



Ervaringsdeskundigen inzetten in de zorg

Inzichten uit de
wetenschappelijke literatuur



**Auteurs**

Lisette van der Heijden & Vera Knapen

Datum

september 2021

Doel verslag

Deze wetenschappelijke literatuurstudie is uitgevoerd om inzichten uit de wetenschappelijke literatuur te gebruiken bij het formuleren van randvoorwaarden en een implementatieroute over het inzetten van ervaringsdeskundigen in de zorg voor mensen met een verworven beperking in horen én zien (doofblindheid).

Subsidie

Gesubsidieerd door ZonMW, programma Expertisefunctie Zintuiglijk Gehandicapten, Subsidienummer 637003001

Referentie

Van der Heijden, L., & Knapen, V. (2021). Ervaringsdeskundigen inzetten in de zorg: Inzichten uit de wetenschappelijke literatuur. **Deelkracht**



Inhoudsopgave

1 Methode	5
2 Resultaten	12
1. Wat wordt er verstaan onder ervaringsdeskundigheid?	12
2. In welke contexten functioneren ervaringsdeskundigen?	14
A. Binnen welk type zorgverlening worden ervaringsdeskundigen ingezet?	14
B. Wat voor training en ondersteuning moet er aanwezig zijn voor ervaringsdeskundigen?	15
C. Hoe geven ervaringsdeskundigen hun functie als ervaringsdeskundige in de zorg vorm?	17
3. Wat zijn de (positieve en negatieve) ervaringen van ervaringsdeskundigen die hun ervaringsdeskundigheid inzetten in de zorg?	17
4. Wat hebben ervaringsdeskundigen nodig om ervaringsdeskundigheid binnen een zorgorganisatie goed in te kunnen zetten?	20
5. Wat zijn inzichten die kunnen helpen bij het optimaal inzetten van ervaringsdeskundigheid volgens ervaringsdeskundigen?	23
6. Wat zijn de (positieve en negatieve) ervaringen van professionals/organisaties in relatie tot het inzetten van ervaringsdeskundigheid in de zorg?	24
7. Wat hebben professionals nodig om ervaringsdeskundigheid binnen een zorgorganisatie goed in te kunnen zetten?	26
8. Wat zijn inzichten die kunnen helpen bij het optimaal inzetten van ervaringsdeskundigheid vanuit professionals/organisaties?	27
Bronnenlijst	29



1 Methode

Onderzoeksopzet

Deze literatuurstudie is uitgevoerd om relevante informatie uit wetenschappelijke artikelen te kunnen gebruiken bij het formuleren van randvoorwaarden en een implementatieroute over het inzetten van ervaringsdeskundigen in de zorg voor mensen met verworven doofblindheid (VDB). We hebben in deze literatuurstudie gezocht naar wetenschappelijke artikelen die zich richten op het inzetten van ervaringsdeskundigen *in de zorg*. Het doel van deze studie is te leren van de in de wetenschappelijke literatuur beschreven ervaringen en factoren die van invloed zijn op het succesvol implementeren van ervaringsdeskundigheid in de zorg, zowel vanuit het perspectief van de ervaringsdeskundige als vanuit de professional. Zie tabel 1 voor de onderzoeksvragen. Gezien de uiteenlopende onderzoeksvragen is er gekozen voor een pluralistische aanpak. Dit betekent dat we in deze studie meerdere type wetenschappelijke artikelen (zowel empirische als reviewstudies) hebben geïncludeerd.

Tabel 1: Onderzoeksvragen literatuurstudie

Onderzoeksvragen gerelateerd aan de ervaringsdeskundige

1. Wat wordt er verstaan onder ervaringsdeskundigheid?
 2. In welke contexten functioneren ervaringsdeskundigen?
 3. Waar lopen ervaringsdeskundigen tegenaan in hun werk als ervaringsdeskundige in de zorg?
 4. Wat hebben ervaringsdeskundigen nodig om goed te kunnen functioneren als medewerker in de zorg?
 5. Bij een succesverhaal, is duidelijk waarom? Welke redenen worden aangegeven voor succes?
 6. Bij een "faal"-verhaal, is duidelijk waarom? Welke redenen worden aangegeven voor falen?
-

Onderzoeksvragen gerelateerd aan de professional

7. Waar lopen professionals tegenaan in de zorg (in relatie tot de inzet ervaringsdeskundigen)?
 8. Wat hebben professionals nodig om goed te kunnen functioneren (in relatie tot de inzet ervaringsdeskundigen)?
 9. Bij een succesverhaal, is duidelijk waarom? Welke redenen worden aangegeven voor succes?
 10. Bij een "faal"-verhaal, is duidelijk waarom? Welke redenen worden aangegeven voor succes?
-

Literatuur search

In deze literatuurstudie is voor het zoeken van artikelen, de literatuur search, gebruik gemaakt van de databases PsycINFO en Medline via het platform OVID. De literatuur search is uitgevoerd in december 2020. In deze search werden een aantal zoektermen over ervaringsdeskundigheid (i.e., 'peer support', 'service user', 'support worker' en 'experience/expertise') gecombineerd met zoektermen gerelateerd aan blind/slechtziend, doof/slechthorend en doofblind (i.e., 'blind', 'deaf', 'dual sensory impairment', 'deafblind'). Daarnaast werden de zoektermen over ervaringsdeskundigheid gecombineerd met chronische en progressieve ziekten of aandoeningen en de mentale gezondheid(s) zorg). Progressieve ziekten/aandoeningen zijn relevant vanwege de stapsgewijze achteruitgang die zij kunnen ervaren die ook ervaren kan worden door mensen met VDB (o.a. door mensen met het syndroom van Usher). Voor de mentale gezondheid(s) zorg) is gekozen omdat er binnen deze zorgsector al veel ervaring is in het inzetten van ervaringsdeskundigheid in de zorg. Zo is er bijvoorbeeld vanuit de GGZ een werkaart voor de inzet van ervaringsdeskundigen (71). Artikelen die gaan over ervaringsdeskundigheid inzetten in de zorg aan mensen met specifieke diagnoses kunnen zijn gemist in deze literatuur review, omdat we geen specifieke zoektermen voor specifieke doelgroepen hebben opgenomen.

Selectie van artikelen

De zoektocht naar literatuur was gericht op het vinden van artikelen die antwoord konden geven op de onderzoeksvragen (zie Tabel 1). Daarbij zijn alleen Engelse peer-reviewed artikelen geïnccludeerd. Er waren géén restricties wat betreft publicatiedata van de artikelen.

De zoekresultaten zijn in twee groepen ingedeeld op basis van de zoektermen voor ervaringsdeskundigheid: artikelen geïnccludeerd op basis van de combinatie met 'peer support' ($N = 859$) en artikelen geïnccludeerd op basis van overige termen voor ervaringsdeskundigheid (i.e., 'service user', 'support worker' en 'experience/expertise') ($N = 79$). De artikelen over 'peer support' waren in de meerderheid. De zoekresultaten zijn daarnaast gecategoriseerd op basis van de genoemde beperking/ziekte, namelijk: *amyotrofische laterale sclerose (ALS)*, *blindheid*, *cystische fibrose (CF)*, *doofheid*, *dementie*, *Huntington*, *multiple sclerose (MS)*, *Parkinson*, *progressieve niet-vloeiende afasie (PNA)*, *reuma/artritis*, *mentale gezondheidsproblemen* en *generieke ziekten*. De combinatie doofblindheid met ervaringsdeskundigheid leverde geen resultaten op.

Om het aantal artikelen te beperken én omdat de focus van deze literatuurstudie ervaringsdeskundigheid is, en niet 'peer-support', is besloten om niet alle artikelen over 'peer-support' mee te nemen. Er worden wel een aantal artikelen over 'peer-support' meegenomen in deze studie omdat deze relevante informatie bleken te bevatten voor het inzetten van ervaringsdeskundigen in de zorg. Om

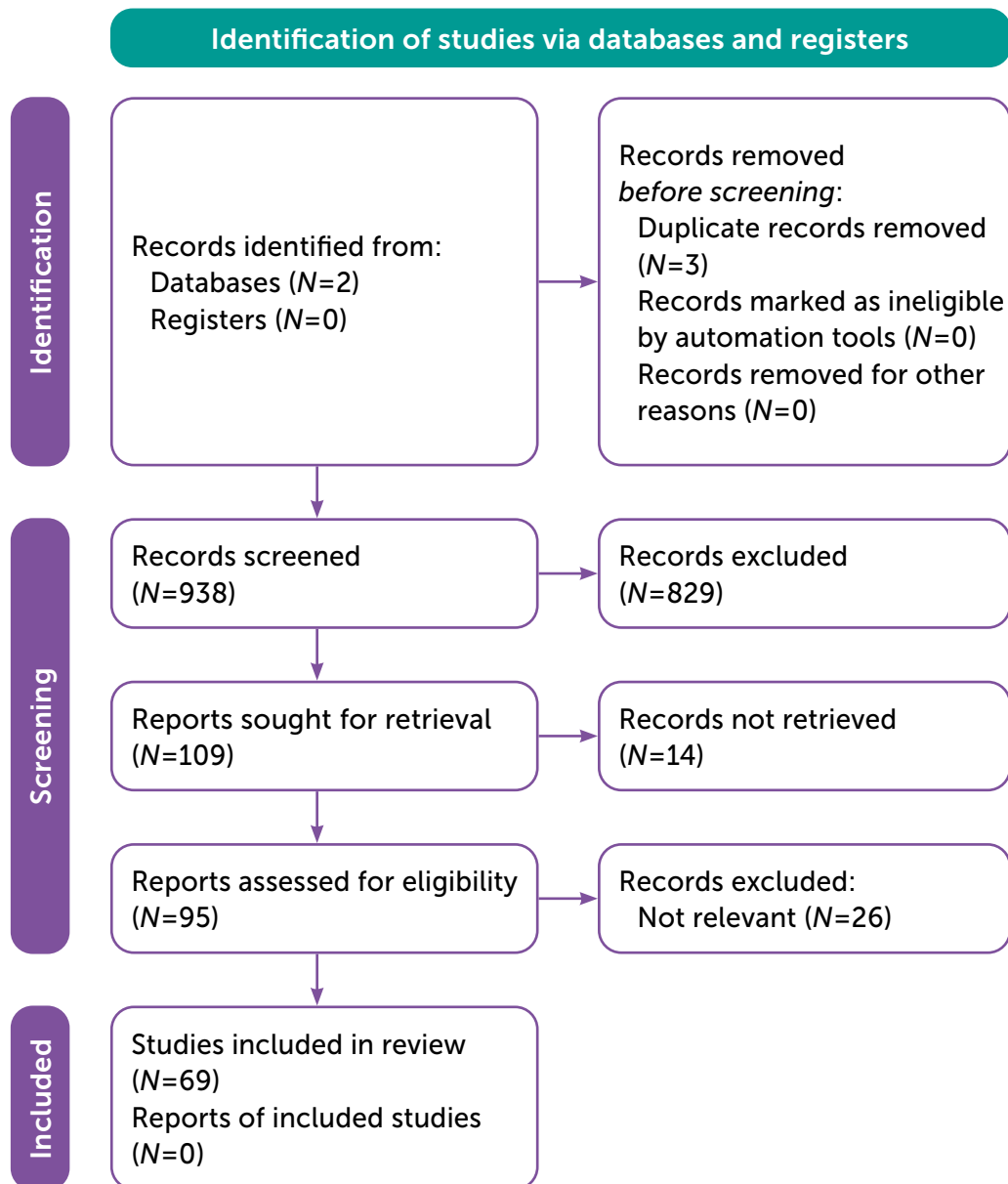
het aantal artikelen over 'peer-support' te beperken zijn per beperking/ziekte maximaal 12 artikelen over 'peer-support' meegenomen. Of een artikel over 'peer-support' wel of niet werd meegenomen werd bepaald aan de hand van hoe vaak 'peer support' in de titel en het abstract voorkwam én wanneer 'peer support' in het abstract werd genoemd. Voor *doofheid* en *blindheid* zijn alle artikelen over 'peer-support' meegenomen omdat deze doelgroepen dichtbij de doelgroep liggen waarop wordt gefocust binnen deze literatuurstudie.

