

Een ervaring rijker?!

Ervaringsdeskundigheid, wat betekent dat voor cliënten
en ervaringsdeskundigen in de Geestelijke
Gezondheidszorg?



Loes Roeleveld & Jolanda de Jong
Academie voor Sociale Studies



Een ervaring rijker?!

Ervaringsdeskundigheid, wat betekent dat voor cliënten en ervaringsdeskundigen in de Geestelijke Gezondheidszorg?

Loes Roeleveld (288232)

Jolanda de Jong (274317)

Datum: mei 2009

Academie voor Sociale Studies,

Hanzehogeschool Groningen

Sociaal Pedagogische Hulpverlening

Afstudeerscriptie SSVH 8ASO1A

Instelling opdrachtgever:

Werkgroep van de Week van de Psychiatrie,

Stichting Pandora

Begeleiders instelling: Liesbeth Schelling

en Toon Vriens

Begeleider school: Inge de Vries

“Ik kom uit het donker en ben op weg naar het licht. Ik loop over een ketting. Een ketting bestaat uit schakels. De schakels zijn de begeleiders. En zolang het vertrouwen en begrip er blijft, dan kan ik erover heen lopen. Dan is het goed, dan kan ik vooruit. Maar als op een moment het vertrouwen beschaamd wordt, dan valt die schakel er tussenuit. Dan stort je in, naar beneden en ben je weer terug bij af.”

Jeltje, 2009

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden veeveelvoudigt, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, op 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.

Voorwoord

Eindelijk is dan de tijd gekomen om aan u ons rapport te presenteren. In dit rapport leest u over ons onderzoek dat wij uitgevoerd hebben namens de Werkgroep Week van de Psychiatrie. Dit onderzoek, met als titel 'Een ervaring rijker?! Ervaringsdeskundigheid, wat betekent dat voor cliënten en ervaringsdeskundigen in de Geestelijke Gezondheidszorg?', is in het kader van het afstuderen voor de studie Sociaal Pedagogische Hulpverlening aan de Hanze Hogeschool te Groningen uitgevoerd.

Elk jaar vindt landelijk de Week van de Psychiatrie plaats. Deze Week start met de Breingeindag. Deze dag staat in het teken van de ervaringsverhalen van cliënten in de Geestelijke Gezondheidszorg. Het is een uniek evenement, waar cliënten de gelegenheid krijgen om hun stem te laten horen.

Het thema van de Week van de Psychiatrie van 2009 was 'Ervaringsdeskundigheid in de GGz'. Aansluitend op dit thema hebben wij dit onderzoek gedaan. De resultaten van het onderzoek hebben wij vervolgens gepresenteerd op de Breingeindag te Alkmaar.

Om dit onderzoek uit te voeren hebben wij, in zes weken tijd, ruim 3900 kilometer afgelegd om landelijk cliënten en ervaringsdeskundigen te interviewen. Bij elk bezoek werden wij hartelijk ontvangen en werden de ervaringsverhalen met ons gedeeld. Wij willen dan ook hierbij alle cliënten en ervaringsdeskundigen hartelijk bedanken voor het meewerken aan ons onderzoek. Vooral de gastvrijheid en het vertrouwen in ons, is iets wat ons opviel. Dit gaf ons motivatie en inspiratie voor het onderzoek en voor de toekomst als sociaal pedagogisch hulpverlener.

Verder willen wij Inge de Vries, als studiebegeleider, en de Werkgroep Week van de Psychiatrie bedanken voor het hebben van vertrouwen in ons en in het onderzoek. Speciaal willen wij Toon Vriens en Liesbeth Schelling bedanken voor alle begeleiding, feedback en ondersteuning.

Loes Roeleveld en Jolanda de Jong
Groningen, 2009

Samenvatting

Elk jaar vindt landelijk de Week van de Psychiatrie (WvdP) plaats. In deze week wordt steeds een ander thema centraal gesteld, waaromheen landelijk door allerlei groeperingen activiteiten worden georganiseerd. Door het jaarlijks kiezen van een nieuw thema, weerspiegelt elke WvdP wat er in die periode in de patiëntenbeweging leeft. In de loop van de jaren zijn er heel wat leuzen, thema's en motto's gehanteerd. Deze thema's worden gekozen door de Werkgroep WvdP. Ook dit jaar, 2009, was er een WvdP en ditmaal stond het thema 'Ervaringsdeskundigheid in de Geestelijke Gezondheidszorg (GGz)' centraal. Aansluitend op dit thema is er, in opdracht van de Werkgroep WvdP, onderzoek gedaan naar de ervaringen van cliënten en ervaringsdeskundigen met ervaringsdeskundigheid in de GGz. Het doel van het onderzoek was om cliënten en ervaringsdeskundigen over het thema 'Ervaringsdeskundigheid' aan het woord te laten en aan de hand van hun ervaringsverhalen eventuele knelpunten en verbeterpunten binnen de GGz aan het licht te brengen. In dit onderzoek stond de volgende vraag centraal: *'Wat zijn de ervaringen van GGz cliënten met mensen die als ervaringsdeskundige werken en wat zijn de ervaringen van ervaringsdeskundigen met het werken in een functie als ervaringsdeskundige?'*

Voor het onderzoek zijn tien cliënten en tien ervaringsdeskundigen geïnterviewd, die zich konden aanmelden voor het onderzoek in reactie op een oproep. Deze oproep was geplaatst op verschillende sites en verspreid bij een aantal GGz instellingen.

Door middel van een inventariserend onderzoek is er als het ware een foto gemaakt van het thema 'Ervaringsdeskundigheid in de GGz'. Hierbij is gebruikt gemaakt van een kwalitatieve dataverzamelingstechniek, namelijk halfgestructureerde interviews. Door de cliënten en ervaringsdeskundigen persoonlijk te interviewen, kon de beleving van cliënten en ervaringsdeskundigen als het gaat om ervaringsdeskundigheid binnen de GGz gedeeld worden.

Op basis van alle verzamelde informatie is een onderbouwd antwoord geformuleerd op de vraagstelling van het onderzoek. Hierbij is er gekeken naar de ervaringsverhalen die voortkwamen uit de interviews met de cliënten en ervaringsdeskundigen. Uit het onderzoek kan geconcludeerd worden dat cliënten en ervaringsdeskundigen de inzet van ervaringsdeskundigen in de GGz als zeer positief ervaren. Zowel de cliënten als de ervaringsdeskundigen zien de inzet van ervaringsdeskundigen als een toegevoegde waarde in de GGz en vinden dan ook dat er meer ervaringsdeskundigen in dienst genomen zouden moeten worden.

Inhoudsopgave

1. INLEIDING	8
1.1 Inleiding	8
1.2 Instelling en probleem en situatieanalyse	8
1.3 Doelstelling	9
1.4 Vraagstelling	9
1.5 Typering onderzoek	10
1.6 Overzicht	10
2. ONDERZOEKSMETHODE	11
2.1 Inleiding	11
2.2 Onderzoekseenheden	11
2.3 Onderzoeksinstrument	12
2.4 Gegevensverzameling	13
2.5 Gegevensanalyse	14
3. ERVARINGSDESKUNDIGHEID NADER BEKEKEN	16
3.1 Inleiding	16
3.2 Uw nieuwe hulpverlener in de GGz is een (ex)cliënt!	16
3.2.1 Wat is ervaringsdeskundigheid?	16
3.2.2 Ervaringsdeskundigheid in de GGz	18
3.3 Ervaring kun je niet overdragen, kennis wel!	21
3.3.1 Werken met Begeleiders in de GGz met ervaringsdeskundigheid.	22
3.3.2 Inzet en waarde van ervaringsdeskundigheid in de GGz	23
4. RESULTATEN	24
4.1 Inleiding	24
4.2 Ervaringen van de cliënten	24
4.3 Ervaringen van de Ervaringsdeskundigen	31

5. CONCLUSIE	39
5.1 Inleiding	39
5.2 Deelvragen met betrekking tot de cliënten	39
5.3 Deelvragen met betrekking tot de ervaringsdeskundigen	41
5.4 Hoofdvraag	44
6. DISCUSSIE	45
6.1 Inleiding	45
6.2 Kritische reflectie	45
6.3 Onze kijk op het onderzoek en ervaringsdeskundigheid	46
6.4 Aanbevelingen	47
7. NAWOORD	49

LITERATUURLIJST

Hoofdstuk 1: Inleiding

1.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt in de tweede paragraaf een korte beschrijving van de opdrachtgevende instelling gegeven met daarbij de probleem- en situatieanalyse. Vervolgens wordt in de derde paragraaf de doelstelling verwoord. De vierde paragraaf bestaat uit de vraagstelling, waarna in de vijfde paragraaf de typering van het onderzoek wordt weergegeven. Dit hoofdstuk wordt afgesloten met een paragraaf waarin een overzicht van de inhoud dit onderzoeksrapport gegeven wordt.

1.2 Instelling en probleem- en situatieanalyse

Elk jaar vindt landelijk de Week van de Psychiatrie plaats. De Werkgroep Week van de Psychiatrie kiest voor deze landelijke week elk jaar een thema dat centraal zal staan in deze week. Dit jaar, 2009, is gekozen voor het thema 'Ervaringsdeskundigheid in de Geestelijke Gezondheidszorg' (GGz).

Er is een groeiende belangstelling voor de ervaringen van cliënten met psychische en psychiatrische problemen, verslaving en maatschappelijke problemen. Al enige decennia neemt de stroom van egodocumenten toe. Op het Internet wemelt het van forums, blogs en sites waar mensen elkaar verhalen vertellen over ervaringen met allerlei soorten problematiek, informatie en tips uitwisselen en elkaar ondersteunen.

Op tal van plaatsen – in de wetenschap, in de zorg en in de dienstverlening – neemt de vraag naar ervaringsdeskundigheid toe. In de ontwikkeling van zorgdiensten, bij het schrijven van (zelfzorg) boeken, enzovoorts, worden ervaringsdeskundigen gevraagd een bijdrage te leveren. In en buiten de GGz worden ervaringsdeskundigen ingezet als begeleiders en lotgenoten. De persoonlijke ervaringen van mensen met hun (psychische) ziekte en herstel krijgen steeds meer aandacht.

Naast het kiezen van het thema van de Week van de Psychiatrie, organiseert de Werkgroep de Breingeindag. Dit is de eerste dag van de Week van de Psychiatrie. Op deze dag krijgen cliënten en cliëntorganisaties de gelegenheid om hun stem te laten horen. Dit jaar konden zij hun stem laten horen over ervaringsdeskundigheid in de GGz. Aansluitend op dit thema, is er in opdracht van de Werkgroep van de Week van de Psychiatrie, een onderzoek gedaan naar de ervaringen van cliënten en ervaringsdeskundigen over ervaringsdeskundigheid in de GGz. Het rapport van dit onderzoek ligt voor u.

1.3 Doelstelling

Het doel van het onderzoek was om cliënten en ervaringsdeskundigen over het thema 'Ervaringsdeskundigheid' aan het woord te laten en aan de hand van hun ervaringsverhalen eventuele knelpunten en verbeterpunten binnen de GGz aan het licht te brengen. Het doel van het onderzoek was dan ook de verhalen van verschillende cliënten en ervaringsdeskundigen met betrekking tot bovenstaand thema te verzamelen. De voorlopige resultaten van het onderzoek zijn reeds gepresenteerd op de landelijke Breingeindag op 30 maart 2009. Het doel van deze presentatie was dat cliënten, cliëntorganisaties, de GGz en overige belangstellenden kennis en informatie konden opdoen over het thema ervaringsdeskundigheid. Daarnaast was er gelegenheid voor discussie en meningsvorming over de waarde van ervaringsdeskundigen in de GGz.

1.4 Vraagstelling

In het onderzoek stond de volgende vraag centraal:

- *Wat zijn de ervaringen van GGz cliënten met mensen die als ervaringsdeskundige werken en wat zijn de ervaringen van ervaringsdeskundigen met het werken in een functie als ervaringsdeskundige?*

Uit deze onderzoeksvraag kwamen de volgende deelvragen naar voren:

Deelvragen met betrekking tot de cliënten:

- *Wat hebben cliënten gehad aan de inzet van ervaringsdeskundigen?*
- *Wat is volgens cliënten de meerwaarde van ervaringsdeskundigen in hun begeleiding of behandeling ten opzichte van hulpverleners zonder ervaringsdeskundigheid?*
- *Welke knelpunten en / of verbeterpunten komen cliënten tegen in het contact met ervaringsdeskundigen?*

Deelvragen met betrekking tot de ervaringsdeskundigen

- *Hoe ervaren ervaringsdeskundigen het helpen van cliënten in een functie als ervaringsdeskundige?*
- *Wat is volgens ervaringsdeskundigen de meerwaarde van ervaringsdeskundigheid ten opzichte van hulpverleners zonder ervaringsdeskundigheid?*
- *Welke knelpunten en / of verbeterpunten komen ervaringsdeskundigen tegen in het werk als ervaringsdeskundige?*

1.5 Typering onderzoek

Het onderzoek kan getypeerd worden als een kwalitatief onderzoek met behulp van halfgestructureerde interviews. Er zijn tien cliënten en tien ervaringsdeskundigen geïnterviewd. De gegevens die hieruit naar voren kwamen, zijn geanalyseerd. Door deze analyse is geïnventariseerd en onderzocht wat de ervaringen zijn met de inzet van ervaringsdeskundigen.

1.6 Overzicht

In dit onderzoeksrapport wordt in de komende hoofdstukken een beeld gegeven van het onderzoek en wordt een antwoord gegeven op de onderzoeksvraag. Als aanvulling op het onderzoek is er literatuur gekoppeld om aan te geven hoe ervaringsdeskundigheid is ontstaan en in welk opzicht de rol van de cliënt hierin veranderd is. Dit literatuuronderzoek wordt in hoofdstuk 2 gepresenteerd.

In hoofdstuk 3 volgt een beschrijving van de onderzoeksmethode met daarbij de onderzoekseenheden, een beschrijving en onderbouwing van het onderzoeksinstrument, een beschrijving van de procedure van de gegevensverzameling en de gegevensanalyse.

In hoofdstuk 4 staat een overzicht van de resultaten van het onderzoek. In hoofdstuk 5 wordt er door middel van een conclusie een antwoord gegeven op de deelvragen en de onderzoeksvraag, gebaseerd op de resultaten. Naast de conclusie, zal in de paragraaf 5.2 ingegaan worden op de betekenis van de conclusie voor de doelstelling van het onderzoek. Daarbij wordt een kritische reflectie gegeven op de resultaten door middel van de gebruikte literatuur. Als afsluiting worden er aanbevelingen gedaan voor de instelling en nader onderzoek. Aan het einde van het onderzoeksrapport bevindt zich een literatuurlijst en bijlagen, die een aanvulling geven op dit rapport.

Hoofdstuk 2: Onderzoeksmethode

2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt in de komende paragrafen een beeld gegeven van de gebruikte onderzoeksmethode. In paragraaf 2 worden de onderzoekseenheden beschreven. Hierbij gaat het om de doelgroep bij wie de gegevens verzameld zijn en de criteria voor de doelgroep.

Paragraaf 3 geeft een beschrijving en onderbouwing van het onderzoeksinstrument. Wat is het onderwerp en de vorm, en waarom is juist voor deze benadering gekozen.

Paragraaf 4 geeft een beschrijving van de gegevensverzameling en paragraaf 5 geeft een beschrijving van de gegevensanalyse.

