

Ervaringsdeskundigheid een stap verder

Signalement

Colofon

ZonMw stimuleert gezondheidsonderzoek en zorginnovatie
Vooruitgang vraagt om onderzoek en ontwikkeling. ZonMw financiert gezondheidsonderzoek én stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis – om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren.

ZonMw heeft als hoofdpdrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.

Auteur: Gonny ten Haaf

Datum: 11 maart 2020

ZonMw
Laan van Nieuw Oost-Indië 334
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Tel. 070 349 51 11
www.zonmw.nl
info@zonmw.nl

Sociale media

-  www.facebook.com/zonmwNL
-  www.twitter.com/zonmw
-  www.linkedin.com/company/zonmw
-  www.youtube.com/ZonMwTV

Inhoud

1	Inleiding.....	4
2	Ervaringskennis en ervaringsdeskundigen: waar hebben we het over?	6
3	Aanleiding en aanpak	9
4	Waarom een programma?.....	11
5	Een programma met vijf thema's	15
6	Literatuurlijst.....	18
A	Bijlage: Lijst geïnterviewden	19

1 Inleiding

Overall in het land zijn ervaringsdeskundigen, betaald of onbetaald, aan het werk.

Ervaringsdeskundigen denken mee over plaatselijk en landelijk beleid, geven onderwijs en doen onderzoek. Ook bieden ervaringsdeskundigen steun aan burgers in het sociaal domein (armoede, inkomen, werk), het maatschappelijk domein (onder andere welzijn, wijkgericht werken, jeugd, ouderen) en in de zorg.

Er zijn veel definities en/of beschrijvingen van wat een ervaringsdeskundige is. In dit signalement kiest ZonMw niet voor één definitie. Wel formuleert zij een werkdefinitie: een ervaringsdeskundige is iemand die over ervaringskennis beschikt en de vaardigheid heeft om hiermee anderen in hun leven of (professionele) praktijk te ondersteunen. Dit kan door een bijdrage te leveren aan beleid, onderwijs, onderzoek of 'praktijk' (= het maatschappelijk en sociaal domein en de zorg). Hoofdstuk vijf gaat hier verder op in.

Ervaringsdeskundigen ondersteunen vanuit hun ervaring en expertise mensen met een lichamelijke, psychische, zintuigelijke of verstandelijke beperking. Zij helpen jeugdigen en ouderen die daar behoefte aan hebben, evenals mensen met een chronische ziekte, of met meerdere ziekten tegelijk. Zij ondersteunen mensen met een verslaving, mensen die in armoede leven en mensen die niet (meer) kunnen participeren in een samenleving die op veel fronten snel en ingewikkeld is.

Ervaringsdeskundigen geven ambtenaren inzicht in thema's als kwetsbaarheid, isolatie, onmacht en stigmatisering. Zij zetten onderwerpen op onderzoeks- en beleidsagenda's die nog niet eerder in beeld waren. Zij laten professionals zien hoe je afstand kunt nemen van medische modellen, vervreemdende regels en anonieme systemen. Zij leven voor wat begrippen als toegankelijkheid en participatie écht betekenen.

Unieke kennis

De laatste jaren neemt de inzet van ervaringskennis en ervaringsdeskundigen snel toe. Dit betekent dat steeds meer mensen van de unieke, authentieke kennis van ervaringsdeskundigen kunnen profiteren. En dat ervaringsdeskundigen zelf gesterkt worden in hun eigenwaarde, kracht en zelfvertrouwen.

Het 'veld' van ervaringsdeskundigen is innovatief, dynamisch, grensverleggend, krachtig, creatief en betrokken. Maar er zijn ook voetangels en klemmen. Zo is er soms weinig diversiteit (veel ervaringsdeskundigen zijn wit, hoog opgeleid en talig) en is het lastig om 'vraag en aanbod' in beeld te krijgen.

Van elkaar leren

Cliënten Patiëntenfederatie Nederland, Ieder(in), Mind Landelijk Platform Psychische Gezondheid - en patiëntenorganisaties en hun koepels (, Alliantie voor Implementatie van het VN-verdrag¹) hebben in hun achterban veel ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid, die voor tal van doeleinden wordt ingezet.²

Maar er is ook veel ervaringskennis- en deskundigheid buiten deze organisaties. Soms bij individuen en/of initiatieven die zij geïnitieerd hebben, soms in netwerken of ad hoc-verbanden. Met meer onderlinge verbanden, meer dwarsverbanden ook, kunnen ervaringsdeskundigen en betrokken organisaties meer van elkaar leren.

Signalement

Vanuit dit brede veld waarin ervaringsdeskundigen werkzaam zijn, bereiken ZonMw al enige jaren signalen dat er behoefte is aan meer uitwisseling, ontwikkeling en deling van kennis.

Ervaringsdeskundigen hebben behoefte aan ondersteuning, zodat zij hun - steeds omvangrijker en complexer wordende werk - goed kunnen doen.

¹ Om de stem van mensen met een beperking bij de invoering van het VN-verdrag zo sterk mogelijk te maken, werken in deze alliantie Ieder(in), Mind Landelijk Platform GGZ, Per Saldo, LFB en Coalitie voor Inclusie met elkaar samen (www.gewoongelijk.nl)

² Een overzicht hiervan is te vinden in de zogeheten PG-Monitor 2018 van PGO support, pagina 11.

Met dit signalement wil ZonMw recht doen aan de expliciete en impliciete vragen van het veld om (onderling samenhangende) activiteiten te initiëren die het veld van ervaringsdeskundigen een stap verder kunnen brengen.

Hiermee vormt dit signalement een aanzet tot een stimuleringsprogramma *Ervaringsdeskundigheid een stap verder*. Een programma dat verbindt, analyseert, aanjaagt, faciliteert en innoveert.

Na uitvoerig overleg met diverse stakeholders stelt ZonMw voor om in de eerste fase van dit beoogde programma aan de hand van vijf thema's te werken. Daarna kunnen andere thema's volgen (zie H5).

Voor wie?

Dit programma beoogt dus om ervaringsdeskundigen te ondersteunen, maar met een nadrukkelijke focus op de vraagkant, zo u wilt de klant. Dat betekent dat alle acties binnen dit programma erop gericht moeten zijn om – middels goed toegeruste ervaringsdeskundigen - mensen te ondersteunen. Mensen met problemen, mensen met ingewikkelde vragen, mensen met een aandoening of ziekte, mensen met een beperking, mensen met een makke, mensen met een gezondheidsuitdaging, mensen met een levensuitdaging³. Hoe krijgen burgers, cliënten en patiënten toegang tot ervaringen waar zij écht iets aan hebben? Wat hebben zij nodig? Waar hebben zij baat bij? Wat willen zij wel, en wat zeker níet?

Deze focus klinkt makkelijker dan het is. 'Aanbod-denken' ligt overal op de loer, niet in de laatste plaats op plekken waar gezegd wordt 'vraaggericht te werken'. Vraag waar we ons in het programma steeds aan moeten ijken is dan ook: Welke burger merkt wanneer welk positieve effect van dit programma op zijn/haar leven?

