



ERVARINGEN MET DE INZET VAN ERVARINGSDESKUNDIGHEID

Binnen de Geestelijke Gezondheidszorg (GGz), de verslavingszorg en in toenemende mate de maatschappelijke opvang is steeds meer aandacht voor de beleving, ervaring en krachten van cliënten, vanuit de herstelvisie. Als gevolg hiervan wint de inzet van ervaringsdeskundigheid steeds meer terrein in de reguliere hulpverlening. De inzet van ervaringsdeskundigheid is echter nog een dermate nieuw fenomeen dat de professionals - zoals maatschappelijk werkers, woonbegeleiders, GGz-agogen, (sociaal) psychiatrisch verpleegkundigen - en de ervaringsdeskundigen zich gesteld zien voor een reeks vragen die direct betrekking hebben op hun werk.

Om meer zicht te krijgen op relevante kwesties rondom de inzet van ervaringsdeskundigheid in de diverse beroepspraktijken zijn de Hogeschool van Amsterdam (HvA), Arkin, GGz inGeest, HvO-Querido en het Instituut voor Gebruikers Participatie en Beleid (IGPB) een samenwerking aangegaan om de opgedane ervaringen te verdiepen en te verspreiden en om de praktijken waarbinnen ervaringsdeskundigen worden ingezet verder te ontwikkelen. Het RAAK-project *Who knows?!* is gestart om gezamenlijk op zoek te gaan naar antwoorden op de vragen en kwesties uit de praktijk en zo bij te dragen aan verdere ontwikkeling van de inzet van ervaringsdeskundigheid.

Het *Who Knows?!* project heeft geresulteerd in een aantal kleine en grote producten, waarvan deze publicatie met beschrijving van praktijkervaringen er één is. In deze publicatie bieden we een overzicht van de ervaringen die binnen het *Who Knows?!* project zijn opgedaan, aangevuld met ervaringen elders. We willen hiermee de diversiteit aan mogelijkheden voor de inzet van ervaringsdeskundigheid laten zien, samen met de bijbehorende kansen en aandachtspunten.

Deze publicatie is onderdeel van een duopublicatie, waarvan de andere helft bestaat uit een beschrijving van het begrippenkader, waarin we de belangrijkste begrippen theoretisch verkennen en koppelen aan verhalen van herstel van betrokkenen. Beide publicaties zijn interessant voor onder andere professionals, cliënten, ervaringsdeskundigen/ervaringswerkers, docenten, studenten en iedereen die verder nog geïnteresseerd is in ervaringsdeskundigheid en herstelgericht werken.

ERVARINGEN MET DE INZET VAN ERVARINGSDESKUNDIGHEID



COLOFON

Dit is een uitgave van de Hogeschool van Amsterdam, Kenniscentrum Maatschappij en Recht, lectoraat Outreachend Werken en Innoveren.

Amsterdam, oktober 2013

Deze uitgave is onderdeel van het RAAK project 'Who Knows?! De inzet van ervaringsdeskundigheid in de beroepspraktijk'. Dit is een project voor Regionale Actie en Aandacht voor Kenniscirculatie (RAAK), mede mogelijk gemaakt door



Auteurs

Lisette Desain, Eefje Driessen, Wouter van de Graaf, Joep Holten, Max Huber, Mark Jansen, Rosalie Metze, Paulina Sedney.

Met bijdragen van Elisa Passavanti en de praktijkpartners

Vormgeving

Gé grafische vormgeving

Drukwerk

Paperware

Afbeelding omslag

Henrike Kowalk, www.henrikekowalk.nl

ERVARINGEN MET DE INZET VAN ERVARINGSDESKUNDIGHEID

WHO KNOWS?!

De inzet van ervaringsdeskundigheid in de beroepspraktijk van geestelijke gezondheidszorg, verslavingszorg en maatschappelijke opvang.

INHOUDSOPGAVE

Proloog – Het herstelproces van organisaties 5

Inleiding 10

1 Ervaringsdeskundigheid binnen (f)ACT teams 17

2 De Cliënten Service Desk 29

3 Het Herstelbureau 37

4 Doet de TOED (het) goed? 43

5 De eerste ervaringen met WRAP in Nederland 49

Nabeschouwing 60

Epiloog 65

HET HERSTELPROCES VAN ORGANISATIES

Martijn Kole

De cultuuromslag naar herstelondersteunende zorg binnen reguliere zorg- en welzijnsorganisaties en de ontwikkeling van ervaringsdeskundigheid die daarbij hoort, lijken op het herstelproces waar individuen doorheen gaan. Dat constateert Martijn Kole na 15 jaar betrokken te zijn bij het Bureau Herstel van Stichting Beschermende Woonvormen Utrecht (SBWU). Aan de hand van een aantal belangrijke momenten, knooppunten, van het Bureau Herstel neemt hij ons mee in dit proces.

Inleiding

Vijftien jaar geleden ben ik als cliënt betrokken geraakt bij wat nu Bureau Herstel is, onderdeel van SBWU. In die tijd heeft dit zich ontwikkeld van een klein initiatief tot een volwaardig onderdeel van de organisatie. In deze ontwikkeling zijn een aantal knooppunten te onderscheiden, waar keuzes gemaakt moesten worden, met telkens specifieke uitdagingen en oplossingen. Elk knooppunt markeerde de overgang naar een volgende fase en de verlegging van grenzen en kaders. De omslag naar herstelondersteunende zorg als cultuur binnen de organisatie en de ontwikkeling van ervaringsdeskundigheid die daarbij hoort, lijkt in die zin op het herstelproces waar individuen doorheen gaan, met stapjes vooruit, maar ook zeker soms even stapjes terug. Op verzoek van de onderzoeksgroep *Who knows!?* heb ik deze knooppunten uitgewerkt tot een terugblik op het herstelproces van de organisatie SBWU.

Eerste knooppunt (1998 - 2003):

Het belang van het eigen verhaal en eigen taal

In 1998 was het Wilma Boevink, ervaringsdeskundige wetenschapper, die naar SBWU stapte om te vragen of zij geld beschikbaar wilden stellen om met cliënten in gesprek te gaan over hun eigen empowerment. Dit is gelukt en werd één van de eerste initiatieven om zelfhulp in de Geestelijke Gezondheidszorg (GGz) in Nederland op gang te krijgen. Hierdoor kon in rust en gezamenlijkheid worden ingegaan op vragen als: 'Hoe is het om cliënt te zijn?' en 'Hoe is het om te leven met en te herstellen van ernstige psychiatrische aandoeningen?' Ik was een van de leden van die groep.

Deze eerste fase kenmerkte zich doordat wij in alle stilte en afzondering samen als cliënten konden optrekken. Die kans krijgen veel zelfhulpgroepen inmiddels niet meer. We deden wel

pogingen om met de organisatie in gesprek te gaan, maar dat liep vaak uit op weerstand en verontwaardiging: praten met hulpverleners over hun eigen herstel, dat kon niet!

Praten over empowerment en herstel door cliënten onderling is goed geweest om in alle rust en afzondering een eigen taal te ontwikkelen en een eigen verhaal te maken, ervaringen naast elkaar te leggen, en te onderzoeken welke kennis erin verscholen lag, om onze eigen ervaringsdeskundigheid te ontwikkelen. De meeste deelnemers aan deze groepen waren cliënten van het langdurig verblijf, ze hadden hun ervaring nog niet uitgebouwd tot ervaringskennis¹. Ze kwamen om de twee weken bijeen om het hier met elkaar over te hebben. Het streven werd om ervaringskennis en de werkzame elementen voor herstel te ontwaarden, daar bewust van te worden en deze te borgen. Dit heeft onder andere geresulteerd in het boek 'Samen werken aan herstel'.

Tweede knooppunt (2004): Volwaardig meedoen

Onze groep ging naar de leiding van SBWU en gaf aan: luister, wij zijn nu al jaren bezig kennis te ontwikkelen en we willen die inzetten en beschikbaar stellen aan de organisatie. Kunnen we in dienst komen? De organisatie had hier wel oren naar, maar zag ook veel beren op de weg. De Raad van Bestuur stelde voor dat eerst een rapport geschreven moest worden: 'hoe gaan deze cliënten met vertrouwelijke informatie om, zijn ze vaker ziek, wat gebeurt er als ze een relatie aangaan met cliënten? Wat doen ze met die cliënten?' Deze vragen belemmerden het doorzetten van de intentie. Het bleek nodig een breekijzer in te zetten: 'als jullie ons nu niet in dienst nemen zijn we weg'. Niet lang daarna lag er een contract. Toen is ook het Bureau Herstel formeel opgericht.

Ondanks dat twee cliënten als ervaringsdeskundige medewerkers waren aangenomen (beiden part-time werkzaam) was nog geen sprake van integratie met de rest van de organisatie. In die tijd zaten we letterlijk in de kelder van de organisatie, we hadden daar een klein bureau in dezelfde ruimte als de cliëntenraad. We waren onderdeel van het Centrale Bureau van de organisatie, maar er was weinig contact met de rest van de organisatie. Die was bezig met andere dingen zoals vermaatschappelijking en ambulantisering. We waren letterlijk gescheiden van de anderen, we hadden ook onze eigen lunch. Dat was eenzaam, maar ook vormend. Het interessante aan die tijd was het nadenken over het uitbreiden van hun bureau en het zoeken naar manieren om het integreren van herstel en ervaringsdeskundigheid binnen de organisatie te bevorderen.

Derde knooppunt (2006-2007): groei vanuit zelfbewustzijn

Een belangrijk knooppunt was de wisseling van de Raad van Bestuur van SBWU. De nieuwe leden vonden het werk dat wij deden zeer interessant, het begrip herstel klonk hen goed en juist in de oren. Zij besloten herstel, ervaringsdeskundigheid en empowerment centraal

¹ Zie voor meer uitleg hierover het 'Begrippenkader *Who knows?!*: Ervaringsdeskundigheid en aanverwante begrippen'.

te stellen in de visie van de organisatie. Van de kelder kwamen wij in het centrum van de organisatie terecht. De omvang van het Bureau Herstel was nog beperkt. Het vinden van uitbreiding, een volwaardig medewerker, bleek geen gemakkelijke opgave. Je kan niet zomaar iemand met ervaring van de straat plukken. Daarnaast merkten we dat de organisatie er vanuit haar enthousiasme opeens mee aan de haal ging. Dat moesten we toen wel afremmen: 'jullie kunnen niet zomaar met deze materie aan de slag! Snappen jullie het wel? Weten jullie wel waarover je het hebt?' Hier is veel discussie over gevoerd.

Tegelijkertijd hebben we veel geïnvesteerd in het vinden van mensen met ervaringsdeskundigheid. Er kwam ook landelijk steeds meer aandacht, waardoor wij in staat waren uit een grotere poule ervaringsdeskundigen te kiezen. De achterliggende jaren hadden ons zelfbewustzijn doen groeien, hierdoor wisten wij wat en wie wij nodig hadden om onze doelen te bereiken, ook qua type mensen voor het ontwikkelen en ondersteunen van zelfhulp.

In deze periode zijn ook nieuwe mensen met verschillende ervaringen en interesses de groep komen versterken. In het eerste jaar worden ze opgeleid en wordt gekeken waar ze graag hun talent willen inzetten. Dat is een belangrijk onderdeel binnen zelfhulp: interesses gebruiken om zowel jezelf als de zelfhulp verder te ontwikkelen. De diversiteit in deelnemers is zeer waardevol. De oorsprong van het Bureau ligt in de GGz, maar herstel is een begrip dat breed te gebruiken is. We wilden dit ook toegankelijk maken voor OGGz (voor mensen met een achtergrond in verslaving en/of dak- en thuisloosheid). De uitdaging was om de aansluiting te maken van 'onze' begrippen bij die doelgroep. Hiervoor hebben we heel specifiek gezocht naar mensen die die verbinding konden maken doordat ze zelf ervaring hadden met verslaving en/of dakloosheid. Het blijkt dat de fundamentele concepten hetzelfde werken, maar dat de manier waarop hierover gesproken wordt, verschilt. De ervaringen zijn anders, de omgangsvormen en gebruiken ook. Het is belangrijk om de taal te spreken, de taal van de GGz is toch een andere dan de taal van gebruikers of daklozen. Ook hier bleek het kunnen delen van ervaringen en (h)erkenning daarvan belangrijk. Door ervaringsdeskundigen te werven die deze achtergrond zelf hadden, konden wij deze aansluiting maken.

Vierde knooppunt: 2011-heden: volwassen worden

Dit brengt ons bij het vierde knooppunt, waar we nu middenin zitten. Het Bureau Herstel is uitgegroeid tot een volwaardig bureau, met bijbehorende nieuwe uitdagingen. Grofweg de eerste tien jaar is het Bureau organisch gegroeid, binnen een noodzakelijke vrije ruimte, zonder vastomlijnd plan of werkwijze, vooral gebaseerd op visie. Dit heeft ons veel opgeleverd, anders hadden we niet kunnen komen waar we nu zijn. Tegelijkertijd komt nu het punt dat vanuit de organisatie steeds meer wordt gevraagd: 'wat levert dat nou op, zo'n Bureau Herstel? Wat doen jullie nou precies, maak dat eens inzichtelijk'. Deze vraag wordt sterker nu de geldkraan wordt dichtgedraaid.

Deze relatie tot de reguliere organisatie is spannend. Toen de Raad van Bestuur achter ons ging staan, zag je dat er beweging in die organisatie ontstond. De organisatie is als het ware in haar eigen herstelproces gestapt. Dit gebeurde in eerste instantie met hoop, 'wij kunnen betere zorg leveren', maar gedurende de rit rezen toch ook veel vragen en onzekerheden. 'Hoe deed ik mijn werk altijd?' 'Nu komen er cliënten die zeggen dat we het anders moeten doen!' 'Deed ik het dan niet goed?' Dat maakt onzeker. Herstel als begrip is mooi, maar er in de praktijk mee aan de slag gaan is nog niet gemakkelijk.

Langzaam beginnen de SBWU en haar medewerkers een nieuwe identiteit te ontwikkelen, die van herstelondersteuning. Hier zien we ook de lijn terug: van hoop, naar twijfels en onzekerheid en uiteindelijk een vernieuwd zelfbewustzijn. Dit proces gaat gepaard met ups and downs, waarbij er ook af en toe verzet is, ook naar het Bureau Herstel, of naar mijn verhaal van herstel en ervaringsdeskundigheid. 'Daar heb je Martijn weer'. Ik denk dat dit goed is, ze zijn het zich eigen aan het maken en daarbij hoort ook dat ze hun eigen gedachten vormen en misschien minder behoefte hebben aan iemand anders die ze vertelt hoe hij denkt dat het zit. Hun vraag is eerder 'luister ook eens naar onze verhalen'.

De transitie waar de SBWU doorheen gaat vraagt ook iets van het Bureau Herstel en onze positie. We merken dat we ons in dit deel van het traject, anders dan hiervoor, een andere toon moeten en gaan aanmeten, van weten naar vragen. We verkondigen niet langer 'het moet anders', maar zeggen eerder: 'hoe gaan we het anders doen?' Daarbij stellen wij ons eigenlijk herstelondersteunend op naar de organisatie, in de vorm van: hoop bieden, vertrouwen, eigen krachten aanspreken, de ervaringskennis van medewerkers gebruiken en kijken naar kwaliteiten. Tegelijkertijd moeten wij ook goed op onze eigen missie letten. Als we niet oppassen verdwijnen wij in de organisatie. Dit knooppunt vraagt van Bureau Herstel dat wij hier grip op krijgen. Wij zijn ons daarom aan het oriënteren op onze kerntaak, het faciliteren en stimuleren van zelfhulp. Binnen een organisatie in transitie kan veel aandacht worden opgeslokt door de transitie zelf. Dat hoort erbij, maar wij mogen niet vergeten dat wij er vooral zijn om een sterk zelfhulpnetwerk op te bouwen.

Toekomst

Het Bureau Herstel gaat niet verder groeien, dan worden we te groot. We willen vooral ervaringsdeskundigen op locatie faciliteren, we gaan decentraliseren. Er is heel veel ervaring binnen de organisatie, daar zitten mensen te springen om ondersteuning. Wij willen dat aanspreken en faciliteren. Daarnaast willen we zelfhulp meer zichtbaar maken voor de samenleving door dit meer in de vorm van een clubhuis te organiseren, waar mensen elkaar tegen kunnen komen en laagdrempelig zelfhulpactiviteiten kunnen organiseren. Daarnaast blijven we natuurlijk bijdragen aan de ontwikkeling van herstelondersteunende zorg en de rol van professionals daarbij.

Een belangrijke les die ik mee wil geven is het nemen en maken van tijd om de verschillende knooppunten door te komen. Elk nieuw initiatief zal zijn eigen knooppunten tegenkomen, dit hoort bij de transitie waar wij voor staan. Mijn belangrijkste les hieruit is dat je naast visie, een vergezicht waar je hoop uit put, ook moed dient te hebben om deze knooppunten te ontrafelen.

Martijn Kole heeft een lange carrière als patiënt in de GGz. Hij heeft veel ervaring met psychisch lijden en het herstellen daarvan. Hij werkt als adviseur van de Raad van Bestuur van de Stichting Beschermende Woonvormen Utrecht. Daarnaast is hij (senior) docent bij het HEE team (Trimbos-instituut).

INLEIDING

Binnen de Geestelijke Gezondheidszorg (GGz), de verslavingszorg en in toenemende mate de maatschappelijke opvang is steeds meer aandacht voor de beleving, ervaring en krachten van cliënten, vanuit de herstelvisie. Als gevolg hiervan wint de inzet van ervaringsdeskundigheid steeds meer terrein in de reguliere hulpverlening. De inzet van ervaringsdeskundigheid is echter nog een dermate nieuw fenomeen dat de maatschappelijk werkers, woonbegeleiders, GGz-agogen, (sociaal) psychiatrisch verpleegkundigen en ervaringsdeskundigen zich gesteld zien voor een reeks vragen die direct betrekking hebben op hun werk. Het *Who knows?!* project is gestart om gezamenlijk op zoek te gaan naar antwoorden op deze vragen en zo bij te dragen aan verdere ontwikkeling.

Ervaringen elders met de inzet van ervaringsdeskundigheid

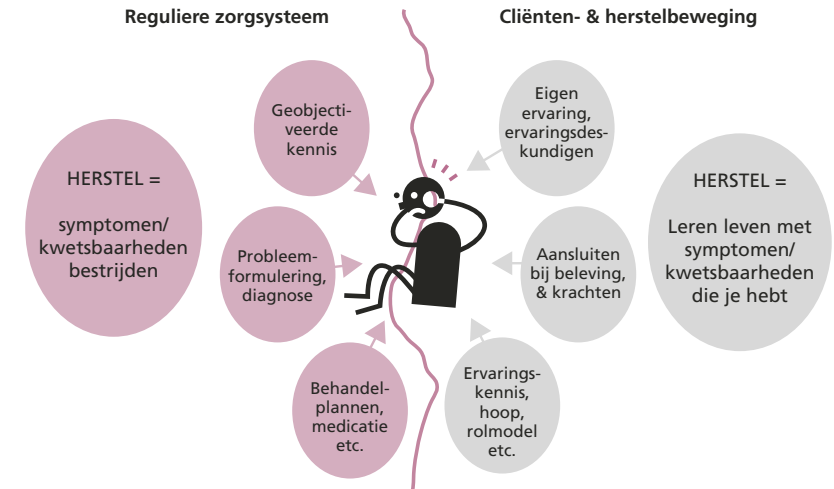
Ervaringsdeskundigheid is onlosmakelijk verbonden met de herstelgedachte, een proces waarbij iemand weer grip krijgt op zijn of haar leven, ook al is de kwetsbaarheid, of zijn de symptomen van die kwetsbaarheid, niet geheel onder controle. Deze begrippen zijn onderwerp van veel discussie. Een overzicht van deze discussie is te vinden in het bij deze publicatie horende 'Begrippenkader *Who knows?!*: Ervaringsdeskundigheid en aanverwante begrippen'. In voorliggende publicatie wordt vooral ingegaan op de praktijk van deze ontwikkeling.

Uit het begrippenkader komt naar voren dat veel auteurs beargumenteren dat de inzet van ervaringsdeskundigen veel zal opleveren, maar dat dit allermindst een eenvoudig proces is. Aan de ene kant heeft het een aantal voordelen: direct in relatie met andere cliënten als rolmodel, bruggenbouwer, bron van hoop en herstelondersteuner, en indirect door een herstelondersteunend klimaat te bevorderen binnen de organisatie. Aan de andere kant wordt uit de literatuur ook duidelijk dat de inzet van ervaringsdeskundigen in dienst van zorginstellingen kan leiden tot obstakels en dilemma's, zoals het worstelen met afstand en nabijheid en stigmatisering.

In het binnen- en buitenland zien we dat het laatste decennium steeds vaker ervaringsdeskundigen worden aangenomen als onderdeel van het formele zorg- en hulpverleningsaanbod. Voorafgaand aan de beschrijving van de ervaringen met ervaringsdeskundigheid binnen het *RAAK-Who knows?!* project, beschrijven we hier eerst wat in de literatuur bekend is over ervaringen elders, die mede aanleiding zijn geweest om het *Who knows?!* project te starten. Hiermee schetsen we een beeld van de context waarbinnen het *Who knows?!* project plaats heeft gevonden.

