

Van ontwrichting naar kracht

Onderzoek naar de
zorgprofessional die ervaringsdeskundigheid ontwikkelt



‘Dat een ervaring die je eigenlijk niet had willen hebben,
helpt in het contact met anderen,
dat is gewoon heel fijn.’

Bea Dunnewind

Masterscriptie Geestelijke Verzorging
Faculteit Godsdienst- en Religiewetenschappen
Rijksuniversiteit Groningen
Eerste examinerator: Dr. J.K. Muthert
Tweede examinerator: Dr. A. Weerman
Auteur: Bea Dunnewind
Studentnummer: S2825171
April 2019

Verklaring

Hierbij verklaar en verzeker ik, Bea Dunnewind, dat de voorliggende scriptie ‘Van Ontwrichting naar kracht. Onderzoek naar de zorgprofessional die ervaringsdeskundigheid ontwikkelt’, zelfstandig door mij is opgesteld, dat geen andere bronnen en hulpmiddelen dan die door mij zijn vermeld zijn gebruikt en dat de passages in het werk waarvan de woordelijke inhoud of betekenis uit andere werken – ook elektronische media – is genomen door bronvermelding als ontlening kenbaar gemaakt worden.

Olst, 13 april 2019

Voorwoord

De scriptie die voor u ligt is het eindproduct van de Master Geestelijke Verzorging. In deze scriptie beschrijf ik het onderzoek dat ik heb gedaan naar het persoonlijk-professionele proces van de zorgprofessional die ervaringsdeskundigheid ontwikkelt. Op het voorblad staat een mozaïek van de levensboom.¹ Dit mozaïek symboliseert voor mij de titel van deze scriptie, 'Van ontwrichting naar kracht'. Het mozaïek bestaat uit scherven. Deze scherven herinneren aan wat stuk is, gebroken, wat verloren is gegaan. Door de scherven met aandacht te bekijken en er mee aan de slag te gaan kan er weer iets moois en waardevols ontstaan, zoals dit mozaïek. De levensboom staat symbool voor het leven zelf. Met zijn wortels diep in de aarde, in verbondenheid met wat is en geweest is, groeit de boom met zijn takken reikend naar de hemel. De hemel, die symbool staat voor hoop, wijsheid, bescherming, kracht, overvloed, schoonheid en verlossing. Zo kan ontwrichting gevormd worden tot kracht. Deze scriptie is gebaseerd op de verhalen van zorgprofessionals die hun ervaringen met ontwrichting en herstel op professionele wijze hebben leren inzetten als middel ten behoeve van het herstel van hun cliënten.

Hoewel het werken aan deze scriptie bij tijd en wijle behoorlijke werkdruk opleverde omdat het allemaal in de uren naast een drukke baan moest gebeuren, heb ik ook ontzettend genoten van het werken aan dit product. Ik kijk met veel plezier terug op de interviews met de respondenten. Hun veerkracht, enthousiasme en wijsheid zijn een bron van inspiratie voor mij geweest. Van de begeleidingsgesprekken met Alie Weerman heb ik genoten. Haar bevologenheid, enorme kennis van het vakgebied en aanstekelijk optimisme zorgden ervoor dat ik, ook als het eens tegen zat, enthousiast de draad weer kon oppakken. Daarnaast heb ik door mijn werk en de conferenties van RAAK!Ervaringsdeskundigheid veel mooie mensen ontmoet die mij inspireerden met betrekking tot ervaringsdeskundigheid in de volle breedte.

Ik wil hier graag een aantal mensen bedanken. Grote dank ben ik verschuldigd aan Inge, Lydi, Marloes, Moniek, Sazime, Tineke, Arjen en Leonard. Ik mocht jullie elk twee keer interviewen. Dat leverde mooie en bewonderenswaardige verhalen op en het verschaftte waardevolle informatie voor het onderzoek. Jullie herstelverhalen inspireren mij nu nog in mijn huidige baan als geestelijk verzorger in de verslavingszorg. Ook grote dank aan Alie Weerman. Je gedegen en vakkundige begeleiding en ondersteuning in het hele proces, de schat aan kennis waar je mij in liet delen en je enthousiasme hebben veel voor mij betekend. Ik wil ook Hanneke Muthert bedanken. Dank voor je kritische blik vanuit de Rijksuniversiteit Groningen. Dank aan Gerard voor de gesprekken die me scherpten, voor de rust en de zorg gedurende de studie en voor alle keren dat je weer boven kwam om mij een glas thee te brengen als ik aan het werk was. Derke, Hanna, Jucke, Hidde, Loes, Martijn,

¹ De naam van de kunstenaar die deze levensboom heeft gemaakt heb ik niet kunnen achterhalen.

Jessica en Ine bedankt voor jullie belangstelling en support gedurende mijn studie. Dat was voor mij heel belangrijk. Ook wil ik Luna bedanken. Fijn dat je soms klusjes voor mij deed en me rustig liet werken als dat nodig was. Ik ben blij dat ik nu weer meer tijd voor jullie allemaal heb.

Tot slot wil ik mijn ouders bedanken voor alles wat zij mij hebben meegegeven voor mijn reis door het leven en voor de wijze waarop ze mij altijd hebben gesteund. Helaas maken ze de afronding van mijn studie niet meer mee, maar ik weet dat ze trots op mij zouden zijn.

Bea

Samenvatting

In dit kwalitatief toegepast onderzoek staat de vraag centraal naar het verloop van het persoonlijk-professionele proces van de zorgprofessional die ervaringsdeskundigheid ontwikkelt. Naast een theoretische verkenning van begrippen, achtergronden en opvattingen met betrekking tot de onderzoeksvraag, heb ik acht zorgprofessionals elk twee maal geïnterviewd met een tussentijd van vier tot vijf maanden. Op basis van deze data heb ik het verloop van hun persoonlijk-professionele proces van groei naar ervaringsdeskundigheid in beeld gebracht. Uit de interviews kwamen zeventien aspecten naar voren met betrekking tot dit proces, waaronder angst voor afwijzing, het ontdekken van de waarde van ervaringskennis, existentiële ervaringen, (zelf)stigma, schaamte en zelfkennis. De groei die zij in het leertraject doormaakten op persoonlijk-professioneel vlak heb ik op basis van deze data beschreven. Daarnaast werd duidelijk wat ondersteunend was in hun leerproces. Genoemd werden onder andere: de steun vanuit de leerwerkgroep, de begeleiding van de projectleider en het schrijven en presenteren van het eigen herstelverhaal waardoor duidelijk werd wat specifieke en belangrijke aspecten zijn in dit verhaal. Positieve reacties vanuit eigen omgeving, collega's en cliënten op de inzet van ervaringsdeskundigheid werden als belangrijke stimulans ervaren, evenals de verrijking die het voor hun persoonlijke leven betekende. Een vergelijking met het Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid maakte duidelijk dat het beroep van de reguliere zorgprofessional goed te combineren is met ervaringsdeskundigheid.

Inhoud

| | |
|--|----|
| | 1 |
| Verklaring..... | 3 |
| Voorwoord..... | 4 |
| Samenvatting | 6 |
| Inleiding..... | 9 |
| Hoofdstuk 1 Theoretisch kader..... | 12 |
| 1.1 Raak!Ervaringsdeskundigheid | 12 |
| 1.2 Ervaringsdeskundigheid..... | 13 |
| 1.3 Opkomst van de herstelbeweging in Nederland | 13 |
| 1.4 Herstel..... | 15 |
| 1.5 Professionalisering van de ervaringsdeskundige..... | 18 |
| 1.5.1 Standaardisering van ervaringsdeskundigheid..... | 18 |
| 1.5.2 Het beroepscompetentieprofiel ervaringsdeskundigheid | 19 |
| 1.5.3 Ervaringen, ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid..... | 21 |
| 1.6 Zorgprofessionals die ervaringsdeskundigheid ontwikkelen | 22 |
| 1.6.1 De zorgprofessional met ervaringsdeskundigheid..... | 22 |
| 1.6.2 Het persoonlijk professionele proces..... | 24 |
| 1.7 Enkele kritische kanttekeningen uit de literatuur..... | 24 |
| Hoofdstuk 2 Onderzoeksopzet | 27 |
| 2.1 Onderzoeksmethode | 27 |
| 2.2 Onderzoeksgroep..... | 27 |
| 2.3 Meetinstrumenten | 29 |
| 2.4 Analyse van de gegevens..... | 32 |
| 2.5 Betrouwbaarheid | 33 |
| 2.6 Validiteit | 33 |
| Hoofdstuk 3 Onderzoeksresultaten | 35 |
| 3.1 Beschrijving van de onderzoeksresultaten | 35 |
| 3.2 Uitkomsten vergeleken met het Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid . | 46 |
| Hoofdstuk 4 Conclusies, aanbevelingen en discussie..... | 50 |
| 4.1 Reflectie op het onderzoek..... | 50 |
| 4.2 Conclusies met betrekking tot de onderzoeksvraag..... | 51 |
| 4.2.1 (beroeps)identiteit..... | 51 |
| 4.2.2 (Beroeps)identiteit en Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid..... | 54 |

| | | |
|-------|---|----|
| 4.2.4 | <i>Ervaren moeilijkheden bij het leren inzetten van ervaringskennis.</i> | 57 |
| 4.2.5 | <i>Winst op persoonlijk en professioneel vlak.</i> | 60 |
| 4.2.6 | <i>Conclusie met betrekking tot de onderzoeksvraag</i> | 61 |
| 4.3 | Discussie en advies | 61 |
| 4.3.1 | <i>Een parallel proces.</i> | 61 |
| 4.3.2 | <i>Verslavingsproblematiek, schaamte en zelfstigma</i> | 62 |
| 4.3.3 | <i>Begrenzing van het expliciet inzetten van ervaringen bij bepaalde cliënten.</i> | 63 |
| 4.3.4 | <i>Combinatie van zorgprofessional en ervaringsdeskundige</i> | 63 |
| | Literatuurlijst | 67 |
| | Bijlagen | 70 |
| | Bijlage 1 Flyer project RAAK!Ervaringsdeskundigheid | 71 |
| | Bijlage 2 uitnodigingsmail voor deelname aan het onderzoek | 73 |
| | Bijlage 3: Labels, een overzicht in alfabetische volgorde | 74 |
| | Bijlage 4 Toestemmingsverklaring | 80 |
| | Bijlage 5: Toelichting op relatie geestelijke verzorging en het onderwerp van deze scriptie | 81 |
| 1.1 | <i>De relatie met geestelijke verzorging.</i> | 81 |
| 1.2 | <i>Het existentiële thema schaamte</i> | 85 |

Inleiding

Deze scriptie heeft betrekking op het onderzoek naar het verloop van het persoonlijk-professionele proces dat een zorgprofessional doormaakt in zijn ontwikkeling naar ervaringsdeskundige. In Nederland is ervaringsdeskundigheid een erkende deskundigheid waarvan de kern staat beschreven in het Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid en hierin wordt uitgewerkt in kerntaken en competenties.² Voor het vakkundig opleiden van ervaringsdeskundigen is er een Landelijke Leerplan Ervaringsdeskundigheid ontwikkeld en verscheen er in 2018 een didactiekboek ervaringsdeskundigheid.³

Ervaringsdeskundigen kunnen met hun ervaringen van ontwrichting, uitsluiting en herstel een belangrijke bijdrage leveren aan herstel van anderen.⁴ Dat heeft ertoe geleid dat ervaringsdeskundigheid is opgenomen in het bestuurlijk akkoord geestelijke gezondheidszorg 2019-2022.⁵ Wilma Boevink, sociaal wetenschapper, ervaringsdeskundige en voorzitter van de Vereniging voor Ervaringsdeskundigen, omschrijft ontwrichting als ‘een algemene noemer voor bijvoorbeeld psychisch lijden, ziekte, handicap, armoede en crisissituaties’.⁶ In het Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid, wordt herstel gedefinieerd als ‘het unieke, persoonlijke proces waarin de cliënt zijn eigen leven weer inhoud geeft. Het herstelproces leidt tot een hernieuwd zelfgevoel en identiteit’.⁷

Aan dit onderzoek werkten zorgprofessionals mee, die allen ervaringen hadden met ontwrichting en herstel, werkzaam waren binnen de sector zorg en dienstverlening en allen deelnemer waren van de leerwerkgroep van het project RAAK!Ervaringsdeskundigheid, dat inmiddels is afgerond. Dit project behelsde een groot handelingsonderzoek uitgevoerd door Windesheim, Hogeschool Utrecht en het VU-medisch centrum in samenwerking met vijf grote zorgorganisaties. De vraagstelling van het onderzoek was op welke manier ervaringsdeskundigheid van zorgprofessionals een bijdrage kan leveren aan het herstel van mensen met psychiatrische problemen, een verslaving of een beperking. Het doel was ervaringsdeskundigheid in de organisaties te versterken. Hierover volgt meer uitleg in hoofdstuk één. Het onderzoek beschreven in deze scriptie is een deelonderzoek van het project RAAK!Ervaringsdeskundigheid. De zorgprofessionals van de leerwerkgroep hebben allen ervaringen met ontwrichting, uitsluiting en herstel, vergelijkbaar met die van hun cliënten. Zij willen deze ervaringen op deskundige wijze inzetten in de begeleiding van hun cliënten en binnen de

² <https://www.ggznederland.nl/uploads/publication/Ervaringsdeskundigheid.pdf>, 16-02-2019.

³ <https://www.kenniscentrumphrenos.nl/wp-content/uploads/2017/10/Leerplan-Ervaringsdeskundigheid-digitale-versie.pdf>, 16-02-2019. Didactiekboek: D. Boer, S. Karbouniaris, M. de Wit, e.a, *Van levenservaring naar ervaringsdeskundigheid. Didactiekboek* ('s-Hertogenbosch en Oud-Turnhout 2018). Aan dit boek werkten meer dan 50 auteurs uit het vakgebied mee.

⁴ <https://www.ggzstandaarden.nl/generieke-modules/herstelondersteuning/organisatie-van-herstelondersteuning>, 30-11-2018.

⁵ <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2018/07/11/bestuurlijk-akkoord-geestelijke-gezondheidszorg-ggz-2019-t-m-2022>, 30-11-2018.

⁶ <https://www.socialevraagstukken.nl/wat-kan-het-sociaal-domein-leren-van-inzet-ervaringsdeskundigheid-in-ggz/>, W. Boevink, ‘Ervaringsdeskundige hoed u voor de professionaliseringsparadox’, geraadpleegd op 16-02-2019.

⁷ <https://www.ggznederland.nl/uploads/publication/Ervaringsdeskundigheid.pdf>, ‘Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid’, 16-02-2019.

teams waar zij deel van uitmaken. Binnen de leerwerkgroep van RAAK!Ervaringsdeskundigheid werden ze hiervoor opgeleid en werden zo zorgprofessional met ervaringsdeskundigheid, afgekort ZME.

In de opleiding tot ervaringsdeskundige komt er een persoonlijk-professioneel proces op gang. De betekenisvolle persoonlijke ervaringen met ontwrichting, uitsluiting en herstel leiden door middel van het leertraject tot een vorm van deskundigheid die anders is dan die ze als regulier professional al beheersen. Als de zorgprofessional deze andere vorm van deskundigheid opneemt in zijn beroepsrol kan dat heel wat teweeg brengen, bijvoorbeeld dat het enerzijds leidt tot opluchting, doordat het werk als zinvoller wordt ervaren en anderzijds leidt tot verwarring en onzekerheid over de eigen professionaliteit. De respondenten maken zowel op persoonlijk als professioneel vlak een ontwikkeling door. Uit de verkregen data blijkt dat deze ontwikkelingen niet los van elkaar kunnen worden gezien; ze beïnvloeden elkaar voortdurend.

Het onderzoek, beschreven in deze scriptie, richt zich op dit persoonlijk-professionele proces. De hoofdvraag van mijn onderzoek luidt:

Hoe verloopt het persoonlijk-professionele proces van de zorgprofessional die ervaringsdeskundigheid ontwikkelt?

Het antwoord op deze hoofdvraag wordt gezocht aan de hand van de volgende deelvragen:

1. Hoe kijkt de ZME aan tegen zijn (beroeps)identiteit?
2. Hoe verhoudt de (beroeps)identiteit van deze zorgprofessional zich tot het beroepscompetentieprofiel ervaringsdeskundigheid?
3. Op welke wijze integreert de ZME zijn ervaringsdeskundigheid in zijn professionele rol?
4. Welke moeilijkheden ervaart de ZME bij het inzetten van ervaringsdeskundigheid?
5. Wat levert het inzetten van ervaringsdeskundigheid de zorgprofessional op persoonlijk-professioneel vlak op?

Met dit onderzoek wil ik een bijdrage leveren aan het doel van het project RAAK!Ervaringsdeskundigheid, het versterken van ervaringsdeskundigheid binnen de organisaties.

In hoofdstuk één wordt het theoretisch kader van het onderzoek beschreven. Hier worden begrippen uitgelegd die belangrijk zijn in het kader van het onderzoek en om het onderzoek af te bakenen en te verhelderen. In het tweede hoofdstuk wordt beschreven hoe het onderzoek is opgezet en wordt gemotiveerd waarom de keuze is gemaakt voor een kwalitatief onderzoek in de vorm van een toegepast onderzoek. Hoofdstuk drie bevat de onderzoeksuitkomsten, geïllustreerd met citaten die aspecten in het leerproces van de zorgprofessionals weergeven. In hoofdstuk vier

worden theorie en empirie bij elkaar gebracht en op basis daarvan conclusies getrokken en bediscussieerd. Daarnaast worden er enkele adviezen gegeven.

Tot slot nog enkele opmerkingen: De zorgprofessionals die als respondent hebben bijgedragen aan dit onderzoek worden in de tekst niet met naam genoemd, maar met een nummer aangeduid. Ten behoeve van de leesbaarheid wordt zorgprofessional met ervaringsdeskundigheid afgekort tot ZME en het Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid tot BCP-E. Voor de respondenten wordt steeds de mannelijke persoonsvorm gebruikt, ook waar het over vrouwelijke respondenten gaat.

Hoofdstuk 1 Theoretisch kader

In dit hoofdstuk wordt het kader van het onderzoek beschreven en wordt een beeld geschetst van ervaringsdeskundigheid in met name de Nederlandse context. Relevante begrippen met betrekking tot het onderzoek worden uitgelegd en het kader van het onderzoek wordt verduidelijkt. Het hoofdstuk bevat een beschrijving van de historie van ervaringsdeskundigheid voor zover relevant voor dit onderzoek.

1.1 Raak!Ervaringsdeskundigheid

Dit onderzoek is een deelonderzoek van het handelingsonderzoek RAAK!Ervaringsdeskundigheid, dat werd uitgevoerd door Windesheim en Hogeschool Utrecht in samenwerking met het VU-medisch centrum.⁸ Het project RAAK!Ervaringsdeskundigheid werd uitgevoerd in een samenwerkingsverband van vijf grote zorgorganisaties: RIBW Groep Overijssel, Trajectum, MEE Veluwe IJsseloevers, GGNet en Dimence. De vraagstelling van RAAK!Ervaringsdeskundigheid was: Op welke manier kan de ervaringsdeskundigheid van zorgprofessionals een bijdrage leveren aan het herstel van mensen met psychiatrische problemen, een verslaving of een beperking? Het betrof een handelings- of actieonderzoek. Zorgprofessionals met cliëntervaringen kregen daadwerkelijk ruimte om zich te ontwikkelen tot zorgprofessionals met ervaringsdeskundigheid. Er werd onderzocht wat er gebeurt bij collega's en cliënten, hoe de professionals deze ontwikkeling zelf ervaren en hoe organisaties binnen zorg- en welzijn daar het beste mee om kunnen gaan. Doel van het onderzoek was dat ervaringsdeskundigheid in de organisaties versterkt wordt. Er werd met verschillende onderzoeksgroepen gewerkt. Elke organisatie had een eigen ontwikkelteam met een projectleider. Daarnaast was er een organisatie-overstijgende leerwerkgroep, bestaande uit zorgprofessionals die ervaringsdeskundigheid willen ontwikkelen. Een onderzoeksteam van vier onderzoekers participeerde in het proces, het volgde de ontwikkelingen en ontwikkelde op grond van de bevindingen verschillende producten. Het onderzoek dat in deze scriptie beschreven wordt, is een deelonderzoek van RAAK!Ervaringsdeskundigheid. In dit deelonderzoek wordt onderzocht hoe het persoonlijk-professionele proces verloopt van de zorgprofessional met cliëntervaring die ervaringsdeskundigheid ontwikkelt.

Ervaringsdeskundigheid is ontwikkeld binnen het kader van herstelondersteunende zorg (HOZ) en is daar onlosmakelijk mee verbonden.⁹ 'HOZ helpt mensen met ernstige psychische problemen zichzelf te helpen.'¹⁰ Het draait binnen HOZ met name om een specifieke houding van de

⁸ Bijlage 1: Flyer Raak!Ervaringsdeskundigheid

⁹ Zie hiervoor onder andere de documenten met betrekking tot herstelondersteunende zorg van Boertien & en van Rooijen, GGZNederland, Trimbosinstituut en Hendriksen-Favier, K. Nijens en S. van Rooijen, gebruikt in deze scriptie.

¹⁰ <https://www.trimbos.nl/kennis/herstelondersteunende-zorg-hee/>, 'Herstelondersteunende zorg', 16-02-2019.

ervaringsdeskundige.¹¹ In paragraaf 1.5.2 wordt deze houding toegelicht. Ervaringsdeskundigheid staat centraal in dit onderzoek en wordt daarom hieronder als eerste begrip uitgelegd.

1.2 Ervaringsdeskundigheid

Het begrip ervaringsdeskundigheid heeft betrekking op personen die ervaringen hebben met ontwrichting, uitsluiting en herstel. Wilma Boevink omschrijft ontwrichting als 'een algemene noemer voor bijvoorbeeld psychisch lijden, ziekte, handicap, armoede en crisissituaties'.¹² In het BCP-E, wordt herstel gedefinieerd als 'het unieke, persoonlijke proces waarin de cliënt zijn eigen leven weer inhoud geeft. Het herstelproces leidt tot een hernieuwd zelfgevoel en identiteit'.¹³

Ervaringsdeskundigen zetten hun ervaringen met ontwrichting en herstel in bij begeleiding van mensen in soortgelijke situaties. Deze ervaringen hebben niet betrekking op één onderdeel van het leven, maar op vele facetten. Het gaat om het deskundig inzetten van deze ervaringskennis. Een ervaringsdeskundige met een verslavingsverleden heeft naast de ervaringen met middelengebruik en de problemen die het abtinent worden en blijven opleveren ook vaak ervaring met schulden, justitiecontacten, huisvestingsproblemen, sociale problematiek en problemen met invullen van vrije tijd. Een ontwrichtende ervaring, zoals een verslaving, staat dus meestal niet op zichzelf, maar is onderdeel van een complexer probleem, met vaak betrekking op de hele leefsituatie. Ervaringskennis is dus altijd breder dan het specifieke probleem dat centraal staat. Het zijn generieke ervaringen en dus niet specifiek voor verslaving; deze kan de ervaringsdeskundige eveneens in andere sectoren dan de verslavingszorg inzetten.¹⁴

Ervaringsdeskundigheid is onderdeel van HOZ. Deze HOZ komt voort uit de herstelbeweging, een cliëntenbeweging binnen de Geestelijk Gezondheidszorg (GGZ).¹⁵ Om dit goed te kunnen plaatsen wordt hierna het ontstaan van deze herstelbeweging beknopt beschreven.

1.3 Opkomst van de herstelbeweging in Nederland

In de jaren negentig van de vorige eeuw ontstond in de Verenigde Staten een beweging die zich wilde inzetten voor herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid, in de hulpverlening aan psychiatrische patiënten.¹⁶ De moeder van deze herstelbeweging is Patricia Deegan. Zij kreeg op haar zeventiende de diagnose schizofrenie. Nu is ze ervaringsdeskundige, psycholoog, onderzoeker en

¹¹ https://www.ggznederland.nl/uploads/assets/asset_948983.pdf, 'De Herstelspecial', 18-02-2019.

¹² <https://www.socialevraagstukken.nl/wat-kan-het-sociaal-domein-leren-van-inzet-ervaringsdeskundigheid-in-ggz/>, W. Boevink, 'Ervaringsdeskundige hoed u voor de professionaliseringsparadox', geraadpleegd op 16-02-2019.

¹³ <https://www.ggznederland.nl/uploads/publication/Ervaringsdeskundigheid.pdf>, 'Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid', 16-02-2019.

¹⁴ Ibidem. Zie ook A. Weerman, *Deskundig door de verslaving. Praktijken en dilemma's bij de inzet van ervaringsdeskundigheid* (Amsterdam 2012) 38.

¹⁵ <https://www.hee-team.nl/>, 18-12-2018.

¹⁶ A. Hendriksen-Favier, K. Nijens en S. van Rooijen, *Handreiking voor implementatie van herstelondersteunende zorg in de GGZ* (Utrecht 2012) 9.

pleitbezorger voor mensen met psychiatrische problematiek. Zij stelt dat de mens in existentiële zin nooit samenvalt met zijn ziekte, maar een menselijk wezen is en blijft. Met andere woorden, de ziekte is onderdeel van de identiteit maar is niet identiteitsbepalend. Deze herstelbeweging is een vernieuwende beweging binnen de geestelijke gezondheidszorg. Rond 2004 wordt deze herstelbeweging in Nederland opgepakt door Wilma Boevink, ervaringsdeskundig senior researcher van het Trimbosinstituut.

De herstelbeweging is geënt op de antipsychiatrie, een internationale kritische beweging in de psychiatrie, die in de jaren zeventig van de vorige eeuw ook in Nederland invloed kreeg. Een van de voormannen in Nederland was de psychiater Jan Foudraïne, die in 1971 zijn boek 'Wie is van hout' uitbracht, waarin hij pleitte voor meer communicatie met de cliënt en minder medicijngebruik. Op basis van eigen ervaringen stelde hij dat het mogelijk is, door heel dicht bij (schizofrene) patiënten te staan, de zin in hun 'onzin' te ontdekken.¹⁷ Daarnaast stelde hij dat je niet kunt spreken van 'zieke' en 'gezonde' mensen. Zijn overtuiging was dat de maatschappij ziek is en ervoor zorgt dat mensen psychisch ziek worden. De antipsychiatrie beweging zette cliëntenrechten op de kaart en behartigde belangen van cliënten. De eerste groep die dat in Nederland deed is de stichting Pandora. Deze werd in 1964 opgericht en zet zich nu nog steeds in voor de belangen van cliënten binnen de psychiatrie.¹⁸ Zij zorgt voor nieuwe initiatieven waarin begeleiders en cliënten dichter bij elkaar staan.

In de jaren 80 van de vorige eeuw veranderde deze beweging in een bredere tegenbeweging waar ook onderzoekers, hulpverleners en beleidsmakers onderdeel van uitmaakten.¹⁹ De jaren van actievoeren leidden uiteindelijk tot overleg met de overheid en in 1984 werd de herstructurering van de GGZ in gang gezet met als uitgangspunt de 'Nieuwe nota geestelijke volksgezondheid'.²⁰ Belangrijke verworvenheden van deze beweging zijn de nieuwe gezagsverhoudingen, multidisciplinaire behandelteams, aandacht voor de rol van familie in de behandeling, aandacht voor hoe er met de cliënt wordt omgegaan en kleinschaligheid.

De herstelbeweging in Nederland bouwt voort op deze beweging van de antipsychiatrie. Er wordt door Boevink en anderen een programma ontwikkeld met de naam HEE.²¹ De letters staan voor Herstel, Empowerment, en Ervaringsdeskundigheid, ook wel de drie pijlers van HEE genoemd. Empowerment is 'het ontdekken en aanboren van je eigen kracht'.²² HEE is een programma dat gebouwd is vanuit de ervaringskennis van mensen die zelf psychische kwetsbaarheden hebben en

¹⁷ J. Foudraïne, *Wie is van hout* (14^e druk; Bilthoven 1972)7.

¹⁸ https://www.stichtingpandora.nl/jcms/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=22&Itemid=24, 25-11-2018.

¹⁹ P. Hunsche, *De strijdbare patiënt. Van gekkenbeweging tot cliëntbewustzijn. Portretten 1970-2000* (Haarlem 2008)83.

²⁰ *Ibidem*, 83.

²¹ W.Boevink, *HEE! Over herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid in de psychiatrie*(Utrecht, 2017).

²² <https://www.hee-team.nl/>, 18-12-2018.

niet vanuit de deskundigheid van psychiaters en andere behandelaren.²³ Het wil ondersteuning bieden in herstelprocessen, waardoor mensen zichzelf kunnen helpen en weer hoop en verbinding kunnen ervaren en betekenis kunnen toekennen aan hun ontwrichtende ervaringen. De cliëntbeweging speelt hierin een belangrijke rol. Hiermee wordt de basis gelegd voor het werken met ervaringsdeskundigheid in Nederland.

Het begrip herstel speelt in deze herstelbeweging een belangrijke rol en is nauw verweven met ervaringsdeskundigheid. Ervaringsdeskundigen bieden herstelondersteunende zorg. Het begrip herstel behoeft daarom uitleg.

1.4 Herstel

Herstellen is een persoonlijk ontwikkelingsproces van de cliënt. Bij herstel wordt doorgaans aan genezing gedacht. Iemand is bijvoorbeeld hersteld van een longontsteking of een gebroken been; de kwaal is over en het leven kan weer worden hervat als daarvoor. Binnen de wereld van psychiatrie heeft herstel een andere betekenis. Hier treffen we mensen wier leven is ontwricht door de psychiatrische aandoening (en mogelijk andere problematiek). Vaak is er geen sprake van genezing, maar van herstel. HEE definieert herstel als: 'een zeer persoonlijk en uniek proces van verandering in iemands opvattingen, waarden, gevoelens, doelen, vaardigheden en/of 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. Herstellen betekent het ontgroeien van de rampzalige gevolgen van de aandoening en de ontwikkeling van een nieuwe betekenis en een nieuw doel in iemands leven.'²⁴

In deze definitie beperkt herstel zich tot mensen met een psychiatrische aandoening. Er zijn echter ook andere situaties waarin sprake is van ontwrichting, zoals bij verslaving, (huiselijk) geweld, seksueel misbruik of het moeten leven met een fysieke beperking. Mensen die worstelen met deze vormen van ontwrichting zoeken eveneens naar een zinvol bestaan, naar hoop en bevrediging en worstelen eveneens met het opnieuw leren kennen van zichzelf. Ervaringsdeskundigheid kan gebaseerd zijn op verschillende vormen van ontwrichting. Ook zorgprofessionals kunnen ervaringen met ontwrichting hebben. Ook zij kunnen hun ervaringskennis deskundig leren gebruiken om herstel van hun cliënten te bevorderen. Het project RAAK!Ervaringsdeskundigheid richt zich op

²³ HEE is verbonden aan het Trimbos-Instituut, een landelijk kenniscentrum op het terrein van geestelijke gezondheid en verslavingszorg en is ontwikkeld in samenwerking met Stichting Rehabilitatie '92. Zie hiervoor https://www.hee-team.nl/informatie-over-hee/geschiedenis_25-11-2018.

