



PROFESSIONEEL INZETTEN VAN ERVARINGSDESKUNDIGHEID

Alie Weerman | Kike de Jong | Simona Karbouniaris
Frederiek Overbeek | Esther van Loon | Petra van der Lubbe

Boom

Professioneel inzetten van ervaringsdeskundigheid

Professioneel inzetten van ervaringsdeskundigheid

Alie Weerman
Kike de Jong
Simona Karbouniaris
Frederiek Overbeek
Esther van Loon
Petra van der Lubbe

Boom

Opmaak binnenwerk: Textcetera, Den Haag
Basisontwerp omslag: Dog & Pony, Amsterdam
Omslagontwerp: Haagsblauw, Den Haag
Beeld omslag en binnenwerk: Arts based lab van het lectoraat GGZ & Samenleving

© Weerman, De Jong, Karbouniaris, Overbeek, Van Loon, Van der Lubbe & Boom uitgevers Amsterdam, 2019

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden veeelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van reprografische veeelvoudingen uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16h Auteurswet dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3051, 2130 KB Hoofddorp, www.reprorecht.nl). Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (art. 16 Auteurswet) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.stichting-pro.nl).

No part of this book may be reproduced in any form, by print, photoprint, microfilm or any other means without written permission from the publisher.

ISBN 978 90 244 0145 1
ISBN 978 90 244 0149 9 (e-book)
NUR 133

www.boomhogeronderwijs.nl

Inhoud

1	Inleiding en conclusies	9
1.1	Inleiding	9
1.2	Participatief actieonderzoek naar zorgprofessionals met ervaringskennis	11
1.3	Doel en opzet van het boek	15
1.4	Deelnemende organisaties en andere betrokkenen	17
1.5	Conclusies van het onderzoeksproject RAAK!Ervaringsdeskundigheid	21
2	Achtergronden ervaringsdeskundigheid en begrippen in het actieonderzoek	25
2.1	Wat is ervaringsdeskundigheid?	25
2.2	Herstel en herstelondersteunende zorg	35
2.3	Culturele codes, stigma en destigmatisering	42
2.4	Werken met PEPER en kunstzinnige expressie	45
2.5	Het onderzoek	48
2.6	Vragen en opdrachten	53
3	Het potentieel aan ervaringsdeskundigheid in zorg-organisaties	57
3.1	Survey-onderzoek	58
3.2	Focusgroepen en interviews met cliënten	66
3.3	Algemene conclusie en reflectie	73
3.4	Vragen en opdrachten	74
4	Het toepassen van ervaringsdeskundigheid	77
4.1	Specifieke bijdrage van zorgprofessionals met ervaringsdeskundigheid	79
4.2	Ervaringsdeskundigheid is méér dan zelfonthulling	81
4.3	Wat doen zorgprofessionals met ervaringsdeskundigheid?	89
4.4	Dilemma's en spanningen, kansen	97
4.5	Vragen en opdrachten	101
	Intermezzo I Voelspriet	103
5	Positiebepaling en bewegingen met collega's	109
5.1	Hoe reageren collega's als zorgprofessionals ervaringsdeskundigheid gaan inzetten?	109
5.2	Het verhaal van Marjolein: 'Collega's wilden het niet van me weten'	111

5.3	Het verhaal van Arjen: van wie is de term 'ervaringsdeskundigheid'?	117
5.4	Het verhaal van Marianne en Jan Willem: omgedraaide posities	120
5.5	De voelsprietten van Robert: een ontwikkeling tot ZME	123
5.6	Vrije vogels: geestelijk verzorgers Lydi en Leonard	125
5.7	Slot	127
5.8	Vragen en opdrachten	130
Intermezzo II Het verhaal in bollen en vierkanten		132
6	Een persoonlijk-professioneel proces	151
6.1	Persoonlijk en professioneel gaan samen op	152
6.2	Wat maakt het leerproces lastig?	154
6.3	Wat levert het op?	167
6.4	Wat motiveert en ondersteunt het leerproces?	172
6.5	Reflectie op het persoonlijk-professioneel proces	176
6.6	Vragen en opdrachten	179
Intermezzo III Pronkbonen		180
7	Wat vinden cliënten ervan?	185
7.1	Aanpak en werkwijze interviews met cliënten	186
7.2	Bijdrage van zorgprofessionals met ervaringsdeskundigheid	187
7.3	Bedenkingen en kritische kanttekeningen	201
7.4	Wensen voor de positionering van ervaringsdeskundigheid	203
7.5	Conclusies	208
7.6	Vragen en opdrachten	211
8	Beleid en positionering ervaringsdeskundigheid	213
8.1	Inleiding	214
8.2	Beginnen met een visie	215
8.3	Van visie naar beleid	220
8.4	Implementatie	233
8.5	Rol middenmanagement	239
8.6	Rol regiebehandelaren	240
8.7	Slot	243
8.8	Vragen en opdrachten	244
Literatuur		247
Woord van dank		253
Over de auteurs		255



Inleiding en conclusies

1

Ik werd eerst erg onzeker toen ik mijn ervaringen bekendmaakte. Het duurde enige tijd voordat ikzelf maar ook collega's gewend waren aan het gegeven dat ik ervaringsdeskundige ben én hulpverlener. Ik heb dat moeten leren. Er gebeurde van alles: collega's vertelden mij ook opeens persoonlijke verhalen. Sommigen deden afwerend of bezorgd, en de teamleider wist niet wat hij ermee aan moest. Sommigen vonden dat ik deze deskundigheid als hulpverlener niet kan gebruiken. Maar als ervaringsdeskundigheid op gespannen voet staat met de bestaande functies, dan is er volgens mij in de organisatie iets niet goed. Het betekent een gespletenheid in de organisatie.