Van de overgebleven artikelen werden de titels en abstracts stuk-voor-stuk door twee onderzoekers doorgenomen en werd in gezamenlijkheid besloten of het artikel wel of niet werd geïncludeerd. Inclusie werd gebaseerd op in hoeverre de onderzoekers op basis van het abstract konden inschatten of het artikel antwoord zou kunnen geven op een van de onderzoeksvragen. Exclusiecriteria waren:

1. Wanneer 'peer support' ging over steun van naasten of leeftijdsgenoten of tussen professionals onderling en niet over het delen van ervaring/ ervaringsdeskundigheid;
2. Als het artikel niet ging over een interventie, methode of zorgonderdeel waarbij ervaringsdeskundigheid werd ingezet;
3. Wanneer 'peer support' alleen gemeten werd als kwantitatieve factor en dus niet inhoudelijk beschreven werd;
4. Preregistratie studies of reacties op auteurs;
5. Artikelen waarbij 'peer support' onvoldoende centraal stond in het artikel.

Van de geselecteerde artikelen werd de PDF van het artikel opgevraagd en de referentie toegevoegd aan het programma Zotero. Een aantal artikelen viel in dit proces af omdat het niet mogelijk was de volledige tekst te vinden of omdat deze niet beschikbaar was (zie Figuur 1). De onderzoekers namen vervolgens de volledige teksten van de artikelen door. Bovenstaande exclusiecriteria werden ook aangehouden voor exclusie van de artikelen op basis van de full-tekst analyse.

Figuur 1: Flowdiagram over proces van inclusie relevante artikelen voor de review



Analyse van de artikelen

De onderzoekers maakten gebruik van het programma Atlas.Ti 9 voor het analyseren van de artikelen. Voorafgaand aan de analyse werd op basis van de onderzoeksvragen een codeboek opgesteld. Het codeboek werd getest door het gezamenlijk door 2 onderzoekers coderen van één artikel. Dit resulteerde in een aantal aanpassingen in het codeboek. Met het definitieve codeboek, bestaande uit 13 verschillende codes, zijn vervolgens alle artikelen gecodeerd (zie Tabel 2). Met behulp van de citaten uit de gecodeerde artikelen konden de onderzoekers een overzicht creëren van ervaringen en inzichten rondom ervaringsdeskundigheid (onderzoeksvragen 3, 5, 6 en 8) en randvoorwaarden voor het inzetten van ervaringsdeskundigheid (onderzoeksvragen 4 en 7). Op basis van dit overzicht gaven de onderzoekers antwoord op de onderzoeksvragen.

Van de 69 overgebleven artikelen gingen 35 artikelen over 'ervaring' (i.e., het delen van ervaring in peer-to-peer supportgroepen) en 25 artikelen over 'ervaringsdeskundige' (i.e., een persoon met ervaring, mogelijk getraind, die zorggebruikers die nog niet zover zijn in hun proces kan ondersteunen). Bij 9 artikelen was het onduidelijk of het over 'ervaring' of 'ervaringsdeskundige' ging.

In Tabel 2 staat hoe vaak de codes uit het definitieve codeboek gebruikt zijn in de codering. Omdat de ervaringen met ervaringsdeskundigheid vanuit verschillende perspectieven werden beschreven is tijdens de analyse de code doelgroep gesplitst in 3 verschillende subgroepen: 1) zorggebruiker/verzorgende, 2) ervaringsdeskundige, en 3) (zorg)professional. In Tabel 3 staat het aantal geïncludeerde artikelen per subgroep.

Tabel 2: Gebruikte codes

Code	Definitie	Aantal
Conclusie artikel	De eindconclusie van het artikel.	67
Context	De context waarin ervaringsdeskundigheid werd ingezet; wat voor organisatie, de rol van ervaringsdeskundigen binnen de organisatie.	48
Definitie ervaringsdeskundigheid	De definitie van ervaringsdeskundigheid die het artikel hanteert.	68
Doelgroep	De doelgroep waarvoor ervaringsdeskundigen werden ingezet.	95
Ervaringen/gevolgen	Positieve en negatieve ervaringen m.b.t. de inzet van ervaringsdeskundigen.	234
Factor	Relevante factoren m.b.t. de inzet van ervaringsdeskundigen.	196
Functie ervaringsdeskundigheid	Waarom ervaringsdeskundigen binnen de organisatie worden ingezet.	9
Interventie	De ondersteuning en/of training van ervaringsdeskundigen.	72
Land van onderzoek	Het land waarin het onderzoek is uitgevoerd.	42
Onderzoekperiode	De periode waarin het onderzoek is uitgevoerd.	21
Onderzoeksvraag	De onderzoeksvraag van het artikel.	61
Randvoorwaarde	Randvoorwaarden voor het inzetten van ervaringsdeskundigen.	127
Samenwerkingen	Of er sprake is van een samenwerking tussen verschillende organisaties en wie er in deze samenwerking zitten.	7

Tabel 3: Aantal geïncludeerde artikelen per subgroep

Subgroep	Aantal empirische artikelen	Aantal reviews
Zorggebruiker/ verzorgende	41	3
Ervaringsdeskundigen	13	1
(Zorg)professionals	5	1

Na het coderen bleek er veel overlap te zitten in de codes 'ervaringen/gevolgen' en 'factor'. Hierom zijn deze fragmenten opnieuw gecodeerd. Dit leverde ruim 350 coderingen op. Een groot deel van deze coderingen betrof de effecten van ervaringsdeskundigheid op zorggebruikers/verzorgenden. Deze codes zijn in overleg met de projectleider uiteindelijk buiten beschouwing gelaten omdat we ons in de wetenschappelijke literatuurstudie wilden richten op de ervaringen en gevolgen voor de ervaringsdeskundige en de professional. Hierdoor zijn er drie artikelen (67, 68, 69) alsnog geëxcludeerd.

De gebruikte codes zijn gekoppeld aan de vooraf bepaalde onderzoeksvragen van deze studie (zie Tabel 4). Daaruit bleek dat de geïncludeerde artikelen over de effectiviteit van ervaringsdeskundigheid voornamelijk positieve ervaringen en effecten beschrijven in plaats van waar 'ervaringsdeskundigen tegenaan lopen in hun werk'. Hierom zijn onderzoeksvragen 3 en 7 (zie Tabel 1) aangepast naar 'wat zijn de ervaringen van ervaringsdeskundigen die hun ervaringsdeskundigheid inzetten in de zorg?' en worden onder deze vraag positieve en negatieve ervaringen behandeld. Vanaf nu zullen we in het verslag alleen deze vraag gebruiken.

Determinanten en model

Om de resultaten van de literatuurstudie overzichtelijk weer te geven is het implementatiemodel van Fleuren, Paulussen, van Dommelen & van Buuren (2014) uit de MIDI (Meetinstrument voor Determinanten van Innovaties) gebruikt (70). Dit model geeft een overzichtelijke indeling van determinanten in de groepen: De ervaringen zijn ingedeeld in de categorieën: 1) determinanten van de innovatie, 2) determinanten van de gebruiker, 3) determinanten van de organisatie en 4) determinanten van de sociaal-politieke context. Dit model is gebruikt om de resultaten uit de literatuurstudie zo te structureren dat deze gebruikt konden worden voor het opstellen van de randvoorwaarden en de latere implementieroute voor het inzetten van ervaringsdeskundigen wordt in de zorg. In deze literatuurstudie wordt onder de innovatie het inzetten van ervaringsdeskundigheid verstaan. Onder gebruiker wordt zowel de ervaringsdeskundige als de professional waarmee de ervaringsdeskundige direct samenwerkt verstaan en onder de organisatie wordt de organisatie waarbinnen de ervaringsdeskundigheid wordt ingezet verstaan. Onder sociaal-politieke omgeving worden de bestaande wet- en regelgevingen die invloed kunnen hebben op de inzet van ervaringsdeskundigen verstaan.

Tabel 4: Codes gekoppeld aan onderzoeksvragen

Onderzoeksvraag	Code
1. Wat wordt er verstaan onder ervaringsdeskundigheid?	Definitie EDEWE
2. In welke contexten functioneren ervaringsdeskundigen?	
A. Binnen welk type zorgverlening worden ervaringsdeskundigen ingezet?	Context – Doelgroep (opgesplitst in zorggebruiker/verzorgende, ervaringsdeskundige en (zorg)professional)
B. Welke training en ondersteuning is aanwezig voor ervaringsdeskundigen?	Context – Interventie
C. Hoe geven ervaringsdeskundigen hun functie als ervaringsdeskundige in de zorg vorm?	Context – Interventie
3. Wat zijn de ervaringen van ervaringsdeskundigen die hun ervaringsdeskundigheid inzetten in de zorg?	Factor Ervaringen/Gevolgen
4. Wat hebben ervaringsdeskundigen nodig om ervaringsdeskundigheid binnen een zorgorganisatie goed in te kunnen zetten?	Randvoorwaarde
5. Wat zijn de inzichten die kunnen helpen bij het inzetten van ervaringsdeskundigheid vanuit ervaringsdeskundigen?	Factor Ervaringen/Gevolgen
6. Wat zijn de ervaringen van professionals/organisaties i.r.t. het inzetten van ervaringsdeskundigheid in de zorg?	Factor Ervaringen/Gevolgen
7. Wat hebben professionals nodig om ervaringsdeskundigheid binnen een zorgorganisatie goed in te kunnen zetten?	Randvoorwaarde
8. Wat zijn de inzichten over het inzetten van ervaringsdeskundigheid vanuit professionals?	Factor Ervaringen/Gevolgen

Note: De onderzoeksvragen zijn bij het schrijven van het verslag breder geformuleerd dan de originele vragen, zoals benoemd in tabel 1. Dit omdat een bredere scope leerzame kennis opleverde uit de literatuurstudie, en daarmee onmisbaar was.