Dichtbij burgers

Met deze ambities sluit dit programma goed aan op het beleid van de ministeries van Volksgezondheid, Welzijn & Sport, Sociale Zaken & Werkgelegenheid, Onderwijs, Cultuur & Wetenschap en Binnenlandse Zaken & Koninkrijksrelaties. Het kabinetsbeleid is gericht op (meer) participatie van burgers in het sociaal en maatschappelijk domein en in de zorg. Op meer eigen kracht, eigen regie, zelfmanagement en wederkerigheid. Op preventie ook, op gepast én zinnig gebruik van sociale voorzieningen en zorg.

De ontwikkeling en het gebruik van ervaringskennis is per definitie dichtbij: dichtbij mensen in hun zoektocht naar het leven dat ze willen leiden. Daarom past dit programma ook goed in het streven van het kabinet naar minder regels en minder bureaucratie. Logge en anonieme systemen scheppen immers afstand.

Het stimuleren van ervaringsdeskundigheid sluit ten slotte ook goed aan bij het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. In nauwe samenwerking met de Coalitie voor inclusie start ZonMw in 2020 een programma om de implementatie van dit verdrag te bevorderen.

Leeswijzer

Hoofdstuk 2 gaat eerst in op veel gebruikte begrippen, zoals ervaringskennis en ervaringsdeskundigen. Daarna schetst hoofdstuk 3 de aanleiding tot dit signalement, gevolgd door de aanpak. In hoofdstuk 4 komt aan de orde waarom een programma nodig is. Hoofdstuk 5 geeft een indruk van het (beoogde) programma op hoofdlijnen.

³ Woorden als burgers, mensen, cliënten, klanten en patiënten worden daarom bewust door elkaar gebruikt.

2 Ervaringskennis en ervaringsdeskundigen: waar hebben we het over?

Ervaring, ervaringskennis, ervaringswerker, ervaringsdeskundige en ervaringsdeskundigheid. Allemaal begrippen die tegenwoordig dagelijks gebruikt worden, maar waarvan de invulling kan verschillen. Vaak maakt het uit wie het woord gebruikt, voor welk doel, in welke setting. 'Ervaringsdeskundige' is geen beschermd begrip, iedereen mag zich zo noemen.

Tegelijkertijd ontstaat er geleidelijk meer overeenstemming over wat er met deze begrippen wordt bedoeld. In *Movisies*, een tijdschrift dat zich richt op het sociaal domein, staat deze 'grove' uitleg (Engberts 2019):

Kennisbron

Ieder mens doet in zijn leven ervaringen op. En we gebruiken onze ervaring allemaal wel eens om anderen te adviseren. Hoewel het gebruik van termen verschilt – en van juist of onjuist gebruik geen sprake is – wordt ervaringskennis vaak gezien als kennisbron, naast professionele kennis en wetenschappelijke kennis.

Ervaringsdeskundigen

Ervaringsdeskundigen zijn mensen die over ervaringskennis beschikken en de vaardigheid hebben om deze door te geven aan anderen. In het sociaal domein wordt met ervaringen doorgaans bedoeld: eigen ervaringen van mensen met een beperking/ontwrichting én het vinden van evenwicht. Het gaat dus om ervaring met problemen en obstakels waarmee iemand heeft leren dealen in het eigen leven.

Ervaringskennis

Iemand beschikt over ervaringskennis als hij of zij deze ervaringen heeft geanalyseerd en erop heeft gereflecteerd, mede op basis van collectieve ervaringskennis, dus ook ervaringen van anderen. De eigen kennis is daarmee op een hoger plan gebracht. Niet iedereen beschouwt mensen met ervaringskennis ook meteen als ervaringsdeskundig.

Ervaringsdeskundigheid - ervaringswerker

Ervaringsdeskundigheid impliceert de vaardigheid om ervaringskennis professioneel in te zetten, ook ten behoeve van anderen. Sommigen reserveren de term ervaringsdeskundige exclusief voor geschoolde professionals die een opleiding in ervaringsdeskundigheid hebben gevolgd. Omdat het verschillend gebruik van termen tot begripsverwarring kan leiden, pleiten sommigen ervoor om geschoolde, professionele ervaringsdeskundigen, ervaringswerkers te noemen.

Verschillende betekenissen

Zoals gezegd, in de praktijk worden deze begrippen verschillend gebruikt. In de GGZ gaat het altijd om een bijdrage aan herstel. In deze context betekent herstel dat iemand heeft geleerd om een zinvol en vervullend leven te leiden met of ondanks zijn/haar klachten. Een ervaringsdeskundige is dan iemand die het vermogen heeft ontwikkeld om op grond van eigen herstelervaring voor anderen ruimte te maken voor herstel.⁴

In andere sectoren van de zorg en soms ook in het sociaal en maatschappelijk domein is deze link naar herstel vaak minder sterk. Of heeft herstel een andere betekenis, en gaat het eerder om (leren) leven in positieve gezondheid.⁵

Kijkend naar alle definities, zien onderzoekers van het Verweij-Jonker instituut drie elementen die de kern van ervaringsdeskundigheid omvatten: 1) ervaringsdeskundigheid overstijgt de individuele, persoonlijke ervaring; 2) Een ervaringsdeskundige is in staat om te reflecteren op de eigen ervaring en deze te verbinden met ervaringen van anderen, en 3) Een ervaringsdeskundige zet de eigen ervaringen in ten behoeve van anderen (Grujter, M. et al, 2019).

Overigens is het goed te beseffen dat het bij ervaringsdeskundigheid ook kan gaan om de (ervarings)kennis en –kundigheid van naasten, familieleden en mantelzorgers. Ook deze unieke kennis en expertise wordt steeds meer op waarde geschat: denk aan ouders van kinderen met een

⁴ Grondlegger van deze herstelbeweging is Wilma Boevink, die op dit onderwerp promoveerde (Boevink, 2017).

⁵ Naar de nieuwe definitie van gezondheid door Machteld Huber, zie o.a. <https://iph.nl/>

verstandelijke of meervoudige beperking, echtgenoten van mensen met dementie, familieleden van mensen met een depressie, en ouders van te vroeg geboren baby's.

Taken

Los van definities kan ook een analyse van de taken van een ervaringsdeskundige laten zien waar het in dit 'veld' van ervaringskennis over gaat. Van Hoorn onderscheidt drie taken (2019):

1. Hij of zij is een bron van hoop en een rolmodel en heeft een communicatieve voorsprong (want is er zelf geweest). Bij deze taak speelt de zogeheten 'tacit knowledge' een grote rol, de ervaringsdeskundige begrijpt beter, voelt beter aan, weet vlugger, kan sneller inkleuren. En heeft aan een half woord genoeg.
2. Hij of zij vervult een brugfunctie tussen systeemwereld en leefwereld. De 'systeemwereld' omvat in principe alle levensterreinen en organisaties: zorginstellingen maar ook scholen, woningcorporaties, vliegtuigmaatschappijen, boodschappendiensten, relatiebureaus, arbeidsbemiddeling enzovoorts. De ervaringsdeskundige wijst aan waar de leefwereld verwaarloosd, genegeerd, vervormd, miskend wordt. Zij/hij wijst het systeem op de grootste vraag-aanbodfricties. Helpt de systeemwereld om zich dienstbaar en vraaggericht op te stellen.
3. De ervaringsdeskundige draagt een andere kennissoort aan: de collectieve ervaringskennis. Hij of zij kan degene aan wiens kant hij/zij staat op relevante momenten door collectieve ervaringskennis naar tips en voorbeelden gidsen bij problemen of beslissingen die zich op alle levensterreinen kunnen voordoen. De ervaringsdeskundige verwijst naar wat anderen deden die in dezelfde situatie zaten. Wat was hun keuze, wat hielp hen, welke overwegingen hadden zij en wat deden zij? Juist deze taak moet er toe bijdragen dat de uitkomsten van systemen anders worden dan zij waren.

