

Wilma Boevink: 'HEE' Over Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid in de psychiatrie. Trimbos instituut Utrecht 2017. ISBN 978-90-5253-766-5 Deze uitgave is te bestellen via de webwinkel op www.trimbos.nl (GGZ/ Psychiatrie/ Vernieuwende patiëntvriendelijke ideeën/ Informatief/ ED/AG) Downloadbaar via: <https://assets.trimbos.nl/docs/e3b3342a-d2f7-4632-a020-48625ab8fa58.pdf>

Soort boek/ziekte/stijl:

Mensen die leven met psychische problemen, psychiatrisch patiënt worden, ervaren zelf hoe het is om een goed leven te willen leiden met ernstige psychische problemen. Ze hebben ervaren en weten daardoor wat hen daarbij wel en niet helpt. Ze lerendaarbij omgaan met stigmatiserende beelden en labels voor 'ziek' of 'afwijkend' gedrag. En de reacties op hun psychisch lijden uit onze samenleving en in de GGZ. Ze ervaren wat nodig is om schuld en schaamte plaats te laten maken voor hoop en vertrouwen. Al die ervaringen vormen een potentiële bron van een nieuwe vorm van kennis en kennisontwikkeling in de samenleving, de GGZ en de wetenschap: ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid.

In dit proefschrift van 168 pagina's, waarin Wilma Boevink ook haar eigen ervaringen als patiënt in de GGZ gebruikt, pleit ze voor inzet van ervaringsdeskundigheid, want mensen die ernstig en aanhoudend psychisch lijden, zijn deskundig. Deze kennis van 'psychiatrische patiënten' is hard nodig om de hulpverlening te verbeteren.

Boevink wil geen 'tegenbeweging', ze wil verbinden: persoonlijke en collectieve cliëntervaringen en wetenschappelijke kennis. Ervaringsdeskundigheid uitbreiden naar andere kennisdomeinen. Uitwisseling van ervaringskennis, wetenschappelijk kennis én professionele kennis is nodig. En verdere ontwikkeling en erkenning van ervaringskennis, in gelijkwaardige dialoog met professionele en wetenschappelijk kennis is nodig voor het herstel van mensen die ernstig psychisch lijden en voor een goede ondersteuning daarbij. Want nog steeds veel GGZ-cliënten ervaren in de GGZ onvoldoende aansluiting en een grote afstand tussen de professionele zorg en de eigen belevingswereld en ondersteuningsbehoeften. Alleen door bovengenoemde uitwisseling kan die kloof overbrugd worden en de GGZ daadwerkelijk naar een nieuw plan getild worden, aldus Boevink.

Over de schrijfster:

Wilma is sociaal wetenschapper en sinds 1991 als onderzoeker verbonden aan het Trimbos Instituut, het landelijk Nederlands kennisinstituut voor geestelijke gezondheidszorg, verslavingszorg en maatschappelijke zorg. Binnen het re-integratie programma van het Trimbos richtte zij de afdeling HEE op: Herstel, Empowerment & Ervaringsdeskundigheid. Haar eigen ervaring met ernstig psychisch lijden, opnames en herstel vormden hiervoor een belangrijke basis. Zij is belangrijk voor de herstelbeweging.

Sinds januari 2017 werkt Boevink aan de ontwikkeling van het User Research Center, een netwerk van ervaringsdeskundige onderzoekers waarin de Universiteit Maastricht en het Trimbos-instituut partner zijn. Zij is tevens bestuurslid van de Vereniging voor Ervaringsdeskundigen en van Psychosenet, een online platform op het gebied van psychosegevoeligheid.

Met Jim van Os, Philippe Delespaul en Michael Milo werkt Boevink aan de opbouw van De Nieuwe GGZ, waarover in 2016 het boek Goede GGZ! verscheen.

Wat viel op:

Goed dat dit proefschrift er is om verschillende redenen o.a. omdat het:

-Discussie kan voeden over inzet van wat Jeannette Pols patiëntenkennis noemt samen met / naast wetenschappelijke kennis, ervaringskennis, experience based kennis, onderzoeksmethoden, kwalitatief en kwantitatief onderzoek.