Er werd mij gevraagd: 'Wat heb jij nu opengezet?' Ik wil als directeur beweging maken in de organisatie en dan raak je aan allerlei zaken, ook aan machtsposities, dat kan niet anders. Ontregelende dingen doen is dan nodig. Er moeten 'echte' gesprekken gevoerd worden. Er zit veel discipline in ons systeem, dat houdt verandering ook tegen. Het is vreemd dat we met pijnlijke problematieken van onze cliënten kunnen omgaan, maar dat we met soortgelijke verhalen van collega's geen raad weten. Ervaringskennis moet worden opgenomen in de haarvaten van onze organisatie.

Ervaringsdeskundigheid is een keuze en vraagt training. Ik wil kwaliteit, dat vind ik als bestuurder belangrijk.

Ik durf te praten over mijn eigen ervaringen met schulden en neem daardoor schaamte weg. Dat werkt empowerend bij de cliënten die ik begeleid. Ik ben er open over maar het echte stigma ligt buiten mij, dat ligt bij andere mensen.

1.1 Inleiding

Ervaringsdeskundigen hebben in hun eigen leven leren omgaan met een ontwrichtende situatie of een belastend probleem zoals armoede, trauma, een psychiatrische aandoening, een beperking of een verslaving. Zij weten hoe dat is. Wat zij hierin geleerd hebben, gebruiken zij nu om anderen in een soortgelijk proces te begeleiden. Zij doen dat op verschillende manieren in verschillende functies en rollen. Zij gebruiken hierbij niet alleen hun eigen ervaringen, maar ook die van lot- en bondgenoten. Ervaringskennis heeft een individueel en een collectief aspect.

Het gaat bij ervaringsdeskundigheid om een breed spectrum aan ingrijpende levenservaringen, aandoeningen en moeiten waarbij sociale uitsluiting een van de gevolgen is. Op de ervaringen rust vaak een stigma – vaak zijn ze moeilijk bespreekbaar – en ervaringsdeskundigen weten dan ook veelal wat schaamte is. Het kan gaan om psychiatrische aandoeningen, maar ook om belemmeringen ten gevolge van een beperking of vanwege armoede, een onveilige jeugd of geweld. Ervaringsdeskundigen hebben kennis van binnenuit over het omgaan hiermee, hoe je weerbaarder kunt worden, leed kunt verdragen en verder wilt leven. Zij hebben ook gevoel voor omgevingen die belastend of juist heilzaam zijn, en voor onrecht. Zij kunnen deze kennis inzetten in beleid, sociale actie, advisering, voorlichting of ondersteuning van anderen.

Ervaringsdeskundigheid heeft al oude wortels, namelijk in de vrouwenhulpverlening en in de verslavingszorg. Daar vormde het een protest tegen of aanvulling op de gangbare professionele zorg die tekortschoot. Ervaringsdeskundigheid is opnieuw binnengebracht door de cliëntenbeweging van de geestelijke gezondheidszorg (ggz). In de ggz werd dit geprofessionaliseerd: er is een beroepscompetentieprofiel opgesteld waarin uitgangspunten, competenties, gedragskenmerken, taken en typerende dilemma's beschreven zijn (GGZ Nederland et al., 2013). In aansluiting hierop zijn opleidingen ervaringsdeskundigheid gaan vormgeven, eerst vooral gericht op de ggz maar later werd dit verbreed naar andere sectoren in zorg en welzijn. Inmiddels is ervaringsdeskundigheid ook buiten de ggz een gewilde deskundigheid. We zien ervaringsdeskundigen in de maatschappelijke opvang, de jeugdhulp, ouderenzorg, de opvang voor vluchtelingen, in de zorg voor chronisch zieken en in de gehandicaptenzorg (Boer et al., 2018). In het bestuurlijk akkoord ggz 2018-2022, dat door partijen uit de gezondheidszorg en het sociale domein is ondertekend, staat vermeld dat ervaringsdeskundigheid noodzakelijk is. Ervaringsdeskundigen zijn ook actief in wijkteams, in het onderwijs en in functies voor beleid en bestuur.

Ervaringsdeskundigen hebben geen eenduidige opleidingsroute of praktijkervaring. De ene ervaringsdeskundige is een autodidact en leerde het vak in de praktijk, de ander heeft een cursus gevolgd en nog een ander een beroepsopleiding. Er bestaan verschillende scholingstrajecten voor ervaringsdeskundigheid. Soms zijn het korte cursussen, soms betreft het een traject van enkele jaren. In het mbo en hbo bestaan modules en leerlijnen voor ervaringsdeskundigheid binnen verschillende opleidingen. Deze sluiten veelal aan bij het beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid (GGZ Nederland et al., 2013) en volgen de in 2017 landelijk vastgestelde leerplannen. Het hbo heeft ook eigenstandige opleidingen voor ervaringsdeskundigheid. De vereniging voor ervaringsdeskundigen, de VvEd, is opdrachtgever voor een beroepsregister waarin plaats is voor verschillende ervaringsdeskundigen, in verschillende rollen en met verschillende opleidingen en competenties. Er is ook ruimte voor zorgprofessionals die zich hebben geschoold in ervaringsdeskundigheid; deze noemen wij in dit boek de ZME: de zorgprofessional met ervaringsdeskundig-

heid. Ontwikkelingen op dit gebied gaan snel. Het beroepscompetentieprofiel is volgens sommigen alweer aan herziening toe. Er zijn aparte profielen voor ervaringsdeskundigheid in armoede. Een mooi overzicht van alle ontwikkelingen is te vinden in het didactiekboek *Van Levenservaring naar ervaringsdeskundigheid* (Boer, Karbouniaris & De Wit, 2018).

