



Ervaringskennis in de kinder- en jeugdpsychiatrie

Position paper

Maart 2020

Gedegen kennis over psychische problematiek van kinderen en jongeren krijg je door de combinatie van ervaringskennis, praktijkkennis en wetenschappelijke kennis. De meerwaarde van ervaringskennis zit hem in ieders unieke ervaring. Die persoonlijke ondervindingen leveren een waardevol perspectief op dat op verschillende manieren betekenis geeft aan praktijkkennis en wetenschappelijke kennis. Toch wordt ervaringskennis in de kinder- en jeugdpsychiatrie nog maar mondjesmaat gebruikt. Aan praktijkkennis en wetenschappelijke kennis wordt vaak meer waarde toegekend. We zullen structureel moeten investeren in de ontwikkeling van en onderzoek naar ervaringskennis van jongeren, om deze op een betekenisvolle manier te kunnen inzetten in de kinder- en jeugdpsychiatrie.

Hoe komen we tot nieuwe denkwijzen?

“Een van de bekendste uitspraken van Albert Einstein is dat we een probleem niet kunnen oplossen met de denkwijze die het heeft veroorzaakt.” zegt hoogleraar Participatie en Effectiviteit Saskia Keuzenkamp in een [artikel](#) over ervaringsdeskundigheid. Vanuit die gedachte ontstaat een groeiend besef dat de inzet van ervaringskennis noodzakelijk is om de hulp aan jongeren met psychische problematiek te verbeteren.

Dat die hulp verbeterd moet worden blijkt onder andere uit het onderzoek *De jeugd-GGZ na de Jeugdwet: een onderzoek naar knelpunten en kansen* en het Interdepartementaal Beleidsonderzoek *Mensen met een licht verstandelijke beperking*. Waar het vooral aan schort? Het ontbreekt aan gedeelde visie en erkenning, herkenning en benutting van elkaars expertise. Daarnaast heeft de samenleving een blinde vlek voor kwetsbare personen, zoals mensen met een licht verstandelijke beperking.

Om die reden gingen de behandelaren van Curium-LUMC een jaar geleden in gesprek met de jongerenraad van Curium, [de Nationale Jeugdraad](#) (NJR, Hoofdzaken) en [Strong like a Fighter](#) over hoe Curium-LUMC ervaringskennis kan inzetten. Conclusie: dat kan op heel veel verschillende manieren, van licht tot intensief. Denk bijvoorbeeld aan





thema-avonden met ervaringsdeskundigen voor jongeren, of ondersteuning op de afdelingen en tijdens individuele gesprekken.

Niet alleen Curium-LUMC erkent het belang van ervaringskennis. Binnen de gehele jeugdhulp is er enthousiasme en hechten professionals veel waarde aan kennis vanuit persoonlijke ervaringen. Dat is ook logisch, want die levert waardevolle inzichten op over onderwerpen als stigma binnen de hulpverlening, het herstelperspectief, een visie op de samenhang tussen verschillende vormen van hulp, nuancering van het heersende wetenschappelijke discours en ervaring met knelpunten in de zorg.



Desondanks zien we in de praktijk dat de bijdrage van mensen met ervaring of ervaringsdeskundigen een hele bescheiden plek inneemt naast de praktijkkennis en wetenschappelijke bijdragen van professionals. Als we ervaringskennis zo belangrijk achten, wat houdt ons tegen om het optimaal in te zetten?

Dialogoog

“De maatschappij wordt op vele vlakken steeds complexer, en meer individualistisch. Het sociale weefsel dat er vroeger was, gemeenten en geloof, is aan het verbrekken. De zorg moet invullen wat de maatschappij als geheel niet meer biedt. Daar kan ervaringsdeskundigheid een rol spelen, maar we moeten nog bedenken welke.”

