

Een aantal jaar geleden werd Niels, 20 jaar, op de klinische dwarslaesieafdeling van Reade opgenomen. Hij had een complete hoge dwarslaesie C4 na een ongelukkige val. Tijdens zijn revalidatie kwam hij in contact met een oud-revalidant die dezelfde diagnose heeft. De verpleging had bedacht dat het goed zou zijn voor Niels om iemand te ontmoeten met een zelfde diagnose om meer zicht te krijgen op zijn toekomstige mogelijkheden. De man had jaren geleden gerevalideerd, heeft zijn eigen zorgnetwerk opgebouwd om te kunnen functioneren, woont zelfstandig in een aangepaste omgeving en heeft een eigen internetbedrijf. Niels droeg tijdens het contactmoment een joggingpak en zat in de rolstoel die door zijn moeder werd geduwd. De man zei vrijwel direct tegen Niels: "wanneer doe je weer je gewone kleding aan in plaats van deze patiëntenoutfit?" Een harde uitspraak, maar deze man met dezelfde beperking kon blijkbaar een dergelijke uitspraak doen.

De ervaring met revalidatieprocessen is dat mensen op een bepaald moment weer op zoek gaan naar zichzelf en naar een nieuwe identiteit. De makkelijke joggingbroek gaat uit, de eigen kleding wordt weer gedragen en vrouwen gaan bijvoorbeeld weer make-up opdoen. Dat moment komt vrijwel altijd vanzelf, voor ieder op een ander tijdstip. In dit specifieke voorbeeld liet dat moment lang op zich wachten, er was een interventie nodig die hem verder bracht in zijn revalidatieproces.

Tevens sprak de man Niels aan over zijn rolstoel "als je onafhankelijk wil worden zal je in een elektrische rolstoel moeten gaan zitten die je met je kin kan besturen, dan kan je gaan waar je maar wil". Iedereen om Niels heen, familie en vrienden, hebben ervoor gezorgd dat het hem aan niets ontbrak, nadat hem zo iets heftigs was overkomen. Ook het behandelteam was voorzichtig met Niels, die vol in het leven stond en nu overweldigd was door verdriet en onmacht over hetgeen hem was overkomen. Door het contact met deze man kreeg Niels weer zicht op een toekomst.

Nieuwe beroepsgroep in de revalidatiebehandeling: ervaringsdeskundigen

E. Vollbracht, M. van der Leeden, M. Brok, J. Dekker, J.M. Stolwijk-Swüste

Bij Reade, centrum voor revalidatie en reumatologie in Amsterdam, zijn sinds 2010 twee ex-revalidanten in dienst die werkzaamheden verrichten als ervaringsdeskundigen. Deze ervaringsdeskundigen waarvan één met een beenamputatie en één met een dwarslaesie hebben ieder een diagnosegebonden groep (*pool*) met vrijwillige ervaringsdeskundigen samengesteld. De volgende definitie voor ervaringsdeskundige wordt in Reade gehanteerd: 'Een ervaringsdeskundige is iemand met een doorleefde/verwerkte ervaring die vanuit zijn diagnosegebonden achtergrond kennis, ervaring en vaardigheden (van hemzelf en anderen) deelt met lotgenoten met als doel hun revalidatieproces te bevorderen. De ervaringsdeskundige heeft een opleiding gevolgd om zijn ervaringskennis op deskundige wijze te delen met anderen en richt zich op participatie.' Doelen van de werkzaamheden zijn: het verschaffen van perspectief, bijdragen aan emancipatie/eigen regie, helpen bij het herwinnen van *empowerment* en het coördineren van de *pool* van ervaringsdeskundigen.