²⁴ Deze definitie komt voort uit wat William A. Anthony heeft geschreven. William A. Anthony, 'Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s', *Psychosocial Rehabilitation Journal*16(1993) 11-23. Kort geformuleerd, zoals op de website van HEE: 'Herstel betekent dat je leert zien waar je kwetsbaarheden en talenten liggen en dat je met gebruikmaking daarvan weer baas wordt over je eigen leven.'

zorgprofessionals met een breed scala aan ervaringen binnen verschillende instellingen en niet alleen binnen de psychiatrie.²⁵

In het herstelproces gaat het om het vinden van een zinvol bestaan met de beperkingen die er zijn, een bestaan waar de cliënt bevrediging uithaalt en tevens het vinden van een nieuwe identiteit, die niet gedomineerd wordt door de patiëntidentiteit. Dit is een sociaal, psychologisch en spiritueel proces en het gaat hier om de subjectieve beleving van de cliënt. In dit proces kan de cliënt gebruik maken van ondersteuning door de mensen om hem heen. Naast dit proces loopt het proces van het dagelijks functioneren. Dit bestaat uit het weer oppakken van rollen, zoals die van vader, partner, werknemer, vrijwilliger, buurman en vriend en het oppakken van activiteiten die horen bij het dagelijkse leven, zoals boodschappen doen, wassen, schoonmaken, de post openmaken en afhandelen. Het gaat zowel om persoonlijk als maatschappelijk herstel, het een kan niet los gezien worden van het ander. Ervaringsdeskundige Ahmet Türkmen zegt vanuit zijn eigen ervaring met herstel na een jarenlange verslaving aan heroïne: 'Herstellen doe je met je hele wezen, je hele zijn.'²⁶

Het BCP-E, waarover meer in paragraaf 2.5.2, hanteert een beknopte definitie van herstel: 'Herstel is het unieke persoonlijke proces, waarin de cliënt zijn eigen leven weer inhoud geeft. Het herstelproces leidt tot een hernieuwd zelfgevoel en identiteit.'²⁷ Hierin zijn dezelfde componenten te herkennen als in de definitie van HEE; het persoonlijke en unieke van het proces en de hernieuwde identiteit. Er is dus wel sprake van een gerichtheid, maar niet van een lineair proces. Jim van Os, psychiater en mede-initiatiefnemer van een vernieuwende beweging binnen de GGZ, die met name pleit voor het centraal stellen van de cliënt en niet de diagnose, hanteert een schema van fasen van herstel van psychische aandoeningen.²⁸ De Engelse hoogleraar Mike Slade, een belangrijk onderzoeker op het gebied van herstel, spreekt van vier hersteltaken, uitgebeeld in onderstaande afbeelding.²⁹ Weerman vertaalt deze als volgt:

- Het ontwikkelen van een positieve identiteit;
- Het '*framen*' van de aandoening, waardoor de stoornis niet meer identiteitsbepalend is, maar slechts één aspect vormt van de identiteit, waardoor positieve aspecten sterker op de voorgrond kunnen komen.
- Het zelf leren managen van de aandoening;
- Het ontwikkelen van positief gewaardeerde rollen.³⁰

²⁵ Bijlage 1: Flyer RAAK! Ervaringsdeskundigheid.

²⁶ L. de Waart, *Taboe [Tabu]* (Hilversum 2018) 95.

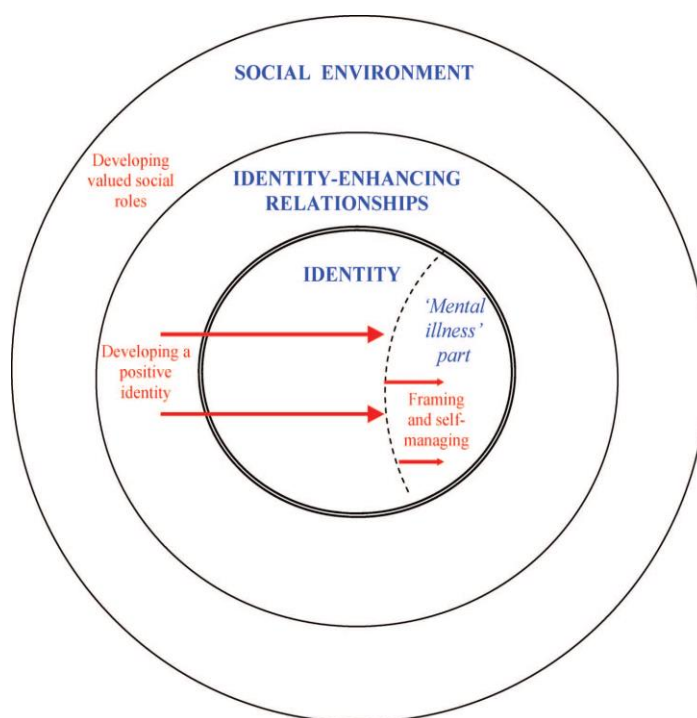
²⁷ <https://www.ggznederland.nl/uploads/publication/Ervaringsdeskundigheid.pdf>, 16-02-2019.

²⁸ J. van Os, *De DSM-5 voorbij! Persoonlijke diagnostiek in een nieuwe GGZ* (4^e druk; Leusden 2015) 36.

Website van De Nieuwe GGZ: <http://www.denieuweggz.nl>, 09-02-2019.

²⁹ M. Slade, The contribution of mental health services to recovery, *Journal of Mental Health* 18(2009)367-371, aldaar 368.

³⁰ A. Weerman, *Ervaringsdeskundige zorg- en dienstverleners. Stigma, verslaving en existentiële transformatie* (Delft 2016) 28.



Figuur 1: Hersteltake volgens Mike Slade

Uit deze definities en beschrijvingen van herstel blijkt dat er overeenstemming is over de aspecten van herstel, namelijk ontwikkelen van een positieve identiteit, streven naar zelfregie en positief gewaardeerde rollen en het kunnen omgaan met de beperkingen. De volgorde ligt in de definitie van HEE, het BCP-E en Slade niet vast, met andere woorden; er is geen sprake van een lineair proces. Van Os spreekt van fases, echter hij veronderstelt eveneens geen lineair proces. Deegan verwoordt het op volgende wijze: *'It is not a perfectly linear journey. There are times of rapid gains and disappointing relapses. There are times of just living, just staying quit, resting and regrouping. Each person's journey of recovery is unique. Each person must find what works for them. This means that we must have the opportunity to try and fail and try again.'*³¹ Hoe ver iemand zich dient te ontwikkelen op deze aspecten voordat er sprake is van herstel kan niet worden vastgelegd. Dit omdat het proces zo uniek is en het gaat om het ervaren van zin; een unieke beleving.

Binnen de GGZ wordt gestreefd naar het breed inzetten van het herstelgericht werken binnen de gehele GGZ. Momenteel werken met name GGZ-agogen, ervaringsdeskundigen, rehabilitatiemedewerkers en geestelijk verzorgers volgens de herstelgedachte.³² Het herstelgericht werken vraagt om deskundige mensen. Daartoe is ervaringsdeskundigheid zich steeds meer aan het professionaliseren, zoals te lezen is in de volgende paragraaf.

³¹ P. Deegan, 'Recovery as a journey of the heart', *Psychiatric Rehabilitation Journal* 19(1996) 91-97, aldaar 96.

³² Zie hiervoor het BCP-E en T. Bos, 'Naar een nieuwe GGZ. Ontwikkeling van de Generieke module Herstelondersteuning', *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* 90(2018) 28-33.

1.5 Professionalisering van de ervaringsdeskundige

1.5.1 Standaardisering van ervaringsdeskundigheid

Ervaringsdeskundigheid is ontstaan vanuit de cliëntenbeweging en is zich inmiddels aan het professionaliseren. Het wordt erkend als derde bron van kennis, naast wetenschappelijke en praktisch-professionele kennis en wordt gezien als waardevolle vorm van deskundigheid. Branche-organisatie GGZ Nederland heeft dit vastgelegd in haar visiedocument uit 2009.³³ Hierin wordt herstel vanuit het perspectief van de cliënt tot uitgangspunt genomen in de visie op zorg. Bij deze visie past de inzet van ervaringsdeskundigen. Zij kunnen vanuit eigen ervaring een bijdrage leveren aan kennis over omgaan met psychische aandoeningen en hoe hiermee te leven. Daarnaast kan de uitleg die zij geven aan (het ontstaan van) psychische klachten en symptomen belangrijke kennis opleveren die kan bijdragen aan betere zorg, gericht op herstel. In 2012 ontwikkelde GGZ Nederland samen met HEE en kenniscentrum Phrenos het BCP-E. Hiermee werd ervaringsdeskundigheid als beroep formeel in competenties vastgelegd. In 2017 ontwikkelde het Trimbosinstituut de 'Generieke module herstelondersteuning' met daarin opgenomen ervaringsdeskundigheid en in juli 2018 werd het bestuurlijk akkoord geestelijke gezondheidszorg (GGZ) 2019 t/m 2022 gepresenteerd met daarin aandacht voor herstelgericht werken en de rol daarin van ervaringsdeskundigen.³⁴ Er is een beroepsvereniging voor ervaringsdeskundigen (VVED) die ruimte geeft aan ervaringsdeskundigen in verschillende rollen en functies. De Nederlandse Zorgautoriteit (NZA) heeft ervaringsdeskundigheid als beroep erkend en het Netwerk kwaliteitsontwikkeling GGZ heeft een landelijk leerplan voor ervaringsdeskundigen ontwikkeld voor niveau 4 (Mbo) en 5 (Hbo).³⁵ Dit leerplan bevat vier leerlijnen:

1. Persoonlijke professionele ontwikkeling: gericht op het vermogen om inzet van ervaringsdeskundigheid te verbinden met de eigen ervaringen.
2. Kennis van herstel en ervaringsdeskundigheid: gericht op het verwerven van kennis over hoe de persoonlijke ervaringskennis zich verhoudt tot de meer algemene kennis van herstel en ervaringsdeskundigheid.
3. Kerntaken ervaringsdeskundige: gericht op het vertalen van leerlijn één en twee naar het werkveld.
4. Praktijkleren: daadwerkelijk aan de slag in het werkveld.

³³ https://www.ggznederland.nl/uploads/assets/asset_305955.pdf, 'Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap. Visie op de (langdurige) zorg van mensen met ernstige psychische aandoeningen', 10-02-2019. In het 'Onderhandelaarsakkoord Geestelijke Gezondheidszorg' uit 2018 is er ook specifiek aandacht voor de inzet en waarde van ervaringsdeskundigheid.

<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2018/07/11/bestuurlijk-akkoord-geestelijke-gezondheidszorg-ggz-2019-t-m-2022>, 'Onderhandelaarsakkoord geestelijke gezondheidszorg', 11-12-2018.

³⁴ <https://www.ggzstandaarden.nl/generieke-modules/herstelondersteuning/organisatie-van-herstelondersteuning>, 'Herstelondersteuning', 30-11-2018.

<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2018/07/11/bestuurlijk-akkoord-geestelijke-gezondheidszorg-ggz-2019-t-m-2022>, 11-12-2018.

³⁵ <https://vved.org/>, 'Vereniging van ervaringsdeskundigen', geraadpleegd op 10-02-2019

Netwerk kwaliteitsontwikkeling GGZ, *Leerplan Ervaringsdeskundigheid in zorg en welzijn, opleidingsniveau 4 & 5* (Utrecht, 2017).

Hogeschool Windesheim heeft een afstudeerrichting ervaringsdeskundig sociaal werker. Ook andere Mbo- en Hbo-opleidingen bieden opleidingstrajecten voor ervaringsdeskundigheid aan, allen opleidingen op basis van de leerlijnen uit het landelijke leerplan ervaringsdeskundigheid. De Hbo-opleidingen overleggen in het HOED, het Hoger Opleidingsoverleg Ervaringskennis en Ervaringsdeskundigheid. Branche-organisatie GGZ Nederland hecht waarde aan inzet van ervaringsdeskundigheid op alle niveaus in de organisatie en er is een Diagnose Behandeling Combinatie-code (dbc) voor inzet van ervaringsdeskundigheid binnen de GGZ.³⁶

Ervaringsdeskundigheid heeft zo inmiddels vaste voet gekregen in zorg- en welzijn. De basis voor het beroep vormt het BCP-E.³⁷ Wat dit beroepscompetentieprofiel inhoudt zal nu worden uitgelegd.

1.5.2 Het beroepscompetentieprofiel ervaringsdeskundigheid

Doel van dit beroepscompetentieprofiel is het bieden van 'eenduidige opvattingen over de kern van de inzet van ervaringsdeskundigen en de competenties die daarmee samenhangen.'³⁸ Dit ten behoeve van praktijk en opleidingen voor ervaringsdeskundigen. Het herstelconcept ligt hier als basis onder. Alle opleidingen voor ervaringsdeskundigheid zijn op dit BCP-E gebaseerd en dat betekent dat alle ervaringsdeskundigen worden opgeleid tot professionals in het kader van HOZ. Volgens het BCP-E is ervaringsdeskundigheid in de kern 'het vermogen om op grond van eigen herstelervaringen voor anderen ruimte te maken voor herstel.'³⁹ Voorwaarde is dus dat iemand herstelervaringen heeft en daarnaast in staat is de opgedane ervaringen in te zetten ten gunste van het herstelproces van de ander, dus HOZ te bieden. Het BCP-E bevat een deel over de beroepscontext, de verschillende functies, kerntaken, kritische beroepssituaties, competenties en de verschillende beroepsniveaus van ervaringsdeskundigen. Om een beeld te krijgen van deze deskundigheid volgt er nu uitleg met betrekking tot de herstelondersteunende houding en visie van de ervaringsdeskundige, de kerntaken en de bijbehorende generieke- en specifieke competenties.

Van Os benadrukt het belang van de juiste attitude van de hulpverlener bij rehabilitatie; een attitude van bescheidenheid en oprechte belangstelling, waarbij op open wijze vragen worden gesteld, zonder vooronderstellingen en zonder het strooien met diagnostische begrippen.⁴⁰

Hendriksen-Favier e.a. noemen acht kenmerken die behoren bij een herstelondersteunende houding en visie van de ervaringsdeskundige:

³⁶ Dit houdt in dat er tijd gedeclareerd kan worden voor inzet van ervaringsdeskundigheid in het kader van het zorgplan/behandelplan/herstelplan.

³⁷ <https://www.ggz nederland.nl/uploads/publication/Ervaringsdeskundigheid.pdf> 20-11-2018.

Dit Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid is ontstaan uit samenwerking van GGZ-Nederland, Trimbos-instituut, medewerkers van HEE en Kenniscentrum Phrenos. De laatste is een organisatie die gericht is op het bevorderen van het 'persoonlijk herstel en de maatschappelijke participatie van mensen met psychotische of andere ernstige en langdurige aandoeningen' en op het ontwikkelen en verspreiden van kennis en het beïnvloeden van beleid met betrekking tot voornoemde doelgroep. Het Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid werd op 4 december 2013 aangeboden aan het werkveld en onderwijs.

³⁸ <https://www.ggz nederland.nl/uploads/publication/Ervaringsdeskundigheid.pdf>, 16-02-2019.

³⁹ Ibidem.

⁴⁰ J. van Os, *De DSM-5 voorbij!*, 175.

- 'De hulpverlener heeft een instelling van hoop en optimisme;
- De hulpverlener is present (aandachtig aanwezig);
- De hulpverlener gebruikt haar professionele referentiekader op een terughoudende en bescheiden wijze (in contact met cliënten);
- De hulpverlener maakt ruimte voor, ondersteunt het maken van en sluit aan bij het eigen verhaal van de cliënt;
- De hulpverlener herkent en stimuleert het benutten van eigen kracht van de cliënt (empowerment) zowel individueel als collectief;
- De hulpverlener erkent, benut en stimuleert de ervaringsdeskundigheid van de cliënt;
- De hulpverlener erkent, benut en stimuleert de ondersteuning van de cliënt door belangrijke anderen;
- De hulpverlener is gericht op het verlichten van lijden en het vergroten van autonomie en regie.⁴¹

Hier wordt gesproken over 'de ervaringsdeskundigheid van de cliënt'. Hiermee wordt bedoeld dat bijvoorbeeld een cliënt met een alcoholverslaving door ervaring weet dat een bepaalde routine de zucht naar alcohol doet toenemen. Op dit onderdeelje heeft deze persoon deskundigheid met betrekking tot zichzelf en weet hij dat het doorbreken van de routine of zorgen voor een andere routine leidt tot minder zucht naar alcohol. Dit is echter wat anders dan de ervaringsdeskundigheid waarvan de definitie van spreekt. Het neemt niet weg dat het in de begeleiding een belangrijk aspect is om deze ervaringskennis van de cliënt te benutten en te stimuleren.

In 'De Herstelspecial' wordt erop gewezen dat niet alleen de hulpverlener over deze visie en houding dient te beschikken, maar dat dit verweven moet zijn in de hele organisatie: De organisatie dient een cultuur te hebben van 'openheid en vertrouwen, ruimte voor eigen regie, maar ook voor zelfreflectie en er wordt gewerkt vanuit hoop en optimisme. Men kent elkaars krachten en talenten en daar wordt gebruik van gemaakt...' De structuur van de organisatie dient daarop te zijn afgestemd en er dient een 'helende omgeving' gecreëerd te worden waarin iemand zich thuis kan voelen.⁴²

Herstelgericht werken is werken vanuit presentie, een benadering die is ontwikkeld door Andries Baart, bijzonder hoogleraar en gespecialiseerd op het terrein van de praktische theologie.⁴³ In deze benadering wordt er vanuit de relatie bepaald wat goede zorg is voor de cliënt op dat moment en niet vanuit de logica van een methodiek. Vakkennis is belangrijk stelt Baart, maar de

⁴¹ A. Hendriksen-Favier, A., K. Nijmens en S. van Rooijen, *Handreiking voor implementatie van herstelondersteunende zorg in de GGZ(Utrecht 2012)*27.

⁴² https://www.ggz nederland.nl/uploads/assets/asset_948983.pdf, 'De Herstelspecial', 18-12-2018.

⁴³ Zie hiervoor onder andere het BCP-E, onder specifieke competenties.

relatie stuurt hoe je deze kennis inzet en niet de logica van een methodiek. Er dient aandacht te zijn voor wat zich aandient en dat vraagt om 'onbezetheid van de presentiebeoefenaar' en dus tijd.⁴⁴

Het BCP-E onderscheidt drie kerntaken voor de ervaringsdeskundige: 'ondersteuning bij individuele herstelprocessen, inrichting van herstelondersteunende zorg en emancipatoire beïnvloeding van maatschappelijke processen gericht op het tegengaan van stigma(tisering) en het creëren van maatschappelijke kansen.'⁴⁵ Dit wordt verder uitgewerkt in taakgebieden en bijbehorende activiteiten. Het accent in de werkzaamheden ligt op de cliënt- en organisatiegebonden taken.⁴⁶ Daarnaast is er aandacht voor het creëren van een vrijplaats binnen de organisatie en daaruit voortvloeiend voor de positionering als ervaringsdeskundige binnen de organisatie.⁴⁷ Met een vrijplaats wordt een omgeving bedoeld waar ruimte is voor onderzoek en (her)ontdekken van eigen mogelijkheden en exploratie. Deze ruimte dient vrij te zijn van stigma, er wordt gestreefd naar bevrijding van zelfstigma, er wordt gewerkt aan herstel en er zijn ervaringsdeskundigen beschikbaar voor eventuele ondersteuning.

De competenties worden verdeeld in overstijgende (generieke) competenties en specifieke competenties. De eerste zijn bedoeld om 'een vrijplaats en een vrije ruimte te kunnen creëren' en hebben met name betrekking op houdingsaspecten zoals 'betekenisgeving en kritisch en open kunnen bezien'.⁴⁸ De specifieke competenties zijn nodig om specifieke (kern)taken te kunnen uitvoeren, zoals 'contactueel en communicatief vaardig zijn in individuele contacten en met groepen'.⁴⁹

1.5.3 Ervaringen, ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid

De begrippen ervaringen, ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid worden vaak met elkaar verward. In het kader van ervaringsdeskundigheid betekenen ze het volgende:

- Ervaringen: het beleefd hebben van ontwrichtende ervaringen en het herstel hiervan.
- Ervaringskennis: ervaringen hebben opgedaan met ontwrichting en herstel en daarvan hebben geleerd, door er over te praten met anderen en/of gebruik te maken van andere bronnen en

⁴⁴ A. Baart, *Een theorie van de presentie* (de Haag 2011) 735. Baart vat presentie als volgt samen: 'De presentie benadering is een manier van werken die de relationele afstemming tussen zorggever en cliënt als basis voor hulp en steun ziet. Goede zorg ontstaat vanuit het zorgvuldig aansluiten bij en afstemmen op de ander, en op wat hij of zij nodig heeft. Leefwereldgerichtheid en perspectiefwisseling zijn daarin centrale begrippen. Presentie richt de zorg in via relationeel programmeren: vanuit de relatie blijkt wat goede zorg is voor deze cliënt(en) op dit moment. De eigen vakkennis blijft intact, maar de relatie stuurt hoe die kennis wordt aangewend. De presentie neemt radicaal het perspectief van de ander in als leidraad voor de zorg – in plaats van de logica van de methodiek. De presentie is bovendien kritisch tegenover het maakbaarheids geloof in veel methodieken; presentie is primair gericht op het zoeken naar een zo bevredigend mogelijke relatie tot het leven – ook als dat leven vastzit.' <http://www.presentie.nl/wat-is-presentie> Laatst geraadpleegd op 20-02-2019.

⁴⁵ <https://www.ggznederland.nl/uploads/publication/Ervaringsdeskundigheid.pdf>, 'Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid', 16-02-2019.

⁴⁶ Ibidem.

⁴⁷ Ibidem, Kerntaak 3. Zie voor meer informatie D. Boertien en M. van Bakel, *Handreiking voor de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de geestelijke gezondheidszorg* (Utrecht 2012) 51.

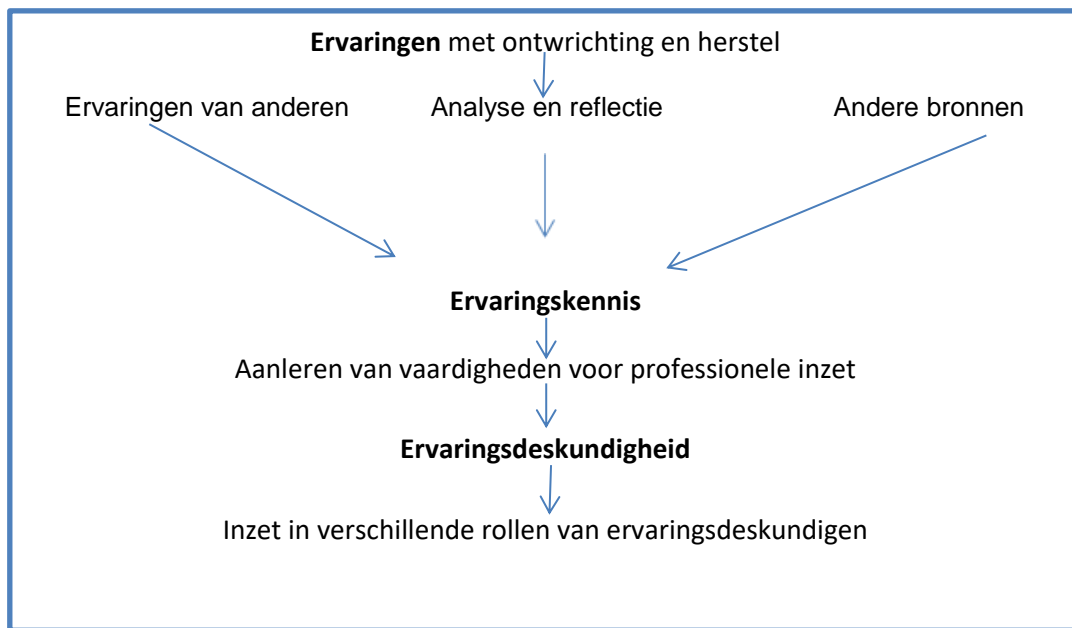
⁴⁸ <https://www.ggznederland.nl/uploads/publication/Ervaringsdeskundigheid.pdf>, 'Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid', 16-02-2019.

⁴⁹ Ibidem.

er met enige afstand op te reflecteren. Dit persoonlijk geleerde kan worden gedeeld met anderen. Ervaringskennis heeft daardoor ook een collectief aspect.

- Ervaringsdeskundigheid: het hersteld zijn van ontwrichting en op grond van deze herstelervaring voor anderen ruimte kunnen maken voor herstel. Een ervaringsdeskundige heeft doorleefde kennis en is in staat om over eigen grenzen heen te kijken. Hiervoor is scholing nodig.⁵⁰

Bovenstaande wordt in beeld gebracht in figuur 2.



Figuur 2 De ontwikkeling van ervaringsdeskundigheid.⁵¹

Uit dit schema blijkt dat ervaringen op zich niet deskundig maken. Het groeien naar ervaringsdeskundigheid is een leerproces; binnen dit onderzoek een leerproces van zorgprofessionals die binnen hun baan werken aan het ontwikkelen van ervaringsdeskundigheid.

1.6 Zorgprofessionals die ervaringsdeskundigheid ontwikkelen

1.6.1 De zorgprofessional met ervaringsdeskundigheid

Dit onderzoek gaat over zorgprofessionals die ervaringsdeskundigheid ontwikkelen. Weerman deed voor haar proefschrift onderzoek naar welke existentiële thema's een rol spelen bij de transformatie van verslaafde tot ervaringsdeskundig hulpverlener.⁵² Dit onderzoek vond grotendeels plaats binnen het Hbo- Social Work en had vooral betrekking op zorgprofessionals in opleiding. Weerman

⁵⁰ A. Weerman, *Deskundig door de verslaving*, 19.

⁵¹ D. Boertien en M. van Bakel, *Handreiking voor de inzet van ervaringsdeskundigheid*, 7.

⁵² A. Weerman, *Ervaringsdeskundige zorg- en dienstverleners*, 17.

constateert dat in de opleiding geleerd wordt om de persoon te laten doorklinken in de rol als professional, maar dat tegelijkertijd verwacht wordt dat deze beide levenssferen binnen het werk gescheiden worden.⁵³ Door ervaringsdeskundigheid in de opleiding te brengen wordt deze ‘persoon’ zichtbaarder gemaakt en wordt er een eerstepersoonsperspectief ingebracht als bron van kennis. Dit is niet gebruikelijk binnen de wetenschap, omdat het niet objectief toetsbaar is.⁵⁴ Dit perspectief levert echter een belangrijke bijdrage binnen het herstelgericht werken en de kwaliteit wordt bewaakt door middel van standaardisering van ervaringsdeskundigheid. Ervaringskennis is een andere vorm van kennis, die Weerman als ‘existentieel’ heeft betiteld.⁵⁵

De zorgprofessionals die betrokken zijn bij het project RAAK!Ervaringsdeskundigheid en dus bij het hier beschreven deelonderzoek hadden allen al een baan binnen de sector Zorg en Welzijn (waaronder de GGZ). Gedurende het onderzoek werken ze aan het behalen van het certificaat ervaringsdeskundigheid op niveau vijf, volgens het landelijk leerplan ervaringsdeskundigheid. In instellingen binnen GGZ en Verslavingszorg is het werken met ervaringsdeskundigen bekend, echter het gaat dan meestal om ervaringsdeskundigen die alleen zijn opgeleid tot ervaringsdeskundige en niet beschikken over een ander diploma dat zorg-gerelateerd is. Zij zijn dus anders gekwalificeerd dan de ZME’s.

De ZME’s hebben naast wetenschappelijke en praktisch-professionele kennis eigen ervaringskennis met betrekking tot ontwrichting en herstel. In de leerwerkgroep van het project RAAK!Ervaringsdeskundigheid leren zij deze ervaringskennis op professionele wijze in te zetten.⁵⁶ Door hun functie als zorgprofessional hebben ze een professionele positie binnen de zorg en kennis over en ervaring met het professioneel begeleiden van mensen. Hun ervaringsdeskundigheid is een extra deskundigheid. Dit is door de deelnemende organisaties erkend in een eigen rolbeschrijving, die van de ZME.

Voorwaarde voor deelname aan het leerwerktraject van het project RAAK!Ervaringsdeskundigheid is dat de zorgprofessionals voldoende zijn hersteld om hun werk naar behoren te kunnen doen. Het hoeft echter niet te betekenen dat problemen volledig zijn opgelost en ze geen last meer hebben van symptomen.⁵⁷ Ook wanneer de aandoening niet geheel verdwijnt kan er sprake zijn van herstel.⁵⁸ Dat betekent dat er periodes kunnen zijn waarin het even wat minder goed gaat en/of er sprake is van een terugval. De ZME zal er dan mogelijk voor kiezen om tijdelijk ervaringen niet expliciet in te zetten maar wel impliciet.

⁵³ Ibidem, 31.

Weerman wijdt in haar proefschrift een hoofdstuk aan wat het inbrengen van ervaringskennis voor de onderwijspraktijk betekent. Zie hiervoor A. Weerman, *Ervaringsdeskundige zorg- en dienstverleners*, 199.

⁵⁴ Ibidem, 50.

⁵⁵ Ibidem.

⁵⁶ A. Weerman, ‘Ervaringskennis als derde bron van kennis in de jeugdzorg’, *Jeugdbeleid*10(2016) 241-248, aldaar241. Onder andere Hogeschool Windesheim erkent deze bron van kennis en heeft deze integraal opgenomen in het curriculum.

⁵⁷ A. Weerman, ‘Ervaringskennis als derde bron van kennis in de jeugdzorg’, *Jeugdbeleid*10(2016) 241-248, aldaar 244.

⁵⁸ A. Hendriksen e.a., *Handreiking voor de implementatie van herstelondersteunende zorg in de GGZ*(Utrecht 2012) 21.

