

Thema: De rol van de ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid bij dubbele diagnose

“HERKENNING, MOTIVATIE EN WEDERKERIGHEID”

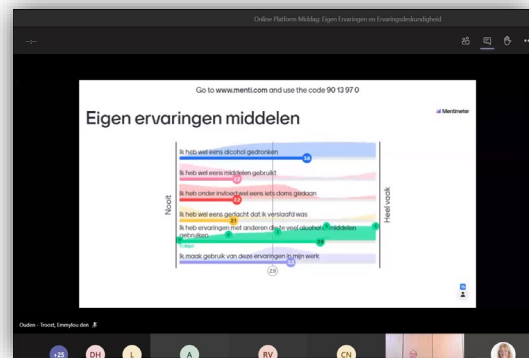
Draagvlak binnen de organisatie en een lange adem. Aandacht voor de mens in zijn geheel – met al zijn problematieken en kracht. En echt luisteren naar diens verhaal. Dat zijn enkele ingrediënten voor succesvolle inzet van ervaringsdeskundigheid bij de weg naar herstel in de behandeling van dubbele diagnose.

Op donderdag 12 november kwamen ruim 25 deelnemers vanuit verschillende GGz-instellingen digitaal bijeen voor de LEDD-themamiddag over ervaringsdeskundigheid. De organiserende LEDD-deelnemer van deze dag was GGz Eindhoven, onderdeel de Woensele Poort, met GZ-psycholoog, regiebehandelaar en projectleider geïntegreerde behandeling Emmylou den Ouden als dagvoorzitter. Het was niet gemakkelijk voor het team van GGzE om alle, vooral technische, ballen in de lucht te houden vanwege de inderhaast gemaakte omslag naar een blended, coronaproef bijeenkomst. Met de inzet van de sprekers, enthousiaste deelnemers en ondersteuners, werd het een mooie en vruchtbare middag. Een verslag.

Anneke van Wamel, wetenschappelijk medewerker van het Trimbos-instituut en projectleider van het Landelijk Expertise Centrum Dubbele Diagnose lichtte de achtergrond van het LEDD toe. Het Expertise Centrum bestaat sinds 2009 en heeft als hoofddoelen het verzamelen en verspreiden van kennis op het gebied van geïntegreerde behandeling bij het tegelijk vóórkomen van verslaving en psychische problematiek. Momenteel nemen zes instellingen deel aan het LEDD. Dat zijn nog vooral GGz-instellingen¹, maar er is in toenemende mate ook aandacht voor geïntegreerde behandeling vanuit de verslavingszorg. Zo is ook Novadic-Kentron (via de VOF Dubbele Diagnose) aangesloten. Het LEDD vormt een platform van kennis en informatie, organiseert congressen en thema-middagen (de eerste bijeenkomst over geïntegreerde

behandeling was al in 1997!), produceert wetenschappelijke literatuur en informatieve materialen zoals factsheets, materialen voor psycho-educatie en trainingen in geïntegreerd behandelen. Veel materialen zijn vrij te downloaden via: www.ledd.nl. Geïntegreerd behandelen is nog steeds geen gemeengoed, aldus Anneke, maar raakt wel meer en meer bekend. Het faciliteren van uitwisseling is daarbij van groot belang.

VEEL DEELNEMERS DEDEN WELEENS
'DOMME DINGEN ONDER INVLOED'



Uit de live online stemming onder de deelnemers blijkt dat velen een ervaring hebben met middelengebruik – dat geldt het sterkst voor het gebruik van alcohol. Velen geven desgevraagd ook aan wel eens ‘domme dingen te hebben gedaan onder invloed’ en sommigen hebben bovendien wel eens gedacht verslaafd te zijn. Veel deelnemers hebben ook een persoonlijke betrokkenheid met psychische problematiek, ofwel

¹ Emergis, Breburg/Novadic-Kentron, Fivoor, GGz-E en GGz Westelijk Noord-Brabant en het Trimbos-instituut.

direct uit eigen ervaring, ofwel vanuit betrokkenheid met een naaste. In hoeverre en op welke manier gebruiken de deelnemers deze ervaring bij hun werk? Enkele reacties uit de chat:

- ❖ *“Het helpt me vooral om me te verplaatsen in de beleving van de client en hoe sterk ‘beloning’ je afwegingen over gebruik beïnvloedt”.*
- ❖ *“Ik gebruik de ervaringen vooral om deze van anderen te kunnen (h)erkennen. Daarnaast om hoop en kracht te kunnen geven, mee helpen na te denken over oplossingen”*
- ❖ *“Ik gebruik de ervaring vanuit het werk ook in het dagelijks leven. Zo kan ik netwerkleiden ook een spiegel voorhouden dat het gebruik van middelen wellicht minder onschuldig is, dan men in eerste instantie dacht”.*
- ❖ *“Ik merk dat eigen ervaringen met name helpen om je beter te kunnen verplaatsen in de belevingswereld van cliënten, en wanneer nodig kan dit ook expliciet gemaakt worden in gesprek. Hoewel ik merk dat ik in dat laatste wel terughoudend ben”.*
- ❖ *“Ik gebruik mijn ervaringen ook binnen het team om collega’s bewust te maken van manieren van benadering of kijk op de cliënt met zijn mogelijkheden”*

LIENEKE SCHAAP OVER ERVARINGSDESKUNDIGHEID VANUIT CLIENTPERSPECTIEF

“De gesprekken met de ervaringsdeskundigen hebben mij gebracht waar ik nu ben”

Straks ga ik weer lekker naar mijn eigen huisje toe”, dat heb ik bereikt. Lieneke Schaap woont sinds enige tijd weer zelfstandig en is sinds anderhalf jaar abstinente van alcohol. Ze vertelt dat dit lange tijd voor haar onhaalbare doelen leken. Na een periode van mantelzorg, scheiding en financiële problemen, kampte ze met een burn-out, ernstige alcoholverslaving en justitiële problemen. Lieneke vertelt dat ze meerdere opnames heeft gehad, maar elke keer werd daarbij

maar een deel van haar problemen aangepakt: óf de verslaving, óf de psychische problematiek. Pas toen ze met een ISD-maatregel in de Dubbele Diagnose kliniek belandde, waar geïntegreerd wordt behandeld, had ze het gevoel ‘echt gezien’ te worden.



“Eerst werd er alleen naar mijn burn-out gekeken. En toen ik daar wat van herstelde, kwam de alcoholverslaving weer naar boven. Daarvoor moest ik naar de verslavingszorg. Toen ik daar aan mijn alcoholverslaving ging werken, staken de mentale problemen vanuit een trauma de kop op”. Hoewel Lieneke niet blij was met de ISD-maatregel, werd er in de geïntegreerde behandeling van de forensische DD-kliniek wel aan ál haar problemen gewerkt. “Dat was heel fijn en nodig”, zegt Lieneke.

Het ging niet vanzelf, maar met vallen en opstaan, vertelt Lieneke: “Ik ben mijn eigen strengste rechter. Als ik een uitglijer maakte, of een terugval had in het gebruik, werd ik daarbij gesteund door de kliniek. Het werd zeker niet getolereerd – want er zitten sancties op gebruik - maar het gesprek werd erover aangegaan. Er werd samen met mij gekeken naar de achterliggende reden. Ik was eerst alleen maar boos op mezelf. Maar zij zeiden: iedereen valt wel een keer, we helpen je weer opstaan, het hoort erbij. Er werd gekeken naar de reden en met die reden werd aan de slag gegaan. En dat heeft mij geholpen om nu alweer anderhalf jaar abstinente te zijn”.

En daarbij kwam ook de inzet van ervaringsdeskundigheid kijken. Al na twee weken in de kliniek had Lieneke haar eerste gesprek met een ervaringsdeskundige. “Dat gaf herkenning, motivatie. Dat waren prettige, open gesprekken. Je was ook even van de afdeling af. Er waren meerdere ervaringsdeskundigen, met elk hun

eigen ervaring, dus er was altijd wel iemand die me echt kon helpen met bepaalde vragen”.

Niet dat een ervaringsdeskundige altijd precies dezelfde ervaring moet hebben, om te kunnen helpen, vertelt Lieneke. “Het gaat om het persoonlijke van de benadering. Het raakvlak kan in kleine dingen liggen. De ervaringsdeskundige haakt precies aan op dat stukje dat je als client nodig hebt, ook al is het verhaal niet hetzelfde”.

