

Alles wat je wilt weten over de PDSB-Facebookgroep

Al zeven jaar heeft de Prikkelbare Darm Syndroom Belangenorganisatie een Facebookgroep. Inmiddels heeft de groep meer dan tienduizend leden die elkaar dagelijks alles kunnen vragen over PDS. De groep is een fijne vorm van lotgenotencontact. Bovendien kun je er goede informatie, tips en adviezen krijgen.

Dyana Loehr

Wat is het verschil tussen de Facebookpagina en de groep?

De Facebookpagina www.facebook.com/PrikkelbareDarmSyndroomBelangenorganisatie is openbaar, dus iedereen kan alles zien, ook mensen zonder Facebook-account. Je kunt de pagina volgen. Alleen de PDSB zelf zet er berichten op.

De Facebookgroep www.facebook.com/groups/PDSBelangenvereniging is privé (besloten). Dat betekent dat alleen groepsleden de berichten kunnen zien. Alle groepsleden kunnen zelf berichten plaatsen.



Wie kan er lid worden van de groep?

De groep is voor alle mensen met de diagnose Prikkelbare Darm Syndroom. Ook als je partner, ouder of kind de diagnose PDS heeft kun je lid worden.

Leden van de groep hoeven geen PDSB-donateur te zijn. Het gebeurt vaak dat mensen via de groep voor het eerst van de PDS Belangenorganisatie horen en na een tijdje ook donateur worden.

Waarom zou ik groepslid worden?

Er kunnen verschillende redenen zijn waarom je lid wordt:

- Het is een laagdrempelige en makkelijke manier van lotgenotencontact, zeker voor mensen die toch al regelmatig op Facebook actief zijn.
- Je kunt in de groep antwoord krijgen op veel vragen over PDS en PDS-gerelateerde zaken, zoals symptomen, werk, relaties, voeding, behandelingen, ermee omgaan.
- Je kunt in de groep goede adviezen en tips krijgen van ervaringsdeskundigen.
- Je kunt in de groep ervaringen lezen van een heleboel andere PDS-patiënten. Je bent met lotgenoten onder elkaar.

Hoe word ik lid?

Als je een Facebookaccount hebt, ga je naar www.facebook.com/groups/PDSBelangenvereniging. Of je zoekt op Face-



book op 'PDSB' of 'Prikkelbare Darm Syndroom Belangenorganisatie' en dan klik je onder 'Groepen'.

Klik in de groep op de oranje knop 'Lid worden'. Je krijgt dan drie vragen te zien, die je verplicht moet beantwoorden:

- Heb je de diagnose PDS?
- Als je zelf niet de diagnose PDS hebt: wat is dan de reden dat je lid wilt worden?
- Beloof je dat je de groepsregels leest en ga je akkoord met de groepsregels?

Klik daarna op 'verzenden'.

Een beheerder beoordeelt vervolgens of je lid kunt worden. Als we je niet toelaten (omdat je de vragen niet beantwoord hebt of omdat je geen diagnose PDS hebt), sturen we je een chatbericht met uitleg. Dat komt binnen bij je berichtverzoeken in Messenger. De beheerders moeten je dus kunnen bereiken via chat. Het blokkeren van beheerders is niet toegestaan. Als we je wel toelaten krijg je een melding daarvan op Facebook.

Waarom moet ik de diagnose PDS hebben?

Als je geen PDS hebt, kan het zijn dat je in de groep verkeerde adviezen krijgt. Dat willen we voorkomen. De groepsleden gaan er namelijk vanuit dat iedereen die een bericht plaatst de diagnose PDS van een arts heeft gekregen. De tips voor behandelingen en



"Elk bericht in de groep bevat een vraag of tip met betrekking tot PDS."

dergelijke zijn voor PDS, niet voor andere (darm)aandoeningen. De groep is ook niet bedoeld om te controleren of je wel of niet PDS hebt. Groepsleden kunnen en mogen geen diagnose stellen, dat mag alleen een arts. Informatie over het stellen van de diagnose vind je op www.pdsb.nl/diagnose.

Waarom zijn de groepsregels zo belangrijk?

Zonder groepsregels kan een groep rommelig, chaotisch en minder fijn worden voor de groepsleden. Zeker bij grote groepen is dit het geval. Groepen waar duidelijk is wat de regels zijn en waar de leden en beheerders zich goed aan de regels houden, lopen over het algemeen beter omdat de groepsleden tevredener zijn en lid blijven.