2 Resultaten

1. Wat wordt er verstaan onder ervaringsdeskundigheid?

Uit de literatuur blijkt dat ervaringsdeskundigheid een slecht gedefinieerde en inconsistente gebruikte term is (1). Ervaringsdeskundigheid wordt gezien als een concept dat uit meerdere facetten bestaat waarbij de betekenissen en eigenschappen afhangen van de context waarin het gebruikt wordt (2).

In Atlas is berekend welke 10 begrippen het meest voorkomen in de definities van ervaringsdeskundigheid. Een voorwaarde hierbij was dat elk begrip maar één keer geteld mocht worden per definitie. Uit deze telling werd de volgende volgorde van relevantie zichtbaar: 1) peer ($N = 59$), 2) support ($N = 54$), 3) experience(s) ($N = 39$), 4) health ($N = 24$), 5) people ($N = 23$), 6) emotional ($N = 19$), 7) mental ($N = 18$), 8) social ($N = 18$), 9) services ($N = 15$) en 10) knowledge ($N = 13$).

Andere aspecten die regelmatig naar voren komen in de definities van ervaringsdeskundigheid zijn:

- Ervaringsdeskundigen hebben gedeelde ervaringen met zorggebruikers (1, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18) en kunnen deze ervaringen gebruiken in het opbouwen van hun expertise met betrekking tot het zorgsysteem en sociale steun (19);
- Ervaringsdeskundigheid is gebaseerd op het wederzijds delen van ervaringen en kennis. Het is een wederkerige relatie van helpen en geholpen worden (3, 4, 11, 17, 20, 21, 22, 23, 24). Deze wederkerige relatie is met name zichtbaar bij peer-to-peer supportgroepen waarin iedereen een gelijkwaardig niveau aan kennis en ervaring heeft (22, 23). Maar ook bij vormen van ervaringsdeskundigheid, waar één ervaringsdeskundige meer kennis en ervaring heeft in vergelijking tot de andere deelnemers, kan wederkerigheid plaatsvinden. Voor een ervaringsdeskundige bestaat de wederkerigheid voornamelijk uit het helpen van de deelnemers door het delen van ervaringen en kennis en het geholpen worden door het krijgen van een nieuw perspectief door het aanhoren van de ervaringen van de deelnemers (22).
- Ervaringsdeskundigen geven emotionele (5, 11, 14, 15, 16, 25, 26) en sociale steun (11, 14, 16, 23, 25). Ook delen ervaringsdeskundigen kennis en advies (3, 12, 15, 23, 26) en geven ze hoop en aanmoediging (4, 21, 17, 27).
- Ervaringsdeskundigen hebben dezelfde ziekte/beperking/belemmering doorgemaakt als de zorggebruikers (6, 7, 16, 28).
- Ervaringsdeskundigen in de zorg bieden niet-klinische en niet-professionele steun aan zorggebruikers (6, 29).

Deze bevindingen hebben geleid tot de volgende samenvatting van de definitie van ervaringsdeskundigheid:

Ervaringsdeskundigheid in de zorg is het geven van emotionele en sociale steun aan iemand met dezelfde ziekte/beperking/belemmering. Ervaringsdeskundigheid is gebaseerd op het hebben van gedeelde ervaringen en het omzetten van deze ervaringen in expertise. Er is sprake van een wederkerige relatie van helpen en

geholpen worden waarin ervaringsdeskundigen enerzijds hoop en aanmoediging bieden, en anderzijds zelf geholpen worden door o.a. het verkrijgen van een nieuw perspectief op de zaken.

In een aantal artikelen wordt verder uitgeweid over de verschillende typen, functies en componenten van ervaringsdeskundigheid. Zo stellen Davidson et al. (2012) (18) dat er drie componenten zijn die ervaringsdeskundigheid uniek maken. De eerste component is het geven van hoop door het delen van positieve ervaringen, de tweede is het zijn van een rolmodel voor herstel en omgaan met de ziekte/beperking/belemmering, en de derde is de kwaliteit van de vriendschap tussen een ervaringsdeskundige en de zorggebruiker die gekarakteriseerd wordt door vertrouwen, acceptatie, begrip en empathie (18).

De literatuur beschrijft verschillende onderverdelingen met betrekking tot ervaringsdeskundigheid. Zo wordt in (1, 30) de steun die ervaringsdeskundigen op basis van hun eigen ervaringen bieden onderverdeeld in drie verschillende typen: 1) emotioneel (e.g., zorgzaam, empathisch en bemoedigend), 2) informatief (e.g., adviezen en feitelijke informatie) en 3) waarderend (e.g., bevestigen van gevoelens, gedachten en gedragingen en aanmoedigen).

(31) maakt eenzelfde soort onderverdeling maar dan met betrekking tot de vier belangrijkste functies van ervaringsdeskundigheid, namelijk:

- Helpen bij het managen van de ziekte/beperking/belemmering of bij het maken van preventieve plannen in het dagelijkse leven (e.g., het stellen van doelen, het opbouwen van vaardigheden en het oplossen van problemen);
- Emotionele en sociale steun bieden (e.g., aanmoedigen bij het inzetten van (nieuwe) vaardigheden, het leren omgaan met stress en het zijn van een klankbord);
- Koppelen aan de klinische zorg (e.g., het fungeren als verbindingspersoon met de klinische zorg en het activeren van zorggebruikers om te communiceren met en deel te nemen aan reguliere en kwalitatieve zorg);
- Voortgaande steun (e.g., het proactief, flexibel en wanneer nodig steun bieden gedurende langere tijd).

Ook beschrijft de literatuur verschillende vormen van ervaringsdeskundigheid. Zo wordt ervaringsdeskundigheid onderverdeeld in: 1) peer-to-peer supportgroepen, 2) éénrichting supportgroepen en 3) ervaringsdeskundigen bij zorgorganisaties. In peer-to-peer supportgroepen hebben alle deelnemers dezelfde kennis en 'ervaring' met de ziekte/beperking/belemmering. Deze vorm van ervaringsdeskundigheid is gebaseerd op de wederkerige relatie tussen de deelnemers. In éénrichting supportgroepen is er één 'ervaringsdeskundige' met meer kennis en expertise in vergelijking tot de andere deelnemers. In deze groepen komt de steun meer vanuit één richting, namelijk vanuit de ervaringsdeskundige. De ervaringsdeskundigen die werkzaam zijn bij zorgorganisaties zijn vaak getraind door deze organisatie en maken deel uit van de standaard zorg voor een zorggebruiker (13). In dit project focussen we op 'ervaringsdeskundigen bij zorgorganisaties'. Echter, omdat er weinig literatuur over deze vorm van ervaringsdeskundigheid te vinden is én er ook relevante informatie staat in de artikelen over de andere vormen van ervaringsdeskundigheid, is er voor gekozen om artikelen over alle drie de vormen van ervaringsdeskundigheid mee te nemen.

2. In welke contexten functioneren ervaringsdeskundigen?

A. Binnen welk type zorgverlening worden ervaringsdeskundigen ingezet?

Tabel 4 geeft weer binnen welk type zorgverlening ervaringsdeskundigen werden ingezet in de geïncludeerde artikelen. De artikelen zijn onderverdeeld op basis van de ziekte/beperking/belemmering waarvoor zorg geboden wordt, of deze zorg voor volwassenen of kinderen is en of deze zorg klinisch (intra- of extramuraal), niet-klinisch of online/telefonisch geboden wordt. In de tabel staan ook een aantal ziekte/beperking/belemmering die niet in ons vooraf opgestelde overzicht ziektes/beperkingen staan. Deze ziektes vielen daar onder 'overig' of 'generieke ziekten'. Dit komt doordat sommige beperkingen/ziektes uit het overzicht in deze tabel zijn opgesplitst in subgroepen. Daarnaast werden over sommige ziektes/beperkingen weinig artikelen gevonden waardoor ze bij 'overig' of 'generieke ziekten' zijn ingedeeld, maar omdat we in de analyse deze categorieën niet hadden zijn ze in onderstaande tabel wel los genoemd.

Tabel 4: Onderverdeling artikelen op basis van ziekte/beperking/belemmering, doelgroep en type zorgverlening waarbinnen ervaringsdeskundigheid wordt ingezet

Ziekte/beperking/ belemmering	Doelgroep	Type zorgverlening	Artikel (referentie- nummer)
Mentale gezondheidsproblemen	Volwassen zorggebruikers	klinisch intramuraal ¹ (17) klinisch extramuraal ² (14, 19) niet-klinisch ³ (22, 23, 24, 45, 46) onbekend (36)	14, 17, 19, 22, 23, 24, 36, 45, 46
MS	Volwassen zorggebruikers	klinisch intramuraal (48) niet-klinisch (7, 47, 49) online/telefonisch ⁴ (6)	6, 7, 47, 48, 49
Dementie	Volwassen zorggebruikers, verzorgers	niet-klinisch (10, 11, 34, 50, 51)	10, 11, 34, 50, 51
Leeftijdsgelateerde blindheid	Volwassen zorggebruikers	niet-klinisch (20, 42) online/telefonisch (52) onbekend (53)	20, 42, 52, 53
Blind/Slechtziendheid	Kinderen	klinisch intramuraal en extramuraal	61
Reuma/Artritis	Volwassen zorggebruikers	niet-klinisch (39, 54) online/telefonisch (39, 44)	39, 44, 54, 55
Doof/Slechthorendheid	Volwassen zorggebruikers, kinderen, verzorgers kinderen	niet-klinisch	3, 5, 32, 56

Ziekte/beperking/ belemmering	Doelgroep	Type zorgverlening	Artikel (referentie- nummer)
Parkinson	Volwassen zorggebruikers	klinisch extramuraal	8
ALS	Volwassen zorggebruikers	klinisch extramuraal	62
Post-traumatische stress stoornis (PTSS)	Volwassen zorggebruikers	klinisch extramuraal (58) niet-klinisch (43, 57)	43, 57, 58
Diabetes	Volwassen zorggebruikers	klinisch extramuraal (26, 59) niet-klinisch (60)	26, 59, 60
Postnatale depressie/ opioïde verslaving	Volwassen zorggebruikers	klinisch extramuraal	15, 29
Dakloosheid	Volwassen zorggebruikers	niet-klinisch	25, 43
Chronische nierziekte	Volwassen zorggebruikers	klinisch extramuraal	2, 40
Cochleair implantaat (CI)	Volwassen zorggebruikers	niet-klinisch	41
Borstkanker/ Fibromyalgie	Volwassen zorggebruikers	online/telefonisch	39
COPD	Volwassen zorggebruikers	klinisch extramuraal	37
Reumatische hartziekte	Kinderen	niet-klinisch	63

- 1: Onder klinisch intramuraal vallen ervaringsdeskundigheidsprogramma's die aangeboden worden door klinieken of ziekenhuizen waar een patiënt onder behandeling is en intern verblijft;
- 2: Onder klinisch extramuraal vallen ervaringsdeskundigheidsprogramma's die aangeboden worden door klinieken of ziekenhuizen waar een patiënt onder behandeling is maar niet intern verblijft;
- 3: Onder niet-klinisch vallen ervaringsdeskundigheidsprogramma's aangeboden door zorgorganisaties, commerciële organisaties en vrijwilligersorganisaties. Hier komt het programma niet voort uit een eerdere behandeling;
- 4: Onder online/telefonisch vallen ervaringsdeskundigheidsprogramma's die online of via de telefoon aangeboden worden.

