

# De ervaringsdeskundige in de revalidatie

Een handreiking voor revalidatiecentra en -afdelingen

“Niets leek mogelijk, totdat iemand het wel deed! Door de ontmoeting met een ervaringsdeskundige durfde ik te kijken naar mijn nieuwe mogelijkheden.”



fotografie: Inge Hondebrink

Marleen Kampert  
Harmen Hidding

Co-auteurs: Annette van Kuijk,  
Martijn Klem, Ruth Langeveld-Wobma

Revalidatie   
Nederland



NEDERLANDSE  
VERENIGING VAN  
**REVALIDATIEARTSEN**

# Voorwoord

Dat ervaringsdeskundigheid van grote meerwaarde is voor patiënten in de medisch specialistische revalidatie staat voor ons buiten kijf. De inzet van ervaringskennis door ervaringsdeskundigen is een aanvulling op de professionele medische en wetenschappelijke kennis die bijdraagt aan het revalidatiedoel 'persoonlijk herstel'.

In de revalidatiesector lijkt steeds meer behoefte te zijn aan inzicht, visieontwikkeling, en beleid inzake het werken met ervaringsdeskundigen. Dit is de aanleiding voor een handreiking over de positionering van het vak en de werkwijze. Als auteurs van dit stuk hebben we niet als doel deze kaders, regels en beleidsregels te bepalen. We willen inzicht geven in hoe wij tegen ons vak aankijken en inhoudelijk invulling geven aan ons vak. Het is bedoeld als een aanzet voor verdere ontwikkeling van ervaringsdeskundigheid en de organisatorische inbedding in de medisch specialistische revalidatie. Daardoor hopen we in de toekomst ook de toegevoegde waarde beter inzichtelijk te kunnen maken.

De handreiking is een vervolg op overleggen met de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen, Revalidatie Nederland, een onderzoeker en een aantal ervaren ervaringsdeskundigen uit de sector. Tijdens landelijke bijeenkomsten met belanghebbenden (ervaringsdeskundigen, artsen, managers) in de medisch specialistische revalidatie, werd de positionering van de ervaringsdeskundigen besproken en een aanzet gedaan hoe een positieverbetering in de medisch specialistische revalidatie gerealiseerd zou kunnen worden.

Ons doel is de zoektocht die de diverse centra rondom dit thema hebben, gezamenlijk te belopen binnen de sector. Dit stuk is ook bedoeld om het overleg met stakeholders op het vlak van inzet van ervaringsdeskundigheid binnen de revalidatie te voeden. Als auteurs willen we alle betrokkenen en geïnteresseerden voorzien van overwegingen die beschouwd moeten worden bij de inzet van ervaringsdeskundigen binnen de medisch specialistische revalidatie.

**Marleen Kampert**  
**Harmen Hidding**

# Inhoud

<b>1 Ervaringsdeskundigheid</b>	<b>4</b>
Van lotgenoot naar ervaringsdeskundige	4
Ervaringsdeskundigheid: de inclusievisie en de herstelvisie	4
<b>2 Ervaringsdeskundigheid in de revalidatie</b>	<b>5</b>
Patiëntenperspectief	5
Huidige situatie	6
<b>3 Het vak en de rollen van de ervaringsdeskundige</b>	<b>6</b>
Het vak ervaringsdeskundige	6
Patiënt georiënteerde rollen	7
Expert	7
Coach	7
Deskundigheidsbevorderaar	7
Bondgenoot; schakel tussen patiënt en therapeut	7
Team- en organisatie georiënteerde rollen	8
Aanspreekpunt behandelaren	8
Deskundigheidsbevorderaar team	8
Spiegel voor de organisatie	8
<b>4 De Competenties en Persoon</b>	<b>9</b>
De competenties	9
De persoon	9
<b>5 De ervaringsdeskundige in de organisatie</b>	<b>10</b>
Implementatie	10
Organisatie inbedding	11
De ervaringsdeskundige als medewerker	11
De ervaringsdeskundige als onderdeel van het behandelteam	12
Patiënt-informatie en toegang tot dossier	12
<b>Tenslotte</b>	<b>13</b>
<b>Dank!</b>	<b>14</b>
<b>Referenties</b>	<b>15</b>

# 1 Ervaringsdeskundigheid

## Van lotgenoot\* naar ervaringsdeskundige

Het zelf meemaken van een ingrijpende of ontwrichtende ervaring betekent niet meteen dat iemand een ervaringsdeskundige (ED) is. Die persoonlijke ervaring, het zijn van bondgenoot, is wél een voorwaarde om er één te worden.

Wij zien een ED als iemand die in staat is zijn persoonlijke kennis en ervaringen – en die van anderen – over te dragen of deze voor anderen in te zetten. Vanuit dit unieke perspectief is de rol van een ED niet alleen cruciaal voor situatiegenoten, maar ook voor (zorg)professionals en voor naastbetrokkenen.

