

## VORMING netwerkcoördinatoren art 107

Door UilenSpiegel vzw

2 juli 2012

### Ervaringsdeskundigheid in de GGZ

In Nederland bestaat noch een begrippenkader noch een opleiding voor ED waarover *landelijke* consensus is. Wel bestaan er regionaal verschillende opleidingen en zijn er al heel wat ervaringsdeskundigen aan het werk, zowel vrijwillige als betaalde krachten.

Momenteel is het binnen de Belgische context nog onduidelijker hoe ervaringsdeskundigen precies moeten omschreven, laat staan ingezet worden.

Gelukkig is men volop aan het werk om deze leemten op te vullen. Zo is er onder meer een werkgroep “ervaringsdeskundigheid”, georganiseerd in de provincie Antwerpen, waar –uiteraard- ook mensen met ervaring in de GGZ zitten. Men is er bezig aan een aanbevelingstekst aan OGGPA (Overlegplatform Geestelijke Gezondheid Provincie Antwerpen) met een begripsomschrijving van ervaringsdeskundigheid (wat is het, welke zijn de functies en rollen waarbinnen de ED kan worden ingezet en welke zijn de meerwaarden en valkuilen).

Ook CGG Ahasverus uit de regio Halle-Vilvoorde en de Gentse “Werkgroep Ervaringsdelen en Destigmatisering” (WED) buigen zich hierover en momenteel zijn er vier ervaringswerkers binnen Psygent aan de slag.

Onlangs startte men in Gent met het uitwerken van een opleidingstraject voor ervaringsdeskundigen in de GGZ. Inspiratie wordt daar gehaald uit de opleidingen voor ED in de Nederlandse regio Eindhoven (GGzE) en de Belgische opleiding tot ED in de kansarmoede. Ver staan we nog niet, maar zoals gezegd: we zijn volop aan het werk.

#### UITGANGSPUNT

Dat begeleiding door ervaringsdeskundigen het herstelproces van de cliënt ten goede komt staat in de literatuur als een paal boven water. Ervaringsdeskundigheid is te beschouwen als een vanzelfsprekend onderdeel van zorg.

Kort: wat is herstel

De conventionele, medische definitie van herstel raakt meer en meer in onbruik in de psychiatrie. In die definitie betekent herstel ‘genezing’ en gaat het om een eindstadium van het genezingsproces. “En het betekende ook dat de dokter alles van die ziekte afwist en ik niks; de hulpverlener was de deskundige en ik onwetend” (p.2 Boevink)

De herstelvisie die nu in opmars is, is die waarbij men alle facetten van het leven bekijkt. De zorg voor mensen met psychische kwetsbaarheden richt zich niet alleen op hun problemen of hun falen. Een belangrijke doelstelling is om cliënten te helpen bij het realiseren van hun persoonlijke doelen. Dat wil niet zeggen dat de cliënt zich moet inpassen in de verwachtingen en keuzes van de hulpverlener of de ervaringsdeskundige. Cliënten maken eigen keuzes en bepalen zelf zoveel mogelijk de wijze waarop zij willen leven. De HV en ED zijn solidaire bondgenoten met de cliënt.

HET BEGRIP “ervaringsdeskundigheid”

Niet iedere persoon met cliëntervaring heeft ervaringsdeskundigheid ontwikkeld.

De herstelvisie  
is wel en

1. Je bent iemand met ervaring . Je vertrekt vanuit de eigen ervaring en er is een zekere mate van verwerking nodig, maar
2. Je kijkt ook over de grenzen van die ervaring, naar de ervaringen van lotgenoten. Dit draagt bij tot nieuwe inzichten die meer algemeen geldend zijn dan alleen voor de eigen beleving. Hier spreekt men van ervaringskennis. Ervaringskennis wordt gedefinieerd als 'het hebben van kennis en inzichten die ontwikkeld zijn op basis van reflectie op en analyse van geëxpliciteerde, concrete eigen ervaren beperkingen, opgedaan door de persoon zelf en door anderen'( van Haaster & van Wijnen, 2005; Timmer & Plooy, 2009).
3. De deskundigheid zit in 'het toepassen van [deze] ervaringskennis' (Boevink, 2005): Je kan taken opnemen in de GGZ. Hiervoor zijn competenties nodig: *kennis* verwerven (bv uit andere bronnen zoals literatuur, presentaties en media), *vaardigheden* bezitten als grenzen stellen, communicatieve vaardigheden (die ook aangeleerd kunnen worden),... en moet je bv een positieve *houding* aannemen, kritiek en vernieuwing zijn zeker mogelijk, maar dan op een positieve manier gebracht, met een goede argumentatie.