Dat er ook zorgprofessionals zijn met ervaringen met ontwrichting, beperkingen en herstel en dat zij deze kennis deskundig willen inzetten in hun werk is een relatief nieuw inzicht. Er is vanuit hogeschool Windesheim eerder onderzoek gedaan naar een leertraject voor deze professionals binnen de opleiding SPH en Social Work (Weerman, 2016), maar over wat zij tegenkomen in de praktijk was nog niet zo veel bekend. Een aantal zorgprofessionals met ervaringsdeskundigheid gaf aan dat zij behoefte hadden aan ondersteuning en verheldering van hun inbreng en positie. Een aantal zorgorganisaties waar deze professionals werkzaam waren, constateerde dat er onderzoek nodig is naar de bijdrage en positionering van deze zorgprofessionals. Er werd een beroep gedaan op hogeschool Windesheim om hier een bijdrage aan te leveren. In samenwerking met vijf zorgorganisaties werd een projectplan met daarin een onderzoeksplan beschreven. Het betreft twee ggz-organisaties (Dimence en GGNet), een organisatie voor beschermd wonen (RIBW Groep Overijssel/RIBW GO), een organisatie voor mensen met een lichte verstandelijke beperking en onbegrepen risicovol gedrag (Trajectum) en een organisatie voor ambulante begeleiding van mensen met een verstandelijke, psychische of lichamelijke beperking (MEE IJsseloevers Veluwe). Hogeschool Utrecht werd erbij betrokken vanwege de expertise op het gebied van ervaringsdeskundigheid, de afdeling Metamedica van VU medisch centrum (onderdeel van het Amsterdam Universitair Medisch Centrum/AUMC) vanwege de expertise op het gebied van actieonderzoek en cliëntenparticipatie in onderzoek.

1.2 Participatief actieonderzoek naar zorgprofessionals met ervaringskennis

We besloten tot een actieonderzoek waarbij daadwerkelijk ruimte wordt gegeven aan zorgprofessionals om ervaringsdeskundigheid te ontwikkelen en in te zetten in hun werk. Een actieonderzoek is een combinatie van praktijkverandering, onderzoeken en leren. Dat gaat niet via een lineair, rechthoekig leerproces, het verloopt cyclisch, waarbij denken en doen, uitproberen en leren met een (groeïende) groep betrokkenen plaatsvindt. De onderzoekers bevorderen reflectie, brengen verschillende perspectieven in en beschrijven wat er gebeurt. Op deze manier vindt tevens kennisontwikkeling plaats.

De hoofdvraag van het onderzoek was: 'Op welke manier kan de ervaringsdeskundigheid van zorgprofessionals een bijdrage leveren aan het persoonlijk en maatschappelijk herstel van mensen met psychiatrische problemen, met een verslaving of met een beperking?' Deelvragen betroffen onder andere de positie van deze zorgprofessionals ten aanzien van ervaringsdeskundigen en ten

aanzien van collega's zonder ervaringsdeskundigheid. Er waren ook deelvragen gericht op de bijdrage van de ervaringsdeskundigheid van zorgprofessionals aan de kwaliteit van de zorg.

Penvoerder van het onderzoek was hogeschool Windesheim. Het onderzoeksteam bestond uit vier onderzoekers, drie van hogeschool Windesheim: Kike de Jong, Frederiek Overbeek en dr. Alie Weerman (hoofdonderzoeker) en één van Hogeschool Utrecht, Simona Karbouniaris. Simona is tevens promovenda; delen van RAAK!Ervaringsdeskundigheid benut zij voor haar promotieonderzoek.

Dr. Petra van der Lubbe en dr. Esther van Loon – onderzoekers van het lectoraat GGZ & Samenleving van Windesheim – hebben meegewerkt aan het analyseren en het beschrijven van de bevindingen en teksten becommentarieerd. Zij hebben een grote rol vervuld in het schrijven van hoofdstuk 8. Petra is tevens directeur van Umah-hai, een van de zorgorganisaties die later in het onderzoek aanvullend werden geraadpleegd.

Prof. dr. Tineke Abma, dr. Karen Schipper en dr. Gustaaf Bos vervulden een adviserende rol vanuit het VU medisch centrum. Bos fungeerde hierbij als *critical friend* en heeft teksten becommentarieerd.

Met een subsidie van SIA gingen we gezamenlijk aan de slag in een twee jaar durend onderzoeksproject dat alle niveaus van de organisaties meenam. In figuur 1.1 is de structuur van het project weergegeven. Een leerwerkgroep van achttien zorgprofessionals met ervaringsdeskundigheid (ZME) afkomstig uit de vijf deelnemende organisaties, vormde hiervan de vaste kern: Sander Bartels, Tineke Bethlehem, Robert Bremer, Marjolein Brugman, Lydi de Bruin, Anoeska Dekker, Sazime Diler, Inge van Dijk, Moniek Huitink, Marianne Kranenkamp, Janine Lamberts, Kim Lunding, Jurjen Mensink, Jan Willem Mensink, Marloes Nijenhuis, Ria Sijbersma, Arjen Tolkamp en Leonard van Wijk. Zij worden in het boek veelvuldig geciteerd. We gebruiken dan uitsluitend voornamen. Soms is een citaat – vanwege persoonlijke afwegingen van de deelnemers of vanwege afwegingen van de onderzoekers – anoniem.

Bij de start bestond de groep uit 22 deelnemers, enkelen vielen in de loop van de tijd af of kregen een baan in een andere organisatie. Vier van hen hadden bij de start van het project al een opleiding voor ervaringsdeskundigheid gevolgd, zij waren al ZME; twee van hen stopten gedurende het onderzoek met de leerwerkgroep (Jasper en Katinka) vanwege een andere baan.

De leerwerkgroepleden kwamen twee jaar lang ongeveer driewekelijks op hogeschool Windesheim bij elkaar om ervaringen uit te wisselen waarin men elkaar inspireerde en adviseerde bij het inzetten van ervaringskennis. Dit leerwerktraject maakte deel uit van het grotere actieonderzoek.