Wanneer wij spreken over ervaringsdeskundigheid, heeft de ED een reis gemaakt van ervaring naar ervaringskennis. Ervaringskennis is de ervaring die de ED heeft opgedaan in zijn eigen leven. Hij is in staat om terug te kijken op zijn eigen ervaring om daarvan te leren. De ED kan zijn eigen leerervaring verbinden en aanvullen met ervaringen van anderen. Ook gebruikt de ED andere kennisbronnen, zoals artikelen. Deze ervaringskennis kan de ED als expert vervolgens inzetten voor anderen.

Wanneer deze ervaringskennis daarnaast ook nog ondersteund wordt door aanvullende competenties (empowerende en coachende werkwijze, oordeel-loos luisteren, methodisch en integer werken, reflecteren), dan is er sprake van *ervaringsdeskundigheid* die professioneel ingezet kan worden (van Erp, 2012). Deze competenties kan een ED zich door scholing/training eigen maken.

## Ervaringsdeskundigheid: de inclusievisie en de herstelvisie

Ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid kunnen op verschillende manieren ingevuld worden, bijvoorbeeld afhankelijk van de werkplek van de ED. In 'Ervaringsdeskundige dat ben je' (Ansem & Jurrius, 2021) worden twee onderliggende visies onderscheiden: de inclusievisie en de herstelvisie. Dit is een theoretische verdeling, in de praktijk is het mogelijk dat een ED vanuit beide visies werkt.

Een ED die werkt vanuit de *inclusievisie* richt zich vanuit organisatie- en beleidsperspectief op de emancipatie van mensen met een beperking. Deze ED heeft een gevoeligheid voor sociale uitsluiting (exclusie) ontwikkeld. Hij wil een stem geven aan het ervaringsperspectief in beleid, onderzoek, organisatie van zorg, etc. met als doel de "excluderende mechanismen" aan te pakken en de inkluderende mechanismen sterker te verankeren. De ED heeft geleerd te kijken

\* Wij zien – vanwege de negatieve connotatie van het woord – de term *lotgenoot* graag verdwijnen en eventueel vervangen worden door het woord *situatiegenoot*.

naar collectieve ervaringen met exclusie en kan op een constructieve manier samenwerken met professionals om te adviseren en te verbeteren. Voor het werken vanuit deze visie is het minder noodzakelijk om eigen ervaringen verwerkt te hebben.

Een ED die werkt vanuit de *herstelvisie* heeft na een eigen ontwrichtende ervaring een proces doorgemaakt om dit te boven te komen (herstelproces) en weer naar eigen tevredenheid mee te doen in de maatschappij. Daarbij heeft de ED overstijgende inzichten opgedaan. Deze ervaringskennis kan de ED vervolgens inzetten om anderen in hun herstel te ondersteunen. Om de ervaringskennis professioneel in te kunnen zetten binnen de revalidatiebehandeling, dient deze kennis ondersteund te worden door aanvullende competenties.

Om als ED vanuit de herstelvisie te werken, is het nodig om in voldoende mate het eigen werkingsproces te hebben doorlopen, en om voldoende reflectief vermogen te hebben ontwikkeld. Voor werken vanuit beide visies geldt dat het hebben van reflectief vermogen belangrijk is, juist om de eigen situatie in de grotere context te kunnen zien.

We noemen deze twee visies omdat ED op basis van beide ingezet kan worden in de revalidatie. Voor gesprekken binnen revalidatiecentra over de inzet van ED en voor gesprekken tussen ED onderling, helpt het dat men zich bewust is van deze visies. In de uitwerking van dit document richten we ons op ED die werken vanuit de herstelvisie.

# 2 Ervaringsdeskundigheid in de revalidatie

In het VN-verdrag m.b.t. de rechten voor mensen met een beperking staat beschreven dat de inzet van ervaringsdeskundigen een onderdeel is van adequate revalidatie (artikel 26). Zowel in de praktijk als in onderzoek wordt onderkend dat, om aan de behoeften van patiënten tegemoet te komen, de inzet van de theoretische kennis van behandelaren aangevuld dient te worden met ervaringskennis (Dennis, 2003, Wobma, 2019, Stiekema, 2020).

## Patiëntenperspectief

Ook onder patiënten blijkt er behoefte te zijn aan ervaringsdeskundigheid (Wobma, 2019; Stiekema, 2020). De drempel om zaken te bespreken blijkt voor patiënten lager te zijn bij een ED dan bij een behandelaar. Ervaringsdeskundigen kunnen op verschillende vlakken een bijdrage leveren: motivatie (voor revalidatie), minder eenzaamheid (Kessler, 2014, Clark, 2020), invloed op actieve coping (Hanks, 2012), vergroot zelfvertrouwen (Morris, 2012), behoeften richting arts

duidelijker onder woorden brengen (Stiekema, 2020), verminderen van medische complicaties en ziekenhuisbezoeken en vergroten van zelfeffectiviteit (Ljungberg, 2011, Jones, 2021), hoop en veerkracht (Richardson, 2019). Ook zijn er diverse voorbeelden van inzet van ervaringsdeskundigen m.b.t. effectieve leefstijlverandering (Get in motion, CDPP Canada).

