

MAURICE LEVANO

Tien clichés over ervaringsdeskundigheid

Ervaringsdeskundigheid is *hot* in de psychiatrie. Er gaat geen ggz-congres voorbij zonder dat een team zijn ervaringsdeskundige op het podium roept – om daar een quasi-spontaan gesprekje te voeren over **Waarom De Ervaringsdeskundige Geweldig is maar ook wel een beetje moest wennen aan het team...**

Maar al te vaak blijven gesprekken met ervaringsdeskundigen hangen in blijmoedige oppervlakkigheid, waarbij het publiek vooral heel erg zijn best doet er geïnteresseerd luisterend uit te zien. De zaal zit vol mensen die deze clichématige beweringen voor zoete koek slikken, omdat ze, hoewel ze in de psychiatrie werken, de ervaringsdeskundige als exotisch beschouwen, iemand over wie ze niet te kritisch mogen zijn.

Ikzelf ben op dit soort congressen verzeild geraakt nadat ik circa anderhalf jaar geleden als ervaringsdeskundige ging werken bij het VIP-team (Vroege Interventie Psychose) van het AMC. Dit team behandelt in Amsterdam mensen die een eerste psychose hebben (gehad). We fietsen van Noord naar Zuid, van de Bijlmer naar de Pijp, van kliniek naar café, van plein naar huis en van werkplek naar schoolplein. Onze caseload is gemiddeld 23 jaar oud en krijgt drie jaar behandeling door een team dat bestaat uit een psychiater, arts-assistent, spv'er, maatschappelijk werker, jobcoach, secretaresse en ondergetekende (gemiddeld 6,7 fte voor 95 patiënten). Zelf ben ik ervaren in onder meer het doormaken van een psychose, het omgaan met de diagnose schizofrenie en de beleving van restpsychotische symptomen al dan niet in combinatie met antipsychotica. Tevens organiseer ik sinds enkele jaren activiteiten voor de patiëntenvereniging Anoisksis.

Op bovengenoemde congressen verbaas ik me vaak over de enthousiaste en fanatieke wijze waarop open deuren worden ingetrapt (al is er altijd wel een spreker die iets zegt wat je niet vergeet en maanden later bruikbaar blijkt op het werk). De gesprekjes over mijn beroep zijn echter of een verfraaiing of een versimpeling van wat de ervaringsdeskundige doet. Zelden gaat de discussie over wat er werkelijk gebeurt bij het inzetten van ervaringsdeskundigheid in de psychiatrie. Om deze discussie reëler te laten verlopen presenteer ik in deze bijdrage de meest voorkomende clichés over ervaringsdeskundigheid in de GGZ. Alle clichés zijn waar en tegelijk niet waar. Onderstaande biedt een voorlopig overzicht, maar plaatst vooral kanttekeningen bij de heersende opvatting(en) over ervaringsdeskundigheid.

653

De ervaringsdeskundige is een bruggenbouwer

Wat het meest stoort aan de opvatting dat de ervaringsdeskundige een bruggenbouwer is, is de impliciete negatieve visie op zowel de psychiatrie als de ervaringsdeskundige. Het lijkt een visie van verongelijkte patiënten: de GGZ gebruikt ‘ons’ om de (moeilijke dan wel vervelende) patiënten te bereiken, zodat daarna de professionals aan de slag kunnen. Die doen namelijk echt werk, en ‘wij’ niet. Deze verongelijkte ondertoon vertroebelt het zicht op de kwaliteit van bruggenbouwen.

Het kan zeker zo zijn dat een ervaringsdeskundige eerder het vertrouwen weet te winnen van iemand die psychotisch is; hij is geen medicus en daarom minder bedreigend. Hij zegt bijna dit: kijk ‘de psychiatrie’ heeft mij ook geholpen, dus je kan ze best vertrouwen – eventueel vergezeld van de nodige kritiek op het systeem en een eerlijk beeld van de voor- en nadelen van een psychiatrische behandeling. Hierdoor kunnen mensen die anders nooit geholpen (willen) worden, toch ondersteuning krijgen.