- Robert Vermeiren (Curium-LUMC)

Robert Vermeiren is hoogleraar kinder- en jeugdpsychiatrie, directeur patiëntenzorg van Curium-LUMC en hoofdonderzoeker bij Youz- Parnassia Groep. Hij maakt zich hard voor de inzet van ervaringskennis. Zijn doel is om door praktijk en wetenschap te verbinden, het welzijn van jongeren en hun gezinnen te verbeteren. Vermeiren heeft daarom met het Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie in januari 2020 een dialogomiddag gehouden met jongeren met ervaringskennis en -deskundigheid, en professionals vanuit verschillende disciplines. De focus van dit gesprek was meer zicht krijgen op waar we naartoe willen, wat de belemmeringen en kansen zijn en welke stappen nodig zijn om ervaringsdeskundigheid te onderzoeken.

De centrale vraag:

“Hoe maak je de inbreng vanuit de ervaringskennis van jongeren betekenisvol voor de kinder- en jeugdpsychiatrie?”



Ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid: het verschil

In de praktijk halen mensen ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid geregeld door elkaar. Wat is precies het onderscheid? Ervaringskennis doen mensen op als cliënt en/of als naaste van een cliënt. Het gaat het om de kennis van een individu: ervaringskennis is dus eenzijdig en subjectief.

Ervaringsdeskundigheid begint bij ervaringskennis, en breidt zich uit door uitwisseling van ervaringen met lotgenoten, literatuur en verdere analyse en reflectie. Pas als de ervaringsdeskundige vaardigheden heeft aangeleerd om die kennis professioneel te gaan inzetten, spreek je echt van ervaringsdeskundigheid. Ervaringsdeskundigen volgen een opleiding om dit te bereiken.

De meerwaarde van ervaringskennis

"Ik heb te lang gewacht met hulp zoeken. Nu denk ik: had ik het maar vier jaar eerder gedaan. Als je dat kan overbrengen aan mensen die op school zitten, dan kan je misschien voorkomen dat mensen op een gesloten afdeling komen".

- Misha Heuts (Jongerenraad Curium)

De inzet van ervaringskennis zou vanzelfsprekend moeten zijn. Het Kinderrechtenverdrag geeft aan dat ieder kind het recht heeft om zijn mening te geven 'in alle aangelegenheden die het kind betreffen'. Dat onderschrijft het belang van het perspectief van kinderen en jongeren.

Daarnaast heeft ervaringskennis veel meerwaarde in de dagelijkse praktijk. Jongeren kunnen als voorbeeld dienen voor andere jongeren, en hun daarmee tot steun zijn. Het is namelijk makkelijker om met iemand te praten die hetzelfde heeft meegemaakt. Het helpt jongeren om zelf ook meer open te zijn, en ze zijn eerder geneigd dingen van iemand met vergelijkbare ervaring aan te nemen.

Ervaringskennis kan ook helpen als het gaat om moeilijk bereikbare doelgroepen. Denk aan adolescenten met problematisch gedrag die er weinig vertrouwen in hebben dat een hulpverlener hen zal begrijpen. Het is goed voor jongeren om te weten dat ze niet de enige zijn, en dat hulp beschikbaar is.

Een ervaringsdeskundige heeft bovendien geleerd om ervaringskennis in te zetten voor andere doelen dan het eigen herstel. Zo iemand kan bijvoorbeeld meedenken over goede zorg die het individuele niveau overstijgt. Veel ervaringsdeskundigen praten daarom met beleidsmakers, politici en bestuurders. Inhoudelijk dragen ze bij door te



spreken met professionals op scholen en in de zorg. Een ervaringsdeskundige kan een verlengstuk zijn van de behandelaar door zaken in een behandeling in te brengen die een behandelaar niet kan. Omgekeerd kunnen ervaringsdeskundigen een verlengstuk zijn van de jongeren, door hun perspectief in te brengen als dit lastig is voor henzelf.

De jongeren die aanwezig waren bij de dialoogmiddag gaven aan het vaak lastig te vinden een vertrouwensband op te bouwen met hun behandelaren. Het is moeilijk voor jongeren om dit bespreekbaar te maken, aangezien ze afhankelijk zijn van de hulpverlener. Het is echter juist de connectie met de behandelaar die van belang is voor het succes van de behandeling. De inzet van een ervaringsdeskundige naast een behandelaar kan bijdragen aan een verbetering van die connectie en de kwaliteit van de behandelrelatie. Doordat duidelijker wordt wat de jongere nodig heeft.