De leden van de leerwerkgroep, de ZME's, waren op hun beurt weer ingebed in een ontwikkelteam van ongeveer tien deelnemers in hun eigen organisatie. Trajectum, RIBW GO, GGNet, Dimence en MEE IJsseloevers Veluwe hadden elk een eigen ontwikkelteam, met een personeelsfunctionaris, zorgprofessio-

nals, ervaringsdeskundigen en een interne projectleider. Projectleiders in de zorgorganisaties waren: Ingrid Bogert (GGNet), Jennie Scholtmeijer/Mirjam Korevaar (RIBW GO), Sandra Monkau (Dimence), Maria Trentelman/Christien Rippen (Trajectum) en Marieke Schoonderwoerd (MEE IJsseloevers Veluwe). Ook de vijf projectleiders vormden een groep die regelmatig overlegde en ervaringen uitwisselde over de voortgang van het project en de gang van zaken in de ontwikkelteams. Zo vond ook op organisatieniveau kruisbestuiving plaats. In de ontwikkelteams werden activiteitenplannen gemaakt die ervaringsdeskundigheid sterker op de kaart moesten zetten. Deze plannen werden zo nu en dan bijgesteld afhankelijk van wat de praktijk vroeg. De ZME's vormden het hart van het project: zij fungeerden als pioniers in de organisatie en betrokken collega's bij het project.

Daarnaast was er een stuurgroep van bestuurders van de vijf organisaties, aangevuld met prof. dr. Jean Pierre Wilken (lector Participatie, Zorg en Ondersteuning van Hogeschool Utrecht) en prof. dr. Tineke Abma (VUmc).



Figuur 1.1 Structuur van het actieonderzoek RAAK!Ervaringsdeskundigheid

Gedurende het onderzoek zijn nog vijf andere organisaties geraadpleegd: Lister, Umah-hai, Iriszorg, Vriend GGZ en Human Concern. Zij zijn gekozen vanwege de voortvarende of bijzondere manier waarop ervaringsdeskundigheid in hun organisatie is gepositioneerd. Hun werkwijzen werden als bron van inspiratie

gebruikt. De vijf organisaties hebben een pitch gehouden op de conferentie halverwege het onderzoek.

We werkten in het onderzoek volgens de uitgangspunten van Participatory Action Research (PAR) zoals beschreven door Tineke Abma en haar collega's (Abma et al., 2019). Dat wil zeggen dat we als onderzoekers meededen, invoegden, activeerden en met alle betrokkenen reflecteerden, bevindingen regelmatig checkten en logboeken, verslagen en aantekeningen bewaarden. De leerwerkgroepleden maakten eveneens verslagen, die door de onderzoekers op een kwalitatieve en narratieve manier werden geanalyseerd op thema's.

We konden op deze manier volgen wat er gebeurt als zorgprofessionals ervaringsdeskundigheid expliciet gaan inzetten: wat dat doet met henzelf, hoe reageren collega's, wat gebeurt er in teams en welke rol spelen leidinggevenden? De citaten aan het begin van dit hoofdstuk geven alvast een indruk van wat wij tegenkwamen.

Een aandachtspunt bij actieonderzoek is dat de kennis die in het gezamenlijke leerproces – al doende – wordt opgedaan, te veel opgesloten blijft in de betreffende praktijk en onvoldoende beschreven en verspreid wordt. Dit boek is de neerslag van het actieonderzoek en beoogt het gezamenlijk leren breder te ontsluiten. Ook het boek is tot stand gekomen in dialoog met de betrokkenen.

Duidelijk is dat het echt inbrengen van ervaringskennis in verschillende functies op verschillende niveaus van de organisatie een taai proces is en een duidelijke keus vraagt van het bestuur. Het brengt ook pijnlijke vormen van stigmatisering binnen de zorg aan het licht.

Ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid als 'derde bron' van kennis en kunde integraal invoeren vraagt een andere manier van werken, die steunt op waarden als gelijkwaardigheid, solidariteit, wederkerigheid, vrijheid (vrije ruimte) en inclusiviteit (Stam, 2016; Wilken, 2018). Het brengt een andere invulling van de professionele rol met zich mee. Een invulling die in de huidige context als ontregelend kan worden ervaren.

We hebben gemerkt dat voor het vormgeven en verantwoorden van de bijdrage van ervaringskennis, creatieve vormen van expressie en taal nodig zijn. Aan het boek hebben verschillende kunstenaars een bijdrage geleverd. We hebben hiervoor een *arts-based lab* ingericht waar resultaten kunstzinnig werden doorzocht, besproken werden met de leerwerkgroepleden en via *member checks* verder vorm kregen. Op die manier werd gewerkt met een empirische cyclus. In de intermezzo's tussen de hoofdstukken van dit boek zijn hiervan resultaten weergegeven. Het arts-based lab maakt inmiddels structureel deel uit van het lectoraat GGZ & Samenleving en wordt bemenst door Suzan Huijbers, Kike de Jong, Ruth van Lenthe en Roos Steen. Twee van hen zijn tevens ervaringsdeskundig.

1.3 Doel en opzet van het boek

Het boek is méér dan een onderzoeksverslag. Het is voor iedereen die vindt dat ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid waardevol zijn en goed benut moeten worden.

Doel van het boek is het geven van informatie, inspiratie en inzicht voor het ontwikkelen van ervaringsdeskundigheid op het gebied van zorg en welzijn, zowel op individueel niveau, op teamniveau als op organisatieniveau. Het is geschikt voor het hoger (beroeps)onderwijs en voor de beroepspraktijk. Het kan ook dienst doen bij het implementeren van ervaringsdeskundigheid. Het boek biedt hiervoor inzichten en adviezen.