Maar het kan ook averechts werken, bijvoorbeeld als een vernedering. Niet elke patiënt zit te wachten op iemand die beweert hetzelfde te hebben gehad als jij nu meemaakt. Met het afbrokkelen van het waansysteem verdwijnt de belangrijke rol die hij in dat systeem vervult en moet hij de confrontatie aangaan met de verloren jaren, plotselinge eenzaamheid, gebrek aan status, verlies aan identiteit et cetera. De ervaringsdeskundige kan net zo goed bruggen verbranden.

De ervaringsdeskundige maakt goed contact

In het algemeen kunnen mensen met een gedeeld trauma/verleden het goed met elkaar vinden. Bezoek een willekeurige groep mensen die zichzelf

‘lotgenoten’ noemen en je ziet hoe goed het werkt. Er heerst een sfeer van onuitgesproken overeenstemming en wederzijds begrip: je weet zelf wel wat relevant is en niemand hoeft dat allemaal steeds te benoemen. Ook het samen terugdenken aan bepaalde vergelijkbare gebeurtenissen vindt plaats in een woordenloos herbeleven. Hoewel er weinig wordt gezegd, wordt er veel gedeeld.

Hulpverleners houden over het algemeen van meer woorden. Dit betekent niet dat alle hulpverleners slecht contact maken. Grof – en totaal onwetenschappelijk – gezegd is een hulpverlenerscontact minder rustig. Zelfs als er wederzijds begrip is, kan dit vertroebeld worden door het concept ‘hulpverlening’. Hulpverlening betekent namelijk dat jij iets moet doen voor degene die betaald wordt om met jou te praten. Zeker in een psychose kan de patiënt het idee hebben dat iedereen iets van hem moet. Maar ook na de psychose is de hulpverlener iemand aan wie hij zich bijvoorbeeld moet verantwoorden, of iets moet uitleggen. Hoe dan ook moet er meer worden uitgesproken dan onder lotgenoten. Omdat dit bij de ervaringsdeskundige juist minder het geval is, is de kans op wederzijds vertrouwen groter dan bij een hulpverlener. Er zijn minder verwachtingen. Er hoeft veel minder te gebeuren. Bij een goede ervaringsdeskundige kan je jezelf zijn, want de ervaringsdeskundige doet precies dat: zijn (betaalde) functie is zichzelf te zijn. Dat is althans wat hij probeert, zichzelf te zijn ondanks of dankzij zijn makkes.

Het contact is daardoor vrij direct; de ervaringsdeskundige kan heel dichtbij komen. Dit klinkt mooi, romantisch bijna, maar er schuilt zeker gevaar: wie dichtbij kan komen, kan met een kleine beweging al veel overhoop halen. Vooral iemand met makkes en terugkerend gezeik aan zijn kop. Tegelijkertijd bestaat het risico dat de ervaringsdeskundige vanwege de eigen negatieve symptomen of cognitieve schade (van een psychische aandoening) een minder scherp oog heeft voor het sociaal tactvolle.

De ervaringsdeskundige is niet meer dan een veredeld maatje

Dit is waar. De ervaringsdeskundige drinkt wat met je op een terrasje, helpt met behangen, neemt je mee naar een cursus, verliest met gamen, installeert je tv, fikst je computer, verhuist je spullen en praat over onzin en de dingen die ertoe doen. Het is betaalde vriendschap. Hij zet gewoon die IKEA-kast voor je in elkaar – ja toch?

Dit is niet waar. Want de ervaringsdeskundige geeft psycho-educatie, vraagt je uitkering aan, houdt je schulden in de gaten, observeert je thuissituatie, registreert je gedrag, overhandigt je een recept, regelt een ciz-

indicatie en verraadt je aan de psychiater als hij vermoedt dat je je medicatie niet neemt. Hij behandelt je. Hij doet aardig, maar ondertussen...

