



UNIVERSITEIT GENT

Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen

Academiejaar 2014-2015

**DRIJFVEREN VAN ERVARINGSDESKUNDIGEN
IN DE GEESTELIJKE GEZONDHEIDSZORG
'opbouwen van een positieve identiteit'**

Masterproef voorgelegd tot het behalen van de graad van
Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde

Door Joeri Vandewalle

promotor: Prof. Dr. Sofie Verhaeghe

copromotor: Bart Debyser



UNIVERSITEIT GENT

Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen

Academiejaar 2014-2015

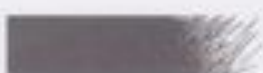
**DRIJFVEREN VAN ERVARINGSDESKUNDIGEN
IN DE GEESTELIJKE GEZONDHEIDSZORG
'opbouwen van een positieve identiteit'**

Masterproef voorgelegd tot het behalen van de graad van
Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde

Door Joeri Vandewalle

promotor: Prof. Dr. Sofie Verhaeghe

copromotor: Bart Debyser



Verklaring publicatie en vermogensrechten masterproef
Master of Science in de Verpleegkunde en de Vroedkunde *

Ondergetekende,

naam: JOERI VANDEWALLE

geboortedatum: 1/03/1988

stamnummer: 01303466

student(e) aan de opleiding Master of Science in de Verpleegkunde en de Vroedkunde van de Universiteit Gent verklaart hierbij alle rechten m.b.t. publicatie en verspreiding van onderzoeksresultaten verzameld in het kader van zijn/haar masterproef en alle vermogensrechten op de onderzoeksresultaten verzameld in het kader van zijn/haar masterproef over te dragen aan de Universiteit Gent, vertegenwoordigd door zijn/haar promotor.

Datum

2/03/2014

Handtekening

*Dit document wordt bewaard door de promotor.

Inhoudstafel

Woord vooraf.....	I
Abstract.....	II
1 Inleiding	1
2 Methodologie	4
2.1 Onderzoekspopulatie	4
2.2 Datacollectie	6
2.3 Data-analyse	7
2.4 Kwaliteitsbewaking	8
2.5 Ethische overwegingen.....	9
3 Resultaten	9
3.1 Bevindingen uit de interviews	10
3.1.1 Verlangen naar normalisatie	10
3.1.1.1 Een zinvolle tewerkstelling realiseren	10
3.1.1.2 Zich ontdoen van beperkende rolpatronen	13
3.1.1.3 Het doorbreken van stigma en taboe	14
3.1.2 Drang naar stabilisatie.....	15
3.1.2.1 Invloed van ervaringswerk op het stabilisatieproces	15
3.1.2.2 Behoedzame benadering van hun engagement	17
3.2 Bevindingen uit de selectiegesprekken	20
4 Discussie.....	22
4.1 Methodologische overwegingen.....	22
4.2 Drijfveren van ervaringsdeskundigen en hun continue wisselwerking	23
4.3 Implicaties voor praktijk / onderwijs / onderzoek	24
5 Conclusie	26
6 Referentielijst	27
7 Bijlagen	32
7.1 Bijlage 1: informatiebrief voor de participanten	32
7.2 Bijlage 2: toestemmingsformulier voor de participanten	35
7.3 Bijlage 3: interviewguide	36
7.4 Bijlage 4: leidraad voor de selectiegesprekken	40

Woord vooraf

Deze masterproef is gerealiseerd door de medewerking en steun van een aantal mensen. Ik wil eerst en vooral een dankwoord tot hen richten.

Bedankt aan de deelnemers van het onderzoek voor jullie openheid en de tijd die jullie vrijmaakten. Hierdoor kreeg ik de kans om inzicht te krijgen in jullie rijke verhalen.

Bedankt aan alle organisaties voor hun enthousiaste participatie. In het bijzonder bedankt aan de Kliniek Sint-Jozef te Pittem, het Psychiatrisch Centrum Sint-Amandus te Beernem en de Werkgroep Ervaringsdeskundigheid en Destigmatisering te Gent.

Bedankt Prof. Dr. Sofie Verhaeghe voor jouw betrokkenheid en de inzichten die je mij hebt bijgebracht. Via jouw kritische benadering kon ik mijn reflectief vermogen naar een hoger niveau tillen.

Bedankt Bart Debyser voor je toegewijde inzet en het delen van jouw onuitputtelijke creativiteit. Door jouw bijdrage kon ik mijn visie als student-onderzoeker verruimen.

Bedankt Jelle Degryse, Jürgen Vandewalle en Sien Pacquet voor het kritisch en nauwkeurig nalezen van deze masterproef. Bedankt aan medestudenten en collega's voor jullie interesse en aanmoedigende woorden.

Bedankt aan mijn vrienden. Meermaals moest ik 'dit weekend niet' en 'misschien volgende keer' antwoorden op jullie uitnodiging om af te spreken. Jullie steun en begrip wordt in hoge mate gewaardeerd.

Tot slot bedankt aan mijn ouders, broers en zus. Het talrijke pendelen werd een stuk aangenamer door de steun en de geborgenheid die ik in jullie aanwezigheid kon ervaren. Bovendien schenken jullie mij talrijke kansen om mijn ambitieuze doelen te realiseren.

Aantal woorden masterproef: 6984 (exclusief inhoudstabel, woord vooraf, abstract, tabellen, figuren, referentielijst en bijlagen)

Abstract

In de geestelijke gezondheidszorg is er toenemende erkenning voor het unieke perspectief van ervaringsdeskundigen. Als ervaringswerker stellen zij hun expertise ten dienste van onder meer lotgenoten en hulpverleners. Door een inadequate afstemming tussen hun tewerkstelling en hun persoonlijke drijfveren raken ervaringswerkers echter uitgeput en gedemotiveerd. Hierdoor komen de potentiële voordelen van ervaringswerk niet volledig tot hun recht.

Deze studie exploreerde de drijfveren van ervaringsdeskundigen om een functie als ervaringswerker op zich te nemen. Dit gebeurde via een kwalitatief onderzoek. Semi-structureerde interviews werden gehouden met een heterogene groep van 14 ervaringsdeskundigen. Een bijkomende datacollectie werd verworven uit 22 selectiegesprekken met ervaringsdeskundigen vóór de start van een ervaringsdeskundige opleiding.

De resultaten tonen aan dat ervaringsdeskundigen worden aangestuurd door een verlangen naar normalisatie en een drang naar stabilisatie. Ze normaliseren hun lage zelfwaarde door een zinvolle tewerkstelling te realiseren, zich te ontdoen van beperkende rolpatronen en het stigma en taboe te doorbreken. De waakzaamheid voor zelfbehoud staat centraal in hun stabilisatieproces. Hierdoor opteren ervaringswerkers voor een behoedzaam engagement.

Vanuit een acceptabel evenwicht tussen hun hoofddrijfveren bouwen ervaringswerkers aan een positieve identiteit. Hun actieve participatie is aanbevolen in de uitbouw van een flexibel en herstelgeoriënteerd werkklimaat. Door de aandacht voor hun drijfveren kunnen ervaringswerkers zinvol participeren en kan hun unieke perspectief tot ontplooiing komen. Prospectief onderzoek is nodig om te begrijpen hoe de intense dynamieken tussen drijfveren van ervaringswerkers over de tijd heen worden beïnvloed. Daarbij is de verhouding tegenover de werkcontext uitermate relevant.

1 Inleiding

De geestelijke gezondheidszorg (GGZ) is internationaal in toenemende mate gericht op het persoonlijk en maatschappelijk herstel van mensen met een psychische aandoening (Slade *et al.* 2014). De betekenis van herstel roept verwarring op (Hendriksen-Favier *et al.* 2012). Onze woordenschat botst op grenzen bij het formuleren van het intieme en fragiele karakter van dit unieke proces. Bijgevolg moeten de verscheidene definities van het begrip ‘herstel’ bedachtzaam worden benaderd (Koning Boudewijnstichting 2014).

Eén definitie is deze van Anthony (1993, p. 527). Hij formuleert herstel als volgt: “Een intens, persoonlijk en uniek proces van verandering van iemands houding, waarden, gevoelens, doelen, vaardigheden en/of rollen. Het is een manier van leven, van het leiden van een bevredigend, hoopvol en nuttig leven met de beperkingen als gevolg van de aandoening. Herstel betekent je ontworstelen aan de rampzalige gevolgen van je psychiatrische toestand en ontwikkeling van een nieuwe betekenis en doel in je leven.”

Doorheen hun herstelproces bouwen (ex-)patiënten aan deskundigheid in het leven met een psychische aandoening¹. Vanuit hun specifieke expertise worden ze ervaringsdeskundigen (ED’s) genoemd (Van Erp *et al.* 2015). In toenemende mate gaan ED’s aan de slag als ervaringswerker (EW). In deze functie stellen ED’s hun expertise ten dienste van de GGZ. Volgens Van Haaster *et al.* (2013, p. 14) moeten EW’s aan bepaalde eisen voldoen: “Je hebt jezelf als het ware ‘kundig’ gemaakt om je eigen ervaringen en die van anderen te kunnen toepassen in een bepaalde (beroeps)praktijk.”

EW’s worden ingezet in verschillende domeinen binnen de GGZ. Ze nemen er taken op zich zoals het (Van Bakel *et al.* 2013, Van Haaster *et al.* 2013):

¹ Het is ‘ervaringsdeskundigheid’ die wordt opgebouwd door persoonlijke ervaringen ernstig te nemen, deze voor zichzelf te verwerken en daarop te reflecteren. Bovendien vereist deze vorm van deskundigheid openheid voor het herstelproces van lotgenoten. Dit krijgt vorm door te luisteren naar hun ervaringen, deze ernstig te nemen en ook daarop te reflecteren (Van Erp *et al.* 2015, Van Haaster *et al.* 2013).

- ondersteunen van het herstelproces van lotgenoten;
- participeren in een team met hulpverleners;
- geven van voorlichting en psycho-educatie;
- adviseren bij initiatieven voor herstelondersteunende zorg.

De implementatie van EW's brengt potentiële voordelen met zich mee. Dit is zowel voor patiënten en de GGZ als voor de EW's zelf (Carlson *et al.* 2001). Als rolmodel induceren EW's bij patiënten een toename van hoop en geloof in de mogelijkheden tot herstel (Moll *et al.* 2009, Silver 2004). EW's tonen hun potentieel door te functioneren in een betekenisvolle sociale rol. Dit gegeven begunstigt een positieve attitude van hulpverleners tegenover psychiatrische patiënten (Dixon *et al.* 1997, Solomon 2004). Voorts kunnen EW's een positief effect hebben op de kwaliteit van de zorg. Dit kan door een proces van bewustwording bij hulpverleners op gang te brengen. Hierbij bekijken hulpverleners hun eigen visie en attitude kritisch (Karbouniaris & Brettschneider 2008). Voor de EW's zelf kan het uitoefenen van ervaringswerk resulteren in een hogere zelfwaarde, de opbouw van adequate copingvaardigheden en een uitbreiding van hun sociaal netwerk (Moran *et al.* 2012, Mowbray *et al.* 1998, Ochocka *et al.* 2006).