1.6.2 Het persoonlijk professionele proces

Zoals in figuur 2 is te zien is de groei naar ervaringsdeskundigheid een proces, voor de zorgprofessionals een persoonlijk-professioneel proces. Zowel op persoonlijk als professioneel vlak maakt de zorgprofessional een proces door, echter deze twee kunnen niet los van elkaar worden gezien, ze beïnvloeden elkaar voortdurend. De ZME gebruikt binnen zijn werk zijn persoonlijke ervaringen. Deze ervaringen worden dus gemengd met zijn werk. Een risico daarbij is volgens Weerman (e.a.) dat er een sterke overlap kan zijn tussen de persoonlijke identiteit en de professionele identiteit van de ervaringsdeskundige, waardoor de persoonlijke identiteit teveel dreigt samen te vallen met de rol van de professionele ex-verslaafde en er te weinig ruimte is voor andere aspecten van de persoon zelf.⁵⁹ Het professioneel kunnen inzetten van ervaringskennis vraagt specifieke aandacht. Hieronder ga ik in op enkele kritische kanttekeningen vanuit de verslavingszorg.

1.7 Enkele kritische kanttekeningen uit de literatuur

De verslavingszorg heeft een lange traditie van het werken met ervaringsdeskundigen.⁶⁰ Er was echter ook kritiek op hun functioneren. Siassia beschrijft een onderzoek naar wie het beste deelnemers in een methadonproject kunnen begeleiden, ex-verslaafden of niet-verslaafden. Er wordt gesproken over ernstige misstanden, veroorzaakt door ex-verslaafde begeleiders, waardoor een toename van middelengebruik ontstaat onder de verslaafden. De ex-verslaafden zorgen ook voor onenigheid in de kliniek onder het personeel, doordat ze de professionals niet als deskundig beschouwen op het gebied van abstinentie.⁶¹ Zij zien alleen zichzelf als deskundig en wantrouwen en minachten de professionals. Deze ervaren de houding van de ex-verslaafden als niet professioneel. In dit onderzoek gaat het echter over ex-verslaafden en niet over opgeleide ex-verslaafde ervaringsdeskundigen. Sharp & Hope beschrijven een onderzoek naar de vraag of deviant gedrag kan verdwijnen.⁶² Dit naar aanleiding van een schandaal in Texas, waar mensen die voorheen zelf deviant gedrag vertonen, *'the Professional ex'*, worden ingezet als begeleiders van verslaafden.⁶³ Helaas loopt het volledig uit de hand; ze blijken te stelen, te dealen en te helen. Ook hier is geen sprake van opgeleide ervaringsdeskundigen.

Er is in de loop der jaren veel verbeterd. Dat ex-cliënten een belangrijke rol kunnen spelen in het herstelproces van cliënten was in de jaren zeventig al duidelijk. In de afgelopen decennia is er hard gewerkt aan de professionalisering van ervaringsdeskundigen. Toch worden er ook valkuilen

⁵⁹ A. Weerman, *Deskundig door de verslaving. Praktijken en dilemma's bij de inzet van ervaringsdeskundigheid*(Amsterdam 2012) 117.

⁶⁰ Ibidem, 11.

⁶¹ M.D. Iradj Siassia, P. Burleigh en C. Dominick, 'Who should be counsellors in methadone maintenance programs: Ex-addicts or nonaddicts?', *Community Mental Health Journal*13(1977), 126-132, aldaar 130.

⁶² S.F. Sharp en T.L. Hope, 'The professional ex- revisited, Cessation or continuation of a deviant career', *Journal of Contemporary Ethnography*30(2001), 678-703.

⁶³ Het gaat hier om mensen met ervaringen van bijvoorbeeld detentie, verslaving en eetstoornissen. Het doel was deze ervaringen in te zetten ten behoeve van herstel van anderen.

gesignaleerd. Jos van der Lans, cultuurpsycholoog, stelt dat het kiezen voor de inzet van ervaringsdeskundigen consequenties heeft.⁶⁴ Het vraagt om een totale verandering van het systeem en een nieuwe visie op hulpverlenersrelaties. 'Er is geen opportunistische omgang met ervaringsdeskundigheid mogelijk. Als je eraan begint moet je ervaringsdeskundigheid als fundamentele kennisbron dodelijk serieus nemen. Die werkelijkheid is helaas nog ver te zoeken. (...). Maar pas op. Ervaringsdeskundigheid kan zich wel eens gaan gedragen als het paard van Troje (...). De tevreden ontvangers bewerkstelligen argeloos hun eigen ondergang.' Hij stelt hier de vraag of het wel mogelijk is om de kritische functie die een ervaringsdeskundige heeft in te passen in de huidige systemen. Een goede inpassing zou betekenen dat het systeem op de schop moet.

Weerman heeft met een werkgroep ervaringsdeskundigheid uit de verslavingszorg, een aantal werk-gerelateerde valkuilen voor ervaringsdeskundigen op een rij gezet:

- 'Een verstoorde balans in afstand en nabijheid';
- 'Rolverwarring', bijvoorbeeld door het begeleiden van een cliënt die op een ander moment lotgenoot is binnen de zelfhulpgroep of rolverwarring doordat de ervaringsdeskundige geen duidelijke positie heeft binnen het team;
- 'Projectie van het eigen verhaal op dat van de cliënt';
- 'Problemen met protocol'; te strikt zijn om controle te houden of te los zijn vanuit eigen negatieve ervaringen met protocollen of dingen doen zonder overleg met het team vanuit de onduidelijke positie binnen het team;
- 'Te veel vasthouden aan eigen visie';
- 'Ongepaste en riskante zelfonthulling', bedoeld om bijval te zoeken of ter bevrediging van persoonlijke behoeften in plaats van ter ondersteuning van de cliënt;
- 'Een redder-, aanklager- of slachtofferpositie innemen'.⁶⁵

Wouter Kusters, filosoof, taalwetenschapper en schrijver is vanuit eigen ervaring bekend met psychosen. Hij stelt dat het juist een valkuil is dat 'je psychische ziekte een deel van je identiteit wordt, waar je maar niet over uitgepraat raakt'.⁶⁶ Hij ziet het werken als ervaringsdeskundige als een zee discutabele vorm van ziekte winst. Het zorgt ervoor dat (het herstel van) de aandoening juist identiteitsbepalend wordt.

Awee Prins, universitair docent fenomenologie, hermeneutiek en kunstfilosofie en vanuit eigen ervaring bekend met het fenomeen verslaving, heeft niet zozeer moeite met de ervaringsdeskundige, hij heeft zelfs hele goede ervaringen met hen.⁶⁷ Wel heeft hij moeite met het gebruik van het begrip herstel, dat volgens hem veronderstelt 'dat de wereld en ons bestaan

⁶⁴ <https://www.socialevraagstukken.nl/?s=ervaringsdeskundigheid%2C+van+beleidsmode+tot+paard+van+Troje>, J. van der Lans, 'Ervaringsdeskundigheid, van beleidsmode tot paard van Troje', 14-02-2019.

⁶⁵ A. Weerman, *Deskundig door de verslaving*, 122.

⁶⁶ W. Kusters, Als pyromaan bij de brandweer. Vuur van de waanzin lokt ervaringsdeskundigen, *Deviant*73(2012) 28-31, aldaar 29.

⁶⁷ D. Boertien en W. Kusters e.a., *Filosofie bij herstelondersteuning. Opnieuw denken over geestelijke gezondheid*(Utrecht 2018) 149.

gereduceerd kunnen worden tot problemen en oplossingen'.⁶⁸ Herstel veronderstelt volgens Prins dat iets weer wordt zoals voorheen, terwijl dat vaak niet binnen de mogelijkheden ligt en de vraag is of het moet. Hij verwijt de participatie-samenleving en de herstelbeweging dat zij de wereld bezien vanuit ééndimensionaliteit, de toekomst, maar er zijn nog twee dimensies, het verleden en het heden.⁶⁹ Hij stelt dat de onderkenning van de broosheid van alle drie dimensies in je leven misschien wel is wat bedoeld wordt met lichamelijke en geestelijke gezondheid.⁷⁰ Door het gebruik van begrippen als herstel en empowerment wordt voorbij gegaan aan 'het soms verpletterende gewicht van de onmogelijkheidszin'.⁷¹ De hulpverlening dient in het streven naar herstel ook de afgrond te herkennen. Psychiatrische ziekten en kwetsbaarheden zouden beter geduid kunnen worden met het begrip *modes of existence*.⁷² Daarmee bedoeld hij dat voor sommige mensen het leven met bijvoorbeeld een depressie het leven is, 'een manier van in-de-wereld-zijn'; het wordt niet beter. 'De roep om een meer empathische geneeskunde' vraagt om '(het verwerven van) existentiële professionaliteit'.⁷³

⁶⁸ Ibidem, 143.

⁶⁹ Ibidem, 144.

⁷⁰ D. Boertien en W. Kusters e.a., 'Filosofie bij herstelondersteuning', 145.

⁷¹ Ibidem, 145.

⁷² Ibidem, 148.

⁷³ Ibidem, 149.

Hoofdstuk 2 Onderzoeksopzet

In dit hoofdstuk wordt verslag gedaan van de onderzoeksopzet voor het empirisch onderzoek. De onderzoeksvraag luidt: Hoe verloopt het persoonlijk-professionele proces van de zorgprofessional die ervaringsdeskundigheid ontwikkelt?

2.1 Onderzoeksmethode

Dit onderzoek is, zoals vermeld in de inleiding, een deelonderzoek van het handelingsonderzoek RAAK!Ervaringsdeskundigheid. Binnen RAAK!Ervaringsdeskundigheid wordt nauw samengewerkt met mensen en organisaties waarop het onderzoek betrekking heeft. Het is gericht op het tweewebbrengen van verandering en gedurende het onderzoek worden uitkomsten in de praktijk uitgetoetst en vervolgens geëvalueerd. Het deelonderzoek beschreven in deze scriptie is een kwalitatief onderzoek. Er wordt aangesloten bij de definitie van Mortelmans met betrekking tot kwalitatief onderzoek. Hij kiest er voor om dit te definiëren aan de hand van kenmerken die veel voorkomen in kwalitatief onderzoek. De eigenheid van kwalitatief onderzoek ligt volgens hem op het 'domein van de vraagstelling, het gehanteerde onderzoeksdesign, de gebruikte dataverzamelmethode, de manier van analyseren en de output die het onderzoek uiteindelijk oplevert.'⁷⁴ Het past daarom goed bij deze onderzoeksvraag. De combinatie van zorgprofessional met ervaringsdeskundigheid is een vrij nieuw fenomeen. Over ervaringsdeskundigheid is veel geschreven, echter het persoonlijk-professionele proces van zorgprofessionals die ervaringsdeskundigheid ontwikkelen is nog amper onderzocht.⁷⁵ Een kwalitatieve methode sluit daar qua onderzoek het best bij aan. Het onderzoek is inductief; het startpunt ligt in de ervaringsverhalen. Deze leveren informatie die mogelijk leidt tot nieuwe theorie of bevestiging van wat er al is.

Dit kwalitatief deelonderzoek wordt uitgevoerd in de vorm van een toegepast onderzoek. Volgens Baarda is toegepast onderzoek gericht op het leveren van informatie 'die belangrijk kan zijn voor het oplossen van problemen', het moet dus kunnen leiden tot een toepassing en past derhalve goed binnen een groot handelingsonderzoek.⁷⁶ Een ander kenmerk is dat het 'kort en praktisch' is. Een toegepast onderzoek is passend binnen een handelingsonderzoek waarin de uitkomsten gebruikt kunnen worden in het veranderingsproces waar het handelingsonderzoek zich op richt, in dit geval het versterken van ervaringsdeskundigheid in de organisaties.

2.2 Onderzoeksgroep

De doelgroep van dit empirisch onderzoek bestaat uit zorgprofessionals die een opleidingstraject volgen om ervaringsdeskundigheid te ontwikkelen in de periode van september 2017 tot juli 2018.

⁷⁴ D. Mortelmans, *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden* (4^e druk; Leuven, België, 2013) 21.

⁷⁵ Onder andere Weerman heeft hiernaar wel onderzoek gedaan. Zie A. Weerman, *Ervaringsdeskundig zorg- en dienstverleners*, 239 e.v.

⁷⁶ B. Baarda, *Dit is onderzoek. Handleiding voor kwantitatief en kwalitatief onderzoek* (Groningen en Houten 2009) 7 en 14.

Dit doen zij binnen de leerwerkgroep van het onderzoek RAAK!Ervaringsdeskundigheid. Deze leerwerkgroep bestaat uit 20 deelnemers die allen worden aangeschreven met het verzoek deel te nemen aan het onderzoek. Er wordt binnen deze groep geen selectie gemaakt op specifieke kenmerken.⁷⁷ Hier is voor gekozen, omdat diversiteit belangrijk is binnen dit onderzoek; het gaat om de brede groep van zorgprofessionals die opgeleid worden tot ervaringsdeskundigen binnen de sector zorg- en dienstverlening. De diversiteit doet recht aan de werkelijkheid en zo kan een zo reëel mogelijk beeld verkregen worden. De onderzoeksgroep bestaat zo uit deelnemers van de leerwerkgroep van RAAK!Ervaringsdeskundigheid met de gemeenschappelijke kenmerken dat ze allen ontwrichtende ervaringen hebben, HBO- of universitair zijn opgeleid en werken binnen een organisatie die deelnemer is in RAAK!Ervaringsdeskundigheid. Daarmee zijn ze representatief voor de zorgprofessionals die ervaringsdeskundigheid ontwikkelen binnen de sector zorg- en dienstverlening.

Alle twintig leden van de leerwerkgroep worden per email benaderd om deel te nemen aan het onderzoek.⁷⁸ De mail wordt verstuurd door het secretariaat van RAAK!Ervaringsdeskundigheid en zo blijven de deelnemers die niet willen reageren voor de onderzoeker onbekend. Dit is belangrijk in verband met hun privacy en zal het gevoel van keuzevrijheid vergroten. In de email wordt uitleg gegeven over het onderzoek, het belang van deelname en het waarborgen van hun privacy. Het emailadres van de onderzoeker wordt vermeld, zodat de respondenten rechtstreeks contact op kunnen nemen. De uitnodiging levert acht respondenten op, die allen twee maal worden geïnterviewd.

Schema 1 Eigenschappen respondenten

| | | |
|--------------------------|---|--|
| Man | 2 | |
| Vrouw | 6 | |
| Leeftijd | 20-30 | 2 |
| | 30-40 | 1 |
| | 40-50 | 2 |
| | 50-60 | 3 |
| Beroep | 2 Geestelijk Verzorgers 1 verpleegkundige 2 Psychiatrisch Verpleegkundigen 1 Woonbegeleider 2 Consulanten/Maatschappelijk Werkers (waarvan één bijna afgestudeerd) | |
| Werkplek | 4 | Dimence: geestelijke gezondheidszorg |
| | 1 | GGNet: geestelijke gezondheidszorg |
| | 2 | MEE: ambulante begeleiding van cliënten met psychische-, fysieke- en verstandelijke beperking (en hun families) |
| | 1 | RIBW: begeleiding van mensen met psychiatrische en/of ernstige psychosociale problemen bij zelfstandig wonen, werken en leren of leven |
| Ontwrichtende ervaringen | Deze liggen op een breed terrein: psychiatrie, verslaving, fysieke beperkingen, huiselijk geweld, schulden en ervaringen met de gevolgen voor het gezin van ontwrichtende problematiek binnen het gezin en/of bij familieleden. | |

⁷⁷ D. Mortelmans, *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*, 156.

⁷⁸ Bijlage 2: Uitnodigingstekst voor de respondenten

2.3 Meetinstrumenten

Het verzamelen van de data is opgedeeld in vier fases:

- 1) Eerste interview
- 2) Controle door de respondent
- 3) Tweede interview
- 4) Controle door de respondent

Er is gekozen voor semigestructureerde interviews, omdat deze vorm de mogelijkheid biedt van gestandaardiseerde vragen. Deze vragen bieden een leidraad in het interview en aan elke respondent kunnen zo dezelfde vragen worden voorgelegd. Het biedt tevens de mogelijkheid tot flexibiliteit om in te gaan op dat wat de respondent in het interview benoemt.⁷⁹ Zo kan diepte verkregen worden in het verhaal van de respondent. Bij elke respondent wordt twee keer een interview afgenomen. In eerste instantie was de bedoeling om dit te doen met een tussentijd van tien tot twaalf weken. Dit vanuit praktische overwegingen (tijd van de onderzoeker) en omdat verondersteld wordt dat er in een derde deel van de duur van de opleiding voldoende ontwikkeling te onderzoeken zal zijn. Vanuit pragmatische overwegingen wordt dit uiteindelijk verlengd naar vier tot vijf maanden, omdat de inhoud van het verslag van het eerste interview nodig is in de voorbereiding van de vragen voor het tweede interview. Daarvoor moet het verslag eerst worden goedgekeurd door de respondent (*member-check*). In het eerste interview worden aan elke respondent dezelfde vragen gesteld; vragen die betrekking hebben op de deelvragen van het onderzoek. Als de antwoorden daartoe aanleiding geven wordt doorgevraagd om een zo compleet mogelijk beeld te krijgen van het persoonlijk-professionele proces. Op basis van wat de respondent in het eerste interview heeft benoemd met betrekking tot zijn persoonlijk-professionele proces worden vragen opgesteld, die specifiek betrekking hebben op die respondent. Dit om een zo compleet mogelijk beeld te krijgen van dit proces. Daarna volgen vragen die aan elke respondent worden gesteld. In onderstaande kaders worden respectievelijk de vragen uit het eerste en het tweede interview weergegeven. De vragen zijn opgesteld in samenspraak met Alie Weerman en Simona Karbouniaris.

⁷⁹ D. Mortelmans, *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*, 225, 230.

Vragen voor het eerste interview

1) Wil je je voorstellen en daarbij in elk geval wat vertellen over de volgende punten?

- a) Instelling waar de respondent werkt en de functie binnen de instelling.
- b) Specifieke taken en verantwoordelijkheden bij deze functie.
- c) Hoe lang werkt de respondent als zorgprofessional binnen deze instelling?
- d) Heeft de respondent nog andere werkervaring van vóór ziekte/problematiek? In welke sector en in welke rol?
- e) Opleidingsachtergronden.

2a) Hoe ben je er toegekomen om de keuze te maken voor een opleiding tot ervaringsdeskundig zorgprofessional en deel te nemen aan de leerwerkgroep van RAAK!Ervaringsdeskundigheid?

2b) Wat is volgens jou ervaringsdeskundigheid?

3) Op welk moment besloot je voor het eerst (bewust) je ervaringen in te zetten en wat was de aanleiding daartoe?

- Hoe was het voor jezelf om dat verborgen deel van jezelf (voor een deel) bloot te geven?
- Hoe reageerden collega's?
- Hoe reageerden cliënten?
- Hoe reageerde je sociale omgeving op je openheid?

4a) Wat deden deze reacties met jou?

4b) Hoe ben je daar mee omgegaan?

4c) Welke betekenis geef je daaraan?

5) Je bent(functie van de persoon). Hoe ervaar je het combineren van de twee rollen, zorgprofessional en ervaringsdeskundige, in één functie?

6) Wat vond je belangrijk in je beroep als zorgprofessional (met ervaringskennis) toen je aan deze opleiding begon?

- Is dat in de loop van de tijd veranderd?
- Heb je het gevoel dat dit beroep bij je past?

7) Kun je wat vertellen over hoe je je ervaringen inzet binnen je werk?

8a) Wat zijn moeilijkheden die je ervaart bij het inzetten van ervaringsdeskundigheid?

8b) Wat zijn versterkende factoren die je ervaart bij het inzetten van ervaringsdeskundigheid?

9) Wat levert de mogelijkheid om je ervaringen in te zetten binnen je werk je op op persoonlijk-professioneel vlak?

10) Beschik je over voldoende tools om je ervaringskennis deskundig in te zetten?

Vragen voor het tweede interview

Het eerste deel van de vragen bestaat uit vragen naar aanleiding van wat de respondent in het eerste interview heeft verteld met betrekking tot het persoonlijk-professionele proces van groei naar ervaringsdeskundigheid. Het aantal vragen en de inhoud daarvan verschilt dus per respondent.

1) In het eerste interview gaf je aan dat (terugkomen op onderdelen die gezegd zijn m.b.t. het persoonlijk-professionele proces) Hoe is dat nu?

2) *Deze vraag komt voort vanuit gesprekken in de leerwerkgroep en wordt op verzoek van de projectleider en Simona Karbouniaris toegevoegd. In de leerwerkgroep deed het onderwerp nogal wat stof opwaaien. Door de vraag hier te stellen kan iedereen er persoonlijk en in alle rust op antwoorden.*

In hoeverre ben je hersteld om het werk als ervaringsdeskundig zorgprofessional te kunnen doen?
Graag toelichten.

Hieronder volgen de overige vragen die aan alle respondenten zijn gesteld:

4a) Zie je een ontwikkeling in het proces dat je doormaakt als ervaringsdeskundig zorgprofessional op persoonlijk-professioneel vlak? (ruimte geven om over persoonlijke en professionele ontwikkelingen te vertellen en te kijken naar samenhang)

4b) Zo ja, wat is dat dan?

4c) Kun je aangeven wat daaraan bijgedragen heeft?

5a) Zijn er ontwikkelingen gaande met betrekking tot de inzet van ervaringsdeskundigheid binnen de organisatie waar je werkt?

5b) Zo ja, om welke ontwikkelingen gaat het?

5c) Op welke wijze hebben deze ontwikkelingen invloed op jouw functioneren als ervaringsdeskundig zorgprofessional?

6a) Zijn er ontwikkelingen gaande binnen je team met betrekking tot de inzet van ervaringsdeskundigheid?

6b) Zo ja, welke ontwikkelingen?

6c) Op welke wijze hebben deze ontwikkelingen invloed op jouw functioneren als ervaringsdeskundig zorgprofessional?

Van de interviews worden audio-opnames gemaakt. Hierdoor kan er tijdens het interview volledige aandacht zijn voor de respondent en diens verhaal en de diepgang in het interview. Bovendien is het een belangrijk hulpmiddel om achteraf het interview zo nauwkeurig mogelijk weer te geven. Er is gekozen voor het maken van een weergave van het interview in een verslag in plaats van een verbatim. In een verbatim staat de letterlijke weergave van het interview. Doordat mimiek, intonatie, aarzelingen enzovoort niet meegenomen worden en de respondent de tekst niet meer kan wijzigen, is het onzeker of een verbatim weergeeft wat de respondent precies heeft bedoeld te zeggen. Door

het schrijven van een verslag kan beter recht gedaan worden aan de bedoeling van de respondent. Op elk verslag wordt vervolgens een *member check* toegepast, totdat de respondent het verslag via email goedkeurt en er een valide verslag ligt. De zo verkregen data met betrekking tot het persoonlijk-professionele proces van groei naar ervaringsdeskundigheid wordt vervolgens geanalyseerd.

2.4 Analyse van de gegevens

De wijze van coderen sluit aan bij de *Grounded theory* benadering.⁸⁰ Hierin staat het cyclisch werken centraal en door middel van open coderen worden aparte betekenisgehelen die relevant zijn voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag apart gezet en vervolgens door middel van axiaal coderen met elkaar verbonden tot een geheel (label).⁸¹ Deze methode helpt om recht te doen aan de context waarin de respondent uitspraken doet, waardoor de betrouwbaarheid toeneemt. De gegevens worden op de volgende wijze geanalyseerd:

1. Zorgvuldig lezen van alle interviewverslagen.
2. Coderen door:
 - Het nauwkeurig herlezen van de interviewverslagen en aantekeningen te maken in de kantlijn over punten die naar voren komen met betrekking tot de onderzoeksvraag.
 - Opvallende punten te noteren die mogelijk interessant zijn voor het vervolg van het onderzoek en/of vervolgonderzoek.
 - Herlezen van de verslagen en checken of mijn aantekeningen in de kantlijn kloppen en/of ik zaken vergeten ben.
 - De punten in de kantlijn samenvatten in labels.
3. Verwerken van de informatie door voor elke respondent een format te maken met drie kolommen voor respectievelijk de labels, het eerste en het tweede interview. Elk label dat de respondent genoemd heeft in de eerste kolom opnemen en in de eerste en tweede kolom noteren wat de respondent hier ten tijde van deze interviews over heeft gezegd, om zo het persoonlijk-professionele proces van de respondent inzichtelijk te maken.
 - Aan de hand van al deze overzichten een lijst opstellen van alle labels en deze invulling geven met dat wat de respondenten er over zeggen.⁸²
 - Het labeloverzicht, de overzichten per respondent en de interviewverslagen kritisch doornemen als laatste check.
 - Beschrijving van de uitkomsten.

⁸⁰ D. Mortelmans, *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*, 398.

⁸¹ Ibidem, 403.

⁸² Bijlage 3: Labeloverzicht.

2.5 Betrouwbaarheid

Om de betrouwbaarheid te waarborgen worden de interviews afgenomen op een locatie die de respondent bepaalt. Vooraf wordt aangegeven dat het fijn zou zijn om op een rustige plek met elkaar te kunnen spreken zonder gestoord te worden. Er zal gezorgd worden voor ruim voldoende tijd om het interview af te nemen, zodat er geen sprake is van tijdsdruk. Van de interviews worden audio-opnames gemaakt als de respondent hiervoor toestemming geeft. Dat wordt gevraagd voorafgaand aan het interview. Tevens zal uitgelegd worden hoe de privacy gewaarborgd wordt en er zal gevraagd worden of de respondent met naam genoemd wil worden in het verslag of volledig geanonimiseerd. Dit zal opgenomen worden op de audio-opname. De audio-opnames helpen om het interview goed weer te geven. Het biedt de mogelijkheid om zo vaak als nodig het interview terug te luisteren en naast de tekst te letten op intonatie, stiltes, een verstoring of iets dergelijks. Dit alles kan belangrijke informatie opleveren. Aan de hand van deze audio-opnames ga ik verslagen maken van de interviews in plaats van een transcript. Ik leg deze verslagen vervolgens voor aan de respondent om te checken of ik goed heb verwoord wat de respondent bedoeld heeft te zeggen. Ik kies dus voor een member check. Abma noemt de *member check* als één van de objectiviteitsprocedures.⁸³ Hiermee bedoelt zij dat respondenten kunnen reageren op datgene wat naar aanleiding van het interview is opgeschreven. Zij stelt dat een betrouwbaar en valide responsief onderzoek gekenmerkt wordt door 'geloofwaardigheid' en 'authenticiteit'.⁸⁴ Weerman volgt Abma door te stellen dat een geloofwaardig onderzoeksverslag overeenkomt met de kijk van participanten op de door hen geuite beleving.⁸⁵ Het werken met de *member check* in dit onderzoek zorgt ervoor dat de respondent de mogelijkheid krijgt om het verslag bij te stellen tot het overeenstemt met wat hij heeft bedoeld te zeggen in het interview. Bij een letterlijke weergave van het interview is de kans hierop kleiner.

2.6 Validiteit

Interne validiteit: De informatie die nodig is om het persoonlijk-professionele proces in beeld te brengen komt voort uit de ervaringen van de respondenten met betrekking tot hun groei naar ervaringsdeskundigheid. Het afnemen van semigestructureerde interviews biedt enerzijds de mogelijkheid om vragen te stellen die gericht zijn op het persoonlijk-professionele proces van groei naar ervaringsdeskundigheid, anderzijds biedt het ruimte om door te vragen, waardoor meer en specifiekere informatie verkregen kan worden. Door de *member check* is er sprake van een responsieve methodologie. Weerman stelt dat een dergelijke methode zeer geschikt is waar het gaat om 'verbetering van een (omstreden of nieuwe) praktijk op het gebied van de zorg- en

⁸³ T.A. Abma, *Responsief evalueren* (Delft, 1996) 93.

⁸⁴ Ibidem, 97.

⁸⁵ A. Weerman, 'Ervaringsdeskundige zorg- en dienstverleners', 54.

dienstverlening waar veel verschillende belangen en betrokkenen een rol spelen'.⁸⁶ Binnen RAAK! Ervaringsdeskundigheid, waar dit toegepast onderzoek deel van uit maakt, is van dit alles sprake.

Externe validiteit: De onderzoeksresultaten hebben betrekking op het persoonlijk-professionele proces van zorgprofessionals die ervaringsdeskundigheid ontwikkelen. Daar de respondenten allen werkzaam zijn binnen de sector zorg- en dienstverlening zullen de onderzoeksresultaten in elk geval binnen deze sector gelden. Voor zorgprofessionals met ervaringsdeskundigheid op het gebied van bijvoorbeeld een chronische ziekte, zoals diabetes, verloopt het proces mogelijk anders.

⁸⁶ A. Weerman, *Deskundig door de verslaving*, 14.

Hoofdstuk 3 Onderzoeksresultaten

In dit hoofdstuk worden de opbrengsten uit de geanalyseerde data beschreven.⁸⁷ In de tekst zijn citaten van de respondenten opgenomen ter verduidelijking en onderbouwing. De analyse leverde zeventien labels op die hieronder worden beschreven met de inhoud die de respondenten er aan geven. Achter de citaten staan tussen haakjes nummers vermeld. Deze nummers corresponderen met de namen van de respondenten; deze worden in dit verslag niet genoemd. De respondenten worden hier respondent of ZME genoemd.

3.1 Beschrijving van de onderzoeksresultaten

Angst voor afwijzing

Twee respondenten ervaren angst om afgewezen te worden door collega's. Redenen hiervoor zijn verschillend: angst om als 'anders' gezien te worden, dat collega's mogelijk denken dat de respondent 'zich beter voelt dan anderen' of dat ze denken 'Daar heb je hem weer'(1). Angst omdat collega's het werk van de respondent als ZME niet waarderen (6). Een derde respondent realiseert zich dat familie hem mogelijk afwijst, omdat hij open is over familieproblematiek. Dit veroorzaakt geen grote angst, maar hij is zich er wel zeer van bewust (5). De respondenten 1 en 6 lijden eveneens onder stigmatisering, zelfstigma en kwetsbaarheid (5 ook) en ze ervaren schaamte. Eén van de respondenten heeft ten tijde van het tweede interview geen last meer van angst, stigma en schaamte en het zelfstigma is veel milder. Een respondent zegt bang te zijn dat collega's denken: 'Eens depressief, altijd een steekje los' (3).

Balans/disbalans

Vijf respondenten noemen dit, waarvan vier aangeven dat er disbalans optreedt door het inzetten van ervaringen ten tijde van de start van het project RAAK!Ervaringsdeskundigheid: 'Er komt heel veel op je af. Bij mij kwam er ook weer heel veel verleden naar boven, (...) emoties en ook wel afvragen 'ben ik wel ervaringsdeskundig, heb ik die tools wel?' (8). Het maakt oude pijn wakker en dat maakt onzeker. Na verloop van tijd vinden de respondenten (meer) balans, echter bij één van hen blijft er sprake van een vrij sterke schommeling tussen balans en disbalans. Dit is bij deze respondent ook te zien bij andere labels (7). De vijfde respondent is nog herstellend van een depressie en raakt uit balans als hij teveel geconfronteerd wordt in zijn werk met mensen die somber zijn of met onrecht (6). Ten tijde van het tweede interview ervaart hij disbalans doordat hij weerstand krijgt. Hij zegt daarover dat hij een groei doormaakt en zich meer profileert, iets wat

⁸⁷ Alle data is in bezit van Bea Dunnewind (onderzoeker) en wordt overgedragen aan Simona Karbouniairis ten behoeve van haar promotieonderzoek.

anderen niet van hem kennen. Daarnaast krijgt hij nu serieuze feedback op zijn manier van werken, terwijl hij voorheen meer gespaard werd door collega's, omdat duidelijk was dat hij zelf nog herstellende was. Dat alles maakt hem onzeker.

