|  |  |
| --- | --- |
|  ARTEV_lo_zwart_zonder_baseline_RGB | Arteveldehogeschool  |
| Katholiek Hoger Onderwijs Gent |
| Opleiding bachelor in het sociaal werk |
| Campus Sint-Annaplein |
| Sint-Annaplein 31, BE-9000 Gent |

|  |
| --- |
| Op welke manier kunnen ervaringsdeskundigen betrokken worden bij de werking van een psychoseafdeling? |
|  |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Academiejaar: | 2015 – 2016 | Bachelorproef voorgedragen door: |
| Naomi Vincke |
|  |  | tot het behalen van het diplomaSociaal werk, maatschappelijk werk; waarvoor de graad vanbachelor in het sociaal werk wordt verleend. |

**Woord vooraf**

Ik had mezelf beloofd er geen klassiek dankwoord van maken, maar op een bepaalde manier blijk ik daar toch niet echt aan onderuit te komen. Mijn bachelorproef schreef ik zelf, maar inspiratie, motivatie en informatie haalde ik bij verschillende mensen en op verschillende plaatsen. Het had dus voor mij niet correct aangevoeld indien ik daar op geen enkele manier even naar kon verwijzen.

Op mijn stageplaats, PZ Sint-Camillus vzw, kreeg ik ongelooflijk veel kansen om de doelgroep, de teamwerking en meer specifiek het maatschappelijk werk, te leren kennen. In het bijzonder wil ik maatschappelijk werkers Wendy Van Snick en Dieter De Muyter, hoofdverpleegkundige Bea Segers en teamcoördinator Dion Van Werde bedanken aangezien ze met mij omtrent het onderwerp in gesprek wilden gaan.

Bijgevolg wil ik ook graag Jochen Van den Steen en Ingrid Lammerant bedanken. Ook zij maakten daarvoor een gaatje vrij in hun agenda.

Dit is ook de plaats om mijn bachelorproefbegeleidster, Eva Heirbout, te bedanken voor haar feedback.

Bedankt mama en papa om mee te willen denken en dankjewel ook aan broer en zus om al eens in mijn plaats de afwas te doen. Eveneens uitermate sympathiek!

Ten slotte wil ik ook heel graag mijn lieve vrienden bedanken. Elk gedreven door hun eigenheid wisten ze me waar nodig te motiveren en me eveneens te wijzen op het belang van ontspanning.

Naomi Vincke

**Inhoud**

[Inleiding 5](#_Toc452243335)

[1 Psychosezorg 6](#_Toc452243336)

[1.1 Begripsomschrijving 6](#_Toc452243337)

[1.1.1 Psychose 6](#_Toc452243338)

[1.1.2 Schizofrenie 6](#_Toc452243339)

[1.1.3 Andere psychotische stoornissen 7](#_Toc452243340)

[1.2 Behandeling 8](#_Toc452243341)

[1.3 Concrete toepassing 8](#_Toc452243342)

[2 Ervaringsdeskundigen in de geestelijke gezondheidszorg 10](#_Toc452243343)

[2.1 Een duik in de geschiedenis 10](#_Toc452243344)

[2.2 Participatie 11](#_Toc452243345)

[2.3 Empowerment 11](#_Toc452243346)

[2.4 Herstel 11](#_Toc452243347)

[2.5 Ervaringsdeskundigheid 12](#_Toc452243348)

[2.5.1 Begripsomschrijving 12](#_Toc452243349)

[2.5.2 Rollen en functies van de ervaringsdeskundige 13](#_Toc452243350)

[2.5.3 Hoe worden ervaringsdeskundigen gescreend? 13](#_Toc452243351)

[3. Praktijk in België 14](#_Toc452243352)

[3.1 Onderzoeksmethode 14](#_Toc452243353)

[3.2 Resultaten 14](#_Toc452243354)

[3.2.1 Inzetten van ervaringsdeskundigen 14](#_Toc452243355)

[3.2.2 (Tegen)indicaties 15](#_Toc452243356)

[3.2.3 Functie- en taakomschrijving 19](#_Toc452243357)

[3.2.4 Beroepsgeheim 20](#_Toc452243358)

[3.2.5 Organisatorische voorwaarden 21](#_Toc452243359)

[3.2.6 Selectie en screening 22](#_Toc452243360)

[3.2.7 Ondersteuning en begeleiding 23](#_Toc452243361)

[3.2.8 Opleiding 25](#_Toc452243362)

[4 Aanbevelingen en adviezen 27](#_Toc452243363)

[4.1 Voorbereiding 27](#_Toc452243364)

[4.2 Selectie 28](#_Toc452243365)

[4.3 Ondersteuning 30](#_Toc452243366)

[4.4 Werken in het 'eigen' psychiatrisch ziekenhuis 31](#_Toc452243367)

[4.5 Stressgevoeligheid 31](#_Toc452243368)

[4.6 Herval 32](#_Toc452243369)

[Besluit 34](#_Toc452243370)

[Referentielijst 36](#_Toc452243371)

[Bijlagen 38](#_Toc452243372)

[Bijlage 1: Formulier toelating gebruik van naam stageplaats 38](#_Toc452243373)

[Bijlage 2: Digitale vragenlijst 40](#_Toc452243374)

[Bijlage 3: Interview met Jochen Van den Steen 41](#_Toc452243375)

[Bijlage 4: Interview met Ingrid Lammerant 54](#_Toc452243376)

[Bijlage 6: Interview met Dion Van Werde 62](#_Toc452243377)

[Bijlage 7: Interview met Bea Segers 69](#_Toc452243378)

# Inleiding

Zowel dit jaar als vorig jaar mocht ik als stagiaire het maatschappelijk werk leren kennen op de sociale dienst van de intensieve zorgafdeling en de psychoseafdeling in PZ Sint-Camillus vzw. Wanneer ik aan mijn stagementoren voor de start van mijn tweede stageperiode vroeg welke tendensen zij zoal opmerkten in het werkveld en/of binnen het ziekenhuis, kreeg ik onder andere te horen dat er in het ziekenhuis hier en daar wel al eens luidop nagedacht wordt over mogelijke manieren om ervaringsdeskundigen te betrekken bij de werking van de psychoseafdeling. Ondanks het feit dat ik zelf wel al enkele mogelijke ideeën had waarover mijn bachelorproef zou kunnen gaan, hield dat onderwerp vrijwel onmiddellijk mijn aandacht vast. Wat leek het me boeiend om me daar verder in te verdiepen. Dat is ook exact wat ik deed. Bovendien was het voor mij een extra motivatie om een kwalitatief werk te maken waar ook mijn stageplaats idealiter iets aan kan hebben.

Ik wilde graag onderzoeken waarom een bepaald ziekenhuis ervoor kiest om te werken met ervaringsdeskundigen, waarom een ziekenhuis de intentie heeft om ermee te werken of waarom een ander ziekenhuis er bewust voor kiest om er niet mee te werken. Door informatie uit gesprekken met bevoorrechte getuigen te combineren met een literatuurstudie hoopte ik een zo volledig mogelijk beeld te kunnen schetsen van de eventuele voorwaarden, beperkingen, voordelen, mogelijkheden,... Dat alles was met de intentie om op het einde een aantal aanbevelingen en adviezen te kunnen formuleren.

In het eerste hoofdstuk start ik met een begripsomschrijving van psychose, schizofrenie en enkele andere psychotische stoornissen. Ik sta stil bij de elementen die in een behandeltraject voor psychosegevoelige mensen vooropgesteld worden om dit hoofdstuk vervolgens af te ronden met een specifiek voorbeeld van hoe een beleid op een behandelafdeling voor psychosegevoelige mensen vorm kan krijgen.

Vervolgens stel ik in vraag of ervaringsdeskundigheid in de geestelijke gezondheidzorg weldegelijk zo een recent fenomeen is als we lijken aan te nemen. Dit doe ik door even terug te blikken op de recente geschiedenis. Vervolgens verklaar ik binnen deze context de begrippen empowerment, participatie en herstel om uiteindelijk het onderwerp van deze bachelorproef te omschrijven: ervaringsdeskundigheid.

Mijn derde hoofdstuk leid ik in met het expliciteren van mijn onderzoeksmethode. Nadien geef ik mijn verwerkte gegevens weer door verschillende thema's die tijdens mijn onderzoek aan bod kwamen, te belichten.

Hierop verder bouwend, schrijf ik in het vierde hoofdstuk mijn eigen voorstellen, aandachtspunten en adviezen neer.

Eindigen doe ik logischerwijze met mijn conclusies nogmaals beknopt weer te geven. Ik werp ook graag nog even een kritische blik op mijn eigen onderzoeksmethode en de uitwerking ervan.

# 1 Psychosezorg

*Zo begint een psychose dikwijls. Sluipend. Onopvallend. Vreemde dingen overkomen je. Rare gedachten besluipen je. In het begin denk je zelf dat je je maar wat inbeeldt. Je probeert normaal te doen. Maar de angst en de verwarring worden ongemerkt groter. Er klopt iets niet. Maar je weet niet wat (De Hert, Magiel, & Thys, 2000, p. 8).*

## 1.1 Begripsomschrijving

### 1.1.1 Psychose

'Psychose', het is een begrip dat velen tot nadenken stemt. Weinigen kunnen omschrijven wat het precies inhoudt of waar het concreet naar verwijst. 'Bevreemdend' is de term die ik hoor terugkomen, zowel van de persoon die het ervaart als de naastbetrokkene. Aangezien psychose verwijst naar een combinatie van verschijnselen, wordt het vaker omschreven als een psychische toestand dan als een ziektebeeld (De Rouk, 2012, p. 28).

Doorgaans wordt er met de term gerefereerd aan een toestand waarbij verschillende aspecten van het psychisch functioneren, zoals waarnemen, denken, voelen, impulscontrole, handelen, sociaal functioneren, enz. verstoord zijn. Op het moment dat mensen acuut psychotisch zijn, kan dat op een manier tot uiting komen die de omgeving als vreemd of onvoorspelbaar ervaart. In die fase is het doorgaans zeer moeilijk voor de persoon om gericht, aangepast en coherent met de omgeving in interactie te gaan. We moeten daarnaast ook rekening houden met het feit dat er vaak geen of een zeer beperkt ziekte-inzicht aanwezig is (Wampers, De Hert, & Peuskens, 2002, p. 11).

Een psychose wordt gekenmerkt door zowel positieve als negatieve symptomen, die een invloed uitoefenen op het waarnemen, denken, voelen, kennen en handelen van mensen. Bij positieve symptomen gaat het over overmaat of vervorming van bepaalde functies. Wanen en hallucinaties zijn de twee meest opvallende voorbeelden, die betrekking hebben op een breuk met de werkelijkheid. Negatieve symptomen onttrekken je aan mogelijkheden. Er treedt op dat moment een verlies of een achteruitgang van de normale functies op. We kunnen hierbij onder andere denken aan een gebrek aan emoties of aan de uitdrukking ervan (Nevid, Rathus, & Greene, 2012, p. 234).

Psychose wordt vaak als een synoniem gebruikt voor schizofrenie. Het is echter zo dat iedere patiënt met schizofrenie met psychotische opstoten te maken krijgt, maar dat lang niet iedereen die een psychose doormaakt, de diagnose 'schizofrenie' krijgt.

### 1.1.2 Schizofrenie

De meest gekende psychotische stoornis is waarschijnlijk schizofrenie. Wanneer deze stoornis ter sprake komt, hoor ik mensen zich geregeld luidop afvragen of we het dan over 'mensen met een gespleten persoonlijkheid' hebben. Een foutieve gedachtegang, weliswaar. Voor mensen met deze chronische stoornis is het kenmerkend dat deze op verschillende facetten in hun leven of op verschillende levensdomeinen ingrijpt. Het is een doorgaans invaliderende stoornis, waarbij de acute fase getypeerd wordt door wanen, hallucinaties, onlogisch denken, onsamenhangende spraak en soms bizar gedrag (Nevid, Rathus, & Greene, 2012, pp. 231-232).

Voordat de psychose voor het eerst duidelijk aanwezig is, zijn er in de prodromale fase reeds tekenen van verminderd functioneren waarneembaar. Doorgaans kan dat aan dagdagelijkse zaken opgemerkt worden. Verantwoordelijkheden opnemen wordt moeilijker en de belangstelling in sociale activiteiten neemt af. Het valt ook op dat mensen zichzelf in die fase minder goed gaan verzorgen. Na verloop van tijd komen de eerste duidelijke psychotische symptomen tot uiting in de acute fase. Wanneer het gedrag vervolgens opnieuw gelijkaardig is aan het niveau van tijdens de prodromale fase, bevinden mensen met schizofrenie zich in de restperiode. Op dat moment ervaart de patiënt nog moeilijkheden op sociaal, cognitief en emotioneel vlak, maar is het duidelijk psychotisch gedrag niet meer aanwezig (Nevid, Rathus, & Greene, 2012, p. 232).

De DMS-IV, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders editie vier, één van de bekendste Westerse classificatiesystemen voor psychische stoornissen, weerhoudt verschillende specifieke typen schizofrenie. Er worden vier subtypes van schizofrenie onderscheiden. Bij de beoordeling wordt er gekeken of er eerder positieve dan wel negatieve symptomen op de voorgrond staan (Nevid, Rathus, & Greene, 2012, pp. 241-242).M

Eén van de belangrijkste veranderingen in de DSM-V in het hoofdstuk *Schizofreniespectrum en andere psychotische stoornissen* is echter de afschaffing van de klassieke subtypen van schizofrenie. In plaats van een categoriale benadering te hanteren, vertrekt de DSM-V vanuit een continuümbenadering. Daarbij is er ook aandacht voor diversiteit in frequentie, duur, ernst en samenhang met omgevingsfactoren. De intentie om psychopathologische dimensies te introduceren met het oogmerk de diagnostiek van klinische heterogeniteit te verbeteren, speelde ook een rol in het weglaten van de subtypen (Tan, & van Os, 2014, p. 168).

Belangrijk om hierbij te vermelden, is dat personen met een aanleg voor schizofrenie een zekere kwetsbaarheid met zich meedragen om psychotische symptomen te ontwikkelen. Zowel omgevingsfactoren als erfelijke factoren kunnen die kwetsbaarheid triggeren. Of de aandoening na een psychotische episode volledig herstelt, recidief of chronisch evolueert, zal dus zowel bepaald worden door de behandeling, de stress in de omgeving en mate van kwetsbaarheid (Wampers, De Hert, & Peuskens, 2002, p. 28). Diezelfde elementen komen ook terug in het diathese-stressmodel van schizofrenie. Een genetische kwetsbaarheid speelt een rol bij het al dan niet ontwikkelen van schizofrenie. Als gevolg van bijvoorbeeld afwijkingen van bepaalde neurotransmitters, kan het zijn dat de hersenen verstoord functioneren. Daarnaast zijn ook de potentiële stressfactoren niet onbelangrijk. Voorbeelden hiervan zijn geboortecomplicaties, stressvolle ervaringen, drugsgebruik, virale infecties, een harde, kritische gezinsomgeving,... Er zijn echter ook potentiële beschermende factoren. We kunnen hierbij onder andere denken aan een koesterende gezinsomgeving, een laag stressniveau, middelen voor coping, een steunende communicatiestijl in het gezin,... Al deze factoren hebben een invloed op hoe schizofrenie tot uiting komt en evolueert (Nevid, Rathus, & Greene, 2012, pp. 253-254).

### 1.1.3 Andere psychotische stoornissen

De DSM-IV maakt daarnaast nog een onderscheid tussen een aantal andere typen psychotische stoornissen, waarvan de korte psychotische stoornis, de schizofreniforme stoornis, de waanstoornis en de schizoaffectieve stoornis het meest gekend zijn. Om deze verschillende typen uit te leggen, baseer ik me in hoofdzaak op de achtste editie van *Psychiatrie een inleiding*, geschreven door Nevid, Rathus en Greene (2012).

Om van een korte psychotische stoornis te kunnen spreken, moet er minstens sprake zijn van een van volgende kenmerken: wanen, hallucinaties, gedesorganiseerde spraak en gedesorganiseerd of katatoon gedrag. De stoornis, die doorgaans het gevolg is van minstens een belangrijke stressor, duurt minimum een dag, maximum een maand.

De diagnose 'schizofreniforme stoornis' is van toepassing voor personen waarbij symptomen gelijkaardig aan die bij schizofrenie, minimum een maand, maar maximum zes maanden aanwezig zijn.

Een vorm van psychose waarbij mensen hardnekkige wanen hebben, zeer geregeld van paranoïde aard, wordt omschreven als een waanstoornis. Een waarstoornis verschilt van schizofrenie omdat hallucinaties niet of weinig opvallend voorkomen en het denken niet verward of verstoord is.

Wanneer er psychotische kenmerken, zoals wanen en hallucinaties, te diagnosticeren zijn, in combinatie met stemmingstoornissen, wordt de diagnose 'schizoaffectieve stoornis' geopperd. Deze stoornis heeft meestal een chronisch verloop (Nevid, Rathus, & Greene, 2012, pp. 258-260).

## 1.2 Behandeling

Ieder mens is uniek, iedere psychose is uniek, waardoor iedereen zijn of haar psychose op zijn geheel eigen manier ervaart en beleeft. Een behandeling zal dus steeds zorg op maat vragen. Toch herkennen we in een behandeltraject voor psychosegevoelige mensen steeds een viertal elementen. Door een combinatie van individuele begeleiding, medicatie, het opnieuw trachten aansluiting te vinden bij de sociale omgeving en steun, zowel van als voor de familie, aan te bieden, wordt er getracht de persoon opnieuw te leren leven (De Hert, Magiels, & Thys, 2000, p. 40).

Wanneer er psychosociale opvang aan zowel patiënt als zijn omgeving aangeboden wordt, staat dit doorgaans in het teken van het verlagen van het stressniveau. Psychosegevoelige mensen zijn gebaat bij duidelijkheid, structuur en voorspelbaarheid. Concreet kan er met de patiënt bijvoorbeeld gezocht worden naar een geschikte dagbesteding en/of een aangepaste woonvorm. Indien er beroep kan gedaan worden op een ondersteunende omgeving, is dat meer dan mooi meegenomen. Psycho-educatie is dus niet enkel voor de patiënt, maar heel vaak ook voor de omgeving wenselijk. Steun en opvang voor de omgeving vertaalt zich mijns inziens onder andere in lotgenotencontacten, bijvoorbeeld in de vorm van praatcafés of -avonden georganiseerd door Similes. Verder zal de patiënt via inzichtgevende gesprekken gemotiveerd worden om in behandeling te blijven, zodanig dat er ook tijd en ruimte is om, waar nodig, aan de sociale, cognitieve en maatschappelijke vaardigheden te werken (Sap, & Braeckman, 2014, p. 127).

De tendens tot vermaatschappelijking van de zorg en het bijhorende artikel 107 zijn hierin duidelijk te herkennen. Om de geestelijke gezondheidszorg meer vraaggestuurd af te stemmen op de noden en behoeften van de patiënt, tracht men de zorg zoveel mogelijk aan te bieden in het eigen leefmilieu. Eveneens het principe van de subsidiariteit zien we hier terugkomen. Men probeert om steeds voor de minst ingrijpende optie te kiezen. Kan de patiënt in zijn eigen context opgevangen en begeleid worden, dan zal deze optie primeren op een ziekenhuisopname. Aan ziekenhuizen werd bovendien gevraagd om een aantal bedden af te bouwen, zodanig dat de vrijgekomen middelen geïnvesteerd kunnen worden in ambulante ondersteuning en begeleiding. Hierbij kunnen we onder andere denken aan de werking van de mobiele teams.

Op bepaalde momenten is het echter toch aangewezen om i.f.v. behandeling of diagnosestelling over te gaan tot een opname. Rekening houdend met de hierboven vermelde tendensen die leven in de maatschappij, wordt de opnameduur waar mogelijk zo kort mogelijk gehouden. De mogelijkheid tot sneller ontslag, met het oog op een blijvende re-integratie in de maatschappij werd mede mogelijk gemaakt dankzij betere farmacotherapie, rehabilitatie-interventies en psychotherapeutische technieken (Wampers, De Hert, & Peuskens, 2002, p. 29).

## 1.3 Concrete toepassing

Hieronder schets ik kort met een specifiek voorbeeld hoe een beleid op een behandelafdeling voor psychosegevoelige mensen vorm kan krijgen. Ik verwijs hierbij naar PZ Sint-Camillus vzw. In het begin van de jaren tachtig werd het idee geopperd om een afdeling op te richten voor psychotische mensen. Tot op dat moment zaten zij nog over de verschillende afdelingen verspreid en kwamen zij enkel op bepaalde therapiemomenten samen. Er werd toen een werkgroep opgestart die vanuit een cliëntgerichte visie gestuurd werd. In 1989 kwam de afdeling er (D. Van Werde, persoonlijke communicatie, 13 april 2016).

De werking was, en is nog steeds, gebaseerd op de grondslagen van Prouty's Pre-Therapie. Pre-Therapie is een uitloper van het cliëntgericht denken en richt zich op de concrete en direct gevoelde beleving van de patiënt. In hoofdzaak is het de intentie om via de therapeut de verbinding te leggen tussen de patiënt en de realiteit (Degraeve, 2005, p. 705).

Het creëren van een contactmilieu maakt het mogelijk om een therapie die oorspronkelijk zeer individugericht is te integreren in de werking van een afdeling voor psychosegevoelige mensen in een psychiatrisch ziekenhuis (Van Werde, 2001, p. 81).

Bij zowel patiënten die acuut psychotisch zijn als patiënten die al iets verder van hun crisis staan, kunnen we psychotische vervreemding opmerken. Vaak zijn mensen het contact met de realiteit kwijt. Om die vervreemding te beperken, streeft de afdeling ernaar om zowel contact als communicatie opnieuw te faciliteren door beschadigde contactfuncties waar mogelijk te herstellen en te stabiliseren. De focus ligt daarbij steeds in eerste instantie op de persoon (Van Werde, 2001, p. 95).

Om dit alles, zowel naar patiënten, hun context als naar het multidisciplinaire team in de residentiële setting, te verduidelijken, wordt er gebruik gemaakt van de metafoor van de boom. Een boom kan verdeeld worden in een bovenste gedeelte, de kroon, en een onderste gedeelte, de wortels. In de kroon vinden we een verzameling van uiteenlopende zaken terug: (dag-)dromen, fantasieën, gedachten, helderziendheid, waanideeën, hallucinaties, gevoelens van angst, stress,... De wortels symboliseren datgene wat een fundament vormt, wat ervoor zorgt dat de persoon geworteld is en blijft. Hierbij kan onder andere gedacht worden aan de lichamelijke gezondheid, contact met de eigen gevoelswereld, de patiënt zijn of haar maatschappelijke positie, opbouwende sociale contacten, een gezond dag-nachtritme,... Een evenwicht tussen beide delen is noodzakelijk om te kunnen functioneren. De ondersteuning van de patiënt zal bijgevolg gericht zijn op het snoeien van de kroon en het verstevigen van de wortels. Om die reden zal het ziekenhuis het volledige multidisciplinaire team betrekken bij het 'verankeringswerk' op de afdeling. Concreet komt dat tot uiting in bijvoorbeeld de afdelingsregels, individuele gesprekken, verschillende therapieën, in het aanbieden van gezonde maaltijden, evenwicht tussen therapie en vrije tijd,... Vertrekken doet men steeds vanuit een hoopvol, positief mensbeeld (Van Werde, 2001, pp. 83-87).

Ook voor de maatschappelijk werker is in die visie een belangrijke rol weggelegd. Samen met de patiënt gaan we op zoek naar manieren om zijn maatschappelijke situatie te stabiliseren. Door in te spelen op de verschillende levensdomeinen (wonen, werken, familie en relaties, sociaal statuut, financiën, juridische aspecten en vrije tijd), werken we aan het verstevigen van de wortels.

De focus zal in het begin liggen op het in contact komen met het deel dat de persoon nog enige kracht geeft en hem in staat stelt om zich in de situatie te handhaven. De persoon zelf en datgene wat moeilijk gaat, vallen niet samen. Aangezien iedere patiënt zoals gezegd uniek is, iedere psychose bijgevolg op zijn geheel eigen manier tot uiting komt, zal ook ieder behandelingsproces een eigen verloop kennen. Bij iedere patiënt zal dat proces anders verlopen en zal het een zoektocht zijn om vast te stellen hoe sterk de wortels moeten zijn om de kroon te kunnen dragen (Van Werde, 2001, p. 86).

# 2 Ervaringsdeskundigen in de geestelijke gezondheidszorg

Ervaringsdeskundigen in de geestelijke gezondheidszorg, een recent fenomeen? Een kleine duik in de geschiedenis toont aan dat er reeds een lange aanloop werd genomen. In dit hoofdstuk blik ik daar dan ook graag even op terug. Vervolgens verklaar ik binnen deze context de begrippen empowerment, participatie en herstel om uiteindelijk het onderwerp van deze bachelorproef te omschrijven: ervaringsdeskundigheid.

## 2.1 Een duik in de geschiedenis

Tot eind jaren zestig was naamloosheid hét kenmerk om de positie van personen die op psychisch vlak moeilijkheden ervaren, te beschrijven. De psychiatrische patiënt had geen stem en zijn behandeling had voornamelijk tot doel de maatschappij niet in aanraking te laten komen met wat 'anders' was dan wat als vertrouwd voorop werd gesteld. De meer humane behandeling van patiënten die in de daaropvolgende periode startte, vloeide onder meer voort uit de ideeën van gelijkheid, broederlijkheid en vrijheid, beter bekend als de schreeuw van de Franse Revolutie. Nog andere ideeën kwamen er rond de twintigste eeuw, o.a. onder invloed van Freud en Querido. De eerste creëerde voor het eerst de mogelijkheid om een patiënt ruimte te geven om te spreken. De tweede had dan weer oog voor het betrekken van de omgeving in het gesprek. Hoewel de meeste behandelingen gericht waren op disciplinering en beheersing, werd de patiënt stap voor stap meer en meer gehoord. Dat alles kwam mooi tot uiting in de humanistische psychologie, waarvan Rogers het boegbeeld is (Meijer, 2010, pp. 24-27).

Tussen eind jaren zestig en begin jaren tachtig komt de strijdbare patiënt op het toneel. De maatschappij vraagt steeds meer om solidariteit en democratisering. De toenemende aandacht voor individuele vrijheid en zelfontplooiing vormt de basis voor de kritiek op de klinische psychiatrie. Mede onder invloed van de antipsychiatrie moet het medisch model plaatsmaken voor een sociaal model waarin eveneens ruimte is voor resocialisatie. Als gevolg van de besparingen na de crisis in de jaren zeventig, zet de overheid in op extramuralisering. Mede doordat de overheid moest besparen, werd de behandeling, zorg en begeleiding meer en meer naar de maatschappij verplaatst. Wie gedacht had dat vermaatschappelijking van de zorg een volledig nieuwe tendens was, dient er de geschiedenisboeken nog even op na te lezen. Het proces van de-institutionalisering maakt plaats voor alternatieve behandelvormen. Hierbij kan onder andere gedacht worden aan beschermde woonvormen, deeltijdbehandeling, crisisinterventie en kortdurende crisisopvang (Meijer, 2010, pp. 27-30).

De strijdbare patiënt wordt in de jaren tachtig en negentig opgevolgd door de cliënt als gesprekspartner. Ondanks het feit dat positieve resultaten van de antipsychiatrie eerder uitblijven, wordt het geloof in autonomie en vrijheid sterker. Cliëntenraden die zich zowel op instellings-, afdelings- en behandelingsniveau steeds meer dienen te professionaliseren, zijn hier een mooi voorbeeld van. Ook de tendens tot vermaatschappelijking van de zorg zet zich verder door en komt onder andere tot uiting in de waardering van de herstelbeweging, empowerment en ervaringsdeskundigheid. Een belangrijk vraagstuk waar men als gevolg hiervan op stuit, is het vinden van een evenwicht tussen het recht op zorg en het zelfbeschikkingsrecht. Concepten als continuïteit van zorg en zorg op maat krijgen sinds de jaren negentig meer gehoor (Meijer, 2010, pp. 30-37).

Vanaf 2000 tot op heden kunnen we de cliënt omschrijven als een kwetsbare burger. In publieke debatten primeert voornamelijk het recht op actief burgerschap, ook voor zij die kwetsbaar zijn. Zorg en hulpverlening werken steeds meer marktgericht. Vanuit het beleid wordt sociale inclusie echter eveneens gestimuleerd. Verder ontwikkelen krachtgerichte methoden, zoals rehabilitatie, bemoeizorg, kwartiermaken, presentiebenadering,... zich verder. We komen opnieuw aan bij ervaringsdeskundigheid aangezien cliënten vanaf nu ook zelf herstelgerichte zorg kunnen bieden (Meijer, 2010, pp. 37-39).

## 2.2 Participatie

Ervaringsdeskundigheid kunnen we niet los zien van de tendens tot participatie in functie van empowerment. Het begrip participatie kreeg doorheen de geschiedenis al verschillende invullingen. Tegenwoordig gaat het echter over het fenomeen waarbij de burger volwaardig kan deelnemen aan de samenleving. Participatie kan zowel gezien worden op individueel als op collectief niveau. Bij het eerste verwijzen we naar de invloed die de cliënt heeft op zijn eigen hulpverlening. Als er over participatie op collectief niveau wordt gesproken, verwijzen we naar het beleid van organisaties, instellingen, overheden en dergelijke meer. Rekening houdend met de complexe maatschappij waarin we leven, is het echter geen sinecure om zelf vorm en invulling te geven aan het eigen leven. Om mensen hierbij voldoende ondersteuning te geven, ontstonden er verschillende hulpverleningsorganisaties die dat als kerntaak vooropstelden. Het is ook belangrijk om te vermelden dat cliënten zelf mee de inhoud en de vorm bepalen van de praktijk van de hulpverlening. Dat fenomeen kunnen we omschrijven als cliëntenparticipatie, maar zullen we pas kunnen verwezenlijken als participatie in de samenleving mogelijk is en gericht is op het verhogen van de competenties van de cliënt (Meijer, 2010, p. 22). Zelf vind ik het Gentse aanloophuis Poco Loco hiervan een mooi voorbeeld. Mensen die het omwille van verschillende omstandigheden moeilijk vinden om hun eigen leven in de maatschappij vorm te geven, kunnen er terecht voor ontmoeting en activering.

## 2.3 Empowerment

Volgens Van Regenmortel kan empowerment als concept de blik van hulpverleners op participatie verruimen. Zij omschrijft empowerment als "een proces van versterking waarbij individuen, organisaties en gemeenschappen greep krijgen op de eigen situatie en hun omgeving en dit via het verwerven van controle, het aanscherpen van kritisch bewustzijn en het stimuleren van participatie (Meijer, 2010, p. 23)". Vanuit het empowermentparadigma is het kunnen deelnemen aan de samenleving, het participeren, een gedeelde verantwoordelijkheid van zowel burger als samenleving. Het is namelijk zo dat de samenleving creatief moet inspelen op de competenties van de burgers, ruimte moet laten voor autonomie, maar daarnaast ook ondersteuning dient te bieden waar dat aangewezen of gewenst lijkt. Dat hangt nauw samen met bovenvermelde tendens tot participatie aangezien beide fenomenen tot doel hebben dat de cliënt meer greep krijgt op het leven (Meijer, 2010, pp. 22-23).

## 2.4 Herstel

Wat de wortels zijn voor de boom, het fundament is van een huis, dat is wat de herstelvisie is voor ervaringsdeskundigheid. Ervaringsdeskundigheid vloeit er als het ware uit voort. Door als ervaringsdeskundige aan de slag te gaan, tracht je je eigen ervaring betekenisvol te maken voor anderen. Op die manier draag je bij tot je eigen herstel en idealiter dat van de ander.

Na een grondige literatuurstudie werd het duidelijk dat de meest geciteerde definitie van herstel uitgesproken werd door Willam Anthony. Mede beïnvloed door zijn kijk als directeur van het Psychiatric Rehabillitation Center in Boston bekijkt hij herstel als volgt:

Bij herstellen gaat het om een zeer persoonlijk en uniek proces waarin iemands opvattingen, waarden, gevoelens, doelen en rollen veranderen. Het leidt tot een leven met meer voldoening, waarin hoop een plaats heeft en men kan geven en nemen ondanks de beperkingen die met de aandoening gepaard gaan. Herstel heeft te maken met het ontstaan van nieuwe betekenis en zin in het leven, terwijl men over de gevolgen van de aandoening heen groeit (Kabbedijk, 2010, p. 14).

Net zoals iedere psychose en iedere behandeling een geheel eigen verloop kent, zal ook ieder herstelproces een persoonlijk en individueel proces zijn. Er wordt echter opgemerkt dat dat proces telkens volgens een gelijkaardige fasering verloopt. Hier inzicht in krijgen kan helpend zijn om bepaalde zaken beter te kaderen en de ondersteuning beter af te kunnen stemmen op de noden van de patiënt. Vaak wordt hiervoor beroep gedaan op het model van Gagne (2004). In dit model worden vier fasen onderscheiden: overweldigd worden door de aandoening, worstelen met de aandoening, leven met de aandoening en het leven voorbij de aandoening (Hendriksen-Favier, Nijnens, & van Rooijen, 2012, p. 22).

De eerste fase wordt gekenmerkt door het overweldigd worden door de aandoening. Zowel mentaal als fysiek staat het overleven centraal. Het ervaren van hopeloosheid, machteloosheid en het gevoel van geïsoleerdheid van zichzelf en zijn omgeving is namelijk sterk bepalend. In een volgende fase staat de worsteling met het gebrek aan zelfvertrouwen en de zoektocht naar de eigen identiteit centraal. De angst dat de aandoening je overneemt, vergezelt in deze fase de vraag hoe je ermee kan omgaan. In de derde fase komt vervolgens stilaan het besef dat het leven met de aandoening mogelijk is, waardoor de angst wat lijkt af te nemen. De oude identiteit wordt hersteld en aangevuld met het opnemen van nieuwe rollen, waardoor het 'nieuwe zelf' vorm krijgt. Wanneer deze fasen doorlopen werden, is de aandoening meer en meer op de achtergrond beland. De persoon is nu in staat om rekening te houden met de aandoening, zonder dat deze hem overmant. Dat alles creëert ruimte om opnieuw verbondenheid te voelen met jezelf en anderen. Capaciteiten, mogelijkheden en talenten kunnen opnieuw ingeschakeld of ontdekt worden, om ze vervolgens op verschillende terreinen in te zetten (Hendriksen-Favier, Nijnens, & van Rooijen, 2012, pp. 22-23).

Herstelondersteunende zorg verwijst bijgevolg naar zorg die het herstelproces van de cliënt vooropstelt. In dat proces tracht de cliënt zijn eigen leven opnieuw vorm en inhoud te geven, zodanig dat er ruimte is om een hernieuwd zelfgevoel en identiteit op te bouwen (Van Bakel et al., 2013, p. 12). Vandaag kan er opgemerkt worden dat de herstelbeweging zich ook verder gezet heeft binnen de cliëntbeweging. Dat komt tot uiting in het feit dat ervaringskennis steeds meer erkenning en waardering krijgt in het werkveld. Ervaringsdeskundigen verwerven hun plaats, zowel binnen cliëntgestuurde projecten als binnen de hulpverlening (Meijer, 2010, p. 38).

## 2.5 Ervaringsdeskundigheid

Hieronder verduidelijk ik graag het begrip ervaringsdeskundigheid. Vervolgens sta ik stil bij de rollen en functies die een ervaringsdeskundige op zich kan nemen om te eindigen met de manier waarop ervaringsdeskundigen gescreend kunnen worden.

### 2.5.1 Begripsomschrijving

Zowel in het werkveld als bij betrokkenen heerst er vaak onduidelijkheid over wat ervaringsdeskundigen precies zijn. Wat is een ervaringsdeskundige en wat onderscheidt hem van een andere hulpverlener? Om dat volledig te kunnen begrijpen, is het belangrijk het verschil te kennen tussen ervaringskennis, ervaringsdeskundigheid en een ervaringswerker. Iemand heeft ervaringskennis wanneer hij eigen ervaringen met een psychische kwetsbaarheid geanalyseerd heeft en de mogelijkheid kreeg om erover te reflecteren. Deze kennis kan uitgebreid worden na analyse van en reflectie op contact met lotgenoten. Op dat moment worden er extra nuances meegegeven en wordt er gesproken van collectieve ervaringskennis. Pas op het moment dat een persoon leerde hoe hij die kennis kan gebruiken ter ondersteuning van anderen, spreken we van ervaringsdeskundigheid. Een ervaringswerker is een persoon die op een professionele manier, betaald of vrijwillig, met die kennis aan de slag gaat (Braekers, z.j., p. 3).