B. Wat voor training en ondersteuning moet er aanwezig zijn voor ervaringsdeskundigen?

Training

Meerdere artikelen spraken over de verschillende trainingen die aanwezig zijn voor ervaringsdeskundigen (6, 7, 14, 15, 19, 23, 24, 25, 26, 34, 47, 50, 57, 64, 65). Training werd alleen beschreven in artikelen die gaan over 'ervaringsdeskundige' en niet over delen van 'ervaring'. De trainingen die ervaringsdeskundigen krijgen verschillen in de onderwerpen die besproken worden en de duur van de sessies. Onderwerpen die aan de orde komen tijdens de trainingen van ervaringsdeskundigen op basis van wat er in de artikelen beschreven staat zijn:

- Het ontwikkelen van communicatieve vaardigheden (26) zoals actief luisteren (6, 7, 47, 64), het leiden van een gesprek (26, 34, 65) en empathisch luisteren (34).
- Hoe geef je indirecte steun (via reflectie in plaats van direct advies) (6, 47, 64)?
- Wat is jouw rol als ervaringsdeskundige binnen de organisatie (23, 26, 34, 50)?
- Hoe ga je om met vertrouwelijkheid (7, 26, 65)?
- Wat is de definitie van en wat wordt verwacht van ervaringsdeskundigen (23, 65)?

- Hoe structureer je de sessies tussen een ervaringsdeskundige en een zorggebruiker (6, 26)?
- Algemene kennis over de ziekte/beperking/belemmering en de zorginstelling (19, 26).
- Hoe kunnen ervaringsdeskundigen in hun rol bijdragen aan de primaire zorg (19, 34)?
- Hoe kunnen ervaringsdeskundigen hun eigen ervaringen delen (19, 34)?
- Wat zijn de basisregels voor groepssessies (7)?
- Hoe start je als ervaringsdeskundige een eerste begeleidingsmoment (7)?
- Hoe los je problemen op (7)?
- Welke coping strategieën kan je gebruiken (34)?
- Welke psychologische technieken kan je gebruiken (65)?
- Wat zijn de regels voor het doorverwijzen van zorggebruikers en ondersteunende diensten (65)?
- Wat zijn de verwachtingen van de (zorg)organisatie en ethische kwesties (25)?
- Hoe stel je grenzen (23)?
- Zelfmanagement (23).

Daarnaast spraken sommige artikelen over bepaalde certificaten die door de ervaringsdeskundigen behaald dienden te worden, namelijk:

- '*Certificate III in Community Services Mental Health (non-clinical)*' (23);
- '*Certificate IV in Mental Health Peer Work qualification*' (24).

De hoeveelheid training die ervaringsdeskundigen krijgen verschilt sterk tussen de verschillende artikelen:

- 2 trainingssessies (26, 50, 65);
- 4 uur aan trainingen (15);
- 20 uur aan trainingen (6);
- 3 dagen aan trainingen (34);
- 6 dagen aan trainingen (23);
- 13 uur aan trainingen gedurende 10 weken (57).

Het is onduidelijk waarom er verschillen zijn tussen de artikelen in de hoeveelheid training die ervaringsdeskundigen ontvangen. Daarnaast worden in een aantal artikelen die gaan over het trainen van 'ervaringsdeskundige' geen beschrijving gegeven van het type of de duur van de training voor de ervaringsdeskundigen (5, 14, 19, 54, 57, 58, 63, 70, 71, 80, 84, 89, 93, 94).

Ondersteuning

Verschillende artikelen spreken over ondersteuning en supervisie voor ervaringsdeskundigen (6, 14, 23, 24, 25, 26, 34, 43, 47, 57, 65). De invulling van deze ondersteuning lijkt te verschillen per (zorg)organisaties:

- Wekelijkse supervisie voor ervaringsdeskundigen (43, 57);
- Ervaringsdeskundigen hebben een maandelijkse bespreking met de projectdirecteur om over mogelijke problemen te praten (47);
- Ervaringsdeskundigen krijgen wekelijks in totaal 2 uur aan groepssupervisie en 1 uur aan individuele supervisie (6);
- Ervaringsdeskundigen worden gestimuleerd om elkaar te ondersteunen en zien elkaar 1 keer per jaar om te reflecteren (34);
- Ervaringsdeskundigen kunnen om ondersteuning vragen bij een maatschappelijk werker (65);

- Ervaringsdeskundigen ontvangen supervisie tijdens vergaderingen met het team, individuele supervisie en worden gestimuleerd om elkaar te ondersteunen (25);
- Groeps- en individuele supervisie voor ervaringsdeskundigen. Ook ondersteuning voor zorginstellingen die ervaringsdeskundigen willen aannemen (23);
- Een supportstelsel voor ervaringsdeskundigen: de projectmanager spreekt na elke sessie met alle ervaringsdeskundigen om eventuele problemen te bespreken (26).

C. Hoe geven ervaringsdeskundigen hun functie als ervaringsdeskundige in de zorg vorm?

De literatuur beschrijft een aantal kerntaken van ervaringsdeskundigen in de zorg, namelijk:

- Het delen van informatie, het geven van advies en het leren van coping strategieën aan zorggebruikers (11, 26);
- Het brengen van praktische en emotionele steun aan zorggebruikers (11);
- Het bieden van hulp bij het vinden van de juiste zorgverlener en bij het in contact komen met die zorgverlener (34).

Daarnaast beschrijft de literatuur een aantal manieren waarop ervaringsdeskundigen vormgeven aan die kerntaken:

- Ervaringsdeskundigen zetten eigen ervaringen in tijdens peer-support (34). Een van de unieke kwaliteiten van de relatie tussen ervaringsdeskundigen en zorggebruikers is namelijk dat ze dezelfde ervaringen delen (11);
- Ervaringsdeskundigen maken gebruik van *reflexivity*. Dit houdt in dat door het her-evalueren van de eigen ervaringen als zorggebruiker ervaringsdeskundigen een groot bewustzijn van het zorgstelsel bezitten (22);
- Ervaringsdeskundigen proberen hun ervaringen te delen zonder paternalistisch over te komen (34);
- Ervaringsdeskundigen moeten informatie begrijpelijk maken en aanpassen aan de cultuur, het wereldbeeld en/of de waarden en normen van de zorggebruiker. Dit is vooral van belang in minderheidsculturen (1);
- Ervaringsdeskundigen hebben een voorbeeldfunctie. Zij laten bijvoorbeeld zien hoe je stabiliteit behoudt in je leven en hoe je je binnen sociale interacties en rollen kunt bewegen (22);
- De wederkerigheid van de relatie tussen de zorggebruiker en ervaringsdeskundige is belangrijk in het bieden van peer-support (11, 24, 33);
- Ervaringsdeskundigen zijn gemotiveerd om een verschil te maken, iets terug te doen voor de gemeenschap en iets positiefs toe te voegen aan het leven van een zorggebruiker (34).

3. Wat zijn de (positieve en negatieve) ervaringen van ervaringsdeskundigen die hun ervaringsdeskundigheid inzetten in de zorg?

In deze paragraaf wordt onderscheid gemaakt tussen de positieve en negatieve ervaringen van ervaringsdeskundigen én van peer-to-peer supportgroepen. Waar mogelijk worden deze ervaringen gekoppeld aan de determinanten uit het MIDI model (70). Belangrijk om hierbij te noemen is dat op basis van het onderzoek

van Halvorsrud et al. (2020) (34) en Schwartz & Sendor (1999) (64) blijkt dat de tevredenheid van ervaringsdeskundigen over het geven van peer-support sterk afhankelijk is van de tevredenheid van de zorggebruiker.

Welke positieve ervaringen hebben ervaringsdeskundigen?

- Peer-supportgroepen geven ervaringsdeskundigen een gevoel van ergens bij horen en sociale acceptatie (1, 11, 24, 26, 33).
- De wederkerige emotionele en sociale steun in peer-supportgroepen heeft positieve gevolgen voor de ervaringsdeskundigen (21, 34). Ook de gedeelde ervaringen met zorggebruikers hebben positieve effecten op de ervaringsdeskundigen (34, 64).
- Ervaringsdeskundigen hebben succeservaringen door het geven van peer-support wat positieve gevolgen heeft voor hun gezondheid (22). Zo profiteren ervaringsdeskundigen psychisch en emotioneel van het geven van peer-support (22):
 - Ervaringsdeskundigen krijgen meer zelfvertrouwen, meer zelfacceptatie, verbeterd zelfbewustzijn en meer zelfrespect door het geven van peer-support (21, 23, 28, 64);
 - Ervaringsdeskundigen ervaren verbeterde zelfredzaamheid, grotere tevredenheid met hun leven, persoonlijke groei en een doel in het leven (64). Ook ervaren ze fysieke verbeteringen en minder vermoeidheidsklachten (64).
- Door de interactie met zorggebruikers krijgen ervaringsdeskundigen een groter perspectief op hun eigen ziekte waardoor ze beter hun verhaal vorm kunnen geven (22).
- Het hebben van werk (als ervaringsdeskundige) heeft een positief effect op het herstel van de ervaringsdeskundigen zelf (22, 24).
- Ervaringsdeskundigen ervaren hun werk als een kans om mee te doen in het werkleven (24). Ook zien ze het als een stapsteen naar ander werk en als een kans om opnieuw te integreren in de gemeenschap (21). Ervaringsdeskundigen voelen zich 'normaal' met legitiem werk als ervaringsdeskundige (45).
- Het werk als ervaringsdeskundige laat ervaringsdeskundigen hun focus veranderen van zichzelf naar anderen (64).
- Het werk als ervaringsdeskundige verandert ook de relatie van de ervaringsdeskundige met het zorgsysteem (45). Ervaringsdeskundigen ervaren meer zeggenschap (45).
- Ervaringsdeskundigen voelen zich over het algemeen gelijkwaardig aan hun collega's (45). Ook bouwen ervaringsdeskundigen uiteindelijk relaties op met collega's uit het team (17). Het gezien worden als collega door andere zorgprofessionals geeft ervaringsdeskundigen een gevoel van waardering (45).
- Ervaringsdeskundigen worden opener en toleranter door hun werk. Ook krijgen ze meer innerlijke rust (64).
- Ervaringsdeskundigen ontwikkelen professionele vaardigheden en kennis door hun werk. Ook doorlopen ervaringsdeskundigen een persoonlijke ontwikkeling (45). Zo leren ervaringsdeskundigen beter voor zichzelf te zorgen en eigen triggers te identificeren (23).
- Ervaringsdeskundigen hebben het gevoel dat het werk goed aansluit op hun persoonlijke waarden. Ze ervaren de vrijheid om zelf te kiezen wat ze wel en niet delen over hun ziekte/bepierking/belemmering en voelen zich in staat om anderen te helpen door hun eigen ervaringen in te zetten (33).

