Ervaringsdeskundigheid

Meer dan het hebben van ervaring

Een verhalenbundel over de rollen en de positionering van ervarings-deskundigen

Hanzehogeschool Groningen
University of Applied Sciences

Ervaringsdeskundigheid in Zorg en Welzijn

Ontdekken

Onderzoeken

Aanvullen

Benutten

Delen

Voorwoord

Ervaringsdeskundigheid is anno 2021 niet meer weg te denken uit de zorg. Met name in de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) en de verslavingszorg zijn steeds meer ervaringsdeskundigen werkzaam. Ook in het sociaal domein wordt steeds vaker een beroep gedaan op ervaringsdeskundigheid. Dit is een mooie ontwikkeling. Toch is er in de praktijk rondom de rol en de positie van de ervaringsdeskundigen regelmatig nog onduidelijkheid. Profilering en positionering zijn belangrijke thema's in het vestigen van dit beroep.

De Hanzehogeschool biedt sinds 2011 de tweejarige opleiding Associate degree Ervaringsdeskundigheid in Zorg en Welzijn (hierna: EZW) aan. Destijds was het de eerste opleiding voor ervaringsdeskundigen in Nederland op niveau 5. Op het moment van publicatie telt de opleiding ruim 145 afgestudeerde ervaringsdeskundigen en in het land bieden inmiddels nog 4 hogescholen de opleiding Ad-EZW aan.
In opdracht van de Hanzehogeschool is dit document als afstudeeropdracht ontwikkeld met als doel woorden te geven aan de toegevoegde waarde van ervaringsdeskundigheid.

In dit document staan negen alumni van de opleiding centraal. Zij vertellen op geheel eigen en inspirerende wijze hoe zij invulling geven aan het beroep. Per verhaal wordt één rol of thema belicht.

Rollen die aan bod komen zijn *bondgenoot*, *veranderaar*, *rolmodel*, *bruggenbouwer* en *kwartiermaker*. De thema's zijn *(zelf)stigma*, *empowerment* en het op een *gelijkwaardige manier* contact maken. Deze onderwerpen vormen wat ons betreft het fundament voor het werken als ervaringsdeskundige.

De verhalen in dit document zijn door ons geschreven op basis van gesprekken die we met de alumni hebben gevoerd. Hun unieke persoonlijkheden en passie voor het beroep hebben ons geïnspireerd en geraakt. We hopen dat de mooie verhalen hetzelfde effect hebben op jou als lezer.

We wensen je veel leesplezier,

Marjolein Meijnen-Visser & Wouter Kenter, maart 2021

Ervaringsdeskundigheid

Visie op ervaringsdeskundigheid
De Hanzehogeschool is betrokken geweest bij het opstellen van landelijke documenten rondom ervaringsdeskundigheid en werkt in haar onderwijs vanuit de visie op ervaringsdeskundigheid zoals deze staat beschreven in het Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid (2013).

“Ervaringsdeskundigheid is het vermogen om op grond van eigen herstelervaring voor anderen ruimte te maken voor herstel.”

Aan de basis van ervaringsdeskundigheid staan de eigen ervaringen met ontwrichting en herstel. De ondersteuning die door de ervaringsdeskundige geboden wordt, is gebaseerd op herkenning, erkenning en begrip van ‘binnenuit’ en sluit aan op de principes van herstelondersteunende zorg, methodische zelfhulp en de kernwaarden van ervaringsdeskundigheid. Kenmerk hiervan is dat de ondersteuning in dienst staat van het herstelproces van de cliënt. Anthony (1993) gaf de volgende, veelgebruikte, definitie van herstel.

“Herstel is een zeer persoonlijk en uniek proces waarin iemands opvattingen, waarden, gevoelens, doelen en/of rollen veranderen. Het leidt tot een leven met meer voldoening, waarin hoop een plaats heeft en men kan geven en nemen ondanks de beperkingen die met de aandoening gepaard gaan. Herstel heeft te maken met het ontstaan van een nieuwe betekenis en zin in het leven, terwijl men over de gevolgen van de aandoening heen groeit.” (kennisplein de ervaringsdeskundige)

Het begrip ervaringsdeskundigheid wordt in de context van de GGZ en de verslavingszorg nogal eens gebruikt om aan te geven dat iemand cliëntervaring heeft. Echter de ervaring met ontwrichting is wel de ondergrond, maar is niet voldoende. Het hebben van cliëntervaring betekent niet dat je gelijk deskundig bent over hoe anderen herstellen. Ervaringsdeskundigheid komt tot stand door scholing over en ontwikkeling van (collectieve) ervaringskennis (Hanzehogeschool, 2019).

De ervaringsdeskundige

De ervaringsdeskundige onderscheidt zich van andere hulpverleners doordat hij of zij ervaringskennis heeft van de methoden die het herstelproces van cliënten ondersteunen en doordat hij of zij zelf een voorbeeld is van hoop en empowerment. De ervaringsdeskundige toont met zijn eigen herstelproces het bestaan van het vermogen om te herstellen aan en is in staat op deskundige wijze het eigen verhaal en daarbij delen van de collectieve ervaringskennis te gebruiken om bij anderen empowerment te bewerkstelligen en/of herstel te faciliteren (Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid, 2013).

Begripsverwarring

Nu het werkgebied van de ervaringsdeskundige zich uitbreidt is het goed om te kijken naar het gebruik van verschillende begrippen waarmee hetzelfde wordt bedoeld. Binnen de GGZ en de verslavingszorg is de inzet van ervaringsdeskundigheid verbonden met de begrippen *herstel* en *empowerment*. In het sociaal domein staan de begrippen *empowerment* en *sociale inclusie* meer op de voorgrond. De inzet van ervaringsdeskundigheid wordt niet uitsluitend verbonden met het begrip *herstel*. Afhankelijk van de context sluiten begrippen als *eigen ontwikkeling*, *ontplooiing*, *weerbaarheid* en *veerkracht* soms beter aan. In de context van armoede staat *ontwikkeling*, *participatie* en *het bestrijden van sociale uitsluiting* meer op de voorgrond. Dit verandert niet fundamenteel iets aan de inzet zelf, alleen aan de beschrijving van de context.

