek, Zwolle en Curias. Het project is mogelijk gemaakt door een subsidie van Zorginstituut Nederland. De workshops bieden de deelnemers gelegenheid hun verhalen te delen en zich te uiten over de psychosociale aspecten van hun leven met OI.

Deze workshops worden gegeven door 2 ervaringsdeskundige lotgenoten die de rol van trainer vervullen. Hiermee vallen deze workshops onder het domein van de informele zorg. Omdat met de bandbreedte van psychosociale problematiek ook traumatische of problematische zaken aan de orde kunnen komen is het van belang dat deze trainers hun rol deskundig kunnen vervullen. Het is daarbij niet zozeer de workshopinhoud (de werkvormen) die de workshops toegankelijk maken voor de deelnemers, maar de kwaliteit van de begeleiding.

De trainers van het Nederlands Toegepast Theater (NLTT, www.nltt.nl) (waarvan 1 ervaringsdeskundig op het gebied van OI en de ander als partner van iemand met OI) hebben het format opgezet en de trainers geselecteerd en begeleid bij het vervullen van deze rol. De trainers hebben dan ook de meeste aandacht besteed aan de begeleiding van workshopdeelnemers door de trainers, omdat de opbrengst afhankelijk is van de kwaliteit van de interventies van de trainers. Dat alles tijdens twee trainingsdagen en bij de drie try-out-workshops waren de trainers flankerend aanwezig. Daarnaast is er professionele opvolgzorg beschikbaar gesteld vanuit de expertisecentra (Wilhelmina Kinderziekenhuis en Isala Ziekenhuis), die onder de aandacht van de deelnemers wordt gebracht tijdens de workshops.

De workshops worden via de patiëntenorganisatie VOI aangeboden aan deeldoelgroepen binnen de OI-community. De opzet is getest voor de doelgroep jongeren, ouderen (50+) en ouders van kinderen met OI, maar kan ook voor vrijwel alle andere doelgroepen worden ingezet (bijv. volwassene met OI onder 50, vrouwen met OI, partners van mensen met OI, kinderen met een milde of zware vorm van OI, ...) De differentiatie voor deze doelgroepen moet worden ingevuld door de trainers zelf, door vanuit hun ervaringsdeskundigheid de vragen en onderwerpen aan te passen aan de verschillende doelgroepen.

Auteursrechten

Het concept en de workshopmodules zijn ontwikkeld door het NLTT in opdracht van Stichting Care4BrittleBones voor de (internationale) OI-gemeenschap. Het gebruik buiten Nederland dient te worden afgestemd met Stichting Care4BrittleBones (www.care4brittlebones.org). Het gebruik in Nederland vindt plaats onder de verantwoordelijkheid van de VOI.

Gebruik door andere non-profit initiatieven is toegestaan mits (1) het auteurschap van het NLTT wordt vermeld en (2) geen enkele commerciële partij direct of indirect is betrokken.

Gebruik waarbij direct of indirect een commerciële partij aan meewerkt is niet toegestaan. NLTT is graag bereid om begeleiding van trainers en implementaties in andere context te bespreken en te ondersteunen. Hiervoor kunt u contact opnemen met NLTT via de hierboven vermelde website.

Doelstellingen van de workshops

Deze workshop is primair bedoeld als 'zelfscan' voor de deelnemer. Door het uitwisselen van verhalen worden deelnemers zich bewust hoe het staat met hun welbevinden op het psychosociale vlak.

Het gaat hierbij om laagdrempelige zogeheten 'informele zorg' (niet door professionals aangeboden). Lotgenotencontact en onderlinge steun leveren meestal ervaringen op waardoor deelnemers zelf (en onderling) verder vooruit kunnen. De opbrengst kan ook zijn dat een deelnemer besluit om professionele hulp in te schakelen.

Waar mogelijk of waar nodig worden onderwerpen uit de taboesfeer gehaald, genormaliseerd als gespreksonderwerp en dus bespreekbaar gemaakt.