Ooit vroeg een patiënt over mij: ‘Is hij nou een kennis of een hulpverlener?’ Dit is precies de spagaat die dit beroep zo ondefinieerbaar maakt. Er zijn ervaringsdeskundigen die zich louter als maatje profileren, er zijn er die meer moeite hebben met deze dubbele loyaliteit. Over deze vraag valt een heel artikel te schrijven – ook voor mij is het nog een beroep in ontwikkeling – maar in beide gevallen is het doel hetzelfde: dat het goed gaat met iemand.

655

De ervaringsdeskundige fungeert als rolmodel

Persoonlijk zou ik niet opkijken tegen iemand die zichzelf als rolmodel presenteert. ‘Rolmodel’ klinkt te zwaar; het enige wat je kan doen is tonen dat het naar verloop van tijd goed kan komen. Je laat zien dat het niet uitzichtloos is, dat je niet een diagnose bent, maar hebt. Grof gezegd: je wordt niet zoals de kermende vijftiger met vla in zijn haar en shag onder zijn nagels die daar ligt, daar onder de armetierige pooltafel met brandgaten in het vilt. Hiermee bedoel ik dat de kliniek voor velen een plek is (geweest) om gek te worden. Ieder normaal mens zou zich na een verblijf door wat hij/zij meemaakt nog slechter voelen. Een ervaringsdeskundig rolmodel vermindert hopelijk de shock die mensen ervaren als ze voor het eerst in een kliniek belanden, door te laten zien dat ze daar niet thuishoren.

Zelfs ‘hoop’ is een te zwaar woord, mijns inziens gaat het om relativering. De ervaringsdeskundige relativeert zowel zijn eigen klachten als die van de patiënt, door zich te profileren als een hulpverlener met makkes. Nadeel is wel dat voor een aanzienlijk deel van de patiëntenpopulatie de prognose minder rooskleurig is.

Ten opzichte van de wereld buiten de psychiatrie kan de ervaringsdeskundige zeker destigmatiserend werken: door lessen te geven aan bijvoorbeeld hbo-V of middelbare scholen maakt hij gekte normaler. Dat dit geen overbodige luxe is, blijkt ook uit het onderzoek van Hoekstra, Van Meijel & Van der Hooft-Leemans (2007). Dat is het werkelijke bruggenbouwen: aan leken tonen hoe dun de lijn is tussen doordraaien en normaal blijven.

De ervaringsdeskundige is het geweten van het team

Bij ‘geweten’ klinkt het alsof een team zonder ervaringsdeskundige gewetenloos is. Het is waarschijnlijk niet zo dat de GGZ haar zelfkritisch

vermogen heeft verloren, eerder is het zo dat men een frisse blik op zijn baan goed gebruiken kan. Als er al sprake is van een geweten, dan is het dus het kritische geluid dat de ervaringsdeskundige moet laten horen. Hij fungeert als luis in de pels, om het team scherp te houden.

In deze visie wordt uitgegaan van verschillende opvallende punten: er is kritiek nodig; de groepsdiscussies worden niet telkens door een handjevol dezelfde mensen gevoerd; de ervaringsdeskundige wordt niet afgewimpeld als een non-professional die niet de gehele situatie kan overzien; hij heeft genoeg concentratie om de discussies te volgen en op het juiste moment te onderbreken; met zijn kritiek wordt iets gedaan. Het is nog maar de vraag of dit allemaal even reële uitgangspunten zijn.

Merkwaardig is bovendien dat kritiek nodig blijkt; niet alleen omdat de GGZ ook niet precies weet of wat ze doet werkelijk helpt, maar ook om ervoor te waken dat het geen star instituut wordt. Deze methode wordt ook in de grotere *corporate* bedrijven toegepast: er wordt iemand aangenomen om zich juist niet aan alle regels te houden, om zo te voorkomen dat de boekhouders van de afdeling Acquisitie indutten.

Niet onbelangrijk om te vermelden is dat het voor elke nieuwe werknemer moeilijk is om in een (nieuw) team een eigen geluid te laten horen, omdat de gangbare werkwijze overdacht lijkt en kritiek niet altijd eerlijk ontvangen wordt. Vooral bij onzekere mensen is het doorgaans niet zo makkelijk kritiek te leveren en/of ontvangen. En: hoe langer de werknemer in een team werkt, hoe moeilijker het is om het eigen geluid te behouden.