### Huidige situatie

Ervaringsdeskundige inzet wordt bij verschillende doelgroepen in de medisch specialistische revalidatie al in de praktijk gebracht. Afhankelijk van de vraag en behoefte van patiënten, zijn er verschillende vormen van inzet van ED. Van de ED die als expert met ervaringskennis op een specifiek onderwerp geraadpleegd wordt, tot de ED die een coachende rol heeft naar de patiënt in diens revalidatietraject. Afhankelijk van de rol die de ED in de organisatie heeft, verschilt de organisatorische inbedding. De ED als vraagbaak en expert met ervaringskennis is vaak niet in loondienst, de ED wordt ingezet op vrijwillige basis of wordt incidenteel gevraagd bijvoorbeeld vanuit een patiëntenvereniging. De ED als ervaringsdeskundige coach en integraal onderdeel van de revalidatiebehandeling is vaak wel in loondienst. Maar ook in deze (behandel) rol is de organisatorische toepassing in de praktijk divers. De ED wordt in de klinische, de poliklinische of juist in de nazorgfase ingezet; de ED heeft een rol in de individuele behandeling of juist in de groepsbehandeling; is onderdeel van het behandelteam of juist niet, wordt ingepland of werkt zonder planning, etc..

## 3 Het vak en de rollen van de ervaringsdeskundige

### Het vak ervaringsdeskundige

De ED versterkt de eigen kracht van de patiënt en diens omgeving om zo het behandelresultaat en de uiteindelijke participatie van de patiënt te vergroten en terugval te beperken. De ED kan iemand zijn die zelf de aandoening heeft, maar ook een mantelzorger. Werkend vanuit de herstellvisie staat de ED als opgeleide professional vanuit zijn eigen ervaringskennis naast de patiënt en steunt deze bij het verwerken en hanteren van de beperkingen die hij ervaart. De ED onderscheidt zich van andere hulpverleners in de revalidatiebehandeling doordat hij zelf een voorbeeld is van hoop en empowerment en ervaringskennis heeft van de methoden die het revalidatieproces van de patiënt ondersteunen.

Het uitgangspunt van zijn werk is dat de sleutel voor het proces van persoonlijk herstel bij de patiënt zelf ligt. Aan de ene kant zijn de interventies van de ED praktisch van aard, aan de andere kant is er ook veel aandacht voor de emotionele en psychosociale kant van het revali-

datieproces. Soms is fysieke aanwezigheid en het laten zien van een toekomstbeeld (perspectief) al voldoende. Vanuit het patiënt perspectief is de ED te zien als expert, als coach vanuit de ervaring en (h)erkenning, als deskundigheidsbevorderaar en als bondgenoot, schakel tussen patiënt en therapeut.

Ook in een team of organisatie kan de ED verschillende rollen vervullen die bijdragen aan beleid gericht op de patiënt centraal in de organisatie, zoals aanspreekpunt behandelaren, deskundigheids-bevorderaar en spiegel voor de organisatie.

Een goed toegerust ED is zich ervan bewust dat hij verschillende rollen speelt en kent de beperkingen van iedere rol. De ED kiest in samenspraak met patiënt en/of behandelteam/organisatie de rol die het beste past bij de situatie en hulpvraag.

### Patiënt georiënteerde rollen

#### Expert

In de rol van expert werkt de ED op basis van de ervaringskennis die hij voor een belangrijk deel heeft opgedaan in zijn eigen revalidatieproces en in dat van anderen. In deze rol wordt de ED geraadpleegd als expert met (gebruikers)ervaring in een specifiek onderwerp, bijv. zwangerschap, aangepaste vakanties, maar ook hulpmiddelen en voorzieningen. Aanvullend op de professionele medische en wetenschappelijke kennis van het behandelteam, vult de ED deze kennis aan met zijn ervaringskennis. Het zo ontstane integraal advies draagt bij aan het revalidatiedoel 'persoonlijk herstel' van de patiënt. Deze aanvullende gebruikerservaring kan van pas komen bij keuzes omtrent rolstoel, prothese, orthese of aanpassingen aan een woning of een auto en het aanvragen van het rijbewijs enz.

#### Coach

In de rol van coach faciliteert en inspireert de ED vanuit zijn ervaringsdeskundigheid de patiënt zodat deze uitgedaagd wordt om te leren. De ED helpt, motiveert, en inspireert de patiënt tijdens zijn herstelproces. De ED is zich daarbij terdege bewust van het feit dat de regie bij de patiënt zelf ligt en stimuleert dat de patiënt deze regie ook pakt. Niet door te onderwijzen, maar door te inspireren en te ondersteunen.