De workshop is bedoeld om licht te werpen op datgene wat deelnemers aan positiviteit in hun leven ervaren ('het vieren'). En tegelijk werpt het licht op de mogelijk ernstige gevolgen of pijn van ervaringen en de echo's die daarvan nog door kunnen klinken in het huidige leven ('het rouwen'). Rouwen en vieren vormen dan ook de polariteiten in deze workshop en de balans ertussen wordt daarbij nagestreefd.

De trainers, hun rol en de vereiste competenties

In de opzet is ervoor gekozen om de trainers participierend te laten meedoen. Dat betekent dat ook zij hun verhalen en ervaringen kunnen inbrengen en mee kunnen gaan in de beleving die dit oproept. Hiermee zijn zij tegelijk rolmodel en gelijkwaardige lotgenoot. Dit betekent wel dat de trainer in staat moet zijn om te schakelen tussen het proces binnen de groep en zijn of haar eigen ervaring. Tevoren waren daarom de basiscompetenties vastgesteld voor het vervullen van deze rol:

De trainers zijn bereid en in staat om zich dienstbaar op te stellen. Hun rol is anderen te faciliteren, de belevenissen van de workshopdeelnemers centraal te stellen en niet het eigen verhaal leidend te laten zijn. In principe moet iedere trainer een workshop voor elke doelgroep kunnen aansturen.

Zij zijn in staat om gestructureerd aan het werk te gaan op basis van het algemene format voor deze workshops. Zij kunnen uitleggen wat de bedoeling is en bewaken het proces met de werkvormen en methodieken die ze aangereikt hebben gekregen (kwaliteitsbewaking). Binnen dit format is soms flexibiliteit nodig, de trainers kunnen waar nodig de werkvorm(en) en inhoud aanpassen.

Zij hebben oog voor de noodzakelijke balans tussen diepgang en luchtigheid en kunnen dit indien nodig bij stellen. Zij organiseren een warm welkom voor de deelnemers en zorgen voor een veilige sfeer binnen de workshop.

Zij kunnen de deelnemers op verhaal brengen en hen begeleiden bij het vertellen van hun verhalen. Hiervoor moeten zij goed kunnen luisteren alsook durven sturen als dat nodig is.

Zij kunnen zich inleven in de gevoelens van de deelnemers zonder dat ze hierdoor uit hun rol van trainer vallen. Zij kennen de valkuilen bij empathisch luisteren en kunnen bemoedigend ingrijpen als het zich aandient

Zij houden in de gaten hoe belastend de opgediende verhalen (kunnen) zijn voor de deelnemers. Zij overleggen voor elke workshop met Isala (Arjan Harsevoort) of WKZ (Marjolein Verhoef), of nazorg door de expertisecentra ter beschikking kan worden gesteld.

Zij respecteren de privacy van de betrokken personen en dragen zorg voor de aandacht hiervoor binnen de groep.

Zij kunnen reflecteren op het eigen handelen en hebben een lerende houding

De trainers komen 1x/jaar bij elkaar (liefst Face2Face, anders in een videoconferentie) om samen te blijven leren en plannen te maken voor de doelgroepen workshops in de komende 12 maanden (welke doelgroepen worden aangesproken, separate meeting of in combinatie met VOI – ALV, workshop dag met verschillende workshops tegelijk, kosten/budget).

De trainers zijn de “kartrekkers” van de workshops. In nauwe samenwerking met de VOI zijn zij ervoor verantwoordelijk dat

- 1. de workshops worden gehouden en elke trainer minimaal 1 keer per jaar aan de slag is. Die is oa belangrijk voor competentiebehoud maar ook om aan de vastgestelde behoefte in de doelgroep te kunnen voldoen.*
- 2. Er een zorgvuldige selectie en overdracht plaatsvindt op het moment dat een trainer zijn taken wil afronden en overdragen. Een trainer blijft verantwoordelijk tot een opvolger is aangewezen en ingewerkt.*

Het individu als uitgangspunt

Het uitwisselen van ervaringen is een van de kerndoelen van de workshop (en vanuit deelnemersperspectief ook een behoefte). Toch is er bewust voor gekozen om de verhalen die mensen vertellen niet of zo weinig mogelijk te onderbreken door interventies van groepsleden en de trainers zelf.

