

Triple E: Ervaring, ervaringskennis, ervaringsdeskundigheid. wboevink@trimbos.nl

Ervaringsdeskundigheid is hot in onze sector. Momenteel zijn er nogal wat kennisdagen over het onderwerp. De opleidingen voor ervaringsdeskundigen in de psychiatrie schieten als paddenstoelen uit de grond en in GGZ organisaties ontbreekt de term niet meer in jaarverslagen of beleidsplannen. Het thema neemt een vlucht, maar we gaan er ook mee aan de haal, zo durf ik te constateren. Weten we nog wat ‘ervaringsdeskundigheid’ betekent? Om welke ervaringen gaat het en waarin is iemand dan deskundig? Maakt het feit dat je patiënt bent in de geestelijke gezondheidszorg je ook meteen ervaringsdeskundig of is daar meer voor nodig? En wat nou als je ex-patiënt bent? Sinds een maand? Of sinds tien jaar? Heb je dan nog recht van spreken? Is er een verschil tussen ervaring hebben als patiënt en ervaringsdeskundig zijn? Wat voor verschil is dat dan? En waarin schuilt de kracht van ervaringsdeskundigheid? Het zijn vragen die we dreigen te vergeten in de waan van de dag, maar die mijns inziens ontzettend belangrijk zijn als we de werkelijke waarde van ervaringsdeskundigheid in de psychiatrie willen benutten. Als we daadwerkelijk een derde kenniskolom willen creëren, naast de reeds bestaande kolommen van wetenschappelijke kennis en professionele kennis. Vragen die we dreigen te vergeten, maar die ontzettend belangrijk zijn. Want als we ze niet blijven stellen en zorgvuldig beantwoorden, gaat iedereen met het begrip ervaringsdeskundigheid aan de haal op de manier die uitkomt en vanuit diens referentiekader. Maar ervaringsdeskundigheid is geen geleghheidsbegrip en kent maar één referentiekader, namelijk dat van patiënten of cliënten van de psychiatrie.

De ervaring van psychisch lijden

Triple E. Laat ik eerst ingaan op het begrip ‘ervaring’. Letterlijk betekent ervaren ‘door ondervinding leren’. Een aantal van ons vandaag in deze ruimte heeft de ervaring van ernstig en aanhoudend psychisch lijden. Door ondervinding weten we hoe psychisch lijden de boventoon kan voeren. We ondervinden aan den lijve hoe je keer op keer nauwelijks nog de ruimte hebt om te leven, hoe je volledig opgeslokt kunt worden om simpelweg je hoofd boven water te houden en te overleven. Het psychisch lijden hebben we gemeenschappelijk, toch is het voor niemand van ons hetzelfde. De stemmen in mijn hoofd hebben voor mij een andere betekenis dan jouw herrie in je hoofd. Mijn psychosen verschillen van jouw psychotische ervaringen. Mijn destructieve overtuigingen hebben een andere inhoud dan de gedachten die jou beheersen. We kunnen elkaar vinden in ons psychisch lijden, toch zijn onze ervaringen

persoonlijk gekleurd. Het is belangrijk dat we een evenwicht vinden: enerzijds moeten we het gemeenschappelijke in onze ervaringen zoeken en anderzijds is het belangrijk dat we elkaars eigenheid erkennen en respecteren.

Clïëntervaring

Een aantal van ons deelt de ervaring van psychisch lijden. Een aantal van ons deelt wellicht ook de ervaring van patiënt zijn in de psychiatrie. Het intake-gesprek of de crisisopname, wachten voor de pillenkast of de gang naar de depotpoli, het separeerprogramma of de cursus sociale vaardigheden; er zijn veel aspecten van de psychiatrie te bedenken die we allemaal uit eigen ervaring kennen. En ook hier geldt weer dat we de psychiatrie elk op onze eigen manier beleven. Voor de één is het een bron van frustraties, voor de ander een bron van steun. Ik heb mijn afhankelijkheid van hulpverleners heel lang als schadelijk ervaren, als een nagel aan mijn doodskist, maar misschien biedt die afhankelijkheid iemand anders de bescherming die hij of zij zoekt. Wat de één er bovenop helpt, kan voor de ander een enkeltje afdeling langverblijf betekenen. En ook hier geldt weer dat we elkaar in onze eigen beleving moeten respecteren. Zoeken naar wat we gemeenschappelijk hebben, wil niet zeggen dat we allemaal hetzelfde verhaal hebben. Het is belangrijk dat we de verscheidenheid waarderen en respecteren en er bekendheid aan geven.