We richten ons met name op zorgprofessionals, maar presenteren ook kennis en opdrachten die bruikbaar zijn voor andere groepen en sectoren. Het boek is ook bruikbaar voor (na)scholingstrajecten voor ervaringsdeskundigheid. Als we het hebben over zorgprofessionals spreken we vooral over verpleegkundigen, sociaal/maatschappelijk werkers, vaktherapeuten, jeugdzorgmedewerkers, ggz-agogen, pedagogen en psychologen. Maar ook geestelijk verzorgers, psychotherapeuten en psychiaters worden hier bedoeld.

Opzet van het boek

In het volgende hoofdstuk gaan we eerst in op achtergronden van ervaringsdeskundigheid, waarbij begrippen, uitgangspunten en waarden worden toegelicht. We besteden bijzondere aandacht aan herstelgericht werken en aan de rol van stigma en zelfstigma. We gaan ook kort in op de manier waarop we hebben gewerkt in het actieonderzoek.

In hoofdstuk 3 geven we een indruk van het potentieel aan ervaringskennis in de deelnemende organisaties. We doen verslag van een survey-onderzoek onder medewerkers, waarbij we niet alleen vroegen naar aantallen, maar ook naar de manier waarop ervaringen worden ingezet, impliciet en expliciet. Naast het in een enquête bevragen van medewerkers, is er ook met cliënten en cliëntenraden gesproken: wat zijn hun ervaringen, opvattingen en wensen ten aanzien van ervaringsdeskundigheid? Wat vinden zij ervan als sommige zorgprofessionals eveneens hun ervaringsdeskundigheid ontwikkelen en gebruiken? We constateren dat het potentieel voor ervaringskennis groot is. De hulpverlener met ervaringen zet deze veelal in, een substantieel deel wil zich hierin ook scholen maar is ook terughoudend. De behoefte van cliënten is dat het inzetten van ervaringskennis op een deskundige manier gebeurt.

Hoofdstuk 4 gaat in op de concrete bijdrage in de praktijk van zorgprofessionals met ervaringsdeskundigheid. Hiervoor worden taken en competenties uit het beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid als kapstok gebruikt. We beschrijven wat de ZME's doen. We gebruiken hierbij verschillende vormen van 'taal', ook beeldende vormen, zoals tekeningen over 'voelsprietten' en het kunnen 'meeresoneren', twee termen die de ZME's vaak noemen om hun specifieke bijdrage te beschrijven.

Als zorgprofessionals zich gaan profileren met hun ervaringsdeskundigheid roept dat wat op in de organisatie: collega's reageren erop, soms enthousiast, maar ook kritisch en soms met tegenacties. Duidelijk is dat stigmatisering ook bij collega's onder elkaar voorkomt. De verschillende reacties die de ZME's in hun eigen organisatie tegenkwamen, worden beschreven in hoofdstuk 5. Om de complexiteit hiervan overzichtelijk in beeld te brengen voegen we in een intermezzo een beeldverhaal toe, waarin de bewegingen, het verzet, het enthousiasme en de samenwerking in twee figuren worden weergegeven: bollen en vierkanten. Bollen staan voor het persoonlijke, vierkanten voor het professionele.

Als zorgprofessionals zich profileren met ervaringsdeskundigheid hebben zij niet alleen te maken met reacties in hun omgeving, maar ook met reacties en processen in henzelf. Het is niet gebruikelijk dat zorgprofessionals ervaringsdeskundig zijn. Het persoonlijk-professioneel proces dat hiervoor nodig is, vraagt tijd en moed en het ontwikkelen van een nieuwe beroepsidentiteit. De professionele rol wordt op een andere manier ingevuld dan voorheen. Dat roept bij de ZME in eerste instantie verwarring, schaamte, zelfstigma en vermoeidheid op. Als de nieuwe deskundigheid integreert in de professionele rol ervaren men ook bevrijding en een nieuwe zingeving. Dit persoonlijk-professioneel proces wordt beschreven in hoofdstuk 6.

In hoofdstuk 7 komen cliënten opnieuw aan het woord. Het hoofdstuk doet verslag van interviews met cliënten die door de ZME's worden (of werden) begeleid. De interviews bevestigen de opvattingen en verwachtingen die in de gesprekken bij de start van het onderzoek werden gevoerd: cliënten vinden het waardevol dat er zorgprofessionals met ervaringsdeskundigheid zijn, mits zij hun werk deskundig doen.

Hoofdstuk 8 gaat in op organisatorische aspecten. Wil ervaringskennis als 'derde bron van kennis' serieus genomen worden in de organisatie, dan moet die zijn opgenomen in de visie en uitgewerkt in beleid. Hierin valt nog veel te doen. Een bottom-upproces waarin ervaringsdeskundigen en zorgprofessionals met ervaringsdeskundigheid zich actief opstellen, is onvoldoende om ervaringsdeskundigheid echt tot haar recht te laten komen. Ervaringsdeskundigheid moet ook onderdeel zijn van personeelsbeleid, er moeten voldoende medewerkers met ervaringsdeskundigheid worden aangenomen of opgeleid en er zijn heldere rolbeschrijvingen nodig, zowel van die van de ervaringsdeskundige als die van de ZME. In dit hoofdstuk beschrijven we wat we tegenkwamen in de deelnemende organisaties, wat er nodig is om ervaringsdeskundigheid steviger te positioneren en op welke manier organisaties dat kunnen doen. We betrekken hierbij de vijf andere organisaties die halverwege het onderzoek presentaties verzorgden tijdens een conferentie: Human Concern, Lister, Vriend GGZ, Iriszorg en Umah-hai.

Tussen de hoofdstukken in zijn intermezzo's opgenomen: naast een intermezzo over bollen en vierkanten, is er een intermezzo over voelsprietten en een intermezzo over de groei van Sloveense pronkbonen. Het pronkbonenproject werd

uitgevoerd door het arts-based lab en is een metafoor voor de gang van zaken tijdens het actieonderzoek.