### 2.5.2 Rollen en functies van de ervaringsdeskundige

Ervaringsdeskundigen kunnen op verschillende plaatsen tewerkgesteld worden. In verslavingszorg en armoede zijn ze reeds het meest geïmplementeerd in de hulp- en dienstverlening. Ook binnen de geestelijke gezondheidszorg kunnen zij echter verschillende rollen en functies op zich nemen. Het takenpakket is zeer divers. Om hier toch op een bepaalde manier een gestructureerde indeling van weer te kunnen geven, baseer ik me op het rapport van de OGGPA-werkgroep Ervaringsdeskundigheid.

Een eerste type richt zich op het geven van voorlichting, advies en psycho-educatie. Bijhorende functies die kunnen opgenomen worden, zijn bijvoorbeeld cliëntondersteuner, gastdocent of voorlichtingswerker. Rollen die daaruit voortvloeien zijn onder andere consulent, voorlichter, kwartiermaker,... Een tweede type zijn de ervaringsdeskundigen die support en begeleiding in het herstelproces, aanvullend of los van reguliere zorg, als kerntaak hebben. Zij kunnen de functie van medewerker herstel of herstelcoach op zich nemen, met begeleider, coach of trainer als rol. Bij een laatste type staat begeleiding als onderdeel van de reguliere zorg centraal. Een ervaringsdeskundige met deze kerntaak kan bijvoorbeeld de functie van groepsleider of pedagogisch medewerker op zich nemen. Begeleider, hulpverlener of co-therapeut kunnen rollen zijn die daarbij horen (Vansteenkiste et al., z.j., p. 6).

### 2.5.3 Hoe worden ervaringsdeskundigen gescreend?

Als ervaringsdeskundige aan de slag gaan is niet voor iedere persoon met een psychische kwetsbaarheid weggelegd en zal ook niet door iedere persoon geambieerd worden. In literatuur valt er te lezen dat er bepaalde competenties nodig zijn om ervaringskennis op een professionele manier in te zetten. Verschillende factoren kunnen een invloed hebben. Het is een vereiste om al dermate in het eigen herstelproces gevorderd te zijn dat er afstand kan genomen worden om de ziekte in een breder verband te zien. Om het samengevat weer te kunnen geven, wordt er een onderscheid gemaakt op basis van houding, kennis en vaardigheden. De houding dient emancipatorisch, empathisch, transparant, niet veroordelend en niet bevoogdend te zijn. Ook een positieve attitude tegenover het concept, de visie, de setting,... lijkt aangewezen. Bij specifieke vaardigheden kan er gedacht worden aan communicatieve vaardigheden, luisteren, coaching, rapportage, grenzen stellen, assertiviteit, omgaan met weerstand, zowel van de hulpverlener als van de cliënt en het kunnen brengen van een herstelverhaal dat de eigen beleving overstijgt. Dit neemt niet weg dat het eigen herstelverhaal en de beleving ervan geen plaats kan krijgen en niet waardevol is, maar het volstaat niet. Hier ga ik later meer diepgaand op in. Kennis die waardevol kan zijn bij het inzetten van ervaringskennis kan betrekking hebben op herstelconcepten, het geestelijke gezondheidzorg-landschap, psychopathologie, medicatie, psychosociale rehabilitatiemodellen, deontologie en beroepsgeheim, visie op verslavende middelen, het betrekken van familie, beschermingsmaatregelen,... Deze zaken zijn eerder richtinggevend en kunnen in het achterhoofd gehouden worden bij het 'screenen' van ervaringsdeskundigen (Vansteenkiste et al., z.j., p. 7).

Verder in de bachelorproef beschrijf ik wie de screening op zich kan nemen en welke elementen die persoon op dat moment idealiter bevraagt.

# 3. Praktijk in België

## 3.1 Onderzoeksmethode

Om beter in kaart te kunnen brengen op welke manier ervaringsdeskundigen betrokken kunnen worden bij de werking van een psychoseafdeling, wilde ik nagaan hoe het werken met ervaringsdeskundigen reeds geïntegreerd is in de geestelijke gezondheidszorg in Vlaanderen. Met behulp van de sociale kaart bekeek ik welke psychiatrische ziekenhuizen in Vlaanderen een psychoseafdeling hebben. Gezien de beperkte tijdspanne waarin ik dit werk maak, koos ik ervoor om al deze voorzieningen via mail aan te schrijven, met de intentie nadien een digitale bevraging af te nemen. Ik wil graag onderzoeken waarom een bepaald ziekenhuis ervoor kiest om te werken met ervaringsdeskundigen, waarom een ziekenhuis de intentie heeft om ermee te werken of waarom een ander ziekenhuis er bewust voor kiest om er niet mee te werken. Aanvullend deed ik ook een aantal interviews om op die manier meer diepgaand op de materie in te kunnen gaan. Ik interviewde Ingrid Lammerant, ervaringsdeskundige, en Jochen Van den Steen (Werkgroep Ervaringsdelen, vzw Hand in Hand, Poco Loco). Daarnaast ging ik ook in gesprek met Bea Segers, hoofdverpleegkundige van de psychoseafdeling van PZ Sint-Camillus en met Dion Van Werde, psycholoog/psychotherapeut in PZ St-Camillus, teamcoördinator van de afdeling voor psychosezorg, afdeling ‘Contact’ en coördinator Pre-Therapy International Network. Wat ten slotte niet kon ontbreken was het beluisteren van de visie van maatschappelijk werkers Wendy Van Snick en Dieter De Muyter, mijn stagementoren. Door informatie uit gesprekken met bevoorrechte getuigen te combineren met een literatuurstudie hoopte ik een zo volledig mogelijk beeld te kunnen schetsen van de eventuele voorwaarden, beperkingen, voordelen, mogelijkheden,...

## 3.2 Resultaten

Van de zesentwintig voorzieningen die ik via mail contacteerde, kreeg ik zeven positieve reacties terug, zowel vanuit individuele voorzieningen als provinciaal aangestuurd. Van negen voorzieningen kreeg ik geen respons. Van tien voorzieningen die de vraag beloofden door te sturen naar de bevoegde werknemer kreeg ik eveneens geen reactie. Van de zeven positieve reacties die ik kreeg, wordt er in drie ziekenhuizen met ervaringsdeskundigen gewerkt: in één ziekenhuis enkel op mesoniveau, in de twee andere ziekenhuizen zowel op micro- als op mesoniveau. In twee ziekenhuizen is er een projectaanvraag voor het inschakelen van ervaringsdeskundigen lopende. In de laatste twee ziekenhuizen wordt er reeds gewerkt vanuit een herstelgerichte visie, maar zijn er nog geen ervaringsdeskundigen aan het werk. Het valt me op dat ik, ondanks de beperkte respons, toch kan afleiden dat er in iedere Vlaamse provincie reeds actief nagedacht wordt over het inzetten van ervaringsdeskundigen op een psychoseafdeling.

We mogen er niet a priori van uitgaan dat de verkregen antwoorden representatief zijn voor het geheel van de geestelijke gezondheidszorg, maar ik kon er toch een aantal bedenkingen en tendensen uithalen.

### 3.2.1 Inzetten van ervaringsdeskundigen

Wanneer ik hierboven vermeldde dat organisaties met ervaringsdeskundigen werken, verwees ik naar voorzieningen die ervaringsdeskundigen betaald in dienst hebben. Vaak is het reeds zo dat organisaties sporadisch een ervaringsdeskundige uitnodigen om over bepaalde thema's na te denken of dat een ervaringsdeskundige met een vrijwilligerscontract aan de slag gaat. Het blijkt echter geregeld zo te zijn dat er interesse is in het werken met ervaringsdeskundigen, maar dat daar geen budget voor vrijgemaakt kan worden. Afdelingen zouden bereid moeten zijn een bepaald percentage van hun vaste werknemers te vervangen door ervaringsdeskundigen. Op dat moment stelt zich natuurlijk de vraag wie hiertoe bereid is (K. Braekers, persoonlijke communicatie, 23 maart 2016).

### 3.2.2 (Tegen)indicaties

Zowel aan de hand van mijn digitale bevraging als in mijn interviews peilde ik enerzijds naar indicaties, maar anderzijds ook naar tegenindicaties om ervaringsdeskundigen te betrekken bij de afdelingswerking. Om in de veelheid hiervan enige vorm van duidelijkheid en structuur aan te kunnen brengen, maakte ik onderscheid tussen indicaties voor de doelgroep, de context, het personeel en de organisatie.

**Doelgroep**Het meest gehoorde argument is waarschijnlijk dat ervaringsdeskundigen als rolmodel kunnen fungeren voor de doelgroep waar ze mee werken. Als patiënt een ervaringsdeskundige aan het werk zien, kan hoop geven. Hoop dat het misschien opnieuw mogelijk is om deel uit te maken van de samenleving. Hoop dat toekomstperspectieven en dromen niet in de onderste lade van de kast geschoven moeten worden. Even een blik kunnen werpen op het feit dat een leven met een kwetsbaarheid uitbouwen, mits de nodige aanpassingen, mogelijk is. Herkenbaarheid wordt hier als meest beïnvloedende factor geuit. Een terechte bedenking werd echter geopperd door hoofdverpleegkundige Bea Segers. Een ervaringsdeskundige horen spreken, kan ook heel confronterend zijn. Zeker in functie van de doelgroep die ik in deze bachelorproef bespreek, moet er rekening gehouden worden met het feit dat het schetsen van een zeer chronisch beeld vaak sterk confronterend kan werken. Iemand die nog zeer jong of acuut psychotisch is, kan hierdoor net afgeschrikt worden. Herkenbaarheid is op dat moment ook zoek (B. Segers, persoonlijke communicatie, 20 april 2016).

Een positief element van die herkenbaarheid is dat de drempel naar de hulpverlening wellicht op een bepaalde manier verkleind wordt. Patiënten zouden zich meer begrepen voelen in direct contact. Dat was eveneens een bedenking die door ervaringsdeskundige Ingrid Lammerant werd geuit. Zij stelde dat een ervaringsdeskundige bepaalde zaken beter kan aanvoelen, net omdat hij het zelf heeft meegemaakt. Zeker bij mensen met een psychosegevoeligheid is vertrouwen zo belangrijk. Vertrouwen krijgen, vertrouwen herstellen, vertrouwen aanvoelen. Als ervaringsdeskundige kan je op dat vlak een stapje voor hebben en kan je de brug tussen patiënt en hulpverlening proberen maken (I. Lammerant, persoonlijke commmunicatie, 14 april 2016).

Ook in literatuur komt dat argument terug, maar daar zien ze toch een rol weggelegd voor de ervaringsdeskundige. In het rapport van de OGGPA-werkgroep Ervaringsdeskundigheid valt er te lezen dat een ervaringsdeskundige bij een chronische aandoening net mee kan zorgen voor een actieve vorm van acceptatie. Daarnaast zou het ook zo zijn dat, wanneer patiënten de neiging hebben om zich op een bepaalde manier terug te trekken of zich te nestelen in een zekere vorm van passiviteit, een ervaringsdeskundige de patiënt door zijn krachtige boodschap duidelijk kan maken dat herstellen bij jezelf begint, weg van die passiviteit (Vansteenkiste et al., z.j., p. 8).

Afhankelijk van het takenpakket dat de ervaringsdeskundige in de organisatie op zich neemt, biedt het concept ook mogelijkheden tot ontmoeting, lotgenotencontact en tegemoetkoming aan de reeds eerder vermelde tendens tot participatie. Verbinding is hier wederom het kernwoord. De tendens tot sociale inclusie komt hier reeds even piepen.

Verder is het algemeen bekend dat psychiatrie geen exacte wetenschap is. De mogelijkheid krijgen om te leren van en met elkaar, biedt steeds meer opportuniteit om de zorg effectief op maat van de patiënt af te stemmen. Dat wordt ook bevestigd door Van den Steen. Hij geeft aan één iets zeer goed te weten na zijn jarenlange werkervaring in psychiatrie: dat we het niet weten. Bij iedere patiënt zal een individuele puzzel gelegd moeten worden. Zeker bij mensen die psychotisch zijn, is dat van toepassing. Iedereen beleeft zijn psychose op zijn eigen manier en heeft andere symptomen. De ene persoon verliest zijn context, de andere niet. Sommigen krijgen geen bijwerkingen van medicatie, anderen hebben er net bijzonder veel (J. Van den Steen, persoonlijke communicatie, 8 april 2016).

Diezelfde voorzichtigheid wordt ook door Van Werde geuit. De residentiële psychiatrie vertrekt nog te vaak vanuit het idee het allemaal te weten. De karikatuur daarvan is de dokter die alles beslist, alles regelt en alles in handen heeft. Wanneer er vanuit dergelijke visie vertrokken wordt, is er geen plaats voor een ervaringsdeskundige (D. Van Werde, 13 april 2016, persoonlijke communicatie).

Een interessante bedenking wordt door Wendy Van Snick gemaakt. Mensen die psychosegevoelig zijn, vinden het niet altijd eenvoudig om met de ander te communiceren. Contact maken, is vaak moeilijk. De vraag die dus gesteld kan worden, is of er ook bij de patiënt waar de ervaringsdeskundige mee in contact zou komen, toch reeds enige stabiliteit aanwezig moet zijn (W. Van Snick, persoonlijke communicatie, 10 mei 2016).

Een ander aandachtspunt waar Dion Van Werde dan weer terecht op wijst, is het feit dat psychosegevoelige mensen een kwetsbaarheid met zich meedragen. Wetende dat die kwetsbaarheid door omstandigheden getriggerd kan worden, moet er zeker rekening gehouden worden met het feit dat werken op een psychoseafdeling heel wat druk met zich meebrengt (D. Van Werde, persoonlijke communicatie, 13 april 2016). Want die druk kan er zijn. De OGGPA-werkgroep herkent dat namelijk ook. De aparte positie van de ervaringsdeskundige en de zware morele druk die deze job met zich meebrengt, kan voor heel wat spanning zorgen. Soms kunnen patiënten ook buitenproportionele verwachtingen hebben van de ervaringsdeskundige, wat de job zeker niet meer ontspannen maakt (Vansteenkiste et al., z.j., p. 9).

Zaken die ik hieronder bespreek bij context, personeel of organisatie zullen uiteraard vaak rechtstreeks of onrechtstreeks een invloed hebben op de doelgroep zelf. Bijdragen aan het herstel van de patiënt wordt steeds als doel vooropgesteld.

**Context**Waar het kunnen bieden van hoop zo belangrijk is in rechtstreeks contact met de patiënt, heeft dat ook een niet te onderschatten waarde in interactie met familieleden en vrienden. Waar hulpverleners in dat proces reeds een zeer belangrijke taak op zich nemen, kan een ervaringsdeskundige daar ook een rol in opnemen.

Ook hier komt het belang van herkenbaarheid terug. Die herkenbaarheid kan namelijk drempelverlagend werken. Dezelfde zaken liggen aan de basis: verbinding voelen, hoop bieden voor de toekomst,... Info- of familieavonden zijn het moment bij uitstek om bijvoorbeeld aan de hand van getuigenissen mee te geven wat voor de ervaringsdeskundige helpend was bij herstel en wat niet. Het biedt ook de ruimte om bepaalde problematieken te verduidelijken.

In gesprek met Bea Segers kreeg ik ook de mogelijkheid om ervaringsdeskundigheid ruimer te bekijken. Een interessant concept om verder over na te denken, is het werken met ervaringsdeskundige familieleden. Ouders, broers, zussen, partners,... die als familielid van iemand met een psychosegevoeligheid reeds een lange weg gegaan zijn, kunnen die kant van het verhaal vaak beter aanvoelen en naar voor brengen. Zij ervoeren zelf reeds de verschillende emoties, gedachten en gevoelens, waarbij gedacht kan worden aan onmacht, hoop, kwetsbaarheid, onwetendheid,... Het verhaal dat zij brengen, is op die manier vaak veel krachtiger. Van context naar context, met de nodige ondersteuning. Het lijkt me een zeer waardevol gegeven (B. Segers, persoonlijke communicatie, 20 april 2016).

**Personeel**Zowel uit rechtstreekse gesprekken met hulpverleners als aan de hand van mijn digitale bevraging, kon ik afleiden dat hulpverleners best wel kritisch kunnen zijn tegenover zichzelf. In dat kritisch zijn, lijken ze de openheid te laten om de meerwaarde van ervaringsdeskundigheid voor hun eigen hulpverleningsmethodiek te zien.

Ervaringsdeskundigheid kan gezien worden als een middel om herstelondersteunde zorg concreet te implementeren in de afdelingswerking. Het blijft echter belangrijk dat de herstelvisie daarbij door de verschillende personeelsleden als basishouding meegenomen wordt om op die manier zorg, die nog meer aansluit bij de noden van de patiënt, te kunnen bieden.

Ervaringsdeskundigen moeten daarnaast het mandaat krijgen om hulpverleners een spiegel voor te houden en waar aangewezen de dagdagelijkse werking en houding van de teamleden in vraag te stellen. Zo kan er bijvoorbeeld gewezen worden op stigmatiserend taalgebruik en op handelingen die als betuttelend kunnen worden beschouwd of zelfs eerder herstelbelemmerend werken. Er kan feedback gegeven worden over zaken zoals de effecten van een behandelomgeving of therapie, de indruk die het horen van een diagnose nalaat, dwang- en drangmaatregelen,...

Dat is eveneens wat Jochen Van den Steen aangeeft tijdens het gesprek. Hulpverleners willen zo graag zorgen dragen voor en zorg geven, maar desondanks zullen er steeds blinde vlekken zijn. Een ervaringsdeskundige moet op dat moment de ruimte krijgen om een luis in de pels te zijn en hulpverleners te wijzen op die blinde vlekken. Dat alles maakt het geheel net krachtiger, zonder dat de kennis van de hulpverlener ook maar op enige manier devalueert (J. Van den Steen, persoonlijke communicatie, 8 april 2016).

Wanneer de ervaringsdeskundige effectief zijn plaats weet te veroveren in het multidisciplinair team, biedt dat ook de mogelijkheid om in moeilijke, complexe situaties verschillende perspectieven te zien. Aangezien de zorg van de patiënt steeds voorop wordt gesteld, is het voor het team ook een positieve evolutie wanneer een ervaringsdeskundige bepaalde zaken kan bereiken die een teamlid misschien niet altijd (even snel) bereikt. Soms kan een ervaringsdeskundige het verschil maken en heeft wat hij zegt, meer gewicht.

**Interactie hulpverlener - patiënt**Op verschillende momenten, gebieden en manieren kan een ervaringsdeskundige bruggen bouwen tussen de hulpverlener en de patiënt.

Wanneer we het daarnaast hebben over de 'vertaalslag maken', gaat het niet altijd letterlijk over 'taal'. Waar ik hiervoor wel al omschreef dat een ervaringsdeskundige een personeelslid kan wijzen op het gebruik van stigmatiserend taalgebruik en dergelijke meer, gaat het in dit geval veeleer over het vertalen van de (onderliggende) betekenis van de inhoud van een gesprek. Waar een hulpverlener gedurende zijn opleiding al heel wat info kreeg omtrent bijvoorbeeld gesprekstechnieken, kan het een waardevolle aanvulling zijn om een ervaringsdeskundige bij het gesprek te betrekken. Wanneer we toch even de verwijzing maken naar de letterlijke betekenis van vertaalslag, kan het een meerwaarde zijn dat de ervaringsdeskundige zowel de taal van de cliënt als het vakjargon van de hulpverlener begrijpt.

**Organisatie**Een multidisciplinair team van Zorginspectie zal elk psychiatrisch ziekenhuis minimaal vijfjaarlijks doorlichten. Enerzijds zal dat bestaan uit een controle op de naleving van wetten (ziekenhuiswetgeving, ziekenhuisnormen), anderzijds uit een beoordeling met betrekking tot de kwaliteit van zorg en dienstverlening. Het is namelijk ook zo dat het decreet van 17 oktober 2003 een ziekenhuis verplicht om verantwoordelijke hulp- en dienstverlening aan te bieden. Om aan deze eisen tegemoet te komen, zal een ziekenhuis bijgevolg creatief op zoek moeten gaan naar manieren om deze begrippen zo goed mogelijk in te vullen en aan deze eisen, in functie van de patiënt, te kunnen voldoen (Keymolen, & Casselman, 2007, p. 9).

Door het extra bewust worden van het patiëntenperspectief wordt de zorg nog meer afgestemd op de noden van de patiënt. Zorg op maat wordt op die manier steeds meer mogelijk gemaakt. De ervaringsdeskundige kan volgens mij helpen bij het zichtbaar maken van bepaalde lacunes in de zorg. Voor een organisatie lijkt het me meer dan wenselijk om te kunnen vertrekken vanuit het idee dat investeren in kwetsbare mensen zinvol is. Ervaringsdeskundigheid is daar een mooi voorbeeld van. Een ervaringsdeskundige kan daarnaast ook mee nadenken over bepaalde beleidsbeslissingen en helpen om deze op een meer herstelgerichte manier te implementeren.

**Maatschappij**Stigmatisering, veelvoorkomend bij personen met een psychische kwetsbaarheid, verwijst naar een fenomeen waarbij een persoon een stempel of label opgelegd krijgt dat doorgaans een negatieve lading heeft en een persoon minderwaardig maakt op basis van ongefundeerde oordelen. Hierdoor wordt de persoon door anderen afgewezen of genegeerd. Dat alles komt tot uiting in zowel impliciete als expliciete regels die in de maatschappij heersen en waarvan er verwacht wordt dat ze gevolgd worden. Omgaan met de moeilijkheden op psychisch vlak enerzijds en het stigma anderzijds, heeft tot gevolg dat personen een weg moeten zoeken om met dat dubbel lijden om te gaan (Schoenmakers, & van Biezen, 2013, pp. 1-2).

Dat alles kan tot gevolg hebben dat personen met psychische aandoeningen niet de hulp genieten die ze nodig hebben. Dat concept wordt mooi weergegeven in volgend citaat van Van Weeghel en Bongers (2012): "Tussen volledige afwijzing, verborgen aanwezigheid en halve acceptatie: in die gevarendriehoek bouwen mensen met psychische beperkingen in onze samenleving hun bestaan en zelfbeeld op (Schoenmakers, & van Biezen, 2013, p. 3)".

Mijn bedenking dat een ervaringsdeskundige een belangrijke rol kan hebben bij het beïnvloeden van het stigma, wordt ook omschreven in het rapport van de OGGPA-werkgroep Ervaringsdeskundigheid. Zij stellen dat ervaringsdeskundigen herstelbelemmerende factoren kunnen bestrijden. Hiermee verwijzen ze onder andere naar stigma en discriminatie. Daarnaast kunnen ze een niet te onderschatten rol opnemen bij het benoemen en bespreekbaar maken van zelfstigma (Vansteenkiste et al., z.j., p. 8).

Anti-stigmaprogramma’s hebben tot op heden voornamelijk tot doel om negatieve denkbeelden, emoties en discriminerend gedrag te beïnvloeden. Positievere cognities en emoties kunnen bij mensen pas opborrelen wanneer ze meer vertrouwd zijn met een bepaald thema. Meer bekendheid creëren rond bijvoorbeeld 'psychose', kan aan de hand van de gekende voorlichtingscampagnes. Uit onderzoek is echter gebleken dat het bevorderen van interactie tussen mensen met en zonder psychische aandoening het meest effectief is om stigma te reduceren (Schoenmakers, & van Biezen, 2013, p. 5). Het lijkt me duidelijk dat hier een mooie rol kan weggelegd zijn voor een ervaringsdeskundige.

Soms is de angst om gestigmatiseerd te worden dermate aanwezig dat de persoon zijn psychische problematiek zolang mogelijk geheim tracht te houden. De verwachting die ze doorheen hun leven, vaak omwille van eerdere negatieve ervaringen, hebben opgebouwd dat ze zullen afgewezen worden, heeft tot gevolg dat de persoon zichzelf gaat stigmatiseren alvorens zijn omgeving hier de hypothetische kans toe krijgt. Op dat moment spreken we van zelfstigma (Schoenmakers, & van Biezen, 2013, p.3).

Ook hier kan de ervaringsdeskundige zijn steentje bijdragen. Wanneer ik lees dat het bevorderen van empowerment doorgaans de rode draad is bij strategieën die zelfstigma trachten tegen te gaan, zie ik hier wel enige opening om een ervaringsdeskundige te betrekken (Schoenmakers, & van Biezen, 2013, p. 6). Wanneer patiënten de kans krijgen om in contact te komen met een ervaringsdeskundige, die reeds verder staat in zijn herstelproces, kan dit moedgevend zijn. Ervaringsdeskundigen kunnen ook ondersteuning geven bij het opnieuw opnemen van hun maatschappelijk leven. Als ik in mijn achterhoofd houd dat de interactie tussen mensen met en zonder psychische problematiek zo belangrijk is in het tegengaan van stigma, lijkt dat concept op verschillende vlakken betekenisvol. Ondersteund door de tendens van de vermaatschappelijking van de zorg, zie ik hier bijgevolg wel enkele mogelijkheden met potentieel op meerdere gebieden.

### 3.2.3 Functie- en taakomschrijving

Iedereen die ik erover bevroeg was het erover eens: een duidelijke functie- en taakomschrijving is essentieel. Het is nog steeds geen garantie op succes, maar het is wel een vereiste. Dat is zeker het geval wanneer een ervaringsdeskundige effectief als een extra beroepsdiscipline, ter aanvulling van het reeds bestaande multidisciplinaire team, aan de slag zou kunnen gaan. Zoals ik reeds eerder aangaf, heerst er heel wat onduidelijkheid omtrent de invulling van het begrip 'ervaringsdeskundige'. Het lijkt me bijgevolg nuttig dat te kunnen verduidelijken aan de hand van een duidelijke functie- en taakomschrijving. Op basis van de gegevens die ik verzamelde, kies ik ervoor om een onderscheid te maken tussen taken op micro-, meso- en macroniveau. Taken op microniveau richten zich eerder op rechtstreeks contact met de doelgroep. Bij taken op mesoniveau verwijs ik naar afdelings- en organisatiegebonden taken. Taken op macroniveau beïnvloeden de samenleving in zijn geheel.

Met enkele concrete voorbeelden verduidelijk ik hieronder graag de verschillende niveaus. Het is echter belangrijk hierbij te vermelden dat het takenpakket van een ervaringsdeskundige zeer divers is en door verschillende factoren beïnvloed en aangepast kan worden. Hierbij kan er onder andere gedacht worden aan de persoonlijkheid en mogelijkheden van de ervaringsdeskundige zelf, de doelgroep waarmee hij aan de slag gaat, de verwachtingen die de organisatie stelt, de interactie met de andere teamleden,... Onderstaande voorbeelden geven bijgevolg enkel een impressie.

Taken die op microniveau door een ervaringsdeskundige kunnen opgenomen worden, zijn heel divers. Hierbij kan onder ander gedacht worden aan het komen vertellen van het eigen herstelverhaal, zowel naar patiënten toe als bijvoorbeeld op een familieavond. Ook kan de ervaringsdeskundige ingeschakeld worden voor het aanbieden van psycho-educatie, steeds met als meerwaarde dat er vertrokken kan worden vanuit de eigen ervaringen. Door op deze manier voorlichting te kunnen geven, wordt de deskundigheid en daarmee ook onmiddellijk het draagvlak, vergroot. De ervaringsdeskundige kan fungeren als een brugfunctie tussen patiënt en hulpverlener. Vaak is er een groter basisvertrouwen in een ervaringsdeskundige dan in een ander personeelslid, waardoor een patiënt zich misschien sneller wegwijs laat maken in de hulpverlening. Zij nemen hier ook de spreekbuisfunctie en de functie van rolmodel op zich.

Ook op mesoniveau zijn er verschillende taken voor een ervaringsdeskundige weggelegd. Hierbij kan heel concreet gedacht worden aan bijvoorbeeld feedback op de website van het ziekenhuis of nieuwsbrieven die verstuurd worden. Taal is een van de belangrijkste communicatiemiddelen bij uitstek. Een ervaringsdeskundige die kan wijzen op het belang van begrijpelijke formuleringen en niet-stigmatiserend taalgebruik, kan een aanwinst zijn voor het ziekenhuis. Hierop verder bouwend kan er ook gedacht worden aan het begeleiden van herstelcursussen, om ook het personeel volledig mee te krijgen in die visie. Verder kunnen zij ook participeren aan werkgroepen. Op dat moment is het ook aan hen om erover te waken dat beslissingen passen binnen de herstelvisie en erop toe te kijken dat de gangbare denkwijzen in vraag gesteld worden, steeds vanuit een goede argumentatie en verwijzend naar eigen ervaringen. Op afdelingsniveau zou het kunnen dat een ervaringdeskundige deelneemt aan het teamoverleg. Zeker wanneer een patiënt zelf bij het teamoverleg aanwezig is, kan dat een meerwaarde vormen.

Ook op het niveau van de samenleving kan een ervaringsdeskundige taken op zich nemen. Vaak is het een aanzet tot en gaat het eerder over het bewustmaken van mensen. Op verschillende manieren kunnen zij hier deelaspecten van op zich nemen. Ik denk hierbij onder andere aan de tendens tot kwartiermaken, waar ik verder meer uitleg over geef. Ze spelen ook een rol bij de beeldvorming en dragen reeds door er gewoon te zijn bij tot destigmatisering.

Een concreet voorbeeld van de manier waarop dat alles tot uiting kan komen, is het E-Forum dat sinds november 2014 opgericht werd op vraag van een aantal leden uit de werkgroep Beeldvorming en Participatie. Het E-Forum, voluit 'Ervarings-forum', is een maandelijkse vergadering tussen patiëntenvertegenwoordigers en/of ervaringsdeskundigen en enkele personeelsleden van het UPC Leuven. Samen gaan zij op zoek naar de manier waarop herstelgerichte zorg verder geïmplementeerd kan worden in het ziekenhuis. Er zijn kernactiviteiten die binnen de organisatie opgenomen worden. Hierbij kan gedacht worden aan vertegenwoordiging in werkgroepen, voorlichting en deskundigheidsbevordering, het fungeren als spreekbuis, het opnemen van meer patiëntgerichte taken,... Ze richten zich ook op het leven buiten de organisatie, onder meer door het hierboven vermelde kwartiermaken op te nemen. Kwartiermaken heeft tot doel te werken aan de positieve beeldvorming van de maatschappij ten opzichte van psychisch kwetsbare mensen, zodanig dat deze laatste minder weerstand ervaren om aan het maatschappelijke leven deel te nemen (Braekers, z.j., pp. 1-2).

**Verschil ervaringsdeskundige vs hulpverlener**

Een ervaringsdeskundige is geen hulpverlener. Het lijkt me essentieel hier duidelijkheid rond te creëren. Waar er in het takenpakket al heel wat verschillen waarneembaar zijn, is er uiteraard ook een verschil in scholing. De gevolgde opleiding brengt de verwachting met zich mee dat er deskundigheid aanwezig is, dat men goed op de hoogte is van deontologische verantwoordelijkheden, dat er gericht doorverwezen kan worden,...

Eigen grenzen aangeven lijkt me een kernthema. Ook voor reguliere hulpverleners is het vaak geen sinecure. Het grote debat rond afstand en nabijheid komt hier zeker ter sprake. Het lijkt me belangrijk daar ook in de opleiding bij stil te staan. Over hoe deze twee begrippen ingevuld worden, kan er gediscussieerd worden. De essentie blijft voor mij echter dat zowel de ervaringsdeskundige als de hulpverlener er heel bewust mee omgaan. Het lijkt me namelijk niet meer dan menselijk dat bepaalde zaken je weten te raken, zeker wanneer ze sterk aanleunen bij eigen ervaringen. Hierop anticiperen lijkt me bijgevolg een noodzaak.

Zowel voor hulpverleners als ervaringsdeskundigen blijft afstand en nabijheid een spanningsveld. Het verschil hierbij kan zijn dat een ervaringsdeskundige op een bepaalde manier al meer nabij is door eigen ervaringen in te brengen en zichzelf op die manier al iets meer kenbaar te maken. Belangrijk hierbij is om de eigen grenzen aan te geven, maar eveneens de ander aan te sporen zijn grenzen, noden en behoeften aan te geven (Van Bakel et al., 2013, p. 37). Ik stel me echter de vraag of we die verantwoordelijkheid bij de patiënt kunnen leggen. We werken met een doelgroep die, zeker op het moment dat de psychose nog op de voorgrond staat, heel moeilijk contact kan maken en waarbij communiceren vaak een uitdaging is. Voldoende supervisie en intervisie om aan dergelijke thema's aandacht te blijven besteden, lijkt me bijgevolg aanwezen.

### 3.2.4 Beroepsgeheim

Een spanningsveld waar we op blijven stuiten, is of ervaringsdeskundigen beroepsgeheim hebben. Zowel door het team, de ervaringsdeskundige als de patiëntengroep kunnen er bezorgheden geuit worden omtrent beroepsgeheim en privacy. Het lijkt me bijgevolg essentieel dat er hieromtrent vooraf bij alle betrokkenen op een transparante manier duidelijkheid wordt gecreëerd. Zelf nam ik hiervoor het eindrapport van de consultatieronde m.b.t. de operationalisering van ervaringsdeskundigheid in de geestelijke gezondheidszorg dat in opdracht van het Overlegplatform Geestelijke gezondheidszorg Provincie Antwerpen (OGGPA vzw) geschreven werd, ter hand.

Zelf baseerden zij zich voor een toelichting van artikel 458 van het Strafwetboek op de website van de Orde van Geneesheren. Daar werd namelijk het volgende geschreven:

Volgens een vaste rechtsleer en rechtspraak heeft artikel 458 van het Strafwetboek een algemene en absolute draagwijdte en moet het zonder onderscheid toepast worden op iedereen die een vertrouwensfunctie vervult, op al wie op grond van de wet, traditie of gewoonte noodgedwongen houder is van geheimen die hem zijn toevertrouwd (Becher, & Vandenbroeck, 2014, pp. 31-32).

Wanneer vrijwilligers een hulpverlenende taak als vertrouwensfiguur hebben en zij bovendien in een georganiseerd verband werken, al dan niet bijgestaan door beroepskrachten, dienen zij zich eveneens te houden aan het beroepsgeheim. Hieruit kunnen we afleiden dat ervaringsdeskundigen gebonden zijn aan het beroepsgeheim, zowel zij die betaald als zij die als vrijwilliger aan de slag zijn. Net als andere teamleden, is het een vereiste dat ervaringsdeskundigen zich houden aan de deontologische regels (Becher, & Vandenbroeck, 2014, pp. 31-32).

### 3.2.5 Organisatorische voorwaarden

Uit mijn gesprekken, de digitale bevraging en een literatuurstudie lijkt het creëren van een klimaat waarin het werken met ervaringsdeskundigen mogelijk is, de belangrijkste voorwaarde. Dat kan enkel indien dat klimaat zoveel mogelijk patiëntgericht en in overeenstemming is met de herstelgerichte visie.

Zoals reeds eerder aangegeven zal het een organisatorische voorwaarde zijn dat er duidelijkheid is omtrent de taken en het mandaat van de ervaringsdeskundigen in de vorm van een functieomschrijving. Concreet toegepast op een psychiatrisch ziekenhuis, lijkt het me belangrijk dat het volledige ziekenhuis betrokken is bij de werking van ervaringsdeskundigen en dat het geheel niet enkel gedragen wordt door één afdeling. Expertise van een externe organisatie kan omkadering geven, zeker bij de opstart.

**Voorbereiding**Zowel de organisatie, patiënten, medewerkers als de ervaringsdeskundige zelf moeten goed weten vanuit welke context ervaringsdeskundigen ingeschakeld worden in het team. Een team moet bijgevolg goed voorbereid worden op hun komst en er onvoorwaardelijk voor open staan. Dat kan door het volledige team enkel gedragen worden wanneer de herstelvisie ten volle bekend is en de meerwaarde van het werken met ervaringsdeskundigen gezien kan worden.

Jochen Van den Steen vertelde me hoe hij ziekenhuizen ondersteunt bij deze voorbereiding. In een vijf à zestal sessies bereidt hij het team voor op de komst van ervaringsdeskundigen. Het team reflecteert over verschillende zaken: Wat is een ervaringsdeskundige? Op welke manier zien wij ervaringsdeskundigheid binnen ons team? Welke taken en rollen zijn er weggelegd voor een ervaringsdeskundige? Na die sessies is het de bedoeling om tot een functieprofiel te komen zodanig dat er een vacature uitgeschreven kan worden. Tegelijkertijd gaat men ook in gesprek met de directie. Wanneer er geen visie ontstaat die door het volledige ziekenhuis wordt gedragen, kan het concept niet werken. Het geven van opleiding over herstel is bijgevolg een vereiste alvorens een ervaringsdeskundige aan te nemen (J. Van den Steen, persoonlijke communicatie, 8 april 2016). Door zowel bottom up als top down bewust in het proces te stappen, creëer je een klimaat dat voorbereid is op het werken met ervaringsdeskundigen.