Het zou goed zijn als de bronnen van de stichting daarbij ook meer werden ingezet. Die uitzichtloze discussie over N=1 en patiëntenkennis, vaak ervaringskennis kunnen we dan tenminste achter ons laten. De stichting heeft immers vele (op 30 april 2017 : Boeken: 3947, Weblogs: 580, (korte) Ego-documenten: 387, Docu(dagboeken): 565, ervaringsverhalen) geordend, volgens de traditionele gezondheidszorg gediagnosticeerd met een bepaalde aandoening/ ziekte, waarmee onderzoek uitgevoerd/aangevuld kan worden.

-En discussie over wat ervaringsdeskundigheid op verschillende plekken moet inhouden: in Nederland schieten de opleidingen en trainingen voor ervaringsdeskundigen als paddenstoelen uit de grond. Maar moet iemand die ervaringsdeskundige is en last heeft van problemen door een verstandelijk beperking hetzelfde kunnen/kennen/ weten als een ervaringsdeskundige die in een revalidatiecentrum zijn kennis en kunde inzet.

Moet er een basisopleiding ervaringsdeskundigheid op verschillende niveaus komen (praktisch geschoold/mbo/hbo) met verschillende differentiaties daarna, bij elkaar op één scholingsplek? In ieder geval heeft de organisatie waarvan Wilma Boevink bestuurslid is, de vereniging voor Ervaringsdeskundigen VvEd het initiatief genomen voor een project om een beroepsregister ervaringsdeskundigen op te richten in samenwerking met onder andere de VNG, het ministerie van VWS en Zorgverzekeraars Nederland. Ik hoop dat dit initiatief niet stopt bij het in kaart brengen van opleidingen voor ervaringsdeskundigheid voor de GGZ. Er zijn al zoveel opleidingen, zie ook:

<https://www.patiëntervaringsverhalen.nl/?pagina=Patientenkennis&Arch=Archief&director y=Archief/Patientenkennis/Dos%20dons%20doubts>

En dan heb ik het over inhoud van de begrippen herstel en empowerment nog niet gehad.

Mooi dat ook de eigen ervaring is ingezet binnen dit onderzoek.

Inzien:**INHOUDSOPGAVE**

1 Inleiding 9

Deel I Herstel

2 Leven voorbij de psychiatrie 13

3 De diagnose ontgroeien: een ervaringsdeskundige verkenning 33
van de relatie tussen trauma en psychose

4 Wie kerfde schuldig op mijn lijf? Vroegkinderlijke traumatisering, 41
dissociatie en psychose

Deel II Empowerment

5 Controle herwinnen over het eigen leven. Een conceptuele verkenning 53

van het begrip 'empowerment' van mensen met psychische handicaps

6 Empowerment volgens mensen met ernstig psychisch lijden: 69

de ontwikkeling van de Nederlandse Empowerment Lijst en de
psychometrische eigenschappen

Deel III Ervaringsdeskundigheid

7 HEE!: Herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid van 95
cliënten in de psychiatrie

8 Een door cliënten ontwikkeld en uitgevoerd herstelprogramma 111
voor mensen met ernstig psychisch lijden: een gerandomiseerde,
gecontroleerde trial

Deel IV Discussie en samenvatting

9 Discussie en valorisatie 133

10 Samenvatting 143

- Summary 152

- Dankwoord 161

- Over de auteur 167

Citaten:

Pag.10: 'Dit boek gaat over herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid, drie concepten die in toenemende mate populair zijn in de psychiatrie. Het integreert verschillende soorten kennis: reflecties op mijn ervaringen als psychiatrisch patiënt en als cliënt in de ggz, ervaringskennis of 'collectieve' kennis, ontwikkeld in de cliëntenbeweging, en, ten slotte, wetenschappelijke kennis. (...) Deze collectieve kennis is niet alleen maar 'anti' of een of ander politiek activisme. Het is autonoom, kritisch en rijk aan innovatieve ideeën over hoe mensen met ernstig psychisch lijden geholpen kunnen worden bij het omgaan met hun leven. Het moet alleen expliciet gemaakt worden en ontsloten als bruikbare en verrijkende kennis.(...)'

Pag.11-12: 'Deel I van dit proefschrift bestaat uit drie op ervaringen gebaseerde kwalitatieve verhandelingen over het herstelconcept. Hoofdstuk 1 illustreert het herstelconcept, gebaseerd op mijn persoonlijke ervaringen tijdens een langdurige klinische opname, tijdens diverse korte opnames op gesloten afdelingen en als ambulante cliënt.(...)