Van object naar subject

We hebben onze patiëntenstatus gemeenschappelijk. Als ik word afgerekend op het aantal jaren gebruikerservaring, dan heb ik een behoorlijke staat van dienst. Toch schaamde ik me daar tot voor kort nog voor. Ik gebruik mijn patiëntervaring liever niet als mijn visitiekaartje en mijn GGz-jaren zijn, als het niet hoeft, niet op mijn CV terug te vinden. Mijn patiëntervaring wordt doorgaans niet als iets positiefs gezien. In de ogen van professionals zal mijn staat van dienst zo langzamerhand chronisch zijn, iemand voor wie volledig herstel niet meer is weggelegd. Gelukkig doet het oordeel van anderen er voor mij niet meer zoveel toe. Ik heb inmiddels een eigen meetlat waaraan ik mijn waarde afmeet. Dat is niet altijd het geval geweest. Het grootste gedeelte van mijn GGz-carrière werd mijn eigenwaarde bepaald door wat hulpverleners van mij vonden. Ik liet mij ontdoen van mijn eigenheid door te geloven in de diagnose die men vaststelde. Ik geloofde in de absolute waarheid van het medisch model. Volgens dat model had ik een psychotische ziekte die behandeld moest worden. En het betekende ook dat de dokter alles van die ziekte afwist en ik niks; de hulpverlener was de

deskundige en ik onwetend. Soms speelde mijn ziekte ineens op en werd ik overvallen door een terugval en een opleving van symptomen. Ik voelde mezelf een doos van Pandora en het was elke keer maar weer afwachten wat er uit kwam. Gelukkig was er bij terugval dan de dokter of het ziekenhuis en werd ik opnieuw behandeld, meestal met medicijnen. Ik geloofde in de kracht en kunde van de professional. Ik had weinig keus, want zelf voelde ik me machteloos en hulpeloos. Ik was slachtoffer van mijn eigen ervaringen.

‘Empowerment’

Pas in de loop der jaren is het besef gegroeid dat ik zelf iemand ben, los van gestelde diagnoses, meer dan de uitkomst van therapeutische interventies. Pas na jaren is het besef gegroeid dat ik zelf kan handelen, kan beschikken over mijn eigen leven en dat ik voor een deel de koers ervan kan bepalen. Dat bewustwordingsproces wordt ook wel aangeduid met het woord ‘empowerment’. Voor mij heeft ‘empowerment’ twee betekenissen. In de eerste plaats duidt het op een individueel proces van toenemende zelfbeschikking en in de tweede plaats duidt het op een collectief proces van emancipatie.

Toenemende zelfbeschikking

Eerst over het individuele proces. Empowerment betekent voor mij dat je in toenemende mate over je eigen lijf en leven beschikt. Het betekent voor mij bewustwording en het ontgroeien van je eigen lijdzaamheid en machteloosheid. Wat is daar voor nodig?

Belangrijk voor het ontgroeien van je eigen machteloosheid is bijvoorbeeld dat je probeert te leren van je ervaringen door terug te kijken op de crisistijden in je leven. Om er greep op te krijgen, moet je ze onder ogen zien. Leer de vroege voortekenen van een crisis te herkennen. Dat betekent dat je de crisis en wat er aan vooraf ging, reconstrueert. Wat ging er mis en wanneer was dat? Wat deed me dit keer op die glijbaan richting opname belanden? Op welk moment had er nog constructief ingegrepen kunnen worden, had ik zelf nog wat kunnen doen? Wanneer zagen de mensen om mij heen voor het eerst dat het mis ging en waaraan zagen ze dat dan? En had ik die alarmbellen niet vaker gezien? Steeds minder contact met de mensen om mij heen, steeds meer taal die niet te begrijpen is, niet meer slapen ... Dat wegstijgen en ontloopen is dan alarmfase 1, de verhalen die niet te volgen zijn alarmfase 2 en niet meer slapen, dan is het groot alarm, want dat gaat het vast mis. Zo kun je alle voortekenen van een crisis inventariseren, ze indelen naar alarmfase en per fase de te ondernemen stappen vastleggen. Zoek een hulpverlener die samen met jou zo’n

