

Inzichten uit **interviews** met **ervaringsdeskundigen** **en professionals**

Ervaringsdeskundigen inzetten in de zorg



**Auteurs**

Vera Knapen & Michelle Bak

Deelkrachtproject Ervaringsdeskundigen inzetten in de zorg
Deelprogramma Doofblind

Datum

September 2021

Doel verslag

Deze interviewstudie is uitgevoerd om inzichten voortkomend uit gesprekken met ervaringsdeskundigen en professionals uit de ZG-zorg over ervaringen met het inzetten van ervaringsdeskundigheid in de zorg te bundelen en te gebruiken voor 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).

Referentie

Knapen, V., & Bak, M. (2021). Ervaringsdeskundigen inzetten in de zorg: Inzichten uit interviews met ervaringsdeskundigen en professionals.
Deelkracht



Inhoudsopgave

Methode	2
<hr/>	
Resultaten	
1. Wat wordt er verstaan onder ervaringsdeskundigheid?	8
2. Welke rollen/taken kan een ervaringsdeskundige hebben?	9
3. Welke positieve gevolgen worden er genoemd als gevolg van de inzet van ervaringsdeskundigen?	
4. Wat zijn de positieve ervaringen van ervaringsdeskundigen en professionals rondom de inzet van ervaringsdeskundigen?	13
5. Wat zijn de negatieve ervaringen van ervaringsdeskundigen en professionals rondom de inzet van ervaringsdeskundigen?	15
6. Waar kunnen ervaringsdeskundigen tegenaan lopen in hun werk als ervaringsdeskundige in de zorg?	17
7. Waar kunnen professionals tegenaan lopen in hun samenwerking met ervaringsdeskundigen in de zorg?	
8. Welke randvoorwaarden zijn van belang om ervaringsdeskundigen goed te laten functioneren als medewerker in de zorg?	
A. Met betrekking tot de innovatie (het inzetten van ervaringsdeskundigheid)	20
B. Met betrekking tot de gebruiker	21
C. Met betrekking tot de organisatie	24
9. Aanvullende informatie uit de interviews	27
<hr/>	
Conclusie	29
<hr/>	
Bronnenlijst	29
<hr/>	
Bijlage 1: interview vragen	30
<hr/>	



Methode

Stap 1: Vaststellen van onderzoeksvragen

Het doel van de interviews met ervaringsdeskundigen en professionals uit de zintuiglijk gehandicaptenzorg (ZG-zorg) was om hun ervaringen met ervaringsdeskundigheid inzetten in de zorg op te halen en te gebruiken voor 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).

Met de interviews werd naar antwoorden gezocht voor de volgende onderzoeksvragen:

- Wat wordt er verstaan onder ervaringsdeskundigheid?
- Wat hebben ervaringsdeskundigen nodig om goed te functioneren in hun rol als ervaringsdeskundige?
- Wat zijn volgens ervaringsdeskundigen de succes- en faalfactoren voor het inzetten van ervaringsdeskundigen in de zorg?
- Waar lopen professionals tegen aan bij het inzetten van ervaringsdeskundigen in de zorg en wat hebben ze nodig met betrekking tot het inzetten van ervaringsdeskundigen in de zorg?
- Wat zijn de succes- en faalfactoren die professionals benoemen over het inzetten van ervaringsdeskundigen in de zorg?

Stap 2: Opstellen van het interviewplan

Twee onderzoekers hebben het interviewplan opgesteld voor de interviewstudie. Tijdens een bijeenkomst met projectleden in november 2020 werd het interviewplan, inclusief de interviewvragen en de rol van de interviewers, besproken en goedgekeurd door de projectgroep bestaande uit onderzoekers, ervaringsdeskundigen en professionals. Na afloop van de bijeenkomst hebben vier zorgprofessionals uit de projectgroep zich beschikbaar gesteld om deelnemers te werven en de interviews af te nemen volgens het interviewplan. De professionals waren afkomstig van de organisaties GGMD, Koninklijke Visio en Bartiméus. In bijlage 1 van dit document staat een overzicht van de interviewvragen.

Stap 3: Werving interview-kandidaten

Tijdens de bijeenkomst van november 2020 zijn de projectleden gevraagd om na te denken over ervaringsdeskundigen en (collega-)professionals die voor de interviews gevraagd zouden kunnen worden. Dit leverde een lijst met potentiële deelnemers op. Deze personen werden door de vier interviewers persoonlijk benaderd met de vraag of ze geïnteresseerd waren om mee te doen aan een interview over het inzetten van ervaringsdeskundigen in de zorg. In totaal hebben zeven ervaringsdeskundigen en vijf professionals zich aangemeld voor deelname aan de interviews. Vervolgens ontvingen de interview-kandidaten een informatiebrief met uitleg over het onderzoek, een bijlage gegevensbescherming

wetenschappelijk onderzoek en een toestemmingsverklaring. Deze toestemmingsverklaring hebben de interview-kandidaten vervolgens getekend en per mail opgestuurd naar de projectleider van het project.

Stap 4: Interview afname en verwerking transcripten

De interviews zijn afgenomen in de periode november 2020 tot en met januari 2021 en duurden tussen de 27 en 103 minuten. De interviews werden opgenomen via een voice-recorder of schermopname in Microsoft Teams. Daarnaast maakte de interviewer uitgebreide notities van de antwoorden op de gestelde vragen. Voor het transcriberen van de audiobestanden werd bij vier interviews een transcriptiebureau geraadpleegd. De overige interviews zijn door de interviewer zelf getranscribeerd/uitgewerkt. Enkele interviewers hebben ervoor gekozen het interview samen te vatten in plaats van te transcriberen. De samenvattingen zijn door de projectleider van het project goedgekeurd. Alle uitgewerkte interviews zijn ter controle voorgelegd aan de geïnterviewden. Daarbij werd de vraag gesteld of ze het eens waren met wat er opgeschreven was en of dit ook overeen kwam met wat ze wilden overbrengen. De interviewtranscripties en -samenvattingen zijn vervolgens geanonimiseerd.

Tabel 1: Informatie over gehouden interviews.

Nummer	Groep	Setting	Uitwerking
E1	Ervaringsdeskundige	Zorg - buddy	Samenvatting
E2	Ervaringsdeskundige	Beleid / onderzoek	Transcriptie
E3	Ervaringsdeskundige	Beleid / onderzoek	Transcriptie
E4	Ervaringsdeskundige	Zorg – Ambassadeur / buddy	Samenvatting
E5	Ervaringsdeskundige	Zorg - buddy	Samenvatting
E6	Ervaringsdeskundige	Zorg – trainer / ambassadeur	Samenvatting
E7	Ervaringsdeskundige	Zorg - Ambassadeur	Transcriptie
P1	Professional	Zorg - buddy	Transcriptie
P2	Professional	Zorg - buddy	Samenvatting
P3	Professional	Zorg - buddy	Transcriptie
P4	Professional	Beleid / onderzoek	Transcriptie
P5	Professional	Zorg - buddy	Samenvatting

Analyse interviews

Twee onderzoekers hebben de transcripten en samenvattingen geanalyseerd. Hiervoor is de methode Qualitative Analysis Guide of Leuven (QUAGOL) gebruikt, zoals deze is beschreven in het artikel van Dierckx de Casterlé, Gastmans, Bryon en Denier (2012) (1). Deze methode is geïnspireerd op de 'constant comparative methode' en de 'Grounded Theory aanpak'. Het analyseproces, bestaande uit tien fases, wordt hieronder beschreven. De onderzoekers hebben gebruik gemaakt van het softwareprogramma Atlas-TI versie 9.0.19.0.

Fase 1: Lezen van de interviews

Beide onderzoekers zijn los van elkaar begonnen met het lezen van alle transcripten en samenvattingen. Ze zorgden ervoor dat ze bekend werden met de teksten en een goed gevoel kregen waar de teksten over gingen. Bij het lezen van de transcripten schreven zij op welke thema's naar voren kwamen en wat opviel aan het interview.

Fase 2: Narratief verslag uitdoen

De bevindingen van fase 1 werden in een overleg tussen de onderzoekers besproken. De onderzoekers gaven elk een samenvatting van de interviews en lieten hierbij op of de samenvattingen van elkaar verschilden.

Fase 3: Concepten in interviews vastleggen

De onderzoekers schreven vervolgens voor zichzelf op welke concepten naar voren kwamen bij de verschillende interviews. Ook dachten beide onderzoekers los van elkaar na over wat belangrijk is om later te coderen, zoals actoren, vragen, positief versus negatief, etc.

Fase 4: Check van concepten

De onderzoekers hebben de lijst met concepten die zij genoteerd hadden naast de originele stukken tekst gelegd. Dit deden zij om te controleren of het concept inderdaad het stukje tekst goed representeerde.

Fase 5 en 6: Concepten vergelijken tussen interviews en codelijst opstellen

De onderzoekers bespraken elkaars lijst van concepten. Samen maakten ze één lijst van concepten. Ze keken kritisch naar de concepten en controleerden op overlap tussen hun lijst van concepten. Concepten die veel op elkaar leken werden samengevoegd. Dit resulteerde in één lijst met concepten. Samen controleerden ze de lijst door te kijken of de concepten van het ene interview bijvoorbeeld ook goed passend waren bij vergelijkbare stukken bij de andere interviews. Daarna zijn de concepten omgezet in codes. Dit resulteerde in een lijst met conceptcodes. In een overleg tussen de onderzoekers, de projectleider en nog een derde onderzoeker werd de lijst met conceptcodes besproken en verder verfijnd. Daarnaast werd er in overleg besloten om naast de conceptcodes ook codes toe te voegen voor actoren, vragen, beleving versus randvoorwaarde en positief versus negatief. Dit leidde tot een definitieve codeboom.