NB. Omwille van de privacy zijn in de verhalen niet de echte namen van de cliënten gebruikt.

Soo Jin Laterveer

Bondgenoot
De ervaringsdeskundige is vooral een bondgenoot van cliënten, een soort belangenbehartiger en vertrouwenspersoon. Het delen van vergelijkbare ervaringen biedt begrip, herkenning en erkenning voor dat wat moeilijk te verwoorden, uit te leggen en te verdragen is (Kennisplein de Ervaringsdeskundige).

Soo Jin Laterveer heeft haar diploma in 2019 behaald. Tijdens haar opleiding liep zij stage bij een ambulant team. Al na een week of drie kreeg zij haar eigen cliënten toegewezen bij wie ze zelfstandig op huisbezoek ging. In het volgende voorbeeld laat Soo Jin zien hoe zij een bondgenootschap aangaat. Door simpelweg aanwezig te zijn en de tijd te nemen ontstaat een bijzondere relatie.

“Eén van de cliënten bij wie ik kwam was Annie, een vrouw van halverwege de zestig. Binnen het team werd al langere tijd getwijfeld over de leerbaarheid van deze vrouw. Ze stond erom bekend dat ze wel steeds begon aan bepaalde trajecten, maar deze nooit afmaakte. Dit werd onder andere geweten aan haar fysieke beperkingen en haar gebrek aan intelligentie, doorzettingsvermogen en wilskracht.

Met deze informatie vanuit collega’s begon ik Annie te bezoeken. In eerste instantie bestonden die bezoeken uit zwijgend bij elkaar zitten. Ze gaf echter wel aan dat ze mijn aanwezigheid prettig vond. Annie was vaak aan het breien of haken, dus al snel nam ik ook mijn eigen breiwerk mee. Door samen te breien hadden we gespreksstof, bijvoorbeeld de kleuren waar we mee werkten, wat we maakten en voor wie. Op deze eenvoudige manier kwamen we met elkaar in gesprek. Ze heeft weleens aangegeven dat het breien maakte dat de stiltes minder ongemakkelijk waren. Ook zei ze dat ze voelde dat er iemand onvoorwaardelijk voor haar was, ook wanneer ze niet praatte.

“Ze zei dat ze voelde dat er iemand onvoorwaardelijk voor haar was, ook wanneer ze niet praatte”

Na verloop van tijd werden onze gesprekken ongemerkt steeds wat dieper en kwamen we erachter dat onze levensverhalen voor een groot deel overeenkwamen. Die herkenning bleek voor haar zo’n opluchting te zijn dat ik haar interesse zag groeien. Ze stelde vragen over mijn hersteltraject en deelde haar angsten, iets wat ze daarvoor met niemand had gedaan.

Al pratende bleek dat Annie best graag dingen wilde, maar dat onderliggende angst en paniekaanvallen verlammend werkten. Na een wachtlijst was Annie aan de beurt voor een zoveelste trauma-verwerkingstraject. Hiervoor was ze doodsbenauwd en ze wilde bijna dagelijks de boel afblazen. Samen hebben we toen bekeken wat ze nodig zou hebben om dit traject wél aan te gaan. In eerste instantie zei ze het niet te weten, maar iets in haar stem en houding deed me daaraan twijfelen. Ze zat er onrustiger bij dan ik van haar gewend was en keek steeds weg. Ik heb haar expliciet gevraagd of ze niet wist wat ze nodig had of het niet durfde te vragen. Hierin herkende ik ook iets van mezelf, het niet durven vragen aan anderen om hulp of het moeilijk vinden om aan te geven wat je nodig hebt. Hier hebben we over gesproken en al gauw bleek dat Annie inderdaad wel wist wat ze zou willen, maar dat ze het me niet durfde te vragen. Na wat aanmoediging deed ze het toch: “Het zou me enorm helpen als jij met me meegaat, want jij hebt eenzelfde traject afgelegd en weet hoe eng en hoe zwaar het is”.

Het was geen gemakkelijk traject voor haar, ook al ben ik met haar meegegaan naar elke sessie. Ze had veel angsten die opkwamen en dat maakte dat ze vaak wilde opgeven. Toch heeft Annie, van wie niemand gedacht had dat ze in staat zou zijn een traject te voltooien, het volbracht.”

Wouter Kenter

Bruggenbouwer
De ervaringsdeskundige zal een brug slaan tussen cliënt en hulpverlener, in twee richtingen. Het kan gaan om mensen te verleiden tot zorg, maar ook om de zorgverlener te verleiden tot overleg over keuzemogelijkheden in de behandeling (Kennisplein de Ervaringsdeskundige).

Wouter Kenter is als ervaringsdeskundige werkzaam in de GGZ binnen een zorgprogramma voor veteranen en geüniformeerden. Als veteraan met PTSS heeft hij hard gewerkt om weer volledig deel te kunnen nemen aan de maatschappij. Met zijn persoonlijke ervaringen is hij in staat om de brugfunctie te vervullen tussen veteranen en hulpverleners. Wouter en Wietse Verhaar (bedrijfsmaatschappelijk werker) vertellen hierover.

Wouter: “Als militair ben ik twee keer op uitzending geweest. Tijdens deze uitzendingen heb ik een post traumatische stresstoornis (PTSS) ontwikkeld. Na tien jaar besloot ik om de dienst te verlaten, maar merkte dat ik tegen problemen aanliep op persoonlijk en sociaal vlak. Naast de klachten die veroorzaakt werden door de PTSS zoals herbelevingen, nachtmerries en constante spanning, had ik ook moeite om me aan te passen aan de ‘burgercultuur’. Ik was gewend om taakgericht te denken, mezelf weg te cijferen voor het teambelang en mijn emoties uit te schakelen om een doel te halen, met grote gevolgen voor de relatie met mijn naasten. Als ervaringsdeskundige zet ik mijn ervaringen als militair in. Hierin maak ik een brug van de theorie van de hulpverlener naar de praktijk van de veteraan en/of de geüniformeerde.”