De knelpunten bij het gebruik van ervaringskennis

Het onderwerp ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid houdt veel mensen bezig. In de praktijk zien we echter dat de inzet van ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid niet structureel wordt overwogen. Men wil misschien wel maar heeft onvoldoende doordacht wat dan precies de meerwaarde ervan moet zijn en hoe het de behandeling kan verbeteren. Het belangrijkste struikelblok in de praktijk blijkt onduidelijkheid over en onbekendheid met ervaringsdeskundigheid en ervaringskennis, en waarvoor je het kunt inzetten.

“Het zou goed zijn als er meer zicht komt op de meerwaarde van ervaringsdeskundigen. Op dit moment is bijvoorbeeld nog geen overeenstemming over welke competenties een ervaringsdeskundige moet hebben. Dat maakt het lastig om het te onderzoeken.”

- Marsida Hysaj (Curium-LUMC)

Gelijkwaardigheid of juist het gebrek daaraan is een ander belangrijk knelpunt. Hoe moeten professionals omgaan met de kwetsbaarheid van jongeren, hun eigen kwetsbaarheid en de ruimte die ze al dan niet voelen om gelijkwaardig op te trekken? Voor jongeren gaat het om de machtsverschillen die ze ervaren, de mate waarin de ander zich kwetsbaar kan tonen en zorgvuldig omgaat met hun ervaring en hun kwetsbaarheid.

Het vergt een bepaalde attitude en competenties van de professional om samen met jongeren met ervaringskennis en/of een ervaringsdeskundige aan de slag te gaan. Dit start met de connectie aangaan, nieuwsgierig zijn en ervaringskennis op gelijke waarde waarderen.



Daarnaast is het altijd de vraag in hoeverre ervaringsdeskundigen ook de stem kunnen vertegenwoordigen van jongeren die niet aan dergelijke overleggen willen deelnemen. In ieder geval ben je er nog lang niet door jongeren af en toe te laten meepraten. Differentiatie in vormen van ervaringsdeskundigheid zijn van belang, met de juiste toepassing in verschillende settings.

“Ik krijg vaak een checklistje overhandigd waarmee mensen aantonen dat ze ‘aan ervaringsdeskundigheid hebben gedaan.’ Mijn vraag is dan welke waarde dat heeft achtergelaten.”

- Corina van Ipenburg (Holland Rijnland, OZJ)

Serius aan de slag met de ervaring van jongeren

Om serieus aan de slag te gaan met ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid is het van belang dat het thema gelijkwaardigheid (veel meer) aandacht krijgt in de opleiding van professionals. Hierbij gaat het om de gelijkwaardige en tegelijk ongelijke positie van professionals ten opzichte van ervaringsdeskundigen, jongeren met ervaringskennis en jongeren in behandeling. Het is balanceren tussen afstand en nabijheid, en de vraag is hoe ver je daarin gaat. Nu ligt nog te vaak de focus op ‘professionele distantie’. Kwetsbaar zijn als professional, laat staan kwetsbaarheid tonen krijgt hierin geen rol. Jongeren geven aan dat juist het delen van die kwetsbaarheid een randvoorwaarde is voor gelijkwaardigheid.

Een ander belangrijk punt is dat ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid ook in termen van financiële vergoeding gelijk worden gewaardeerd. Veel jongeren hebben bijna een fulltime baan aan het delen van hun ervaringen. Ervaringsdeskundigen hebben geïnvesteerd in het volgen van een opleiding. Toch is de inzet van jongeren voornamelijk vrijwillig, waardoor het lastig is om structurele kennis op te bouwen.

“Ervaringsdeskundigen komen voor een bon naar bijeenkomsten, maar krijgen na afloop vaak te horen: ‘Als jullie er niet waren geweest was het een minder productieve dag geweest.’ Waarom is onze waardevolle inbreng niet zoveel waard?”