Fase 7: Coderen

Aan de hand van de opgestelde codeboom hebben beide onderzoekers eerst elk individueel twee dezelfde interviews (interview P3 en E7) gecodeerd. Een

stukje tekst waarin iets belangrijks voor het onderzoek gezegd werd, werd dan gekoppeld aan de juiste codes in de codeboom. In een overleg legden de onderzoekers vervolgens de codes die zij gegeven hadden aan de interviews naast elkaar en hebben de verschillen besproken. Ook werd overlegd of de codeboom inderdaad goed toepasbaar was. Grote veranderingen of tegenstrijdigheden tijdens het coderen werden voorgelegd aan de projectleider van het project. Samen werd dan besloten wat een juiste code was. Nadat er consensus was over de manier van coderen, werden de overige interviews (overige 10 van de 12) verdeeld tussen de onderzoekers. Beide onderzoekers codeerden vijf interviews. Tussendoor hadden de onderzoekers 1x per week contact over mogelijke vragen en problemen die opkwamen tijdens het coderingsproces. Bij lange interviews (60+ minuten) overlegden de onderzoekers 1x in de twee weken. Dit omdat de langere interviews meer tijd kosten om te coderen. Zodra de onderzoekers alle interviews gecodeerd hadden, kon er overgegaan worden naar de volgende fase.

Fase 8: Analyse van codes

De onderzoekers keken samen naar de codes die gebruikt zijn per vraag in het interview. Wat zijn de karakteristieken van de codes? Hangen bepaalde codes samen? Zijn er verschillen tussen de codes bij de vragen van professionals of de ervaringsdeskundigen? Welke codes komen vaak voor en welke relatief minder vaak? Vanuit ATLAS.ti werden verschillende rapporten uitgedraaid die hielpen bij het duiden van de resultaten, bijvoorbeeld code-document tabellen en correlatietabellen. Met behulp van code-document tabellen kon de aan- en afwezigheid van codes worden vergeleken tussen documentgroepen en individuele interviews (o.a. verschil in aanwezigheid van codes tussen ervaringsdeskundigen en professionals). De correlatietabellen hielpen met het analyseren van mogelijke verbanden en overlap tussen codes (o.a. conceptcodes vs. positief/negatief; conceptcodes vs. vraagcode, conceptcodes vs. randvoorwaarden). Codes die voorkwamen bij de meeste dan wel alle geïnterviewden werden gezien als zeer belangrijk.

Fase 9 en 10: Framework opbouwen en samenvatten resultaten

De onderzoekers hebben de resultaten van de codes per vraag samengevat op basis van de analyse uit fase 8. Voor het opbouwen van het framework is het model van Fleuren et al. uit de MIDI (Meetinstrument voor Determinanten van Innovaties) gebruikt (5,6). Dit model geeft een overzichtelijke indeling van determinanten in de groepen 1) innovatie, 2) gebruiker, 3) organisatie en 4) sociaal-politieke omgeving. Determinanten zijn factoren die invloed hebben op het succes van implementatie. De groepsindeling wordt als volgt beschreven; onder de innovatie verstaan wij het inzetten van ervaringsdeskundigheid; onder gebruiker verstaan wij zowel de ervaringsdeskundige als de professional waarmee de ervaringsdeskundige direct samenwerkt; onder de organisatie verstaan wij de organisatie waarbinnen de ervaringsdeskundigheid wordt ingezet en onder sociaal-politieke omgeving verstaan wij determinanten op macro-niveau, zoals bestaande wet- en regelgeving, die invloed hebben op de innovatie.



Resultaten

1. Wat wordt er verstaan onder ervaringsdeskundigheid?

De geïnterviewden noemen een aantal verschillende kenmerken van ervaringsdeskundigheid. Zo noemen ze dat een ervaringsdeskundige iemand is met een eigen verhaal of perspectief over een bepaald probleem, aandoening of beperking. Ook geven de geïnterviewden aan dat ervaringsdeskundigen zelf veel weten over hun eigen probleem of beperking en deskundig zijn. Ervaringsdeskundigen zijn daarbij in staat om hun verhaal te delen met anderen zodat ze anderen die iets vergelijkbaars meemaken kunnen helpen. Volgens de geïnterviewden vinden ervaringsdeskundigen het ook leuk om anderen te helpen. Ervaringsdeskundigen moeten volgens de geïnterviewden zelf voldoende stabiel zijn in hun verwerkingsproces om hun eigen verhaal te kunnen delen.

Volgens de geïnterviewden is niet elke ervaringsdeskundige even deskundig. Het verschilt tussen ervaringsdeskundigen wat zij kunnen bijdragen. De geïnterviewden noemen een aantal vaardigheden die volgens hen verschil maken tussen ervaringsdeskundigen in geschiktheid en deskundigheid. Voorbeelden van vaardigheden die genoemd zijn, zijn: boven je eigen verhaal kunnen uitstijgen, herkennen van verbanden en overeenkomsten in verhalen van lotgenoten, signaleren van signalen van zorggebruiker/omgeving, anderen kunnen motiveren, zelfreflectie, kunnen leren en groeien, relativiseringsvermogen, eigen grenzen kunnen bewaken, geduldig- en empathisch zijn. Welke vaardigheden nodig zijn voor de uitvoering van de functie van ervaringsdeskundige is volgens de geïnterviewden afhankelijk van de kaders die de organisatie aan de inzet verbindt. De geïnterviewden zijn van mening dat ervaringsdeskundigen die in de zorg worden ingezet omwille van hun ervaringsdeskundigheid indien mogelijk hun eigen professionele expertise en achtergrond in hun rol kunnen toepassen in combinatie met hun ervaringsdeskundigheid. Volgens de geïnterviewden kunnen ervaringsdeskundigen ook verder ervaring opdoen met de doelgroep in hun rol als ervaringsdeskundige, waardoor zij hun expertise verder ontwikkelen.

Verder werd door enkele geïnterviewden aangegeven dat ervaringsdeskundigen in staat moeten zijn om hun persoonlijke verhaal los te laten en te spreken vanuit de meest gerepresenteerde ervaring van de groep richting de zorggebruiker. Ervaringsdeskundigen moeten volgens de geïnterviewden een goed beeld hebben van wat hun rol is en waar de organisatie waar ze voor werken voor staat. Ook gaf één van de geïnterviewden aan dat in de praktijk nog te weinig verschil gemaakt wordt tussen het deskundigheidsniveau van verschillende ervaringsdeskundigen en daarmee een verschil in rollen en taken als ervaringsdeskundige.

2. Welke rollen/taken kan een ervaringsdeskundige hebben?

Volgens zowel de professionals als de ervaringsdeskundigen zijn er verschillende contexten waarin ervaringsdeskundigen werken. Zo zijn veel ervaringsdeskundigen werkzaam als 'buddy' voor zorggebruikers met een vergelijkbare beperking. De ervaringsdeskundige ondersteunt hierbij de zorggebruiker bij afspraken met de professional en assisteert waar nodig de zorggebruiker bij het opdoen van ervaring met bijvoorbeeld hulpmiddelen.

Een aantal ervaringsdeskundigen geven aan dat ze in hun werk als ervaringsdeskundige voornamelijk optreden als adviseur, bijvoorbeeld in beleid of onderzoek. Zij noemen hierbij het meedenken over bepaalde zaken, zoals de toegankelijkheid van documenten of hoe de doelgroep het beste bereikt kan worden. Ook geven meerdere ervaringsdeskundigen aan werkzaam te zijn als ambassadeur. Dit houdt in dat zij hun ervaringen en kennis delen met de buitenwereld, bijvoorbeeld door voorlichtingen te geven.

Er wordt door alle geïnterviewden aangegeven dat het van belang is dat er door de organisatie goed wordt gekeken naar de context waarbinnen een ervaringsdeskundige wordt ingezet. Eerst moet worden bepaald wat de context is, daarna kan een passende ervaringsdeskundige gezocht worden. Dit bouwt voort op wat door een aantal geïnterviewden eerder is genoemd; niet elke ervaringsdeskundige heeft dezelfde vaardigheden en hetzelfde deskundigheidsniveau en daarom is niet elke ervaringsdeskundige passend bij de gewenste context waarbinnen de organisatie ervaringsdeskundigen wil inzetten.

3. Welke positieve gevolgen worden er genoemd als gevolg van de inzet van ervaringsdeskundigen?

Volgens de geïnterviewden heeft de inzet van ervaringsdeskundigheid meerdere positieve gevolgen, zowel voor de zorggebruiker, de ervaringsdeskundige, de professional alsmede de organisatie.

Zowel professionals als ervaringsdeskundigen die direct in de zorg met zorggebruikers werken hebben van zorggebruikers gehoord dat zij het over het algemeen fijn en prettig vinden wanneer zij kunnen praten met een ervaringsdeskundige. Een van de professionals geeft aan dat dit waarschijnlijk te maken heeft met de herkenning die zorggebruikers ervaren bij het verhaal van een ervaringsdeskundige.