Herstelondersteuning en de reguliere zorg

Herstel en de ondersteuning daarvan, waarvoor ervaringsdeskundigen worden ingezet, lijkt te botsen met het dominante medische model binnen de GGz en, tot op zekere hoogte, in de maatschappelijke opvang en de verslavingszorg. Waar het medische model zich vooral richt op beperkingen en genezing of beheersing daarvan, richt de herstelbeweging zich vooral op de persoon daarachter. Deze frictie is uitgewerkt in het plaatje hieronder.



Verschillende auteurs stellen dat implementatie van herstelondersteuning en bijbehorend het verstevigen van het cliëntperspectief alleen kan als de zorgorganisatie en de bijbehorende structuren veranderen, op verschillende niveaus. Dit blijkt niet gemakkelijk, doordat sommige structuren moeilijk duurzaam te beïnvloeden zijn. Financieringsstructuren blijken geen ruimte te bieden voor de inzet van ervaringsdeskundigen, omdat ze niet gedeclareerd kunnen worden bij de zorgverzekeraar. Bezuinigingen en reorganisaties eisen alle aandacht op. In het functiehuis is nog geen functieprofiel opgenomen voor ervaringsdeskundigen. Om hier tegenwicht aan te bieden is draagvlak en commitment cruciaal, in ieder geval van het bestuur van de organisatie, juist omdat dit een proces is van lange adem (gebaseerd op: Carr, 2007; van Erp et al., 2008, 2011, 2012; Hendriksen-Favier et al., 2012).

Ervaringsdeskundigheid binnen het reguliere team

Ook op het niveau van teams zijn een aantal slaag- en faalfactoren te onderscheiden. Succesvolle inzet van ervaringsdeskundigen in teams hangt samen met een positieve attitude van medeteamleden. Sommige teams zijn meteen overtuigd van de toegevoegde waarde van de inzet van ervaringsdeskundigheid, andere zijn aarzelend of afwijzend en hebben

moeite met gelijkwaardige acceptatie van ervaringsdeskundigen. Met de introductie van ervaringsdeskundigen wordt de traditionele scheiding tussen ziek en gezond diffuus en wordt de hulpverlening geconfronteerd met vooroordelen ten aanzien van cliënten. Sommige hulpverleners zien de ervaringsdeskundige als een niet capabele collega, of zetten de ervaringsdeskundige in voor oneigenlijke rollen (als hulpje van de hulpverlener). Een complicerende factor doet zich voor wanneer de inzet van de ervaringsdeskundige ten koste gaat van de reguliere formatie en er dus reguliere professionals verdwijnen. Een ander aspect is de omgang met vertrouwelijkheid of privacy: ervaringsdeskundigen hebben soms toegang tot dossiers en andere vertrouwelijke informatie. Cliënten kunnen dat niet prettig vinden of teamleden kunnen bang worden dat de informatie naar buiten wordt gebracht.

De wij-zij kloof tussen de hulpverlening en cliënten kan verkleind worden door de inzet van ervaringsdeskundigen, maar dat kan alleen wanneer hulpverleners hiertoe bereid zijn. Dit betekent dat de hulpverleners open staan voor het kritisch evalueren van de gang van zaken tot nu toe. Martijn Kole spreekt in zijn voorwoord bij deze publicatie over het herstelproces waar professionals doorheen gaan als zij hun oude zekerheden verliezen en daar onzekerheid voor terugkrijgen. Belangrijk is dan ook de motivatie van het team, wat gestimuleerd kan worden door voorlichting en training.

Een onderdeel van de discussie is de vraag welke rol de ervaringsdeskundige krijgt binnen de organisatie: gaat die als hulpverlener meedraaien in het team, gaat hij of zij herstelondersteunende activiteiten organiseren of gaat de ervaringsdeskundige ook kritisch kijken naar het bevorderen van een herstelondersteunend klimaat en de bijdrage daaraan van het team? Als geen aandacht wordt besteed aan de rol van de ervaringsdeskundige kan dit tot complicaties leiden, en in een aantal gevallen tot afbreuk van de ervaringsdeskundige (gebaseerd op: van Slooten & van Bakkum, 2005; Erp et al., 2008; van Erp et al., 2012).

Ervaringsdeskundige tussen cliënt en professional

De twijfels rondom de inzet van ervaringsdeskundigen spelen niet alleen binnen teams, maar ook bij ervaringsdeskundigen zelf. Door de dubbele pet van de ervaringsdeskundige als (voormalig) cliënt én hulpverlener, kan bij zowel de ervaringsdeskundige zelf als bij de teamleden en cliënten rolverwarring ontstaan. Daar komt bij dat ervaringsdeskundigen een evenwicht moeten zien te bewaren tussen deze twee rollen. Enerzijds dreigt het gevaar dat ervaringsdeskundigen teveel 'echte hulpverleners' worden met professionele distantie en dat zij onvoldoende voeling houden met de belevingswereld van cliënten. Anderzijds hebben ervaringsdeskundigen soms moeite met over-identificatie met, en te grote betrokkenheid bij problemen van cliënten. Een complicerende factor is de associatie bij ervaringsdeskundigen met het alsmat vertellen van het eigen verhaal en klagen over de eigen ellende. Het nauwe evenwicht dat bewaakt moet worden is ook in relatie met cliënten ingewikkeld. Sommige cliënten willen niet geholpen worden door ervaringsdeskundigen of verliezen vertrouwen in de ervaringsdeskundige wanneer hij of zij deel gaat uitmaken van

een hulpverleningsteam. Als iemand eerst cliënt geweest is in een instelling en mogelijk ook bevriend is geraakt met andere cliënten, en daarna terugkomt als ervaringsdeskundige, spelen deze kwesties des te meer (gebaseerd op: van Erp et al., 2008; van Erp et al., 2012; Mowbray et al., 1997).

Kader voor ervaringsdeskundigheid

Ervaringsdeskundigen hebben binnen reguliere organisaties veelal geen functie of functieprofiel, en er heerst geen eenduidigheid rond inschaling en beloning. Dit draagt bij aan de onduidelijkheid over taken en rollen van de ervaringsdeskundige in een team. Ondertussen is een breed aanbod aan scholingen en cursussen in deze richting opgezet (zie bijvoorbeeld van Erp e.a., 2012 voor een overzicht), zonder dat duidelijk is vanuit welke visie dit gedaan is en wat de waarde is van het daarmee verkregen certificaat of diploma. Volgens sommige auteurs worden ervaringsdeskundigen vaak lager ingeschaald dan reguliere hulpverleners voor vergelijkbare functies. Anderen wijzen erop dat het een dilemma is hoeveel aandacht besteed wordt aan kwetsbaarheden van ervaringsdeskundigen. Enerzijds wordt het als stigmatiserend gezien hier uitgebreid aandacht aan te besteden, anderzijds is dit bij een aantal ervaringsdeskundigen wel een factor om rekening mee te houden. Werkgevers zijn in een aantal gevallen terughoudend in het verstrekken van vaste aanstellingen, uit angst voor langdurige ziekte (overigens zonder dat aangetoond is dat ervaringsdeskundigen vaker of langer ziek zijn). Veel ervaringsdeskundigen werken op vrijwillige basis, ook omdat arbeidsre-integratie bemoeilijkt wordt door de arbeidsongeschiktheidswetgeving. Verschillende auteurs pleiten voor een duidelijker kader waarbinnen ervaringsdeskundigheid wordt ingezet, met zowel inhoud als randvoorwaarden voor verschillende functieprofielen (gebaseerd op: van Erp et al., 2008; van Erp et al., 2012; Karbouniaï & Brettschneider, 2008; Mowbray et al., 1997).

Who knows?: Onderzoeks- en ontwikkelactiviteiten

Om meer zicht te krijgen op een aantal van bovenstaande kwesties zijn de Hogeschool van Amsterdam (HvA), Arkin, GGZ inGeest, HvO-Querido en het Instituut voor Gebruikers Participatie en Beleid (IGPB) een samenwerking aangegaan om de ervaringen met de inzet van ervaringsdeskundigheid te verdiepen en te verspreiden en om de praktijken waarbinnen ervaringsdeskundigen worden ingezet verder te ontwikkelen. Samen met onder andere professionals, docenten, ervaringsdeskundigen en beleidsmakers hebben we een aanvraag geschreven om in aanmerking te komen voor een RAAK subsidie. Na toekenning van deze middelen zijn we in november 2011 van start gegaan. Bij de organisaties hebben we Communities of Practice ingericht. Een Community of Practice (CoP) is een werkvorm waarin een groep mensen die een gezamenlijk belang hebben, hun kennis, inzichten en ervaringen uitwisselen. Deze methode wordt toegepast bij complexe vraagstukken waarvoor innovatie nodig is. Kennisontwikkeling- en circulatie zijn belangrijke aspecten in deze werkvorm.

De inrichting van het *Who knows?!* project is als volgt geweest:

	Organisatie	Praktijk
CoP 1	HVO-Querido	Het Herstelbureau
CoP 2	GGZinGeest	1 (F)ACT team en 1 VIP team
CoP 3	Arkin/Mentrum	6 FACT en ACT teams
CoP 4	Arkin/Jellinek	De Cliënten Service Desk (CSD)
Evaluatie	IGPB	Evaluatie van het Traject Opleiding Ervaringsdeskundigheid (TOED)

De CoP's bestonden uit ervaringsdeskundigen, reguliere professionals, onderzoekers, docenten, studenten, teamleiders en managers. Op deze manier waren verschillende perspectieven vertegenwoordigd voor het nadenken over en werken aan de onderzoeks- en ontwikkelvragen. Binnen de CoP's is gewerkt aan onder andere de volgende producten:

- Een begrippenkader
- Een praktijkbeschrijving per CoP
- Een handleiding voor implementatie
- Een eerste aanzet voor een competentieprofiel

Om kennisdeling te faciliteren tussen de organisaties onderling is een overstijgende CoP gevormd waarin vertegenwoordigers van alle CoP's zitting hadden. Deze overstijgende CoP, ook wel Ambassador's Community genoemd, is lopende het project vier keer bijeen geweest. We hebben gezamenlijk het project ingeluid met een startbijeenkomst en zijn vervolgens samengekomen om het format van de praktijkbeschrijving te vervolmaken, om het begrippenkader nader uit te diepen en om het slotsymposium voor te bereiden. Daarnaast is CoP-overstijgend een werkgroep Wellness Recovery Action Planning (WRAP) gevormd die ervoor gezorgd heeft dat 15 ervaringsdeskundigen van verschillende organisaties getraind zijn in WRAP.

Naast de bijeenkomsten van de CoP's hebben de onderzoekers en docenten van de HvA onderzoeksactiviteiten verricht om input te leveren aan de bovengenoemde producten. Zij hebben hiertoe gedurende de twee jaar die het project in beslag nam interviews en groepsgesprekken gehouden met: ervaringsdeskundigen, reguliere professionals, teamleiders, managers en ook cliënten. Daarnaast is door hen gewerkt aan de vertaling van de opgedane ervaringen en kennis naar het onderwijs in o.a. de volgende producten:

- Een onderwijsmodule Herstelgericht ondersteunend werken
- Ontwikkeling van een vak voor de opleiding Maatschappelijk Werk en Dienstverlening.

Tijdens het project is uitgebreid samengewerkt met aanverwante initiatieven, zoals het LIVE-project (Landelijk steunpunt Inzet Van Ervaringsdeskundigheid) en de Vakvereniging voor Ervaringswerkers (VvE), maar ook het Makelpunt Ervaringsdeskundigheid van Cliëntenbelang Amsterdam.

Het *RAAK-Who knows?!* project heeft geresulteerd in een aantal kleine en grote producten, waarvan deze publicatie met beschrijving van praktijkervaringen er één is. In deze publicatie gaat het vooral om een overzicht bieden van de ervaringen die binnen het *Who knows?!* project zijn opgedaan, aangevuld met ervaringen elders. We willen hiermee de diversiteit aan mogelijkheden voor de inzet van ervaringsdeskundigheid laten zien, samen met de bijbehorende kansen en aandachtspunten.

Deze publicatie is onderdeel van een duopublicatie, waarvan de andere helft bestaat uit een beschrijving van het begrippenkader, waarin we de belangrijkste begrippen theoretisch verkennen en koppelen aan verhalen van herstel van betrokkenen. Deze publicaties zijn bedoeld voor iedereen die geïnteresseerd is in ervaringsdeskundigheid en herstelgericht werken. Ze zijn hoofdzakelijk geschreven voor praktijken die herstelgericht (willen gaan) werken en actief ervaringsdeskundigheid (willen gaan) inzetten en zijn interessant voor zowel (ervaringsdeskundige als niet-ervaringsdeskundige) medewerkers als voor cliënten die zich in het onderwerp willen verdiepen. Daarnaast zijn de publicaties geschreven voor het onderwijs van toekomstige professionals in zorg en hulpverlening. Tenslotte kunnen de publicaties dienen als cursusmateriaal voor opleidingen en trainingen voor (toekomstige) ervaringsdeskundigen.

Het *RAAK-Who knows?!* project nadert de afronding, maar het Amsterdamse netwerk wat zich heeft gevormd rondom dit onderwerp gaat verder. Binnen de Wmo-werkplaats Amsterdam werken we verder aan de ontwikkeling van herstelgericht werken en via zich versterkende samenwerkingsverbanden trekken praktijkinstellingen onderling, in samenwerking met de HvA, steeds meer gezamenlijk op. Via de website www.krachtwerkontour.nl delen we nieuwe publicaties, aankondigingen van interessante bijeenkomsten en interessante initiatieven. Uiteraard staat daar ook een overzicht van alle in het kader van het *RAAK-Who knows?!* project verschenen en te verschijnen publicaties, o.a. praktijkbeschrijvingen en onderwijsproducten, samen met andere interessante en relevante informatie.

In deze publicatie komen achtereenvolgens beschrijvingen van de inzet van ervaringsdeskundigheid bij de volgende praktijken aan de orde: (F)ACT teams van Arkin en GGZ inGeest, de Cliënten Service Desk (CSD) van Arkin/ Jellinek, het Herstelbureau van HVO-Querido, de Traject Opleiding voor Ervarings Deskundigen (TOED), en de WRAP groepen. Daarna volgt een nabeschuiving waarin we de belangrijkste overwegingen, succesfactoren, knelpunten en discussiepunten op een rij zetten. We sluiten af met een epiloog van Lisa Schmusz, CEO van een consumer-run organisatie in Amerika, en zelf ervaringsdeskundige.

De gevolgde en (mee-)ontwikkelde praktijken die in dit stuk zijn opgenomen zijn erg divers. Ze opereren in verschillende sectoren (GGz, verslavingszorg, maatschappelijke opvang, onderwijs). Daarnaast verschillen ze in duur van bestaan: van praktijken die al jaren bestaan tot nieuwe initiatieven en net in Nederland geïntroduceerde methoden. En ze variëren in de vorm waarin ervaringsdeskundigheid wordt ingezet, op sommige plekken is één ervaringswerker aan een team toegevoegd, op andere plekken is een heel nieuw bureau opgericht, met alleen maar medewerkers met een ervaringsachtergrond. Iedere praktijk en elke COP heeft als gevolg hiervan eigen specifieke vragen, wensen, mogelijkheden en beperkingen. We hebben geprobeerd in deze duopublicatie recht te doen aan al die verschillende perspectieven, stadia, snelheden en bereidheid een ontwikkeling door te maken, toekomstvisies etc. Dat heeft geleid tot deze kleurrijke 'lappendeken', waarmee wij hopen de lezer een beeld te geven van de vele manieren waarop vorm gegeven kan worden aan de inzet van ervaringsdeskundigheid.

Bronnen

Bakel, M. van, A. Plooy, Kanne, M. (2006). *Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid*, in Passagecahier.

Carr, S. (2007). *Participation, power, conflict and change: Theorizing dynamics of service user participation in the social care system of England and Wales*. *Critical Social Policy*, vol. 27, no. 2, pp. 266-276.

Erp, N. van, Hendriksen-Favier, A., Hoeve, M., Boer, M. (2008). *Werken met begeleiders in de GGZ en ervaringsdeskundigheid*. Utrecht: Trimbos Instituut.

Erp, N. van, Boertien, D., Scholtens, G., Rooijen, S. van (2011). *Ervaringsdeskundigheid en herstelondersteuning. Inventarisatie van initiatieven in Nederland*. Utrecht: Trimbos Instituut.

Erp, N. van, Rijkaart, A.M., Boertien, D., Bakel, M. van, Rooijen, S. van (2012). *Vernieuwde inzet van ervaringsdeskundigheid. Evaluatieonderzoek in 18 GGz-instellingen*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Hendriksen-Favier, A., Nijens, K., Rooijen, S. van (2012). *Handreiking voor de implementatie van herstelondersteunende zorg in de GGz*. Utrecht: Trimbos instituut.

Karbouniaris, S., Brettschneider, E. (2008). *Inzet en waarde van ervaringsdeskundigheid in de GGz*. Utrecht: Hogeschool Utrecht.

Mowbray C.T., Mosley, D.P., Jasper, C., Howell, L. (eds.) (1997). *Consumers as providers in psychiatric rehabilitation*. Columbia.

Slooten, J.D.F van, Bakkum, C.A.J. van (2005). *Ervaringsdeskundigheid in ACT: de winst en de weerstand*. In: Mulder, C.L., Kroon, H. (red). *Assertive Community Treatment*. Nijmegen: Cure and Care Publishers.



1

DE INZET VAN ERVARINGSDESKUNDIGHEID IN ACT- EN FACT-TEAMS

Inleiding

Hieronder volgt een verkorte beschrijving van het onderzoek binnen een aantal teams van de geestelijke gezondheidszorg (GGz) organisaties GGz inGeest en Arkin die werken met de inzet van ervaringsdeskundigheid. In dit stuk beschrijven we waarom en op welke manier ervaringswerkers kunnen worden ingezet en wat hier succesfactoren en moeilijkheden bij zijn. Na een beschrijving van de onderzoekscontext volgt een paragraaf over het inhoudelijk kader waarin de context, de doelen om ervaringsdeskundigheid in te zetten, de doelgroep en de herstelvisie aan de orde komen. Vervolgens gaan we in op de uitvoering, waar we de wijze waarop ervaringswerkers tot cliëntcontacten komen, de verschillende rollen en de samenwerking tussen ervaringswerkers en professionals¹ beschrijven. We sluiten af met een aantal aanbevelingen. Voor een uitgebreide versie van dit stuk verwijzen wij u graag naar de praktijkbeschrijving *Who knows?!* die eind 2013 gepubliceerd zal worden.

Aanleiding onderzoek

Een aantal jaar geleden maakten GGz inGeest en Arkin een begin om ervaringsdeskundigheid een vast onderdeel te maken van hun zogenaamde ACT- en F²ACT-teams. Deze teams bieden volgens het Assertive Community Treatment-model ondersteuning aan cliënten met ernstige psychiatrische aandoeningen en/of verslaving. Inmiddels brengen tientallen ACT- en FACT-teams van GGz inGeest en Arkin de zorg dagelijks naar duizenden cliënten toe. Bij het begin van het RAAK-project *Who knows?!* heeft een aantal teams binnen de betrokken organisaties een start gemaakt met de inzet van ervaringsdeskundigheid. In sommige gevallen verliep die start minder succesvol. Zo bestond binnen teams onduidelijkheid over de inzet van ervaringswerkers, en over wat de ervaringswerkers en professionals precies

1) Onder professionals verstaan we de medewerkers in het ACT- of FACT-team die 'reguliere' functies bekleden zoals psycholoog, maatschappelijk werker, jobcoach en psychiater en die dus niet als ervaringswerker werkzaam zijn.

2) F staat voor Functie, wat inhoudt dat het team werkt volgens het ACT-model maar dat het bijvoorbeeld niet alleen wordt ingezet voor mensen die in crisis verkeren zoals ACT-teams doen.

van elkaar konden verwachten. Ook leken de randvoorwaarden voor succes onvoldoende gewaarborgd. Daarnaast was niet duidelijk wat men precies hoopte te bereiken met de inzet van ervaringsdeskundigheid. Om in de komende jaren ervaringsdeskundigheid een succesvolle rol te laten spelen in deze teams zochten de organisaties ondersteuning bij de inbedding van, en het onderzoek naar, ervaringsdeskundigheid. Ze sloten zich hiervoor aan bij het RAAK project *Who knows?!*

Binnen beide organisaties werd een Community of Practice (CoP) gevormd (zie de algemene inleiding voor het doel van de CoPs). Iedere CoP bestond uit: professionals (zoals (sociaal)psychiatrische verpleegkundigen, GGz-agogen en maatschappelijk werkers), ervaringswerkers, managers en cliënten. Vanuit het onderwijs waren onderzoekers, docenten en studenten betrokken. De CoP van GGz inGeest werd versterkt door het Cliënten Belangen Bureau (dat de inzet van ervaringsdeskundigen coördineert en uitvoert binnen GGz inGeest).

Onderzoeksvragen

Voor het RAAK-project *Who knows?!* zijn in totaal 6 ACT- en FACT-teams gevolgd die al eerder werkten met ervaringswerkers, om uiteindelijk de volgende onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden:

1. Hoe kunnen we de inzet van ervaringsdeskundigheid als interventie beschrijven binnen de ACT- en FACT-teams?
2. Hoe ervaren cliënten de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de teams op hun herstelproces en kwaliteit van leven?
3. Hoe moeten zowel professionals en ervaringswerkers, als de organisatie worden toegerust bij het hanteren van een herstelgerichte benadering middels de inzet van ervaringsdeskundigheid binnen de teams?