2.2 Onderzoekseenheden

Voor het onderzoek zijn twintig mensen geïnterviewd. Er is gekozen om twintig mensen te interviewen omdat de onderzoekstijd zes weken betrof in verband met de Breingeindag van de Week van de Psychiatrie. Met twintig mensen was het haalbaar om binnen deze periode interviews af te nemen in het hele land en vervolgens deze bevindingen te verwerken. Deze mensen hebben zich kunnen aanmelden voor het onderzoek in reactie op een oproep. Met de eerste twintig mensen die reageerden en die voldeden aan de criteria is een afspraak gemaakt. Deze zijn allen geïnterviewd op de afgesproken dagen. De cliënten en ervaringsdeskundigen werden geselecteerd naar aanleiding van de volgende criteria:

1. Mensen die

- tussen 2007 en nu te maken hebben (gehad) met één (of meerdere) ervaringsdeskundigen binnen de Geestelijke Gezondheidszorg;
- persoonlijke begeleiding en / of behandeling hebben (gehad) waarbij deze ervaringsdeskundige betrokken is (was);
- bereid zijn om aan ons bovenstaande ervaringen te vertellen.

2. Ervaringsdeskundigen die

- op grond van hun ervaringsdeskundigheid aangenomen zijn op een functie binnen de Geestelijke Gezondheidszorg;
- minimaal 6 maanden werkzaam zijn, waarbij direct contact met cliënten plaatsvindt;
- bereid zijn om aan ons de ervaringen als ervaringsdeskundige te vertellen.

Er zijn tien cliënten en tien ervaringsdeskundigen geïnterviewd. Er is gekozen om geen professionals te interviewen, omdat het laten horen van de stem van cliënten en ervaringsdeskundigen het doel was van de Werkgroep van de Week van de Psychiatrie. Er is bij de cliënten en ervaringsdeskundigen niet gekeken naar de ziektebeelden, omdat deze gegevens niet relevant waren voor het onderzoek. Het ging juist om de ervaringsverhalen.

Van de tien cliënten waren er zes mannen en vier vrouwen in de leeftijd van 22 tot 51 jaar. De cliënten kwamen uit verschillende plaatsen in het land. De meeste van hen wonen zelfstandig met of zonder ambulante begeleiding. Een van hen woont in een psychiatrisch ziekenhuis.

Naast de cliënten zijn er tien ervaringsdeskundigen geïnterviewd. Hiervan waren er drie mannen en zeven vrouwen in de leeftijd van 27 tot 55 jaar. Ook de ervaringsdeskundigen kwamen uit verschillende plaatsen in het land. Ze zijn werkzaam bij onder andere een dak- en thuislozenproject, woonzorgproject, ACT team, Cliënten Belangenbureau, Activiteitencentrum of Herstelwerk bij Beschermd Wonen.

2.3 Onderzoeksinstrument

Vanuit de Werkgroep van de Week van de Psychiatrie was er behoefte om zowel cliënten als ervaringsdeskundigen aan het woord te laten over het thema ervaringsdeskundigheid. Door middel van een onderzoek wilden zij de huidige stand van zaken in beeld brengen rond dit thema. Het onderzoek dat uitgevoerd is, kan dan ook worden getypeerd als een inventariserend onderzoek. Er werd als het ware een foto gemaakt van het thema dat centraal stond in de Week van de Psychiatrie 2009.

Bij het maken van die foto is er gebruik gemaakt van een kwalitatieve dataverzamelingstechniek, namelijk halfgestructureerde interviews (zie bijlage 3). Van te voren is er een lijst van gespreksonderwerpen gemaakt die in de loop van het interview aan de orde kwamen. De lijst van gespreksonderwerpen is ontwikkeld op basis van de elementen uit de vraagstelling. Samen met de opdrachtgever, en aan de hand van eerder gedane onderzoeken, is er gekeken welke vragen relevant waren om aan cliënten en ervaringsdeskundigen voor te leggen om antwoord te kunnen krijgen op de onderzoeksvraag.

Er is gekozen voor een kwalitatief onderzoek, omdat volgens deze manier van onderzoeken de betekenis die mensen geven aan gebeurtenissen in hun wereld centraal staat. Hiervoor is als databron gebruik gemaakt van cliënten en ervaringsdeskundigen. Doordat er twee verschillende databronnen gebruikt zijn, kon de huidige stand van zaken rondom ervaringsdeskundigheid van twee kanten belicht worden. Dit heeft geleid tot meerdere perspectieven en uiteindelijk een globaal beeld over de huidige stand van zaken als het gaat om ervaringsdeskundigheid.

Er is gekozen om de cliënten en ervaringsdeskundigen persoonlijk te interviewen, omdat juist dan dat ene afzonderlijke verhaal van een cliënt of ervaringsdeskundige gedeeld kon worden. In deze

afzonderlijke verhalen hebben de cliënten en ervaringsdeskundigen hun eigen beleving verteld als het gaat om ervaringsdeskundigheid binnen de GGz. Door middel van een halfgestructureerd interview is er sprake van persoonlijk contact, een persoonlijke benadering en onderlinge communicatie. De werkelijkheid wordt door deze technieken zo min mogelijk gereduceerd. En dat is van belang in de Week van de Psychiatrie.

De reden dat er niet gekozen is voor enquêtes, is omdat daardoor veel informatie wegvalt doordat er veel gesloten vragen gesteld worden. Hierdoor zou het onmogelijk worden om aan te geven wat iemand werkelijk ervaren of beleefd heeft. Ieder individu was belangrijk met zijn / haar eigen ervaringsverhaal.

2.4 Gegevensverzameling

Voor het vinden van de cliënten en ervaringsdeskundigen is er gebruik gemaakt van het zogenaamde 'sneeuwbaaleffect' (t Hart, Boeije en Hox, 1998). Hiervoor is er een oproep (zie bijlage 2) geplaatst op verschillende sites, onder andere de site van Stichting Pandora en de Week van de Psychiatrie. Ook zijn er verschillende GGz instellingen benaderd om het onderzoek bekend te maken, zoals GGz Nederland en Vereniging voor Ervaringsdeskundigen. Dit met het verzoek om de oproep door te sturen naar anderen. In de oproep stonden een aantal criteria vermeld (zie paragraaf 3.2) waar de respondenten aan dienden te voldoen, met daarbij een korte inleiding over het doel van het onderzoek, over de Week van de Psychiatrie en hoe de gegevens van het onderzoek zouden worden verwerkt. Tevens stond er informatie in over de Breingeindag, waar de voorlopige resultaten zouden worden gepresenteerd. In deze oproep werden de cliënten en ervaringsdeskundigen uitgenodigd te reageren als zij deel wilden nemen aan een interview voor het onderzoek. Een speciaal hiervoor aangemaakt e-mail adres en contactgegevens waren vermeld zodat de cliënten en ervaringsdeskundigen direct persoonlijk contact konden opnemen, of verdere informatie konden vragen. Met de tien cliënten en de tien ervaringsdeskundigen, die zich hebben aangemeld in reactie op de oproep, zijn er telefonisch of via de e-mail afspraken gemaakt voor het interview. Hierbij is er aan de mensen gevraagd of ze voldeden aan de criteria, of ze het goed vonden om het interview bij hen thuis af te nemen en ook of het gebruik van een cassette recorder toegestaan was. Deze mensen zijn, waar mogelijk, thuis bezocht voor het afnemen van het interview en enkele mensen zijn bezocht op de werkplek. Er zijn in totaal twintig mensen geïnterviewd door middel van een halfgestructureerd interview. De interviews zijn gestart met een open vraag over het leven van de mensen zelf. Daarnaast is er een lijst van gespreksonderwerpen op basis van de elementen uit de vraagstelling, als leidraad gebruikt. Verder in het interview lagen de formulering van de vragen en de formulering van de antwoorden niet vast. Er is voor deze vorm gekozen om er zeker van te zijn dat alle onderwerpen aan bod konden komen, maar het liet ruimte aan de persoonlijke opvattingen, ervaringen en belevingen van de cliënten en ervaringsdeskundigen. Dit

zodat zij vrij konden vertellen hoe zij het werken met en werken als ervaringsdeskundige ervaren. Dit is gestimuleerd door het tonen van interesse, het doorvragen en vragen om verduidelijking. Hierdoor is er ingespeeld op de situatie en de voortgang van het gesprek werd gestimuleerd.

Naast het afnemen van de interviews is er een literatuuronderzoek gedaan (zie hoofdstuk 3). Er is hierin gekeken naar de betekenis van begrippen die centraal staan bij ervaringsdeskundigheid. Deze begrippen zijn vanuit verschillende perspectieven bestudeerd en uit verschillende bronnen gehaald. Door de betekenis van deze begrippen neer te zetten, kon er een basis gevormd worden over ervaringsdeskundigheid. Dit was nodig om ervaringsdeskundigheid en de resultaten van het onderzoek te kunnen begrijpen. Verder is er gekeken naar eerder gedane onderzoeken om een beeld te kunnen vormen hoe dit onderzoek kon aansluiten bij eerder getrokken conclusies.

2.5 Gegevensanalyse

Na het afnemen van de twintig interviews zijn de interviews uitgewerkt. Dit is gedaan door middel van een verbatim van elk afzonderlijk interview. Er is geluisterd naar de opnamen en alles is letterlijk uitgeschreven. De passages die al tijdens het uitwerken van de interviews opvielen, zijn op dat moment al gemarkeerd, door middel van deze tekst dik gedrukt te maken. Op het moment dat alles op papier stond zijn de gegevens uit de interviews geconcretiseerd. Er is nagegaan of het materiaal van de interviews compleet was. Eventuele gaten in de gegevens zijn opgevuld. Er is hierbij gekeken of er antwoord was gegeven op alle interview vragen en wanneer dit niet het geval was of er was onduidelijkheid over een antwoord, is er alsnog contact opgenomen met de geïnterviewde voor aanvulling en / of verduidelijking.

Als volgende stap is het complete materiaal geordend aan de hand van de verschillende onderwerpen die aan bod zijn gekomen in de interviews met de cliënten en ervaringsdeskundigen. De uitgeschreven interviews zijn doorgelezen en al lezend zijn de niet-relevante passages geschraapt. De interviews zijn naast elkaar gelegd en bij alle relevante passages is in de kantlijn het bijpassende onderwerp geschreven. Van hieruit is het materiaal geordend, door dit te rangschikken op onderwerp. De uitgeschreven tekst is gecodeerd. Voor het coderen, dus het koppelen van tekstfragmenten van de interviews aan de verschillende onderwerpen, is het stappenplan van Migchelbrink (2006) dat bedoeld is voor verbatim uitgeschreven teksten, gebruikt. Vanuit deze codering is gekeken of er een overlapping was tussen de onderwerpen, of deze onderwerpen iets gemeenschappelijks hadden of dat deze er juist uitsprongen doordat deze een grote verscheidenheid hadden met de rest van het materiaal. Door middel van lezen, herlezen, organisatie, reflectie en logisch redeneren werd dit duidelijk, waardoor deze onderwerpen samengevoegd zijn onder nieuwe thema's. Ook is er gebruik gemaakt van eigen kennis,

notities en aantekeningen om tot deze nieuwe thema's te komen. Het geconcretiseerde uitgewerkte materiaal is hierdoor gethematiseerd.

Ten slotte is er op basis van deze ordening een onderbouwd antwoord geformuleerd op de vraagstelling van het onderzoek. Hierbij is er gekeken welke ervaringen, die voortgekomen zijn uit de interviews met de cliënten, overeenkomen en welke verschillen er zijn. Deze overeenkomsten en verschillen zijn genoteerd en verder ontwikkeld. Hetzelfde is gedaan bij de ervaringen uit de interviews met de ervaringsdeskundigen. Als ondersteuning is gebruik gemaakt van illustratieve letterlijke citaten uit de interviews en schema's om de analyse meer controleerbaar te maken voor de buitenwereld.

Hoofdstuk 3: Ervaringsdeskundigheid nader bekeken

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk is literatuur opgenomen met betrekking tot ervaringsdeskundigheid. Wat is er al over geschreven en wat is er uit eerdere onderzoeken geconcludeerd als het gaat om ervaringsdeskundigheid? Het ontstaan van ervaringsdeskundigheid zou een interessante aanvulling zijn om te bekijken hoe de ontwikkeling van ervaringsdeskundigheid is verlopen om te komen tot de inzet van ervaringsdeskundigen in de GGz op dit moment. Helaas is over het ontstaan van ervaringsdeskundigheid weinig tot geen literatuur geschreven. Daarom wordt in dit hoofdstuk in paragraaf 3.2 de nadruk gelegd op de betekenis van ervaringsdeskundigheid en hoe dit op dit moment toegepast wordt in de GGz. En worden er in paragraaf 3.3 eerdere onderzoeken aangehaald met betrekking tot het thema ervaringsdeskundigheid.

3.2 Uw nieuwe hulpverlener in de GGz is een (ex)cliënt!

In deze paragraaf wordt aan de hand van recente literatuur een beeld gegeven over ervaringsdeskundigheid. In de eerste subparagraaf wordt een antwoord gegeven op de vraag wat ervaringsdeskundigheid is en worden de daarbij horende kernbegrippen: ervaringsdeskundige, ervaringskennis, empowerment en herstel uitgelegd. In de tweede subparagraaf wordt beschreven in hoeverre ervaringsdeskundigheid nu ingezet wordt in de Geestelijke Gezondheidszorg.

3.2.1 Wat is ervaringsdeskundigheid?

Een ervaringsdeskundige is iemand die geestelijke gezondheidsproblemen heeft (gehad), en die deze ervaringen kan gebruiken om anderen met vergelijkbare ervaringen te begrijpen en te ondersteunen. “De kennis van ervaringsdeskundigen gaat over de problemen zelf en hoe je daarmee om kunt gaan, wat daarbij wel en niet kan helpen, hoe de GGz werkt en hoe de samenleving tot steun kan zijn. Deze kennis noemen we ervaringskennis. Ervaringskennis gaat ten eerste over je eigen lichaam en geest, je eigen handelen, wat wel en wat niet te doen. Ten tweede is het kennis over hoe de zorgsystemen en zorgbureaucratieën werken, over therapieën en bijwerkingen, over hun toegankelijkheid en over hoe je het beste daar gebruik van kunt maken. Ten derde gaat het over maatschappelijke reacties op psychiatrische problemen; positief en negatief. En ten slotte over hoe je als lotgenoten elkaar kunt steunen” (Knooren en Van Haaster, 2008, p. 515).

Volgens Van Erp, Hendriksen-Favier, Hoeve en Boer (2008, p. 11) ligt aan het begrip ervaringsdeskundigheid het idee ten grondslag dat ervaring met een psychiatrische aandoening en met GGz-hulpverlening behalve leed ook kennis en inzicht op kan leveren. "Het betreft niet alleen reflectie op de eigen problematiek en het eigen levensverhaal (individuele kennis), maar ook verbreding van de individuele kennis en inzichten naar een collectief niveau (ervaringskennis). Ervaringskennis onderscheidt zich van andersoortige kennis doordat het gebaseerd is op het leven met een aandoening en de gevolgen daarvan. Het is gebaseerd op leven met symptomen, verlies en negatieve reacties van buitenaf, maar ook op de wijze waarop deze het hoofd kunnen worden geboden. Van ervaringsdeskundigheid is sprake wanneer iemand in staat is ervaringskennis aan derden over te dragen of anderen hiermee te ondersteunen." Wanneer iemand hiertoe in staat is wordt er gesproken van een ervaringsdeskundige. Van Slooten en Van Bekkum (2005) noemen de volgende criteria voor ervaringsdeskundigen:

- Ervaring met het hebben van een psychiatrische aandoening of dakloosheid;
- Het hebben van kennis over en inzicht in de eigen psychiatrische aandoening en die van anderen, alsook inzicht in de hulpverlening voor deze aandoening;
- Het kunnen verwoorden van de psychiatrische ervaring, openheid daaromtrent en een adequate manier van omgaan met de aandoening;
- Het hebben van inzicht in het proces van terugval, daarover kunnen spreken en indien nodig preventieve maatregelen kunnen treffen.