Kennis die je bent

Sommigen merken op dat ervaringskennis niet iets is dat je *hebt*, maar ook kennis die je *bent*.⁶ Ervaringskennis maakt dat je anders in het leven staat, anders waarneemt dan voorheen. Door deze kennis kijk je anders, voel je anders, luister je anders, werk je anders. Je hebt een andere verbinding met de wereld om je heen. Dit maakt ervaringskennis anders dan andere vormen van kennis.

Een hieraan gerelateerd model, ontwikkeld door Hogeschool Windesheim, onderscheidt vijf aspecten van ervaringskennis, het zogeheten PEPER-model: praktisch, existentieel, politiek-kritisch, ethisch en relationeel/responsief aspect.⁷

Bij het praktische aspect gaat het over het leren omgaan met de lastige situatie, je weg erin hebben gevonden. Het existentiële aspect verwijst naar het aan den lijve hebben ervaren van onmacht en de bestaansvragen die dit mee kan brengen: vragen over leven en dood, verantwoordelijkheid, schuld, schaamte en zingeving.

Het politiek-kritisch aspect houdt vervolgens een bijzondere gevoeligheid in voor maatschappelijke uitsluiting en bejegening. Ervaringsdeskundigen hebben aan de 'andere kant van de lijn' gestaan, zij weten hoe het voelt om hulp of ondersteuning nodig te hebben. Zij hebben vaak gevoel voor het morele, juridische en sociaal-politieke aspect van het sociaal werk. Zij hebben zelf te maken gehad met uitsluiting, onrecht of discriminatie. Het vierde aspect, het ethische, verwijst naar het gegeven dat het gaat om het elkaar zien als mens. Tot slot het vijfde en laatste aspect, het relationele of responsieve, geeft aan dat het kennis is die zich in interactie ontwikkelt.

Uiteraard zijn deze (taak)beschrijvingen en modellen niet uitputtend, noch in beton gegoten. Onderzoekers met een 'dubbele identiteit', namelijk én wetenschapper én mens met een beperking, toonden zich ook beducht voor strakke omschrijvingen. Zij waarschuwen voor definities die mogelijk tot nieuwe voorschriften of vooringenomenheden leiden over wat ervaringskennis en –deskundigheid is (Kool et al, 2013). Een dergelijke definitie zou immers tegenstrijdig zijn aan de fluïde en holistische aard van ervaringskennis.

⁶ Zie o.a. De Jong, K. (2018)

⁷ Ontwikkeld door het lectoraat GGZ en Samenleving van Hogeschool Windesheim, zie <https://www.windesheim.nl/onderzoek/onderzoeksthemas/gezondheid-en-welzijn/ervaringskennis-en-ervaringsdeskundigheid/over-ervaringsdeskundigheid>. Dit model kan ook voor somatische aandoeningen verder worden uitgewerkt.

In het beoogde programma kunnen de beschrijvingen, taken, categorieën en modellen verder worden uitgewerkt, aangevuld en (door)ontwikkeld. Zo mogelijk kan vanuit het veld meer eenduidigheid ontstaan.

3 Aanleiding en aanpak

ZonMw stimuleert de inzet van ervaringskennis en ervaringsdeskundigen al jaren. Zo betreft zij ervaringsdeskundigen bij al haar activiteiten, bijvoorbeeld als lid van het bestuur, een programmacommissie of (beoordelings)werkgroep. Participatie van ervaringsdeskundigen is ook een vereiste in projecten die ZonMw subsidieert. Door de jaren heen is duidelijk gebleken dat deze participatie (die er heel verschillend uit kan zien) de kans vergroot dat een project aansluit op de behoeften in de dagelijkse praktijk. Bovendien worden projectresultaten eerder en met meer succes toegepast. In de aparte bijlage *Inzet van ervaringskennis binnen ZonMw* wordt dit nader toegelicht.

In de afgelopen twee jaar heeft ZonMw verscheidene bijeenkomsten georganiseerd waarbij ervaringsdeskundigen uit alle domeinen aanwezig waren. Hoewel deze ervaringsdeskundigen in achtergrond, visie en expertise sterk van elkaar verschillen, is er onderling veel (h)erkenning.

Tijdens de laatste bijeenkomst, op 16 januari 2019, ontstond de gedachte om een programma over ervaringskennis en -deskundigheid te ontwikkelen, gericht op de toerusting van ervaringsdeskundigen. In dit signalement wordt deze gedachte verder uitgewerkt.

Aanpak

Voor dit signalement zijn vijftien ervaringsdeskundigen geïnterviewd en is desk research uitgevoerd. Bij de keuze van de geïnterviewden is gezocht naar ervaringsdeskundigen uit verschillende domeinen en met verschillende expertise. Een lijst van geïnterviewden en betrokken ZonMw-medewerkers is opgenomen in bijlage 1. Een beperkte literatuurlijst is opgenomen in dit signalement; een uitgebreidere lijst staat in een aparte bijlage.

De resultaten van de interviews en desk research zijn eerst vastgelegd in een werkdocument. Na advies van een kleine groep meelezers zijn vervolgens de belangrijkste bevindingen vastgelegd in dit signalement.⁸ Een concept hiervan is aan alle geïnterviewden en betrokken ZonMw-medewerkers voorgelegd.

In deze fase is nog geen gebruik gemaakt van buitenlandse kennis en expertise. Voor een volgende fase is dit zeker zinvol – landen als België, Engeland en Canada hebben op dit terrein veel te bieden.

Draagvlak

Op dit snel groeiende terrein zijn veel (ervarings)deskundigen, kennisinstituten, organisaties, hogescholen en universiteiten actief. Denk bijvoorbeeld aan de Vereniging van Ervaringsdeskundigen, het Centrum voor Ervaringsdeskundigheid ONE (ook wel User Research Centrum, het Adviespunt Ervaringsdeskundigheid, het Consortium Ervaringsdeskundigheid van Mensen met een Verstandelijke Beperking en EDASU (landelijk coördinatiepunt ervaringsdeskundigheid in armoede en sociale uitsluiting).

Denk ook aan koepels van patiënten- en cliëntenorganisaties (Patiëntenfederatie Nederland, Ieder(in), MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid, patiënten- en cliëntenorganisaties, naastenorganisaties en gezondheidsfondsen. En aan Vilans, Movisie, Pharos, het Nederlands Jeugdinstituut, Nederlands Centrum Jeugdgezondheid, Kennisalliantie Maatschappelijke Zorg en Ondersteuning, Trimbos instituut, Phrenos, Verwey-Jonker Instituut, Nivel, Disability Studies in Nederland en PGOsupport.

Met veel van deze (ervarings)deskundigen en organisaties heeft ZonMw contact over dit initiatief. Uiteraard zal ZonMw bij volgende stappen alle relevante spelers en partijen betrekken.