Professional - "je merkt dan ook dat ze dat als prettig ervaren. Zo van oh jij snapt mij wel...".

De geïnterviewden geven aan dat zorggebruikers zich hierdoor meer begrepen, gezien en gehoord voelen. Dat merken de professionals en ervaringsdeskundigen ook terug in hoe goed de zorggebruiker vordert in het zorgproces.

Ervaringsdeskundige - "Het blijkt gemakkelijker te zijn om met diegene de diepte in te gaan. Er is sprake van common ground..."

Zowel ervaringsdeskundigen als professionals geven aan dat het inzetten van ervaringsdeskundigen in de zorg ook een gevoel van rust en hoop brengt bij de zorggebruiker. Indien de ervaringsdeskundige zelf positief is ingesteld in het leven of over een bepaald hulpmiddel, dan kan die positieve instelling worden overgebracht op de zorggebruiker. Dit heeft ook weer een positieve invloed op de behandeling of revalidatie. Volgens de geïnterviewden kan het overbrengen van de positieve instelling van ervaringsdeskundigen ervoor zorgen dat de zorggebruiker zich meer openstelt om te spreken over de problemen die hij/zij ervaart.

Meerdere geïnterviewden noemen dat de ervaringsdeskundige drempels voor de zorggebruiker kan verlagen en vooruitgang in het zorgtraject kan stimuleren. Bijvoorbeeld: de ervaringsdeskundige kan aan de zorggebruiker laten zien dat hij/zij de hulpmiddelen gebruikt waar de zorggebruiker nog over twijfelt en deze twijfel wegnemen, of de ervaringsdeskundige kan door het delen van zijn/haar eigen ervaring met hulp vragen de drempel voor de zorggebruiker verlagen om zelf hulp te vragen.

Professional - "En ook gebruik maken van hulpmiddelen, hè. Want sommige mensen, die zeggen: 'nou, ik ga niet met die stok lopen. Ben jij gek, dan ziet iedereen me maar met die stok lopen. Dat ga ik niet doen.' En dan komt een ervaringsdeskundige bij hun, mét die stok, en die laat gewoon zien... Want ja, ik kan wel met die stok lopen, maar ik zie alles. En negen van de tien keer is het prima, maar juist die ene keer dat die persoon zegt: 'ja, nou, daar ga ik niet mee lopen hoor,' dan kan die ervaringsdeskundige daar veel beter mee uit de voeten dan dat ik dat kan, bijvoorbeeld".

Enkele geïnterviewden noemen dat de zorggebruiker meer praktisch inzicht krijgt in zijn eigen probleem of beperking en een positiever toekomstperspectief heeft wanneer ervaringsdeskundigen worden ingezet in de zorg.

Professional - "Het kan een stimulans zijn voor een zorggebruiker vanuit het idee/de ervaring dat er mogelijkheden voor hem/haar zijn..."

De ervaringsdeskundigen geven aan plezier en voldoening te ervaren door hun inzet in de zorg. Ze voelen zich nuttig door het uitvoeren van hun rol als ervaringsdeskundige, ongeacht de context waarin zij worden ingezet zoals beleid, onderzoek of zorg.

Ervaringsdeskundige - "ik vind het fijn als ik ergens aan kan bijdragen."

Ook noemen ervaringsdeskundigen dat ze door dit werk invulling aan hun eigen leven geven en het hen de mogelijkheid geeft om hun sociale netwerk te verbreden. Daarnaast geven ervaringsdeskundigen aan dat zij via hun rol als ervaringsdeskundige in de zorg meer leren over hun eigen probleem of beperking via de ervaringen van zorggebruikers, andere ervaringsdeskundigen en vanuit de kennis van de professional. De geïnterviewde ervaringsdeskundigen, die werken als ervaringsdeskundige in de zorg, ervaren herkenning in de verhalen en problemen van de zorggebruiker wat hen helpt bij hun eigen

verwerkingsproces. Echter sommige van de ervaringsdeskundigen geven ook aan dat de inzet als ervaringsdeskundige kan zorgen voor een confrontatie met het eigen verwerkingsproces of de eigen problemen. De ervaringsdeskundige kan daardoor een terugval ervaren. Zowel ervaringsdeskundigen als professionals geven aan dat de ervaringsdeskundige vanuit de inzet in de zorg nieuwe vaardigheden leert; bijvoorbeeld door cursussen te volgen en zorgtaken uit te voeren. Indien ervaringsdeskundigen samenwerken met andere ervaringsdeskundigen, kunnen zij elkaar ondersteunen in wat zij tegenkomen bij de inzet als ervaringsdeskundige in de zorg. De ervaringsdeskundigen binnen een organisatie/team kunnen, volgens de geïnterviewden, elkaar vooruit helpen en elkaar helpen groeien in hun rol.

Meerdere geïnterviewden geven aan dat het inzetten van ervaringsdeskundigen positieve gevolgen kan hebben voor de professional. De professional krijgt bijvoorbeeld met de komst van een ervaringsdeskundige een nieuwe collega erbij. De samenwerking met de ervaringsdeskundige wordt volgens de geïnterviewden vaak als leerzaam ervaren door de professional, omdat het nieuwe praktische inzichten biedt in het probleem/de beperking.

Professional – “Elk voorbeeld uit de praktijk kan van meerwaarde zijn om die ervaring mee te nemen in de dienstverlening. Het levert informatie op waardoor ik nog meer afgestemd op de ander mijn diensten kan verlenen.”

Daarnaast is de ervaringsdeskundige, volgens de geïnterviewden, in staat om feedback en tips te geven op de zorg die de professional geeft aan de zorggebruiker en zo kan de ervaringsdeskundige de kwaliteit van zorg binnen de organisatie helpen verbeteren. Deze positieve gevolgen voor de professional worden erkend door zowel de geïnterviewde professionals als ervaringsdeskundigen.

Volgens de professionals en ervaringsdeskundigen heeft het inzetten van ervaringsdeskundigen in de zorg positieve gevolgen voor de organisatie in het algemeen. De geïnterviewden zijn van mening dat door het verwerken van de feedback van de ervaringsdeskundige over de dienstverlening van de organisatie de kwaliteit van zorg verbeterd kan worden. De feedback van de ervaringsdeskundige kan zich daarnaast richten op beleidsvraagstukken die de organisatie helpen een betere samenwerking tussen de professional, ervaringsdeskundige en zorggebruiker te bewerkstelligen. Ook kunnen de ervaringsdeskundigen volgens de geïnterviewden meedenken in de doorontwikkeling van de zorg en toekomstplannen van de organisatie. Concluderend kunnen ervaringsdeskundigen de organisatie helpen om de dienstverlening te verbeteren en de deskundigheid van de organisatie te verbreden.

Professional - “ik kan me voorstellen dat de inzet van ervaringsdeskundigheid binnen de organisatie zorgt voor een verbreding van de deskundigheid binnen de organisatie en haar medewerkers...”

Tabel 1 geeft een overzicht weer van de positieve gevolgen die genoemd zijn door de geïnterviewden per groep (i.e., zorggebruiker, ervaringsdeskundige, professional en organisatie).

Tabel 1: Overzicht van positieve gevolgen van het inzetten van ervaringsdeskundigen in de zorg per groep volgens de geïnterviewden.

Bij de zorggebruiker:

- Geeft positief gevoel door herkenning in ervaringen
 - Biedt perspectief en brengt hoop
 - Voelt zich meer begrepen, gezien en gehoord
 - Stimuleert praten over eigen problemen
 - Leert over eigen probleem en mogelijkheden
 - Werkt drempelverlagend
 - Bevordert revalidatie
-

Bij de ervaringsdeskundige:

- Geeft voldoening voor inzet/nuttig voelen
 - Geeft invulling aan eigen leven
 - Geeft mogelijkheid voor nieuw netwerk
 - Is leerzaam
 - Helpt eigen verwerkingsproces vooruit
-

Bij mede-ervaringsdeskundigen:

- Helpt elkaar vooruit
 - Geeft steun aan elkaar
-

Bij de professional:

- Is leerzaam
 - Biedt praktische inzichten
 - Geeft inzicht in eigen dienstverlening
 - Nieuwe collega ervaringsdeskundige
-

Bij de organisatie:

- Verbetering van de dienstverlening
 - Verbetering van beleidsvraagstukken
 - Verbreding van deskundigheid
-

4. Wat zijn positieve ervaringen van ervaringsdeskundigen en professionals rondom de inzet van ervaringsdeskundigen?

Tijdens het interview werd aan de ervaringsdeskundigen en professionals gevraagd welke positieve ervaringen zij hebben gehad in relatie tot de inzet van ervaringsdeskundigheid. Zij benoemden de volgende positieve ervaringen.

Ten eerste noemen zowel de professionals als ervaringsdeskundigen die in de zorg werken dat zij positieve reacties ontvangen van cliënten na aanleiding van de betrokkenheid van een ervaringsdeskundige. De geïnterviewde ervaringsdeskundigen geven aan dat de positieve reacties van de zorggebruikers over hun inzet in de zorg hun een goed gevoel geven.

Ervaringsdeskundige - "Ik krijg vaak terug: fijn, mag ik nog eens bellen? Ik heb de indruk dat het positieve gevoel dat ik heb, dat ik dat kan overbrengen op de ander."