Over de begrippen ervaringsdeskundigheid en ervaringskennis geeft Wilrycx (2007, p. 2) een aanvulling. Zij zegt hierover: "Tussen ervaringsdeskundigheid en ervaringskennis zit een verschil. Kennis vergaar je, deskundigheid zie je in de praktijk, je werkt er met je kennis. Je ervaringen en je kennis geïntegreerd en toegepast in een vergelijkbare praktijksituatie, een vergelijkbaar werkveld, is ervaringsdeskundigheid".

Wanneer je spreekt over ervaringsdeskundigheid, kun je niet zonder de kernbegrippen empowerment en herstel. De Jonge beschrijft empowerment (zoals weergegeven in Van Haaster en Van Wijnen, 2005) als een proces in zes stappen: "een reisroute van vuilnisbak naar samenleving begint met erkenning van wie je bent met bijzondere kwaliteiten, ellende, handicaps en al, gehoord en gezien worden als jezelf. Maar na erkenning is waardering nodig: waardering en vertrouwen. Zelfvertrouwen vraagt om investering van de buitenwereld. De derde stap is herkenning: zien, ervaren dat je erbij hoort. Dat maakt aanpassen de moeite waard. Vervolgens komt de ervaring van succes en ten slotte perspectief: zicht op een zelfgekozen toekomst. Erkenning, waardering, herkenning, de ervaring van succes en perspectief vormen samen de weg naar eigenwaarde. Als je jezelf dan nog gaat herkennen

als deel van een sociale beweging, noemen we dat 'empowerment'. Het herwinnen van de regie over eigen lijf, leven en samenleving."

Naast empowerment is herstel een belangrijk kernbegrip. Een van de meest gebruikte omschrijvingen in de literatuur over herstel is van Anthony (1993). Hij omschrijft herstel als: "een intens, uniek proces van verandering in iemands houding, waarden, gevoelens, doelen, vaardigheden en rollen. Het is een manier van leven, van het leiden van een bevredigend, hoopvol en zinvol leven met de beperkingen die de psychische klachten met zich meebrengen. Herstel is het ontgroeien van de catastrofale gevolgen van de psychische aandoening en de ontwikkeling van een nieuwe betekenis en doel in iemands leven". Aanvullend noemt Dröes (2008, p.1) dat herstel het terugwinnen van identiteit is. (...) Hij gaat er van uit dat het terugwinnen of ontwikkelen van een nieuwe identiteit altijd gepaard gaat met empowerment en met de ontwikkeling van ervaringsdeskundigheid. "Herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid is een drie-eenheid. De drie componenten van het proces versterken elkaar en brengen elkaar aan de gang. Dus het sterker worden van je identiteit gaat altijd gepaard met meer macht over je situatie en meer inzicht in de bevorderende en belemmerende factoren van je herstel. Maar het werkt ook omgekeerd: meer inzicht in bevorderende en belemmerende factoren van je herstel leidt altijd tot meer macht over je situatie en tot versterking van je identiteit." Deegan (1993, p. 27), een Amerikaanse ervaringsdeskundige, vertelt over haar eigen herstel: "Een van de lessen die ik moest leren, is dat herstel niet hetzelfde is als genezing. Nadat ik er 21 jaren mee heb geleefd, met deze ziekte, is ze nog steeds niet overgegaan. Dus ik veronderstel dat ik nooit zal genezen, maar dat ik herstellende ben. Herstellen is een proces, geen eindpunt of doel. Herstellen is een houding, een manier om de dag en de uitdagingen die ik tegenkom onder ogen te zien. Mijn herstel betekent dat ik weet dat ik bepaalde beperkingen heb en dat er dingen zijn die ik niet kan. Maar in plaats van dat me dat tot wanhoop drijft en aanleiding is om op te geven, heb ik geleerd dat ik, juist door te weten wat ik niet kan, ook de mogelijkheden zie van alles wat ik wél kan. Voor mij betekent herstellen dat ik de bestuurder ben van mijn leven."

3.2.2 Ervaringsdeskundigheid in de Geestelijke Gezondheidszorg

"Er komt steeds meer aandacht voor de mogelijkheden van patiënten om elkaar te helpen bij individueel herstel door gebruik te maken van ervaringskennis en –deskundigheid. Patiëntenparticipatie leidt er volgens ervaringsdeskundigen toe dat patiënten actief handelende en zelfdenkende subjecten worden in de zorg, in plaats van passieve patiënten over wie voortdurend wordt beslist" (Stringer, Van Meijer, De Vree & Van der Bijl, 2007, p. 293).

"Een algemene doelstelling van 'cliëntenbeleid' is empowerment: het verhogen van de competentie van cliënten door hen mogelijkheden te geven om hun eigen situatie onder controle te houden. Het doel is

dat wat cliënten willen (hun behoeften) uitgangspunt wordt voor de zorg en dat de cliënten zelf meer kunnen en mogen. Dit leidt tot een nieuwe verdeling van bevoegdheden: wanneer cliënten meer te vertellen krijgen, verandert de positie van hulpverleners. Veranderingen voor hulpverleners betreffen in de eerste plaats attitude en bejegening, maar daarnaast ook wat taken en functies. Gevolgen zijn er bovendien voor de ontwikkeling van de cliëntenbeweging. In de jaren zeventig kwam deze op voor de burgerrechten van patiënten; vanaf de jaren tachtig ook voor het verbeteren van de hulpverlening. Aan het eind van de jaren negentig, legt ze weer meer nadruk op het versterken van de eigen inbreng, het vergroten van de mogelijkheden van cliëntenorganisaties. Deze ontwikkeling wordt mogelijk gemaakt door 'ervaringsdeskundigheid' " (Haaster, Jacobs, Knooren, Poppel & Wesenbeek, 1999, p. 788).

"Ervaringsdeskundigheid vindt in toenemende mate erkenning in de wereld van de Geestelijke Gezondheidszorg (GGz). In ieder geval in mondelinge belijdenissen. Dit wordt langzamerhand vertaald in betaalde banen bij GGz instellingen, zij het vaak nog slecht gesalarieerd en nog zonder veel status" (Plooy, 2007, p.14). Van Haaster en Knooren (2008, p. 517) voegen hier aan toe dat er op dit moment bij GGz instellingen in Nederland ongeveer 250 betaalde ervaringsdeskundigen in dienst zijn. "Er is een interessante arbeidsmarkt in ontwikkeling, die binnen enkele jaren vele honderden arbeidsplaatsen kan omvatten. Steeds meer opleidingsinstellingen, onderzoeksinstituten en hulpverleningsorganisaties proberen ervaringsdeskundigen in hun werk te betrekken. Dat heeft een aantal verschillende problemen aan het licht gebracht. In veel gevallen krijgen de ervaringsdeskundigen, als gevolg van gebrek aan scholing en opleiding, geen of weinig erkenning en geen erkende status. Om het ervaringswerk te verbeteren en om goede functiebeschrijvingen (en bijpassend salaris) mogelijk te maken, zijn verschillende MBO en HBO opleidingen bezig om speciale cursussen voor ervaringsdeskundigen te ontwikkelen".

Het ROC Zadkine in Rotterdam begon in 1996 de eerste opleiding voor ervaringsdeskundigen voor een reguliere functie van (assistent) begeleider (Bassant, 1998). Tegenwoordig heet dit 'Begeleider GGz met ervaringsdeskundigheid (BGE)'. Soms worden de functies waarvoor wordt opgeleid, al uitgevoerd op vrijwillige basis, maar soms zijn ze nieuw. Het gaat om voorlichting, informatie en advieswerk, support en zelfhulp, activiteitenbegeleiding, woonbegeleiding, functies in ambulante crisisteam, rehab-teams en ACT-teams, mentor in op een opname afdeling of in een kliniek, en functies als consultant op gebieden zoals persoonsgebonden budget en crisiskaart. Te denken valt ook aan nieuwe functies, zoals gezondheidsbevordering – hoe om te gaan met medicatie of met opname, begeleiding bij het opbouwen van een eigen sociale positie, hulp bij werk zoeken. Ten slotte valt ook te denken aan management- of leidinggevende functies (Knooren & Van Haaster, 2008, p.521).

Spiesschaert (2005) onderscheidt verschillende functies over de inzet van ervaringsdeskundigen:

- Brugfunctie: ervaringsdeskundigen kunnen de kloof dichten tussen cliënten en hulpverleners;

- Tolk: ervaringsdeskundigen benoemen, vertolken en verduidelijken het perspectief en de leefwereld van de cliënt en voeren een pleidooi voor de belangen van de cliënt;
- Ondersteunende functie: ervaringsdeskundigen kunnen cliënten ondersteunen in een actieve benadering van hun problemen en het versterken van hun eigen kracht;
- Kritische functie: ervaringsdeskundigen hebben een kritische houding ten opzichte van de hulpverlening en andere maatschappelijke instanties;
- Drempelverlagende functie: ervaringsdeskundigen kunnen de drempel naar de hulpverlening verlagen voor cliënten die slechte ervaringen of een negatieve houding ten opzichte van hulpverleners hebben.

Plooy (2009, p.37) geeft aan dat het te vaak voorkomt dat ervaringsdeskundigen worden aangetrokken om een brugfunctie te vervullen, zo staat dat veelal ook in hun functieomschrijving. “Als ze er al een hebben. Er is op zich niets mis met een brug, als beide partijen bereid zijn elkaar daarop tegemoet te komen. Maar meestal worden cliënten naar één kant van de brug getrokken, in de armen van care as usual. Terwijl de behandeling nog steeds is gebaseerd op die diagnostische kaders waar de cliëntenbeweging tegen strijdt, op het verhaal van de geestelijke gezondheidszorg, en niet op het eigen verhaal van cliënten.”

Waar Knooren en Van Haaster (2008) spraken over 250 ervaringsdeskundigen die een betaalde baan hebben, geeft Plooy (2009, p.36) een kritische kijk op de inzet van ervaringsdeskundigen in de GGz. In haar artikel geeft zij een terugblik op een onderzoek dat vorig jaar is uitgevoerd door GGz Nederland. Hieruit kwam naar voren dat het aantal ervaringsdeskundigen in loondienst in GGz-instellingen nog zeer bescheiden is. De meerderheid daarvan is aangesteld in ACT en FACT-teams, waar de aanstelling vaak wordt ingegeven door de wens, of gevoelde verplichting, om modelgetrouw te werken. Plooy voegt hieraan toe dat de inzet van ervaringsdeskundigheid in de GGz bezinning op de wortels en de intrinsieke betekenis van ervaringskennis vereist. “Als dat niet duidelijk is, dan sterft dit alles een roemloze dood. Dan wordt de inzet van ex-clieñten een streefcijfer, een prestatie-indicator, en weinig meer dan dat. In het slechtste geval gaan de ervaringsdeskundige medewerkers er zelf aan onderdoor. Niet omdat ze psychisch kwetsbaar zijn, maar omdat ze onvoldoende ruimte krijgen om hun specifieke deskundigheid tot bloei te laten komen. En omdat teams of teamleiders – of de ervaringsdeskundigen zelf – nog niet weten wat zij eigenlijk komen doen. Of, beter gezegd: wat de aard is van de deskundigheid waar zij de dragers van (behoren te) zijn en wat de rol is die daarbij past.”

Ondanks de hierboven beschreven knelpunten, waar ervaringsdeskundigen tegenaan lopen in het werkveld, geven cliënten aan dat zij een aantal voordelen van de inzet van ervaringsdeskundigen zien. Plooy (2007) beschrijft in een eerder verschenen artikel dat ervaringskennis een empowerend effect op

cliënten heeft, omdat zij door het contact met een ervaringsdeskundige in contact komen met hun eigen ervaringskennis en actiever leren omgaan met hun stoornis. Van Slooten en Van Bekkum (2005) geven een aanvulling hierop. Namelijk dat ervaringsdeskundigen een voorbeeldfunctie kunnen vervullen voor cliënten, die hoop putten uit het herstelverhaal van de ervaringsdeskundige. “Ook ervaren cliënten met name in het begin van hun behandeling, veel waardering, begrip en acceptatie van de ervaringsdeskundige, waardoor hun vertrouwen en motivatie voor de behandeling toeneemt”, zeggen Sell, Davidson, Jewell, Falzer en Rowe (2006, p. 1180).

Een ander punt dat bij het werken als ervaringsdeskundige naar voren komt, is het verschil tussen hen en andere hulpverleners. Volgens Paulson, Herinckx, Demmler, Clarke, Cutler en Birecree (1999, p. 253) brengt een ervaringsdeskundige een ander soort kennis in, namelijk ervaringskennis. “Ook de benadering of de bejegening van ervaringsdeskundigen ten opzichte van cliënten, verschilt van die van andere hulpverleners. Ervaringsdeskundigen zijn veelal toegankelijker en respectvoller naar cliënten en hanteren vaak wat flexibeler grenzen dan hun niet – ervaringsdeskundige collega’s. In het taalgebruik en het gedrag is minder sprake van een wij – zij verschil en ervaringsdeskundigen brengen vaak eigen ervaringen in (niet alleen over hun psychische stoornis, maar ook over hobby’s, persoonlijke omstandigheden en dergelijke). Ten slotte staat bij ervaringsdeskundigen vooral het ‘er zijn’ voor de cliënt centraal, terwijl andere hulpverleners vooral gericht zijn op het volbrengen van taken.” Boevink vertelt (zoals weergegeven in het openingsartikel Deviant, 2000) over haar eigen ervaringen met de psychiatrie: “In de psychiatrie is men niet zo goed in staat om ons te zien zoals we zijn: mensen met een verleden, een heden en hoop op een toekomst. De psychiatrie wil vooral een medische wetenschap zijn; zij richt zich op de pathologie van het individu. De psychiatrie heeft niet zoveel uit te staan met de context waarbinnen psychische problemen zich ontwikkelen. Dat betekent dat we bij binnenkomst worden gereduceerd tot dragers van een geestesziekte, sterker nog, wij zijn die ziekte. Om de stoornis te classificeren wordt in ons gedrag en in onze verhalen gezocht naar symptomen. Alleen datgene wat van belang is voor het diagnostisch onderzoek wordt gezien en gehoord. We worden geobserveerd, maar niet werkelijk gezien; we worden beluisterd, maar niet werkelijk gehoord. In de psychiatrie zijn wij nog steeds geen serieuze gesprekspartner, want met een stoornis kun je niet praten.”

3.3 Ervaring kun je niet overdragen, kennis wel!

Ervaringsdeskundigheid vindt steeds meer zijn weg in de Geestelijke Gezondheidszorg. Toch is het nog wel een onderwerp, waar vrij weinig over bekend is, maar wat langzamerhand meer ter sprake komt. Er komen steeds meer onderzoeken naar wat ervaringsdeskundigheid is, wat het werken als ervaringsdeskundige inhoudt en hoe men ervaringsdeskundigheid kan inzetten. Ook zijn er

onderzoeken gedaan naar het effect van ervaringsdeskundigheid. In onderstaande paragrafen wordt een beeld geschetst van twee eerdere uitgevoerde onderzoeken, met de daarbij horende conclusies.

3.3.1 Werken met Begeleiders in de GGz met ervaringsdeskundigheid. Een onderzoek naar voordelen, valkuilen en belangrijke condities voor de inzet en scholing van BGE'ers.

Afgelopen jaar, is er een onderzoek gedaan namens het Trimbos Instituut, in samenwerking met het ROC Zadkine, naar de scholing en inzet van Begeleiders in de GGz met Ervaringsdeskundigheid. Dit onderzoek is uitgevoerd door N. van Erp, A. Hendriksen - Favier, M. Boer en M. Hoeve.

Het onderzoek bestaat uit een literatuurstudie en een twintigtal interviews met ervaringsdeskundigen, ervaringsdeskundigen in opleiding en GGz - teams. Het doel van dit onderzoek was om meer inzicht te krijgen in de afstemming van de BGE-opleiding en de (leer)werkplekken van de BGE'ers.