ANTI-STIGMA

Verder ziet Lieneke de inzet van ervaringsdeskundigen als stigma-bestrijdend. “Ik vond het enorm indrukwekkend om te zien dat iemand die een vergelijkbare ervaring als ik achter de rug heeft, hier kon werken als professional. En dus volledig maatschappelijk functioneren. Dat hielp mij op weg”. Lieneke kreeg al snel de kans om zelf te starten als vrijwilliger. “Ik zie dat ook als hulpverlening, want dat heeft heel veel voor mij gedaan”. Voor Lieneke was het verder helpend dat haar opname plaatsvond in een relatief streng kader, waardoor ze niet voor haar problemen kon weglopen. Zoals bij een terugval. “Er is heel humaan naar mij en mijn probleem gekeken, onder andere door de inzet van de ervaringsdeskundige”.

Lieneke herinnert zich haar eerste behandelafpraak met de ervaringsdeskundige in de DD kliniek waar ze nu zelf als vrijwilliger actief is, nog goed. Die schreef bepaalde teksten voor haar op kleine kaartjes: “Zoals: je doet het stap voor stap en dag voor dag. Die kaartjes heb ik maanden bewaard en gebruikt. Dat hielp me door lange moeilijke dagen heen”. Lieneke raadt het iedereen aan om gesprekken met een ervaringsdeskundige te voeren. “Het heeft mij ontzettend geholpen”.

KAMIEL BASTIAANSE OVER ERVARINGSDESKUNDIGHEID VERSUS ZELFHULPGROEPEN

“Ik merkte dat anderen iets aan mijn verhaal hadden”



“Ik was er jarenlang heel goed in om psychologen en psychiaters buiten de deur te houden. Ik wilde wel stoppen met gebruik, maar ook nog ‘een beetje dit en een beetje dat’ blijven doen. De zelfhulpgroep daagde mij uit om te gaan voor een klein doel: 24 uur clean en nuchter zijn. En dat lukte me, vanuit de aanmoediging en herkenning van de groep”. Kamiel Bastiaanse vertelt dat hij zich tegenwoordig als ‘herstellend verslaafde’ voorstelt, waar hij ooit – en jarenlang – actief verslaafd was. Inmiddels werkt hij al jaren als professioneel ervaringsdeskundig begeleider.

Zelfhulpgroepen hebben voor Kamiel een belangrijke rol gespeeld in zijn ontwikkeling en herstel. Hij vertelt over de verschillende ervaringen die hij had met zelfhulpgroepen. Hij gedijde een tijdlang goed in een ‘supportworkersgroep’ vanuit de verslavingszorg en stapte daarna over naar de NA. Die laatste was ‘meer traditioneel’ en had een religieus spirituele inslag. Maar in beide gevallen deed het veel goeds voor Kamiel: “ik merkte dat anderen iets aan mijn verhaal hadden. En ik had daar zelf iets aan. Ik had eerder nog nooit van ervaringsdeskundigheid gehoord. Ik besepte dat het wederkerig kon zijn”.

Kamiel werd gevraagd als penningmeester bij de NA – “een baan die ik mezelf nooit zou geven, haha. Ik had het nooit gedacht, maar ik merkte dat ik het kon. Ik was er zelfs best goed in. Ik wist nu dat mijn verhaal ertoe deed. Ik ging functies

bekleden in de zelfhulpgroep – werd later ook voorzitter - en gaf zo betekenis aan mijn verslaving. Het was nu niet alleen een probleem maar het gaf ook kansen: een boodschap van herstel en hoop doorgeven aan mensen die nog in verslaving en de problemen zitten”.