Het belang van een goede voorbereiding werd me ook meegegeven door Katrien Braekers. In het ziekenhuis waar zij werkt, probeerde de afdeling voor jong psychotici tot tweemaal toe tegen haar advies in met een ervaringsdeskundige te werken. Dat verliep echter niet goed. Als reden hiervoor haalt Braekers aan dat het team bij de eerste persoon niet goed voorbereid was op de komst van de ervaringsdeskundige. Naast het feit dat het een ex-patiënt was, was er ook nog geen duidelijke functieomschrijving. Even later werd er een vrouw aangenomen die nog nooit op de afdeling verbleef. Wanneer dat ook niet bleek te werken, was het vertrouwen in het werken met ervaringsdeskundigen zoek. Met verschillende elementen werd er bij de opstart echter geen rekening gehouden. Zo stond niet de volledige organisatie achter de komst van ervaringsdeskundigen. De ervaringsdeskundigen zelf stonden nog niet ver genoeg in hun herstelproces en hadden geen opleiding gevolgd. Bovendien was er weinig tot geen vaste coaching buiten de afdeling (K. Braekers, persoonlijke communicatie, 23 maart 2016).

**Onafhankelijke positie**

Wat me een belangrijk element leek, is de manier waarop ervaringsdeskundigen binnen het team hun onafhankelijke positie kunnen behouden. Door me te verdiepen in het thema en er verder over na te denken, kwam ik tot de conclusie dat een ervaringsdeskundige stevig in zijn schoenen moet staan om deze job uit te voeren. De kracht en meerwaarde van een ervaringsdeskundige zit onder andere in zijn signaleringsfunctie en in het feit dat hij op een kritische manier het team, waarvan hij deel uitmaakt, mag wijzen op zaken waar hij bedenkingen over heeft. Het lijkt me niet meer dan menselijk dat je de heersende visie van een team gaat overnemen wanneer je er reeds enige tijd deel van uitmaakt. Net daarom lijkt het me essentieel dat een ervaringsdeskundige, via bijvoorbeeld een externe organisatie, contact houdt met 'zijn achterban'.

Diezelfde zaken kwamen ook terug tijdens mijn gesprek met Ingrid Lammerant. Zij wees eveneens op het belang van het contact houden met die achterban, ook om de verhalen van iedereen te horen. Wanneer je contact kan houden met andere ervaringsdeskundigen, bijvoorbeeld aan de hand van intervisie in een werkgroep of externe organisatie, kan je het geheel daarvan meenemen naar de organisatie waarin je werkt. Je bent dan misschien wel alleen in het team, maar daarbuiten sta je niet alleen. Om die onafhankelijkheid in het team te kunnen behouden, is het volgens haar belangrijk dat de functie duidelijk omschreven is. Je bent er niet als hulpverlener, maar je bent daar daadwerkelijk om die andere stem te kunnen en mogen verwoorden (I. Lammerant, persoonlijke communicatie, 14 april 2016).

### 3.2.6 Selectie en screening

Bij het screenen van ervaringsdeskundigen kan er rekening gehouden worden met verschillende elementen. De keuze wordt beïnvloed op basis van eigen ervaringen, kennis en misschien toch ook het durven luisteren naar de eigen intuïtie.

Jochen Van den Steen houdt bij een screening heel veel rekening met het netwerk dat een ervaringsdeskundige rond zich heeft. Naast het bevragen van het eigen hersteltraject en hoe ver de persoon daar reeds in staat, zal er ook gepeild worden naar de manier waarop de ervaringsdeskundige ervoor kan zorgen dat hij geen 24u/24 met het werk bezig is. Waar hij oorspronkelijk het idee had dat iedereen in de opleiding tot ervaringsdeskundige kon toegelaten worden, is hij daar intussen wat van teruggekomen. Op een bepaalde manier moet er reeds een hersteltraject lopende zijn en lijkt het aangewezen dat deze personen een netwerk rond zich hebben. De waarborg dat er een vangnet is, geeft net iets meer zekerheid (J. Van den Steen, persoonlijke communicatie, 8 april 2016).

Ook Bea Segers verwijst naar die thuissituatie en het belang van enige rust en stabiliteit daarin. Andere factoren waar zij rekening mee zal houden, zijn bijvoorbeeld het feit dat de persoon zijn verhaal op een duidelijke en begrijpelijke manier moet kunnen vertellen. Het vertellen zelf mag dan gaan over ervaringen die hij als positief ervoer, maar er is eveneens ruimte voor het brengen van ervaringen die voor de persoon iets minder goed aanvoelden. Dat dient echter op een constructieve manier te gebeuren, met een overwegend positieve boodschap tot gevolg. Ziekte-inzicht is eveneens een vereiste zodat personen afstand kunnen nemen van hun eigen problematiek. Enkele exclusiecriteria zijn personen die nog te psychotisch zijn, brengen dat medicatie volledig overbodig is, het medium gebruiken om anderen tegen de behandeling op te zetten en personen die gebruiken of onder invloed zijn (B. Segers, persoonlijke communicatie, 20 april 2016).

Het is in ieder geval essentieel dat er tijdens een screening ingeschat wordt of een ervaringsdeskundige voldoende abstractie kan maken van zijn eigen situatie. De persoon moet een breder beeld kunnen zien. Het beluisteren van de visie van de persoon op de hulpverlening en zijn eigen situatie, is daarbij zeer belangrijk. Op dat moment is het belangrijk om na te gaan of de ervaringsdeskundige erin slaagt om niet te veralgemenen. Wat voor iemand werkt, werkt daarom nog niet per se voor de ander. Dialoog moet mogelijk zijn en blijven (W. Van Snick, & D. De Muyter, persoonlijke communicatie, 10 mei 2016).

Waardevol hierbij is de mening van een ervaringsdeskundige zelf. Zij stelt dat er voornamelijk motivatie aanwezig moet zijn en dat mensen van daaruit kansen moeten krijgen om te bekijken of zij binnen een context van een werking passen. Eerder dan de gevolgde opleiding dient het profiel en het afgelegde parcours van een persoon centraal te staan. Wanneer dat lijkt te passen binnen de vraag van een organisatie, moet de persoon op dat moment ook de mogelijkheid krijgen om in zijn rol te groeien (I. Lammerant, persoonlijke commmunicatie, 14 april 2016). Het is echter opvallend dat ze allen aangaven dat er ook bij de andere personeelsleden aandacht moet zijn om dergelijke zaken in kaart te brengen. Stof tot nadenken.

Zelf stel ik me de vraag of er bij de ervaringsdeskundige gepeild wordt naar eigen ervaringen in de hulpverlening, zowel positieve als negatieve. Dat bepaalt volgens mij voor een groot stuk hoe hij op dit moment zelf naar de hulpverlening kijkt. Indien hij in een klinische setting tewerkgesteld wordt, maakt het signaleren en doorverwijzen een belangrijk deel uit van zijn takenpakket. Eigen ervaringen kunnen dit proces zeer sterk beïnvloeden.

### 3.2.7 Ondersteuning en begeleiding

Ondersteuning en begeleiding kan zowel binnen als buiten de organisatie opgenomen worden. Wanneer ik peilde naar de mening van hoofdverpleegkundige Bea Segers hieromtrent, vertelde ze dat ondersteuning vanuit een externe organisatie zeker betekenisvol kan zijn, maar dat het ziekenhuis zelf eveneens verantwoordelijk is voor het aanbieden van begeleiding. Sowieso moeten er in het team waar de ervaringsdeskundige tewerkgesteld zou worden, mensen mee die zorg opnemen. Door de ervaringsdeskundige tijdens zowel formele als eerder informele momenten - lees koffiepauzes e.d. - te betrekken, kan er verbinding ontstaan. Daarnaast zou het ook een idee kunnen zijn om ervaringsdeskundigen die verspreid over verschillende afdelingen in het ziekenhuis werken, een aantal keer per jaar samen te laten komen en hen bijvoorbeeld afdelingsoverstijgend een bepaald project te laten uitwerken. Op die manier zijn er ook meerdere aanspreekpunten en extra mogelijkheden tot reflectie (B. Segers, persoonlijke communicatie, 20 april 2016).

Ervaringsdeskundige Ingrid Lammerant geeft zelf echter aan dat ervaringsdeskundigen geen voorkeursbehandeling moeten krijgen of met fluwelen handschoentjes behandeld moeten worden. Wat voor haar wel essentieel is, is ruimte krijgen. Een organisatie moet flexibel genoeg zijn om tijd en ruimte te maken op het moment dat de persoon met iets zit. De openheid die de organisatie geeft om te mogen spreken, moet door de ervaringsdeskundige aangevoeld kunnen worden. Opnieuw wordt de bedenking gemaakt of die aandacht er ook niet voor andere teamleden moet zijn. Naast ondersteuning vanuit de organisatie zelf, ziet zij ook de meerwaarde van het participeren aan werkgroepen en dergelijke meer (I. Lammerant, persoonlijke communicatie, 14 april 2016).

Ook Van den Steen verwijst naar het belang van externe organisaties ter ondersteuning. Op die manier is het mogelijk om voeling te houden met je achterban. Wanneer iemand vast in een multidisciplinair team aan het werk is, is het lang niet eenvoudig om die luis in de pels te blijven zijn. Wanneer je contact houdt met andere ervaringsdeskundigen, kunnen zij jou als het ware blijven voeden (J. Van den Steen, persoonlijke communicatie, 8 april 2016).

Katrien Braekers geeft aan dat het volgens haar niet uitmaakt door wie een ervaringsdeskundige begeleid wordt, maar dat het best iemand is die losstaat van de afdeling. Het lijkt haar niet aangewezen dat een ervaringsdeskundige volledig geïntegreerd raakt in een team aangezien dat de neutrale positie wegneemt die een ervaringsdeskundige moet kunnen innemen. Hierbij verwijst ze naar de brugfunctie tussen enerzijds de patiënt en anderzijds de samenleving. Ook zou een patiënt volgens haar best aangesloten zijn bij een patiëntenverenging, waarbij ze zelf DENK, Uilenspiegel en E-forum als voorbeelden geeft. Op die manier blijft er ook onderling supervisie mogelijk, los van de afdeling en/of organisatie. De begeleider zou iemand moeten zijn die volledig mee is met de herstelvisie en het werken met ervaringsdeskundigen (K. Braekers, persoonlijke communicatie, 23 maart 2016).

Als maatschappelijk werker in spe, stel ik me natuurlijk de vraag of er in dit volledige proces een rol weggelegd is voor de maatschappelijk werker. Om die reden bevroeg ik dat dan ook zowel in mijn digitale bevragingen als tijdens mijn interviews. De reacties waren telkens vrij unaniem. De maatschappelijk werker kan zowel betrokken worden bij het selecteren van de ervaringsdeskundige als bij de latere ondersteuning. Het is echter belangrijk om te vermelden dat dat geen exclusieve rol voor de maatschappelijk werker is. Soms kan de maatschappelijk werker een stapje voor hebben. Enerzijds kan het een voordeel zijn dat hij reeds bepaalde kaders aangereikt kreeg tijdens zijn opleiding (cfr. herstelgericht werken, empowerment,...). Anderzijds blijft de maatschappelijk werker soms op de hoogte van hoe iemand het na opname stelt, net doordat het zijn taak is om de brug tussen het ziekenhuis en de maatschappij te vormen. Door zicht te hebben op het hersteltraject van de persoon, kan hij eventueel mee nadenken over mogelijke kandidaat-ervaringsdeskundigen. Het is echter doorgaans niet het geval dat de maatschappelijk werker betrokken blijft bij het hersteltraject, maar indien dat het geval is, kan het mooi meegenomen zijn. Dat naast de visie van andere teamleden kunnen leggen, is verrijkend.

**Herval**Een gevoelig thema dat ik belangrijk vind om in deze bachelorproef ter sprake te brengen, is de manier waarop er omgegaan kan worden met herval. We mogen niet naïef zijn en uitsluiten dat herval niet voor kan komen omdat iemand zijn leven opnieuw meer in handen heeft genomen.

Zoals Van den Steen ook aangeeft, bestaat de valkuil dat collega’s op dergelijke momenten in een eerder overbezorgde hulpverlenende rol zouden stappen. In het nadenken over hoe er kan geanticipeerd worden op herval, kwamen er reeds een aantal boeiende zaken ter sprake. Zo vertelde Jochen Van de Steen me dat hij reeds bij sollicitaties gaat bevragen of de persoon een netwerk rond zich heeft. Ook zal hij op dat moment de ervaringsdeskundige zelf aan het denken zetten over wat er kan en moet gebeuren als het minder goed met hem gaat. Ook hier moet aandachtig mee omgesprongen worden. Het is wandelen op een slappe koord om niet onmiddellijk in die hulpverlenende rol te stappen. Aan de ervaringsdeskundige de vraag stellen naar wie er doorverwezen kan worden, is dus zeer belangrijk (J. Van den Steen, persoonlijke communicatie, 8 april 2016).

Het nadenken hierover brengt me onmiddellijk bij een volgende bedenking. Kan een ervaringsdeskundige aan het werk gaan in het psychiatrisch ziekenhuis waar hij zelf ooit in opname was? Want indien dat kan, kan men zich de vraag stellen of het aangewezen is dat een persoon, wanneer hij hervalt, opnieuw in datzelfde ziekenhuis in behandeling kan komen. Verschillende reflecties komen op dat moment bij mij naar boven. Enerzijds lijkt het me allesbehalve evident om de behandelingsmogelijkheden van een patiënt, die tevreden is over eerdere opnames in dat ziekenhuis, te hypothekeren. Anderzijds kan ik me voorstellen dat het toch voor enige rolverwarring zorgt, zowel naar het team toe als naar medepatiënten. Personen die psychosegevoelig zijn, hebben misschien nog net iets meer dan iemand anders nood aan duidelijkheid en structuur. Wanneer dat in een bepaald klimaat aanwezig is, kan er ruimte genomen worden voor het investeren in communicatie en het uitbouwen van een vertrouwensband. Ik kan me bijgevolg voorstellen dat het niet eenvoudig is om te vatten dat een persoon op het ene moment patiënt is en op het andere moment als ervaringsdeskundige deel uitmaakt van het team. Ook voor teamleden kan dat verwarrend zijn. Hulpverleners willen liefst zoveel mogelijk zorg dragen, een kwaliteit die eveneens een valkuil kan zijn. Het is echter volgens mij een reëel risico dat het teamlid de zaken overdenkt vanuit een neiging tot overbescherming. Dat kan tot gevolg hebben dat hij de ervaringsdeskundige anders gaat behandelen dan een ander teamlid.

Wanneer ik dit beluisterde bij ervaringsdeskundige Ingrid Lammerant, nam zij hier echter een zeer duidelijk standpunt over in. Zij stelt dat op momenten dat een ervaringsdeskundige zijn kwetsbaarheid boven komt en hij of zij dreigt uit te vallen, dat je dat als team gewoon moet accepteren. Het team moet op dat moment niet in een hulpverlenende rol stappen, maar blijft collegiaal. Een opname in hetzelfde ziekenhuis kan, maar misschien eerder op een andere afdeling (I. Lammerant, persoonlijke communicatie, 14 april 2016).

De reactie van hoofdverpleegkundige Bea Segers was in eerste instantie een uiting van bezorgdheid. Zij stelde eveneens dat een ervaringsdeskundige opnemen in het 'eigen' psychiatrisch ziekenhuis verwarrend kan zijn, zowel voor de begeleiding als de medepatiënten. Anderzijds kon zij zich ook zeer goed inleven in de noden van de patiënt, die een bepaald ziekenhuis en de opvolging door een bepaalde psychiater gewoon is. Interessant was ook het onderscheid dat ze maakte tussen een acuut herval of een persoon die de psychose dichterbij voelt komen en kan aangeven dat hij hulp en ondersteuning nodig heeft. Op dat moment vertrek je vanuit een positief verhaal. Het is anders wanneer iemand heel psychotisch is, van daaruit misschien met weerstand zit of geen zicht heeft op zijn problematiek. Mensen kunnen tijdens een psychose soms ook grensoverschrijdende gedragingen stellen. Op dat moment is het zeker niet evident, noch voor de medepatiënt, noch voor het team, maar al zeker niet voor de persoon zelf. Om hierop te anticiperen, verwoordde ze tijdens het gesprek een aantal ideeën die ik als proactief zou omschrijven. Ze stelde voor om vooraf met de mogelijke ervaringsdeskundige een gesprek te hebben, waarin bevraagd wordt hoe de persoon het zelf ziet, mocht het een periode minder goed met hem gaan. Dat zou dan best in die mate uitgewerkt worden dat er mogelijks reeds een verwijzing naar elders is, waar de persoon zich zelf goed bij voelt (B. Segers, persoonlijke communicatie, 20 april 2016).

### 3.2.8 Opleiding

Of er een opleiding gevolgd moet worden om als ervaringsdeskundige aan de slag te kunnen gaan, daar blijven de meningen over verdeeld.

Ingrid Lammerant vindt dat een opleiding volgen geen voorwaarde moet zijn. Zoals reeds eerder vermeld, vindt zij het belangrijk dat er naar het profiel van een persoon gekeken wordt en dat er nagedacht wordt over het al dan niet passen van dat profiel binnen de werking en de context. Als er motivatie aanwezig is, moeten mensen volgens haar de kans krijgen om in de job te groeien. Elementen uit het empowermentparadigma en de herstelvisie kunnen volgens haar door de ervaringsdeskundige automatisch doorgegeven worden wanneer dat in het eigen hersteltraject gewerkt heeft (I. Lammerant, persoonlijke communicatie, 14 april 2016).

Van den Steen volgt haar in het feit dat ervaringsdeskundigen geen langdurige opleiding gevolgd moeten hebben, maar hij wijst wel expliciet op het belang van de kans die ervaringsdeskundigen moeten gekregen hebben om van het eigen ik-verhaal los te komen. Het individuele verhaal en de eigen reflectie daarop, zijn belangrijk, maar dat volstaat niet om als ervaringsdeskundige te werken. Iemand die het werk zou doen omwille van het onrecht dat hem is aangedaan, dat klopt niet. Op een bepaalde manier moet de ervaringsdeskundige los kunnen komen van dat eventuele onrecht om op die manier van een ik-verhaal naar een wij-verhaal te kunnen gaan. Dat kan door het schrijven van een levensverhaal, met nadien aanvullend het volgen van enkele vormingen. Er zal dus steeds een traject zijn tussen de eigen ervaring en ervaringsdeskundigheid. Dat mensen die stap kunnen zetten en daarbij begeleid worden, is volgens Van den Steen wel een vereiste, zonder dat dit per se aan de hand van een meerjarige opleiding moet zijn (J. Van den Steen, persoonlijke communicatie, 8 april 2016).

De reflecties die hoofdverpleegkundige Bea Segers maakt, liggen in dezelfde lijn. Een opleiding is volgens haar geen vereiste, maar toch zeker een meerwaarde. Op een bepaalde manier toont het aan dat er reeds wat stabiliteit aanwezig is, wat vervolgens meer veiligheid geeft om met een persoon aan de slag te gaan. Wat volgens haar in de opleiding aan bod zou kunnen komen, is ondersteuning bij het leren vertellen van een herstelverhaal op een begrijpelijke mondige manier, waarbij emoties beschreven kunnen worden, zonder dat ze direct aanwezig hoeven te zijn. Een persoon hoeft daarom niet per se de visie rond herstel of herstelondersteunende zorg mee te krijgen om zijn levensverhaal te vertellen. Indien de ervaringsdeskundige een beleidsfunctie op zich zou nemen, kan die extra bagage er wel voor zorgen dat de ervaringsdeskundige meer gehoor krijgt voor wat hij vertelt (B. Segers, persoonlijke communicatie, 20 april 2016).

Na er de digitale bevragingen en uitgeschreven interviews nog eens grondig op na te lezen, kwam er echter één consensus duidelijk naar voor: mensen moeten de kans gekregen hebben om van hun eigen ik-verhaal los te komen om op die manier tot een wij-verhaal te komen. Wat ik heel belangrijk vind, is dat de ervaringsdeskundige zowel zijn sterktes als beperkingen leert te onderkennen en durft aan te geven. Omgaan met eigen ervaringen binnen en buiten de hulpverlening, maakt daar eveneens deel van uit. Beseffen dat je als ervaringsdeskundige geen wonderen kan verrichten, moet volgens mij in de opleiding aan bod komen. Gericht kunnen doorverwijzen en eigen beperkingen signaleren, zie ik als een zeer belangrijke kracht voor een ervaringsdeskundige, maar eveneens voor een hulpverlener.

In het boek van Tine Van Regenmortel *Empowerment en participatie van kwetsbare burgers, ervaringskennis als kracht*, maakte Jean Knooren een analyse van een onderwijspraktijk van de Fontys Hogeschool Sociale Studies in het licht van het empowermentparadigma. Het viel hem op dat er een aantal constanten steeds terugkomen. Eerst wordt er aandacht geschonken aan de opbouw van ervaring naar ervaringskennis. Vervolgens dient dat met de eigen kwaliteiten van de cursist verbonden te worden. Nadien gaat men dit geheel uitwerken in te gebruiken ervaringsverhalen om vervolgens de kennis te verbreden. Als laatste stap maakt men een ontwerp of een concrete praktijk van het werken met deze ervaringskennis (Knooren, 2010, p. 50).

Graag vergelijk ik het bovenstaande met het huidige vormingsaanbod dat momenteel wordt aangeboden in CVO SSH te Herverlee. Het doel van hun opleiding is mensen met ervaringsdeskundigheid voor te bereiden op het beroep als ervaringsdeskundige. Volgend jaar wordt dit aanbod echter nog verder uitgebreid. Binnen een tweetal jaar hopen zij een volwaardige opleiding geworden te zijn (B. Hendrickx, persoonlijke communicatie, 18 april 2016).

Van de deelnemers wordt verwacht dat zij reeds op een bepaalde manier in hun herstelproces gevorderd zijn. De onderliggende verwachting is dat ervaringsdeskundigen denken, handelen en voelen vanuit een vergrote gevoeligheid, zowel ten opzichte van de situatie als de beleving van de patiënt. De elementen die ik in hoofdstuk 2 benoemde, komen ook in deze opleiding terug. Zo wordt er vertrokken vanuit een emancipatorische visie, die actieve participatie centraal stelt. Het doel is dat ervaringsdeskundigen met hun ervaringskennis patiënten trachten te ondersteunen, hulpverleners bewust te maken van het patiëntenperspectief en op die manier bij te dragen aan de herstelondersteunende zorg. De opleiding biedt een wisselwerking tussen theorie en praktijk, waarbij er tijdens de theoretische lessen steeds verwezen zal worden naar praktijkervaringen. Indien de ervaringsdeskundige slaagt voor de opleiding, krijgt hij een officieel attest van het Hoger Beroepsonderwijs. Dat wordt eveneens erkend door het departement Onderwijs en Vorming van de Vlaamse Gemeenschap (Houdart, z.j., pp. 1-5).

# 4 Aanbevelingen en adviezen

Volgens mij komt de waarde van het werken met ervaringsdeskundigen in deze bachelorproef sterk naar voor. Ik verwees regelmatig naar de functie van een ervaringsdeskundige als rolmodel. Hoop en perspectief kunnen bieden, mensen doen durven dromen, hen verder laten kijken dan de huidige situatie. Personen met een psychosegevoeligheid zijn die hoop soms kwijt. Redenen hiervoor kunnen zijn: het bevreemdende van de confrontatie met de ziektesymptomen, zeker tijdens de acute fase, onderdrukking van bepaalde gevoelens door medicatie, het chronisch verloop van de aandoening zelf,...

Om effectief met ervaringsdeskundigen te kunnen werken, moet er dus met heel wat factoren rekening gehouden worden om de kans op slagen te vergroten. Hoewel er dus vaak zeer positief over ervaringsdeskundigen gesproken wordt, een houding die ik bij het schrijven van deze bachelorproef ook aanneem, kan er opgemerkt worden dat hun integratie in het team soms moeizaam verloopt. Graag formuleer ik hieronder enkele belangrijke aandachtspunten, aangezien ik zelf sterk geloof in de meerwaarde van het inschakelen van een ervaringsdeskundige op een psychoseafdeling.

## 4.1 Voorbereiding

Een eerste daarvan is aandacht besteden aan een goede voorbereiding. In die voorbereiding moeten de betrokkenen zowel de tijd willen nemen om organisatorische voorwaarden te bekijken en uit te werken als om een visie uit te bouwen die dat toelaat. Zoals reeds uitvoerig besproken, vloeit het werken met ervaringsdeskundigen voort uit de herstelvisie. Het lijkt me dus een vereiste dat alle lagen van het ziekenhuis voeling krijgen met die visie. In een klimaat van openheid en respect dient men open te staan voor reflectie op de voor- en nadelen van het inschakelen van ervaringsdeskundigen.

Op organisatorisch niveau kunnen we een onderscheid maken tussen micro- en mesoniveau. Starten doe ik op mesoniveau, het niveau waarop het beleid vorm krijgt. Wanneer een ervaringswerking opgestart wordt zonder daar de directie bij te betrekken, beperkt dat de slaagkansen. Op dat niveau zal er namelijk ook beslist moeten worden onder welk statuut de ervaringsdeskundige aangenomen wordt. Gaat hij als vrijwilliger aan de slag of kan hij betaald aan het werk gaan? Vanuit de directie moet er ook openheid zijn om bedenkingen die door de ervaringsdeskundige geformuleerd worden au sérieux te nemen. Met het voorbereiden op microniveau verwijs ik naar de manier waarop een team voorbereid kan worden. Het team zal zich moeten beraden over hun visie op ervaringsdeskundigheid. Daarbij moeten ze evenveel kansen krijgen om na te denken over de eventuele meerwaarde voor de afdelingswerking als voor het uiten van hun bezorgdheden.

Uit literatuur blijkt dat we op dit moment hier en daar nog op moeilijkheden stuiten. Een eerste daarvan is dat de samenwerking tussen een ervaringsdeskundige en het team vaak stroef verloopt. Aangezien betrokkenen doorgaans vanuit een andere visie vertrekken en werken, kan dit als bedreiging aangevoeld worden. Vaak staat een ervaringsdeskundige ook alleen in het team, wat omschreven wordt als 'werken op een eilandje'. Hierdoor missen zij de connectie met het team, wat essentieel is om een duurzame samenwerking uit te bouwen. Wanneer ervaringsdeskundigen het gevoel hebben niet gehoord te worden door het team, lijkt het me moeilijk voor hen om de moed te blijven vinden om erin te investeren (van Der Heijden, Van Noppen, & Van Lanen, 2011, p.39).

Het lijkt me bijgevolg belangrijk om hierop te anticiperen door mogelijkheden tot overleg te creëren tussen de ervaringsdeskundige en het team. Ik wil hierbij ook zeker wijzen op de waarde van de informele momenten waarbij enerzijds overleg en anderzijds ontmoeten/'ont-moeten' mogelijk is. Wanneer zowel de ervaringsdeskundige als het team die wederzijdse openheid ervaren, is er een grotere kans dat ze op een authentieke wijze constructief kunnen samenwerken.

Door zowel bottom up als top down bewust bezig te zijn met het ziekenhuis voor te bereiden op het werken met de ervaringsdeskundigen wordt er een veel groter draagvlak gecreëerd. Als aan dit alles voldaan is, creëert het ziekenhuis een klimaat dat voorbereid is op de inbedding van een ervaringsdeskundige in hun werking.

Voorzieningen waar in de therapeutische visie het geloof in de zelfhelende krachten en het toekomstgericht zoveel mogelijk zelf vorm kunnen geven aan het eigen leven voorop staan, zoals bijvoorbeeld in het oplossingsgericht werken en de client centered therapy, kunnen mijns inziens gemakkelijker de omslag maken naar het werken met ervaringsdeskundigen. Het geloof in de sterke kanten van ieder mens en het benutten van de hulpbronnen van iedere cliënt sluit nauw aan bij het gedachtegoed van empowerment en participatie. We moeten echter vermelden dat dit inherent is aan vrijwel alle therapeutische denkkaders.

Zowel de client centered therapy als het oplossingsgericht werken zijn vormen van cliëntgerichte benaderingen. 'Start where the cliënt is' is zowel uitgangspunt van het maatschappelijk werk als van de cliëntgecentreerde benaderingen. Het boegbeeld van de client centered therapy is Carl Rogers. Rogers, met zijn theorie over zelfsturing of zelfdirectiviteit, had heel wat aandacht voor de mogelijkheden van de cliënt om tot zelfactualisatie te komen. Persoonlijke ontwikkeling is echter pas mogelijk wanneer er aan drie voorwaarden voldaan wordt: onvoorwaardelijke positieve aandacht, empathie en echtheid. Momenteel merken we dat mensen in opvoeding, onderwijs en maatschappij een zeer competitieve houding aannemen ten opzichte van elkaar. Dat staat echter in schril contrast met de drie bovenvermelde voorwaarden en de huidige vraag naar groeigerichte hulpverleners (de Mönnink, 2009, pp. 51-52).

Oplossingsgericht werken verwijst naar een therapie die werd ontwikkeld door De Shazer, Berg en collega's van het Brief Family Therapy Center in de Verenigde Staten. De focus ligt tijdens de therapie eerder op de oplossing dan op het probleem en is gericht op versterken van de autonomie. Als uitgangspunt neemt men dat het niet altijd nodig is om inzicht te hebben in het ontstaan van problemen om deze te kunnen oplossen. De cliënt wordt als expert beschouwd en wordt door de hulpverlener gestimuleerd om zelf de richting te kiezen die hij wil uitgaan en mogelijke oplossingen zo breed mogelijk te exploreren (Bartelink, 2013, pp. 1-2).

## 4.2 Selectie

Wanneer een ziekenhuis echter volledig klaar is om ervaringsdeskundigen in te schakelen op hun psychoseafdeling, kan er overgegaan worden naar een volgende fase. Uit bovenstaande fase vloeide idealiter een duidelijke functie- en taakomschrijving voort, die gebruikt kan worden om effectief op zoek te gaan naar een of meerdere ervaringsdeskundigen die bij de afdelingswerking betrokken kunnen worden. Het zal belangrijk zijn om reeds in die functie- en taakomschrijving het mandaat van de ervaringsdeskundige te verduidelijken. Het is ten voordele van alle betrokken partijen dat op dat moment reeds duidelijke en transparante afspraken worden gemaakt omtrent het correct hanteren van het beroepsgeheim.

Net zoals je bij de sollicitaties van een ander personeelslid een bepaald profiel voor ogen hebt en daarbij bepaalde kwaliteiten in je achterhoofd houdt die de kandidaat dient te bezitten, is dat bij de screening van een ervaringsdeskundige niet anders.

Eerst en vooral lijkt het me belangrijk om aandacht te hebben voor de motivatie van de ervaringsdeskundige. Wanneer er geen intrinsieke motivatie aanwezig is, lijkt het me zo goed als onmogelijk om tot een goede samenwerking te komen. Wanneer een ervaringsdeskundige start vanuit ongenoegen, wrok of overwegend negatieve ervaringen, is dat mijns inziens geen goede basis. Een ervaringsdeskundige moet kunnen starten vanuit een positief verhaal. Dat alles impliceert niet dat een ervaringsdeskundige niet kritisch mag zijn of eigen ervaringen die hij zelf als eerder negatief ervoer, niet mag benoemen. Integendeel. De essentie zit volgens mij echter voornamelijk in het feit dat een job pas vol te houden is wanneer er enige vorm van intrinsieke gedrevenheid aanwezig is, waar je ook op moeilijkere momenten op kan terugblikken.

Vervolgens zal er aandacht besteed moeten worden aan het verduidelijken van het feit dat het eigen herstelproces een individueel proces is. Dat ik-verhaal en de bijhorende reflecties zijn heel belangrijk, maar kunnen en mogen niet veralgemeend worden. Eerder gaf ik reeds aan dat ieder mens uniek is, dat iedere psychische kwetsbaarheid uniek is, om nog maar te zwijgen over de beleving ervan. Het lijkt me bijgevolg een vereiste dat men nagaat of de potentiële ervaringsdeskundige los kan komen van zijn eigen ik-verhaal om te komen tot een wij-verhaal, van een individueel naar een collectief verhaal.

Wanneer dat het geval is, kan er gekeken worden naar de individuele talenten en competenties van de ervaringsdeskundige. Afhankelijk van die talenten en competenties kan de ervaringsdeskundige in onderling overleg op micro-, meso- of macroniveau of in een combinatie ervan ingeschakeld worden. Vanzelfsprekend krijgt de ervaringsdeskundige in dat proces een zeer grote rol. Het is niet omdat een bepaalde persoon de kwaliteiten heeft om als ervaringsdeskundige op een psychoseafdeling in interactie te gaan met de patiënten dat hij of zij dat ook zelf ziet zitten. De wederzijdse verwachtingen zullen reeds op dat moment verwoord en afgestemd moeten worden.

Uiteraard spelen ook persoonlijkheidskenmerken een rol bij het al dan niet aannemen van een ervaringsdeskundige. Welk profiel heeft de ervaringsdeskundige en past dat binnen de afdelingswerking? Is iemand spontaan en spraakzaam of eerder gesloten en gereserveerd? Komt iemand mild en tolerant over of neigt hij meer naar het dominante, veeleisende? Laat iemand een beheerste, voorzichtige indruk na of een eerdere chaotische? Logischerwijze hebben ook deze karaktertrekken een invloed op de taken en rollen die de ervaringsdeskundige eventueel op zich zal nemen en of het kan klikken in teamverband.

Tijdens de selectie lijkt het me ook belangrijk om de levensgeschiedenis van de kandidaat-ervaringsdeskundige te beluisteren. Hiermee verwijs ik uiteraard enkel naar de meest essentiële elementen die ook in een ander sollicitatiegesprek ter sprake zouden komen. Ik denk hierbij onder andere aan eerdere (vrijwilligers)werkervaringen, gevolgde vooropleidingen,... Iemand die bijvoorbeeld journalistiek studeerde kan die kwaliteiten inzetten door mee na te denken over afdelings- en familiebrochures.

Een screening is ook de ideale gelegenheid om te bevragen of een ervaringsdeskundige een specifieke opleiding of vorming heeft gevolgd om als ervaringdeskundige aan de slag te gaan. Zoals ik in hoofdstuk 3 reeds uitwerkte, blijven de meningen verdeeld over het al dan niet moeten volgen van een opleiding. Waar iedereen het echter eens over leek te zijn, is dat personen wel de kans moeten gekregen hebben om van dat ik-verhaal naar dat wij-verhaal te gaan. Zelf heb ik het gevoel dat het geen vereiste mag zijn dat een iemand een opleiding gevolgd heeft, maar ik zie toch wel heel wat voordelen. Waar een ervaringsdeskundige steeds beroep op kan doen en wat tevens zijn grootste sterkte is, is zijn ervaring. Wat we daarnaast kunnen bieden, is ondersteuning om die sterkte effectief in te zetten. Een opleiding kan daar zeker een meerwaarde zijn. Tijdens de opleiding krijg je de kans om dingen in een ruimer perspectief te plaatsen. Je leert jezelf beter kennen als ervaringsdeskundige in spe. Je krijgt de mogelijkheid om te reflecteren over je sterktes, maar eveneens over je beperkingen. Op die manier worden er reeds stappen gezet om het aangeven van eigen grenzen in het latere werkveld te faciliteren. Afhankelijk van de richting die je als ervaringsdeskundige wenst uit te gaan, kunnen er reeds specifieke vaardigheden geoptimaliseerd worden. Hoe vertel ik mijn herstelverhaal op een begrijpelijke manier? Welke noties van theoretische kaders moet ik meekrijgen om meer gehoor te krijgen wanneer het mijn doel is om beleidsfuncties op mij te nemen? Hoe langer de duur van de gevolgde opleiding, hoe meer blijk van motivatie en stabiliteit het kan geven aan de toekomstige werkgever. Ook kan er tijdens de opleiding reeds aandacht besteed worden aan belangrijke spanningsvelden waar hulpverleners en ervaringsdeskundigen in het werkveld op kunnen stuiten, zoals afstand en nabijheid. Ondanks de theoretische voorkennis is het voor beiden, zowel hulpverleners als ervaringsdeskundigen, een blijvend aandachtspunt. Doordat de ervaringsdeskundige zijn eigen ervaring inbrengt, lijkt hij me per definitie al meer nabij. Zowel ervaringsdeskundigen als de patiënten waarmee ze werken moeten hun eigen grenzen kunnen aangeven. Ik blijf echter met de bezorgdheid zitten of we die verantwoordelijkheid bij de patiënt kunnen leggen, de eerdere vernoemde moeilijkheden om contact te maken en de kwetsbaarheid van de doelgroep in mijn achterhoofd houdend.