De opbouw is dan ook zo gemaakt dat het de deelnemers helpt om in de luisterstand te komen en weg te blijven van het meer reguliere ‘reageren op...’

Dat is voor mensen die dat niet gewend zijn wel even wennen.

In de praktijk blijkt echter dat men hier achteraf heel tevreden mee is en er wel degelijk uitwisseling heeft plaatsgevonden. Zeer functioneel is in dit kader het 'handgebaar', zoals verderop uitgelegd bij het onderdeel 'begincirkel'.

Interventies van mededeelnemers alsook trainers kunnen namelijk enorme valkuilen zijn, verhalen mogelijk toebuigen naar gemene delers of de uiting remmen door sociale druk. Dan blijft er te weinig over van wat oorspronkelijk gezegd wil worden. Bovendien ondermijnen deze valkuilen de openheid en de veiligheid die nodig is om kwetsbare zaken te kunnen bespiegelen met elkaar.

Daarom is in de voorbereiding met de trainers aandacht besteed aan de valkuilen bij empathisch luisteren.

Hier staan ze nog even op een rij (naar Holly Humphrey):

- 1 Advies geven/ proberen te fixen
- 2 Uitleggen/ verontschuldigen
- 3 Corrigeren
- 4 Troosten
- 5 Eigen verhaal vertellen (overnemen van het verhaal)
- 6 Temperen, sussen van gevoelens
- 7 Sympathiseren
- 8 Onderzoeken/ ondervragen
- 9 Oordelen/ opvoeden
- 10 Vergelijken

De trainers zullen soms ook het gesprek op gang moeten brengen of begeleiden, daarom zijn ze bewust gemaakt van de verschillende lagen in een verhaal:

Feiten:	wie speelt een rol in het verhaal, hoe heten die personages, wanneer, waar, hoe veel, hoe vaak ... etc.
Gedrag:	wat doen de personages in het verhaal.
Gevoel:	welke gevoelens roepen de gebeurtenissen in het verhaal op bij de verteller zelf
Zingeving:	wat betekent dit verhaal voor deze persoon, welke kernwaardes worden er geraakt Welke vervulde of onvervulde behoeften worden zichtbaar Welke overtuigingen neem je waar

De bouwstenen van de workshops

De workshops hebben een tijdspanne van 3 uur en zijn bedoeld voor 6 tot 8 deelnemers. Binnen deze tijdspanne kan iedereen aan de beurt komen. In de praktijk bij de try-outs bleek dat het soms eerder klaar was zonder in te boeten aan diepgang. Voor de meeste deelnemers was het wel intensief en voor sommigen ook fysiek een uitdaging (verplaatsen, lang luisteren met gehoorproblemen).

Voor de workshops is **ruimte** nodig, vooral om te bewegen tijdens het sociometrische onderdeel, maar ook de aanwezigheid van (elektrische) rolstoelen zorgt voor de behoefte aan een ruimte van minstens 5 bij 8 meter en liever nog wat

meer. Geen tafels in het midden, aanvullende stoelen en koffie/thee/water/fris bij de hand met plek om kopjes en glazen neer te zetten

Voor de trainers begint het script eerder, los van de inhoudelijke voorbereiding en afstemming, moeten zij ook de ruimte inrichten voor een warm welkom en dus een goede start van het geheel.

Hieronder de bouwstenen in volgorde van opkomst

Warm welkom (vooraf, minimaal 30 minuten)

Warm welkom organiseren; je bent ruim van tevoren in de ruimte waar de workshop wordt gehouden en zorgt dat je klaar bent met de praktische voorbereiding (inrichting ruimte, (verversing) koffie/thee geregeld?, naamstickers, vaas met bloemen, zakdoekjes etc.)

Dit zodat je de mensen die binnenkomen kan begroeten en alvast een praatje kan maken om een sfeer van uitwisseling en vertrouwen op te bouwen (en de mobiele telefoon blijft dus in zak of tas)

Introductie (kort, 5 minuten)

Kort uitleggen wat er gaat gebeuren, hoe lang het duurt, waar de pauze zit + Privacy-aspect benoemen.

