

Ervaringsdeskundigen inzetten in de zorg

De belangrijkste bevindingen uit de internet literatuurstudie, wetenschappelijke literatuurstudie en interviewstudie – uitgewerkt per onderzoeksvraag

Doel: Dit verslag is geschreven om informatie uit de drie deelverslagen te bundelen en 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).

Inhoudsopgave

1	Inleiding	p. 2
2	Bevindingen	
2.1	Wat wordt er verstaan onder ervaringsdeskundigheid?	p. 5
2.2	In welke contexten functioneren ervaringsdeskundigen?	
	A. Welke rollen/taken kan een ervaringsdeskundige hebben?	p. 7
	B. Wat voor training en ondersteuning moet er aanwezig zijn voor ervaringsdeskundigen?	p. 7
2.3	Wat zijn de positieve ervaringen rondom de inzet van ervaringsdeskundigen in de zorg?	p. 9
2.4	Wat zijn randvoorwaarden voor het inzetten van ervaringsdeskundigen in de zorg?	p. 10
3	Bronnenlijst	p. 11



1 Inleiding

Dit document bevat de belangrijkste bevindingen uit de internet literatuurstudie, wetenschappelijke literatuurstudie en interviewstudie die uitgevoerd zijn binnen het Deelkrachtproject Ervaringsdeskundigen Inzetten in de Zorg. De individuele verslagen van deze studies zijn te gebruiken als naslagwerk. Dit document bevat een samenvatting van de antwoorden op de (hoofd)onderzoeksvragen (zie Tabel 1) van het project. In Tabel 2 staat welke deelonderzoeksvragen uit de drie deelstudies bij welke (hoofd)onderzoeksvraag in dit document horen. Bij alle vragen, met uitzondering van deelonderzoeksvraag 1, is de informatie uit de verschillende studies samengevoegd. Bij vraag 1 is ervoor gekozen om per studie een antwoord weer te geven zodat duidelijk is welke definitie uit welke bron komt, om vervolgens tot een definitie te komen die we hanteren binnen het project Ervaringsdeskundigen Inzetten in de Zorg. Deze definitie is terug te vinden in het document "Ervaringsdeskundigen inzetten - definitie ervaringsdeskundigen in de zorg".

Tabel 1 (Hoofd)onderzoeksvragen

1. Wat wordt er verstaan onder ervaringsdeskundigheid?
 2. In welke contexten functioneren ervaringsdeskundigen?
 - A. Welke rollen/taken kan een ervaringsdeskundige hebben?
 - B. Wat voor training en ondersteuning moet er aanwezig zijn voor ervaringsdeskundigen?
 3. Wat zijn de positieve ervaringen rondom de inzet van ervaringsdeskundigen in de zorg?
 4. Wat zijn randvoorwaarden voor het inzetten van ervaringsdeskundigen in de zorg?
-



Tabel 2 Deelonderzoeksvragen per (hoofd)onderzoeksvraag

1. Wat wordt er verstaan onder ervaringsdeskundigheid?

- Internet literatuurstudie: gelijk aan vraag 1
- Wetenschappelijke literatuurstudie: gelijk aan vraag 1
- Interviewstudie: gelijk aan vraag 1

2. In welke contexten functioneren ervaringsdeskundigen?

- Internet literatuurstudie: n.v.t.
- Wetenschappelijke literatuurstudie: gelijk aan vraag 2
- Interviewstudie: n.v.t.

2a. Welke rollen/taken kan een ervaringsdeskundige hebben?

- Internet literatuurstudie: n.v.t.
- Wetenschappelijke literatuurstudie: Hoe geven ervaringsdeskundigen hun functie als ervaringsdeskundige in de zorg vorm? (vraag 2c)
- Interviewstudie: gelijk aan vraag 2

2b. Wat voor training en ondersteuning moet er aanwezig zijn voor ervaringsdeskundigen?

- Internet literatuurstudie: n.v.t.
- Wetenschappelijke literatuurstudie: gelijk aan vraag 2b
- Interviewstudie: n.v.t.

