

MAURICE LEVANO

## Van excuus-schizofreen naar hersteldeskundige

Tips & tools voor ervaringsdeskundigen in de GGZ

**De functiebeschrijving van de ervaringsdeskundige in GGZ-teams blijft vaag. Daarmee blijft aan deze beroepsgroep het imago kleven van excuustruus. 'Hersteldeskundigen' zouden hun plaats in de hulpverlening moeten opeisen: morrelen aan de poort.**

Ervaringsdeskundigheid is niet meer zo *hot* in de psychiatrie. Volgens het management van mijn werk is het nog steeds niet duidelijk op welke competenties ik ben aangenomen. Wat de ervaringsdeskundige precies doet, blijft onduidelijk. 'Een psychose hebben gehad' als reden dat je ergens werkt, lijkt ze toch een iets te vreemdsoortige functie-eis. Mijn functie ondergaat momenteel een herwaardering. Al met al ben ik toch een beetje een excuustruus. En terecht; er kan niet in mijn functieomschrijving worden teruggevonden op welke competenties mijn (ervarings)deskundigheid is gebaseerd. Tijdens een sollicitatiegesprek voor ervaringsdeskundige is alles wat je in een ander sollicitatiegesprek juist achterwege laat, een pre.

Van alle clichés die ik beschreef in MGv 7/8 in 2009 komt 'de ervaringsdeskundige is aangenomen voor de goede sier' het dichtst bij de waarheid – althans op mijn werkplek. In dat artikel vergeleek ik het met de excuus-neger, in dit geval noem ik het de excuus-schizofreen: iemand van wie het als zeer belangrijk wordt beschouwd dat hij is aangenomen maar van wie het nooit duidelijk wordt wat hij nou precies kan. Toen stelde ik de vraag in hoeverre de opkomst van (f)ACT, een populair organisatiemodel in de zorg, heeft geleid tot de hausse aan ervaringsdeskundigen; nu is het zeer de vraag hoelang deze hausse nog duren kan.

Officieel weet niemand wat de ervaringsdeskundige nou doet. Natuurlijk, de *communis opinio* is dat we een 'meerwaarde' vormen. Maar bij doorvragen blijkt de precieze inhoud van die meerwaarde vaag en moeilijk anders te omschrijven dan – nog altijd – 'luis in de pels' of 'bruggenbouwer'. De competenties die ik nog meer heb zijn lastig in kaart te brengen, laat staan in een functieprofiel onder te brengen.<sup>1</sup> Het blijft van belang gestalte te geven aan ervaringsdeskundigheid en deze te professionaliseren.

Ik durf te stellen dat elke ervaringsdeskundige op een gegeven moment voor de keuze komt te staan zijn baan op te geven en 'hulpverlener' te worden. Dit is een moeilijke beslissing; het behelst namelijk een inperking van de vrijheid die de ervaringsdeskundige heeft, en maakt hem een officieel onderdeel van het instituut Psychiatrie. Als je een (veredelde) hulpverlener wordt, gaat de toegevoegde waarde van jouw rol als betrekkelijke buitenstaander dan niet verloren en wat is deze toegevoegde waarde nou toch? Kun je je als hulpverlener luis in de pels noemen? Het blijft wennen aan de magische optelsom van de ervaringsdeskundige die ook hulpverlener is:  $1+1=3$ . Hoe dan ook is het handig voor managers, als hulpverlener heb je eindelijk een duidelijke taakomschrijving.

Wat er op mijn werkplek gebeurt, de herwaardering van mijn functie, kent verschillende oorzaken, maar geeft mijns inziens de toon weer waarop er binnenkort gesproken gaat worden over ervaringsdeskundigheid. Uiteindelijk zijn we allemaal excuus-schizofreen. Daarom zijn we aangenomen. De herwaardering van de functie op mijn werkplek vormt in mijn optiek het startsein van een ontwikkeling die gaat leiden tot de ondergang van de betaalde ervaringsdeskundige. En dat is eeuwig zonde.