Een ervaringsdeskundige die werkzaam is in de zorg noemde daarnaast dat de zorggebruiker sterker in het revalidatietraject kwam te staan, en dat door de inzet van de ervaringsdeskundige het revalidatietraject zelfs verkort kon worden. De ervaringsdeskundige vond het fijn om te zien dat de inzet van ervaringsdeskundigheid een positief effect had op de zorggebruiker.

Ervaringsdeskundige - "Het kan zoveel bijdragen aan het revalidatietraject van de zorggebruiker en de revalidatie zelfs verkorten, waarmee geld bespaard wordt."

Een aantal professionals vertelden dat collega-professionals steeds meer open kwamen te staan voor de inzet van de ervaringsdeskundigen als buddy voor de zorggebruiker, en dat collega-professionals steeds vaker kozen voor het inzetten van een ervaringsdeskundige bij het zorgtraject van de zorggebruiker.

De geïnterviewden deelden ook een aantal positieve ervaringen met betrekking tot de samenwerking tussen de ervaringsdeskundige en de professional. De samenwerking tussen ervaringsdeskundigen en professionals verloopt volgens de geïnterviewden over het algemeen goed. De meeste ervaringsdeskundigen gaven aan de kans te krijgen om feedback in te brengen bij de organisatie en bij de professional waar ze mee samenwerkten. De ervaringsdeskundigen ervaren het als positief wanneer zij zien dat de organisatie en professionals daadwerkelijk de feedback omarmen en toepassen. De geïnterviewden zien de (praktische) kennis van de ervaringsdeskundige als een waardevolle toevoeging aan de kennis die de professional met zich mee brengt. De inbreng en het perspectief van de ervaringsdeskundige, die verschilt met het perspectief van de professional, kan volgens zowel de ervaringsdeskundigen als de professionals zorgen voor veranderingen binnen de organisatie. Een voorwaarde die hierbij genoemd wordt is dat de organisatie open moet staan voor veranderingen. Verder ervaren de ervaringsdeskundigen een veilig en goed gevoel in het team waarin ze werkzaam zijn. De ondersteuning en de open visie van de professional wordt door de ervaringsdeskundigen als prettig ervaren. Eén ervaringsdeskundige gaf aan dat alle betrokken partijen (ervaringsdeskundige, professional en manager) met hun eigen perspectief en kennis kunnen bijdragen aan het beleid van de organisatie.

Ervaringsdeskundige - "Dus bij het opzetten van een kader was het ontzettend interessant, waar ik dus andere accenten legde en dingen ook kon aanvullen en andersom."

De professionals gaven aan dat zij een prettige werksfeer ervoeren in de samenwerking met ervaringsdeskundigen. Daarnaast gaven zij aan dat de samenwerking met ervaringsdeskundigen tot meer verbinding op de werkvloer leidde. Volgens de professionals kunnen professionals in de zorg veel van de ervaringsdeskundige leren over het probleem, de aandoening of de beperking en de ervaringen die de meeste zorggebruikers hebben. Daarnaast heerst er volgens de ervaringsdeskundigen een goede sfeer tussen ervaringsdeskundigen onderling; zij kunnen met elkaar sparren over rollen en taken en elkaar steunen

bij wat zij meemaken als ervaringsdeskundige. Eén van de professionals ervaarde het als positief om te zien dat de ervaringsdeskundigen in haar team gelijkwaardig behandeld werden, bijvoorbeeld door meegenomen te worden bij traktaties vanuit de organisatie.

Eén ervaringsdeskundige gaf daarnaast aan dat het fijn is om antwoord te kunnen geven op de vraag wat ze doen in het leven, namelijk "vrijwilligerswerk". Meerdere ervaringsdeskundigen ervaarden een verbetering in het sociale leven doordat ze vaker buiten de deur komen. Ze waren bijvoorbeeld positiever gestemd door hun rol als ervaringsdeskundige.

De ervaringsdeskundigen gaven aan een gevoel van herkenning te ervaren door het contact met zowel zorggebruikers als andere ervaringsdeskundigen en het herkennen van de overlap tussen problemen die andere ervaringsdeskundigen en zorggebruikers meemaken. Een van de ervaringsdeskundigen, die werkzaam is in de rol van ambassadeur, benoemde als positieve ervaring dat de inzet van ervaringsdeskundigheid voor een verhoogd begrip zorgt bij een breder publiek voor de problemen die zij ervaart. De omgeving kon dankzij de inzet van de ervaringsdeskundige haar probleem/beperking beter begrijpen. Daarnaast noemde deze ervaringsdeskundige dat ze vanuit haar ambassadeursrol andere zorggebruikers het gevoel kon geven niet alleen te zijn met het probleem/de beperking, wat de ervaringsdeskundige als positief ervaarde. Tenslotte gaven enkele ervaringsdeskundigen aan dat zij veel konden leren in hun rol als ervaringsdeskundige, niet alleen op het gebied van kennis maar ook op het gebied van vaardigheden. De ervaringsdeskundigen ervaarden het als positief dat zij zich konden blijven ontwikkelen in hun rol als ervaringsdeskundige en de rol hielp bij het beter omgaan met hun eigen problematiek.

5. Wat zijn negatieve ervaringen van ervaringsdeskundigen en professionals rondom de inzet van ervaringsdeskundigen?

De professionals en ervaringsdeskundigen deelden naast positieve ervaringen ook negatieve ervaringen rondom de inzet van ervaringsdeskundigen. Enkele ervaringsdeskundigen noemden dat ze ervaarden dat zij niet gelijkwaardig behandeld werden in vergelijking met anderen van de organisatie en daarnaast hard moesten werken om serieus te worden genomen, gezien en gehoord te worden. De ervaringsdeskundigen gaven hier meerdere verklaringen voor.

Ten eerste noemen een aantal ervaringsdeskundigen, werkzaam in de rol van adviseurs-/ambassadeursrol, dat de motivatie van een organisatie om ervaringsdeskundigen in te zetten volgens hen niet altijd helemaal zuiver was; bijvoorbeeld een organisatie leek volgens hen ervaringsdeskundigen in te zetten omdat het 'politiek correct' was, en niet omdat zij zelf de meerwaarde ervan inzagen.

Ervaringsdeskundige - "Ik merk dat het nu nog een beetje zo'n politiek correct en ook wel een beetje vanuit de financiële hoek vanuit de overheid. Van ja, je moet samenwerken met de doelgroep, dus de motivatie is ook niet altijd helemaal zuiver denk ik."

Ervaringsdeskundige - "Ik was bij een bijeenkomst waarbij ik iets moest vertellen als ervaringsdeskundige en waarbij ik wel een beetje het idee had een excuustruus te zijn in de zin dat er iemand die dag aanwezig moest zijn vanuit de doelgroep."

Ten tweede waren een aantal ervaringsdeskundigen van mening dat de potentie van de ervaringsdeskundige, bijvoorbeeld als bron van kennis en perspectief voor beleidsvraagstukken, niet altijd optimaal benut werd door de organisatie en door professionals. Eén ervaringsdeskundige, die werkt als buddy in de zorg, ondervond dat de opdrachten vanuit de organisatie slechts druppelsgewijs binnenkwamen en wat te vrijblijvend waren. Een van de professionals bevestigde de ervaring dat ervaringsdeskundigen niet of te weinig worden benut. Deze professional gaf aan dat collega-professionals te weinig kozen voor het inzetten van ervaringsdeskundigen in het zorgtraject, terwijl het volgens deze professional wel van meerwaarde zou kunnen zijn voor het zorgtraject van de zorggebruiker.

Ten derde noemen de ervaringsdeskundigen dat hun inbreng niet altijd terug te vinden was, bijvoorbeeld in verslagen of in het beleid van de organisatie waarvoor zij advies gaven. De ervaringsdeskundigen gaven aan dat ze hierdoor voelden dat hun inzet door de organisatie niet serieus genomen werd. Hierdoor voelden de ervaringsdeskundigen zich niet gelijkwaardig.

Ervaringsdeskundige - "Maar als ik dingen tegenkom of ergens niet mee eens ben ofzo, wat wordt er dan met mijn advies gedaan? Welke gewicht heeft dat?"

Ervaringsdeskundige - "Soms ervaar ik wel een beetje twijfel of ik daadwerkelijk ook wat bijdraag."

Tenslotte gaven de ervaringsdeskundigen aan zich niet gewaardeerd te voelen omdat door de organisatie niet altijd een (reële) beloning gegeven werd voor het werk dat ze leverden.

Een andere negatieve ervaring rondom de inzet van ervaringsdeskundigen is, volgens de ervaringsdeskundigen en professionals, dat er vaak onduidelijkheid is over de rol die ervaringsdeskundigen vervullen binnen de organisatie. Volgens de geïnterviewden komt dit omdat de ervaringsdeskundigen bij hun rol geen kader kregen van de organisatie waarin de ervaringsdeskundigen kunnen werken. Enkele ervaringsdeskundigen gaven aan hiermee te worstelen en dat ze door het gebrek aan kaders zelf moesten uitzoeken hoe zij invulling gingen geven aan de rol en verantwoordelijkheden.

Ervaringsdeskundige - "Soms ontbreekt het doel van een bepaalde opdracht/ gesprek, dat vind ik lastig."