Een volgend element waar ik aandacht aan zou besteden, is aan het netwerk dat een ervaringsdeskundige rond zich heeft. Op wie kan hij beroep doen als hij het moeilijk heeft en op wie kan hij terugvallen? Dat netwerk kan uit vrienden of familieleden bestaan, maar eveneens uit hulpverleners of vrijwilligers uit de ambulante en/of residentiële zorg. Wanneer iemand reeds een netwerk heeft uitgebouwd, kan hij misschien beter om met de druk die eventuele confrontaties met zich meebrengen. Het laat iemand ook toe om meer afstand te nemen van de job, wat me gezonder oogt. Wanneer iemand volledig opgaat in de job en het te veel zijn enige invulling wordt, kan hij misschien moeilijker afstand nemen. Omgaan met anderen verruimt je blik, terwijl het te sterk gericht zijn op één iets je focus net verengt. Dit impliceert echter wel dat de ervaringsdeskundige ook de communicatieve vaardigheden heeft om eventuele moeilijkheden die hij in zijn job ervaart, te delen met zijn netwerk. Om zich op die manier kwetsbaar te kunnen opstellen, wat tegelijkertijd net een sterkte is, is het een vereiste dat hij zich veilig voelt in zijn eigen netwerk.

Ten slotte zou ik het zelf ook belangrijk vinden om te peilen naar hoe de persoon terugkijkt op eigen ervaringen in de hulpverlening, zowel op positieve als negatieve. De houding die de ervaringsdeskundige tegenover die ervaringen aanneemt, bepaalt grotendeels de huidige motivatie. Aangezien het in een klinische setting zeer belangrijk is om te signaleren en door te verwijzen, moet er toch enig vertrouwen zijn in andere hulpverleningsorganisaties om hier met een goed gevoel in te slagen. Ervaringen die hij zelf heeft, kunnen dit proces zeer sterk beïnvloeden.

## 4.3 Ondersteuning

Op het moment dat de ervaringsdeskundige effectief aangenomen is, zijn er nog steeds aandachtspunten. Ik kan niet genoeg benoemen hoe belangrijk ik het vind om een ervaringsdeskundige in het volledige proces te ondersteunen. Ik ga ervan uit dat er reeds een relatieve sterkte aanwezig is wanneer iemand aangenomen wordt, maar mensen blijven kwetsbaar. Het is een aandachtspunt om geen overbeschermende, hulpverlenende rol aan te nemen, maar er moet ondersteuning zijn. Zelf ben ik een voorstander van ondersteuning en begeleiding vanuit het eigen ziekenhuis, gecombineerd met ondersteuning in of door een externe organisatie. In het eigen ziekenhuis kan dat gaan over geplande intervisiemomenten, al is het maar om de zekerheid te hebben dat die momenten er effectief zijn en dat de drempel om ondersteuning op te zoeken niet te hoog is. Anderzijds denk ik echter dat het vooral ook gaat over het creëren van een klimaat waarin de ervaringsdeskundige aanvoelt dat er tijd en ruimte is om zijn verhaal te doen op momenten dat hij ergens mee zit. We mogen ook het belang van koffiepauzes niet onderschatten. In feite gaat het dus over een concretisering van de presentiebenadering.

De presentiebenadering van Baart (2001) gaat eigenlijk over 'er zijn met'. Van daaruit ontwikkelt deze benadering naar 'er zijn voor'. Presentie verwijst naar aandachtig aanwezig zijn. Het is een cliëntgerichte benadering waarbij hulpverleners of vrijwilligers zich in contacten onbevangen, sensibel en aandachtig dienen op te stellen. Door samen dingen te doen, trachten zij zoveel mogelijk aansluiting te vinden bij de leefwereld van de cliënt of in dit geval, de leefwereld van de ervaringsdeskundige (de Mönnink, 2009, p. 56).

Ook afdelingsoverschrijdend kan het ziekenhuis ondersteuning bieden. Wanneer er over verschillende afdelingen meerdere ervaringsdeskundigen in dienst zijn, kan het een idee zijn om hen op bepaalde momenten samen te brengen en hen de mogelijkheid te geven tot het uitwisselen van ervaringen. Ook een aanspreekpunt buiten de afdeling, kan gewaardeerd worden.

Ondersteuning in of door een externe organisatie zie ik eveneens als een echte must. Werken op een psychoseafdeling in een klinische setting impliceert dat de ervaringsdeskundige echt in een multidisciplinaire teamwerking ingeschakeld wordt. Zeker wanneer een ervaringsdeskundige reeds enige tijd deel uitmaakt van dat team, bestaat het 'risico' dat hij de heersende hulpverleningsvisie overneemt. Een grote meerwaarde van een ervaringsdeskundige is echter net dat hij het mandaat krijgt om die visie op een constructief kritische wijze in vraag te stellen. Intervisiemomenten in een externe organisatie, waar contact kan gehouden worden met de eigen achterban, voeden die kritische geest. Het is niet evident om die onafhankelijke positie te behouden. Moeten opboksen tegen een volledig team, vraagt wel een zekere stabiliteit, zelfzekerheid en maturiteit. Jouw eigen visie en twijfels dan eens kunnen aftoetsen bij andere ervaringsdeskundigen die niet gelinkt zijn aan de eigen werkplaats, lijkt me bijgevolg wel wenselijk.

## 4.4 Werken in het 'eigen' psychiatrisch ziekenhuis

Een vraag waar ik doorheen mijn bachelorproef een antwoord op trachtte te verkrijgen, is of een ervaringsdeskundige aangenomen kan worden in het psychiatrisch ziekenhuis waar hij zelf reeds in opname is geweest of waar hij bijvoorbeeld nog tweewekelijks op consultatie komt bij de psychiater.

Een interessante bedenking werd hieromtrent geformuleerd door mijn stagementoren. Zij stelden dat het in functie van de patiënten zeker een meerwaarde kan zijn wanneer een ervaringsdeskundige de werking van de afdeling kent. Ze kunnen namelijk op dat moment bepaalde zaken verduidelijken naar patiënten toe, weten zelf hoe het is om op die desbetreffende afdeling opgenomen te zijn en kunnen hun eigen ervaring echt laten spreken. Ze maakten echter de bedenking dat het voor personeelsleden misschien eenvoudiger is wanneer een ervaringsdeskundige niet gekend is op de afdeling. Enerzijds zou het opnieuw zoeken zijn naar een manier om met elkaar om te gaan. Anderzijds leek het hen ook eenvoudiger om kritiek te willen horen van iemand die geen link heeft met het ziekenhuis (W. Van Snick, & D. De Muyter, persoonlijke communicatie, 10 mei 2016).

Zelf heb ik het gevoel dat het werken met een ervaringsdeskundige die gekend is in het psychiatrisch ziekenhuis kan, maar ik zou een goede voorbereiding adviseren. De wederzijdse verwachtingen tussen het ziekenhuis en de ervaringsdeskundige en het mandaat zullen duidelijk moeten zijn. Dat zou ik echter in iedere situatie aanraden. Het lijkt me belangrijk dat er in het proces voldoende aandacht besteed wordt aan de voorbereiding, dit zowel naar de ervaringsdeskundige, het ziekenhuis, maar zeker ook naar de patiëntengroep toe.

## 4.5 Stressgevoeligheid

Vertrekkend vanuit het diathese-stressmodel en de link met psychose (cfr. hoofdstuk 1), lijkt stressgevoeligheid me een blijvend aandachtspunt. Zeker wanneer we psychose zien als een blijvende kwetsbaarheid die getriggerd kan worden door stress, is het een thema dat steeds de nodige aandacht zal vragen. We mogen ons ook niet laten misleiden en dat uit het oog verliezen wanneer de ervaringswerking vlot lijkt te verlopen.

Hierbij is het zowel belangrijk om aandacht te hebben voor de patiëntengroep als voor de ervaringsdeskundige die mogelijks een psychosegevoeligheid heeft. Op een psychoseafdeling is er nood aan duidelijkheid en structuur. Voorspelbaarheid creëert rust. Mensen die op de afdeling verblijven, zitten geregeld met heel wat wantrouwen en achterdocht. Investeren in het in communicatie treden met de patiënten en het opbouwen van een vertrouwensband, vraagt tijd. Toch lijkt het me een zeer dankbare doelgroep om een ervaringsdeskundige bij te betrekken. Ik gaf reeds een aantal keer aan hoe een ontwrichtende en bevreemdende ervaring een psychose kan zijn. Mensen zijn als gevolg hiervan vaak het vertrouwen in zichzelf en hun omgeving volledig kwijt. Een ervaringsdeskundige die op dat moment op een sensitieve manier kan aanvoelen welke elementen hij uit zijn eigen ervaring kan meegeven, kan misschien ondersteuning bieden bij het heropbouwen van dat vertrouwen.

Een bedenking die echter zeker gemaakt kan worden, is of er reeds enige stabiliteit bij de patiënt aanwezig moet zijn alvorens een ervaringsdeskundige betrokken kan worden. Net zoals bij andere hulpverleners lijkt het me belangrijk om vooral tijd en ruimte te geven zodanig dat het vertrouwen kan groeien.

Voor de ervaringsdeskundige met een psychosegevoeligheid zal het belangrijk zijn dat hij ondersteuning krijgt bij het leren aangeven van zijn eigen grenzen. Het is zowel een risico om de mogelijkheden van een ervaringsdeskundige te over- als te onderschatten. Beide situaties kunnen spanning met zich meebrengen. Vandaar dat ik hierboven het belang van een goed uitgebouwde ondersteuning op verschillende niveaus reeds benoemde.

## 4.6 Herval

Ik besteedde er reeds heel wat aandacht aan in hoofdstuk 3, maar ik vind het belangrijk om het ook hier opnieuw ter sprake te brengen. Ik kon het werken met ervaringsdeskundigen voorstellen als een garantie op succes, waar enkel voordelen aan gekoppeld zijn. Dat zou echter naïef en niet geheel correct zijn. Ik kan mezelf echter ook de vraag stellen vanaf wanneer er sprake is van een succesverhaal. Herval is mogelijk bij mensen die een psychische kwetsbaarheid hebben. Er hoeft ook niet per se een psychische kwetsbaarheid aanwezig te zijn om op het werk (tijdelijk) uit te vallen. Wanneer een persoon zijn kwetsbaarheid opnieuw even bovenkomt, maar hij er weinig of geen schade van ondervindt door zelf aan te geven waar hij op dat moment nood aan heeft, is dat dan minder succesvol?

Ik maak hierbij een onderscheid tussen een acuut herval en iemand die de psychose voelt aankomen. In het tweede geval ga ik ervan uit dat er ziekte-inzicht aanwezig is, waardoor de persoon zelf beter kan aanvoelen wanneer wat gas terugnemen aangewezen is. Misschien kiest hij ervoor om thuis even uit te rusten, zijn vaste psychiater meer geregeld op te zoeken, tijdelijk op dagtherapie te komen of vanuit een positief verhaal even in opname te komen.

Het is echter een ander verhaal wanneer iemand onverwacht psychotisch decompenseert. Een ervaringsdeskundige kan op dat moment het contact met de realiteit en zichzelf volledig verliezen, gedragingen stellen die hij zelf niet meer in de hand heeft,... De vraag is echter of het op dat moment aangewezen is dat de ervaringsdeskundige opgenomen wordt in het psychiatrisch ziekenhuis waar hij werkt. In hoofdstuk 3 formuleerde ik hieromtrent al een aantal bedenkingen. Wat ik zou aanraden is om op deze situaties te anticiperen, proactief. In psychiatrische ziekenhuizen is het reeds gebruikelijk om met mensen een crisisplan op te stellen, waarin vermeld staat wat patiënten nodig denken te hebben op het moment dat zij in crisis gaan. Waarom zouden we ook voor een ervaringsdeskundige geen crisisplan opstellen, gewoon al om het achter de hand te hebben? Daarin kan de ervaringsdeskundige neerschrijven wat hij nodig heeft op het moment dat het minder goed met hem gaat. Op dat moment kan de bedenking die ik me nu maak over een opname in datzelfde ziekenhuis met de ervaringsdeskundige reeds besproken worden. Eventueel kunnen er in het plan verwijzingen opgenomen worden naar andere ziekenhuizen of kunnen er afspraken gemaakt worden met het ziekenhuis waar hij werkt om een opname op een andere afdeling (bijvoorbeeld de crisisafdeling) mogelijk te maken. Wat voor mij voorop staat, is dat er een regeling getroffen wordt die voor alle betrokkenen in de mate van het mogelijke goed aanvoelt.

Kritisch durven zijn ten opzichte van een bepaald project waar je instapt, is nodig. Wanneer er op voorhand zowel aandacht is voor zaken die een meerwaarde kunnen bieden als voor zaken die misschien op een bepaald moment moeilijker verlopen, kan er een weloverwogen beslissing genomen worden. De organisatie kan zich in de mate van het mogelijke op moeilijkheden trachten voor te bereiden, waardoor deze ook op een meer humane manier kunnen opgevangen worden. Wanneer we zorg op maat voor de patiënten vooropstellen, waarom zouden we dat dan niet doen voor de werknemers?

# Besluit

Bij het schrijven van deze bachelorproef nam ik zelf een vrij waarderende houding aan ten opzichte van het idee om ervaringsdeskundigen op een psychoseafdeling in te schakelen. Op verschillende momenten kwam in de bachelorproef aan bod op welke manier zij de teamwerking in functie van de patiënt kunnen versterken. Wat voor mij het sterkst naar voor kwam, was hun mogelijkheden om hoop en perspectief te bieden. Gewoon al door hun aanwezigheid op de afdeling kunnen patiënten even voorzichtig wegdromen en een stiekeme blik werpen op het feit dat het uitbouwen van een leven met een kwetsbaarheid, mits eventuele aanpassingen, mogelijk is.

Ik kan niet ontkennen dat er elementen zijn waardoor wenkbrauwen al dan niet terecht fronsen wanneer ik verwijs naar de inbedding van ervaringsdeskundigen op een psychoseafdeling. Mensen met een psychosegevoeligheid zijn vaak heel kwetsbaar. Personen die op de afdeling verblijven, zitten geregeld met heel wat wantrouwen en achterdocht. Investeren in het in communicatie treden met de patiënten en het opbouwen van een vertrouwensband, vraagt tijd. Toch gaf ik reeds dikwijls te kennen dat ik er zelf van overtuigd ben dat het net een zeer dankbaar doelpubliek is, waardoor het die investering meer dan waard kan zijn. Een ervaringsdeskundige die op een sensitieve manier kan aanvoelen welke elementen hij uit zijn eigen ervaring kan meegeven, kan misschien ondersteuning bieden bij het heropbouwen van dat vertrouwen.

Wanneer een ziekenhuis met ervaringsdeskundigen wil werken, zal er in de voorbereiding daarvan op verschillende niveaus met heel wat factoren rekening gehouden moeten worden om de slaagkansen te vergroten. Nadat het ziekenhuis voorbereid werd op het installeren van een ervaringswerking, kunnen zij een ervaringsdeskundige selecteren om op de afdeling aan te slag te gaan. Bij de screening kunnen ze verschillende elementen in hun achterhoofd houden. Het zal vervolgens een vereiste zijn dat het ziekenhuis de nodige ondersteuning kan bieden, zowel intern als extern. We werken met een doelgroep die zeer stressgevoelig is en waarbij we herval niet kunnen uitsluiten.

Wanneer het voor een ziekenhuis (nog) niet mogelijk is om zowel op financieel als beleidsmatig vlak te (willen) blijven investeren in die omkadering, zou ik het (nog) niet aanraden om een ervaringswerking op te starten. Ik vind het belangrijk om te blijven onthouden dat we met mensen werken. Mensen die bovendien een grote kwetsbaarheid met zich meedragen. Zowel naar de ervaringsdeskundigen, de doelgroep als het team, lijkt het me zeer belangrijk om vanuit succeservaringen te kunnen werken. Succeservaringen komen er uiteraard maar met vallen en opstaan. Pas door te willen leren uit fouten en de werking gaandeweg bij te sturen, is het mogelijk om succesvol op te staan. Levenslang en levensbreed willen leren, is een houding die alle betrokkenen idealiter aannemen.

De meerwaarde van het werken met ervaringsdeskundigen hoeft op geen enkele manier afbreuk te doen aan de waarde en het belang van het reeds bestaande multidisciplinaire team. Hun kennis en inbreng devalueert daardoor op geen enkele manier. Door de ervaringsdeskundige als een aanvulling van dat team te zien, voegen we er enkel nog een extra discipline en dimensie aan toe.

Zoals reeds aangegeven in hoofdstuk 3, kan ik er niet a priori van uitgaan dat de verkregen antwoorden representatief zijn voor het geheel van de geestelijke gezondheidszorg. Hoewel het reeds een schat aan informatie was waar ik graag mee aan de slag ging, zie ik het door mij gevoerde onderzoek als een opstart voor verder gericht en meer diepgaand onderzoek. Zelf heb ik reeds een aantal suggesties die ik verder zou uitwerken. Zo zou ik graag met een aantal ervaringsdeskundigen in gesprek gaan die effectief werken in een klinische setting. Idealiter zou ik daar dan de bevindingen van patiënten die door ervaringsdeskundigen ondersteund worden, willen naastleggen. Mijns inziens werden hun bevindingen tot op heden nog weinig beluisterd.

Ik eindig graag met een citaat van Deegan (1988) dat ik kon lezen in het boek *Empowerment en participatie van kwetsbare burgers*. De elementen die ik in deze bachelorproef wilde meegeven, vind ik er namelijk in terug. Een ervaringsdeskundige heeft reeds een bepaald hersteltraject achter de rug. Door zijn eigen ervaringskennis in te schakelen, participeert hij aan, en tracht hij ook op die manier betekenisvol te zijn in, de maatschappij. Zowel de ervaringsdeskundige zelf als de patiëntengroep waarin hij wordt ingeschakeld, dragen een zekere kwetsbaarheid met zich mee. Wat voorop staat, is oog hebben voor die kwetsbaarheid en er zorg voor dragen, maar met een sterk geloof in de intrinsieke mogelijkheden en dromen van ieder individu.

Herstel is een proces, een manier van leven, een attitude en een manier waarop men de dagelijkse uitdagingen aanpakt. Het is geen perfect lineair proces. Het verloopt soms grillig en wij verliezen de moed, glijden terug en starten opnieuw. De nood is de uitdagingen van de ziekte tegemoet te treden en opnieuw een gewaardeerd integriteitgevoel en doel te vestigen binnen en voorbij de grenzen van de ziekte; het verlangen is te leven, te werken en lief te hebben in een gemeenschap, waarin men een significante bijdrage levert (Knooren, 2010, p.57).

# Referentielijst

Deze refentielijst werd afgesloten op 29 mei 2016.

**1) Persoonlijke communicatie**

K. Braeckers, persoonlijke communicatie, 23 maart 2016

D. De Muyter, persoonlijke communicatie, 10 mei 2016

B. Hendrickx, persoonlijke communicatie, 18 april 2016

I. Lammerant, persoonlijke communicatie, 14 april 2016

B. Segers, persoonlijke communicatie, 20 april 2016

J. Van den Steen, persoonlijke communicatie, 8 april 2016

W. Van Snick, persoonlijke communicatie, 8 april 2016

D. Van Werde, persoonlijke communicatie, 13 april 2016

**2) Publicaties**

Bartelink, C. (2013). *Wat werkt: Oplossingsgerichte therapie?* Utrecht: Nederlands Jeugdinstituut. Geraadpleegd via: http://www.nji.nl/nl/Download-NJi/%28311053%29-nji-dossierDownloads-Watwerkt\_Oplossingsgerichtetherapie.pdf

Becher, K., & Vandenbroeck, P. (2014). *Consultatieronde met betrekking tot de operationalisering van ervaringsdeskundigheid in de GGZ* [ontuitgegeven onderzoeksrapport]. Herverlee: Vlaams Patiëntenplatform vzw

Braekers, K. (z.j.). *Het E-Forum* [Onuitgegeven intern document]. Leuven: UPC KU Leuven.

De Hert, M., Magiels, G., & Thys, E. (2000). *Het geheim van de hersenchip.* Berchem: Epo vzw.

De Rouck, B. (2012). *Psychose zeker begrijpen.* Leuven: Davidfonds.

Degraeve, G. (2005). Pre-therapie: eerste hulp bij aangaan van contact. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 47(10), 701-705. Geraadpleegd via: http://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/assets/articles/articles\_1417pdf.pdf

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

Houdart, B. (z.j.). *Vorminsaanbod: Aan de slag met ervaringsdeskundigheid in de geestelijke gezondheids- of verslavingszorg* [Folder]. Geraadpleegd via: file:///C:/Users/IDC/Downloads/flyer%20ED%202014-15.pdf

Kabbedijk, A. (2010, januari). "Ik ben niet mijn stoornis, ik kies ervoor te werken aan mijn herstel". *Sociale psychiatrie, 29(92), 13-20.* Geraadpleegd via http://www.venvn-spv.nl/vakblad/sppdf/sp92/sp92-hoofd02.pdf

Keymolen, S. & Casselman, J. (2007). *Uitkomstenmanagement in de geestelijke gezondheidszorg in Vlaanderen deel 3*: Meten van uitkomsten van behandeling in de geestelijke gezondheidszorg. Literatuurstudie 2007. Gent: Vlaamse Vereniging voor Geestelijke Gezondheid. Geraadpleegd via: http://www.vvgg.be/media/docs/Uitkomstenmetingen/VVGG\_UM\_deel3.pdf

Knooren, J. (2010). Hoe scholing in ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid bijdraagt aan empowerment van mensen met een ggz-problematiek en hun naasten: Analyse van een onderwijspraktijk van Fontys Hogeschool Sociale Studies in het licht van het empowermentparadigma. In T. Van Regenmortel (Red.), *Empowerment en participatie van kwetsbare burgers: Ervaringskennis als kracht* (Dl. 2, pp. 46-65). Amsterdam: SWP.

Meijer, A. (2010). Cliëntenparticipatie in de ggz tegen het licht van empowerment: een lange weg in de geschiedenis. In T. Van Regenmortel (Red.), *Empowerment en participatie van kwetsbare burgers: Ervaringskennis als kracht* (Dl. 1, pp. 21-45). Amsterdam: SWP.

Mönnink, H. de (2009). *De gereedschapskist van de maatschappelijk werker: cliëntgericht multimethodisch maatschappelijk werk.* Maarssen: Elsevier.

Nevid, J., Rathus, S., & Greene, B. (2012). *Psychiatrie: een inleiding.* (E. Hoencamp, J. Haffmans, & J. Van Loon, Vert.). Amsterdam: Pearson Benelux BV.

Prouty, D., Van Werde, D., & Pörtner, M. (2001). *Pre-Therapie: Cliëntgericht werken met ernstig contactgestoorde mensen.* Maarssen: Elsevier gezondheidszorg.

Sap, H., & Braeckman, L. (2014). *Psychopathologie* [cursus]. Gent: Arteveldehogeschool Bachelor in het sociaal werk.

Schoenmakers, Y., & Van Biezen, M. (2013, september). *Geestelijke gezondheid en stigmatisering: een korte inleiding op basis van literatuur* [onuitgegeven onderzoeksrapport]. Leiden: Stichting Zon. Geraadpleegd via: https://zonzh.files.wordpress.com/2014/02/geestelijke-gezondheid-en-stigmatisering-een-korte-inleiding-op-basis-van-de-literatuur.pdf

Tan, N., & Van Os, J. (2014, maart). Schizofreniespectrum en andere psychotische stoornissen in de DSM-5. *Tijdschrift voor Psychiatrie,* 56(3), 167-172.Geraadpleegd via: http://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/assets/articles/56-2014-3-artikel-tan.pdf

Van Bakel, M., et al. (2013). *Ervaringsdeskundigheid: beroepscompetentieprofiel*. Zwolle: Epos Press Geraadpleegd via: http://www.ggznederland.nl/uploads/assets/GGZ\_ERVARINGSDESKUNDIGHEID.pdf

Van Der Heijden, J., Van Noppen, C., & Van Lanen, M. (2011, oktober). Ervaringsdeskundigheid is geen beroep op zich: Inzet en integratie van ervaringsdeskundigheid in de ggz. *Sozio,* 102, 36-39. Geraadpleegd via: http://www.martijnvanlanen.nl/Artikelen/ArtikelvanLanenSoziO102.pdf

Vansteenkiste, T. et al. (z.j.). *Rapport van de OGGPA-werkgroep Ervaringsdeskundigheid* [onuitgegeven onderzoeksrapport]. Antwerpen: OGGPA vzw. Geraadpleegd via: rhttp://www.oggpa.be/?action=nieuws\_detail&nieuws=226

Wampers, M., De Hert, M., & Peuskens, J. (2002). *De (on)draaglijke lichtheid van preventie van schizofrene psychose.* Mechelen: Kluwer.

# Bijlagen

## Bijlage 1: Formulier toelating gebruik van naam stageplaats

## Bijlage 2: Digitale vragenlijst

1. Werken jullie met ervaringsdeskundigen? Zo ja, waarom kiezen jullie ervoor om met ervaringsdeskundigen te werken? Indien niet, graag de onderliggende redenen? Als jullie teruggekeerd zijn op de beslissing, graag enige duiding daaromtrent.

Mogelijks zitten jullie in het stadium waarin het werken met ervaringsdeskundigen overwogen wordt. Wat zijn in deze fase dan al motivaties of twijfels?

1. Zijn er bepaalde indicaties om met ervaringsdeskundigen te werken?
naar:
A. de doelgroep en context (familie, verwanten, vrienden,…)
B. het personeel
C. de organisatie

- Wat zien jullie als sterktes van het werken met ervaringsdeskundigen? (intern)

- Wat zien jullie als mogelijkheden/kansen van het werken met ervaringsdeskundigen? (extern)

-…

1. Zijn er bepaalde contra-indicaties om met ervaringsdeskundigen te werken?
naar:
A. de doelgroep en context (familie, verwanten, vrienden,...)
B. het personeel
C. de organisatie
- Wat zien jullie als zwaktes van het werken met ervaringsdeskundigen? (intern)
- Wat zien jullie als bedreigingen? (extern)
-...
2. Hoe kan het werken met ervaringsdeskundigen volgens jullie geïntegreerd worden in het beleid van een psychoseafdeling?
Zijn er bepaalde voorwaarden waaraan moet worden voldaan om de werking te doen slagen?
3. Op welke manier kunnen ervaringsdeskundigen begeleid worden? Wat is volgens jullie de rol van de maatschappelijk werker daarbij?
4. Zien jullie vanuit jullie ervaring andere specifieke vragen die in dit verband relevant zouden zijn?

## Bijlage 3: Interview met Jochen Van den Steen

**Interview met Jochen Van den Steen (Werkgroep Ervaringsdelen, vzw Hand in Hand, Poco Loco) op 8 april 2016.**

**Naomi**: Werken jullie met ervaringsdeskundigen? Wat was de motivatie hiervoor?

**Jochen**: Misschien een kleine schets: ik werk hier 3,5/5 als coördinator van beschut wonen en van het dagactiviteitencentrum en ik werk nog 1,5/5 bij Poco Loco, maar vooral voor het stuk met ervaringsdeskundigen. Hier hebben we Dimitri, die nu fulltime werkt als ervaringsdeskundige, in dienst en in Poco Loco werkt Eef halftijds voor het cliëntenbureau. Dat zijn eigenlijk twee mensen die ooit gestart zijn als bezoeker, vervolgens als vrijwilliger kwamen en die nu betaald aan het werk zijn. Eigenlijk hebben we, als we Poco Loco en de Moester samen nemen, 1,5 ervaringsdeskundige betaald in dienst. Dat loopt intussen dus wel. Misschien komt er zelfs volgende week nog een fulltime bij. Het kan dus zijn dat we binnenkort aan 2,5 komen. Dat is al veel in vergelijking met een aantal jaar geleden, waar we er toen van droomden, maar waarvan we nu toch zien dat dat werkelijkheid wordt. Ik spreek eigenlijk een beetje voor de twee werkingen. Anderzijds werk ik ook nog een stukje voor het ziekenhuis, waar we nu sinds kort ook twee ervaringsdeskundigen in dienst hebben. Sinds deze week zelfs, denk ik.

De reden waarom? Als ik spreek voor Poco Loco, is dat daar heel natuurlijk gegroeid. We werken er al van bij de start heel participatief, heel gelijkwaardig. De plek is er niet van het team, de plek is er van de mensen. Zij bepalen mee de richting. We hebben een directie, onder andere Sint-Camillus, die heel erg gelooft in die mensen, die ruimte geeft om zelf dingen te ontwikkelen. Ik denk dus dat dat eigenlijk heel natuurlijk gegroeid is, dat mensen hun stem gehoord werd. Mensen konden hun stem eerst in het dagdagelijkse laten horen, na verloop van tijd ook in de teamvergadering, in stuurgroepen, tot zelfs op directieniveau. Als het iets met Poco Loco te maken heeft, zitten de bezoekers altijd mee aan tafel en het mooie is - zelfs op directieniveau - dat de stem van die bezoekers wordt gehoord. Als één van de bezoekers zegt "Ik denk dat of dat.", wordt dat meestal wel gevolgd. In Poco Loco is dat dus heel natuurlijk gegroeid.

Sinds de vermaatschappelijking van de zorg, artikel 107, komt alles rond participatie, de familie mee aan tafel, de cliënt zelf mee aan tafel,... naar voor. We zien ook dat niet enkel bij ons dat gedachtegoed er is, maar dat dat meer en meer ook in de regio doorsijpelt. Ook in Vlaanderen, bij uitbreiding in België. Bij Poco Loco is dat heel natuurlijk gegroeid omdat het eigenlijk net de sterkte van Poco Loco is. Poco Loco zou Poco Loco niet zijn zonder bezoekers. Zij hebben Poco Loco de vorm gegeven die Poco Loco nu heeft. Wij hebben er mogen naast staan en mee ondersteunen, maar het is altijd hun stem geweest. Op een bepaald moment zeiden we "Als er een plaats vrij komt, waarom zouden we dan geen ervaringsdeskundige aannemen?". Het belangrijke is, en dat is wat we willen meegeven aan organisaties die daar willen mee starten, dat gans ons klimaat daarin is meegegroeid. Zowel op directieniveau als vanuit de mensen kwam er heel veel, maar in het begin hadden mensen toch zoiets van "Ik zal wel mee beslissen welk kleur de muren hier geverfd worden, maar op directieniveau, dat wil ik niet hoor.". Mensen hadden ook nog niet de ervaring dat hun stem gehoord zou worden, dat er ook iets mee gedaan ging worden. Zeer vaak werd er aan mensen gevraagd, via een bevraging bijvoorbeeld, "Wat vind je van beschut wonen?", maar na die bevraging zagen mensen geen resultaat van wat er hen allemaal gevraagd werd. Terwijl we in Poco Loco altijd gestaan hebben voor "It matters to someone, so it matters". Als er dus één iemand zegt "Oké, dat is belangrijk voor mij.", dan doen we daar iets mee. We kunnen niet alles verwezenlijken, maar het feit dat we er iets mee doen, het feit dat we een traject willen lopen... Ja, mijn dromen komen ook niet altijd uit. Mensen hebben dat ook altijd gevoeld: "Oké, hier in dat individueel stuk heb ik iets te zeggen en wordt er naar mij geluisterd. Misschien kan ik dan wel in dat team bijzitten en daar die stem van de bezoeker vertegenwoordigen.". De succeservaringen hebben zich zo kunnen opbouwen. We bestaan sinds 2002, intussen 14 jaar, en na verloop van tijd hadden ze wel zoiets van "Ja, oké, het is onze werking en eigenlijk wil ik daar wel bij die directie gaan zeggen wat er hier moet gebeuren en als we gaan verhuizen, naar waar we dan gaan verhuizen en wat niet en wat wel.".

Op die manier is dat heel natuurlijk gegroeid en is onze werking met ervaringsdeskundigen meer en meer uitgebouwd. In het begin wilden we voornamelijk het stigma tegengaan. Vervolgens meer en meer babbelen, ontzettend veel lezingen en getuigenissen, mensen zitten mee in beleidsvergaderingen, mensen werken mee in de mobiele teams,... Dat is heel divers. Een aantal van de mensen in de Werkgroep Ervaringsdelen zijn ook betaald aan de slag. Twee mensen werken in een revalidatiecentrum. Inge werkt nu op de rehabilitatiedienst in Sleidinge, Eef werkt bij ons. Meer en meer mensen gaan betaald aan het werk. We hebben echt wel een heel uitgebreide vrijwilligerwerking, een 30-35 vrijwilligers, maar ook verschillende mensen die gewoon doorstromen en die hier regulier aan het werk gaan. Dat is een heel veranderingsproces. We zijn pas in 2008 aan de slag gegaan. Uiteindelijk hebben we er ook voor gekozen om Eef halftijds aan te nemen en haar tegen betaling voor het cliëntenbureau te laten werken. En voor ons, voor Poco Loco dan, ook als ervaringsdeskundige in dienst. Dat is maar 1 facet. Eef is daar en wordt betaald, maar daarnaast zijn er 30-35 vrijwilligers die mee de boel draaiende houden. Alles is even belangrijk, om verschillende redenen… Sommige mensen zijn op zoek naar betaald werk en dat lukt ook meer en meer. Anderen zeggen "Oke, mijn kwetsbaarheid, ik wil daar een getuigenis over afleggen, maar dat is het dan ook voor mij. Ik wil wel 1 lezing geven, maar ik moet ook mijn draagkracht bewaken.". Het fijne is dat we, door zo langzaam te groeien, echt in verschillende gradaties mensen hebben. We hebben mensen die het onthaal doen, de vrijdagnamiddag om 15u. We hebben mensen die meegaan naar school om te gaan vertellen. Anderen gaan mee aan tafel in een ziekenhuis. In Sint-Camillus bijvoorbeeld, hebben ze Ingrid uitgenodigd toen het over dwangmaatregelen ging. Ze ging mee nadenken hoe dat beleid veranderd kan worden. In al die gradaties krijgen mensen mogelijkheden, om dat vanuit hun eigen kracht te gaan invullen. Dat vind ik heel belangrijk. Nu in Poco Loco loopt er momenteel een tentoonstelling van Mylène en dat is haar manier om haar ervaringsdeskundigheid te tonen. David maakt schilderijen. Iemand anders maakt gedichten. Iedereen kan dat op zijn manier. Een creatief atelier begeleiden als ervaringsdeskundige is ook heel goed. Het hoeft niet allemaal in dat medische of op een afdeling. We zitten heel erg gespitst op mobiele teams en afdelingen, maar ik ben eerder van mening dat een ervaringsdeskundige daar een meerwaarde kan bieden, maar dat zij een grotere meerwaarde kunnen hebben op plekken als dit en in de wijk...

**Naomi**: Dat is ook een beetje dat kwartiermaken.

**Jochen**: Kwartiermaken zit daar heel erg in, maar bijvoorbeeld op een crisisafdeling - je werkt zelf op één - heb je een heel kort traject met mensen. Een ervaringsdeskundige kan daar wel iets opstarten, hij kan een gesprek hebben, maar ik denk dat ervaringsdeskundigen meer in rehabilitatie een belangrijkere rol kunnen opnemen dan op een crisisafdeling, waar het vaak actie-reactie is. Iemand komt binnen, er moeten toch een aantal dwanghandelingen gesteld worden. Dat gaat dan al wringen bij een ervaringsdeskundige. Vaak hebben zij al negatieve ervaringen met alles wat met dwang te maken heeft, die zoektocht... Ja, voor mij eerder op een rehabilitatieafdeling, een langdurige afdeling, en daar ook meer in ontmoetingshuizen, in dagactiviteitencentra, in dagklinieken, omdat je dan echt vanuit je eigen herstelverhaal mee op weg kan gaan. Ervaringsdeskundigen geven ook vaak aan dat als het crisis is, het effectief crisis is en je dan mag overnemen. Eigen regie, goed en wel, maar als het niet marcheert, mag je overnemen. Dat stuk is vaak traumatiserend. Ik denk dat we daar geen doekjes om moeten winden. Ik denk dat het dus een heel sterke ervaringsdeskundige moet zijn om op een crisisafdeling te kunnen functioneren, of hij kan van daaruit natuurlijk een toeleidende functie hebben naar andere dingen. Het is weer iets anders als je die crisis niet moet hanteren.