3. Wat zijn de positieve ervaringen rondom de inzet van ervaringsdeskundigen in de zorg?

- **Internet literatuurstudie:** 'Wat zijn (positieve en negatieve*) ervaringen rondom de inzet van ervaringsdeskundigen in de zorg?' (vraag 2) / 'Wat zijn de inzichten en clichés over ervaringsdeskundigheid?' (vraag 4)
- **Wetenschappelijke literatuurstudie:** 'Wat zijn de (positieve en negatieve*) ervaringen van ervaringsdeskundigen die hun ervaringsdeskundigheid inzetten in de zorg?' (vraag 3) / 'Wat zijn de (positieve en negatieve*) ervaringen van professionals/organisaties in relatie tot het inzetten van ervaringsdeskundigheid inzetten in de zorg?' (vraag 6)
- **Interviewstudie:** 'Wat zijn de positieve ervaringen van ervaringsdeskundigen en professionals rondom de inzet van ervaringsdeskundigen?' (vraag 4) / 'Welke positieve gevolgen worden er genoemd als gevolg van de inzet van ervaringsdeskundigen?' (vraag 3)

*De negatieve ervaringen zijn meegenomen bij de randvoorwaarden (vraag 4). Dit omdat de negatieve ervaringen vaak in andere artikelen als randvoorwaarde genoemd werden. Daarom worden hier alleen de positieve ervaringen beschreven.



4. Wat zijn randvoorwaarden voor het inzetten van ervaringsdeskundigen in de zorg?

- **Internet literatuurstudie:** 'Wat zijn (positieve* en negatieve) ervaringen rondom de inzet van ervaringsdeskundigen in de zorg?' (vraag 2) / 'Wat is nodig om ervaringsdeskundigheid binnen de zorgorganisatie goed in te zetten?' (vraag 3)
- **Wetenschappelijke literatuurstudie:** 'Wat zijn de (positieve* en negatieve) ervaringen van ervaringsdeskundigen die hun ervaringsdeskundigheid inzetten in de zorg?' (vraag 3) / 'Wat zijn de (positieve* en negatieve) ervaringen van professionals/organisaties in relatie tot het inzetten van ervaringsdeskundigheid inzetten in de zorg?' (vraag 6) / 'Wat hebben ervaringsdeskundigen nodig om ervaringsdeskundigheid binnen een zorgorganisatie goed in te kunnen zetten?' (vraag 4) / 'Wat hebben professionals nodig om ervaringsdeskundigheid binnen een zorgorganisatie goed in te kunnen zetten?' (vraag 7)
- **Interviewstudie:** 'Wat zijn de negatieve ervaringen van ervaringsdeskundigen en professionals rondom de inzet van ervaringsdeskundigen?' (vraag 5) / 'Waar kunnen ervaringsdeskundigen tegenaan lopen in hun werk als ervaringsdeskundige in de zorg?' (vraag 6) / 'Waar kunnen professionals tegenaan lopen in hun samenwerking met ervaringsdeskundigen in de zorg?' (vraag 7) / 'Welke randvoorwaarden zijn van belang om ervaringsdeskundigen goed te laten functioneren als medewerker in de zorg?' (vraag 8a t/m e)

*Alleen de negatieve ervaringen zijn meegenomen bij de randvoorwaarden omdat deze vaak als randvoorwaarde genoemd werden in een ander artikel. De positieve ervaringen worden bij vraag 3 beschreven.



2 Bevindingen

2.1 Wat wordt er verstaan onder ervaringsdeskundigheid?

Internet literatuurstudie

In de internet literatuurstudie is op verschillende websites gezocht naar een definitie van ervaringsdeskundigheid. De meeste websites hanteren de definitie van Movisie. Volgens Movisie is een ervaringsdeskundige: **“iemand die op basis van persoonlijke en collectieve ervaringskennis in staat is deze kennis, in welke vorm dan ook, door te geven aan anderen”** (1).

Er wordt op het internet onderscheid gemaakt tussen de eigen ervaring met een beperking of aandoening, het hebben van ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid hebben. Iemand met een bepaalde beperking of aandoening heeft zelf ervaring opgedaan met de eigen beperking, de ontwrichting die dat kan veroorzaken en het zoeken naar en vinden van evenwicht. Je spreekt van het hebben van ervaringskennis wanneer deze persoon, naast zijn eigen ervaringen, ook kennis heeft opgedaan uit andere bronnen en uit de ervaringen van anderen. Wanneer iemand met ervaringskennis vaardigheden aanleert voor het professioneel inzetten van de ervaringskennis, dan wordt er gesproken over ervaringsdeskundigheid.