Inchecken: de begincirkel (15 minuten)

Opstelling: in een (gesloten) kring, stoelen evenredig verdeeld, niet te dicht en niet te ver van elkaar.

Aan het begin van de workshop hebben deelnemers allerlei gevoelens en gedachten. Deze oefening slaat een brug tussen de introductie die mensen over zichzelf willen geven en wat het met hen doet nu ze hier zo samen zijn.

Eerst moet een trainer uitleggen dat ieder om beurten praat en dat ieder voor zichzelf praat (en dus spreekt in de ik-vorm). De anderen reageren nog niet (dus geen vragen of 'heb-ik-ook's). Om toch aan elkaar te kunnen laten merken of je dingen ook zo voelt of ervaart wordt het handgebaar geïntroduceerd met een voorbeeld. Het handgebaar maak je door je vingers naar je handpalm toe te buigen en daarbij je onderarm omhoog te doen.

Als je de beurt pakt begin je met je naam en eindigt met het zeggen van "Ho" als je klaar bent. De anderen roepen dan ook 'Ho', ten teken dat ze geluisterd hebben en zodat ieder weet dat de beurt voorbij is en een ander kan inspringen.

De trainers doen zelf ook mee aan deze oefening en vooral ook aan het Ho-roepen. In het begin is dat vreemd en een beetje mal, het went echter snel. Vertel eventueel dat deze manier van uitwisselen komt van een

indianenstam, de leden wisselden zo hun belevissen uit en als iemand gesproken had riepen ze "Ho" om te bekrachtigen dat ze diegene goed gehoord hadden.

De inhoud van deze cirkel is: ' , wat wil er gezegd worden, wat leeft er nu bij jou nu je hier zo zit'. Het is niet de bedoeling dat mensen feiten uit hun leven gaan noemen – woonplaats, beroep etc – het gaat hier om de gedachten en gevoelens in het hier-en-nu; wat zit er op je schouder nu je hier bent...dat expliciet benoemen omdat mensen geneigd zijn om als introductie van zichzelf een hele serie feiten op te gaan sommen.

Het geheel wordt popcorn-stijl gedaan, d.w.z. niet op het rijtje af, maar wie zich aan de beurt voelt neemt het woord, soms is er daarom even een stilte. Trainers kunnen eventueel de eerste beurt pakken om te laten zien hoe het gaat. Soms is even nodig om met elkaar de stilte te verdragen

Duo-oefening (15 minuten)

(=laagdrempelig op verhaal komen).

In tweetallen met een (doelgroep-specifiek) thema kort vertellen (3 minuten per persoon, waarna wisselen). De duo's zitten tegenover elkaar, als de een vertelt, luistert de ander zonder verdere vragen te stellen of opmerkingen te maken (wel is er het handgebaar!).

Dat alles vindt simultaan plaats, er zitten dus in verschillende hoeken van de ruimte duo's die met elkaar bezig zijn

Voorbeeldvraag (maar bedenkt vooral je eigen vragen als trainer): wat betekent het hebben van OI voor jou (of dat je kind dat heeft etc...)

Ook hier geldt; ga als facilitatie-duo vooral je eigen (eenduidige) vraag bedenken en eigen je daarmee de workshop toe.

Napraten; als trainer kort naar reacties vragen met vragen zoals: Wat leverde dit op? Had je contact? Was het moeilijk om alleen te luisteren?

Bij oneven groepsgrootte doet een van de trainers mee met een duo, de ander is timekeeper en houdt overzicht voor wie iets nodig heeft. Sommige mensen moeten bijvoorbeeld herinnerd worden aan hun luisterstand, zo ongebruikelijk kan het zijn.

Sociometrie-oefening (25 minuten)

Bij sociometrie is de plaats waar je gaat staan bepalend voor je relatie of standpunt met een onderwerp of persoon. In dit geval worden er (doelgroep-specifieke) vragen gesteld en kunnen de deelnemers uitdrukking geven aan hoe het voor hen is door op een plek in de ruimte te gaan staan/ er heen te rollen.