Dus dat is voor Poco Loco een heel natuurlijke manier geweest. We hebben het altijd zo gedaan, we zijn er gewoon in gerold. Hier was het eigenlijk 1 van de voorlopers, want ze hadden in De Moester nog sneller een ervaringsdeskundige in dienst, maar ze hebben er nooit reclame voor gemaakt. Dimitri was hier bezoeker, begon dan ook meer en meer taken op te nemen in ateliers en heeft dan in Nederland de TOE-opleiding gevolgd, Toegepaste Ervaringsdeskundigheid. Hij draait hier uiteraard een stuk mee in het dagdagelijkse en gaat daar zijn ervaringsdeskundigheid gaan inzetten. Nu meer en meer doet hij hier ook praatgroepen, hoop-levensverhaal en gaat hij naar beschut wonen om daar tijdens onthaalmomenten zo wat te kijken "Wat kan ik daar gaan doen?" vanuit zijn specifieke functie. Vroeger werkte hij halftijds en nu werkt hij meer. Daarmee is hij nog wat zoekende. Ik vind het mooi hoe het nu ontwikkeld is. Van bij een intake hebben mensen een gesprek met iemand van het team. Het is hier nog wel iets hiërarchischer ingedeeld dan hoe het in Poco Loco is. In Poco Loco is het 'allemaal samen'. Hier blijft het team toch nog ietsje hoger staan op de een of andere manier. Ook omdat we met arbeidszorg artikel 60 zitten en mensen hier eigenlijk echt moeten komen werken. Dan sta je in de functie van technisch instructeur. Dat is iets anders dan in Poco Loco vanuit de achtergrond kunnen functioneren omdat iedereen er gewoon vrijwillig komt. Als er bijvoorbeeld twijfels zijn rond een intake, dan voert Dimitri nog eens een gesprek met de mensen, vanuit zijn ervaring. Dat vind ik wel een mooie aanvulling. Hij voelt dat vaak veel beter aan, veel sensitiever. Er wordt echt wel veel meer van die expertise gebruik gemaakt. Het is wel een zoektocht voor het team, om hen, in de verantwoordelijkheden ook, niet even veel ateliers te geven als de rest en hem gewoon als een begeleider te laten meewerken. Want, daar kan hij wel een stuk zijn expertise kwijt, maar eigenlijk moet er ook wel tijd zijn om... Veel mensen weten al niet goed wat een ervaringsdeskundige is. Als hij dan ook nog eens juist hetzelfde doet als een begeleider, dan is het moeilijk om het verschil te zien. Dus dat is nu wel wat kijken van "Hoe trekken we hem wat los van het dagdagelijkse takenpakket?" en laten we hem toch wel zelf zoeken en ontwikkelen van "Hoe kan ik mijn ervaringsdeskundigheid hier gaan inzetten?". Dat is voor hier, maar ook voor de voorlopers hier eigenlijk, maar ik werk hier nog maar net.

Het ziekenhuis in Sleidinge bijvoorbeeld, dat is dan echt een nieuwe afdeling, heeft 1,5 jaar geleden aan ons gevraagd van "Oké, we willen daarmee starten. Wil je ons team komen voorbereiden?". We hebben dan 5 à 6 sessies met het team gedaan: Wat is ervaringsdeskundigheid?, Hoe zien jullie dat in jullie team?, Wat zouden taken kunnen zijn?, Wat zijn mogelijke taken voor een ervaringsdeskundige?. Zo zijn we in 5 à 6 sessies tot een functieprofiel gekomen en hebben we een vacature uitgeschreven. Tegelijkertijd zijn we bij de directie gaan lobbyen, aangezien er wel een visie moest rond ontstaan. Het gevaar is dat een afdeling zegt van "Oké, we nemen een ervaringsdeskundige aan.", maar de rest van het ziekenhuis is er niet in mee. Een ervaringsdeskundige gaat niet alleen op die afdeling blijven werken. Er gaan daar modaliteiten voor voorzien worden: Doe je dat onder vrijwilligersstatuut? Ga je die betalen? Hoe neem je die aan? Hoeveel anciënniteit geef je hem?. Het moet bottom up kunnen groeien. Je moet je team de mogelijkheid geven om daarin mee te gaan, want niet iedereen is er onmiddellijk klaar voor dat een patiënt ineens een collega gaat zijn. Anderzijds moet je kader, je directie daar ook klaar voor zijn. Het is niet alleen het aannemen van een ervaringsdeskundige, maar het is eveneens opleiding geven rond herstel, opleiding geven zodanig dat het volledige ziekenhuis daarin meegeraakt. Dat is dikwijls een heel grote valkuil, aangezien een ervaringsdeskundige ergens wordt 'gezet', die persoon hervalt dan zelf, komt ineens daar op die crisisafdeling terecht, "Nu kan die toch niet meer beginnen werken?". Waarom niet? Het is een ervaringsdeskundige, hij gaat af en toe hervallen, dat is net, hoe jammer het ook is, ook wel net zijn kracht. Ik denk dat dat tweesporenbeleid iets is wat wij ook aanmoedigen in de regio: Hoe maak je een team klaar?, Hoe kunnen we ook de directie gaan sensibiliseren?.

Wat is nu de meerwaarde? Voor mij vergroot het je multidisciplinair team gewoon met nog een discipline, denk ik. Het is geen wij/zij. Als ik één ding geleerd heb in al die jaren dat ik in psychiatrie werk, dan is het wel dat we het niet weten. We denken dat we veel weten, maar eigenlijk weten we niet veel. Ik denk sowieso al niet als wetenschappelijke discipline, maar al zeker niet als sociale psychiatrie. Het is bij iedereen een andere puzzel. Bijvoorbeeld bij een psychose: iedereen beleeft zijn psychose op een andere manier, iedereen heeft andere symptomen. De ene mens verliest zijn context, de andere niet. De ene mens krijgt ongelooflijk veel bijwerkingen van zijn medicatie, de andere kan het er wel mee stellen. Je moet dus bij iedereen die individuele puzzel gaan samenleggen. Je legt die nu samen met een psychiater, een maatschappelijk werker, een verpleegkundige, maar hoe waardevol zou het niet zijn als je daar nog eens iemand bij hebt die dat zelf meegemaakt heeft, zelf zijn hersteltraject doorlopen heeft en zelf voor die keuzes op een bepaald moment gestaan heeft. Het is geen wij/zij, het is gewoon iets extra. Je kan de kwaliteit van de zorg gewoon vergroten. Familie is minstens even belangrijk om mee rond de tafel te hebben. Ook dat aspect: wat betekent dat voor de context, iemand met een psychose? Wij zien iemand op een afdeling in een beveiligde omgeving, maar stel je maar voor dat dat uw zoon of uw dochter is die op een bepaald moment zo bij jou thuis komt. Dat is voor mij nog altijd de grootste meerwaarde, die extra discipline. Het is een aparte discipline, ook als je het goed kan inbouwen. Daarom zit ik ook altijd met de vraag: "Moet een ervaringsdeskundige een rechtstreeks werknemer worden of moeten ze vanuit ergens anders betaald worden?", dat hij ook open mag blijven, dat hij niet moet denken "Ik moet hier zien wat ik zeg, want op het einde van de maand moet hij wel nog mijn loon betalen.". Mij houdt dat wakker. In Poco Loco bijvoorbeeld, wij werken met open deur, geen intakes, niks. Mensen komen en mensen gaan, maar mensen komen ook aan in crisis. Ik heb een hulpverleningsachtergrond, ik zal altijd proberen om mensen toch proberen binnen te houden, ze een kans te geven en te zien, ondanks verbale agressie bijvoorbeeld - we nemen ze dan even apart - terwijl een ervaringsdeskundige in het team wel zoiets heeft van "Jochen, je bent aan het zweven, want er blijven al 7 andere mensen weg omdat jij probeert om die ene zijn plaats te geven.". Bij mij is dat een zwarte vlek omdat ik daar enkel die persoon zie. Ik zit niet in die groep, terwijl dat die mens die vanuit die groep komt wel kan zeggen van "Hey, je doet dit, je zorgt voor 1 iemand, maar je zorgt dat er ook wel 7 wegblijven.".

**Naomi**: Alsof ze je een spiegel voorhouden.

**Jochen**: Ja en ik denk dat we als hulpverlener, doordat we zoveel zorg willen dragen, er toch ook blinde vlekken zijn. Dat zij door die luis in de pels te zijn ook eens dingen durven zeggen. Hier in de teamvergadering onlangs: "Een borderliner achter de toog, dat gaan we toch niet doen. Dan gaan we wat zien.". Dan is het de ervaringsdeskundige zijn taak om te zeggen "Je gaat toch geen diagnose op iemand gaan zetten of hij wel of niet een goede barman kan zijn.". Het taalgebruik en de drempels die we zelf opwekken.

Ik denk in contact met de cliënt, als het gaat over een eerste contact maken en een brug maken naar hulpverlening, dat is iets voor een ervaringsdeskundige, omdat ze het zelf meegemaakt hebben... Een hulpverlener kan wel zeggen "Ik kan het me proberen inbeelden.", maar ik kan het me niet voorstellen wat het is. Als die slechte ervaringen heeft met een dokter en met medicatie, ga ik die niet over de brug halen want ik heb die ervaring niet. Ik kan een kosten/baten analyse maken zoals we dat allemaal zo mooi leren, maar als er uiteindelijk iemand voor je zit die kan zeggen "Ik heb voor dezelfde keuzes gestaan. Ik heb op dat moment beslist om toch even medicatie te nemen, om er wat uit te komen en dan aan mijn hersteltraject te kunnen werken.", dan is dat veel krachtiger dan ik die zeg "We zullen eens twee lijstjes maken over wat het je opbrengt.". Ik denk dat daar heel veel in zit, maar we moeten er geen wij/zij verhaal van maken. De kennis van ons als hulpverlener devalueert daardoor niet, de kennis van een psychiater blijft even belangrijk. Het is gewoon nog iets extra dat je kan toevoegen. Als nu blijkt uit onderzoek dat een therapie werkt omdat er vertrouwen is, werkt het dan omwille van het vertrouwen of werkt het dan omwille van het soort therapie? Dan denk ik dat het inderdaad toch allemaal redelijk flou is in onze sector.

**Naomi**: Ik veronderstel dat de combinatie voornamelijk een meerwaarde kan bieden?

**Jochen**: Het is inderdaad dat. Er de goede methodieken en al die facetten bijnemen, is heel belangrijk. Dat is ook waarom wij het op de verschillende plekken doen, heel bewust doen en heel langzaam gedaan hebben. Je moet dat niet van vandaag op morgen gaan forceren. Dat is iets waar je over moet nadenken, waar je moet mee bezig zijn, waar je heel langzaam moet mee starten.

**Naomi**: Waar iedereen in mee is in de organisatie.

**Jochen**: Ja, ik denk dat het vooral dat is.

**Naomi**: Voornamelijk gericht op de herstelvisie?

**Jochen**: Zij dragen in se de herstelvisie uit. Die herstelvisie zal, hoop ik, meer en meer de leidende visie worden. Je ziet overal meer dat krachtgericht werken, eigen regie... Eigenlijk zijn ervaringsdeskundigen een uitloper van wat je met dat hersteltraject kan doen. Zij dragen dat in se ook net uit. Als zij bijvoorbeeld zeggen "Eigen regie in crisis, is dat mogelijk?". Want dan kijk je op een crisisafdeling en hoor je "Eigen regie in crisis, dat is allemaal goed en wel, maar kijk eens hoe ze hier toekomen?". Eigenlijk werken wij in de sector heel reactief: als er crisis is, moet je reageren. Eigenlijk moet je voor die crisis een crisisplan gaan maken, waarin een mens zegt "Oké, als het met mij minder gaat, kan ik dat en dat proberen om een crisis te vermijden, maar als het crisis is, zou ik willen dat dat en dat gerespecteerd wordt, dat die mensen gewaarschuwd worden.". Eigenlijk kan je mensen regie in hun eigen crisis geven door proactief een crisisplan te gaan opstellen. Je krijgt dan als crisisafdeling een hele mooie leidraad over hoe je met die persoon moet omgaan als hij in crisis gaat. Dat maakt het werk van hen gemakkelijker, maar dat geeft de mens het gevoel dat er naar zijn regie gehandeld wordt. Als een ervaringsdeskundige op een crisisafdeling dat zou kunnen overbrengen naar het team... Daar zit ook een heel groot werk naar onze sector toe, naar beschut wonen e.d.. Het wordt veel te weinig gedaan. Vaak komen mensen in crisis toe zonder handleiding, in het merendeel van de gevallen zelfs, terwijl het eigenlijk gewoon een werkinstrument moet zijn, waar je om de drie maand eens met je cliënt mee bezig bent: "Dat is toen gebeurd. Hoe zie je dat nu? Voel je dat nu beter aankomen? Zijn er dingen veranderd?". Ik denk dat er dus heel veel instrumenten zijn. Ervaringsdeskundigen hebben dat heel erg in de vingers, omdat zij net in hun traject of in een opleiding dat instrument gebruikten. Wij geven nu bijvoorbeeld de WRAP-opleiding, Wellness Recovery Action Plan. De meeste mensen bij ons hebben dat gevolgd. Daar zit ook een zeer uitgebreid crisisplan in, een herstelwerkgroep, het schrijven van een levens- en herstelverhaal. Dat zijn dingen die mensen kunnen meenemen als ze gaan werken.

Ervaringsdeskundigen hoeven van mij geen langdurige opleiding te volgen, want mensen die bijvoorbeeld bij ons al 6 jaar in de groep zitten, hebben al die aspecten al meegekregen, maar mensen moeten toch ergens de kans gekregen hebben om van hun ik-verhaal los te geraken. Een ervaringsdeskundige die zijn werk doet omwille van het onrecht dat hem is aangedaan, dat is niet juist. Wat wij proberen te doen onze werking - ik organiseer ook mee de opleiding - is van "Je hebt je individueel verhaal en je reflectie erop en die is heel erg belangrijk als ervaringsdeskundige, maar dat is uw stuk.". Daarmee kan je als ervaringsdeskundige niet gaan werken. Wij proberen mensen in groep bij elkaar te krijgen, waar ze met lotgenoten kunnen werken over dat lijden, die pijn. Dat verbindt, los van een diagnose. Iedereen ziet af, iedereen verliest familie, vrienden, zijn werk, sociale identiteit... Dat is wat in die doorsnede zit bij psychisch lijden en dat proberen we aan tafel te brengen als mensen samen zitten. Dat mensen verder zien dat ze daar niet alleen in zijn, dat lucht al op, maar ook dat dat onrecht anderen al is aangedaan, dat is er nu eenmaal. Als ik dat wil inzetten, moet ik wel een stuk loskomen van dat onrecht. Dus eerst van dat ik-, naar dat wij-verhaal. Als mensen al een stuk losgekomen zijn in het schrijven van een levensverhaal, in het schrijven van een herstelverhaal, dan geven we een stuk vorming ook. Dat kan van alles en nog wat zijn. We hebben het voordeel dat we zelf heel veel lezingen en workshops geven. We krijgen daar geld voor en dat gaat dan rechtstreeks terug naar de groep. De mensen kunnen daar dan zelf opnieuw mee naar studiedagen, opleidingen. De ene mens zoekt dat meer in het creatieve, de andere is meer geïnteresseerd in het beleid. Vaak krijgen ze vaardigheden mee om in een groep te werken, rond communicatie, naar een studiedag gaan, een verslag schrijven, hoe communiceer ik met anderen?,... Zodanig dat mensen loskomen van het ik-verhaal, dat mensen daar wat vaardigheden rond leren en ook wat wetenschappelijke inhoud,... Als we dat allemaal samenbrengen, spreken we van ervaringskennis en als we dat dan gaan inzetten is dat ervaringsdeskundigheid. Maar het is niet dat je van vandaag op morgen van die eigen ervaring naar die ervaringsdeskundigheid gaat. Daar is wel een traject tussen nodig. Er zijn uitzonderingen die dat kunnen, maar mensen die die sprong in 1 keer maken, brengen vaak telkens hun eigen verhaal. Dat is uw kracht, maar daar gaat het uiteindelijk niet over. Ik vind het dus heel belangrijk dat wanneer de stap gezet wordt, mensen daar op voorbereid worden. Sommigen volgen de opleiding bij ons, anderen in Leuven. Dat varieert. Ik vind niet het per se hoeft dat mensen specifiek iets moeten gevolgd hebben, maar ze moeten wel de basis hebben en de kans gehad hebben om van dat ik-verhaal los te komen.

**Naomi**: Zie je bepaalde tegen-indicaties voor de doelgroep, personeel, context of de organisatie zelf?

**Jochen**: Crisis vind ik sowieso al een vraag. Crisis confronteert. Ik zie dat ook bij de mensen die nu in het mobiel team werken. Als zij aan huis moeten gaan bij mensen die echt in crisis zijn... Heel wat mensen hun verhaal is wel een stuk verwerkt, maar terug dat trauma van die crisis, dat is toch iets dat altijd heel gevoelig ligt. Wanneer je daar dan echt rechtstreeks mee geconfronteerd wordt... Ik weet het niet. Ik zou het moeten opzoeken in literatuur of er veel voorbeelden zijn van ervaringsdeskundigen op crisisafdelingen.

Een andere tegenindicatie: je team moet er klaar voor zijn. Als er in je team 5 man zegt, en zeker je dokter, "Ik zie dat niet zitten.", laat dan alsjeblief mensen niet starten in een vijandige omgeving. Die start is sowieso al niet evident. Je komt uit een kwetsbare periode, je zet dan de stap om die kwetsbaarheid te gaan inzetten, als je dan nog op een plek moet komen die de helft vijandig is, dan ben je beter dat je het niet doet. Dat zegt natuurlijk niet dat alle mensen moeten akkoord gaan. Bij het mobiel team bij ons zijn we van bij de start gestart met een ervaringsdeskundige. De collega's zaten daar wel mee: "Die kwetsbaarheid van jou mag hier nu wel gehoord worden, maar mijn kwetsbaarheid dan?". Dan moet je de openheid hebben om dat te kunnen bespreken in je team en dan is dat geen probleem. Natuurlijk zijn er daar vragen over. Collega's hebben ook het recht om die te uiten. Als je echt een dokter hebt die zegt "Dat interesseert me niet." of "Ik wil dat niet.", denk ik dat je dat niet moet gaan pushen.

De enige tegen-indicatie voor mij is, is als het niet voorbereid is. Een andere tegenindicatie is als je geen duidelijk functieprofiel hebt: "Laat hem maar komen en we zullen wel zien.". Bij de start moet je echt wel kunnen vermelden, dat een ervaringsdeskundige dat ook duidelijk weet, waarom hij daar komt en wat er van hem gevraagd zal worden. Daarna kan je, op basis van de kwaliteiten van de ervaringsdeskundige, genoeg ruimte te maken om eventueel te gaan schuiven. Een verpleegkundige start ook met een duidelijk functieprofiel, maar afhankelijk van zijn of haar sterktes kan er ook gekeken worden waar hij best meer of minder wordt ingezet. Mensen moeten niet in het ondiepe springen zonder dat ze weten waar ze moeten inspringen. Ook je directie moet er klaar voor zijn. Er moet echt wel een gedragenheid zijn in de volledige organisatie dat je dat wil doen. Ik denk dat dat de grootste tegenindicatie is. Als je 1 van die factoren niet hebt, moet je verder voorbereiden voor je de stap zet.

Ingrid is er nu niet bij. Zij was opgenomen in PC Gent-Sleidinge. Ze heeft daar een heel mooi traject op de rehabilitatieafdeling gelopen. Zij gaat daar naar de dagkliniek want ze is alleen gaan wonen. Ze dachten haar eens terug te vragen om haar verhaal eens te doen, in het gedacht dat dat haar goed ging doen. Ze deed haar verhaal heel goed, maar kreeg op dat moment verschillende vragen die haar volledig overspoelden, waardoor ze terug in crisis ging. Nu zou zij dat op een gans andere manier aanpakken. Nu zou ze zich wat voorbereiden, zou ze haar verhaal afbakenen, zou zij zorgen dat ze daar niet alleen zit, dat we daar met 2 of 3 zijn zodat we samen die vragen kunnen opvangen als ze te moeilijk zijn. Dat is het risico wanneer je iemand vraagt om zijn of haar verhaal te komen brengen. Dat moet je niet doen, tenzij het over iets kleiner, afgebakend gaat. Het schrijven van een levens- en herstelverhaal vraagt heel veel van "Wat vertel ik niet? Wat is privé? Wat is er emotioneel? Wat wil ik niet delen?". Dat het klimaat er klaar voor moet zijn, is de grootste indicatie, denk ik. Onderschat de stap niet die het voor iemand is om met zijn of haar kwetsbaarheid aan de slag te gaan. Dat vraagt al zoveel, vaak na een periode waar mensen niet of minder gewerkt hebben of na een terugval.

**Naomi**: Op welke manier kan er omgegaan worden met herval?

**Jochen**: Gewoon, zoals je ermee omgaat bij elke collega. Wat wij in de mobiele teams heel erg proberen is... Wij voorzien vanuit het cliëntenbureau en de Werkgroep Ervaringsdelen de coaching en ondersteuning, maar de coördinatoren van de mobiele teams zijn gewoon coördinatoren zoals ze voor alle leden van de mobiele teams zijn. Val je ziek, dan gaat de coördinator naar jou bellen, maar ook naar de ervaringsdeskundige. De valkuil is dat je in die hulpverlenende rol stapt als collega. Dan wordt het heel moeilijk. Wat wij nu doen bij sollicitaties is gaan kijken welk netwerk mensen rond zich hebben: "Wat als het minder gaat? Heb jij een netwerk rond jou? Op wie kan je terugvallen? Weet dat wij jou dat hier niet kunnen bieden". Wat wij wel bieden is dat de coördinator u coacht en ondersteunt gelijk iemand anders, dat je een peter of meter krijgt die een stuk mee in die weg van ervaringsdeskundigheid stapt door er zich in te verdiepen en dan heb je nog de WED en het cliëntenbureau waarop je kan rekenen voor coaching en ondersteuning. Maar ook de WED en het cliëntenbureau gaan daar niet in een hulpverlenende rol gaan stappen. We gaan wel gaan zoeken "Wie zit er in je netwerk? Naar wie kunnen we je doorverwijzen?". Ik denk dat je gewoon even goed je werk moet doen zoals je voor een andere collega zou doen. De valkuil van in het hulpverlenende te stappen en de valkuil van overbezorgdheid is heel groot. Daar ligt ook wel iets voor de ervaringsdeskundige om te kunnen zeggen "Oké, ik heb een herval, het is oké met mij. Je hoeft je geen zorgen te maken. Ik vind de weg naar de juiste hulp. Ik ben even uit, maar ik kom wel terug.". Wat de valkuil geweest is, is dat sommige ervaringsdeskundigen dat niet deden en niets meer van zich lieten horen, zodanig dat het team zich begon af te vragen "Hebben we niets verkeerd gedaan? Hebben we niet te weinig gedaan? Moeten we eens niet bellen?". We hebben een afspraak met de mobiele teams dat een coördinator een coördinator is zoals voor alle andere collega's. Hij probeert ook zeer duidelijk en zuiver te blijven.

**Naomi**: Het lijkt me ook niet altijd gemakkelijk om als ervaringsdeskundigen een onafhankelijke positie binnen het team te behouden, zeker als ze alleen op een afdeling participeren.

**Jochen**: Ja, we hebben nu drie mensen die in de mobiele teams werken en die nog elke keer aangeven dat alleen werken te weinig is, dat ze minstens met twee zouden moeten zijn. Op andere momenten lukt ons dat wel. Naar een lezing gaan we bijvoorbeeld altijd met twee, drie, vier of vijf. Dat is veel tijdelijker. We zijn in Nederland geweest, naar RIBW Brabant, maar dan in Tilburg. Daar hebben ze een herstelondersteunend zorgteam. Het kader is iets anders, daar heb je de FACT-teams, het zuiver FACT, echt het medische, je hebt woonteams vanuit het RIBW, dat zijn professionals en dan heb je het herstelondersteunende zorgteam. Eigenlijk zijn het herstelteam en het woonteam aan elkaar gekoppeld. Het herstelteam bestaat uit zeven betaalde ervaringsdeskundigen en dertig vrijwilligers die eigenlijk het stuk ervaringsdeskundigheid gaan inbrengen bij dat woonteam. Ze werken vanuit 1 team, het herstelondersteunende zorgteam en worden per casus verbonden, wat maakt dat zij echt een team hebben. Zoals wij op huisbezoek gaan, gaan zij dan als ervaringsdeskundigen op huisbezoek of aan een teamvergadering gaan deelnemen. Wij zijn heel erg zoekende of dat geen beter model zou zijn, voor de mobiele teams vooral, om een aantal mensen te hebben die in het team van het cliëntenbureau werken en die door de mobiele teams per casus kunnen gevraagd worden om erbij te zijn en om te gaan kijken wat ze kunnen gaan doen. Dat is een model waar we nu naar aan het kijken zijn versus de drie mensen die we nu aan het detacheren zijn. Dan worden het natuurlijk collega's en kan je je de vraag stellen of je daar nog durft tegen in te gaan. Nu zijn ze nog vrijwillig, laat staan dat je dan betaald werkt voor een team in een ziekenhuis. Daar is dat klimaat opnieuw heel erg belangrijk. Dat die coördinator en die directeur zeggen "We geloven erin. Je mag tegen schenen schoppen".

**Naomi**: Ja, want dan kom je direct in een bepaalde visie terecht...

**Jochen**: Als je niet tegen schenen mag schoppen en de helft van je team loopt naar boven om te zeggen "Ja maar ja, weet je wat hij nu gezegd heeft?". Daar zie je opnieuw het belang van die vorming. Je hebt daar terecht gelijk in. Het is een terechte zoektocht die wij nu ook aan het voeren zijn. Nu krijgen we via de overheid waarschijnlijk een fulltime ervaringsdeskundige GGZ en kansarmoede bij, die we eigenlijk vanuit het cliëntenbureau zouden willen laten werken in dan ook een soort van consultancyfunctie. Dus dat zou onze try-out zijn als dat goedgekeurd wordt, dat die mens gedurende anderhalf jaar op vraag komt werken, om te kunnen zien hoe dat loopt. Anderzijds, in Nederland zijn er heel wat mooie voorbeelden van. In Nederland heb je natuurlijk wel veel hulpverleners die de switch gemaakt hebben en die dan al een bepaalde positie in een organisatie verworven hebben. Als ik kijk naar de ervaringsdeskundigen die een eerder leidinggevende functie op zich nemen, die de zaken eerder dragen, dan zijn dat vaak hulpverleners die zelf een kwetsbaarheid hadden en de switch gemaakt hebben.

**Naomi**: Dat is natuurlijk een moeilijke want welke rol neem je dan op?

**Jochen**: Welke rol neem je dan op. Ik vind dat een heel moeilijke vraag. Wij zijn gestart in Poco Loco met een groep ervaringsdeskundigen in 2008, ooit met 4 à 5 man, allemaal EPA, ex-psychiatrische aandoening langdurig, mensen die aan een hersteltraject bezig waren, maar die eigenlijk wel een kwetsbaarheid hebben die een grote impact heeft op hun leven. Die mensen zijn daarin ongelooflijk gegroeid en naar boven gegaan. Natuurlijk, doordat die ouder worden en die kwetsbaarheid daar blijft, zien we dat die toch wat naar beneden gaan. Anderzijds zien we nu een jonge generatie komen die vaak toch hoger opgeleid is, die op een bepaald moment een burn-out gehad heeft of een depressie. Ik wil lijden niet devalueren, maar 15-20 jaar psychisch ziek zijn of een periode meegemaakt hebben van een jaar, dat heeft een andere impact op je leven. Nu zien we vanuit die andere richting ook verschillende mensen in onze werkgroep, en dat is super om die te hebben, maar de valkuil voor mij is dat je het met die mensen gaat gaan doen, want dat marcheert beter he. Niet beter, maar sneller. Als ik aan die persoon vraag om iets te doen op de computer gaat dat zeer snel en ze valt ook bijna niet uit. Terwijl dat bij mijn andere collega's meer schommelt. Dat is voor mij ook continu een werkpunt om daar niet in mee te gaan. Ik heb het gevoel dat het in Nederland zo een sterke mensen zijn, met zo diverse (hulpverlenings-)achtergronden, dat de ontzettend belangrijke informatie die mensen die langdurig psychische kwetsbaarheid hebben en langdurig crisisopnames, behandelafdeling,... die veel van dat intramurale kennen, dat je dat dan bijna niet hebt als je kiest voor diegene die ambulant of heel kortdurend in een specifieke setting geholpen geweest zijn. Wat beide lijden niet devalueert of niet beter of minder maakt. We moeten een combinatie van de beide blijven behouden. Ik werk nu elke dag met ervaringsdeskundigen en het blijft voor mij een evenwichtsoefening. Ik kan me voorstellen als er dan een sollicitatie is en de directie moet beslissen "Dat is een maatschappelijk werker geweest, we gaan hem nemen.", omdat hij die achtergrond van hulpverlener al heeft terwijl een andere ervaringsdeskundige die achtergrond niet heeft, maar misschien een betere hulpverlener is.

**Naomi**: Op zich is het wel een menselijke redenering... Hoe kan je een kandidaat ervaringsdeskundige screenen of hij een 'goede' ervaringsdeskundige is?

**Jochen**: Ik heb screenings gedaan voor mijn eigen collega. Ik doe ook mee de screenings die we doen voor de opleiding bij HoGent en Vives. Buikgevoel mag je niet zeggen, want dat is ook nooit juist. Het belangrijkste in de screening vind ik dat netwerk. Waar je bij iemand echt gaat uitpluizen "Wat is uw hersteltraject geweest? Hoe ver sta je nu in uw hersteltraject? Welke netwerk heb je rond je? Hoe zie je je die job niet enkel doen als job, maar hoe zie je die job ook opgaan in uw thuissituatie? Hoe ga je ervoor zorgen dat je geen 24u/24 met die job in je hoofd zit? Hoe ga je ervoor zorgen dat je een veilige thuisbasis hebt om op terug te vallen?". Dat is ook hoe we het nu gedaan hebben. Vorig jaar bij de opleiding hadden we het idee om iedereen een kans te geven, de meest kwetsbare eerst. We zijn gestart met 19 en eindigden met 10, denk ik. Ook mensen die in opname waren, iedereen mocht erin. Op zich is dat nog altijd waar mijn hart ligt, maar ergens hebben we nu gekozen voor mensen die al ergens, op een bepaalde manier in hun hersteltraject gevorderd zijn, die een netwerk rond zich hebben. Dat vangnet moet er zijn. Ze moeten zich heel bewust zijn van wat voordelen en wat nadelen kunnen zijn van zo'n opleiding en ze moeten heel goed kunnen beschrijven "Als dat binnenkomt, hoe ga ik ervoor zorgen dat ik geen 24u/24 met dat werk bezig ben.". Als ik nu een sollicitatie doe, vind ik dat de belangrijkste criteria. Eigenlijk vind ik dat ook redelijk goede vragen als we een andere hulpverlener aannemen. Daar komt dan nog bij dat we kijken naar de vorming en opleidingen die mensen daar rond al gevolgd hebben, wat ze daar al van weten. Soms merk je op een sollicitatie dat mensen helemaal niet weten wat een ervaringsdeskundige eigenlijk is. Iemand die daar bewust mee bezig is, weet wel ongeveer welke rollen hij wil opnemen. Hij weet ook heel goed welke rollen hij net niet wil opnemen. Mensen zeggen bijvoorbeeld "Beleid, doe me dat niet aan. Ik wil met de mensen werken. Ik wil die brugfiguur zijn. Ik wil die vertaalslag maken. Ik wil die verbindingen maken.". Iemand die alles wil doen, dat kan niet. Wij doen dat ook niet. In een zoektocht zijn dat voor mij wel de belangrijkste dingen versus toen we ooit zeiden "Iedereen, doe maar." Dat was mooi geweest, een droom, maar uiteindelijk gaat dat niet.

**Naomi**: Ik weet niet of je daar zicht op hebt, maar specifiek voor een psychoseafdeling, zijn er daar rollen of taken die je echt een meerwaarde lijken voor een ervaringsdeskundige, of net niet?

**Jochen**: Ik denk dat het een heel toegankelijke plaats is, omdat het toch wel mensen zijn die een langdurige psychische kwetsbaarheid hebben, die als het gaat over dingen te verduren hebben in de omgeving van lijden, rouwen en verlies, wel heel wat meegemaakt hebben. Ik weet niet of je Ingrid Lammerant kent of haar boek al gelezen hebt? Dat is iemand die psychoses meegemaakt heeft en ook de prijs voor humane psychiatrie won. Het is misschien niet slecht om haar ook eens te interviewen? Zij geeft aan hoe belangrijk hoop geweest is in haar psychose. Bij haar eerste opname is zij in een PAAZ afdeling aan zee terechtgekomen, waar ze ook gefixeerd geweest is. Ze wist niet wat fixatie was. Ze was in een situatie die ze eigenlijk zelf niet kende. Ze kwam in dat ziekenhuis, werd op een bed gelegd, begon rond te wandelen in de gang. Er had haar ook niemand gezegd dat ze niet rond mocht wandelen. Zij wist niet waar ze was, was nog nooit in een psychiatrisch ziekenhuis geweest. Op een bepaald moment was ze ergens dingen bij elkaar aan het zetten, haar wanen die ze eigenlijk uitbeeldde. Toen hebben ze haar in haar bed gefixeerd, inspuitingen gegeven zonder haar te vertellen wat ze deden.

**Naomi**: Ingrijpend..

**Jochen**: Ze heeft eigenlijk doodsangsten uitgestaan. Het was maar de volgende ochtend, toen haar moeder toekwam, dat ze iets meer in de realiteit terechtkwam "Oké, ik leef nog. Ze gaan mij hier niet vermoorden.". Ze verbleef daar toen een tijdje en werd dan getransfereerd naar een ander ziekenhuis. Ze vond dat ontzettend traumatisch. Ze geeft nog altijd bij elke lezing aan "Spreek met mij. Iemand met een psychose, je kan daar wel mee spreken. Leg mij uit wat je doet, ergens sijpelt dat wel binnen. Dat geeft veiligheid. Je moet niet denken dat ik, omdat ik psychotisch ben, dat niet ergens hoor of voel. ". Dan is ze naar een afdeling getransfereerd, geen idee waar, waar ze toen vroeg - zij is een intelligente dame, klassieke filologe van opleiding - "Kan ik daar iets over lezen? Ik wil daar eigenlijk wel over lezen.". Ze kreeg toen het antwoord: "Het is beter dat je daar niets over leest. Ze zei toen "Als je me echt hopeloos wil laten voelen, moet je zo'n dingen tegen mij zeggen.". Vaak zijn mensen met psychose ontzettend ontredderd, ontzettend de weg kwijt.

**Naomi**: Zoekend.

**Jochen**: Zoekend. Als je daar een ervaringsdeskundige kan hebben die zelf dat traject gelopen heeft, die zelf met die vragen zat, die zelf die angsten heeft uitgestaan, die aan het team ook kan zeggen "Spreek met die mensen.", die ook hoop kan geven dat er een weg uit is. Veel mensen zijn doodsbenauwd om opnieuw een psychose te krijgen. Ze hebben altijd schrik dat ze er nooit meer gaan uitgeraken. Het feit dat er iemand is die hoop kan geven, "Oké, zij heeft dat ook meegemaakt, maar zij loopt hier nu wel in een andere rol. Er is een uitweg voor mij.". Ik denk dat al die dingen samen wel een heel grote meerwaarde vormen om een ervaringsdeskundige op je psychoseafdeling te laten. Daarnaast ook het voordeel dat je tijd hebt op een psychoseafdeling. In de negatieve zin duurt het dan soms lang voor mensen, maar je hebt wel kans op lange trajecten, waar je een ervaringsdeskundige dan gewoon bij kan betrekken, ook naar buiten toe. Versus een crisisafdeling, zoals ik daarnet vertelde, waar je zo weinig tijd hebt. Tegen je dat vertrouwen gewonnen hebt en je je rol kan verduidelijken, zijn mensen vaak al naar een vervolgafdeling.

**Naomi**: Het lijkt me wel een grote meerwaarde?

**Jochen**: Ja, dan nog los of dat psychose is of iets anders. Het gaat erover dat dat hersteltraject verbindt: lijden, rouwen, verlies. Of je nu een psychose hebt of een depressie. Voor mij is de ervaring die een ervaringsdeskundige gehad heeft naar diagnose toe ook minder belangrijk dan gewoon het feit dat je die psychische kwetsbaarheid gehad hebt. Ik zou me er zelfs niet te veel op vastpinnen dat een ervaringsdeskundige op een psychoseafdeling een psychose moet gehad hebben. Een psychose is ook weer zo divers. Ingrid bijvoorbeeld is achteraf zeer tevreden dat ze een psychose heeft gehad omdat ze vindt dat ze nu anders in het leven staat. Je bent ervaringsdeskundige in je eigen psychose, maar nooit in die van iemand anders. Ik denk dat vooral het psychisch kwetsbaar zijn de belangrijkste factor is.