Wietse: “Als bedrijfsmaatschappelijk werker zoek ik veteranen met missie gerelateerde problemen thuis op. Samen met hen probeer ik de concrete hulpvraag te duiden. Wouter en ik hebben een aantal ‘gedeelde cliënten’. Eén hiervan is Rick. Hij is, als échte Groninger, een man van weinig woorden. Over zijn gevoelens spreken was hem vreemd. Hulpvragen was daarom een gigantische drempel. In het contact met mij gingen de gesprekken veel over wat ‘normaal’ gedrag is en wat typische klachten zijn behorende bij zijn ziektebeeld. Hierop volgend kwamen veel meer existentiële vraagstukken boven als: ‘Kan ik nog wel vader en echtgenoot zijn met PTSS en wat ben ik nog waard wanneer ik mijn gezondheid zo zie wegglijden?’ Op dit moment heb ik Wouter ingeschakeld.”

“Lekker makkelijk: Gaan werken, hoef je niet aan jezelf te denken!”

Wouter: “Op een huisbezoek met Wietse kwam ik in gesprek met Rick en zijn vrouw over het thema werk. Rick gaf aan dat hij zo snel mogelijk weer aan het werk zou willen, waarop Wietse antwoordde dat dit vermijding kon zijn. Rick reageerde hier ontkennend op. Hij zei bijvoorbeeld dat hij het leuk vindt om te werken en dat zijn hele leven al zo had gedaan. Ik antwoordde: ‘Dat kun je nu wel zeggen, maar lekker makkelijk om veel te gaan werken. Dan hoef je niet aan jezelf te denken! Wat gebeurt er met je wanneer je nu alleen thuis zit?’ Zijn antwoord was dat hij dat niet kon, omdat hij dan gek zou worden van de spanning. Toen ik vroeg wat hij dan zou gaan doen zei hij dat hij bezig wilde zijn. Dit was het moment waarop ik zijn gedrag spiegelde door een voorbeeld vanuit mijn eigen ervaring in te zetten. Ook ik werkte eerder 60-70 uur in de week. Dat was mijn afleiding om niet aan mijn problemen te hoeven denken. Op deze manier stapelde de spanning en zorgen eigenlijk alleen maar op, wat ook effect had op mijn gezin. Al mijn energie en zelfs mijn reserves gebruikte ik, waardoor ik in mijn rol als partner en vader niets meer te bieden had. Ik zat bijvoorbeeld drie uur lang voor me uit te staren op de bank. Rick bleef op dit moment stil terwijl zijn vrouw instemmend knikte. “Dat is precies Rick!”, zei ze.”

Wietse: “Het effect van Wouter zijn inbreng was dat Rick en zijn gezin zich serieus genomen voelden. Rick’s vrouw voelde zich gesteund door Wouter zijn verhaal over hoe zijn eigen partner en gezin omgaan met zijn rugzak. Als gespecialiseerd maatschappelijk werker kan ik hier, vanuit het professioneel kader van psychosociaal hulpverlener, veel over zeggen. Maar ik blijf die professional die van een afstand naar de ziekte kijkt. Ik heb deze niet doorleeft. Rick en zijn gezin hebben nu minder behoefte aan ambulante begeleiding van maatschappelijk werk. Zij hebben het gevoel dat er op zo veel niveaus steun en achtervang is, dat zij er niet meer alleen voor staan. Hier gaat een empowerment van uit die ik nimmer alleen had kunnen bewerkstelligen. Wouter en ik hebben elkaars input versterkt. Het is bijzonder helend geweest dat Wouter heeft gedeeld dat hun moeite, pijn en angst heel normaal is. Dat hij deze ook in zijn gezin kent. Normalisatie geeft kracht om deze last te dragen. Dit vergroot de vitaliteit en draagkracht van het gezin. Wouter is voor velen een voorbeeld. Dat je met PTSS een nieuwe missie kunt vinden in je leven.”

Marjolein Meijnen-Visser

Rolmodel
De ervaringsdeskundige is ook een voorbeeld van hoe gewoon gek is. Zowel cliënten als medewerkers zien dat verwarring en zorgafhankelijkheid niet blijvend hoeven zijn, noch allesbepalend voor iemands identiteit. In deze rol kan de ervaringsdeskundige ook bijdragen aan het normaliseren van de psychiatrie (Kennisplein de Ervaringsdeskundige).

Marjolein Meijnen-Visser heeft vanaf haar puberteit ervaren hoe het is om overweldigd te worden door emoties en daar weinig grip op te kunnen krijgen. Lange tijd heeft ze hiermee geworsteld. Op haar 34e kon ze een therapie volgen over emotieregulatie. Hier heeft ze geleerd welke gedachten en emoties haar belemmerden. Ze leerde zichzelf eindelijk kennen. Momenteel is Marjolein ervaringsdeskundige binnen de GGZ en functioneert ze met haar ervaringen als rolmodel voor anderen. Zo ook voor Rebecca.

Marjolein: “Tijdens de therapie over emotieregulatie vond ik het interessant om mijn emoties en gedachten te onderzoeken en uit te dagen. Al gauw merkte ik dat de nieuwe inzichten een positief effect hadden op mijn leven. Gaandeweg kwam ik erachter dat veel emoties eigenlijk uit mijn verleden komen en dus weinig zeiden over dat moment zelf. Ik heb geleerd om onderscheid aan te brengen in de emoties van het moment zelf en de emoties die komen uit trauma’s. Als ervaringsdeskundige begeleid ik cliënten met heel verschillende problematieken. Regelmatig zet ik mijn ervaringen met emotieregulatie in bij de begeleiding.”

Rebecca: “De eenzaamheid die ik al jaren voelde durfde ik niet met anderen te delen. Voor mijn gevoel moest ik altijd sterk staan. In contact met Marjolein kwam ik erachter dat er meer mensen zijn zoals ik. Toen we elkaar voor het eerst zagen zijn we apart gaan zitten. Ik heb wel gelijk gezegd dat ik niet van plan was om te gaan praten.”

Marjolein: “Op het moment dat Rebecca en ik elkaar voor het eerst spraken zat ze er star bij. Ze maakte weinig oogcontact en keek voornamelijk naar de grond. Eén van de eerste dingen die ze zei was dat wat ik ook zou proberen, ze toch niet zou praten. Iets in mij zei dat ik haar de tijd moest gunnen en niet te snel moest opgeven. Voor de opleiding was ik veel onzekerder over mezelf. Eerder zou ik me in deze situatie laten afschrikken.”