Onderzoeksmethoden

Om deze vragen te beantwoorden zijn de volgende onderzoeksmethoden gebruikt:

- Groepsinterviews: in een periode van een jaar (2012 – 2013) vonden twee interviewrondes plaats. In de eerste ronde werden per organisatie interviews afgenomen in zeven homogene groepen bestaande uit bijvoorbeeld professionals, ervaringswerkers of cliënten. In de tweede ronde zijn drie heterogene groepen geïnterviewd, samengesteld uit diverse betrokkenen waaronder een projectleider, professionals en ervaringswerkers vanuit de twee betrokken organisaties. De bevindingen uit de interviews van de eerste ronde werden voorgelegd tijdens de tweede ronde en de discussie die tussen verschillende betrokkenen/ functies ontstond, diende als extra input voor deze praktijkbeschrijving;
- Individuele interviews: dit betrof eenmalige interviews met zes ervaringswerkers, vijf leidinggevenden waaronder drie directeuren en twee teamleiders, en zes cliënten;
- Aanwezigheid bij: intervisiebijeenkomsten van ervaringswerkers, werkgroepen die zich bezig houden met het thema ervaringsdeskundigheid, trainingen van teams met als focus ervaringsdeskundigheid, en informele gesprekken met betrokkenen;

- Literatuurverkenning: de informatie uit de interviews werd aangevuld door literatuurstudie en bronnenonderzoek.

Praktijkbeschrijving

Uiteindelijk resulteren de opbrengsten uit dit onderzoek in een praktijkbeschrijving. Dit is een beschrijving van de praktijk van de inzet van ervaringswerkers in de ACT- en FACT-teams die voor dit onderzoek gevolgd zijn. In deze praktijkbeschrijving gaan we in op de manier waarop ervaringswerkers kunnen worden ingezet in de teams en wat nodig is om dit goed te laten verlopen. Dit diepen we uit op drie niveaus: het inhoudelijk niveau, het organisatie niveau en het niveau van de uitvoering. Het doel van deze praktijkbeschrijving is om teams die willen werken met ervaringswerkers, of waar ze al werkzaam zijn maar nog zoekende zijn, op weg te helpen. Het bijzondere van deze praktijkbeschrijving is dat deze ontwikkeld is vanuit verschillende perspectieven, namelijk die van ervaringswerkers, professionals, cliënten, directeuren, teamleiders en projectleiders en vanuit twee GGz-organisaties.

Inhoudelijk kader

In deze paragraaf gaan we in op de *kaders* waarbinnen de inzet van ervaringsdeskundigheid in ACT- en FACT-teams wordt uitgevoerd. Echter, doordat de inzet van ervaringswerkers in deze teams een relatief nieuwe ontwikkeling is, zijn deze inhoudelijke kaders (nog) niet overal helder omschreven. Binnen de omschrijving van dit inhoudelijk kader komen onder andere de context, de doelen, overeenkomsten tussen ervaringswerker en doelgroep, en de herstelvisie aan de orde.

Context: Assertive Community Treatment-model

ACT- en FACT-teams zijn gebaseerd op het Assertive Community Treatment-model (ACT-model) dat afkomstig is uit de Verenigde Staten. De teams bieden onder meer psychiatrische en soms ook verslavingshulp aan cliënten die te maken hebben met ernstige psychiatrische aandoeningen en die vaak complexe problemen ervaren op meerdere levensgebieden. Teams helpen cliënten onder andere bij inkomen en schulden, dagbesteding of werk, of ondersteunen dakloze cliënten bij het vinden van een slaapplek of woning. De hulp is op alle levensgebieden, met als doel het zo lang mogelijk succesvol zelfstandig laten wonen van cliënten. ACT- en FACT-teams worden omschreven als outreachend, omdat ze over het algemeen zorg buiten de instelling bieden en naar de mensen toe gaan. Verder zijn de teams *multidisciplinair*; ze bestaan uit diverse disciplines waaronder (sociaal) psychiatrisch verpleegkundigen, psychiaters, psychologen, maatschappelijk werkers en jobcoaches. Daarnaast voegt het (F)ACT-model een relatief nieuw type medewerker toe aan teams: de *ervaringswerker*.

Doelen voor de inzet van ervaringsdeskundigheid in ACT- en FACT-teams

Wat opvalt in de onderzochte praktijken is dat vooraf niet expliciet gemaakt is met welk

doel ervaringswerkers worden ingezet. Vaak krijgt dit op de werkvloer pas vorm en kan het per teamleider en/of ervaringswerker verschillen hoe dit wordt ingevuld. Doelen die we hebben onderscheiden in de verschillende teams zijn:

- *Herstelondersteunend werken*: de ervaringswerker levert een bijdrage aan het herstelproces van cliënten vanuit cliëntperspectief, en het bevorderen van herstelgeoriënteerde hulpverlening met een focus die niet vanuit het medische of hulpverleningsperspectief is geformuleerd, niet gericht is op 'diagnoses' of kwetsbaarheden maar gericht is op de krachten en mogelijkheden van cliënten;
- *Emancipatie cliëntenpopulatie*: de ervaringswerker ondersteunt cliënten in het ontwikkelen van het empowerment-denken en door hen te stimuleren een kritische consument te zijn. Daarnaast vindt deze beïnvloeding ook plaats door het cliënt/ervaringsdeskundige perspectief voor het voetlicht te brengen bij bestuurders, teams, professionals en cetera;
- *Hoop en perspectief bieden voor cliënten*: de ervaringswerker dient als voorbeeld en rolmodel en laat cliënten zien dat iemand die geworsteld heeft met soortgelijke ervaringen hier (deels) grip op kan krijgen en dit te boven kan komen door in te gaan op (het doorbreken van) gevoelens van eenzaamheid, schaamte en cetera vanuit gedeelde ervaringen.

Er zijn verschillende aanleidingen om met ervaringswerkers aan de slag te gaan in teams. Leidinggevend en geven bijvoorbeeld aan dat zij het ervaringswerk zien als een belangrijke vorm van cliëntparticipatie, 'om cliënten een stem te geven', of als tegenwicht voor het medische perspectief. Een pragmatische reden is modelgetrouwheid, 'omdat het hoort volgens het (F)ACT-protocol'. Deze diversiteit in aanleidingen betekent dat in de organisatie verschillend naar de inzet van ervaringswerkers gekeken wordt. Doordat beleid op dit gebied dikwijls ontbreekt of vaag omschreven is, resulteert dat in onduidelijkheid op de werkvloer over welke taken de ervaringswerker op zich kan nemen, wat er van hem of haar en van het team verwacht wordt en cetera. In een aantal situaties heeft dit geleid tot spanningen binnen het team of uitval van de ervaringswerker. Het is daarom van belang dat de aanleiding en de daaruit voortkomende doelen vooraf helder geformuleerd zijn, passend zijn binnen het beleid van de instelling én aansluiten bij de visie van herstelondersteunende zorg, zelfhulp en het ervaringswerk.

Overeenkomstige ervaringen tussen de doelgroep en de ervaringswerker

Over het algemeen wordt de doelgroep van (F)ACT omschreven als cliënten die te maken hebben met ernstige psychiatrische aandoeningen en/of verslaving, die vaak complexe problemen hebben op meerdere levensterreinen en die niet (langdurig) in een instelling verblijven (Ploegmakers, 2010). Verder wordt aangegeven dat een deel van deze groep geen contact wil met hulpverleners.

We zien dat in de organisaties die we voor dit onderzoek gevolgd hebben nog veel onduidelijkheid bestaat over wat ervaringsdeskundigheid precies is en op welke manier de ervaringsachtergrond van de ervaringswerker het beste kan aansluiten bij die van cliënten.

Een vraag die speelt is bijvoorbeeld: moet de ervaringswerker dezelfde diagnose hebben als cliënten of is het hebben van cliëntervaring voldoende? De meningen over wat de ervaringswerker al dan niet meegemaakt of aan ervaring zou moeten hebben om aansluiting te kunnen vinden bij de doelgroep, verschillen binnen de diverse respondentgroepen.

Het grootste deel van de respondenten, bestaande uit alle leidinggevenden en een deel van de ervaringswerkers, professionals en cliënten, is van mening dat de ervaringswerker niet één op één dezelfde type ervaringen hoeft te hebben als de doelgroep. Teamleiders geven bijvoorbeeld aan dat zij: '[...] de route van herstel' van een ervaringswerker belangrijker vinden dan 'wat iemand precies [voor diagnose] heeft'. Deze groep respondenten is van mening dat de aansluiting ook in meer abstracte onderwerpen gevonden kan worden zoals de ingewikkeldheid van herstel, isolement, schaamte of moeite met de dag doorkomen.

Een kleiner deel van de respondenten, bestaande uit een aantal ervaringswerkers, professionals en cliënten, is van mening dat de ervaringswerker en de doelgroep wel degelijk dezelfde ervaringsachtergrond moeten delen. Een ervaringswerker legt uit dat ze het ingewikkeld vindt om aansluiting te vinden bij cliënten die niet dezelfde diagnose hebben als zij: 'schizofrenie heb ik sowieso niet zoveel mee [...] oude autistische mannen vind ik heel moeilijk'. Een cliënt bevestigt het belang van overeenkomstige ervaringen en zegt 'we gebruiken dezelfde medicijnen, daar praten we vaak over. Het helpt als iemand dezelfde ervaring heeft als jij'.

Over het algemeen kunnen we stellen dat het helpt als de ervaringen van de ervaringswerker op bepaalde thema's overeenkomen met die van de doelgroep. Voor sommigen moet dat nauw op elkaar aansluiten, bijvoorbeeld door het hebben van gedeelde ervaringen zoals diagnose, medicatie(verleden) of klinisch herstel, bij anderen kan dat in meer abstracte thema's als leed/pijn, eenzaamheid of maatschappelijk herstel gestalte krijgen.

Werken vanuit een herstelvisie

Belangrijke concepten die in de zorgvisie van het (F)ACT-model zijn opgenomen, zijn 'herstel' en 'herstelondersteuning' (Ploegmakers, 2010). Voor de definitie van herstel sluiten de ontwikkelaars van dit model aan bij de herstelvisie¹ van de (internationale) cliëntbewegingen uit de GGz (o.a. Deegan, 1993; Boevink et al., 2006 in Ploegmakers, 2010) waarbij de nadruk zou moeten liggen op (ex-)cliënten die zelf, en met elkaar, de desastreuze gevolgen van hun psychische aandoening te boven komen. De ervaringswerker krijgt in dit model een belangrijke rol toebedeeld, namelijk herstelgerichte zorg vanuit het team bevorderen en een bijdrage leveren aan het inrichten van zorg en behandeling vanuit een cliëntperspectief (Ploegmakers, 2010).

¹) Zie voor het begrip herstel: Begrippenkader Ervaringsdeskundigheid en aanverwante begrippen *Who knows?!*

Tijdens dit onderzoek valt op dat de herstelvisie en herstelondersteunende zorg (nog) niet is geïmplementeerd in de betrokken organisaties. Herstelondersteunend werken vraagt over het algemeen een andere wijze van denken over mensen met een bepaalde kwetsbaarheid, zoals chronische psychiatrische aandoening(en) of een problematische verslaving, dan gebruikelijk is in de zorg en hulpverlening. Met name leidinggevendenden geven aan dat deze visie overbrengen geen gemakkelijke opgave is: '[...] dat is wat ik wel merk rond herstel: het gaat via de kieren weer weg. Het zit er nog niet in. Het is nog niet verankerd'.

Wel zien we dat in verschillende lagen in de organisaties diverse personen zich – in meer of mindere mate - bezighouden met wat deze visie en dit type zorg zouden kunnen betekenen voor de organisatie. De teamleiders, bijvoorbeeld, organiseren een eenmalige deskundigheidsbevordering voor het hele cluster geleid door ervaringswerkers 'waarin [ervaringswerkers] herstel meer op de kaart zetten', en zijn bezig met het realiseren van 'een instellingsbrede training door het HEE-team'.

Wat ons verder opvalt is dat van de respondentgroepen de professionals het meeste worstelen met het integreren van het herstelconcept in hun werkwijze. Vooral meer medisch georiënteerde teams hebben moeite met de komst van een ervaringswerker omdat deze een andere manier van werken – herstelondersteuning - vertegenwoordigt. Echter, ook voor teams die actief aan het onderzoeken zijn wat herstelgericht werken voor hen betekent, blijkt deze cultuuromslag niet gemakkelijk. Zij zien in dit proces wel een rol weggelegd voor de ervaringswerker, maar vinden dat herstelondersteuning ook een taak voor henzelf is: '[...] het is beter als je als professional afleert dat je het allemaal weet en daar kan de ervaringswerker bij helpen [...] een ervaringswerker kan als hersteldeskundige coachen [...]'. Maar professionals geven ook aan dat het werken vanuit de herstelvisie voor hun handelen betekent: 'ook wij [professionals] moeten er achter komen wat herstel bij cliënten is'. Tenslotte is ook voor ervaringswerkers niet altijd helder wat het denken en handelen vanuit de herstelvisie voor hun werkzaamheden inhoudt. Ervaringswerkers geven aan dat zij 'niet [kunnen] invullen wat herstel mogelijkheden van cliënten zijn'. Tijdens intervisiebijeenkomsten zijn ervaringswerkers dikwijls met elkaar in gesprek over dit soort kwesties.

De onduidelijkheid rondom de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de herstelvisie heeft er toe geleid dat de betrokken organisaties ervaringswerkers een training tot WRAP-facilitator hebben aangeboden (meer informatie over de WRAP-methode in hoofdstuk 5).

We kunnen concluderen dat het voor organisaties die met ervaringsdeskundigheid willen werken van belang is dat een cultuuromslag plaatsvindt van medisch naar herstelgericht werken. Immers, wanneer een ervaringswerker werkzaam is in een team, betekent dat niet automatisch dat het team herstelgericht werkt. Herstelgericht werken is iets dat de hele organisatie aangaat, van de cliënten tot de beleidsmakers. De ervaringswerker kan vanuit eigen ervaring en kennis wel een waardevolle bijdrage leveren aan dit proces.

Uitvoering

Wat opvalt binnen de onderzochte praktijken is dat bij de inzet van ervaringsdeskundigheid veel onduidelijkheid wordt ervaren door de diverse respondentgroepen, te weten: ervaringswerkers, professionals en leidinggevendenden. Doordat draagvlak en een helder omschreven beleid ontbreken, zoals in het inhoudelijk kader beschreven staat, is op het niveau van de uitvoering vaak onduidelijk welke taken en rollen een ervaringswerker op zich kan nemen, wat van de teamleden wordt verwacht et cetera. Dit kan zorgen voor spanningen binnen het team en onzekerheid over taken en rollen bij de ervaringswerker. Hieronder volgt een beschrijving van de manier waarop ervaringswerkers tot cliëntcontacten komen, werkzaamheden van ervaringswerkers en de samenwerking met het team.

Het komen tot cliëntcontacten

Het verkrijgen tot toegang tot cliënten blijkt voor ervaringswerkers niet altijd een gemakkelijke opgave. Met name in FACT-teams lijkt het voor de ervaringswerker lastig toegang te vinden en eigen afspraken te krijgen doordat wordt gewerkt met specifieke caseholders die de cliëntcontacten beheren (dit 'probleem' speelt overigens ook voor andere, niet-ervaringsdeskundige functies zoals maatschappelijk werkers en agogen). We zien dat een ervaringswerker dikwijls 'om cliënten moet zeuren'. Met name ervaringswerkers maar ook professionals geven aan dat de ervaringswerker soms zonder afspraken zit doordat caseholders de ervaringswerkers niet met ingewikkelde cliënten willen belasten of doordat zij de inzet van ervaringsdeskundigheid niet als meerwaarde voor het cliëntencontact beschouwen.

In teams waar ervaringswerkers (gemakkelijker) contact krijgen met cliënten, zien we – in grote lijnen - dat cliënten op verschillende wijzen worden gekoppeld aan ervaringswerkers:

- Tijdens het intakegesprek: hier wordt de aanwezigheid van de ervaringswerker toegelicht aan de cliënt en wordt een contactmoment met de ervaringswerker aangeboden. In sommige teams is - indien mogelijk - de ervaringswerker aanwezig bij de intakes;
- Tijdens teamvergaderingen: de ervaringswerker wordt tijdens dossierbesprekingen gekoppeld aan cliënten door gezamenlijk overleg in teamverband;
- Op initiatief van de ervaringswerker: de ervaringswerker maakt duidelijk dat hij of zij contact wil met een cliënt, tijdens teamvergaderingen of door op collega's af te stappen;
- Via een collega: een collega vraagt een ervaringswerker tijdens de dossierbespreking of in de wandelgangen.

Rollen

De respondentgroepen benoemen verschillende rollen voor ervaringswerkers. Deze rollen komen overeen met de rollen die in de literatuur beschreven staan (o.a. Van Erp et al. 2008; Boertien & Van Bakel, 2012). Leidinggevendenden zien vooral veel in de rol van *critical friend* of *luis in de pels naar het team*, wat inhoudt dat de ervaringswerker kritische noten plaatst vanuit cliëntperspectief. In de door ons onderzochte praktijken blijkt dit een ingewikkelde

rol doordat dit dikwijls bij professionals tot onzekerheid, weerstand of verzet leidt. Daarnaast vertellen ervaringswerkers dat ze niet altijd weten hoe ze die rol op zich moeten nemen, het vermoeiend werkt om iedere keer degene te zijn die bezwaar maakt of dat het voor hen niet helder is wat dat cliëntperspectief dan zou moeten behelzen. Ook de rol van cultuurveranderaar wordt genoemd, zowel door leidinggevend en professionals als door ervaringswerkers. De ervaringswerkers merken echter ook op dat het veranderen van een cultuur binnen de organisatie niet (alleen) op hun schouders kan komen te liggen; men heeft hier nauwelijks tijd, ruimte of bevoegdheid voor. Tenslotte wordt de rol van bondgenoot vooral door cliënten benoemd, zij lijken de ervaringswerker met name te zien als een vertrouwenspersoon. Echter, zo zegt één cliëntrespondent: 'Wat ik af en toe moeilijk vind is dat je wel een band opbouwt maar dat ik wel in mijn achterhoofd moet houden wat [de ervaringswerker] vertegenwoordigt. Ik praat wel met haar maar de dingen die ze signaleert moet ze toch doorgeven aan het team. Het is af en toe wel moeilijk om daar mee om te gaan'.

We zien dat bij teams die samen met de ervaringswerker de invulling van rollen en werkzaamheden als een zoektocht hebben benaderd en vormgegeven, de ervaringswerkers minder het gevoel hebben dat ze 'zwemmen' dan in teams waar de ervaringswerker hier alleen voor staat.

Samenwerking ervaringswerkers en professionals

Wat ons opvalt is dat het teams aardig wat tijd kan kosten voordat een rolverdeling is gevonden waartoe zowel de ervaringswerkers als de professionals zich kunnen en willen verhouden én waarbij de ervaringswerker zijn of haar ervaringskennis kan inzetten. In de samenwerking tussen ervaringswerkers en professionals zijn de volgende positieve punten en spanningen te onderscheiden.

Meerwaarde

Een groot deel van de professionals ervaart het samenwerken met de ervaringswerker ondanks allerlei ingewikkeldheden als een meerwaarde. Ze ervaren de feedback die ze ontvangen als leerzaam en steken dingen op van hoe de ervaringswerker het cliëntcontact aanpakt. Ze zien de ervaringswerker ook als aanmoediging voor het houden van hoop bij cliënten. Een professional vertelt dat ze bepaalde cliënten soms met rust wil laten maar: 'dan denk je aan het herstelverhaal van de ervaringswerker. En er is geen cliënt die zo ziek was als hij'. Deze professional houdt dat in haar achterhoofd, blijft haar best doen en geeft de hoop niet op 'omdat je het goede voorbeeld van de ervaringswerker hebt, van hoe goed het kan gaan. Ja, ik heb veel aan zijn verhaal'.

Ook de cliëntrespondenten benoemen de samenwerking tussen ervaringswerkers en professionals veelal als waardevol. Ze zien de ervaringswerker als een positieve aanvulling op de professionals. Ze ervaren het contact met de professionals ook als positief maar het is 'anders', 'iets afstandelijker' of 'meer theoretisch'. Alle cliëntrespondenten beschouwen de ervaringswerker in meer of mindere mate als een meerwaarde: 'je zit op hetzelfde niveau', 'je hebt een

gemeenschappelijk iets', 'het is herkenbaar', 'ze staan ietsje dichterbij', 'de ervaringswerker zal je niet veroordelen', 'inspiratiebron', 'het is iemand aan wie je je kan optrekken', en zouden dit aan andere cliënten aanraden.

Uit de interviews met de verschillende respondentgroepen kan – in grote lijnen – de volgende rolverdeling of samenwerking tussen ervaringswerkers en professionals worden onderscheiden: 1) *aanvullend*, het samenvoegen van de 'theoretische kennis' van de professional en de ervaringen uit de 'praktijk' van de ervaringswerker; 2) *opvolgend*, de ervaringswerker legt het contact met de cliënt en de professional zet op een later moment de therapie/begeleiding voort of vice versa; of 3) *zelfstandig*, alleen de ervaringswerker heeft contact met de cliënt, dit kan bijvoorbeeld komen doordat de cliënt geen contact met professionals wenst.