Wetenschappelijke literatuurstudie

In de literatuur van de wetenschappelijke literatuurstudie is gezocht naar een omschrijving en/of definitie van ervaringsdeskundigheid. Uit deze literatuur blijkt dat ervaringsdeskundigheid een slecht gedefinieerde en inconsistente gebruikte term is. Ervaringsdeskundigheid wordt gezien als een concept dat uit meerdere facetten bestaat waarbij de betekenissen en eigenschappen afhangen van de context waarin het gebruikt wordt. In de artikelen worden verschillende definities van ervaringsdeskundigheid gegeven. Deze definities hebben we samengevat, op basis van welke termen meermaals in de verschillende definities genoemd worden, tot onderstaande definitie van ervaringsdeskundigheid in de zorg.

Ervaringsdeskundigheid in de zorg is het geven van emotionele en sociale steun aan iemand met dezelfde beperking/ziekte. 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.



Interviewstudie

In de interviewstudie is aan ervaringsdeskundigen en professionals gevraagd wat zij onder ervaringsdeskundigheid verstaan. De geïnterviewde ervaringsdeskundigen en professionals geven aan dat een ervaringsdeskundige iemand is die iets heeft meegemaakt of zelf leeft met een beperking. Een ervaringsdeskundige is deskundig en is in staat om zijn verhaal te delen met anderen zodat anderen die iets vergelijkbaars meemaken geholpen worden. De ervaring van de geïnterviewden is dat ervaringsdeskundigen het ook leuk vinden om anderen te helpen. Daarbij benadrukten de geïnterviewden wel dat, om in staat te zijn om hun eigen verhaal te delen, de ervaringsdeskundige zelf wel voldoende stabiel moet zijn in zijn eigen verwerkingsproces.

Volgens de geïnterviewden is niet elke ervaringsdeskundige even deskundig. Dit hangt samen met vaardigheden zoals boven je eigen verhaal kunnen uitstijgen, herkennen van verbanden en overeenkomsten in verhalen van lotgenoten, signaleren van signalen van de 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 rol die een ervaringsdeskundige binnen een organisatie heeft en wat deze rol omvat. Indien mogelijk kan een ervaringsdeskundige die in de zorg wordt ingezet omwille van zijn ervaringsdeskundigheid, maar ook werkzaam is als (zorg)professional, zijn eigen professionele expertise en achtergrond toepassen in combinatie met zijn ervaringsdeskundigheid.

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. Daarnaast geven enkele geïnterviewden aan dat ervaringsdeskundigen een goed beeld moeten hebben van wat hun rol is en waar de organisatie waar ze voor werken voor staat.

Bovenstaande definities zijn gebruikt om een definitieve definitie voor ervaringsdeskundigheid in de zorg op te stellen voor dit project. Deze definitie is terug te vinden in het document "Ervaringsdeskundigen inzetten - definitie ervaringsdeskundigen in de zorg".

2.2 In welke contexten functioneren ervaringsdeskundigen?

A. Welke rollen/taken kan een ervaringsdeskundige hebben?

In de drie uitgevoerde studies komen verschillende rollen en taken van een ervaringsdeskundige naar voren:

- Buddy / ondersteuner / coach voor de zorggebruiker met vergelijkbare beperking;
- Adviseur / beleidsbeïnvloeder (in contact met professionals; beleid of onderzoek);
- Ambassadeur (kennis delen met buitenwereld; bijv. voorlichting geven);
- Deskundigheidsbevorderaar; een ervaringsdeskundige kan ervaringskennis rondom een beperking of aandoening overdragen aan professionals waardoor die meer deskundig worden.
- Onderzoeker;
- Initiatiefnemer voor vernieuwing; als niet-professional kan een ervaringsdeskundige openingen zien voor vernieuwing binnen een organisatie.

Er wordt aangegeven dat het van belang is dat er door de organisatie goed wordt gekeken naar de context waar een ervaringsdeskundige wordt ingezet. Eerst moet worden bepaald wat de context is, daarna kan een passende ervaringsdeskundige gezocht worden.