De hoofdstukken eindigen steeds met vragen en opdrachten die gebruikt kunnen worden in opleidingstrajecten voor ervaringsdeskundigheid.

1.4 Deelnemende organisaties en andere betrokkenen

Het onderzoek werd uitgevoerd in samenwerking met vijf grote zorgorganisaties: Dimence, GGNet, MEE IJsseloevers Veluwe, RIBW Groep Overijssel en Trajectum.

Hieronder wordt elke organisatie kort getypeerd. De teksten zijn grotendeels door de organisaties zelf aangeleverd.

Dimence-Groep

De Dimence-Groep biedt (hoog)specialistische geestelijke gezondheidszorg aan de mensen in haar werkgebied: Almelo, Deventer, Zwolle en omgeving. In de stichtingen van de Dimence-groep werken ongeveer 2400 medewerkers voor ruim 25.560 patiënten en cliënten per jaar. Samen met de patiënt en zijn/haar naasten wordt gestreefd naar zo veel mogelijk gezondheidswinst, er wordt gewerkt aan een beter leven. Dimence heeft het belang van ervaringskennis opgenomen in de strategische koers. Dimence had bij de start van het onderzoek zestien ervaringsdeskundigen in dienst. Sommige zorgprofessionals gebruikten hun ervaringskennis ook. Dimence noemt ervaringskennis 'het vertrekpunt' voor het vormgeven en verbeteren van zorg en ondersteuning aan patiënten, met als doel empowerment van patiënten en destigmatisering. De patiënt is expert van zichzelf. Vanaf de eerste dag is de zorg gericht op zowel genezen als op maatschappelijk en persoonlijk herstel: zo snel mogelijk weer uit de rol van 'patiënt'.



GGNet

GGNet is een organisatie voor (specialistische) geestelijke gezondheidszorg. Met ongeveer 2.100 collega's en 200 vrijwilligers werkt GGNet aan het herstellen van verbindingen voor 18.000 mensen met (ernstige) psychiatrische aandoeningen en voor hun naasten. Het werkgebied ligt in Noord- en Oost-Gelderland. GGNet heeft oog voor de persoonlijke en maatschappelijke gevolgen van een psychiatrische aandoening, zoals eenzaamheid, schaamte en het gevoel niet mee te doen in de maatschappij. GGNet ondersteunt mensen in hun herstel en betreft hierbij ook de omgeving. Er wordt gezocht naar de achtergronden van de psychische aandoening. De behandeling en begeleiding is gericht op verbinding. Bij de start van het onderzoek had GGNet veertien betaalde ervaringsdeskundigen in dienst en dertien ervaringsdeskundige vrijwilligers. Sommige zorgprofessionals gebruiken hun ervaringskennis ook. Een enkele had hiervoor een opleiding gedaan. Ervaringsdeskundigen ontwikkelen en verspreiden hun kennis vanuit het Herstelcentrum.





MEE IJsseloevers Veluwe

MEE maakt meedoen mogelijk. Het ideaal van MEE is een samenleving waarin iedereen meedoet: een inclusieve samenleving. MEE is er voor die mensen die hierin worden belemmerd door hun kwetsbaarheid of beperking. MEE heeft uitgebreide kennis over het herkennen van en omgaan met mensen met een kwetsbaarheid of beperking. En jarenlange ervaring in het versterken van de eigen kracht van mensen en hun netwerk. De organisatie ziet de mogelijkheden voor ieder uniek persoon. En ondersteunt op de weg om er uiteindelijk zelf te komen. Met betrekking tot ervaringsdeskundigheid bij zorgprofessionals/consulenten zijn er tien kernzinnen geformuleerd die als uitgangspunt gelden binnen de organisatie. Hierin staat dat ervaringsdeskundigheid bij zorgprofessionals als een bron van kennis wordt gezien die van meerwaarde is voor cliënten en die bijdraagt tot professionele nabijheid en inclusie. MEE ziet het als een expertise waarin medewerkers geschoold moeten worden om ervaringsdeskundigheid in te kunnen zetten.



RIBW Groep Overijssel

De RIBW GO is een innoverende netwerkorganisatie die ongeveer 2000 mensen met (ook) psychische of psychiatrische problemen vanuit vakmanschap, compassie en ondernemerszin ondersteunt bij hun herstel in de samenleving. Uitgangspunt is dat zij vanuit eigen kracht en het eigen netwerk zo veel mogelijk zelf vormgeven aan hun dagelijks leven. Het bieden van herstelondersteunende zorg is maatwerk. RIBW GO biedt een beschermd thuis met variaties in woonbegeleiding alsook ambulante begeleiding op meer dan vijftientig locaties verspreid over de provincie Overijssel. Er wordt steeds gestreefd naar dat wat voor de cliënt maximaal haalbaar is: van stabilisatie (bij ernstige problemen) tot en met een zo groot mogelijke zelfredzaamheid of uitstroom uit de zorg. Bij de RIBW werken ongeveer 800 medewerkers. De RIBW heeft ervaringsdeskundigheid opgenomen in haar visie en beleid. Bij de start van het onderzoek waren er vijftien betaalde ervaringsdeskundigen in dienst, vier vrijwilligers en vijf zorgprofessionals met ervaringsdeskundigheid (in opleiding). Verder zijn er stage- en opleidingsplaatsen voor ervaringsdeskundigheid en heeft men twee adviseurs ervaringsdeskundigheid. De RIBW wil de inzet van ervaringsdeskundigheid uitbreiden in verschillende rollen.