De ervaringsdeskundige is een soort supercliënt

Ik schrok toen een Anois-sis-collega beweerde dat ik geen echte schizofreen was. Niet omdat hij zoiets durfde te beweren, maar vanwege de felheid waarmee ik daarna tegen hem inging om te bewijzen dat ik heus wel een echte, originele en volmaakte schizofreen was. De verbetering waarmee ik mijn littekens in de strijd gooide, was achteraf schrikbarend.

Een paar maanden later, op mijn werk, schrok ik opnieuw. Ditmaal van een collega die uit eigen beweging vertelde mij niet als een cliënt te zien maar als een collega. Het schokkende was dat ik er nooit bij had stilgestaan dat mensen mij als cliënt konden zien. Kortom, ik wil bij mijn collega's in geen geval patiënt zijn, maar tussen mensen met dezelfde ziekte wil ik zeker niet normaal zijn.

Deze ambivalentie is verder een persoonlijke aangelegenheid, maar wijst wel op een algemenere aanname die vaak onbesproken blijft: hoe slechter de ervaringen met de psychiatrie, hoe beter de ervaringsdeskundige. Tot

wanneer kan je jezelf ervaringsdeskundige noemen? Hoeveel last moet je dan nog hebben, en waarvan? Enerzijds wil men iemand die veel ervaring heeft in de psychiatrie, omdat die daardoor ook veel kritiek kan uiten. Dit impliceert

ook veel negatieve ervaringen. Anderzijds wil men een ervaringsdeskundige die goed functioneert en geen schade heeft overgehouden aan zijn behandeling(en).

Iemand dus die goed en snel behandeld is.

Hoe ziek moet je zijn?

657

Hoeveel last mag je dan nog hebben? Hoe ziek moet je zijn en hoe gezond mag je zijn? Tot waar mag je herstellen?

Vragen die ieder voor zich mag beantwoorden. Eén antwoord is dat een supercliënt zich nooit de slachtofferrol aanmeet. Dat beknot iemands mogelijkheden tot groei. Wat mij betreft moet niemand zich als een patiënt beschouwen, behalve de zorgwekkende, zorgmijdende mensen die vinden dat zij echt geen patiënt kunnen zijn (al is het maar voor een poosje).

De ervaringsdeskundige wordt gecorrumpeerd door een opleiding in de GGZ

Veel van mijn vakgenoten twijfelen over het beginnen aan een opleiding, regulier dan wel specifiek gericht op ervaringsdeskundigheid. Een opleiding – is het vermoeden – leidt ertoe dat je jouw deskundigheid kwijtraakt. Een en ander heeft wellicht te maken met het feit dat jouw verhaal door de boekjes en leraren wordt teruggebracht tot droge lesstof. Daarmee wordt het ontdaan van zijn unieke charme, met alle speciale betekenissen die bij jouw (psychotische) ervaringen horen. Juist die uitzonderlijkheid ervan maakt jouw verhaal waardevol – en dat te verliezen houdt in dat je net zo'n diagnose wordt als pagina 546 uit de DSM-IV. Het risico is dan dat je, door jezelf als casus te beschouwen, je patiënten eveneens als casussen gaat zien en veel minder als mensen. Dit zou niet alleen voor ervaringsdeskundigen als een zichtsbeperking moeten gelden.

Het voorgaande geldt minder voor cursussen als de BGE, TOED of GEO, omdat daarin juist de nadruk wordt gelegd op het eigen verhaal.* Dit zijn merendeels cursussen die (vooralsnog) geen gecertificeerde baan opleveren. Vaak duren ze zes maanden tot een jaar, één lesmiddag per week. Alleen de BGE leidt op tot een beroep op mbo-niveau, namelijk tot Activiteiten- of Woonbegeleider met ervaringsdeskundigheid.