“Iets in me zei dat ik niet te snel moest opgeven ”

Rebecca: “Marjolein deelde wat eigen ervaringen en veel kwamen overeen met mijn leven. Ze tekende cirkels op papier die stonden voor situaties en vertelde erbij wat ze dan dacht en voelde. Door dingen uit te tekenen had ze geleerd om anders naar haar emoties te kijken. Voordat ik het zelf in de gaten had was ik een schema aan het invullen met mijn eigen gedachten en emoties. Het was in het begin wel moeilijk om op te schrijven maar samen met Marjolein is het gelukt. Dit heeft inzicht gegeven in mezelf en nu weet ik waar bepaalde gedachten en emoties vandaan komen. Ik heb mezelf beter leren kennen.”

Marjolein: “Ongeveer een half uur nadat Rebecca zei dat ze niet zou gaan praten was ze toch bezig met haar gedachten en emoties door deze in een schema te zetten. Een bijzonder moment was dat ze me opeens indringend aankeek en zei: ‘Dat doe je slim…’ Daar konden we met elkaar dan ook wel weer om lachen. Sindsdien hebben we veel gedeeld met elkaar en we zijn op allerlei manieren aan het werk gegaan met emoties. Het heeft haar in korte tijd veel inzichten gegeven in haarzelf. Het is mooi om zo’n proces van dichtbij mee te maken.”

Rebecca: “Ik heb geleerd om mijn gedachten en emoties op te schrijven. Wanneer ik dat doe kan ik dingen gemakkelijker naast me neerleggen. Hierdoor kan ik nu mezelf helpen wanneer ik het moeilijk heb. Wanneer dit niet lukt vraag ik anderen om hulp. Eerder wilde ik altijd sterk zijn. Dingen zelf oplossen. Om hulp vragen voelde zwak. Ik heb nu geleerd dat hulp vragen juist heel belangrijk is. Ik hoef niet alles meer alleen te doen.”

Dinand van Dijk

Veranderaar
De nadruk ligt hier op de verandering van opvattingen over en cultuur rondom geestelijke gezondheid en zorg. De ervaringsdeskundige verkent met cliënten en medewerkers nieuwe opvattingen en mogelijkheden (Kennisplein de Ervaringsdeskundige).

Na de opleiding is Dinand van Dijk gaan werken op de high intensive care (HIC) bij de GGZ. Hier kwam hij als eerste ervaringsdeskundige in een team van ongeveer 40 andere professionals. Je positioneren in een team vraagt veel van je en kost tijd. Dit heeft Dinand aan den lijve ondervonden. Zijn persoonlijke ervaringen met herstel maken dat hij een eigen kijk heeft op de zorgverlening. Hier een voorbeeld van hoe Dinand als ervaringsdeskundige nieuwe mogelijkheden verkent.

“In de zomer van 2017 ben ik begonnen te werken als ervaringsdeskundige op de HIC. Wat het in het begin heel lastig maakte voor mij is dat het team en ik niet goed op elkaar waren voorbereid. Het was voor iedereen onduidelijk welke rol ik zou innemen. Hierdoor had ik het gevoel dat ik moest vechten voor mijn plek.

Om mijn positie binnen het team te verduidelijken heb ik ervoor gekozen om een presentatie te geven over mezelf, aan mijn collega’s. We kwamen in gesprek over vertrouwen en spraken verwachtingen naar elkaar uit. Door hierover in gesprek te gaan en afspraken te maken is onze samenwerking verbeterd.

Een ander moment waar ik mijn specifieke rol heb kunnen benutten was in een situatie met een agressieve cliënt. Deze mevrouw was in de isoleerruimte geplaatst en collega’s konden geen contact met haar krijgen. Ik heb me hier niet mee bemoeid, aangezien ik mijn band met haar niet wilde verstoren. Voor haar veiligheid moest zij een scheurhemd aan (kleding waarmee je jezelf niet kan bezeren).

“Teamleden waren bang dat ik met een opgeheven vingertje zou komen vertellen wat zij niet goed hebben gedaan”

Op het moment dat ik hoorde dat ze met vier collega’s haar wilden ontkleden ben ik me ermee gaan bemoeien. Ik wilde voorkomen dat dit een nieuw trauma zou veroorzaken.

Ik gaf aan dat ik wilde proberen om deze mevrouw zichzelf om te laten kleden en vroeg of ik eerst alleen naar binnen kon. Deze ruimte kreeg ik en ik ben naar binnen gegaan. Uiteindelijk is het gelukt om haar het scheurhemd mee te geven en ze heeft zichzelf omgekleed.

Op het moment dat deze gebeurtenis plaatsvond kenden wij elkaar al wat beter. Ik had al een vertrouwensband met haar opgebouwd. Later hebben we hier nog weleens over gesproken samen. Ze zei dat het haar had geholpen dat ik ook ervaren heb hoe het is om opgenomen te zijn en weinig keuzevrijheid te hebben. Als het in mijn leven goed was gekomen zou er voor haar ook verbetering mogelijk zijn. Dit gaf haar hoop voor een betere toekomst. Dit zijn mooie momenten die je bijblijven.”

Paulien Poiesz

Empowerment
Empowerment is een bewustwordingsproces. Het gaat erom dat de mens probeert bij zijn eigen potentieel (kracht) te komen en die te activeren (Stichting Herstelproces).

Paulien Poiesz werkt op de Medium Care afdeling van een GGZ instelling. In haar werk heeft ze te maken met mensen die in een acute crisis opgenomen worden. Vanuit haar eigen ervaring weet ze hoe dat is.
Zij heeft in het verleden zelf psychoses doorgemaakt waarvoor zij opgenomen moest worden.

Paulien: “Dit verhaal gaat over empowerment. Empowerment is een woord met grote betekenis. Voor mij betekent empowerment ruimte innemen voor je gezonde kant. Daarbij moet je soms verdragen dat ruimte innemen weerstand kan oproepen in je omgeving”

Ik werk vanuit de overtuiging dat je vanuit verlies en leegte hernieuwde kracht kan vinden om een nieuw leven op te bouwen. Een crisis is NOOIT maatgevend voor een mens.