#### Deskundigheidsbevorderaar

In de rol van deskundigheidsbevorderaar wordt de ED gezien als aanjager die de patiënt in zijn rol als deskundige over zijn eigen wensen, mogelijkheden en leven versterkt. Door op te treden als spiegel, vertaler/verwoorder van een andere manier van denken of oefenen, bevordert de ED de groei van de patiënt in die rol (deskundigheidsbevordering patiënt).

#### Bondgenoot; schakel tussen patiënt en therapeut

De ED vormt een schakel tussen de belevingswereld van de patiënt en het revalidatiesysteem. Het versterken van de verbinding tussen de patiënt en het revalidatiesysteem vraagt van de ED oog en oor te hebben voor de belangen van beide partijen en wat er bij hen speelt.

### Revalidanten die bij Reda op consult komen, willen vaak zijn verhaal horen

[www.revalidatiemagazine.nl](http://www.revalidatiemagazine.nl)

*'Ze vragen zich bijvoorbeeld af hoe ze nog zelfstandig op vakantie kunnen, of ze ooit weer kunnen sporten en hoe ik dat soort dingen allemaal heb gedaan. Natuurlijk kunnen ze aan mij ook hun verhaal kwijt. Ik ben op de hoogte van actuele wetenschappelijke inzichten en kan die op een begrijpelijke manier verwoorden. Zo sla ik een brug tussen behandelaar en revalidant.'*

Tegelijkertijd heeft de ED een belangrijke ondersteunende rol bij de vertaling van de individuele wensen van de patiënt naar doelen voor het behandelteam, zodat zij leren zien wat er voor deze patiënt op het spel staat en daar in de behandeling bij kunnen aansluiten. Het is voor de patiënt ook wenselijk dat de ED kritisch blijft en zich kan opstellen als 'luis in de pels' om het revalidatieproces van de patiënt waar nodig te kunnen aanscherpen.

### Team- en organisatie georiënteerde rollen

#### Aanspreekpunt behandelaren

In de rol van aanspreekpunt kan de ED fungeren als sparringpartner voor behandelaren en artsen. Hij kan immers vanuit zijn ervaringsdeskundigheid meedenken en meevoelen in vraagstukken als: hoe breng ik informatie over op de mensen om de patiënt heen, hoe krijg ik de omgeving zo ver om samen met de patiënt aanpassingen te maken om het behandelresultaat te vergroten, hoe kan ik patiënten uitnodigen zelf over oplossingen na te denken? Hoe zet ik de zorgvraag om in een doel waarvoor de patiënt gemotiveerd is? Hoe krijg ik de patiënt en zijn systeem betrokken? Wanneer de ED als aanspreekpunt fungeert voor behandelaren, mag dit nooit de eigen regie en toenemende zelfstandigheid van de patiënt hinderen, maar dient deze juist te vergroten.

#### Deskundigheidsbevorderaar team

Door op individueel patiëntniveau bij herhaling de schakel te zijn en als aanspreekpunt op te treden, ontstaat een leereffect bij het behandelteam op groepsniveau (algemene deskundigheidsbevordering).

In de rol als deskundigheidsbevorderaar kunnen ervaringsdeskundigen ook voorlichting geven en scholing en advies gericht op kennisoverdracht, begrip, bewustwording en aanknopingspunten voor nieuw behandel-perspectief. Dit kan in de vorm van: deskundigheidsbevordering van een team binnen een revalidatiecentrum, voorlichtingsbijeenkomsten (voor bijvoorbeeld patiënten, stagiaires, artsen (in opleiding), colleges in het beroepsonderwijs, etc.

#### Spiegel voor de organisatie

De ED kan zich als "kritische vriend" opstellen in het patiëntgericht uitvoeren van het revalidatieproces binnen de organisatie en de organisatie wijzen op haar patiëntgerichtheid als dit uit vizier dreigt te raken. Ook kan de ED meedenken bij het vinden van oplossingen; de ED kan bijv. meedenken in de ontwikkeling van foldermateriaal, in bepalen aan welke informatie of voorzieningen behoefte is, etc.

## 4 De Competenties en Persoon

### De competenties

Een goed opgeleide ED, die de vaardigheid beheerst van het luisteren en reflecteren, is in staat iemand echt te begrijpen en durft door te vragen naar de pijn, het verdriet en gemis.

Hij heeft een open houding, bouwt een vertrouwensrelatie op, geeft ruimte en vraagt dóór naar verwachtingen, perspectief en mogelijkheden. De ED kan zich daarbij aanpassen aan de behoefte van de patiënt. Hij luistert wanneer de patiënt wil vertellen, en geeft advies wanneer de patiënt hierom vraagt.