Landelijk zetten 28 van de 44 GGZ-instellingen ervaringsdeskundigheid in.<sup>2</sup> Maar – verrassing! – het merendeel daarvan werkt onbetaald, bijvoorbeeld als gastheer/vrouw, voorlichter of cursusleider. Deze groep zal altijd werkzaam blijven in de psychiatrie. Ze bouwen bruggen. Ze verminderen stigma. En, ze hebben dagbesteding. De betaalde ervaringsdeskundige die zich op alle gebieden van de hulpverlening begeeft (die uitkeringen, woonurgenties, schuldhulp en dergelijke aanvraagt, die alle dagbestedingprojecten uit zijn hoofd kent, die met patiënten gesprekken voert over de psychiatrie in het algemeen en de gekregen diagnose in het bijzonder, die relativering biedt en zelfvertrouwen kan geven – en die in deze hoedanigheid het beeld van de psychiatrische patiënt aan gruzelementen slaat bij werkgevers, cliënten, familie en ingedutte hulpverleners) is een uitstervend ras. Ze worden hulpverlener. Wat nog altijd beter is dan excuus-schizofreen.

De ervaringsdeskundige kan niet meer zijn wie hij denkt dat hij is. Zolang hij weggezet kan worden als louter excuus-schizofreen blijft deze beroepsgroep in gevaar. Dus er moet gekeken worden naar wat het

functieprofiel excuus-schizofreen ontstijgt. In dit artikel probeer ik de ervaringsdeskundige zijn ware gezicht te geven. Zowel voor de managers en psychiaters die dubben over hoe ervaringsdeskundigheid te implementeren, als voor de patiënten die in de spiegel kijken en een goede ervaringsdeskundige willen worden. Ook geef ik tips en trucs voor de reeds werkende ervaringsdeskundigen die scepsis op hun weg treffen. Daarnaast wil ik laten zien in hoeverre het smoelwerk van de ervaringsdeskundige afwijkt van dat van de reguliere hulpverlener.

## Ogen

De ervaringsdeskundige van het uitstervende type kent in de praktijk veel overlap met de sociaal psychiatrisch verpleegkundige (spv). Dit is lastig voor de spv'ers, die iemand op hun weg treffen die zonder opleiding hetzelfde werk doet als zij en daar misschien wel beter in is ook. Naast deze gelijkenis met spv is er een belangrijke overeenkomst met de arts-assistent (a(n)ios): de ervaringsdeskundige heeft nog nooit in de psychiatrie gewerkt. Het is dan ook ronduit vreemd dat artsen die in de GGZ beginnen wekelijks supervisie krijgen, terwijl er geen beleid bestaat voor beginnende ervaringsdeskundigen. Beide groepen zijn meestal jong, gedreven en begeesterd door een tamelijk irreëel enthousiasme, en daarom kwetsbaar. Ziekte-uitval heeft te maken met de aard van het werk, dat zwaar is, doorzettingsvermogen vergt en nooit klaar is. Maar ziekte-uitval heeft ook te maken met gebrek aan goede begeleiding.

Eigenlijk landt de ervaringsdeskundige voor een tweede keer in de psychiatrie; en bij deze landing komen andere dingen kijken dan tijdens je opname/diagnose. Daarom raad ik beginnende ervaringsdeskundigen aan om goede begeleiders om zich heen te verzamelen. Zij zijn de ogen die op je letten. Neem supervisie, bij voorkeur iemand van buiten de kring van directe collega's. Of start een coachingstraject. Je moet iemand hebben die je monitort als je begint met het werk in de psychiatrie. Bijvoorbeeld een supervisor die je minimaal een keer per maand in de ogen kijkt. Daarnaast is intervisie met andere ervaringsdeskundigen een leerzame en prettige manier om verdieping te brengen in je baan en persoon.

Gebruik je eigen ogen. Mensen zijn meer dan hun diagnose. Niet iedereen heeft hetzelfde als jij gehad. Niet iedereen gaat er op dezelfde manier mee om. Sommigen hebben naast een psychiatrische diagnose nog meer gedoe aan hun broek hangen. Onderschat deze mensen niet. Je kunt hen niet op dezelfde manier benaderen als jij destijds benaderd bent of had willen worden. Let op de persoonlijkheidsstoornissen; die overstijgen psychische aandoeningen en jouw kennis daarvan. Geef je ogen goed de kost als je bij

iemand thuis bent. Als je iets niet vertrouwt, moet je niet wegstijgen maar besluiten je niet te veel open te stellen voor de ander.

Je bent onmisbaar noch onkwetsbaar. Je zou het wel willen, maar je kunt niet iedereen redden. Andere mensen doen het niet zoals jij – zie dat. Vergeet niet dat je feitelijk niet meer bent dan een wandelende diagnose. Je zegt in feite: 'ik had wat jij nu hebt en dat vertel ik je graag, duidelijk en zonder schaamte, zodat je hoort dat ik je begrijp en jij je vertrouwen bewaart in de aangeboden behandeling.' Voor de mensen die je begeleidt, ben je een rolmodel of je nou wilt of niet – wees je ervan bewust hoe ze jou zien. Je karakter, werk, en psychiatrische achtergrond worden door het werk als ervaringsdeskundige op steeds complexere wijze met elkaar verweven; grijp die kans aan om goed te scheiden waar jij begint, je psychiatrisch verhaal kan eindigen en waar je werk zich bevindt. Scherp je blik.