verkenningstocht wil uitvoeren en leg de uitkomsten vast in een lijstje met afspraken of in een crisisplan. Hoe gaan we het aanpakken als het echt mis gaat? Wat wil ik in dat geval en wat zijn de mogelijkheden van mijn hulpverlener? Wat zijn de regels van de hulpverleningsinstelling in die situatie en kan ik daarmee uit de voeten? Hoe flexibel worden de regels toegepast? Spreken we af dat er meteen een opname wordt geregeld of proberen we die juist zo lang mogelijk uit te stellen? En waar moet een eventuele opname plaatsvinden? Heb ik daar invloed op? Of is het Russische roulette? Heb ik informatie over die plek? En wil ik juist wel of geen bezoek op de opname-afdeling? Aan wie mag worden doorgegeven waar ik zit en dat het weer even mis ging? En hoe pak ik straks de draad weer op? Afspraken hierover kun je met je hulpverlener op papier zetten. Ook al heeft dat nauwelijks juridische status, in ieder geval wordt het gesprek op gang gebracht en weten we van elkaar wat het streven is in moeilijke tijden. En kunnen we achteraf beter bespreken waarom het anders liep dan was afgesproken.

De psychiatrie als middel

Toenemende zelfbeschikking, daar hoort voor mij ook bij dat je de psychiatrie niet langer lijdzaam ondergaat, maar 'm leert gebruiken. Die GGz is slechts een middel en niet meer dan dat. In mijn ogen behoort de GGz een instrument te zijn dat je kunt gebruiken om er beter van te worden. De Amerikaanse Pat Deegan heeft dat in haar prachtige artikel over haar herstelproces heel mooi omschreven. Zij zegt daarover en ik citeer: "Ik laat me niet beheersen door mijn ziekte. Door de jaren heen heb ik hard gewerkt om een expert te worden in de zorg voor mezelf. Voor mij betekent dat dat ik niet zonder meer medicijnen slik. Ik maak liever gebruik van medicatie als onderdeel van mijn herstelproces. Ook laat ik mij niet zomaar opnemen. Ik gebruik die inrichting als ik dat nodig heb. In de loop der jaren heb ik verschillende manieren gevonden om mezelf te helpen. Soms gebruik ik medicijnen, soms therapie, zelfhulpgroepen, vrienden, mijn geloof in God, werk, beweging of de natuur. Dergelijke maatregelen helpen mij een gezond persoon te zijn, ook al heb ik een handicap."

Verhalen maken

Mijn zelfbeschikking kon groeien op het moment dat ik mijn doemdiagnose buiten de deur zette. Ik zeg niet dat iedereen dat moet doen. Ik kan me goed voorstellen dat een diagnose ook een houvast biedt, maar in mijn geval voelde het als een zware molensteen om mijn nek en het werkte bevrijdend om die kwijt te zijn. De overtuiging dat ik drager van een psychotische

stoornis ben, liet ik los en ik leerde hoe mijn psychische klachten een functie voor mij hebben. Ik leerde begrip op te brengen voor mezelf en voor mijn gedrag en vond een betekenis die voor mij zinvol is. In plaats van slachtoffer van mijn ervaringen werd ik eigenaar van mijn ervaringen. De diagnose van de hulpverleners maakte plaats voor mijn eigen verhaal. Dat verhaal was er niet van de ene op de andere dag. Het kost tijd om je eigen verhaal te maken over wat er met je gebeurt. Ik kon mijn verhaal maken, omdat er iemand is die mij vragen stelt, wil weten wat mij was overkomen en hoe ik daar op terugkijk. Het is belangrijk iemand te hebben die wil weten wanneer je opnames waren, waar je was opgenomen en hoe je dat vond. Iemand aan wie je kunt vertellen hoe het is om psychotisch te zijn, hoe het voelt om depressief te zijn. Iemand die goed kan luisteren als je wilt vertellen over hoe het is om opgenomen te zijn, hoe het voelt om medicijnen te moeten slikken waar je lastige bijwerkingen van hebt. Die bij je blijft als je dat niet altijd even redelijk kunt verwoorden. Probeer iemand te vinden, een hulpverlener of iemand anders, die geïnteresseerd is in jou als persoon, die meer ziet dan alleen je psychiatrisch ziektebeeld. Om je verhaal te kunnen maken wil je misschien oude dossiers inzien of vroegere hulpverleners opzoeken. Zorg dat er dan iemand is die met je mee kan gaan. Zoek iemand die het aandurft samen met jou je verhaal te maken, die het risico aandurft dat je het moeilijk krijgt, op oude angsten stuit of in al bekende valkuilen stapt. Je eigen verhaal maken is een riskante onderneming, maar zeker de moeite waard. In feite herschrijf je je eigen geschiedenis opdat en totdat deze bij je past. Je claimt het eigendomsrecht op je eigen ervaringen. Het gaat erom dat je zelf betekenis geeft aan je ervaringen, dat anderen dat niet voor je bepalen.