Onderstaand een opsomming van de competenties:

- reflectief vermogen
- oordeel-loos luisteren met oog voor non-verbale uitingen
- inlevingsvermogen / compassie (voor patiënt en organisatie)
- empowerende en coachende werkwijze (gidsen zonder regie te nemen)
- samenwerken
- communicatief kunnen schakelen op verschillende niveaus (patiënt, behandelteams, beleidsmakers)
- methodisch handelen
- eigen grenzen bewaken (afstand en nabijheid)

### De persoon

Naast de competenties die horen bij het vak, beschikt de ED over de volgende professionele en persoonlijke kwaliteiten: integer, betrouwbaar, oprecht, benaderbaar en empathisch. De ED stelt zich kwetsbaar op en toont ook zijn eigen gevoelens, waardoor de patiënt ruimte ervaart. Ruimte om er te mogen zijn helemaal zoals hij zich voelt, met al zijn emoties. Hoe meer de patiënt het vertrouwen heeft in de oprechte intentie van de ED, hoe groter de kans op een gespreksniveau waarin verbondenheid ervaren wordt.

De ED heeft zijn eigen pijn en verdriet, verlies en schade opgelopen in het eigen revalidatieproces erkend en omarmd. Hij heeft inzicht in en is zich bewust van eigen valkuilen en beperkingen. Daardoor is hij in staat deze kennis in te zetten ten behoeve van het herstelproces van de patiënt.

De ED is het type persoon dat zijn werk doet zonder tromgeroffel, maar hij voelt zich wél een belangrijk deel van het team en heeft een belangrijk aandeel in het revalidatieproces. Hij weet zichzelf en zijn optreden ondergeschikt te maken aan het revalidatieproces en de behoeften van de patiënt.

## 5 De ervaringsdeskundige in de organisatie

Revalidatie-instellingen dienen zich er bewust van te zijn dat het implementeren van ervaringsdeskundigheid vanuit de herstelvisie in het revalidatieproces gedegen voorbereiding vraagt.

### Implementatie

Een eerste stap op weg naar ervaringsdeskundigheid in de medisch specialistische revalidatie kan het gebruik van ervaringskennis zijn als aanvulling op de professionele medische en wetenschappelijke kennis van het behandelteam. Na een verkenning welke ervaringskennis er al is in de organisatie, kunnen bijvoorbeeld (voormalig) patiënten gevraagd worden hun specifieke ervaringskennis te delen. Maar ook de samenwerking met patiëntverenigingen kan worden gezocht om deze specifieke ervaringskennis beschikbaar te kunnen stellen voor patiënten. Dit is naast of na bestaande revalidatieprocessen te regelen.

De vervolgstap, het implementeren van ervaringsdeskundigheid in een al draaiend revalidatieproces vraagt een gedegen voorbereiding en een lange adem. Tijd en aandacht voor het creëren van draagvlak in de organisatie is daarbij cruciaal (Corbin et al., 2023). Met elkaar nadenken over het doel, welke ED rollen daar vervolgens bij passen, en van daaruit de vorm bepalen. Daarbij moet niet over ervaringsdeskundigen gepraat worden, maar vooral met hen en met het team waarmee zij gaan samenwerken. Management is hierin ondersteunend door kaders, ruimte en budget beschikbaar te stellen. Begeleiding in dit traject wordt aanbevolen.

Ons advies is de implementatie van ervaringsdeskundigheid uit te voeren gekoppeld aan een (meerjaren-)plan. Een plan met de overwegingen, de doelstellingen, de wijze van implementatie, alsook de bijbehorende prestatie indicatoren. Regelmatige evaluatie van de vordering van implementatie versus plan en eventuele bijsturing om te optimaliseren. Op deze wijze is er duidelijkheid en structuur voor de ED en voor het behandelteam.

Daarnaast vraagt de samenwerking met ED structurele aandacht van de organisatie. Het is daarom aan te bevelen om evaluatie en borging een vaste plek te geven in de behandelprogramma's en in de beleids/team cyclus.

Als een organisatie kiest voor het aannemen van of werken met ED is het aan te bevelen om voldoende mensen aan te nemen om verschil te kunnen maken. Als er slechts één ED wordt aangenomen is er risico dat diegene alleen komt te staan en geen steun ervaart. Zeker als ED nieuw is in de organisatie is een positie verwerven als ED zwaar in je eentje.

### Organisatie inbedding

Rondgang langs revalidatie-instellingen leert dat er verschillende vormen van organisatie-inbedding zijn. De gekozen vorm van organisatie-inbedding hangt af van de rol die de ED in het revalidatieproces of de organisatie vervult. Wordt de ED vooral vanwege zijn ervaringskennis in de expertrol ingezet ondersteunend aan de kennis van het behandelteam, dan is dit vaak op vrijwillige basis als thema-expert, of in samenwerkingsverband met patiëntenvereniging. Wordt de ED ingezet als integraal onderdeel van de revalidatiebehandeling, kan de ED in loondienst werken conform de cao Zorg&Welzijn. Maar ook andere vormen zijn mogelijk afhankelijk van wensen van de ED en organisatie. Denk hierbij bijvoorbeeld aan een ZZP constructie. Als men kiest voor ED als integraal onderdeel van de behandeling, en loondienst is voor alle partijen mogelijk, dan heeft dit wel de voorkeur omdat dit de gelijkwaardigheid versterkt.