Door talrijke belemmeringen in het implementatieproces van EW's komen deze potentiële voordelen niet volledig tot hun recht. Voorbeelden van belemmeringen zijn een ontoereikend aanbod van opleidingen, vage functieomschrijvingen en negatieve stereotypering vanwege hulpverleners richting EW's en hun tewerkstelling (Chinman *et al.* 2006, Gillard *et al.* 2013, Moran *et al.* 2013).

Om een succesvolle implementatie van EW's te faciliteren moet het inzicht in de fundamentele van ervaringswerk worden aangescherpt (Cabral *et al.* 2014). Volgens Moran *et al.* (2014) zijn een dieper begrip van de drijfveren van EW's van belang. Ervaringswerk sluit namelijk nauw aan bij hun persoonlijke waarden en motivatie. Zo kan het inzicht in hun drijfveren een basis vormen voor de formulering van een heldere functieomschrijving en de realisatie van een effectief werkklimaat (Moran *et al.* 2014).

Vooralsnog is er weinig onderzoek verricht naar de drijfveren van ED's om als EW aan de slag te gaan (Karbouniaris *et al.* 2012). In een kwalitatief onderzoek exploreerden Moran *et al.* (2014) de drijfveren van betaalde EW's. Zij worden gedreven door het zinvol benutten van hun ervaringen, de mogelijkheid om zich te distantiëren van negatieve werkervaringen, het verwerven van een inkomen, het doorbreken van hun sociaal isolement en de ruimte voor zelfonthulling. Andere onderzoekers hebben zich gedeeltelijk gericht op de drijfveren van EW's. Ze toonden aan dat EW's gedreven worden door (Karbouniaris *et al.* 2012, Mowbray *et al.* 1998, Salzer & Shear 2002):

- de ondersteuning van ervaringswerk voor hun herstelproces;
- de mogelijkheden voor persoonlijke groei;
- het helpen van lotgenoten;
- het versterken van hun maatschappelijke positie;
- het verwerven van een inkomen;
- de overtuiging om de GGZ te optimaliseren.

Gillard *et al.* (2013) duiden op een spanningsveld tussen de drijfveren van EW's en de drijfveren van leidinggevenden om EW's als zodanig in te zetten. Een voorbeeld hiervan is de consequente implementatie van EW's in een educatieve rol, terwijl zijzelf liever een-op-eencontacten hebben met lotgenoten (Chinman *et al.* 2006). Door deze gebrekkige afstemming raken EW's sneller gedemotiveerd en dalen hun kansen op succes (Moran *et al.* 2014).

Het inzicht in drijfveren kan deze afstemming onderbouwen door een connectie te maken tussen de EW en het werkklimaat (Moran *et al.* 2014). Deze invalshoek strookt met de *job matching hypothesis*. Dit fenomeen stelt dat EW's meer tevreden zijn en hun functie langer volhouden indien deze aansluit bij hun persoonlijke voorkeuren (Bond *et al.* 2013).

Het doel van dit onderzoek was om het inzicht te verhogen in de drijfveren van ED's om een functie als EW op zich te nemen.

2 Methodologie

Er is gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksmethode. Hierbij werd vanuit een fenomenologische oriëntatie gezocht naar de essentie in de perceptie en ervaringen van de participanten (Holloway & Wheeler 2010). Deze inductieve benadering is bijzonder bruikbaar om psychologische processen te achterhalen (Guest *et al.* 2013).

2.1 Onderzoekspopulatie

De participanten werden doelgericht geselecteerd (*purposive sampling*). Hierbij lag de nadruk op het verwerven van rijke informatie inzake het centrale onderzoeksthema (Smith & Osborn 2007). Er werd gestreefd naar een maximale variatie in geslacht, leeftijd, type psychische aandoening, opleidingsniveau, werkstatuut en expertise als EW. De onderzoekers contacteerden de potentiële participanten via *stakeholders* in diverse voorzieningen voor GGZ in Vlaanderen (België). Na een selectie van vier participanten werd gerekruteerd op basis van de analyse van deze dataset. Dit gebeurde in een iteratief proces waarbij datacollectie en data-analyse elkaar continu afwisselden (Boeije 2005, Creswell 2012).

De inclusiecriteria voor deelname aan het onderzoek waren: de Nederlandse taal beheersen, minstens 18 jaar zijn en ED zijn in de GGZ. ED's die een acute ziektefase doormaakten, werden geëxcludeerd of later opnieuw gecontacteerd. Zo werd in dialoog met een ED beslist om, vanwege een crisisopname, het interview te verplaatsen.

In totaal werden 14 ED's gerekruteerd waarvan er acht in een vrijwillig statuut en vier in een betaald statuut actief zijn als EW. Daarnaast werden twee ED's gerekruteerd die niet als EW actief zijn. Het gaat om één participant die de activiteiten heeft stopgezet en één participant die wil starten met ervaringswerk. In tabel 1 worden de demografische gegevens van de participanten weergegeven.

Tabel 1: Kenmerken van de participanten

	Range (\bar{x})	N = 14
Geslacht		
Man		6
Vrouw		8
Leeftijd (in jaren)		
≤ 30 jaar		-
30 – 40 jaar		3
40 – 50 jaar		3
50 – 60 jaar		7
≥ 60 jaar		1
	32 – 63 (48,7)	
Opleidingsniveau		
Secundair Onderwijs		5
Hoger Onderwijs		4
Universitair Onderwijs		5
Woonplaats		
Provincie Antwerpen		1
Provincie Limburg		-
Provincie Oost – Vlaanderen		3
Provincie Vlaams – Brabant		3
Provincie West – Vlaanderen		7
Ervaring als ervaringswerker (in maanden)		
Niet actief ¹		2
≤ 12 maanden		2
12 – 24 maanden		3
24 – 36 maanden		3
36 – 48 maanden		2
≥ 48 maanden		2
	7 – 168 (40)	

¹ Dit betekent dat een actieve bijdrage als ervaringswerker werd gestopt of (nog) niet is opgestart.

Statuut als ervaringswerker	
Betaalde basis	4
Vrijwillige basis	8
Niet actief	2
Gemiddeld aantal uren / week	
Niet actief	2
Geen vaste planning (uren niet gedefinieerd)	2
≤ 10 uren / week	-
Tussen 10 – 20 uren / week	6
≥ 20 uren / week	4
<hr/>	
10 – 38 (19,4)	
Type psychische aandoening	
Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5 (DSM-5)	
Cluster B Persoonlijkheidsstoornis: Borderline Persoonlijkheidsstoornis	4
Bipolaire Stoornis	3
Depressieve Stoornis	3
Psychotische Stoornis	2
Afhankelijkheidsstoornis: Alcohol	1
Post Traumatische Stress Stoornis	1

2.2 Datacollectie

Er werden 14 individuele semi-gestructureerde interviews afgenomen. Op deze wijze werden de drijfveren van ED's geëxploreerd om als EW aan de slag te gaan. Twee onderzoekers namen onafhankelijk van elkaar de interviews af. Dit gebeurde via een gelijkaardige procedure. Van de 14 interviews werden er zes afgenomen door een onderzoeker van deze studie en werden acht interviews aangeleverd door een onderzoeker van een gelijkaardige studie (Berben *et al.* 2015). Op basis van tussentijdse resultaten werd beslist om de interviews van beide onderzoeken samen te voegen. Dit gebeurde aangezien de thema's, die in de interviews naar boven kwamen, grote gelijkenissen vertoonden. De interviews werden op band opgenomen en getranscribeerd

om het verhaal van de participanten accuraat weer te geven en belangrijke nuances te kunnen vatten (Smith & Osborn 2007). De interviews vonden plaats in de geprefereerde locatie van de participanten en duurden gemiddeld 73 minuten.

Vooraf werd een *interviewguide* opgesteld met richtinggevende vragen. Deze leidraad bood de kans om sturend op te treden inzake het hoofdthema mét behoud van voldoende openheid voor inhoudelijke inbreng door de participant (Holloway & Wheeler 2010). Elk interview werd ingeleid met een open vraag: “Hoe is het voor u gegaan om EW te worden?” of “Wat betekent het voor u om als ED actief te zijn?”. De focus lag op een brede exploratie van ervaringen en op het begrijpen van de drijfveren van EW’s. Na vier interviews werd de *interviewguide* aangepast in functie van de bevindingen uit de eerste dataset. Zo kon de onderzoeker dieper doorvragen op de centrale thema’s (Smith & Osborn 2007). Via de selectie van *negative cases* kwamen alternatieve verklaringen aan het licht (Holloway & Wheeler 2010).

Op 13 december 2014 werd de opportuniteit benut om een bijkomende datacollectie uit te voeren. Dit gebeurde tijdens een informatiedag vóór de start van een basisopleiding tot EW in de GGZ. De aanwezigen waren ED’s met interesse in het volgen van de opleiding. Slechts een beperkt aantal onder hen zou met de opleiding kunnen starten. Om een schifting door te voeren, werden individuele selectiegesprekken georganiseerd. Deze gesprekken werden begeleid door twee beoordelaars en hadden een gelimiteerde duur van 10 minuten. De onderzoeker woonde de gesprekken bij zonder actieve inbreng in het gespreksverloop. Voor dit onderzoek werden 22 selectiegesprekken met ED’s op band opgenomen. De participanten gaven hiervoor mondeling en schriftelijk hun geïnformeerde toestemming.

2.3 Data-analyse

Het analyseproces verliep in drie fasen:

Fase I: De drie onderzoekers namen de transcripties herhaaldelijk door en maakten memo’s om hun beschouwingen en reflecties bij te houden. Kort na de afname van ieder

interview maakte één onderzoeker een beknopte synthese van de essentie. Na respectievelijk drie en zes interviews werd een overschouwende synthese gemaakt vanuit de onderzoeksvraag. Deze syntheses werden opgebouwd vanuit een iteratieve toetsing met de interviews. De analyse binnen en tussen de verschillende interviews bracht enkele nadrukkelijke thema's en concepten naar boven. Deze inzichten werden bediscussieerd door de onderzoekers. De uitvoerige voorbereiding verhoogde het conceptuele begrip en faciliteerde de opbouw van een holistisch perspectief. Het behoud van de integriteit in het verhaal van elke participant stond hierbij centraal (Dierckx de Casterlé *et al.* 2012).

Fase II: Op basis van de holistische inzichten uit de eerste fase werd een open codeerproces opgestart. Met ondersteuning van het softwareprogramma NVivo 10 werden systematisch codes gegeven aan de verschillende tekstfragmenten. De codes werden geordend en op iteratieve wijze getoetst aan de initiële data. Door de interviews herhaaldelijk te lezen, kregen de onderzoekers een genuanceerd inzicht in de data. Via een detailanalyse identificeerden de drie onderzoekers zowel gemeenschappelijke als afwijkende inzichten die regelmatig werden bediscussieerd. Via deze procedure werden uiteindelijk de centrale thema's uit de gegevensverzameling achterhaald (Holloway & Wheeler 2010).