Spanningen

We zien echter ook spanningen in de samenwerking tussen ervaringswerkers en professionals. Doordat binnen de organisaties weinig visie en beleid bestaat over hoe je de inzet van ervaringsdeskundigheid vormgeeft binnen de organisatie en met welk doel, ontstaan onduidelijkheden over de taken en bevoegdheden van de ervaringswerker. Met name leidinggevend wijzen op de consequenties van het ontbreken van beleid, waardoor ook een functieomschrijving ontbreekt. Dit zorgt voor een kwetsbare positie van de ervaringswerker in het team. Deze weet soms niet wat van hem verwacht wordt en ook het team weet niet waar ze een ervaringswerker wel en niet voor in kunnen zetten. Dit kan zorgen voor moeilijke acceptatie van de ervaringswerker in teams. Mede hierdoor worden ervaringswerkers soms ingezet voor 'klusjes' waar collega's niet aan toekomen in plaats van voor taken en rollen waarbij ze hun ervaringskennis inzetten.

Uit de interviews met professionals en ervaringswerkers halen we een aantal punten omtrent de samenwerking die kunnen zorgen voor spanningen, omdat (in sommige teams):

- onvoldoende ruimte aanwezig is voor een 'ander' perspectief zoals het cliënt-/ ervaringsdeskundigheidsperspectief;
- de invulling van het takenpakket van de ervaringswerker een individuele verantwoordelijkheid is (ervaringswerkers lijken dan erg 'te moeten zwemmen');
- van ervaringswerkers verwacht wordt dat ze openhartig zijn over ervaringen terwijl professionals niet openhartig (hoeven te) zijn, vaak heerst een taboe op bepaalde kwetsbaarheden. Een ervaringswerker verwoordt dit als volgt; 'ik voel me soms de enige naakte op het naaktstrand'.
- professionals het soms lastig vinden om met de kritische noten van de ervaringswerker op hun handelen om te gaan; dit heeft ook te maken met 'veiligheid' in het team en de manier waarop de kritiek gebracht wordt door de ervaringswerker;
- persoonlijke grappen over cliënten pijnlijk kunnen zijn voor ervaringswerkers maar feedback hierop niet bespreekbaar is;

- ervaringswerkers moeite ervaren met het omgaan met professionals als collega's (met name in de beginperiode);
- het team (over)bezorgd is over de kwetsbaarheid van de ervaringswerker.

Een aantal teams pakt (een aantal van de) bovenstaande spanningen op door ze gezamenlijk te bespreken waardoor het sneller lukt met elkaar de spanning te doorbreken dan in teams waar dit niet het geval is. Leidinggevendend lijken zich soms weinig bewust van de al dan niet uitgesproken spanningen.

Aanbevelingen

De belangrijkste aanbeveling uit dit onderzoek is dat organisaties, voordat ze besluiten met ervaringswerkers aan de slag te gaan, de keuze zouden moeten maken om herstelgericht te gaan werken en hierin een cultuuromslag te maken. Het maken van een kanteling naar herstelgerichte zorg vraagt nogal wat van een organisatie. Hieronder formuleren we een aantal aanbevelingen voor organisaties die de kanteling willen maken, of al aan het maken zijn, en daarin het ervaringswerk een centrale rol (willen) geven.

Beleids- en visieontwikkeling

- Maak gebruik van co-creatie en bottom-up processen bij het ontwikkelen van beleid: ontwikkel duidelijk beleid voor de inzet van ervaringsdeskundigheid in samenwerking met cliënten, ervaringsdeskundigen, professionals, teamleiders en projectleiders; vorm bijvoorbeeld werkgroepen waarin de verschillende perspectieven gelijkwaardig betrokken zijn;
- Voor de kanteling naar herstelgerichte zorg is meer nodig dan alleen de inzet van ervaringswerkers: neem de hele organisatie, van cliënten(raad) en teams tot college van bestuur, mee in dit proces. Zorg voor een breed draagvlak;
- Stel bij deze kanteling en bij de inzet van ervaringswerkers, herstelondersteuning en zelfregie bij cliënten centraal. Houd er rekening mee dat herstel een ingewikkeld, genuanceerd en individueel proces is van de cliënt, waar ervaringswerker, professional en organisatie steunend in kunnen zijn;
- Neem voldoende ruimte en tijd voor de cultuuromslag.

Implementatie

- Zorg voor een heldere vertaling van het beleid voor de inzet van ervaringsdeskundigheid naar de uitvoering (implementatieplan);
- Zorg voor een duidelijke functieomschrijving van de ervaringswerker met daarin omschreven de taken en rollen waar zowel de ervaringswerker zelf als het team en de teamleider zich in kunnen vinden. Houd daarnaast ook ruimte open om deze indien nodig in gezamenlijkheid aan te passen;
- Het is wenselijk om voor de omslag naar herstelgericht werken en het vormgeven van de

rol van ervaringsdeskundigheid hierbinnen een (ervaringsdeskundige) projectleider aan te stellen die de omslag (h)erkent en affiniteit heeft met dit thema.

Facilitering

- Faciliteer intervisie voor ervaringswerkers, waarbij herstel en zelfregie van de cliënt voorop staat;
- Zorg voor training gericht op herstelondersteuning en de rol van het ervaringswerk voor alle teams;
- Organiseer trainingen en andere activiteiten voor en door cliënten gericht op (het stimuleren van) herstel, zelfregie en ervaringskennis.

Uitvoering

- Denk als team actief na over randvoorwaarden die de samenwerking tussen ervaringswerkers en professionals ondersteunen.

Bronnen

Boertien, D., Van Bakel, M. (2012). *Handreiking voor de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de geestelijke gezondheid*. Utrecht: Trimbos Instituut.

Erp, van N., Hendriksen-Favier, A., Hoeve, M., Boer, M. (2008). *Werken met begeleiders in de GGz en ervaringsdeskundigheid*. Utrecht: Trimbos Instituut.

Erp, N. van, Boertien, D., Scholtens, G. en Rooijen, S. van (2011). *Ervaringsdeskundigheid en herstelondersteuning, voorbeelden uit de geestelijke gezondheidszorg*. Utrecht: Trimbos Instituut.

Ploegmakers, M. (2010). *Functie Assertive Community Treatment (FACT)*. Databank Effectieve sociale interventies. Movisie: www.movisie.nl/effectievesocialeinterventies.

DE INZET VAN ERVARINGSDESKUNDIGHEID BIJ DE CLIËNTEN SERVICE DESK

Bij de eerste verkenning om tot een oprichting van een consortium te komen om in gezamenlijkheid een RAAK-aanvraag te schrijven, was de Cliënten Service Desk (CSD) van Arkin direct een belangrijke gesprekspartner. Binnen het voorstel is de CSD dan ook opgenomen als één van de vier CoP's. Vlak voor de start van het RAAK-project *Who knows?!* was de toekomst van de CSD door reorganisatie en op handen zijnde bezuinigingen echter onduidelijk. Besloten is toen om binnen Arkin een andere CoP in te richten. De CSD bleef uiteraard netwerkpartner binnen het project. Studenten van de HvA en de UvA hebben gewerkt aan een praktijkbeschrijving van de CSD. In dit hoofdstuk vindt u daar een verslag van.

Inleiding

De CSD biedt sinds 2001 maatschappelijke dienstverlening aan cliënten met materiële problemen die zich melden voor behandeling. De CSD is een kleine organisatie binnen Arkin, er zijn 13 medewerkers in dienst, die tezamen 3,6 fte werken. Het team bestaat uit reguliere professionals, ervaringsdeskundigen met een achtergrond in de GGz en/of verslavingszorg, werkstudenten, stagiaires van de opleiding maatschappelijk werk en een coördinator. De CSD verleent materiële hulpverlening bij de voordeur en doet dit op vier verschillende locaties van Arkin:

- Aan de Vlaardingenlaan: crisisafdelingen hoogintensief, dubbel diagnose;
- Bij Inforsa Ambulant: voor ex-gedetineerden;
- Aan de Jacob Obrechtstraat: voor mensen met een verslaving;
- Aan de Generaal Vetterstraat: hier verstrekt de CSD postadressen.

Cliënten vanuit heel Arkin kunnen naar deze locaties komen om hun materiële probleem voor te leggen. De CSD wordt gefinancierd vanuit de gemeente Amsterdam (Wmo-middelen). De opdracht is om per jaar 700 unieke cliënten te helpen bij vragen van financieel-administratieve aard.

Doelstelling van de CSD

De CSD heeft als doel en ambitie om sociale uitsluiting van maatschappelijk kwetsbare mensen met een psychische en/of een verslavingsachtergrond tegen te gaan. Zij richt zich op:

- het bevorderen van hun maatschappelijk herstel;
- het overbruggen van grenzen en schotten binnen de bestaande regel- en wetgeving om zo de toegankelijkheid tot de voorzieningen te verbeteren;
- het zichtbaar maken, aan de kaak stellen en tegengaan van sociale uitsluitingsmechanismen.

Ontstaansgeschiedenis

GGz instellingen krijgen vaak aanmeldingen van cliënten bij wie de financieel-administratieve basisvoorwaarden niet in orde zijn. Door bijvoorbeeld dakloosheid - en het daarom niet kunnen opgeven van een adres - kan men geen zorgverzekering afsluiten. Hiermee voldoen deze cliënten niet aan de voorwaarden van de intakeprocedure waardoor zij niet in aanmerking komen voor zorg. De initiatiefnemers van de CSD zagen dat de reguliere hulpverlening geen interesse toonde in deze groep mensen en wilde dit onrecht tegen gaan door te zorgen dat ook deze groep toegang krijgt tot zorg. Samen met de coördinator van de CSD heeft een groep cliënten deze taak op zich genomen. Het probleem was dermate ernstig en van een dergelijke omvang dat iedere cliënt die een bijdrage wilde leveren aan het initiatief, van harte welkom was en het team kwam versterken. Het maakte niet uit wat voor opleiding iemand had, of iemand zijn verslaving al doorbroken had, of iemand kon lezen en schrijven. "Het werk moest gedaan worden". Toegang tot zorg, participatie, onderdak en voedsel is een blijvend hoofdthema voor veel mensen met verslavings- en psychiatrische problemen. De CSD ziet zich de opdracht gesteld zich daar sterk voor te maken vanuit het ervaringsperspectief. Vanaf het begin van de CSD zijn (ex-)cliënten betrokken. Door bepaalde gebeurtenissen zelf meegemaakt te hebben, komen de ervaringsdeskundigen dicht bij de cliënt te staan omdat zij bijvoorbeeld het gevoel van sociale uitsluiting, het verminderen van autonomie en het verlies van hoop (h)erkennen bij de cliënt. Bovendien kunnen zij volgens de coördinator beter aansluiten bij datgene wat prioriteit heeft voor de cliënt: als iemand in de problemen is geraakt door fouten van de beschermingsbewindvoerder, weet een ervaringsdeskundige dat dit een realiteit is die aangepakt moet worden. Een hulpverlener die deze ervaring niet heeft, kan over een dergelijke realiteit heenstappen en zich richten op het proces van behandeling.

Visie

Concepting

Gevraagd naar specifieke kenmerken in de werkwijze van de CSD, geeft de coördinator aan dat de CSD zich herkent in een model dat *Concepting* genoemd wordt. Concepting is

iets anders dan conceptontwikkeling. Bij conceptontwikkeling gaat het om een product, met daaraan gekoppeld een doel en uitkomst. Bij concepting staan een gedachtegoed, een visie en kernwaarden centraal. De 'producten' die vervolgens ontwikkeld worden staan in dienst van deze kernwaardes en stralen deze verder uit. Voor CSD betekent dit dat men soepel meebeweegt met datgene wat nodig en nuttig is. Men vormt tezamen een lerende organisatie, zoekend naar wat nodig is. De kernwaarde die de CSD daarbij altijd voor ogen heeft en houdt is:

"Ieder mens heeft recht op voedsel, onderdak, zorg en participatie."

De CSD positioneert zichzelf als lerende organisatie. De coördinator van de CSD geeft aan dat het hierin belangrijk is een vrije ruimte te creëren waarin men bewust is dat iedereen vanuit de eigen positie praat en dat tegenstellingen in belangen altijd aanwezig zijn. In gesprekken moeten geen protocollen worden gecreëerd maar beste oplossingen. De bedoeling is dat het team er naar streeft dat eenieder een gelijke plaats inneemt in het verstrekken van ervaringskennis vanuit zijn/haar positie.

Herstelgericht werken

Uit concepting volgt voor de CSD vraaggestuurd en herstelgericht werken. De cliënt wordt centraal gesteld en ondersteund in zijn/haar herstel. Vanuit cliënten- en herstelbewegingen wordt algemeen gesteld dat de regie over het herstelproces niet wordt overgenomen van de cliënt en dat het eigen unieke persoonlijke verhaal van de cliënt als uitgangspunt wordt genomen. Centraal staat de eigen leef- en belevingswereld vanuit cliëntperspectief.

In 2010 ondertekende Arkin het 'Handvest van Maastricht'. In het handvest staat omschreven dat alle ondergetekenden de zogenaamde 'herstelaanpak' als uitgangspunt nemen in de behandeling. Niet alleen moeten mensen met verslavingsproblemen weer controle krijgen over hun eigen leven, ook de verslavingsinstellingen moeten zich inzetten voor de leefgebieden wonen, werk en welzijn, aldus het handvest. De inzet van de derde erkende kennisbron, namelijk ervaringskennis, krijgt een gelijkwaardige plek naast de andere twee kennisbronnen, namelijk wetenschappelijke en professionele kennis.

Visie op de Inzet van Ervaringsdeskundigheid

De CSD lijkt de gelijkwaardige plek van deze derde kennisbron heel goed te waarborgen. Zij hanteert hierbij een bredere opvatting van ervaringsdeskundigheid dan alleen het zich beter kunnen inleven in cliënten door de eigen ervaring met verslaving of psychische klachten.

Bij de CSD wordt inzet van ervaringsdeskundigheid gezien als de bereidheid van alle medewerkers om te reflecteren op de eigen ervaringen en deze bewust in te zetten. Deze eigen ervaringen betreffen niet alleen cliëntervaringen met GGz of verslavingszorg. Ook

ervaringen die medewerkers hebben vanuit bijvoorbeeld hun eigen immigratieachtergrond worden gezien als waardevolle relevante kennis die expliciet gemaakt moet worden en die kan worden ingezet tijdens het werken met cliënten. Ervaringen van reguliere professionals over eigen herstelprocessen, bijvoorbeeld met betrekking tot ziekte, rouw of verlies, worden uiteraard ook zeer waardevol gevonden. Door verbinding te maken met de eigen ervaring gericht op het eigen herstel kan de professional beter aansluiten bij de leefwereld van de cliënt en ontstaat gelijkwaardigheid en wederkerigheid. De cliënt op zijn/haar beurt kan hieruit hoop ontleen dat een moeilijke situatie omkeerbaar is. Ervarenskundigheid wordt binnen de CSD specifiek ingezet om een brug te slaan tussen het systeem waar de reguliere professionals zich in bevinden en de leefwereld van cliënten.

Aanvullende doelen van de inzet van ervaringsdeskundigen in het team

Het aansluiten bij de leefwereld van de cliënt als doel van de inzet van ervaringsdeskundigheid is in de voorgaande paragraaf aan bod gekomen. Naast dit doel ziet men binnen de CSD nog drie overige doelen van de inzet van ervaringsdeskundigheid, te weten:

- a. het ontsluiten van ervaringskennis van de (ex) cliënt;
- b. het persoonlijke herstelproces van de ervaringsdeskundige medewerker bevorderen;
- c. het ontwikkelen van nieuwe kennis.

ad a) het ontsluiten van ervaringskennis van de (ex) cliënt

Hoewel ex-clieñten die bij de CSD starten zichzelf graag bij aanvang al ervaringsdeskundige noemen, meent de coördinator van de CSD dat de start pas een eerste stap is om dit te kunnen worden. Men kan zich binnen de CSD ervaringsdeskundige noemen als men:

- kan reflecteren op de eigen ervaringen en deze reflectie kan delen;
- zicht heeft op de eigen goede en slechte ervaringen in de hulpverlening en een visie heeft ontwikkeld op hoe goede en slechte hulpverlening ontstaat;
- belangentegenstellingen ziet tussen de professional en de ervaringsdeskundige;
- kennis heeft van belangenbehartiging van cliënten en de nationale en internationale ontwikkelingen op dit gebied;
- de eigen ontwikkellijn kent.

Dit kan volgens de CSD verkregen worden door scholing, maar als daar geen financiering voor is dan biedt de CSD een plek aan ex-clieñten om deze vermogens te leren. Dat gebeurt volgens de betrokkenen in gesprekken over ervaringen en herstel waar de beginnende ex-clieñt en toekomstige ervaringsdeskundige vanuit zijn/haar eigen positie aan deelneemt. Aan een ex-clieñt en toekomstige ervaringsdeskundige worden dezelfde eisen gesteld als aan een beginnende professional of een beginnende stagiaire. Hij/zij loopt mee met alle collega's, volgt de wekelijkse vergadering en doet bijvoorbeeld research over het eigen interessegebied. De ervaringsdeskundige moet bereid zijn te ontdekken wat hij/zij niet weet en hierover vragen te stellen aan collega's, en moet het doel voor zichzelf en van het werk van de CSD voor ogen houden en vanuit deze positie samenwerken.

Ad b) het persoonlijk herstelproces van de ervaringsdeskundige medewerker bevorderen

Een verslavings- en/of psychiatrisch probleem zorgt dat een burger een (lange) periode niet deelgenomen heeft aan de samenleving. Binnen de CSD krijg de ervaringsdeskundige medewerker ruimte om zich te verhouden tot vragen als: hoe keer je weer terug? Wat is daarvoor nodig? Welke beelden heeft iemand die nooit gewerkt heeft over zichzelf? Kun je vanuit deze positie ervaringsdeskundige zijn? Et cetera. Het werk bij de CSD draagt voor een groot deel bij aan het persoonlijke herstelproces van de ervaringsdeskundigen zelf. Het gaat hier niet om medische genezing van ziektesymptomen maar om "...een proces waarbij iemand weer grip krijgt op zijn of haar leven, ook al zijn de symptomen van de kwetsbaarheid niet volledig onder controle. Het gaat dus niet om volledige genezing, maar om het opnieuw ontwikkelen van vaardigheden, het weer oppakken van betekenisvolle relaties, rollen en doelen in het leven" (Begrippenkader, 2012).

Ad c) het ontwikkelen van nieuwe kennis

Nieuwe kennis en voortdurende kennisontwikkeling ontstaan volgens de betrokkenen als ervaringsdeskundigen, professionals en studenten samenwerken vanuit hun eigen positie. Ervarenskundigen maken het mogelijk zowel professionals als cliënten van perspectief te doen wisselen. Tegenstellingen in belangen tussen professionals en ervaringsdeskundigen worden bij de CSD erkend, serieus genomen en als waardevol beschouwd voor het neerzetten van een betere kwaliteit van hulpverlening binnen de CSD. De professional en de ervaringsdeskundige binnen de CSD hebben samen geleerd dat ze soms over drempels heen moeten stappen, regels moeten omzeilen en over muren moeten klimmen. Er kunnen zaken zijn die vanuit het professionele perspectief geen haast hebben, maar vanuit een cliëntperspectief wel degelijk belangrijk zijn om snel aan te pakken. Vanuit de verschillende perspectieven in het team kan de situatie voor beide partijen, reguliere professionals en cliënten, worden verhelderd.

Voorbeeld: Zowel de ervaringsdeskundigen als de professionals van de CSD zien dat de groep ex-gedetineerden het meest kwetsbaar is. Als CSD professional ben je hiervan op de hoogte, maar is het niet vanzelfsprekend hier initiatieven in te nemen. De ervaringsdeskundigen zien deze noodzaak echter wel en maken zich hier hard voor. De CSD besluit na deze signalering om zich in 2012 nadrukkelijker in te zetten voor ex-gedetineerden.

Cliëntcontact

De CSD functioneert voor een deel als een sociaal loket, waar cliënten zich kunnen melden. De CSD gaat in op de vraag, dan wel de hulpbehoefte. Elk gesprek moet een afgerond geheel zijn, waarin in ieder geval één vraag is beantwoord. Soms blijven er nog vragen over en worden die in het tweede gesprek behandeld, of in het derde gesprek. De cliënten worden aangemoedigd om bij toekomstige problemen gewoon langs te komen of te

bellen voor een afspraak. Medewerkers van de CSD leggen uit hoe ze (samen)werken en dat de organisatie van hun werk het mogelijk maakt dat het werk uitwisselbaar is tussen de collega's. De CSD wil hiermee vooral duidelijk maken dat men niet moet wachten op één medewerker, maar dat de ander het over kan nemen. Vragen zijn namelijk vaak dringend en dan is wachten op een specifieke medewerker geen optie. Naast het ingaan op de behoefte of vraag, zetten medewerkers ook vaak alvast een volgende stap. Iemand die bijvoorbeeld langs komt omdat hij/zij door dakloosheid geen zorgverzekering heeft, wordt in eerste instantie geholpen aan een postadres zodat de verzekering op orde kan worden gebracht. Daarnaast wordt een afspraak gemaakt om samen naar DWI te gaan om ook een WWB uitkering te regelen.

