‘Iemand die het zelf heeft

Ervaringsdeskundigheid wordt de laatste jaren steeds vaker ingezet, ook binnen de revalidatie. Revalidatie-arts Marieke Paping sprak met Dirk, Peter en Tom over hoe zij hun ervaringsdeskundigheid inzetten voor mensen met een amputatie, een verkorte arm of een verkort been.

Je zult het maar hebben: een amputatie, een verkorte arm of een verkort been. Dat heeft gevolgen voor de rest van je leven. En dat gaat gepaard met vragen over de toekomst. ‘Hoe is het om dat te hebben?’, ‘Wat kan ik dan nog?’ en ‘Hoe zit het met een eventuele prothese?’. Naast vragen over de toekomst krijgen mensen ook te maken met allerlei (heftige) gevoelens; van verdriet tot boosheid, ongeloof, machteloosheid en misschien schaamte. Dat alles kan leiden tot de vraag: ‘Kan ik eens praten met iemand die hetzelfde heeft als ik?’.

Waardevolle aanvulling

Binnen de revalidatie bieden professionals behandeling met training en gesprekken. Zij begeleiden vanuit hun kennis en ervaring, maar hebben het niet zelf meegemaakt. Het contact met iemand die zelf ook een amputatie heeft ondergaan of een verkorte arm of een verkort been heeft, is een waardevolle aanvulling. Want deze persoon spreekt uit eigen, dagelijkse ervaring en vanuit eigen gevoel. Dit kan een mederevalidant zijn op de revalidatieafdeling of iemand die bij dezelfde prothesemaker komt, maar ook een contactpersoon van de vereniging KorterMaarKrachtig, bijvoorbeeld via één van de inloopmomenten in diverse revalidatiecentra. Er zijn steeds meer mensen die zich speciaal richten op het begeleiden van anderen door het delen van opgedane ervaringen; dit noemen we ‘ervaringsdeskundigen’. De laatste jaren neemt de inzet van ervaringskennis en ervaringsdeskundigen op meerdere gebieden snel toe, ook binnen de revalidatie.

Ervaringsdeskundigen binnen de revalidatie

Sinds ruim tien jaar zijn ervaringsdeskundigen werkzaam binnen de revalidatie, vooral op de klinische afdelingen van revalidatiecentra. In het begin vooral voor dwarslaesie en beenamputaties, maar later zijn er ook ervaringsdeskundigen voor andere doelgroepen gekomen. Het belang van ervaringsdeskundigen is door patiëntenverenigingen altijd ondersteund, ook door KorterMaarKrachtig. En ook revalidatieartsen en revalidatie-instellingen vinden de inzet van ervaringsdeskundigen belangrijk. Met onderzoek is aangetoond dat revalidanten er voordeel van hebben op meerdere vlakken: minder eenzaamheid, meer zelfvertrouwen, meer motivatie voor revalidatie en leefstijlaanpassing, en gemakkelijker omgaan met teleurstellingen.

In de praktijk: Dirk, Peter en Tom

Dirk is 58 jaar en heeft een amputatie door de knie door een ongeval met een heftruck. Na de revalidatie is hij zeer actief geworden en gebleven met een prothese. Hij kampeert, loopt hard en duikt. Sinds een paar jaar is hij vrijwilliger op de klinische afdeling van Rijndam in Rotterdam waar mensen met een beenamputatie zijn opgenomen. Hij is meestal op de maandag aanwezig, liefst in korte broek. Hij loopt rond op de afdeling en maakt gemakkelijk een praatje. Hij spreekt mensen aan die revalideren en mensen spreken hem aan. ‘Hoe is het bij jou gebeurd?’, ‘Hoe lang heb jij gerevalideerd?’, ‘Wat voor prothese heb jij?’. Dirk laat zien hoe zijn prothese eruit ziet en vertelt wat hij weet van anderen. Hij beantwoordt vaak vragen over autorijden, parkeerkaarten en andere praktische onderwerpen. Geregeld verwijst hij naar de ergotherapeut voor verdere uitleg. Hij biedt ook een luisterend oor als mensen hun verhaal willen vertellen. En hij bereidt ze voor op de periode na de klinische opname, want het kan best pittig zijn als je thuiskomt en alles weer zelf moet doen.