Conflict tussen gangbare werkwijze en de werkwijze van de ervaringsdeskundige

Zes respondenten ervaren dit. Ze benoemen onder andere het kunnen kijken vanuit cliëntperspectief waardoor ze meer gericht zijn op eigen regie van de cliënt. Een respondent vertelt over een intervisie over een cliënt met heftige wanen en zegt:

Het gaat dan heel snel over 'Moeten we ingrijpen?' 'Moet er een IBS komen?' 'Hoe moet dat zijn voor de partner en voor de moeder?' De vraag die ik inbracht was 'Wat betekent het nou voor haar? Wat maakt nou dat zij deze positie kiest en dit idee kiest? (...) Wat levert het haar op?' Ik denk wel dat ik daar wat meer naar kijk dan anderen; bij stilsta. Welke connectie heeft het met haar levensgeschiedenis bijvoorbeeld? (1)⁸⁸

De respondenten kijken vaak terug naar eigen ervaringen ten tijde van bijvoorbeeld een klinische opname en stellen zich dan de vraag wat zij toen prettig vonden en wat toen wel/niet effectief was.

Ik heb ervaren dat als het goed met me gaat sta ik open voor dingen, heb ik vertrouwen in mensen, durf ik stappen te maken, durf ik door angsten heen te gaan. Als mensen zeggen dat ik dingen moet gaan doen, omdat het goed voor me is en ik kan niet de connectie maken met de ander en ik kan niet begrijpen waarom dingen goed voor mij zijn, dan denk ik niet dat ik verder kom. Dat heeft bij mij nooit gewerkt. (...) Het werkt niet, want het heeft mij ook nooit geholpen. (8)

Door collega's worden de respondenten gewaarschuwd afstand te houden tot de cliënt, omdat deze misbruik zou kunnen maken van nabijheid. Een collega zegt tegen de respondent: 'Je moet afstand houden (...). Ik ga mijn ellende echt niet delen. Je weet het wel met de borderliners, je krijgt alles weer terug (8).' Daarnaast wordt verwacht dat emoties van de ZME geen/zo min mogelijk een plek krijgen in het werk, omdat dat niet professioneel zou zijn. Een van de respondenten wil graag een nieuwe methode in het team introduceren, omdat hij ervan overtuigd is dat dat werkt in de begeleiding van cliënten met psychosen.⁸⁹ Ten tijde van het tweede interview heeft hij het team hiervoor enthousiast weten te maken (1).

⁸⁸ Een IBS is een inbewaringstelling. Dit is een spoedmaatregel om iemand gedwongen te kunnen opnemen in een instelling, als er echt geen andere oplossing is.

⁸⁹ De methode *Peer-supported Open Dialogue* (POD). Dit is een vorm van hulpverlening waarbij het gezamenlijk betekenis zoeken bij ontwrichtende ervaringen centraal staat. Binnen de GGZ zijn een aantal teams opgeleid om deze vorm van hulpverlening toe te passen.

Existentiële ervaringen en existentiële kennis

Zeven respondenten geven aan existentiële ervaringen te hebben gehad in het proces van groei naar ZME. Drie van hen benoemen tevens waardevolle kennis die ze hebben vergaard op existentieel vlak, zoals: '(...) een scherpere blik op wat ten diepste menselijke vrijheid is' en 'een doorleefde nieuwe levensvisie (2)'. Een ander noemt het weten dat onder het werken met ervaringsdeskundigheid een theologische mensvisie ligt '(...)dat, theologisch gezien, je allemaal mens bent, gelijkwaardig bent (4).'

Als existentiële ervaring wordt genoemd dat dingen die jarenlang niet begrepen werden op z'n plek vallen en dat wordt ervaren als 'bevrijding'. En het gevoel nieuw te zijn, opnieuw te kunnen beginnen met heel veel nieuwe kennis en ervaringen:

Ik heb veel geleerd over mijzelf en heb veel zelfkennis en zelfkennis is de bron van alle kennis. In die zin vind ik dat ik beter ben toegerust om verpleegkundige te zijn, om mensen bij te staan, omdat ik mijzelf ook beter bij kan staan. Ja, ik zie mijzelf als volledig hersteld. Hersteld is toch ook weer een beetje de oude geworden, maar ik ben niet de oude geworden, ik ben iemand anders. Ik heb weleens gezegd 'opnieuw geboren', dat is misschien teveel, maar eh ik ben verpopt, zoiets. (1)

Een respondent noemt de ervaring dat God geholpen heeft te komen waar hij nu is (3). Een ander zegt: 'Zo heeft het moeten zijn, alles valt op z'n plek (2)'. Twee respondenten geven aan dat het werken met ervaringsdeskundigheid verzoening oplevert met het verleden. Dit is voor hen een bijzondere existentiële ervaring; het geeft zin en betekenis aan de ontwrichtende ervaringen: '(...) een soort van verzoening' (5) en '(...) meer dan een verzoening met het verleden (2)'.

Intuïtief versus bewust inzetten van ervaringen.

Alle respondenten maken een proces door van het intuïtief inzetten van ervaringen naar het bewust inzetten hiervan.⁹⁰ Een respondent zegt bijvoorbeeld: 'Ik ben nog wel zoekende van op welke momenten ga je het nou inzetten. Ik denk dat ik onbewust ook al veel dingen doe, maar nu moet ik die bewustheid creëren (5)'. In de beginperiode zetten respondenten, als ze expliciet durven zijn, hun verhaal breed in; er wordt niet gefilterd op relevante onderdelen.

De leerwerkgroep heeft mij wel wat opgeleverd in de zin van dat ik nu wel, denk ik, terughoudender ben met het vertellen van het verhaal op zich en wat bewuster omga met, richting cliënten dan met name, maar ook medewerkers, hoe ik het dan gebruik. Dat heeft wel wat opgeleverd. (...) Dus weer meer de herstellkant benaderen en wat minder het verhaal op zich; wat minder het ellende verhaal. Het hoeft gewoon niet altijd, je kan iemand er ook mee voor de voeten lopen. (...) Ik ben me er wel meer bewust van geworden van hoe je het goed moet hanteren. (...) We moesten voor de leerwerkgroep echt heel uitgesplitst onze kennis op

⁹⁰ Ter verduidelijking: het gaat hier om het proces van het leren de juiste afwegingen te maken met betrekking tot inzet van ervaringsdeskundigheid afgestemd op de cliënt.

papier zetten, van waar heb je nou ervaringen in opgedaan? Dan komen ook dingen langs als rolverlies en zo, dus rol als vader, rol als echtgenoot en rol als werknemer. Dus zonder dat je het hele verhaal doet, die ervaringen kun je wel inzetten, maar dan omgezet in vragen en opmerkingen.’ (2)

Een deel durft in het begin ervaringen alleen impliciet in te zetten:

Ik gebruik het wel, maar dan zeg ik niet dat ik het heb meegemaakt. Dan is het gewoon van ‘Goh, zou het kunnen zijn dat..’, of ‘Als je zoiets meemaakt, dan kun je dit of dat voelen.’ Ik denk ‘Dan verlies ik mijn gezicht, dan ben ik niet meer de maatschappelijk werker, maar dan ben ik een of andere persoon die niet sterk genoeg is (...).’ Ik dacht heel erg aan gezichtsverlies; ‘Ja maar wat vinden ze dan van mij? Dan denken ze misschien wel dat ik het niet kan, of dat ik hulp nodig heb.’ (3)

Eigen ervaringen worden in de eerste periode vaak één op één op de situatie van de cliënt gelegd; ‘Bij mij (de respondent) werkte dat toen niet, dus...’ Er is behoefte aan kennis en men wil graag groeien van het onbewust (bekwaam) inzetten van ervaringskennis naar het bewust bekwaam inzetten hiervan. Ten tijde van het tweede interview wordt meer gebruik gemaakt van specifieke onderdelen uit het herstelverhaal, kunnen de respondenten beter het juiste moment inschatten en worden ervaringen ook vaker expliciet ingezet.

Het (deelname aan het project RAAK!Ervaringsdeskundigheid) betekent voor mijzelf dat ik eigenlijk wel een beetje *out of the box* ben gekomen, uit de kast ben gekomen, want ik heb me nooit als ervaringsdeskundige opgesteld en ook nooit gepraat over mijn verleden, af en toe tegen iemand, terwijl ik daar nu heel open in ben. (3)

Twee respondenten blijven intuïtief werken, omdat blijkt dat ze daarop kunnen vertrouwen. Ze putten wel bewust uit hun ervaringen.

Ik ben een heel intuïtief mens. (...) Het bevalt me heel goed om het zo intuïtief te doen. Het is ook eigenlijk altijd goed, (...), maar het maakt natuurlijk wel dat je er weinig over kan reflecteren, omdat je het zo intuïtief doet. (4)

Je wilt graag handvatten; wanneer wel, wanneer niet en als je het doet wat is dan het goede moment. Mijn ervaring de afgelopen tijd is dat het puur op intuïtie is en als je er over nadenkt..., mijn buik zegt dan ‘Ik ga het wel of ik ga het niet doen’ en om nou precies te achterhalen waar dat vandaan komt dat wordt mij niet duidelijker. Ik heb dat ook wel ter sprake gesteld. De reactie van de projectleider was: ‘Je hebt zo’n fantastische intuïtie, gebruik het en redeneer het niet dood.’ Het is nog nooit gebeurd dat ik dacht ‘Dat had ik beter niet kunnen doen. (4)

Kwetsbaarheid

Alle acht respondenten benoemen dat het spreken over eigen ervaringen kwetsbaar maakt. Door het opleidingstraject en het inzetten van ervaringen op het werk wordt er oud zeer losgemaakt. Een respondent noemt het steeds weer willen ervaren van dit oud zeer als voorwaarde om te kunnen werken met ervaringsdeskundigheid:

Voorwaarde is wel dat je er nog contact mee hebt. Als je helemaal niet meer weet wat het is en helemaal niet meer de worsteling kan voelen die je hebt gehad, dan kun je er niet mee werken als ervaringsdeskundige. (4)

Een respondent vertelt dat het hem emotioneel maakt wanneer hij open is over zijn ervaringen en zegt daarover: 'Dat is nog een stukje herstel. (...) Er komen heel veel gevoelens naar boven (8).' Over het werken aan en het presenteren van het eigen herstelverhaal zegt een respondent: 'Het is nu wat rustiger, maar in het begin vond ik het best heftig (4).' Door collega's wordt het kwetsbaar opstellen soms ontraden. Zo wordt tijdens een sollicitatiegesprek gezegd tegen een respondent, als hij vertelt over eigen ervaringen: 'Je moet het wel voor je houden, want als cliënten het eenmaal weten dan wordt het tegen je gebruikt en dan gaan ze je helemaal gek maken (1).' Dankzij hun kwetsbaarheid ervaren de respondenten wederkerigheid; openheid van de ervaringsdeskundige leidt tot meer openheid bij de cliënt en dat doet goed.

Cliënten merken het wel aan me. Doordat ik een soort van openheid heb laat ik ook meer van eigen kwetsbaarheid zien. Dat een cliënt toen ook kwam met een stuk dat ze geschreven had, 'Wil je dat even lezen?'. Omdat ik wat opener ben ontstaat dan meer ruimte en dacht ze 'Oh ik kan jou ook wel dat stuk boek laten lezen.' Ik was net aan het onderzoeken van waar wil ik wel en waar wil niet open over zijn. Toen moest ik eigenlijk heel snel beslissen van ga ik hier wat mee doen. (7)⁹¹

Enkele respondenten doen in de eerste periode een stapje terug en/of maken hele bewuste keuzes in wat ze wel en niet willen vertellen, omdat het voor henzelf anders teveel wordt. Twee respondenten geven aan zich het meest kwetsbaar te voelen in de relatie met het team. Een van hen vertelt over het reflecteren op emoties die loskomen door het inzetten van ervaringen bij cliënten:

Er zijn absoluut collega's bij wie ik dat zou kunnen doen (emoties bespreekbaar maken), ik zie niet dat dat niet zou kunnen, maar eh, maar dat vind ik nog wel lastig. (...) die verwerk ik dan zelf thuis. Gelukkig heb ik wel een heel fijn thuisfront waar ik het wel kan delen, maar op mijn werk... (...). Daar wil ik ook die emotie

⁹¹ Het stuk tekst dat deze respondent krijgt te lezen (voor een boek) kwam erg overeen met een ervaring van hemzelf. Hijervaarde dat als heel confronterend op dat moment.

niet tonen. (...) Waarom niet? Nu ik er over nadenk..., dat mensen zullen zeggen 'O jee, die heeft een probleem of zo (...). Oei we moeten toch wel letten op haar, want volgens mij heeft ze een terugval.' Maar nee, het is een momentopname van een gevoel wat weer even naar boven komt en dat moet wel even ontladen en daarna ben ik er weer. (8)

Eén respondent verbindt zijn kwetsbaarheid met onzekerheid over mogelijke reacties van zijn familie op zijn openheid. Hij heeft een Turkse achtergrond en het geven van openheid over zijn ervaringen wordt binnen deze cultuur over het algemeen niet gewaardeerd. Ten tijde van het tweede interview heeft hij openheid gegeven aan de familie over het werken met zijn ervaringen. Daarnaast noemen respondenten kwetsbaarheid in situaties die zich voordoen op het werk en die herinneringen aan eigen ontwrichtende ervaringen naar boven halen.

In het begin heb ik wel eens een agressieve cliënt meegemaakt. (...) Toen had ik echt het idee van 'Wow, oké, dit heb ik ook meegemaakt, agressiviteit, daar ben ik niet van gediend. Daar wist ik nog niet zo goed mee om te gaan, maar nu denk ik 'Oké, die emotie mag er zijn van de cliënt en het is niet gericht op mij (...). (5)

Twee respondenten merken op dat gebleken is dat kwetsbaarheid altijd blijft (2, 4).

Toen we begonnen in Zwolle (In de leerwerkgroep van RAAK!Ervaringsdeskundigheid), de eerste maanden, heb ik gemerkt aan mezelf dat het iets her-activeerde en dat we ook allemaal moesten oppassen dat we weer niet teveel in het donkere gebied van toen terug kwamen, dat we ook weer moesten denken 'O ja, ik was er bovenop' (...) dat de kwetsbaarheid blijft. (2)

Leeftijd, rijping en zorgontvankelijkheid

Drie respondenten geven aan dat zij deze factoren belangrijk vinden in de ontwikkeling tot ervaringsdeskundige. Ervaringen moeten 'uitrijpen' (2); als ze te vers zijn lukt het niet om er met afstand naar te kijken. Afstand in tijd wordt als factor hierin genoemd. Levenservaring wordt als belangrijk ervaren en dat wordt gerelateerd aan leeftijd. Naast dit alles dient de ervaringsdeskundige 'zorgontvankelijkheid' te hebben getoond; dit om de ontwrichtende ervaringen te kunnen verwerken, een plek te kunnen geven en te groeien in herstel.

Het is allemaal wel wat rustiger, het is allemaal wat stabiel. Dan speelt die leeftijd weer een rol; heel veel dingen waar ik me vroeger druk over maakte maak ik me nu ook niet meer druk over. (...) Het heeft met rijping te maken. Naar cliënten toe; je kan geen ijzer met handen breken, dus soms moeten mensen nog vijf jaar verder zijn in de shit of tien jaar, voordat ze zich laten helpen. (...) Ik weet van mijzelf ook toen ik eenmaal aan therapie begon, dat ik dacht 'Goh had ik dat nou maar tien jaar eerder gedaan, dan had ik daarmee een hoop narigheid bespaard', maar ja, tien jaar geleden voelde ik die noodzaak niet. Nu kan ik

ervoor open staan. (...) Zorgontvankelijkheid is een hele bepalende factor. Ik denk dat je met name daar als ervaringsdeskundige, van die factor meer bewust bent dan niet-ervaringsdeskundig hulpverleners, omdat daar vaak een hoop ergernis zit, van waarom willen ze nou gewoon niet geholpen worden. (2)

Ik denk dat als je heel open bent en je raakt daar wiebelig van, van je eigen verhaal, dat je dan nog niet zover bent. Dan moet je dat nog niet doen, denk ik. (...) Dan denk ik dat het nog te vers is of dat je zelf nog wat te doen hebt. (7)

Motivatie

Vijf respondenten noemen in het eerste interview dat positieve reacties van cliënten een stimulans zijn voor het inzetten van ervaringsdeskundigheid. Zo wordt gezegd: “Je wilt natuurlijk graag dat het ondersteunend is voor cliënten en als ze zeggen ‘Dat heeft me wel geholpen’ of ‘Dat heeft me wel een ander inzicht gegeven’ of ‘een ander perspectief’, dan vind ik dat wel prettig. Dat stimuleert wel (1).” In het tweede interview worden positieve reacties van cliënten als stimulans voor het inzetten van ervaringsdeskundigheid genoemd door alle respondenten. Daarnaast worden de bijeenkomsten van de leerwerkgroep als een belangrijke stimulans ervaren. Specifiek worden genoemd het luisteren naar de herstelverhalen van anderen, het schrijven en presenteren van het eigen herstelverhaal, het opdoen van kennis, het ontdekken van de waarde van ervaringskennis en de steun van leden van de leerwerkgroep. Een respondent zegt: ‘De dingen die ik intuïtief altijd gedaan heb, daar krijg ik nu woorden voor. Dat helpt mij echt (4).’ In het eerste interview geven vijf respondenten aan dat positieve reacties vanuit hun sociale netwerk op het werken met ervaringsdeskundigheid hen motiveert. Naast deze factoren noemen de respondenten in het tweede interview erkenning door het team en de organisatie als belangrijke motiverende factoren: ‘Dat ik een stukje positie van het team heb gekregen om het te doen, dat vind ik ook wel fijn. (...) Ze vinden me ook kundig en dat is wel fijn (7).’ Een respondent noemt intervisie met GGZ-ervaringsdeskundigen en mensen uit de leerwerkgroep van RAAK!Ervaringsdeskundigheid, georganiseerd door de organisatie ‘heel gaaf’ (7).

In het kader van motivatie wordt ook gesproken over persoonlijke winst:

Ik mag even heel dichtbij iemand zijn, ik mag delen uit mijn eigen leven. We hebben echt een ontmoeting en tegelijkertijd is het zo dat ieder mens een eigen pad heeft. Ik kan een stukje meelopen, eraan bijdragen, maar uiteindelijk hangt het niet van mij af. Dat is ook iets wat het me oplevert. (4)

Ik vind het fijn als ik betekenis kan geven aan wat ik doe. Als ik met ervaringsdeskundigheid bezig ben voelt dat wel heel wezenlijk.’ (7)

Verder wordt onder andere genoemd dat het inzetten van ervaringsdeskundigheid ‘verrijkend’ is (4), dat openheid ‘werk en privé leuker maakt’ (4) en dat het ‘dankbaar en blij’ maakt (5). Eén

respondent noemt in het tweede interview dat hij merkt dat het werken met ervaringsdeskundigheid veel energie kost. Hij ging op zoek naar voeding voor hemzelf en vond dat door muziek te gaan maken. Dat levert 'ontspanning', 'energie' en 'motivatie' op (5). Een respondent noemt dat het werken met ervaringsdeskundigheid hem 'past als een jas' (8).

Noodzaak ervaren

Drie respondenten ervaren het als een innerlijke noodzaak om te werken met ervaringsdeskundigheid. De redenen zijn verschillend en heel persoonlijk. Zo voelt een respondent zich genoodzaakt de belofte aan zijn werkgever te breken (de belofte niet te spreken over eigen ervaringen) als hij merkt dat een cliënt behoefte heeft aan een boodschap van hoop. Daarnaast wil hij het belang van transparantie uitdragen:

...dat ik in de psychose een deel van mezelf verborgen wilde houden en dat dat juist ziekmakend was. Voor mij is het ook heel belangrijk om dat uit te dragen, dat inzicht dat het goed is om transparant te zijn, je niet te verschuilen achter..., het aan te gaan. (1)

Een ander zegt dat de ontwrichtende ervaringen onlosmakelijk met hem verbonden zijn en dat hij het 'als een last' zou ervaren als hij er niet over zou mogen praten (6).

Ontdekken van de waarde van ervaringskennis

Alle respondenten geven aan ervaringskennis als een waardevolle vorm van kennis te zien. Zes respondenten spreken er expliciet over en doen dit zowel in het eerste als in het tweede interview. De respondenten vinden het zowel voor de cliënt als voor zichzelf waardevol. Voor de cliënt levert het betere cliëntenzorg op, is de algemene overtuiging. Er worden verschillende redenen genoemd waarom ze het voor zichzelf waardevol vinden, bijvoorbeeld omdat het helpt om eigen ervaringen positiever te labelen (5), het waarde heeft in de thuissituatie (2), het werk er zinvoller van wordt (7), het wordt ontdekt als een innerlijke kracht (7), het dankbaar en blij maakt (5) en omdat het veel zelfkennis oplevert en daardoor persoonlijk groei (8). Enkele citaten: 'Ik doe niet iets om mezelf te bewijzen voor een ander, ik doe het omdat ik het waardevol vind en mijn organisatie dat net zo waardevol vindt (5).' 'Je bent een soort voorbeeld, je laat zien dat er hoop is, dat het kan veranderen (4).' 'Voor mij is het ook heel belangrijk om dat uit te dragen, dat inzicht dat het goed is om transparant te zijn, je niet te verschuilen achter..., het aan te gaan (1).' De inzet van ervaringsdeskundigheid levert 'zelfkennis, ontzettend veel zelfkennis' op (8).

Drie respondenten geven aan dat ze specifieke werkwijzen willen overdragen, zoals *Peer Supported Open Dialogue*, dat volgens de respondent goed aansluit bij het werken met

ervaringsdeskundigheid. Het samenstellen van een boek met *'do's en don'ts'* voor de ervaringsdeskundige wordt genoemd (1,2). Er is een actieve gerichtheid bij deze respondenten om hierin iets te ondernemen. Het enthousiasme dat uit bovenstaande spreekt zorgt voor motivatie en het levert hen positieve energie.

Ontwikkeling in het inzetten van ervaringsdeskundigheid

Alle respondenten maken een ontwikkeling door, wat ook blijkt uit citaten hierboven. Zes van hen zijn vanaf het begin van het opleidingstraject binnen het project RAAK!Ervaringsdeskundigheid open naar cliënten en in mindere mate naar het team. Zeven respondenten zeggen te zoeken naar de juiste wijze en het juiste moment om ervaringen in te zetten. Zes respondenten noemen het inbrengen van het cliëntperspectief tijdens vergaderingen. Alle respondenten maken een ontwikkeling door van intuïtief inzetten van ervaringen naar het (meer) bewust en professioneel inzetten hiervan. Vijf benoemen dit expliciet. Drie respondenten geven aan dat ze door teveel openheid veel onrust hebben ervaren en daardoor bewuster en meer gedoceed ervaringen zijn gaan inzetten. Eén respondent durft zich in eerste instantie niet expliciet te uiten. Ten tijde van het tweede interview doet hij dit wel (3). Eén respondent noemt 'bescheidenheid en hulpverlenersverlegenheid' als belemmering in de eerste fase, dit verdwijnt geleidelijk naar de achtergrond (5). Een respondent ervaart ten tijde van het tweede interview veel weerstand van cliënten en team en twijfelt, mede vanwege stigmatisering in de samenleving, of hij meer van zichzelf wil onthullen (7). De respondenten nemen allemaal initiatief in het op de kaart zetten van ervaringsdeskundigheid binnen de eigen organisatie.

Alle respondenten geven aan voldoende hersteld te zijn om het werk als ervaringsdeskundig zorgprofessional te kunnen doen. Er wordt weinig ervaren van een pettenprobleem.⁹² Eén respondent benoemt dit wel expliciet in het eerste interview: 'Welke rol heb ik, heb ik wel een rol, of moet ik beide rollen aannemen?' (5). Ten tijde van het tweede interview kan hij de twee rollen met elkaar verenigen: 'Ik ben ik, ik ben (naam) en ik heb ervaringskennis, maar ik ben ook zorgprofessional, dus ik ben (naam) de ervaringsdeskundig zorgprofessional (5).'

Schaamte:

Dit wordt door vijf respondenten benoemd. Twee geven als voorbeeld dat schaamte een rol speelt als ze openheid geven tijdens een gastles of op de conferentie van RAAK!Ervaringsdeskundigheid, waar grote posters hingen met een foto en een beknopt herstelverhaal van elke respondent. Beiden zeggen dat ze het gevoel hadden 'met de billen bloot' te staan (1,5). Ten tijde van het tweede

⁹² Hiermee wordt bedoeld op tegenstrijdigheid die ervaren zou kunnen worden, doordat de ZME zowel de pet van de ervaringsdeskundige als de pet van de zorgprofessional op heeft.

interview is dit grotendeels verdwenen. Eén respondent ervaart zoveel schaamte dat hij er over denkt te stoppen, omdat hij ervaringen beslist niet expliciet wil maken: 'Ik dacht heel erg aan gezichtsverlies; ja maar wat vinden ze dan van mij? Dan denken ze misschien wel dat ik het niet kan, of dat ik hulp nodig heb (3).' Ten tijde van het tweede interview durft hij dit wel, zij het voorzichtig. Eén respondent schaamt zich wegens terugval in gebruik. Hij denkt 'Zie mij nou toch aanklooiën' (7). Hij realiseert zich later dat het bij zijn herstelproces hoort en maakt het bespreekbaar bij collega's. Over herstel zegt hij:

Ik denk dat het herstelproces over het algemeen zo gaat (maakt golvende beweging met zijn handen), of dat nou om een cliënt gaat, een ervaringsdeskundige of wie dan ook. Maar ik merk wel dat er een soort platforms zijn in die herstellijn en dat ik denk 'Oh nu heb ik een basis'. Dat je toch wel iets bereikt hebt. En ook al ben ik nou wel heel erg teruggezaakt ik heb nog wel heel veel kwaliteiten die ik ontwikkeld heb, dus dat is anders dan de vorige keer toen ik onderuit ging. Ik denk dan: 'Het gaat eigenlijk heel slecht met me, maar mijn huis is schoon, met mijn hond gaat het goed.' En dan denk ik: 'Er is eigenlijk niks aan de hand, wat is er dan zo erg?' Hoewel het wel echt als ontwrichting kan voelen dan (...), ik kon de basis wel overeind houden, gezond blijven eten en dat soort dingen. (7)

Stigma

Vier respondenten benoemen stigmatisering door collega's, cliënten, familie en/of samenleving. Eén respondent vertelt dat hij moet knokken om weer in zijn functie te komen na herstel van een depressie. Hij heeft het gevoel dat ze denken 'Eens depressief, altijd een steekje los'(3). Anderen wordt afgeraden om ervaringsdeskundigheid op hun curriculum vitae te zetten en krijgen het advies om hun ervaringen van ontwrichting en herstel niet te delen met cliënten, omdat die daar misbruik van zouden maken (1,7,8). Na verloop van tijd blijkt het geven van openheid te leiden tot het afnemen van stigmatisering. Eén respondent blijft worstelen met het al dan niet open zijn, vanwege het ervaren van stigmatisering door collega's, cliënten, familie en samenleving (7). Stigmatisering door familie verdwijnt als familie op de conferentie aanwezig is geweest en de respondent heeft uitgelegd wat stigmatisering met hem doet.

Twijfel over expliciet inzetten van ervaringen

Zes respondenten twijfelen over het expliciet inzetten van ervaringen (ook al doen ze het soms wel). Bij vijf speelt dit ten tijde van het eerste interview en bij twee ten tijde van het tweede interview. De twijfel speelt rondom vragen als 'Kan ik het wel?', 'Wat gaat het oproepen bij mij?', 'Is er bij mij wel voldoende sprake van ontwrichting?' (1,3,5,6,7,8). Bij één respondent speelt twijfel over beroepsidentiteit: 'Waarom moet ik dit doen?' 'Ben ik nu opeens anders?' 'Wat levert het cliënten op als ik mijn ervaringen inzet?' (3). Een respondent die overall stigmatisering ervaart twijfelt daardoor

of hij wel meer van zichzelf wil onthullen (7). Deze twijfel blijft. Het blijkt dat bij de overige vijf het ontdekken van het belang van ervaringsdeskundigheid en het presenteren van het herstelverhaal een grote rol spelen in het doen afnemen van twijfel over het expliciet inzetten van ervaringen.

Zelfkennis

Dit is inherent aan een opleidingstraject tot ervaringsdeskundige. Alle respondenten benoemen deelname aan het project RAAK!Ervaringsdeskundigheid, het inzetten van ervaringen en het schrijven en presenteren van het herstelverhaal als belangrijke factoren die zelfkennis en zelfinzicht opleveren. Het wordt als verrijkend ervaren. Eén van hen zegt dat het hem 'zelfkennis, ontzettend veel zelfkennis' heeft opgeleverd (8).

Zelfstigma

Vijf respondenten ervaren zelfstigma. Alle vijf ervaren ze dit in relatie tot het team, twee van hen ook in relatie tot de samenleving en één ervaart het daarnaast ook in relatie tot de cliënt. Voorbeelden die genoemd worden zijn: Angst om gezien te worden als iemand die zelf hulp nodig heeft, of als iemand die altijd 'gek' of 'verslaafd' zal blijven (3,7) en ongegronde angst voor stigmatisering door collega's. Een respondent zegt tijdens een sollicitatieprocedure het gevoel te hebben 'een kat in de zak' te verkopen, omdat hij misschien wel weer depressief wordt in de toekomst (6). Het niet durven tonen van emoties aan het team wordt genoemd, uit angst dat men denkt dat de respondent een terugval heeft (8). Een respondent noemt de gedachte dat je als ervaringsdeskundige niet meer om psychische redenen ziek mag worden, omdat dat iets 'ouds' is (7). Bij één respondent verdwijnt het zelfstigma grotendeels en familie en vrienden zeggen hem dat ze vinden dat het werken met ervaringsdeskundigheid hem bevrijd heeft van zijn zelfstigma (1). De anderen blijven er in meer of mindere mate mee worstelen, maar gaan wel door met het inzetten van hun ervaringen.