Het is een groepsoefening, iedereen gaat tegelijk positie innemen nadat er een vraag door de trainer(en) is gesteld. Deze vragen bevatten tegenstelling veel/weinig, vaak/nooit en dergelijke. De uitersten krijgen een

hoek/kant in de ruimte aangewezen, zodat mensen weten waar ze kunnen gaan staan.

De vragen lopen op in indringendheid en beginnen met een inkomertje (b.v. wie houdt er van pindakaas..)

Per vraag vragen de trainers een paar mensen om toelichting op 'wat maakt dat jij daar staat'. Het is een ook een oefening om de verschillende psychosociale aspecten in beeld te brengen en een

vooroefening/opwarmer voor het onderdeel 'rouwen & vieren'

Letten op de beurtverdeling is hier aan de orde voor de trainers, per vraag kunnen zij faciliteren en dan kan de ander mee doen.

Als er rumoer ontstaat rondom een onderwerp dan er meer aandacht aan besteden, dan leeft er iets.

Voorbeeldvragen uit de trainingen en try-out:

Ik neem snel/traag initiatief

Ik zie mezelf als afhankelijk/onafhankelijk

Ik ben vaak/nooit bang

Ik voel me vaak/nooit eenzaam

Ik had een liefdevolle/liefdeloze opvoeding

Ik ben blij met wie ik ben

Ik kan goed mijn grenzen bewaren

Ik ben een optimist

Als het nodig is, kan ik goed om hulp vragen

Ik heb voldoende veerkracht

Ik krijg veel begrip uit mijn omgeving

Ik ben tevreden over hoe ik er uit zie

Ik heb vertrouwen in de toekomst

Ik durf mijn emoties te uiten

Ik ben tevreden over mijn liefdesleven

Rouwen & Vieren (90 minuten)



Bij dit onderdeel staat er een bloemenvaas in het midden van de kring waarin dit plaatsvindt. Deze plastic of echte bloemen kunnen worden gekozen door de persoon die de beurt neemt. De bloem fungeert als 'talking stick' en ook als inspiratiebron

'kijk maar eens naar de bloemen, kies er een uit en neem die in de hand. Wat roept de bloem op. De bloem is immers een vaste gast bij rouwen en vieren in een mensenleven. Kijkend naar je leven met OI, Waar rouw jij over, wat vier je?'

Ook hier wordt de beurt popcorn-stijl verdeeld, wie zich aan de beurt voelt die pakt de beurt. Niet iedereen hoeft aan de beurt te komen. Als mensen dat niet willen, maar liever naar anderen kijken of luisteren is dat OK.

Bewaak als trainer wel dat er genoeg tijd is om ieder de gelegenheid te bieden een beurt te nemen.

Als deelnemers het lastig vinden om zelf te gaan praten kan je zo iemand bijstaan door haar/hem op verhaal te brengen, vragen te stellen (let daarbij op de valkuilen van het luisteren, zoals beschreven op bladzijde 5).

Bij dit onderdeel nemen de trainers bij voorkeur zelf ook een beurt.

Slotcirkel (15 minuten)

Net als bij de begincirkel, nu is het onderwerp 'wat wil er nog gezegd worden'. Trainers doen mee.

Luister goed naar de boodschap onder de letterlijke woorden, zijn er onvervulde behoeften?

Afsluiting (5 minuten)

Inventariseren hoe het staat met de deelnemers, heeft er nog iemand hulp/steun nodig? Bied eventueel aan om nog even na te praten (chill-out). Maak duidelijk dat er via Isala Ziekenhuis en Wilhelmina Kinderziekenhuis psychologische begeleiding kan worden ingeschakeld (en deel de hand-out hierover uit)

Vraag de mensen hun bevindingen op te schrijven en in te leveren. Deel daartoe het evaluatieformulier uit en vraag of men dat wil invullen – dat mag zeker ook anoniem. Inleveren ter plekke kan, zorg dat er een mailadres op het formulier staat voor nazending.