Door arbeidsbeperkingen kunnen ED beperkt inzetbaar (belastbaar) zijn. Voor hun inkomsten zijn ze mogelijk afhankelijk van een (WIA/WAJONG/WAO) uitkering waarbij zij beperkt mogen bijverdienen. Ook aan de vergoeding die patiënten direct mogen ontvangen zitten regels verbonden vanuit de belastingdienst. De vrijwilligersvergoeding is gemaximeerd en wordt jaarlijks door de belastingdienst vastgesteld. Ook niet-financiële vergoedingen zoals het aanbieden van scholing, erkenning van geleverde bijdragen en in bruikleen geven van een laptop kunnen door de belastingdienst beschouwd worden als vormen van vergoeding en ondersteuning. Dat betekent dat salaris/vergoeding afhankelijk van de rol en op maat bepaald moet worden.

### De ervaringsdeskundige als medewerker

De samenwerking met ED als medewerker vraagt structurele aandacht van een organisatie. Ook bij de inzet uitsluitend als thema-expert met ervaringskennis is scholing en deskundigheidsbevordering gericht op effectief onderbouwing geven aan antwoorden op praktische vragen op basis van ervaringskennis gewenst.

Om ervaringsdeskundigheid professioneel in te zetten als integraal onderdeel van het revalidatieproces is scholing en deskundigheidsbevordering nodig ten aanzien van de aanvullende competenties: Empowerende werkwijze (*van patiënt naar persoon*); Luisteren (*oordeel loos luisteren*); Methodisch handelen (*juiste interactie*); Integriteit (*veiligheid en AVG*); Reflectie (*interview met andere ED en het brede team*).

Bovendien hebben ED, net als alle andere medewerkers, een aanspreekpersoon en/of leidinggevende nodig die aandacht heeft voor hun rol in de organisatie en de ontwikkeling van de daarbij behorende competenties

Daarnaast spelen bij deze medewerkers twee andere aspecten een rol. Ten eerste, is het belangrijk om te zorgen dat een ED zijn kwalificatie als ervaringsdeskundige behoudt en niet langzaam een 'semi' zorgprofessional wordt of zich te veel vereenzelvigd met de organisatie. Voor het functioneren van een ED is het belangrijk regelmatig scherp naar jezelf te (laten) kijken of je nog een voldoende frisse blik hebt en aan alle competenties voldoet. Dit kan bijvoorbeeld in de vorm van begeleide interview of coaching.

Ten tweede kunnen ED door arbeidsbeperkingen beperkt inzetbaar en (cognitief en/of fysiek) belastbaar zijn. Het in gesprek blijven en oog hebben voor belasting en belastbaarheid vraagt continue aandacht van ED en de organisatie.

### De ervaringsdeskundige verbonden met het behandelteam

Wij zijn van mening dat de ED structureel ingezet en laagdrempelig toegankelijk zou moeten zijn, in ieder geval voor iedere patiënt die dat wenst. De ED bepaalt samen met het behandelteam hoe ervaringskennis in het patiëntproces ingevoegd kan worden. De ED kan aansluiten bij een groepssessie, maar kan ook individueel de patiënt en/of diens systeem zien.

Als de ED ingezet wordt als integraal onderdeel van de behandeling, zijn wij van mening dat de ED verbonden zou moeten zijn met het behandelteam om de brugfunctie tussen patiënt en het behandelteam goed te kunnen invullen. Ook voor de zichtbaarheid van de ED in de organisatie is dit aan te bevelen. Voor het onderlinge vertrouwen is het belangrijk dat de ervaringsdeskundige en team met elkaar in gesprek blijven en kan het proces over versneld en versterkt worden door het behandelteam ook te trainen in de samenwerking met de ED (Corbin et al. 2023). Dit is een doorlopend proces waarbij onderwerpen als samenwerking, deelname aan (groeps) therapieën, toegang tot het dossier, fysieke plek in het gebouw besproken worden.

### Patiënt-informatie en toegang tot dossier

Wij adviseren altijd te overleggen met een functionaris gegevensbescherming om dit voor de patiënt, ED en de organisatie goed te regelen. Ook als ED geen onderdeel van de revalidatiebehandeling is, kan in de praktijk, los van het dossier, patiënt-informatie gedeeld worden. Het niet verstrekken van toegang tot het dossier aan de ED voorkomt het delen van informatie niet. De verkregen informatie hoeft immers niet noodzakelijkerwijs uit het dossier of status te komen. Veel informatie wordt door de ED verkregen en teruggekoppeld middels gesprekken met patiënten, team/discipline overleggen of collegiaal overleg. Ook hier wordt informatie gedeeld. Wetgeving zegt dat een zorgverlener niet het recht heeft om gegevens met anderen te delen zonder toestemming van de patiënt. Ons advies is om ook over deze informatiedeling altijd (vooraf) helderheid te geven richting de patiënt.