Uitkomen voor je cliëntervaring

Ik heb zojuist enkele voorbeelden uit mijn eigen leven gegeven en een aantal persoonlijke dingen over mezelf verteld. Ik heb dat niet gedaan omdat ik nou zo graag wil dat iedereen mij kent. Mijn persoonlijke ontboezemingen dienen een ander doel. Ik heb gebruik gemaakt van mijn cliënt-ervaring om duidelijk te maken wat ik versta onder 'toenemende zelfbeschikking'. De voorbeelden waren niet willekeurig, maar koos ik uit omdat ik verwacht dat anderen er wat in herkennen. Ook wilde ik het begrip 'empowerment' tot leven roepen en dichterbij brengen.

Een aantal van ons heeft op een bepaald moment het besluit genomen om de cliëntervaring in te zetten voor anderen en voor een doel dat buiten onszelf ligt. Voor sommigen is dat doel de training van professionals, voor anderen is het de hoopgevende voorlichting aan

psychiatriemaatjes. Je zet je eigen cliënt-ervaring in om een bepaalde boodschap aan anderen over te brengen. Dat betekent dat je ervoor kiest het persoonlijke publiek te maken, hetgeen bepaald geen gemakkelijke beslissing is. Het zou interessant zijn om eens na te gaan hoe ieder van ons tot die beslissing is gekomen, op welk moment en waarom.

Ik kan me dat moment nog goed herinneren. In 1995 werd ik op mijn werk op het Trimbos-instituut gebeld door het Basisberaad GGz Rotterdam en ze vroegen mij om deel te nemen aan een serie bijeenkomsten over rehabilitatie en herstel. Bijzonder aan hun uitnodiging was dat ze een beroep deden op mijn cliënt-ervaring. Ze vroegen me niet als onderzoeker, maar omdat ik GGz-gebruiker ben. Dat was me nog niet eerder overkomen. Tot dat moment hield ik mijn werk als onderzoeker in de GGz gescheiden van mijn leven als GGz-gebruiker. Ik hield op mijn werk mijn mond over wat ik toen zag als de schaduwzijde van mijn bestaan en dat leverde me veel stress op. Ik hoorde in mijn werk uitspraken over GGz-cliënten die in mijn ogen kant noch wal raakten. Ik zag veel onderzoek dat geen toegevoegde waarde had voor GGz-cliënten, soms zelfs schadelijk zou kunnen zijn. Ook hoorde ik te vaak in de wandelgangen hoe cliënten buitenspel worden gezet, hoe ze als GGz-partij nauwelijks serieus worden genomen. En al die tijd hield ik mijn mond en liep ik met een flinke dosis woede en frustraties rond die ik nergens kwijt kon. Ik heb de uitnodiging van het Basisberaad met beide handen aangegrepen. Ik wist meteen dat ik dát wilde, bevraagd worden op mijn cliënt-ervaring, mijn cliënt-ervaring kunnen inzetten en gebruiken als uitgangspunt in mijn werk. Ik heb geen spijt van de beslissing die ik toen heb genomen. Eigenlijk had ik geen keuze. Het spoor waarop ik zat liep dood, omdat ik met het negeren van mijn persoonlijke ervaringen ook mijn creativiteit kwijtraakte. Die creativiteit heb ik nu weer terug en geeft me werk voor jaren. Ik denk dat uitkomen voor je cliënt-ervaring je sterk kan maken, je kracht kan geven. Dat wil echter niet zeggen dat het ook gemakkelijk is. Je maakt jezelf uitermate kwetsbaar door het persoonlijke publiek te maken. Je kan nooit helemaal overzien wat daarvan de consequenties zijn, wat anderen ermee gaan doen. Er zijn verschillende spelregels te bedenken waardoor je je kwetsbaarheid enigszins kunt afschermen, ik noem hier een paar belangrijke beschermingsfactoren.