Andere ZonMw-programma's en signalementen

Het beoogde programma zal steeds worden afgestemd met andere activiteiten van ZonMw op dit terrein. Programma's waarin (de ontwikkeling van) ervaringskennis een grote plaats inneemt, zijn het *Ondersteuningsprogramma ervaringsdeskundigen* (onderdeel van het *Actieprogramma lokale initiatieven voor mensen met verward gedrag* (2018-2020), *Gewoon Bijzonder* (fase 1 en 2, 2014-

⁸ Meelezers in deze fase: Ed van Hoorn, Jolanda Huizer, Jacqueline Kool en Henk Smid

2023)⁹, *Voor elkaar!* (2018-2022) en *Beschermd Thuis* (2019-2022). De komende maanden verwacht ZonMw een opdrachtbrief van het ministerie van VWS voor een programma rond de implementatie van het VN-verdrag voor de rechten van personen met een handicap in gemeenten.

In veel andere programma's is participatie van cliënten en/of patiënten een belangrijk uitgangspunt. Op het terrein van *Disability Studies*, een langer geleden afgesloten programma, heeft ZonMw nog steeds nauwe contacten.¹⁰

Ook kan geleerd worden van nieuwe wegen die ZonMw bewandelt op het gebied van citizen science. Naast een eigen signalement op dit gebied (Reijmerink, 2019) werkte ZonMw mee aan de *Kennisagenda voor en door patiënten*, geschreven door het Transitieteam patiëntentafel GROZ (2019). Deze kennisagenda beschrijft hoe zelfonderzoek van burgers kan bijdragen aan een betere kwaliteit van leven. Zelfonderzoek is een combinatie van zelfmonitoring en patiëntgeleid big data onderzoek op de data die door monitoring verkregen zijn.

⁹ Bij het programma Gewoon Bijzonder doen een onderzoeker en een ervaringsdeskundig onderzoeker samen onderzoek in het project Samen werken, samen leren. Hun vlogs (tevens tussentijdse resultaten) gaan vaak over ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid, <https://www.kennispleingehandictensector.nl/onderzoek/gewoonbijzonder/netwerk-samen-werken-samen-leren>

¹⁰ Een ZonMw-programma op dit gebied liep van 2009 tot 2012 (<https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/gehandicapten-en-chronisch-zieken/programmas/programma-detail/disability-studies/>)

4 Waarom een programma?

In de interviews en literatuur komen veel redenen naar voren die laten zien waarom de ontwikkeling van een programma over ervaringskennis en –deskundigen belangrijk is. Deze worden hieronder genoemd. Steeds gaat het om alle gebieden van de zorg en om het maatschappelijk en het sociaal domein.

De tijd is er rijp voor

Er klinkt een – overtuigende en enthousiaste – roep om ‘door te pakken’. Het klimaat hiervoor is gunstig: overal groeit het besef dat ervaringskennis volwaardige kennis is, naast professionele kennis en wetenschappelijke kennis. Zonder deze kennis kan het niet. De tijd om alleen maar ‘duizend bloemen te laten bloeien’ is voorbij. Er is voldoende kennis en expertise om lessen te destilleren én te stimuleren dat deze gebruikt worden. Veel bronnen zijn echter nog diffuus, verborgen. Een vindplaats van ervaringskennis én van ervaringsdeskundigen ontbreekt. Het helpt als successen en mislukkingen beter in beeld komen.

Het unieke, eigen karakter behouden

Nu de inzet van ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid snel toeneemt en ook meer gereguleerd wordt, vrezen sommigen dat het unieke, eigen karakter van hun kennis en expertise verloren gaat. Het emancipatoire karakter van ervaringskennis moet behouden blijven. Ervaringskennis mag pijn doen, wrijving geven, schuring teweeg brengen. Sommige ervaringsdeskundigen benoemen hun rol expliciet als ‘luis in de pels’, maar dit geldt niet voor het hele veld.

Bij dit unieke karakter horen bijzondere bronnen. Het ‘aanboren’ en benutten van ervaringskennis vergt ruimte en waardering voor kennis- en uitingsvormen die in de huidige westerse samenleving vaak minder gewaardeerd worden. Zo wordt bijvoorbeeld bij Disability Studies ook aandacht gegeven aan muziek, dans, boeken, tekenen, poëzie, schilderen en beeldhouwen.

In beeld brengen van de toegevoegde waarde

Ervaringsdeskundigen kunnen het verschil maken. In de interviews en literatuur¹¹ wordt hier opvallend veel over gezegd en geschreven. Een samenvatting van passages uit een rapport van het Verwey-Jonker Instituut laat op micro-, meso- en macroniveau zien waarom de inzet van ervaringsdeskundigen belangrijk is (Gruijter, M. et al, 2019). Zo dragen ervaringsdeskundigen bij aan een inclusievere samenleving, waarin het democratisch gehalte hoger is omdat er meer mensen meebeslissen. Minder mensen zullen uitgesloten worden in onze maatschappij en meer mensen kunnen participeren, omdat gewerkt wordt vanuit het principe *Design for all*.

Ook is de inbreng van ervaringsdeskundigheid belangrijk voor ondernemers, organisaties, overheden en onderzoekers. Ervaringsdeskundigen kunnen professionals helpen om toegang te krijgen tot de doelgroep waarmee ze werken. Hierdoor kunnen cliënten, patiënten of kwetsbare burgers effectiever ondersteund worden. Ervaringsdeskundigheid kan ook bijdragen aan (sociale) innovaties en kostenbesparingen, doordat achteraf aanpassen van producten of diensten niet nodig is. Ervaringsdeskundigen zélf kunnen – nog steeds volgens de onderzoekers van het Verwey-Jonker Instituut - profiteren van inclusiever beleid. Hun inzet brengt hen in hun kracht en geeft een (hernieuwde) kans op het vinden en behouden van (betaald) werk.

Deze meerwaarde van ervaringskennis en ervaringsdeskundigen moet (beter) in beeld komen. Dat geldt ook voor de kwaliteit ervan.

Onderlinge samenhang

Op het gebied van ervaringskennis en –deskundigheid wordt veel gedaan, uitgeprobeerd en opgetuigd. Maar vaak zijn dit losse projecten en initiatieven, zonder duurzame verankering na afloop van het project. En niemand heeft het overzicht.

Een belangrijk punt waarop ervaringsdeskundigen bijvoorbeeld van elkaar verschillen, is de mate waarin zij hun inzet zien als een strijd. Waar sommigen er dagelijks naar streven om ‘die systeemwereld’ te veranderen, willen anderen niet meer (maar ook niet minder!) dan dat hun stem gehoord wordt. Deze uiteenlopende opvattingen kunnen het werken met ervaringsdeskundigen

¹¹ Een uitgebreide literatuurlijst verschijnt als bijlage bij dit signalement

bemoelijken.

Er is iets of iemand nodig die onderlinge samenhang op dit terrein bevordert, die acties en initiatieven met elkaar verbindt. Meer consensus over (gemeenschappelijke) uitgangspunten kan helpen om keuzes te maken bij toekomstige initiatieven en kan tevens verschillen inzichtelijker maken.