## Neus

Ik heb een bril. Met een zwart montuur. Dat is in, bleek toen ik 'm gekocht had. En in de gesprekken die ik voer met psychotische jongeren kan ik hun gekke bril opzetten: daarmee kan ik hun waanzin volgen, en begrijp ik hun waancomplex tot in de raarste kronkel. Het liefst geef ik ze vertrouwen en creëer openheid door dingen alsnog proberen uit te spreken. Ik hoop ze altijd zo dicht mogelijk terug te brengen naar hun presymptomatische zelf, bijvoorbeeld door dwars door de hyperlogische sterkte van hun gekke bril te wijzen op kinderlijke incongruenties.

Dit lijkt handig, maar het gevaar is dat je als ervaringsdeskundige na verloop van tijd je eigen bril niet meer kunt vinden. Die ben je kwijtgeraakt in het volgen en begrijpen van andermans gekte, die heel erg kan lijken op de jouwe. (Het te veel identificeren met hun patiënten kan sommige therapeuten overigens ook overkomen.) Je eigen bril, natuurlijk, staat gewoon op je neus. De neus staat voor de basis, waar je vandaan komt, hoe je hersteld bent. Men zou daarom aan het eind van een ervaringsdeskundigenopleiding niet een certificaat moeten overhandigen, maar een neus. Op die neus staat te allen tijde jouw bril. Je moet goed onthouden wie je bent en wie je dus was. En weet dat je dit moet blijven bewaken, omdat sommige patiënten – in hun strijd met hun ongeloof, wantrouwen of paranoia – er bij voorkeur een clownsneus van maken.

Zet twee mensen met schizofrenie bij elkaar en ze halen binnen *no time* mijn en dijn door elkaar. Hierdoor kun je voor mensen die niet weten hoe ze hun leven moeten leven, veel te veel gaan betekenen. Jouw 'neus' kan zo belangrijk lijken voor iemand die zichzelf kwijt is, dat hij in jou degene ziet

die alles weet. Patiënten kunnen willen dat jij levensbepalende beslissingen voor ze gaat maken. Dan moet je afstand houden, wat ook betekent dat je jouw bril op jouw neus houdt en mensen hun eigen verantwoordelijkheid laat. Je kunt het zien, maar het niet doen voor ze. Geef geen ongevraagde adviezen (behalve aan je teamgenoten als je het ergens niet mee eens bent).

Het begrippenpaar afstand-nabijheid is van extra belang als het aankomt op het verschil tussen hulpverlener en ervaringsdeskundige. Hulpverleners werken verstandelijk en volgens de boekjes, maar maken meestal geen contact. In tegenstelling tot bijvoorbeeld praktische spv'ers, die hun werkwijze kunnen omschrijven als 'professioneel normaal doen', spreekt de ervaringsdeskundige vanuit zichzelf. Er is altijd die afstand bij hulpverleners. De afstand tussen jou en de patiënt verdwijnt als sneeuw voor de zon zodra je als ervaringsdeskundige vertelt dat je ook een psychose hebt gehad.<sup>3</sup> En dan hoef je nog niet eens te beginnen over het feit dat jij ook een tijd lang overdag op je kamer hebt gezeten met de gordijnen dicht. Het simpele noemen opent de hele therapeutische relatie. De patiënt vangt een glimp op van je neus.

Patiënten kunnen psychotisch worden terwijl jij er met je neus bovenop staat. Ondanks dat je alles voor ze over hebt, vallen ze terug. Neem jezelf dit pas kwalijk als je de kantjes ervan af hebt gelopen. Als je uitgaat van de cijfers, de data waarop het gros van de behandelingen in de psychiatrie is gebaseerd en waarmee de psychiatrie aanspraak maakt op een wetenschappelijke status, is dit onvermijdelijk.