Wat wij ziekte noemen is vaak een enorme herstelpoging. Een kans om je te ontdoen van ziekmakende invloeden. Je kunt iemand helpen om ziekteverschijnselen tegen te gaan, maar dat verandert nog niks aan de situatie waarin iemand verkeert. Het mooiste van mijn werk vind ik, om te proberen iets in de (thuis) situatie te veranderen.

Ik werk samen met collega’s in een multidisciplinair team. Mijn collega’s werken primair aan het stabiliseren van een toestandsbeeld. Dit is ontzettend belangrijk. Ik zet mij in om hiernaast het verhaal achter het ziekzijn boven tafel te krijgen, dit is erg belangrijk voor het aanboren van herstelkracht.

In de kliniek waar ik werk kwam een vrouw binnen met een zwaar depressief beeld en PTSS. Je kon aan haar zien dat ze heel kwetsbaar was. Ze was heel bleek, haar haar was dun en mat, ze maakte zich klein en had last van herbelevingen. Op die manier kwam ik voor het eerst met haar in contact.

Ik zoek naar de gezonde mens achter een leegtebeeld en was nieuwsgierig naar haar verhaal, wanneer voelde ze zich nog vol leven?

Ze vertelde over haar familie, die tot haar negende levensjaar compleet voelde. Daarna vertrok haar vader en heeft ze nooit meer contact gehad met hem en die kant van de familie. Nare jaren volgden. Nu was ze getrouwd en had twee stiefkinderen. Dit gezinsleven was vastgelopen. In de relatie was ze klein geworden, negatieve ervaringen haalden haar in. Ze wilde niet terug naar het gezin of naar dat huis. Ze gaf zichzelf hiervan de schuld.

Ik nodigde haar uit om haar blik te verruimen, te vertellen over wat goed voor haar was en wat wél goed was gegaan.

“Ze ging steeds meer ruimte innemen voor dat wat goed voor haar voelde”

Ondertussen werd door de GGZ zorg en hulp voor haar geregeld welke aansloot bij de leegte van dat moment.

Ik besloot haar overal naar toe te rijden, naar een intake, de rechtbank of het traumacentrum. In de auto vonden echte gesprekken plaats van mens tot mens. Hier was ook ruimte voor foute grappen en de slappe lach. Op deze manier lukte het haar om met zekere afstand naar de situatie te kijken waarin ze nu zat. Lachen gaf haar lucht en lichtheid, heerlijk! Stukje bij beetje werd ze alerter en vitaler.

Ze wilde geen leven dat aansloot op de situatie waarin ze nu zat, ze wilde het helemaal anders! In de acute zorg bestaat de regel: In tijden van crisis, geen grote beslissingen nemen. Maar terwijl wij de provincie doorreden gebeurde het; ze voelde verzet. Werd opstandig. Bijna alles was voor haar geregeld; uitkering, begeleiding, woonplek. Daar was binnen ons team heel hard aan gewerkt. Maar zij wilde het anders.

Ik heb haar daar ondersteuning in geboden en in de snelkookpan van het leven heeft deze vrouw op de valreep besloten het contact met haar vader te herstellen. Het was alsof een stuwdam werd doorbroken. Zonder zekerheid van woning, werk en inkomen wilde ze de stap wagen om het Noorden te verlaten. En dat terwijl hier alles was geregeld! Ze had wel iets uit te leggen. En dat deed ze. Ze nam alle verantwoordelijkheden op zich en waagde de sprong.

Ze ging steeds meer ruimte innemen voor dat wat goed voor haar voelde. Dapper! En ze kreeg de wind mee, vond een appartement en ze kreeg support bij alle regelzaken. Ik zal haar nooit vergeten omdat haar hele uiterlijk en uitstraling mee gingen in de transformatie: een blos op de wangen, glans in het haar, vlam in haar ogen en een fiere houding. Dat zag ik omdat ze me had uitgenodigd voor een terugkomdag ná haar traumabehandeling. Voor mij stond een power-vrouw. Het levende bewijs van empowerment!

Ik zet humor heel bewust in, de kracht van lachen werkt bevrijdend!

Michael Kaptein

Gelijkwaardige uitwisseling van (vergelijkbare) ervaringen is een belangrijk hulpmiddel gebleken om een gedeelde achtergrond (common ground) in beeld te brengen. Herkenning die vaak maar een half woord nodig heeft, biedt erkenning en begrip voor de eigen situatie en kan de moed geven om eigen mogelijkheden te gaan verkennen. De ervaringsdeskundige brengt zijn eigen ervaring van ziekte en herstel in en blijft scherp onderscheiden tussen inhoud en proces (Boertien & Bakel, 2012).

Door zijn hechtingsproblematiek en de vele verhuizingen heeft Michael Kaptein zich als kind vaak onveilig gevoeld. Hierdoor heeft hij een zesde zintuig ontwikkeld om anderen in te kunnen schatten. Dit overlevingsmechanisme komt goed van pas in zijn werk als ervaringsdeskundige. Alles wat hij waarneemt dient als kompas om aan te sluiten bij datgene wat de ander nodig heeft.

“Mijn eerste vraag tijdens mijn dagbehandeling was of ik nog wel empathisch vermogen had. Door alles wat ik had meegemaakt heb ik jarenlang al mijn emoties weggestopt. Zonder dat ik het wist bezat ik een instinct dat mij hielp om mijn omgeving goed in te kunnen schatten. Tijdens een groepsbehandeling van een jaar heb ik geleerd te vertrouwen op mijn onderbuikgevoel en heb ik mijn empathisch vermogen als kwaliteit ontwikkeld.

Al vanaf de middelbare school was ik elk geloof in mezelf volledig kwijtgeraakt. Ik voelde me een derderangsburger. Op het moment dat ik in 2016 aan de opleiding EZW begon was dit nare gevoel voor een groot deel weggeruimd. Toch was ik nog erg onzeker over mezelf. Aangezien ik geen enkel schooldiploma bezat moest ik een 21+ toets doen om toegelaten te kunnen worden. Op dat moment was ik erg bang om te falen, maar ik heb de toets gehaald. Twee maanden na de start van de opleiding werd ik al gevraagd om een gastcollege te geven. Blijkbaar zagen de docenten kwaliteiten in mij die ik zelf nog niet zag. Ik zat volledig opgesloten in mezelf, zo gespannen was ik. Ik ben voor die groep gaan staan en na twee zinnen was ik mijn spanning kwijt. Dit heeft mij een grote boost in mijn zelfvertrouwen gegeven, wat hierna alleen maar verder is gegroeid.