Trajectum

Trajectum verleent zowel ambulante als 24-uurszorg aan mensen met een lichte verstandelijke beperking en onbegrepen risicovol gedrag, al dan niet binnen een forensische setting. Trajectum heeft diverse locaties in het noorden en oosten van het land. Bij Trajectum werken ongeveer 1500 medewerkers. Het zorgaanbod van Trajectum is zeer divers omdat de cliëntengroep zeer divers is, met specifieke en vaak complexe zorgvragen. Zo behandelt Trajectum bijvoorbeeld ook cliënten die naast een lichte verstandelijke beperking ook een auditieve beperking hebben. Trajectum heeft een eigen afdeling onderzoek & innovatie, het Kenniscentrum. Bij de start van het onderzoek had Trajectum ervaringskennis als 'derde bron van kennis' opgenomen in haar visie. Er waren vier zorgprofessionals opgeleid tot zorgprofessionals met ervaringsdeskundigheid (ZME). Trajectum had geen functies voor ervaringsdeskundigen. Men kiest ervoor om ervaringsdeskundigheid van (speciaal hiervoor opgeleide) zorgprofessionals in te zetten.

Andere betrokkenen

Aan het boek hebben verder een groot aantal andere personen en organisaties een bijdrage geleverd. Naast degenen die in dit hoofdstuk zijn genoemd, hebben twintig bachelorstudenten een bijdrage geleverd in de vorm van een stage of een afstudeerproject; één masterstudent droeg bij door een masterthese. Hun namen zijn opgenomen in bijlage 1.

Vijf studenten hebben meegewerkt aan het survey-onderzoek onder medewerkers, en vijf aan de inventariserende interviews en focusgesprekken met cliënten. Een studente heeft een survey-onderzoek in een andere organisatie uitgezet, waarvan de resultaten zijn meegewogen in de eindconclusies van het onderzoek. Twee studenten hebben bestuurders van tien zorgorganisaties – de vijf deelnemende organisaties en vijf aanvullende – geïnterviewd over de positionering van ervaringsdeskundigheid. Twee studenten hebben interviews gehouden met medewerkers: één op een locatie van de RIBW GO en één bij Trajectum. Vier studenten hebben een bijdrage geleverd aan de voorbereiding en evaluatie van de tussenrapportage op de conferentie halverwege het onderzoek. Eén heeft in de eindfase van het project stage gelopen. Eén student interviewde voor haar masterthese Geestelijke Verzorging een aantal leerwerkgroepleden over het persoonlijk proces dat zij doorliepen. De resultaten hiervan zijn verwerkt in hoofdstuk 7. Er zijn twee conferenties georganiseerd: één waar de tussenstand werd gepresenteerd (op 2 februari 2018) en één (op 8 februari 2019) waar de slotconclusies zijn gepresenteerd. Daarnaast zijn presentaties gehouden op verschillende congressen, ook internationaal, bijvoorbeeld op het congres Refocus on Recovery in Nottingham (Karbouniaris et al., 2017).

Ook studenten van kunstacademie Artez hebben deelgenomen: een groep van ongeveer twintig studenten van Artez Zwolle heeft halverwege het onderzoek op kunstzinnige wijze commentaar gegeven op onze bevindingen. Zo maakte men een ‘ganzenbordspel voor de ervaringsdeskundige’, een filmpje over ‘het pettenprobleem’ (waarbij ervan uitgegaan wordt dat als je ervaringsdeskundigheid gebruikt, je een ‘andere pet’ zou moeten opzetten) en een flipperkast waarin concreet wordt getoond wat het voor een cliënt betekent als hij of zij in de – soms heftige – discussies belandt over ervaringsdeskundigheid.

Naast studenten, zijn ook drie kunstenaars die de internationale Master Artist Educator bij Artez Arnhem hebben afgerond, ingezet: Yunjei Cho, Eibert Jonker en Grasynta Mellanie. Yunjei Cho maakte een object met verplaatsbare frames van bamboestokken en dunne stof waarin met een projector een bol van licht scheen. De titel van dit kunstwerk luidt *The Shapes of Knowledge*. Het laat zien dat waarneming en kennisontwikkeling afhangen van het perspectief van waaruit je kijkt en van het frame dat je gebruikt om resultaten te ordenen. Eibert Jonker maakte een stelling waarin je opgesloten zit en jezelf ‘te kijk’ kunt zetten. Hiermee werd reflectie over stigma en zelfstigma bevorderd. De kunstwerken zijn in het bezit van het lectoraat GGZ & Samenleving en kunnen

desgevraagd geleend en gebruikt worden. Grasynta Mellanie verzorgde een workshop waarin leerwerkgroepleden hun ervaringskennis konden visualiseren in schilderijen.

De ondersteuning van het project lag bij Daniëlle Nijenkamp en bij Ilse Schuurman.

Wij danken iedereen die een bijdrage aan dit boek heeft geleverd. Het is onmogelijk om iedereen hierbij bij naam te noemen.

We hopen dat dit boek een bijdrage levert aan het verbeteren van de positie van medewerkers die een rol vervullen op het gebied van de inzet van ervaringsdeskundigheid, dat het organisaties helpt bij het implementeren van ervaringsdeskundigheid en dat het gebruikt gaat worden bij het opleiden voor ervaringsdeskundigheid. Bovenal hopen we dat het boek bijdraagt aan goede zorg die is gebaseerd op solidariteit, inclusiviteit, mededogen, respect en waardering van verschillen. Zorg waarin vrije ruimte bestaat voor professionaliteit en voor betekenisvol menselijk contact.



StigmaStellage van Eibert Jonker op het Eindhoven Festival.



The Shapes of Knowledge, kunstwerk van Yunjei Cho op het Eindhoven Festival. De bamboestellages kunnen verschoven worden waardoor de bollen van licht op een andere manier door het dunne kaasdoek schijnen en zij groter worden of van vorm veranderen. Kennis ziet er anders uit als frames veranderd worden en de lichtinval vanuit een andere hoek wordt geprojecteerd.