Een respondent zegt over het gevoel zich nog ergens in te moeten bewijzen naar collega's: 'Maar, dat kan ook een aanname zijn vanuit jezelf, of omdat je niet meer een reactie terug krijgt van "goed bezig" of zo...' (6).

Zelfwaardering

Gedurende deelname aan het project RAAK!Ervaringsdeskundigheid neemt zelfwaardering toe bij alle respondenten. Als belangrijke factoren hierin worden onder andere genoemd het ontdekken dat ervaringsdeskundigheid iets is wat 'past als een jas' (8), 'mijn geloof', deel mogen nemen aan RAAK!Ervaringsdeskundigheid als 'eer' ervaren (3), 'trots' ervaren als de poster met het herstelverhaal wordt opgehangen (2) en het besef dat het 'verborgen donkere deel' er mag zijn en een belangrijke bron van kennis is (6). Enkele citaten:

Dit is wie ik ben, dit ben ik helemaal en ik ben er ook trots op dat het zo is en dat ik ben wie ik nu ben. (...) dat je niet één deel altijd maar geheim moet houden. Het voelt alsof ik er helemaal toe doe en dat niet dat ene stukje niet gebruikt mag worden. (6)

Dat je met een ervaring die je eigenlijk niet had willen hebben(...) en dat dat helpt in het contact met anderen, dat is gewoon heel fijn. (4)

Dat ik zekerder in mijn werk sta, dat heeft het me gebracht (...), gewoon helemaal als persoon. Het voelt prima. Ik ben die ik ben en ik mag er zijn. Het klinkt misschien alsof ik in therapie zit, maar dat heeft het me wel gebracht. (...) Het heeft me sterker gemaakt. (8)

En verder: 'Het heeft mij gedwongen tot een laatste stukje zelfacceptatie en echt eerlijk zijn naar mezelf.' De respondent ervaart dat als 'een opluchting' (7). De ontwrichtende ervaringen worden door de hier beschreven ervaringen positiever gelabeld. Daarnaast wordt genoemd 'Je doet weer mee en dat voelt altijd goed' (6), het ervaren van 'rijkdom' en 'dankbaarheid' dat je dit werk 'mag' doen (4).

3.2 Uitkomsten vergeleken met het Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid

In het BCP-E wordt gesproken over kritische beroepssituaties (of spanningsvelden) waar ervaringsdeskundigen mee te maken krijgen. De labels, verkregen uit de analyse, zijn voor een deel onder te brengen bij deze spanningsvelden. Hieronder een overzicht.

Kracht versus Kwetsbaarheid. In het BCP-E wordt hieronder verstaan: 'Ervaringsdeskundigheid hangt samen met de ervaring van kwetsbaar zijn' en het inzetten hiervan is de kracht van de ervaringsdeskundige.⁹³ Dit kan echter spanning oproepen. De labels die hieronder vallen zijn:

- Angst voor afwijzing: De kwetsbaarheid zit niet alleen in de angst afgewezen te worden en/of misbruikt te worden vanwege kwetsbaarheid, of in kwetsbaarheid door openheid, maar ook in hoe anderen over je denken (stigma) en hoe je over jezelf denkt (zelfstigma). Schaamte maakt eveneens kwetsbaar. Als je het gevoel hebt 'met de billen bloot' te staan, zoals twee respondenten zeggen, dan voel je je naakt en zeer kwetsbaar.
- Kwetsbaarheid: Enerzijds is er sprake van kwetsbaarheid, anderzijds zorgt het kwetsbaar durven zijn voor kracht als wederkerigheid wordt ervaren, de cliënt hoop ontleent aan de ervaringen van de ervaringsdeskundige en/of open durft te zijn.

⁹³ <https://www.ggznederland.nl/uploads/publication/Ervaringsdeskundigheid.pdf>, 'Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid', 16-02-2019.

- Balans/ disbalans: Respondenten ervaren disbalans door het inzetten van hun ervaringen; het maakt hen kwetsbaar en onzeker. De meeste respondenten hervinden na verloop van tijd balans, maar de kwetsbaarheid blijft is hun conclusie; oude pijn is makkelijk op te roepen. Tegelijkertijd ontlenen zij kracht aan positieve reacties van cliënten op het inzetten van hun ervaringen.

Nieuwe versus bestaande cultuurwaarden. Het BCP-E zegt hierover: ‘Ervaringsdeskundigheid wordt ingezet om nieuwe cultuurwaarden te introduceren waarbij gebruikers van de zorg meer zeggenschap over de zorg krijgen.’⁹⁴ Dit kan zorgen voor frictie met bestaande opvattingen over zorg en organisatie. De labels die hieronder vallen zijn:

- Conflict tussen gangbare werkwijze en de werkwijze van de ervaringsdeskundige: De respondenten willen meer regie voor de cliënt en stimuleren het kijken vanuit het cliëntperspectief. Zij brengen dit in tijdens vergaderingen. De ervaringsdeskundigen zijn binnen de teams waar ze werken kwartiermakers en hebben vaak een lange adem nodig. Het vergt diplomatie om collega’s te overtuigen van het belang van ervaringsdeskundigheid.

Zingeving versus zinloosheid en pijn kunnen verdragen. Het BCP-E zegt hierover: ‘Essentieel in het werken als ervaringsdeskundige is het uitdragen van een boodschap van hoop (...).’⁹⁵ De ervaringsdeskundige moet hierbij steeds de grenzen van de ander in acht nemen en deze niet vanuit goede intenties overschrijden. De labels die hieronder vallen zijn:

- Existentiële ervaringen en existentiële kennis: Het gaat hier om waardevolle ervaringen en kennis, die helpen om betekenis te geven aan eigen ontwrichtende ervaringen en die hoop bieden. De ervaringsdeskundige kan er kracht aan ontlenen, een kracht die helpend is in zijn werk en waardoor hij hoop uitstraalt. Een voorbeeld hiervan is de ervaring dat het werken met ervaringsdeskundigheid verzoening oplevert met het verleden. Dit wordt als waardevol ervaren. Het geeft betekenis aan de eigen ervaringen van ontwrichting en helpt deze positiever te labelen. Het biedt hoop en dat wil de ervaringsdeskundige graag doorgeven.
- Noodzaak ervaren: Het werken met ervaringsdeskundigheid betekent voor deze respondenten het uitdragen van iets wat zichzelf als zinvol en/of als onlosmakelijk deel van zichzelf ervaren. Ze willen dit doorgeven aan de cliënten, omdat het hoop en perspectief biedt en ondersteunend kan zijn in het vinden van betekenissen en zin. Voor henzelf betekent het dat ze in hun werk zichzelf mogen zijn. Wat ze in hun eigen leven als belangrijk ervaren willen ze graag doorgeven.

⁹⁴ <https://www.ggznederland.nl/uploads/publication/Ervaringsdeskundigheid.pdf>, ‘Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid’, 16-02-2019.

⁹⁵ Ibidem.

Trots versus schaamte: Het BCP-E doelt hier op de dubbelheid van trots zijn op je beroep als ervaringsdeskundige en tegelijkertijd schaamte ervaren bij zelfonthulling.⁹⁶ De labels die hieronder vallen zijn:

- Schaamte: Dit label is mijns inziens nauw verbonden met kwetsbaarheid (zie onder 'kracht versus kwetsbaarheid'). Enerzijds is de respondent trots op zijn beroep als ZME, anderzijds roept het spreken over ontwrichtende ervaringen schaamte op.
- Zelfwaardering: De respondent voelt zich trots op zijn beroep, tegelijkertijd ervaart hij soms schaamte en (zelf)stigma.

Nabijheid versus afstand: Het BCP-E doelt hier op 'het vermogen dichtbij te durven zijn, zonder mee te gaan in de emotiestroom.'⁹⁷ De labels die hieronder vallen zijn:

- Intuïtief/bewust inzetten van ervaringsdeskundigheid
- Ontwikkeling in het inzetten van ervaringsdeskundigheid

Respondenten hebben met name in het begin moeite met doseren en vertellen teveel of voor de cliënt niet relevante onderdelen uit hun ontwrichtende ervaringen en/of herstelverhaal. Ze werken intuïtief met hun ervaringen en maken vaak niet een bewuste keuze over wat ze wel en niet willen delen met cliënten en collega's. Persoonlijke en professionele grenzen zijn in het geding; vragen die een rol spelen zijn bijvoorbeeld: 'Hoe dichtbij wil ik komen?', 'Wat wil ik van mijzelf onthullen?', 'Hoe waarborg ik mijn professionaliteit, als ik zoveel persoonlijke informatie prijsgeef?'. Ten tijde van het tweede interview hebben de respondenten ontdekt wat sterke en specifieke aspecten uit hun persoonlijke herstelverhaal zijn en hoe ze deze constructief kunnen inzetten. Ze hebben een ontwikkeling doorgemaakt in groei naar ervaringsdeskundigheid. Dat neemt niet weg dat het voor een enkeling moeilijk of bedreigend blijft om open te zijn, met name omdat er sprake is van stigmatisering door collega's en/of cliënten. De juiste inschatting maken blijft soms een probleem.

Toevoeging op de spanningsvelden in het BCP-E

Naast de kritische beroepssituaties die genoemd worden in het BCP-E komen er uit de analyse nog andere naar voren die gerelateerd zijn aan het leerproces naar ZME.

- **Intuïtief versus bewust inzetten van ervaringen:** Zoals hierboven beschreven beginnen alle respondenten hun groei naar ervaringsdeskundigheid met het intuïtief inzetten van ervaringen. Door theorie, begeleidingsgesprekken en het schrijven en presenteren van hun herstelverhaal ontdekken ze hierin specifieke en sterke punten en leren ze hoe deze

⁹⁶ <https://www.ggznederland.nl/uploads/publication/Ervaringsdeskundigheid.pdf>, 'Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid', 16-02-2019.

⁹⁷ Ibidem.

constructief in te zetten. In dit proces speelt opleiding en begeleiding een belangrijke rol. De behoefte neemt gedurende dit traject toe om te groeien van intuïtief inzetten van ervaringen naar het bewust bekwaam kunnen inzetten hiervan, ten gunste van de cliënt.

- **Stigma versus zelfstigma:** Dit is een spanningsveld dat veel negatieve energie kost en dat zorgt voor veel onzekerheid. Opvallend is dat bij de respondenten zelfstigma met name wordt ervaren in relatie tot het team. Het is soms moeilijk om vast te stellen of er sprake is van stigmatisering of zelfstigma. Een respondent die denkt dat collega's stigmatiseren en daar erg onzeker van wordt trekt dit later in twijfel en zegt dat het misschien zijn interpretatie is. Mogelijk is er hier dus sprake van zelfstigma. Eén van de respondenten vertelt te hebben gesolliciteerd. Hij vond het moeilijk, want het voelde toch als 'een kat in de zak' verkopen; stel je voor dat hij weer depressief zou worden. Is hier sprake van stigmatisering door collega's waardoor de respondent angst ontwikkelt en onzeker wordt en het stigma leidt tot zelfstigma, of is hier alleen sprake van zelfstigma? Voor de respondenten is dit ook niet altijd duidelijk en uiteraard is er soms sprake van een wisselwerking; stigmatisering maakt onzeker wat de kans op zelfstigma doet toenemen. Als daardoor een terugtrekkende beweging ontstaat vergroot dit de kans op stigmatisering.
- **Twijfel over het inzetten van ervaringen:** Met name in de beginfase is dit een belangrijk spanningsveld. De ervaringsdeskundigen worstelen met vragen als 'Kan ik het wel?', 'Wat gaat het oproepen bij mij?', 'Is er bij mij wel voldoende sprake van ontwrichting?' en vragen rondom beroepsidentiteit: 'Waarom moet ik dit doen?', 'Ben ik nu opeens anders?', 'Wat levert het cliënten op als ik mijn ervaringen inzet?'. Door (zelf)stigmatisering kan de twijfel toenemen en zelfonthulling worden afgeremd. Het ontdekken van de waarde van ervaringskennis, het presenteren van het herstelverhaal en positieve reacties van cliënten en collega's zijn belangrijke factoren in het doen afnemen van deze twijfel.

Hoofdstuk 4 Conclusies, aanbevelingen en discussie

In dit hoofdstuk wordt teruggeblikt op het onderzoek en wordt de onderzoeksvraag beantwoord door de uitkomsten van het onderzoek te koppelen aan de theorie. Op basis van de conclusies worden er aanbevelingen gedaan en punten van discussie ingebracht. In het onderzoek wordt getracht een antwoord te geven op de onderzoeksvraag 'Hoe verloopt het persoonlijk-professionele proces van de zorgprofessional die ervaringsdeskundigheid ontwikkelt?' en dat door middel van beantwoording van de deelvragen:

- 1. Hoe kijkt de ZME aan tegen zijn (beroeps)identiteit?*
- 2. Hoe verhoudt de (beroeps)identiteit van deze zorgprofessional zich tot het BCP-E?*
- 3. Op welke wijze integreert de ZME zijn ervaringsdeskundigheid in zijn professionele rol?*
- 4. Welke moeilijkheden ervaart de ZME bij het inzetten van ervaringsdeskundigheid?*
- 5. Wat levert het inzetten van ervaringsdeskundigheid de ZME op persoonlijk-professioneel vlak op?*

Tot slot volgen er een paar punten ter discussie en advies.

4.1 Reflectie op het onderzoek

Acht respondenten namen deel aan het onderzoek. De afspraken werden gemaakt op een locatie die de respondent verkoos en dat was vrijwel in alle gevallen een ruimte op de werklocatie. De respondent kon zo zelf kiezen voor een locatie waar hij zich prettig voelde en die goed bereikbaar was. De interviews konden in alle rust worden afgenomen. Een enkele keer werd een interview door een cliënt of collega even onderbroken. In totaal leverde het zestien interviews op.

De respondenten gaven allen aan het open zijn over hun ervaringen van ontwrichting en herstel te zien als onderdeel van hun groei naar ervaringsdeskundige. Ze hadden er daarom geen moeite mee als hun naam genoemd zou worden in de verslaglegging. Ik heb er voor gekozen dat niet te doen, maar gebruik te maken van nummers voor de respondenten, omdat er naast de gegevens van de respondenten ook gegevens van instellingen, teams en families te herleiden zouden zijn. De projectleider heeft de koppeling tussen nummers en namen. Van de interviews werden audio-opnames gemaakt met toestemming van de respondenten. Dit werd schriftelijk vastgelegd, omdat de respondenten toestemming gaven om alle verkregen data (gespecificeerd in geluidsopnames en verslagen) beschikbaar te stellen voor een promotieonderzoek van Simoma Karbouniaris.⁹⁸

De tijd tussen de interviews varieerde van vier tot vijf maanden in tegenstelling tot de vooraf gestelde tien tot twaalf weken. Dit was, zoals vermeld, een pragmatische keuze. Voor het opstellen van de vragen voor het tweede interview had ik de verslagen nodig van het eerste interview waar tevens de member-check al op was toegepast. Het lukte niet om dit op zo korte termijn te realiseren

⁹⁸ Bijlage 4: Toestemmingsverklaring

en daarom moest ik de tussentijd verlengen. Achteraf bezien is dat goed geweest, omdat zo een groter deel van het proces kon worden beschreven.

Meer dan acht respondenten was gezien de beschikbare tijd en middelen niet mogelijk, maar had mogelijk kunnen leiden tot iets andere uitkomsten. De groep was gemêleerd wat betreft leeftijd, (culturele) achtergrond, studie- en werkervaring, ontwrichtende ervaringen en de fase van herstel. Dat is niet meegenomen in de analyse. Dit roept de vraag op of het meenemen hiervan in de analyse zou kunnen leiden tot een specifiek beeld van de invloed van deze aspecten op het persoonlijk-professionele proces van groei naar ervaringsdeskundigheid. Als voorbeeld: Een deelnemer met een Turkse achtergrond benoemt dat het binnen de Turkse cultuur niet gewaardeerd wordt als er openheid wordt gegeven over familieaangelegenheden, terwijl zelfonthulling binnen ervaringsdeskundigheid een belangrijk aspect is.

De zestien interviews leverden voldoende valide data op om de hoofdvraag van dit onderzoek te beantwoorden met de aantekening dat een grotere onderzoeksgroep mogelijk tot iets andere uitkomsten zou kunnen leiden.

4.2 Conclusies met betrekking tot de onderzoeksvraag

Nu volgt het deel waarin de conclusies met betrekking tot de deelvragen en de hoofdvraag beschreven zijn, te beginnen met de deelvragen.

4.2.1 (beroeps)identiteit

Dit onderdeel heeft betrekking op de eerste deelvraag: Hoe kijkt de ZME aan tegen zijn (beroeps)identiteit?

In het tweede interview werd de vraag 'In hoeverre ben je hersteld om het werk als ervaringsdeskundig zorgprofessional te kunnen doen?' toegevoegd, op verzoek van de projectleider van RAAK! Ervaringsdeskundigheid en Simona Karbouniaris en voortkomend vanuit gesprekken binnen de leerwerkgroep. De respondenten beantwoordden deze vraag allemaal met dat ze zichzelf voldoende hersteld achten om hun functie te kunnen uitoefenen. Hersteld zijn betekent dat de verslaving en/of psychiatrische problematiek en/of fysieke beperking niet meer identiteitsbepalend is, maar gezien wordt als een aspect van de identiteit, *framing*, zoals Slade het noemt.⁹⁹ Deegan benadrukt eveneens dat de mens in existentiële zin nooit samenvalt met zijn ziekte.¹⁰⁰ De mens is meer dan zijn verslaving of psychische ziekte. Bij de respondenten is sprake van *framing*. Zo wordt bijvoorbeeld gesproken over het verborgen deel dat nu zichtbaar mag zijn, maar niet beeldbepalend

⁹⁹ M. Slade, 'The contribution of mental health services to recovery', *Journal of Mental Health* 18(2009) 367-371, aldaar 368.

¹⁰⁰ P. Deegan, 'Recovery as a journey of the heart'. *Psychiatric rehabilitation Journal*, (1996): 91-97, aldaar 92.

is. Hoewel dat soms spannend is zijn de respondenten ook trots dat dit deel van hen nu zichtbaar mag zijn. De ontwrichtende ervaringen zijn niet meer identiteitsbepalend, maar vormen nu een waardevolle bron van gewaardeerde en erkende kennis. Daarnaast blijkt ook voldoende ontwikkeling met betrekking tot de overige drie hersteltaken; het ontwikkelen van een positieve identiteit en positief gewaardeerde rollen en het zelf leren managen van de aandoening.¹⁰¹ Dit betekent echter niet dat het altijd goed met hen gaat. Uit de interviews blijkt dat er soms geworsteld wordt en er soms sprake is van terugval, echter dat is inherent aan herstel, want herstel is 'het unieke, persoonlijke proces, waarin de cliënt zijn eigen leven weer inhoud geeft. Het herstelproces leidt tot een hernieuwd zelfgevoel en identiteit' en betekent niet dat iemand genezen is.¹⁰² Er dient bij herstel wel altijd sprake te zijn van 'zelfmanagement, regie, maatschappelijk herstel en herstel van identiteit'.¹⁰³ Van dit alles geven de respondenten blijk in de interviews. Een ervaringsdeskundige is ook gewoon een mens en bij spanning, problemen, ziekte of vermoeidheid kan hij even uit balans raken en daarom een pas op de plaats moeten maken. Het getuigt van regie en zelfmanagement als iemand disbalans bij zichzelf herkent en ertoe kan besluiten een pas op de plaats te maken. Mogelijk doet hij in zo'n periode nieuwe herstelervaringen op, die hij vervolgens weer kan inzetten in zijn werk. Het maakt iemand zeker niet ongeschikt als ZME.

Alle respondenten combineren de rol van ervaringsdeskundige met die van zorgprofessional. In het begin spelen bij de meerderheid van de respondenten vragen als 'Mag ik mij kwetsbaar opstellen, past dat bij mijn professionaliteit?', 'Mag ik nog ziek worden, of denkt men dan dat ik een terugval heb?', 'Wat zullen de cliënten van mij denken als ik vertel over mijn depressie? Straks zien ze mij als een zwak iemand die zelf hulp nodig heeft.' Uit het empirisch materiaal blijkt dat de angst om niet te kunnen voldoen en om als zwak te worden gezien en twijfel aan eigen professionaliteit in het begin groot te zijn. De ervaringsdeskundige stelt daardoor te hoge eisen aan zichzelf en voert de druk op, wat soms leidt tot stress. Het spreken over eigen ervaringen maakt soms veel los bij de respondenten. Dit alles brengt de meerderheid van de respondenten in de beginfase soms uit balans. Het kost moeite om zorgprofessionaliteit te combineren met ervaringsdeskundigheid. Bij twee respondenten, beiden geestelijk verzorger, speelt dit niet. Zij ervaren wel evenals de anderen disbalans door het schrijven en presenteren van hun herstelverhaal. Ten tijde van het tweede interview is dit bij alle respondenten verdwenen of een stuk verminderd.

Eén persoon spreekt van een pettenprobleem in de beginfase en benoemt zijn moeite om de petten van ervaringsdeskundige en zorgprofessional te combineren. Hierbij moet worden opgemerkt dat deze respondent de enige is die nog in opleiding is tot zorgprofessional en tegelijkertijd de leerlijn

¹⁰¹ A. Weerman, *Ervaringsdeskundige zorg- en dienstverleners*, 28.

¹⁰² <https://www.ggznederland.nl/uploads/publication/Ervaringsdeskundigheid.pdf>, 'Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid', 16-02-2019.

¹⁰³ A. Weerman, *Ervaringsdeskundige zorg- en dienstverleners*, 33.

ervaringsdeskundigheid volgt. Er is daardoor logischerwijs in de beginfase nog geen sprake van een duidelijke beroepsidentiteit en dat maakt de verwarring mogelijk voor hemzelf groter. De anderen benoemen het niet expliciet, echter uit bovenstaande blijkt de moeite die het kostte.

Door hun ervaringsdeskundigheid maken de respondenten soms andere keuzes dan de collega-zorgprofessionals, bijvoorbeeld doordat zij vanuit het cliëntperspectief kunnen kijken, vanwege soortgelijke ervaringen als de cliënt. Die meerwaarde wordt ook benadrukt in het visiedocument van de GGZ, waar genoemd wordt dat in de visie op zorg het cliëntperspectief het uitgangspunt dient te zijn.¹⁰⁴ Daarnaast kiezen de respondenten er bijvoorbeeld voor om zich kwetsbaar op te stellen door het geven van openheid over eigen ervaringen. In het BCP-E wordt dit verwoord in de competenties 'Wederkerige inbreng met respect voor verschil' en 'Kunnen inzetten van eigen ervaringen op empowerende wijze'. Dit is nog steeds niet gebruikelijk in hulpverleningsland. Belangrijk in dit alles is dat zij hun werkwijze kunnen verantwoorden naar collega's, waardoor zij tevens het belang van het werken met ervaringsdeskundigheid onder de aandacht kunnen brengen. Allen hebben daaraan een bijdrage geleverd.

Weerman signaleert bovenstaande punten eveneens en markeert ze als 'persoonlijke aandachtspunten voor ervaringsdeskundigen'.¹⁰⁵ De persoonlijke aandacht hiervoor tijdens dit onderzoek werd door de respondenten ervaren binnen de leerwerkgroep van RAAK!Ervaringsdeskundigheid.

In deze leerwerkgroep is gewerkt aan het verwerven van de competenties volgens het BCP-E. Dit is noodzakelijk om de (kern)taken behorend bij de functie van ervaringsdeskundige uit te kunnen voeren.¹⁰⁶ Alle respondenten benoemen het belang van de bijeenkomsten van de leerwerkgroep en de begeleiding in het opleidingstraject in deze. De lessen, de begeleiding, het schrijven en presenteren van het herstelverhaal, de onderlinge herkenning en de steun vanuit de leden van de leerwerkgroep hebben bijgedragen aan het verwerven van een stevige basis voor het werken met ervaringsdeskundigheid. In de loop van het opleidingstraject werd voor henzelf het leerproces dat ze doormaakten van ervaringskennis naar ervaringsdeskundigheid steeds duidelijker. Dat maakte dat er een steeds duidelijker beeld ontstond van de beroepsidentiteit van de ZME; onzekerheden verdwenen grotendeels en de respondenten durfden steeds meer openheid te geven over eigen ervaringen en het belang van de inzet van ervaringsdeskundigheid te promoten. Het combineren van de identiteit van de zorgprofessional met die van ervaringsdeskundige bleek duidelijk een leerproces, waarin de steun van de leden van de leerwerkgroep en de projectleider als heel belangrijk werd ervaren.

¹⁰⁴ https://www.ggz nederland.nl/uploads/assets/asset_305955.pdf, GGZ-Nederland, 'Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap', 10-02-2019.

¹⁰⁵ A. Weerman, Deskundig door de verslaving, 115.

¹⁰⁶ <https://www.ggz nederland.nl/uploads/publication/Ervaringsdeskundigheid.pdf>, 'Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid', 16-02-2019.

4.2.2 (Beroeps)identiteit en Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid

Dit onderdeel heeft betrekking op de tweede deelvraag: Hoe verhoudt de (beroeps)identiteit van deze zorgprofessional zich tot het BCP-E?

In het BCP-E wordt expliciet de mogelijkheid benoemd dat reguliere zorgprofessionals ervaringsdeskundige worden, waardoor 'de beroepsmatige inzet van ervaringsdeskundigheid gecombineerd wordt met andere reguliere functies'.¹⁰⁷ Voor deze combinatie is het belangrijk dat het BCP-E niet ernstig conflicteert met het oorspronkelijke beroep. Weerman vergelijkt in haar proefschrift het BCP-E met het beroepscompetentieprofiel van de SPH/GGZ-agoog, die ook werkt vanuit een herstelondersteunende visie. Tien procent van het BCP-E, bestaande uit gedragskenmerken die betrekking hebben op het expliciet inzetten van ervaringen, blijkt niet onder te brengen bij dit beroepscompetentieprofiel.¹⁰⁸ Uit de empirie blijkt dat ook de respondenten geen grote verschillen ervaren; zij ervaren over het algemeen een positieve verhouding tussen de beroepsidentiteit van de zorgprofessional en die van ervaringsdeskundige.

De respondenten geven blijk van een herstelondersteunende houding en visie.¹⁰⁹ De genoemde dilemma's (in het BCP-E 'kritische beroepssituaties en spanningsvelden' genoemd) zijn voor de respondenten herkenbaar vanuit hun eigen herstelproces en ze ervaren deze in hun rol als ZME (in opleiding).¹¹⁰ Naast deze dilemma's ervaren zij spanningsvelden die niet genoemd worden in het BCP-E. Ten eerste het intuïtief inzetten van ervaringen versus het bewust inzetten hiervan; wat, hoe, wanneer en waartoe zijn vragen waarop de respondent antwoorden moet leren zoeken, vaak in een fractie van tijd, om de cliënt de juiste hulp en ondersteuning te kunnen bieden. Dit spanningsveld kan echter gezien worden als inherent aan het leerproces naar ZME. Ten tweede het spanningsveld stigma versus zelfstigma. De respondenten werken als zorgprofessionals binnen een team/organisatie en gaan nu hun ervaringen met ontwrichting en herstel expliciet benoemen. Een deel van de respondenten geeft in het eerste interview aan hier onzeker over te zijn en last te hebben van stigmatisering door teamleden. Vijf respondenten benoemen last te hebben van zelfstigmatisering in relatie tot het team. Dit wordt na verloop van tijd beter of verdwijnt. Van Os stelt dat stigmatisering het proces van herstel tegenwerkt; als het externe beeld (stigma) wordt geïnternaliseerd kan dit leiden tot negatieve verwachtingen met betrekking tot eigen kunnen (zelfstigma).¹¹¹ Mogelijk speelt onzekerheid hierover sterker bij de zorgprofessionals met

¹⁰⁷ <https://www.ggznederland.nl/uploads/publication/Ervaringsdeskundigheid.pdf>, 'Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid', 16-02-2019.

¹⁰⁸ A. Weerman, *Ervaringsdeskundige zorg- en dienstverleners*, 35.

¹⁰⁹ <https://www.ggzstandaarden.nl/generieke-modules/herstelondersteuning/organisatie-van-herstelondersteuning> Laatst geraadpleegd op 30-11-2018.

¹¹⁰ <https://www.ggznederland.nl/uploads/publication/Ervaringsdeskundigheid.pdf>, 'Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid', 16-02-2019.

¹¹¹ J. van Os, *De DSM-5 voorbij!*, 37.

ervaringsdeskundigheid dan bij de gewone ervaringsdeskundigen, omdat de laatsten aangenomen worden op basis van hun ervaringsdeskundigheid en vaak een specifieke positie hebben binnen of naast het team. In dit onderzoek is dit niet onderzocht en het kan dus niet met zekerheid worden vastgesteld.

Als laatste de twijfel over het al dan niet inzetten van ervaringen, bijvoorbeeld vanwege twijfel aan eigen kunnen, angst voor wat het gaat oproepen bij henzelf, angst voor reacties van team en cliënten en onduidelijkheid over wat het oplevert. Het ervaren van dilemma's en spanningsvelden binnen het werk maakt het werk bij tijd en wijle zwaar, maar geeft de respondenten ook voldoening als hierin een weg wordt gevonden.

Gezien de belangrijke rol van deze punten in de interviews lijkt het raadzaam in vervolgonderzoek te onderzoeken of dit ook voor een grotere groep ZME's geldt. Als dit zo blijkt te zijn is het mogelijk zinvol deze dilemma's/spanningsvelden toe te voegen aan het BCP-E, zodat er erkenning voor komt. Dat kan de ZME helpen om het ervaren van spanning rondom deze punten te accepteren, bespreekbaar te maken en te zien als onderdeel van het leerproces. Mogelijk geldt dit alles ook voor de gewone ervaringsdeskundige, echter dit kan ik niet op basis van dit onderzoek vaststellen, omdat dit onderzoek gericht was op ZME's.

4.2.3 het integreren van ervaringsdeskundigheid in de professionele rol

Dit onderdeel heeft betrekking op de derde deelvraag: Op welke wijze integreert de ZME zijn ervaringsdeskundigheid in zijn professionele rol? De respondenten benoemen hierbij ook stimulerende factoren.

De respondenten doorlopen allen een proces waarin ze groeien naar het op steeds professionelere wijze inzetten van hun ervaringen, steeds beter aansluitend bij de behoeften van de cliënt. In dat leerproces zijn, op basis van de empirie verwerkt in persoonlijke overzichten per respondent, onderstaande aspecten te onderscheiden.¹¹² Er is niet altijd sprake van een lineair proces; de respondenten doen soms tijdelijk een stap terug, vanwege negatieve reacties van cliënten of omdat het emotioneel te belastend is voor henzelf.