“Ik luister met alles wat ik heb”

Het opleidingsteam van EZW kijkt naar de kwaliteiten van de studenten. Hierdoor heb ik me nooit minder gevoeld dan de anderen. Doordat ze hun aandacht richten op datgene wat goed gaat heb ik weer het geloof in mezelf teruggevonden. Dit is iets wat ik ook doe in contact met de mensen die ik begeleid. Naast de negenhonderdnegennegentig dingen die iemand niet goed doet, zal er vast ook wel iets zijn wat wel goed gaat. Daar focus ik me op. Zonder ook maar iets van zelfvertrouwen kom je niet verder in het leven. Dit heb ik zelf ook ervaren. Naar anderen ben ik oordeelloos. Ik behandel ieder mens, ongeacht zijn achtergrond, op dezelfde manier.

Regelmatig word ik door collega’s gevraagd om aan te sluiten bij gesprekken. Zoals laatst een keer. Mijn collega begeleidde een jongeman met een verstandelijke beperking en een alcoholverslaving. Ze kwam niet goed in contact met hem en vroeg of ze eens iemand mee mocht nemen. Dit vond hij goed. Ze heeft mij meegevraagd naar een gesprek met hem en zijn moeder. Toen zij vertelde dat ik ook een verslaving heb gehad zag ze zijn houding veranderen. Binnen korte tijd zaten we te praten alsof we elkaar al veel langer kenden. Hij voelde zich herkend en erkend. Mijn collega wist niet wat ze zag.

Wanneer ik mensen in nood tref dan lukt het mij eigenlijk altijd wel om op een manier contact te maken waarin de ander kan gaan delen. Ik hoef er niet hard voor te werken. Ik sluit goed aan bij mensen en ben gewoon mezelf. Ik doe niet altijd hetzelfde, dat zou niet werken. In gesprek met mensen luister ik met alles wat ik heb. Dan gaat mijn instinct rammelen en van daaruit ga ik aan de slag. Ik ben erachter gekomen dat ik vaak goed zit.”

Gerda Lubbinge-Schokker

Zelfstigma
Je denkt dat de heersende negatieve opvattingen over psychische aandoeningen waar zijn en betrekt deze op jezelf (Samen sterk zonder stigma).

Zelfstigma is altijd al wel een thema geweest in het leven van Gerda Lubbinge-Schokker. Hier werd ze zich echter pas bewust van nadat zij hersteld was van haar crisis. Naar eigen zeggen was haar crisis het diepste zwarte gat waarin zij zichzelf totaal kwijt was. Tijdens haar herstelproces heeft ze allerlei nieuwe inzichten opgedaan, waardoor ze ook is gaan begrijpen wat zelfstigma inhoudt en hoe het haar belemmert in het vinden van haar eigen kracht. Nu ze ruim drie jaar werkzaam is als ervaringsdeskundige ligt zelfstigma nog steeds op de loer.

“In 2017 ben ik afgestudeerd als ervaringsdeskundige. Nu ik mijn diploma had en als professional ging werken heb ik mezelf opgelegd dat ik me nooit meer shit zou mogen voelen. Het diploma behalen betekende voor mij dat ik vanaf nu volledig hersteld moest zijn. Ik stelde hoge eisen aan mezelf en ging daarin over mijn grenzen heen. Het nadeel hiervan is dat hierdoor mijn kwetsbaarheid kan opspelen en dat is precies wat er gebeurde. De eerste keer dat ik me een dag ziekmeldde, was ik diep teleurgesteld in mezelf. Ik mocht niet moe zijn en hoofdpijn hebben, want dat betekende dat ik het toch niet aan kon. Mijn collega’s zouden vast denken: zie je wel, allemaal leuk en aardig, maar ze kan het toch niet aan als ervaringsdeskundige, toch te kwetsbaar. Ik kon geen ervaringsdeskundige zijn en in een dipje zitten. Op wilskracht ging ik door en bleef ik mijn lat hoog leggen. Twee jaar later was ik voor langere tijd uit de running. Dit was een belangrijk kantelpunt voor mij. Ik zag nu in dat niet mijn kwetsbaarheid de oorzaak van mijn uitvallen als professional was, maar dat ik gewoon teveel hooi op mijn vork nam.

“Ik kon geen ervaringsdeskundige zijn en in een dipje zitten”

Eerst vond ik dat je pas als ervaringsdeskundige werkzaam kon zijn wanneer je leefde voorbij de kwetsbaarheid. Nu kijk ik hier anders tegenaan. Als ervaringsdeskundige heb ik geleerd hoe te leven met mijn kwetsbaarheid. Dit is alleen mogelijk als je hem ook accepteert. En in het kader van zelfstigma heb ik dat onbewust dus eigenlijk niet gedaan. Heel af en toe komen die hoge eisen weer naar boven, maar ik zie het nu als een signaal dat ik serieus moet nemen. Dit inzicht maakt dat ik mezelf kan zijn en me gemakkelijker kwetsbaar op kan stellen.