Eveline Vollbracht MSW, master social work, maatschappelijk werker, cluster dwarslaesie, amputatie en neuromusculaire aandoeningen Reade centrum voor revalidatie en reumatologie, Amsterdam

Dr. Marike van der Leeden, fysiotherapeut/onderzoeker Reade en afdeling revalidatiegeneeskunde VU medisch centrum, Amsterdam

Marco Brok MSW, master social work, regiocoördinator Reclassering Nederland bureau buitenland, Utrecht

Prof. dr. Joost Dekker, hoogleraar paramedische zorg, afdeling Revalidatiegeneeskunde VU medisch centrum, Amsterdam en Reade centrum voor revalidatie en reumatologie, Amsterdam

Dr. Janneke Stolwijk-Swüste, revalidatiearts, Meander Medisch Centrum Amersfoort

De samenleving is onderhevig aan veranderingen, van een verzorgingsmaatschappij gaan we nu over in een participatiesamenleving.¹ De overheid legt meer verantwoordelijkheid bij de burgers en hun systeem, zij biedt niet meer alles kant en klaar aan maar verwacht ook iets terug. Dit wordt actief burgerschap genoemd.² Aansluitend aan deze ontwikkeling wordt binnen de geestelijke gezondheidszorg en verslavingszorg al enige jaren structureel gewerkt met ervaringsdeskundigen. Ook in andere vakgebieden binnen de gezondheidszorg wordt werken met ervaringsdeskundigen aanbevolen. De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg zegt in een advies (2010) aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport: 'Een effectieve inbreng van de ervaringsdeskundigheid van zorggebruikers op micro-, meso- en macroniveau betekent een grotere invloed van de zorggebruiker en uiteindelijk betere kwaliteit van zorg'.³ Echter uit diverse onderzoeken blijkt dat verschillende organisaties wel positief zijn over de toepassing van ervaringsdeskundige maar nog voorzichtig met conclusies. Er is veel behoefte aan meer onderzoekgegevens.^{4,5}

In de revalidatie is het werken met betaalde ervaringsdeskundigen relatief nieuw. Diverse centra maken weliswaar gebruik van ervaringsdeskundigen maar niet middels een vast dienstverband. In Reade bleken er binnen de behandelteams nog veel vragen en onduidelikheden over de taken en de meerwaarde van betaalde ervaringsdeskundigen te zijn. Er waren onder andere kritische geluiden over de samenstelling van de *pool* en het *matchen*. (dat wil zeggen het koppelen van een ervaringsdeskundige aan een patiënt).

Om deze redenen is er een onderzoeksproject in Reade uitgevoerd met als doel de werkwijze en inzet van ervaringsdeskundigen te verbeteren.

Specifieke doelstellingen waren:

- Het verkrijgen van meer duidelijkheid over de functie, de meerwaarde en de werkwijze van ervaringsdeskundigen.
- Het verschaffen van duidelijkheid voor behandelteams en ervaringsdeskundigen over de inzet van ervaringsdeskundigen (onder andere de timing van de interventie en de wijze van *matchen*).

METHODE

In totaal zijn vijftien narratieve interviews met ervaringsdeskundigen, behandelaren en revalidanten afgenomen. Bovendien hebben twee focusgroepen met in totaal 53 deelnemers (ervaringsdeskundigen, behandelaren, revalidanten) plaatsgevonden.

De volgende vragen zijn in de interviews en focusgroepen aan de orde gekomen:

- Waardoor ervaren revalidanten het contact met een ervaringsdeskundige met een dwarslaesie of een beenamputatie als wel of niet waardevol voor hun situatie?
- Waaruit bestaat waardevol ervaren contact tussen een ervaringsdeskundige en een revalidant?
- Hoe komt een contact tot stand en wat is het beste moment?
- Is een 'diagnostische *match*' noodzakelijk bij contact met een ervaringsdeskundige?
- Wat is de invloed van de persoonlijkheidsstijl van een ervaringsdeskundige?

De termen: waardevol, contact, diagnostische *match* en persoonlijkheid zijn als codes gebruikt. De uitspraken binnen de interviews en de focusgroepen die de codewoorden betroffen zijn bij elkaar geplaatst in de software (maxqda) om te structureren. Hierdoor was het mogelijk om vergelijkingen en overeenkomsten te vinden in de uitspraken van de geïnterviewde. Bovendien werden de data uit de interviews vergeleken met de data afkomstig uit de focusgroep-discussies.