Voor sommigen is het bewaken van de eigen, unieke ervaringsdeskundigheid een ware obsessie. Zij hebben geen behoefte aan een opleiding in de GGZ. Wat die unieke ervaringsdeskundigheid nu precies is, blijft echter een raadsel. Het behelst de psychose, maar omvat vooral ook

iemands ontwikkeling daarna. Ook gaat het erom ervoor te waken dat je geen hulpverlener wordt; niet door een opleiding en niet door het werk zelf. Iedereen die als ervaringsdeskundige begint, weet nog niet wat zijn rol is, maar men weet wel dat men geen hulpverlener moet worden. Tijdens het zoekproces naar die eigen rol laveert men heen en weer tussen ‘casus’ en ‘hulpverlener’.

Er zijn instellingen in Nederland die alleen opgeleide ervaringsdeskundigen willen aannemen. Deze instellingen snappen het concept niet helemaal. Een onopgeleide ervaringsdeskundige – met mbo-werk- en -denkniveau – kan wat mij betreft zo aan de slag. Hij of zij moet wel al minimaal twee jaar stabiel zijn (een eis die ook geldt voor zelfhulpgroepen als de AA). Veel mensen die in de zorg werken hebben trouwens bij aanvang geen (voor)opleiding in dit vakgebied. Niet zelden kwamen ze om hun studie te bekostigen via-via in een bijbaantje in het ziekenhuis in de psychiatrie terecht, waar ze bleven hangen.

De ervaringsdeskundige is aangenomen voor de goede sier

Het is de vraag of dit beroep zoveel aandacht zou krijgen als ACT (*Assertive Community Treatment*) niet zou bestaan. ACT is een model voor het organiseren van hulpverlening dat gestoeld is op bemoeizorg uit de jaren tachtig. Het model kent strakke richtlijnen die variëren van hoe de agenda te plannen tot hoeveel uur per week het team bereikbaar is, tot hoeveel fte per functie in het team werkzaam is. Een goed ACT-team voldoet aan het merendeel van die richtlijnen en eisen. Met een DACTS (*Dartmouth Assertive Community Treatment Scale*) valt te controleren in hoeverre een ACT-team aan deze richtlijnen beantwoordt. De hoogste score is 5.0, het gemiddelde in Nederland schommelt rond de 3.6.

Om een enigszins indrukwekkende score te halen moet je ten minste één ervaringsdeskundige in je team hebben. Een ervaringsdeskundige betekent modelgetrouw werken, dus meer punten op de DACTS. Regelmatig zag ik vakgenoten meegesleurd worden door de psychiater: ‘Kijk, dit is *mijn* ervaringsdeskundige.’ Soms bekruipt mij ook het gevoel dat ik fungeer als Arthur in de soap *Goede Tijden, Slechte Tijden*, zij het nu niet als de excuus-neger, maar als de excuus-schizofreen. Iemand om goede sier mee te maken, die voor spek en bonen meespeelt. Iemand die eigenlijk niet echt iets kan. Gelukkig is dit niet het geval, want de ervaringsdeskundige kan alles...

De ervaringsdeskundige lost alles op

De GGZ heeft er een handje van elke nieuwe vinding te omarmen als de oplossing voor alles. ACT is het! – hopelijk langer dan vijf jaar. Alles moet *evidence based* worden – om geld binnen te krijgen en te kunnen geloven dat jouw werk op een wetenschappelijke basis gestoeld is. Rehabilitatie, resocialisatie, *strengths-based models*, IPS: eindelijk iets dat echt werkt! Remissie: ja, ga nog een keer! Bijna de gehele geestelijke gezondheidszorg lijdt aan een chronisch Nieuweklerevandekeizer-complex.

659

Na meer dan tien jaar werken in en met de psychiatrie is me duidelijk geworden dat er weinig wetenschappelijke basis is voor de interventies die gebruikt worden. Er is weinig bekend over de succesfactoren die bijdragen tot herstel van een psychose of het kunnen omgaan met ‘stemmen’.