Onlangs kreeg ik in de auto onderweg naar mijn werk een paniekaanval. Ik heb ik mijn collega gebeld en zei dat ik een paniekaanval had, maar dat het wel goed zou komen. Ik zou alleen wel wat later zijn. Door mijn openheid laat ik vanuit mijn rol als ervaringsdeskundige zien dat een mens nu eenmaal kwetsbaarheden heeft, maar dat het zeker niet de identiteit van de persoon is of zelfs het functioneren van iemand hoeft te bepalen. Mijn collega zei toen iets wat de boel helemaal normaliseerde: ”Ik heb vandaag eigenlijk ook een shit dag. Voel me niet lekker.” En wat hebben we daarna een fijne werkdag gehad.
Ik kan me herinneren dat mijn behandelaar Erik ooit eens vroeg of ik tijdens mijn crisisperiode, die bestond uit constante angst- en paniekaanvallen, bij hem op de behandellocatie wilde komen voor een gesprek. Ik ging er van uit dat hij wist wat er met me aan de hand was en ik zocht constant bevestiging en veiligheid. Dus ik snapte niet waarom hij er van uitging dat ik bij hem op de behandellocatie kon komen. Alsof dat normaal was voor mij op dat moment. Dat durfde ik helemaal niet! Hij hield geen rekening met mijn angst en paniek. Op dat moment vond ik het lastig. Het is natuurlijk veel prettiger wanneer iemand rekening met je diagnose/kwetsbaarheid houdt. Want tijdens een crisis is soms de diagnose je enige houvast omdat je je identiteit totaal kwijt bent en je identiteit dus uit je diagnose gaat bestaan.

Wanneer ik terugkijk op dat gesprek met Erik begrijp ik waarom hij mij vroeg om zelf langs te komen op de behandellocatie. Het is helpend geweest om niet altijd rekening te houden met mijn diagnose/kwetsbaarheid. Dat heeft het erg genormaliseerd en tegelijkertijd is het een soort exposure geweest.

Ik stel nu ook vaak de vraag aan cliënten en probeer ze in dat aspect ‘persoonlijk herstel’ te spiegelen. In hoeverre leef je naar je diagnose of kwetsbaarheid? Zijn bepaalde dingen die je leuk vindt daarvan afhankelijk? Achteraf vraag ik cliënten vaak te gaan reflecteren op die praktische dingen. Om er met een normaliserend oog naar te kijken kan dit weer bijdragen aan het zelfbeeld en zelfvertrouwen van iemand. Dat werkt bij mij nog steeds prima!
Ik weet nu dat een diagnose niet bepaalt wie je bent of wat je doet. Ik mag gewoon mezelf zijn!”

Koos de Boed

Kwartiermaken
staat voor de poging een maatschappelijk klimaat te bevorderen waarin meer mogelijkheden ontstaan voor mensen in de marge om erbij te horen en mee te doen naar eigen wens en mogelijkheden (Kal, z.d.).

Koos de Boed is 54 jaar en in 2017 afgestudeerd als ervaringsdeskundige aan de Hanzehogeschool. Op dit moment is hij betrokken bij veel verschillende initiatieven. Op allerlei niveaus creëert hij ruimte en ingangen voor ervaringsdeskundigen en herstel. Zo is Koos projectleider bij het Fries Platform Ervaringsdeskundigheid. Daarnaast is hij betrokken bij onder andere het praktijkhuis Harderwijk, de werkgroep suïcidepreventie van MIND en Stichting Herstelproces. Koos is een echte kwartiermaker.

“Tijdens mijn eigen herstelproces heb ik veel ruimte en tijd gekregen om te onderzoeken wat ik nodig heb ten aanzien van mijn eigen suïcidaliteit. Op een gegeven moment heb ik de keuze gemaakt dat ik alleen nog maar dingen wilde doen die ik leuk vond. Die beslissing zit nog steeds in mijn hoofd en houdt mij staande. Het was een zoektocht naar mezelf. Ik vind het belangrijk dat andere mensen ook de gelegenheid krijgen om echt op zoek te gaan naar wat goed voor ze is.

Via Stichting Herstelproces ben ik hulpkaart-consulent. Een hulp-crisiskaart is een persoonlijk en opvouwbaar kaartje, ter grootte van een bankpas. Op die kaart zet je jouw wensen voor die momenten dat je het zelf niet meer kunt aangeven. De kaart geeft houvast voor jezelf, maar ook voor de mensen die je helpen wanneer het niet goed met je gaat. Als hulpkaartconsulent help ik mensen met het invullen van de kaart. Op deze manier leer ik heel veel mensen kennen. Daarbij heb ik ook contact met belangrijke naasten en hulpverleners. Zodoende heb ik een heel groot netwerk. Wanneer ik bij een gemeenteraad wat mag vertellen over hulpkaarten, neem ik altijd iemand mee die hier enthousiast over is.
Het zou een statisch verhaal worden wanneer ik hier zelf iets over vertel. Veel beter is het wanneer iemand vanuit eigen ervaringen vertelt hoeveel baat hij of zij heeft bij deze kaart.
Ik heb ooit eens iemand meegenomen die een hulpkaart heeft. Deze hangt zichtbaar aan zijn jas. Deze persoon heeft met enige regelmaat momenten waarop zijn lichaam uitvalt.

”Wanneer ik in gesprek ga met gemeentes neem ik altijd iemand mee”

Dan valt hij verstijfd neer op straat, hij heeft moeite met bewegen en kan niet meer praten. Je kunt je voorstellen dat op zo’n moment omstanders om hem heen komen staan. Wanneer niemand contact met hem krijgt worden de hulpdiensten ingeschakeld. De politie arriveert en zien op de hulpkaart dat ze zijn zus moeten bellen en de telefoon aan zijn hoofd moeten houden. De zus weet precies wat zij moet zeggen om hem weer rustig te krijgen. Binnen korte tijd verdwijnt de blokkade en kan hij weer bewegen en praten.

Dit verhaal spreekt tot de verbeelding. De mensen van de gemeenteraad begrijpen ook dat hij zonder hulpkaart mee was genomen naar het politiebureau of ziekenhuis. Dan komt hij terecht bij een arts, er wordt heel wat op touw gezet. Op deze manier bereik je wat bij de gemeenteraad. Ze zien de meerwaarde van deze kaart voor de persoon zelf, maar daarnaast zien ze ook wat een kostenbesparing de hulpkaart oplevert voor de gemeente. Het is tweeledig.

Dit is een voorbeeld van hoe ik ruimte en ingangen creëer voor ervaringsdeskundigheid en herstel. Juist omdat ik meedenk buiten de kaders gaan mensen de meerwaarde hiervan zien. Ik ga op mijn gevoel af. Als je weet waar je mee bezig bent, hoeven dingen niet moeilijk te zijn. Mijn wens voor de toekomst is het opzetten van een netwerk van ervaringsdeskundigen op het gebied van suïcide. Hier wordt naar mijn mening veel te weinig over gesproken.”