Uit dit onderzoek kwam naar voren dat de BGE-opleiding goed aansluit bij het werkveld: de begeleiders hebben voldoende bagage meegekregen voor hun werk als begeleider en als ervaringsdeskundige. Het probleem ligt eerder in omgekeerde richting: GGz instellingen blijken nog onvoldoende toegerust te zijn op de komst van begeleiders met ervaringsdeskundigheid. Het onderzoek heeft een aantal voordelen van de inzet van begeleiders met ervaringsdeskundigheid voor cliënten aan het licht gebracht, zoals een goede bejegening, gelijkwaardiger contact, meer inlevingsvermogen en het fungeren als rolmodel. Daarnaast kwam ook de meerwaarde van ervaringsdeskundigheid in de GGz naar voren, door de ogen van ervaringsdeskundigen. Ervaringsdeskundigen zien als meerwaarde dat zij gemakkelijker contact leggen met de cliënten, zich beter kunnen inleven en dichterbij de cliënten staan en sneller een vertrouwensrelatie kunnen opbouwen. Verder geven ze aan dat het contact en de communicatie met de cliënten op gelijkwaardig niveau is, er zijn meer raakvlakken en de cliënten ervaren dan ook de inzet van ervaringsdeskundigen als veilig. Ervaringsdeskundigen ervaren dat zij meer begrip en geduld kunnen opbrengen voor de cliënten, dat zij beter kunnen aanvoelen als iets niet goed dreigt te gaan met de cliënt en dat cliënten bij hen minder hoeven uit te leggen. Bovendien zien ook cliënten de meerwaarde van ervaringsdeskundigen. Zij vinden dat een ervaringsdeskundige over meer inlevingsvermogen beschikt dan andere hulpverleners en voelen zich beter begrepen. Tevens geven zij aan dat het contact met een ervaringsdeskundige op gelijkwaardig niveau is en dat een ervaringsdeskundige handvaten geeft om naar situaties te kijken en daarmee om te gaan.

Voor de BGE'ers biedt het werk economische zelfstandigheid (betaalde baan), veel voldoening en een nieuwe stap in hun herstelproces. Minder duidelijk is wat de impact van begeleiders met ervaringsdeskundigheid is op de houding van teamleden en op de herstelprocessen van cliënten (Erp, Hendriksen-Favier, Hoeve & Boer, 2008).

3.3.2 Inzet en waarde van ervaringsdeskundigheid in de GGz

In 2008 is er onderzoek gedaan naar de inzet en waarde van ervaringsdeskundigheid in de GGz namens het Kenniscentrum Sociale Innovatie van de Hogeschool Utrecht. Dit onderzoek is uitgevoerd door Karbouniaris en Brettschneider onder begeleiding van Lector Participatie, Zorg en Ondersteuning. Voor dit onderzoek zijn er twintig diepte-interviews gehouden met mensen die als ervaringsdeskundige werkzaam zijn binnen de GGz. Daarnaast is er een schriftelijke enquête afgenomen onder 87 respondenten, waarvan 58% zichzelf ervaringsdeskundig beschouwen.

Volgens het onderzoek van Karbouniaris en Brettschneider (2008) levert ervaringsdeskundigheid een bijdrage aan de ontwikkeling van zowel de professionele hulpverlening als van de cliënten- en herstelbeweging. Ervaringsdeskundigen leveren een bijdrage aan kwaliteitsverbetering van de zorg, onder meer door het inbrengen van de waarde van eigen ervaringen, de vertegenwoordiging van het cliëntperspectief, het bewaken van een herstelgerichte zorgattitude en het tegengaan van stigmatisering.

In het onderzoeksrapport geven Karbouniaris en Brettschneider aanbevelingen. Zij zeggen dat er de komende jaren nader onderzoek naar de inzet van ervaringsdeskundigheid wenselijk is, om te weten wat kan worden bereikt met de toegevoegde waarde van de ervaringsdeskundigen. Hiervoor is het wel nodig dat zorgaanbieders de juiste condities creëren om experimenteerruimte te bieden. Momenteel schort het vaak nog aan goede randvoorwaarden. Dit brengt het risico met zich mee van mislukking, niet zozeer van de waarde van ervaringsdeskundige inzet voor cliënten, maar van teleurstelling en afhaken van de werker zelf. Wil de waarde van ervaringskennis tot zijn recht kunnen komen, dan dient binnen de heersende GGz cultuur ruimte te worden gemaakt voor waardering van dit type kennis. (Karbouniaris & Brettschneider, 2008).

Hoofdstuk 4: Resultaten van het onderzoek

4.1 Inleiding

In het onderzoek, waarvan in dit hoofdstuk de resultaten worden beschreven, stond de volgende vraag centraal: *Wat zijn de ervaringen van GGz cliënten met mensen die als ervaringsdeskundige werken en wat zijn de ervaringen van ervaringsdeskundigen met het werken in een functie als ervaringsdeskundige?*

Bij het weergeven van de resultaten wordt gebruik gemaakt van drie begrippen namelijk: cliënten, ervaringsdeskundigen en professionals. Met professionals worden de hulpverleners bedoeld zonder ervaringsdeskundigheid. Hiermee wordt er niet gezegd dat ervaringsdeskundigen geen professionals kunnen zijn, het is enkel om onderscheid te maken.

Als ondersteuning bij de resultaten wordt er gebruik gemaakt van illustratieve citaten uit de interviews. Deze citaten springen in en zijn cursief weergegeven om ze te kunnen onderscheiden van de rest van de tekst. Deze citaten, afkomstig van de geïnterviewde cliënten en ervaringsdeskundigen, zijn geanonimiseerd door gebruik te maken van pseudoniemen. Deze pseudoniemen hebben de geïnterviewden zelf gekozen.

In dit hoofdstuk worden in de tweede paragraaf de resultaten getoond van de ervaringen die GGz cliënten hebben met mensen die als ervaringsdeskundige werken. In de derde paragraaf zijn de ervaringen weergegeven die ervaringsdeskundigen hebben met het werken in een functie als ervaringsdeskundige.

4.2 Ervaringen van de cliënten

Er zijn voor het onderzoek tien GGz cliënten geïnterviewd. Tijdens deze interviews stonden hun ervaringen centraal met betrekking tot het thema 'ervaringsdeskundigheid'. De ervaringen van deze cliënten zijn gerangschikt onder vijf thema's, die in de komende paragrafen zullen worden beschreven. In de eerste subparagraaf wordt de betekenis van ervaringsdeskundigheid weergegeven, zoals de cliënten ervaringsdeskundigheid ervaren. In de tweede subparagraaf worden de resultaten beschreven over de invloed van ervaringsdeskundigen op het herstelproces van de geïnterviewde cliënten. In de derde subparagraaf worden de verschillen tussen ervaringsdeskundigen en professionals, zoals de cliënten dit beleven, weergegeven. De vierde subparagraaf geeft weer in hoeverre cliënten ervaringsdeskundigheid als meerwaarde ervaren. Ten slotte staat in de vijfde subparagraaf waar cliënten tegenaan lopen en / of wat in hun ogen verbeterd zou kunnen worden als het gaat om ervaringsdeskundigheid in de GGz.

4.2.1 Betekenis ervaringsdeskundigheid

Volgens cliënten is een ervaringsdeskundige iemand die zelf in het verleden ook cliënt is geweest en daarbij met de hulpverlening te maken heeft gehad. Het verschil hierbij tussen cliënt en ervaringsdeskundige is volgens de cliënten, dat een ervaringsdeskundige over zijn eigen ervaringen kan vertellen en hiermee anderen kan helpen. Voor cliënten staat een ervaringsdeskundige tussen de cliënt en de professional in. Zo vertelt Filosofie over zijn betekenis van ervaringsdeskundigheid:

“Een ervaringsdeskundige is iemand die voldoende kennis heeft van zichzelf en met de problemen waar hij mee te maken heeft gehad. En er tevens al boven staat, er afstand van heeft of van heeft kunnen nemen”.

Ook Jeltje geeft een betekenis aan ervaringsdeskundigheid:

“Het is met name het in kunnen voelen van wat een ander zou kunnen voelen, daar moet je heel voorzichtig mee zijn want het is allemaal van jezelf. Je hebt zelf die ervaring gehad en je bent in staat om dat op een deskundige manier over te brengen aan anderen. Als je dat zo ontleed, ervaringsdeskundige, dan denk ik dat je goed zit. Want het gaat dan met name om de manier waarop je dat deskundig overbrengt. Dus niet gaan lopen schreeuwen of wat dan ook, maar alle sociale vaardigheden wel inzetten en als je dat op een deskundige manier doet kunnen anderen daar heel veel baat bij hebben”.

Naast Filosofie en Jeltje vertelt ook Minoes haar betekenis van ervaringsdeskundigheid:

“Ik zie ze als bruggenbouwers. Een ervaringsdeskundige zie ik als een tussenschakel tussen de reguliere hulpverlener en de cliënt. Er zit op dit moment nog een groot gat tussen deze twee en ik hoop dat ervaringsdeskundigen dit gat kunnen opvullen”.

4.2.2 De invloed van ervaringsdeskundigen op het herstelproces van cliënten

Eigen ervaringen

In de ogen van de cliënten zijn ervaringsdeskundigen mensen die zelf een psychiatrische achtergrond hebben en die hun ervaringen nu inzetten bij het helpen van cliënten. Doordat ervaringsdeskundigen zelf de ervaringen hebben, het zelf doorleefd hebben, weten en begrijpen zij wat de cliënt meemaakt. Wanneer iemand hetzelfde mee heeft gemaakt als jijzelf kun je hier makkelijker met diegene over praten, volgens de cliënten. Dit blijkt ook uit het volgende citaat:

“Ik praat makkelijker over hetzelfde onderwerp. Diegene heeft het meegemaakt en jij hebt het meegemaakt” (Gedichtenman).

Gelijkwaardigheid

De cliënten hebben het gevoel dat een ervaringsdeskundige naast hen staat en op gelijkwaardig niveau met hen praat. Dit komt volgens de cliënten doordat een ervaringsdeskundige weet waar hij het over heeft door zijn eigen achtergrond en hierdoor kan begrijpen wat de cliënt meemaakt of meegemaakt heeft. Door open te zijn over eigen ervaringen, waarmee de ervaringsdeskundige zelf ook worstelt of mee geworsteld heeft, hebben de cliënten het gevoel dat zij met hun verhaal ergens naar toe kunnen. Wanneer cliënten begeleiding krijgen van een ervaringsdeskundige, hebben zij het gevoel dat er echt naar hen geluisterd wordt, waardoor zij een stapje verder kunnen komen in hun herstel. Zo zegt Linda:

“Ik kreeg hier zoveel ondersteuning en positieve ontwikkelingen dat ik mijn antidepressiva hier afgebouwd heb. Dat met begeleiding en ondersteuning van hier, van een ervaringsdeskundige. Die meteen aan je gezicht of aan je antwoord of reactie ziet wat er met je aan de hand is. Omdat hij zelf ook die ervaring heeft. Hij weet hoe het is, hoe je je voelt.”

Ook Baretta spreekt positief over de hulp die hij krijgt van een ervaringsdeskundige:

“Ze geeft zichzelf voor het werk. We kunnen over alles praten. Ik ben open tegenover haar. En sinds ik met haar ben begonnen is het afblijven, het afbouwen van drugs is mij gemakkelijker geworden”.

Mens tot mens

Het werken aan het herstel van de cliënten wordt samen gedaan met een ervaringsdeskundige. Deze ervaringsdeskundige kijkt niet naar het ziektebeeld, maar juist naar de oorzaak er achter. Samen wordt gekeken hoe de cliënt een stapje verder kan. De ervaringsdeskundige richt zich hierbij van mens tot mens naar de cliënten. Hierover zegt Linda:

“De ervaringsdeskundige die mij geholpen heeft, juist om de kern aan te pakken, heeft echt de oorzaak aangepakt. Geen pleister op de wond, maar juist gekeken naar de oorzaak ervan. Dat is heel effectief”.

Een spiegel

De cliënten geven aan dat zij aan hun eigen herstel kunnen werken, doordat een ervaringsdeskundige een luisterend oor biedt en daarnaast handvaten aanreikt. Dit doet een ervaringsdeskundige door eigen ervaringen in te zetten. Hij laat zien dat hij soortgelijke ervaringen heeft en vertelt hierbij over zijn eigen herstel. Met deze inzet van ervaringsverhalen kunnen cliënten zichzelf spiegelen, en zien hierbij hoe ze aan hun eigen herstel kunnen werken. Zo vertelt Gedichtenman:

“Het contact met ervaringsdeskundigen vindt ik wel belangrijk. Je kunt je eigen daarin spiegelen.”

Daarnaast zorgt deze spiegeling ervoor dat cliënten bewust naar zichzelf gaan kijken. Omdat ervaringsdeskundigen het zelf meegemaakt hebben, kunnen cliënten zichzelf zijn en daarbij hebben ze het gevoel dat ze niks kunnen verbergen voor de ervaringsdeskundigen. Zij zien wat er speelt bij een cliënt en hebben aan een half woord al genoeg. Dit geeft cliënten het gevoel dat ze eerlijk kunnen of zelfs moeten zijn. Linda zegt hierover:

“Het spiegelen, je door hebben, de ervaring, dingen aanraken die er spelen en gezien worden dat het speelt. Dat je ze niet in de maling kunt nemen, er wordt direct een spiegel voor gehouden. Je kunt tegenover een ervaringsdeskundige niet zomaar een verhaal ophangen, want dat geloven ze niet, en het is jezelf bedonderen natuurlijk. Je komt er dan zelf niet verder mee.”

Kwaliteiten en ambities

Ook helpen ervaringsdeskundigen de cliënten om te werken aan hun herstel door middel van het vergroten van de kwaliteiten en de ambities van de cliënten. Cliënten legden uit dat ervaringsdeskundigen de kwaliteiten en ambities van de cliënten voorop stellen. In gesprekken met de cliënten komen deze onderwerpen veel aan bod en ervaringsdeskundigen kijken hierbij naar wat de cliënt zelf wil en belangrijk vindt. Tevens wordt er samen gekeken naar wat de mogelijkheden zijn voor de cliënten en waar zij goed in zijn. Zo vertelt Dolfijn:

“Hij liet me gewoon dingen doen, die ik dacht dat ik kon”

4.2.3 Verschillen tussen ervaringsdeskundigen en professionals

Eigen ervaring en kennis uit boeken

Volgens de cliënten is een belangrijk verschil tussen ervaringsdeskundigen en professionals het wel of niet hebben van eigen ervaringen in de GGz als cliëntzijnde. De cliënten bedoelen hiermee dat een ervaringsdeskundige werkt vanuit zijn ervaring en een professional vanuit het geleerde uit boeken. Hierdoor kan een professional, zonder ervaring, niet begrijpen wat een cliënt meemaakt en welk gevoel daarbij speelt. Hierdoor ervaren de cliënten de gesprekken met een professional als zakelijk. De ervaring van de cliënten is dat ervaringsdeskundigen, doordat ze het zelf hebben doorleefd, de cliënten beter kunnen begrijpen en meeleven met de gevoelens van de cliënten. Ook Alphons ervaart dit:

“Ik zie het voornamelijk als iets anders dan therapeuten en psychologen. Zij hebben het uit boekjes. Daar is niets mis mee, want je moet het daar in eerste instantie wel van hebben. En ik geloof echt dat ze goede opleidingen hebben. En veel zullen ook wel goed zijn. Ik heb hele goede in mijn leven gekend. Maar ik denk dat het echte hulpmiddel, de echte leidraad, de echte dingen uit het lijden zelf komt. Je moet bepaalde dingen zelf doorleefd hebben om te kunnen weten hoe het voelt. En ik denk dat het op dat vlak heel waardevol is. Je kunt dingen wel uit een boek halen, maar je weet het pas echt als je het meegemaakt hebt”.