Bij ervaringsdeskundigen zonder opleidingen zoals GEO (GGZ-Ervaringsagoog Opleiding) of BGE (Begeleider in de GGZ met Ervaringsdeskundigheid) zouden managers moeten vragen naar hun neus. Tijdens een sollicitatiegesprek is het niet genoeg om opgenomen te zijn geweest en medicatie te nemen; de neus gaat er onder meer over dat iemand op de hoogte moet zijn van de verschillende houdingen ten opzichte van antipsychotica, en van de onderwerpen die voor cliënten en hulpverleners hete hangijzers vormen. Daarnaast moet hij minimaal een beeld hebben van de cijfers, wat goede hulpverlening is en wat wel en niet helpt bij herstellen.

### Buzzer

Een ervaringsdeskundige die terugvalt is een gotspe. Je werkt met mensen aan wie je uitlegt wat ze hebben en je geeft ze handvatten waarmee ze kunnen voorkomen dat het nog een keer misgaat. Als het bij jou fout gaat ben je een beetje als de bakker die niet meer weet wat 'croissant' betekent. Je kent immers precies de prodromen, het risico op een terugval – het hele circus.

Je weet hoe een crisis voelt en welke activiteiten je moet ontplooiën als je aanvoelt dat het fout gaat. Als je dit wel bij je patiënten kunt zien en niet bij jezelf, moet je jezelf minstens achter je oren krabben of je wel een rol van betekenis kan spelen in het herstel, laat staan in het leven van deze mensen. Reguliere hulpverleners die bijvoorbeeld overspannen raken, zouden zich dit overigens net zo goed moeten afvragen. Wat je de patiënt namelijk boven alles – ongeacht het specifieke ziektebeeld – probeert bij te brengen is hoe met de eigen grenzen om te gaan, en hoe energie het gezondste in te zetten.

In de psychiatrie heerst er een taboe op het aanspreken van collega's met wie het niet goed gaat. En het is al helemaal *not done* om een ervaringsdeskundige aan te spreken op zijn zwakheden. De kans is groot dat ze dit niet doen omdat ze hem als collega beschouwen en ze hun andere collega's hier ook niet op aanspreken. Daarnaast gaan ze ervan uit dat de ervaringsdeskundige het zelf wel doorheeft. Ze hoeven je er niet op aan te spreken omdat je je ziekte wel onder controle hebt – anders zou je er toch niet kunnen werken? Ook kan het zijn dat een hulpverlener bang is dat de ervaringsdeskundige zich niet serieus genomen voelt.

Er zijn vakgenoten die een terugval beschouwen als 'deskundigheidsbevordering'. Een opname zou dan in eenzelfde quasi-ludieke stijl gelijk staan met 'bijscholing'. Dit lijkt me te cynisch. En het is irrealistisch: het hoge percentage ziekte-uitval onder ervaringsdeskundigen is een van de oorzaken dat deze beweging zijn beste tijd heeft gehad; ook als je een uitkering ontvangt, kost je je manager geld omdat je geen productie draait. Hoewel het een voorbeeld lijkt van 'in het huis van de loodgieter lekt het altijd het hardst' gaat het over de ernst van de aandoening en het chronische karakter daarvan. Daar zou je het met patiënten over kunnen hebben. Het beste lijkt me echter om niet ziek te worden door je werk.

Er bestaat zo iets als de hulpverlenersknop. Als mijn ervaren collega's na een dag werk thuis komen, zetten ze deze knop om. Het is geen tijd meer voor het motiveren wat voor dagbesteding iemand zou kunnen gaan proberen of achterhalen waar iemands lijdensdruk zit, maar het is tijd voor de vaatwasser uitruimen, een spreekbeurt voorbereiden over walvissen, en terugkerend gehannes met echtgenoten.

Voor mij is het echter geen knop die je omzet, maar eentje waar je op kan slaan; het is een grote rode knop, een buzzer. Deze sla ik in wanneer ik merk dat ik, bijvoorbeeld 's nachts, nog heel erg aan mijn (belevenissen met) patiënten denk. Dan stoppen de verhalen van de patiënten.

Hoewel het lastig is om deze knop te vinden, toch enkele aanwijzingen. Verzin bijvoorbeeld iets om te doen wat niet met andere mensen te maken heeft. Doe iets met je handen. Doe iets met je lichaam. Laat het werk geen eigen leven krijgen, wees nederig en zie je rol voor wat het is. Je bestaansrecht is

andermans eigen ongeloof in dat hij bestaat. Toon belangstelling in iemands leven, en probeer snel te zien wie je tegenover je hebt. Leef je dus in, maar vergeet niet dat je niet alles kunt oplossen. Dat is grootheidswaan. Sommige mensen moeten gewoon meer leren dan waar ze tijd voor hebben in hun leven. Weet dat je niet alles kunt doen. Neem helden en blijf in ze geloven.