In de financiële begroting van de CSD zit in principe geen ruimte om met cliënten mee te gaan naar instanties. Door de surplus echter die ontstaat door de inzet van ervaringsdeskundigen en studenten, is het mogelijk dit wel te doen. Dit soort ondersteuning geeft volgens de betrokkenen hoop en maakt de weg vrij naar herstel.

Het is gebleken dat de CSD gemiddeld drie gesprekken nodig heeft om de cliënt te ondersteunen om zijn eigen vragen aan te pakken zodat deze hiermee zelfstandig verder kan gaan. De CSD noemt haar werkwijze daarom het driegesprekkenmodel. De drie gesprekken gaan dan over één moment waarop de cliënt met een hulpvraag binnen komt. Het gebeurt regelmatig dat dezelfde cliënt later opnieuw met drie gesprekken geholpen wordt bij het oplossen van een ander probleem.

Tot slot: dilemma's bij de inzet van Ervaringsdeskundigheid

In de voorgaande paragrafen hebben we de Cliënten Service Desk over het voetlicht proberen te brengen. Uiteraard valt over de ervaringen van de CSD in de afgelopen 12 jaar nog veel meer te zeggen. Op deze plek willen we nog kort ingaan op dilemma's die we binnen de praktijk van de CSD hebben vernomen en die wellicht bij andere organisaties ook spelen.

a. Arbeidsrelatie ervaringsdeskundigen versus eigen herstelproces

Binnen de CSD hebben in de afgelopen 12 jaar veel ervaringsdeskundigen een plek gekregen om aan hun herstel te werken en hun talenten te ontwikkelen. Dit proces gaat vaak niet zonder slag of stoot, hetgeen onderdeel uitmaakt van het herstelproces. De coördinator geeft aan dat zij ruimte creëert voor de ervaringsdeskundige om op een eigen manier een plek te vinden binnen het team. Dit proces mag van de coördinator best stroever verlopen dan gepland. Soms komt het echter voor dat dit proces dusdanig stroef verloopt dat ze moeten besluiten de samenwerking stop te zetten. De coördinator noemt de afweging tussen 'nog even proberen' en de samenwerking stopzetten een groot dilemma. Belangrijk in de keuze voor het stopzetten van de samenwerking is haar beoordeling in hoeverre de

stroeve samenwerking met de ervaringsdeskundige schade brengt aan de samenwerking binnen het team en de overige medewerkers.

b. Best person

De werkwijze van de CSD is innovatief en inkluderend. Het expliciet maken van de eigen ervaringskennis, het blootleggen van de tegenstellingen van belangen en het anticiperen hierop en het telkens onderzoeken welke ervaringen, waarden en opvattingen achter het eigen handelen schuilen, gaat niet vanzelf. De huidige coördinator van de CSD is bij het team degene die deze uitwisseling actief stimuleert en ondersteunt. De uitwisseling is niet formeel middels bijvoorbeeld intervisie georganiseerd. Dat betekent dat altijd een persoon, namelijk de coördinator zelf, nodig is die dat proces van het exploreren van ervaringen stimuleert en faciliteert. Sommige ervaringsdeskundigen geven aan dat onderling niet naar hun persoonlijke ervaring gevraagd wordt. Reguliere professionals geven aan dat zij schroom ervaren om de ervaringsdeskundigen ernaar te vragen. Dat levert weleens onzekerheid en spanning op. Bij afwezigheid van de coördinator wordt deze spanning niet opgelost. Het lijkt er sterk op dat – mede door het wisselende personeelsbestand door de aanwezigheid van stagiaires en werkstudenten – de visie en werkwijze van de CSD voornamelijk gelegen zijn in de persoon van de coördinator.

HERSTELBUREAU

Inleiding

In het kader van het convenant tussen HVO-Querido en de Hogeschool van Amsterdam (HvA), is in 2010 de projectgroep Onderzoek Ervaringsdeskundigheid opgezet. Deze projectgroep – bestaande uit medewerkers van HVO-Querido, SCIP en de Hogeschool van Amsterdam – kreeg de onderzoeksopdracht om ‘kennis te verwerven over of, hoe en waarom ervaringsdeskundigheid kan bijdragen aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg en onder welke voorwaarden’. Op basis van de bevindingen van deze projectgroep is besloten tot de oprichting van een Herstelbureau binnen HVO-Querido. Dit Herstelbureau is in 2012 gestart om de inzet van ervaringsdeskundigheid en het gedachtegoed van herstel (-ondersteuning) te ontwikkelen en te stimuleren op diverse wijzen. Tegelijkertijd is het *RAAK-Who knows?!* onderzoek gestart. Binnen HVO-Querido heeft dit onderzoek zich in eerste instantie vooral gericht op de oprichting en ontwikkeling van het Herstelbureau, al is gedurende het onderzoek de focus verbreed.

In deze beschrijving nemen we de aanleiding en totstandkoming van het Herstelbureau onder de loep. Ook de belangrijkste resultaten en aandachtspunten komen aan de orde. De beschrijving is gebaseerd op interviews, documentanalyse en bijeenkomsten met de klankbordgroep binnen HVO-Querido. Gedurende het onderzoek is met vijf nieuwe ervaringsdeskundigen van het Herstelbureau een interview gehouden (drie individuele interviews en één duo-interview). Deze ervaringsdeskundigen stonden echter op dat moment nog aan het begin van hun ontwikkeling, in ieder geval volgens de definitie zoals die in literatuur en beleid beschreven staat als het gaat om ervaringsdeskundigheid die ingezet wordt in de directe hulp- en zorgverlening. Ook is een groepsinterview gehouden met medewerkers met ervaring binnen een cliëntgestuurd organisatieonderdeel, die niet direct in de zorg- of hulpverlening werken (bijvoorbeeld als projectmedewerker). Het perspectief van uitvoerende ervaringsdeskundigen in de zorg- en hulpverlening is maar zeer beperkt aan bod gekomen in dit rapport. Op twee RIBW (Regionaal Instituut Begeleid Wonen) locaties zijn tien mini-interviews gevoerd met cliënten, over hun perspectief op herstel en ervaringsdeskundigheid. Op twee Dag Activiteiten Centra (DAC's) en twee RIBW locaties zijn groepsinterviews gehouden met professionals (activiteitenbegeleiders en woonbegeleiders), waar bij één van de DAC's ook een begeleider met eigen ervaring werkzaam was, maar deze zette

die ervaring naar eigen zeggen niet in. Aanvullend is gesproken met een regiodirecteur en de HRM manager. Een tweede regiodirecteur heeft per mail vragen beantwoord. Uiteraard is ook de projectleider van het Herstelbureau uitgebreid geïnterviewd.

De locaties waar de interviews zijn gehouden zijn in overleg met de projectleider van het Herstelbureau geselecteerd. Omdat in eerste instantie vooral vanuit de GGz-georiënteerde locaties (RIBW & DAC) interesse was, hebben daar de meeste interviews plaatsgevonden. Vanuit andere afdelingen (vrouwenopvang, maatschappelijke opvang, jongeren, ambulante begeleiding) is niet of nauwelijks input verzameld. Wel heeft een aantal van de geïnterviewde ervaringsdeskundigen (ook) ervaring in de maatschappelijke opvang en is tijdens bijeenkomsten door vertegenwoordigers uit de maatschappelijke opvang (ervaringsdeskundigen en professionals) meegedacht over de betekenis van herstel en ervaringsdeskundigheid in de maatschappelijke opvang.

Doelstelling

Voorafgaand aan het besluit tot de oprichting van het Herstelbureau heeft HVO-Querido zich, in samenwerking met o.a. de Hogeschool van Amsterdam, georiënteerd op de ontwikkeling en inzet van ervaringsdeskundigheid en herstelondersteuning. Op basis van quickscans, werkbezoeken en ontwikkelgroepen heeft het projectteam een aantal verkennende en projectmatige beleidsnotities geschreven. Hieruit komt enerzijds de conclusie dat de inzet van ervaringsdeskundigheid en het werken vanuit het herstelconcept aansluit op de visie van HVO-Querido. Anderzijds blijkt uit ervaringen elders dat dit een gecompliceerde onderneming is (bijvoorbeeld bij de Stichting Beschermende Woonvormen Utrecht). Het projectteam stelt dat een vast onderdeel in de organisatie nodig is om dit verder te ontwikkelen en dit zou Het Herstelbureau kunnen zijn.

De doelstelling is dat het Herstelbureau wordt ingezet als middel om de visie op herstel, de ondersteuning daarvan en de inzet van ervaringsdeskundigheid binnen HVO-Querido te ontwikkelen. Puntsgewijs kunnen we de volgende doelen formuleren voor het Herstelbureau:

- Het is een "vrijplaats", waar ideeën zich kunnen ontwikkelen, cliënten hun eigen ervaring en het delen daarvan kunnen verkennen en waar opleidingen en werkervaringsplekken worden geboden.
- Het zou ook een bodem en waarborg moeten bieden voor herstel(-ondersteuning), en het biedt een beschermende omgeving voor ervaringsdeskundigen om nieuwe initiatieven te ontwikkelen.
- Het ontwikkelt activiteiten op andere locaties.
- Het verwerft draagvlak binnen de organisatie voor herstel en ervaringsdeskundigheid.
- Het biedt advisering op het gebied van herstel(-ondersteuning) en ervaringsdeskundigheid en bijbehorende beleidsontwikkelingen.

Op de lange termijn richt het Herstelbureau zich op alle cliënten en medewerkers van HVO-Querido, maar in eerste instantie richt het zich vooral op deelnemers aan de aangeboden cursussen en andere geïnteresseerden. In de komende periode wordt gestreefd om op drie DAC's en drie woonlocaties activiteiten te ontwikkelen. Daarnaast is de ambitie om meer medewerkers te bereiken bij voorlichtingen.

Vanuit het Herstelbureau kunnen voorlichting, training en coaching georganiseerd worden voor alle lagen, maar ook lotgenotengroepen. Het Herstelbureau is gericht op uitvoerende taken maar ook op de gehele organisatie, als "waakhond" van de ontwikkeling van herstel(ondersteuning), zowel in consequente invoering als aansluiting op andere ontwikkelingen. Dit gebeurt om te bevorderen dat de organisatie herstel niet alleen propageert, maar ook daadwerkelijk zo werkt. Van het Herstelbureau wordt ook verwacht een bijdrage te leveren aan de verspreiding van de herstelvisie buiten het Centraal Bureau van de organisatie. Daarnaast suggereren verschillende betrokkenen dat het Herstelbureau zou kunnen helpen met werving van ervaringsdeskundigen of dat gedacht kan worden aan detachingsconstructies.

De praktische ontwikkeling van het Herstelbureau

Het Herstelbureau is begin 2012 opgericht. Het eerste jaar van het Herstelbureau was met name gericht op kennismaken, kwartiermaken, de eerste voorlichtingen geven, huisvesting regelen en het inrichten van de projectorganisatie. Nu dit verwezenlijkt is kan het Herstelbureau verder werken aan haar daadwerkelijke doelstelling. Het Herstelbureau draait inmiddels (najaar 2013) ruim anderhalf jaar. Hoe zag deze periode eruit? Welke problemen is men tegengekomen en welke resultaten zijn geboekt? In eerste instantie bestond het Herstelbureau enkel uit de projectleider. Deze wilde zo snel mogelijk andere ervaringsdeskundigen die actief zijn binnen de organisatie betrekken, om samen het Herstelbureau vorm te geven. De projectleider, die zelf ook ervaringsdeskundige is, wil alleen mensen met eigen ervaring bij het Herstelbureau betrekken, ook als het bijvoorbeeld gaat om administratieve werkzaamheden. Gedurende 2012 bleek dat vrijwilligers die zich meldden weinig ervaring hadden met het begeleiden van groepen en dit nog niet zelfstandig konden doen.

De projectgroep die het Herstelbureau ondersteunde heeft ook een aantal wisselingen doorgemaakt. Sommige vrijwilligers hebben alleen tijdelijk meegedaan, anderen bleven langer (ook als dat niet de intentie was). Voor de projectleider maakte dit het moeilijk een planning te maken, omdat zaken soms opeens anders moesten. Naast de vrijwilligers hebben ook een projectmedewerker en een stagiaire korte tijd gewerkt bij het Herstelbureau, maar beide zijn om verschillende redenen weer gestopt. Kortom, de personele bezetting in orde krijgen kost tijd en gaat met vallen en opstaan. De projectleider stelt in het projectplan voor de nabije toekomst dat voor verdere ontwikkeling van het Herstelbureau naast de projectleider drie medewerkers voor langere termijn betrokken moeten zijn, voor administratieve

ondersteuning en het (mee-)geven van cursussen en voorlichtingen. Op vrijwillige basis blijkt dit moeilijk, mogelijk mede omdat de structuur van het Herstelbureau nog erg hangt op de projectleider. Er is nog weinig houvast waaraan de vrijwilligers zich kunnen optrekken en waarbinnen zij zich kunnen ontwikkelen. Daarom wil de projectleider een tweede betaalde medewerker (met eigen ervaringsdeskundigheid) aanstellen. Daarmee hoopt ze een beter draaiende projectgroep te krijgen. Dit verzoek is door de organisatie inmiddels gehonoreerd. Het Herstelbureau valt direct onder het hoofd van het Stafbureau en dus niet onder één van de productgroepen (dagbesteding etc.). Gedurende het onderzoek is hier wel een aantal keer discussie over geweest, met onder andere de vraag of het Herstelbureau niet onder de productgroep dagbesteding valt. Uiteindelijk heeft het Herstelbureau haar 'vrije' positie direct onder het stafbureau behouden. Of dit in de toekomst zo blijft is onzeker. De stuurgroep van het Herstelbureau bestaat uit de voorzitter van de Centrale Cliënten Raad en het hoofd van het Stafbureau. Daarnaast heeft het Herstelbureau ook een klankbordgroep (de COP), bestaande uit ervaringsdeskundigen, medewerkers, teamleiders, beleidsadviseurs en de projectgroep. Het stabiliseren van deze klankbordgroep blijft een punt van aandacht.

Het beoogde resultaat voor de komende periode blijft in grote lijnen hetzelfde, het ontwikkelen van een Herstelbureau met draagvlak, met als nieuw aandachtspunt: structurele financiering. Hieruit volgt dat ook de beoogde deelresultaten gelijk blijven: de ontwikkeling van beleid, het delen van kennis, het organiseren van informatiebijeenkomsten en herstelactiviteiten en als toegevoegd deelresultaat advies geven over structurele financiering.

Beoogde en behaalde resultaten

Voor 2012 werd het beoogde resultaat geformuleerd als de: "Oprichting van een in potentie goed functionerend Herstelbureau, breed gedragen binnen de gehele organisatie, van waaruit herstelgerichte activiteiten voor en door cliënten georganiseerd worden." Dit diende te gebeuren door de ontwikkeling van beleid, het uitdragen van kennis, de oprichting van het Herstelbureau en de initiëring van herstelgerichte activiteiten. Daarbij werd wel aangetekend dat het eerste jaar vooral gericht was op kwartiermaken. Om overvraging te voorkomen wilde het Herstelbureau zich het eerste jaar richten op een stevige basis en dan pas op groei.

Ondanks de intentie om een bescheiden start te maken, is al een behoorlijk aantal activiteiten georganiseerd. Onder meer:

- Twee keer de cursus 'Herstellen doe je zelf' (circa 12 deelnemers)
- Zes keer de cursus 'Kennismaken met herstel' (circa 27 deelnemers)
- Gemengde voorlichtingen (voor cliënten, professionals en anderen), totaal circa 80 personen
- Voorlichting bij vijf bewonerscommissies
- Een Hersteldag voor 25 personen en een themadag voor 30 personen
- Circa vijftien voorlichtingen aan teams
- Thema-avond HVO-Querido 'Het verhaal gaat' over verhalen van herstel

- Presentatie Stafbureau
- Presentatie Management Team
- Workshop op conferentie 'Op de omslag af' (tijdens Participatiemarkt)
- Acht workshops over herstel, in totaal ongeveer 170 deelnemers
- Voorlichting aan vier externe organisaties.
- Vier filmavonden, in totaal ongeveer 40 deelnemers

De projectleider en andere medewerkers van het Herstelbureau vervullen (nu al, of in de toekomst) de volgende rollen: voorlichter, cursusleider, individuele coach, gespreksbegeleider van lotgenotengroepen en beleidsadviseur. Elk van deze rollen stelt andere eisen aan de ervaringsdeskundige, naast de algemene vaardigheden die een ervaringsdeskundige nodig heeft. Voor het geven van voorlichtingen zijn andere vaardigheden nodig dan voor het geven van beleidsadvies. Het Herstelbureau wil naast de reguliere ontwikkeling van ervaringsdeskundigheid ook deze vaardigheden bevorderen.

In een document waarin de doelstellingen staan voor de komende periode doet de projectleider verslag van de voortgang. In 2012 is bij twee DAC's een herstelondersteunend traject gestart, enkele andere locaties zijn hier ook in geïnteresseerd. Daarnaast zijn op een aantal locaties voorlichtingen georganiseerd. Tijdens zo'n voorlichting vertellen de projectleider en een ervaringsdeskundige kort iets over het Herstelbureau en wat men daaraan kan hebben. Daarna organiseren ze een gemengde bijeenkomst voor cliënten en professionals samen. Aan de hand van vragen stellen ze vervolgens een aanbod samen, bijvoorbeeld een cursus of themabijeenkomsten. Daaropvolgend bestaat een breed aanbod van groepen en cursussen, afhankelijk van wat deelnemers willen. Het eerste deel wordt op locatie gegeven, het tweede deel is meer centraal georganiseerd, omdat daar cliënten van verschillende locaties aan deelnemen. Cliënten, maar zeker ook medewerkers, zijn het niet gewend naar een andere locatie te gaan. Na een gesprek hierover blijkt de cliënt volgens de projectleider wat betreft mobiliteit vaak tot meer bereid en in staat dan de professionals denken.

De projectleider stelt dat in 2012 vooral aandacht is besteed aan de achtergrond en visie van herstel en herstelondersteuning. Activiteiten waren vooral gericht op het concretiseren van deze visie en het aanbieden van deze informatie aan cliënten en professionals. In overleg met betrokkenen zal dit verder uitgewerkt worden in 2013-2014. Daarnaast zullen deze activiteiten ook gebruikt worden om geïnteresseerden ervaring op te laten doen met het (mee-)geven van voorlichtingen en cursussen, waarmee zij zich kunnen ontwikkelen tot voorlichter en of cursusleider.

Randvoorwaarden en aandachtspunten

Zowel van binnen als buiten de organisatie is veel aandacht voor het Herstelbureau en worden veel vragen gesteld, meer dan waar het Herstelbureau in de huidige formatie (één



projectleider en een aantal beginnende ervaringsdeskundigen) aan kan voldoen. Vragen van binnen de organisatie richten zich vooral op voorlichtingen, voor zowel cliënten als medewerkers en naasten. Van buiten de organisatie komen ook vragen over de structuur en positionering van het Herstelbureau. De opdracht aan het Herstelbureau is in feite een driedelige: de gelijktijdige ontwikkeling van visie, beleid en praktijk, met daarbij de parallelle ontwikkeling van herstel(-ondersteuning) en ervaringsdeskundigheid. Daarbij is vanuit het Herstelbureau in eerste instantie vooral de aandacht gericht op de ontwikkeling van de visie op herstel en herstelondersteuning en minder op de ontwikkeling van beleid en praktijk van ervaringsdeskundigheid. De vraag is of het realistisch is er vanuit te gaan dat het Herstelbureau alle taken op zich kan nemen die nog dienen te gebeuren. Het contrast tussen wat verwacht wordt van het Herstelbureau, de doelen en vragen die gesteld worden en de zeer beperkte omvang en facilitering van het Herstelbureau is groot. Een aandachtspunt is dus dat de omvang van de formatie van het Herstelbureau nog onvoldoende aansluit op de vraag.

Gedurende de periode dat het Herstelbureau van start is gegaan blijken ook een aantal andere minimale randvoorwaarden nodig te zijn. Dit zijn volgens de projectleider structurele financiering, het hebben van een eigen fysieke ruimte, en tijd. Ook medewerking in alle lagen van de organisatie is essentieel. De projectleider werd vanaf het begin van haar aanstelling door veel projecten en initiatieven binnen de organisatie benaderd. Ook van buiten de organisatie werd de projectleider al snel benaderd door projecten en organisaties om samen te werken. Voor het project betekent dit dat zorgen voor een focus op wat wel en niet kan worden gerealiseerd een belangrijk aandachtspunt is. Daarnaast spreekt de projectleider de intentie uit om zo snel mogelijk anderen te betrekken die in ieder geval de voorlichting en cursussen (gedeeltelijk) kunnen overnemen.

Op het niveau van randvoorwaarden is het voornemen een eigen ruimte te verwerven behaald, het Herstelbureau is ingetrokken bij een cliëntgestuurd organisatieonderdeel. Ook is in samenwerking met de afdeling communicatie foldermateriaal gemaakt. Wel bleek het moeilijk werkplekken voor vrijwilligers in te richten, door een gebrek aan computers. Dit is voorjaar 2013 opgelost.