Daarnaast gaven de ervaringsdeskundigen aan dat de organisatie niet altijd bewust was van het verschil tussen ervaringsdeskundigen onderling; bijvoorbeeld verschillende niveaus van ervaringsdeskundigheid, de aanwezigheid van de juiste vaardigheden voor de rol, unieke deskundigheid vanuit (vrijwilligers)werk of achtergrond van ervaringsdeskundigen. Dit kan volgens de ervaringsdeskundigen ervoor zorgen dat een ervaringsdeskundige ergens werd ingezet waar hij of zij niet op zijn plek zat.

Eén professional gaf aan een negatieve ervaring te hebben gehad met een ervaringsdeskundige die nog niet klaar was om de rol van buddy in de zorg te kunnen oppakken. Volgens deze professional kwamen bij de ervaringsdeskundige, die in de rol van buddy voor zorggebruikers werkte, door de verhalen van de zorggebruiker aan te horen eigen pijn en 'oud zeer' naar boven. De ervaringsdeskundige was niet in staat de eigen ervaringen aan de kant te schuiven en namens het bredere perspectief te spreken. De professional adviseert daarom om alert te zijn op of ervaringsdeskundigen het juiste niveau van ervaringsdeskundigheid hebben bereikt en hun eigen problemen voldoende verwerkt hebben om in de rol van buddy te kunnen werken.

Zowel professionals als ervaringsdeskundigen deelden negatieve ervaringen rondom de samenwerking tussen ervaringsdeskundigen en professionals. Meerdere ervaringsdeskundigen noemen dat hun collega-professional moeite had met het inleven in de problemen en beperkingen van de ervaringsdeskundige, en daar soms weinig rekening mee hielden. De ervaringsdeskundigen geven aan het gebrek aan inlevingsvermogen wel begrijpen; de professional leeft namelijk niet dagelijks met dezelfde beperkingen en problemen als de ervaringsdeskundige.

Ervaringsdeskundige - "Ja, en het is geen onwil, het is echt onbekendheid... Bijvoorbeeld; zijn er tolken? Is de verlichting goed? Checken of de ander begrepen heeft, de ruimte geven dat een ander dat kan aangeven dat hij zij je niet begrepen heeft. Tijd en meer geduld hebben als professional. Het is een cultuur verandering. De professional mag best zeggen ik weet het nu ook even niet."

Enkele professionals gaven aan zich verantwoordelijk te voelen voor het welzijn van de ervaringsdeskundige, maar tegelijkertijd ook te worstelen met het vinden van balans in deze begeleidings- en ondersteuningsrol. Dat kostte volgens professionals energie en er was tijd nodig om te wennen aan de samenwerking en deze samenwerking vorm te geven. Eén van de professionals gaf aan in het begin van de samenwerking onbedoeld de ervaringsdeskundige anders te behandelen dan collega-professionals; bijvoorbeeld door extra voorzichtig te zijn in wat te zeggen of wat te doen, door extra op het werk en het proces van de ervaringsdeskundige te letten, en te waken dat de ervaringsdeskundige niet over de eigen grenzen heen ging. Een andere professional had ervaren dat een van de ervaringsdeskundigen slecht bereikbaar was, waardoor de samenwerking stroef liep. Verder noemden enkele professionals dat het soms lastig is om het gevoel los te laten dat de ervaringsdeskundige geen patiënt of zorggebruiker is, maar een collega.

Enkele professionals ervoeren het als negatief dat de organisatie de inzet van ervaringsdeskundigen in het werk te weinig ondersteunde; er was te weinig draagvlak onder collega's en management en het inzetten werd onvoldoende gefaciliteerd en gestimuleerd. Eén van de professionals had een negatieve ervaring met een wisseling in het team en het ontbreken van een overdracht met betrekking tot de lopende inzet van ervaringsdeskundigen. De ervaringsdeskundigen werden volgens deze professional daardoor niet optimaal ingezet, omdat het overzicht mistte.

Professional - "Maar ja, mijn voorganger die heeft ook geen overdracht... Dus ik heb daar ook geen overdracht van, dus ik weet bij god niet of dat die andere keren allemaal goed liepen."

6. Waar kunnen ervaringsdeskundigen tegenaan lopen in hun werk als ervaringsdeskundige in de zorg?

Volgens de geïnterviewden kunnen ervaringsdeskundigen tegen meerdere problemen aanlopen in hun werk als ervaringsdeskundige in de zorg. Een voorbeeld die gegeven werd door zowel de ervaringsdeskundigen als professionals is dat ervaringsdeskundigen die werken als buddy, ambassadeur of adviseur in de zorg, mogelijk kunnen vastlopen in hun eigen (herstel) proces. Dat houdt in dat zij hun verwerkingsproces niet (compleet) hebben doorlopen, en een terugslag kunnen ervaren. Volgens de geïnterviewden kunnen ervaringsdeskundigen stress, vermoeidheid of gespannenheid ervaren door het werk dat zij uitvoeren; bijvoorbeeld omdat het werk veel van ze vraagt of omdat er veel onduidelijkheid is rondom de rol die zij hebben binnen de organisatie.

Volgens de geïnterviewden zijn de kaders waarbinnen ervaringsdeskundigen moeten werken niet altijd goed gedefinieerd, wat het lastig maakt voor de ervaringsdeskundigen om te weten wat hun werkzaamheden zijn en waar hun verantwoordelijkheden liggen. Daarnaast noemen de geïnterviewden dat ervaringsdeskundigen minder goed hun rol vervullen wanneer de organisatie de faciliteiten onvoldoende heeft aangepast aan de beperkingen van de ervaringsdeskundige en daarnaast geen alternatieven aanbiedt voor de problemen die hieruit voortkomen. Hierbij worden het aanbieden van passende communicatiemiddelen, de toegankelijkheid van systemen waar de ervaringsdeskundige mee moet werken, de leesbaarheid van documenten en voldoende verlichting op de kantoorruimten van de organisatie genoemd.

Ervaringsdeskundige - "Als de randvoorwaarden niet aanwezig zijn om goed te kunnen communiceren dan kan het wel mis gaan."

Volgens een van de professionals zou de organisatie heldere afspraken moeten maken met de ervaringsdeskundige over hoe de ervaringsdeskundige benaderd kan worden, bijvoorbeeld via de mail of via Whatsapp. Verder kunnen ervaringsdeskundigen, volgens de geïnterviewden, vanwege hun beperkingen problemen ervaren bij de inzet van hun ervaringsdeskundigheid; bijvoorbeeld het actief meedoen bij een overleg of bij het afspreken met een zorggebruiker.

Ervaringsdeskundige - "...want dan denk je dus oké, je vraagt mij om hier te komen. Je vraagt mij, je schat mijn deelname niet zo op waarde dat je nu eerst de condities regelt om te zorgen dat ik ook echt mee kan doen. Ik zit hier dus voor spek en bonen bij."

Eén van de professionals gaf aan dat ervaringsdeskundigen er tegenaan kunnen lopen dat zij de lat voor zichzelf te hoog leggen door niet-realiseerbare doelen op te leggen in het kader van cliëntzorg. Dit kan volgens deze professional zorgen voor extra druk en stress op de ervaringsdeskundige. De lat kan, volgens

deze professional, ook door de zorggebruiker erg hoog gelegd worden voor de ervaringsdeskundige. De ervaringsdeskundige kan er dan tegenaan lopen dat hij/zij niet kan voldoen aan de verwachtingen van de zorggebruiker.

Professional - "Ervaringsdeskundigen kunnen de lat heel hoog leggen voor zichzelf of zichzelf overschatten. Het is van belang dat zij de realiteit onder ogen blijven houden en zich blijven afvragen wat haalbaar is."

Een meerderheid van de ervaringsdeskundigen werkzaam als ambassadeur of beleidsadviseur waarschuwt ervoor dat de inbreng van de ervaringsdeskundige niet zichtbaar is in de producten of in de communicatie vanuit de organisatie. Volgens de geïnterviewden kan dit leiden tot frustratie en het gevoel van verminderde zelfwaarde.

7. Waar kunnen professionals tegenaan lopen in hun samenwerking met ervaringsdeskundigen in de zorg?

Niet alleen de ervaringsdeskundige kan volgens de geïnterviewden tegen problemen aanlopen, ook de professional kan problemen ervaren bij het inzetten van ervaringsdeskundigen in de zorg. De geïnterviewden noemen bijvoorbeeld dat het voor professionals onduidelijk kan zijn waar het werk van de professional ophoudt, en waar dat van de ervaringsdeskundige begint. Dit geldt onder andere bij de rol van buddy voor zorggebruikers. Volgens de geïnterviewden heeft het gebrek aan een kader voor de rol van de ervaringsdeskundige eveneens negatieve gevolgen voor de professional. Het ontbrekend kader brengt voor de professional namelijk ook onzekerheid over de rollen en verantwoordelijkheden.

