

## **Harrie van Haaster en Yolán Koster-Dreese: 'Ervaren en weten'**

Essays over de relatie tussen ervaringskennis en onderzoek. Uitgeverij Jan van Arkel, 2005 ISBN 9062244653 Essays

**Over de schrijvers:** alle schrijvers zijn wetenschappers vaak ook ervaringsdeskundigen en/of betrokken bij de patiëntenbeweging; ( op volgorde van stuk) Annemarie Mol, Arie Rip, Cor Spreeuwenberg, Douwe van Houten, Gerard de Zeeuw, Harrie van Haaster, Jenny E, Goldschmidt, Jet Isarin, Piet Houben, Sjaak van der Geest, Stuart Blume, Wilma Boevink Yolán Koster-Dreese worden op pg 165-167 kort geïntroduceerd. Daarbij staat niet meer zo duidelijk als in de bundel "trots en treurnis"( 1995) , of iemand 'een makke' (wel/geen functiebeperking) heeft.

**Korte samenvatting:** Vraagstelling van deze bundel is waarin ervaringskennis, opgedaan in praktische concrete situaties zich onderscheidt van andere kennis en beweringen die niet het predikaat 'kennis' mogen hebben. Vooraan in de bundel pag. 8- 12 wordt een beknopt overzicht gegeven van de inhoud van de essays. Alle schrijver behandelen onderdelen die de vraagstelling moet toelichten/ verhelderen/ vragen oproepen ten aanzien van de vraagstelling. Zij kijken naar wat ervaringskennis is. Wat het verschil is tussen nonsens, ervaring, ervaringskennis en wetenschappelijke kennis. Hoe de verhouding tussen deze soorten kennis is en hoe ze ons leven kunnen verrijken. Wat grenzen van/aan ervaringskennis zijn, en wat de eigen plek is. Hoe je de kwaliteit van ervaringskennis kunt bepalen. Hoe en of er waardering is voor ervaringskennis. Wanneer je spreekt over goede ervaringskennis. Hoe de verhouding tot wetenschappelijke kennis is. Hoe beïnvloeden ze elkaar? Hoe wordt ervaringskennis afgebakend, als er geen afbakening plaats vindt op grond van gangbare wetenschappelijke principes? Wat maakt ervaringskennis tot ervaringsdeskundigen met kennis? Er zijn stukken die ingaan op de bijdragen van ervaringsverhalen, egodocumenten. Over de plaats van cliëntdeskundigen, bijscholingen, suggesties op grond van projecten die in de praktijk lopen, en of politieke inzet zomaar kan. Over antropologisch onderzoek, veldwerk en de raakvlakken die dat soort onderzoek kent met ervaringskennis. Kortom er wordt duidelijk gemaakt dat we hersengymnastiek moeten gaan doen, anders moeten gaan denken over onderzoeksmanieren, en op wat voor manier ervaringsdeskundigheid ingezet kan worden in de praktijk. En ook aan wat voor randvoorwaarden moet worden voldaan, wil dat lukken. In de artikelen wordt in een rijke variatie op het onderwerp ingaan. Het is een mooie bundel met veel diverse bijdragen. Het boekje geeft een rijke bespreking van het nut/de eigenheid van ervaring en ervaringsdeskundigheid.

**Wat viel op:** ik heb het boekje gespeld, ben erg enthousiast over deze bundel, het is een uitnodigend boekje. Bij de meeste bijdragen schoten allerlei ideeën, voorbeelden en eigen ervaringen, door het hoofd. Handig is het inleidende hoofdstukje waarin al de bijdragen kort ( beschreven worden. Had ik commentaar of een opmerking bij een stuk dan las ik soms de aanvulling bij een volgend stuk. En soms bleef ik vragen houden. Dat zijn de boeken die je aan het denken zetten. In plaats van een recensie zal ik een aantal opmerkingen en vragen onder dat kopje ( hieronder) bespreken. Ze zijn vrij specifiek, dus waarschijnlijk alleen voor de liefhebber. Ik moest meteen aan

de bundel 'Trots en Treurnis' denken, een bundel die in 1995, precies 10 jaar geleden uitkwam en die ik ook gespeld heb, waarvan ik uitspraken en ervaringen (bijvoorbeeld van Karin Spaink en Ingrid Baart) als wijze ervaringsdeskundige kennis kan gebruiken.