- Robin van der Meel (ExpEx)

De meerwaarde van ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid moet ook inzichtelijk gemaakt worden door onderzoek. Welke vormen van ervaringskennis zijn behulpzaam zijn, welke best practices kennen we al, hoe kan je ervaringskennis inzetten en hoe draagt het bij aan een betere behandeling van jongeren met psychische problematiek? Ook moeten we onderzoeken in welke omstandigheden de knelpunten met name





opspelen en of er ook negatieve gevolgen optreden. Hierdoor kun je ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid gericht inzetten en steeds effectiever maken, en krijgt het de waardering die het toekomt.

De daad bij het woord

Als we de uitdagingen waar we nu voor staan in de jeugdhulp het hoofd willen bieden, moeten we structureel investeren in de ontwikkeling van en onderzoek naar het gebruik van ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid. De huidige inzet van hulpverlening biedt onvoldoende oplossingen voor veel jongeren, en ervaringskennis kan helpen bij het vinden van nieuwe inzichten. Daarvoor is een aantal acties nodig:

1. Volwaardige waardering van ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid en de jongeren naast de kennis van professionals. Stel een eerlijke financiële vergoeding beschikbaar voor ervaringsdeskundigen;
2. Structurele aandacht voor openheid over eigen kwetsbaarheid en voor de inzet van ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid binnen de opleiding van professionals. Wees kritisch op 'professionele distantie';
3. Meer onderzoek naar de inzet en de effectiviteit van ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid. Ontwikkel kennis over welke vormen in welke context behulpzaam zijn en ook wat niet goed werkt.

De jongeren die aanwezig waren bij de dialoogmiddag zijn duidelijk in hun advies: de afgelopen jaren is veel gesproken over de meerwaarde van ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid, nu moet ook de daad bij het woord gevoegd worden.



Dit *position paper* is opgesteld in gesprek met:

Robert Vermeiren (Curium-LUMC)
Misha Heuts (jongerenraad Curium-LUMC)
Ailany (jongerenraad Curium-LUMC)
Martin de Vreugd (ervaringsdeskundige Curium)
Marsida Hysaj (Curium-LUMC)
Laura Nooteboom (Curium-LUMC)
Chantal Roso (Defence for Children)
Corina van Ipenburg (Holland Rijnland, OZJ)
Nellieke de Koning (de Bascule)
Jantine Roeleveld (Nationale Jeugdraad)
Robin van der Meel (ExpEx)
Kirsten Hauber (Youz)
Wouter Staal (Karakter)
Ilse Tamrouiti (Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie)
Sara van der Weerd (Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie)

Bronnen

- [Kennisplein de Ervaringsdeskundige: Wat is ervaringsdeskundigheid?](#)
- [Ensie: definitie ervaringskennis](#)
- Friele, R.D., Hageraats, R., Fermin, A., Bouwman, R. & van der Zwaan, J. (2019). *De jeugd-GGZ na de Jeugdwet: een onderzoek naar knelpunten en kansen*. Utrecht: NIVEL.
- Interdepartementaal Beleidsonderzoek (2019). *Mensen met een licht verstandelijke beperking*. Den Haag: Ministerie van Financiën.
- Keuzenkamp, S. (2019). *Ervaringsdeskundigen mogen wel wat meer ruimte krijgen*. In socialevraagstukken.nl/ervaringsdeskundigen-mogen-wel-wat-meer-ruimte-krijgen
- Lamers, A., van Nieuwenhuizen, C., Twisk, J. et al. (2016) Longitudinal results of strengthening the parent-team alliance in child semi-residential psychiatry: does team investment make a difference?. *Child Adolesc Psychiatry Mental Health* **10**, 22. doi.org/10.1186/s13034-016-0108-5
- Lenkens, M. (2019) De ervaringsdeskundige 2.0: Menselijkheid en hoop in de jeugdhulpverlening van de toekomst. *Tijdschrift voor orthopedagogiek* **5**, 20-25.
- [Verdrag inzake de rechten van het kind](#), artikel 12 en 13