RESULTATEN

Revalidanten met een dwarslaesie of beenamputatie ervaren lotgenotencontact als waardevol. De mate waarin een contact als waardevol wordt ervaren heeft te maken met het tijdstip van het contact en de persoonlijke klik tussen ervaringsdeskundige en revalidant. Enkele revalidanten willen meer informatie over de vrijwillige *pool*leden. De aanwezigheid van ervaringsdeskundigen, bij groepgebonden voorlichtingsbijeenkomsten wordt als positief beoordeeld. Revalidanten met een dwarslaesie vinden het wenselijk dat de diagnose van een ervaringsdeskundige zo dicht mogelijk de eigen diagnose benadert. Revalidanten met een beenamputatie vinden dit minder belangrijk.

Behandelaren hebben behoefte te weten welke ervaringsdeskundigen er deel uitmaken van de *pool*. Verder willen zij aan de *pool* ervaringsdeskundigen kunnen toevoegen met specifieke ervaringskennis zoals bijvoorbeeld ervaring met decubitus. Enkele behandelaren willen meer invloed uit kunnen oefenen op een *match*, die nu door de betaalde ervaringsdeskundige wordt bepaald.

Ervaringsdeskundigen spreken unaniem de wens uit vaker met de groep ervaringsdeskundigen bijeen te komen en informatie uit te wisselen. De vrijwilligers uit de dwarslaesie *pool* willen vaker ingezet worden bij individuele gesprekken met patiënten.

Zowel behandelaren, ervaringsdeskundigen als revalidanten benoemen allen aspecten die ze belangrijk vinden bij het contact tussen een ervaringsdeskundige en een revalidant. Deze aspecten zijn: het bieden van perspectief, geven van een voorbeeld, het hebben van lotgenotencontact en het geven van antwoord bij praktische vragen.

Door revalidanten, behandelaren en ervaringsdeskundigen zijn verschillende uitspraken gedaan over de begeleiding die door de betaalde ervaringsdeskundigen geboden wordt. Volgens een aantal geïnterviewden moet de begeleiding van een ervaringsdeskundige meer gericht zijn op reflectie van het handelen naast de praktische en logistieke zaken.

Ook de wijze van contact leggen kwam vanuit revalidantenperspectief naar voren, waarbij laagdrempelig contact in groepen of in de algemene eetzaal op de klinische afdeling werd geprefereerd. Na een positief ervaren contact kan worden overgegaan naar één op één contact.

De focusgroepen hebben helaas minder informatie opgeleverd dan verwacht. De groepen waren vrij groot en betroffen een mix van behandelaren, revalidanten en ervaringsdeskundigen/leden van patiëntenorganisaties allen vanuit heel Nederland. Er werden sociaal wenselijke antwoorden gegeven en weinig kritische uitspraken gedaan, dit in tegenstelling tot de gehouden interviews.

DISCUSSIE

Het huidige onderzoek heeft meer duidelijkheid gecreëerd voor behandelteams en de ervaringsdeskundigen over de inzet van ervaringsdeskundigen, alsmede het juiste moment van de interventie en de wijze van *matchen*. Het onderzoek heeft een aanzet gegeven tot kwaliteitsverbetering van de huidige werkwijze.

De volgende aanbevelingen worden gedaan naar aanleiding van het onderzoek:

- Maak een informatiefolder voor revalidanten over ervaringsdeskundigen en hun werkzaamheden. Presenteer deze folder in het behandelteam.
- Organiseer regelmatig terugkombijeenkomsten voor alle ervaringsdeskundigen.
- Zorg ervoor dat ervaringsdeskundigen zichtbaarder worden; organiseer laagdrempelige vaste 'koffiemomenten' in de huiskamer.