Je gaat te ver als je problemen van patiënten in je naasten herkent. Trek het je niet aan: het is je baan. Het is te makkelijk cynisch te worden. Gebruik je fantasie. Het kan je passie zijn, maar meubelmakers hebben ook een passie: die maken dingen van hout. Zie het vooral als werk. Het is niet de continuering van je herstelverhaal.

## Mond

Ik heb een keer een bijeenkomst bijgewoond van de MA (Marijuana Anonymous) om te kijken of het iets was voor een te veel wiet gebruikende jonge patiënt met wie ik werkte. Wat me daar het meest opviel was dat er niet gepraat werd, maar gedeeld: in de AA-beweging zijn er geen gesprekken. De aanwezigen denken hardop, ze geven dingen toe aan zichzelf. Ze zeggen het niet om iets uit te lokken. Ze zeggen het zoals het is. En er is niemand die daarna hulp wil bieden. Het enige dat past is een instemmend zwijgen, een tijdloze en betekenisvolle stilte.

Er zijn veel parallellen te trekken tussen ervaringsdeskundigheid en de AA-beweging, maar eentje is in elk geval de manier van communiceren.<sup>4</sup> Veel hulpverleners weten niet wanneer ze hun mond moeten houden, elke goede ervaringsdeskundige zou aan een half woord genoeg moeten hebben. Het enige dat in AA-bijeenkomsten gezegd wordt, nadat iemand heeft gesproken, is 'bedankt voor het delen'. Dat dit gebeurt onder mensen die niet pretenderen anders te zijn dan jij, maakt het des te waardevoller. Wat ook een verademing is, is het achterwege blijven van enthousiaste reacties. Er volgt geen motiverend cliché, zoals 'ik geloof dat je het kan' of 'wat goed zeg!'. Hulpverleners kunnen zich doorgaans moeilijk terughoudend opstellen en als ze enthousiaste reacties geven, bedoelen ze daar vaak eigenlijk iets anders mee. Want hulpverleners spreken uit dat ze in een oplossing/persoon geloven met als doel bij de ander dat geloof te herstellen. En dat voel je als patiënt – en het komt vals over. Ze willen iets opdringen. Het is onecht vertrouwen.

Een goede ervaringsdeskundige gelooft je niet als hij het zelf niet herkent. En hij komt er gewoon mee weg als hij dit gebrek aan vertrouwen botweg uitspreekt. Dit kan hard overkomen maar is in wezen een compliment aan de patiënt. Je gaat met hem om als gelijkwaardige, bij wie je erkent dat hij het liefste van alles wil herstellen. Je gelooft hem niet maar koestert genoeg

geloof in hem om je niet met een smoesje te laten wegsturen. Zoals het Jiddische spreekwoord luidt: 'je mond zal koekjes eten'.

## Oren

Excuus-schizofreen word je niet zomaar, en het duurt vele jaren voor je iets voor anderen kunt betekenen. Ik kom veel mensen tegen die als ervaringsdeskundige aan de slag willen, en boos zijn dat ze geen werk kunnen vinden.<sup>5</sup> Bij hen heerst de verontwaardiging die een bepaald type GGZ-patiënt eigen is en die voortkomt uit het sentiment dat de hele wereld tegen ze is en dat ze steevast onheus bejegend worden, ook als ze het niet doorhebben. Ze willen 'heel graag iets doen met hun ervaring' maar zijn de pijn die de psychiatrie hun bezorgd heeft nog niet te boven gekomen. Gekrenkte ervaringsdeskundigen zijn slechte ervaringsdeskundigen en kunnen overal aan de slag, behalve in de GGZ, het instituut dat hen herinnert aan wat ze (niet) zijn. Je oren moeten schoon zijn. Het duurt jaren vooraleer je je eigen klachten op orde hebt en je restsymptomen onder controle – zodat deze geen ruis kunnen geven in de communicatie met mensen met dezelfde ongrijpbare problematiek.