Een ander aandachtspunt dat blijkt uit het projectplan 2012 is dat de projectleider het idee heeft dat binnen de organisatie al veel ideeën bestaan over wat het Herstelbureau moet zijn en moet gaan doen en hoe dit de herstelprocessen van cliënten gaat beïnvloeden. De projectleider waarschuwt dat herstelprocessen individueel zijn, zich niet laten voorspellen en vaak gepaard gaan met (tijdelijke) terug- en uitval. Dit schuurt met verwachtingen van bijvoorbeeld medewerkers. De vraag is volgens de projectleider of medewerkers voldoende los kunnen laten om het herstel en de rol van het Herstelbureau daarbij de vrije hand te geven. Daarbij signaleert de projectleider de neiging vooral te kijken naar de korte termijn en budgetten ook zo in te richten. Hierdoor is de vraag of er genoeg budget en beschikbare tijd van medewerkers is om mee te werken aan een lange termijn ontwikkeling van het Herstelbureau.

DOET DE TOED (HET) GOED?

EVALUATIE VAN DE TOED BASISCURSUS 2001-2012

Sinds 2001 kunnen mensen die ervaring hebben als cliënt in de geestelijke gezondheidszorg, verslavingszorg en/of maatschappelijke opvang een basiscursus volgen aan een Hogeschool. In deze cursus brengen zij hun ervaringen met de hulpverlening en hun eigen kwetsbaarheden in verband met hun eigen biografie, de ervaringen van anderen en de tijdens de cursus opgedane kennis en vaardigheden. Omdat de opleiding van ervaringsdeskundigen een belangrijk onderdeel vormt van de inzet van ervaringsdeskundigheid in de beroepspraktijk, is het onderzoek naar de Traject Opleiding Ervarings Deskundigheid (TOED) opgenomen in het RAAK-project *Who knows?!¹*.

De zogeheten TOED basiscursus leidt cursisten op om hun ervaringsdeskundigheid op diverse gebieden te ontwikkelen:

“Doel van de cursus is om te leren hoe kennis die in eigen en andermans ervaringen met GGz-hulpverlening ligt opgesloten, gebruikt kan worden als ervaringsdeskundigheid in diverse functies.” (CBB GGzE e.a., 2002).

Naast een basiscursus is een aantal vervolgcursussen ontwikkeld, gericht op het begeleiden van trainingen, het verrichten van onderzoek vanuit cliëntenperspectief, het vormgeven van voorlichting, informatie en advieswerk, et cetera. De looptijd van de basiscursus is ruim drie maanden. De opleiding heeft een gemiddelde van 30 deelnemers per jaar. In de 11 jaar dat de TOED bestaat hebben ongeveer 350 cursisten een certificaat behaald.

De cursisten ontwikkelen kennis en vaardigheden tijdens lesdagen die worden aangeboden door een aantal gastdocenten, van wie de meesten hun eigen ervaringen als cliënt inzetten om kennis en vaardigheden over te dragen. Tijdens de lesdagen gaat het over allerlei praktijken die in de loop van de tijd door cliënten zelf ontwikkeld zijn, zoals herstelbenaderingen, zelfhulpbenaderingen, de crisiskaart, omgaan met diagnostiek, vormen van cliëntenparticipatie, cliëntsturing en eigen regie. Daarnaast komen een aantal gespreksvaardigheden aan de orde waarmee geoefend wordt. Naast de lesdagen nemen cursisten deel aan een portfoliagroep waarin zij zelfonderzoek doen en een persoonlijk ontwikkelingsplan maken.

1) Het onderzoek is uitgevoerd door Wouter van de Graaf en Mark Janssen.

Hierin kijken cursisten onder andere terug op hun eigen, vaak pijnlijke en ingrijpende, ervaringen met kwetsbaarheid en de reacties daarop vanuit hun omgeving. De cursus wordt afgesloten met een persoonlijke presentatie en een certificaat.

Samenvatting van de evaluatie

Onderzoeksmethode

Een enquête is gehouden onder 308 deelnemers aan de TOED. Van de 294 deelnemers die bereikt konden worden, hebben 90 de enquête ingevuld. De enquête is zeer consciëntieus beantwoord. Respondenten hebben uitgebreid gebruik gemaakt van de mogelijkheid de gesloten vragen toe te lichten en dat leverde naast kwantitatief materiaal ook veel kwalitatieve gegevens op. De antwoorden getuigen van een grote betrokkenheid bij de cursus en bij de zaak waarom het gaat.

Hoe representatief?

Er zijn weinig aanwijzingen gevonden dat de enquête niet representatief zou zijn. De achtergronden van de respondenten komen overeen met die van de totale groep deelnemers en tijdens de telefonische rappellerings bleken de redenen van non-response meestal niet samen te hangen met ervaringen in de cursus. Wel is een lichte aanwijzing gevonden dat cursisten die werkzaam zijn als ervaringsdeskundige oververtegenwoordigd zijn.

Voor welke doelgroep?

De TOED is gericht op actieve (ex-)cliënten in de GGz, mensen die zich veelal onbetaald inzetten in cliëntenorganisaties. Zij hebben een hoog opleidingsniveau (dat overeenkomt met dat van de algemene bevolking) en zijn gemiddeld 49 jaar, waarmee zij ook een flinke levenservaring en waarschijnlijk ook een ruime GGz-ervaring meebrengen. De respondenten namen deel aan de cursussen tussen 2001 en 2013, wat betekent dat hun gemiddelde leeftijd bij aanvang van de cursus circa 44 jaar was.

Hoe kwam men te weten over de TOED?

De cursisten kwamen meestal langs mondelinge weg, via een cliëntenorganisatie of via een hulpverlener, te weten over het bestaan van de TOED. Maar zelden krijgt men de informatie uit folders, kranten of tijdschriften. Haast nooit is het een uitkeringsinstantie die potentiële deelnemers attent maakt op het bestaan van de TOED.

Wie betaalt?

Het cursusgeld voor de TOED wordt meestal betaald door een zorginstelling of door een cliëntenorganisatie. Een minderheid van de cursisten betaalt de cursus zelf, sommigen dragen een deel bij. Uitkeringsinstanties financierden de cursus in 18% van de situaties, wat minder vaak is dan was verwacht.

Welke motivatie?

De belangrijkste motivatie voor deelname aan de TOED is 'iets doen met je ervaringen' voor jezelf en voor anderen. Deelnemers willen hun ervaringen onderzoeken om er zelf verder mee te komen, zichzelf te ontwikkelen, te groeien, beter vat te krijgen op problemen en een herstelproces te starten. Maar tegelijkertijd willen deelnemers hun ervaringen inzetten voor anderen, door te helpen de zorg te verbeteren, door belangen te behartigen, en door anderen te ondersteunen en te helpen. Werk is daarbij een dominant motief. De ruime meerderheid van de respondenten streeft naar het krijgen van een betaalde baan als ervaringsdeskundige. Een minderheid is gericht op het krijgen van onbetaald werk of het verbeteren van hun inzet als vrijwilliger. Voor sommige respondenten is werk in het geheel geen doel, maar gaat het vooral om persoonlijke groei en ontwikkeling.

Hoe verloopt de TOED?

Het verloop van de cursus wordt door de overgrote meerderheid van respondenten als positief ervaren. Men voelt zich veilig in de groep, is tevreden over de portfoliobijeenkomsten, waardeert de docenten en de medecursisten, en vindt de lessen, discussies en oefeningen interessant en leerzaam. Op al deze vragen antwoordt 82 tot 98% van de respondenten positief. Iets minder positief is men over het cursusboek en de mate waarin gastdocenten de ervaringen van de cursisten kunnen betrekken bij hun les. Het contact en de uitwisseling tussen de deelnemers blijkt een heel belangrijk element te zijn. Herkenning bij elkaar is een leidend principe dat ook in de thematische lessen meer uitgewerkt zou kunnen worden. De deelnemers zoeken herkenning in de praktijken die tijdens de themabijeenkomsten, in de lesstof en in wat de gastdocent vertelt worden gepresenteerd. Via het zoeken naar herkenning kunnen de deelnemers meer bij de lesstof betrokken worden.

Draagt bij aan herstel?

Een meerderheid van 73% van de deelnemers vindt dat de TOED een bijdrage heeft geleverd aan hun herstel. Niet zelden betekent de cursus een omslag in hun leven, een nieuw perspectief dat ontstaat doordat men aan het psychische leed ook een positieve waarde leert toekennen. Men ziet dat de ervaringen ingezet kunnen worden voor anderen en dat dat arbeidsmogelijkheden oplevert. De TOED bevordert herstel, want men ervaart meer kracht, meer inzicht en bewustzijn, meer zelfvertrouwen, meer competentiegevoel, en meer mogelijkheid om los te komen van professionele betekenisgeving. De steun van medecursisten en de voorbeeldfunctie van gastdocenten spelen daarbij een belangrijke rol. De definitie van het begrip herstel is echter niet voor iedereen hetzelfde. Sommige respondenten ontkennen dat de TOED bijdraagt aan herstel, omdat men al hersteld dient te zijn om de cursus te kunnen volgen. Dit staat in contrast met de opvatting dat herstel een doorlopend proces is.

Betekenis voor arbeid?

De TOED heeft een duidelijk effect op de arbeidssituatie van de deelnemers. Vóór de cursus heeft 10% betaald werk, ten tijde van de enquête is dat 46%. Hieraan moet onmiddellijk

worden toegevoegd dat dit geen oorzakelijk verband bewijst, want gemiddeld hebben de respondenten de cursus 5 jaar geleden gevolgd en in die tijd hebben veel meer factoren bijgedragen aan hun ontwikkeling en herstel. Nauwkeuriger is de vraag of de TOED heeft geholpen bij het krijgen van (betaald of onbetaald) werk. Hierop antwoordt 49% van de respondenten (voor wie de vraag van toepassing is) bevestigend: 30% voelt zich geholpen bij het krijgen van betaald werk, 19% bij het krijgen van onbetaald werk. Soms is het verband direct (“door de TOED kreeg ik een baan”), maar soms is het verband indirect (“De TOED vormde een goede opstap”). De TOED resulteert niet alleen in het krijgen van werk, maar ook in het verbeteren van de arbeidssituatie en het functioneren in een bestaande baan. Cliëntvertegenwoordigers voelen zich beter toegerust voor hun belangenbehartiging, en anderen verbeteren hun arbeidscontract dankzij de TOED, of kunnen hun onbetaalde baan omzetten in een betaalde.

Wat heeft men geleerd?

Op de vraag wat men heeft geleerd in de TOED konden de respondenten 24 stellingen aankruisen. Op de meeste items antwoordt een ruime meerderheid (64-87%) positief. De cursisten hebben vooral geleerd over hun ervaringen en die van anderen: hoe ervaringen in een breder kader te zien, hoe erover te reflecteren en hoe ze te benutten voor anderen. Minder vaak zeggen de respondenten geleerd te hebben over de hulpverlening, hoe die werkt en hoe te onderhandelen en samen te werken met de hulpverlener. Opvallend is dat relatief weinig deelnemers (52%) hebben geleerd over mogelijkheden om als ervaringsdeskundige aan de slag te komen.

Hoe tevreden?

Terugkijkend op de TOED zegt 72% van de respondenten enthousiast te zijn, 20% is neutraal en 8% teleurgesteld. Voor velen heeft de TOED een nieuwe wending gegeven aan hun leven (“een prachtig begin van mijn carrière als ervaringsdeskundige”). Van degenen die de optie ‘neutraal’ aankruisten blijkt toch de meerderheid tevreden te zijn: deze respondenten zouden de TOED aan anderen aanbevelen. Teleurgesteld is men soms als het niet klikte met de medecursisten of als men niet tevreden was over de gastdocenten. Maar het meest komt teleurstelling over de TOED voor als men geen werk heeft gevonden. De afsluitende tevredenheidsvragen worden door gemiddeld 75% van de respondenten positief beantwoord. De laagste score (70%) is voor de stelling ‘Ik heb een beter idee gekregen over wat ervaringsdeskundigen voor werk doen’. Dit is het derde signaal dat minder tevreden of enthousiaste respondenten geven over het vinden van werk: zelfs als men verder tevreden is over de TOED, missen sommige respondenten begeleiding, handvaten en vervolgmogelijkheden richting werk.

Functieprofielen

De respondenten zijn werkzaam in een scala van functies. Bestaande functieomschrijvingen zijn hierop slechts gedeeltelijk van toepassing. Veel ervaringsdeskundigen werken op terreinen die niet gedekt worden door de functieomschrijvingen die nu in omloop zijn en die bijvoorbeeld alleen betrekking hebben op werken in een ambulante team, in de dagbesteding, in de woonbegeleiding of op een klinische afdeling. Het is belangrijk dat voor sommige functies een heldere functieomschrijving is of wordt ontwikkeld. Dat helpt bij een goede afstemming tussen werknemer en werkgever, en bij een goede samenwerking in een team. Maar er zijn ook veel functies van ervaringsdeskundigen die niet in dergelijke functieomschrijvingen kunnen of hoeven worden meegenomen. Dit geldt bijvoorbeeld bij functies met betrekking tot beleid, onderzoek, opleiden en trainen, het opzetten van zelfbeheer, werken tegen stigma, werken in het sociale domein, belangenbehartiging en medezeggenschap. Het risico bestaat dat, door te veel nadruk op functiedifferentiatie van ervaringsdeskundigen, de ruimte voor ontwikkeling en verbreding te veel wordt ingekaderd.

Gezien vanuit verschillende perspectieven

Als we de bevindingen bezien vanuit de perspectieven van de verschillende stakeholders valt het volgende op ten aanzien van de *deelnemers*:

- Cursisten die streven naar betaald werk voelen zich vaker geholpen door de TOED bij het krijgen van werk. Zij vinden ook het vaakst betaald werk;
- Het doel van persoonlijke ontwikkeling en groei wordt in ruime mate gerealiseerd. Dit doel overlapt met het motief van het vinden van werk.

Ten aanzien van de doelen van de *organisatoren* van de TOED wordt geconcludeerd dat:

- de TOED de ervaringsdeskundigheid van deelnemers duidelijk vergroot;
- de TOED in ruime mate bijdraagt aan hun herstel;
- het verloop van de cursus goed beantwoordt aan de gestelde doelen;
- beoogde agogische en kennisdoelen worden gehaald.

Een discussiepunt dat de respondenten opwerpen is in hoeverre meer selectie zou moeten worden toegepast bij de toelating tot de cursus. Sommige respondenten klagen over de grote verschillen tussen deelnemers in niveau, stabiliteit en problematiek. Voor anderen is de diversiteit van de deelnemers juist een meerwaarde van de cursus.

Ten aanzien van de doelen van *werkgevers* is het moeilijk conclusies te trekken, bij gebrek aan specifieke informatie. Duidelijk is wel dat:

- door de TOED de ervaringsdeskundige werknemer/vrijwilliger zijn of haar taken en werkzaamheden beter kan uitvoeren;
- de TOED op zijn minst voorwaarden schept die tegemoet komen aan de specifieke doelen van werkgevers, zoals het verbeteren van de inspraak- en herstelprocessen in de instelling.

Ten aanzien van de *uitkeringsinstanties* die het cursusgeld voor de TOED financieren geldt dat:

- hun klanten het hoogste succespercentage (66%) hebben bij het krijgen van werk;
- de TOED bijdraagt aan herstel en daardoor aan het vergroten van het arbeidsvermogen.

Wat daarbij opvalt is dat uitkeringsinstanties zelden of nooit een potentiële deelnemer attent maken op de TOED, en slechts in een minderheid van de situaties (18%) het cursusgeld hebben gefinancierd.

Eindoordeel

De TOED voldoet aan de gestelde normen. De uitkomsten zijn positief en vallen in de range van 'ruim voldoende' tot 'zeer goed'. Als de cijfers samengevat moeten worden in een overkoepelend eindoordeel dan luidt dat 'goed', oftewel rapportcijfer 8.

Aanbevelingen

Een reeks van aanbevelingen is gedaan aan de verschillende betrokkenen. De belangrijkste zijn:

- 1) Ga door met de TOED: het is belangrijk dat er naast opleidingen voor ervaringsdeskundigen bij MBO en HBO ook alternatieve leerroutes zijn, zoals de TOED, waarin ervaringsdeskundigen bij kunnen leren en stappen kunnen maken in hun ontwikkeling.
- 2) Verbeter de arbeidsperspectieven van cursisten. Dit zou kunnen door, in aansluiting op de TOED, coaching aan te bieden aan de deelnemers bij het zoeken naar werk, bij het solliciteren, bij het vinden van stageplekken en leerwerkplekken, en het functioneren op het werk als iemand een baan gevonden heeft.

Het gehele onderzoeksverslag is te downloaden vanaf www.igpb.nl en vanaf www.adsearch.nl



DE EERSTE ERVARINGEN MET WELLNESS RECOVERY ACTION PLANNING (WRAP) IN NEDERLAND

Aanleiding onderzoek

De laatste paar jaar zijn binnen de reguliere Geestelijke Gezondheidszorg (GGz) concepten als herstel en ervaringsdeskundigheid steeds actueler geworden. Een belangrijke ontwikkeling hierin is de introductie van het Wellness Recovery Action Plan (WRAP). Dit zelfhulpinstrument is gebaseerd op principes als herstel, ervaringsdeskundigheid en zelfregie. WRAP is bedoeld om mensen met ontwrichtende psychiatrische ervaringen te ondersteunen om (weer) regie te krijgen over hun leven. De kracht van WRAP zit onder andere in het contact met mensen die ook bezig zijn op deze wijze grip te krijgen op hun leven: de WRAP groep. Hierbij worden zij ondersteund door ervaringsdeskundige facilitators die dit proces zelf ook hebben doorgemaakt.

Na de eerste ronde interviews voor het project *RAAK-Who knows?!* bleek dat bij de betrokken GGZ- instellingen, Arkin en GGz inGeest, de inzet van ervaringsdeskundigheid nog veel vragen oproep. Zowel vanuit de ervaringswerkers als hun leidinggevendenden was vraag naar handvatten voor ervaringswerkers om te handelen vanuit hun ervaringsdeskundigheid en vanuit de herstelvisie (zie hiervoor ook de praktijkbeschrijving over de inzet van ervaringsdeskundigheid in ACT- en FACT-teams). Binnen het *Who knows?!* project zijn beide instellingen, én GGz-organisatie Dijk en Duin, bijeen gekomen en is besloten ervaringswerkers een training aan te bieden volgens de WRAP-methode. Met een gezamenlijke inspanning hebben deze drie samenwerkingspartners vervolgens gezorgd dat: de WRAP is geïntroduceerd binnen hun organisaties, contact is gezocht met het kenniscentrum Phrenos en de HEE-beweging die de WRAP-training hebben verzorgd, sollicitatieprocedures zijn uitgezet om geïnteresseerde ervaringswerkers te werven en een stuurgroep-WRAP is opgericht die zich bezig houdt met implementatievraagstukken. In oktober 2012 is de WRAP-training van start gegaan. Deze groep van 15 ervaringswerkers is hiermee de tweede groep gefaciliteerde WRAP-facilitators in Nederland.

Vanuit het RAAK-project was het belangrijk een eerste onderzoek te doen naar ervaringen met WRAP. De keuze hiervoor viel op de eerste groep gefaciliteerde WRAP facilitators die sinds begin 2012 in hun eigen organisaties actief bezig zijn met het trainen van WRAP-groepen. Het was nog onduidelijk hoe de diverse betrokkenen rond deze eerste groep facilitators het werken met deze relatief nieuwe methode (hebben) ervaren. Relevante informatie naar aanleiding van ervaringen van de diverse betrokkenen werd als bruikbaar gezien voor de WRAP-facilitators die bij het RAAK-project *Who knows?!* betrokken zijn, en voor andere organisaties en personen die met WRAP (willen gaan) werken.

Doelstelling

Met dit oriënterende onderzoek wilden we informatie krijgen over de wijze waarop de ervaringsdeskundige facilitators, hun collega's en cliënten het werken met WRAP ervaren.

Hoofdvraag

'Wat zeggen de verschillende belanghebbenden – de facilitators, hun collega's uit de reguliere hulpverlening en cliënten - over het werken met het Wellness Recovery Action Plan (WRAP)?'

Dataverzamelmethode

Er zijn drie GGZ-organisaties in Nederland bezocht waar ervaringswerkers eind 2011 getraind zijn tot WRAP-facilitators. De interviews zijn per organisatie afgenomen, de volgende groepen respondenten zijn betrokken:

- Ervaringswerkers: gemiddeld 2 WRAP facilitators per organisatie (n=7);
- Reguliere professionals: 1 professional waarvan een cliënt een WRAP heeft gemaakt per organisatie, dit betrof individuele interviews (n=2);
- Cliënten: gemiddeld 3 WRAP deelnemers per organisatie (n=10)

De groepsinterviews duurden 1 ½ uur, inclusief een korte pauze. De individuele interviews namen 1 uur in beslag.