**Naomi**: Werken op de afdeling waar je zelf verbleef, is dat iets dat kan volgens jou?

**Jochen**: Een afrader uit Nederland, terwijl we hier in België een heel slecht voorbeeld hebben met Dimi, wat fantastisch loopt. Goh, wat ik belangrijk vind, is dat je behandeling op een andere plek ligt dan waar je werkt. Het kan zijn dat je ooit op die afdeling geweest bent. Als hier je afdeling is en de deur verder is je psychiater waar je nog om de 2 weken bij gaat, dat vind ik moeilijk. Eigenlijk moet je kunnen werken in een omgeving waar je collega's je collega's zijn en waar je ze niet kan tegenkomen als hulpverlener. Als mensen bijvoorbeeld bij het mobiel team werken als ervaringsdeskundige en in begeleiding zijn, dan komt er een mobiel team uit een andere regio. Dan is het nog moeilijk en zit het nog heel dicht. Ik denk dat het geen aanrader is dat op het ene moment je collega's je collega's zijn en op het volgende moment je hulpverleners kunnen zijn. Sint-Camillus is dan weer zo groot. Als je bijvoorbeeld in het therapiehuis nog gaat... Ik denk dat als je toch moet opgenomen worden, dat je er dan best voor kiest om ergens anders opgenomen te worden om die rollen zuiver te houden. Als iemand de week ervoor nog je behandelaar is geweest op de crisisafdeling en de week nadien zit je ermee op een beleidsvergadering... Ik denk dat het best is om die twee werelden in de mate van het mogelijke, Gent is uiteindelijk ook niet groot, van elkaar te scheiden. Ik denk dat dat wel belangrijk is.

**Naomi**: Naar begeleiding toe hoor ik ook dikwijls dat het belangrijk is om bijvoorbeeld bij patiëntenverenigingen aangesloten te zijn, om ook echt intervisies buiten het ziekenhuis te kunnen hebben.

**Jochen**: Waarom is dat belangrijk, we merken soms op... De Link is voor ervaringsdeskundigen kansarmoede en sociale uitsluiting. Zij hebben een vierjarige opleiding, mensen studeren af en gaan bij het OCMW gaan werken. De Link organiseert terugkomdagen, x-aantal keer per jaar, maar mensen mogen van de werkgever niet komen. Wanneer je 5 jaar gewoon in een team werkt, zonder nog voeling te hebben met je achterban, zelf groei je door naar de middenklasse want je ontvangt een gewoon loon, je hebt geen voeling meer met mensen die in kansarmoede leven, in hoeverre ben je dan nog een ervaringsdeskundige na 5 jaar? Hetzelfde bij mensen met een kwetsbaarheid. Ik merk dat nu zelf heel erg. We hebben nu iemand die op beleidsniveau meewerkt, onder andere in het PAKT. Hoe lang hou je het vol om luis in de pels te zijn als je geen contact meer hebt met je achterban? Wanneer de ervaringsdeskundige met 7 andere directieleden rond de tafel zit, die mensen intussen goed kent en misschien niet meer goed durft, dat is hetzelfde bij die autonome rol he. Het feit dat je contact moet blijven hebben met die achterban, vind ik het allerbelangrijkste. Ook omdat zij jou kunnen voeden. Bij ons is het zo dat je als je naar een beleidsvergadering gaat vervolgens verslag uitbrengt op de vergadering en daarna gaan we samen gaan kijken wat we erover denken. Eigenlijk weer opnieuw die vertaalslag gaan maken. Dat hoeft natuurlijk niet voor alles. Ook die intervisies, we hebben elke maand een intervisie voor ervaringsdeskundigen die werken in de mobiele teams: "Wat ging er goed? Waar liepen we tegenaan? Wat raakte me? Wat is de mening van anderen? Hoe doet iemand anders dat?". Het is zo een solopositie dat je die dingen ook wel nodig hebt.

**Naomi**: Wat ik me daarnaast afvroeg: in onze opleiding krijgen wij heel veel mee rond afstand en nabijheid. Ik kan me wel voorstellen dat dat voor een ervaringsdeskundige anders ligt.

**Jochen**: Ik denk dat dat in de sector gewoon anders moet liggen. Wij spreken nu over professionele nabijheid.

**Naomi**: Dat is mooi.

**Jochen**: De tijd van verre afstand... Onze cliënten zijn veel mondiger geworden. Eigenlijk vind ik dat in mijn eigen opleiding de grootste onzin die me ooit verteld is geweest. Niet dat wij vrienden moeten worden van onze cliënten. Twee jaar geleden was er op het GGZ congres een studente psychologie die zei "In mijn opleiding kreeg ik mee dat als er een cliënt aan mij vraagt hoe mijn weekend geweest is, dat ik moet vragen waarom hij die vraag stelt in plaats van te antwoorden op zijn vraag.". Dan zou je schrikken dat je een agressie-incident hebt. Dat is onzin. Ik ben de eerste die zal zeggen dat we heel bewust moeten zijn en dat we over alles moeten reflecteren wat we doen, maar mensen die zoveel verbindingen kwijt zijn ook met jou niet laten verbinden... Als blijkt uit onderzoek dat vertrouwen net het belangrijkste is in behandeling...

Een heel mooi voorbeeld daarvan vind ik een situatie die ik had toen ik in het mobiel team werkte. Die man was heel erg ziek geweest. Nu was zijn vrouw zwanger en vertelde hij dat hij heel veel angsten had, dat hij niet wist hoe hij dat ging moeten doen en dat hij dus opnieuw ziek aan het worden is omdat hij aan het twijfelen was over hoe hij het kind ging moeten opvoeden en of hem dat wel ging lukken. Het feit dat ik op dat moment kon zeggen dat mijn kindje net geboren was en dat ik een jaar geleden ook met die vragen zat, maakte voor hem dat hij kon beseffen dat hij niet ziek was, maar gewoon mens. Net die dingen kunnen teruggeven. Hoe zot zou het niet zijn mocht ik zeggen "Awel, we zullen eens samen kijken of er in het CAW een opvoedkundige dienst is waar we u naar kunnen doorverwijzen.", waar er dan waarschijnlijk een wachttijd is van 3 maanden, waar je bij iemand een gesprek moet doen die je nog niet kent. Net die stukken kunnen tonen van jezelf, gewoon als mens, dat je ook kwetsbaar bent.

Wat er heel belangrijk is en waarom we spreken van professionele nabijheid, is omdat het nooit zomaar komt. Het moet altijd veilig blijven. Je komt niet zo nabij als een vriend of als een partner, want tegen je vriend of tegen je partner durf je ook niet alles zeggen. Je moet als hulpverlener veilig genoeg blijven dat ze ook kwaad kunnen zijn op u, dat ze ook vies kunnen zijn op u, dat ze dingen kunnen zeggen die ze tegen iemand anders niet zouden zeggen. Je bent dus heel bewust met die nabijheid bezig, maar niet met die afstand. Je bent heel bewust bezig met hoe groot de afstand van uw nabijheid is.

Als er bijvoorbeeld in Poco Loco iemand aan mij vraagt of we die avond iets gaan drinken op café, dan is dat oké voor mij, maar dan vraag ik ook al de rest mee. Iets gaan drinken op café, waarom niet, dat is gewoon iets menselijk, maar ik ga dat niet alleen met die persoon gaan doen, want dat maakt het weer niet meer professioneel. Dan vraag ik gewoon aan al de anderen wie er nog wil meegaan en dan kan alles. Het is continu daar heel bewust mee bezig zijn. Je komt niet te dicht, want dan word je onveilig. Die veiligheid blijft belangrijk. Als een cliënt niet meer het gevoel heeft dat hij kwaad op u kan zijn omdat hij bang is dat hij u gaat kwetsen, dan zit het niet juist en ben je te dicht gekomen. Dus die afstand-nabijheid, ik ben geen voorstander van te nabij, maar wel een grote voorstander van professionele nabijheid.

**Naomi**: Vanuit die visie is dat voor ervaringsdeskundigen gelijkaardig?

**Jochen**: Gelijkaardig, zij komen sowieso al veel dichter, maar zij moeten het nog veel meer beschermen. Ik denk dat voor hen die afstand-nabijheid misschien nog iets verder ligt. Alhoewel, er raken mij ook dingen, ik laat ook veel binnenkomen. Het vraagt natuurlijk iets anders van een hulpverlener en dat is de valkuil. Vroeger was alles misschien nog net iets meer hiërarchisch geordend, afgescheiden. Mensen dingen laten teruggeven, kan je ook wel raken en vraagt ook wel veel meer van jou als hulpverlener. Er zit dus ook wel een andere kant aan. Als je er niet bewust mee omgaat, als je er niet over kan reflecteren, als je geen team hebt waarin je erover kan spreken, kan dat ook een zeer zware last worden. Het gaat opnieuw meer over een klimaat en een omgeving die er klaar voor moet zijn.

Nog een voorbeeld van in het mobiel team. Het is achteraf een heel mooie casus geworden met iemand die van de psychoseafdeling kwam en continu afwisselde tussen de psychoseafdeling en de crisisafdeling. Een jong meisje, seksueel misbruikt, automutilatie, waarbij er op een bepaald moment werd gezegd op de psychoseafdeling "We weten het niet meer.". Waarop de rehabilitatieafdeling zei "Wij gaan ermee aan de slag.". Daarop werd ze getransfereerd naar de rehabilitatieafdeling. Ik deed toen al thuisbegeleiding vanuit het ziekenhuis. We stapten toen in de visie dat we in alles gingen meegaan wat ze vroeg, we wilden in haar krachten geloven, als ze iets wilde, wilden we dat proberen doen. Zij is toen vrij snel naar Poco Loco beginnen komen en heeft daar echt wel een thuis gevonden. Ze vond ook stabiliteit op de afdeling, met nog altijd af en toe naar de crisisafdeling, maar haar gebruik was verminderd, medicatie verliep beter. Op een bepaald moment begon ze de vraag te stellen naar alleen wonen. Meestal moet je dan 6 jaar wachten op een woning, ineens, na 6 maanden, een huis.

**Naomi**: Een sociale woning dan?

**Jochen**: Ja, op 500 meter van het ziekenhuis. Het heeft heel lang geduurd voor ze effectief verhuisd was. Ze woonde toen in dat huis en ik was begeleider van het mobiel team. Eén van de eerste weken belde ze me op "Het gaat niet. Ik zit hier met een mes in mijn handen,...". Mijn eerste reactie was om naar de crisisafdeling te bellen. De maanden gaan voorbij, dat gebeurt nog een aantal keer. Ik reageer altijd met hetzelfde idee: beveiligen. Het was ook altijd zo geweest. Na een paar maanden gingen we samenzitten om een crisisplan op te stellen. Ik stelde haar de vraag wat ze wilde bij crisis, waarop ze antwoordde "Vooral niet wat je nu doet. Ik ben in crisis en jij gaat nog meer mee in crisis. Je begint direct over crisisafdelingen en het enige wat je eigenlijk moet doen is mijn nacht overbrugbaar maken. Zeggen dat er 's morgens iemand komt.". Dat is natuurlijk iets volledig anders dan je opstellen als de hulpverlener die zich opstelt als "Wij weten als team hoe het moet en jij hebt daar niks op te zeggen.". Ik kon me op dat moment heel schuldig voelen, me geraakt voelen, denken dat ik mijn werk niet goed doe, terwijl ik toen een team had waarin ik erover kon spreken. Als ik daar moet blijven mee zitten, dan is dat niet goed en neem je dat mee naar huis. Die openheid in het team moet er zijn. Nu zijn we 4 jaar verder. Ze woont alleen met haar vriend. Ze neemt niks meer van medicatie, ze zit in haar derde jaar medisch secretariaat. Dat is een fantastische casus geworden. Zij heeft de regie gehad. Zij heeft mij geleid. Dat is veel zwaarder om als hulpverlener toe te laten dan wanneer jij als hulpverlener de regie hebt. Dat vraagt ook iets volledig anders van jou als hulpverlener omdat je alle kaders moet durven loslaten. We vragen dan veel van hulpverleners die vaak andere dingen gewoon geweest zijn.

**Naomi**: En wat een ervaringsdeskundige misschien spontaner hanteert.

**Jochen**: Anderzijds, soms is een ervaringsdeskundige net veel 'cruer': "Laat ze maar eens met hun kop tegen de muur lopen, ze gaan het anders nooit leren.". Terwijl ik dat liefst zou vermijden en 30 kussens zou zetten. Zo dat moeder en vader gedoe waar wij als hulpverleners vaak veel van hebben, hebben ervaringsdeskundigen dikwijls veel minder: "Je hebt dat buiten ook niet.". Uiteindelijk is dat wel zo en moet je in het ziekenhuis niet installeren wat je buiten ook niet hebt.

**Naomi**: Het laatste wat ik me uiteindelijk nog afvroeg, het kwam reeds wat aan bod, maar rond die financiering. Is het raadzaam dat een ervaringsdeskundige als een personeelslid betaald wordt.

**Jochen**: Je kan bijna niet anders. Ik denk dat diegene die er boven staan, de coördinator en de directie, dat ze er zich bewust van moeten zijn dat ze de ervaringsdeskundige een vrije rol moeten geven, meegeven dat ze een luis in de pels mogen zijn en tegen de schenen mogen schoppen. Anders gaat het niet en ben je beter dat je geen ervaringsdeskundige aanneemt. Het is een beetje een ombudsfiguur zei er onlangs iemand tegen mij. Je mag overal komen en gaan, je mag overal aan de zijde van de mensen staan en mee kritiek geven en af en toe of dingen proberen, maar je hebt wel overal je rol. De vrijheid die zij hebben om te werken, maar wel steeds in samenwerking en in dialoog, dat vond ik wel een mooie omschrijving.

**Naomi**: Zijn er vanuit de overheid subsidies?

**Jochen**: Ik heb het gevoel dat er wel geld genoeg is om een ervaringsdeskundige aan te nemen. Het is natuurlijk een beetje zoeken. Ik zeg niet dat er op een afdeling geen werkdruk is en dat het werk niet veel vraagt van mensen, maar soms zou het ook anders georganiseerd kunnen worden, waardoor er toch wat meer ruimte gecreëerd wordt. Er zijn heel veel mogelijkheden. Er zijn logistieke diensten waaronder je kan aannemen, maatschappelijk werkers, therapeuten, muzikanten,... Er moeten bedden afgebouwd worden, artikel 107. Er zou dus wel een incentive mogen komen op één of andere manier, die het wat meer mogelijk maakt. Anderzijds denk ik dat de ziekenhuizen en de mobiele teams die het al willen, het ook effectief al doen en er geld voor vrijmaken. In Antwerpen hebben ze drie betaalde ervaringsdeskundigen in de mobiele teams.

**Naomi**: In Zoersel in het Bethaniënhuis ook.

**Jochen**: In Zoersel hebben ze er drie betaalde in dienst. Er zijn dus wel mogelijkheden. De overheid zou ook iets extra kunnen doen. Eigenlijk denk ik, als je ervoor kiest, dat er wel mogelijkheden zijn. Natuurlijk niet voor 10, maar eerder voor 1 of 2. Ook hier hebben we in Sleidinge iemand aangenomen die ervaringsdeskundige is en maatschappelijk werkster. Op het moment dat er iemand ziek was, werd die persoon toen gevraagd. Een maatschappelijk werkster met ervaringsdeskundigheid is ook een manier. Er zijn heel veel mogelijkheden om dat te doen. Het belangrijkste is dat het bewust gedaan wordt en dat dat geld op dat moment eigenlijk bijzaak is. Ik ben er dus wel van overtuigd dat er mogelijkheden zijn.

**Naomi**: Volgens mij heb ik alles wat ik wilde vragen rechtstreeks of onrechtstreeks wel gevraagd. Voor mij was het in ieder geval zeer boeiend. Ik kan er in ieder geval mee verder. Bedankt!

## Bijlage 4: Interview met Ingrid Lammerant

**Interview met Ingrid Lammerant, ervaringsdeskundige.**

**Naomi**: Wat was uw motivatie om als ervaringsdeskundige te starten?

**Ingrid**: In eerste instantie ben ik bij de werkgroep gegaan. Dat was gewoon omdat ik het gevoel had dat ik iets met die ervaring moest doen. Ik heb daarvoor gestudeerd en gewerkt, maar dat was allemaal niet belangrijk meer precies. Die ervaring met psychiatrie, dat ik ziek was geworden, er weer uitgekropen, dat was opeens het belangrijkste in mijn leven geworden. Dat had mij ook veranderd. Mijn manier om naar dingen te kijken, om om te gaan met dingen... Daar moest ik iets mee doen. Ik merk dat bij veel mensen die in de werkgroep komen, dat ze zeggen "Ik wil helpen. Ik wil de weg wijzen aan mensen.". Dat was mijn motivatie eigenlijk. Langzamerhand begon ik vooral lezingen te geven, ging ik gaan spreken. In het begin levensverhaal en herstelverhaal. Dat breidde zich dan uit over dwang, over alle mogelijke onderwerpen. Ik merkte toen dat dat eigenlijk wel mijn ding was, dat mij dat lag. Ik ging toen schrijven.

**Naomi**: U schreef ook een boek.

**Ingrid**: Ja, van het een kwam het ander. Dat is een heel andere manier van een ervaringsdeskundige zijn. Het was niet in de setting van een ziekenhuis. Ik wil een groter publiek bereiken, niet één op één. Ik wil ook hulpverleners bereiken. Ik merk dat ik vooral veel impact heb op hulpverleners. Naar patiënten toe is het ook wel belangrijk. Het is toch anders. Andere mensen zoeken herkenning in uw verhaal, maar mijn verhaal is mijn verhaal en hun verhaal is hun verhaal. Soms matcht dat niet en dan voel je dat het moeilijker is om een boodschap over te brengen. Wel in het algemeen. Je kan tonen dat je er kan staan. Je toont wel iets. Je kan spreken, er is hoop. Die dingen, dat werkt wel. Ik vind het vooral belangrijk om naar hulpverleners te kunnen spreken: "Hoe zou je het ietsje anders kunnen aanpakken? Wat is er fout gelopen en hoe zou het anders kunnen?".

**Naomi**: Wat wil je dan voornamelijk meegeven, naar hulpverleners toe bijvoorbeeld?

**Ingrid**: Goh, zoveel. Onder andere rond die nabijheid: wees geen muur voor iemand. Wat mijn voornaamste beweegreden is, is dat fixatie wordt verboden. Ik vind dat onmenselijk. Ik praat vaak over dwangmaatregelen, omdat dat mij heel wat doet. Ook in een psychose, omdat dat volgens mij nog heel wat erger is. Eventueel ook door tips te geven hoe je dat kan vermijden. Hoe kan je er op een andere manier mee omgaan die misschien beter zou zijn. Ik geloof dat vertrouwen zo belangrijk is, dat je die vertrouwensband toch probeert niet te verbreken. Als ik naar mijn evolutie kijk... In het begin, na mijn eerste opname, ik had daar een heel traumatische ervaring met dwangmaatregelen, ik heb daar een week vastgebonden gelegen in bed, maar soit. Dat zorgde er wel voor dat ik daarna geen hulp meer zocht. Ik had zoiets van "Ik ga nooit meer in opname.". Dat maakt dat ze jou niet kunnen helpen. Dat is zo belangrijk dat dat vertrouwen er in eerste instantie is, zeker bij psychose, dat je dat vertrouwen niet kwijt bent.

**Naomi**: Op welke manier kan dat vertrouwen (terug) groeien?

**Ingrid**: Goh, daar heb ik ook mijn eigen mening over. Ten eerste: spreek met iemand. Er gewoon zijn. Specifiek voor psychose?

**Naomi**: Wat je liefst hebt.

**Ingrid**: Ten eerste je au sérieux nemen. Je niet direct afbreken en zeggen dat het niet waar is. Dan breek je alle vertrouwen omdat dat zo een inbreuk is op je realiteit. Wat ik heb gemerkt... Vrienden die mij au sérieux namen en even meegingen in mijn verhaal. Met meegaan in het verhaal bedoel ik bijvoorbeeld dat ik op een bepaald moment dacht: er staat hier iemand met een bijl buiten die mij gaat vermoorden. Die vriend is dan gewoon even buiten gaan kijken om me dan te zeggen "Die persoon staat daar niet.". Hij is toen zelfs twee keer gaan kijken. Hij zei niet gewoon "Ingrid, met wat kom je nu af.", maar nam me au sérieux. Hij ging daar eventjes in mee en toen was ik daar ook van af. Zo bedoel ik het. Zo creëer je een vertrouwensband. Iemand die naast je staat. Iemand die je helpt, maar gewoon naast je staat. Niet tegenover u, van "We gaan het hier eens gaan doen.", zodat je je overmeestert voelt, zoals met dwangmaatregelen.

**Naomi**: Je geeft ook tips over de manier waarop je die zou kunnen vermijden?

**Ingrid**: Ja, ik geef daar ook tips over. Kleine dingen. Ze beginnen dikwijls met dwangmaatregelen als je angstig bent, als ze je niet meer echt in de hand hebben. Door tips gaan vermijden dat je angstig wordt. Ik geef dan altijd het voorbeeld dat ze in het begin mijn muts afpakten, terwijl die mij net beschermde, mijn horloge afpakken, mijn handtas. Dat was echt mijn houvast. Terwijl ik nu denk: vraag gewoon of je die muts mag afdoen. Als dat zo belangrijk is, laat die dan aan. Het zijn kleine dingen, maar toch wel belangrijk.

Ik denk ook aan dingen, bijvoorbeeld in het ziekenhuis in een crisisafdeling. Dat was mijn derde opname en ik moet wel zeggen dat ik een evolutie zie. Langzaam, maar er gebeuren toch wel goede evoluties. Ze hebben me toen ook gevraagd: "Als je nog eens in crisis gaat, wat wil je dan dat we met je doen? Wil je dat we er zijn of net niet? Wil je dat we met je spreken?". Zo'n dingen. Ik kon daar toen niet op antwoorden, want ik wist dat eigenlijk niet. Maar gewoon het feit dat ze dat vroegen, vond ik fantastisch. Nadien heb ik daar dan wel op geantwoord. Als je een psychose hebt, je hoort wel wat ze zeggen. Het kan zijn dat je niet reageert, maar het dringt wel door. Dikwijls denken ze van "Wow, die is weg ofzo.".

**Naomi**: Op welke manier wil je die zaken dan meegeven, bijvoorbeeld naar hulpverleners toe?

**Ingrid**: Vooral door lezingen. Of inderdaad door te schrijven. Ik heb een bundeltje dat eraan komt, van mijn lezingen. Die dingen. Door mensen te bereiken.

**Naomi**: Zelf kies je ervoor om buiten een ziekenhuis te werken, om lezingen te geven. Denk je dat het nuttig is om ervaringsdeskundigen structureel te verankeren in een werking, van bijvoorbeeld een ziekenhuis?

**Ingrid**: Zeker. Ik kies er niet voor om persoonlijke redenen, maar tuurlijk, dat zou fantastisch zijn. Zeker op een psychoseafdeling. Ik heb dat echt gemist. Ik heb deze morgen nog gehoord dat de meest belangrijke contacten in de acute fase meestal in de rokersruimte zijn met de andere patiënten. Daar praat je tegen, daar ga je je verhaal tegen doen en niet tegen hulpverleners.

**Naomi**: Op welke manier zou je dat dan zien?

**Ingrid**: Ik denk dat een ervaringsdeskundige beter aanvoelt, omdat je het zelf hebt meegemaakt, wat iemand wil. Ik denk dat je echt moet gaan kijken naar wat iemand wil. In veel gevallen is dat ook praten over beleving. Ik heb dat in mijn drie opnames niet meegemaakt dat ik kon praten over wat ik beleefde, wat ik op dat moment dacht. Dat wordt afgeblokt. "Je bent ziek, je moet pillen pakken en dat gaat beteren." Zo simplistisch werd dat voorgesteld. Ik wilde daar in eerste instantie over praten. Ik hoop dat dat nu al beter is. Mijn laatste opname is wel al acht jaar geleden. Ik ging zelfs briefjes onder de deur van de psycholoog gaan steken met teksten op als "Praat met mij daarover.". Het had geen avance. Ik denk dat een ervaringsdeskundige daar wel... Een ervaringsdeskundige met psychose weet wel hoe belangrijk jouw verhaal is op dat moment. Ik denk toch dat je dat weet als je een psychose hebt meegemaakt. Omdat dat het moeilijkst is om in te komen, denk ik. Hoe rotsvast je dan van iets overtuigd bent, wat eigenlijk absurd is. Mensen moeten dat in eerste instantie au sérieux nemen, anders verbreek je het contact, dan ben je iemand kwijt. Dat is ook iets. Je mag die dan niet kwijt raken om ermee verder te gaan. Misschien, want velen zijn het vertrouwen kwijt, ook door vorige opnames, kan een ervaringsdeskundige dat vertrouwen weer ergens herstellen. De brug maken naar de andere, voor mensen die dat vertrouwen zijn kwijtgeraakt bijvoorbeeld. Gewoon er zijn he. Als iemand zegt "Ik heb dat ook gehad en ik ben er uit.", zegt dat veel meer dan iemand die gewoon zegt "Je gaat er uit geraken.". Als een hulpverlener dat zegt, kan je al vaker denken: je kan dat wel mooi zeggen, maar ik zit hier wel. Die functie van hoop geven.

**Naomi**: Dat is echt naar de persoon zelf, maar bijvoorbeeld naar de context toe, zie je daar mogelijkheden voor een ervaringsdeskundige? Naar familie bijvoorbeeld, vrienden of kennissen.

**Ingrid**: Ja, zeker. Ik zou niet zien waarom niet. Ook om dingen te duiden. Wat ervaart die persoon nu? Iedereen ervaart dat natuurlijk ook anders. Dikwijls zijn de vragen van vrienden ook "Hoe moeten we daar mee omgaan? Hoe moeten we reageren?". Dat is zo een typische vraag, denk ik. Dat je dan toch een beetje tips kan geven en dat een beetje kan kaderen. "Die persoon ervaart dat zo en zo, pas daar toch mee op,..."

**Naomi**: En naar personeel toe? Het lijkt me niet altijd eenvoudig om als ervaringsdeskundige in een bestaande personeelsgroep binnen te komen.

**Ingrid**: Neen, dat lijkt me heel moeilijk. Je staat wel alleen in die functie. Soms ook met twee, maar zoveel zijn er nog niet. Misschien in de toekomst wel, op termijn. Daarom is zo een werkgroep bijvoorbeeld wel goed, dat je back-up hebt. Dat geloof ik wel. Ik geloof ook dat het goed is om een achterban te hebben. Dat je toch mee in contact blijft, ook om de verhalen van iedereen te horen. Ik denk dat het niet jouw visie is, maar dat je alles meeneemt. Dat je daar mee in contact blijft, dat geloof ik ook wel. Dan ook intervisie met andere ervaringsdeskundigen die eventueel ook in het werkveld staan. Misschien ben je dan wel alleen in het team, maar je bent niet alleen daarbuiten. Langs de andere kant, soms is alleen in het team ook wel een voordeel. Ik denk dat andere leden in het team soms iets niet durven zeggen, maar doordat jij alleen in het team staat, kan je misschien zo iets hebben van "Ja, ik kan dat hier toch maar zeggen.". Ik weet niet of je snapt wat ik bedoel, maar dat je dat dan toch durft, omdat je toch een andere functie hebt. Ik denk dat het belangrijk is dat die functie duidelijk omschreven is. Dat je niet en hulpverlener bent, maar dat je de functie hebt om die andere stem te vertegenwoordigen. Dat maakt dat je die ook uitspreekt, terwijl veel hulpverleners dat ook wel denken, maar het niet altijd uitspreken.

Ik heb heel even in het mobiel team gewerkt als ervaringsdeskundige. Ik ben daar om persoonlijke redenen mee gestopt, omdat ik voelde dat één op één niet voor mij was weggelegd. Ik merkte dat toen ook wel, die eenzame positie. Dat was ook nog de beginsituatie. Dat ik iets zei en dan ze toen zeiden "Dat kunnen we niet veranderen hoor. Dat zijn de procedures.". Dat wordt dan van tafel geveegd. Vijf minuten later zei ik dat dan toch van "Ik vind het toch belangrijk, ik ga dat nog eens zeggen.". Ik heb dat toen drie keer moeten zeggen, maar uiteindelijk zeiden ze toch van "Ah ja, misschien moeten we dat toch eens herbekijken.". Je voelt dat het niet altijd gemakkelijk is. Zeker niet.

**Naomi**: Ik kan me voorstellen dat je ook wel stevig in je schoenen moet staan.

**Ingrid**: Ja, ja. Het is niet de bedoeling... Ik weet het niet. Ik denk dat het belangrijk is om uw functie voor ogen te houden, dat je daar niet als hulpverlener gaat beginnen. Dat mag ten dele ook, maar dat je toch de functie hebt om de rol van de patiënt ergens... toch ergens een aparte kant. Dat is net de kracht. Ik denk dan ook, niet enkel naar patiënten toe, maar dat je in zo'n afdeling ook hulpverleners kan wijzen, dat gaan ze niet graag hebben natuurlijk, maar dat je kan zeggen van "Wat je nu zegt, dat zou bij mij zo overkomen. Misschien komt dat bij die ook wel zo over.". Je kan in beide richtingen werken.

**Naomi**: Mocht je zelf een ervaringsdeskundige moeten 'screenen' of hij een ervaringsdeskundige zou zijn die aan het werk kan gaan, die met zijn ervaringsdeskundigheid aan de slag kan. Op welke dingen zou je dan letten?

**Ingrid**: Ik vind dat zo moeilijk. Motivatie ten eerste, echt wel die motivatie. Ik vind dat je mensen een kans moet geven. Ik heb daar een heel eigen mening over. Ik weet dat er opleidingen zijn nu, maar ik vind dat dat geen voorwaarde moet zijn. Ik vind dat je echt moet gaan kijken naar wie er in die context van een werking past. Is dat iemand zonder een vooropleiding, dan kan dat op dat moment de beste keuze zijn. Ik vind dat dat geen voorwaarde moet zijn dat die opleiding gevolgd werd. Je moet kijken naar je profiel. Motivatie is zeer belangrijk: van waaruit ze dat willen doen. Bij een sollicitatie zou ik ook echt wel willen uitleggen wat we van hem verwachten en dan toetsen of dat overeenstemt met zijn verwachtingen. Gewoon open en eerlijk zijn over hoe die werking is. Ik haat sollicitatiegesprekken ook gewoon, omdat jij niet geheel eerlijk bent, maar de ander ook niet, over hoe alles draait. Ik denk dat je gewoon open moet zijn. Zodanig dat diegene die solliciteert ook kan gaan nadenken van "Goh, is dat wel iets voor mij.", zodanig dat die weet waar hij aan begint. Dat zie je aan het profiel of iemand daaraan voldoet. Ook een kans geven, zelfs zonder opleiding, zodanig dat mensen daarin ook kunnen groeien. Ik vind dat bij alles jobs hoor, dat je veel on the job kan leren. Dat wordt weinig gedaan. Tegenwoordig is het zo diplomagericht. Ik vind dat soms zonde.

**Naomi**: Heb je er zelf studiedagen of opleidingen rond gevolgd?

**Ingrid**: Weinig. Studiedagen wel. Ik ben heel veel naar studiedagen geweest. In het begin was die opleiding er niet. Toen ik begon, dat is acht jaar geleden... Had dat er toen geweest, had ik dat misschien wel gedaan. Nu vind ik het niet meer noodzakelijk, ook omdat ik niet wil werken in een klinische setting. Ik heb mijn eigen parcours afgelegd. Ik vind dat evenwaardig. Ik denk dat ze dat moeten gaan bekijken, wat iemand zijn parcours is geweest. Dus eigenlijk je levenservaringen, niet per se je opleiding. Eigenlijk je herstelverhaal: "Wat heb je gedaan? Zit je in een werkgroep? Wat is je bagage?", die dingen. Waarschijnlijk ook, afhankelijk van de job, de evidente dingen: met de computer kunnen werken, dat hoort er ook bij, een verslag kunnen schrijven,...

Ik vind het ook geen vereiste dat er op de afdeling iemand komt met dezelfde problematiek. Dat vind ik niet noodzakelijk. Dat kan een voordeel zijn hoor, maar ik denk dat een ervaringsdeskundige ook voor verschillende afdelingen kan werken omdat bepaalde ervaringen ook gelijk zijn voor iedereen, los van diagnose.

**Naomi**: Die kwetsbaarheid?

**Ingrid**: Die kwetsbaarheid, dat vertrouwen kwijt zijn, door bijvoorbeeld dwangervaringen. Dat geldt voor iedereen. Of de identiteitscrisis die je hebt, in uw omgeving dingen die gebeurd zijn of iemand verloren, rond rouw, het moeilijk hebben met terug in de maatschappij komen. Dat geldt voor iedereen. Dat is algemeen. Ik let daar nu ook op. Ze hadden precies schrik om mij in te schakelen voor andere diagnoses, terwijl ik dacht: waarom? Het is niet dat je enkel ineens afwijkt van dat.

**Naomi**: Zie je soms tegenindicaties om in een bepaalde functie als ervaringsdeskundige te werken, om bepaalde taken of rollen op jou te nemen?

**Ingrid**: Je mag geen hulpverlener worden he. Ik denk dat daar over moet gewaakt worden, dat je die rol niet opneemt. Dan solliciteer je maar gewoon als hulpverlener. Dan ben je niet als ervaringsdeskundige aan de slag. Dat kan ook, maar het is toch anders.

**Naomi**: Waarin zit volgens jou het concrete verschil?

**Ingrid**: Vanuit je... Ja, hoe zeg je dat? Voornamelijk jouw functie in het team. Het kan zijn dat je hetzelfde gaat zijn naar een patiënt. Ik kan me dat wel voorstellen. Maar in het team heb je die rol om mensen te kunnen confronteren met hoe ze werken, met de werking, iedereen in vraag stellen enzo. Ik vind dat wel belangrijk.

**Naomi**: Echt als een andere beroepsdiscipline die erbij komt?

**Ingrid**: Ja, ik zie dat wel.

**Naomi**: Zou die persoon dan ook iemand zijn met beroepsgeheim?

**Ingrid**: Ja, tuurlijk. Dat vind ik vanzelfsprekend. Daar wordt zoveel over gedaan, dat een ervaringsdeskundige geen beroepsgeheim zou kunnen houden. Ze hebben daar allemaal zoveel schrik van, maar als je aan iemand zegt "Dit blijft binnenskamers.", daar teken je ook voor he. Dat is uw job. Ik vind dat evident dat mensen dat dan ook doen. Als ze dat niet doen, dan ontsla je ze, zoals een ander. Dat vind ik gewoon gelijklopend. Daar moet niet apart over nagedacht worden. Dat is bij een ander ook he, dus ik vind dat hetzelfde. Er moet geen onderscheid in gemaakt worden.

**Naomi**: Naar functie of afdeling, bijvoorbeeld een crisisafdeling, zou dat een afdeling kunnen zijn die voor een ervaringsdeskundige haalbaar is?

**Ingrid**: Ik vind alle afdelingen haalbaar. Ik vind dat daar te veel schrik voor is. Waarom moet iemand al herstellende zijn of moet er al een hersteltraject lopende zijn, terwijl ze net in die eerste kennismaking misschien net belangrijk zijn. We moeten daarbij ook naar de persoon gaan kijken, wat die wil, wat die graag doet. Ik kan daar zo niet direct een inschatting over maken.

**Naomi**: Ik was nog even verder aan het nadenken over een ervaringsdeskundige in een ziekenhuissetting, wat verschilt van wat jij doet, maar een ervaringsdeskundige die gekend is in dat psychiatrische ziekenhuis...

**Ingrid**: Dat is ook zo een gedoe. Vanuit veel ervaringsdeskundigen zelf ook. Ik vind dat zo een discussie... Ik vind dat dat wel moet kunnen. Als je ziek wordt, dan val je even uit en dan zit je daar als patiënt. Ben je beter, dan ga je weer in je functie van werk en ben je opnieuw werknemer. Je verandert van rol, dus ik zie persoonlijk het probleem niet. Ik vind het persoonlijk heel erg dat iemand die goed geholpen is in een bepaald ziekenhuis, die daar als ervaringsdeskundige werkt, daar ineens niet meer terecht kan als hij ziek wordt. Ik snap dat eigenlijk niet? Dat is een heel eigen mening die ik heb. Ik zie daar niet echt het probleem.

**Naomi**: Op welke manier kunnen ervaringsdeskundigen begeleid worden? Hoe zie je dat zelf? Kan dat op de plaats waar ze werken of eerder in bijvoorbeeld een patiëntenvereniging,...?

**Ingrid**: Er zijn verschillende mogelijke manieren: via een werkgroep, maar ook zeker in de kern he. Dat vind ik ook wel... Ik vind niet dat je daar een voorkeursbehandeling moet hebben, dat je met fluwelen handschoentjes moet behandeld worden. Dat vind ik ook niet. Misschien zou er ook meer aandacht moeten zijn naar de andere teamleden voor bepaalde dingen. Vragen als "Gaat het?", ja die kan je ook aan een ander stellen. Ik zou eerder zeggen: ruimte. Als er iets is, daar tijd en ruimte voor nemen en daar flexibel in zijn. Niet zo zeer twee keer per week een gesprek. Dat mag, maar als er iets is, dat daar dan tijd voor wordt gemaakt, zelfs al is dat niet op die twee momenten. Dat denk ik. Ik ben niet zo "van dat uur tot dat uur", dat ligt aan mijn persoonlijkheid.

**Naomi**: Waar heb je zelf iets aan gehad, op momenten dat je het in je rol van ervaringsdeskundige moeilijk had of dat er iets lastig viel?