Hanneke Sleumer

Stigma
Een stigma is een ongewenste of beschamende eigenschap die de status van een individu in de ogen van anderen in de gemeenschap verlaagt (Korevaar & Droës, 2016, p. 448).

Hanneke Sleumer studeerde in 2017 af als ervaringsdeskundige aan de Hanzehogeschool. Zij is werkzaam bij Ixta Noa. Na haar afstuderen als ervaringsdeskundige is ze gevraagd om als gastdocent binnen de afdeling sociale studies haar verhaal te komen vertellen en voorlichting te geven. Inmiddels is zij naast haar werk bij Ixta Noa ook docent binnen de opleiding EZW aan de Hanzehogeschool. Ze heeft als ervaringsdeskundige en docent een belangrijke rol in het de-stigmatiseren.

“Als docent ben ik in eerste instantie vooral mezelf. Vanuit mijn eigen ervaring weet ik dat voor persoonlijke ontwikkeling ruimte nodig is. Die ruimte creëer je onder andere door een gelijkwaardige en wederkerige relatie aan te gaan. Dit is ook mijn streven richting de studenten. Ik deel bijvoorbeeld wat voor mij persoonlijk belangrijk is geweest tijdens mijn behandelingen. Ik stel me open voor anderen. Ik merk dat het dan voor anderen ook gemakkelijker wordt om hetzelfde te doen. Deze gelijkwaardigheid schept een band.

Ik heb in het verleden eens een gastles gegeven in de Minor GGZ. Deze les ging over stigma en taboe. Daar heb ik bewust mijn eigen verhaal en diagnose borderline in benoemd. Voor veel mensen rust daar een taboe op en ook in dit geval waren de studenten verbaasd. Dat je blijkbaar met deze diagnose ook verder kan komen in je leven. Het gesprek brak daardoor open en ze konden ook vragen stellen met betrekking tot hun eigen stageplek en hoe om te gaan met de heftigheid die soms voorkomt bij borderline.

“Blijkbaar kun je met mijn diagnose verder komen in je leven”

In mijn rol als docent maak ik bewuste keuzes in wat ik deel en wanneer. Gelijkwaardigheid is belangrijk en hoort voor mij echt bij dit vak. Echter moet het niet ten koste gaan van je professionaliteit als docent.

Op dit moment ben ik dichter bij mezelf dan ooit tevoren. Dat wat ik doe, dat ben ik. Ik heb hier passie voor. Het is niet simpelweg even je verhaal delen, maar het is echt een beroep. Je moet wel stevig in je schoenen staan. Wanneer je kiest voor deze opleiding ga je cliënten ondersteunen. Je moet je realiseren dat wanneer je aan deze opleiding begint, je geen cliënt meer bent. Het is daarom belangrijk dat studenten met enige afstand naar het eigen herstelproces kunnen kijken. In de opleiding gaat het ten diepste niet over jezelf, maar over hoe je je eigen ervaringen kan inzetten ten behoeve van anderen. Dat ik daar een bijdrage aan kan leveren vind ik heel waardevol.”

Bronnenlijst

Bakel, M. v., Rooijen, S. v., Boertien, D., Kamonschinski, J., Liefhebber, S. & Kluft, M. (2013). Ervaringsdeskundigheid Beroepscompetentieprofiel. GGZ Nederland, Trimbos-instituut, HEE en Kenniscentrum Phrenos.

Boertien, D., & Bakel, M. v. (2012). Handreiking voor de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de geestelijke gezondheidszorg. Utrecht: Trimbos-instituut.

Hanzehogeschool. (2019). Opleidingsfolder Associate degree Ervaringsdeskundigheid in Zorg en Welzijn 2019-2020. Groningen: Hanzehogeschool.

Kal, D. (z.d.). Opgehaald van www.kwartiermaken.nl
Geraadpleegd op 30-5-2020

Kennisplein de Ervaringsdeskundige. (z.d.). Definitie herstel. Opgehaald van https://www.deervaringsdeskundige.nl/visie-definities/wat-is-herstel.aspx
Geraadpleegd op 26-5-2020

Kennisplein de Ervaringsdeskundige. (z.d.). Rollendiscussie. Opgehaald van https://www.deervaringsdeskundige.nl/inzet-ervaringsdeskundigheid/randvoorwaarden/rollendiscussie.aspx
Geraadpleegd op 26-5-2020

Korevaar, L., & Droës, J. (2016 derde, herziene druk). Handboek rehabilitatie voor zorg en welzijn. Bussum: Coutinho.

Samen sterk zonder stigma. (z.d.). Aandacht voor zelfstigma. Opgehaald van https://www.samensterkzonderstigma.nl/stigma-en-de-ggz/tips-en-tools/zelfstigma-in- de-behandeling
Geraadpleegd op 5-6-2020

Stichting Herstelproces. (z.d.). Wat is empowerment. Opgehaald van https://www.herstelproces.nl/herstel/wat-is-empowerment/
Geraadpleegd op 5-6-2020

In samenwerking met
Ronald van der Veen

Vormgeving:
Chantal van Meggelen & *Rachele Aponno*

Fotografie: *Ivar Vegter*
Foto Soo Jin Laterveer: *Guido Bogert*
Foto Koos de Boed: *Gert Willem Haasnoot*

Hanzehogeschool Groningen
Opleiding Associate degree
Ervaringsdeskundigheid in Zorg en Welzijn

www.hanzepro.nl/ezw

“Over het algemeen ervaar ik dat mijn functie van ervaringsdeskundige in het werkveld zeer gewaardeerd wordt.

Eerder werd je als ervaringsdeskundige gezien als een ex-cliënt die komt vertellen hoe het moet. Dat ervaar ik allang niet meer.

Toch wordt ons beroep nog niet als volwaardig gezien. Er is daarom behoefte aan vaandeldragers; ervaringsdeskundigen die vol passie ons beroep de wereld in dragen”

Michael Kaptein

(alumnus opleiding Ad-Ervaringsdeskundigheid in Zorg en Welzijn)

Hanzehogeschool Groningen
University of Applied Sciences

share your talent.
move the world.