Welke positieve ervaringen worden ervaren in peer-to-peer supportgroepen?

Van elkaar leren

- Een peer-to-peer supportgroep wordt door *peers* gezien als een gedeelde leerervaring (41), waar *peers* kunnen profiteren van het uitwisselen van informatie (41, 56).
- *Peers* leren dat ze niet alleen zijn in het ervaren van psychische problemen of sociale exclusie (55, 56, 66).
- *Peers* leren strategieën voor het omgaan met hun beperkingen (48, 55, 66).
- *Peers* krijgen hier de kans om in een 'veilige omgeving' nieuwe communicatie- en interactietechnieken te oefenen (56, 61).
- *Peers* zien elkaar als rolmodellen (56).

Groepsgevoel

- *Peers* ontwikkelen het gevoel dat ze tot een bepaalde groep behoren. Hierdoor voelen ze zich minder geïsoleerd (55, 56, 61, 66).
- *Peers* voelen zich geliefd, gewaardeerd, gerespecteerd en begrepen door de eigen groep (20).

Steun

- De peer-to-peer supportgroep is een plek voor begrip, vertrouwen en consolidatie (48, 55, 61).
- De peer-to-peer supportgroep biedt steun in het omgaan met stereotypingen en stigma rondom de ziekte/beperking/belemmering (48).
- In peer-to-peer supportgroepen wordt veel humor gebruikt tijdens de interacties (48). De groepen bieden een leuke tijd die duidelijk contrasteert met alle slechte tijden (35).
- Na het meedoen aan peer-to-peer supportgroepen voelen *peers* zich meer gerespecteerd door professionele instanties (20).

Kwaliteit van leven

- Peer-to-peer supportgroepen hebben een positieve invloed op het zelfbeeld en de identiteit van *peers* (48).
- Peer-to-peer supportgroepen zorgen voor een vermindering van angst (55) en van fysieke en psychische klachten (49).
- Peer-to-peer supportgroepen zorgen voor een verbetering in de kwaliteit van leven (55). Dit is onder andere zichtbaar in verbeterde sociale en persoonlijke waarden (51) en verbeterde emotionele gezondheid (55).

Welke negatieve ervaringen hebben ervaringsdeskundigen?

Determinanten m.b.t. de innovatie

Procedurele helderheid

- Ervaringsdeskundigen spreken over een gebrek aan training en een gebrek aan homogeniteit binnen de trainingen die worden gegeven (33).
- Ervaringsdeskundigen spreken over een gebrek aan duidelijkheid over hun rol binnen de zorgverlening (33).

Complexiteit

- Volgens ervaringsdeskundigen kan het moeilijk zijn om peer-support te geven in groepen met een grote variatie in communicatieve vaardigheden (32).

Determinanten m.b.t. de gebruiker

Taakopvatting

- Ervaringsdeskundigen vinden het vaak moeilijk om de overgang van zorggebruiker naar ervaringsdeskundige te maken (21).
- Ervaringsdeskundigen vinden het in hun werk soms moeilijk om een duidelijke lijn te trekken tussen vriend en serviceverlener (21).

Determinanten m.b.t. de organisatie

Turbulentie in de organisatie

- Ervaringsdeskundigen zijn soms huiverig om zorgprofessionals bij hun werk te betrekken omdat ze de sessies met zorggebruikers buiten de generieke zorg willen plaatsen. Ze zijn bang dat het betrekken van zorgprofessionals de inhoud en impact van de peer-support sessies zal veranderen (26).
- Ervaringsdeskundigen kennen vaak slechte werkcondities (33). Ze maken zich zorgen over de lage salarissen die ze krijgen (21). Ook maken sommige ervaringsdeskundigen zich zorgen dat ze te weinig uren maken (21) terwijl anderen juist spreken over een te grote werklast (33). (34) stelt dat ervaringsdeskundigen voldoende vrije tijd moeten hebben om bij te komen van de vaak zware gesprekken met zorggebruikers.
- Ervaringsdeskundigen hebben te maken met vooroordelen van collega's. Ze worden afgewezen door andere leden van het team, behandeld als een zorggebruiker in plaats van een collega en niet uitgenodigd voor werk en niet-werk activiteiten. Ook zijn ervaringsdeskundigen vaak het slachtoffer van zwarte humor (21, 33). Je kan hierbij denken aan grappen over de beperking(en) van de ervaringsdeskundige.

Welke negatieve ervaringen worden ervaren in peer-to-peer supportgroepen?

Determinanten m.b.t. de gebruiker

Persoonlijk voordeel/nadeel

- Een obstakel in het bieden van steun in peer-to-peer supportgroepen is het stellen van duidelijke grenzen (35).

4. Wat hebben ervaringsdeskundigen nodig om ervaringsdeskundigheid binnen een zorgorganisatie goed in te kunnen zetten?

In de literatuur komen ook een aantal randvoorwaarden naar voren waaraan voldaan moet worden voor het optimaal inzetten van ervaringsdeskundigheid. Deze randvoorwaarden zijn hieronder ingedeeld aan de hand van de determinanten uit het MIDI model (70).

Determinanten m.b.t. de innovatie

Procedurele helderheid

- Er moeten heldere regels zijn voor ervaringsdeskundigen en ervaringsdeskundigen moeten duidelijke grenzen stellen in de omgang met zorggebruikers (5, 16, 29, 33, 34, 35). In (5) geldt dit voornamelijk voor huisbezoeken aan zorggebruikers.

- Er moet een bepaalde afstand zijn tussen de ervaringsdeskundige en de zorggebruiker. De ervaringsdeskundige moet duidelijk grenzen stellen en goed de eigen privacy beschermen (34).
- Ervaringsdeskundigen moeten getraind worden (1, 2, 5, 15, 17, 21, 26, 28, 29, 33, 34, 36, 37). Volgens (33 en 34) moeten ervaringsdeskundigen onder andere getraind worden op het gebied van communicatie en moeten ervaringsdeskundigen jaarlijkse cursussen krijgen. (15) stelt dat ervaringsdeskundigen getraind moeten worden op het gebied van waardering en moeten leren om onderscheid te maken tussen het normaliseren en minimaliseren van klachten. Trainingen en gecertificeerde diploma's worden genoemd door (17) omdat dit zou zorgen voor een betere aansluiting binnen de organisatie. Ook (33) noemt het trainen van ervaringsdeskundigen om beter binnen de werkcultuur te passen. (26) beschrijft het risico van ervaringsdeskundigen te veel trainen, wat kan leiden tot het verlies van de originele functie van ervaringsdeskundigen.
- Ervaringsdeskundigen moeten hun werkzaamheden rapporteren (38). Zo moeten ervaringsdeskundigen bijvoorbeeld notities bijhouden over wat ze met de zorggebruiker besproken hebben.
- Bij psychische problemen van de zorggebruiker is er een voorkeur voor één-op-één support in verband met gevoelige informatie en privacy (32).

Determinanten m.b.t. de gebruiker

Kennis

- Ervaringsdeskundigen moeten sterke communicatieve vaardigheden hebben (2, 28, 34). Ook moeten ervaringsdeskundigen goed kunnen luisteren naar de zorggebruikers (2, 10, 15).
- Ervaringsdeskundigen moeten sociale (1, 16, 29) en emotionele support geven (9, 29). Daarnaast moeten ervaringsdeskundigen ook over luchtigere onderwerpen kunnen praten (29).
- Ervaringsdeskundigen moeten een combinatie van ervaring en professionele vaardigheden hebben (19). Ze moeten onder andere:
 - kennis hebben van de beperking/ziekte (25, 28, 35);
 - probleemoplossend kunnen denken (6, 29);
 - een veilige omgeving kunnen creëren (10, 11);
 - ervaring hebben met bepaalde counseling technieken (15).
- Ervaringsdeskundigen moeten authentiek (29), betrouwbaar (34), positief, sympathiek, empathisch (10), *open-minded* en respectvol (34, 35) zijn.
- Ervaringsdeskundigen moeten goed onderscheid kunnen maken tussen de eigen emoties en de emoties van de zorggebruiker (34).
- Ervaringsdeskundigen moeten een bepaalde structuur hanteren tijdens bijeenkomsten (25, 26). Dit zou bijvoorbeeld aan de hand van thema's kunnen (26).
- Ervaringsdeskundigen moeten voordat zij steun kunnen bieden eerst de eigen ervaringen verwerkt hebben (19, 34).
- Ervaringsdeskundigen moeten geloven in verbetering voor de zorggebruiker (32). Ook moeten
- ervaringsdeskundigen de zorggebruiker niet zien als 'ziek' zien (34).

Tevredenheid zorggebruiker

- Er moet een goede match zijn tussen de ervaringsdeskundige en de zorggebruiker (1, 2, 5, 10, 12, 15, 25, 34, 37, 39, 40). Zaken die worden genoemd zijn:
 - zelfde leeftijd (2, 10, 15, 25, 34, 37);
 - zelfde geslacht (2, 10, 34);

- zelfde etniciteit en cultuur (2, 15, 36);
- zelfde interesses (10);
- zelfde socio-economische status (2);
- zelfde behandelgeschiedenis (2);
- gelijke familieomstandigheden (2);
- gelijke persoonlijkheid (37);
- zelfde ernst van ziekte (37).
- De ervaringsdeskundige en zorggebruiker moeten gedeelde ervaringen hebben (5, 9, 10, 11, 16, 34, 41, 42).
- Ervaringsdeskundigen moeten waar mogelijk de steun die zij bieden aanpassen aan de cultuur van de zorggebruiker (1, 12, 36).
- Er moet een wederkerige relatie zijn tussen de ervaringsdeskundige en de zorggebruiker (2, 11). De zorggebruiker moet ervaringsdeskundige zien als gelijkwaardig (5).
- Humor is een belangrijk element in de relatie tussen zorggebruiker en ervaringsdeskundige (11).