Bestaande structuren moeten ruimte bieden

Ervaringsdeskundigen werken vaak binnen bestaande settings en systemen. Zij krijgen soms letterlijk de vraag om bij bestaande besluitvormingsgremia aan te sluiten. Het probleem is dat de ervaringskennis die ze daarbij geacht worden in te brengen, niet altijd goed past. In de literatuur wordt dit aangeduid als epistemic injustice.¹²

Ervaringsdeskundigen moeten inbreng leveren op onderwerpen die door anderen zijn bepaald, op een manier die past bij de wereld van deze besluitvormers. De voor hen belangrijke onderwerpen staan niet op de agenda. Ze moeten zich verhouden tot bestaande structuren. De inbreng van ervaringsdeskundigen in dergelijke contexten wordt dan ook snel als verstoring gezien van de gangbare vergader- en beslis cultuur, wat het 'buitensluit-effect' versterkt. Ervaringen van cliënten en patiënten verdwijnen zo naar de achtergrond. Ze worden als ze in lijn liggen met de opvatting van andere actoren gebruikt ter legitimering van besluiten. Of delven het onderspit als ze tegenstrijdig zijn aan de visie van andere actoren.¹³

De deskundigheid van ervaringsdeskundigen

Er zijn veel in- en externe opleidingen voor ervaringsdeskundigen, maar niemand heeft een overzicht. Ook wemelt het van de cursussen, workshops en studiedagen, vaak gericht op een bepaald thema. Voor de GGZ is er een Beroepscompetentieprofiel ontwikkeld voor Ervaringsdeskundigheid, waarin competenties en vaardigheden benoemd worden. Sommigen spreken van ervaringsdeskundigen 'op basis van specialistische vakkennis' als het gaat om de inbreng van ervaringskennis op een specifiek thema/vakgebied.¹⁴

Tegelijkertijd dreigt het gevaar dat er geen gebruik wordt gemaakt van de 'pure' kennis van mensen die, om wat voor reden dan ook, niet in staat zijn (geweest) om zich te scholen. Juist mensen met zogeheten rauwe ervaring(skennis) kunnen over inzichten en vaardigheden beschikken die geen enkele geschoolde deskundige heeft. Bovendien: als deze rauwe ervaringskennis wordt uitgesloten, doet dat dan geen afbreuk aan juist dat belangrijke doel om ervaringskennis te gebruiken, namelijk ervaringen uit de leefwereld in de systeemwereld laten doorklinken?

Meer diversiteit

Ervaringsdeskundigen zijn (te) vaak wit, hoog opgeleid en talig. Alle nadelen die in het algemeen over een gebrek aan diversiteit bekend zijn, doen zich ook in het veld van ervaringsdeskundigen voor – op elk denkbaar niveau, in al die rollen die een ervaringsdeskundige kan vervullen.

De veel gekozen oplossing om betreffende cliënten en patiënten te scholen, kunnen dit probleem vergroten. Ze dreigen door de insteek van trainingen, cursussen of onderwijs losgezongen te raken van de ervaringen die zij geacht worden in te brengen. En hoe weten we of de visie van de ervaringsdeskundige representatief is voor meer cq alle mensen die hij/zij geacht wordt te vertegenwoordigen? Is er sprake van individuele of collectieve kennis, hoe is de eventuele collectieve kennis verzameld, en is deze actueel?

Hier liggen belangrijk dilemma's bij het gebruiken van ervaringskennis in commissies, (advies)raden, onderzoeksprojecten en in de dagelijkse praktijk. Betrokken ervaringsdeskundigen kunnen een onvoldoende of zelfs vertekend beeld hebben van wat er speelt.

Meer aandacht voor de 'voorwaarden' waarbinnen ervaringsdeskundigen werken

Het ontwikkelen en ook toepassen van ervaringskennis is ingewikkeld. Dit wordt onderschat. Het inzetten van ervaringsdeskundigen vergt tijd en geld, maar ook denkkracht, creativiteit, moed, doorzettingsvermogen en 'omdenken'.

¹² O.a. beschreven in Bovenkamp et al, 2019

¹³ Zie noot 14

¹⁴ Zie onder 'veel gestelde vragen' op de site nietsoveronzonderons.nl; voorbeelden die genoemd worden zijn ervaringsdeskundigen met expertise over fysieke of digitale toegankelijkheid, of expertise in de GGZ

Veel ervaringsdeskundigen werken onbezoldigd. De bekende boekenbon en een vergoeding voor reiskosten is al heel wat. Een passend, gedifferentieerd beloningsbeleid is nodig – niet alleen in de praktijk, maar ook in onderzoek, onderwijs en beleid.

Er is vaak onvoldoende oog voor een goede 'inbedding' en ondersteuning van ervaringsdeskundigen, zowel in bestaande als in nieuwe situaties. Wat heeft hij/zij nodig om dit werk goed te kunnen doen? Wat is nu nodig, wat later? Welke vaardigheden zijn nodig om effect te bereiken? Ook praktische aspecten kunnen niet genoeg benadrukt worden (toegankelijkheid van locaties, buiten de spits bij elkaar komen, rekening houden met vermoeidheid, enzovoorts).

Universal design

Zeker nu het gebruik van ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid verder toeneemt, dreigt volgens sommige ervaringsdeskundigen het gevaar dat zij als specialisten worden gezien, en/of als bijzondere mensen die op een voetstuk worden geplaatst. Zij vertellen dat zij deze bijzondere positie en 'behandeling' lastig vinden. Bewust of onbewust kunnen ervaringsdeskundigen het gevoel krijgen dat er een grote druk op hen ligt, dat zij (extra) moeten presteren, dat zij (extra) ondersteund moeten worden. Regelmatig signaleren ervaringsdeskundigen een grote handelingsverlegenheid bij professionals, onderzoekers en beleidsmakers die met hen (moeten) samenwerken.

Een van de mogelijke antwoorden hierop, *universal design*, wordt nu onderzocht. Dit is een (ontwerp)visie uit de architectuur die op een meer integrale aanpak is gericht. Hierbij is het juist niet de bedoeling om aparte maatregelen te nemen voor personen die van het 'gemiddelde' afwijken, of een bijzondere positie innemen. Het is wel de bedoeling om bij elk ontwerp rekening te houden met de grote diversiteit aan gebruikers.¹⁵

Een kleine vijver

Nu het zo populair is om met ervaringsdeskundigen te werken, zijn er meer ervaringsdeskundigen nodig. De economische waarde van ervaringsdeskundigen neemt toe. Werkgevers, beleidsmakers, onderzoekers, docenten, managers, hulpverleners, iedereen put uit dezelfde vijver. En die vijver is al niet zo groot. Vaak worden steeds dezelfde mensen gevraagd. Deze mensen dreigen overbelast te raken, waardoor zowel voor hen zelf als voor de opdrachtgever negatieve ervaringen kunnen ontstaan. Vaak wordt voor de werving vooral aan patiëntenorganisaties gedacht, maar die vertegenwoordigen slechts een klein deel van de mensen met de betreffende aandoening, beperking, ziekte of achtergrond. Voor gezondheidsfondsen geldt vaak hetzelfde. Innovatieve, creatieve strategieën zijn nodig om vraag en aanbod bij elkaar te brengen.