Fase III: Na de analyse van de individuele interviews volgde een analyse van de selectiegesprekken. Deze gesprekken werden door één onderzoeker beluisterd en geanalyseerd. Nadien werd deze analyse geconfronteerd met de hoofdthema's uit de individuele interviews. Via deze confrontatie werd het inzicht in de bevindingen uitgediept en werd de accuraatheid van de interpretaties getoetst (Creswell 2012).

2.4 Kwaliteitsbewaking

Om de validiteit van de analyses te verhogen, werd gebruik gemaakt van onderzoekers-triangulatie, data-triangulatie, *audit trail* en *peer debriefing* (Creswell, 2012). Vóór het onderzoek schreef de onderzoeker, die de data collecteerde, zijn referentiekader uit. Hij reflecteerde hierbij op zijn vooronderstellingen en bediscussieerde dit proces met de medeonderzoekers. Daarnaast werd geregeld gereflecteerd op zijn interviewtechnische

aanpak. Deze acties creëerden de mogelijkheid tot continue en systematische reflectie op zijn invloed als onderzoeker (Creswell 2012, Holloway & Wheeler 2010).

2.5 Ethische overwegingen

Het ethisch comité van het Universitair Ziekenhuis te Gent gaf goedkeuring voor het uitvoeren van het onderzoek met Belgisch registratienummer: B670201421613. Alle participanten gaven zowel mondeling als schriftelijk hun geïnformeerde toestemming. De gegevens uit dit onderzoek werden vertrouwelijk behandeld volgens de regels van de bescherming van de privacy, zoals in de wet van 8 december 1992 en van 22 augustus 2002 geregeld.

3 Resultaten

Het aantal ervaringswerkers (EW's) is in de Vlaamse GGZ vooralsnog beperkt. Het merendeel onder hen voert de functie uit op vrijwillige basis. Enkelen, waarvan vier participanten in dit onderzoek, hebben een betaald statuut.

De EW's nemen diverse taken op zich zoals het brengen van getuigenissen, het begeleiden van lotgenotengroepen, het ondersteunen van patiënten en het uitbouwen van projecten. Daarnaast nemen ze deel aan vergaderingen en participeren ze op beleidsniveau. De actieve deelname aan lotgenotengroepen vormt voor ervaringsdeskundigen (ED's) een opstap om als EW aan de slag te gaan. In toenemende mate worden opleidingen georganiseerd. Deze kunnen ED's ondersteunen bij het op zich nemen van een functie als EW.

De drijfveren van ED's om als EW aan de slag te gaan, worden overkoepeld door een hoofdthema: het bouwen aan een positieve identiteit. ED's worden aangestuurd door drijfveren die gerelateerd zijn aan een verlangen naar normalisatie, een drang naar stabilisatie en hun onderlinge wisselwerking. In deze paragraaf worden deze thema's en dynamieken uitgeschreven. Aansluitend worden de bevindingen uit de

selectiegesprekken weergegeven. Ter illustratie worden citaten gebruikt om de interpretaties te funderen in de data.

3.1 Bevindingen uit de interviews

Door een functie als EW op zich te nemen, willen ED's loskomen van een gedevalueerde identiteit. Deze identiteit is gerelateerd aan een negatieve zelfwaarde, een rol als psychiatrische patiënt en een plaats aan de rand van de maatschappij. ED's willen bouwen aan een positieve identiteit. Dit groeiproces kenmerkt zich door een verlangen naar normalisatie en een drang naar stabilisatie. In de continue wisselwerking tussen deze hoofddrijfveren zoeken ED's naar een acceptabel evenwicht.

3.1.1 Verlangen naar normalisatie

ED's worden aangestuurd om hun verstoorde levensloop en hun lage zelfwaarde te normaliseren. Dit normalisatieproces wordt opgedeeld in drie nadrukkelijke thema's. ED's zijn gedreven om een zinvolle tewerkstelling te realiseren, zich te ontdoen van beperkende rolpatronen en het hardnekkige stigma en taboe te doorbreken.

3.1.1.1 Een zinvolle tewerkstelling realiseren

EW's willen een zinvolle tewerkstelling realiseren. Ze willen aanzien worden als volwaardige burgers die een gewaardeerde maatschappelijke bijdrage leveren. Hiervoor stellen ze hun ervaringsdeskundigheid ten dienste van lotgenoten, hulpverleners en de GGZ. Op deze wijze krijgen hun negatieve ervaringen een positieve betekenis.

EW's worden hoofdzakelijk gedreven om lotgenoten te helpen. Ze willen een aanspreekpunt voor hen zijn, hun belangen behartigen en de steun bieden waaraan zijzelf een tekort ervaarden. EW's zijn vastberaden om herstelondersteunende zorg te verlenen. Via het delen van hoop en een onvoorwaardelijk geloof in de ander willen zij een wezenlijk verschil maken.

“Ik probeer zeer herstelondersteunend te werken uiteindelijk. Dat is dan werkelijk focussen op de talenten, mogelijkheden en vaardigheden die mensen hebben. Terwijl traditionele hulpverleners dat soms toch al eens over het hoofd zien.”

“Ik ga altijd eerst naast de patiënt staan en dan kijken hoe we dat kunnen verenigen met de belangen van de organisatie.”

Het referentiekader van EW's is gefundeerd in hun persoonlijke ervaringen met hulpverlening. Vaak zijn dit negatieve ervaringen zoals het ongeloof van hulpverleners in hun competenties. Bij het uitspreken hiervan komt verontwaardiging bovendrijven. Deze beleving prikkelt drijfveren om de GGZ te verbeteren, hulpverleners te inspireren en te demonstreren dat mensen met een psychische aandoening niet uitgerangeerd zijn.

Wanneer hulpverleners afwijken van herstelondersteunende waarden willen EW's hen daar attent op te maken. Ze willen hen inspireren om het geloof in patiënten niet te verliezen. Ze zijn echter geneigd om niet te overdrijven met hun uiting van onvrede. Dit zou ongunstig zijn voor hun positie in het team.

“Als ervaringsdeskundige die drive, die boodschap van hoop, meegeven aan hulpverleners om herstelondersteunend met hun cliënten te werken. Dat is één van mijn kerntaken, denk ik. Die hoop inspireren.”

“Het zou een confrontatie zijn voor mij wanneer ik zie dat bepaalde hulpverleners nog altijd op dezelfde manier reageren. (...) Ik zou dat dan willen veranderen. En dan zou ik de mensen daar op aanspreken tot op het beleidsniveau.”

In een zinvolle tewerkstelling willen EW's meer zijn dan een laagje vernis. Ze willen gehoord worden en een praktisch gevolg zien van hun participatie. Vanuit deze drijfveer stellen EW's zich vragen bij een langzame concretisatie van hun ideeën. Dit kan er toe leiden dat EW's, die initeel sterk gemotiveerd waren, uiteindelijk gedemotiveerd raken. Enkele EW's relativeren dit fenomeen. Zij geven aan dat het werkveld nog niet klaar om aan al hun initiatieven een praktisch gevolg te geven.

“Want zoals ik zeg, als je op den duur merkt dat uw inzet wordt gebruikt als een soort vernis of weet ik veel wat. (...) Dan gaat dat juist het tegenovergestelde effect hebben. (...) Iets waar je dacht zin in te vinden, blijkt zinloos te zijn. Dus vandaar ook mijn twijfel of ik daarmee moet verder doen?”

“We moeten wel aanvaarden dat alles nog een beetje in zijn kinderschoenen staat. En dat het niet is omdat we een initiatief of een idee hebben, dat het onmiddellijk kan worden uitgevoerd.”

Erkenning is een belangrijke bouwsteen in de ontwikkeling van een positieve identiteit. EW's waarderen het indien ze zichzelf mogen zijn en hun steentje kunnen bijdragen in de maatschappij. Deze elementen hebben een normaliserende invloed op hun lage zelfwaarde. Veel EW's blijven echter worstelen met het onbegrip vanwege familie, vrienden en hulpverleners. Deze beleving induceert een zoektocht naar mogelijkheden om alsnog erkenning te krijgen. Het gaat om formele voorwaarden zoals het ontvangen van een certificaat via een opleiding, een wettelijk statuut voor EW's of de transitie naar een betaalde tewerkstelling. Daartegenover staat de vrees dat deze vormen van formalisering, de richtinggevende factoren zullen worden voor de toewijzing van kansen.

“Mijn job geeft mij stabiliteit, een groot verantwoordelijkheidsgevoel, heel veel erkenning, ja. (...) Want als uw ziekte zo lang aansleept dan stel je uw identiteit en uw zelfwaarde enorm hard in vraag. Als je dan een succesverhaal hebt met dat werk, dan brengt dat dit allemaal terug op een normaal niveau.”

“Ik word wel geapprecieerd en er wordt wel naar mij geluisterd, maar ik heb niet het statuut van een gewone werknemer. (...) Dus ik denk, dat ik een volwaardiger lid zou zijn, mocht ik effectief betaald worden.”

“Ik heb een beetje schrik dat we toch wel genoeg kansen gaan krijgen indien we geen scholing gevolgd hebben.”

Het perspectief op een betaalde tewerkstelling brengt ambivalentie teweeg. Enerzijds aanzien EW's een verloning als een bron van erkenning en een kans om zelfstandig een inkomen te verwerven. Anderzijds vergroot de verloning hun verantwoordelijkheidszin en beperkt het hun keuzevrijheid. De vrijwillige EW's waarderen het ongedwongen karakter van hun tewerkstelling. Bijgevolg wensen velen onder hen hun soepele statuut te behouden. Bovendien zijn er EW's die een symbolische schouderklop en transparante feedback hoger aanschrijven dan het krijgen van een verloning.

“Ik had liever geen opslag maar dan zo eens een schouderklop van: “Oké we vinden jou eigenlijk wel een goeie”. Of dat er ruimte is voor communicatie. Dat je kunt zeggen: “Dit zijn je werkpunten, dat zijn je sterktes.” Ik vind dat veel belangrijker dan dat men zou zeggen: “Hier één euro meer per uur.”

3.1.1.2 Zich ontdoen van beperkende rolpatronen

EW's willen zich ontdoen van beperkende rolpatronen. Deze patronen worden toegeschreven aan de patiëntenrol. Voorbeelden hiervan zijn: een eenzame positie, een plaats aan de rand van de maatschappij, niet gehoord worden en een gebrek aan perspectief.

Het gevoel ‘erbij te horen’ heeft voor EW's een bijzondere betekenis. Ze willen bevrijd worden uit hun isolement en een gewaardeerde bijdrage leveren aan de maatschappij. Het ervaren van begrip en betrokkenheid staat centraal in dit proces. EW's koesteren de kansen tot zelfonthulling. Dit stuurt hen richting een engagement in aanwezigheid van lotgenoten. Door het delen van herkenbare herstelverhalen, voelen EW's zich niet (langer) alleen staan.