Medewerking zorggebruiker

- Er moet ruimte zijn voor zorggebruikers om te onderhandelen over de relatie met de ervaringsdeskundigen (8). Bijvoorbeeld over de frequentie waarmee afgesproken wordt en de duur van de afspraken.
- De zorggebruiker moet autonomie hebben in het kiezen van een ervaringsdeskundige (2, 37). Er kan bijvoorbeeld een introductiesessie tussen zorggebruikers en ervaringsdeskundigen plaatsvinden om elkaar beter te leren kennen (37).
- Een zorggebruiker moet emotioneel klaar zijn om hulp van een ervaringsdeskundige te ontvangen (2).
- Een zorggebruiker moet steun krijgen uit de eigen sociale omgeving en een positieve attitude hebben ten opzichte van het ontvangen van steun door ervaringsdeskundigen (39).

Determinanten m.b.t. de organisatie

Beschikbaarheid materialen en voorzieningen

- De mogelijkheid moet er zijn om op verschillende manieren met ervaringsdeskundigen te communiceren (e.g., *face-to-face*, telefonisch en e-mail) (1, 15, 25, 37). Echter, meestal geven zorggebruikers de voorkeur aan *face-to-face* contact (2).
- De afspraken die een ervaringsdeskundige met een zorggebruiker maakt moeten flexibel zijn (10, 34, 43). Er moeten flexibiliteit zijn in zowel het aantal afspraken (10, 43) als in de locatie waar afgesproken wordt (34).
- Bij online ervaringsdeskundigheid moeten zorggebruikers comfortabel zijn bij het online delen van informatie. Daarnaast moet er bij een online groepsessie altijd een onafhankelijke moderator aanwezig zijn (44).

Coördinator

- Het werk van ervaringsdeskundigen moet gemonitord worden en er moet begeleiding zijn voor ervaringsdeskundigen (5, 20, 21, 28, 29, 34). Volgens (20) moet deze begeleiding er maandelijks zijn door de projectleiders, maar volgens (34) kunnen ervaringsdeskundigen ook begeleid worden door ervaren verpleegkundigen.

5. Wat zijn inzichten die kunnen helpen bij het optimaal inzetten van ervaringsdeskundigheid volgens ervaringsdeskundigen?

In de literatuur formuleren ervaringsdeskundigen een aantal redenen die helpen verklaren hoe de inzet van ervaringsdeskundigheid geoptimaliseerd kan worden. Deze inzichten kunnen worden gebruikt om te leren hoe we ervaringsdeskundigheid optimaal kunnen inzetten in de zorg. Omdat deze inzichten in de literatuur niet worden beschreven als voorwaarden voor de inzet van ervaringsdeskundigen, maar beschrijven hoe het inzetten van ervaringsdeskundigheid geoptimaliseerd kan worden, worden deze inzichten hier gezien verbeterpunten maar niet als randvoorwaarden.

Ervaringsdeskundigen

Determinanten m.b.t. de innovatie

Procedurele helderheid

- Door meer duidelijkheid te geven aan de rol van ervaringsdeskundigen wordt de tevredenheid van ervaringsdeskundigen verbeterd (33).

Zichtbaarheid uitkomsten

- De steunende sfeer in een peer-supportgroep verminderd gevoelens van eenzaamheid van de zorggebruiker en bevordert het delen van informatie en het geven van advies (11).

Werkwijze

- Ervaringsdeskundigen proberen het stigma van een bepaalde beperkingen/ ziektes af te halen door samen met zorggebruikers betekenis te geven aan wat de beperking/ziekte is (11).
- Ervaringsdeskundigen proberen de eigen ervaringen te delen zonder paternalistisch over te komen. Ze zetten de eigen ervaringen indirect in om een antwoord van de zorggebruiker uit te lokken (34).
- Ervaringsdeskundigen doen aan *purposeful disclosure* bij het delen van hun ervaringen, ofwel het doelbewust delen van bepaalde informatie, om geloofwaardig over te komen op de zorggebruiker en te zorgen dat zorggebruikers het toestaan om geholpen te worden (22).
- Door het omzetten van ervaringen in expertise kunnen ervaringsdeskundigen zorggebruikers helpen en motiveren (22).

Determinanten m.b.t. de gebruiker

Kennis

- Door het promoten van vrije tijd en zelfreflectie bij zorggebruikers maken ervaringsdeskundigen een verschil (34).
- Innerlijke rust in ervaringsdeskundigen zorgt ervoor dat ze zonder oordeel en onderbrekingen naar anderen kunnen luisteren (64).
- In een poging de situatie te normaliseren minimaliseren ervaringsdeskundigen soms onbewust de zorgen van de zorggebruikers (15).

Determinanten m.b.t. de organisatie

Formele bekrachtiging management

- Wanneer ervaringsdeskundigen niet betrokken worden bij beslissingen binnen de organisatie en sommige informatie achter wordt gehouden heeft dit een negatief effect op de *empowerment* van de ervaringsdeskundigen (45).

Peer-to-peer supportgroepen

Determinanten m.b.t. de gebruiker

Persoonlijk voordeel/nadeel: van elkaar leren

- Door bij te dragen aan het voldoen van de behoeften van andere *peers*, krijgen *peers* een doel (66).
- *Peers* ontwikkelen een nieuw perspectief op hun beperking/ziekte door te ervaren dat ze niet alleen zijn (66).
- *Peers* leren acceptatiestrategieën aan de hand van de onderwerpen die besproken worden tijdens de groepssessies (55).

Persoonlijk voordeel/nadeel: groepsgevoel

- Het groepsgevoel tussen *peers* ontstaat door wederzijds begrip en steun (48).
- Een belangrijke voorwaarde van peer-support is dat de samenstelling van een peer-to-peer supportgroep niet veranderd wordt (61). Ook is het belangrijk om rekening te houden met de groepsgrootte. Een groepsgrootte van 7 mensen wordt bijvoorbeeld genoemd als adequaat omdat deze groepsgrootte ervoor zorgt dat *peers* van elkaar kunnen leren en tegelijkertijd individuele aandacht krijgen (61).
- Een heterogene groep qua ziektebeeld lijkt als positief effect te hebben dat *peers* van elkaars beperkingen kunnen leren én elkaar kunnen helpen. Het voordeel van een homogene groep is dat er specifiek op de beperkingen van de *peers* gefocust kan worden (61).

Persoonlijk voordeel/nadeel: steun

- Het begrip van lotgenoten in de peer-to-peer supportgroep brengt zelfrespect en zelfvertrouwen wat leidt tot *empowerment* (13, 20, 48).
- Hoe langer een *peer* deelneemt aan een peer-to-peer supportgroep hoe tevredener de *peer* over deze groep is (20).

6. Wat zijn de (positieve en negatieve) ervaringen van professionals/organisaties in relatie tot het inzetten van ervaringsdeskundigheid in de zorg?

In deze paragraaf worden de ervaringen van (zorg)organisaties, (zorg)professionals en het publiek¹ genoemd met betrekking tot de inzet van ervaringsdeskundigheid in de zorg. Deze ervaringen zijn ingedeeld aan de hand van de determinanten van het MIDI model (70).

(Zorg)organisaties

Determinanten m.b.t. de innovatie

Procedurele helderheid

- Het kost tijd om de rol van ervaringsdeskundigen goed te ontwikkelen en definiëren binnen een organisatie (23).

1 In sommige artikel wordt 'het publiek' of de 'publieke opinie' genoemd als bron voor ervaringen met ervaringsdeskundigheid. Het is in deze artikelen niet duidelijk wie dit publiek is.

Determinanten m.b.t. de gebruiker

Uitkomstverwachting

- De belangrijkste reden voor organisaties om ervaringsdeskundigen aan te nemen is de sterke relatie tussen ervaringsdeskundigen en de zorggebruiker (23).
- Volgens organisaties vermindert de inzet van ervaringsdeskundigen (in de psychische gezondheidssector) het stigma rondom psychische problemen. De inzet van ervaringsdeskundigen wordt gezien als een positief voorbeeld voor de inzet van ex-psychische zorggebruikers in andere sectoren (21).

Determinanten m.b.t. de organisatie

Turbulentie in de organisatie

- Het is uitdagend voor een organisatie om de spanningen binnen het team met betrekking tot de rol en professionaliteit van ervaringsdeskundigen te sturen (21). Zo zijn sommige professionals bang hun positie te verliezen aan de goedkoper inzetbare ervaringsdeskundigen.
- De mening van ervaringsdeskundigen over cliëntzaken kan soms anders zijn dan die van de organisatie. Bijvoorbeeld met betrekking tot zorggebruiker autonomie (46).

Publieke opinie

Determinanten m.b.t. de innovatie

Procedurele helderheid

- Binnen de publieke opinie bestaan er zorgen dat wanneer ervaringsdeskundigen een meer conventionele rol krijgen binnen het zorgsysteem, door onder andere het trainen van ervaringsdeskundigen, het voordeel van ervaringsdeskundigen boven andere zorgprofessionals verdwijnt (12, 16).

Determinanten m.b.t. de gebruiker

Persoonlijk voordeel/nadeel

- Binnen de publieke opinie zijn er zorgen of ervaringsdeskundigen wel klaar zijn voor de werkdruk die de functie met zich meebrengt. Er bestaat een angst dat ervaringsdeskundigen een terugval zouden kunnen krijgen door werkstress (12).

(Zorg)professional

Determinanten m.b.t. de gebruiker

Uitkomstverwachting

- Zorgprofessionals zien ervaringsdeskundigen als rolmodellen op het gebied van hoop, herstel, problemen oplossen en beslissingen maken (17).
- Volgens zorgprofessionals dragen ervaringsdeskundigen bij aan de gezondheid van zorggebruikers, de kwaliteit van zorg en het functioneren van de zorgorganisatie. Daarnaast wordt de inzet van ervaringsdeskundigen gezien als kosteneffectief (17).
- Over het algemeen vinden zorgprofessionals de inzet van ervaringsdeskundigen succesvol in het steunen van zorggebruikers en ouders (5).
- Leraren (binnen het D/SH onderwijs) waren over het algemeen positief over de ouder-tot-ouder steun die ervaringsdeskundigen boden (5).

Determinanten m.b.t. de organisatie

Turbulentie binnen de organisatie

- Over het algemeen zijn artsen (uit een multidisciplinair team in de mentale gezondheidszorg) initieel terughoudend in het doorverwijzen van zorggebruikers

naar ervaringsdeskundigen. Maar na verloop van tijd worden artsen wel positief over de inzet van ervaringsdeskundigen en gaan ze steeds meer met de ervaringsdeskundigen samenwerken (24).