Leerervaringen in het leerwerktraject van de ZME:

- Van (te)veel vertellen over eigen (ontwrichtende) ervaringen naar het inbrengen van specifieke details uit het herstelverhaal passend bij de hulpvraag (van dat moment).
- Van impliciet (en sporadisch expliciet) inzetten van ervaringen naar het inzetten, passend bij de hulpvraag. Bij het alleen impliciet inzetten spelen angst, schaamte, twijfel, kwetsbaarheid en (zelf)stigma een belangrijke rol.

¹¹² Elke respondent doorloopt een eigen proces. Het is niet mogelijk om op elk detail in te gaan, daarom kan er hier alleen van 'in grote lijnen' worden gesproken.

- Van delen van ervaringen met alleen cliënten naar het delen van ervaringen met cliënten, team en organisatie.
- Van intuïtief inzetten van ervaringen naar het zoveel mogelijk bewust inzetten hiervan. Parallel hieraan loopt een proces waarin de ervaringsdeskundigen disbalans ervaren doordat ze hun eigen herstelverhaal gaan schrijven en presenteren. Dit leidt uiteindelijk tot verrijking en een nieuwe balans.
- Van intuïtief inzetten van ervaringen naar het ontdekken dat tools en kennis noodzakelijk zijn om ervaringen op professionele wijze te kunnen inzetten.
- Van werken met ervaringsdeskundigheid naar het werken met en promoten van ervaringsdeskundigheid.
- Van blij zijn iets met (negatieve) ervaringen te kunnen doen naar het ontdekken van de bijzondere waarde van ervaringskennis.
- Van het ervaren van (zelf)stigma naar bevrijding hiervan.
- Van twijfel over inzetten van ervaringen, bijvoorbeeld omdat het teveel spanning oproept of vanwege angst voor stigmatisering, naar overwinning hiervan en het doen.
- Een toename van zelfwaardering door inzet van ervaringsdeskundigheid.
- De luis in de pels van het team worden.
- Degene worden die het cliëntperspectief kan inbrengen.
- Van alleen luisterend oor ook een kritische vragensteller worden.

Kortom een groei van een zorgprofessional die zich heeft ontworsteld aan zijn ontwrichtende ervaringen naar een zorgprofessional met ervaringsdeskundigheid die een persoonlijk-professionele ontwikkeling heeft doorgemaakt en daardoor eigen ervaringen met ontwrichting en herstel op professionele wijze kan inzetten ten behoeve van herstel van de cliënt. Er is duidelijk sprake van een leerproces. Naar aanleiding van de vraag naar belangrijke stimulerende factoren in dit leerproces worden onderstaande punten door soms alle en soms de meerderheid van de respondenten genoemd:

- Het kunnen spreken over ervaringen en het werken aan en presenteren van het eigen herstelverhaal. Het helpt de ervaringsdeskundige onder andere om ontwrichtende ervaringen nog beter een plek te geven en het geeft duidelijkheid over belangrijke en sterke aspecten in het eigen herstelverhaal en hoe deze in te kunnen zetten.
- Het luisteren naar elkaars herstelverhalen. Dit geeft hoop.
- De bijeenkomsten van de leerwerkgroep. Deze worden als zeer belangrijk ervaren, zowel vanwege de inhoud van de lessen als vanwege de onderlinge steun van de leden van de leerwerkgroep en de steun van de projectleider.

- Steun en waardering vanuit team, organisatie en het eigen sociale netwerk.
- Positieve reacties van cliënten.
- Het ervaren van winst, zoals het gevoel dat het werk zinvoller wordt van het inzetten van ervaringsdeskundigheid, dat het leven er door wordt verrijkt en/of dat het betere cliëntenzorg oplevert.
- Goede facilitering van inzet van ervaringsdeskundigheid.

4.2.4 Ervaren moeilijkheden bij het leren inzetten van ervaringskennis.

Dit onderdeel heeft betrekking op de vierde deelvraag: Welke moeilijkheden ervaart de ZME bij het inzetten van ervaringsdeskundigheid?

Schaamte en zelfstigma

Ruim de helft van de respondenten lijdt onder schaamte en (zelf)stigmatisering. Zij ervaren dat zij tekortkomen in wat de medemens van hen verwacht of in wat zij van zichzelf verwachten. De theologen Visser en Ganzevoort zien schaamte als een met grote regelmaat voorkomend existentieel thema in levensverhalen van mensen.¹¹³ Met name bij hen die te hoge eisen aan zichzelf stellen, een negatief zelfbeeld hebben of die door het gedrag van anderen veelvuldig de boodschap hebben gekregen dat ze niet de moeite waard zijn, bijvoorbeeld door pesten, vernedering en verwaarlozing. Daarnaast ook bij mensen die sterke sociale druk ervaren om aan bepaalde normen te voldoen. Dit alles leidt tot de neiging om een deel van zichzelf te verbergen.¹¹⁴ Dit is bijvoorbeeld terug te zien bij enkele respondenten die zeggen het gevoel te hebben ‘met de billen bloot te staan’ en bij respondenten die in het begin moeite hebben om expliciet over hun ervaringen te spreken. Weerman concludeert dat schaamte en stigmatisering de transformatie van een verslavingsverleden naar ervaringskennis bemoeilijken en dat het een negatieve invloed heeft op de ontwikkeling van een positieve beroepsidentiteit.¹¹⁵ Ganzevoort en Visser zien schaamte als een relationele emotie; er is sprake van een ‘beschamer’; iemand die tegenover degene staat die zich schaamt. Deze ‘beschamer’ roept de schaamte op.¹¹⁶ Hiervan is sprake bij stigmatisering. Als het stigma wordt verinnerlijkt leidt dit tot zelfstigma. Schaamte, stigma en zelfstigma zijn dus nauw verwant aan elkaar. Op basis van de analyse kan gesteld worden dat schaamte en (zelf)stigma belemmerend werken in het ontwikkelen van een positieve beroepsidentiteit. De neiging bij de respondenten om dan niet echt te zijn en een

¹¹³ R. Ganzevoort en J. Visser, *Zorg voor het verhaal. Achtergrond, methode en inhoud van pastorale begeleiding*(4^e druk; Zoetermeer 2014) 347.

¹¹⁴ Ibidem, 353.

¹¹⁵ Weerman, *Ervaringsdeskundige zorg- en dienstverleners*, 241.

¹¹⁶ R. Ganzevoort en J. Visser, *Zorg voor het verhaal*, 353.

deel van zichzelf te verbergen neemt toe, terwijl echtheid juist een belangrijk aspect is in de relatie met de cliënt.

Bevrijding van schaamte en stigma is een pijnlijk proces dat vraagt om kracht en doorzettingsvermogen. In het proefschrift van Weerman wordt dit uitgebeeld in een illustratie van een naakte man, die door mensen bekeken en begluurd wordt.¹¹⁷ Hij staat te kijk als ‘loser’ of ‘verslaafde’ en kan zich niet verbergen. Toch moet hij op weg gaan en zijn eigen pad zoeken, het pad naar bevrijding van schaamte en stigma; het pad naar herstel. De respondenten vinden allemaal hun weg naar bevrijding van schaamte en (zelf)stigma en nemen zo een belangrijke existentiële ervaring mee in hun werk als ZME. Met name positieve reacties op het inzetten van hun ervaringen zorgen voor een positieve stimulans om meer open te durven zijn. Daarnaast geldt ook hier dat de steun vanuit de leerwerkgroep en de projectleider en het luisteren naar elkaars verhalen belangrijke stimulerende factoren zijn voor iedereen. De respondenten ervaren het als positief dat een verborgen deel van hen er nu mag zijn en een waardevolle bron van kennis is, die geïntegreerd kan worden in de beroepsidentiteit. De beide geestelijk verzorgers, die als respondenten deelnamen aan dit onderzoek noemen dit een belangrijk aspect in heelwording.

Stress en disbalans

Het inzetten van ervaringen maakt bij een deel van de respondenten oud zeer los en brengt hen (enigszins) uit balans. Eén respondent noemt last te hebben van bescheidenheid en hulpverlenersverlegenheid. Mogelijk houdt dit verband met zijn culturele achtergrond, waarin het niet gebruikelijk is de vuile was buiten te hangen. Een paar respondenten krijgen negatieve reacties van cliënten als ze open zijn over hun ontwrichtende ervaringen. Dit levert stress op bij zowel de cliënten als de respondenten. De respondenten hebben wel begrip voor de reactie van deze cliënten. Ze besluiten tijdelijk hun ervaringen niet expliciet in te zetten, om zo zichzelf te beschermen en de cliënten niet te belasten.

Conflict met gangbare werkwijze

Het ervaren van een conflict tussen de gangbare werkwijze en de werkwijze van de ervaringsdeskundige wordt eveneens als moeilijkheid ervaren, maar tegelijkertijd als uitdaging aangepakt. Zo weet een respondent, die vanuit eigen ervaringen met psychoses overtuigd is van de kracht van *Peer-supported Open Dialogue*, zijn team hiervoor enthousiast te maken. Een moeilijkheid die genoemd wordt is het gevoel alleen te staan bij het inbrengen van het cliëntperspectief tijdens vergaderingen. Dit geldt eveneens in het algemeen voor het bespreken van eigen ervaringen met

¹¹⁷ A. Weerman, *Ervaringsdeskundige zorg- en dienstverleners*, 266.

ontwrichting en herstel in het team en in het contact met cliënten. Teams werken vanuit de nog steeds aanwezige opvattingen over professionele afstand, waarin wederkerigheid geen of weinig plek heeft. Het inzetten van eigen ervaringen is onbekend en teams weten er niet zo goed raad mee. Langzamerhand is het begrip wederkerigheid steeds vaker te vinden in visiedocumenten van organisaties.¹¹⁸ De ondersteuning vanuit de ontwikkelteams van RAAK!Ervaringsdeskundigheid en de van daaruit geïnitieerde activiteiten om bekendheid te geven aan het belang van ZME's, worden door de respondenten ervaren als stimulans om door te zetten. Daarnaast worden de bijeenkomsten van de leerwerkgroep ervaren als steunfactor. Ten tijde van het tweede interview blijken deze moeilijkheden grotendeels te zijn overwonnen door het uitleggen en promoten van het belang van ervaringsdeskundigheid. Voor twee respondenten blijven negatieve reacties van cliënten hard binnen komen. Zij brengen persoonlijke ervaringen in en door de reacties van de cliënten voelen ze zich persoonlijk aangevallen, ook al kunnen ze verstandelijk anders beredeneren.

Een andere ervaren moeilijkheid is tijdgebrek. Herstelgericht werken is werken vanuit presentie.¹¹⁹ De ZME is present vanuit zijn ervaringskennis. Dat present zijn vraagt om 'onbezetheid' en dus tijd.¹²⁰ Deze tijd is er niet altijd, waardoor het op deze wijze present zijn in het gedrang komt. Dat levert soms stress op bij de respondenten.

Parallel proces

De laatstbenoemde moeilijkheid is een parallel proces, een proces waarbij herstel en het leerproces van de respondent (op bepaalde momenten) samen op loopt. Een van de respondenten is herstellend van een depressie als hij start met het opleidingstraject tot ervaringsdeskundige. Zijn proces van herstel loopt voor een deel parallel aan het leertraject naar ZME. Dat maakt het voor de respondent soms erg zwaar. Hij ervaart naast positiviteit 'Je doet weer mee en dat voelt altijd goed' en '...ik ben er ook trots op dat het zo is en dat ik ben wie ik nu ben', ook zwaarte. Zo noemt hij onder andere onzekerheid door feedback, het uit balans raken door confrontaties in het werk met cliënten met een depressie en de moeilijkheid dat er al snel gedacht wordt dat het goed gaat nu hij weer aan het werk is en de buitenkant er goed uitziet. Eveneens noemt hij dat hij zich door deelname aan de leerwerkgroep ontwikkelt en zich meer profileert, iets wat anderen niet van hem kennen. Hier wordt soms negatief op gereageerd, ook binnen de leerwerkgroep, en dat maakt hem onzeker. De respondent ervaart enerzijds steun en anderzijds disbalans door het deelnemen aan het project

¹¹⁸ https://www.dimence.nl/sites/default/files/images/strategische_koers_dimence_2017-2020_definitief.pdf, 01-12-2018. In de strategische koers van Dimence is er aandacht voor wederkerigheid en ervaringsdeskundigheid. Medewerkers met ervaringskennis worden uitgenodigd om deze 'effectief in te zetten. Niet als doel op zich, maar als middel, omdat ook deze vorm van professionele nabijheid patiënten helpt.'

¹¹⁹ Zie hiervoor onder andere het BCP-E, onder specifieke competenties.

¹²⁰ A. Baart, *Een theorie van de presentie* (den Haag 2011) 735.

RAAK! Ervaringsdeskundigheid. Het geeft hem enerzijds een boost dat hij mee kan doen, anderzijds raakt hij soms behoorlijk uit balans door het spreken over ervaringen en de confrontatie met cliënten die zelf ook met een depressie worstelen. In de leerwerkgroep ervaart hij soms steun, maar soms ook niet. Daardoor ervaart hij deelname aan de leerwerkgroep afwisselend als bevrijding en als worsteling. Hij zet ondanks dit alles door en vindt langzaamaan meer balans. Het af en toe ontvangen van positieve feedback op de inzet van ervaringen, van zowel cliënten als collega's, doet hem goed, evenals de steun die hij ervaart vanuit zijn privésituatie. Daarnaast noemt hij steun aan zijn geloof. Vanuit deze ene respondent gezien lijkt een parallel proces een verzwaring voor het leerproces naar ZME.

4.2.5 Winst op persoonlijk en professioneel vlak

Dit onderdeel heeft betrekking op de vijfde deelvraag: Wat levert het inzetten van ervaringsdeskundigheid de ZME op persoonlijk-professioneel vlak op?

Er wordt veel winst ervaren door de respondenten en dat stimuleert en motiveert hen en zorgt voor persoonlijke en professionele groei. De respondenten noemen als winst:

- Het opdoen van existentiële ervaringen en existentiële kennis die het leven verrijken en/of van waaruit (nog meer) betekenis kan worden gegeven aan hun ontwrichtende ervaringen.
- Het vergroten van zelfwaardering wat vervolgens een positief effect heeft op beroep en persoonlijke leven.
- Het steeds meer bewust worden van de bijzondere waarde van ervaringskennis.
- Het bespreekbaar durven maken van het ervaren van stigmatisering en wat dat voor de respondent betekent. Dit leidt tot een gevoel van bevrijding.
- Het overwinnen van (zelf)stigmatisering, schaamte, hulpverlenersverlegenheid en bescheidenheid.
- Positieve bevestiging krijgen voor het werken met eigen ervaringen van de omgeving, zowel privé als professioneel.
- Het verkrijgen van meer zelfkennis en zelfvertrouwen.
- Meer openheid in het team over eigen ervaringen van teamleden, waardoor het belang van ervaringsdeskundigheid beter begrepen wordt.
- Meer inzicht in belangrijke aspecten van het eigen herstelverhaal en hoe deze in te zetten ten behoeve van herstel van de cliënten.

4.2.6 Conclusie met betrekking tot de onderzoeksvraag

Nu alle deelvragen zijn beantwoord kan gesteld worden dat het leerproces van de ZME een pittig proces is, waarin met name in de eerste maanden, stigmatisering, schaamte, weerstand van collega's (en soms eigen weerstand), onzekerheid en disbalans ervaren worden en waarin geworsteld wordt met zelfstigma. Daarnaast worden tijdgebrek, negatieve reacties van cliënten, conflict met bestaande werkwijzen en het doormaken van een parallel proces genoemd als moeilijkheden in het proces. De respondenten waren bij de start van de leerwerkgroep al opgeleid tot zorgprofessional, echter de opleiding tot ervaringsdeskundige raakt meer aan eigen existentiële ervaringen, waardoor ze in het begin soms uit balans raken; het maakt veel los. Ten tijde van het tweede interview heeft de meerderheid een goede balans in het werk gevonden en weten ze hun ervaringsdeskundigheid op verschillende wijze effectief in te zetten binnen hun rol als zorgprofessional. Twee respondenten worstelen nog wel met het vinden van balans, de een maakt een parallel proces door, de ander ervaart veel stigmatisering. Het beroep van reguliere zorgprofessionals blijkt goed gecombineerd te kunnen worden met ervaringsdeskundigheid zoals dat is vastgelegd in het BCP-E. Als versterkende factoren in het persoonlijk-professionele proces van groei naar ZME worden genoemd: de begeleiding en ondersteuning van de projectleider, de onderlinge steun binnen de leerwerkgroep, het schrijven en presenteren van het eigen herstelverhaal en positieve feedback van cliënten, collega's en eigen sociale omgeving. De respondenten zijn allen volwaardig onderdeel van een team als zorgprofessional of geestelijk verzorger. Dit biedt mogelijkheden om de zorg van binnenuit te veranderen. Het ruimte geven aan eigen ervaringen levert de respondenten veel positiefs op zowel op het persoonlijke als op het professionele vlak. Deze twee zijn met elkaar verweven; bijvoorbeeld het verkrijgen van meer zelfkennis en zelfvertrouwen binnen het werk heeft eveneens een positieve invloed op het persoonlijk leven van de respondent en vice versa.

4.3 Discussie en advies

Er volgen nu een paar punten ter discussie en advies, naar aanleiding van de uitkomsten van het onderzoek.

4.3.1 Een parallel proces

Weerman stelt dat het werken als ervaringsdeskundige onderdeel kan uitmaken van het eigen proces van herstel.¹²¹ De vraag die bij mij opkwam gedurende het onderzoek is wanneer een zorgprofessional een opleiding tot ervaringsdeskundige aankan. Deze vraag komt mede voort uit ervaringen die ik heb opgedaan als docent binnen de opleiding Randgroepjongerenwerk. Deze opleiding zou nu een opleiding tot ervaringsdeskundig sociaal werker genoemd worden, echter bij

¹²¹ A. Weerman, *Deskundig door de verslaving*, 118.

het ontstaan van deze opleiding was het begrip ervaringsdeskundige nog onbekend. Het gebeurde binnen deze opleiding met enige regelmaat dat een student de opleiding verliet, omdat hij/zij nog te weinig afstand had tot eigen ontwrichtende ervaringen en daardoor in het werk en/of privé vastliep. Dat roept vragen op: Dient er een bepaalde afstand te zijn in tijd tot de ontwrichtende ervaringen? Mag er bij de start van het opleidingstraject een verwachting zijn met betrekking tot stabiliteit? Is een opleidingstraject mogelijk en verantwoord als de ontwrichting nog heel vers is, of nog gaande; verantwoord met betrekking tot het welzijn van zowel de ZME in opleiding als de cliënt?

Enkele respondenten noemen vanuit eigen ervaring als voorwaarde voor het kunnen werken als ZME dat ervaringen moeten *'uitrijpen'*; als ze te vers zijn lukt het niet om er met afstand naar te kijken. Tijd zien zij hierin als factor. Levenservaring zien zij als noodzakelijk en dit wordt mede gerelateerd aan leeftijd. Eveneens vindt één van hen dat een zorgprofessional die ervaringsdeskundigheid wil ontwikkelen zich *'zorgontvankelijk'* moet hebben getoond. Daarmee bedoelde hij dat hij heeft kunnen profiteren van zorg en bewust gewerkt heeft aan het verwerken van de ontwrichtende ervaringen en deze een plek heeft gegeven.

Herstel is geen lineair proces, dat betekent dat de mogelijkheid op instabiliteit zich kan voordoen als iemand werkzaam is als ZME of hiervoor in opleiding is. Dit is dan onderdeel van het herstelproces. De afweging wanneer een zorgprofessional een opleiding tot ervaringsdeskundige aankan is mijns inziens niet eenvoudig te maken. Mogelijk kunnen er in de toekomst richtlijnen worden ontwikkeld die een potentiële student kunnen helpen vooraf zelf een afweging te maken. Daarnaast kunnen bestaande toelatingscriteria nog eens kritisch bestudeerd worden en zo nodig aangepast.

4.3.2 Verslavingsproblematiek, schaamte en zelfstigma

Bij twee van de respondenten is sprake van verslavingsproblematiek. Beiden hebben veel last (gehad) van schaamte en zelfstigma. Daarnaast ervaren zij beiden (en nog af en toe) stigmatisering door team, cliënten en familie en een van hen door de samenleving. Dit roept de vraag op of verslavingsproblematiek anders wordt beoordeeld door de respondenten en hun omgeving dan de overige problematiek.

Uit onderzoek blijkt dat op verslaving een sterker stigma rust dan op andere psychische problematiek en dat zowel door hulpverleners als breed in de samenleving.¹²² Het Trimbosinstituut wijst erop dat stigmatisering kan leiden tot verminderde kwaliteit van leven en welbevinden,

¹²² L. C. van Boekel, E.P.M Brouwers, J. van Weeghel en H.F.L. Garretsen, 'Stigmatisering van patiënten met een verslaving en de gevolgen voor de hulpverlening: een systematisch literatuuronderzoek 1', *Tijdschrift voor Psychiatrie*57(2015) 489-497. <https://www.trimbos.nl/docs/9aec15a7-d889-4ffa-93dd-71a0255462ad.pdf>, 25-02-2019.

Hoewel verslaving is opgenomen in de DSM, ziet niet iedereen verslaving als een psychische stoornis. Er bestaan verschillende verklaringen voor verslaving, zie hiervoor A. Weerman, *Ervaringsdeskundige zorg- en dienstverleners*, pagina 110.

gevoelens van schuld en schaamte, een verminderd gevoel van eigen kracht en regie, het kan een obstakel vormen in de zoektocht naar een woning en baan en bij het aangaan van nieuwe vriendschappen of relaties.¹²³ Al met al kan het een behoorlijk negatieve invloed hebben op deelname aan de samenleving. Het bespreekbaar maken van de verslaving en alles wat daarmee samenhangt wordt daardoor bemoeilijkt. Daarnaast kan het stigma worden geïnternaliseerd waardoor zelfstigmatisering optreedt of verergert. Of de persoon doet bepaalde dingen niet in de veronderstelling dat anderen hem toch zullen afwijzen vanwege het stigma dat er rust op verslaving (geanticipeerd stigma).¹²⁴ De reden waarom verslaving zo wordt beoordeeld is dat de gedachte leeft dat mensen met een verslaving zelf verantwoordelijk zijn voor hun verslaving en te weinig zelfcontrole hebben.¹²⁵

Bij de respondenten werkte stigmatisering en zelfstigmatisering belemmerend in het persoonlijk-professionele proces van groei naar ZME. Het zorgt voor te weinig innerlijke ruimte en te weinig vrije ruimte, waardoor groei wordt belemmerd. Tegelijkertijd waren hun ervaringen met verslaving en (zelf)stigmatisering van waarde voor collega's en cliënten en hebben ze deze in de loop van hun opleidingstraject ook ingezet binnen hun werk. Zeer waardevol is dat zij het stigma voor de cliënten kunnen verzachten.

4.3.3. Begrenzing van het expliciet inzetten van ervaringen bij bepaalde cliënten

Twee respondenten, beiden werkzaam binnen de psychiatrie, geven aan dat het expliciet inzetten van ervaringen niet goed valt bij sommige cliënten.¹²⁶ De respondenten krijgen van hen negatieve feedback. Het levert zowel bij deze cliënten als de ervaringsdeskundigen stress op. Ze besluiten daarom op een bepaald moment hun ervaringen niet meer expliciet in te zetten bij deze cliënten. Door deze keuze te maken geven ze aan zich af te stemmen op de cliënten waarmee ze werken. Ze kunnen hun ervaringen uiteraard wel op impliciete wijze inzetten en doen dat ook. De vraag die oprijst is: Zijn er cliëntengroepen binnen psychiatrie en/of verslavingszorg waarbij het op expliciete wijze inzetten van ervaringen beter afgeraden kan worden? Dit lijkt me een relevante onderzoeksvraag voor nieuw onderzoek.

4.3.4 Combinatie van zorgprofessional en ervaringsdeskundige

De respondenten geven aan de combinatie zorgprofessional en ervaringsdeskundige als goed te ervaren en ervaringsdeskundigheid te ervaren als meerwaarde binnen het werk. Naast praktisch-

¹²³ <https://www.trimbos.nl/docs/9aec15a7-d889-4ffa-93dd-71a0255462ad.pdf>, 25-02-2019.

¹²⁴ <https://www.trimbos.nl/docs/9aec15a7-d889-4ffa-93dd-71a0255462ad.pdf>, 25-02-2019.

¹²⁵ Ibidem.

¹²⁶ Het gaat hier om cliënten die langdurig behandeld worden en cliënten binnen een woonvoorziening, waarvan bij een deel sprake is van dubbeldiagnose (psychiatrie en verslaving).

professionele- en wetenschappelijke kennis beschikken ze nu ook over een relevante derde bron van kennis. Een belemmerende factor vanuit organisaties om ervaringsdeskundigheid ten volle te kunnen benutten is onvoldoende facilitering, waardoor stress toeneemt. Een ervaringsdeskundig zorgprofessional heeft vrije ruimte nodig en moet kunnen afwijken van protocollen, als dat nodig is. Boevink spreekt van ‘de paradox van professionalisering’.¹²⁷ Ze bepleit professionalisering van ervaringsdeskundigen en hun onafhankelijkheid. Ze constateert dat professionaliseren ertoe kan leiden dat ervaringsdeskundigen steeds meer in het reguliere systeem gezogen worden, waarin ze te maken krijgen met ‘beknottende protocollen’. Daardoor kunnen ze zich onvoldoende van het systeem en de reguliere zorgprofessionals onderscheiden en dreigen ze hun essentie te verliezen. Hier ligt een uitdaging voor de ervaringsdeskundig zorgprofessionals. Zij zijn al onderdeel van een systeem, doordat ze als zorgprofessional verbonden zijn aan hun team en organisatie. Dat geeft hen enerzijds de mogelijkheid om de zorg van binnenuit te veranderen. Anderzijds ligt het gevaar op de loer dat zij steeds meer dezelfde kleur aannemen als de rest van het team en zich onvoldoende onderscheiden.

In het theoretisch kader wordt verwezen naar Jos van der Lans die stelt dat het kiezen voor ervaringsdeskundigen om een totale verandering van het systeem vraagt en een nieuwe visie op hulpverlenersrelaties en dat dit nog lang geen werkelijkheid is.¹²⁸ De respondenten ervaren nog veel onbekendheid met ervaringsdeskundigheid binnen teams. Belangrijk is dat in visie en beleidsdocumenten organisaties duidelijk communiceren over het belang dat zij hechten aan ervaringsdeskundigheid en dat dit vervolgens wordt onderstreept door een toename van het aantal ZME’s en ervaringsdeskundigen en het faciliteren van de inzet van ervaringsdeskundigheid.

4.3.5 Ervaringsdeskundigheid en Geestelijke Verzorging

Tot slot wil ik nog een aanbeveling doen aan de Rijksuniversiteit Groningen met betrekking tot de Master Geestelijke Verzorging. In het ‘Hoofdlijnenakkoord GGZ Nederland’ wordt het belang van ervaringsdeskundigheid onderstreept.¹²⁹ De inzet van ervaringsdeskundigheid heeft zijn wortels in de verslavingszorg. In mijn werk als geestelijk verzorger bij Tactus Verslavingszorg zie ik de meerwaarde van ervaringsdeskundigheid. Bepaalde activiteiten doe ik samen met ervaringsdeskundigen. Dit zijn geen ZME’s, maar beroepskrachten die een eenjarig traject voor ervaringsdeskundigheid hebben gevolgd of hier mee bezig zijn. Hun aanwezigheid bij en inbreng in bepaalde gesprekken met cliënten

¹²⁷ <https://doi.org/10.1007/s12508-018-0188-0>, W. Boevink, ‘Professionalisering van ervaringsdeskundigen in de GGZ: Kans of risico?’ in *Tijdschrift Gezondheidswet* en gepubliceerd op 30 oktober 2018, 14-02-2018.

¹²⁸ <https://www.socialevraagstukken.nl/?s=ervaringsdeskundigheid%2C+van+beleidsmode+tot+paard+van+Troje>, J. van der Lans, ‘Ervaringsdeskundigheid, van beleidsmode tot paard van Troje’, 14-02-2019.

¹²⁹ <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2018/07/11/bestuurlijk-akkoord-geestelijke-gezondheidszorg-ggz-2019-t-m-2022>, Bestuurlijk akkoord Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ) 2019 t/m 2022, 14-02-2018.

heeft duidelijk meerwaarde. De ervaringsdeskundigen signaleren snel en goed, geven blijk van herkenning en begrip, delen hun herstelverhaal en worden ervaren als een baken van hoop. Naast deze samenwerking sluiten geestelijk verzorgers aan bij overleg van de stuurgroep ervaringsdeskundigheid en herstel. Van daaruit kunnen gezamenlijke activiteiten ontstaan. Ervaringsdeskundigheid past mijns inziens goed bij geestelijke verzorging gezien de vele raakvlakken met het herstelgerichte werken en de aandacht voor de existentiële (spirituele) dimensie. Daarnaast worden geestelijk verzorgers minder beknot door de strakke protocollen waar psychiaters, psychologen en verpleegkundigen zich aan moeten houden. Zij hebben meer vrije ruimte.¹³⁰ In de kwaliteitsstandaard herstelondersteuning voor de GGZ worden vijf hoofdpijlers van herstel genoemd: verbondenheid met anderen, hoop, identiteit, betekenisgeving en greep op het eigen leven.¹³¹ Bos, geestelijk verzorger bij Pro Persona en nauw betrokken bij de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard herstelondersteuning voor de GGZ, verwijst naar de specifieke expertise van de geestelijk verzorger met betrekking tot 'existentiële, spirituele en ultieme zingeving' en naar de geestelijk verzorger in de rol van ondersteuner van persoonlijk herstel en die van opleider en trainer van professionals.¹³²

Het belang van aandacht voor de existentiële dimensie in de verslavingszorg wordt eveneens onderstreept door Broekaert, wijlen hoogleraar orthopedagogie die nauw betrokken was bij onderzoeken naar pedagogische interventies voor volwassenen met verslavingsproblematiek. Hij bepleitte de terugkeer van de existentiële dimensie in de verslavingszorg.¹³³ Hij beschouwde dat als uit het zicht geraakte kennis, die terug dient te komen in de zorg. Het gaat om 'lived experience'. Binnen het vakgebied ervaringsdeskundigheid wordt met 'lived experience' bedoeld op ervaringskennis als 'geleefde kennis' en die kennis ligt volgens Broekaert bij de ervaringsdeskundigen. Deze kennis is dus een andere dan praktisch-professionele en wetenschappelijke kennis. Aandacht voor de existentiële dimensie is eveneens de kern van het werk van de geestelijk verzorger. De twee respondenten die geestelijk verzorger zijn, ervaren meer ruimte om hun ervaringsdeskundigheid in te zetten binnen hun werk dan de overige respondenten. Ze ervaren bijvoorbeeld veel minder tijdsdruk en meer ruimte voor gesprekken. Zij benadrukken de waarde van ervaringsdeskundigheid voor hun werk.