HET JUISTE MOMENT

De depressies waarvan Kamiel jarenlang last had gehad, verdwenen met de verslaving. Maar Kamiel had ook last van ‘drukke in het hoofd’ en concentratieproblemen. Doordat ‘het kwartje was gevallen’ bij de zelfhulpgroep, stond Kamiel nu open voor meer hulpverlening. Kamiel legt dit uit aan de hand van de cirkel van verandering van Prochaska & Diclemente (beschreven in o.a. de [Richtlijn Behandeling van dubbele diagnose](#)) waarbij hij tegelijkertijd nuanceert dat de werkelijkheid zich niet houdt aan de wetten van een model. “Ik heb de juiste sleutel van de juiste deur op het juiste moment gevonden. Ik had het dieptepunt bereikt, ik wilde actieve verandering. Toen ik bij de groep begon, zat ik in de beslissingsfase: ik wil er nu iets aan doen, ik was gemotiveerd. Ik kreeg die kans”,

Hiermee wil Kamiel ook duidelijk maken dat je als ervaringsdeskundige moet aansluiten bij de persoon tegenover je. “Daarom is het belangrijk te weten wie je tegenover je hebt, wat is zijn verhaal en in welke fase zit iemand? Hoe kun je aansluiten bij deze unieke persoon? Daarbij haalt Kamiel zijn inspiratie uit de Presentiebenadering van Andries Baart (o.a. beschreven in het [Basiscurriculum voor ervaringsdeskundigheid](#)).

“Als je oprecht naar iemand luistert, dan krijg je ook het oprechte verhaal”. Het heeft zeker meerwaarde dat Kamiel zijn eigen verhaal kan inzetten. “Ik ben van mijn waandenkbeelden en depressies afgekomen. Dat kan een ander hoop geven, laten zien dat het mogelijk is om clean en nuchter een leven op te bouwen. Laten zien: positieve verandering is mogelijk!”

Kamiel zet zijn verhaal nu onder meer in bij persuasiongroups. Ook heeft hij – samen met een therapeut – Liberman training gegeven in omgaan met verslaving. Daar zet hij zijn eigen ervaring

naast de theorie van de therapeut. “Ik kan die terugblik bieden, hoe ik was en hoe ik er nu in zit”.

Kamiel raadt een zelfhulpgroep zeker aan. Hij wijst daarbij ook op [wetenschappelijk onderzoek](#) dat aantoont dat het ‘werkt’. “Het is laagdrempelig, gratis, je kunt je zo aansluiten, je krijgt koffie en thee. Je werkt aan herkenning en erkenning, acceptatie van jezelf doordat je jezelf herkent in de spiegel van de ander. Het is een voorbeeld van eigen regie. Een wekelijkse investering in jezelf”.

Maar wat is het verschil met ervaringsdeskundigheid? Kamiel vat het samen: “Bij zelfhulp kan iedereen meedoen en een steentje bijdragen, je hebt geen opleiding nodig en er wordt niks gerapporteerd, je behoudt je privacy binnen de verbondenheid met de groep. Ervaringsdeskundigheid vindt plaats binnen een formeel kader. Het is op het individu gericht en geprofessionaliseerd, op basis van ervaringskennis, professionele praktijkkennis en wetenschappelijke kennis. Ervaringsdeskundigheid is betekenis gevend en daarbij ook nog eens betaald werk”.

TOON WALRAVENS OVER PROFESSIONALISERING VAN ERVARINGSDESKUNDIGHEID

“Ziel en zaligheid ingezet voor draagvlak binnen de organisatie”

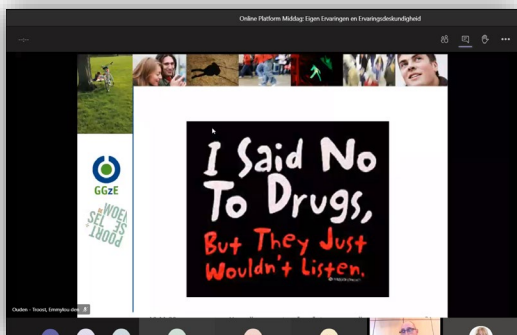
Toon Walravens werkt als ervaringsdeskundig beleidsadviseur bij GGzE en stond aan de wieg van de professionalisering van ervaringsdeskundigheid in de organisatie. Daar ging een lange weg aan vooraf, vertelt hij, zowel in zijn persoonlijk leven als voor de GGz-instelling. Toon was zelf tien jaar cliënt van GGzE en ging zich vanuit die positie inzetten om de zorg van binnenuit te verbeteren. Eerst als vrijwilliger bij de cliëntenraad en OR. “In het verleden zit een hoop narigheid, maar ook een hoop rijkdom. Wij gaven trainingen om de ervaringskennis in te zetten”.