Cliënt als nummer en cliënt als persoon

Een ander verschil wat cliënten voelen is dat professionals de cliënten zien als nummer en daarbij alleen kijken naar het etiket en zo proberen het probleem op te lossen. Er wordt alleen gekeken naar de diagnose zonder daarbij te kijken naar de achterliggende oorzaak. Dit in tegenstelling tot ervaringsdeskundigen. Cliënten geven aan dat ervaringsdeskundigen hen zien als personen, zij begrijpen het ziektebeeld en zij kijken naar de persoon en de oorzaak erachter. Tevens kijken ervaringsdeskundigen naar de kwaliteiten en ambities van de cliënten, terwijl er door professionals vaak gezegd wordt dat cliënten ziek zijn en dat de ziekte maakt dat cliënten niet kunnen doen wat ze willen doen. De ziekte staat centraal, terwijl een ervaringsdeskundige de persoon centraal stelt met de daarbij horende ambities en kwaliteiten. Ervaringsdeskundigen en professionals hebben verschillende uitgangspunten in hun werk en dit merken de cliënten in de benadering naar hen toe. Minoes en Baretta vertellen hierover:

“Ze zagen me alleen als cliënt, je mankeert van alles, je krijgt een stempel op je gedrukt. Alles wordt overal aan gekoppeld. Iedereen heeft zijn gebreken, ik heb er nou eenmaal wat meer als een

ander. Maar ik had het gevoel dat ik niet als een mens geaccepteerd werd, maar alleen als cliënt gezien werd" (Minoes).

"Het is niet altijd gekte, maar een andere manier of weg van denken wat niet getolereerd wordt en dan schuift men het op psychose" (Baretta).

4.2.4 De meerwaarde van ervaringsdeskundigheid

Begrip

De meerwaarde van ervaringsdeskundigheid uit zich voor de cliënten vooral door het zich begrepen voelen. Ervaringsdeskundigen kunnen de cliënten begrijpen doordat ze het zelf hebben doorleefd en er zelf in het dagelijks leven nog mee bezig kunnen zijn. Hierover zegt Muzikant:

"Ik voelde me begrepen. Simpelweg. Mensen die gelijk door hebben van 'oh, dat is moeilijk voor jou'".

De cliënten ervaren de manier van begeleiding van ervaringsdeskundigen als laagdrempelig. Ze hebben het gevoel dat ze met alles bij een ervaringsdeskundige terecht kunnen en dat ervaringsdeskundigen ook alles begrijpen. Doordat ze weten dat ervaringsdeskundigen zelf veel hebben meegemaakt, is het makkelijker om over eigen problemen te praten. Cliënten geven aan dat ervaringsdeskundigen vaak aan een half woord al genoeg hebben en dan al weet wat de cliënt bedoelt. Dit geeft de cliënten een gevoel van veiligheid. Ze hoeven niet elke keer het hele verhaal te vertellen en er is geen angst dat degene die luistert de cliënt niet begrijpt. Zo vertelt Alphons:

"Ervaringsdeskundigen staan veel meer bij het probleem stil. Je hoeft vaak minder te vertellen om kenbaar te maken wat er aan de hand is. Bij een ander moet ik helemaal tot aan de bodem vertellen wat er is. Mijn hele verhaal vertellen. Een ervaringsdeskundige heeft al veel sneller in de gaten wat de kern is".

Rolmodel

Volgens cliënten laten ervaringsdeskundigen zien dat ze weten hoe het is of hoe het kan zijn doordat zij hun eigen ervaringen in zetten. Door aan de cliënten te laten zien wat zij allemaal meegemaakt hebben, wat zij daaraan gedaan hebben en hoe ze tot het punt gekomen zijn waar ze nu staan, zijn ze volgens de cliënten een rolmodel en geven de cliënten daarmee een stukje hoop in hun herstelproces. Zo vertelt Mila:

“In het begin kregen wij de opdracht om te schrijven wat je zou willen wensen of wat je droomt. Waar je iets voor zou willen doen om te kunnen bereiken. Door dat op te schrijven, realiseer ik dat ik niet te veel hooi op mijn vorm moet nemen maar het juist in stapjes moet doen. Dat geeft mij heel veel steun. Ze geeft mij complimenten en een extra steuntje in de rug. Dat geeft net wat meer zelfvertrouwen. Dat vind ik heel belangrijk. En ook omdat ze er zelf in haar verleden tegenaan is gelopen, is het ook heel herkenbaar voor haar. Ze kan ook precies aanwijzen, op dat punt zit je nu.”

Acceptatie

De cliënten voelen zich geaccepteerd door de ervaringsdeskundigen. Dit komt omdat de ervaringsdeskundigen hen echt begrijpen en daarnaast ook open zijn over hun eigen ziektebeeld waardoor de cliënt zich niet meer alleen voelt staan.

Door bij de cliënten in te gaan op datgene wat voor de cliënt belangrijk is, hierbij de kwaliteiten en ambities te vergroten, stelt volgens de cliënten de ervaringsdeskundige hen in staat om aan het eigen herstel te werken. De ervaringsdeskundige stelt de cliënt voorop door hen te laten doen wat zij willen en kunnen doen. Ervaringsdeskundigen geven de cliënten het gevoel dat ze nog wel bij de maatschappij horen en dat er een toekomst voor hen is. Filosofie zegt hierover:

“Merken dat je begrepen wordt of met mensen te maken hebt die zelf daarmee worstelen of met bepaalde problemen of moeilijkheden zitten. Die herkenning die daardoor komt, zorgt er voor dat je minder alleen bent in bepaalde dingen. Ik ben dan de enige niet.”

4.2.5 Knelpunten en / of verbeterpunten

Zeggenschap

Tijdens de interviews met cliënten kwam naar voren dat veel van hen het gevoel hebben dat er eerder iets van een professional wordt aangenomen dan van een ervaringsdeskundige. Zij hebben het gevoel dat ervaringsdeskundigen niet of nauwelijks gehoord worden binnen een team. Cliënten ervaren dit als knelpunt, omdat ze eindelijk iemand gevonden hebben die naar hen luistert. In dit geval een ervaringsdeskundige. Deze begrijpt hen en cliënten hebben het gevoel dat diegene iets voor hen kan betekenen. Wanneer ervaringsdeskundigen dan niet gehoord worden binnen het team, betekent dit voor cliënten dat zij het gevoel hebben dat ervaringsdeskundigen niet serieus genomen worden. Dit maakt voor de cliënten dat ook hun eigen probleem niet gehoord wordt. Zo vertelt de Muzikant:

“Het gevoel dat ik had was dat mijn ervaringsdeskundige beter door had dan ik waar ik mee zat. Maar hoewel ze wel teamoverleg en zo hebben, dat het toch niet zo snel wordt aangenomen van een ervaringsdeskundige, dan door artsen, assistenten, psychologen en dergelijke”.

Meer ervaringsdeskundigen

De cliënten zien als verbeterpunt dat er meer ervaringsdeskundigen moeten komen in de GGz. Dit omdat zij ervaringsdeskundigen als meerwaarde zien in hun herstelproces. Zo zegt Linda hierover:

“Wat mij betreft zouden er meer ervaringsdeskundigen mogen komen. Als ik zou mogen kiezen tussen iemand met kennis op een hoog vakgebied of iemand met ervaringen, zou ik voor het tweede kiezen. Absoluut. Boeken en kennis is een extra, ervaring kun je niet overdragen.”

Om meer aansluiting te kunnen krijgen met ervaringsdeskundigen en de daarbij horende ervaringsverhalen, denken enkele cliënten dat het goed zou zijn dat er meer ervaringsdeskundigen zouden komen met meer verschillende ziektebeelden, bijvoorbeeld schizofrenie. Volgens cliënten zijn er op dit moment weinig tot geen ervaringsdeskundigen op het gebied van schizofrenie. De reden die cliënten hiervoor geven is dat dan iedere cliënt bij een ervaringsdeskundige terecht zou kunnen die hetzelfde ziektebeeld heeft (gehad) als de cliënt zelf. Zo legt Gedichtenman uit:

“Er zijn nu hier mensen in dienst die ervaring hebben op drugsgebied maar ik vind, ze kunnen ook mensen in dienst nemen die ervaring zijn op schizofreen gebied, dat zou een stuk helpen. Daar praat je makkelijker mee. Ik heb hier ook een vriendje hier en die heeft een bipolaire stoornis en die kan zijn zegje nergens kwijt, niemand die hem begrijpt.”

4.3 Ervaringen van ervaringsdeskundigen

Naast de tien cliënten zijn er voor het onderzoek tien ervaringsdeskundigen geïnterviewd, die werkzaam zijn binnen de GGz. Tijdens deze interviews stonden hun ervaringsverhalen centraal met betrekking tot ervaringsdeskundigheid. De ervaringen van deze ervaringsdeskundigen zijn net zoals bij de cliënten, gerangschikt onder vijf thema's, die in de komende paragrafen zullen worden beschreven. In de eerste subparagraaf wordt de reden beschreven waarom ervaringsdeskundigen ervoor gekozen hebben om als ervaringsdeskundige aan het werk te gaan. In de tweede subparagraaf worden de resultaten beschreven over de invloed die het werken als ervaringsdeskundige heeft op hun eigen herstelproces. In de derde subparagraaf worden de verschillen tussen ervaringsdeskundigen en professionals, zoals de ervaringsdeskundigen dit beleven, weergegeven. De vierde subparagraaf geeft weer in hoeverre

ervaringsdeskundigen ervaringsdeskundigheid als meerwaarde ervaren. Ten slotte staat in de vijfde subparagraaf waar ervaringsdeskundigen tegenaan lopen en / of wat in hun ogen verbeterd zou kunnen worden met betrekking tot ervaringsdeskundigheid in de GGz.

4.3.1 Reden om ervaringsdeskundige te worden

Op de vraag wat de reden was om als ervaringsdeskundige aan het werk te gaan, gaven bijna alle ervaringsdeskundigen aan dat het niet echt een keuze is geweest, maar dat het op het juiste moment op hun pad gekomen is. Een aantal ervaringsdeskundigen vertelden dat zij eigenlijk nog nooit gehoord hadden van de functie ervaringsdeskundige. Terwijl ze bezig waren met hun dagelijks leven en hun herstelproces, kregen zij via verschillende contacten informatie over ervaringsdeskundigheid. Veel ervaringsdeskundigen zijn via anderen, een vriendin of collega, erop geattendeerd. Of kregen ze informatie door middel van een tijdschrift, een vacature of een folder in de wachtkamer bij de huisarts. Doordat anderen hen erop wezen met de vraag 'hé, is dit niet iets voor jou?', kregen de ervaringsdeskundigen belangstelling en werden ze nieuwsgierig. Voordat ze daadwerkelijk aan het werk gingen als ervaringsdeskundige hebben velen vrijwilligerswerk gedaan. Naar hun mening zijn ze langzaamaan in de functie van ervaringsdeskundige gerold. Ze zagen het werk als ervaringsdeskundige als waardevol en hadden hierbij het idee dat ze door het inzetten van hun eigen ervaringen, maar ook het ziek zijn en het herstel, anderen konden helpen. Zo zeggen Liezzz, Roos en Lisa hierover:

“Nou, omdat ik dan mijn negatieve ervaringen om kon zetten in positieve ervaringen en er mensen mee kan helpen. Dat geeft gewoon een goed gevoel. Kijk, eerst was ik altijd neergezet als junkie en als loser, en dan blijkt toch dat je met die ervaringen heel veel kunt doen. En dat je wat voor een ander kan betekenen daarin” (Liezzz).

“Ik besepte me op dat moment dat een daginvulling erg belangrijk was, want de kinderen werden groter en zelfstandiger. Ik was er weer toe in staat, ik had toen ook weer zin in het leven en wilde zinvol bezig zijn. Ik ben naar de kennismaking geweest en ben er toen langzaam ingerold. Zo is het allemaal gegaan, zo is het allemaal terecht gekomen. Ik geloof niet meer in toeval. Alles wat mij overkomen is, als ik terugdenk, dat was echt verschrikkelijk. Dat zou ik voor mijn ergste vijand niet wensen. Maar het heeft me zeker wel gevormd tot de mens wie ik nu ben. Ik heb de moed gehad om te solliciteren en de opleiding te volgen, die we betaald kregen. Toen ik solliciteerde ben ik aangenomen... uit 30 man! Dat betekende toch wel dat ik iets waard ben en dat maakte me heel blij!” (Roos).

“Ik heb eerst twee behandelaren gehad die volgens mij voor het geld werkten en niet voor het vak. Zeker in het begin heb ik het ontzettend gemist dat er geen luisterend oor was. Tegen wie ik ook praatte, niemand luisterde. Toen ik hoorde van die opleiding, dacht ik van ‘yes’. Nu kan ik zelf, wat ik zo gemist heb, wat ik zelf gezien heb, wat heel vaak fout ging, kon ik nu goed doen. En het is natuurlijk niet zo dat je als ervaringsdeskundige alles meteen helemaal goed kan doen, maar het is wel een eerste aanzet” (Lisa).

4.3.2 De invloed die het werken als ervaringsdeskundige heeft op het eigen herstelproces

Zelfvertrouwen

Ervaringsdeskundigen merken in hun werk als ervaringsdeskundige dat hun ervaring iets kan betekenen voor anderen. Door te zien dat ze anderen kunnen helpen is hun zelfvertrouwen gegroeid. Veel van de ervaringsdeskundigen geven aan dat ze, door te werken als ervaringsdeskundige in een team met professionals, hebben geleerd om assertiever te zijn, meer voor zich zelf op te komen en om hun eigen grenzen aan te geven. Ze ervaren dat hun herstel blijft groeien door middel van het vertellen van hun eigen ervaringsverhaal. Zo zegt Roos hierover:

“Ik ben wel voor mezelf gaan staan. Dat heb ik geleerd in het werk. Dat is toch iets wat ik moeilijk vond en toch wel ben gaan doen. En door het steeds weer te doen wordt het alsmaar gemakkelijker. Dat is weer een ervaring voor mezelf, een ervaring rijker”.

Acceptatie

Ervaringsdeskundigen geven aan dat ze, door hun eigen verhaal in te zetten, geleerd hebben om er met een andere blik naar te kijken. Ze hebben afstand genomen van hun pijn en hebben het een plek kunnen geven. Door te werken als ervaringsdeskundige zijn ze gaan inzien dat ze door hun ziekte geworden zijn wie ze nu zijn en ervaren dit als zeer positief. Door de ziekte te zien door de ogen van anderen hebben ze geaccepteerd wie ze zijn en kunnen dit nu inzetten om anderen te helpen, wat een enorme motivatie geeft om te blijven werken als ervaringsdeskundige. Hierdoor is hun ziekte niet voor niks geweest, vinden veel van de ervaringsdeskundigen als ze hierop terugkijken, zo ook Lisa:

“Ik kijk met een goed gevoel terug op de periode dat ik zo ziek was en dat is belangrijk. Ik heb het geaccepteerd. Ik heb ook echt zo ziek moeten worden om te worden wie ik nu ben. De kinderen zeggen wel eens: ‘Mam, je bent wel heel erg veranderd, maar je bent er wel leuker op geworden”.