#### INZETTEN ED in de hervorming

Hoe kunnen ED ingezet worden in de aan de gang zijnde hervorming rond artikel 107:

- a. In de verschillende overlegorganen binnen de netwerkstructuur. Ook in de concrete uitwerking van de functies die binnen de hervorming zijn geformuleerd, kan de ED een meerwaarde betekenen.
- b. Binnen de goedgekeurde projecten gaat nu veel aandacht naar de inzet op het GGZ-werkveld in 2b teams. Het is de bedoeling de ervaringsdeskundige "een prominente plaats te laten innemen. Op meerdere plaatsen in Nederland gebeurt dit al. Veel weerstanden moeten vaak worden overwonnen (Wilrycx, 2007) maar daar waar eenmaal de weerstand is doorgewerkt nemen zij een volwaardige positie in binnen het team en is hun inbreng onmisbaar. Vooral wanneer het gaat over initieel contact met nieuwe cliënten en het onderhouden van begeleidingscontacten zijn zij onontbeerlijk." (p. 22 SP)
- c. bij voorkeur wordt er gewerkt met duo's (ED-begeleider of ED-ED). Als (één van) de ED uitvalt, is er nog iemand om op terug te vallen.
- d. Een halftijdse baan is vaak ook meer dan voldoende voor een ED. Een ED in een ambulante team heeft naast kennis en vaardigheden, voldoende ondersteuning nodig.

#### MEERWAARDE

Wat is hun meerwaarde:

- a. Cliënten voelen zich vaak beter begrepen door de ED. De ED kan daarbij fungeren als begeleider bij activiteiten die kaderen binnen het persoonlijk traject van de cliënt.
- b. de ED kan hoop geven, als rolmodel fungeren
- c. Wat in de literatuur het duidelijkst naar voren komt als meerwaarde is dat ervaringsdeskundigen zich meer richten op de individuele persoon. Vergeleken met andere hulpverleners hebben zij meer oog voor de mens achter de ziekte.
- d. ED kunnen vanuit hun eigen ervaring makkelijker onvervulde zorgbehoeften herkennen en daar iets mee doen (Henkens & Eggink, 2010)

- e. De ED spreekt dezelfde taal als de patiënt: Ervaringsdeskundigen hebben ervaringskennis over wat het betekent om psychische problemen te hebben, welke handvaten, oplossingen en strategieën wel en niet werken, welke steun belangrijk is, welke begeleiding en behandeling aansluit of herstelbevorderend is.
- f. de focus verschuift van ziekte naar 'herstel en activeren'. ED kunnen cliënten losrukken uit passiviteit. Cliënten die het status-quo angstvallig bewaren omwille van "de schrik om nog meer te verliezen dan men al verloren heeft" (Kole, 2010)
- g. ED kunnen de wij-zij kloof tussen hulpverleners en cliënten verkleinen (Van Wel, 2006).
- h. signaal naar professionals voor het centraal stellen van het cliëntenperspectief. Zo kan er gewerkt worden aan de prioriteiten van de patiënten.
- i. bestrijden van herstelbelemmerende effecten van stigma en zelfstigma benoemen en bespreekbaar stellen met cliënten. Ze kennen van binnenuit het gevoel dat anderen vooroordelen en beelden van hen hebben die niet kloppen en wat dat betekent voor hun zelfbeeld. Zij hebben adequate en minder adequate strategieën ontwikkeld om daar mee om te gaan.
- j. Ervaringsdeskundigen brengen unieke kennis in en kunnen andere medewerkers coachen en scholen op het terrein van herstelondersteuning (De Haan & Kamoschinski, 2010).
- k. het uitdagen van gangbare opvattingen en behandelingen in teambesprekingen. De ED geeft feedback aan de HV omtrent effecten van diagnose, therapie, medicatie, dwang en drang
- l. groeiende vaardigheden, zelfvertrouwen en zelfwaarde van de ED

De positie van de ED is kwetsbaar.

## GEVAREN EN VALKUILEN

Wat zijn immers de gevaren en valkuilen voor de ED:

- a. dubbelheid, rolverwarring en -onduidelijkheid: tussen professionelen niet als patiënt beschouwd willen worden, tussen mensen met dezelfde ziekte niet als normaal beschouwd willen worden.  
Een terugval kan uitgelokt worden als taken, bevoegdheden en verantwoordelijkheden onduidelijk blijven.
- b. voeling verliezen met de achterban, de belevingswereld van cliënten
- c. gewetensconflict: "kan ik het als (ex-)cliënt verantwoorden om iemand te overhalen zware medicatie te nemen?"
- d. Medewerkers met ervaringsdeskundigheid krijgen regelmatig (im- of expliciet) de verantwoordelijkheid voor het bewerkstelligen van het veranderproces richting een herstelondersteunende organisatie. Ervaringsdeskundigen hebben vaak de rol van het spiegelen en coachen van collega's, maar het is van belang om oog te hebben voor de omvang van de verantwoordelijkheid die dan bij de ED wordt neergelegd.
- e. aangenomen worden voor de schone schijn, als excuustruus  
Het aanstellen van een ervaringsdeskundige medewerker betekent nog niet dat een organisatie herstelondersteunend werkt. Het moet onderdeel zijn van een bredere visie op herstelondersteunende zorg.