Deze twee geestelijk verzorgers geven aan dat het volgen van een opleiding essentieel is voor het op professionele wijze kunnen werken met eigen ervaringen van ontwrichting en herstel. Een aantal beroepen binnen de GGZ heeft inmiddels de mogelijkheid zich te scholen tot ZME en de

¹³⁰ Ik verwijs hiervoor naar bijlage 5, waarin ik de relatie tussen geestelijke verzorging en het onderwerp van deze scriptie nader toelicht.

¹³¹ <http://www.kwaliteitsontwikkelingggz.nl/wp-content/uploads/2015/03/GM-Herstelondersteuning.pdf>, 10-02-2019.

¹³² T. Bos, 'Naar een nieuwe GGZ. Ontwikkeling van de Generieke module Herstelondersteuning', *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*90(2018) 28-33. Taco Bos is geestelijk verzorger bij Pro Persona en was nauw betrokken bij de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard herstelondersteuning voor de GGZ.

¹³³ E. Broekaert, M. Autrique, W. Vanderplasschen en K. Colpaert, 'The Human Prerogative: A critical analysis of evidence-based and other paradigms of care in substance abuse treatment', *Psychiatric Q*81(2010)227-238, aldaar 230.

belangstelling hiervoor neemt toe. Zo wordt op het jaarcongres van psychiaters (3, 4, 5 april 2019), van de NVVP, een workshop en een forumdiscussie gewijd aan het inzetten van ervaringsdeskundigheid van psychiaters. De Master Geestelijk Verzorging biedt geen mogelijkheid tot het volgen van een leerlijn ervaringsdeskundigheid. De twee geestelijk verzorgers hebben nu in het scholingstraject van het project RAAK!Ervaringsdeskundigheid hun certificaat ervaringsdeskundigheid kunnen verwerven. Tijdens de Master Geestelijke Verzorging bleek een deel van de studenten zelf ontwrichtende ervaringen te hebben. Het aanbieden van een leerlijn of een module ervaringsdeskundigheid biedt kansen voor studenten, cliënten en voor organisaties waar de geestelijk verzorgers in opleiding in de toekomst hun expertise gaan inzetten. De combinatie van de twee deskundigheden, geestelijk verzorging en ervaringsdeskundigheid, kan positief uitstralen op de hele organisatie, daar de geestelijk verzorger binnen veel organisaties naast het cliëntcontact betrokken is bij visieontwikkeling, plaats heeft in ethische commissies, moreel beraad leidt en teams traint in het signaleren van en omgaan met zingevingproblematiek. De Rijksuniversiteit Groningen kan deze leerlijn zelf ontwikkelen en aanbieden of de samenwerking opzoeken met het Trimbosinstituut, Kenniscentrum Phrenos of een Hbo die de expertise hiervoor in huis heeft.

Literatuurlijst

Abma, T.A., *Responsief evalueren*(Delft, 1996).

Anthony, William A., 'Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990's', *Psychosocial Rehabilitation Journal*16(1993) 11-23.

Baarda, B., *Dit is onderzoek. Handleiding voor kwantitatief en kwalitatief onderzoek*(Groningen en Houten 2009).

Baart, A., *Een theorie van de presentie*(Den Haag 2011).

Bakker, B., *Anderen tevoorschijn luisteren. Luisteren 2.0*(z.p. 2015).

Boekel, L.C. van, E.P.M. Brouwers, J. van Weeghel en H.F.L. Garretsen, 'Stigmatisering van patiënten met een verslaving en de gevolgen voor de hulpverlening: een systematisch literatuuronderzoek 1', *Tijdschrift voor Psychiatrie*57(2015) 489-497.

Boertien, D. en M. van Bakel, *Handreiking voor de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de geestelijke gezondheidszorg*(Utrecht 2012).

Boertien, D., W. Kusters e.a., *Filosofie bij herstelondersteuning. Opnieuw denken over geestelijke gezondheid*(Utrecht 2018).

Boevink, W., *HEE! Over herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid in de psychiatrie*(Utrecht, 2017).

Bos, T., 'Naar een nieuwe GGZ. Ontwikkeling van de Generieke module herstelondersteuning', *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*90(2018) 28-33.

Broekaert, E., M. Autrique, W. Vanderplasschen en K. Colpaert, 'The Human Prerogative: A critical analysis of evidence-based and other paradigms of care in substance abuse treatment', *Psychiatric Q*81(2010) 227-238.

Deegan, D., 'Recovery as a journey of the heart', *Psychiatric Rehabilitation Journal*19(1996) 91-97.

Foudraine, J., *Wie is van hout*(14^e druk; Bilthoven 1972).

Ganzevoort, R. en J. Visser, *Zorg voor het verhaal. Achtergrond, methode en inhoud van pastorale begeleiding*(4^e druk; Zoetermeer 2014).

Gooijer, B., 'Een verkenning van de aard, expressie en relationele dynamiek van schaamte', *Psyche & Geloof*25(2014) 258-266.

Hendriksen-Favier, A., K. Nijens en S. van Rooijen, *Handreiking voor implementatie van herstelondersteunende zorg in de GGZ*, (Utrecht 2012).

Horst-Floor, M., 'Van schaamte naar verbondenheid, unlocking the locked up person', *Psyche & Geloof*25(2014) 267-275.

Hunsche, P., *De strijdbare patiënt. Van gekkenbeweging tot cliëntbewustzijn. Portretten 1970-2000*(Haarlem, 2008).

Iradj Siassia, M.D., P. Burleigh en C. Dominick, 'Who should be counsellors in methadone maintenance programs: Ex-addicts or nonaddicts?', *Community Mental Health Journal*13(1977), 126-132.

Kusters, W., 'Als pyromaan bij de brandweer. Vuur van de waanzin lokt ervaringsdeskundigen', *Deviant*73(2012) 28-31.

Mortelmans, D., *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*(4^e druk; Leuven, België, 2013).

Os, J. van, *De DSM-5 voorbij! Persoonlijke diagnostiek in een nieuwe GGZ*(4^e druk; Leusden 2015).

Schalkwijk, F., 'Schaamte in psychotherapie', *Tijdschrift voor psychotherapie*38(2012) 368-380.

Sharp, S.F. en T.L. Hope, 'The professional ex-revisited, Cessation or continuation of a deviant career', *Journal of Contemporary Ethnography*30(2001), 678-703.

Slade, M., The contribution of mental health services to recovery, *Journal of Mental Health*18(2009)367-371.

Smit, J., *Antwoord geven op het leven zelf*(Delft 2015).

Waart, L. de, *Taboe [Tabu]*(Hilversum 2018).

Weerman, A., *Ervaringsdeskundige zorg- en dienstverleners. Stigma, verslaving en existentiële transformatie*(Delft 2016).

Weerman, A., *Deskundig door de verslaving. Praktijken en dilemma's bij de inzet van ervaringsdeskundigheid*(Amsterdam 2012).

Weerman, A., 'Ervaringskennis als derde bron van kennis in de jeugdzorg', *Jeugdbeleid*10(2016) 241-248.

Gebruikte websites

<https://www.trimbos.nl/kennis/herstelondersteunende-zorg-hee/>, 'Herstelondersteunende zorg', 16-02-2019.

<https://www.kenniscentrumphrenos.nl/wp-content/uploads/2017/10/Leerplan-Ervaringsdeskundigheid-digitale-versie.pdf>, 16-02-2019.

https://www.ggznederland.nl/uploads/assets/asset_948983.pdf, 'De Herstelspecial', 18-12-2018.

<https://www.socialevraagstukken.nl/wat-kan-het-sociaal-domein-leren-van-inzet-ervaringsdeskundigheid-in-ggz/>, W. Boevink, 'Ervaringsdeskundige hoed u voor de professionaliseringsparadox', 16-02-2019.

<https://www.ggznederland.nl/uploads/publication/Ervaringsdeskundigheid.pdf>, 'Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid', 16-02-2019.

<https://www.hee-team.nl/>, 'Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid', 18-12-2018.

<https://www.hee-team.nl/informatie-over-hee/geschiedenis>, 25-11-2018.

<http://www.denieuweggz.nl>, 09-02-2019.

https://www.ggz nederland.nl/uploads/assets/asset_305955.pdf, 'Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap. Visie op de (langdurige) zorg van mensen met ernstige psychische aandoeningen', 10-02-2019.

<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2018/07/11/bestuurlijk-akkoord-geestelijke-gezondheidszorg-ggz-2019-t-m-2022>, 'Onderhandelaarsakkoord geestelijke gezondheidszorg', 11-12-2018.

<https://www.ggzstandaarden.nl/generieke-modules/herstelondersteuning/organisatie-van-herstelondersteuning>, 30-11-2018.

<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2018/07/11/bestuurlijk-akkoord-geestelijke-gezondheidszorg-ggz-2019-t-m-2022>, 30-11-2018.

<https://vved.org/>, 'Vereniging van ervaringsdeskundigen', 10-02-2019

<https://www.trimbos.nl/actueel/nieuws/bericht/landelijk-leerplan-ervaringsdeskundigheid-beschikbaar>, 10-02-2019.

<https://www.socialevraagstukken.nl/?s=ervaringsdeskundigheid%2C+van+beleidsmode+tot+paard+van+Troje>, J. van der Lans, 'Ervaringsdeskundigheid, van beleidsmode tot paard van Troje', 14-02-2019.

https://www.dimence.nl/sites/default/files/images/strategische_ koers_ dimence_ 2017-2020_ definitief.pdf, 1-12-2018.

<http://www.presentie.nl/wat-is-presentie>, 20-02-2019.

<https://www.trimbos.nl/docs/9aec15a7-d889-4ffa-93dd-71a0255462ad.pdf>, 25-02-2019.

<https://doi.org/10.1007/s12508-018-0188-0>, W. Boevink, 'Professionalisering van ervaringsdeskundigen in de GGZ: Kans of risico?', 14-02-2018.

<http://www.kwaliteitsontwikkelingggz.nl/wp-content/uploads/2015/03/GM-Herstelondersteuning.pdf>, 10-02-2019.

https://www.stichtingpandora.nl/jcms/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=22&Itemid=24, 25-11-2018.

<https://vgvz.nl/over-de-vgvz/>, 5-11-2018.

<http://www.kwaliteitsontwikkelingggz.nl/wp-content/uploads/2015/03/GM-Herstelondersteuning.pdf>, 5-11-2018.

Bijlagen

RAAKERVARINGSDESKUNDIGHEID@WINDESHEIM.NL

project RAAK!

Ervaringsdeskundigheid



WINDESHEIM/ HOGESCHOOL UTRECHT, I.S.M. HET VU-MEDISCH CENTRUM

Deelnemende organisaties: RIBW Groep Overijssel, Trajectum, MEE Veluwe IJsseloevers, GGNet, en Dimence

De overtuiging dat ervaringsdeskundigheid een bijzondere bijdrage kan leveren aan de hulpverlening in het veld van zorg en welzijn, wordt breed gedragen. Ervaringsdeskundigheid is gebaseerd op een persoonlijk herstelproces van een ingrijpende aandoening of situatie. Ervaringsdeskundigen zijn vaak creatief in het bedenken van oplossingen, kunnen vanuit eigen ervaring bemoedigen en zijn in staat het stigma te verminderen dat participatie kan blokkeren. Veel zorgorganisaties moeten nog wennen aan het idee dat ook zorgprofessionals ervaringsdeskundig kunnen zijn.

Het onderzoek RAAK! Ervaringsdeskundigheid wil dit veranderen, het wil het verborgen en onbenut potentieel aan ervaringskennis onder professionals in beeld brengen en ontwikkelen. We gaan onderzoeken wat er gebeurt als we dat doen: hoe reageren collega's en cliënten? Hoe ervaren deze professionals dit zelf? Wat kom je hierin tegen? En hoe kunnen organisaties op het gebied van zorg en welzijn hier het beste mee omgaan?

We onderzoeken dat in een samenwerkingsverband van vijf

organisaties: RIBW Groep Overijssel, Trajectum, MEE Veluwe IJsseloevers, GGNet, en Dimence. Twee hogescholen voeren het onderzoek uit: Hogeschool Windesheim en Hogeschool Utrecht in samenwerking met het VU-medisch centrum.

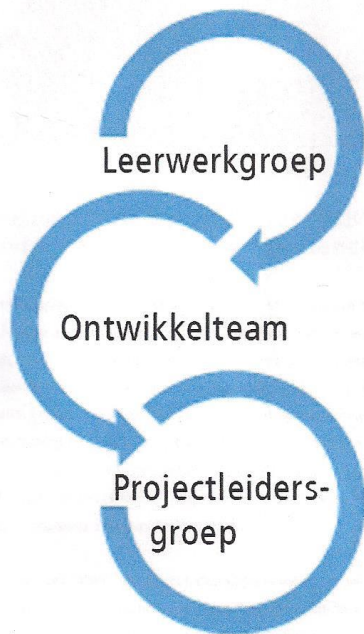
EEN HANDELINGSONDERZOEK?

Een handelingsonderzoek, dat wil zeggen dat er iets wordt ontwikkeld dat tegelijkertijd wordt onderzocht. We willen dat zorgprofessionals zich kunnen ontplooiën tot ervaringsdeskundige, maar ook dat er in de organisaties een klimaat en structuur ontstaat waarin dat kan. Het uitgangspunt is dat ervaringsdeskundigheid in de hele organisatie beter verantwoord wordt, in verschillende rollen en op verschillende niveaus. We werken daarom met onderzoeksgroepen: vijf ontwikkelteams in de organisaties, een leerwerkgroep en een projectleidersgroep. Een onderzoeksteam van vier onderzoekers faciliteert het proces, inspireert, verzamelt de bevindingen en ontwikkelt producten in een gevarieerde vormgeving.



HOE IS HET PROJECT OPGEZET?

Twintig professionals met ervaringskennis uit vijf instellingen vormen de organisatie overstijgende leerwerkgroep. Het zijn de pioniers die met visie en durf de eigen ervaringskennis deskundig gaan inzetten en anderen inspireren in hun eigen organisatie. Ze maken bovendien deel uit van één van de vijf ontwikkelteams. In elk ontwikkelteam worden plannen bedacht, uitgevoerd en waar nodig bijgesteld. Elke organisatie heeft een eigen ontwikkelteam bestaande uit onder andere ervaringsdeskundigen, zorgprofessionals, cliënten en een interne projectleider. Daarnaast worden zoveel mogelijk medewerkers op verschillende wijzen betrokken bij het project. De projectleiders van de vijf ontwikkelteams overleggen in de projectleidersgroep: zij brengen elkaar op ideeën en bespreken dilemma's en knelpunten. Organisaties kunnen zo over hun eigen grenzen heen werken.



WAT LEVERT HET PROJECT OP?

Een praktijkverbetering door:

- Meer ruimte voor ervaringskennis
- Handleidingen voor zorgprofessionals met ervaringsdeskundigheid
- Adviezen voor het positioneren van ervaringsdeskundigen.

We werken met creatieve methodes - arts based research genoemd - en construeren een verzameling inspirerende, gevalideerde voorbeelden van bijdragen van ervaringsdeskundigheid. Naast schriftelijk publicaties gebruiken we ook non-verbale en kunstzinnige vormen om resultaten te laten zien. Ervaringen zijn tenslotte niet altijd in woorden te vangen.

Wat kan ik doen? En hoe blijf ik op de hoogte?

Vanuit de onderzoeksgroep worden regelmatig nieuwsbrieven opgesteld. Deze en andere info rond het onderzoek vind je op het intranet van je eigen organisatie. Deelnemers van de ontwikkelteams zullen zich actief gaan bewegen in de organisatie. Zij willen graag respons en zijn blij met ideeën, initiatieven en ervaringen van hun collega's en van cliënten.

Bij wie moet ik zijn?

Wil je meer weten of betrokken raken, met vragen of ideeën kun je terecht bij de betreffende projectleider of de onderzoekers via e-mail raakervaringsdeskundigheid@windesheim.nl

Trajectum: Christien Rippen

MEE Veluwe IJsseloevers: Marieke Schoonderwoerd

GGNet: Ingrid Bogert

Dimence: Annemiek Zeegers

RIBW Groep Overijssel: Jennie Scholtmeijer

Bijlage 2 uitnodigingsmail voor deelname aan het onderzoek

Uitnodiging aan de leden van de leerwerkgroep van RAAK!Ervaringsdeskundigheid voor deelname aan het onderzoek

Beste mevrouw/meneer,

Fijn dat u wilt meewerken aan mijn afstudeeronderzoek voor de Master Geestelijke Verzorging aan de Rijksuniversiteit Groningen. Dit onderzoek is onderdeel van het project RAAK!Ervaringsdeskundigheid, waar u als deelnemer van de leerwerkgroep aan verbonden bent.

Mijn onderzoek richt zich op het persoonlijk-professionele proces van de zorgprofessional die ervaringsdeskundigheid ontwikkelt en op de impact die dat heeft op de beroepsidentiteit. Ervaringen met een grote impact, die mogelijk jarenlang niet mee mochten doen of angstvallig werden verborgen zijn nu opeens onderdeel van het beroep. Dat kan heel wat teweeg brengen, zowel bij u als bij collega's. Wat doet dat met uw beroepsidentiteit en wat betekent dat voor u? Mijn doel is dit persoonlijk-professionele proces in beeld te brengen. Mogelijk leidt dit tot aanbevelingen aan bijvoorbeeld deze zorgprofessionals, de organisaties waarin zij werken en het opleidingsinstituut waar zij worden opgeleid. Ik heb uw input dus nodig voor dit onderzoek en ben dan ook blij met uw medewerking.

Voor de uitvoering van mijn onderzoek wil ik u graag twee maal interviewen met een tussentijd van tien tot twaalf weken, om zo de ontwikkelingen in uw persoonlijk-professionele proces in beeld te kunnen brengen. De interviews zal ik in overleg met u plannen. De eerste in oktober/november 2017, het tweede in januari/februari 2018. Elk interview zal ongeveer 45 minuten duren en plaatsvinden op een vooraf afgesproken locatie. Alle informatie die u verstrekt wordt vertrouwelijk behandeld en alles wat opgenomen wordt in mijn scriptie wordt volledig geanonimiseerd.

Ik wil u vragen om vóór 15 oktober via onderstaand emailadres contact met mij op te nemen, zodat we een afspraak kunnen maken. Als u nog vragen hebt over dit onderzoek kunt u mij op dit emailadres bereiken.

Alvast hartelijk bedankt voor uw medewerking

Vriendelijke groet,

Bea Dunnewind

Emailadres: a.dunnewind@student.rug.nl

Bijlage 3: Labels, een overzicht in alfabetische volgorde

| | |
|--|---|
| <p>Angst voor afwijzing</p> | <p>Angst:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ om als 'anders' gezien te worden; ➤ voor stigmatisering; ➤ voor afwijzing door collega's (omdat deze mogelijk denken dat de ervaringsdeskundige zichzelf beter voelt dan anderen); ➤ voor reacties van familie als ze horen dat ervaringen met betrekking tot de familie worden ingezet; ➤ voor afwijzing door collega's, omdat deze ervaringsdeskundigheid niet waarderen. |
| <p>Balans/disbalans</p> | <p>Balans:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Rust ervaren. ➤ Het uit kunnen houden met jezelf. <p>Disbalans door:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ confrontatie met pijnlijke herinneringen bij start van het project RAAK!Ervaringsdeskundigheid; ➤ inzetten van ervaringen; ➤ tijdgebrek omdat de inzet van ervaringsdeskundigheid onvoldoende wordt gefaciliteerd; ➤ het voorbereiden en presenteren van het eigen herstelverhaal; ➤ dat een parallel proces; het proces van herstel en het proces van de beginnend ZME nog teveel samen op lopen. |
| <p>Conflict tussen gangbare werkwijze en de werkwijze van de ervaringsdeskundige</p> | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Het kunnen kijken vanuit cliëntperspectief en het gevoel hebben daarin vaak alleen te staan. ➤ Het moeten invullen van zinloze vragenlijsten en het werken volgens zinloze protocollen. ➤ Het moeten werken volgens een methode waarin volgens de ervaringsdeskundige essentiële zaken ontbreken. ➤ Emoties 'thuis moeten laten', terwijl de respondent de cliënt juist wil betrekken bij wat normaal en sociaal is. ➤ Het kwetsbaar opstellen als professional is niet gebruikelijk en wordt soms als gevaarlijk gezien door andere collega's. |
| <p>Existentiële kennis en existentiële ervaringen</p> | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Een scherpere blik op wat ten diepste menselijke vrijheid is (er is altijd een keuze). ➤ Een 'doorleefde nieuwe levensvisie', verkregen door het inzetten van ervaringsdeskundigheid. ➤ Het weten dat onder het belang van het werken met ervaringsdeskundigheid een theologische mensvisie ligt: 'Wat er onder ligt natuurlijk is dat, theologisch gezien, je allemaal mens bent, gelijkwaardig bent.' ➤ Het nu weten dat het verstoppen van delen van jezelf ziekmakend is en het open zijn hierover helend werkt. ➤ Het ervaren van bevrijding, doordat dingen die jarenlang niet begrepen werden op z'n plek vallen. ➤ Het als rijkdom ervaren dat je mag werken met ervaringsdeskundigheid. Blij en dankbaar zijn dat je door de strijd |

| | |
|--|--|
| | <p>die je zelf hebt gehad anderen kan steunen.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Het gevoel hebben 'verpopt' te zijn door het herstel. ➤ De ervaring dat God geholpen heeft om te komen waar je nu bent. ➤ Het gevoel hebben 'zo heeft het moeten zijn, alles valt op z'n plek'. ➤ De ervaring van 'verzoening' met het verleden. ➤ De ervaring 'Ik besta, ik ben blij dat ik er ben en ik ben gemaakt, zoals het hoort, ik ben een mooi mens.' |
| <p>Intuïtief/ bewust inzetten van ervaringsdeskundigheid</p> | <p>Intuïtief:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Niet/onvoldoende nadenken over het hoe en wat met betrekking tot het inzetten van eigen ervaringen; dit alleen op basis van gevoel doen. ➤ Werken vanuit een heel sterk en betrouwbaar gebleken onderbuikgevoel. <p>Bewust:</p> <p>Door reflectie op eigen ervaringen, houding, gedrag en herstel komen tot zelfinzicht. Er ontstaat daardoor meer bewustwording over de waarde van ervaringsdeskundigheid en ervaringsdeskundigheid kan bewuster en gericht worden ingezet. Dit houdt bijvoorbeeld in dat:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ belangrijke aspecten uit het herstelverhaal worden gebruikt in plaats van het hele verhaal; ➤ er meer nadruk ligt op het herstel dan op de ontwrichtende ervaringen; ➤ er beter wordt afgestemd op de cliënt en er kritisch wordt gekeken of het moment geschikt is; ➤ ervaringsdeskundigheid ingezet kan worden bij individuele coaching van medewerkers en in de begeleiding van medewerkers die ervaringen willen inzetten; ➤ de respondent afweegt wat hij zelf aankan. |
| <p>Kwetsbaarheid</p> | <p>Kwetsbaarheid ervaren door:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ het gevoel niet toe te zijn aan het project en het inzetten van ervaringen; ➤ angst dat het teveel zal losmaken; ➤ angst om 'anders' te zijn; ➤ angst dat openheid kwetsbaar maakt en dat dat niet past bij professionaliteit; ➤ stigmatisering of de angst daarvoor; dat collega's bijvoorbeeld denken 'Eens depressief, altijd een steekje los'; ➤ angst voor gezichtsverlies; ➤ confrontatie met pijn uit verleden. Dit maakt onzeker; ➤ terugval of de angst daarvoor; ➤ confrontatie met herkenbare situaties die angst oproepen; ➤ profilering van een kant van je die anderen nog niet van je kennen en het gevoel hebben hierop afgerekend te worden; ➤ onrust en het niet kunnen uithouden met jezelf; ➤ slechte facilitering van ervaringsdeskundigheid, waardoor de werkdruk toeneemt en daardoor de kwetsbaarheid; |

| | |
|--|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> ➤ opmerkingen van mensen die al snel denken dat het goed gaat als de buitenkant er goed uitziet, terwijl er nog een strijd geleverd moet worden; ➤ het voorbereiden en presenteren van het herstelverhaal. Dit brengt veel teweeg. |
| Leeftijd, rijping (tijd), zorgontvankelijkheid | <p>De combinatie van deze drie factoren beïnvloedt het kunnen werken met ervaringsdeskundigheid. Soms worden deze factoren onafhankelijk van elkaar genoemd:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Leeftijd speelt een rol in levenservaring en het beter kunnen relativeren. ➤ Rijping houdt in dat er afstand in tijd moet zijn tot de problematiek, omdat er tijd nodig is om te verwerken en ervaringen een plek te geven. Er kan anders geen sprake zijn van herstel. ➤ Zorgontvankelijkheid houdt in dat iemand open moet staan voor hulp, begeleiding en bereid moet zijn te willen leren. |
| Motivatie | <p>Motivatie is dat wat stimuleert en doet groeien. Het neemt toe bij de respondenten door:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ positieve reacties van sociale omgeving, cliënten en collega's; ➤ facilitering vanuit de organisatie; ➤ herstelverhalen van andere ervaringsdeskundigen binnen de leerwerkgroep van het project RAAK!Evaringsdeskundigheid; ➤ het schrijven van eigen herstelverhaal; ➤ supervisie met andere ervaringsdeskundigen; ➤ steun vanuit de leerwerkgroep en projectleider; ➤ een sterk besef dat het anders moet kunnen in deze wereld; ➤ het ervaren dat het inzetten van ervaringsdeskundigheid jezelf wat oplevert, zoals verrijking, ontspanning (op professioneel vlak) en de ervaring dat werk en privé leuker worden door meer openheid. |
| Noodzaak ervaren | <p>Het ervaren van de noodzaak om ervaringsdeskundigheid in te zetten:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ De situatie roept het op. Er worden in het contact met de cliënt ontwrichtende ervaringen herkend en de ervaringsdeskundige voelt dat hij niet anders kan dan hoop en perspectief bieden. ➤ De ervaringsdeskundige ziet depressie en ervaringsdeskundigheid als onderdelen van zichzelf. Het is ondenkbaar dat hij er niets over zegt. Dat zou als 'een last' voelen. ➤ Er wordt noodzaak ervaren door wat de ervaringsdeskundige heeft geleerd in eigen herstelproces: <p>Respondent 1 vertelt dat hij een sterke behoefte heeft om transparant te zijn over zijn eigen leven. Daardoor voelt werken met ervaringsdeskundigheid als een noodzaak. Openheid, moeilijke dingen aan durven gaan en ze niet verbergen is helend, zegt hij en het verbergen is ziekmakend: '...dat ik in de psychose een deel van mezelf verborgen wilde houden en dat dat juist ziekmakend was. Voor mij is het ook heel belangrijk om dat uit te dragen, dat inzicht dat het goed is om transparant te zijn, je niet te verschuilen achter, het aan te gaan.'</p> |

| | |
|--|---|
| | <p>De ervaringsdeskundige kan niet anders, omdat het bij hem hoort om open te zijn en hij wil niet degene zijn die het allemaal weet. 'Ik mag delen uit mijn eigen leven', zegt hij en '..., want als je zelf open bent, dan gaan anderen ook open.'</p> |
| <p>Ontdekken van de waarde van ervaringskennis</p> | <p>Ontdekken dat ervaringskennis een belangrijke bron van kennis is en zeer waardevol in de hulp, ondersteuning en begeleiding van anderen:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Ontdekken dat ervaringskennis iets bijzonders/speciaals is en niet vanzelfsprekend voor de 'normale' zorgprofessional. ➤ Verbinden van ervaringskennis met de thuissituatie. ➤ Het helpt ontwrichtende ervaringen positiever te labelen. ➤ Een sterk vermoeden dat het inzetten van ervaringskennis betere cliëntenzorg oplevert. ➤ Het besef dat een ander zich kan herkennen in jouw worsteling en dat je een voorbeeld bent van hoop: 'Je bent een soort voorbeeld, je laat zien dat er hoop is. Dat het kan veranderen.' ➤ Het besef dat het waardevol is en dat de organisatie het waardevol vindt. ➤ De wens om iets te ontwikkelen waarmee anderen geholpen kunnen worden in groei naar ervaringsdeskundigheid. ➤ De wens om een werkwijze te introduceren die nauw aansluit bij eigen ervaringen. |
| <p>Ontwikkeling in het inzetten van ervaringsdeskundigheid</p> | <p>Ervaringsdeskundigheid wordt op verschillende manieren ingezet. In hoe het wordt ingezet is een opbouw waar te nemen van:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ veel vertellen over ontwrichtende ervaringen en herstel naar het vertellen van specifieke details uit het herstelverhaal; ➤ vanwege angst, twijfel en kwetsbaarheid alleen impliciet (en sporadisch expliciet) inzetten van ervaringen naar ervaringen inzetten zoals in de situatie het best is; ➤ het delen van ervaringen met cliënten naar het delen van ervaringen met cliënten en team; ➤ het intuïtief inzetten van ervaringen naar het bewust inzetten hiervan; ➤ gewoon doen naar ontdekken dat tools en kennis noodzakelijk zijn om ervaringen op professionele wijze te kunnen inzetten; ➤ te grote betrokkenheid naar gepaste afstand; ➤ alleen werken met ervaringsdeskundigheid naar het daarnaast ook promoten van ervaringsdeskundigheid. <p>Daarnaast wordt genoemd dat ervaringsdeskundigen zich ontwikkeld hebben tot:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ de luis in de pels binnen het team; ➤ degene die cliëntperspectief en/of familieperspectief kan inbrengen in team; ➤ kritische vragensteller in plaats van alleen de passieve luisteraar. <p>Overig:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Eén ervaringsdeskundige blijft haar ervaringen intuïtief inzetten. Op basis van haar ervaringen denkt ze op haar onderbuikgevoel te kunnen afgaan. Elke keer maakte ze op basis daarvan de juiste |

| | |
|--------------------------------------|--|
| | <p>inschatting.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ ➤ Het spreken over ervaringen helpt de ervaringsdeskundigen om hun ontwrichtende ervaringen nog beter een plek te kunnen geven. |
| Schaamte | <p>Schaamte wordt gezien als een psychosociale emotie. Men is bang buitengesloten te worden omdat men niet aan de geldende normen voldoet, anders is dan anderen, terwijl men graag geaccepteerd wil worden. De ervaringsdeskundigen ervaren schaamte vanwege hun ontwrichtende ervaringen en zijn bang voor stigmatisering. Ze geven aan het gevoel te hebben 'met de billen bloot' te staan als ze openheid geven aan hun verhaal (bijvoorbeeld op de conferentie of een gastles).</p> |
| Stigma | <p>Een stigma is een vooroordeel dat meestal gebaseerd is op onwetendheid of onjuiste informatie. Het vooroordeel wordt gekoppeld aan een bepaalde persoon. Bij stigmatisering wordt onderscheid gemaakt tussen 'wij' en 'zij'; 'wij' zijn de normale mensen en 'zij' zijn de abnormale mensen, omdat ze bijvoorbeeld psychisch ziek of verslaafd zijn.</p> <p>Bij de ervaringsdeskundigen speelt stigmatisering door familieleden, de samenleving, collega's en/of cliënten.</p> |
| Twijfel over inzetten van ervaringen | <p>Er ontstaat twijfel door vragen als:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Kan ik het wel? ➤ Wat gaat het oproepen bij mijzelf? ➤ Ben ik nu opeens anders? ➤ Waar doe ik het voor? ➤ Zijn mijn ervaringen wel voldoende ontwrichtend geweest? ➤ Hoe moet ik mijn ervaringen inzetten? <p>En door:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ negatieve reacties van collega's op de verandering/groei die de respondent zelf doormaakt; ➤ doordat collega's niet duidelijk laten merken of de inzet van ervaringsdeskundigheid gewaardeerd wordt; ➤ bescheidenheid en hulpverlenersverlegenheid. ➤ Het ervaren van (zelf)stigmatisering. |
| Zelfkennis | <p>De inzet van ervaringskennis en/of het opleidingstraject tot ervaringsdeskundige leiden tot zelfkennis:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Door de inzet van ervaringen begrijpt de ervaringsdeskundige waarom hij zich altijd 'anders' voelde binnen het team. ➤ De inzet van ervaringsdeskundigheid levert de ervaringsdeskundige 'zelfkennis, ontzettend veel zelfkennis' op. ➤ Door deelname aan het project RAAK! Ervaringsdeskundigheid gaat de ervaringsdeskundige nadenken over zichzelf en over de ervaringen. Dat levert zelfinzicht op. |
| Zelfstigma | <p>Hiervan is sprake als iemand (hier de ZEM) tot een gestigmatiseerde groep behoort, bijvoorbeeld vanwege een verslaving of psychiatrische</p> |

| | |
|----------------|---|
| | <p>problematiek. Hij is bang voor afwijzing, omdat deze groep een slecht imago heeft. Dit heeft een negatieve invloed op het zelfbeeld en kan ertoe leiden dat hij zich uit angst of schaamte steeds meer beperkt in zijn sociale functioneren, hoewel de omgeving geen directe negatieve reacties afgeeft. Zo ervaart hij toch de gevolgen van een stigma.</p> <p>Reacties van de ervaringsdeskundigen:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Angst hebben om gezien te worden als iemand die zelf hulp nodig heeft, of iemand die 'altijd gek' of 'verslaafd' zal blijven. ➤ Denken nu nooit meer ziek te mogen worden vanwege psychische redenen. Nu ervaringsdeskundigheid wordt ingezet moet het goed blijven gaan. ➤ Ongegronde angst hebben voor stigmatisering door collega's. ➤ Tijdens een sollicitatieprocedure het gevoel hebben 'een kat in de zak' te verkopen omdat hij misschien wel weer depressief wordt. |
| Zelfwaardering | <p>Zelfwaardering neemt toe bij de ervaringsdeskundigen doordat:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ de ervaringsdeskundige ontdekt dat de wijze van kijken naar zichzelf invloed heeft op hoe de omgeving hem waardeert en dus belangrijk is bij het inzetten van ervaringsdeskundigheid. Geloof in God helpt hem om zelfwaardering daadwerkelijk te doen groeien; ➤ het verborgen deel van de ervaringsdeskundige er opeens mag zijn en belangrijke kennis levert; ➤ de ervaringsdeskundige leert accepteren van zichzelf dat het niet altijd goed hoeft te gaan; ➤ de ervaringsdeskundige minder afhankelijk is van de erkenning door anderen; ➤ wordt ervaren 'Je doet weer mee en dat voelt altijd goed'; ➤ de ervaringsdeskundige 'trots' ervaart als anderen kunnen lezen hoe hij hersteld is; ➤ de ervaringsdeskundige beseft stevig in z'n schoenen te staan en het aan te kunnen; ➤ de ervaringsdeskundige negatieve ervaringen positiever labelt, omdat hij daardoor anderen kan steunen. Dit geeft een gevoel van 'rijkdom' en maakt 'dankbaar'; ➤ de ervaringsdeskundige zich heeft verzoend met het verleden en ervaart dat hij daar nu iets waardevols mee kan doen. |