4.3.3 Verschillen tussen ervaringsdeskundigen en professionals

Eigen ervaring en kennis uit boeken

Ervaringsdeskundigen zien duidelijke verschillen tussen hen en een professional. Een verschil dat naar voren kwam tijdens de interviews, was dat professionals werken vanuit het geleerde uit boeken. De kennis die zij hebben, komt uit een boek, terwijl ervaringsdeskundigen hun eigen levenservaring inzetten om zo de cliënten te kunnen begeleiden. Volgens ervaringsdeskundigen is het verschil hierbij dan ook de benadering naar de cliënten toe. Ervaringsdeskundigen ervaren dat professionals werken volgens een norm, hierbij een maat hebben en weten waar ze naartoe willen, want zo staat het in de boeken. Hierdoor hebben ervaringsdeskundigen het gevoel dat de professionals alleen naar de stoornis van de cliënten kijken. Aan deze stoornis wordt een behandelplan gekoppeld, terwijl ervaringsdeskundigen aangeven dat zij achter de stoornis kijken. Zij zien de cliënt als persoon en stellen de ambities en de wens van de cliënt voorop. Als reden geven zij hiervoor dat zij, toen ze zelf nog cliënt waren, zelf die benadering gemist hebben. De meeste ervaringsdeskundigen zien nu de kans om cliënten terug te geven wat zij graag in hun begeleiding of behandeling hadden willen hebben. Door deze manier van benadering hebben de ervaringsdeskundigen het gevoel dat zij naast de cliënt staan en samenwerken met de cliënt. Dit volgens ervaringsdeskundigen in tegenstelling tot professionals, die vaak boven de cliënt wil gaan staan. De ervaringsdeskundigen staan voor hun gevoel dicht bij een cliënt, omdat zij zelf ook cliënt zijn geweest en weten hoe het is. Professionals hebben die ervaring niet. Ook Erik en Evelien zien de verschillen:

“Negentig procent van de ervaringsdeskundigen, die nemen de dingen die ze zien mee naar huis. Een professional doet dat niet, die neemt het niet mee naar huis. Zij staan er ook op een andere manier in dan ervaringsdeskundigen. Dat kun je niet veranderen en dat is misschien aan de ene kant ook wel goed, want anders moesten de professionals ook nog psychiaters of psychologen hebben. Maar aan de andere kant, wat ik vaak gemerkt heb vanuit de kritiek van cliënten, is dat ze vaak niet geholpen worden en er niet gedaan wordt zoals zij het graag willen doen. En we praten toch over hun leven, hun leven moet daar de leidraad in zijn. Er worden behandelplannen geschreven en gemaakt naar aanleiding van diagnoses die gesteld zijn, maar of daar de hulpvraag van de persoon zelf in staat, dan denk ik bij mezelf van ‘hmm’. Is dat was hij wil of zij? Wil hij of zij die kant op? De instelling of de professional bepaalt dat dan even” (Erik).

“Ik neem bijvoorbeeld cliënten mee naar huis. Een verpleegkundige doet dat niet. De eerste reactie uit het team was: ‘oh, maar nou weten ze ook jouw adres.’ Dat is dan zo’n wereld van verschil. Ik

denk... ik heb een voorbeeldfunctie. Ik laat zien wie ik ben, waar ik woon en hoe ik woon. Dat kan een inspiratiebron zijn voor hen” (Evelien).

4.3.4 De meerwaarde van ervaringsdeskundigheid

Gelijkwaardigheid, begrip en rolmodel

Volgens de ervaringsdeskundigen zit er een groot gat tussen cliënten en professionals. Zij hebben het gevoel dat zij dit gat opvullen door hun manier van werken. Zij luisteren echt naar de cliënten, waardoor zij kunnen laten zien dat zij de cliënten begrijpen. Dit komt door hun eigen ervaring en achtergrond. Door het luisterende oor en het tonen van begrip, hebben de ervaringsdeskundigen het gevoel dat zij naast de cliënt staan. Zij voelen zich als het ware een lotgenoot voor de cliënt. Ervaringsdeskundigen vinden dat zij op een gelijkwaardig niveau zitten met cliënten. Door aan de cliënten te vertellen dat zij hetzelfde of soortgelijke hebben meegemaakt, door zich hierover open op te stellen naar de cliënten en door te laten zien hoe zij hun ziektebeeld overwonnen hebben, hebben zij ervaren dat ze een rolmodel voor cliënten kunnen zijn. Door te laten zien aan cliënten waar zij nu staan, hebben ze het gevoel de cliënten hoop te geven. Zo vertellen Maartje en Evelien:

“Ik vertaal hoe het is om zoiets te hebben. Mijn collega’s hebben het allemaal wel eens gezien, maar nog nooit gevoeld. Ik laat zien dat de mensen er niet alleen voor staan. Ik heb veel meegemaakt, waardoor mensen gemakkelijk met mij praten. We praten op een gelijk niveau, want we zijn meer gelijken van elkaar. Ik zet mijn eigen ervaringen in om een ander te kunnen helpen. Op die manier is het gemakkelijker om de mensen een spiegel voor te houden”(Maartje).

“En dan zeg ik ook van ‘goh, je slikt dezelfde pillen als ik’. En dan staan ze helemaal van ‘wat bedoel je nou? Slik jij dan ook medicijnen?’ En dan leg ik dat uit, dat ik ook in de psychiatrie ben geweest en dan staan ze helemaal met hun oren te flapperen, want dat verwachten ze niet. En dan blijkt ineens, dat je gewoon dezelfde soort persoon bent die een ziekte heeft gekregen en die ook moet roeien met de riemen die ze heeft. En dat soort momenten zijn dan heel grappig omdat dan ook alle vooroordelen wegvallen. Zo van... ‘hé, als jij dit kan, dan kan ik dit ook’. Een stukje hoop voor mensen” (Evelien).

Voorbeeldfunctie

Ervaringsdeskundigen ervaren dat zij niet alleen een voorbeeld kunnen zijn voor cliënten, maar ook een voorbeeld voor professionals. De ervaringsdeskundigen geven aan dat zij advies aan professionals geven en hun kijk op het behandelen en begeleiden van cliënten. Zij hebben het gevoel dat zij hun

bijdrage kunnen leveren binnen het team, doordat zij zelf de ervaring hebben met bijvoorbeeld separatie. Door middel van het vertellen van hun eigen ervaringen, kunnen de professionals volgens ervaringsdeskundigen soms de klik maken wat bepaalde dingen met cliënten doen. Ze geven hierdoor een perspectief op de zaak, die professionals met hun eigen bril niet kunnen zien. Zo legt Waterman uit:

“Alleen dat ik daar aan tafel zit, dat legt de focus van het thema, daar zit iemand bij die gek geweest is. Je bent een beetje een tolk. Ik vraag wel eens ‘jongens, waar hebben jullie het nou over?’. Dan hebben ze het over een stoornis in klasse 1 of klasse 2, maar dan vraag ik ‘waar hebben jullie het nou over?’. Niemand die het kan uitleggen. En dat komt omdat ze, dat zeg ik dan altijd, dat ze toch hun deskundigheid verschuilen achter vakjargon en als je dan vraagt of ze het willen uitleggen, dan prik je toch door een zeepbel heen. Ze zeggen ook altijd ‘ik heb een cliënt gezien’. En ik vraag dan ook altijd ‘gezien of ook gesproken?’. Zien is voor mij, is niet gelijkwaardig, dat is behandeltaal. Ik bedoel het altijd een beetje cynisch, maar dan weten ze wel wat ik bedoel. Je dwingt hulpverleners dan om het te normaliseren. Je prikkelt continue hun vermogen om na te denken over waar we nu mee bezig zijn. Je vertegenwoordigt daarmee ook heel erg de belevingskant van de cliënten. Je bent ook een lijm tussen de klinische visie en de rehabilitatie visie, dan ben ik een beetje het plaksel ertussen”.

4.3.5 Knelpunten en / of verbeterpunten

Vechten om een plek

Uit de interviews met ervaringsdeskundigen kwam naar voren dat de meerderheid, bij binnenkomst in het team, moest vechten om hun plek. Ervaringsdeskundigen hadden het gevoel dat professionals er tegenop zagen om met hen te werken, omdat ze cliënt zijn of zijn geweest. Daarnaast was voor de ervaringsdeskundigen de functieomschrijving niet duidelijk, ze wisten niet goed wat er van hen verwacht werd en wat ze moesten doen.

Daarnaast voelden enkele ervaringsdeskundigen zich binnen een team met professionals een luis in de pels. Ervaringsdeskundigen zijn aangenomen op grond van hun ervaring en professionals op basis van opleidingsachtergrond. Hierdoor voelen enkele ervaringsdeskundigen zich vaak alleen in een team, met meerdere professionals om zich heen. Ook Maartje en Waterman hebben dit zo ervaren:

“Iedereen deed heel voorzichtig met me, omdat ze niet wisten in hoeverre ze me konden belasten. Ik was natuurlijk psychiatrisch patiënt. Maar dat weten ze nu wel in de loop der jaren. Ik heb wel voor mijn plek moeten vechten. Later kreeg ik het gevoel dat ik serieus genomen werd, omdat ik toen ook bij de vergaderingen en het teamoverleg mocht zijn” (Maartje).

“Er was helemaal niks, ik ben gewoon in het diepe gegooid eigenlijk. Mijn collega’s wisten niet wat ik moest doen, ik wist niet wat ik moest doen, dus ik zat maar gewoon bij dat multidisciplinair overleg en ik zat mijn loon maar gewoon uit dat eerste half jaar. Toen ik eenmaal, toen dat langzaam begon te groeien, is echt een heel gevecht geweest. Dat is een slijtageslag geweest om je eigenlijk binnen te knokken. Want daar zit heel veel weerstand in”(Waterman).

Salaris en opleidingsaanbod

Veel van de ervaringsdeskundigen geven aan dat zij minder salaris krijgen dan een professional. Ook na een aantal jaar gewerkt te hebben als ervaringsdeskundige, zijn ze niet hoger ingeschaald. Een knelpunt wat daarbij ook naar voren komt, is volgens ervaringsdeskundigen dat het opleidingsaanbod gering is. Het opleidingsaanbod van nu is op MBO niveau en velen zouden graag zien dat dit op verschillende niveaus mogelijk wordt. Hierdoor wordt de kans op doorgroeimogelijkheden vergroot. Ook kunnen ervaringsdeskundigen dan de kans krijgen om ingezet te worden op hoger niveau wat ervaringsdeskundigen graag zouden willen zien, zoals in een beleidsfunctie. Zo vertelt ook Lange:

“Ook gezien het feit dat ervaringsdeskundigheid toch relatief laag wordt gehonoreerd. Zul je misschien wel vaker hebben gehoord maar echt een vetpot is het niet, en er zit ook niet echt doorgroei mogelijkheid in. Als je ergens aangenomen wordt als ervaringsdeskundige kun je niet echt veel meer worden of zo. Je kunt niet echt doorstromen in die functie”.

Twee ervaringsdeskundigen zijn hierbij een uitzondering. Zij vertelden dat zij een hoger salaris kregen dan de andere collega’s. Een van hen is Lisa:

“Er is me wel gevraagd door een aantal collega’s van ‘goh, krijg je dan ook hetzelfde salaris?’. De manager zei toen ‘nee ze krijgt meer, want ze heeft iets extra’s’. En toen ging het een beetje van ‘huh, dat is toch niet normaal?’.

Meer ervaringsdeskundigen

Ervaringsdeskundigen zien als verbeterpunt dat er meer ervaringsdeskundigen in dienst genomen moeten worden. Ook zijn zij ervan overtuigd dat er nog genoeg mensen zijn die als ervaringsdeskundige aan het werk zouden kunnen, alleen denken ervaringsdeskundigen dat deze mensen die stap nog niet durven te nemen. Zo denkt ook Lisa erover:

“Ik hoop dat er veel meer ervaringsdeskundigen uit de kast komen. Er zijn natuurlijk veel meer, maar die durven het nog niet. Als je ook nagaat dat er 1 op de 5 mensen wel eens met de psychiatrie in aanraking komen. Waar zijn al die mensen? Ik merk echt dat het voor cliënten een heel ander gevoel geeft, omdat jij dezelfde dingen meegemaakt hebt als zij. Alleen het idee al helpt”.

Meer werkvelden

Ook kunnen er op meerdere plekken en instellingen ervaringsdeskundigen worden ingezet, volgens de ervaringsdeskundigen, bijvoorbeeld bij de politie en in het onderwijs. Een idee van twee ervaringsdeskundigen is om ervaringsdeskundigen in te zetten bij voorlichting aan cliënten over medicatie en cliënten voorbereiden op gesprekken of behandeling bij een professional. Volgens Esther en Ellie zou hierdoor de behandel tijd korter gemaakt kunnen worden:

“En daarin denk ik ook dat een ervaringsdeskundige daar best wel iets kan betekenen, alleen maar dat je weet wat het middel met jou heeft gedaan. Het wil niet zeggen dat het hetzelfde is voor die ander, maar wel dat je de cliënt dat mee kan geven. Heb je bepaalde ervaringen met medicatie? Ga je er dan ook voor, want jij weet dat, en een arts heeft niks te maken met de bijwerkingen die jij 's avonds laat hebt, die gaan gewoon naar huis” (Esther).

“Ik heb wel eens gedacht dat ik een project op wil zetten voor mensen die op de wachtlijst staan voor de GGz en die dan gaan begeleiden van ‘straks krijg je gesprekken met een behandelaar, hoe gaat dat nou en hoe doe je dat nou?’. Het zou zelfs de behandel tijd veel korter maken. Als je kijkt wat er nu allemaal misgaat, niet normaal. Gewoon de mensen een beetje klaarstomen” (Ellie).

Ook vinden zij dat er op meerdere plekken ervaringsdeskundigen ingezet moeten worden:

“Meer ervaringsdeskundigen op beleidsniveau. Ga zo hoog zitten als je kunt, bijvoorbeeld bij de regering. Echt iemand die daar kan zitten en zijn eigen ervaringen kan vertellen om beleid te maken. Dat heeft veel meer invloed dan allemaal rapportjes...”(Esther).

“Wij hebben het wel eens gehad over de politie en de brandweer, dat soort plekken. Bij de dienstverlenende dingen, dat daar ook ervaringsdeskundigen bij ingezet zouden kunnen worden. Bijvoorbeeld dat mensen die van straat geplukt worden onder een viaduct en dan in een cel terecht komen, als er dan iemand is die weet hoe het is om daar te zitten, zou dat een hele hoop verschil maken” (Ellie).

Hoofdstuk 5: Conclusie

5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de interviews met de cliënten en ervaringsdeskundigen vergeleken met wat er in de (inter)nationale literatuur bekend is over ervaringsdeskundigheid binnen de Geestelijke Gezondheidszorg (GGz). De ervaringsverhalen van cliënten en die van de ervaringsdeskundigen in dit onderzoek worden met de literatuur gekoppeld. Er wordt door middel van de resultaten, en de daaraan gekoppelde literatuur, een antwoord gegeven op de deelvragen, gevolgd door een algemeen antwoord op de hoofdvraag van het onderzoek. Als eerste wordt er, in paragraaf 2 en paragraaf 3, antwoord gegeven op de deelvragen die betrekking hebben op de cliënten. Daarna zal er op de deelvragen die betrekking hebben op de ervaringsdeskundigen een antwoord gegeven worden. Ten slotte wordt in paragraaf 4 een antwoord gegeven op de hoofdvraag van het onderzoek.

5.2 Deelvragen met betrekking tot de cliënten

- *Wat hebben cliënten (gehad) aan de inzet van ervaringsdeskundigen?*

Volgens de geïnterviewde cliënten is een ervaringsdeskundige iemand die zelf in het verleden ook cliënt is geweest en daarbij met de hulpverlening te maken heeft gehad. Doordat ervaringsdeskundigen zelf ervaringen hebben in de GGz, het zelf doorleefd hebben, weten en begrijpen zij wat de cliënt meemaakt. Hierdoor praat een cliënt makkelijker over zijn eigen problemen. Zij hebben het gevoel dat ze met hun verhaal ergens naar toe kunnen. Doordat ze het gevoel hebben dat er echt naar hen geluisterd wordt, van mens tot mens kijkend naar de oorzaak en niet naar het ziektebeeld, kunnen zij een stapje verder komen in hun herstel. Dit wordt benadrukt door Sell e.a.(2006). Zij benoemen dat cliënten met name in het begin van hun behandeling, veel waardering, begrip en acceptatie van de ervaringsdeskundige ervaren, waardoor hun vertrouwen en motivatie voor de behandeling toeneemt.