Ervaringsdeskundigheid van professionals blijft vaak onbenut

Veel professionals beschikken zelf over ervaringskennis. Er zijn artsen en verpleegkundigen met een chronische ziekte, psychiaters en psychologen met een psychische aandoening, paramedici met een fysieke of cognitieve beperking, enzovoorts. De schaarse studies die er op dit gebied zijn, laten zien dat het een meerwaarde heeft als professionals deze ervaringskennis in hun werk inzetten. Voor sociaal werkers is dit in een proefschrift onderzocht (Weerman, 2016).

Ook een ambassadeursrol van 'ervaringsdeskundige professionals' kan van betekenis zijn. Een bekend voorbeeld hiervan is psychiater Menno Oosterhoff, die zelf een dwangstoornis heeft (Oosterhoff, 2017).

Deze meerwaarde is er ook in onderzoek. Er zijn steeds meer ervaringsdeskundige onderzoekers die laten zien hoe hun ervaringskennis belangrijke wetenschappelijke inzichten oplevert voor de inrichting van de zorg of maatschappij (onder andere Kool et al, 2013 ; Boevink, 2017; Teunissen, 2018).¹⁶ Programma-activiteiten op dit gebied moeten worden afgestemd met de verdere ontwikkeling van Citizen Science.

Stand van zaken GGZ

In het zogeheten Bestuurlijk Akkoord GGZ zijn in juli 2018 afspraken gemaakt over ervaringsdeskundigen die in de geestelijke gezondheidszorg werkzaam zijn. Door hun handtekening

¹⁵ Sofie Sergeant doet promotieonderzoek naar Universal Design in research binnen het vakgebied Disability Studies

¹⁶ Zie ook Transitieteam patiëntentafel GROZ, Onderzoek voor en door patiënten, 2019.

te zetten, hebben alle betrokken partijen zich hierop vastgelegd voor de jaren 2019-2022.¹⁷ Deze partijen zijn overeengekomen dat ervaringsdeskundigen een belangrijke rol kunnen spelen in:

- Preventie;
- Het 'toeleiden naar en verleiden tot' zorg en begeleiding;
- Het herstelproces van de patiënt in de verzorging en ondersteuning;
- Het overbruggen van wachttijden.

Ook spraken de partijen af dat deze ervaringsdeskundigen, die onder supervisie van een regiebehandelaar werken, uit de reguliere GGZ-tarieven betaald moeten worden. In het *Actieprogramma lokale initiatieven voor mensen met verward gedrag* vindt evaluatie plaats van tal van projecten waarin ervaringsdeskundigen in de GGZ aan het werk zijn, in zeer verschillende functies. Samen met de Vereniging van Ervaringsdeskundigen worden een kwaliteitskader en beroepsregister ontwikkeld, inclusief minimale opleidingseisen. Al deze ervaringen kunnen leerzaam zijn voor het hele 'veld' van ervaringsdeskundigen.

¹⁷ Voor dit akkoord en alle betrokken partijen, zie <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2018/07/03/onderhandelaarsakkoord-geestelijke-gezondheidszorg>

5 Een programma met vijf thema's

Op basis van de interviews en literatuur stelt ZonMw voor een meerjarig stimuleringsprogramma *Ervaringsdeskundigheid een stap verder* op te stellen. Het doel van dit programma is om ervaringsdeskundigen (beter) toe te rusten. Wat hebben ervaringsdeskundigen nodig bij wat ze (willen en kunnen) doen? Wat draagt bij om hun eigen ervaringskennis verder te ontwikkelen en voor zichzelf en anderen te gebruiken? De ontwikkeling, verzameling, verspreiding en toepassing van kennis moet hiertoe worden gestimuleerd.

In hoofdstuk 1 is een ervaringsdeskundige omschreven als iemand die over ervaringskennis beschikt en de vaardigheid heeft om hiermee een bijdrage te leveren aan het leven van mensen. Dit kan door zich in te zetten in beleid, onderwijs, onderzoek en/of 'praktijk' (het maatschappelijk domein, het sociaal domein en alle gebieden in de zorg). Het gaat om een professionele bijdrage: niet in de zin dat deze ervaringsdeskundige per se een opleiding gevolgd moet hebben, wél in de zin dat er met de betreffende bijdrage echt iets wordt gedaan. Dat wil zeggen dat de inzet van de ervaringsdeskundige iets in gang zet, dat er betekenis aan gegeven wordt.

Dit is een werkdefinitie – in deze fase wil ZonMw zich niet op een definitie vastleggen.

De algemene doelstelling kan nader worden uitgewerkt in vier subdoelstellingen, gericht op onderzoek, onderwijs, beleid en praktijk:

- het inzichtelijk maken van het belang van ervaringskennis en het werk van ervaringsdeskundigen;
- onderlinge verbindingen stimuleren in dit innovatieve en creatieve veld;
- opgedane kennis verzamelen, analyseren, systematiseren, ontsluiten en vindbaar maken, en het toepassen ervan stimuleren. Hierbij hoort ook het inventariseren van goede voorbeelden en analyseren van belemmerende en bevorderende factoren;
- nieuwe kennis ontwikkelen en het toepassen/delen ervan stimuleren.

ZonMw wil hierin vooral een faciliterende rol spelen, waarin aanvullend op en overstijgend aan bestaande initiatieven en organisaties wordt gewerkt. Leidend is - zoals gezegd - wat ervaringsdeskundigen aangeven dat nodig is, teneinde aantoonbaar te kunnen bijdragen aan een betere leefkwaliteit van burgers die een beroep op hen doen (of: die daar behoefte aan hebben). Bezien wordt hoe acties binnen dit programma (ook) bestaande organisaties kunnen faciliteren om het beoogde doel – door kennis beter toegeruste ervaringsdeskundigen – te bevorderen.

Vijf thema's

Tijdens de bijeenkomsten en gesprekken met ervaringsdeskundigen zijn veel thema's genoemd die in een programma aan de orde zouden moeten komen. Al deze thema's komen ook naar voren in de literatuur.

Ook toonden de gesprekspartners een grote behoefte om 'aan de slag te gaan'. ZonMw stelt daarom voor om te beginnen met vijf thema's die in de mondelinge en schriftelijke bronnen veelvuldig zijn genoemd. In een volgende programmafase kan, mede afhankelijk van de bevindingen in de eerste fase, voor andere thema's gekozen worden. Hieronder worden deze vijf thema's kort toegelicht.

1. Kwartier maken

Vaak komen ervaringsdeskundigen in een vacuüm terecht als ze, betaald of onbetaald, aan de slag gaan. In hun eentje gaan ze van start, doorgaans in de kritische rol die van hen verwacht wordt. Ga er maar aan staan, om in zo'n vacuüm de brugfunctie van leefwereld naar systeemwereld te vervullen.

Hoe zorgen onderzoekers, managers en beleidmakers er voor dat ervaringsdeskundigen écht kunnen participeren, volwaardig kunnen meedenken, in hun kritische rol serieus genomen worden en structureel ruimte krijgen? Hoe zijn ervaringsdeskundigen 'ingebed', wat is er nodig om hen te laten slagen?

Vaak moet er ook in deze eerste fase al aandacht zijn voor het vervolg, de fase dat ervaringsdeskundigen ook structureel worden ingebed en succesvol aan het werk kunnen blijven.