Realiseer je dat het prijsgeven van je eigen ervaringen nooit het hoofddoel is, maar slechts een middel. Vertel dan ook nooit je hele levensverhaal, maar kies er onderdelen uit die goed in de context passen. Je zet je cliëntervaring in om iets te illustreren, je standpunt duidelijk te maken of een discussie aan te zwengelen. Kies voorbeelden uit je eigen leven die voor jou min of meer zijn afgerond en vermijd de thema's die nog erg moeilijk zijn. Het is niet de

bedoeling dat je publiekelijk in therapie gaat. Behoud je het recht voor bepaalde vragen niet te beantwoorden of op bepaalde ervaringen niet in te gaan. Ga niet met je publiek in discussie over je persoonlijke ervaringen, maar leidt het gesprek altijd terug naar de boodschap die je wilt overbrengen. En realiseer je ten slotte dat het geschreven woord minder vluchtig is dan het gesproken woord. Wat op papier staat blijft, je hebt geen controle over wat er met je geschreven verhaal gebeurt.

Emancipatie en ervaringskennis

Eerder gaf ik aan dat ‘empowerment’ voor mij duidt op een individueel proces van ‘toenemende zelfbeschikking’. Empowerment betekent ook emancipatie. Dat duidt op een collectief proces met een politieke betekenis. Empowerment betekent voor mij emancipatie van de cliëntenbeweging. Ik durf te stellen dat de cliëntenbeweging nog steeds bestaat. Maar ik durf ook te stellen dat de cliëntenbeweging momenteel te weinig een sociale beweging is. We zijn versnipperd en geloven te weinig in de kracht van ons collectief. Ik denk dat we te veel reageren op acties van de andere GGz-partners en te weinig onze eigen agenda bepalen. We gedragen ons als een afgeleide van de GGz en stellen ons te weinig autonoom op. Het is net of we niet zien welke kennis we in huis hebben, kennis die besloten ligt in onze ervaringen.

Ik zou graag zien dat we binnen de cliëntenbeweging meer dan nu het geval is werken aan de opbouw van onze ervaringskennis. Dat betekent dat we onze ervaringen verzamelen, ervan leren en dat we vervolgens die lessen weer uitdragen; aan psychiatrie-klienten die na ons komen, aan zorgaanbieders, aan onderzoekers. Marlieke de Jonge spreekt in dit verband over de ontwikkeling van praktijktheorieën. De praktijk, dat zijn onze cliëntervaringen, dat zijn onze ervaringen van psychisch lijden en de manier waarop wij er mee omgaan, dat is wat ons overkomt in onze klantenrol in de psychiatrie. De praktijk is onze beleving van de werkelijkheid, de betekenis die wij er aan geven. Een theorie is een veronderstelling, een aanname over hoe de werkelijkheid eruit ziet. Onze praktijktheorieën starten vanuit vragen die wij belangrijk vinden en leiden tot uitspraken over de werkelijkheid zoals wij deze beleven. Dat stelt natuurlijk eisen aan de manier waarop je zo’n praktijktheorie opbouwt, maar het voert te ver om die hier verder uit te werken.

Er zijn veel vragen te bedenken die we met onze ervaringskennis kunnen beantwoorden. Ik noem twee actuele en belangrijke thema’s: herstel en cliëntgestuurde initiatieven. Allereerst het begrip ‘herstel’. Kort gezegd omvat het onze pogingen, om het psychisch lijden en de