Je moet de pijn van de diagnose en de psychiatrische behandeling achter je hebben gelaten. Een opleiding tot ervaringsdeskundige is hier een goede plek voor. Opleidingen moeten plekken worden waar mensen uitstijgen boven hun patiëntschap, hun psychiatrische verleden, hun stigma, hun trauma. Het beste dat je op een opleiding kan leren is dat je geen ervaringsdeskundige wil worden. Dat je verder wilt groeien uit de psychiatrie en niet de hele tijd geconfronteerd wenst te worden met (jonge) mensen, wiens lijden je begrijpt en volledig kan navoelen maar die je niet in een keer kunt veranderen omdat ze een voorgeschiedenis hebben. Beschouw een opleiding als een plek waar je begeleid kunt herstellen. Geef je oren de kost: luister naar andermans verhalen, doe ervaringskennis op, zie hoe geschiedenissen van elkaar verschillen of juist overlappen, gebruik je kennis om standpunten over de psychiatrie en de diverse herstel mogelijkheden te formuleren, verkondig deze standpunten in je werk.

## Facelift

Tijdens mijn werk kom ik vaak mensen tegen die allemaal vragen willen stellen over mijn psychose. Ze verwachten dat ik op afroep enthousiast een afgerond verhaal uit mijn mouw schud, dat ik smakelijk opdis – ik

werk er toch mee? Er bestaat nog steeds de misvatting dat de functie ervaringsdeskundige louter bestaat uit vertellen hoe jouw ziekte ging. Dit is niet voor iedereen's oren bestemd. Ik doe het alleen nog aan leken, zoals apothekersassistenten of hbo-v'ers, ter voorlichting. Je bent een goede ervaringsdeskundige als je niet deskundig bent in ziekte en pijn, maar deskundig in herstel. De nadruk van de functie excuus-schizofreen ligt te weinig op herstel – een weeffout van de psychiatrie, die focust op het gebroekene in plaats van het helende – en te veel op ziekte. Psychiatrische diagnostiek gaat om wat er niet is, niet om wat er nog wel is. Elke hulpverlener zou zo moeten werken dat hij overbodig raakt, dat de gestelde diagnose toch niet van belang blijkt.

Hier wijs ik, als 'hersteldeskundige', graag op de nuancering die D. Boertien en co-auteurs (2010) aanbrengen in het begrip 'herstel'. Ze maken een belangrijk onderscheid tussen objectief en subjectief herstel. Objectief herstel is gericht op doelen geformuleerd door de hulpverlening. De hulp komt van buitenaf en richt zich op bestrijding van ziekteverschijnselen, en – grofweg – de gebieden wonen, werk en financiën. Subjectief herstel is gericht op groei. Het bemoeit zich met de binnenwereld van de persoon en hij alleen kan daadwerkelijk iets aanpakken. Als het subjectief herstelproces ingegaan wordt, verminderen niet alleen de ziekteverschijnselen; nee, pas dan begint men de andere gebieden ook te waarderen (zoals het hebben van een eigen huis, het weer (willen) werken, eigen verlangens vertalen in bijvoorbeeld het deelnemen aan een cursus of sportclub). En men houdt vol. Niet voor niets was meer dan de helft van de respondenten van het onderzoek 'Hulp bij Psychose'<sup>6</sup> ontevreden over de geboden hulp om autonomie te verwerven. (Al lijkt hulp om autonomie te verwerven een *contradictio in terminis*).

Kennelijk zijn de problemen waarop objectief herstel zich richt nooit groot genoeg. Men kan zonder te veel lijdensdruk alles uit zijn handen laten flikkeren: huis, werk, relaties, financiën, hygiëne, voeding – allemaal gebieden waar de objectieve herstelzorg de blik op vestigt. Al die gebieden zijn dus niet belangrijk genoeg voor iemand om te veranderen, of iets moeilijks te erkennen, of iets nieuws te proberen. Alleen via de subjectieve herstelzorg kan iemand echt veranderen in wat hij doet of hoe hij zich voelt.

Iedereen in de GGZ is hiernaar op zoek: hoe kun je met subjectief herstel als motor de objectieve herstelgebieden eindelijk succesvol aanpakken? Want pas als de zorg rekening houdt met subjectief herstel, kun je als hulpverlener iets betekenen. Je kunt zo een directe vertrouwensband opbouwen, en het samen hebben over hoe de persoonlijke gevolgen van de ziekte te overwinnen zijn. Het devalueert de rol van hulpverlener. Want iedereen – ervaringsdeskundigen, ceo's, postbodes, marktkooplieden en systeemtherapeuten – kan dit subjectieve gebied aanspreken. Zolang je maar