1.5 Conclusies van het onderzoeksproject RAAK!Ervaringsdeskundigheid

We eindigen deze inleiding met de eindconclusies van het onderzoek. Het zijn de conclusies waar we, vanuit de bevindingen die in de volgende hoofdstukken worden beschreven, op uit zijn gekomen. We hopen dat je met ons aan het eind van dit boek de conclusies kunt beamen, of anders gezegd: dat we op een geloofwaardige manier hebben kunnen laten zien waarop onderstaande conclusies zijn gebaseerd.

Eindconclusies van het onderzoek:

1. Er is een groot potentieel aan ervaringskennis in organisaties voor zorg en welzijn (ongeveer 47% heeft relevante ervaringen).
2. Een groot deel van de professionals gebruikt ervaringen impliciet wel, maar vermeldt ze niet aan cliënten of collega's.
3. Ongeveer 20% van de medewerkers met relevante ervaringen heeft behoefte aan ontwikkeling of scholing in ervaringsdeskundigheid (cijfers verschillen weinig per organisatie).
4. Tegelijkertijd is er ambivalentie, schroom en handelingsverlegenheid om hier wat mee te doen.
5. De zorgprofessional met ervaringsdeskundigheid (ZME) doorloopt een persoonlijk-professioneel proces, een transformatie die tijd, reflectie en moed vraagt, waarbij ondersteuning en facilitering van de organisatie nodig is. Sommigen vallen tijdelijk uit, anderen voelen nieuwe ruimte.
6. Ervaringsdeskundigheid vraagt net als andere deskundigheden scholing en training. De kwaliteit hiervan moet geborgd worden. Het is niet iets wat je 'erbij' doet. Een 'coming-out' of een 'zelfonthulling' betekent niet dat men deskundig is om eigen ervaringen in te zetten.
7. Er is verwarring in enkele organisaties over het verschil tussen 'openheid' en ervaringsdeskundigheid.
8. Cliënten (focusgroepen/interviews) geven aan dat zij baat hebben bij het inzetten van ervaringskennis van hun begeleiders/behandelaars, mits deze dit deskundig doen.
9. Het inzetten van ervaringsdeskundigheid van zorgprofessionals draagt bij aan een omslag naar een meer gelijkwaardige bejegening van cliënten.
10. Teams moeten wennen aan de expliciete inbreng van ervaringskennis door hun collega's. Er wordt verschillend gereageerd tussen organisaties maar ook binnen organisaties. Hierin is visie en steun van met name middenmanagement nodig. Hierin individueel moeten pionieren is zwaar.
11. Het is van belang dat regiebehandelaren (in de ggz) ervaringskennis van medewerkers erkennen als bron van kennis. Zij zitten op sleutelposities.
12. Het is van belang dat ervaringskennis als derde bron van kennis wordt erkend voor de hele organisatie en dat dit wordt uitgewerkt in concreet beleid. Visie en beleid lopen soms niet in de pas.

13. Er heerst een strijd tussen verschillende rollen in organisaties, waarin naast de zorgprofessionals met ervaringsdeskundigheid óók ervaringswerkers of ervaringsdeskundigen (zonder diploma op gebied van zorg en welzijn) werkzaam zijn. Deze strijd is hardnekkig en is nog niet uitgewoed. Het onderzoek heeft dit opengelegd; er is meer toenadering ontstaan, het gezamenlijk belang wordt meer gezocht.
14. Het inbrengen van ervaringskennis gaat in tegen de gangbare opvatting over het invullen van de beroepsrol. Ervaringskennis benutten is méér dan een extra deskundigheid benutten. Het betekent het inbrengen van andere kwaliteitseisen en heeft dus impact op de hele organisatie.
15. Niet alle medewerkers met relevante ervaringen zijn in staat of zijn bereid hun ervaringen te gebruiken in het werk. Een leertraject en profilering met ervaringsdeskundigheid is een bewuste keuze.
16. Het onderscheid tussen zorgprofessionals met ervaringsdeskundigheid en zorgprofessionals zonder ervaringsdeskundigheid leidt tot dynamieken die om helder beleid vragen.
17. Opleidingen moeten aankomende zorgprofessionals beter voorbereiden op het benutten van de ‘derde bron’ van kennis en het werken met ervaringsdeskundigheid.

Ervaringsdeskundigen hebben in hun eigen leven leren omgaan met een ontwrichtende situatie of een belastend probleem zoals armoede, trauma, een psychiatrische aandoening, een beperking of een verslaving. Zij weten hoe dat is en gebruiken wat zij geleerd hebben om anderen in een soortgelijk proces te begeleiden. Behalve van hun eigen ervaringen, maken ze ook gebruik van die van lot- en bondgenoten.

Professioneel inzetten van ervaringsdeskundigheid geeft informatie, inspiratie en inzicht voor het ontwikkelen van ervaringsdeskundigheid op het gebied van zorg en welzijn op individueel niveau, team- en organisatieniveau. Aan het boek ligt een actie-onderzoek ten grondslag met vijf grote zorgorganisaties waarbij ruimte werd gegeven aan zorgprofessionals om ervaringsdeskundigheid te ontwikkelen en in te zetten. Aan de orde komen antwoorden op de volgende vragen: Welke innerlijke processen doen zich voor? Hoe reageren cliënten en collega's? Welk beleid steunt of remt de inzet van ervaringsdeskundigheid? Het boek bevat verhalen, tips & trucs en opdrachten en is rijk geïllustreerd met tekeningen en foto's.

Professioneel inzetten van ervaringsdeskundigheid kan worden ingezet bij cursussen binnen het zorg- en welzijnsdomein van het hoger (beroeps)onderwijs, maar is ook geschikt voor de beroepspraktijk en iedereen die geïnteresseerd is in ervaringskennis en -deskundigheid.



9 789024 401451

www.boomhogeronderwijs.nl