- Laat revalidanten, na contact met een ervaringsdeskundige, een evaluatieformulier invullen.
- Het dwarslaesieteam zal de inzet van de vrijwillige poolleden moeten vergroten.
- Stel richtlijnen op waar begeleiding van een betaalde ervaringsdeskundigen aan moet voldoen.

De groep betaalde ervaringsdeskundigen binnen Reade is uitgebreid met vier nieuwe ervaringsdeskundigen en zij hebben allen niet-aangeboren hersenletsel. Naar verwachting wordt de groep verder uitgebreid met andere doelgroepen binnen de revalidatie. Deze nieuwe beroepsgroep, ervaringsdeskundigen, zal zich ook verder gaan ontwikkelen en heeft inmiddels een eigen landelijke beroepsvereniging. Er zal verder onderzoek moeten volgen om meer informatie te krijgen over de meerwaarde van ervaringsdeskundigen als onderdeel van een revalidatiebehandeling.

REFERENTIES

1. Boer N, Lans J vd. Linkse angst voor burgerkracht. *Beschouwing Socialisme & Democratie (S&D)* 2011;68(11/12):181-187.
2. Tonkens E. Tussen onderschatten en overvragen. *Actief burgerschap en activerende organisaties in de wijk. Amsterdam: Sun, 2009.*
3. Meijerink MH. De patiënt als sturende kracht. *Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ). Den Haag: Koninklijke Broerse&Peereboom, 2010,3.*
4. Lammers J, Happell B. Consumer participation in mental health services: looking from a consumer perspective *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 2003;10:385-392.*
5. Middleton P, Stanton P, Renouf N. Consumer consultants in mental health services: addressing the challenges. *Journal of mental health 2004;13(5):507-518.*

Corresponderentie

E. Vollbracht
Reade, locatie Overtoom
Postbus 58271
1040 HG Amsterdam
e.vollbracht@reade.nl
020-6071658

Abstract**Background**

This research aims to:

Clarify the role, added value and method used by experts by experience/peers within a rehabilitation center.

Create clarity for rehabilitation teams and experts by experience regarding the deployment of experts by experience (such as timing of the intervention and the method of matching).

Methods

Fifteen narrative interviews: 5 paramedics, 5 patients and 5 experts by experience have been interviewed. Patients and experts by experience had a spinal cord injury or a leg amputation. Additionally 2 focus groups discussions, with paramedics, patients and experts by experience took place. Data were analyzed with code words: valuable, contact, diagnostic match and personality

Results

All patients appreciated the contact with the expert by experience.

Spinal cord injury patients preferred an expert as close as possible to their own diagnosis. Patients with a leg amputation reckoned this less important. Patients encountered contact with experienced experts valuable because of four aspects: perspective, example, peers, and practical. The timing of the contact in the course of the rehabilitation process and the chemistry between patient and expert by experience was important in perceiving a contact as valuable.

Conclusion

All contacts with experts by experience were valued positive. More insight in timing and matching was gained. More information though is necessary; therefore standardized evaluation of the contacts will be effectuated. Ten recommendations were made with main points of improvement such as: visibility of the experts by experience and the urgency of having guidelines for coaching the experts by experience.

Keywords

Peers, rehabilitation, spinal cord injury, health care



Foto: Morad Bouchakour

Liliane Fonds

open de wereld voor een kind met een handicap

JE VADER ZEGT DAT JE BEHEKST BENT VANWEGE JE HANDICAP

WAT KUN JE DOEN?

Noella (6) uit Oeganda heeft een vergroeiing aan haar rug door tbc. Haar moeder is weggelopen vanwege haar handicap, haar vader zegt dat ze behekst is. Het Liliane Fonds biedt persoonsgerichte en directe hulp aan kinderen als Noella. Dat is wat WIJ doen. U kunt ook iets doen. Help met een kleine bijdrage en laat een kind met een handicap weer meedoen.

SMS 'LILIANE' NAAR 4333 EN GEEF EENMALIG €1,50

VOOR GOEDE DOELEN