**Enkele citaten:** pag. 17 'Dat immers vereist kwalitatief onderzoek, dat niet draait om de vraag of deze of gene ingreep *effectief* is, maar om de vraag *welke effecten* op lichaam en leven ze met zich meebrengt. Door dit niet te onderzoeken blijven de ervaringen van patiënten die de ingreep eerder ondergingen onbenut. "(Annemarie Mol)

Pag. 74-77 'Ervaringen kan je ook proberen te beschrijven zonder dat de reducties van de wetenschappelijke theorieën en uitkomsten als leidraad worden genomen. ... Ervaringen delen betekent dat de één en de ander hun afzonderlijke ervaringen aan elkaar kenbaar maken en uitwisselen... Het delen van ervaring gaat via een taal, maar een herkenning is vervolgens iets dat een taal behoeft, een herkenning is een directe eraring... Ervaringsdeskundigheid is deskundigheid die men verwerft door het verwerken van ervaringen... Ervaringsdeskundigheid is dus een effect van verwerking, reflectie over de ervaring... Ervaringsdeskundigheid ontstaat in de praktijk, van onderop - gegrond in het leven... Ook ervaringsdeskundigheid en de neerslag daarvan in adviezen en tips dient toetsbaar te zijn... Om de kwaliteit van ervaringsdeskundigheid aan te geven is een toetsing nodig.. ... Experience based is: gefundeerd in de ervaring. Reflexie op ervaren en delen van de ervaring zijn daarbij belangrijke methodische handreikingen. Herkenning en erkenning zijn enkele werkzame principes.... ( Harrie van Haaster)

**Recensie:** Na de bundel 'Trots en Treurnis', (het eerste boekje grotendeels door auteurs met een handicap geschreven, en de betekenis schetst van het hebben van een handicap in maatschappelijk verband) , vind ik dit een boekje waar de patiëntenbeweging weer wat mee kan, en daar is het volgens mij ook voor bedoeld. Ervaringsdeskundigheid wordt momenteel immers vaak gevraagd als cliënten/patiënten gaan participeren. Was die bundel bedoeld om te laten zien hoe mensen met functiebeperkingen nu werkelijk over allerlei zaken dachten, deze bundel kan worden ingezet om na te denken over de eigen plek / belangenbehartiging via ervaringsdeskundigheid die overal gevraagd wordt.

### **Opmerkingen/vragen:**

*Annemarie Mol* gaat wat mij betreft een goede 'taal'/onderzoeksmogelijkheid bieden via de logica van de zorg die ze verder uitwerkt in haar nieuwe boekje. Ze bouwt voort op Latour, verwijst naar onderzoeken als van Frank, Isarin, Nijhof, Struhkamp, *en wil ook onderzoek dat uitstijgt, boven de onderzoeken van diverse aparte patiëntenverenigingen*. Geen hap/snap werk, afgezien van de toegevoegde Quality vragenlijsten bij effectstudies, meer onderzoek naar het alledaagse. Bij Annemarie Mol moet je altijd zorgvuldig de noten nalopen. Daar staat veel nuttigs toegevoegd. In de hieronder beschreven onderwerpen verwijs ik steeds naar haar, omdat haar logica van de zorg nieuwe mogelijkheden biedt.

