



UZ  
LEUVEN



# Ervaringsdeskundigen in UZ Leuven

UZ  
Leuven

Herestraat 49  
B - 3000 Leuven

[www.uzleuven.be](http://www.uzleuven.be)  
tel. +32 16 33 22 11

UNIVERSITY HOSPITALS LEUVEN

## Hoe het begon

- **2017:** pilootproject i.k.v. doctoraatsstudie Eva Marie Castro
- 3 zorgprogramma's binnen UZ Leuven
  - Hemodialyse (niercentrum)
  - Dwarslaesie en amputatie (revalidatiecampus Pellenberg)
  - Raadpleging atopisch eczeem



*Ervaringsdeskundige Chris in het niercentrum.*



**ATOPISCH  
ECZEEM?**  
JE BENT NIET DE ENIGE!

**ZIN IN EEN  
BABEL?**  
ONTMOET ONZE JONGEREN  
OP WOENSDAGNAMIDDAG  
IN HET ATOPIEKLASJE.

MEER INFO?  
SURF NAAR  
[JONGERENMETECZEEM.BE](http://JONGERENMETECZEEM.BE)

EDU INITIATIEF VAN  **KU LEUVEN**  **UZ LEUVEN**  **TREFPUNT  
ZELFHULP**

## Hoe het begon

Enthousiaste reacties van zorgverleners, patiënten en ervaringsdeskundigen

En kan ik iets betekenen voor mijn medepatiënten? Ja, maar zoveel meer nog betekenen zij iets voor mij. Wat een wisselwerking en wederzijdse steun! Zo fijn om gewoon aanwezig te zijn en te praten over van alles en nog wat ...

Ik voel na negen maanden dat het een zeer goed project is. Ik heb ondervonden dat ik meer weet dan ikzelf besepte. Luisteren is belangrijk; vertrouwen en vriendschap krijgen is een beloning. Graag een hartelijk dankwoord aan iedereen in het niercentrum. Ik werd er hartelijk ontvangen en voel me er meer en meer thuis. Dat doet deugd.

## Hoe het verderging

- **2019:** directie beslist om de samenwerking met ervaringsdeskundigen structureel in te bedden in UZ Leuven
- Verderzetting in niercentrum en revalidatie dwarslaesie
- Ambitie om op termijn verder uit te rollen naar andere zorgprogramma's



# Binnen een breder verhaal

- **Patiëntenparticipatie** als strategische prioriteit in UZ Leuven
- Zelfhulpvriendelijk UZ Leuven sinds 2019
  - Intentieverklaring met Trefpunt Zelfhulp
  - Aftrap met 50 verenigingen



## Binnen een breder verhaal

- **Stuurgroep patiëntenparticipatie** volgt verschillende initiatieven centraal op:
  - Interprofessionele samenstelling
  - Vertegenwoordiging directie, Medische Raad en Raad Medische diensthoofden
  - 2 patiëntvertegenwoordigers
    - Voorzitter vereniging
    - Ervaringsdeskundige
  - Ambassadeurschap patiëntenparticipatie in UZ Leuven + input beleid

## Ervaringsdeskundigen in het niercentrum

- 3 ervaringsdeskundigen, 3 halve dagen per week tijdens dialyse
- Initiatief voor contact ligt bij de patiënten
- Gesprekken over
  - praktische vragen & problemen
  - gevoelige onderwerpen die moeilijker bespreekbaar zijn met zorgprofessional
- **Emotionele steun**



# Ervaringsdeskundigen op de revalidatiecampus

- 4 ervaringsdeskundigen zijn op verschillende dagen aanwezig
- Gevarieerde opdrachten:
  - **Actieve deelname** aan therapiegroepen (vb: ergogroep handfunctie)
  - Actieve deelname aan individuele therapie (vb. traplopen, transfers)
  - Deelname aan groepsactiviteiten
  - Individuele gesprekken op de kamer
    - Praktische vragen
    - Emotionele steun





# Kracht en meerwaarde van E.D

- Verhaal van **hoop, moed en perspectief**:
  - ook na een ingrijpende gebeurtenis of diagnose is kwaliteitsvol leven mogelijk
  - motiveert om verder in te zetten op behandeling en therapie
  - op een realistische manier: ervaringsdeskundigen zijn zelf ook patiënt, dus ook zij kunnen hervallen of tegenslag hebben (niet enkel 'goed nieuws show')

## Kracht en meerwaarde van E.D.

- **Complementariteit** tussen ervaringsdeskundigen en zorgprofessionals
  - Unieke ervaringskennis naast professionele kennis en evidence
  - E.D. maken tastbaar en concreet wat het is om met een bepaalde ziekte of beperking te **leven**
  - Vormen de brug tussen patiënt en zorgprofessional
  - Verlagen de drempel om gevoelige onderwerpen te bespreken
- Kracht van het **informele contact**: afspraak maken is niet nodig, contact is volledig vrijblijvend
- E.D zorgen voor identificatie en meer **menselijke zorg**

## Waar zijn we op gebotst?

- Ongerustheid bij zorgprofessionals over de plaats, de rol en de taakinvulling van de ervaringsdeskundigen
  - ‘Wat als patiënten voor psychologische ondersteuning niet meer naar mij als psycholoog komen maar liever naar de ervaringsdeskundigen gaan?’
  - ‘Wat als de E.D. rol-overschrijdend werken of niet-gevalideerde adviezen geven?’
  - ‘Wat met beroepsgeheim en discretie?’