“Ervaringsdeskundige zijn (...) gaf me terug een plaats in de maatschappij. (...) Je kunt zeggen: “Ik ben actief in een zelfzorggroep voor patiënten met een psychische stoornis.” Dat geeft je toch terug een plaats en een functie in de maatschappij.”

“Ze waren bang om te spreken over mijn ziekte, ze waren machteloos en durfden niets. En nu heb ik al die vrienden terug gevonden, gewonnen. Hoeveel ik er terug heb gewonnen, het is immens. En als ik nu buiten kom, krijg ik een begroeting die echt een begroeting is.”

ED's krijgen terug een doel voor ogen door een functie als EW op zich te nemen. In hun tewerkstelling groeit dit perspectief via een ruim aanbod van kansen. Hierin zien EW's mogelijkheden om hun competenties, die ze hadden opgebouwd vóór hun ziekte, te benutten. Bovendien ontdekken ze via hun tewerkstelling nieuwe competenties en interesses. De bekrachtiging van persoonlijke mogelijkheden leidt tot succeservaringen die bijdragen aan de normalisatie van hun zelfwaarde.

“Tot het jaar 1999 heb ik les gegeven in een meisjesschool. Ik ben het dus wel gewoon om voor een groep te staan. Ik gaf ook heel graag les. En op die manier kon ik dan eigenlijk nog eens mijn capaciteiten, mijn kracht, mijn talent van voor een groep te staan en iets te kunnen overbrengen naar een groep toe, inzetten. (...) Dat was voor mij een bevestiging van: Je kan nog iets.”

3.1.1.3 Het doorbreken van stigma en taboe

EW's willen de stigmatisering en het taboe doorbreken. In het verlangen naar normalisatie is er voor deze devaluerende processen geen plaats. Ze belemmeren de drijfveren om te worden erkend als een volwaardig persoon en een plaats te verwerven in de maatschappij. EW's willen behandeld worden als volwaardige burgers en willen een mening uiten die niet steeds wordt gekaderd binnen hun psychische kwetsbaarheid. EW's zijn gedreven om via normaliserende getuigenissen, stigmatisering en taboe te bestrijden.

“Ik zou proberen om zo normaal mogelijk over te komen. En dat de mensen zoiets hebben van, ja het kan iedereen overkomen en niet alleen de zotten, bij manier van spreken. (...) Ik denk dat dit voor mij echt wel een grote waarde zou hebben. Dat ik kan

zeggen op het einde van mijn leven: “Ja maar zeg ik heb hier zeer veel aan gedaan, mij ingezet om dat taboe te doorbreken.”

Het taboe rond psychische aandoeningen stuurt ED's richting een behoedzame zelfonthulling. De angst voor onbegrip en afwijzing zorgt ervoor dat velen hun ware identiteit verborgen houden. Hierin schuilt een belangrijke drijfveer om EW te worden en deze tewerkstelling te behouden. EW's percipiëren namelijk een hoger begrip in hun huidige werkcontext waar hun mening van tel kan zijn.

“Ze zullen wel zeggen “Hoe is het?”, maar je mag niet in detail gaan. Want de meeste mensen beschouwen een depressie toch min of meer als een beetje zot zijn.”

“Die openheid is er dan ook, en ja, dat is voor mij eigenlijk een openbaring. Ik heb zoveel jaren altijd gedacht van: Wat ik ook zeg, mensen luisteren niet, ze nemen mij niet au sérieux omdat ik een psychiatrische patiënt ben. En dat verandert nu.”

3.1.2 Drang naar stabilisatie

De waakzaamheid voor zelfbehoud is een essentiële factor in de opbouw van een positieve identiteit. EW's zijn gepreoccupeerd met het grillige karakter van hun psychische kwetsbaarheid. Het uitoefenen van ervaringswerk staat in een wederkerige verhouding tot een noodzakelijk stabilisatieproces. Enerzijds kan ervaringswerk een gunstige invloed hebben op het zelfbehoud van de EW. Anderzijds stuurt de drang naar stabilisatie hen richting een behoedzame invulling van hun engagement. De mate waarin ED's zijn gevorderd in hun persoonlijk herstelproces lijkt van belang te zijn. Bij uitstek in de overweging of ze zich al dan niet klaar achten voor een functie als EW of een uitbreiding van hun takenpakket.

3.1.2.1 Invloed van ervaringswerk op het stabilisatieproces

In de wisselwerking tussen het verlangen om te normaliseren en de drang om te stabiliseren zoeken EW's naar een acceptabel evenwicht. Dit evenwicht vereist een

tewerkstelling die is afgestemd op hun psychische kwetsbaarheid. Hierin kunnen EW's tegelijk tegemoetkomen aan de normalisatie van hun lage zelfwaarde én aan de drang om hun zelfbehoud te handhaven.

“Je kunt rekening houden met je kwetsbaarheid en je kunt daarnaast ook werken. Die combinatie is goed.”

De drijfveren van ED's sturen hen richting een functie waarin ze, in een begripvolle context, een ongedwongen engagement kunnen aangaan. EW's wijzen bijvoorbeeld op de mogelijkheid om enkele dagen afwezig te blijven wegens een opstoot van symptomen. Andere gewaardeerde karakteristieken zijn de mogelijkheid om volgens hun eigen ritme te werken en een haalbare *jobtime* te realiseren. Dit typeert een soepel werkklimaat die contrasteert met een tewerkstelling in het reguliere arbeidscircuit. In dit circuit hebben EW's negatieve ervaringen. Ze ondervonden dat deze jobs niet op hun maat zijn, moesten op doktersadvies de tewerkstelling staken of kregen van werkgevers de kans niet om aan de slag te gaan.

“Ik weet ook, meer dan deeltijds moet je niet proberen, maar ik kan toch ook mijn steentje bijdragen ook aan de maatschappij”

“In een gewone reguliere arbeid, als je na een week zegt: “Ik moet twee dagen rusten”, dan gaan ze zeggen: “Kijk, een interim of het is gedaan. We nemen iemand anders.” Als je echter in de setting zit als ervaringswerker binnen de hulpverlening, dan wordt daar veel meer begrip voor opgebracht.”

Via hun taakinfilling ontwikkelen EW's vaardigheden die hen ondersteunen in hun zelfzorg en emotieregulatie. Ze ontdekken hun valkuilen en leren hoe ze hun grenzen kunnen bewaken. Bovendien bekomen ze via hun tewerkstelling een daginfilling. Hiermee bouwen ze aan structuur en regelmaat.

“Als ik dat bij andere mensen ga brengen, dan ga ik ook continu (...) alert blijven en mij misschien altijd nog een stap meer doen denken van: “Hoe zit het bij mij?” Mijn

zelfreflectie, mijn kritisch kijken, blijven kritisch kijken naar mijzelf ook. Ik denk dat dit van waarde is binnen mijn proces.”

EW's zijn gedreven om te behouden wat ze hebben opgebouwd. Om dit doel te bereiken moeten ze grip krijgen op hun kwetsbaarheid. Bijgevolg tonen EW's waardering voor een supportief milieu. Daarin is er een opmerkelijke aandacht voor de mogelijkheid om bij lotgenoten en teamleden terecht te kunnen. Dit is bijvoorbeeld het geval wanneer EW's in duo samenwerken. Hieraan verbonden is de drijfveer om een vorm van nazorg te organiseren. EW's behoeden zich voor een terugval door nazorg bij professionele hulpverleners en via de ondersteuning in lotgenotengroepen.

“Ik zit nu op een vrij goed punt en ik probeer dat vast te houden. Ik heb heel veel regels en regeltjes zelf ontworpen. Ik weet dat ik die moet blijven volgen. Als ik dat niet doe, dan loopt het fout.”

“Een beetje silicone om het vast te zetten wanneer het (psychisch) begint te sputteren. Die silicone kan ik vergelijken met mijn AA-vergadering.”

3.1.2.2 Behoedzame benadering van hun engagement

EW's zijn continue waakzaam voor hun zelfbehoud. Dit is nodig om een acceptabel evenwicht tussen het verlangen naar normalisatie en de drang naar stabilisatie te handhaven. Wanneer één van beide hoofddrijfveren overheerst, ontstaat een spanningsveld. Dit is eveneens het geval wanneer aan één of beide hoofddrijfveren onvoldoende wordt tegemoetgekomen. In figuur 1 worden de drijfveren van ED's en hun onderlinge wisselwerking weergegeven.

“Ik vind dat wij een extra dimensie mogen geven aan present zijn. Nu, dat gaat een kwestie zijn van grenzen bewaken. Ik moet het allemaal kunnen blijven draaien.”

Niet alle ED's zijn overtuigd van de gunstige invloed van ervaringswerk op hun herstelproces. Sommige EW's worden telkens opnieuw op nefaste wijze emotioneel

getriggerd. Dit gebeurt door het delen van hun ervaringen of door het aanhoren van ervaringen van anderen. Deze confrontatie ervaren ze als ‘een film die zich continu afspeelt’. Dit spanningsveld vertaalt zich in een behoedzame en kritische benadering van hun engagement. De angst voor een emotionele trigger stuurt hen richting een behoedzame zelfonthulling. Bovendien willen EW’s betrokken zijn maar zich niet laten overspoelen door de emoties van de ander. Ze stellen zich de vraag of ze hun negatieve ervaringen al dan niet gemakkelijker kunnen verwerken wanneer ze de confrontatie uit de weg gaan.

“Enerzijds heb ik wel een behoefte om daar over te spreken en te delen. (...) Maar soms denk ik ook van: “Hou ik het zo niet in stand?” Dat blijft wel een twijfel. Blijf ik er niet in hangen door daar mee bezig te zijn? Zou ik niet beter er eens een tijdje, een paar jaren niet mee bezig zijn?”

EW’s worden gemotiveerd door de resultaten van hun inspanningen. Dit is het geval indien lotgenoten, met wie ze een zorgrelatie aangaan, vorderingen maken in hun herstelproces. Ook in deze relatie wordt naar een acceptabel evenwicht gezocht tussen het verlangen naar normalisatie en de drang naar stabilisatie. Zo wordt de krachtige drijfveer om ‘mensen te helpen’ gecontroleerd door een gedachtegang die realisme predikt. EW’s komen namelijk tot inzicht dat het niet altijd lukt om lotgenoten op het goede spoor te krijgen. Op die momenten treden machteloosheid en teleurstelling op de voorgrond. Eén EW liep zich reeds vast in het directe patiëntencontact. Hij besloot om zich hieruit te onttrekken en zich te engageren op beleidsniveau. Anderen relativeren hun inbreng en geven aan dat lotgenoten een eigen recept moeten ontdekken.