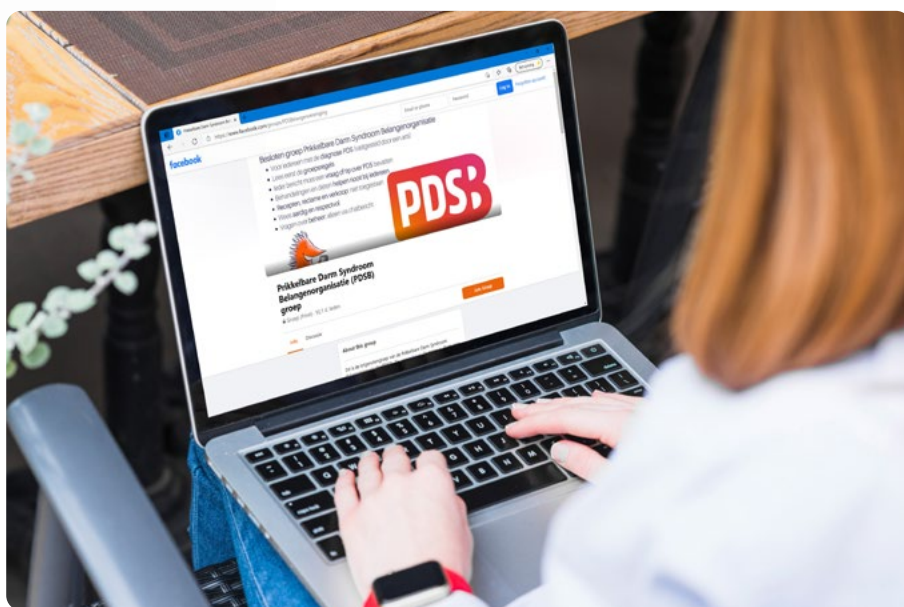
De beheerders verwijderen berichten die niet aan de groepsregels voldoen.

Waarom moet elk bericht een vraag of tip bevatten?

Vooraf omdat de andere groepsleden dan weten hoe ze moeten reageren. Hierdoor blijft het een overzichtelijke, informatieve, leerzame, fijne groep. Lotgenoten krijgen de meeste steun via concrete vragen. Natuurlijk mag je wel iets melden met betrekking tot PDS, of klagen over je PDS-klachten. Maar alleen als je bericht ook een vraag of tip voor de groepsleden bevat. De groep is immers niet bedoeld om alleen maar van je af te schrijven of een soort 'dagboek' bij te houden.

Waarom moet ieder bericht over PDS of PDS-gerelateerde onderwerpen gaan?

Omdat PDS het onderwerp van de groep is. Er zijn ontzettend veel groepen op Facebook. Over vrijwel iedere aandoening is er wel een groep te vinden, dus voor berichten over andere aandoeningen kun



je in andere groepen terecht. De groep zou ook te druk worden als er berichten over andere onderwerpen in zouden staan. Voor de meeste groepsleden is het fijn als een PDS-groep echt alleen over PDS gaat.

Hoeveel heb ik aan de ervaringen en adviezen van groepsleden?

Je kunt veel leren van de ervaringen en adviezen van andere groepsleden. Groepsleden kunnen elkaar op ideeën brengen en elkaar tips geven. Hierbij is het wel goed om je een paar dingen te realiseren: Bij ernstige klachten, erg afwijkende klachten en/of ongerustheid is het verstandig een arts te raadplegen in plaats van de groep. De groepsleden zijn geen artsen. Adviezen in de groep zijn vaak persoonlijke ervaringen. Er bestaat geen enkele behandeling (dieet, medicijn, therapie, supplement) die bij iedereen met PDS werkt. Er bestaat ook geen enkel voedingsmiddel waar iedereen met PDS goed op reageert en er is geen enkel voedingsmiddel dat bij iedereen klachten geeft. Iedere PDS-patiënt is en reageert anders, dus de ervaringen van anderen zijn niet altijd van toepassing op jou.

Gemiddeld hebben actieve groepsleden meer en ergere PDS-klachten dan andere PDS-patiënten. In de groep kun je dus een vertekend beeld krijgen van de gemiddelde PDS-patiënt.

Waar kan ik terecht met vragen of opmerkingen over het beheer van de groep?

Vragen en opmerkingen over het beheer van de groep zijn niet toegestaan in de Facebook-groep. Ze zijn wel welkom via een chatbericht aan een van de beheerders: Dyana Loehr-van Dijk, Jacinta van Rijs of Sonja Esselink.

We zijn op zoek naar een vierde beheerder

Ben je al langere tijd lid van de Facebook-groep, weet je wat van PDS, sta je achter de groepsregels en lijkt het je leuk om te helpen bij het beheer? Neem dan contact met me op via socialmedia@pdsb.nl.