Over het geheel:

- Bewaak het tijdpad, de genoemde tijden zijn indicaties, zorg ervoor dat iedereen (met name bij rouwen en vieren) aan de beurt kan komen. Ergens in het midden een korte pauze van 10 minuten, dat past in de drie uur die het duurt. Soms vraagt het om een tweede break, spreek steeds af met de groep wanneer het verder gaat.
- Probeer waar mogelijk te includeren; denk aan hardhorende deelnemers (verzoek om allemaal luider en duidelijker te praten, zichtlijn organiseren), mensen zonder rolstoel die niet lang kunnen staan (stoelen op div. plekken bij de hand)....etc
- Zelf meedoen met de oefeningen kan voor de trainers kwetsbare momenten opleveren, omdat gevoelige momenten uit hun eigen leven kunnen worden opgerakeld. Voor de trainers geldt dat zij mens-onder-de-mensen zijn (deze subjectieve attitude wordt doorgaans door de lotgenoten zeer gewaardeerd en bemoedigt hen zich verder open te stellen). Zij moeten echter wel hun rol kunnen blijven vervullen, het proces faciliteren. Of dat haalbaar is kunnen trainers zichzelf tevoren afvragen en als het (tijdelijk) moeilijk blijkt om afstand te kunnen nemen van het eigen verhaal is het geen goed moment om als trainer te opereren.

- Emoties (van trainers én deelnemers) kunnen prima bestaan in een veilig en accepterend klimaat.
- Ook om deze reden wordt met twee trainers gewerkt; als de een nog 'in zijn verhaal zit' kan de andere oog houden op het geheel en waar nodig aanvullen of sturen. De trainers zorgen dus niet alleen voor de deelnemers, ze zorgen ook voor elkaar.

Uitrollen, onderhouden en uitbouwen

Het format van deze workshops is geschikt voor verschillende doelgroepen.

De VOI is verantwoordelijk voor deze workshops in Nederland.

- **Initiatief:** Het initiatief om een workshop te organiseren, mag van "iedereen" komen – lid of geen lid. Kartrekker zijn de trainers. Uiteindelijk moet voor het organiseren van elke workshop van te voren goedkeuring worden gegeven door de VOI. De VOI is het beste in staat om de behoefte van de doelgroepen in te schatten en dragen de financiële verantwoordelijkheid. De VOI moet ook ruimte geven aan spontane initiatieven, zolang het werk dan bij de workshoporganisator ligt en er geen budgettaire implicaties zijn.
De VOI wijst een "aandachtsfunctionaris" aan, die de samenwerking tussen VOI en trainers ondersteunt, aanspreekpunt is bij aanvragen, belangstelling van doelgroepen nagaat, ervoor zorgt, dat het budget op tijd wordt afgesproken, promotie maakt voor de workshops in het algemeen (bijv. in de VOI nieuwsbrief) en ondersteunt, dat het "balletje blijft rollen". Dit kan ook een van de trainers zijn.
- **Besluit voor workshop/deelnemers:** De VOI bevestigt of een workshop kan worden gehouden met een doelstelling van min. 3 workshops per jaar. Elke workshop heeft 6-8 deelnemers. De workshops staan open voor iedereen met OI ongeacht lidmaatschap van de VOI. Er kan een kleine deelnemersbijdrage worden gevraagd. Die kan voor niet-leden max 50% hoger liggen om lidmaatschap te bevorderen.
- **Trainers:**
 - o Kartrekker van de workshops zijn de trainers. Zij spreken per workshop met de VOI af, hoe de workshop wordt georganiseerd (welke doelgroep, promotie, identificatie van voldoende geïnteresseerde personen). Hiervoor zal een proactieve aanpak noodzakelijk zijn. Zij spreken ook per workshop af wie de ruimte regelt, koffie thee, bloemen en andere praktische zaken. Bij de keuze van de locatie moet rekening worden gehouden met toegankelijkheid voor de verwachte deelnemers.
 - o De VOI houdt een lijst van de getrainde trainers bij (naam/e-mail/telefoon). Wanneer de persoon het stokje aan een nieuwe trainer overdraagt wordt hij/zij gewist van deze lijst.