Peter is 40 jaar en heeft een dwarslaesie door een motorongeval. Daarna is hij actief gebleven en heeft op hoog niveau gesport. Via de Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON) werd hij ervaringsdeskundige bij Rijndam. Daar werkt hij acht uur per week op een klinische afdeling met vooral mensen met een dwarslaesie of beenamputatie. Peter ziet alle mensen twee weken na hun opname op de afdeling. Hij luistert naar wat ze hebben meegemaakt en bekijkt waarin hij kan ondersteunen. Mensen vinden het vaak fijn te praten met iemand wiens leven ook ‘op de kop heeft gestaan’. Peter vertelt dan uit zijn eigen ervaring en vanuit wat hij eerder hoorde van anderen. Ook kan hij een coachende rol hebben als mensen nog zoekende zijn hoe ze hun leven verder vorm kunnen geven of als er een terugslag is in de revalidatie. Daarnaast is er ruimte voor praktische begeleiding, zoals meegaan met de rolstoelbuitengroep, vragen over een rolstoel of auto-aanpassingen. Door zijn ervaring en contact met de fysiotherapeuten kan zo nodig altijd contact worden gelegd met iemand die al eerder na een beenamputatie gerevalideerd heeft. Peter is onderdeel van het revalidatieteam en verwijst naar de andere behandelaren als vragen zijn kennis te boven gaan. Ook attendeert hij mensen op de patiëntenverenigingen.

Tom is 37 jaar en heeft sinds zijn tiende jaar amputaties aan beide onderbenen door een ontsteking. Na een gebroken heup revalideerde hij vier jaar geleden bij Reade in Amsterdam. Daar werd hij gevraagd om zich in te zetten voor mensen die net een amputatie hebben ondergaan. Naast zijn werk is hij een ochtend in de week in het revalidatiecentrum, waar een

meegemaakt’

‘Maak gebruik van de ervaring en steun van mensen die het eerder hebben meegemaakt!’

Dirk (links) aan het werk in Rijndam

coördinator inplant welke mensen hij gaat zien. De gesprekken gaan vaak over praktische zaken: ‘Hoe gaan transfers?’ of ‘Hoe gaat douchen en naar de wc gaan?’. Ook bespreekt Tom wat je moet doen als je een wondje hebt en wat er nog mogelijk is op het gebied van reizen. En hij bespreekt hoe het is om na een periode van opname weer naar huis te gaan. Mensen ervaren het als prettig dat hij geen ‘witte jas’ aan heeft en dat hij goed weet wat mensen met een amputatie nodig hebben. Het komt geregeld voor dat mensen hun emoties tonen en steun van Tom ervaren. Tom vindt het prettig om om te gaan met andere mensen met een beperking en vindt het fijn dat revalidanten zijn begeleiding als prettig ervaren.

Conclusies over ervaringsdeskundigheid

Er zijn veel overeenkomsten in de verhalen van Dirk, Peter en Tom. De ervaringsdeskundigen hebben het gevoel hun deel te kunnen toevoegen aan de revalidatiebehandeling. Ze hebben een andere rol dan artsen, therapeuten en prothesemakers, de contacten zijn prettig en laagdrempelig. Naast praktische zaken komt ook de emotionele verwerking aan bod. Daarnaast zijn er verschillen in de gevolgde scholing en de werkwijze (als betaald teamlid of als vrijwilliger). Maar wat ze allemaal zeggen: ‘Maak gebruik van de ervaring en steun van mensen die het eerder hebben meegemaakt!’.

Vraag erom bij je arts, therapeut of prothesemaker. Zoek de patiëntenvereniging op, ga naar een inloopmoment bij een revalidatiecentrum (https://kortermaarkrachtig.com/evenementen) of neem contact op met een contactpersoon van KMK bij jou in de buurt (zie pagina 9). Gewoon doen!

MARIEKE PAPING,
REVALIDATIEARTS RIJNDAM REVALIDATIE IN ROTTERDAM