

Inschakeling ervaringsdeskundigheid binnen

Kwadraat | netwerk geestelijke gezondheid Midden-West-Vlaanderen

Nota opgemaakt door “werkgroep inschakeling ervaringsdeskundigheid”

Besproken en goedgekeurd op Netwerkcomité Kwadraat, 26 oktober 2020

1. DOELSTELLINGEN

1.1. Wat is ervaringsdeskundigheid.

Ervaringsdeskundigheid is de expertise gebaseerd op iemands gedeelde, verbrede en verwerkte ervaringen met het omgaan met zijn lichaam en aandoening, met gezondheidszorgverleners en hun organisaties, met maatschappelijke reacties, en zijn relaties met lotgenoten. Het doel is om zijn ervaringen op een deskundige manier over te brengen op verschillende niveaus (micro, meso, macro), om diensten te coproduceren, en patiënt empowerment, kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg te faciliteren. Een ervaringsdeskundige kan verschillende rollen opnemen. Eén daarvan is de rol van vertegenwoordiger.

De kernwaarde van ervaringsdeskundigheid is het “vermogen om op grond van eigen herstelervaringen voor anderen ruimte te maken voor herstel”.

De ondersteuning die door de ervaringsdeskundige geboden wordt, is gebaseerd op herkenning, erkenning en begrip van “binnenuit” en sluit aan op de principes van herstelondersteunende zorg, methodische zelfhulp en de kernwaarden van ervaringsdeskundigheid (Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid ; GGZ Nederland et al., 2013)

De inbreng van de persoonlijke dimensies van herstel onderscheidt een ervaringsdeskundige van reguliere hulpverlenende dimensies:

- doordat hij of zij ervaringskennis heeft van de methoden die het herstelproces van cliënten ondersteunen
- doordat hij of zij zelf een voorbeeld is van hoop en empowerment

Ervaring als beleving: de unieke betekenis die de ervaring in het persoonlijke leven geeft. Deze kennis is als geheel onoverdraagbaar en levert het eigen ‘weet hebben’ van het eigen leven op.

Ervaringsweten: het weet hebben en krijgen van de unieke betekenis van eigen ervaringen.

Ervaring als kennis: iets goed kunnen en weten waar een ander ook wat aan kan hebben. Dit verwijst méér naar algemene en overdraagbare kennis over aspecten van de werkelijkheid dan naar de eigen beleving.

Ervaringskennis: ontstaan door ondervinding en waarneming. Dit draagt bij aan nieuwe inzichten die meer algemeen geldend zijn dan alleen voor de eigen beleving.

Ervaringsdeskundigheid: is de deskundigheid in het ondersteunen van anderen om het eigen ervaringsweten te ontwikkelen en het herstelproces te ondersteunen. Tevens is het deskundigheid op het gebied van meer algemene ervaringskennis en het inzetten hiervan in de hulpverlening en voor emancipatie en stigmabestrijding.

1.2. Ervaringsdeskundigheid vs patiëntenvertegenwoordiging

Is een ervaringsdeskundige dan hetzelfde als een patiëntenvertegenwoordiger?

Neen, vertegenwoordiging is één van de vele taken die een ervaringsdeskundige kan opnemen. Andere mogelijke taken van een ervaringsdeskundige zijn het brengen van een herstelverhaal, het begeleiden van een herstelwerkgroep, direct patiëntencontact binnen zorgverleningsteam, het begeleiden van lotgenotencontact,... Een vertegenwoordiger kan actief zijn in verschillende settings zoals in een netwerk, een voorziening, een werkgroep, het beleid,...

Een patiëntenvertegenwoordiger vertegenwoordigt de belangen van zijn achterban en spreekt vanuit een, door de achterban gedragen, visie. Hij raadpleegt zijn achterban zodat er via wisselwerking een collectief verhaal ontstaat dat ruimer is dan zijn eigen ervaring en gedachtengoed. Hij vertegenwoordigt een brede groep mensen met meerdere nuances en behartigt diens belangen. Een patiëntenvertegenwoordiger zorgt bovendien voor terugkoppeling naar zijn achterban.

2. VERWACHTINGEN VAN ERVARINGSDESKUNDIGEN T.A.V. HET NETWERK EN OMGEKEERD

Een gedeelde visie op patiëntenparticipatie is de voedingsbodem voor een participatieve organisatiecultuur en een degelijk participatiebeleid. Deze visie kan deel uitmaken van een bredere visie op patiëntenparticipatie en wordt best opgemaakt met alle betrokken partijen. Belangrijk is ook het meenemen van het herstelconcept en herstelondersteunende zorg hierin. Deze is gesteund op volgende pijlers:

- empowerment
- eigen regie
- openheid en transparantie
- kwetsbaarheid toelaten en de-stigmatiseren
- hoop geven en verbinden.