**Ingrid**: Ik denk nu vooral aan momenten waarop je kwetsbaarheid dreigt boven te komen, als je het moeilijk hebt en dreigt ziek te worden. Dat is die discussie. Wanneer je dreigt uit te vallen, daar geen spel van maken, daar geen drama van maken. Accepteren he. Ik weet het eigenlijk niet. Ik vind niet dat het team dan moet beginnen van rol switchen, hulpverlener naar u moet zijn. Neen, dan ga je naar hetzelfde ziekenhuis, naar een andere afdeling, op een andere manier. Uw collega's blijven uw collega's. Als ik word opgenomen, dan blijven mijn vrienden mijn vrienden en zij kiezen zelf of ze naar u komen en hoe ze u zien. Ja, ik vind dat raar dat er daar allemaal zo over wordt gedacht en gedaan, terwijl ik denk van: dat is nu toch helemaal niet zo moeilijk?

**Naomi**: Het is een vanzelfsprekendheid voor u?

**Ingrid**: Ja, ja. Vroeger, als er een collega van mij ziek werd, ging ik die ook bezoeken in het ziekenhuis. Ik zie die niet ineens anders. Als die beter is, komt die terug werken en is dat weer oké. Er zit daar toch allemaal zoveel verschil niet tussen. Dat is toch hetzelfde als je verpleegster bent in het UZ en je breekt je been, dan ga je toch ook naar het UZ? Je gaat toch niet met opzet naar een ander ziekenhuis. Of neem nu ergere dingen zoals kanker. Als je dat nu zo een taboe vindt dat ze dat niet mogen weten. Integendeel, als je als kankerpatiënt wordt behandeld, is er een beetje begrip.

**Naomi**: Dat begrip is ook wel belangrijk.

**Ingrid**: Ja, het is zo een beetje taboedoorbrekend op alle vlakken. Natuurlijk, mensen hebben het er misschien moeilijk mee dat ze die rol... "Ben ik nu collega of ben ik hulpverlener?", maar je bent collega he, op dat moment.

**Naomi**: Vind je het belangrijk om als ervaringsdeskundige vanuit een bepaalde visie te kunnen werken of vanuit een bepaald kader te vertrekken?

**Ingrid**: Vanuit een theoretisch kader?

**Naomi**: Ik weet bijvoorbeeld dat ervaringsdeskundigheid heel hard gestuurd wordt door de herstelvisie, door empowerment. Is dat iets waar je iets kan aan hebben om die dingen mee te krijgen of zeg je "Voor mij hoeft dat eigenlijk niet."?

**Ingrid**: Je kan daar zeker iets aan hebben, als dat in jouw hersteltraject gewerkt heeft. Dat zijn dingen die je zeker kan brengen: "Wat heeft er voor mij gewerkt?". Ik vind dat zeker geen vereiste. Ik denk dat dat er automatisch wel ergens inzit. Je herstelt vanuit je krachten. Zelfs al heb je dat niet direct in je achterhoofd, je gaat dat gewoon toepassen als ervaringsdeskundige. Dat is misschien het voordeel van een ervaringsdeskundige, dat je die kaders niet moet geleerd hebben om ze te kunnen toepassen.

**Naomi**: Wat zijn de dingen die je uit je eigen therapie hebt meegenomen en in je herstelverhaal bijvoorbeeld brengt?

**Ingrid**: Vooral de regie bij de patiënt leggen, vind ik heel belangrijk. Bij mij was het ook vooral in het begin... Mijn herstel is in het begin ook vooral begonnen met het vertrouwen opnieuw krijgen. Ik was dat totaal kwijt na mijn opnames. Dat was acht jaar geleden. Ik hoop dat het beter is intussen. Ik heb dat vertrouwen pas terug gekregen door Poco Loco, door de werkgroep. Door heel kleine dingen, dat ik iets mocht doen. Dat dat vertrouwen komt, want ik was dat helemaal kwijt. Niet enkel het vertrouwen in de mens, maar ook het vertrouwen in mezelf was ik kwijt. Zo is dat eigenlijk stap voor stap begonnen. Wat voor mij ook heel belangrijk is geweest, was de dingen uitschrijven: mijn beleving, de betekenis, de oorzaken zoeken. Het wordt dikwijls niet geloofd dat een psychose een oorzaak heeft. Dat komt zo maar op de genen vallen, wordt gezegd. Ik geloof dat niet. Het vinden van de oorzaken waarom ik het gekregen heb, heeft mij spectaculair doen herstellen eigenlijk, in die zin dat ik kan inschatten wat triggers zijn, hoe ik die kan counteren. Die dingen.

**Naomi**: Toch ook een nood aan informatie? Om te begrijpen?

**Ingrid**: Ik noem dat geen informatie, maar bestuderen. Het bekijken van "Wat is dat hier nu? Wat is mij overkomen? Van waar komt dat? Wat betekent dat?". Bij mij was het heel veel met God en de duivel. Ik ben niet godsdienstig. Dus dat was echt zo "Van waar komt dat nu?", om op die manier dingen te kunnen plaatsen.

**Naomi**: Zie je vanuit jouw ervaring nog andere specifieke vragen rond het thema zelf die je boeien?

**Ingrid**: Het boeit me allemaal. Vooral psychose boeit me, omdat er nog zo weinig over geweten is, zowel voor hulpverleners als voor de patiënt zelf. Het is zo een bevreemdende ervaring. Ik denk dat veel mensen daarna gewoon verbijsterd zijn: "Wat heb ik gedacht? Wat heb ik geloofd? Hoe is dat mogelijk?". Bij mij was het ook "Wat heb ik gedaan?". Dat was ook zeer moeilijk om mee om te gaan. "Wat heb ik uitgestoken?", dingen die ik normaal ook nooit zou doen. Schaamtegevoelens. Dat was zo een moeilijk verwerkingsproces.

**Naomi**: Waarmee je ook wel stelt dat een ervaringsdeskundige voor jou misschien betekenisvol geweest zou zijn?

**Ingrid**: Ja. Waarom zou ik graag een ervaringsdeskundige gehad hebben? Omdat ik het gevoel zou gehad hebben dat ik met die persoon misschien wel zou kunnen gepraat hebben. Maar dat is misschien ook niet gezegd. Dat hangt van de persoon af natuurlijk. Ik zou die al iets meer krediet hebben gegeven.

**Naomi**: Ik denk dat dat een menselijke reactie is.

**Ingrid**: "Die heeft het ook meegemaakt. Misschien kan ik daar wel eens mee praten." Ik zocht echt hoop en die gaven ze mij niet. Integendeel. Er werd echt gezegd "Het is zeer erg wat je hebt. Levenslang,...". Ik was daar in het begin gewoon niet goed van. Ik wist niet of ik er nog uit ging komen. Dan iemand die kon tonen dat hij zelfs weer kon werken, die kon tonen dat het wel mogelijk is. Dat vind ik heel belangrijk. Dat je misschien zelfs kan beginnen dromen dat je dat misschien ook wel kan.

**Naomi**: Mocht jij nu mijn werk moeten schrijven, wat zou hetgeen zijn dat je echt wil meegeven in dat werk?

**Ingrid**: Mensen kansen geven. Risico's durven nemen. Niet te voorzichtig willen zijn. Ik weet niet of dat een goeie is hoor. Je kan natuurlijk altijd in de problemen terechtkomen. Er kan altijd iets gebeuren. Maar ik heb het dikwijls moeilijk met dat te voorzichtig willen zijn. Als je te voorzichtig bent, gebeurt er niks. Misschien is het dat niet dat ik wil meegeven. Ik moet er nog eens over nadenken.

Ik ga nog eens kijken wat ik opgeschreven heb... Het is niet enkel dat hoop geven, maar ook dat je kan doorgeven wat je krachten zijn, maar ook je grenzen. Dat vind ik ook een heel belangrijke, omdat velen daar mee botsen. "Wat kan ik niet meer?". Die empowerment, dat is allemaal positief, maar het is ook belangrijk om je grenzen te kennen én dat dat ook mag.

**Naomi**: Op welke manier zou je dat dan meegeven?

**Ingrid**: Zeg af en toe maar neen. Luister naar jezelf. Luister ook naar je lichaam. Ik denk dat een ervaringsdeskundige daar ook wel realistisch in is. Laat een ervaringsdeskundige zeker niet... Als je die in een team laat werken, laat hem daar dan niet als een bijhangsel werken, als iemand die daar niets te zeggen heeft. Maak daar wel een volwaardig lid van.

**Naomi**: Een duidelijke functie, een duidelijke rol.

**Ingrid**: Ja, ik denk wel dat dat echt heel belangrijk is. Anders haken die mensen af. Wees niet te... Het zijn ook geen supermensen he. Die persoon kan heel goed zijn, maar als dat niet lukt van negen tot vijf, denk dan eens na over bijvoorbeeld uren van twee tot vijf. Je kan daar ook flexibel in werken.

**Naomi**: Je zegt dat je het belangrijk vindt om mee te geven dat grenzen aangeven belangrijk is. Hoe zou je aan een ervaringsdeskundige zelf meegeven dat het belangrijk is om ook zijn grenzen aan te geven?

**Ingrid**: Ik vind dat heel belangrijk. Dat je ook de mogelijkheid schept vanuit het team en dat ze ook die grens respecteren. Dat die grenzen gerespecteerd worden en dat dat niet minderwaardig is. Het is toch beter dat iemand het jaren volhoudt, dan dat iemand na drie afhaakt, ziek wordt omdat het teveel is.

**Naomi**: Dat is nu in teamverband, maar ik kan me voorstellen dat er bepaalde momenten waren waar jij ook je grens moest aangeven?

**Ingrid**: Dat is ook een van de redenen waarom ik niet in een klinische sector wil werken. Momenteel gebeurt dat soms ook en dan zeg ik "Nu doe ik twee weken niets en wil ik naar huis.". Dat gaat zo en nu kan ik dat. Ik heb schrik om in zo een betaalde functie te komen, dat er dan toch druk is en dat dat dan niet meer zo evident is. Dat is een persoonlijke keuze. Ik ben drie keer ziek geworden door werksituaties. Ik zoek dat dus niet meer op.

**Naomi**: Dat lijkt me net een sterkte om op dat moment jouw grens te kunnen aangeven.

**Ingrid**: Dat is ook persoonlijk. Ik weet dat veel mensen echt niet liever willen dat dan, dus geef die kansen. Laat ze ook groeien daarin. Als er dingen zijn die botsen, wees daar dan ook eerlijk in. Het is dat dat ik bedoel met dat van die fluwelen handschoenen. Je blijft een collega he.

**Naomi**: Het lijkt me ook logisch dat niet elke ervaringsdeskundige dezelfde job ziet zitten.

**Ingrid**: Ik denk dat dat automatisch ook groeit. De ene hulpverlener is ook de andere niet. Ik denk dat dat in een team ook wordt gezien dat de ene beter is in het ene en de andere liever iets anders doet.

**Naomi**: Dat waren voor mij de voornaamste dingen die ik wilde bevragen. Ik vond het in ieder geval heel boeiend. Ik kan er mee verder, ik kan er nog verder over nadenken. Ik vond het echt een meerwaarde dat ik deze zaken ook heb kunnen bevragen.

## Bijlage 6: Interview met Dion Van Werde

**Gesprek met Dion Van Werde, psycholoog/psychotherapeut in PZ St-Camillus vzw, teamcoördinator van de afdeling Psychosezorg, afdeling ‘Contact’ en coördinator Pre-Therapy International Network, op 13 april 2016.**

**Naomi**: We hebben hier op de psychoseafdeling een heel specifieke afdelingsvisie. Ik vroeg me eigenlijk eerst en vooral af hoe deze tot stand is gekomen?

**Dion**: Het is nogal gekoppeld aan mijn professionele biografie. In het begin van de jaren '80 was er hier een werkgroep ter voorbereiding van de opstart van een afdeling voor psychotische mensen. Op dat moment zaten zij nog verspreid over de verschillende afdelingen. Er was enkel nog maar een bewegingstherapiemoment en een ergotherapiemoment waar zij dan samenkwamen. Er werd toen gedacht om een afdeling op te richten, specifiek voor dat cliënteel. Het was toen met mijn collega Chris Deleu. Hij heeft toen die groep begeleid, vanuit een cliëntgerichte visie. Ik kwam hier werken in '85 en ben ook in die werkgroep gegaan. In '89 is de afdeling er gekomen. Ik combineerde toen de functie van wat de hoofdverpleegkundige nu doet met de functie van afdelingspsycholoog. Het was toen een kleine afdeling, met acht bedden, denk ik. Zo zijn we begonnen. Ik werk hier van '85. Ik volgde toen nog halftijds een postgraduaat cliënt-centered therapy. Dan ben ik in '86 in een vervolgworkshop met Prouty terechtgekomen in Nederland. Chris was naar de eerste gegaan en ik had er veel goede geruchten over gehoord. Ook van de opleiders uit Leuven (KuL) waar ik mijn postgraduaat toen volgde. Ik ben toen gewoon naar die tweede workshop gegaan. Daar is de bliksem ingeslagen voor mij. Dan ben ik daarna gaan studeren bij Prouty, zeven weken de eerste keer. Dan heb ik dat erfgoed meegebracht. Dat paste wel bij de sfeer, bij het humus dat er reeds was. Toen zijn we eigenlijk gewoon vanuit de praktijk dingen beginnen doen. Na jaren zijn we dat beginnen af te romen. Eigenlijk als een soort oogst: "Wat doen we nu eigenlijk?". Daarover zijn we dan beginnen nadenken en zo gekomen tot explicitering. Natuurlijk, wat ik meebracht van Prouty, daar babbelde ik veel over, daar was ik mee bezig, dus kwam dat op die manier ook wel op het team. Er gebeurden dingen. We gingen dan nadenken over dingen die we al deden: de weekvergadering, bijvoorbeeld. Zo kregen we een soort van heen en weer tussen Pre-Therapie en de praktijk. Zo verscherpt het een het ander. Vervolgens ben ik artikels beginnen schrijven. Het boek is eigenlijk vooral gebaseerd op een verzameling van de artikels die ik schreef.

In '89, met het oprichten van de afdeling, hielden we een stichtingscongres. Dan was Prouty gastspreker en Rigo Van Meer. Rigo Van Meer is de man van psycho-educatie. Dat was de eerste keer dat die bekende Nederlander in België was. Ik had er iets bij gevolgd in Nederland en ik heb hem dan uitgenodigd. Prouty vertegenwoordigde meer de psychotherapeutische invloeden. Rigo Van Meer vertegenwoordigde eerder het biologische, met dan onder andere de link naar hoe er met familie omgegaan kan worden. Die polen zaten er wel in. De combinatie tussen psychotherapie en het medische, pedagogische, meer educatieve zat eigenlijk allemaal in ons aanvangscongres. Dat is blijven duren. Ikzelf ben nog altijd bezig met Pre-Therapie.

We zijn begonnen met vijf verpleegsters en ik als hoofd. Bea was één van die verpleegsters. Katrien Demeulemeester ook. Uit dat nest is Bea toen gekomen als afdelingshoofd.

**Naomi**: Denk je dat er binnen die specifieke afdelingsvisie plaats zou zijn voor het werken met ervaringsdeskundigen?

**Dion**: Ik heb er zo letterlijk nog niet over nagedacht. Ik wil er wel luidop over nadenken, maar dat is dus zeker nog niet af. Wat ik meer en meer zie is dat de residentiële psychiatrie, de derdelijnszorg,... er voor moet opletten om niet te denken dat zij het allemaal weten. De karikatuur daarvan is een dokter die alles beslist, alles regelt en alles in handen heeft. Het team hangt eraan en voert uit, maar uiteindelijk regelt de dokter gewoon alles. In dat plaatje heeft een ervaringsdeskundige geen plaats. Vroeger werd er soms gezegd dat je met bijvoorbeeld familieleden die zich engageren, alleen maar last hebt. Dat is een extreem dat ik bij dat oud model zie. Nu vind ik dat dat aan het schuiven is. Tegenwoordig krijg je meer de patiënt als consument, die kritischer is, die betaalt voor diensten en kwaliteit wil,...

**Naomi**: Dat is inderdaad een volledig ander discours.

**Dion**: Inderdaad ja. Ik denk dat dat nog wel even zal duren voor psychiatrie daar volledig in mee is. Je krijgt daar wel veel lippendienst rond, maar de filosofie dat wij wel weten wat goed is voor de patiënt, blijft er in de residentiële psychiatrie wel heel sterk inzitten. Die kanteling moet verder gemaakt worden, denk ik. Daarbij hoort dan natuurlijk ook het valideren van het verhaal van wat mensen meegemaakt hebben. Valideren, ook in de zin van betrekken van mensen bij de zorgverlening, misschien zelfs ten huize van de residentiële psychiatrie. Hoe je dat doet, heeft met keuzes te maken, denk ik. Ik zou het langs de ene kant toejuichen. Ik heb het meegemaakt. Ik ben op werkbezoek geweest in Nederland bij ambulante teams en dergelijke, en daar zaten familievertegenwoordigers en ervaringsdeskundigen bij. Je krijgt op dat moment een heel ander gesprek. Ongelooflijk. Ik heb meegemaakt hoe krachtig dat is. Je doet minder gratuite uitspraken, er wordt minder onnozele humor gemaakt, verslaggeving in een begrijpelijke taal,... Dat vind ik heel erg waardevol.

Als je het organisatorisch bekijkt... Wat ik daar gezien heb: die ambulante teams die voerden eigenlijk, samen met de patiënt, de regie over zijn traject. De psychiatrie stelde zich daar op als een gespecialiseerd station waar je beroep op kan doen als je het nodig hebt. Zo snel als mogelijk laten ze je weer los en word je aangespoord om je ding te doen. Er wordt ook een heel goed contact gehouden met de mensen die met je bezig zijn. Als je dat zo definieert, weet ik niet in welke mate daar ervaringsdeskundigen bij moeten zijn. Het is echt beperkt in de tijd, intensive care, en je doet je ding. Je houdt wel contact, met bijvoorbeeld de volgpersoon uit dat team, die eventueel een ervaringsdeskundige kan zijn. In die zin heb je die wel mee, maar het was niet het appelleren op strikt het fenomeen van ervaringsdeskundigen. Zie je? Dat zou ik nog zien zitten eigenlijk.

Als ik nu nadenk over hoe dat hier zou passen... Ik denk dat het luisteren naar mensen die iets meegemaakt hebben op zich heel erg past binnen de filosofie van empowerment, wat we nastreven bij ons op de afdeling. In de zin van eruit willen halen wat erin zit, tot grote tevredenheid van iedereen. Beperkingen zijn geen taboe. Vertrekken vanuit de feitelijkheid en echt kijken naar de totale persoon. Dat cliëntgerichte eerder dan het symptoomgerichte. Daar past het wel bij dat iemand die dingen meegemaakt heeft zijn verhaal er naast kan leggen. Dat is interessant. Wat we eigenlijk doen, het is een beetje lapidair, maar wij proberen van elke patiënt een ervaringsdeskundige te maken. Iemand die dingen meegemaakt heeft, daarvan leert en daar zijn sterkte van maakt. Dan weet ik niet goed wat de rol van een ervaringsdeskundige is in dat proces. Hij kan een model zijn?

Ik denk dat wij dan toch heel kritisich moeten zijn over wie hier over de vloer komt. Wij ademen wel een bepaalde filosofie uit en dat moet daar toch liefst compatibel mee zijn. Dat hoeft niet identiek te zijn. Als dat iemand is voor wie psychiatrie de vijand is, dan hebben we die liefst niet over de vloer. Dan moeten we daar meer werk insteken dan wat die ons kan bijbrengen. Ik denk dat we wel kritisch zouden zijn. Ik kan me inbeelden dat we het erover kunnen hebben om bijvoorbeeld, heel concreet, iemand uit te nodigen om zijn verhaal te brengen in de weekvergadering of in een groep die ik heb. Of iemand die mee de teamvergaderingen volgt. Dan zitten we ook wel met vertrouwelijkheid, met beroepsgeheim. Hoe wordt dat geregeld? Daar zijn we ook heel kritisch in.

**Naomi**: Er zal natuurlijk een duidelijke functie- en taakomschrijving moeten zijn.

**Dion**: Ja, dat komt dan zeker op tafel.

**Naomi**: Op dat moment zou het echt een werknemer zijn, met beroepsgeheim.

**Dion**: Daar weet ik te weinig van. Ik weet dat er opleidingen zijn tot ervaringsdeskundige, maar daar heb ik ook wat vragen rond. Als je van je situatie je werk maakt, hoe zit dat dan juist? Dan is je hoofdlabel voor de rest van je leven 'ex-patiënt'. 'Ervaringsdeskundige', heet dat dan. Dat weet ik niet. Ik heb er te weinig ervaring mee om te weten wat dat doet met mensen als ze dat als hun identiteit gaan aannemen. Is dat een puur beroepsmatige identiteit of gaat het verder dan dat? Dat weet ik niet. Heeft dat dan zo een zendelingskarakter? Dat hangt ook van je opleiding af. Dat weet ik niet goed. Het is zoals je zegt, wat is dan de specifieke plaats? Ik zie wel effecten, maar als je dat structureel wil integreren in je werking... Zo ver ben ik nog niet.

**Naomi**: Je vertrekt eigenlijk vanuit de herstelvisie. Het volledige ziekenhuis moet er in mee zijn. Er moet ook een goede voorbereiding zijn om tot een duidelijk functieprofiel te komen. Op dat moment wordt de ervaringsdeskundige als teamlid beschouwd. Wat me moeilijk lijkt, is hoe een ervaringsdeskundige op dat moment zijn onafhankelijke positie behoudt, zeker als hij alleen staat.

**Dion**: Ja en als hij betaald wordt door de instelling dan?

**Naomi**: Ja, als werknemer.

**Dion**: Wij werken dan nog eens met psychosegevoelige mensen. Als je dat een stuk ziet als een kwetsbaarheid die je meedraagt, die getriggerd wordt door omstandigheden, dan kan je verwachten dat iemand met een psychotische problematiek die in een setting werkt als deze, automatisch heel veel druk gaat krijgen. Dan vraag je al heel veel van iemand om overeind te blijven. Dat is een vraag naar de scholen en de mensen die het doen om te bekijken hoe dat dan werkt. Anders krijg je misschien de beweging dat je mensen uit de wind wil zetten, wil afschermen. Omzichtig. Dat weet ik niet. Dat is misschien nog een overbezorgdheid.

**Naomi**: Ik had onlangs een interview met Jochen Van den Steen, waarin ik hem ook de vraag stelde hoe er omgegaan kan worden met herval van een ervaringsdeskundige. Hij zag herval als iets dat er kan bijhoren, zoals bij iedere werknemer.

**Dion**: Ja, dat versta ik ook wel. Het vraagt veel maturiteit, van de instelling ook. De vraag die ik me dan stel, of ik iemand moet afschermen, dat is al vanuit het overnemen van verantwoordelijkheid eigenlijk. Het zorgen voor. Dat bekijk ik vanuit mijn hulpverlenende achtergrond, maar ook een stuk vanuit de kennis die ik heb dat druk wel wat kan doen met mensen. Er is veel te regelen. Het is toch een gewicht, denk ik. Dat is dan eigenlijk gezien naar het werk met patiënten, maar ook naar beleid zie ik wel mogelijkheden. Ik zit in een regionaal overleg, GEPS, en daar maak ik dat al een paar jaar mee, met Similes en de WED, de werkgroep ervaringsdelen. Daar krijg je een heel mooie doorsnede van al de lijnen tot de betrokkene zelf. Dat is de toekomst. Dat is het heden eigenlijk, maar psychiatrie ziet dat niet altijd. Dan zie je ook heel duidelijk de invloed van die stemmen op beleid, op organisatie, toegankelijkheid, stigma,... Dat vind ik heel zeker ook een werkterrein. Een eerste stap zou kunnen zijn dat we tijdens de kadernamiddagen twee of drie mensen met verschillende problematieken erbij zetten en dat die dan meedenken over de kliniek en de toekomst.

**Naomi**: Naar het huidige beleid, naar dwang- en drangmaatregelen,...

**Dion**: Ja, zulke dingen. De herstelbeweging, empowerment, dat zit helemaal in onze afdeling ook. Dat is wel niet zo geëxpliciteerd. Wij, Bea en ik met twee collega's van buitenaf, organiseren een achtdaagse opleiding 'omgaan met psychosegevoelige mensen' en daar zit een volledige dag in rond hersteldenken. We nemen dat erbij omdat dat perfect compatibel is. Momenteel op de afdeling denken we er ook aan om in het najaar zo een halve Emmaüsdag te organiseren om onze visie die er is, dat boek in grote lijnen, nog eens aan het team te vertellen en van op die manier te gaan kijken naar presentie, empowerment, bepaalde andere therapievormen zoals waarnemingstraining, cognitieve gedragstherapie enzoverder. Hou verhoudt zich dat allemaal? Tot op heden heb ik nog niet de behoefte om ons model te veranderen, vanuit tekorten ofzo. Het zit er allemaal in. Dat moeten we wel eens voorleggen, ook om mensen bewust te maken van wat er allemaal in zit. “Cliëntgericht”, specifiek Prouty, vanuit het werken met dat lage contactniveau van patiënten, dat overlapt met heel veel dingen. Dat wordt dikwijls te weinig gezien.

**Naomi**: Op zich lijkt het me wel belangrijk dat de volledige organisatie, het volledige team, mee is met de visie van waaruit er gewerkt wordt.

**Dion**: Ook omdat we die geschiedenis hebben. Een nieuwe dokter nu. Ik denk dat we dat wel eens mogen opfrissen.

**Naomi**: Ik las in het boek dat psychotische symptomen ook wel manieren zijn om dingen te verwerken en om dingen te communiceren. Zou het kunnen dat een ervaringsdeskundige dergelijke dingen op dat moment misschien iets eenvoudiger kan aanvoelen?

**Dion**: Dat zijn dingen, daar moeten we dan echt eens over babbelen. Het model dat hier heerst, gaat ervan uit dat er maar één specialist is: de patiënt zelf. Ik heb geen ervaringsdeskundige nodig om me uit te leggen wat een patiënt vertelt. Liefst niet. Mijn betrachting is op zo een manier hulp te verlenen, mij aan te bieden, opdat die cliënt zelf wat hij wil zeggen eventueel beter kan zeggen, voelt wat hij wil voelen, deelt wat hij wil delen. Het proces centraal stellen. Daar zou ik waakzaam voor zijn. Iemand anders moet niet vertellen wat hij zegt. Die kan wel wijzen op dingen waar ik niet aan denk. Dat vind ik nog iets anders. Dat zag ik in Nederland ook, met ervaringen met de groep, met die GEPS, dat je wel invalshoeken krijgt die je zelf niet automatisch hebt. Dat vind ik heel waardevol. Zij hebben die continu bij. Als je het als hulpverlener goed wil doen, kan je die invalshoek wel even hebben, maar je hebt die niet constant. Dat houdt je wel alert. Dat vind ik wel heel waardevol. Niet om belerend te zijn, dat verdraag ik van niemand. Je kan wel iets aanreiken en dat is interessant, maar niet zo van "Ik weet het hier.". Op die positie zet ik mij niet. Dat is ook mijn last met de derde lijn, dat zij zich wel, of toch vaak, in die positie zetten. De beweging moet in de eerste plaats naar de patiënt zelf zijn.

**Naomi**: Elke psychose en elke psychische kwetsbaarheid is anders, denk ik, maar gewoon het meemaken van die kwetsbaarheid, het zien van de effecten op bijvoorbeeld het netwerk. Toen ik erover las, had ik het gevoel dat er gewoon in die ervaring misschien wel een sterkte kan zitten.

**Dion**: Ik denk dat dat overeenkomt met wat ik zeg: die bepaalde invalshoek, het stellen van vragen. Ik zeg nu iets heel doms, maar een ervaringsdeskundige kan bijvoorbeeld zeggen "Heeft die geen huisdieren?". We denken daar ook wel aan, maar dat komt bij hen misschien sneller of meer to the point. Of "Moeten we die buurvrouw eens uitnodigen?". Zaken waar je zelf niet spontaan aan denkt, maar die voor iemand die het meegemaakt heeft, zoals je zegt, een evidentie zijn om ook dat te bekijken. In die zin zouden we wel iets te winnen hebben. Als we zouden merken dat iemand systematisch de juiste vragen stelt, waar we zelf niet opkomen, zo iemand hebben we nodig. Antwoorden vinden is niet zo moeilijk, maar we moeten de juiste vragen stellen.

**Naomi**: Het is natuurlijk een zoektocht. Hoe gaan we ze inzetten? Welke verantwoordelijkheden krijgen ze? Onder welk statuut worden ze aangenomen? Ook naar begeleiding toe. Kan dat in het ziekenhuis zelf of moet dat erbuiten?

**Dion**: Kan dat iemand zijn die hier een geschiedenis heeft of niet? Indirect, het is misschien vergezocht, maar wij hebben veel mensen die terugkomen. Dat zijn eigenlijk ook een beetje ervaringsdeskundigen. Ik heb verschillende groepen. In route 2, kiezen we bijvoorbeeld vaak een thema om het over te hebben. Daar zit bijvoorbeeld 'stigma' in of 'Wat vertellen we tegen buren, tegen mijn beste vriendinnen?', 'Wat kan ik doen als ik twijfel?'. Dan krijg je dus wel in de groep dat meer ervaren mensen hun verhaal vertellen, waar anderen dan van kunnen leren. Dat is een beetje dat effect, met het verschil dat zij zelf wel opnieuw in een opnamesituatie zitten. Wel, in route 2, dat zijn mensen die al iets verder van hun crisis af staan en al wat meer zicht hebben op zichzelf, in meer of mindere mate. Naar uitwisseling toe gebeuren er heel mooie dingen in die groep. Naast het informeel contact dat er is, zou dat het moment bij uitstek kunnen zijn om te proeven van die ervaringsdeskundigheid. In ons aanbod voorzien wij weinig om met elkaar over problemen te babbelen. Wij denken al snel: problemen, dat ruikt naar psychose, als je daar in begint te woelen, kan het toenemen. We proberen dat eerder wat te minderen. Aan de andere kant van de wip zit de verankering en als dat toeneemt, zakt je verloren lopen van zelf. De therapieën zetten vooral in op het versterken van wat een beetje gaat. In mijn groep, route 2, is dat het enige moment in groep dat een beetje in die richting gaat, waar mensen met hun binnenkant aan bod kunnen komen in een gedeelde setting, om te leren om aan die balans te werken. Individueel is die mogelijkheid er vaker. Dat sluit, denk ik, nog het meest aan bij die ervaringsdeskundigheid, omdat mensen expliciet uitgenodigd worden om rond een bepaald thema uit het nu samen te komen, al gaat dat dikwijls ook over een proces. Daar zou ik een ervaringdeskundige kunnen bijzetten. Die komt dan van buiten. Wij hebben mensen in opname en op dagtherapie, maar iemand van helemaal buiten en los van psychiatrie, dat hebben we niet. Dat zou nog een stap zijn die we erbij kunnen nemen.

**Naomi**: Dat je het nog meer opentrekt.

**Dion**: Nu we zo zitten te denken, de donderdagnamiddag gaan we op stap. Daar zou je ook een ervaringsdeskundige bij kunnen zetten, als een soort model, steunfiguur. Dat is zo het opentrekken: waar zitten ze en wat doen ze? Dat is anders dan die persoon zien als een belangbehartiger die het eens zal komen zeggen. Liefst niet het vijandsbeeld.

**Naomi**: Ik denk ook niet dat het werkt wanneer een ervaringsdeskundige start vanuit zijn eigen wrok.

**Dion**: Neen, liefst niet.

**Naomi**: Zie je bepaalde tegenindicaties voor het werken met ervaringsdeskundigen? Naar situaties of organisatie?

**Dion**: Ik denk... Ik zou een lijst van minimumvoorwaarden opstellen en dan kijken of die kandidaat eraan beantwoordt.

**Naomi**: Om een kandidaat te screenen?

**Dion**: Ja, een soort relatieve sterkte, zou ik zeggen. Ik zou ook willen weten welk model die persoon meegekregen heeft. Het heersende model vind ik heel deterministisch, medisch. Ik zie dat bij Similes. Met alle respect, maar heel veel mensen hebben niet door volgens welk model ze denken en doen deuren toe. Doe geen deuren toe. Volgens mij kan psychose het gevolg zijn van een trauma. Als je vertrekt vanuit die erfelijkheid en je haalt er de percentages van herval en dergelijke bij, dan klopt dat, dat is onderzocht. Dat is die psycho-educatie. Dan geef je wel medicatie voor de rest van die persoon zijn dagen en zet je hem er ook mee vast. Als je deuren over oorzaken en behandeling open houdt, kan het zijn dat iemand door zijn psychose heen werkt als hij in een psychotherapeutisch proces gaat. Ik pleit niet tegen medicatie, maar ik pleit er wel voor om de deuren open te houden. Als er iemand komt die een aangereikt model klakkeloos gaat volgen, dan weet ik niet of die persoon afstand kan nemen van dat model. Ik ben ook heel kritisch naar bijvoorbeeld scholen: hoe gaat dat? De educatie hier, wordt aangeleverd door firma's. Dat geeft ook een bepaalde visie door.

**Naomi**: Daarin zijn zowel dat biomedisch als economisch discours wel te herkennen.

**Dion**: Wat van buitenaf aangereikt wordt, is dikwijls heel wetenschappelijk onderbouwd, maar dat zegt ook niet alles, vind ik. Het moet geen eenheidsworst worden, waarin iedereen hetzelfde denkt en doet.

**Naomi**: Het is inderdaad moeilijk om tegen de drie dominante discours in te gaan: het juridische, het economische en het biomedische.

**Dion**: Inderdaad.

**Naomi**: Wat er dikwijls nog gebeurt bij een screening, is kijken naar het netwerk dat een persoon rond zich heeft. Bevragen hoe de persoon ervoor zal zorgen dat het werk hem/haar geen 24u/24 bezighoudt.

**Dion**: Dat gaat dan ook wat richting hulpverlening? Het is me niet duidelijk door wie die persoon dan ondersteund wordt. De werkgever dan waarschijnlijk?

**Naomi**: Dat kan ook opgenomen worden door patiëntenverenigingen, het cliëntenbureau,...

**Dion**: Het is meer in de zelfhulpsfeer. Mensen samenbrengen en ervaringen uitwisselen?

**Naomi**: Supervisies, intervisies.

**Dion**: Dat lijkt me wel interessant.

**Naomi**: Hier in Gent zijn er in de mobiele teams ook een aantal ervaringsdeskundigen werkzaam. Daar is er een teamcoördinator, maar die is er voor de andere teamleden evenveel als voor de ervaringsdeskundigen.

**Dion**: Dat is te bekijken. Ik zou niet graag in een hulpverlenende rol komen naar een medewerker.

**Naomi**: Dat lijkt me inderdaad niet eenvoudig, die verschillende rollen.

**Dion**: Dat klopt niet he? Dan zit je weer in dat paternalistisch gedoe. Anderzijds, wij ondersteunen hier ook mensen. We gaan er niet enkel keihard tegenaan.

**Naomi**: Het lijkt me inderdaad best dat je dergelijke rollen kan scheiden, wat niet zegt dat er geen zekere vorm van ondersteuning mag zijn.

Het is ook geen proces van vandaag op morgen. Het vraagt een lange voorbereiding om iedereen van de organisatie daar in mee te krijgen, om het enigszins kans op slagen te geven.

**Dion**: Dat zou ook nog interessant zijn om te gaan bekijken hoe je dat voorbereidt. Ik weet niet of dat in je paper gaat staan?

**Naomi**: Ik weet bijvoorbeeld dat er in PC Gent-Sleidinge ook net een betaalde ervaringsdeskundige is aangenomen, waarbij er aan Jochen werd gevraagd om hen daar op voor te bereiden. Ze zijn toen in een vijf à zestal sessies gaan bekijken wat ervaringsdeskundigheid is, wat het voor hen is, wat de herstelvisie inhoudt,... om op die manier tot een functieprofiel te komen.

**Dion**: Interessant. Dat kan het proces ook versnellen, wanneer het gedeeld kan worden. Ik kan me inbeelden, nu we zo zitten te babbelen, op de resoafdeling bijvoorbeeld. Stel dat er elke dinsdagnamiddag bijvoorbeeld iemand komt babbelen tijdens het koffiemoment.

**Naomi**: Er zijn inderdaad veel mogelijkheden, maar het is iets dat goed moet voorbereid worden, denk ik. Ook naar het personeel toe. Dat is ook wennen.

**Dion**: Ook naar wat de verhoudingen, verwachtingen en verantwoordelijkheden zijn. Toen we nog in het ander gebouw zaten, was er ooit iemand die nog op de afdeling gezeten had die er vrijwilligerswerk kwam doen. Dat ging niet goed. Ook in het spreken over andere patiënten, dat was moeilijk. Toen was er ook dat denken en die voorbereiding niet.