- Volgens artsen is er sprake van gelijkheid en openheid tussen deelnemers in een peer-supportgroep. Artsen zien de groep als een gedeelde leerervaring (41).
- Sommigen zorgprofessionals vrezen dat de inzet van goedkope krachten zoals ervaringsdeskundigen zal leiden tot het verlies van banen bij de zorgprofessionals (21).
- Hoewel acceptatie groeit, blijven sommige zorgprofessionals sceptisch over de toegevoegde waarde van ervaringsdeskundigen. Deze sceptische houding lijkt voornamelijk veroorzaakt te worden door onduidelijkheid over de rol van ervaringsdeskundigen en angst vanuit de zorgprofessionals voor het behoud van hun banen (17).

7. Wat hebben professionals nodig om ervaringsdeskundigheid binnen een zorgorganisatie goed in te kunnen zetten?

In de literatuur komen ook een aantal randvoorwaarden naar voren vanuit de (zorg)professionals voor het optimaal inzetten van ervaringsdeskundigheid. Deze randvoorwaarden van de professional zijn ingedeeld aan de hand van de determinanten uit het MIDI model (70).

Determinanten m.b.t. de organisatie

Formele bekrachtiging management

- Er moet heldere bedrijfsvoering zijn over de rol van ervaringsdeskundigen binnen een organisatie (1, 5, 17, 23, 24, 25, 28, 29, 33, 36). Volgens (5) is een risicoanalyse van belang. (29) spreekt van het belang van een heldere beschrijving van de rol van ervaringsdeskundigen. Ook wordt er gesproken over een centrale rol voor ervaringsdeskundigen in het zorgnetwerk en het zorgen voor aansluiting met andere zorgprofessionals in het team (28). Volgens (17, 23) moet ervaringsdeskundigheid een organisatorische prioriteit zijn. Vroege communicatie met managers is van belang zodat de managers begrijpen wat ervaringsdeskundigheid is. Ook moeten managers inzien dat andere zorgprofessionals uit het team zich mogelijk bedreigt voelen door ervaringsdeskundigen. Hiervoor is het van belang dat managers helder maken wat de waarde van ervaringsdeskundigheid binnen de organisatie is. Ook (1, 17, 24, 25, 33) stellen dat de rol van de ervaringsdeskundigen goed gedefinieerd moet worden.

Financiële middelen

- Afhankelijk van de 'vorm van ervaringsdeskundigheid' moet er salaris zijn voor de ervaringsdeskundigen. Dit geldt voor ervaringsdeskundigen die getraind zijn, werkzaam zijn binnen een organisatie en hun kennis delen met zorggebruikers met minder ervaring/kennis (64).

Net als ervaringsdeskundigen spraken organisaties in de zorg ook over de volgende determinanten:

- Ervaringsdeskundigen moeten getraind worden (1, 2, 5, 15, 17, 21, 26, 28, 29, 33, 34, 36, 37) [*innovatie*];

- Er moet een goede match zijn tussen de ervaringsdeskundige en zorggebruiker (1, 2, 5, 10, 12, 15, 25, 34, 37, 39, 40) [*gebruiker*];
- Het werk van ervaringsdeskundigen moet gemonitord worden en er moet begeleiding zijn voor ervaringsdeskundigen (5, 20, 21, 28, 29, 34) [*organisatie*];
- De mogelijkheid moet er zijn om op verschillende manieren met de ervaringsdeskundige te communiceren (e.g., *face-to-face*, telefonisch en e-mail) (1, 15, 25, 37). Echter, meestal gaat de voorkeur uit naar *face-to-face* contact (2) [*organisatie*].

8. Wat zijn inzichten die kunnen helpen bij het optimaal inzetten van ervaringsdeskundigheid vanuit professionals/organisaties?

In de literatuur worden een aantal redenen geformuleerd die volgens (zorg)organisaties, het publiek en (zorg)professionals helpen verklaren waarom de inzet van ervaringsdeskundigheid positief was in een bepaalde situatie. Deze inzichten kunnen we gebruiken om te leren hoe we ervaringsdeskundigheid optimaal kunnen inzetten. Omdat deze inzichten in de literatuur niet worden beschreven als voorwaarden voor de inzet van ervaringsdeskundigen, maar beschrijven hoe het inzetten van ervaringsdeskundigheid geoptimaliseerd kan worden, worden deze inzichten hier gezien verbeterpunten maar niet als randvoorwaarden.

(Zorg)organisaties

Determinanten m.b.t. de innovatie

Procedurele helderheid

- Wanneer ervaringsdeskundigen beter geworteld zijn binnen de gezondheidssector en meer geaccepteerd worden, zal er meer duidelijkheid zijn over hoe ervaringsdeskundigen binnen de gezondheidssector passen (12).
- Het trainen van ervaringsdeskundigen leidt tot meer professionaliteit, maar kan het voordeel van *peer*-zijn ook verhinderen (21).

Determinanten m.b.t. de organisatie

Tijd

- Het implementeren van ervaringsdeskundigen binnen een organisatie kost tijd en vraagt om een periode van aanpassing. Hierbij is het voornamelijk van belang dat de rol van ervaringsdeskundigen binnen het team duidelijk gedefinieerd wordt (23).

Publieke opinie

Determinanten m.b.t. de organisatie

Coördinator

- Het is van belang dat er aandacht wordt besteed aan het ontwikkelen van een carrièreplan voor ervaringsdeskundigen zodat ze niet voor altijd in hun rol als 'deskundige' blijven hangen. Ervaringsdeskundigheid moet gezien worden als een stapsteen naar een andere carrière (mogelijk wel binnen de gezondheidszorg) (12).

(Zorg)professional

Determinanten m.b.t. de gebruiker

Uitkomstverwachting

- Zorgprofessionals ontwikkelden meer empathie en begrip voor zorggebruikers door de samenwerking met ervaringsdeskundigen (21).
- Zorgprofessionals ontwikkelden meer vertrouwen in het hertstel van zorggebruikers door de samenwerking met ervaringsdeskundigen (21).
- Volgens zorgprofessionals zorgden de gedeelde ervaringen van ervaringsdeskundigen en zorggebruikers ervoor dat ervaringsdeskundigen dichter bij de zorggebruikers en hun ouders konden komen. Deze gedeelde ervaringen zorgden er ook voor dat ervaringsdeskundigen emotionele en sociale steun konden bieden (5).



3 Bronnenlijst

1. Lauckner H, Hutchinson S. Peer support for people with chronic conditions in rural areas: a scoping review. *Rural and Remote Health*. 2016; 16.
2. Taylor F, Gutteridge R, Willis C. Peer support for CKD patients and carers: overcoming barriers and facilitating access. *Health Expectations*. 2015; 19: 617-630.
3. Lasanen M, Määttä K, Uusiautti S. I am not alone an ethnographic research on the peer support among northern-Finnish children with hearing loss. 2017; 7: 1203-1218.
4. Gourmaris MJ. Certified peer support specialists: Advancing peer support services in deaf mental health care. 2015; 50.
5. Mehta K, Hilton E, Baldwin M, Watkin P. Parent-to-parent support for the families of deaf children identified by the newborn hearing screen. 2019; 2: 96-112.
6. Mohr DC, Burke H, Beckner V, Merluzzi N. A preliminary report on a skills-based telephone-administered peer support programme for patients with multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2005; 11(2): 222-226.
7. Uccelli MM, Mohr LM, Battaglia MA, Zagami P, Mohr DC. Peer support groups in multiple sclerosis: current effectiveness and future directions. *Mult Scler*. februari 2004; 10(1): 80-84.
8. Mazanderani F, Locock L, Powell J. Being differently the same: The mediation of identity tensions in the sharing of illness experiences. *Social Science & Medicine*. 2012; 74: 546-553.
9. Smith R, Greenwood N. The Impact of volunteer mentoring schemes on carers of people with dementia and volunteer mentors: A systematic review. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*. februari 2014; 29(1): 8-17.
10. Smith R, Drennan V, Mackenzie A, Greenwood N. The impact of befriending and peer support on family carers of people living with dementia: A mixed methods study. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. mei 2018; 76: 188-195.
11. Keyes SE, Clarke CL, Wilkinson H, Alexjuk EJ, Wilcockson J, Robinson L, e.a. "We're all thrown in the same boat ... ": A qualitative analysis of peer support in dementia care. *Dementia*. juli 2016; 15(4): 560-577.
12. Lee YY, Ang S, Chua HC, Subramaniam M. Peer support in mental health: A growing movement in Singapore. *Annals Academy of Medicine*. maart 2019; 48(3): 95-97.
13. Lloyd-Evans B, Mayo-Wilson E, Harrison B, Istead H, Brown E, Pilling S, e.a. A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials of peer support for people with severe mental illness. *BMC Psychiatry*. december 2014; 14(1): 39-51.
14. Simpson A, Flood C, Rowe J, Quigley J, Henry S, Hall C, e.a. Results of a pilot randomised controlled trial to measure the clinical and cost effectiveness of peer support in increasing hope and quality of life in mental health patients discharged from hospital in the UK. 2014; 14: 30-44.
15. Dennis C-L. Postpartum depression peer support: Maternal perceptions from a randomized controlled trial. *International Journal of Nursing Studies*. 2010; 47: 560-568.