Andere voorbeelden van problemen waar professionals tegenaan kunnen lopen in hun samenwerking met ervaringsdeskundigen, zijn volgens de geïnterviewden gerelateerd aan communicatie. Enkele professionals beschreven dat sommige ervaringsdeskundigen waar ze mee samenwerkten 'stevige' types waren: ze staan sterk in hun schoenen en durven goed hun mening te geven. Het kan volgens de geïnterviewden voor professionals lastig zijn om hier mee om te gaan. Zo gaan, volgens de ervaringsdeskundigen zelf, professionals soms te voorzichtig om met ervaringsdeskundigen vanwege de beperking. De ervaringsdeskundigen beschrijven dat professionals de ervaringsdeskundigen soms te veel 'pamperen'. Enkele professionals bevestigen zelf dat ze extra voorzichtig zijn in de omgang met ervaringsdeskundigen. Kritisch zijn naar de ervaringsdeskundige mag juist, geven de ervaringsdeskundigen zelf aan, maar wordt te weinig gedaan.

Ervaringsdeskundige - "Ik denk, heel eerlijk, dat het best moeilijk is voor professionals om met ervaringsdeskundigen om te gaan. Omdat ervaringsdeskundigen veel te bieden hebben. Dat gevoel, die beleving.... Het effect op zorgverlener kan zijn, dat ze het gevoel hebben daar niet aan te mogen komen."

8. Welke randvoorwaarden zijn van belang om ervaringsdeskundigen goed te kunnen laten functioneren als medewerker in de zorg?

De geïnterviewden werden gevraagd welke randvoorwaarden van belang zijn om ervaringsdeskundigen goed te kunnen laten functioneren als medewerker in de zorg. De genoemde randvoorwaarden hebben we ingedeeld in drie groepen op basis van het model van Fleuren et al. (5): A) randvoorwaarden met betrekking tot de innovatie (het inzetten van ervaringsdeskundigen in de zorg), B) randvoorwaarden met betrekking tot de gebruikers (de ervaringsdeskundigen en de professionals) en C) randvoorwaarden met betrekking tot de organisatie (met onderscheid tussen organisatiestructuur en organisatiecultuur).

A. Met betrekking tot de innovatie (het inzetten van ervaringsdeskundigheid).

De randvoorwaarden met betrekking tot de innovatie gaan over hoe het inzetten van ervaringsdeskundigheid in de zorg wordt vormgegeven om de innovatie te kunnen laten slagen. De voornaamste randvoorwaarde die naar voren kwam tijdens de interviews was dat er helderheid moet zijn voor alle betrokken partijen (bijv. ervaringsdeskundige, zorggebruiker, professional, management en organisatie in het algemeen) over wat het inzetten van ervaringsdeskundigheid inhoudt binnen de organisatie en wat de procedure is die gevolgd moet worden om ervaringsdeskundigheid in te zetten. Volgens alle geïnterviewden moet de organisatie heldere kaders geven voor de rollen en verantwoordelijkheden van de ervaringsdeskundige. Zowel de professional als de ervaringsdeskundige moet een duidelijk beeld hebben van wat er van hen verwacht wordt. Enkele ervaringsdeskundigen noemen daarbij het belang van een eenduidige werkwijze. Echter, één ervaringsdeskundige en één professional gaven daarnaast aan dat de kaders niet te strak moeten zijn. Volgens deze ervaringsdeskundige en professional wordt het als fijn ervaren wanneer de ervaringsdeskundige zelf nog voldoende ruimte heeft om invulling te geven aan zijn rol.

Volgens de meeste professionals en enkele ervaringsdeskundigen moet de organisatie faciliteren in tijd en ruimte voor zowel de ervaringsdeskundige als de professional; bijvoorbeeld om de juiste voorbereidingen te kunnen treffen voor de uitvoering van de rol, het uitzoeken van welke ervaringsdeskundige passend is bij welke zorggebruiker en het tot stand brengen van deze koppeling.

De meeste geïnterviewden gaven aan dat het succesvol inzetten van de verschillende rollen van ervaringsdeskundigheid bevorderd kan worden door een training of opleiding aan te bieden aan de professional en de ervaringsdeskundige. Een enkele professional en ervaringsdeskundige noemden het volgen van een opleiding/training om ervaringsdeskundigheid te kunnen inzetten in de zorg zelfs noodzakelijk. Volgens de geïnterviewden kon de opleiding/training gericht worden op het aanleren en verbeteren van bepaalde vaardigheden (bijv. hoe kennis en ervaring te delen, samenwerken en conflictmanagement), het geven van basisinformatie over de organisatie en het geven van informatie over de rol en functie van de ervaringsdeskundige.

De geïnterviewde professionals en ervaringsdeskundigen vinden het belangrijk dat er voldoende begeleiding geboden wordt bij de uitvoering van het inzetten van ervaringsdeskundigheid in de zorg. Een van de adviezen was het aanwijzen van een contactpersoon voor de ervaringsdeskundige, waar de ervaringsdeskundige bij terecht kan voor vragen. Uit de interviews komt ook naar voren dat professionals het belangrijk vinden dat er regelmatig een reflectie plaatsvindt op het proces van inzetten van de ervaringsdeskundigheid in de zorg binnen de organisatie; met name onder professionals en ervaringsdeskundigen. Voorbeelden waar deze reflectie over kan gaan zijn hoe het gaat met de ervaringsdeskundige, hoe het vordert met de zorggebruiker en welke impact de inzet van ervaringsdeskundigheid heeft op de zorg in het algemeen en de organisatie. Eventueel kan de organisatie hiervoor een intervisie organiseren met de groep ervaringsdeskundigen en/of betrokken professionals. Intervisies werden door enkele geïnterviewden voorgesteld als medium waarin de reflectie kan plaatsvinden.

Volgens één ervaringsdeskundige dient de organisatie vooraf een profiel op te stellen van de gewenste ervaringsdeskundige die zou passen bij de taak die de organisatie voor de ervaringsdeskundige in gedachte heeft. Met behulp van een profiel kan een passende ervaringsdeskundige gezocht worden bij de taak/functie van de organisatie. De ervaringsdeskundige raadt aan de volgende factoren mee te nemen in het profiel; 1) de gewenste achtergrond van de ervaringsdeskundige, 2) de gewenste ervaring en ervaringsniveau van de ervaringsdeskundige met onder andere de zorg zoals deze in de organisatie wordt gegeven en 3) de gewenste vaardigheden die de ervaringsdeskundige moet beheersen om de taak goed te kunnen uitvoeren.

Tenslotte geven de meeste ervaringsdeskundigen aan dat de organisatie ervoor moet zorgen dat de uitkomsten, die mede door de inbreng en betrokkenheid van de ervaringsdeskundige tot stand zijn gekomen, zichtbaar worden gemaakt. Het thema zichtbaarheid kwam al eerder naar voren bij de vraag waar ervaringsdeskundigen tegenaan konden lopen. De ervaringsdeskundigen geven aan dat de zichtbaarheid van hun inbreng, bijvoorbeeld in eindproducten en -verslagen, effect kan hebben op hun motivatie en werkplezier.

B. Met betrekking tot de gebruiker.

Wat betreft de innovatie 'ervaringsdeskundigheid inzetten in de zorg', kunnen we twee directe betrokkenen aanwijzen. Dat zijn de ervaringsdeskundige zelf en de professional die samenwerkt met de ervaringsdeskundige.

De ervaringsdeskundige

Eerder bij 'Wat wordt er verstaan onder ervaringsdeskundigheid' werd al aangegeven dat het wenselijk is dat ervaringsdeskundigen over bepaalde vaardigheden beschikken. De kaders die de organisatie verbindt aan de rol van de ervaringsdeskundige zijn volgens de geïnterviewden bepalend voor welke vaardigheden daadwerkelijk van belang zijn. Een voorbeeld van een vaardigheid die door enkele geïnterviewden benoemd werd als een randvoorwaarde, is dat de ervaringsdeskundige deskundig genoeg moet zijn in de eigen frustraties en persoonlijke ervaring opzij te zetten (boven eigen verhaal uit te stijgen) en te spreken vanuit de collectieve ervaringen van de groep. Zie tabel 2 voor enkele voorbeelden van benodigde vaardigheden bij het kunnen inzetten van ervaringsdeskundigheid.

Tabel 2: Vaardigheden bij ervaringsdeskundigheid

Vaardigheden ervaringsdeskundige

- Aanpassingsvermogen
 - Veerkracht
 - Zelfredzaamheid
 - Kunnen leren en groeien
 - Assertiviteit (kunnen aangeven/aankaarten)
 - Goede communicatievaardigheden (gespreksvaardig, luistervaardig, goed kunnen uitleggen, niet bagatelliseren, empathisch, etc.)
 - Geduldig zijn
 - Openstaan voor feedback en tegen kritiek kunnen
 - Feedback kunnen geven aan anderen
 - Motivatievaardigheden (anderen kunnen motiveren)
 - Grenzen van eigen rol kunnen inzien en daar niet buiten treden
 - Eigen grenzen durven aangeven
 - Signaleringsvaardig (inzicht in wanneer iets niet goed gaat)
 - Zelfreflectie en zelfinzicht
 - Deskundig genoeg om eigen frustraties te passeren en boven eigen verhaal uit te stijgen
 - Goed bereikbaar zijn
 - Afstand en nabijheid t.a.v. de zorggebruiker (grenzen van professionaliteit en sociale bewaken)
-

Daarnaast wordt door de geïnterviewden de nadruk gelegd op dat de ervaringsdeskundige voldoende kennis bezit en ver genoeg gevorderd is in het verwerkingsproces van de eigen problemen. Het verwerkingsproces van de ervaringsdeskundige mag de rol van de ervaringsdeskundige en hulpverlening ook niet in de weg staan. Volgens enkele professionals is het wenselijk dat ervaringsdeskundigen niet alleen kennis hebben over hun eigen probleem of beperking en het verloop, maar ook over het gemiddelde verloop van de problemen of beperking van anderen in vergelijkbare situaties (collectieve kennis).