### **CO-DESIGN:**

Start met open overleg en afstemming over visie, rolverdeling en –afbakening binnen het team, maak van bij de start duidelijke afspraken en blijf inzetten op open dialoog.

## Waar zijn we op gebotst?

- Praktische vragen
  - Is er letterlijk plaats voor E.D. op de afdeling?
  - Kunnen de E.D. dichtbij parkeren?
  - Wat met verzekeringen en vergoeding?
  - Op welke manier kunnen E.D. informatie uitwisselen met het team?

In UZ Leuven kozen voor een **vrijwilligerscontract** als wettelijke, praktische en administratieve omkadering voor E.D.

Praktische vragen worden opgevolgd door de contactpersoon op de afdeling en de vrijwilligerscoördinator

## Waar zijn we op gebotst?

- Tijd en ruimte binnen het team
  - Co-design en permanente afstemming kost veel tijd en energie, niet enkel bij de start maar gedurende het ganse traject.
  - Niet voldoende dat 1 arts of zorgverlener enthousiast is: werken met E.D. vraagt een ‘team-effort’

Bekijk op voorhand realistisch hoeveel marge er is binnen het team. Start met een **kerngroep van ‘trekkers’** en betrek geleidelijk aan ook de rest van het team mee in het verhaal. Gun jezelf de tijd om te groeien.



# Waar zijn we op gebotst?

- Gebrek aan ervaring in het samenwerken met patiënten
  - Is ervaringsdeskundigheid een geschikte methodiek voor ons team/onze patiënten?
  - Hoe en waar kunnen we geschikte kandidaten vinden
  - Hoe verloopt de selectie? Wat zijn geschikte en minder geschikte profielen?
  - Welke opleiding hebben ervaringsdeskundigen nodig?
  - Coaching, bijsturing, intervisie?

**Expertise en begeleiding door Trefpunt Zelfhulp** is noodzakelijk in alle fasen van het traject: opstart, visiebepaling en co-design, selectie en opleiding van E.D., coaching van E.D. én team, regelmatige intervisiemomenten, ...



- Maak een goede selectie van zorgprogramma's of afdelingen: vooral een meerwaarde voor patiëntengroepen die omwille van hun ziekte of aandoening een grote impact op het leven ervaren >< acute setting
- Een goede participatiecultuur is de basis
- Zoek ook steun van het management (strategische visie)



- Een kern- of werkgroep die het project mee opstart, uitwerkt en opvolgt is noodzakelijk
- Gedragenheid door alle disciplines
- Duidelijke visie: wat willen we als team bereiken?
- Laat je begeleiden door een partner die deskundig is participatiemethodieken
- Gebruik hulpbronnen
  - Boek 'Nieuwe collega's in de zorg' – Eva Marie Castro



Tips &  
Tricks

- Erken E.D. als ‘nieuwe collega’s in de zorg’: werk niet naast maar mét elkaar →  $1+1=3$
- Begeleide intervisiemomenten voor E.D. zijn cruciaal: ervaringen delen, leren van elkaar, zitten we nog op het juiste spoor?
- Maak ook tijd voor gezamenlijke intervisiemomenten waar ervaringsdeskundigen en het zorgteam elkaar ontmoeten
  - Kan op teamvergaderingen, functiegroepen
  - Ervaringsdeskundigen maken echt deel uit van het team!

## En wat met Covid-19?



- Werken met E.D. binnen niercentrum en revalidatiecampus ‘on hold’ (risicogroep + strikte bezoekenregeling)
- Vanaf september: digitale ondersteuning door ervaringsdeskundigen in niercentrum
- Revalidatiecampus: fysieke heropstart sinds deze week
- COVID-19 dwingt ons om creatief te zijn maar de meerwaarde van het werken met E.D. blijft overeind!



## Blik op de toekomst

- Verdere uitrol staat in de stijgers:
  - Verschillende ZP's stelden zich reeds kandidaat
  - Afstemming ZP-comité en stuurgroep patiëntenparticipatie
  - Mix tussen prioritaire ZP's en kleinere programma's en patiëntengroepen
- Voorjaar 2021: effectieve opstart nieuwe zorgprogramma's i.s.m. Trefpunt Zelfhulp