bovenstaande kennis paraat hebt, als mens present bent en goed luistert naar wat er niet gezegd wordt. Als het belang van de subjectieve herstelvragen wordt erkend, verandert er veel voor de huidige werkwijzen in de psychiatrie. Zonder de ervaring van herstellen kan een patiënt geen deskundigheid claimen, omdat hij dan slechts de ervaring van het ziek zijn heeft.<sup>7</sup> Ik stel een nieuwe beroepsgroep voor, die nog herinnert aan hoe je jarenlang bezig kunt zijn met hoe je je voelt en waarom dat toch niet klopt. Mensen zijn na een psychiatrische episode soms jarenlang op zoek naar hoe hun eigen stem ook alweer klinkt. Ze weten niet waar ze zelf zin in hebben, mede door hun afhankelijkheid van hulpverleners, en waar ze misschien goed in zijn. Ze weten niet wat er kwijt is. Ze weten niet waarom het niet opschiet. Ze willen gewoon weten hoe het over kan gaan, en wat je moet doen om het te veranderen. Het enige waarin ze echt geholpen willen worden is het formuleren van de subjectieve zorgvragen en het steunen in de zoektocht naar antwoorden.

Zorg die zich daarop richt is de echte vraaggestuurde zorg. Naar die (subjectieve) vragen moet je op zoek gaan. Spits je oren voor de verhalen die mensen uit zichzelf vertellen waarom er niks meer kan veranderen. Gebruik je mond. Hersteldeskundigen worden eerder en gemakkelijker deelgenoot gemaakt van dit verhaal dan hulpverleners. En ze horen beter, want ze begrijpen en erkennen de allesoverheersende noodzakelijkheid om antwoord te vinden op de subjectieve herstelvragen. Met een dergelijk gezicht word je iemand die deze zoektocht begeleidt, iemand die de 'eigen herstelprocessen ondersteunt' in plaats van een 'verlengde arm' te zijn van je collega's (Plooi, 2007).

## Conclusie

De ervaringsdeskundige die niet slechts weggezet wil worden als excuus-schizofreen kan nu zijn ware gezicht laten zien. Wanneer de ervaringsdeskundigen willen voorkomen dat ze ingekapseld worden voordat het maximale eruit is gehaald, moeten ze zich gezamenlijk presenteren. Maar het lukt bij Arkin al niet om te achterhalen hoeveel ervaringsdeskundigen er in dienst zijn, omdat ze allemaal onder een andere functienaam staan ingeschreven. Het lukt ons maar niet om ons te organiseren.<sup>8</sup> Iedereen weet nou wel dat het goed is bruggen te bouwen naar de zorgwekkende zorgmijders toe, maar als hersteldeskundige doe je veel meer. Bedenk wat dat is, en doe dat voor je werkgever het voor je bepaalt. Er staat veel te gebeuren.

## Aanbevelingen

In dit artikel heb ik geprobeerd te duiden hoe de opmars van ervaringsdeskundigheid in de psychiatrie moet worden bestendig. Enkele punten heb ik voorgelegd aan het Landelijk Platform Ervaringsdeskundigheid. Het woord 'hersteldeskundige' wordt door hen goed ontvangen, al doet het iemand vrezen voor verwarring met fysiotherapeuten of arbeidsdeskundigen. Die verwarring/associatie is juist wat ik wil. Er zou misschien onderzoek moeten worden gedaan onder patiënten naar wat ze denken dat 'hersteldeskundige' betekent. Maar dan vrees ik voor weer zo'n nietszeggend onderzoek. Misschien moet er gewoon geen onderzoek komen. Ik nodig iedereen van harte uit te discussiëren, in het *MGV* of via de mail, om te kijken of we consensus kunnen bereiken. En om te kijken hoe we ervaringsdeskundigheid naar een professioneler plan kunnen tillen.

Er zijn al enkele Platforms Ervaringsdeskundigheid (er is een landelijk platform bij het Trimbos-instituut en er zijn enkele stedelijke platforms). Werkgevers die ervaringsdeskundigen in dienst hebben moeten bezoek hieraan stimuleren, minimaal via de vergoeding van de reiskosten. En ze moeten goede, uitdagende doorgroeimogelijkheden verzinnen voor de ervaringsdeskundige, zodat deze niet de zoveelste inwisselbare hulpverlener wordt. Manager: bied een goede vorm van begeleiding, verwacht enige vorm van positionering door de ervaringsdeskundige in het veld van de psychiatrie. En, jullie, ervaringsdeskundigen, moeten dit vragen van je werkgevers. Vraag om supervisie en een opleiding, en houd er rekening mee dat alle opleidingen eerder sleutelen aan je hulpverlenerschap dan aan je ervaringsdeskundigheid. Profileer jezelf als hersteldeskundige en laat dat boven je functieprofiel zetten.