Herkomst en implementatie van WRAP in Nederland

Het 'Wellness Recovery Action Planning' (WRAP) is eind jaren '90 ontwikkeld in Amerika door cliënten die zich niet gehoord en geholpen voelden binnen de psychiatrie. Als antwoord op hun ontevredenheid ontwierpen zij deze zelfmanagement *tool* waarbij *wellness* centraal staat en die gebaseerd is op concepten als ervaringsdeskundigheid, zelfregie en herstel. WRAP zou mensen met psychiatrische aandoeningen helpen opnieuw vat te krijgen op hun leven ondanks de kwetsbaarheden die zij hebben. In dit proces zijn de ervaringen

van mensen die in dezelfde situatie zitten en hebben gezeten waardevol en zelfs onmisbaar. Inmiddels traint het 'Copeland Center for Wellness and Recovery'¹ wereldwijd duizenden mensen in WRAP. Deze methode is eind 2011 officieel in Nederland geïntroduceerd.

Potentiële WRAP deelnemers

WRAP is ontwikkeld voor mensen met (ernstige) psychiatrische kwetsbaarheden. Dit zijn mensen die langdurige problemen ondervinden, langdurig zorgafhankelijk zijn en/of een gemarginaliseerd bestaan leiden als gevolg van een psychiatrische kwetsbaarheid. Voor mensen die in deze categorie vallen is het nadenken over, of aan de slag gaan met, zaken waar je je goed bij voelt dikwijls niet aan de orde. Ondanks dat WRAP ontwikkeld is voor mensen met (langdurige of ernstige) psychiatrische aandoeningen kunnen andere mensen hier ook gebruik van maken bijvoorbeeld mensen die grip willen krijgen op een verslaving, lichamelijke kwetsbaarheden of gezondheidsproblemen (Copeland, 2011). In feite wordt geadviseerd dat eenieder die wil werken aan het ontwikkelen van meer *wellness* in, of grip krijgen op, het eigen leven met WRAP aan de slag kan.

WRAP

WRAP is een individueel plan om herstel te bereiken en te behouden door *wellness* als strategie in te zetten. Een WRAP wordt opgesteld volgens de lijnen van een voorgestructureerd systeem dat zich richt op het monitoren van ongemakkelijke en verontrustende gevoelens en gedrag en het verminderen, veranderen of elimineren hiervan door – van te voren - geplande acties. Het gaat hierbij om de handelingen, wensen en aanpak van de persoon zelf. Daarnaast gaat het ook om het plannen van reacties van anderen zoals netwerkleden of professionals. Deze personen kunnen een rol spelen op het moment dat iemand zelf niet in staat is besluiten te nemen, voor zichzelf te zorgen of de eigen veiligheid te waarborgen. WRAP is opgebouwd uit een voorgestructureerd systeem bestaande uit verschillende onderdelen. Hieronder volgen de meest belangrijke (Copeland, 2011):

- *Wellness Toolbox*: verzameling van betaalbare en makkelijk te realiseren manieren om te genieten of je goed te voelen. Wat jou goed doet is iets persoonlijks; de een geniet van het nemen van een warm bad, de ander van het afspreken met vrienden, wandelen of tv kijken;
- *Dagelijks onderhoudsplan*: een lijstje van dingen die je dagelijks doet of kunt doen om je goed te voelen, en een ander lijstje met de dingen die je vaker of soms doet om je beter te voelen;
- *Actieplan voor triggers*: een opsomming van *triggers* (externe prikkels) waardoor je van slag kunt raken. Het gaat hier om *triggers* die je eerder al hebt ervaren. Voor de *triggers* maak je een actieplan: wat kun je doen om je goed te blijven voelen ondanks een bepaalde *trigger*?;

1) <http://copelandcenter.com/>

- *Actieplan voor vroege waarschuwingssymptomen*: een lijst van vroege waarschuwingssymptomen voor momenten die er op kunnen wijzen dat het minder goed gaat. Vroege waarschuwingstekens zijn – vaak - subtiele aanwijzingen in je gedrag of dingen die je voelt of ervaart, en die aangeven dat het minder goed met je gaat. Dit is een signaal dat extra actie ondernomen moet worden voordat de situatie verergert;
- *Actieplan voor When things are breaking down*: wanneer na de vroege waarschuwingstekenen de situatie verergert, maak je een plan dat veel meer stuurt dan de vorige plannen. Het gaat hier niet meer om keuzemogelijkheden, je maakt een plan waarbij zaken worden aangepakt met als doel een crisis alsnog te voorkomen;
- *Crisisplan*: mocht een crisis niet voorkomen kunnen worden, wat moet er dan geregeld worden? Wie past op de hond, wie betaalt je rekeningen? Het is belangrijk over deze situatie na te denken, omdat het mogelijk is dat wanneer je in crisis raakt, je in de situatie terecht komt waarin je controle verliest en de verantwoordelijkheid aan anderen overgeeft. Vaak wordt hierin de samenwerking omschreven met hulp- en zorgverleners, familie, vrienden en anderen die in deze fase kunnen ondersteunen;
- *Post crisis plan*: de periode na de crisis is meestal een spannende tijd waarin iemand weer aan het opknappen is. Langzaam worden zaken weer opgepakt, dus belangrijk is dat degenen die in de crisis verantwoordelijkheden overnamen ook weten wanneer ze die weer kunnen overdragen. Hoe kunnen anderen doorhebben dat het beter gaat, en wat wordt hier concreet voor afgesproken?

De WRAP training

WRAP cursussen worden gewoonlijk aangeboden in 8 á 10 wekelijkse, in grote lijnen voorgestructureerde sessies. Zo begint de training bijvoorbeeld met een groepsovereenkomst, wordt tussendoor gebruik gemaakt van zogenaamde 'ijsbrekers' (creatieve en grappige activiteiten) en komt tijdens iedere bijeenkomst een onderdeel van de WRAP aan de orde. De bedoeling van de WRAP training is dat deelnemers leren hoe zij een persoonlijk plan ontwikkelen om herstel te bereiken en te behouden, vanuit *wellness*.

De training wordt geleid door twee ervaringsdeskundige, getrainde WRAP facilitators. Dit zijn twee personen die zelf langdurige ervaring hebben met ernstige psychiatrische klachten en het leven met een WRAP. De keuze voor ervaringsdeskundige WRAP facilitators is gebaseerd op *peer modeling* (Cook et al, 2011). De persoonlijke ervaringen uit de levens van de facilitators dienen als voorbeeld om bijvoorbeeld belangrijke concepten van zelf-management en herstel te illustreren. Om dezelfde reden is het maken van een WRAP in een groep een voordeel, omdat veelvuldig gebruik gemaakt wordt van voorbeelden uit het leven van de deelnemers.

Concepten die centraal staan in de WRAP zijn: hoop, persoonlijke ontwikkeling, eigen verantwoordelijkheid, opkomen voor jezelf en steun. Deze 5 concepten worden uitvoerig

besproken (o.a. wat ze betekenen voor iedere deelnemer) en ze komen door de gehele training terug. Het zijn concepten die ondersteunen bij het maken van een persoonlijke WRAP. Naast de vijf concepten is ook een aantal basisprincipes van belang. WRAP is gebaseerd op een aantal ethische normen en waarden, deze liggen ook ten grondslag aan de bijeenkomsten, en dit zijn onder meer:

- Deelname moet vrijwillig zijn, niemand kan gedwongen worden een WRAP (af) te maken of aan (alle) bijeenkomsten mee te doen;
- De aanwezigen worden behandeld als gelijken, met respect, compassie en wederzijds respect;
- Iedere deelnemer wordt onvoorwaardelijk geaccepteerd omdat ze unieke individuen zijn; hierbij hoort ook het accepteren van diversiteit (etniciteit, leeftijd, beperking, en bereidheid om aan herstel te werken);
- Deelnemers krijgen de kans om hun keuzen en opties te exploreren, er wordt niet van hen verwacht dat ze simpele en definitieve antwoorden vinden;
- Medische, klinische en diagnostische taal wordt vermeden;
- Moeilijke en pijnlijke gevoelens en gedrag worden gezien als normale reacties op traumatische omstandigheden.

Uiteindelijk geeft de WRAP-training handvatten voor het uitwerken van een eigen WRAP-plan. Het vormgeven van een WRAP is niet een eenmalige activiteit, het is een dynamisch, gecompliceerd en langdurig proces. Dat is het ingewikkelde met herstel, het kan een proces zijn van vallen en opstaan. Dit betekent dat het uitwerken van een eigen WRAP-plan vaak na de training geschiedt. Iedere keer past iemand zijn eigen WRAP dus weer aan. Je leert jezelf iedere keer weer wat beter kennen. In Amerika zijn er organisaties die doorlopend WRAP groepen organiseren, zodat deelnemers meerdere keren kunnen deelnemen om hun WRAP steeds verder vorm te geven.

WRAP – tool voor ervaringswerkers

In Nederland worden ervaringswerkers steeds vaker opgeleid tot gecertificeerde WRAP facilitator. Kenniscentrum Phrenos en herstelbeweging HEE bieden gezamenlijk deze training aan, die zij – in samenwerking met het Copeland Center – vertaald hebben vanuit het Engels naar het Nederlands. Volgens Boertien et al. (2012) vormt deze training een belangrijke aanvulling op het bestaande aanbod van scholing en cursussen voor ervaringswerkers waarbij herstel en ervaringsdeskundigheid centraal staan. Bovendien biedt WRAP aan de hand van de vijf eerder genoemde concepten, een kader gericht op het bevorderen van zelfregie. De WRAP facilitators training leidt ervaringsdeskundigen op tot facilitators die het proces voor de deelnemers ondersteunen, maar absoluut niet invullen. WRAP deelnemers krijgen de ruimte om zelf te ondervinden hoe het is bewust met je eigen ervaringen, ideeën en wensen aan de slag te gaan en de eigen WRAP vorm te geven.

Onderzoekresultaten

Uit de interviews zijn een aantal interessante resultaten naar voren gekomen. De meest belangrijke bespreken we hieronder. De resultaten zijn ingedeeld in succesfactoren en verbeterpunten.

Succesfactoren

De ervaringsdeskundige als facilitator

Alle respondentgroepen geven aan dat het belangrijk is dat de rol van de facilitator van de WRAP groepen door ervaringsdeskundigen wordt ingevuld. De facilitators zelf hebben het idee dat het helpt dat ze zich open opstellen, hun eigen kwetsbaarheid tonen en voorbeelden geven vanuit hun eigen ervaringen. Ze hebben zelf ook een periode van herstel doorgemaakt, en ze hebben hun eigen WRAP gemaakt, '[...] en door het zelf te doen, leer je ook weer hoe het op anderen over te brengen'. De reguliere professionals kunnen zich hierin vinden, en voegen toe dat de aanwezigheid van een ervaringsdeskundige mensen weer hoop geeft: '[...] als zij dat kan, dan kan ik het ook!' Ze ervaren de inbreng van ervaringsdeskundigen ook als eyeopener voor zichzelf en het team, door hun sterke herstelgerichte insteek en hun openheid over zichzelf.

De cliënten die de WRAP groepen hebben gevolgd, zijn nog specifiek over de meerwaarde van ervaringsdeskundigen als facilitator. Zo ervaren ze dat ze makkelijker hun eigen verhaal vertellen omdat de ervaringsdeskundigen dat ook doen: 'Zij geven iets van zichzelf. Dus dan geef je er ook gauwer iets voor terug'. Ze zitten gemakkelijker op één lijn, worden meer in hun waarde gelaten en ervaren meer nabijheid dan bij reguliere hulpverleners. Daarnaast hebben ervaringsdeskundigen veel informatie over wat wel en niet mogelijk is en geven ze soms 'gouden tips'.

Aandacht voor het groepsproces

Het groepsproces speelt een grote rol tijdens de WRAP groepen en de verschillende respondentgroepen erkennen het belang van een veilige en open sfeer. De facilitators vertellen dat ze de training beginnen met het opbouwen van de sfeer en het creëren van een groepsgevoel waarbij de verantwoordelijkheid nadrukkelijk bij de groep zelf ligt. Dit lukt al snel doordat de groep bestaat uit gelijkgestemden en de verhalen voor iedereen herkenbaar zijn: '[...] en dat maakt dan dat er toch een klimaat groeit waarin het wel lukt. En waarin je toch uit je schulp durft te komen'. Ook het maken van een groepsvereenkomst, waarin de deelnemers aangeven wat ze bij kunnen dragen aan het groepsproces, kan hierbij helpen. Uit het verhaal van de cliënten blijkt dat ze dit inderdaad als positief ervaren, ze vertellen over de open en prettige sfeer, het respect en vertrouwen in de groep, de ondersteuning die ze kregen en de tips die ze hebben kunnen toepassen: 'iedereen die geeft op wat hij of zij fijn vindt. En daar haal je ook weer de beste tips uit naar voren. En die ga je eigenlijk gewoon uitproberen thuis'.

Positieve insteek

WRAP heeft als uitgangspunt dat wat goed gaat, en niet de diagnose of de problemen. Cliënten weten, volgens de facilitators, namelijk vaak heel goed wat verkeerd gaat en letten minder op de dingen die goed gaan, of die daarbij kunnen helpen. De facilitators benoemen dingen niet als 'slecht' maar als 'minder prettig', en ze geven tips in plaats van kritiek. Dit kan mensen helpen hun vermogens naar boven te halen en verder te komen in hun herstel. Een facilitator zegt: '[...] er wordt niet gekeken naar de diagnose maar naar je welzijn. [...] Je begint altijd met: hoe zie jij eruit als jij je goed voelt'. De facilitators hebben tijdens hun eigen WRAP training gemerkt dat ze zich hier echt beter door gingen voelen: 'Uiteindelijk ga je op wolkjes lopen. [...] Is het heel goed voor je eigenwaarde'. Uit de verhalen van de cliënten blijkt ook dat ze positieve energie hebben gekregen van de WRAP training: 'Omdat ik heb losgelaten dat ik ... dat ik ziek was. Maar ik ga nu zoveel mogelijk proberen om een fijn leven te leiden'.

De professionals, tot slot, zien duidelijk de verschillen tussen WRAP en de reguliere aanpak. Zo geven ze aan dat WRAP het accent legt op de gezonde kanten, dat het plan een positievere insteek heeft dan het signaleringsplan dat zij met de cliënt maken, dat cliënten meer vertrouwen op hun eigen capaciteiten wanneer ze ergens tegenaan lopen, dat ze beter weten welke hulpmiddelen ze kunnen inschakelen en dat ze meer gericht zijn op hoe ze goed voor zichzelf kunnen zorgen: '[...] ik denk dat het grootste succes hiervan is, dat je start gewoon met: wat doe ik om gezond door het leven te gaan?'

Bewustwording

Een woord dat door de drie respondentgroepen opvallend vaak genoemd wordt, is bewustwording. Volgens de facilitators zijn cliënten zich vaak wel bewust van wat hen kan helpen, maar helpt het wanneer ze hier actief mee bezig zijn en het op papier zetten, of op een andere manier in hun plan opnemen. Ze hebben dit bewustwordingsproces zelf ook actief doorgemaakt tijdens hun eigen WRAP training en de facilitators training: 'Je wordt echt heel erg op je eigen ik teruggeworpen, je eigen signalen. Hoe ga ik met bepaalde dingen om?' De vijf herstelconcepten waaronder hoop en persoonlijke ontwikkeling geven hier een goede bodem voor.

Ook de professionals zien bij hun cliënten die de WRAP training hebben gevolgd dat ze meer ziekte-inzicht hebben gekregen en meer zelfvertrouwen hebben in de manier waarop ze met hun ziekte omgaan.

De cliënten geven aan dat ze zich meer bewust zijn geworden van de stappen die ze zelf kunnen zetten in hun herstel, en het 'gereedschap' dat ze daarvoor beschikbaar hebben. Ze weten beter wat ze leuk vinden en wat hen goed doet, en letten meer op de kleine, dagelijkse dingen, die kunnen het verschil maken. Ook leren ze alert te blijven en op tijd in te grijpen wanneer het mis dreigt te gaan.

Algemeen: de kracht van WRAP

Naast voorgaande succesfactoren noemen de respondenten nog wat aanvullende factoren van WRAP die een positieve bijdrage (kunnen) leveren aan het herstel. De belangrijkste punten die de facilitators noemen zijn: het is concreet en simpel, cliënten leren dat ze ook steun mogen vragen en verdrietig mogen zijn, en cliënten dragen zelf de verantwoordelijkheid en voeren de regie. Ze zien ook dat dit laatste cliënten erg aanspreekt. Ook zorgt WRAP, volgens de facilitators, dat cliënten minder achterover leunen en meer hun stem laten horen. De professionals sluiten zich hier grotendeels bij aan. Aanvullend benoemen ze de uniciteit van het plan, het mag alle vormen aannemen en het mag blijven groeien en veranderen. Een professional vertelt over een WRAP van een cliënt: 'Dat is een heel mooi romantisch boekje, met een mooi strikje en ... Ze zei: nou, dit is mijn WRAP. Toen dacht ik: goh! Wel leuk'. Ook noemen ze dat WRAP cliënten perspectief geeft en houvast biedt tijdens een eventuele terugval. Ook de cliënten leggen de nadruk op de mogelijkheden die WRAP biedt om zelf de regie te voeren, en de aandacht die er is voor een eventuele crisis en de stappen die kunnen helpen om daar weer uit te komen. Daarnaast vinden ze het prettig dat WRAP een praktische insteek heeft, zoals ook de facilitators benoemden. Het geeft handvatten om daadwerkelijk iets te doen om de situatie te verbeteren. Een cliënt zegt hierover: 'En die WRAP heeft me daar onder andere ... toen gemaakt dat ik gezegd heb van: ik wil stoppen met therapie. Ik wil vrijwilligerswerk gaan doen en ik wil actief gaan worden. Ik wil niet langer meer ziek zijn'.

Verbeterpunten

WRAP training

De facilitators, en de cliënten die de training gevolgd hebben, geven allemaal aan dat te veel informatie in te weinig tijd overgebracht moet worden. Het handboek heeft tien hoofdstukken en per bijeenkomst wordt een hoofdstuk behandeld, maar voor sommige onderdelen zouden ze meer tijd willen inruimen. Met name het groepsproces, door iedereen uitermate belangrijk gevonden, kan hierdoor in het gedrang komen. Wat de facilitators en de cliënten allemaal als lastig punt in de WRAP training noemen, is het maken van het crisisplan. Het definiëren van triggers en early warning signs is een uitdaging en het überhaupt nadenken over een mogelijke crisis is confronterend vinden ze. Wel vinden ze het één van de belangrijkste onderdelen van WRAP en vinden ze het crisisplan over het algemeen goed bruikbaar en toch positief van insteek. Daarnaast vinden beide respondentgroepen het Engels lastig als voertaal.

De facilitators noemen verder dat ze bij de train-de-trainer bijeenkomsten de 'halleluja' sfeer in het begin lastig vonden, hoewel ze er al snel in mee gingen en uiteindelijk inzagen wat de toegevoegde waarde is van zo'n 'overdreven' positieve benaderingswijze. Het als facilitator overbrengen van positieve 'vibe' vinden ze een uitdaging. Een tip van de facilitators voor de training is om het niet in een GGz-gebouw te doen maar bijvoorbeeld in een bibliotheek, dat voelt voor de deelnemers als een neutrale omgeving. Daarnaast vinden ze dat niet iedere erva-

ringsdeskundige een goede trainer is, dus dat naar trainerscapaciteiten gekeken moet worden. De cliënten die de WRAP training gevolgd hebben, geven als tip dat het helpt wanneer de facilitators meer voorbeelden geven en wanneer ze meer informatie op papier krijgen zodat ze het thuis nog na kunnen lezen. Luisteren en ondertussen aantekeningen maken lukt niet iedereen. Een cliënt was minder enthousiast over de ervaringsdeskundige facilitator, omdat deze zelf ook onstabiel was en daardoor regelmatig niet aanwezig was. De andere cliënten waren overigens wel positief over hun ervaringsdeskundige facilitators.

Fase van herstel

Alle drie de cliëntgroepen geven aan dat WRAP het beste aansluit bij mensen die al bepaalde stappen richting herstel hebben gezet. Iemand moet stabiel genoeg zijn, niet midden in een psychose zitten en op zijn minst een beetje ziekte-inzicht hebben. Volgens een cliënt is het aan de hulpverleners om te kijken of iemand eraan toe is om de WRAP training te volgen. Een aantal facilitators geeft aan dat het belangrijker is dat iemand wil werken aan zich goed voelen, ziekte-inzicht is dan nauwelijks of niet van belang.

Hanteren van WRAP in de praktijk

In de praktijk blijft het gemaakte plan soms liggen omdat er buiten de WRAP training weinig aandacht voor is. Terugkomdagen zouden hierbij, volgens de cliënten, kunnen helpen. Daarnaast zou volgens respondenten WRAP een meer prominente rol moeten krijgen binnen de reguliere hulpverlening. Daarin moet nog veel gebeuren.