Deze zaken worden door de werkgroep teruggevonden in de missie/visietekst van Netwerk Kwadraat. Vanuit de werkgroep komt wel een duidelijk vraag naar de erkenning van ervaringsdeskundigheid en patiëntenvertegenwoordiging binnen het netwerk. Dit niet enkel binnen de visie en missie, maar ook in de praktijk. Men doet dezelfde oproep naar de leden van het netwerk om de kracht van ervaringsdeskundigheid binnen een kwalitatieve zorg te erkennen én in te zetten.

Deze erkenning impliceert dat het netwerk hen in staat stelt dat zij deze taak op een correcte wijze kunnen vervullen.

Daarnaast staan zij open voor een duidelijke verwachtingen geformuleerd vanuit het netwerk naar hen toe. Men verwijst hierbij naar de duidelijke leidraad die hiervoor werd opgemaakt door het Vlaams patiëntenplatform¹.

¹ Zie: Wegwijzer bij de inschakeling van patiëntenvertegenwoordigers. Praktische leidraad om patiëntenvertegenwoordiging in netwerken artikel 107 te realiseren

3. OVERZICHT VAN DE MOGELIJKE INSCHAKELING VAN ERVARINGSDESKUNDIGHEID BINNEN HET NETWERK

Patiëntenvertegenwoordigers kunnen zetelen in de verschillende overlegorganen van het netwerk (bv. stuurgroepen, werkingen, dagelijks bestuur, netwerkcomité,...) maar niet elke patiëntenvertegenwoordiger is even geschikt voor elke positie. Daarom is het belangrijk om een zicht te hebben op:

- Welke thema's worden in welk orgaan besproken?
- Op welke niveau is welke inbreng van de patiëntenvertegenwoordiger het meest zinvol?
- Hoe frequent vindt welke vergadering plaats?
- Welke kennis en/of competenties zijn er vereist om op een goede manier te kunnen deelnemen?
- Wat zijn de verwachtingen die bij elk overlegorgaan horen?

Misschien heeft de patiëntenvertegenwoordiger weinig inhoudelijke inbreng over bepaalde agendapunten in het netwerkcomité maar draagt zijn aanwezigheid wel bij tot begrip over wat er allemaal binnen de zorg(organisatie) gaande is. Vaak maakt die extra info het makkelijker om beslissingen te begrijpen, te duiden, te accepteren en kan hij hierover ook terugkoppelen naar patiëntenvertegenwoordigers in de stuur- en werkgroepen.

Het is dus best om samen met de geïnteresseerde patiëntenvertegenwoordigers te bekijken aan welk overleg zij best deelnemen. Wat sluit aan bij hun interesse, hun ervaringsdeskundigheid, hun eerdere ervaringen,... **Daarom vraagt de werkgroep aan elke stuurgroep welke inhoud / inbreng verwacht wordt omtrent ervaringsdeskundigheid/patiëntenvertegenwoordiging.**

4. RANDVOORWAARDEN I.F.V. KWALITEIT EN HAALBAARHEID VAN INSCHAKELING

4.1. Contactpersoon

We stellen voor dat vertegenwoordigers een vaste contactpersoon hebben binnen het netwerk. Deze zal fungeren als aanspreekpunt voor de patiëntenvertegenwoordigers maar ook voor de professionals. Deze contactpersoon krijgt hiervoor voldoende tijd vrijgesteld. In samenspraak met de patiëntenvertegenwoordigers wordt het takenpakket van de contactpersoon opgesteld. Dit kan volgende taken inhouden:

- rode draad vormen tussen de verschillende vertegenwoordigers, werkgroepen,...;
- praktische regelen van vrijwilligersovereenkomsten en vergoedingen;
- voorzien van een informatiepakket;
- opmaken en versturen van agenda's en verslagen;
- opvolgen van vormings- en ondersteuningsnoden van vertegenwoordigers;
- draagkracht van ervaringsdeskundigen mee bewaken;
- het opstellen van een duidelijke functieomschrijving
- coaching van de patiëntenvertegenwoordigers
- ...

4.2. Vorming en coaching

Net als professionals hebben ook patiëntenvertegenwoordigers nood aan vorming.

Belangrijk is om hiervoor tijd en budget te voorzien. Daarnaast kunnen zij terugvallen op de initiatieven die vanuit koepelorganisaties worden aangereikt. We denken hierbij aan Uilenspiegel en het Vlaams patiëntenplatform. Deze ondersteuning is echter op vandaag nog niet operationeel in West-Vlaanderen.

4.3. Huisvesting/accommodatie

Om hun opdracht als patiëntenvertegenwoordiging op een volwaardige manier te kunnen uitvoeren is het belangrijk dat dit ook logistiek gefaciliteerd wordt. Het netwerk dient te voorzien in een ruimte die voor de vertegenwoordiger toegankelijk is. Dit met inbegrip van vergaderfaciliteiten.