2. (Financiële) waardering

Er leven tal van vragen rond de betaling van ervaringsdeskundigen. Dit is ook complex, gezien de enorme variëteit in banen, functies en posities waarin ervaringsdeskundigen werkzaam zijn. Ook werken ervaringsdeskundigen in verschillende constructies: in dienst als werknemer, als zzp-er of als vrijwilliger. Wat is wanneer een passende beloning, voor wie? Welke mogelijkheden zijn er om de waardering van ervaringsdeskundigen ook in financieel opzicht uit te drukken? Welke belemmeringen doen zich voor en hoe zijn die op te lossen?

Voor de GGZ zoekt de Nederlandse Zorgautoriteit (NZA) nu uit hoe het werk van de ervaringsdeskundige gedeclareerd kan worden bij de zorgverzekeraars. In andere gebieden van de zorg en in het sociaal en maatschappelijk domein is het nog zoeken. Op deze terreinen zijn (nog) geen typering van de gevraagde werkzaamheden en benodigde kennis- en vaardigheden. Hetzelfde geldt voor de wereld van het beleid, onderzoek en onderwijs.

Ook liggen er vragen over (de hoogte van) een vergoeding aan ervaringsdeskundigen die een uitkering en/of toeslag ontvangen. Soms dreigen zij hun uitkering of toeslag te verliezen. Al gauw komen mensen in een woud van (algemene) regels terecht die geen maatwerk toelaten en hiermee het werken als ervaringsdeskundige in de weg staan. Fiscale en verzekeringskwesties doen zich eveneens vaak voor.

3. Ontwikkelen van collectieve ervaringskennis

Bij ervaringskennis lijkt er sprake van een paradox. Enerzijds is er (bewust en onbewust) schroom om de betekenis ervan vast te leggen – er moet immers altijd ruimte zijn voor (bijvoorbeeld) eigen invulling, interpretatie en inkleuring.

Tegelijkertijd is het mogelijk om gemeenschappelijke ervaringen te benoemen. Natuurlijk zijn er duizend verschillen tussen mensen, schrijft Van Hoorn, maar in het contact met dienstverleners staan zij allemaal in dezelfde schoenen en doen tot op zekere hoogte dezelfde ervaringen op. 'Anders valt niet te verklaren hoe het komt dat het nog geen drie minuten duurt voordat lotgenoten precies weten waar ze het over hebben en de herkenning door de kamer rolt. Maar de interpretatie van de ervaring, het gewicht dat men aan specifieke gebeurtenissen hecht, kan natuurlijk heel erg verschillen. "De" patiënt bestaat dus uit het identieke in hun gemeenschappelijke ervaringen' (Van Hoorn, 2019).

Hier ligt een uitdaging om op zoek te gaan naar de vraag wat ervaringskennis is, en waarin het van professionele kennis verschilt. En is ervaringskennis inderdaad nevensgeschikt aan professionele kennis?

Minstens zo uitdagend is de ontwikkeling van collectieve ervaringskennis¹⁸. Welke methode is daarvoor geschikt, in welke situatie en met welk doel? En hoe is collectieve ervaringskennis te vinden? Het zal lastig zijn definitieve antwoorden te vinden, maar het is wel een onderwerp dat verder kan uitkristalliseren. Zo mogelijk kunnen voorlopige criteria worden opgesteld.

4. Kwaliteit

Het is moeilijk om de kwaliteit van ervaringsdeskundigen te beoordelen. Wanneer is een ervaringsdeskundige 'goed'? Tegelijkertijd wordt deze vraag steeds vaker gesteld, nu het werken met ervaringsdeskundigen toeneemt. Hier ligt een link met de behoefte om de toegevoegde waarde van ervaringsdeskundigen in beeld te brengen. Ook is er behoefte om burgers die een beroep doen op een ervaringsdeskundige, bescherming te bieden indien dat nodig is.

Dit programma wil het denken over kwaliteit 'omdraaien'. Dit betekent dat eerst een analyse plaatsvindt van de uitkomst van een project/traject waarin met ervaringsdeskundigen wordt gewerkt. Wat levert het op? Is deze uitkomst inderdaad een antwoord op het oorspronkelijke vraagstuk of probleem van burgers? Zo ja, dan is dát de kwaliteit. En dan kan je inderdaad zeggen dat de betreffende ervaringsdeskundige geholpen heeft om resultaat te boeken voor de cliënt of patiënt die iets nodig heeft. Was hetzelfde resultaat bereikt zonder de aanwezigheid van

¹⁸ Zie ook het artikel *Van individueel verhaal naar breed gedeeld inzicht*, PGOSupport (2020), https://participatiekompas.nl/van-individueel-verhaal-naar-breed-gedeeld-inzicht?utm_source=dmdelivery&utm_medium=email&utm_content=Publicatie%3A%20de%20meerwaarde%20van%20pati%C3%ABntervaringen&utm_campaign=Nieuwsbrief%20Participatiekompas%2021%20februari%202020

een ervaringsdeskundige (in het team)?

Een dergelijke manier van kwaliteitsdenken vergt pionierswerk, in het hele 'veld' van ervaringsdeskundigen. Onder andere het in kaart brengen van *ervaren* effecten bij de burgers om wie het gaat, kan vragen om een andere manier van denken en evalueren.

5. *Onderwijs en scholing*

Er zijn veel interne en externe opleidingen tot ervaringsdeskundige, op verschillende niveaus. Ook zijn er ettelijke workshops en cursussen, in Nederland en ook op Europees niveau. Een overzicht ontbreekt: iemand die geschoold wil worden, moet zelf maar uitzoeken hoe en waar hij dat doet. Er is behoefte aan een sociale kaart van opleidingen en cursussen, inclusief eventuele selectiecriteria en eindtermen.

Meer regie hierop lijkt nodig. Wie bepaalt de inhoud van de curricula, op basis waarvan? Hoe wordt er beoordeeld en getoetst? Wat heeft iemand nodig om zich als ervaringsdeskundige in te zetten? Per gebied, domein of (beroeps-)niveau kan dit verschillen.

Niets over ons zonder ons

Méér nog dan in andere ZonMw-programma's is een nadere uitwerking vereist van de manier waarop dit programma wordt ingericht, uitgevoerd, gemonitord en bewaakt. In samenwerking met ZonMw moeten ervaringsdeskundigen zélf dit programma gaan vormgeven en uitvoeren: niets over ons zonder ons. Waar nodig en mogelijk zullen (de vaak nogal talige) ZonMw-procedures moeten worden aangepast, zonder de (ook wettelijk) vereiste zorgvuldigheid uit het oog te verliezen.

Meer dan ooit zal ook rekening moeten worden gehouden met diversiteit. Diversiteit bij ZonMw betekent dat er rekening gehouden wordt met verschillen tussen mensen in kenmerken, zoals sekse, leeftijd, sociaaleconomische situatie, opleidingsniveau, migratie- en culturele achtergrond, seksuele geaardheid, het hebben van een (arbeids-)beperking en laaggeletterdheid.