Inmiddels werken er binnen GGzE 82 ervaringsdeskundigen. Ze werken binnen alle afdelingen van de instelling: de FACT-teams, de HIC, Kind & Jeugd, Centrum autisme en zo meer. Er zijn de ervaringsdeskundig begeleiders, ervaringsdeskundig vakconsulenten en

ervaringsdeskundige ambassadeurs, van niveau MBO tot universitair. Toon is ervaringsdeskundig ambassadeur. Hij heeft een grote rol gehad in de professionalisering van de verschillende opleidingen voor ervaringsdeskundige, zoals die van het ROC. Toon: “Dat is uit onze vingers gekomen: vanuit de mensen om wie het gaat”. Er zijn goede banden met de diverse opleidingsinstituten en inmiddels ook voldoende stages en leerwerkplaatsen. Daar hebben Toon en zijn collega’s de handen aan vol gehad. Toon vertelt dat er ook onderzoek is gedaan dat aantoonde dat de inzet van ervaringsdeskundigheid zich ook economisch gezien ‘terugbetaalt’. Een [maatschappelijke business case](#) liet zien dat elke geïnvesteerde euro zich in drievoud terugbetaalt.

DOORBRAAK: DE ERVARINGSDESKUNDIGE STAFRAAD

Toon vertelt over de nieuwste doorbraak: GGzE stelde een ervaringsdeskundige stafraad in. Zij praten op bestuursniveau met de directie. Deze stafraad gaat zich onder meer bezighouden met vraagstukken rond de ontwikkeling van het kwaliteitssysteem ervaringsdeskundigheid. Wat gaan wij nu neerzetten? Wat hebben we nodig? Wat is nodig om dit beroep verder door te ontwikkelen? GGzE heeft gekozen voor de inzet van gediplomeerde ervaringsdeskundigen, daar kiezen niet alle organisaties voor. Toon zegt dankbaar te zijn voor de ervaringsdeskundige stafraad. De instelling heeft hierin geïnvesteerd door (bij de start) een begeleider aan te stellen. En hoewel ‘niet alles zalig was’, merkt Toon GGzE wel aan als een ‘participatiegevoelige organisatie’ die cliënten al vroeg een rol gaf.



Zo stelde GGzE al een cliëntenraad in toen dit nog niet landelijk verplicht was. Toon: “Ze zijn gek geworden om cliënten zoveel macht te geven, zeiden ze bij andere organisaties. Maar er is hier ziel en bevlogenheid”. Toon geeft aan dat hierbij ook persoonlijke ervaringen van het bestuur een rol hebben gespeeld. “Ogen die hebben gehuild om een situatie, gaan er anders mee om”, zegt Toon. “Het geloof in de inzet van ervaringsdeskundigheid zat al door de hele organisatie heen. Er was en is draagvlak voor”.

LANGE ADEM EN RUIMTE VOOR CREATIVITEIT

Wat adviseert Toon aan professionals of cliënten die ook in hun organisatie ervaringsdeskundigheid (meer) willen inzetten? Het is cruciaal om de organisatie ‘mee’ te krijgen, geeft hij aan. “Dat begint ermee dat het onder de aandacht wordt gebracht in alle lagen: HRM, het managementteam, de directie en de facilitaire dienst. En dat men het belang en de toegevoegde waarde ervan gaat inzien”.

En daarbij is een lange adem nodig. Je moet ermee bezig blijven om het onder de aandacht te houden. Toon: “Hoe groter de groep wordt, hoe meer collectieve kracht je hebt”. Ook is het belangrijk te vieren wat is bereikt, ook al zijn er altijd nog hogere doelen. Toon adviseert: “Ga een groep oprichten, leer van elkaar. En betrek daar iemand met mandaat bij”. De kennis en ervaring die bij GGzE is opgedaan, stelt Toon ook graag aan anderen ter beschikking.