- f. Het ggz team moet zelf ook competent worden in het hanteren van ervaringsdeskundigheid binnen een cultuur waarin men open kan zijn over eigen kwetsbaarheden. Wil ervaringsdeskundigheid daadwerkelijk opgenomen worden in het discours van ggz-zorg zullen ook de reguliere werknemers inzichten dienen te ontwikkelen over de (meer)waarde van de inzet van ervaringsdeskundige werknemers. Dat is een uitdaging.
- Vaak bestaat er binnen een team onwetendheid over het begrip ervaringsdeskundigheid: het wordt geassocieerd met het alsmaar vertellen van het eigen verhaal en klagen over de eigen ellende (Van Beuzekom e.a., 2006). Ook vermoeden sommige ED dat hun collega's hen soms als bedreigend ervaren, als iemand die eens zal komen zeggen hoe het moet. Het valt op dat in de teams nog weinig scholing en training van medewerkers op het terrein van herstel en ervaringsdeskundigheid heeft plaatsgevonden. Dit onderstreept de noodzaak om veel aandacht te besteden aan deskundigheidsbevordering van teams wanneer zij gaan werken met ervaringsdeskundigen.
- Daarbij komt nog:
- De HV die zich achter vakjargon verschuilt en zo niet open staat voor de inbreng van de ED en de cliënt
  - Idem voor het categoriseren, te veel vanuit modellen werken
  - Ongeloof, vooringenomenheid, weerstand tegenover de kritische vernieuwende stem van de ED
  - Door verschil in visie en perceptie dreigt de gelijkwaardigheid tussen cliënt, hulpverlener, familie en ED verloren te gaan
- Het gevaar is: er is te weinig of geen draagvlak in het team; "te snel inzetten van ED leidt tot rampen" (Droës, 2011)
- Slechts indien alle partijen overtuigd zijn van de meerwaarde van de inschakeling van een ED, maakt dit een kans.
- g. Het ontbreken van de nodige ondersteuning, waardoor ervaringsdeskundigen in het diepe worden gegooid (Van Erp e.a. 2008; De Haan & Kamoschinski, 2010).
- h. Er wordt teveel verwacht van de ED zowel door de patiënt als door de HV, "hij lost alles op"
- i. Ervaringsdeskundigen hebben soms moeite met over-identificatie met, en te grote betrokkenheid bij problemen van de cliënt (Van Slooten en Van Bekkum, 2005). In de begeleiding moet specifiek aandacht worden besteed aan dilemma's waar ervaringsdeskundigen mee geconfronteerd worden, zoals het bewaken van de eigen betrokkenheid.

Er was een mondelinge belofte dat dit zal gebeuren.

Het is belangrijk dat er voor de ervaringsdeskundigen een FORMEEL STATUUT komt. De overheid, samen met het RIZIV zouden hierrond een voorstel uitwerken. Voorlopig is er de mogelijkheid dat ervaringsdeskundigen opstarten binnen een vrijwilligersstatuut of stagecontract.

Via een VRIJWILLIGERSCONTRACT kan een forfaitaire vrijwilligersvergoeding betaald worden, beperkt tot een plafond dat afhankelijk is van de persoonlijke situatie betreffende inkomen. Daarbij kunnen ook best de vervoersonkosten vergoed worden. Wanneer de overheid een voorstel formuleert, kan de tewerkstelling herbekeken worden.

Idealiter plaatst het voorgaande cliënten of ex-clieënten, als ervaringsdeskundigen, voor het eerst in een positie waarin vooroordelen en stigmatisering worden vervangen door echte waardering en een goed salaris (Dröes, 2008). In de praktijk is er nog één en ander te verwezenlijken. Ervaringswerkers in Nederlandse (f)ACT-teams worden wel meestal voor hun werk betaald, maar worden betrekkelijk laag ingeschaald. Ze worden lager ingeschaald dan hun collega's, terwijl ze vaak dezelfde werkzaamheden uitvoeren. Hieraan moet ook iets gebeuren.

## CONCLUSIE

Het is van belang om de taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden helder te krijgen en vast te leggen. Ook het vergroten van kennis, het op peil houden van de ervaring en deskundigheid zijn speerpunten.

Daarnaast is de uitwerking van een formeel statuut van belang.

Maar de meest essentiële ontwikkeling is het nu snel doorbrekende besef dat ervaringsdeskundigheid een onmisbare bijdrage kan leveren aan het verbeteren van de zorg (dit was mijn uitgangspunt).

## Bronnen:

- Studiemateriaal bezorgd bij deelname aan congres Medilex te Utrecht op 26 april 2012
- Werkgroep ervaringsdeskundigheid OGGPA
- Vorming UilenSpiegel: "Oriëntatie naar ervaringsdeskundigheid in de geestelijke gezondheidszorg"
- Tekst als resultaat van het verslag rond integratie ervaringsdeskundige in netwerk (tekst ervaringsdeskundige zoals die werd opgenomen in het definitieve dossier 2b – regio Gent)