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

Training (type, duur, frequentie)

Informatie over type, duur en frequentie van de training voor ervaringsdeskundigen kwam met name naar voren uit de wetenschappelijke literatuurstudie. Meerdere artikelen spraken over de verschillende trainingen die ontwikkeld zijn voor ervaringsdeskundigen. Een training werd alleen genoemd in artikelen die gaan over 'ervaringsdeskundige' en niet over 'ervaring'. De trainingen bevatte verschillende onderwerpen en waren wisselend in de duur van de sessies. Onderwerpen die aan de orde kwamen tijdens de trainingen van ervaringsdeskundigen zijn:

- Het ontwikkelen van communicatieve vaardigheden zoals actief luisteren, het leiden van een gesprek, en empathisch luisteren.
- Hoe geef je indirecte steun (via reflectie in plaats van direct advies)?
- Wat is jouw rol als ervaringsdeskundige binnen de organisatie?
- Hoe ga je om met vertrouwelijkheid?
- Wat is de definitie van en wat wordt verwacht van ervaringsdeskundigen?
- Hoe structureer je de sessies tussen een ervaringsdeskundige en een zorggebruiker?
- Algemene kennis over de beperking/ziekte en de zorginstelling.
- Hoe kunnen ervaringsdeskundigen in hun rol bijdragen aan de primaire zorg?
- Hoe kunnen ervaringsdeskundigen hun eigen ervaringen delen?
- Wat zijn de basisregels voor groepssessies?
- Hoe start je als ervaringsdeskundige een eerste begeleidingsmoment?



- Hoe los je problemen op?
- Welke coping strategieën kan je gebruiken?
- Welke psychologische technieken kan je gebruiken?
- Wat zijn de regels voor het doorverwijzen van zorggebruikers en ondersteunende diensten?
- Wat zijn de verwachtingen van de (zorg)organisatie en ethische kwesties?
- Hoe stel je grenzen?
- Zelfmanagement.

De hoeveelheid training die ervaringsdeskundigen kregen verschilt sterk tussen de verschillende artikelen. Enkele voorbeelden zijn:

- 2 trainingssessies
- 4 uur aan trainingen
- 20 uur aan trainingen
- 3 dagen aan trainingen
- 6 dagen aan trainingen
- 13 uur aan trainingen gedurende 10 weken

Het is onduidelijk waarom er zulke grote verschillen zijn tussen de artikelen in de hoeveelheid training die ervaringsdeskundigen ontvangen. Ook wordt er 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.

Ondersteuning / supervisie (type ondersteuning, frequentie ondersteuning/supervisie)

Verschillende wetenschappelijke artikelen spreken over ondersteuning en supervisie voor ervaringsdeskundigen. De invulling van deze ondersteuning is verschillend per (zorg)organisatie:

- Wekelijkse supervisie voor ervaringsdeskundigen;
- Ervaringsdeskundigen hebben een maandelijkse bespreking met de projectdirecteur om over mogelijke problemen te praten;
- Ervaringsdeskundigen krijgen wekelijks in totaal 2 uur aan groeps supervisie en 1 uur aan individuele supervisie;
- Ervaringsdeskundigen worden gestimuleerd om elkaar te ondersteunen en zien elkaar 1 keer per jaar om te reflecteren;
- Ervaringsdeskundigen kunnen om ondersteuning vragen bij een maatschappelijk werker;
- Ervaringsdeskundigen ontvangen supervisie tijdens vergaderingen met het team, individuele supervisie en worden gestimuleerd om elkaar te ondersteunen;
- Groeps- en individuele supervisie voor ervaringsdeskundigen. Ook ondersteuning voor zorginstellingen die ervaringsdeskundigen willen aannemen;
- Een supportstelsel voor ervaringsdeskundigen: de projectmanager spreekt na elke sessie met alle ervaringsdeskundigen om eventuele problemen te bespreken.

2.3 Wat zijn de positieve ervaringen rondom de inzet van ervaringsdeskundigen in de zorg?

Uit de drie uitgevoerde studies zijn een aantal positieve ervaringen naar voren gekomen ten aanzien van het inzetten van ervaringsdeskundigheid in de zorg. Deze ervaringen kunnen betrekking hebben op de zorggebruiker, de ervaringsdeskundige, de (zorg)professional en de organisatie. In tabel 3 zijn de gevolgen schematisch weergegeven.