Zo zijn, volgens de facilitators, bij één van de organisaties wel ervaringsdeskundigen in WRAP getraind, maar vervolgens niet in dienst gehouden. Daarnaast geven de facilitators aan dat sommige hulpverleners geen meerwaarde zien van WRAP boven het reguliere crisisplan, of denken ze WRAP bij hun cliënten te kunnen inzetten terwijl de beslissing bij cliënten zelf moet liggen. Een facilitator zegt hierover: 'Soms vindt de hulpverlening het lastig dat ze daar niet iets over te zeggen hebben. Ze kunnen dat niet pakken, en dat is lastig'. Volgens de facilitators zou het mooi zijn wanneer WRAP gekoppeld kan worden aan het reguliere signaleringsplan. Vooralsnog komen hulpverleners vooral in aanraking met WRAP door hun cliënten. Dit werkt het beste wanneer de ervaringsdeskundige WRAP facilitators ook over WRAP communiceren richting hulpverleners en hierbij insteken op samenwerking, en wanneer er vanuit het team vertrouwen is in de betrokken ervaringsdeskundige(n). De reguliere hulpverleners kunnen zich hierin vinden. Ze zeggen open te staan voor de afspraken die in iemands individuele WRAP staan, maar worden nog niet altijd betrokken. Ze zien WRAP als iets wat naast het reguliere plan kan bestaan, het kan geen vervanging zijn volgens hen. De cliënten hebben over het algemeen positieve ervaringen met het bespreken van hun WRAP (crisis) plan met reguliere hulpverleners, maar met de psychiater is het bij één cliënt lastiger gegaan, die wilde niets met het WRAP crisisplan te maken hebben. De cliënten geven, net als de facilitators, aan dat een goede samenwerking tussen de ervaringsdeskundige en professionals belangrijk is.

Implementatie

De WRAP facilitators zien dat de implementatie van WRAP binnen de instellingen tijd kost. Ze krijgen in meer of mindere mate te maken met weerstand vanuit reguliere professionals en ze waarschuwen voor het risico op 'wildgroei': dat organisaties een eigen versie van WRAP ontwikkelen, waardoor het zijn kracht verliest. In dit eerste stadium ervaren de ervaringsdeskundigen dat de verantwoordelijkheid voor het verspreiden van WRAP op hun schouders rust. Wanneer je dit alleen moet doen, is dat een zware last, dus ondersteuning van meerdere ervaringsdeskundigen stellen ze op prijs. Ze brengen WRAP onder de aandacht middels folders, voorlichtingsbijeenkomsten en workshops, en cliënten verspreiden de informatie daarnaast via mond-op-mond reclame. Meer betrokkenheid vanuit de reguliere hulpverlening zou het implementatieproces nog kunnen versnellen.

De hulpverleners geven aan dat de ervaringsdeskundige het inderdaad meestal introduceert bij cliënten, maar dat ze ook zelf in hun caseload kijken en dat WRAP in de informatiemap staat die cliënten krijgen. Ook zien ze dat cliënten elkaar erover vertellen, zoals de facilitators ook al signaleerden. In de teams is veel enthousiasme over WRAP maar er daadwerkelijk mee werken kost tijd: 'Iedereen kent het nu wel van naam, maar iedereen moet er een keertje mee gewerkt hebben, zijdelings of wat dan ook'.

Conclusie

Bovenstaande resultaten maken duidelijk dat de drie respondentgroepen veel positieve kanten zien aan het werken met WRAP in de GGz. Zo helpt de positieve insteek cliënten om meer te kijken naar hoe ze zich goed kunnen voelen en krijgen ze een beter zelfbeeld en nieuwe perspectieven, biedt de ervaringsdeskundige als facilitator veel herkenning en gelijkwaardigheid wat voor cliënten de drempel verlaagt om open te zijn over hun situatie, en zorgt de aandacht voor het groepsproces voor een veilige sfeer en kunnen cliënten elkaar waardevolle ideeën aan de hand doen. Daarnaast maakt WRAP mensen bewust van hun eigen processen en wat wel en niet werkt en helpt het cliënten zelf regie te voeren over, en verantwoordelijkheid te nemen voor, hun eigen herstel. De WRAP training ervaren de cliënten en facilitators als positief, maar ze hadden er meer tijd voor willen hebben. Het maken van het crisisplan vinden ze confronterend en de 'halleluja sfeer' is soms even wennen, maar uiteindelijk zien ze de meerwaarde van beide aspecten duidelijk in.

Aanbevelingen

Hieronder volgen een aantal aanbevelingen.

Organisatie

Tips die de facilitators en de cliënten meegeven zijn: organiseer de training in een neutrale ruimte, kies voor 10 á 12 bijeenkomsten in plaats van 8, zorg voor langdurige aandacht voor WRAP m.b.v. terugkomdagen, kijk goed naar de capaciteiten van de ervaringsdeskun-

dige trainers, en zorg voor meer informatie over de inhoud van de WRAP-bijeenkomsten op papier.

Uitvoering

Het hanteren van WRAP in de praktijk heeft nog wat voeten in aarde. De plannen die de cliënten maken blijven nogal eens liggen en worden niet altijd geaccepteerd door de betrokken hulpverleners. Ervarende deskundigen brengen WRAP onder de aandacht maar staan daar vaak alleen voor, ze krijgen nog weinig steun vanuit de reguliere hulpverlening. Tips die reguliere professionals en facilitators meegeven zijn: betrek ook reguliere professionals in dit proces, organiseer themamiddagen over WRAP, en zorg voor goede voorbeelden.

Implementatie

Voor het succesvol implementeren van WRAP worden de volgende aspecten van belang geacht door diverse respondent groepen: aanwezigheid van meerdere ervaringsdeskundigen voor langere tijd, goede samenwerking tussen ervaringsdeskundigen en reguliere professionals, een gedeelde verantwoordelijkheid voor het onder de aandacht brengen en houden van WRAP, en zorgen voor meer tijd, ruimte en aandacht voor degenen die hun crisisplan verder willen uitwerken (hierbij kan gedacht worden aan samenwerking met De Kerngroep Crisiskaart Nederland waar de Crisiskaart-consulenten ook ervaringsdeskundigen zijn).

Onderzoek

Tenslotte zijn er nog een aantal interessante punten blijven liggen voor vervolgonderzoek. Ten eerste is een interessant punt van discussie of en hoe WRAP zich precies verhoudt ten opzichte van reguliere hulpverlening. Er kan bijvoorbeeld nog verder worden uitgezocht of en hoe WRAP ingezet kan worden binnen reguliere hulpverleningstrajecten. Ten tweede is de vraag op welke wijze WRAP geïmplementeerd kan worden bij cliëntgestuurde projecten buiten het reguliere zorg- en hulpverleningscircuit.

Bronnen

Boertien, D., Bakel, M. van, Weeghel, J. van (2012). Wellness Recovery Action Plan in Nederland - Een herstelmethode bij psychische ontwrichting. *MGV*, vol. 67, no. 5, pp. 276-283.

Boertien, D., Bakel, M. van (2012) *Notitie: Waarom WRAP in Nederland*. Phrenos/ HEE (interne notitie).

Cook, A.J., Copeland, M.E., Jonikas, A.J., Hamilton, M.M., Razzano, L.A., Grey, D.D., Floyd, C.B., Hudson, W.B., Macfarlane, R.T., Carter, T.M., Boyd, S. (2011). *Results of a Randomized Controlled Trial of Mental Illness Self-management Using Wellness Recovery Action Planning*. Schizophrenia bulletin.

Copeland, M.E. (2011, revised). *Wellness Recovery Action Plan. WRAP. A system for monitoring, reduction and eliminating uncomfortable or dangerous physical and emotional difficulties*. Peach Press.

Zie ook: www.krachtwerkontour.nl

NABESCHOUWING

In de voorgaande hoofdstukken heeft u een eerste introductie gekregen tot de praktijken die in het *RAAK-Who knows?!* project zijn onderzocht dan wel mede zijn ontwikkeld. In deze nabeschuiving geven we ten eerste overkoepelend een reflectie op het onderzoek en de opbrengsten cq inzichten ervan. Daarna gaan we in op nieuwe vragen die in de afgelopen twee jaar aan de horizon zijn opgedoemd of oude vragen die door de ontwikkeling van de praktijk pregnanter zijn geworden.

Reflectie op het onderzoek

Met de inzet van ervaringsdeskundigheid ontmoeten twee werelden elkaar, die van reguliere zorg en die van zelfhulp. Het *RAAK-Who knows?!* project is gestart om in gezamenlijkheid antwoorden te vinden op de vragen die ruim twee jaar geleden speelden en om de praktijken verder te ontwikkelen. Binnen het project stonden de volgende hoofdvragen centraal:

1. Hoe kunnen we de inzet van ervaringsdeskundigheid als interventie beschrijven?
2. Wat is de invloed van de inzet van ervaringsdeskundigheid in relatie tot herstel en de kwaliteit van leven van cliënten?
3. Hoe moeten zowel de professionals en de ervaringsdeskundigen als de organisaties worden toegerust bij een op herstel gerichte benadering middels de inzet van ervaringsdeskundigheid?

In het beginstadium van het onderzoek kwam vrij snel aan het licht dat bij de implementatie van de inzet van ervaringsdeskundigheid nog vrij veel onduidelijkheden bestonden en veel zaken nog niet geëxpliciteerd waren. Zowel bij het Herstelbureau van HVO-Querido als bij Arkin/Mentrum en GGz inGeest was er geen duidelijk omlinjnde interventie die door ons beschreven zou kunnen worden. Onze focus is daarom in het begin van het project verplaatst naar de ontwikkeldoelstelling van het project. We hebben ons met name gericht op het proces van implementatie, het formuleren van de randvoorwaarden, het mede-ontwikkelen van de praktijken en het leveren van een actieve bijdrage aan kenniscirculatie.

Omdat nog geen sprake is van inzet van ervaringsdeskundigen als interventie en men in de praktijk nog zoekende is naar hoe de ervaringsdeskundige precies in te zetten, hebben wij geen stelselmatig onderzoek kunnen doen onder de cliënten zelf. We hebben wel cliënten betrokken in de CoP's. Daarnaast zijn interviews en groeps gesprekken met hen gehouden over hun ideeën en ervaringen tot nu toe met betrekking tot de inzet van ervaringsdeskundigen. We kunnen hiermee echter niet komen tot een antwoord op, of tot een gewogen inzicht in, de tweede onderzoeksvraag. Dit blijft een belangrijke vraag die in de toekomst onze aandacht zal behouden.

Belangrijke ontwikkelijnen en discussiepunten

In het hiernavolgende gaan we in op de belangrijkste ontwikkelijnen en discussiepunten die uit het project naar voren zijn gekomen.

Herstelondersteuning vereist een cultuuromslag

Herstelondersteuning en de bijbehorende inzet van ervaringsdeskundigheid is in veel gevallen ontwikkeld in de marge van de organisatie (zoals bij SBWU) of in zelfstandige cliëntenorganisaties (zoals HEE). Organisaties moeten zich ervan bewust zijn dat de ontwikkeling van herstelondersteunende zorg binnen een organisatie een cultuuromslag is die meer omvat dan het aanstellen van één of enkele ervaringsdeskundigen. Herstelondersteunend werken vraagt over het algemeen een andere wijze van denken over mensen met een bepaalde kwetsbaarheid, zoals een chronische psychiatrische aandoening(en) of een problematische verslaving, dan gebruikelijk is in de zorg en hulpverlening. Vanuit het gehele team en de gehele organisatie moet een inspanning gepleegd worden om ontvankelijkheid te creëren voor de waarde en waarden van herstel en ervaringsdeskundigheid. Deze cultuuromslag kost tijd en ruimte, terwijl aan betrokkenen wordt gevraagd om nu resultaat te laten zien.

Ervaringsdeskundigen die als vooruitgeschoven post aan de slag gaan, zonder dat de herstelvisie breder gedragen wordt, krijgen in veel gevallen te maken met een clash van culturen: die van professionals binnen een organisatie versus de beleving van cliënten. Deze spanning uit zich onder andere in taalgebruik (de taal van cliënten en van zorgverleners is niet hetzelfde), maar ook door bijvoorbeeld spanningen in het soort humor. Van ervaringsdeskundigen wordt verwacht dat zij de taal van professionals en het zorgsysteem spreken - anders maken zij geen aansluiting - én dat zij de taal van de leef- en belevingswereld van cliënten blijven spreken, want daarvoor zijn zij aangesteld. Hier zien we het mannetje terug uit de inleiding, die klem zit tussen het huidige zorgsysteem en de herstelbeweging.

De inzet van ervaringsdeskundigheid

We zien in praktijken waar men begint met de inzet van ervaringsdeskundigheid dat men nog niet goed weet welke taken en rollen de ervaringsdeskundige zou moeten hebben. De verscheidenheid aan inzet in de praktijk is dan ook groot. Lang niet altijd heeft de inzet van de ervaringsdeskundige direct iets met herstelgericht werken te maken. Sommige 'ervaringsdeskundigen' werken bijvoorbeeld als maatje of als receptiemedewerker, zonder dat hun ervaringsachtergrond daar een (grote) rol bij speelt.

Belangrijk is dus om voorafgaand aan het werven van ervaringsdeskundigen een duidelijke doelstelling voor de inzet te formuleren, waarbij het vertrekpunt altijd is het versterken van zelfhulp en herstelondersteuning. Op basis van deze doelstelling kunnen vervolgens rollen beschreven worden, met bijbehorende taken en competenties. Dit is verder uitgewerkt in twee andere producten van het *RAAK-Who knows?!* project: de implementatiehandleiding voor de inzet van ervaringsdeskundigheid en het werkdocument functieprofielen.

Eigen herstel versus verbetering van hulpverlening

De inzet van ervaringsdeskundigen dient in wezen twee doelen. Enerzijds werkt een ervaringsdeskundige aan zijn eigen herstel en arbeidsrehabilitatie; hij/zij heeft een dagbesteding, neemt nieuwe rollen in, doet nieuwe sociale contacten op et cetera. Anderzijds werkt een ervaringsdeskundige aan het verbeteren van de hulp- en dienstverlening en ondersteunt hij/zij cliënten in hun herstelproces. We zagen gedurende het onderzoek dat steeds hogere eisen aan ervaringsdeskundigen worden gesteld. Waar in eerste instantie vooral gezocht werd naar mensen die in staat waren hun eigen verhaal te vertellen en daarop te reflecteren, komen daar nu diverse rolspecifieke eisen bij.

In een aantal gevallen was voor teamleiders en managers de voornaamste reden om iemand een aanstelling te geven een boost voor het eigen herstel, terwijl onvoldoende nagedacht was over of iemand al in staat was anderen te ondersteunen bij het herstelproces en specifieke op herstel gerichte rollen binnen de organisatie op zich te nemen. In een aantal gevallen is dit goed gegaan, maar op sommige plekken is dit verkeerd gegaan, met gevolgen voor de ervaringsdeskundige zelf, de omgeving en de beeldvorming over de inzet van ervaringsdeskundigen. Op steeds meer plekken wordt daarom onderscheid gemaakt tussen verschillende niveaus van ervaringsdeskundigheid, afhankelijk van waar iemand is in zijn of haar herstelproces en wat van hem of haar verwacht wordt, ook in relatie tot cliënten waarmee gewerkt wordt.

Nieuwe vragen voor verdere ontwikkeling

Wij begonnen deze praktijkbeschrijving met een door ons veel gebruikt plaatje van de botsing tussen de medische benadering en de herstelvisie. In het project hebben wij ons gericht op de vragen die dit oproept. Gebleken is dat ervaringsdeskundigen tegen dezelfde knelpunten aanlopen als herstelondersteunende professionals. Zij zijn daar geen oplossing voor. Het werken in ons zorgsysteem gaat uit van diagnoses, indicaties, symptoomreductie en van 'zorghandelingen' gekoppeld aan een hoeveelheid tijd die dat zou kosten. Herstelondersteunend werken gaat uit van krachten, zingeving, samenwerkingsrelaties, kwaliteit van leven en maatwerk. Ervaringswerkers en reguliere professionals komen dus in de knel tussen herstelondersteunend werken en hun dagelijkse professionele praktijk. Dit heeft ons geïnspireerd om het plaatje uit de inleiding aan te passen (zie volgende pagina). Wij hopen dat betrokkenen met elkaar over deze vragen in gesprek gaan.

Door de aandacht voor het herstelondersteunend werken en de inzet van ervaringswerkers, komt er ook aandacht voor twee specifieke groepen die wij vóór de start van project nog niet erg op ons netvlies hadden.

De eerste groep zijn professionals die zelf ervaring hebben als cliënt en/of met kwetsbaarheid. Nu wordt daar vaak nog weinig mee gedaan, terwijl door veel betrokkenen gesuggereerd wordt dat er veel professionals zijn die zelf ervaring hebben. Deze groep betrekken bij



de ontwikkeling van ervaringsdeskundigheid en herstelondersteuning zou van grote waarde kunnen zijn bij het doorbreken van de eerder genoemde wij-zij cultuur en het bestrijden van de stigma's rondom kwetsbaarheid. We zeggen daarmee niet dat het voor deze groep een makkelijke opgave is, maar de basis onder de herstelvisie zou wel veel breder worden.

De tweede groep zijn ervaringsdeskundigen die in reguliere functies werken, ook wel deskundige met ervaring genoemd. Net als professionals met eigen ervaring kunnen zij een bijdrage leveren aan het doorbreken van de wij-zij cultuur. Maar verschillende deelnemers aan het onderzoek waarschuwen dat het moeilijk is om als reguliere professional te werken en tegelijkertijd het eigene van de ervaringsdeskundigheid te bewaren en uit te stralen. De zorg is dan ook dat zij dusdanig professionaliseren dat hun toegevoegde waarde als ervaringsdeskundige verdwijnt.

Integratie versus annexatie

Dit laatste punt sluit aan bij bredere kritiek vanuit de cliëntenbeweging op de integratie van herstel en de reguliere zorg en hulpverlening. Verschillende deelnemers in het project maken zich zorgen dat door de integratie van ervaringsdeskundigen in het reguliere zorgaanbod, de eigenheid en toegevoegde waarde van zelfhulp verdwijnt. Het is van harte toe te juichen dat reguliere zorgorganisaties bijvoorbeeld WRAP omarmen en opnemen binnen de reguliere hulpverlening. Wat we echter vervolgens in praktijken zien - zie ook de beschrij-

ving van eerste ervaringen met WRAP - is dat reguliere hulpverleners beoordelen of cliënten "al toe zijn" aan een WRAP training. Hiermee wordt de WRAP training uit de hoek van de zelfhulp gehaald en min of meer geïntegreerd in het bestaande zorgaanbod. De oorspronkelijke opzet van WRAP, die zegt dat WRAP voor iedereen is, verdwijnt hiermee.

Een ander voorbeeld waarover diverse betrokkenen hun zorgen uiten is de groeiende professionalisering van de inzet van ervaringsdeskundigen. Sommige ervaringsdeskundigen krijgen hun eigen caseload met daarbij ook de reguliere verantwoordingsystematiek. In zo'n situatie is het uiterst moeilijk de eigenheid van de inzet van ervaringsdeskundigheid te bewaren. Ook waarschuwen diverse betrokkenen voor nieuwe exclusiecriteria die door deze professionalisering ontstaan waarbij een scheidslijn ontstaat tussen ervaringsdeskundigen die verder en minder ver in hun herstel zijn.

Bij verdere ontwikkeling van herstelondersteunende zorg is het dan ook noodzaak de waarden van de herstelvisie te bewaken en te voorkomen dat deze verdwijnen binnen het bestaande systeem.

Tot slot

In deze nabeschuiving hebben wij getracht een aantal grote lijnen te schetsen die spelen in de praktijken waar (aankomende) ervaringsdeskundigen, ervaringswerkers, professionals, beleidsmedewerkers en (docent-) onderzoekers samen proberen uit te zoeken hoe ervaringsdeskundigheid en herstelondersteuning in de praktijk ontwikkeld kan worden. Met deze duopublicatie hopen we daar een bijdrage aan te hebben geleverd.

EPILOOG

IT'S ALL JUST US

Lisa Schmusz - PEERS

What I would like to say to people working in this arena is: to let go of the labels, if that's possible. Sometimes that's harder than it sounds. Remember that mental health really is a continuum. It's not like there's people with mental illness over there and then there are people who are normal over here. It's a continuum. People can be anywhere on that continuum, during a different portion of their life. For me as example, if you look at me today, I'm doing well. I'm the executive director of an organization, I'm a professor at a university, I have a family. I'm in a different place in my wellness today than I was ten, fifteen years ago. If you can see the person in front of you, sometimes it's a person in crisis, and they're having a lot of difficulty with their mental health, remember that this is just one moment in time. This is not their destiny, this is not who they are going to be forever, this is who they are right now. Hold on to the hope, sometimes we need to hold the hope for them, because they can't hold the hope for themselves at that point in time. So we have to hold the hope in our heart for them, that someday, they will be on a different point on that continuum, on a much more healthy, more well and happier place. If we can let go of the labels in our society, wherever your society is, I think we would be better served. Remember that there is no us versus them, no sick versus well, it just us, it's all just us. If we can remember that and hold out the hope and hold the high regard and respect for people, wherever they happen to be with their mental health issues, it will go a long way to healing and creating a place where we can all be at our very best.

Lisa Schmusz is CEO van de consumer run organisatie PEERS, wat staat voor Peers Envisioning and Engaging in Recovery Service. Enkele van de betrokkenen bij het *Who knows?!* project hebben haar ontmoet tijdens een rondreis in Amerika langs kracht- en herstelgerichte projecten en organisaties. Bovenstaande tekst is de uitgeschreven versie van wat zij mee gaf in een videoboodschap aan iedereen die op één of ander manier, zelf of bij anderen, te maken heeft met periodes van kwetsbaarheid. Meer over de reis is te vinden op www.krachtwerkontour.nl.