Daarnaast geven de geïnterviewde cliënten aan dat ervaringsdeskundigen handvatten aangeven door hun eigen ervaringsverhalen te vertellen. Hiermee kunnen de cliënten zich spiegelen en het geeft hen hoop. Ook Van Slooten en Van Bekkum (2005) geven dit aan. Namelijk dat ervaringsdeskundigen een voorbeeldfunctie kunnen vervullen voor cliënten, die hoop putten uit het herstelverhaal van de ervaringsdeskundige. Uit de resultaten van het onderzoek komt naar voren dat cliënten ervaren dat ervaringsdeskundigen, de kwaliteiten en ambities vergroten in plaats van een pleister op de wond te plakken. Zij stellen de kwaliteiten en ambities voorop, en kijken naar wat de cliënt kan, zelf wil en belangrijk vindt. Op deze manier stelt de ervaringsdeskundige de cliënten in staat om aan het eigen herstel te werken. Dit gegeven is terug te vinden bij Plooy (2007). Zij beschrijft dat ervaringskennis een

empowerend effect op cliënten heeft, omdat cliënten door het contact met een ervaringsdeskundige in contact komen met hun eigen ervaringskennis en actiever leren omgaan met hun stoornis.

- *Wat is volgens cliënten de meerwaarde van ervaringsdeskundigen in hun begeleiding of behandeling ten opzichte van hulpverleners zonder ervaringsdeskundigheid?*

In het onderzoek dat gedaan is door Van Erp e.a. (2008) kwam naar voren dat cliënten een meerwaarde van ervaringsdeskundigen zien. Zij vinden dat een ervaringsdeskundige over meer inlevingsvermogen beschikt dan andere hulpverleners en voelen zich beter begrepen. Tevens hebben zij aangegeven dat zij het contact met een ervaringsdeskundige op gelijkwaardiger niveau vinden en dat een ervaringsdeskundige handvatten geeft om naar situaties te kijken en leren om met deze situaties om te gaan.

In de resultaten van de interviews met de cliënten komen dezelfde aspecten van meerwaarde aan bod, zoals beschreven in bovenstaand onderzoek. De meerwaarde van ervaringsdeskundigheid uit zich voor de cliënten vooral door het zich begrepen voelen. Dit begrip komt doordat cliënten zien dat ervaringsdeskundigen hetzelfde of soortgelijke hebben meegemaakt en hierdoor hebben de cliënten het gevoel dat ze bij een lotgenoot terecht kunnen. Hierbij ervaren de cliënten dat het uitleggen van hun gevoelens niet nodig is. Een ervaringsdeskundige heeft aan een half woord al genoeg om de cliënt te kunnen begrijpen. Naast deze overeenkomende aspecten van meerwaarde gaven de cliënten in de interviews ook aan dat zij een ervaringsdeskundige als rolmodel zien. Doordat de ervaringsdeskundige hetzelfde of soortgelijke doorleefd heeft, voelen de cliënten zich geaccepteerd en hebben ze het gevoel niet meer alleen te staan. Door de ervaringsverhalen van ervaringsdeskundigen, wat zij hebben meegemaakt en hoe zij tot het punt gekomen zijn waar ze nu staan, krijgen de cliënten een stukje hoop. In de resultaten van de interviews met de cliënten komen twee duidelijke verschillen tussen ervaringsdeskundigen en professionals aan bod. Volgens de geïnterviewde cliënten is een belangrijk verschil tussen ervaringsdeskundigen en professionals het wel of niet hebben van eigen ervaringen in de GGz als cliëntzijnde. Een professional, die werkt vanuit het geleerde uit boeken, kan de cliënt niet zo goed begrijpen en weten welk gevoel er bij de cliënt speelt, zoals een ervaringsdeskundige, die het zelf doorleefd heeft, dat kan. Het tweede duidelijke verschil wat de cliënten ervaren is dat professionals de cliënten zien als nummer en daarbij alleen kijken naar het etiket en zo proberen het probleem op te lossen. Volgens cliënten zien ervaringsdeskundigen hen als personen, zij begrijpen het ziektebeeld en zij kijken naar de persoon en de oorzaak erachter. Ervaringsdeskundigen en professionals hebben verschillende uitgangspunten in hun werk en dit merken de cliënten in de benadering naar hen toe. Deze verschillen worden ook in de literatuur door Paulson e.a (1999) beschreven. Zij leggen uit dat een ervaringsdeskundige een ander soort kennis inbrengt, namelijk ervaringskennis. Daarbij verschilt ook de

benadering of de bejegening van ervaringsdeskundigen ten opzichte van cliënten, van die van andere hulpverleners. Ervaringsdeskundigen zijn veelal toegankelijker en respectvoller naar cliënten en hanteren vaak wat flexibeler grenzen dan hun niet – ervaringsdeskundige collega's.

- *Welke knelpunten en / of verbeterpunten komen cliënten tegen in het contact met ervaringsdeskundigen?*

Het gevoel wat heerst onder de geïnterviewde cliënten is dat er eerder iets van een professional wordt aangenomen dan van een ervaringsdeskundige. Cliënten hebben het gevoel eindelijk iemand gevonden te hebben die echt naar hen luistert en zouden dan ook graag zien dat ervaringsdeskundigen serieus genomen worden binnen het team, zodat cliënten het gevoel krijgen dat hun probleem ook daar gehoord wordt.

Omdat de cliënten ervaringsdeskundigen zeker als een meerwaarde zien, zouden zij graag willen dat er meer ervaringsdeskundigen aan het werk gaan en daarbij meer ervaringsdeskundigen met meer verschillende ziektebeelden. Op deze manier zou iedere cliënt bij een ervaringsdeskundige terecht kunnen die hetzelfde ziektebeeld heeft als de cliënt zelf.

5.3 Deelvragen met betrekking tot de ervaringsdeskundigen

- *Hoe ervaren ervaringsdeskundigen het helpen van cliënten in een functie als ervaringsdeskundige?*

De meerderheid van de ervaringsdeskundigen heeft er niet bewust voor gekozen om als ervaringsdeskundige aan het werk te gaan, maar is er langzaam ingerold. Het is iets wat, net zoals hun ziekte, hen is overkomen en op hun pad gekomen is. Ze zijn uiteindelijk ervaringsdeskundige geworden, omdat ze dit werk als erg waardevol zagen en hierbij het idee hadden dat ze door het inzetten van hun eigen ervaringen, maar ook het ziek zijn en het herstel, anderen konden helpen. Ze merken dat hun ervaring iets kan betekenen voor anderen. Ze kunnen hierbij een lotgenoot zijn voor cliënten, dus de cliënten het gevoel geven dat ze er niet alleen voor staan. Dit ervaren ze als zeer waardevol, omdat ze zelf ook die eenzaamheid als cliënt zijnde hebben gevoeld. Ervaringsdeskundigen zien bij de begeleiding van cliënten de kans om de cliënten te geven wat ze zelf gemist hebben in hun eigen behandeling. Ze kunnen nu goed doen wat bij hen fout ging, en dat geeft een bevredigend gevoel. Door te werken als ervaringsdeskundige zijn ze gaan inzien dat ze door hun ziekte geworden zijn wie ze nu zijn. Hierdoor is hun ziekte niet voor niks geweest, vinden veel van de ervaringsdeskundigen als ze hierop terugkijken. Door de ziekte te zien door de ogen van anderen hebben ze geaccepteerd wie ze zijn en kunnen dit nu inzetten om anderen te helpen, wat een enorme

motivatie geeft om te blijven werken als ervaringsdeskundige. Ook ervaren ze dat hun eigen herstel blijft groeien door het vertellen van hun eigen ervaringsverhaal.

- *Wat is volgens ervaringsdeskundigen de meerwaarde van ervaringsdeskundigheid ten opzichte van hulpverleners zonder ervaringsdeskundigheid?*

Volgens de ervaringsdeskundigen zit er een groot gat tussen cliënten en professionals. Zij hebben het gevoel dat zij dit gat opvullen door hun manier van werken. Door hun eigen ervaringen en achtergrond kunnen zij de cliënten echt begrijpen, ze bieden de cliënten een luisterend oor en doen dit op gelijkwaardig niveau doordat zij naast de cliënten staan. Ervaringsdeskundigen voelen zich een lotgenoot voor de cliënten en ervaren dat zij een rolmodel kunnen zijn door te laten zien dat zij hetzelfde of soortgelijke hebben meegemaakt. Door hier open over te zijn en aan te geven hoe zij met hun ziektebeeld zijn omgegaan en staan waar ze nu staan, geeft dat de cliënten hoop. Van Erp e.a (2008) beschrijven dit tevens in hun onderzoek: "ervaringsdeskundigen zien dat zij gemakkelijker contact leggen met de cliënten, zich beter kunnen inleven en dichterbij de cliënten staan en sneller een vertrouwensrelatie kunnen opbouwen. Verder geven ze als resultaten dat het contact en de communicatie met de cliënten op gelijkwaardig niveau is, er meer raakvlakken zijn en de cliënten volgens de ervaringsdeskundigen, de inzet van ervaringsdeskundigen als veilig ervaren. Ervaringsdeskundigen geven aan dat zij meer begrip en geduld kunnen opbrengen voor de cliënten, dat zij beter kunnen aanvoelen als iets niet goed dreigt te gaan met de cliënt en dat cliënten bij hun minder hoeven uit te leggen."

De geïnterviewde ervaringsdeskundigen geven aan dat zij, naast een voorbeeld voor cliënten, ook een voorbeeld voor professionals kunnen zijn. Door middel van het vertellen van hun eigen ervaringen, kunnen de professionals beter inzien wat bepaalde dingen met cliënten doet. Ze geven hierdoor een perspectief op de zaak, wat professionals zo niet zien. Naast dit verschil zien ervaringsdeskundigen meerdere verschillen tussen hen en een professional. De kennis die professionals hebben komt uit een boek, terwijl ervaringsdeskundigen hun eigen levenservaring inzetten om de cliënten te kunnen begeleiden. Hierbij is er ook een verschil in benadering naar de cliënten toe. Ervaringsdeskundigen zien de cliënt als persoon en stellen de ambities en de wens van de cliënt voorop. Waar ervaringsdeskundigen naast de cliënt staan en samenwerken, staat een professional vaak boven de cliënt. Professionals kijken naar het ziektebeeld van de cliënten en koppelen hieraan een behandelplan. Ervaringsdeskundigen staan voor hun gevoel dicht bij een cliënt, omdat zij zelf ook cliënt zijn geweest, weten hoe het is en wat zij gemist hebben in hun begeleiding of behandeling als cliëntzijnde. Professionals hebben die ervaring niet. Zo beschrijft ook Boevink (zoals weergegeven in Deviant, 2000): "In de psychiatrie is men niet zo goed in staat om ons te zien zoals we zijn: mensen met een verleden,

een heden en hoop op een toekomst. De psychiatrie wil vooral een medische wetenschap zijn; zij richt zich op de pathologie van het individu. De psychiatrie heeft niet zoveel uit te staan met de context waarbinnen psychische problemen zich ontwikkelen. Dat betekent dat we bij binnenkomst worden gereduceerd tot dragers van een geestesziekte, sterker nog, wij zijn die ziekte. Om de stoornis te classificeren wordt in ons gedrag en in onze verhalen gezocht naar symptomen. Alleen datgene wat van belang is voor het diagnostisch onderzoek wordt gezien en gehoord. We worden geobserveerd, maar niet werkelijk gezien; we worden beluisterd, maar niet werkelijk gehoord. In de psychiatrie zijn wij nog steeds geen serieuze gesprekspartner, want met een stoornis kun je niet praten.”

- *Welke knelpunten en / of verbeterpunten komen ervaringsdeskundigen tegen in het werk als ervaringsdeskundige?*

Ervaringsdeskundigheid vindt in toenemende mate erkenning in de wereld van de Geestelijke Gezondheidszorg (GGz). In ieder geval in mondelinge belijdenissen. Dit wordt langzamerhand vertaald in betaalde banen bij GGz instellingen, zij het vaak nog slecht gesalarieerd en nog zonder veel status (Plooy, 2007). De geïnterviewde ervaringsdeskundigen bevestigen het lage salaris en het hebben van weinig status. Uit de interviews met de ervaringsdeskundigen kwam naar voren dat, door middel van een onduidelijke functieomschrijving en professionals die er tegenop zagen om met hen te werken, zij bij binnenkomst in een team moesten vechten om hun plek. Enkele ervaringsdeskundigen voelden zich vaak alleen staan in een team, omdat zij op grond van hun ervaring zijn aangenomen, en de professional is aangenomen op basis van opleidingsachtergrond. Hierdoor voelden zij zich een luis in de pels en hadden het gevoel dat professionals dit ook zo zagen. Enkele ervaringsdeskundigen vertelden dat zij blij waren dat er betaalde banen zijn voor ervaringsdeskundigen. Toch geeft de meerderheid van de ervaringsdeskundigen aan dat zij het salaris laag vinden ten opzichte van professionals. Wat hierbij ook meespeelt is het geringe en lage opleidingsaanbod en velen zouden graag zien dat er meer opleidingsmogelijkheden komen op verschillende niveaus.

De ervaringsdeskundigen zien als verbeterpunt dat er meer ervaringsdeskundigen aan het werk zouden moeten en dat er meer ervaringsdeskundigen op meerdere plekken en instellingen ingezet kunnen worden.

5.4 Hoofdvraag van het onderzoek

Wat zijn de ervaringen van GGz cliënten met mensen die als ervaringsdeskundige werken en wat zijn de ervaringen van ervaringsdeskundigen met het werken in een functie als ervaringsdeskundige?

Uit het onderzoek is te concluderen dat cliënten en ervaringsdeskundigen de inzet van ervaringsdeskundigen in de Geestelijke Gezondheidszorg (GGz) als zeer positief ervaren. Beide zien de inzet van ervaringsdeskundigen als een toegevoegde waarde in de GGz en vinden dan ook dat er meer ervaringsdeskundigen moeten komen. Ervaringsdeskundigheid wordt door de ervaringsdeskundigen gezien als brug tussen cliënt en professional. Cliënten onderstrepen dit door aan te geven dat zij zich door ervaringsdeskundigen begrepen en geaccepteerd voelen, terwijl zij dit gevoel missen bij professionals. Ervaringsdeskundigen zijn een lotgenoot voor cliënten en hebben hierbij een positieve en waardevolle invloed op hun herstelproces. Het hebben van eigen ervaringen in de GGz als cliëntzijnde, maakt dat ervaringsdeskundigen onmisbaar zijn voor cliënten. Door de komst van ervaringsdeskundigen zien cliënten een weg waarop ze verder kunnen. Niet alleen heeft ervaringsdeskundigheid een waardevolle betekenis voor cliënten, ook geeft de functie van ervaringsdeskundige een positieve betekenis aan het eigen herstel van ervaringsdeskundigen. Door de inzet van hun ervaringsverhalen zijn ervaringsdeskundigen gaan inzien dat hun ziekte niet voor niets is geweest. Zij zijn door de ziekte geworden wie ze nu zijn. Deze ervaringen kunnen zij als ervaringsdeskundige inzetten als bron van inspiratie en hoop voor de cliënten.

Hoofdstuk 6: Discussie

6.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de betekenis van de conclusie voor de doelstelling van het onderzoek. Er wordt in de tweede paragraaf een kritische reflectie gegeven op de resultaten en op het uitvoeren van het onderzoek. In de derde paragraaf wordt onze kijk op het onderzoek en ervaringsdeskundigheid weergegeven. Ten slotte worden in de vierde paragraaf aanbevelingen gedaan voor de GGz instellingen en voor nader onderzoek.

6.2 Kritische reflectie

Het doel van het onderzoek was om cliënten en ervaringsdeskundigen over het thema 'ervaringsdeskundigheid' aan het woord te laten en aan de hand van hun ervaringsverhalen eventuele knelpunten en verbeterpunten binnen de Geestelijke Gezondheidszorg (GGz) aan het licht te brengen.