Tabel 3: Positieve ervaringen met het inzetten van ervaringsdeskundigheid in de zorg

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 meer zelfvertrouwen
- Geeft meer zelfacceptatie en zelfrespect
- Verbeterd het zelfbewustzijn
- Verbeterd zelfredzaamheid
- Verbeterd fysieke gezondheid / minder vermoeidheidsklachten
- Verbeterd openheid, tolerantie en geeft meer innerlijke rust
- Helpt invulling te geven aan eigen leven
- Bevordert het leggen van nieuwe contacten
- Geeft mogelijkheid om te leren / persoonlijke groei
- Biedt mogelijkheid voor ontwikkeling van professionele vaardigheden en kennis
- Helpt eigen verwerkingsproces vooruit
- Biedt confrontatie met eigen verwerkingsproces en ervaringen / reality check
- Biedt kans om mee te doen in het werklevens
- Bij mede-ervaringsdeskundigen:
 - Elkaar vooruit helpen
 - Steun (emotioneel en sociaal) hebben aan elkaar
 - Dingen losmaken bij elkaar
 - Het gevoel ergens bij te horen
 - Sociale acceptatie

Bij de professional:

- Is leerzaam en biedt informatie
- Geeft inzicht in eigen dienstverlening
- Vindt nieuwe collega in ervaringsdeskundige

Bij de organisatie:

- Geeft inhoud
- Biedt ander / nieuw perspectief
- Verbetert de dienstverlening
- Verbreedt de deskundigheid

*Bij de ervaringsdeskundigen staan meer positieve ervaringen in verhouding tot de andere groepen omdat hier meer informatie over te vinden was. Dit betekent niet dat er meer positieve ervaringen zijn voor ervaringsdeskundigen dan voor de andere groepen.

2.4 Wat zijn randvoorwaarden voor het inzetten van ervaringsdeskundigen in de zorg?

Uit de studies die gedaan zijn voor dit project is een aantal randvoorwaarden naar voren gekomen voor het succesvol inzetten van ervaringsdeskundigen in de zorg. Met randvoorwaarden bedoelen we zichtbare en onzichtbare zaken waar aan gedacht moet worden en waar rekening mee gehouden moet worden wanneer ervaringsdeskundigen ingezet worden in de zorg. De randvoorwaarden die naar voren kwamen uit dit project zijn opgenomen in het document 'Ervaringsdeskundigen inzetten – randvoorwaarden'.

Een toevoeging op de lijst met randvoorwaarden die uit dit project naar voren is gekomen, is de Vilans Co-Creatie ijsberg (2). Dit figuur heeft de vorm van een ijsberg en geeft weer op welke (zichtbare en onzichtbare) zaken men moet letten om een goede samenwerking tussen zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen te bewerkstelligen. Het topje van de ijsberg heeft betrekking op praktische zaken. Het middendeel betreft aandacht voor de basishouding en gedrag van de betrokkenen in de samenwerking. Het onderste deel van de ijsberg is het fundament. Hier gaat het om gezamenlijke besluiten en er echt van overtuigd zijn dat men het samen beter wilt doen voor zorggebruikers en dat de organisatie er daarom ook in investeert. Deze ijsberg kan, naast de lijst met randvoorwaarden, houvast bieden wanneer organisaties ervaringsdeskundigheid in willen gaan zetten.

Verschillen tussen ervaringsdeskundigen en professionals

Tijdens de interviews kwamen verschillen naar voren tussen ervaringsdeskundigen en professionals over hoe zij denken over randvoorwaarden bij het inzetten van ervaringsdeskundigen in de zorg. Deze worden hieronder gespecificeerd:

Volgens ervaringsdeskundigen zijn de volgende randvoorwaarden belangrijk:

- 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.

Volgens professionals is met name de volgende randvoorwaarde belangrijk:

- Begeleiding in werk (van de ervaringsdeskundige)

3 Bronnenlijst

Van der Kooij A, Keuzenkamp S. Ervaringsdeskundigen in het sociaal domein: wie zijn dat en wat doen ze? [Internet]. Movisie; 2018 [geciteerd 16 maart 2021]. Beschikbaar op: <https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/2019-11/Startnotitie-Ervaringsdeskundigen-in-het-sociaal-domein.pdf>

VILANS. Samenwerken met ervaringsdeskundigen: de Co-creatie IJsberg [Internet]. Kennisplein gehandicaptensector. [geciteerd 16 maart 2021]. Beschikbaar op: <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/inclusie/samenwerken-ervaringsdeskundigen-onderzoek-co-creatie-ijsberg>