### Ervaringen uitwisselen, dat mag wat Nick betreft nog wel meer gebeuren

[www.revalidatiemagazine.nl](http://www.revalidatiemagazine.nl)

*'Ervaringsdeskundigheid van anderen heeft een grote meerwaarde voor je revalidatie. Al vind ik het een stom woord. Ja, ik heb ervaring, maar deskundig zou ik mezelf niet willen noemen. Maar ik zie dat het werkt: als je gerichte vragen stelt aan andere patiënten en goed luistert, kun je vanuit je eigen ervaring goed adviseren.'*

In principe geldt dat als de ED werkt als integraal onderdeel van de revalidatiebehandeling, dossiertoegang voor rapportage/delen van informatie juridisch geregeld is. Een rondgang langs de diverse de diverse revalidatiecentra leert echter, dat er verschillend gedacht wordt over de noodzaak voor toegang tot het dossier. Ook EDs verschillen hierin van mening; sommige vinden het noodzakelijk voor hun werk om toegang te hebben tot het dossier en anderen gebruiken het dossier zelden of nooit. Een duidelijk advies of voorkeur hebben wij niet.

## Tenslotte

Dit stuk focust op de ED vanuit de herstelvisie binnen de medisch specialistische revalidatiebehandeling. Maar er gebeurt meer op het vlak van patiëntparticipatie. Er is binnen de medisch specialistische revalidatie ook een actieve groep onderzoekers en ED die vanuit de inclusievisie werken aan meer samenwerking op onderzoeksgebied. En, inmiddels zijn dit niet meer de enige ED's waar onze patiënten mee te maken krijgen. Patiëntenverenigingen, gemeentes, welzijnssector (Burgerkracht), leveranciers van hulpmiddelen, etc., hebben inmiddels ook eigen ED betrokken. Vanuit de netwerkgedachte zal regionaal samengewerkt moeten worden ook in ervaringsdeskundigheid. Leidraad in deze regionale samenwerking is de ondersteuningsbehoefte van de patiënt en het principe van de juiste zorg op de juiste plaats. En juist dat laatste is erg afhankelijk van de regionale inkleuring en beschikbaarheid. Ons advies is om hierin niet te streven naar een landelijk model of afspraken, maar te leren van goede voorbeelden uit het land en deze aan te passen aan de regionale situatie.

Wij beseffen dat dit document geen kookboek is voor de introductie van de ED binnen een specifieke revalidatie-instelling. Op het platform ervaringsdeskundigheid op Revalidatie Kennisnet (<https://www.revalidatiekennisnet.nl/groep/393-platform-ervaringsdeskundigheid>) worden kennis en goede voorbeelden uit de sector gedeeld. Hier is meer informatie te vinden bijvoorbeeld over begeleidingsmogelijkheden bij implementatie en scholingen t.a.v. deskundigheidsbevordering. Hier kunnen ook specifieke vragen worden gesteld. We raden geïnteresseerden van harte aan lidmaatschap hiervoor aan te vragen en kennis te delen.



# Dank!

De auteurs danken de deelnemers aan de landelijke sessies voor hun belangrijke input voor deze handreiking.

Tevens dank aan onderstaande collega's voor hun kritische reflectie en aanvullingen op de handreiking:

- Paul Boeren, Ervaringsdeskundige - Patiënt Expert, Dwarslaesie Organisatie Nederland
- Helma Bongers-Janssen, revalidatiearts, Sint Maartenskliniek Nijmegen
- Jeroen Groot, revalidatiearts, Reade Amsterdam
- Lisette Molder, unithoofd en leidinggevende ervaringsdeskundigen, Tolbrug 's-Hertogenbosch
- Diana Oosterveer, revalidatiearts, Basalt Leiden
- Ludwine van Orsouw, physician assistant, Reade Amsterdam
- Marieke Paping, revalidatiearts, Rijndam Rotterdam
- Dr. Simone J.S. Sep; onderzoekscoördinator hersenletsel, Adelante Zorggroep, Hoensbroek
- Janneke Stolwijk, revalidatiearts, Hoogstraat Utrecht
- Joke Verlinden, fysiotherapeut, science practitioner, Adelante Zorggroep, Venlo
- Anne Visser-Meily, revalidatiearts, hoogleraar revalidatiegeneeskunde, UMC Utrecht
- Nicole Voet, revalidatiearts, Klimmendaal Arnhem

*Mensen die leven met een ziekte of fysieke beperking lopen meer risico om psychosociale problemen te ontwikkelen. Dat wordt nog niet altijd onderkend. Lichaam en geest zijn zo gescheiden in onze maatschappij en in de zorg. Het loont om vroegtijdig psychosociale steun en inspiratie te bieden.*