**Naomi**: Ook naar beroepsgeheim toe lijkt me dat niet eenvoudig.

**Dion**: Inderdaad.

**Naomi**: Er is in ieder geval nog veel om over na te denken. Het is een zeer boeiend thema. Of er een garantie op succes is, weet ik niet. Ik denk dat er met de nodige voorbereiding wel bepaalde sterktes naar voor kunnen komen die heel waardevol zijn.

**Dion**: Het is met bepaalde dingen proberen te expliciteren, dat je dingen begint te zien.

**Naomi**: Ik denk dat het voor mij ook een frustratie zal zijn dat ik het, gezien de korte tijdspanne, niet verder kan uitwerken. Het is in ieder geval een aanzet. Ik wil u sowieso heel graag bedanken voor het feit dat u tijd vrij wilde maken om hier even rond samen te zitten.

## Bijlage 7: Interview met Bea Segers

**Gesprek met hoofdverpleegkundige van de afdeling Psychosezorg in PZ Sint-Camillus vzw, Bea Segers, op 20 april 2016.**

**Naomi**: Voor mijn bachelorproef onderzoek ik hoe ervaringsdeskundigen betrokken kunnen worden bij de werking van de psychoseafdeling. Ik was benieuwd naar uw visie daaromtrent. Op welke manier zou u dat op deze afdeling zien? Ziet u ruimte voor het werken met ervaringsdeskundigen?

**Bea**: Ja, ik zou daar ruimte voor kunnen zien, maar het is wel een heel proces om zoiets te doen. Een proces op alle vlakken: in het ziekenhuis, op de afdeling, met de teamleden, bij de patiënten en bij de persoon die zou langskomen. Ik vind het interessant. Wanneer we Libermanlessen geven, psycho-educatie, merken we soms dat mensen onderling wel openheid geven of een deeltje van hun verhaal willen vertellen. Dingen die ze vertellen over wat verpleging hen verteld heeft bijvoorbeeld of dat ze soms niet graag medicatie nemen omdat ze ervan uitgaan dat het zonder medicatie ook wel zal gaan. In groep beginnen mensen dan dingen te vertellen aan elkaar en dan merk je dat dat soms meer 'gepikt' of geloofd wordt dan wanneer wij dat vertellen. Je ziet ook dat mensen in de living of als ze een samen buiten gaan, dingen aan elkaar vertellen. Dan krijg je dat achteraf te horen. Soms zijn dat dingen die kloppen, die overeenstemmen met onze manier van werken. Dan horen we dat en gaan we dat bevestigen. Soms is dat niet zo. Dan is het heel moeilijk om daar iets anders naast te leggen, net omdat ze zoveel geloof hechten aan iemand die hetzelfde meegemaakt heeft. Dan merk je dat dat eigenlijk wel een kracht kan zijn.

Om een ervaringsdeskundige op een afdeling te laten werken, zou het, denk ik, een eerste stap zijn om die persoon eerst in een heel duidelijk kader te laten functioneren. Ik denk dan bijvoorbeeld aan iemand in het kader van die Libermanlessen gedurende één sessie een getuigenis te laten brengen over wat dat voor haar geweest is, waar ze nu staat en wat voor haar belangrijk is in een behandeling. Als dat goed omkaderd en afgebakend is, kan dat een verrijking zijn. We moeten dan wel iemand vinden die daar stevig in staat. Dat zou een mooie eerste stap zijn. Ik weet dat er gekeken wordt - bepaalde ziekenhuizen zoeken daar een beetje hun weg in - om ervaringsdeskundigen veel meer te gaan integreren in de totale werking van het ziekenhuis. Iemand die ooit psychotisch geweest zou zijn en hier als verpleegkundige zou werken bijvoorbeeld. Of zelfs tot en met het beleid: iemand die in vergaderingen zou zitten en deze mee zou sturen, vanuit haar eigen ervaring. Ik denk dat je eerst met kleine dingen moet beginnen. Ik weet dat er op de afdeling voor mensen met een borderlineproblematiek en op de afdeling voor verslavingszorg al minimaal met ervaringsdeskundigen wordt gewerkt. Voornamelijk in een afgebakend terrein, maar waar er toch al een zekere systematiek in zit. Ik denk dat dat het begin is. Ik hoor ook wel dat dat daar goed loopt.

Ik ben daar wel mee bezig. Ik zit ook in een werkgroep buiten het ziekenhuis rond herstelondersteunende zorg. Daar is een deeltje rond familiebetrokkenheid en ervaringsdeskundigheid. Ik hoor daar wel goede geluiden van. Ik hoor ook dat er centra zijn, voornamelijk in het Leuvense momenteel, die daar opleidingen rond geven. Een deeltje opleiding om het levensverhaal te kunnen vertellen, een ander deel dat eerder gericht is op beleid. Daar zit wel potentieel in. Het zou ook interessant zijn om iemand te vinden die hier ooit op de afdeling geweest is en waarvan ik denk dat die wat afstand heeft kunnen nemen van wat er toen geweest is, die nu zijn weg wel vindt en ook de mogelijkheden heeft om dat te kunnen vertellen. Ik zit ook te denken aan iemand. Dan gaat het ook over tijd vinden om te zoeken en om dat in het beleid aan te brengen. Daar zijn echter momenteel zoveel veranderingen gaande. Vervolgens zou ik daar met verpleging over willen babbelen en als dat allemaal duidelijker is, zou ik dat ook naar patiënten willen benoemen als onderdeel van onze behandeling. Daar zou ik mee willen beginnen. Dat vraagt wel wat zorg. Eerst om dat een juiste plaats te geven in het beleid. Ik denk dat ik de sociale dienst daar ook bij kan betrekken. Ik heb met haar al even gebabbeld over iemand waaraan ik denk en zij kon ook zien dat die persoon de mogelijkheden waarschijnlijk heeft. Zij is ook nog de contactpersoon met die persoon. Dat kan wel maken dat we ooit bij die persoon eens gaan polsen of hij dat ziet zitten.

Het vraagt natuurlijk ook wel wat tijd om verpleging te laten wennen aan het feit dat iemand in die functie terechtkomt. Dat is ook niet zo evident. Iemand die vanuit zijn of haar ervaring dingen gaat vertellen omtrent behandeling, waar die persoon misschien af en toe ook eens over een ervaring vertelt die niet zo oké was voor hem en wat een beetje indruist tegen wat wij denken dat wel oké was. Belangrijk is dat verpleging dat als een positieve ervaring ziet en niet als een bedreiging. Die persoon heeft waarschijnlijk een vrijwilligersstatuut. De meeste ziekenhuizen die ik ken vanuit de werkgroep, betalen eigenlijk enkel een verzekering en het autovervoer. Eigenlijk werken zij dus momenteel nog als vrijwilliger. Iemand met een echt contract als vaste werknemer heb ik eigenlijk tot nu toe nog niet gezien in regio Gent.

**Naomi**: In Sleidinge zou er vrij recent een ervaringsdeskundige gestart zijn.

**Bea**: Dat zit er dus in de toekomst wel aan te komen. Dat betekent ook dat het belangrijk is dat die persoon een beetje ingebed geraakt als hij hier als vrijwilliger komt. Dat betekent ook dat ik verwacht dat een team dat mee draagt en daar open voor staat. Dat het team daar zowel zijn formele als informele babbels mee heeft en dat die persoon bijvoorbeeld ook mee aan de koffietafel zit. Je moet toch wel een sfeer op de afdeling hebben waarin dat mogelijk is. Anders krijg je een probleem.

**Naomi**: Op welke manier zou u het team er dan op voorbereiden?

**Bea**: Ik denk door hier en daar al eens 'een viske te gooien'. Als dat officiëler wordt, er in de verpleegvergadering eens over te babbelen, desnoods door te delen wie ik in gedachten heb en te benoemen welke kwaliteiten die persoon volgens mij heeft. Misschien ook net door te kijken wie ik dat niet zie doen. Dan krijg je zo wat differentiatie. We werken op alle mogelijke manieren met vrijwilligers. Misschien kunnen we daar eens mee vergelijken? Van de vorige vrijwilligers weet ik dat een aantal mensen vroeger wel een eigen psychiatrische problematiek hadden. Ik vond dat dat wel kon. Dat heeft zijn weg wel gevonden. Op dit moment werk ik met een vrijwilligster die hier nog gewerkt heeft. Dat is allemaal nog wat anders, maar het werken met vrijwilligers is dus al wat gekend. Het heeft zijn voor- en zijn nadelen en ik weet dat dat wel leeft. Ik zou het toch wel een beetje meer in verhaal willen krijgen. Ik moet een 'go', een 'ja' krijgen van verpleging om die persoon een plaats te geven in dat deeltje van het programma. Anders lukt dat niet. Ik kan het niet waarmaken zonder verpleging.

Het kan ook interessant zijn om eens te horen bij iemand die dat al lang doet. ik denk aan een bepaalde organisatie...

**Naomi**: Werkgroep ervaringsdelen?

**Bea**: Ja! Mochten we hen eens kunnen uitnodigen om mensen wat warm te maken, eventueel met iemand erbij. Ik ben zelf ooit een ervaringsdeskundige tegengekomen in een werkgroep. Het ging over hoe zij afzondering en fixatie beleefd had. Er waren een aantal zaken waar ik vanuit onze visie totaal niet mee akkoord was, maar grote delen van haar verhaal kon ik echt wel volgen. Dat geeft een beetje een beeld van hoe iemand anders het ervaart, tegenover wat wij zien als hoe iemand het zou kunnen ervaren. Ik vond dat wel boeiend. Dat maakt ook dat je dingen vanuit een ander perspectief kan bekijken: "Ah, dat is interessant.". Ik denk dat ik via verschillende pistes daartoe ga moeten komen. Bij de rechtstreekse directeur patiëntenzorg heb ik daar zeker opening voor. Ze heeft me ook in die werkgroep laten starten. Ze heeft het me zelf gevraagd. Het zal wat tijd vragen. Zoeken naar de juiste manier via een platform van mensen die zin hebben. Dat het van daaruit gesteund wordt en dat we van daaruit kunnen vertrekken. Waar het later uitkomt, dat weet ik niet. Kan je hier nog meer doen? Zou ik het ooit zien zitten om met iemand in het team te werken met die problematiek? Misschien wel. Misschien beginnen met een interim ofzo.

**Naomi**: Met een duidelijke functie- en taakomschrijving.

**Bea**: Een duidelijke functie- en taakomschrijving. Nog beperkt in tijd, gewoon om het eens mee te maken. Nu merk ik ook soms wanneer er iemand start, dat er toch een bepaalde problematiek aanwezig is. Die hoeven ze mij niet te vertellen. Soms lukt dat niet, soms niet. Ik denk dat het te bekijken valt of er op termijn met een voorzichtig stapje zo iemand eventueel kan starten, hetzij als therapeute, ergotherapeute, pmt, in verpleging,...

**Naomi**: Logistiek..

**Bea**: Logistiek, inderdaad. Dat kan een volgende stap zijn. Mocht er op elke afdeling een ervaringsdeskundige starten, dat zijn er dus negen in de kliniek, dat zij dan ergens een binding samen hebben en dat ze misschien met hun negen iets kunnen uitwerken voor patiënten. Afdelingsoverschrijdend. Misschien kunnen ze dan ooit op afdelingen op plaatsen terechtkomen waar er beleidsbeslissingen genomen worden. Dat zijn dan de volgende stappen. Ik denk dat je met kleine dingen moet beginnen die positief lopen. Dan kan je vooruit.

**Naomi**: Het lijkt me niet evident om als enige ervaringsdeskundige in het team een onafhankelijke positie te behouden.

**Bea**: Dat is moeilijk.

**Naomi**: Ik hoor u zeggen dat u een bepaalde persoon in uw achterhoofd hebt. Met welke factoren heeft u dan zoal rekening gehouden?

**Bea**: Het is iemand die we al lang kennen en verschillende opnames gehad heeft. Iemand die in het begin zeer psychotisch was, waarbij de behandeling in het begin zeer moeilijk liep en die weinig ziekte-inzicht had op dat moment. Die persoon is echter mooi geëvolueerd. Hij heeft intussen ook zijn weg in de maatschappij gevonden en heeft bijvoorbeeld werk gevonden. Hij blijft contacten houden met zowel het ziekenhuis, de sociale dienst als met mantelzorgers rond zich. Hij nodigt die mensen zelfs om de zoveel tijd zelf uit om eens samen te komen en een stand van zaken te geven, om te kijken of er dingen moeten bijgestuurd worden. Dat geeft mij de indruk dat die persoon intussen wel wat afstand heeft kunnen nemen van zijn problematiek. Dat hij ook wel heel wat inzicht heeft, openstaat om begeleid te worden en daarover kan babbelen en kan bijsturen. Het is ook iemand die intellectueel heel wat mogelijkheden heeft. Die van daaruit ook wel heel wat dingen op een goede manier kan benoemen naar mensen. Dat zijn kwaliteiten waarom ik denk dat hij dat kan. Of hij dat ooit zal doen, dat is een andere zaak.

Ik heb nog iemand gehad die ik dat ook zag doen. Die is dan een opleiding gaan volgen rond ervaringsdeskundigheid. Het gedeelte om terug te kijken op haar levensverhaal, op wat ze meegemaakt had, om dat dan te gebruiken als getuigenis. Maar zij is daar tijdens de opleiding op afgehaakt, is gestopt. Ik heb haar dan nog enkele keren gezien. Voor haar bracht het opnieuw te veel naar boven, dat neerschrijven van haar verhaal. Ze vertelde dat ze veel te weinig begeleiding had om dat te kunnen neerschrijven en tegelijkertijd dat wat naar boven kwam, een plaats te kunnen geven. Zij voelde zich daar heel alleen in staan. Zij is daar op afgehaakt omdat dat te emotioneel werd. Ik weet dat die mevrouw ook een moeilijke thuissituatie heeft: een eigen kind dat toch wel problemen had, wat nog enkele jaren problemen kan geven ook. Dat is ook niet gemakkelijk voor haar. Dat maakt dat ze nog niet zo stevig in haar schoenen staat. Maar dat is iemand die, mocht zij wat afstand kunnen nemen van haar gebeuren en wat rust in haar leven vinden... Het is ook een intellectueel iemand, iemand die wel wat bagage heeft en ook gemakkelijk en duidelijk babbelt. Zij zou dat ook kunnen. Voor haar is het echter momenteel te vroeg.

**Naomi**: Mocht u zelf een kandidaat moeten screenen, dan hoor ik u vertellen dat ze afstand moeten genomen hebben van hun problematiek, het moment?

**Bea**: Het juiste moment. Een beetje rust in de thuissituatie, dat daar niet te veel dingen gaande zijn. Ook iemand die gemakkelijk op een duidelijke en begrijpelijke manier kan babbelen. Dat mag dan ook gaan over ervaringen die niet zo goed geweest zijn. Als ze kunnen terugkijken op een deeltje dat niet goed zo ging, maar het merendeel werd als positief ervaren, dan kan dat. Iemand die alleen maar het rooskleurige vertelt, zonder enige hapering, dat is ook niet geloofwaardig. Iedereen komt wel eens iets tegen. Dat kan over eenvoudige dingen gaan: het feit dat je in het begin steeds moet zeggen waar je heen gaat, dat je heel veel dingen moet vragen en niet zomaar kan doen. Iedereen komt dat wel tegen en dat is niet altijd leuk.

**Naomi**: Ziet u bepaalde tegenindicaties?

**Bea**: Iemand die nog te veel in zijn psychose zit. Iemand die gebruikt en hier dan onder invloed komt. Iemand die het medium gebruikt om anderen op te zetten tegen behandeling en zegt dat medicatie of een opname helemaal niet nodig zijn. Dat zijn dingen die niet haalbaar zijn. Een te grote instabiliteit, hetzij in het psychotisch zijn, hetzij in de thuissituatie waar nog zodanig veel lopende is, waardoor het risico groter is dat die persoon uitvalt. Dat heb je in een werksituatie eigenlijk ook. Wanneer iemand een zeer onstabiele thuissituatie heeft, waardoor dat veel emoties met zich meebrengt, dan gaat die persoon waarschijnlijk ook in ziekenverlof gaan. Dan kan het ook zijn dat ik zelf voorstel dat die persoon eerst in die thuissituatie wat herstart omdat het op dat moment te veel vraagt om ook in je werk voldoende te functioneren. Volgens mij loopt dat wat hetzelfde. Voornamelijk sterk psychotisch zijn en gebruiken, dat zijn dingen die niet kunnen, denk ik.

**Naomi**: Vindt u het een vereiste dat de ervaringsdeskundige zelf psychosegevoelig is of 'volstaat' een psychische kwetsbaarheid?

**Bea**: Liefst zou ik iemand hebben die met de problematiek te maken heeft, die psychosegevoelig is. Wanneer iemand daar totaal vreemd van is, kan die daar ook zijn verhaal niet over brengen. Mensen willen wel een herkenbaar verhaal horen. Moet iemand daarom een opname gehad hebben of zwaar psychotisch geweest zijn? Neen. Iemand die bijvoorbeeld kan vertellen "Ik hoor regelmatig stemmen. Dat zijn een of twee mensen die tegen mij babbelen. Die vertellen mij leuke dingen. Soms is dat aangenaam, soms is dat vervelend omdat het niet past op dat moment, maar ik kan mijn werk nog doen. Soms is dat lastig en moet ik vragen om even een pauze te nemen om te bekomen omdat die stemmen te lastig zijn.". Dat zou voor mij even goed kunnen. Of "Ik ben nog nooit in opname geweest, maar ik ga wel bij een huisarts of een psychiater.". Dat kan voor mij.

**Naomi**: Kan er reeds een meerwaarde zitten in het delen van je ervaring met een langdurige psychische kwetsbaarheid?

**Bea**: Los van het psychotisch zijn?

**Naomi**: Ja.

**Bea**: Dat vind ik toch moeilijker. Het is belangrijk voor mensen dat iets herkenbaar is. Dat is misschien wel iets anders wanneer we nadenken over de resogroep. Zij zitten reeds in een fase waar de behandeling en de psychotische beleving wat op de achtergrond zit. Het is eigenlijk vooral gericht op het terugkeren naar de maatschappij, op alles opnieuw opnemen. Daar zou dat misschien wel kunnen. Zij zijn minder bezig met het psychotische. Zij gaan eerder het accent leggen op het kwetsbaar zijn en wat je nodig hebt om je leven, mits beperkingen en zorg voor stabiliteit, terug uit te bouwen. Ik denk dat zij dat wel kunnen. In het begin hebben ze veel meer behoefte om te horen dat ze niet alleen zijn met wat ze meemaken. Sommigen zullen op dat moment nog steeds zeggen "Ik niet. Ik herken dat niet.". Oké, maar dan heb je wel iets dat ernaast ligt. Ze nemen het of ze nemen het niet. Anders wordt het verwarrend. Duidelijkheid is wel belangrijk, denk ik. In de resogroep zou het anders kunnen zijn.

Het is in de acute fase ook heel belangrijk om voorzichtig te zijn wanneer je sterk confronteert met een chronisch beeld: "Amai, gaan wij ook zo worden?". Een geschiedenis van tien jaar, geen werk meer hebben, beschut wonen, soms wat vrijwilligerswerk, zeer hoopgevend is dat niet echt. Dat vind ik toch wel iets om voorzichtig mee te zijn. Als je hen laat praten met mensen die al tien à vijftien jaar in behandeling zijn bijvoorbeeld, dan is dat weer herkenbaar. Ik weet niet of iemand die hier op achttien jaar met een eerste psychose komt dat graag wil horen.

**Naomi**: Zijn er in het werken met ervaringsdeskundigen nog specifieke aandachtspunten voor mensen met een psychosegevoeligheid?

**Bea**: Ik denk aan jonge mensen die jonge mensen tegen komen. Studenten die studenten tegenkomen. Dat is echter nog moeilijker te vinden. Wanneer zij hier gekomen zijn op een moment dat het uit de hand dreigde te lopen, dan willen zij liefst zo snel mogelijk hun jong leven hernemen. Zij zijn dikwijls minder open om daar dan over te vertellen. Dat is niet zou eenvoudig. Je ziet hier wel dat de jonge mensen wat met elkaar optrekken. Als ik iemand van vijftig jaar laat vertellen tegen vijf twintigers... Dat is een andere generatie. Mocht ik hen kunnen laten babbelen met iemand van twintig, die meer herkenbare dingen kan brengen uit bijvoorbeeld haar relaties, alcohol-, druggebruik, wat dat allemaal teweeg gebracht heeft, hoe ze het nu beredderen,... Dat is dichterbij en meer herkenbaar. Het is niet simpel om iemand te vinden die dat kan.

**Naomi**: Zijn er bepaalde indicaties naar personeel toe? Naar uitwisseling, dingen die ze elkaar kunnen bijbrengen?

**Bea**: Ik denk dat wel. Ik denk terug aan het moment waarop ik die getuigenis van Ingrid hoorde. Zij vertelde over een moment dat heel moeilijk voor haar was geweest. Toen zij naar afzondering werd gebracht, droeg zij een muts. Hier op de afdeling is er ook iemand die bijna de hele dag met zijn jas aan loopt. Ik vraag me dan af of verpleging daar iets van zegt. Normaal gezien doe je je jas binnen uit. Ik vind het wel belangrijk om eens te horen waarom die jas aan is. Wat betekent dat? Het kan zijn dat dat een bescherming is. Bij Ingrid was die muts een bescherming. Als je daar geen voeling mee krijgt, als je daar geen rekening mee houdt in je beslissing, kan je iemand nog meer overstuur brengen. Als je voeling kan krijgen met het belang van die muts en je ook wel kan zien dat daar geen gevaar in schuilt, dat er bijvoorbeeld geen pillen onder zitten of dat zij daar iets mee zou kunnen doen om zichzelf te verwonden of te beschadigen, laat die muts dan aan.

**Naomi**: Het is wel mooi dat het u nu onmiddellijk opvalt, van die jas.

**Bea**: Ja. Ik zou eerst eens willen horen wat de betekenis is van die jas. Heeft hij het koud? Is het om hem te beschermen? Heeft hij geen trui? Als je dat eerst kan beluisteren, kunnen we nog verder bekijken wat we ermee doen. Als iemand dat kan vertellen aan een verpleegkundige kan het zijn dat die meer alert is om niet zomaar de regel te volgen, maar ook naar het verhaal te luisteren en er rekening mee te houden. Het kan dan nog zijn dat iemand inschat dat het niet veilig genoeg is, maar dat is een keuze. Iemand met een stropdas die naar afzondering moet, ik zou ook niet weten of ik die stropdas aan zou laten als die persoon suïcidaal is. Ik denk het niet. Op dat moment primeert veiligheid. Het doet ook wat met iemand om bijvoorbeeld in afzondering te moeten verblijven. Ik kan op dat moment denken wat ik daarbij zou voelen. Wanneer iemand me effectief vertelt hoe hij zich gevoeld heeft, is dat nog iets anders. Ik denk dat het veel krachtiger is als iemand het zelf zegt. Wanneer verpleegkundigen heel goed luisteren, zeggen mensen heel wat dingen. Als ze een positieve band hebben met een ervaringsdeskundige, gaan ze het ook willen horen. Als ik een goede band heb met iemand, ga ik er ook meer van horen.

**Naomi**: Ziet u een rol naar familieleden? Ik denk bijvoorbeeld aan familieavonden.

**Bea**: Een ervaringsdeskundige daar plaatsen? Ik weet het niet. Ik zou eerder willen kijken, als ik hier nog lang genoeg ben om dat uit te werken, om familieleden aan het woord te laten. Ervaringsdeskundige familieleden. Zij kunnen dat verhaal brengen: onmacht, wat ze meemaken met hun kinderen,... Dat is dikwijls veel krachtiger. Het zijn dikwijls die verhalen die op een familieavond terugkomen: "Ik weet niet meer wat ik moet doen. Die persoon komt thuis, kruipt in zijn bed en komt er volledige weekend niet uit. Hoe moeten wij dat doen? Hoe doen jullie dat?". Als er daar familieleden bij zijn van mensen die al een lange geschiedenis hebben van ziek zijn en opnames, dan beginnen familieleden gemakkelijker over zo'n dingen met elkaar te babbelen. Ik denk dat dat krachtiger is dan iemand die vertelt wat hij meegemaakt heeft.

**Naomi**: Ervaringsdeskundige familieleden.

**Bea**: Ja, of familiebetrokkenen. Similes heeft wel een aantal mensen vanuit de familie die hun verhaal doen en via Similes ook op het beleid proberen te wegen.

**Naomi**: Als we nog even teruggaan naar de ervaringsdeskundigen, op welke manier denkt u dat zij begeleid kunnen worden tijdens dat proces. Is dat vanuit het ziekenhuis zelf of eerder vanuit een patiëntenvereniging bijvoorbeeld?

**Bea**: Ik weet het niet. Je kan de twee pistes volgen. Ik weet dat Jochen heel veel begeleiding geeft aan ervaringsdeskundigen en dat zij dat precies ook wel nodig hebben.

**Naomi**: Vanuit het cliëntenbureau?

**Bea**: Ja. Hij is er heel dikwijls bij aanwezig wanneer mensen ergens de stap naartoe zetten, ook om een beetje het vangnet te maken. Als ze eens een mindere dag hebben, neemt hij wel over. Hij zorgt dus voor het vangnet. Ik denk dat dat heel verrijkend kan zijn. Als dat er niet is, moet je echt wel binnen het team een aantal mensen hebben die die zorg opnemen.

**Naomi**: Binnen het eigen team op de afdeling of iemand in het ziekenhuis?

**Bea**: Ik denk dat de combinatie interessant kan zijn. Binnen de eigen afdeling zeker. Je moet iemand ook kunnen dragen. Als jij hier een keer om de week of om de drie weken komt voor jouw stage, zou dat ook een ander gevoel geven.

**Naomi**: Zeker.

**Bea**: Als je hier dan binnen komt en iedereen kijkt je raar aan, dan heb je geen binding en hou je dat niet vol. Ik heb er zeker ook mijn deel in, maar het lijkt me het meest interessant om één à twee verpleegkundigen te hebben die er iets dichterbij staan en die opvolgen of ze bepaalde dingen nodig hebben. Ik denk dat het belangrijk is dat mensen informele momenten, zoals koffiepauzes, meemaken, omdat je daar ook wel mensen tegenkomt. Losse babbels vind ik belangrijk. Ik denk dat het in het ziekenhuis ook belangrijk is om op ziekenhuisniveau iets te organiseren om die mensen samen te brengen.

Ik merk dat wij momenteel met een aantal vrijwilligers werken, maar enkel afdelingsgebonden. Ik heb aan directie al eens aangegeven dat ik het wel mis dat mensen op dit moment niet samen kunnen komen. Dat kan even goed twee of drie keer per jaar zijn, maar er zou een aanspreekpunt moeten zijn, dat mensen een groep hebben om hun verhaal te kunnen doen. Ik heb zelf twaalf jaar als vrijwilligster in een zorgorganisatie gewerkt. Ik heb daar in de basis gestaan en vrijwilligerswerk gedaan, maar ik heb ook begeleiding gedaan. Toen merkte ik wel hoe belangrijk het is dat die begeleiding duidelijk aanwezig is. Die mensen kwamen ook heel regelmatig als groep samen. Ik denk dat die bindende factor belangrijk is. Dat mis ik hier in de kliniek wel een beetje, waardoor ik het gevoel heb dat mensen om die reden soms beginnen afhaken. Daardoor komt de zwaarte ook veel meer op de afdeling terecht. Als dat in het ziekenhuis door meerderen gedeeld kan worden, is dat weer anders, denk ik. Ik zou de twee combineren. Als je dan nog een externe organisatie vindt die daar veel expertise in heeft, dan lijkt me dat een voordeel. Ook om op te starten. Jochen bijvoorbeeld, hij heeft de expertise die ik nog niet heb. Hij kan me dan heel wat bijbrengen en mee ondersteunend zijn.

**Naomi**: Ik weet dat hij er het ziekenhuis van Sleidinge op voorbereid heeft. Ik denk dat ze in een vijf- à zestal sessies tot een functieprofiel zijn gekomen door te gaan nadenken over wat ervaringsdeskundigheid precies is, wat het voor hen is, wat de herstelvisie inhoudt, maar die is hier al gekend natuurlijk.

**Bea**: Die eerste stappen zijn altijd heel belangrijk om je draagvlak groter te maken. Hoe meer kans op slagen, hoe beter. Als je twee keer iets hebt dat misloopt, dan heeft niemand nog zin om eraan te beginnen.

**Naomi**: Op welke manier kan er omgegaan worden met herval? Ik kan me namelijk wel voorstellen dat een ervaringsdeskundige mogelijks hervalt.

**Bea**: Ja, ik zat er daarnet al over na te denken. Ik vind het niet evident dat zij hier zouden opgenomen worden. Dat is heel verwarrend, zowel voor hen als voor de begeleiding en de medepatiënten. Hypothekeer je dan een behandelingsmogelijkheid van iemand? Ik weet het niet. Moet die persoon dan naar een ander ziekenhuis voor behandeling? Het is ook niet evident. Die persoon is wel gewend om bij zijn eigen psychiater te gaan. Ik vind dat moeilijk.

**Naomi:** Dan stelt zich ook de vraag of het een ervaringsdeskundige mag zijn die al gekend is in het ziekenhuis. Dat is nog een stap vroeger natuurlijk.

**Bea**: Het kan wel zijn dat er een aantal mensen die persoon kennen. Dat vind ik nog anders, als de afstand groot genoeg is. Het is hetzelfde met vrijwilligerswerk. Ik zou het raar vinden mochten we hier in het ziekenhuis niet met een vrijwilliger willen werken met een problematiek op de achtergrond. Wij zoeken zelf vrijwilligerswerk voor onze mensen. Als we er ons dan zelf niet voor openstellen, dan is het wel een beetje gek. Als er hier iemand zou komen die door een of twee mensen herkend wordt, ik denk dat dat minder een probleem is. De persoon moet natuurlijk wel weten dat dat kan gebeuren, dat hij er zich bewust van is dat dat kan en dat hij zich wat kan voorbereiden op wat hij op dat moment zou zeggen en hoe hij ermee om kan gaan. Het grootste probleem vind ik mocht iemand hier ooit een behandeling gehad hebben en hier ooit terug een behandeling wil... Als je dat hypothekeert, weet ik niet wat dat geeft. Dat vind ik een heel bevreemdend iets. Dan kan het zijn dat die persoon opnieuw in een situatie terechtkomt die hij totaal niet meer herkent, dat er opnieuw veel weerstand is. Dat vind ik toch moeilijk.

**Naomi**: In andere interviews hoorde ik ook de verschillende bedenkingen. Een ervaringsdeskundige vertelde bijvoorbeeld dat ze niet goed begreep waarom er verwarring zou zijn. Als een persoon in opname dient te komen, moet dat kunnen. Daarna kan hij er opnieuw als ervaringsdeskundige terecht, in een andere rol.

**Bea**: Dan krijg je wel rolverwarring. Als ik hier als hoofdverpleegkundige plots als patiënt word opgenomen, zal er ook wel rolverwarring zijn. Het is natuurlijk iets anders wanneer een persoon zelf kan aanvoelen dat de psychose dichterbij komt en kan aangeven dat hij even wat hulp en ondersteuning nodig heeft en die om die reden op dagtherapie komt of even kortdurend in opname komt. Dat is vanuit een heel positieve kant. Dat vind ik nog iets anders. Als het iemand is die heel psychotisch is, van daaruit met heel wat weerstand zit, geen zicht heeft op zijn problematiek, dan vind ik dat echt wel een probleem. Dan vind ik dat niet evident. Wat die persoon dan teweeg brengt... Als die persoon twee maanden later opnieuw als ervaringsdeskundige start, weten de anderen ook nog hoe hij geweest is. Ik denk dat dat niet altijd gemakkelijk is. Ik zie dat soms bij mensen die in een psychose grensoverschrijdend gedrag stellen. Het kan zijn dat zij nadien zelfs depressief evolueren omdat ze zich schamen voor er gebeurd is. Dat kan je mensen ook niet aandoen, vind ik. Dat vind ik heel moeilijk. Er zijn daar gradaties in, maar als je op dat punt komt waarop je acuut psychotisch bent, dan vind ik dat niet haalbaar. Zowel naar het team toe, de medepatiënten als naar de persoon zelf. Je mag hem niet beschadigen. Misschien moet je daar op voorhand zelfs over babbelen? Stel dat die persoon hier komt, misschien moet er vooraf bij stilgestaan worden. "Stel dat het een periode moeilijker gaat voor jou, hoe zie je het dan?"

**Naomi**: Zoals mensen op voorhand een crisisplan opstellen?

**Bea**: Ja, eventueel met een verwijzing naar elders waar die persoon mee akkoord gaat.

**Naomi**: Een beetje proactief.

**Bea**: Ik denk het. Door er nu over te babbelen, denk ik daar aan. Ik zou er anders misschien nog niet mee bezig geweest zijn. Herval kan he.

**Naomi**: Vindt u het een vereiste dat een persoon een opleiding gevolgd heeft?

**Bea**: Een vereiste niet, maar wel een meerwaarde. Het geeft ook iets meer veiligheid om met een persoon op stap te gaan. Als je weet dat die persoon een opleiding gevolgd heeft, dan weet je dat daar ook wat stabiliteit aanwezig is, dat die zijn verhaal heeft leren uitschrijven, leren vertellen.

**Naomi**: Mocht u die opleiding geven, welke zaken zou u dan zeker willen meegeven? Welke zaken zouden daar dan zeker in moeten zitten?

**Bea**: Ik denk dat het voor mij het belangrijkst is dat iemand op een heel begrijpelijke, mondige manier zijn verhaal kan vertellen, waarbij emoties kunnen beschreven worden, maar niet direct aanwezig zijn. Dat vind ik het belangrijkst. Dat hij kan filteren wat hij het meest belangrijk vond in een behandeling, naar bejegening toe, naar dingen die hielpen en dingen die net niet hielpen. Heeft die persoon veel visie nodig rond herstel of herstelondersteunende zorgen? Voor mij niet. Ik denk dat vooral dat levensverhaal belangrijk is. Dat wordt anders wanneer een persoon vooral in beleidsfuncties gaat terecht komen of aan teams tips gaat geven. Dan kan je misschien wel wat meer bagage gebruiken. Wanneer je kan zeggen dat je een opleiding herstelondersteunende zorg gevolgd hebt, dat je kan vertellen wat je daaruit hebt meegenomen, dan sta je steviger in je schoenen en wordt dat ook sneller aangenomen. Maar om je levensverhaal te vertellen, denk ik niet dat dat nodig is.

**Naomi**: Wat ik me tenslotte nog afvroeg, we hebben een zeer specifieke afdelingsvisie. Enerzijds vraag ik me af of de persoon mee moet zijn met die visie. Anderzijds stel ik me ook de vraag of er binnen die visie plaats is voor een ervaringsdeskundige?

**Bea**: Ik denk dat er zeker een plaats is, omdat ik denk dat we heel cliëntgericht, op het niveau van de patiënt, met de taal van de patiënt, met de beleving en de realiteit van mensen proberen te werken. Dat sluit daar, denk ik, heel mooi bij aan. We zijn nu een achtdaagse opleiding gestart voor het omgaan met psychosegevoelige mensen. Nu hebben we de keuze gemaakt om enkel mensen met een bachelor- of masterdiploma tot de opleiding toe te laten. Er hangt ook een attest aan vast. Niks sluit uit dat wij in de toekomst, als we tijd en goesting hebben, eventueel ook een opleiding geven aan familiebetrokkenen of ervaringsdeskundigen, maar dat we dan de opleiding een stukje aanpassen. Ik sluit niet uit dat zoiets zou kunnen. Ik denk dat het interessant zou zijn dat die persoon wel al wat weet heeft van onze visie. Mochten we een dag of een halve dag over de visie van de afdeling babbelen, zou die persoon daar van mij gerust bij mogen zijn. Hoe meer iemand zich daar in herkent, hoe gemakkelijker het ook is. Als ik kijk naar mensen die ik hier zou zien werken, zoek ik ook wel naar mensen die dat sowieso al een beetje in zich hebben. Bij iemand die zijn verhaal hier heel strikt komt doen en de letter van de wet constant volgt, ga ik me iets minder op mijn gemak voelen dan bij iemand die meer begrip heeft. Ik kreeg ooit van iemand de vraag om hier als ervaringsdeskundige met mensen in gesprek te gaan. Die persoon vertrok echter eerder vanuit het negatieve, vanuit het tegen zijn. Dat was niet oké. Ik heb toen beslist om dat niet te doen. Het zou onlogisch zijn om iemand te nemen die totaal geen voeling heeft met jouw manier van werken. Het moet er wel een beetje zijn, maar niet expliciet.

**Naomi**: Dat waren voor mij de voornaamste zaken die ik wilde bevragen. Ik vond het zeer boeiend! Bedankt!