16. Watson E. The mechanisms underpinning peer support: a literature review. *Journal of Mental Health*. 2017; 28(6): 677-688.
17. Mulvale G, Wilson F, Jones S, Green J, Johansen K-J, Arnold I, Kates N. Integrating mental health peer support in clinical settings: Lessons from Canada and Norway. *Healthcare Management Forum*. 2019; 32(2): 68-72.
18. Gillard S. Peer support in mental health services: where is the research taking us, and do we want to go there? *Journal of Mental Health*. juli 2019; 28(4): 341-344.
19. Toikko T. Becoming an expert by experience: An analysis of service users' learning process. *Social Work in Mental Health*. mei 2016; 14(3): 292-312.
20. Van Zandt PL, Van Zandt SL, Wang A. The role of support groups in adjusting to visual impairment in old age. *Journal of Visual Impairment & Blindness*. mei 1994; 88(3): 244-52.
21. Walker G, Bryant W. Peer support in adult mental health services: A metasynthesis of qualitative findings. *Psychiatric Rehabilitation Journal*. 2013; 36(1): 28-34.
22. Austin E, Ramakrishnan A, Hopper K. Embodying recovery: A qualitative study of peer work in a consumer-run service setting. *Community Mental Health Journal*. November 2014; 50(8): 879-885.
23. Franke CCD, Paton BC, Gassner L-AJ. Implementing mental health peer support: A South Australian experience. *Australian Journal of Primary Health*. 2010; 16(2): 179-186.
24. Coates D, Livermore P, Green R. The development and implementation of a peer support model for a specialist mental health service for older people: lessons learned. *Mental Health Review Journal*. juni 2018; 23(2): 73-85.
25. Kidd SA, Vitopoulos N, Frederick T, Daley M, Peters K, Clarc K, e.a. Peer support in the homeless youth context: Requirements, design, and outcomes. *Child and Adolescent Social Work Journal*. december 2019; 36(6): 641-654.
26. Paul G, Smith SM, Whitford D, O'Kelly F, O'Dowd T. Development of a complex intervention to test the effectiveness of peer support in type 2 diabetes. *BMC Health Services Research*. 2007; 7: 136-146.
27. Payne JA. Group learning for adults with disabilities or chronic disease. *Rehabilitation Nursing*. 1995; 20(5): 268-272.
28. Ibrahim N, Thompson D, Nixdorf R, Kalha J, Mpango R, Moran G, e.a. A systematic review of influences on implementation of peer support work for adults with mental health problems. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. maart 2020; 55(3): 285-293.
29. Fallin-Bennett A, Elswick A, Ashford, K. Peer support specialists and perinatal opioid use disorder: Someone that's been there, lived it, seen it. *Addictive Behaviors*. maart 2020; 102(106204).
30. Munce SEP, Shepherd J, Perrier L, Allin S, Sweet SN, Tomasone JR, e.a. Online peer support interventions for chronic conditions: A scoping review protocol. *BMJ Open*. september 2017; 7(9).
31. Boothroyd RI, Fisher EB. Peers for progress: Promoting peer support for health around the world. *Family Practice*. juni 2010; 27(1): 62-68.
32. Cabral L, Muhr K, Savageau J. Perspectives of people who are deaf and hard of hearing on mental health, recovery, and peer support. *Community Mental Health Journal*. december 2013; 49(6): 649-657.
33. Mahlke CI, Kramer UM, Becker T, Bock T. Peer support in mental health services. *Current Opinions in Psychiatry*: juli 2014; 27(4): 276-281.

34. Halvorsrud L, Bye A, Brekke LA, Bergland A. Being a trained volunteer Peer Supporter for carers of people living with dementia in Norway: Reciprocal benefits and challenges. *Health Social Care Community*. november 2020; 28(6): 2150-2159.
35. Weingarten R. The development of peer support in the Netherlands, Brazil, and Israel. *Psychiatric Rehabilitation Journal*. 2021; 25(6): 476-477.
36. Charles A, Thompson D, Nixdorf R, Ryan G, Shamba D, Kalha J, e.a. Typology of modifications to peer support work for adults with mental health problems: systematic review. *The British Journal of Psychiatry*. juni 2020; 216(6): 301-307.
37. Poureslami I, Camp P, Shum J, Afshar R, Tang T, FitzGerald JM. Using exploratory focus groups to inform the development of a peer-supported pulmonary rehabilitation program. *Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation and Prevention*. 2017; 37: 57-64.
38. Scott A, Doughty C. "Confronted with paperwork": Information and documentation in peer support. *Journal of Mental Health*. april 2012; 21(2): 154-164.
39. Van Uden-Kraan CF, Drossaert CH, Taal E, Smit WM, Bernelot Moens HJ, Van de Laar MA. Determinants of engagement in face-to-face and online patient support groups. *Journal of Medical Internet Research*. december 2011; 13(4).
40. Hughes J, Wood E, Smith G. Exploring kidney patients' experiences of receiving individual peer support: Exploring kidney patients' experiences. *Health Expectations*. december 2009; 12(4): 396-406.
41. Hughes S, Llewellyn C, Miah R. Let's face the music! Results of a Saturday morning music group for cochlear-implanted adults. *Cochlear Implants Journal*. September 2010; 11(2): 69-73.
42. McGrath C, Sidhu K, Mahl H. Interventions that facilitate the occupational engagement of older adults with age-related vision loss: Findings from a scoping review. *Physical & Occupational Therapy In Geriatrics*. januari 2017; 35(1): 3-19.
43. Ellison ML, Schutt RK, Glickman ME, Schultz MR, Chinman M, Jensen K, e.a. Patterns and predictors of engagement in peer support among homeless veterans with mental health conditions and substance use histories. *Psychiatric Rehabilitation Journal*. september 2016; 39(3): 266-273.
44. des Bordes JKA, Gonzalez E, Lopez-Olivo MA, Shethia M, Nayak P, Suarez-Almazor ME. Assessing information needs and use of online resources for disease self-management in patients with rheumatoid arthritis: a qualitative study. *Clinical Rheumatology*. juli 2018; 37(7): 1791-1797.
45. Mayer C, McKenzie K. '...it shows that there's no limits': The psychological impact of co-production for experts by experience working in youth mental health. *Health and Social Care in the Community*. mei 2017; 25(3): 1181-1189.
46. Siantz E, Henwood B, Gilmer T. Peer support in full-service partnerships: A multiple case study analysis. *Community Mental Health Journal*. juli 2017; 53(5): 542-549.
47. Schwartz CE. Teaching coping skills enhances quality of life more than peer support: Results of a randomized trial with multiple sclerosis patients. *Health Psychology*. 1999; 18(3): 211-220.
48. Skår ABR, Folkestad H, Smedal T, Grytten N. "I refer to them as my colleagues": The experience of mutual recognition of self, identity and empowerment in multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*. april 2014; 36(8): 672-677.

49. JadidMilani M, Ashktorab T, AbedSaeedi Z, AlaviMajd H. The impact of self-transcendence on physical health status promotion in multiple sclerosis patients attending peer support groups. *International Journal of Nursing Practice*. 2015; 21: 725-732.
50. Charlesworth G, Burnell K, Crellin N, Hoare Z, Hoe J, Knapp M, e.a. Peer support and reminiscence therapy for people with dementia and their family carers: A factorial pragmatic randomised trial. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*. november 2016; 87(11): 1218-1228.
51. Willis E, Semple AC, de Waal H. Quantifying the benefits of peer support for people with dementia: A Social Return on Investment (SROI) study. *Dementia*. april 2018; 17(3): 266-278.
52. Harper K, McFee C, MacDonald I, Jones M. Low vision service models in Alberta: Innovation, collaboration, and future opportunities. *Canadian Journal of Ophthalmology*. 2006; 41(3): 373-377.
53. Mitchell J, Bradley C. Quality of life in age-related macular degeneration: A review of the literature. *Health and Quality of Life Outcomes*. december 2006; 4(1): 97-117.
54. Kumar K, Situnayake D, Bacon P, Raza K. Communicating with patients of South Asian origin: Problems and solutions in the context of rheumatoid arthritis. *Ethnicity and Inequalities in Health and Social Care*. december 2019; 2(4): 22-26.
55. McCarron A. An exploration of the perceived effects of a support group for individuals with rheumatoid arthritis. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*. 2015; 27: 160-166.
56. Barlow JH, Turner AP, Hammond CL, Gailey L. Living with late deafness: Insight from between worlds. *International Journal of Audiology*. januari 2007; 46(8): 442-448.
57. Possemato K, Johnson EM, Emery JB, Wade M, Acosta MC, Marsch LA, e.a. A pilot study comparing peer supported web-based CBT to self-managed web CBT for primary care veterans with PTSD and hazardous alcohol use. *Psychiatric Rehabilitation Journal*. september 2019; 42(3): 305-313.
58. Nelson CB, Abraham KM, Walters H, Pfeiffer PN, Valenstein M. Integration of peer support and computer-based CBT for veterans with depression. *Computers in Human Behavior*. februari 2014; 31: 57-64.
59. Mwangi N, Ng'ang'a M, Gakuo E, Gichuhi S, Macleod D, Moorman C, e.a. Effectiveness of peer support to increase uptake of retinal examination for diabetic retinopathy: study protocol for the DURE pragmatic cluster randomized clinical trial in Kirinyaga, Kenya. *BMC Public Health*. december 2018; 18(1): 871-882.
60. Kowitt SD, Cherrington AL, Horton LA, Safford MM, Soto S, e.a. Examining the support peer supporters provide using structural equation modeling: Nondirective and directive support in diabetes management. *Annals of Behavioral Medicine*. 2017.
61. Salminen A-L, Heiskanen T, Suomela-Markkanen T. A multiform, group-based rehabilitation program for visually impaired young people to promote activity and participation. A pilot study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. september 2019; 16(19): 3682-3696.
62. de Wit J, Vervoort SCJM, van Eerden E, van den Berg LH, Visser-Meily JMA, Beelen A, e.a. User perspectives on a psychosocial blended support program for partners of patients with amyotrophic lateral sclerosis and progressive muscular atrophy: A qualitative study. *BMC Psychol*. december 2019; 7(1): 35-48.

63. Scheel A, Beaton A, Okello E, Longenecker CT, Otim IO, Lwabi P, e.a. The impact of a peer support group for children with rheumatic heart disease in Uganda. *Patient Education and Counseling*. januari 2018; 101(1): 119-23.
64. Schwartz CE, Sendor RM. Helping others helps oneself: Response shift effects in peer support. *Social Science & Medicine*. 1999; 48: 1563-1575.
65. Shadick NA, Zibit MJ, Iannaccone CK, Thrower R, Sowell NF, Weinblatt ME, e.a. A development and feasibility study of a peer support telephone program in rheumatoid arthritis. *Journal of Clinical Rheumatology*. september 2018; 24(6): 346-349.
66. Theurer K, Mortenson WB, Stone R, Suto M, Timonen V, Rozanova J. The need for a social revolution in residential care. *Journal of Aging Studies*. december 2015; 35: 201-210.
67. Kumar K, John H, Gordhan C, Situnayake D, Raza K, Bacon PA. Breaking communication barriers for RA patients of south Asian origin: The use of a bilingual educational audio CD and linguistically appropriate peer support and education. *Musculoskeletal Care*. maart 2011; 9(1): 11-18.
68. Southall K, Jennings MB, Gagné J-P, Young J. Reported benefits of peer support group involvement by adults with hearing loss. *International Journal of Audiology*. januari 2019; 58(1): 29-36.
69. Carter G, Monaghan C, Santin O. What is known from the existing literature about peer support interventions for carers of individuals living with dementia: A scoping review. *Health and Social Care in the Community*. juli 2020; 28(4): 1134-1151.
70. Fleuren M.A.H, Paulussen T.G.W.M, Van Dommelen P, Van Buuren S. Measurement Instrument for Determinants of Innovations (MIDI). TNO, 2014. (geen onderdeel van literatuurstudie)
71. GGZ Standaarden. Werkkaart: Implementatie ervaringsdeskundigheid. https://www.ggzstandaarden.nl/uploads/side_products/abaca9bbd6fe49faeacaeadf0e1f899a.pdf (geen onderdeel van literatuurstudie)

www.deelkracht.nl