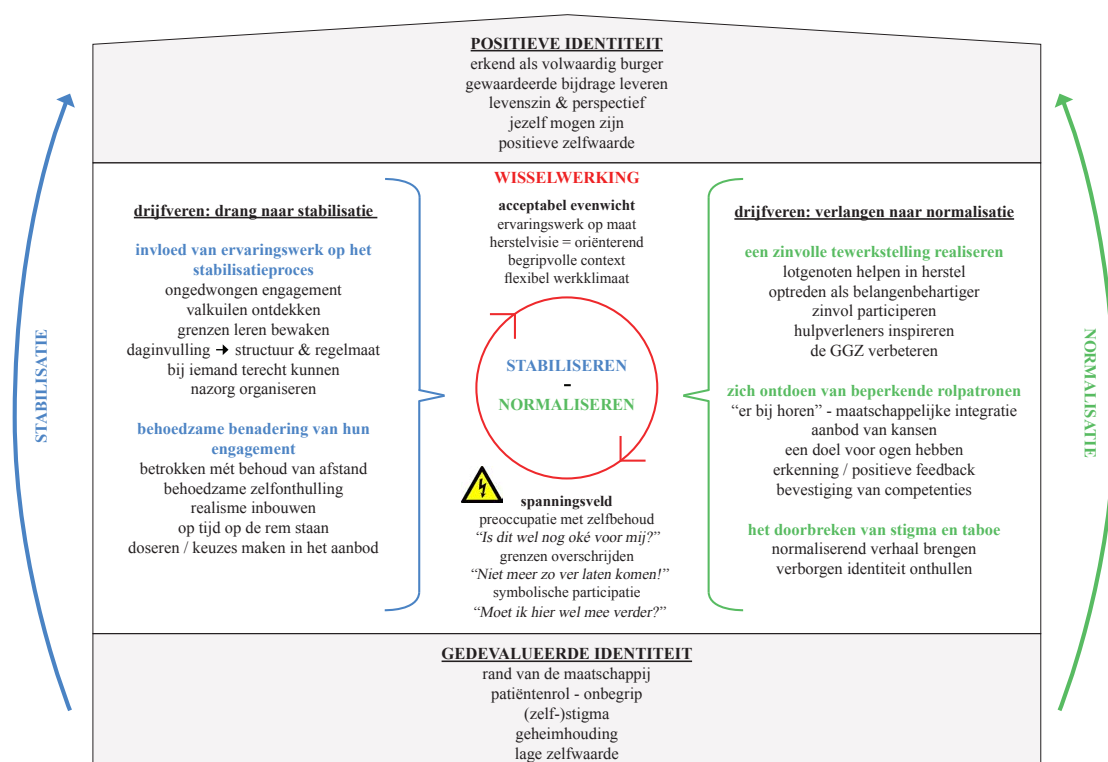
“Luisteren en duwtjes geven hielp blijkbaar niet. Bij sommigen wel, maar bij het gros van de patiënten niet. Daarom dacht ik dat ik mij daar dood op ga lopen, ik ga daar op uitgeblust geraken. Ik stap daar uit voordat ik er helemaal een ‘degout’ van krijg.”

“Ik heb geen recept, het recept is voor iedereen anders. Het lijden is voor iedereen anders en het recept kun je alleen maar zelf bedenken met hulp en steun.”

De drang naar stabilisatie drijft EW's om keuzes te maken. Ze moeten doseren, op tijd op de rem gaan staan en leren om neen te zeggen. Met deze vaardigheden kunnen EW's zich behoeden voor te veel werk. Opnieuw ontstaat hier een spanningsveld. Het aantrekkelijke aanbod van kansen tot normalisatie kan er toe leiden dat EW's over hun grenzen gaan. Om hun zelfbehoud te bestendigen moeten ze die kansen op het juiste moment aan zich laten voorbij gaan. Het vergt een leerproces om hierin een acceptabel evenwicht te vinden.

“Ik heb al 5 jaar of 6 jaar geen kansen meer aangereikt gekregen. Dan is dat gewoon een magisch gevoel van: “Wow de wereld gaat open voor mij.” En dan is het heel belangrijk dat je bij jezelf gaat stilstaan van: “Oké, dat is mijn aanbod, maar je moet een keuze maken.”

“Ik wist van, dat is te veel voor mij. Maar je wilt dat toch nog zo even vasthouden. Wat gebeurt er dan? Ik ben vier weken uit geweest en ik vind dat lang.”



Figuur 1: Drijfveren van ervaringsdeskundigen en hun continue wisselwerking

3.2 Bevindingen uit de selectiegesprekken

In deze paragraaf worden de hoofdthema's beschreven uit de selectiegesprekken met 22 ED's. Deze gesprekken werden gevoerd tijdens een introductiedag die een ervaringsdeskundige opleiding voorafging.

De realisatie van ervaringswerk wordt aanzien als een belangrijke bouwsteen voor een positieve identiteit. Deze tewerkstelling biedt hen kansen om: een maatschappelijke positie te herwinnen, talenten in te zetten en negatieve ervaringen positief aan te wenden. De meeste ED's zijn gedreven om lotgenoten te helpen in hun herstelproces. Twee van hen willen kinderen van ouders met psychische problemen (KOPP) begeleiden omdat ze als kind zelf 'onderdrukt' zijn geweest.

Ervaringen van onderdrukking staan in contrast met de openheid en het begrip die ze onder lotgenoten ervaren. Deelname aan een lotgenotengroep biedt ontlasting en voelt als 'thuiskomen'. Het vooruitzicht op mogelijkheden tot zelfonthulling vormt een belangrijke drijfveer om EW te worden. Daarnaast zijn ED's gedreven om het verschrikkelijke taboe te doorbreken.

ED's benadrukken de potentiële meerwaarde van ervaringswerk voor hun herstelproces. Het opbouwen van vaardigheden voor hervulpreventie, het organiseren van nazorg en het verwerven van stabiliteit zijn kernthema's in hun verhaal. ED's denken dat ze als EW meer grip zullen krijgen op hun psychische kwetsbaarheid. Andere ED's geven aan dat ze deze vaardigheden reeds hebben verworven.

Bij de vraag in welke context ze willen werken, antwoorden de meeste ED's 'in een ziekenhuis' of 'in een mobiel team'. Weinigen onder hen hebben een concreet zicht op welke taken ze daar kunnen, mogen of willen uitvoeren. ED's zijn vooral op zoek naar een herkenbare werkomgeving waarbij een aanbod van kansen van grote waarde is.

"Ik wil in het ziekenhuis werken, maar de inhoud hangt af van de nood die ze hebben."

"Ik weet niet wat ik kan en mag doen als EW."

“Ik heb geen specifieke taken voor ogen, ik zie veel zitten.”

De meeste ED's formuleren voorkeuren voor een toekomstige tewerkstelling. Dit zijn onder andere de wensen om projectwerk uit te voeren, een direct lotgenotencontact aan te gaan en te participeren op beleidsniveau. Twee ED's geven aan dat een job van 8 tot 17 uur te zwaar zou zijn. Ze benadrukken dat ze 'niet iedere dag dezelfde zijn'. Hierdoor opteren ze voor een flexibele taakin-vulling.

ED's verwachten dat ze via de opleiding praktische competenties zullen aanleren om hun zelfzorg te ondersteunen. Daarnaast willen ze lotgenoten en hulpverleners op een constructieve wijze leren benaderen. Ze willen hun ervaringen hoopvol overbrengen en de herstelvisie op verstaanbare wijze uitdragen. ED's nemen zich voor om sterker in hun schoenen te staan tegenover lotgenoten, hulpverleners en beleidsmakers. Twee ED's expliciteren hierbij de legitimerende functie van het attest die ze via de opleiding zullen krijgen.

4 Discussie

Dit onderzoek achterhaalde de drijfveren van ED's in de GGZ om een functie als EW op zich te nemen. In deze paragraaf wordt gestart met de formulering van enkele methodologische overwegingen. Daarna worden de resultaten bediscussieerd en belicht in verhouding tot de wetenschappelijke literatuur. Tot slot volgen enkele implicaties voor de praktijk, het onderwijs en verder onderzoek.

4.1 Methodologische overwegingen

De resultaten dienen genuanceerd te worden vanwege enkele beperkingen. Eerst moet worden geduïd op het exploratieve onderzoeksdesign en de kleine onderzoekspopulatie. Die aspecten limiteren de generaliseerbaarheid van de resultaten (Holloway & Wheeler 2010). Deze beperking werd gedeeltelijk opgevangen door de selectie van een heterogene populatie die zich situeert over heel Vlaanderen (België). Zo identificeerde dit onderzoek de drijfveren van zowel inactieve EW's, beginnende EW's, als EW's met jaren ervaring.

Twee andere beperkingen situeren zich in de gegevensverzameling. Bargh & Chartrand (1999) wijzen op de aanwezigheid van impliciete drijfveren waarvan mensen zich niet of nauwelijks bewust zijn. De vraag rijst of deze drijfveren via één interview kunnen worden geëxploreerd. Verder strookten de selectiegesprekken onvoldoende met de principes van een exploratieve benadering. De tijdsduur was gelimiteerd en veel ED's ervoeren hoge stress om al dan niet geselecteerd te worden voor de opleiding. Deze aspecten beperkten een open en zorgvuldige verkenning van drijfveren.

De positieve attitude van de participanten tegenover ervaringswerk moet bedachtzaam worden beoordeeld. Deze vaststelling hangt mogelijk samen met de toenemende waardering voor patiëntenparticipatie en ervaringsdeskundigheid in de GGZ. Bijgevolg werd ervaringswerk overwegend belicht vanuit positieve ervaringen. Zo werd ondanks de aanwezigheid van *negative cases* weinig inzicht verkregen in de drijfveren om niet of niet langer als EW aan de slag te gaan. Om een completer inzicht te krijgen in drijfveren is een exploratie van negatieve ervaringen en spanningsvelden aangewezen.

Ondanks de aanwezigheid van deze beperkingen werd er een hoge consistentie in de gegevensverzameling opgemerkt. Zo stroken de inzichten uit de selectiegesprekken met de bevindingen uit de semi-gestructureerde interviews. Verder zijn de resultaten congruent met de beschikbare literatuur inzake drijfveren van EW's. Daarenboven werd de validiteit van de interpretaties verhoogd via onderzoekertriangulatie, data-triangulatie, *audit trail* en een doorlopende reflexiviteit. Deze overwegingen leiden tot de stelling dat de resultaten in zekere mate overdraagbaar zijn binnen de Vlaamse GGZ. Een transfer van deze resultaten naar andere geografische gebieden dient extra bedachtzaam te gebeuren. Verschillende factoren kunnen een invloed hebben op de drijfveren van de EW's die er actief zijn. Mogelijk is de GGZ in deze gebieden anders georganiseerd en heeft ervaringswerk er al in meer of mindere mate een structurele plaats verworven. Daarnaast lijkt de maatschappelijke aanvaarding van psychische aandoeningen een relevante factor.