[www.revalidatiemagazine.nl](http://www.revalidatiemagazine.nl)

# Referenties

- Ansem Q, Jurrius K. Ervaringsdeskundige, dat ben je. Diversiteit in ervaringsdeskundigheid vanuit twee hoofdstromingen belicht. De Waal/Ermelo: Uitgeverij Anderszins, 2021.
- Clark, E., MacCrosain, A., Ward, N. S., & Jones, F. The key features and role of peer support within group self-management interventions for stroke? A systematic review. *Disabil Rehabil* 2020; 42(3), 307–316.
- Corbin, S., Damiolini, E., Termoz, A., Huchon, L., Rode, G., Schott, A. M., & Haesebaert, J. Rehabilitation professionals' views on individual peer support interventions for assisting stroke survivors with reintegration into the community: a qualitative study. *Disabil Rehabil* 2023;45(26):4413-4423.
- Dennis CL. Peer support within a health care context: a concept analysis. *Int J Nurs Stud* 2003; 40: 321–332.
- Erp, Nicole van, Anne-Marije Rijkaart, Dienne Boertien, Marian van Bavel en Sonja van Rooijen (2012). Vernieuwende inzet van ervaringsdeskundigheid LIVE. Evaluatieonderzoek in 18 ggz-instellingen. Utrecht: Trimbos-instituut
- Get in Motion. Canadian Disability Participation Project. <https://www.med.ubc.ca/news/researchers-offer-at-home-physical-activity-support-for-people-with-disabilities/>  
<https://specialheroes.nl/healthyhabitscoaching/watishabitscoaching/>
- Hanks RA, Rapport LJ, Wertheimer J, Koviak C. Randomized controlled trial of peer mentoring for individuals with traumatic brain injury and their significant others. *Arch Phys Med Rehabil* 2012; 93: 1297–1304
- Jones ML, Gassaway J, Sweatman WM. Peer mentoring reduces unplanned readmissions and improves self-efficacy following inpatient rehabilitation for individuals with spinal cord injury. *J Spinal Cord Med* 2021;44(3):383–91.
- Kessler D, Egan M, Kubina LA. Peer support for stroke survivors: a case study. *BMC Health Serv Res* 2014; 14: 256.
- Ljungberg I, Kroll T, Libin A, Gordon S. Using peer mentoring for people with spinal cord injury to enhance self-efficacy beliefs and prevent medical complications. *J Clin Nurs* 2011; 20: 351–358
- Morris R, Morris P. Participants' experiences of hospital-based peer support groups for stroke patients and carers. *Disabil Rehabil* 2012; 34: 347–354
- Richardson, L. J., Molyneaux, V., & Murray, C. D.. Being a peer support mentor for individuals who have had a lower limb amputation: an interpretative phenomenological analysis. *Disabil Rehabil* 2019; 42(26), 3850–3857
- Stiekema APM, Winkens I, Ponds R, de Vugt ME, van Heugten CM. Finding a new balance in life: a qualitative study on perceived long-term needs of people with acquired brain injury and partners. *Brain Inj*. 2020;34(3):421-9.
- Wobma R, Nijland R, Kwakkel G. Patient characteristics related to the need for peer support in rehabilitation after acquired brain injury: a prospective cohort study in the Netherlands. *BMJ Open* 2019;9:e025665. doi:10.1136/ bmjopen-2018-025665



# De ervaringsdeskundige in de revalidatie

Een handreiking voor revalidatiecentra en -afdelingen

Inmiddels zijn wij 12 jaar werkzaam als ervaringsdeskundige. Wij zijn de uitdaging aangegaan, niet wetende wat er van ons verwacht werd. Wij waren de eerste ervaringsdeskundigen binnen de neurorevalidatie en daardoor pioniers die onder deze condities en op deze wijze mochten werken. Deze ontdekkingsreis heeft ons in verbinding gebracht met mensen in een zeer kwetsbare fase van hun leven. Met deze handreiking geven wij een inkijk in deze reis. Een mooie reis waar wij veel van hebben geleerd. Het inspireren van en in verbinding zijn met revalidanten, maar ook het behandelteam heeft ons laten groeien als ervaringsdeskundige. Wij blijven leren!

Met deze handreiking hopen wij u uit te dagen om de kracht, maar ook de valkuilen van ervaringsdeskundigheid te ontdekken.

Tot slot willen wij iedereen bedanken die ons gesteund en geholpen heeft deze handreiking vorm te geven!

**Marleen Kampert**  
Harmen Hidding

## **Revalidatie Nederland**

030 273 93 84  
info@revalidatie.nl  
Oudlaan 4, 3515 GA Utrecht  
Postbus 9696, 3506 GR Utrecht

## **Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen**

085 00 77 300  
vra@revalidatiegeneeskunde.nl  
Mercatorlaan 1200, 3528 BL Utrecht

[www.revalidatie.nl](http://www.revalidatie.nl)