Volgens zowel de ervaringsdeskundigen als de professionals is het van belang dat de ervaringsdeskundige kennis heeft over de organisatie waar hij/zij de ervaringsdeskundigheid inzet. Denk bijvoorbeeld aan kennis over het collegiale netwerk (welke collega's ze kunnen benaderen voor vragen of ondersteuning) en de organisatorische routes (zoals voor het regelen van administratieve zaken, het maken van incidentmeldingen, etc.). Daarnaast geven de geïnterviewden aan dat het verstandig is dat de ervaringsdeskundigen op de hoogte zijn van wat er speelt binnen de doelgroep en de organisatie.

De professional

Bijna alle geïnterviewden benoemen draagvlak onder de professionals van de organisatie voor het inzetten van ervaringsdeskundigheid als een belangrijke randvoorwaarde voor het laten slagen van de inzet van ervaringsdeskundigheid. Volgens de geïnterviewden is het een vereiste dat de professional de keuze

om ervaringsdeskundigen in te zetten in de zorg ondersteunt en het nut en de meerwaarde ervan inziet. Enkele geïnterviewden gaven aan dat de professional in staat moet zijn om uit zijn eigen comfortzone te stappen en open moet staan voor de ideeën van de ervaringsdeskundige. Zowel over de gegeven zorg als over het beleid van de organisatie. Volgens zowel de professionals als de ervaringsdeskundigen moet de professional ook een bepaalde mate van zelfinzicht beheersen om open te kunnen staan voor de ideeën van anderen. De professional heeft zijn eigen perspectief, gevormd door zijn professionele ervaring en kennis. Dat perspectief is beperkt en daar moet de professional bewust van zijn. De geïnterviewden geven aanvullend hierop aan dat de professional de ervaringsdeskundige als zijn gelijke moet zien die hem of haar aan kan vullen. De professional moet de ervaringsdeskundige als een gelijkwaardige collega behandelen, zeggen de geïnterviewden.

Volgens de ervaringsdeskundigen is inlevingsvermogen in de problemen en beperkingen van de ervaringsdeskundige een van de belangrijkste eigenschappen van professionals die direct samenwerken met ervaringsdeskundigen. Om inlevingsvermogen te kunnen ontwikkelen, moet de professional de nodige kennis over de problemen en beperkingen van de ervaringsdeskundige hebben. Met deze kennis kan de professional inzien wat het hebben van deze problemen en beperkingen kan betekenen in de samenwerking tussen de ervaringsdeskundige en de professional. Het wordt volgens de ervaringsdeskundigen gewaardeerd wanneer professionals meedenken in oplossingen om de beperkingen en problemen van de ervaringsdeskundige zo min mogelijk een stoorfactor te laten zijn. Het is daarbij volgens de ervaringsdeskundigen goed wanneer de professional zich open opstelt in de communicatie en de ervaringsdeskundige regelmatig vraagt wat hij of zij nodig heeft. Voorbeelden die specifiek voor doofblindheid genoemd worden zijn het aanbieden van begeleiding naar locaties, het beïnvloeden van omgevingsfactoren om last van visus- en gehoorproblemen te verminderen en het inplannen van voldoende pauzemomenten voor de energiehuishouding van de ervaringsdeskundige. Het inlevingsvermogen van de professional betekent volgens de geïnterviewden ook dat de professional in staat is om zijn geduld te bewaren wanneer de beperkingen van de ervaringsdeskundige tot frustrerende situaties leiden. Het is volgens de geïnterviewden helpend wanneer de professional goede gesprekstechnieken beheerst, zoals doorvragen, en daarmee problemen kan achterhalen.

Andere belangrijke randvoorwaarden voor een succesvolle samenwerking met ervaringsdeskundigen die de geïnterviewden benoemden zijn wederzijds vertrouwen in elkaar, interesse en bereikbaarheid van de professional. Vertrouwen in elkaar is volgens de geïnterviewden een belangrijke basis voor een goede samenwerking tussen ervaringsdeskundigen en professionals. De professional moet vertrouwen hebben in de expertise van de ervaringsdeskundige. Daarnaast geeft een van de ervaringsdeskundigen aan dat de professional ook interesse moet tonen in de ervaringsdeskundige en moet luisteren naar de verhalen en tips die worden gedeeld door de ervaringsdeskundige. Tenslotte geven de geïnterviewden aan dat de professional zich bereikbaar moet opstellen zodat de ervaringsdeskundige kan leunen op de professional voor ondersteuning en terug kan vallen op de professional mocht dat nodig zijn.

C. Met betrekking tot de organisatie.

De geïnterviewden benoemden een aantal randvoorwaarden voor het succesvol kunnen inzetten van ervaringsdeskundigheid in de zorg die toebedeeld kunnen worden aan de organisatie. De randvoorwaarden gericht op de organisatie kunnen in twee groepen worden ingedeeld; organisatiestructuur en organisatiecultuur.

Organisatiestructuur

Een veelgenoemd advies van de geïnterviewden is dat de organisatie het inzetten van ervaringsdeskundigheid onderdeel moet maken van haar visie. Het opnemen van ervaringsdeskundigheid in de visie vraagt volgens de geïnterviewden wel voor bepaalde beleidsaanpassingen; bijvoorbeeld het vrijgeven van extra ruimte aan de professional om de samenwerking vorm te kunnen geven en extra overleg-, pauze- en evaluatietijd die ingebed moeten worden in de taakomschrijving van de professional. Daarnaast kunnen de professional en/of de ervaringsdeskundige volgens de geïnterviewden baat hebben bij extra training of opleiding. De organisatie moet de professionals en ervaringsdeskundigen faciliteren in het kunnen volgen van deze training en opleiding. Enkele geïnterviewden geven aan dat de organisatie de overweging moet maken om bepaalde trainingen en opleidingen standaard aan te bieden aan de ervaringsdeskundigen en professionals.

Een ander advies wat naar voren kwam tijdens de interviews was dat de organisatie goed moet nadenken over welke rechten en plichten de ervaringsdeskundigen en professionals krijgen in het kader van het inzetten van ervaringsdeskundigheid in de zorg. Denk hierbij aan wat ervaringsdeskundigen wel en niet mogen in vergelijking tot de professionals van de organisatie en wat de verantwoordelijkheid is van de ervaringsdeskundigen en de professionals. Verder adviseerden twee professionals en één ervaringsdeskundige dat de organisatie het aanmeldproces voor ervaringsdeskundigen moet uitdenken. Komt er bijvoorbeeld een sollicitatieproces? Hoe wordt dit proces vormgegeven? Krijgt de ervaringsdeskundige een contract; en wat moet er vermeld worden in dat contract? En hoe wordt de kennismaking met de organisatie en het personeel geregeld?

Tijdens de interviews kwamen financiële randvoorwaarden ter sprake. Ten eerste gaven de meeste ervaringsdeskundigen aan dat het wordt gewaardeerd wanneer ervaringsdeskundigen een passende vergoeding ontvangen voor de werkzaamheden die zij verrichten, net zoals een professional betaald wordt voor zijn taakvervulling. De grootte van de vergoeding mag volgens de ervaringsdeskundigen afhangen van de afgesproken kaders waarin de ervaringsdeskundige zijn rol vervult, zoals de te besteden tijd en verantwoordelijkheden. Om dit te kunnen realiseren moet de organisatie wel voldoende financiering vrijstellen.

Een randvoorwaarde gerelateerd aan de organisatiestructuur die tijdens de interviews naar voren kwam en specifiek van belang is bij de zintuiglijk gehandicapten zorg, is de aanwezigheid van faciliteiten die toegankelijk zijn ondanks de beperkingen van de ervaringsdeskundige. De geïnterviewde ervaringsdeskundigen adviseren dat de organisatie kritisch kijkt naar haar faciliteiten met de beperking van de ervaringsdeskundige in gedachte. De

organisatie kan zich bijvoorbeeld de volgende vragen stellen: Is er een duidelijke routebeschrijving die de ervaringsdeskundige kan gebruiken om wegwijs te worden in de verschillende locaties van de organisatie? Is er begeleiding of een vertrouwenspersoon beschikbaar? Kan de ervaringsdeskundige bij werk gerelateerde taken gebruik maken van een tolk gefaciliteerd door de organisatie? Is de infrastructuur en inrichting van de werklocatie (denk aan verlichting, grootte en audiovisuele middelen) geschikt voor de ervaringsdeskundigen?

Een van de professionals gaf aan dat organisaties mogelijk baat hebben bij het werken met een database of systeem waarin overzichtelijk bijgehouden kan worden welke ervaringsdeskundigen beschikbaar zijn voor de organisatie, wat hun specifieke achtergrond en expertise is en waarvoor zij inzetbaar zijn. Zo kan er makkelijker gekeken worden of de organisatie voor een specifieke taak al de juiste ervaringsdeskundige in huis heeft of dat deze nog geworven moet worden.

Tenslotte gaven de geïnterviewde ervaringsdeskundigen aan dat het belangrijk is om als organisatie de inbreng van ervaringsdeskundigen zichtbaar te maken. Door de inbreng zichtbaar te maken zorgt de organisatie ervoor dat de ervaringsdeskundige zich gezien, gehoord en gewaardeerd voelt.