Zie de psychiatrie als een fort met een grote, ijzeren poort. Er zitten bruikbare en ontmenselijkende dingen in dat fort. De poort is een en al waarheid. Waarheid gebaseerd op data, waarheid uit de *DSM-IV*, waarheid waarmee zeer ingrijpende dingen worden beweerd over iemands mogelijkheden. Voor die poort staat nu een hersteldeskundige, die iets bijzonders kan: morrelen. Niemand anders kan dat. Jullie weten waarom jullie ziek zijn geworden – welke oorzaken en gebeurtenissen daaraan ten grondslag liggen, en die hebben niet te maken met dopaminespiegels. Jullie weten waarom jullie beter zijn geworden – welke ontmoetingen inzichten en verandering brachten, en die hebben niet te maken met antipsychotica. Gebruik dit in het begeleiden van de subjectieve herstelverhalen. Denk na over de aard van de ervaringsdeskundigen, die, gewend geraakt als ze zijn aan hun pioniersrol en het werken met hun verhaal, het liefst solo opereren. Zet vraagtekens bij de paradigma's. En blijf intersubjectieve waarheden plaatsen te midden van de steeds veranderende aannames rond het menselijk bewustzijn, dat bestaat uit verstand en gevoel. Morrel aan alles!

## Noten

- 1 Momenteel poogt het landelijke Platform Ervaringsdeskundigheid overzicht te creëren in de verschillende functieprofielen van betaalde ervaringsdeskundigen.
- 2 Onderzoek van GGZ Nederland en de Vakvereniging voor Ervaringswerkers VvE in en rondom de GGZ), zomer 2010.
- 3 Zie voor kanttekeningen op deze bruggenbouwende kwaliteit van de ervaringsdeskundige mijn eerdergenoemde artikel (*MGV*, 65, 652-660)
- 4 Er zou een interessant onderzoek gedaan kunnen worden naar de overeenkomsten en verschillen met de 12-stappenbeweging.
- 5 Met alle liefde wijs ik hier op het bestaan van een bemiddelingsbureau voor ervaringsdeskundigen, [www.dooreenvoor.nl](http://www.dooreenvoor.nl). Deze stichting brengt ervaringsdeskundigen in contact met elkaar en met (potentiële) werkgevers.
- 6 Zie [www.hulpbijpsychose.nl/resultaten](http://www.hulpbijpsychose.nl/resultaten) voor meer informatie over onderzoeken in het kader van *GROUP* (Genetic Risk and Outcome of Psychosis).
- 7 Het begrip 'hersteldeskundige' maakt meteen een eind aan de verwarring doordat patiënten zich ook ervaringsdeskundige kunnen noemen.
- 8 De VvE heeft weliswaar gezamenlijke doelstellingen de wereld ingebracht, maar dit zijn *doelstellingen* en over de gezamenlijkheid valt ook het een en ander op te merken. Als de VvE iets kan doen (al dan niet samen met de HEE en het Trimbos-instituut) is het wel een BIG-registratiesysteem opzetten voor hersteldeskundigen.

## Literatuur

- Boertien, D., Velden, J. van der, & Zoeteman, J. (2010). Waar bemoeizorg zich mee bemoeit. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 65, 11, 849-857.
- Levano, M. (2009). Tien clichés over ervaringsdeskundigheid. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 65, 7/8, 652-660.

Plooi, A. (2009). Ervaringsdeskundigheid als vak. *SoziO-SPH*, 90, oktober, 20-25.

## Samenvatting

M. Levano  
 'Van excuus-schizofreen naar hersteldeskundige. Tips & tools voor ervaringsdeskundigen in de GGZ'.  
 De auteur poogt de ervaringsdeskundige een gezicht te geven. Hij biedt instrumenten aan patiënten die ervaringsdeskundige willen worden en aan leidinggevendenden die dubben over hoe ervaringsdeskundigheid te implementeren. Daarnaast pleit de auteur voor het invoeren van de functie 'hersteldeskundige'. Hij komt hiertoe naar aanleiding van een onderverdeling van 'herstel' in objectieve herstellvragen en subjectieve herstellvragen. De ontdekkingen en aanbevelingen in het artikel moeten voorkomen dat de ervaringsdeskundige uitsterft.

## Personalia

M. Levano is ervaringsdeskundige/hersteldeskundige VIP-team, Amsterdam, en regiocoördinator bij Anoksis, Utrecht.  
[m.levano@amc.nl](mailto:m.levano@amc.nl)