4.2 Drijfveren van ervaringsdeskundigen en hun continue wisselwerking

EW's willen afstand nemen van een gedevalueerde identiteit en groeien naar een positieve identiteit. Dit sluit aan bij wat Van Regenmortel (2009) aanduidt als 'positieve identiteitsvorming' bij maatschappelijk kwetsbare personen. Uit de resultaten blijkt dat EW's binnen dit groeiproces worden aangestuurd door drijfveren die gerelateerd zijn aan een verlangen naar normalisatie en een drang naar stabilisatie. Volgens Wolfensberger (2011) is het verlangen naar normalisatie eigen aan gedevalueerde bevolkingsgroepen. Zij zoeken naar een gewaardeerde maatschappelijke positie die er voor zorgt dat hun lage zelfwaarde normaliseert.

Opvallend is de continue wisselwerking tussen het verlangen naar normalisatie en de drang naar stabilisatie. Deze hoofddrijfveren kunnen niet los van elkaar worden gezien. Het streefdoel van EW's ligt in het bereiken van een acceptabel evenwicht tussen beiden. In lijn met het grillige karakter van hun psychische kwetsbaarheid vertoont dit evenwicht een zekere broosheid. Zo zijn de verhalen van de participanten doorspekt met gespannen situaties waarin hun zelfbehoud werd bedreigd. Hieruit volgt dat de gunstige

invloed van ervaringswerk op het persoonlijk herstelproces niet door alle EW's wordt onderschreven.

4.3 Implicaties voor praktijk / onderwijs / onderzoek

De implementatie van EW's staat aan de basis van een evolutie. In de Vlaamse GGZ zullen diverse rollen en randvoorwaarden voor ervaringswerk tot stand komen. In deze beginfase bestaat het risico op een verregaande formalisering en professionalisering. Dit is met name het geval wanneer EW's het voorbeeld van professionals volgen in een poging om erkenning af te dwingen (Repper & Carter 2011).

Dit onderzoek toont de relevantie van deze valkuil aan. Zo kan de resolute zoektocht van ED's naar erkenning, via een attest of een betaalde tewerkstelling, formalisering in de hand werken. Deze evolutie kan enkel voordeel hebben indien ze de plaats van het unieke ervaringsdeskundige perspectief respecteert (Walker & Bryant 2013). Vanuit dit standpunt kan het inzicht in de drijfveren van EW's als basis dienen voor heldere functieomschrijvingen. Dit kan bijdragen aan de transparantie ten aanzien van ervaringsdeskundige rollen en vaardigheden. Bovendien worden hierdoor de wederkerige verwachtingen in relatie tot de werkcontext verhelderd (Jacobson *et al.* 2012, Moran *et al.* 2014).

ED's hebben een groot verlangen naar normalisatie. Een aanbod van kansen en het gevoel erbij te horen hebben op zich al een grote betekenis. Meerdere ED's beogen een functie in een ziekenhuis of in een mobiel team. Wat ze daar inhoudelijk willen of mogen doen, speelt aanvankelijk een secundaire rol. Het risico is reëel dat ED's zich, vanuit het verlangen naar normalisatie, conformeren aan bestaande structuren. Dit heeft enkele potentiële consequenties:

- een hogere kans op louter symbolische participatie;
- een spontane standaardisatie van ervaringswerk;
- onvoldoende aandacht voor impliciete voorkeuren van EW's;
- onvoldoende aandacht voor spanningsvelden tussen drijfveren --> uitputting EW.

Professionals aan de basis van het implementatieproces, dienen bedachtzaam te zijn voor een acceptabel evenwicht tussen het verlangen om te normaliseren en de drang om te stabiliseren. De perceptie van de EW moet de continue toetssteen vormen in dit leerproces. EW's waarderen hierbij de transparante communicatie op hun functioneren. Bouwen aan een positieve identiteit vereist dan ook een actieve betrokkenheid van EW's in de collectieve uitbouw van:

- een heldere visie op herstel;
- een gedragen visie op de implementatie van EW's;
- een flexibel, herstelgeoriënteerd werkklimaat;
- interventies voor reductie van stigmatisering.

De realisatie en het behoud van de ervaringsdeskundige tewerkstelling moet worden ondersteund, zodat de potentiële voordelen tot hun recht komen. Dit kan door het verkennen en respecteren van drijfveren van EW's én hun continue wisselwerking (Bond *et al.* 2013, Moran *et al.* 2012). Deze benadering vraagt om hulpverleners met een coachende en reflexieve attitude die ruimte maken voor herstel (Hendriksen-Favier *et al.* 2012). Uit de resultaten blijkt echter enige defensiviteit in de interactie tussen hulpverleners en EW's. Transparante communicatie over weerstand zal nodig zijn om een constructieve samenwerking tot stand te brengen (Roper & Happell 2007). Aansluitend wijzen Cleary *et al.* (2011) op de ideale positie van verpleegkundigen om het voortouw te nemen. Vanuit hun dagdagelijkse interacties met ED's kunnen zij erkenning bieden voor het unieke ervaringsdeskundige perspectief. Hierbij dienen ze aan te sluiten bij hun verlangen naar normalisatie. Verpleegkundigen hebben immers ook een rol als normalisator in de dagelijkse omgang met psychiatrische patiënten (Matthys *et al.* 2014).

Verder vormen de drijfveren van EW's een geschikt uitgangspunt om opleidingen voor EW's en hulpverleners te instrueren. Via een opleiding willen EW's praktische methoden en vaardigheden aanleren. Dit in hoofdzaak om zichzelf te ondersteunen en om lotgenoten en hulpverleners op constructieve wijze te benaderen. Deze verwachtingen sluiten naadloos aan bij hun drijfveren om lotgenoten te helpen, zinvol te participeren en hun zelfbehoud te bestendigen.

Dit onderzoek oversteeg een loutere opsomming van drijfveren. Zo werden rijke inzichten over de unieke wisselwerking tussen drijfveren geëxploreerd. Het zou waardevol zijn om via prospectief onderzoek deze inzichten te verdiepen. Dit kan bijdragen aan het begrijpen van hoe de drijfveren van EW's én hun onderlinge wisselwerking over de tijd heen evolueren. Van hieruit kunnen instrumenten worden ontwikkeld die het evenwichtsniveau tussen drijfveren taxeren. Mogelijk zal een genuanceerd gebruik van gevalideerde instrumenten de uitbouw van supportieve interventies faciliteren. Een andere invalshoek is een focus op patiënten die worden begeleid door EW's. Hierbij kan de invloed van een (on)evenwicht tussen de hoofddrijfveren van EW's worden geëxploreerd.

5 Conclusie

Dit onderzoek achterhaalde de drijfveren van ervaringsdeskundigen in de geestelijke gezondheidszorg om een functie als ervaringswerker op zich te nemen. Ervaringswerkers worden aangestuurd door drijfveren die zijn gerelateerd aan een verlangen naar normalisatie en een drang naar stabilisatie. Vanuit een acceptabel evenwicht in de continue wisselwerking tussen deze hoofddrijfveren bouwen ervaringswerkers aan een positieve identiteit. Dit evenwicht wordt ondersteund in een begripvol en herstelgeörienteerd werkklimaat. Bijgevolg is hun participatie aanbevolen in de uitbouw van deze context. Door aandacht en respect voor hun drijfveren kunnen ervaringswerkers zinvol participeren en kan hun unieke ervaringsdeskundige perspectief tot ontplooiing komen. Prospectief onderzoek is nodig om te begrijpen hoe de intense dynamieken tussen drijfveren van ervaringswerkers over de tijd heen worden beïnvloed. Daarbij is de verhouding tegenover de werkcontext uitermate relevant.

6 Referentielijst

Anthony, W.A. (1993) Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16(4), 11-23.

Bargh, J.A. & Chartrand, T.L. (1999) The unbearable automaticity of being. *American Psychologist*, 54(7), 462-479.

Berben, K., Verhaeghe, S., Dierckx, E., Smet, L. & Debyser, B. (2015) *Expertise van cliënten in de Geestelijke Gezondheidszorg. Een onderzoek naar de beleving van ervaringsdeskundigen en hun transitie*. Niet gepubliceerd.

Boeije, H. (2005) *Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen*. Amsterdam: Boom Lemma Uitgevers.

Bond, G.R., Campbell, K. & Becker, D.R. (2013) A test of the occupational matching hypothesis for rehabilitation clients with severe mental illness. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 23(2), 261-269.

Cabral, L., Strother, H., Muhr, K., Sefton, L. & Savageau, J. (2014) Clarifying the role of the mental health peer specialist in Massachusetts, USA: insights from peer specialists, supervisors and clients. *Health & Social Care in the Community*, 22(1), 104-112.

Carlson, L.S., Rapp, C.A. & McDiarmid, D. (2001) Hiring consumer-providers: Barriers and alternative solutions. *Community Mental Health Journal*, 37(3), 199-213.

Chinman, M., Young, A.S., Hassell, J. & Davidson, L. (2006) Toward the implementation of mental health consumer provider services. *Journal of Behavioral Health Services & Research*, 33(2), 176-195.

Cleary, M., Horsfall, J., Hunt, G.E., Escott, P. & Happell, B. (2011) Continuing challenges for the mental health consumer workforce: a role for mental health nurses? *International Journal of Mental Health Nursing*, 20(6), 438-444.

Creswell, J. W. (2012) *Educational research: planning, conducting, and evaluating quantitative and qualitative research*. 4^e Editie. Boston: Pearson Education.

Dierckx de Casterle, B., Gastmans, C., Bryon, E. & Denier, Y. (2012) QUAGOL: a guide for qualitative data analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 49(3), 360-371.

Dixon, L., Hackman, A. & Lehman, A. (1997) Consumers as staff in assertive community treatment programs. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 25(2), 199-208.

Gillard, S.G., Edwards, C., Gibson, S.L., Owen, K. & Wright, C. (2013) Introducing peer worker roles into UK mental health service teams: a qualitative analysis of the organisational benefits and challenges. *BMC Health Services Research* 2013, 13(188).

Guest, G., Namey, E. & Mitchell, M. (2013) *Collecting qualitative data: a field manual for applied research*. California: SAGE Publications.

Hendriksen-Favier, A., Nijens, K., Van Rooijen, S. (2012) *Handreiking voor de implementatie van herstelondersteunende zorg in de ggz*. Geraadpleegd via www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/handreiking%20implementatie%20herstelondersteunende%20zorg%20%5BMOV-1619573-0.2%5D.pdf. Utrecht: Trimbos-instituut.

Holloway, I. & Wheeler, S. (2010) *Qualitative research in nursing and healthcare*. 3^e Editie. Oxford: Wiley-Blackwell.

Jacobson, N., Trojanowski, L. & Dewa, C. (2012) What do peer support workers do? A job description. *BMC Health Services Research*, 12(1).

Karbouniaris S. & Brettschneider E. (2008) *Inzet en waarde van ervaringsdeskundigheid in de GGZ*. Geraadpleegd via www.participatiezorg.enondersteuning.nl/CmsData/Articles/Ervaringsdeskundigheid-in-hulpverlening-%282008%29.pdf. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie.