Organisatiecultuur

Een randvoorwaarde die naar voren kwam uit de negatieve ervaringen van enkele ervaringsdeskundigen is dat organisatie de juiste motivatie moet hebben om ervaringsdeskundigheid in te zetten. Bijvoorbeeld omdat ervaringsdeskundigen een nieuw perspectief bieden of om de dienstverlening passender te maken voor zorggebruikers. Om ervaringsdeskundigheid te kunnen inzetten in de zorg, moet de organisatie volgens de geïnterviewden een open blik hebben, uit hun eigen comfortzone durven stappen, de ervaringsdeskundige serieus nemen, een veilige sfeer creëren voor de samenwerking en vertrouwen tonen in de inzet. Eén professional gaf aan dat het enige lef vraagt van een organisatie om samen met ervaringsdeskundigen te pionieren. Daarom is het volgens de geïnterviewden belangrijk dat de organisatie niet bang is om fouten te maken tijdens het pionieren in het inzetten van ervaringsdeskundigen in hun organisatie. Een organisatie moet zich niet laten weerhouden door die angst om positieve verandering teweeg te brengen in de aangeboden zorg.

Zowel ervaringsdeskundigen als professionals gaven in de interviews aan dat ze het belangrijk vinden dat de organisatie aantoont een gelijkwaardige behandeling te geven tussen professionals en ervaringsdeskundigen. Bijvoorbeeld door ervaringsdeskundigen in de organisatie te betrekken, ze te behandelen zoals elk ander personeelslid en waardering te uiten wanneer deze de ervaringsdeskundige toe komt. Verder verwachten ervaringsdeskundigen en professionals steun van de organisatie te ontvangen bij het inzetten van ervaringsdeskundigheid. Enkele geïnterviewden raadden het aan om het inzetten van ervaringsdeskundigheid in de organisatie openlijk te stimuleren, om zo de potentie van ervaringsdeskundigen maximaal te benutten.

Belangrijk bij het succesvol inzetten van ervaringsdeskundigheid is volgens de geïnterviewden dat de organisatie zorgt voor stabiliteit en probeert een te grote doorstroom aan ervaringsdeskundigen te voorkomen. Tenslotte vonden de geïnterviewden dat het belangrijk is dat de organisatie een goede zelfreflectie

heeft en blijft evalueren hoe de inzet verloopt, wat goed gaat en wat anders moet.

9. Aanvullende informatie uit de interviews

Opvallende verschillen tussen de interviewgroepen

Uit de analyse van de interviews viel op dat de ervaringsdeskundigen vooral de volgende randvoorwaarden belangrijk vonden:

- Waardering voor hun inzet geuit door de organisatie;
- Hun eigen verhaal/idee/perspectief kunnen inbrengen;
- Goede toegankelijkheid binnen de organisatie;
- Open en eerlijk zijn als ervaringsdeskundige en professional;
- Samenwerking opzoeken vanuit de organisatie;
- Geduldige professionals.

De professionals spraken minder over deze randvoorwaarden en vonden begeleiding in werk (van de ervaringsdeskundige) een belangrijke randvoorwaarde, terwijl de ervaringsdeskundigen dit juist minder vaak benoemden als belangrijk.

Tips van de geïnterviewden over de inzet van ervaringsdeskundigheid

Enkele geïnterviewden gaven aan het einde van het interview extra tips over de inzet van ervaringsdeskundigheid. Deze tips worden hieronder benoemd:

Tip 1: Ervaringsdeskundigen vanaf het begin al betrekken, bijvoorbeeld bij het opzetten van de visie van de organisatie.

Tip 2: Organisaties moeten zich bewust zijn van de invloed van de wervingsmethode en de grootte van de rol voor ervaringsdeskundigen. Door specifiek te werven haal je ook specifieke personen binnen. Daarmee representeer je mogelijk niet de hele doelgroep. Eén van de geïnterviewden geeft aan dat het vaak dezelfde (typen) ervaringsdeskundigen zijn die samenwerking opzoeken met organisaties.

Tip 3: Organisaties moeten zich bewust zijn van dat niet elke ervaringsdeskundige zit te wachten op een verplichte opleiding om als ervaringsdeskundige aan de slag te kunnen. Dit kan er voor zorgen dat mogelijk geschikte ervaringsdeskundigen afzien van de inzet van hun ervaringsdeskundigheid binnen de organisatie.

Tip 4: Het is goed om je als organisatie af te vragen waarom ervaringsdeskundigen en lotgenoten onderling wel open zijn over wat dwarszit en wat ze hebben meegemaakt maar dit niet altijd durven uitspreken richting de organisatie. Hoe zorg je voor een veilige en open sfeer binnen de organisatie en stimuleer je het delen van ervaringsverhalen met de organisatie?



Conclusie

De resultaten van deze interviewstudie geven ons inzicht in de randvoorwaarden van de inzet van ervaringsdeskundigen in de zorg, en de knelpunten en successen. Wat de resultaten ook laten zien, is dat er verschillende randvoorwaarden zijn genoemd door ervaringsdeskundigen en door professionals. De randvoorwaarde die het meest naar voren is gekomen bij beide groepen, en waar de nadruk in de interviews op lijkt te liggen, is de noodzaak van het vaststellen van kaders.

De meest genoemde positieve ervaringen genoemd door ervaringsdeskundigen en professionals zijn: het positieve effect van de inzet van ervaringsdeskundigen op de zorggebruiker en het gevoel dat wordt opgeroepen bij de ervaringsdeskundige zelf.

De meest genoemde negatieve ervaringen genoemd door beide groepen zijn: de motivatie van een organisatie om ervaringsdeskundigen in te zetten en de zichtbaarheid van de inbreng van ervaringsdeskundigen.



Bronnenlijst

1. Dierckx de Casterlé, B., Gastmans, C., Bryon, E., & Denier, Y. (2012). QUAGOL: A guide for qualitative data analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 49(3), 360–371. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2011.09.012
2. Fleuren, M. A. H., Paulussen, T. G. W. M., van Dommelen, P. & van Buuren. (2014). *International Journal for Quality in Health Care*, 26(5), 501-510. doi: 10.1093/intqhc/mzu060
3. Fleuren, M.A.H., Paulussen, T.G.W.M., van Dommelen, P. & van Buuren, S. (2012). Meetinstrument voor Determinanten van Innovaties (MIDI). TNO: Utrecht.



Bijlagen

Bijlage 1:

Interview vragen

Hoofdvraag: Als ervaringsdeskundige in de praktijk: Wat werkt, voor wie, in welke omstandigheden en waarom?

Interview ervaringsdeskundige

Doel interview: Het ophalen van de ervaringen van ervaringsdeskundigen

Subvragen:

1. Wat versta jij onder ervaringsdeskundigheid?
2. Ben jij ervaringsdeskundige? Zo ja, wat doe jij als ervaringsdeskundige?
3. Welk effecten zie jij als gevolg van deze rol? (bijvoorbeeld op jezelf, op de ander(zorggebruiker/collega), op de organisatie)
4. In je rol als ervaringsdeskundige, wat zijn jouw positieve ervaringen?
5. In je rol als ervaringsdeskundige, wat zijn jouw negatieve ervaringen?
6. Ervaringsdeskundigen in de zorg:
 - a. Waar kunnen ervaringsdeskundigen tegenaan lopen in hun werk als ervaringsdeskundige in de zorg?
 - b. Waar kunnen professionals tegenaan lopen in hun samenwerking met ervaringsdeskundigen in de zorg?
 - c. Wat hebben ervaringsdeskundigen nodig om goed te kunnen functioneren als medewerker in de zorg?
 - d. Wat hebben professionals nodig om goed te kunnen functioneren in hun samenwerking met ervaringsdeskundigen in de zorg?
 - e. Wat hebben ervaringsdeskundigen en professionals vanuit de organisatie nodig?

Interview professionals

Doel interview: Het ophalen van de ervaringen van rondom ervaringsdeskundigheid bij professionals

Subvragen:

1. Wat versta jij onder ervaringsdeskundigheid?
2. Werk jij samen met ervaringsdeskundigen? Zo ja, wat doe jij hierin?
3. Welk effecten zie jij als gevolg van de inzet van ervaringsdeskundigen? (bijvoorbeeld op jezelf, op de ander(zorggebruiker/collega/ervaringsdeskundige), op de organisatie)
4. Wat zijn jouw positieve ervaringen rondom de inzet van ervaringsdeskundigen?
5. Wat zijn jouw negatieve ervaringen rondom de inzet van ervaringsdeskundigen?
6. Ervaringsdeskundigen in de zorg:
 - a. Waar kunnen ervaringsdeskundigen tegenaan lopen in hun werk

als ervaringsdeskundige in de zorg?

- b. Waar kunnen professionals tegenaan lopen in hun samenwerking met ervaringsdeskundigen in de zorg?
- c. Wat hebben ervaringsdeskundigen nodig om goed te kunnen functioneren als medewerker in de zorg?
- d. Wat hebben professionals nodig om goed te kunnen functioneren in hun samenwerking met ervaringsdeskundigen in de zorg?
- e. Wat hebben ervaringsdeskundigen en professionals vanuit de organisatie nodig?

www.deelkracht.nl