Deel II gaat over empowerment.(...) Empowerment gaat over het proces van mensen met ernstig psychisch lijden die gaandeweg (weer) meer invloed op hun leven uitoefenen. (...)

Deel III gaat over ervaringskennis en -deskundigheid, over de ontwikkeling ervan en de effectiviteit in de praktijk. In hoofdstuk zes beschrijf ik mijn werk in het HEE-programma (Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid).'

Pag. 12: 'In het laatste deel worden de relevantie en valorisatie van dit proefschrift besproken. Is het mogelijk om de kloof tussen ervaringskennis en wetenschappelijke

kennis te overbruggen? De hoofdstukken in dit proefschrift zijn bedoeld om die kloof te overbruggen. Slaagde ik daarin? Kunnen we beter begrijpen hoe kennis aanwezig in de cliëntenbeweging bijdraagt aan en faciliteert wat mensen met ernstig, soms ontwrichtend en aanhoudend psychisch lijden kunnen doen om zichzelf te helpen? Is het mogelijk om dit perspectief dialectisch te combineren met de taal en de conceptuele benadering van de evidence based praktijken en de cultuur in de psychiatrie? Kunnen we nieuwe, multi-deskundige praktijken ontwikkelen die zijn afgeleid van dit perspectief?’

Pag.144: ‘Door hun verhalen getuigen ze: ‘dit is wie ik ben, zo ziet mijn kwetsbaarheid eruit en door dit te doen of dat na te laten kunnen anderen me helpen’. De meest belangrijke aspecten van herstel lijken te zijn: de psychiatrische diagnose ontgroeien en zelfbewustzijn ontwikkelen als persoon, als mens. Herstel gaat fundamenteel over het dagelijks leven (...)’

Pag.147: ‘Empowerment bleek een concept met vier dimensies: lijfsbehoud, levenskunst, verbondenheid en goede hulp. Opvallend is de nadruk die de respondenten legden op ‘het gewone leven’.

Pag147-148: ‘De dimensies van de Nel duiden, net als het CHIME-kader, op 1) het belang van inspirerende bekrachtiging en steun voor een narratieve ontwikkeling van het zelf, 2) de nadruk op ggz-organisaties die bouwen aan inclusieve gemeenschappen, de toegang tot onderlinge steun en zelfhulp faciliteren en veilige opvang creëren en 3) hulpverleners met vaardigheden om zelfmanagement te stimuleren.’

Pag.148: ‘HEE had een kleine positieve invloed op vertrouwen in eigen mentale veerkracht en zelf gerapporteerde symptomen en er waren geen duidelijke negatieve effecten. Door cliënten ontwikkelde en gestuurde herstelprogramma’s kunnen op een duurzame manier geïmplementeerd worden in traditionele geestelijke gezondheidszorg organisaties. Ook zijn ze geschikt om geëvalueerd te worden met traditionele trial methoden.’

Pag.150: ‘Meer onderzoek is nodig: een combinatie van kwalitatieve en kwantitatieve methoden kan nodig zijn om veranderingen in herstel uitkomsten door de tijd heen vast te stellen (Lloyd et al, 2010).’

Pag.151: ‘Het huidige onderzoek is echter een eerste pilot in een poging om op de langere termijn een uitvoerig gedocumenteerd programma te ontwikkelen voor hervormingen in de geestelijke gezondheidszorg in Nederland (Delespaul et al, 2016).

Extra:

Promotie volgen via lifestream:

<https://mediasite.unimaas.nl/Mediasite/Play/3b6a44115dcb4bf59eb7272adb080075>

Proefschrift van Wilma Boevink: HEE! Over Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid in de psychiatrie: <https://assets.trimbos.nl>

Ervaringsdeskundigheid moet GGZ naar nieuw plan tillen, Trimbos Instituut, 30 maart 2017: <https://www.trimbos.nl> De nieuwe GGZ: www.denieuweggz.nl
<https://www.youtube.com/watch?v=wcmCKWB6xIw>

[https://www.zorgvisie.nl/kwaliteit/nieuws/2017/4/vved-richt-beroepsregister-ervaringsdeskundigen-op-/](https://www.zorgvisie.nl/kwaliteit/nieuws/2017/4/vved-richt-beroepsregister-ervaringsdeskundigen-op/) : VvEd richt beroepsregister ervaringsdeskundigen op :
De VvEd start het project in samenwerking met onder andere de VNG, het ministerie van VWS en Zorgverzekeraars Nederland.

.