- Wanneer een trainer om wat voor reden dan ook zijn of haar rol niet meer kan vervullen, zal hij/zij dit kenbaar maken aan de overige trainers. De trainers zullen in overleg met Pimm en Wim bekijken of in het huidige netwerk van de VOI/Care4BrittleBones een mogelijk geschikte opvolger is. De selectie gebaseerd op de eerder omschreven competenties. De beslissingsbevoegdheid voor het aanwijzen van een nieuwe trainer ligt bij de VOI. Mogelijke kandidaten zullen door de trainers of Pimm en Wim worden gepolst waarna bij positieve reactie de aspirant-trainer de 'opleiding' zal volgen via NLTT indien mogelijk. De VOI zet zich ervoor in om budget voor onderhoud/opleiding mogelijk te maken (geen garantie).
- **Promotie:** het is belangrijk dat transparant en vroegtijdig wordt uitgenodigd voor een workshop. Het moet duidelijk zijn dat de workshops open staan voor leden en niet leden. Tevens is het zinvol om de "huisstijl" en de term "Leven met OI" aan te houden, om herkenbaarheid te houden (zie ook bijlage). De VOI en de uitvoerende trainers hebben gezamenlijk de verantwoordelijkheid om de workshop onder de aandacht te brengen en te "promoten". Een uitnodiging in de vorm van een pdf verstuurd per e-mail en sociale media kan hier goed werken.
- **Budget:** De VOI zorgt voor reservering van een realistisch budget voor min. 3 workshops per jaar plus eventueel een jaarlijkse reflectiebijeenkomst (ontwikkeling van de trainers).
 - De kosten per workshop zijn minimaal: reiskosten voor 2 trainers, bloemen, flipchart, koffie thee en fris voor deelnemers, workshop ruimte (ca. 800 Euro).
 - Ook wordt aanbevolen om rekening te houden met een onderhoudstrainingdag voor de trainers / onboarding van nieuwe trainers door NLTT. De kosten om mee rekening te houden: een gepaste workshop locatie, reiskosten voor 6 trainers en 2 NLTT-coaches, flipchart, koffie, thee en fris voor deelnemers, lunch en/of snack, de kosten van de voorbereiding, doorvoering en afrondende werkzaamheden van de NLTT-coaches. (ca. 2000 Euro. 900 Euro + 1100 NLTT)

APPENDIX

Evaluatieformulier workshop Leven met OI

De VOI en wij als workshopleiders zijn benieuwd naar wat je vond van deze workshop. "Spreek" (schrijf) vrijuit en als je dat liever anoniem doet is dat ook goed.

Vul dit formulier nu meteen in of stuur het later naar het volgende emailadres: <updaten>

Dit zijn de vragen, alvast bedankt voor het invullen:

Wat heeft je geraakt?

Wat beviel je goed in de workshop?

Heb je aanvulling, tips of verbeterpunten?

Aan wie zou je de workshop aanbevelen?

Ga je er iets mee doen (roept het een behoefte op)?

Heb je nog tips voor de trainers
(doe meer / doe minder... / houd vast/ laat ... los)

Checklist voor trainers voor het voorbereiden en houden van de workshop

Voorafgaand:

Maak heldere afspraken met de VOI. Denk hiervoor aan:

- Timing en locatie (los staand, samen met ALV, samen met andere workshops)
- Wie spreekt locatie af en catering
- Welk budget staat ter schikking. Is er een deelnemersbijdrage?
- Hoe kunnen mensen zich opgeven?
- Welke doelgroep wordt aangesproken?
- Wie doet promotie wanneer

Neem als duo contact met elkaar op om de praktische zaken te verdelen en een moment te plannen om de workshop inhoudelijk voor te bereiden (welke vragen ga je stellen, wie faciliteert welk onderdeel?).

Check hoeveel deelnemers er zijn en hoe ze heten. Zorg ook dat je hen kan bereiken via mail en telefoon. Kijk dan samen met hen welke datum en tijd het best passen bij de bijeenkomst. Laat dat weten aan de aandachtfunctionaris bij de VOI en stem de bevestigingsbrief aan deelnemers met elkaar af (altijd fijn als een datum snel vastligt). Bespreek ook de locatie met elkaar, waar kan het gegeven de deelnemers en trainers het beste gehouden worden?