4.4. (Onkosten)vergoeding en verzekering

Ervaringsdeskundigen kunnen ingeschakeld worden vanuit verschillende statuten: werknemer, zelfstandige of vrijwilliger. In de praktijk lijkt het vrijwilligersstatuut het meest voor de hand bij de rol van patiëntenvertegenwoordiger. De inzet van vrijwillige patiëntenvertegenwoordigers moet minimaal volgende onderdelen omvatten:

- Goede vrijwilligersverzekering
- Mogelijkheid tot recupereren van gemaakte onkosten(printkosten, verplaatsingskosten,...) Aan patiëntenvertegenwoordigers worden immers toch bepaalde verwachtingen gesteld en verantwoordelijkheden toebedeeld (meer dan aan een doorsnee vrijwilliger) die van hen niet te onderkennen inzet en inspanningen vragen.
- Een vrijwilligersvergoeding per vergadering binnen het netwerk (netwerkcomité, stuurgroep, werking,...)
- Tussenkost in de kosten gemaakt voor vormingen, bijeenkomsten voor patiëntenvertegenwoordigers (regionaal of Vlaams),... die bijdragen aan het vertegenwoordigingswerk van de ervaringsdeskundige

Een aandachtspunt hierbij is dat zeer actieve vertegenwoordigers tegen het vergoedingsplafond kunnen aanlopen en dus niet voor al hun onkosten vergoed kunnen worden zonder fiscale of andere problemen te krijgen.

Voor de raming van dit budget vertrekken we vanuit het geldende forfaitaire onkostenvergoedingsplafond volgens de vrijwilligerswetgeving. Een vrijwilliger mag maximaal volgende onkostenvergoedingen ontvangen²:

- € 34,71/dag en € 1.388,40/jaar
- + verplaatsingsvergoeding voor 2.000 km (€ 0,3653/km = € 730,60)

² gegevens 2020

Deze vergoedingen dienen om de onkosten van de vrijwilliger te dekken (drukwerk, parking,...).

Naast die onkosten zijn er ook “overheadkosten” (vormingsbudget, drukwerk...). Dit ramen we op 20% per jaar bovenop de vrijwilligersvergoeding.

Op basis van deze cijfers ramen we de maximale kost van 40 vrijwilligersdagen op € 2.397 per jaar. Dit is de som van de maximale vergoedingen per jaar, de maximale verplaatsingsvergoeding en de overheadkosten: € 1.388 + € 730 + (20% van € 1.388). Al deze kosten samen, zowel vrijwilligersvergoeding als overheadkosten, beschouwen we als een vergoedingsenveloppe waarmee 40 vrijwilligersdagen ingevuld door patiëntenvertegenwoordigers, per jaar vergoed kunnen worden. Deze vrijwilligersdagen kunnen ingevuld worden door verschillende patiëntenvertegenwoordigers die deelnemen aan verschillende vergaderingen.

Dit bedrag kan worden bijgestuurd wanneer blijkt dat meer vrijwilligersdagen gepresteerd worden.

5. DE SAMENSTELLING VAN DE WERKGROEP (deelnemende partners)

Patiëntenvertegenwoordigers: Caroline Van Holme, Matthias Soenen, July Vanoplynes, Patrick Samyn en Veronique Huyse.

Netwerk: Bernard Deleersnyder (Hedera), Koen Demuyndt (netwerkcoördinator), Jeroen Devos (Beschut Wonen Roeselare-Tielt), Bruno Libbrecht (P.Z. H. Hart), Geert Capoen (P.Z. H. Hart), Cynthia De Busschere (Beschut Wonen Roeselare-Tielt)

6. LITERATUURLIJST

Globaal plan ervaringsdeskundigheid (2018)

Participatie in de netwerken geestelijke gezondheidszorg voor volwassenen, eindrapport, Vlaams Patiëntenplatform vzw, (februari 2020),

Wegwijzer bij de inschakeling van patiëntenvertegenwoordigers, praktische leidraad om patiëntenvertegenwoordiging in netwerken artikel 107 te realiseren, Vlaams Patiëntenplatform vzw (januari 2020)

Wegwijzer ter ondersteuning van patiëntenvertegenwoordigers, praktische leidraad om als patiëntenvertegenwoordiger aan de slag te gaan in een netwerk artikel 107, Vlaams Patiëntenplatform vzw (januari 2020)

Participatie, Dynamische relaties naar Herstel, Reling (2019)

Visie op herstelondersteunende zorg, Reling (2015)

Het inschakelen van ervaringsdeskundigen in de gezondheidszorg, Beleidsnota, Vlaams Patiëntenplatform vzw (2018)

Missie Kwadraat | netwerk geestelijk gezondheid Midden-West-Vlaanderen (2019)

Ervaringsdeskundigheid, P.Z H. Hart Ieper (2020)

Inschakelen van ervaringsdeskundigheid binnen Emergo (2017)