Voor het onderzoek zijn tien cliënten en tien ervaringsdeskundigen geïnterviewd. Er is gekozen om twintig mensen te interviewen omdat de onderzoekstijd zes weken betrof in verband met de Breingeindag van de Week van de Psychiatrie. Met twintig mensen was het haalbaar om binnen deze periode interviews af te nemen in het hele land en vervolgens deze bevindingen te verwerken.

Er is gekozen om de cliënten en ervaringsdeskundigen persoonlijk te interviewen, omdat juist dan dat ene afzonderlijke verhaal van een cliënt of ervaringsdeskundige gedeeld kon worden. In deze afzonderlijke verhalen hebben de cliënten en ervaringsdeskundigen hun eigen beleving verteld als het gaat om ervaringsdeskundigheid binnen de GGz. Bij het maken van een afspraak voor een interview, is er nagegaan of de cliënten en ervaringsdeskundigen aan de criteria voldeden en is er toestemming gevraagd of het interview opgenomen mocht worden met een cassette recorder. Alle geïnterviewden zijn hiermee ingestemd. Door de opnames konden de interviews, zoals letterlijk was verwoord door de cliënten en ervaringsdeskundigen, uitgewerkt worden in een verbatim.

De interviews zijn afgenomen met gebruik van halfgestructureerde interviews. Hiervoor is een vragenlijst opgesteld, die vooraf aan de interviews door meerdere personen is bekeken. Door middel van een proefinterview met een ervaringsdeskundige is nagegaan of de vragenlijst op deze manier voldoende informatie zou opleveren en of er nog aanpassingen nodig waren. Na dit proefinterview is de vragenlijst opnieuw bekeken en deze is voorzien van aanpassingen en aanvullingen. Vervolgens zijn de interviews afgenomen met de tien cliënten en tien ervaringsdeskundigen. Zij hebben de ruimte gekregen om hun ervaringsverhalen te vertellen doordat de vragenlijst als leidraad is gebruikt. De interviews werden in de vorm van een gesprek gehouden, waarbij de geïnterviewden zelf de regie

hadden over wat zij met ons wilden delen. Het ging om persoonlijke ervaringsverhalen, die vaak een emotionele lading hadden. Om de geïnterviewden in hun waarde te laten konden zij zelf bepalen wat zij wel of niet wilden vertellen over hun verleden. De vragenlijst is hierbij gebruikt om na te gaan of alle informatie die nodig was voor het onderzoek, en om antwoord te geven op de hoofdvraag, naar voren was gekomen. Vooraf aan elk interview is de geïnterviewde gevraagd wat de betekenis voor hem of haar was als het ging om ervaringsdeskundigheid. Daarbij werd als aanvulling onze kijk op ervaringsdeskundigheid gegeven. Hierdoor werd het voor een ieder duidelijk waarover gesproken werd, waardoor verwarring werd voorkomen bij het afnemen van de rest van het interview. De werkelijkheid is door deze technieken zo min mogelijk gereduceerd. Hierdoor hebben de interviews voldoende resultaten opgeleverd om een antwoord te kunnen geven op de hoofdvraag van het onderzoek. Wat hierbij belangrijk is om te noemen is dat deze resultaten zijn gebaseerd op de ervaringsverhalen van de twintig geïnterviewden. Dit wil niet zeggen dat iedere cliënt of ervaringsdeskundige dezelfde ervaringen heeft met wat uit het onderzoek naar voren is gekomen.

6.3 Onze kijk op het onderzoek en ervaringsdeskundigheid

Vanaf de eerste kennismaking met de opdrachtgever hadden wij een periode van zes weken om het onderzoek uit te voeren. Voordat het onderzoek uitgevoerd kon worden, hebben wij in twee weken tijd een oproep gemaakt en geplaatst waarop de cliënten en ervaringsdeskundigen konden reageren. We hebben door middel van deze oproep voldoende aanmeldingen gekregen voor het afnemen van interviews. Alle interviews zijn binnen zes weken afgenomen, uitgewerkt en hieruit zijn de voorlopige resultaten gehaald om een presentatie te kunnen geven op de Breingeindag. Dit was een leuke en leerzame, maar stressvolle periode. Wanneer er meer tijd was geweest, hadden we wat meer uren kunnen slapen en ons sociaal leven wat minder verwaarloosd. Daarnaast hadden we met meer tijd een vooronderzoek kunnen doen, zodat we tijdens de interviews specifiekere vragen hadden kunnen stellen en meer hadden kunnen doorvragen. Toch zijn wij trots en tevreden met de resultaten die wij binnen zes weken hebben verkregen, om op de Breingeindag een goed beeld te kunnen schetsen wat wij gedaan hebben en wat er uit het onderzoek naar voren is gekomen. Ondanks de korte tijd voor het uitvoeren van het onderzoek, hebben wij een duidelijk antwoord kunnen geven op de onderzoeksvraag. Door de vele resultaten van de twintig interviews, vonden wij het lastig om ons aan het maximaal aantal pagina's te houden, die als criteria geldt voor dit onderzoeksrapport. We hebben ons best gedaan om alles zo kort mogelijk weer te geven. Het inkorten van dit onderzoeksrapport zou inhouden dat er veel relevante gegevens en ervaringen van de cliënten en ervaringsdeskundigen verloren zouden gaan, die van belang zijn voor dit onderzoek.

Naar aanleiding van het onderzoek willen wij, als bijna professionals, een beschrijving geven over hoe wij ervaringsdeskundigheid ervaren. Door middel van de interviews met cliënten en ervaringsdeskundigen hebben wij vele ervaringsverhalen gehoord. Hieruit kwamen veel verschillen naar voren tussen ervaringsdeskundigen en professionals. Dit vaak in negatieve zin voor professionals. Hierdoor hebben wij een duidelijk beeld gevormd hoe wij het niet willen doen, straks als professional zijnde. Een van de punten hierbij is dat wij door de ervaringsverhalen van de cliënten en ervaringsdeskundigen inzien dat wij als professionals niet alles zouden kunnen begrijpen als wij het zelf niet hebben doorleefd. 'Ik begrijp je' is iets wat je snel tegen iemand zult zeggen. Doordat wij ons nu realiseren dat wij dit niet kunnen begrijpen als je het zelf niet doorleefd hebt, staan wij hier meer bij stil in het contact met cliënten. De cliënten en ervaringsdeskundigen, die wij geïnterviewd hebben, zijn voor ons een inspiratie geweest. Deze inspiratie nemen wij zeker mee in de toekomst als professional.

6.4 Aanbevelingen

In dit onderzoek is er onder een kleine groep van respondenten nagegaan wat de ervaringen zijn met ervaringsdeskundigheid. Hieruit kwam naar voren dat er bepaalde aspecten rond ervaringsdeskundigheid nog niet goed genoeg ontwikkeld zijn. Deze aspecten zijn: een betere en duidelijke functieomschrijving, een passend salaris, vergroten van het opleidingsaanbod en dit op meerdere niveau's en het inzetten van ervaringsdeskundigen in verschillende instellingen en in verschillende functies. Naar ons idee kunnen GGz instellingen in gesprek met ervaringsdeskundigen samen een betere en duidelijke functieomschrijving neerzetten. Opvallend in het onderzoek was dat de meerderheid van de ervaringsdeskundigen vinden dat ze onderbetaald worden ten opzichte van professionals, naast twee ervaringsdeskundigen die juist meer betaald krijgen. Volgens ons zou het goed zijn om hierover een discussie op gang te brengen, tussen ervaringsdeskundigen en hun werkgevers. Wat hierbij volgens ons meespeelt is dat ervaringsdeskundigen vooral werken op MBO niveau. Dit heeft te maken met het geringe opleidingsaanbod. Wij zijn van mening dat, wanneer het opleidingsaanbod vergroot wordt en dit op verschillende niveaus mogelijk wordt, ook de salarissen passend kunnen worden in verhouding tot die van professionals. Tevens is het mogelijk, wanneer er meer opleidingsmogelijkheden zijn op verschillende niveaus, dat ervaringsdeskundigen ingezet kunnen worden in meerdere instellingen en in verschillende functies.

Bovenstaande aanbevelingen worden gedaan op basis van de resultaten van het onderzoek. Voor dit onderzoek is er een kleine groep respondenten geïnterviewd, namelijk tien cliënten en tien ervaringsdeskundigen. Een aanbeveling hierbij is dan ook dat er meer cliënten en ervaringsdeskundigen geïnterviewd worden om een betrouwbaarder resultaat te verkrijgen. Door middel van de resultaten van ons onderzoek kan er een enquête gemaakt worden om op kwantitatieve wijze te

toetsen of deze resultaten gelden voor de gemiddelde cliënt en ervaringsdeskundige. Naast dit kwantitatieve vervolgonderzoek naar de ervaringen van cliënten en ervaringsdeskundigen, bevelen wij aan om een onderzoek te doen naar de ervaringen die professionals hebben met ervaringsdeskundigheid. In ons onderzoek kwamen de professionals en hun werkwijze namelijk vaak ter sprake. Door middel van een onderzoek onder professionals kan gekeken worden wat hun ervaringen zijn in het werken met ervaringsdeskundigen. Daarnaast kan er onderzocht worden wat de werkwijze van professionals is en hoe zij hier zelf tegenaan kijken. Zodoende kan er een vergelijking gemaakt worden tussen de ervaringen van de cliënten en de ervaringsdeskundigen en de ervaringen van professionals.

Ten slotte willen wij nog meegeven dat wij door het afnemen van de interviews zeker de meerwaarde zien van ervaringsdeskundigheid. Dit ingezet naast de kennis van professionals, samenwerkend op gelijkwaardig niveau is wat wij dan ook graag zouden willen zien binnen de GGz. Wij vinden dat ervaringsdeskundigen en professionals veel van elkaar kunnen leren, doordat zij beide een andere bril op hebben als het gaat om begeleiden en behandelen van cliënten. Wij zijn ervan overtuigd dat deze samenwerking het herstelproces van cliënten vergroot.

Nawoord

Een uitdaging! Dat is waar wij naar zochten voordat we aan onze afstudeerscriptie begonnen. Na lang zoeken, afgewezen worden en andere opdrachten voorbij zien gaan, hebben wij uiteindelijk een leuke en uitdagende opdracht gevonden. Opeens verscheen op het laatste moment die ene opdracht die wij hebben mogen doen en zeker ook met veel enthousiasme hebben uitgevoerd. Na enkele maanden keihard werken aan dit onderzoeksrapport voor onze afstudeerscriptie, is dan ook nu het moment aangebroken dat we het succesvol hebben kunnen afronden. Na ruim 3900 kilometer gereden te hebben en vele uren piekeren, zwoegen en zweten, zijn wij zeer tevreden met het eindresultaat. De energie en motivatie hebben wij kunnen halen uit de gastvrijheid van de cliënten en ervaringsdeskundigen en daarbij ook alle lekkernijen, zoals een heerlijk stuk boterkoek en chocolaatjes, die wij tijdens het luisteren van de ervaringsverhalen, tot ons hebben mogen nemen.

Door de vele kilometers samen af te leggen en het feit dat we beide erg lang kunnen nadenken over hoe die ene zin geschreven moet worden, hebben wij elkaar de afgelopen maanden goed leren kennen. Hierdoor is de samenwerking erg prettig geweest. We wisten wat we aan elkaar hadden, vulden elkaar goed aan en konden op elkaar bouwen. Door deze samenwerking is dit onderzoeksrapport geschreven op de manier waarop het geschreven is.

Literatuurlijst

- Academie voor Sociale Studies (2007). *Een goed verslag!* Interne publicatie. Groningen: Academie voor Sociale Studies, Hanzehogeschool.
- Anthony, W.A. (1993). Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16, 4, 11-23.
- Bassant, M. (1998). Bondgenoot rond begeleid leren door ervaringsdeskundigen. *GOAL*, 7, 1, 13-23.
- Boevink, W. (2000). Ervaring, ervaringskennis, ervaringsdeskundigheid. *Deviant*, 26, 4-9.
- Deegan, P. (1993). Recovery. *The Journal of Psychosocial Nursing*. 31,4.
- Dijkstra, A. (2007). *Verwijzen naar literatuur / Het maken van een literatuurlijst*. Interne publicatie SPH. Groningen: Academie voor Sociale Studies, Hanzehogeschool Groningen.
- Dröes, J. (2008). *Werk voor ervaringsdeskundigen*. Voordracht bij de aftrap van het Transitie experiment GGzE: auteur
- Erp, N. van, Hendriksen-Favier, A., Hoeve, M. & Boer, M. (2008). *Werken met begeleiders in de GGz met ervaringsdeskundigheid. Een onderzoek naar voordelen, valkuilen en belangrijke condities voor de inzet en scholing van BGE'ers*. Utrecht: Trimbos Instituut.
- Haaster, H. van, Jacobs, H., Knooren, J., Poppel, W. van & Wesenbeek, C. (1999). Ontwikkeling van ervaringsdeskundigheid. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 54, 788-795.
- Haaster, H. van & Wijnen, A. van. (2005). *Ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid, omschrijving en positionering*. Ervaringskennis werkt! Versiegroep 2005. Amsterdam: IGPB.
- Hart, H. 't., Boeije, H. & Hox, J. (1998). *Onderzoeksmethoden*. Amsterdam: Boom.
- Karbouniaris, S & Brettschneider, E. (2008). *Inzet en waarde van ervaringsdeskundigheid in de GGz*. Utrecht: Hogeschool Utrecht.

- Klip, H. (2001). *Van idee tot uitwerking. Werkstukken, scripties en beleidsrapporten in het HSAO*. Bussum: Coutinho.
- Knooren, J & Haaster, H. van. (2008). Onderwijsprogramma's voor ervaringsdeskundigen. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 63, 6, 515-525.
- Migchelbrink, F. (2006). *Praktijkgericht onderzoek in zorg en welzijn*. Amsterdam: SWP.
- Noot, B. (1997). *Schrijvender-wijs in het HBO*. Baarn: Nelissen.
- Paulson, R., Herinckx, H., Demmler, J., Clarke, G., Cutler D. & Birecree, E. (1999). Comparing practive patterns of consumer and non-consumer mental health providers. *Community Mental Health Journal*, 35, 3, 251-269.
- Plooy, A. (2007). Ervaringsdeskundigen in de hulpverlening – bruggenbouwers of bondgenoten? *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 2, 14-21.
- Plooy, A. (2009). Ervaringsdeskundige is in de eerste plaats bondgenoot. *Psy*, 13, 5, 36-37.
- Sell, D., Davidson, L., Jewell, C., Falzer, P. & Rowe, M. (2006). The treatment relationship in peer-based and regular case management for clients with severe mental illness. *Psychiatric Services*, 57, 6, 1179-1184.
- Slooten, J.D.F. van & Bekkum, C.A.J. van. (2005). Ervaringsdeskundigheid in ACT: de winst en de weerstand. In: C.L. Mulder & H. Kroon (red.), *Assertive Community Treatment*, 129-148. Nijmegen: Cure en Care Publishers.
- Spiesschaert, F. (2005). *Ervaringsdeskundige in armoede en uitsluiting. Een inleiding tot de methodiek*. Leuven: Acco.
- Stringer, B., Meijer, B. van, Vree, W. de & Bijl, J. van der. (2007). Patiëntenparticipatie in de GGz. Een literatuuronderzoek naar de mogelijkheden van verpleegkundigen. *Maandblad Geestelijke Gezondheidszorg*, 62, 290-302.

Verhoeven, N. (2006). *Wat is onderzoek: Praktijkboek methoden en technieken voor het hoger beroepsonderwijs*. Amsterdam: Boom.

Wilrycx, G. (2007, 10 mei). Cliëntparticipatie en ervaringsdeskundigheid in de geestelijke gezondheidszorg *Tranzo: Wetenschappelijk Centrum voor Zorg en Welzijn*. Opgevraagd op 14 april 2009 van <http://www.uvt.nl/faculteiten/fsw/departementen/tranzo/zorgsalons/wilrycx.pdf>