Karbouniaris, S. (2012) *Onderzoeksproject: 'Vriend GGz'*. Geraadpleegd via www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Onderzoeksrapport%20Vriend%20GGZ%20%5BMOV-5251943-1.0%5D.pdf. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie.

Koning Boudewijnstichting (2014) *Psychische kwetsbaarheid als kracht*. Geraadpleegd via www.kbs-frb.be/uploadedFiles/2012-KBS-FRB/05%29_Pictures,_documents_and_external_sites/09%29_Publications/PUB_3252_Psychische_kwetsbaarheid.pdf. Brussel: Koning Boudewijnstichting.

Matthys, S. & Grypdonck, M. (2014) *De betekenis van een psychiatrisch verpleegkundige voor mensen met een psychotische kwetsbaarheid. Een exploratief onderzoek naar de mening van de patiënten*. Niet gepubliceerd.

Moll, S., Holmes, J., Geronimo, J. & Sherman, D. (2009) Work transitions for peer support providers in traditional mental health programs: unique challenges and opportunities. *Work*, 33(4), 449-458.

Moran, G.S., Russinova, Z., Gidugu, V. & Gagne, C. (2013) Challenges Experienced by Paid Peer Providers in Mental Health Recovery: A Qualitative Study. *Community Mental Health Journal*, 49(3), 281-291.

Moran, G.S., Russinova, Z., Gidugu, V., Yim, J.Y. & Sprague, C. (2012) Benefits and mechanisms of recovery among peer providers with psychiatric illnesses. *Qualitative Health Research*, 22(3), 304-319.

Moran, G.S., Russinova, Z., Yim, J.Y. & Sprague, C. (2014) Motivations of Persons with Psychiatric Disabilities to Work in Mental Health Peer Services: A Qualitative Study Using Self-Determination Theory. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 24(1), 32-41.

Mowbray, C., Moxley, D. & Collins, M. (1998) Consumers as mental health providers: first person accounts of benefits and limitations. *Journal of Behavioral Health Services & Research*, 25(4), 397-411.

Ochocka, J., Nelson, G., Janzen, R. & Trainor, J. (2006) A longitudinal study of mental health Consumer/Survivor Initiatives: Part 3 - A qualitative study of impacts of participation on new members. *Journal of Community Psychology*, 34(3), 273-283.

Repper, J. & Carter, T. (2011) A review of the literature on peer support in mental health services. *Journal of Mental Health*, 20(4), 392-411.

Roper, C. & Happell, B. (2007) Reflection without shame - reflection without blame: towards a more collaborative understanding between mental health consumers and nurses. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 14(1), 85-91.

Salzer, M. & Shear, S. (2002) Identifying consumer-provider benefits in evaluations of consumer-delivered services. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25(3), 281-288.

Silver, T. (2004) Staff in mental health agencies: coping with the dual challenges as providers with psychiatric disabilities. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 28(2), 165-171.

Slade, M., Amering, M., Farkas, M., Hamilton, B., O'Hagan, M., Panther, G., Perkins, R., Shepherd, G., Tse, S. & Whitley, R. (2014) Uses and abuses of recovery: implementing recovery-oriented practices in mental health systems. *World Psychiatry*, 13(1), 12-20.

Smith A. & Osborn M. (2007) Interpretative Phenomenological Analysis. In J.A. Smith (Red.), *Qualitative Psychology: A Practical Guide to Research Methods* (53-80). London: SAGE publications.

Solomon, P. (2004) Peer support/peer provided services underlying processes, benefits, and critical ingredients. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 27(4), 392-401.

Van Bakel, M., Van Rooijen, S., Boertien, D., Kamoschinski, J., Liefhebber, S. & Kluft, M. (2013) *Ervaringsdeskundigheid beroepscompetentieprofiel*. Geraadpleegd via www.ggznederland.nl/uploads/publication/Ervaringsdeskundigheid.pdf. Zwolle: Epos Press.

Van Erp, N., Boertien, D., Van Rooijen, S., Van Bakel, M. & Smulders, R. (2015) *Basiscurriculum Ervaringsdeskundigheid*. Geraadpleegd via www.trimbos.nl/webwinkel/productoverzicht-webwinkel/behandeling-en-re-integratie/af/~~/media/files/gratis%20downloads/af1373%20basiscurriculum%20ervaringsdeskundigheid_web.ashx. Utrecht: Trimbos-instituut.

Van Haaster, H., Wilken, J. P., Karbouniaris, S. & Hidajattoellah, D. (2013) *Kaderdocument ervaringsdeskundigheid*. Geraadpleegd via www.participatiezorgenondersteuning.nl/CmsData/Reports%20and%20Books/Kaderdocument%2022-05-2013.pdf. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie.

Van Regenmortel, T. (2009) Empowerment als uitdagend kader voor sociale inclusie en moderne zorg. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*, 18(4), 22–42.

Walker, G. & Bryant, W. (2013) Peer support in adult mental health services: a metasynthesis of qualitative findings. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 36(1), 28-34.

Wolfensberger, W. (2011) Social role valorization: a proposed new term for the principle of normalization. *Journal of intellectual & developmental disability*, 49(6), 435-440.

7 Bijlagen

7.1 Bijlage 1: informatiebrief voor de participanten

Informatie voor deelnemers aan een onderzoek (versie 22 juli 2014)
--

Geachte mevrouw / geachte heer

In het kader van de opleiding tot Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde aan de Universiteit van Gent, wordt een onderzoek uitgevoerd met als titel “Patiënten expertise in de zorg: het perspectief van de ervaringsdeskundige”

Waar gaat het onderzoek over?

Wanneer men spreekt over ervaringsdeskundigen in de geestelijke gezondheidszorg gaat het om mensen die een psychiatrische aandoening hebben of hebben gehad. Door de jaren heen leren deze mensen hoe het voelt om in behandeling te zijn en ontdekken ze vaardigheden om met hun ziekte om te gaan. Het opbouwen van deze ervaringskennis is een belangrijk element binnen het persoonlijke herstel. Dit proces wordt benoemd als het ontwikkelen van ervaringsdeskundigheid. Deze deskundigheid kan tussen lotgenoten worden gedeeld zoals bijvoorbeeld in een herstelgroep of een nazorggroep.

Sommige ervaringsdeskundigen kiezen ervoor om ervaringswerker te worden. Zo zijn er in Vlaanderen reeds ervaringswerkers die deel uit maken van een team en mee zorg dragen voor de opgenomen patiënten. Ook kunnen ervaringswerkers bijvoorbeeld hun persoonlijk herstelverhaal vertellen aan studenten of kunnen ze cliënten begeleiden in de psychiatrische thuiszorg.

In dit onderzoek wordt de vraag gesteld wat een ervaringsdeskundige motiveert om **al dan niet** bepaalde taken als ervaringswerker op zich te nemen? Sommige ervaringsdeskundigen zijn sterk gemotiveerd om ervaringswerker te worden maar anderen helemaal niet. Om te achterhalen waarom dit zo is willen we inzicht krijgen in

uw mening en die van andere ervaringsdeskundigen. Vanuit de kennis die we hierdoor bekomen kunnen ervaringswerkers in de toekomst beter worden ondersteund in hun taken en kan rekening worden gehouden met wat ervaringsdeskundigen echt belangrijk vinden.

Om dit onderzoek mogelijk te maken, willen we, *Prof.dr. Sofie Verhaeghe, Bart Debyser en Joeri Vandewalle* uw medewerking vragen.

Wat betekent de medewerking voor u?

Deelname aan het onderzoek betekent dat de werkstudent (Joeri Vandewalle) met u een gesprek zal voeren. Deze persoon zal u enkele vragen stellen waarbij hij vooral aan u de kans zal laten om vrijuit te kunnen spreken. Op die manier willen wij inzicht krijgen in wat u motiveert om **al dan niet** een rol als ervaringswerker op te nemen.

Het gesprek willen we het liefst op band opnemen. Zo hoeven we weinig te noteren tijdens het gesprek en kan de verwerking van het gesprek correcter gebeuren. Na het onderzoek wordt deze opname gewist. Het gesprek met u zal doorgaan op het moment dat u het beste past. Eventuele onkosten, die u tijdens uw medewerking dient te maken, worden niet vergoed. De plaats waar het gesprek doorgaat, zal samen met u besproken worden. De werkstudent zal daarvoor met u een afspraak maken en houdt hierbij rekening met uw wensen. Het gesprek zal ongeveer anderhalf uur duren.

Nadat we het gesprek hebben opgenomen, wordt het door ons uitgetypt. Daarbij laten we alle namen en alle verwijzingen weg, waaruit iemand zou kunnen opmaken over wie het gaat. Alleen de onderzoekers krijgen de uitgeschreven gesprekken te lezen. Wat u ons vertelt wordt dus anoniem en strikt vertrouwelijk behandeld. Alle gegevens uit dit onderzoek worden behandeld volgens de regels van de bescherming van de privacy, zoals in de wet van 8 december 1992 en van 22 augustus 2002 geregeld.

Als we met meerdere deelnemers gesproken hebben, verwerken we wat al deze mensen ons gezegd hebben. Wat we daaruit kunnen besluiten leggen we in een artikel vast, en dat delen we mee aan onze collega's en studenten zodat ook zij van ons onderzoek kunnen leren. We willen nogmaals benadrukken dat u zelf in dat artikel niet herkenbaar

zal zijn. U bent volledig vrij om al of niet deel te nemen. U kan op ieder ogenblik uw deelname aan het onderzoek beëindigen of uw toestemming om deel te nemen intrekken. Vooraleer het onderzoek van start kon gaan, hebben we, zoals dat in België wettelijk geregeld is, het onderzoek aan het Ethische Comité van de Universiteit Gent voorgelegd. Dit comité heeft het project goedgekeurd. In geen geval dient de goedkeuring van het Ethisch Comité een aanzet te zijn tot deelname. Hoewel het helemaal niet te verwachten is dat u schade zou kunnen oplopen door aan het onderzoek mee te werken – het gaat immers alleen om een gesprek – is er toch een verzekering voor schade voor de deelnemers afgesloten, zoals bepaald in de wetgeving.

Als u bereid bent deel te nemen aan het onderzoek, zullen we u vragen, zoals de wet dit voorziet, een toestemmingsformulier te ondertekenen. Ook na de ondertekening daarvan bent u vrij om op ieder ogenblik te beslissen niet langer aan het onderzoek deel te nemen. Als u aanvullende informatie wenst over het onderzoek of over uw mogelijke deelname, kunt u nu of in de loop van het onderzoek contact opnemen met Joeri Vandewalle. Hij combineert zijn functie als psychiatisch verpleegkundige in de kliniek Sint-Jozef te Pittem met zijn studies aan de Universiteit Gent. Hij zal het gesprek met u voeren en is te bereiken via e-mail: Joeri.Vandewalle@ugent.be . Daarnaast is hij ook telefonisch bereikbaar op vrijdag (tussen 8u en 12u) in de Sint-Jozef kliniek te Pittem op het telefoonnummer 051/467041.