Het inzetten van ervaringsdeskundigheid lijkt een langere adem te gaan hebben dan de insuline-shockbehandeling, maar ik houd er terdege rekening mee dat ik over vijf jaar zonder werk zit. Mogelijk wordt de duurzaamheid gewaarborgd door het ontstaan van initiatieven als de Vakvereniging voor Ervaringswerkers, Landelijk Platform Ervaringsdeskundigheid en (Anoiksis-)opleidingen. Duidelijk is dat er uiteindelijk reëlere verwachtingen zullen ontstaan over wat een ervaringsdeskundige wel en niet kan. Enerzijds omdat het beroep zich ontwikkelt, anderzijds omdat ervaringsdeskundigen zelf erachter komen wat haalbaar is in hun functie.

Het is per persoon verschillend

De bovenstaande opsomming doet slechts ten dele opgeld. Want ik vergeet het grootste cliché in de GGZ dat in elke discussie minimaal twee keer voorbijkomt. Het is de dooddoener van elke workshop: het is per persoon verschillend. Deze woorden vallen omdat niemand ooit zegt: wij weten ook niet of ons nieuwe voorstel dat we met veel bombarie aankondigen, voor iedereen met deze ziekte werkt, en jouw argumenten wijzen inderdaad op het tegendeel, maar toch, wij weten ook niet precies wat we aan het doen zijn en het kan altijd beter.

Iedereen heeft zijn eigen stijl. De ene persoon wordt als prettiger ervaren dan de andere. De ballerige arts-assistent vindt aansluiting bij een andere patiënt(engroep) dan de opgeruimde SPV'er, de gemotiveerde jobcoach of de doortastende psychiater. Hetzelfde geldt voor de ervaringsdeskundigen: dingen die hij goed kan, moeten soms door een andere hulpverlener gedaan worden, simpelweg omdat diegene beter bij de persoon in kwestie past. Het blijft mensenwerk.

Ten slotte

Alle clichés overziend denk ik dat een goede ervaringsdeskundige via directer en authentiek contact in staat is onder de acute hulpvraag essentiële vragen te ontdekken en verwoorden. Dit doet hij onder meer met (autodidactische) psycho-educatie en het relativeren van klachten. Hij toont dat je een diagnose hebt, niet bent. De ervaringsdeskundige bestaat bij gratie van de hulpverleners die dit niet kunnen.

De ervaringsdeskundige kan op een andere manier praten over de rouw die gepaard gaat met de diagnose en het verlies van bepaalde verlangens en cognitieve talenten. Hij kan op een andere manier praten over zingeving, wat mensen nodig hebben als ze zich niet neerleggen bij verklaringen als dopamine en genetische kwetsbaarheid. Hij kan op een andere manier praten over de realiteit van alledag. Hij biedt instrumenten voor de omgang met restsymptomen, acceptatie en negatieve symptomen. Hij biedt tools en inzichten waar hijzelf iets aan heeft gehad in zijn ontwikkeling. Hij snapt er het meest van.

Zelf heb ik in de afgelopen tien jaar de belangrijkste dingen over de omgang met mijn klachten geleerd van slechts twee mensen. De een ken ik uit de kliniek, de ander via Anoiksis. Zij kwamen met goede copingstrategieën. Les 1: je hoeft geen verklaringen te blijven zoeken voor dingen waar je al jaren niet achterkomt. Les 2: het gaat nooit helemaal over. Zij snapt er het meest van.



Noot

- * Zie voor een uitgebreidere uitleg van deze cursussen: Knooren J. & Haaster, H. van (2008).

Literatuur

- Hoekstra, H., Meijel, B. van & Hooft-Leemans, T. van der. (2007). Kiezen voor de GGZ. Een onderzoek onder HBO-v-studenten. *MGV*, 62, 11, 941-951.
- Knooren J. & Haaster, H. van (2008). Onderwijsprogramma's voor ervaringsdeskundigen *MGV*, 63, 6, 515-525.

Samenvatting

M. Levano

'Tien clichés over ervaringsdeskundigheid'

► Aan de hand van tien clichés over ervaringsdeskundigheid belicht de auteur de rol en functie van ervaringsdeskundigen binnen de GGZ. Zijn eigen werkervaring als ervaringsdeskundige vormt hierbij het uitgangspunt.

Personalia

M. Levano (1979), ervaringsdeskundige van het VIP-team en regio-coördinator van Anoiksis.
levano26@gmail.com