gevolgen daarvan te boven te komen en om een betekenisvol leven op te bouwen met inbegrip van de eigen psychische kwetsbaarheid. Vragen waar wijzelf antwoord op moeten geven gaan over onze overlevingsstrategieën: hoe overleven wij ons lijden en hoe overleven wij de psychiatrie? Wat doen wij om onszelf te helpen? Welke pogingen tot overleven zijn succesvol en welke zijn dat in mindere mate of niet? Welke rol zien wij weggelegd voor hulpverleners bij het omgaan met ons psychisch lijden, bij ons herstel? Ervaringskennis is ook van belang bij 'cliëntgestuurde initiatieven' (het Nederlandse woord voor wat anderen hardnekkig 'consumer run' blijven noemen). Dit zijn projecten die op initiatief van cliënten worden gestuurd en uitgevoerd door cliënten. Laten we zelf uitzoeken en aantonen wat de meerwaarde is van deze initiatieven en niet wachten tot anderen dat doen. We kunnen zelf aangeven hoe hulpverleners en GGz-instellingen zich moeten verhouden tot cliëntgestuurde initiatieven en niet wachten tot zij naar eigen inzicht hun houding daartegenover bepalen. We moeten uitzoeken welke rol wij voor hulpverleners weggelegd zien bij het opzetten van onze initiatieven en welke financieringsvormen het beste passen bij dergelijke projecten.

Ervaringsdeskundigheid

Ik heb aangegeven wat cliëntervaring betekent en hoe je je eigen ervaringen kunt inzetten voor een doel dat buiten je ligt. We hebben gezien wat ervaringskennis is, namelijk de kennis die besloten ligt in datgene wat iemand meemaakt. Ervaringsdeskundigheid omvat mijns inziens beide. Ervaringsdeskundigheid is dus iets anders dan cliëntervaring, niet meer of minder, maar anders. Een ervaringsdeskundige put niet alleen uit eigen ervaringen, maar baseert zich ook op de ervaringen van anderen. Hij bouwt aan ervaringskennis door de juiste vragen te stellen, cliëntervaringen te verzamelen en er de antwoorden uit te destilleren. Een ervaringsdeskundige ontsluit de kennis in onze ervaringen. Daarvoor hoeft je geen onderzoeker te zijn. Wel moet je in staat zijn over de grenzen van de eigen ervaring heen te kijken. Een ervaringsdeskundige legt zijn eigen referentiekader niet op aan anderen, maar is zich bewust van andermans eigenheid. Hij is in staat zijn eigen beleving en betekenisgeving naar de achtergrond te schuiven en die van anderen naar de voorgrond te halen. Toch blijft de eigen cliëntervaring erg belangrijk. Die ervaring houdt je wakker en voorkomt een van-buitenaf-benadering. Je eigen cliëntervaring voorkomt dat je het contact verliest met de realiteit waarin je mede-clieënten leven.

Ik richt graag mijn slotwoord tot de mensen met patiëntervaring onder u. In mijn ogen is er een belangrijke taak voor jullie weggelegd. Ik hoop dat jullie je de komende tijd verder ontwikkelen als ervaringsdeskundigen. Ervaringsdeskundig ben je niet op grond van eigen ervaringen alleen. Het betekent dat je in staat bent je eigen ervaringen te overstijgen. Dat je kunt luisteren naar de verhalen van anderen met psychische handicaps, er op kunt reflecteren en ze kunt integreren in een collectief kennisarsenaal. Dat je op grond daarvan weet welke thema's belangrijk zijn voor ons allemaal en wat onze belangrijkste belemmeringen zijn. Dat je die thema's kunt verbinden met onze geschiedenis en enig historisch besef hebt van onze cliëntenbeweging. Dat je gevoelig bent voor machtsverhoudingen en dwingende sociale structuren. En dat je zicht hebt op maatschappelijke aspecten van individuele psychische problemen.

We hebben ervaringsdeskundigen nodig voor de kracht van ons collectief.

Ervaringsdeskundigen kunnen anderen weer ondersteunen in hun empowermentproces. Ze kunnen een hoopgevend voorbeeld zijn voor mensen die hun situatie als uitzichtloos zien. Ze kunnen keuzemogelijkheden zichtbaar maken voor mensen die niet zien dat ze keuzes hebben. En ze kunnen helpen bij het aanboren van bronnen om die keuzes ook uit te voeren.

Dat is de kracht van ons collectief. Je onderling verbonden voelen, de kennis aan elkaar doorgeven en solidair zijn in tijden dat het tegenzit.

Gaat heen en vemenigvuldigt u!