Bijlage 4 Toestemmingsverklaring

Verlenen van toestemming

Het onderzoek naar ‘het verloop van het persoonlijk-professionele proces bij de zorgprofessional die ervaringsdeskundigheid ontwikkelt’, in het kader van Master Geestelijke Verzorging van studentonderzoeker Bea Dunnewind, vindt plaats in het kader van RAAK!Ervaringsdeskundigheid, en is een samenwerkingsverband van VU-medisch centrum, HU en Windesheim en vijf zorginstellingen RIBW-Go, GGnet, Dimence, MEE IJsseloevers & Trajectum.

*Tevens zal Simona Karbouniaris in het kader van haar promotieonderzoek gebruik maken van de data die voortkomen uit dit RAAK-onderzoek.
Het onderzoeksteam houdt zich aan de normen van wetenschappelijke integriteit, zoals geformuleerd in de Nederlandse Gedragscode Wetenschapsbeoefening.*

Ik,ga akkoord met het gebruik van geluidsopnames en verslagen in het kader van bovengenoemd onderzoek.

Datum.....

Handtekening.....

Bijlage 5: Toelichting op relatie geestelijke verzorging en het onderwerp van deze scriptie

In het eerste deel van deze bijlage wordt uitgelegd wat de relatie is tussen mijn onderzoek en geestelijke verzorging, onder andere aan de hand van het proefschrift van Job Smit, dat betrekking heeft op de methodische structuur van de geestelijke verzorging.¹³⁴ In het tweede deel wordt dieper ingegaan op het existentiële thema schaamte; een pijnlijk thema, dat belemmerend werkt in het proces van groei naar ervaringsdeskundigheid en eveneens kan belemmeren in participatie en engagement, thema's die Job Smit behandelt binnen het kader van geestelijke verzorging.

1.1 De relatie met geestelijke verzorging

Vanuit het perspectief van geestelijke verzorging speelt de vraag wat er in het leerproces naar ZME plaatsvindt op existentieel niveau. Geïnspireerd door Psychiater Irvin Yalom stelt Weerman dat ervaringsdeskundigen zich opnieuw moeten leren verhouden tot zes dilemma's:¹³⁵

- Leven en dood
- Vrijheid en beperking
- Eenzaamheid en verbinding
- Schuld en verantwoordelijkheid
- Zinloosheid en zingeving
- Orde en chaos

Hoewel het proefschrift van Weerman zich toespitst op herstel van verslaving spelen deze existentiële thema's eveneens bij herstel van psychische stoornissen.¹³⁶ Weerman geeft het voorbeeld van het gebruik van middelen om vrijheid te ervaren, maar als de verslaving eenmaal een feit is wordt de verslaafde door datzelfde middel ernstig beperkt in zijn vrijheid. Een psychotische patiënt kan in de psychose vrijheid ervaren doordat de psychose vrij maakt van de norm van de sociale omgeving, die in de normale werkelijkheid beperkend werkt. Emoties en opvattingen kunnen nu zonder beperkingen worden geuit. Die vrijheid verdwijnt echter als de psychose voorbij is en het keurslijf van de normale werkelijkheid weer wordt ervaren. Bovendien kan het gedrag tijdens de psychose achteraf leiden tot eenzaamheid en gevoelens van schuld en schaamte. Als betekenis gegeven kan worden aan de psychose door de cliënt zelf, kan dit een boost zijn in herstel en mogelijk het ervaren van vrijheid.

De zes dilemma's hebben alles te maken met het werk van de geestelijk verzorger, wat kort geformuleerd bestaat uit 'professionele begeleiding, hulpverlening en advisering bij zingeving en

¹³⁴ J. Smit, *Antwoord geven op het leven zelf* (Delft 2015)124. De functies van pastoraat gelden eveneens voor geestelijke verzorging.

¹³⁵ Weerman, *Ervaringsdeskundige zorg- en dienstverleners, Stigma, verslaving en existentiële transformatie*, 275.

¹³⁶ Ik maak hier onderscheid tussen psychische stoornissen en verslaving, hoewel verslaving is opgenomen in de DSM-V als psychiatrisch ziektebeeld. Er wordt echter verschillend gedacht over wat verslaving is. Zie hiervoor bijvoorbeeld A. Weerman, *Ervaringsdeskundige zorg- en dienstverleners*, 110.

levensbeschouwing.¹³⁷ Job Smit, onderzoeker en geestelijk verzorger, bespreekt in zijn proefschrift over de basismethodiek van geestelijke verzorging, vier functies van pastoraat: helen, bijstaan, begeleiden en verzoenen.¹³⁸ Volgens hem wil pastoraat verleiden tot verandering, zoeken naar heling, bergen in relaties en een nieuwe levensweg projecteren.¹³⁹ Van Dam, opleider en begeleider van geestelijk begeleiders, stelt dat het in ontmoetingen binnen het pastoraat gaat om een verandering die de ander dichterbij zijn of haar bestemming brengt.¹⁴⁰ Baart benoemt dat er tijd nodig is om de stap naar verandering te kunnen zetten en in dat proces is tevens sprake van helen, begeleiden en verzoenen.¹⁴¹

Bos stelt dat geestelijke verzorging veel raakvlakken heeft met het herstel denken.¹⁴² In de kwaliteitsstandaard herstelondersteuning voor de GGZ worden vijf hoofdpijlers van herstel genoemd: verbondenheid met anderen, hoop, identiteit, betekenisgeving en greep op het eigen leven.¹⁴³ Deze pijlers sluiten nauw aan bij het hieronder beschreven schema van Job Smit. Bos verwijst naar de specifieke expertise van de geestelijk verzorger met betrekking tot 'existentiële, spirituele en ultieme zingeving' en naar de geestelijk verzorger in de rol van ondersteuner van persoonlijk herstel en die van opleider en trainer van professionals.

Smit spreekt van 'participatie en engagement', als dat wat zichtbaar is van existentieel welzijn.¹⁴⁴ Ze zijn gebouwd op drie aspecten van existentieel welzijn:

- Relationele geborgenheid; de mens ervaart fundamenteel vertrouwen in de (A)nder en het (A)ndere en hij ervaart de wereld als een veilige plek.¹⁴⁵
- Levensbeschouwelijke vitaliteit en plausibiliteit; de mens heeft behoefte aan een levende sociale en culturele bedding van tradities en verhalen, om dat wat op z'n pad komt betekenis te kunnen geven. Met 'plausibiliteit' bedoelt Smit de mate waarin dit aanwezig is.
- Spirituele conformiteit; de mens is zoekend naar inspiratie om zijn leven vorm te geven en zich weer te verbinden met zichzelf en de wereld. Dit vanuit het ervaren van een spiritueel appel dat het leven op hem doet.¹⁴⁶

Smit heeft dit zingevingprocesmodel weergegeven in onderstaand schema, figuur 1. De geestelijk verzorger is deskundig in het begeleiden van dit proces en in het op het juiste niveau inzetten van de begeleiding, zoals weergegeven in figuur 2.

¹³⁷ VGVZ <https://vgvz.nl/over-de-vgvz/>, 5-11-2018.

¹³⁸ J. Smit, *Antwoord geven op het leven zelf* (Delft 2015) 124. De functies van pastoraat gelden eveneens voor geestelijke verzorging.

¹³⁹ *Ibidem*, 130.

¹⁴⁰ B. Bakker, *Anderen tevoorschijn luisteren. Luisteren 2.0* (z.p. 2015) 8.

¹⁴¹ A. Baart, *Een theorie van presentie* (Den Haag 2011) 744.

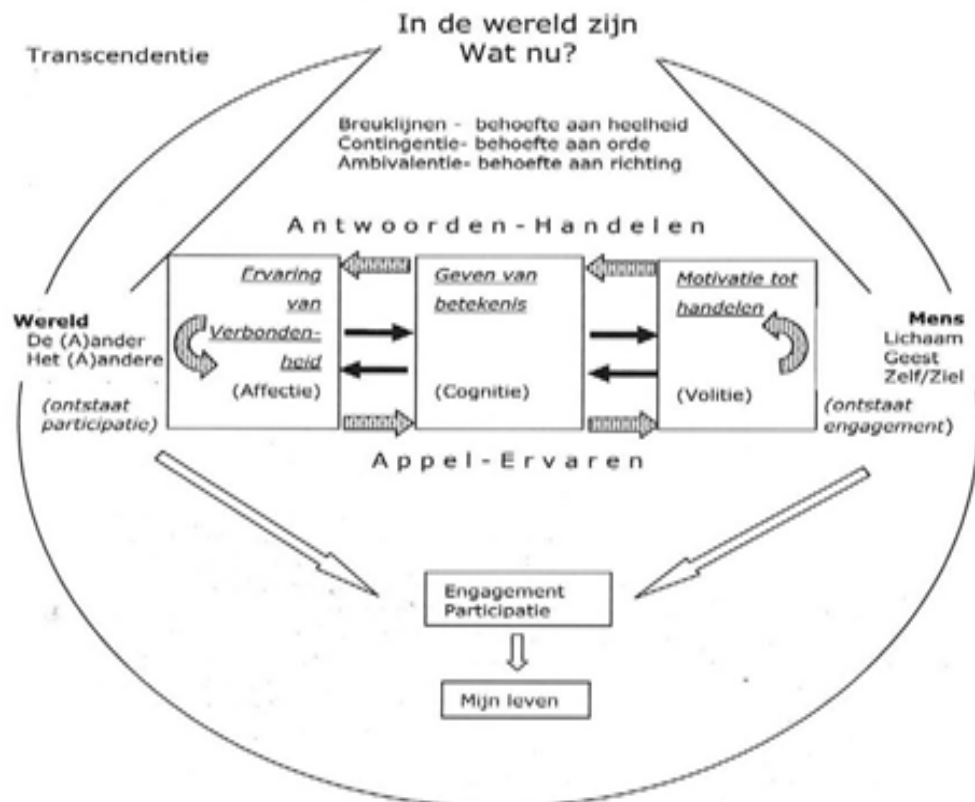
¹⁴² T. Bos, 'Naar een nieuwe GGZ. Ontwikkeling van de Generieke module Herstelondersteuning', *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* 19(2018) aldaar 28-33. Taco Bos is geestelijk verzorger bij Pro Persona en was nauw betrokken bij de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard herstelondersteuning voor de GGZ.

¹⁴³ <http://www.kwaliteitsontwikkelingggz.nl/wp-content/uploads/2015/03/GM-Herstelondersteuning.pdf>, 5-11-2018.

¹⁴⁴ J. Smit, *Antwoord geven op het leven zelf* (Delft 2015) 156.

¹⁴⁵ *Ibidem*, 154.

¹⁴⁶ J. Smit, *Antwoord geven op het leven zelf* (Delft 2015) 156.

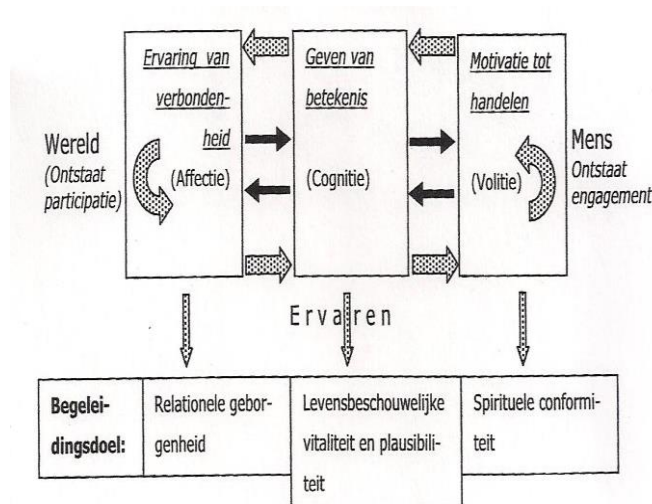


Figuur 4.3 Het zingevingprocesmodel in context

Figuur 1: Het zingevingmodel van Smit in context.¹⁴⁷

Uitleg bij figuur 1: De mens streeft in het leven naar heelheid, orde en richting. Breuklijnen, contingentie en ambivalentie roepen fundamentele zingevingsvragen op. Binnen de cirkel wordt de mens en zijn zingevingproces weergegeven. Buiten de cirkel bevindt zich het transcendent. Het *in de wereld zijn* heeft twee polen: 'Wereld' met daarin 'De (A)ander' en het onpersoonlijke 'Het (A)andere' en aan de andere kant de 'Mens' in zijn totaliteit. De polen zijn tevens openingen naar 'Transcendentie'. Vanuit de wereld (en het transcendent) wordt er appel op de mens gedaan en de mens zoekt naar antwoorden op dat appel. Dat begint met het ervaren van verbondenheid en leidt via betekenisgeving tot motivatie tot handelen. Vanuit die motivatie antwoordt de mens vervolgens in zijn handelen richting de wereld. Dat doet hij door betekenis te geven aan zijn handelen en daardoor ervaart hij nieuwe verbondenheid met de wereld. Richting de mens ontstaat zo engagement en richting de wereld participatie.

¹⁴⁷ J. Smit, *Antwoord geven op het leven zelf*, 115.



Figuur 2: Het zingevingsproces met begeleidingsdoelen volgens Smit.¹⁴⁸

Baart spreekt over de ‘*veranderingsgezinde inslag*’ van gesprekken.¹⁴⁹ Hij beschrijft hoe de presentatiebeoefenaar werkt aan spirituele conformiteit door concrete hulp te bieden en zich een plek te verwerven in de sociale wereld van de cliënt, door tijd te nemen, trouw te zijn en geen voorwaarden te stellen.¹⁵⁰ Dit biedt de cliënt andere voorbeelden van in het leven staan en helpt hem nieuwe woorden, nieuwe mogelijkheden en ook nieuwe zin te ontdekken. Hierin zijn de drie aspecten van existentieel welzijn te onderscheiden. In het proces dat zorgprofessionals doormaken in hun groei naar ervaringsdeskundigheid bleken deze aspecten eveneens een belangrijke rol te spelen. Een toelichting: In het leven van alle respondenten is sprake geweest van ontwrichting. Dat leidde tot een sterke behoefte aan heelheid en/of orde en/of richting. Vaak leidde de ontwrichting tot een gevoel van eenzaamheid, er alleen voor staan.

Ik weet hoe lastig het is als je anders bent dan anderen. (.....) Ik heb echt door het dorp gefietst met ‘Als ze maar niet met eieren gaan gooien of tomaten, omdat ik ga scheiden.’ Ik dacht: ‘Mijn kinderen moeten hier blijven en moeten hierdoor, dan moet ik maar.’ En dan kwam ik een vergadering binnen waar mensen gewoon stil vielen en dan zat ik daar in m’n uppie en dacht: ‘Mijn god!’ (8)

Er is geen gevoel meer van verbinding en er kan geen betekenis gegeven worden aan dat wat er gebeurt. De ervaringen zijn overweldigend en er is geen sociale en culturele bedding voor de ervaringen. Een respondent zegt over zijn psychose en depressie:

Ineens was ik knettergek zal ik maar zeggen. (...) Ik deed hele gekke dingen, zeker voor een buitenstaander had ik het niet meer op een rijtje. Ik ben ook suïcidaal geweest en heb een suïcidepoging gedaan. (...) De

¹⁴⁸ J. Smit, *Antwoord geven op het leven zelf*, 157.

¹⁴⁹ A. Baart, *‘Een theorie van presentie’*, 744.

¹⁵⁰ *Ibidem*, 746.

psychose was heel heftig en de depressie daarna was ook diep en lang en je hebt toch het idee dat je alles kwijt bent...en ook weinig hoop op de toekomst. (1)

Ook bij hen moest er een proces op gang komen van zoeken naar relationele geborgenheid en betekenis voor dat wat hen was overkomen.

Uiteindelijk ben ik er sterker uitgekomen (uit de psychose en depressie), dan ik voor die tijd was. Ik heb heel veel geleerd, van de psychose met name (...). Ik heb er heel veel van geleerd en het heeft heel veel voor mij opgelost ook uiteindelijk, heel veel van mijn angsten. (1)

Er wordt betekenis gegeven aan dat wat hen is overkomen (levensbeschouwelijke vitaliteit). Een respondent zegt dat het werken met ervaringsdeskundigheid 'meer dan een verzoening met het verleden' geeft (2). Het vinden van betekenis leidt vervolgens vaak tot inspiratie om het leven opnieuw vorm te geven en het verlangen hoop te kunnen bieden aan anderen.¹⁵¹ Een respondent vertelt over de eerste keer dat hij besluit om zijn ervaringen expliciet te benoemen in zijn werk:

Ik zag iemand zo wanhopig zijn, ja heel erg depressief en met dezelfde vragen als waar ik mee zat; geen toekomst meer, geen perspectief meer, denken dat het niet meer lukt, dat het er niet meer in zit. Precies dat soort vragen die ik ook had en eh...ik dacht ik moet gewoon zeggen dat het wel kan en dat ik het levende bewijs daarvoor ben. (...) Toch het bieden van hoop, perspectief.' (1)

Een belangrijk aspect in de groei naar ZME is heelwording. De respondenten geven het belang aan van het er helemaal mogen zijn, met alles wat ze met zich meedragen. Ze hoeven dat waarvoor ze zich schaamden of wat ze liever niet meegemaakt hadden niet meer te verbergen; het mag er nu zijn en levert zelfs een belangrijke bron van kennis, *lived experience*. Die erkenning is waardevol: '... dat je niet één deel dus altijd maar geheim moet houden. Het voelt alsof ik er helemaal toe doe en dat niet dat ene stukje niet gebruikt mag worden (6).'

1.2 Het existentiële thema schaamte

Schaamte is een thema dat hier extra aandacht behoeft. Er is een verband tussen stigmatisering en schaamte. Stigmatisering is een (voor)oordeel van de ander; je deugt niet, je voldoet niet aan de norm die we hanteren en/of aan de verwachtingen. Daarin kan geloof een rol spelen en de geloofsleer als norm worden gehanteerd. Weerman concludeert op basis van onderzoek dat schaamte en stigmatisering de transformatie van een verslavingsverleden tot ervaringskennis

¹⁵¹ In A. Weerman, *Ervaringsdeskundige zorg- en dienstverleners* worden tal van voorbeelden gegeven die bij deze theorie passen.

bemoeilijken.¹⁵² Het kan zelfmanagement en herstel belemmeren als het chronische vormen aanneemt.

Door schaamte is de mens geneigd om een deel van zichzelf te verbergen, omdat dat (in zijn beleving) niet voldoet aan wat de medemens van hem verwacht. Vanuit het christelijk geloof kan het tevens leiden tot angst voor God, die de mens ziet in al zijn kwetsbaarheid en voor wie niets te verbergen valt.¹⁵³ Tegelijkertijd spreekt uit schaamte ook verlangen om zonder gevoelens van schuld en schaamte tegenover de (A)nder te staan. Het verlangen om zichzelf te kunnen zijn, eenheid te kunnen ervaren en zich te kunnen verbinden met de (A)nder. Van der Horst formuleert dat als volgt:

*Omdat schaamte zowel het ja als ook het nee tegen de vervreemding bevat, leeft de mens tussen verhulling en onthulling, tussen zich verbergen en zich blootgeven, tussen eenzaamheid en gemeenschap.*¹⁵⁴

Ganzevoort en Visser benoemen schuld en schaamte als twee samenhangende begrippen die als existentieel thema vaak voorkomen in levensverhalen.¹⁵⁵ Met name bij mensen die te hoge eisen aan zichzelf stellen, een negatief zelfbeeld hebben of die door het gedrag van anderen veelvuldig de boodschap hebben gekregen dat ze niet de moeite waard zijn, bijvoorbeeld door pesten, vernedering en verwaarlozing. Daarnaast ook bij mensen die sterke sociale druk ervaren om aan bepaalde normen te voldoen. Schaamte is volgens hen een relationele emotie en heeft zoveel verschijningsvormen dat het moeilijk is te definiëren. Zij stellen dat er bij schaamte altijd sprake is van een 'beschamer, iemand die de schaamte oproept' en onderscheiden vier elementen in schaamte:¹⁵⁶

- Er is sprake van een discrepantie tussen het ik-ideaal en de werkelijkheid, waardoor het gevoel van falen ontstaat (Te herkennen bij terugval in gebruik, respondent 7).
- Het handelen van de beschamer is de oorzaak van schaamte. Hij roept met zijn handelen bij de ander het gevoel op dat hij of zij niet de moeite waard is. Het handelen kan bijvoorbeeld bestaan uit negeren, verwaarlozen, misbruiken (Respondent 3, die zich terug moet vechten in het team na een depressie en het gevoel heeft dat men denkt: 'Wat kom je hier doen?' en 'Eens depressief altijd een steekje los').
- Het dreigende verlies van sociale status met gevolg dat iemand zijn positie in de groep of binnen relaties verliest. Dit kan bijvoorbeeld spelen bij werkloosheid of als een zoon of dochter verslaafd raakt. (Respondent 5, die twijfelt of hij familie op de hoogte moet brengen van het werken met eigen

¹⁵² Weerman, 'Ervaringsdeskundige zorg- en dienstverleners', 241.

¹⁵³ Zie bijvoorbeeld Psalm 139. Overigens geldt dit ook voor andere religies, zoals de Islam.

¹⁵⁴ M. Horst-Floor, 'Van schaamte naar verbondenheid, unlocking the locked up person', *Psyche & Geloof* 25(2014)daar 269.

¹⁵⁵ R. Ganzevoort en J. Visser, *Zorg voor het verhaal*, (4^e druk, Zoetermeer 2014)347.

¹⁵⁶ *Ibidem*, 353.

ervaringen, omdat zij bang zullen zijn voor verlies van sociale status. Bovendien loopt hij zelf kans zijn sociale status te verliezen).

- Schaamte voortkomend uit het bekeken worden (fysiek), zonder daar zelf invloed op te kunnen uitoefenen. Schaamte heeft hier directe verbinding met verhullen en de angst om gezien te worden. (Dit aspect is niet direct zichtbaar bij de respondenten).

Psychotherapeut Schalkwijk spreekt van schaamte als de sterkste zelfgerichte emotie.¹⁵⁷ Hij stelt dat schaamte wordt ervaren door zowel de 'werkelijke ogen van de ander als via de verinnerlijkte ogen van de ander.'¹⁵⁸ Aandacht voor schaamte en schuld dwingen tot reflectie over zelfbeeld.¹⁵⁹ Onontbeerlijk in de ontwikkeling tot ZME, maar ook zwaar, omdat juist dat waarvoor men zich schaamt als pijnlijk wordt ervaren. Psycholoog Gooijer benadrukt in een essay over schaamte, dat schaamte een relationeel en niet een intrapsychisch fenomeen is; er is sprake van een innerlijk conflict in een relationele context, ontstaan in relaties tot mensen uit de eigen ontwikkelingsgeschiedenis en herhaald in huidige relaties.¹⁶⁰ De beschamer hoeft dus niet iemand in het heden te zijn, het kan een significante persoon uit het verleden zijn, wiens boodschappen zijn geïnternaliseerd. Met de verinnerlijkte ogen van die significante (A)ander wordt er geoordeeld over eigen gedrag en/of situatie. De schaamtegevoelens die dat oproept werken heelwording, verbondenheid en participatie tegen.

Met betrekking tot het proces van groei naar ervaringsdeskundigheid dient de ervaringsdeskundige die worstelt met schaamte zich opnieuw te leren verhouden tot de dilemma's van schuld en verantwoordelijkheid, van vrijheid en beperking, van eenzaamheid en verbinding en daaruit voortvloeiend van zinloosheid en zingeving. Mogelijk kan de geestelijk verzorger binnen de instelling waar de ervaringsdeskundige werkt hierin ondersteunend zijn als expert op het gebied van deze thema's. Daarnaast kan uitwisseling tussen ervaringsdeskundigen en geestelijk verzorgers verrijkend zijn voor beide groepen. Het zoeken van samenwerking op het gebied van het herstelgericht werken is zo een logische stap. Binnen de instellingen kunnen zij gezamenlijk aandacht vragen voor de hierboven beschreven zingevingproblematiek en andere existentiële thema's die voortkomen vanuit ontwrichtende ervaringen.

Tot slot kan ook een geestelijk verzorger persoonlijk ervaringen hebben met ontwrichting en herstel en kiezen voor een opleiding tot ZME. Dat betekent dat het hierboven beschrevene ook op haar/hem van toepassing is. De geestelijk verzorger kan vanwege zijn brede inzet in organisaties veel betekenen voor het onder de aandacht brengen van het belang van ervaringsdeskundigheid en ZME's.

¹⁵⁷ F. Schalkwijk, 'Schaamte in psychotherapie', *Tijdschrift voor psychotherapie*38(2012)aldaar 371.

¹⁵⁸ Ibidem, 374.

¹⁵⁹ Ibidem, 379.

¹⁶⁰ B. Gooijer, 'Een verkenning van de aard, expressie en relationele dynamiek van schaamte', *Psyche & Geloof*25(2014)aldaar 263.

Literatuurlijst:

Baart, A., *Een theorie van de presentie*(Den Haag 2011).

Bakker, B., *Anderen tevoorschijn luisteren. Luisteren 2.0*(z.p. 2015).

Bos, T., 'Naar een nieuwe GGZ. Ontwikkeling van de Generieke module Herstelondersteuning', *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*90(2018) 28-33.

Ganzevoort, R. en J. Visser, *Zorg voor het verhaal. Achtergrond, methode en inhoud van pastorale begeleiding*(4^e druk; Zoetermeer 2014).

Gooijer, B., 'Een verkenning van de aard, expressie en relationele dynamiek van schaamte', *Psyche & Geloof*25(2014) 258-266.

Horst-Floor, M., 'Van schaamte naar verbondenheid, unlocking the locked up person', *Psyche & Geloof*25(2014) 267-275.

Schalkwijk, F., 'Schaamte in psychotherapie', *Tijdschrift voor psychotherapie*38(2012) 368-380.

Smit, J., *Antwoord geven op het leven zelf*(Delft 2015).

Weerman, A., *Ervaringsdeskundige zorg- en dienstverleners. Stigma, verslaving en existentiële transformatie*(Delft 2016).

Gebruikte websites:

VGvZ <https://vgvz.nl/over-de-vgvz/>, 5-11-2018.

<http://www.kwaliteitsontwikkelingggz.nl/wp-content/uploads/2015/03/GM-Herstelondersteuning.pdf>, 5-11-2018.