Check bij de locatie of je tijdig in de ruimte kan (uur voor aanvang workshop), of er aanwijzingen zijn voor route, parkeren, ingang en overige bereikbaarheid, toegankelijkheid (geef dit door aan je deelnemers).

Nodig deelnemers expliciet uit om gebruik te maken van de 30 minuten inlooptijd (dit is meteen je buffertijd voor mensen met pech/vertraging, samen beginnen heeft een sterke voorkeur)

Geef ook je eigen telefoonnummer en emailadres op (handig voor mensen die contact willen over iets, afmelders, laatkomers etc)

Doe de locatiecheck (enkele dagen vooraf aan de workshop)

Check meteen of de locatie de indeling begrepen heeft (1 of 2 tafels in de ruimte voor koffie/thee en andere spullen, verder geen tafels of aan de kant, enkele stoelen tafels uit de ruimte of aan de kant).

Evaluatieformulieren en nazorg-hand-outs kopiëren voor de deelnemers

Plastic bloemen kopen (ook 2 voor de trainers) en een grotere vaas om ze in te zetten regelen (en meenemen)

Op de dag zelf

Bloemen in vaas klaarzetten (NB vullen met water maakt stabiel)

Klokje, horloge, telefoon voor de tijdwaarneming paraat.

Telefoon aan en bereikbaar zijn voor mensen die problemen hebben onderweg (en dus later kunnen komen)

Als je start

Staan de telefoons uit of op stil?

Privacy-aspect aankaarten

Als je gaat afronden

Evaluatieformulieren en hand-out psychologische nazorg uitdelen

Beschikbaar zijn voor napraat

Spullen opruimen

Uitnodigingen

Voor toekomstige uitnodigingen graag zo veel mogelijk de inhoud en stijl aanhouden van de oorspronkelijke informatie over "leven met OI" om de herkenbaarheid te ondersteunen.



Praat mee over "Leven met Osteogenesis Imperfecta"!

- Heeft u zelf Osteogenesis Imperfecta of bent u een ouder van een kind met Osteogenesis Imperfecta?
- Vindt u het fijn om uw ervaringen te delen en actief mee te helpen bij het project "Leven met OI"?

Doe dan binnenkort mee aan een workshop rond het thema "Leven met OI"!

Over het project "Leven met OI" (eerder Psychosociale gevolgen van OI)

Leven met OI is meer dan het managen van de fysieke gevolgen. Wat zijn de zorgen, die je hebt gehad of hebt en wat zijn de oplossingen, die je misschien hebt gevonden? Stichting Care4BrittleBones, de patiëntenvereniging VOI en de expertisecentra zijn zeer geïnteresseerd in de antwoorden op deze vragen en willen met uw hulp de zorg voor psychische en sociale aspecten verbeteren. Zowel voor de ouders als voor het kind of de volwassene zelf.

<Invullen: aanleiding voor organiseren workshop voor deze doelgroep>

Over de workshop

Wij nodigen **<invullen>** personen uit voor een "workshop" in het kader van dit project.

Wij zoeken:

- Mensen van verschillende leeftijden vanaf 18 jaar.
- Mensen met OI en ouders van kinderen met OI
- **<doelgroep omschrijving>**

Bent u

- bereid uw eigen ervaring over leven met OI te delen?
- bereid anderen met uw ervaringen te helpen?
- Kunt u goed luisteren, nadenken en gedachtes en gevoelens onder woorden brengen?

Wij bieden:

Wij bieden een workshop rond het thema “Leven met OI” met veel ruimte om elkaar te ontmoeten, voor u zelf te reflecteren en elkaar te inspireren.

Begin:

Einde:

Locatie:

Inhoudelijk: Ruimte voor reflectie, co-creatie en actie rond het thema “Leven met OI”

Kosten: <invullen op basis met afspraak met VOI>

Vul HIER het online formulier in om deel te nemen.

Opgeven kan tot < **datum invullen** >

Bij vragen neem contact op met < **e-mail invullen** > .

Houdt u er rekening mee, dat wij evtl niet iedereen van een plek kunnen voorzien. Wij laten zo spoedig mogelijk weten, of u een plek heeft.

Het weekeinde wordt door vrijwilligers gedragen.

<VOI / naam trainers>