6 Literatuurlijst

- Boevink, W. HEE! Over Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid in de psychiatrie. Utrecht: Trimbos-instituut (proefschrift), 2017
- Bovenkamp, H. van de et al, Patiëntwetenschappen en het belang van geschreven ervaringsverhalen, in Kwaliteit en zorg, themanummer patiëntperspectief, mei 2019
- Engberts, M., What's in the word?, Themanummer Movisies over ervaringsdeskundigheid, juni 2019
- Gruijter, M. de et al, Vragen en antwoorden over het inzetten van ervaringsdeskundigheid van mensen met een chronische ziekte of beperking, Verwey-Jonker Instituut, februari 2019
- Hoorn, E. van, Ervaringswerk 2.0, notitie op verzoek ZonMw, november 2018
- Jong, K. de. Ervaringsdeskundigheid vraagt om creatieve vormen van kennisontwikkeling. Participatie en Herstel, 4, 21-29, 2018
- Kool, J. et al, Feeling for the game, Een verkenning van het begrip ervaringskennis binnen 'disability gerelateerd' onderzoek, 2013
- PGOsupport, Van individueel verhaal naar breed gedeeld inzicht, op www.participatiekompas.nl, 2020
- Reijmerink, W., Citizen Science en ZonMw, ZonMw, 2019
- Oosterhoff, M., Vals alarm, leven met een dwangstoornis, Uitgeverij Lucht bv, 2017
- Teunissen, T. et al, Living a Meaningful Life and Taking Good Care of Oneself in Times of Illness: Highlighting a Dilemma. International Journal of Feminist Approaches to Bioethics, vol. 12, nr 1, 2019
- Transitieteam patiëntentafel GROZ, Onderzoek voor en door patiënten, een kennisagenda voor hogere kwaliteit van leven en meer maatschappelijke participatie door patiëntgedreven onderzoek in gezondheid, 2019
- Weerman, A. et al, Professioneel inzetten van ervaringsdeskundigheid, Boom, 2019

Meer informatie in/verder lezen:

- Uitgebreide literatuurlijst (komt nog als bijlage bij dit document)
- Overzicht activiteiten ZonMw via www.zonmw.nl/participatie
- Ervaringswerk in het sociaal domein, downloaden via movisie.nl

A Lijst geïnterviewden

- Wilma Boevink, director User Research Centre , OnderzoeksNetwerk Ervaringsdeskundigen. Voorzitter van de Vereniging van Ervaringsdeskundigen. In 2017 gepromoveerd op de herstelbeweging, die zij zelf initieerde (HEE: Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid)
- Maurits Boote, ervaringsdeskundig hoopverlener, trainer ExpEx (Experienced experts, getrainde jongeren die zelf ervaring hebben in de jeugdhulp)
- Karin van den Bosch, werkt als ZZP-er vanuit haar bedrijf Karins Consultancy. Ze is onder meer actief als (ervaringsdeskundig) onderzoeker en adviseur, (web)redacteur en schrijfster. Ze is betrokken bij Disability Studies in Nederland, de Academische Werkplaats Autisme en anderen. Ze heeft samen met Diederik Weve (en anderen) het project Onderzoeksagenda Autisme uitgevoerd, gesubsidieerd door ZonMw.
- Hans van Eeken, onafhankelijk ervaringswerker met herstelvisie. Actief in het sociaal domein en betrokken op de GGz.
- Karin van der Hende, ervaringsdeskundige sociale uitsluiting en generatiearmoede.
- Ed van Hoorn, ontwikkelaar en specialist op het gebied van vraag-aanbod fricties in zorg en sociaal domein.
- Jacqueline Kool, is schrijver, onderzoeker, adviseur & ambassadeur van disability studies, en combineert daarbij wetenschap en ervaringsdeskundigheid. Ze is tevens bestuurslid van ZonMw, met patiëntparticipatie als aandachtsveld.
- Lara Laurens, ervaringsdeskundige ben op het gebied van het hebben van een zintuiglijke beperking. En verder dat ik beschik over overkoepelende kennis door het jarenlange werken met ervaringskennis binnen verschillende patiëntenorganisaties.
- Coleta Platenkamp, is onder andere patiëntervaringsdeskundige en sociologe, las ongeveer 3200 ervaringsverhalen in boekvorm, adviseur ESHPM gebruik patiëntervaringsverhalen.nl, inzet ervaringsverhalen, ontwikkeling patiëntwetenschappen.
- Truus Teunissen, (1955) combineert haar eigen ervaringen op het gebied van longziekte en oogkanker met haar wetenschappelijk kennis als onderzoeker op het gebied van participatie en ervaringskennis. Zij is geïnteresseerd in de vraag op welke manier mensen die leven met kwetsbaarheid het on gezegde en onzegbare een stem kunnen geven bijvoorbeeld via creatieve kunstuitingen zoals in foto's, beeldende kunst of muziek.
- Henriette Sandvoort, werkzaam voor de LFB als trainer en co-onderzoeker. Samen met Sofie Sergeant ontwikkelt en organiseert zij binnen het project 'Samen werken, samen leren' (een project binnen het ZonMw-programma Gewoon Bijzonder) coaching en training op maat van projectleden: de zogenaamde Cabriotraining. Het gaat om een algemene basistraining en coaching toegespitst op samenwerking in het specifieke project. In deze coaching is onder andere aandacht voor participatieve methoden en technieken en het vormgeven van participatie binnen de projectteams.
- Sofie Sergeant, coördinator onderwijs en onderzoeker bij Disability Studies in Nederland, Vrije Universiteit Amsterdam. Haar promotieonderzoek zoomt in op *universal design* en transdisciplinaire samenwerking binnen onderzoek. Samen met Henriëtte Sandvoort ontwikkelt en organiseert zij binnen het project 'Samen werken, samen leren' (een project binnen het ZonMw-programma Gewoon Bijzonder) coaching en training op maat van projectleden: de zogenaamde Cabriotraining.
- Cees Smit, ruim veertig jaar ervaring als patient advocate, de laatste vijftien jaar bij EGAN. Expertise zowel ziekte-specifiek (hemofilie) als ziekte-overstijgend. Ruime beleidservaring in de gezondheidszorg, zowel nationaal als internationaal. Auteur van talloze artikelen en boeken over het patiëntenperspectief in de gezondheidszorg.
- Anne-Miek Vroom, directeur-oprichter Stichting IKONE, lid Kwaliteitsraad ZIN, ervaringsdeskundige
- Diederik Weve, ingenieur, deeltijdonderzoeker, bestuurder PAS Nederland

Bij ZonMw

- Linda Gerth, programmamanager Gewoon Bijzonder
- Jolanda Huizer, senior programma manager Voor Elkaar!, beleidsspeerpunt participatie
- Maroun Naber, programmamanager Beschermd Thuis

- Laura Pruyn, programma manager Ondersteuningsprogramma ervaringsdeskundigen (onderdeel van het Actieprogramma lokale initiatieven voor mensen met verward gedrag)
- Henk Smid, directeur ZonMw (tot 1-1-2020) en adviseur ZonMw (vanaf 1-1-2020)

Vooruitgang vraagt om onderzoek en ontwikkeling. ZonMw financiert gezondheidsonderzoek én stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis – om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren.

ZonMw heeft als hoofdpdrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.

ZonMw stimuleert
gezondheidsonderzoek en
zorginnovatie

Laan van Nieuw Oost-Indië 334
2593 CE Den Haag
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Telefoon 070 349 51 11
info@zonmw.nl
www.zonmw.nl