We danken u omdat u aan onze vraag aandacht hebt willen geven.

Met vriendelijke groeten,

Prof. dr. Sofie Verhaeghe: promotor van het onderzoek
e-mail: Sofie.Verhaeghe@UGent.be

Bart Debyser: copromotor van het onderzoek
e-mail: bart.debyser@vives.be

Joeri Vandewalle: verpleegkundige in de kliniek Sint-Jozef te Pittem en student aan de Universiteit Gent

7.2 Bijlage 2: toestemmingsformulier voor de participanten

Toestemmingsformulier betreffende onderzoek: “Patiënten expertise in de zorg: het perspectief van de ervaringsdeskundige”

Vooreerst wordt nogmaals benadrukt dat u na de ondertekening van dit formulier nog steeds vrij bent om op ieder ogenblik te beslissen niet langer aan het onderzoek deel te nemen. Alle gegevens uit dit onderzoek worden vertrouwelijk behandeld volgens de regels van de bescherming van de privacy, zoals in de wet van 8 december 1992 en van 22 augustus 2002 geregeld. Daarnaast is er, zoals bepaald in de wetgeving, een verzekering voor mogelijke schade voor de deelnemers afgesloten. Het is echter helemaal niet te verwachten dat u schade zou kunnen oplopen door aan het onderzoek mee te werken, het gaat immers alleen om een gesprek.

Geïnformeerde toestemming tot medewerking

Ik ben bereid op vrijwillige basis deel te nemen aan dit onderzoek onder de voorwaarden die in de informatiebrief zijn vermeld. Ik bevestig ingelicht te zijn omtrent de aard en het doel van het onderzoek, kon vragen stellen en kreeg hierop de nodige antwoorden. Tevens ben ik op de hoogte dat ik mij op elk ogenblik kan terugtrekken uit het onderzoek.

Naam van de deelnemer:

Datum:

Handtekening:

Naam van de onderzoeker door wie uitleg werd verstrekt:

Datum:

Handtekening:

7.3 Bijlage 3: interviewguide



FACULTEIT GENEESKUNDE EN
GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN

De interviewguide zoals hieronder opgesteld, weerspiegelt de aard en de focus van de vragen die in het interview aan bod zullen komen. De volgorde van de vragen, het aantal vragen en de wijze waarop de vragen tijdens het interview geformuleerd worden, hangen af van het verloop van het gesprek. Op basis van tussentijdse analyses kan de vragenlijst in de loop van het onderzoek aangevuld of gewijzigd worden. Aan de inleidende vraag gaat een korte introductie over het onderwerp vooraf.

Interviewguide voor de ervaringswerkers

Inleidende vraag

- ✓ Kunt u mij vertellen hoe dat voor u gegaan is om ervaringswerker te worden?

De kernvragen voor deze onderzoekspopulatie zijn:

- ✓ Wat betekent het voor u om ervaringswerker te zijn?
- ✓ Waar haalt u de energie om dit werk te (blijven) doen?

Verdiepende vragen volgens thema

Wat volgt zijn verdiepende vragen die tijdens het interview kunnen worden gesteld. Ze kunnen er toe bijdragen dat bepaalde thema's verder kunnen worden geëxploreerd. Het al dan niet stellen van één of meerdere van deze vragen hangt af van het verloop van het interview en de inbreng van de participant. Na de tussentijdse analyses kunnen deze vragen een andere vorm en invulling krijgen.

Perspectief van de ervaringswerker

- ✓ Hoe moet een ideale ervaringswerker zijn?
- ✓ Wat vindt u zelf belangrijk in uw functie als ervaringswerker?
- ✓ Waaraan stoort u zich binnen uw rol als ervaringswerker? + betekenisvraag
- ✓ Wat zijn de uitdagingen in uw functie als ervaringswerker?

- ✓ Wat betekent het voor u om de taken van een ervaringswerker op te nemen?
Welke taken voert u uit als ervaringswerker?
- ✓ Hoe zou u uw doelen als ervaringswerker omschrijven?
- ✓ Wanneer bent u een tevreden ervaringswerker?

Persoonlijke kenmerken en drijfveren

- ✓ Hoe krijgt u energie binnen uw rol als ervaringswerker? + situatie
- ✓ Wat vraagt energie binnen uw rol als ervaringswerker? + situatie
- ✓ Waar haalt u uw motivatie?
- ✓ Wat zijn uw krachten als ervaringswerker?
- ✓ Wat kunt u voor anderen (patiënten, studenten, teamleden, ...) betekenen?

De ervaringswerker en de context (omgevingsfactoren en randvoorwaarden)

- ✓ Stel: u staat opnieuw voor de keuze om een rol als ervaringswerker op zich te nemen. Zou u wel of niet opnieuw die keuze maken?
- ✓ Hoe komt het dat niet alle (ex-)patiënten ervoor kiezen om ervaringswerker te worden?
- ✓ Met welke mensen werkt u graag samen? Met welke mensen werkt u niet graag samen?
- ✓ Wat denk u over een opleiding voor ervaringsdeskundigen om ervaringswerker te worden? Wat zou je van een opleiding voor ervaringsdeskundigen verwachten?
- ✓ Hoe zou u zich voelen indien u betaald wordt voor uw taken als ervaringswerker? Hoe belangrijk is dit voor jou?
- ✓ Wat mogen we verwachten van een ervaringswerker?

Toekomstperspectief en afsluitende vragen

- ✓ Welke rol ziet u voor uzelf weggelegd in de toekomst?
- ✓ Welke eigenschappen wilt u verder ontwikkelen?
- ✓ Wat wilt u in de toekomst bereiken?
- ✓ Hebt u nog vragen of wenst u nog iets aan te vullen?

Deze groep participanten zijn ervaringsdeskundigen net zoals ook de ervaringswerkers in dit onderzoek als ervaringsdeskundigen worden aanzien. Het verschil is dat de mensen in doelgroep die hier wordt vermeld (nog) geen rol als ervaringswerker beoefenen. Het vermoeden is dat bij deze groep een genuanceerder beeld kan worden verkregen in de drijfveren om **al dan niet** als ervaringswerker aan de slag te gaan. Hieronder wordt een 2^{de} interviewgide weergegeven die is gebaseerd op de vragen die aan de ervaringswerkers worden gesteld. Vanwege de verschillen tussen beide groepen wordt ervoor gekozen om het merendeel van deze vragen in zekere mate aan te passen.

Inleidende vraag (volgend op een korte situering)

- ✓ Wat denkt u over ervaringswerkers in de geestelijke gezondheidszorg?
- ✓ Wat zijn uw ervaringen met ‘ervaringswerk’ in de geestelijke gezondheidszorg?

De kernvragen voor deze populatie zijn:

- ✓ Wat houdt u tegen om een rol als ervaringswerker op u te nemen?
- ✓ Wat zou er u toe aanzetten om een rol als ervaringswerker op te nemen?
- ✓ Wat betekent het voor u om patiënt te zijn (geweest) in de geestelijke gezondheidszorg?

Verdiepende vragen

Wat volgt zijn verdiepende vragen die tijdens het interview kunnen worden gesteld. Ze kunnen er toe bijdragen dat bepaalde thema’s verder kunnen worden geëxploreerd. Het al dan niet stellen van één of meerdere van deze vragen hangt af van het verloop van het interview en de inbreng van de unieke participant. Na de tussentijdse analyses kunnen deze vragen een andere vorm en invulling krijgen.

Persoonlijke kenmerken en perspectief op ervaringsdeskundigheid

- ✓ Wat zou u, ten dienste van anderen, kunnen doen met uw ervaringen binnen de geestelijke gezondheidszorg?

- ✓ Hoe denk je als ex-patiënt te kunnen bijdragen aan de werking van een psychiatrische voorziening?
- ✓ Welke gevoel hebt u bij herstelgroepen waar lotgenoten hun ervaringsverhaal met elkaar delen?
- ✓ Wat zijn mogelijke voordelen en/of nadelen van het delen van uw ervaringskennis met anderen?

Perspectief op ervaringswerk(ers) en drijfveren

- ✓ Welke ex-patiënten lijken u geschikt om een rol als ervaringswerker op zich te nemen?
- ✓ Wat zou u motiveren om een rol als ervaringswerker uit te voeren?
- ✓ Welke taak als ervaringswerker ziet u voor uzelf weggelegd?
- ✓ Uit onderzoek blijkt dat patiënten zich vaak beter begrepen voelen door een ervaringswerker in vergelijking met andere hulpverleners; wat denkt u hiervan?
- ✓ Indien u zou betaald worden om als ervaringswerker aan de slag te gaan; wat zou dit wel of niet iets veranderen aan uw motivatie?
- ✓ Wat denkt u over een opleiding voor ervaringsdeskundigen om ervaringswerker te worden?
- ✓ Hoe belangrijk zou u het zelf vinden om deze opleiding te kunnen volgen om ervaringswerk op te nemen.

Toekomstperspectief en afsluitende vragen

- ✓ Wat zijn uw toekomstplannen?
- ✓ Wat wilt u in de toekomst bereiken?
- ✓ Hebt u nog vragen of wenst u nog iets aan te vullen?

7.4 Bijlage 4: leidraad voor de selectiegesprekken

VRAGENLIJST KANDIDAAT-CURSISTEN

NAAM:

- Beschikbaarheid + van waar kom je (mobiliteit, kinderopvang,...)? We mogen ervanuit gaan dat je ervaring van psychische kwetsbaarheid met je meedraagt...?
- Ben je momenteel actief, betaald of als vrijwilliger? Indien ja, waar, wat doe je?
- Is de opleiding combineerbaar met wat je sowieso al doet + evt de zorg voor je gezin én voor jezelf? Kan je voldoende tijd voorzien om een hele dag les per week te volgen en daarnaast ook taken te maken (+/- 1 dag/week)?
- Zie je jezelf (op eigen ritme en draagkracht) meewerken aan het verspreiden van de vernieuwde herstelvisie die je leert kennen tijdens de opleiding? Wat zou je willen doen/verwezenlijken? Art 107/basiswerking/rechtsbescherming/als ED aan de slag in een ziekenhuis, mobiel team, patiëntenraad...?
- Wat zie je als meerwaarde voor jezelf van het opnemen van een rol als ervaringswerker?

- Zie je voor jezelf nadelen aan het opnemen van een rol als ervaringswerker?
- Wat brengt je hier vandaag, vanuit welke motivatie wil je deelnemen?
- Wat zijn je krachten, kwaliteiten?
- Zie je eventuele moeilijkheden die zich tijdens het volgen van de opleiding zouden kunnen voordoen? Kan je schetsen hoe je hiermee om zal gaan?
- Wat wil je graag leren? Wat verwacht je van een opleiding tot ervaringswerker?
- Stel dat je niet geselecteerd wordt om in 2015 de opleiding te volgen, hoe zou dit voor jou zijn?