Verder adviseert Toon om ruimte voor creativiteit te bieden bij de invulling van het werk. De ervaringsdeskundigen werken niet alleen maar op de afdelingen, maar ontwikkelden allerhande initiatieven daarbuiten, zoals een talentenjacht (‘De Woenselse Poort’s got Talent), zingevingsgesprekken, een Ladies Wellness night en ‘Dutch Cell Dogs: een project waarbij asielhonden worden gekoppeld aan TBS-cliënten om persoonlijke ontwikkeling te versterken. Ook tijdens de Coronaperiode popten er veel creatieve initiatieven op.

Voor Toons persoonlijke groei heeft zijn werk veel veranderd. Hij is helemaal gestopt met middelen. “I said no to drugs, but they just wouldn’t listen”,

grapt hij. “Het levert me veel gezondheid op. De langdurigste relatie is die met jezelf en dat komt terug in je werk. De moeilijkste vraag in je leven is: help mij. Ik heb geleerd mijn verhaal functioneel in te zetten. Aan te sluiten bij wat voor de ander ondersteunend en werkend is. Een ogenblik van inzicht vaak meer waard dan de ervaring van een heel leven. Ervaring is niet wat een mens overkomt, het is wat een mens doet met wat hem overkomt”.

Toon vindt het voor de toekomst nog een uitdaging dat ook professionals hun eigen kwetsbaarheden en ervaringen meer durven laten zien. “Toen ik vroeger client was, dacht ik dat het leven van de professionals een grote roze wolk was. Maar nu we zij aan zij werken, zie ik dat ook zij natuurlijk weleens struggelen. Natuurlijk maakt iedereen zijn eigen keuze om met eigen ervaringen naar voren te komen, maar het mag wel wat meer getoond worden”.

SLOTBESCHOUWING

Emmylou den Ouden en Anneke van Wamel bedanken de sprekers voor hun bijdragen en de deelnemers voor hun aanwezigheid en actieve deelname via de chat.

In een nabeschuiving stelt Anneke dat de middag ons heeft laten zien dat de ervaringsdeskundige vele gezichten heeft en verschillende niveaus van professionalisering. Het verhaal van Lieneke leert ons hoe belangrijk het is om aandacht te hebben voor de mens als geheel. Wat soms ook een zekere ‘strengheid’ vereist, niet alleen maar mee-bewegen. Kamiels verhaal toont aan hoe krachtig zelfhulp kan zijn. Het is zingevend, verleent identiteit en is daarmee het begin van herstel. Toons verhaal laat zien dat professionalisering van ervaringsdeskundigheid een kwestie van lange adem is. Dat daarbij enerzijds draagvlak van de instelling nodig is en anderzijds eigen regie en ruimte voor de ervaringsdeskundige. Ook de geïntegreerde blik op de persoon van de client is van groot belang, met aandacht voor zowel het middelengebruik als de psychische problematiek. Dan kunnen er mooie dingen ontstaan. Daarbij geldt dat het wiel niet meer uitgevonden hoeft te worden. Zoek elkaar daarom op en leer van elkaar.

De rol van de ervaringsdeskundige is nog lang niet uitontwikkeld, maar er is al heel veel bereikt.

We sluiten het verslag af met slotreacties uit de chat:

- ❖ *“Mooi te zien hoe ervaringsdeskundigheid al geïntegreerd is binnen diverse takken. Dat geeft hoop.*
- ❖ *De mooie en persoonlijke woorden van alle sprekers zijn een voedingsbodem voor verdere ontwikkeling. En toont de waarde van eigen ervaring delen/inzetten.*
- ❖ *Uitwisseling is nodig. Geloof, hoop en liefde. Aandacht voor de mens.*
- ❖ *Gevoel van dankbaarheid en inspiratie. Respect! Luister naar de ander.*
- ❖ *Ervaringsdeskundigen zijn super mensen, maar maak er geen Superman van.*
- ❖ *Ervaringsdeskundigheid is niet alleen voor cliënten, maar ook voor de organisatie”.*

IDEE VOOR ONDERWERP OF MEER LEZEN?

- Aan welke onderwerp zou het LEDD de volgende keer aandacht kunnen besteden? Stuur uw idee voor een onderwerp naar: awamel@trimbos.nl
- Meer lezen over ervaringsdeskundigheid? Kijk bijvoorbeeld [hier](#).