*Arie Rip* laat me denken over zoiets als, moet ervaringskennis werkelijk op wetenschappelijk wijze gemeten worden. En wordt het dan de explorerende

fase van wetenschappelijk onderzoek? Dat lijkt me een verarming. Je hebt goed en slecht wetenschappelijk onderzoek en goede en slechte ervaringskennis. De criteria waaraan goede ervaringskennis moet voldoen lijken mij een eigen discussie waard. Moeten die worden afgemeten aan wetenschappelijke waarden? Als Arie Rip een discussie voert om erachter te komen wanneer ervaringskennis beter is, en daarbij begrippen als georganiseerde circulatie, aggregatie, naming, generalisering e.d. laat passeren is dat eenrichtingsverkeer om ervaringskennis te integreren in wetenschappelijk onderzoek. Ervaringskennis is dan bij wijze van spreke toch de exploratieve fase voorafgaand aan onderzoek. Maar waaruit 'het oog van de meester' in een bepaalde situatie bestaat, zou wel eens alleen met een uitwerking van de logica van het zorgen begrepen kunnen worden (Annemarie Mol). Bij ervaringskennis past geen evidence based gegoochel en discussies die oeverloos zijn omdat wetenschap en ervaringsdeskundigheid altijd wat anders zullen blijven. De emancipatie van ervaringskennis alleen lijkt me ook niet genoeg, die hoort samen te gaan met een herwaardering voor etnografisch onderzoek. Daar leer ik ook altijd veel van. Als studente kreeg ik ooit les van prof. Dr. Goudsblom die liet zien dat je als onderzoeker als je diverse vormen van onderzoek uitvoerde, je altijd in moest leveren op een van de punten reikwijdte, precisie, systematiek, relevantie. Dat vind ik nog steeds zo en in diverse onderzoeken zie je dat terug. Zeker ook in de krampachtige manier waarmee evidence based onderzoek een gelaagde werkelijke situatie vertaald naar een laboratoriumsituatie. Een pragmatische aanpak en responsief evalueren (vgl Tineke Abma), sluiten aan bij Eveline Tonkens (Hirschman) en van Gunsteren, en gaan van sturen naar leren, daar voel ik meer voor. Leren van pluraliteit, meerdere 'best practices' localiseren, verschillende normen voor 'goed'. Dat vraagt een andere denkstijl, misschien wel andere machtsverhoudingen. Tenslotte signaleert Arie Rip als probleem dat ervaringsdeskundigheid naast en tegenover wetenschappelijke deskundigheid wordt gezet en eindigt met de zin: 'Hoezeer ik ook voor herkenning en erkenning van ervaringskennis ben, *het gaat uiteindelijk om kwaliteit van kennis, of deze nu vanuit wetenschappelijke deskundigheid of ervaringsdeskundigheid nagestreefd wordt.*' Pag. 37. Daar ben ik het van harte mee eens, maar laat ze elkaar dan aanvullen, samenwerken. Doe onderzoek waarbij logica van het zorgen voorop staat als het om ervaringskennis gaat, en waardeer die even sterk als de wetenschappelijke omdat ze elkaar wat te bieden hebben, niet zonder elkaar kunnen, in de praktijk van het zorgen.

*Cor Spreeuwenberg* zegt in een eerder ervaringsverhaal opgenomen in de bundel 'Zieke dokters', van Peter Lens (2001), als bij hem dokteren, therapieën, orthopeden en neurologen nog niet voldoende resultaat hebben geleverd: 'Zittend onder een boom schreef ik mijn orthopeed hoe ik me voelde en wat ik wilde. 'Ik kom op 2 augustus van vakantie terug; ik bel je op 3 augustus op en wil in augustus geopereerd worden.' Ik voorzag dat anders een ander het hoofdredacteurschap zou overnemen en dat ik verder gehandicapt door het leven zou gaan. Op 3 augustus belde ik de collega op en hij zei me dat hij had geregeld dat ik op zondag 15 augustus weer in de Sint Maartenskliniek kon worden opgenomen om op 16 augustus te worden geopereerd; hij hoefde me op dit moment niet te zien!' pag. 232

Als je weet dat hij, als arts, dat soort dingen voor elkaar krijgt, kijk je enigszins anders tegen dit soort ervaringsdeskundigheid aan. *Bruggenbouwers zijn*

*deze egodocumenten, ervaringsdeskundigheid met een bepaalde achtergrond:* verpleegkundigen, artsen, hulpverleners, medisch sociologen, schrijfsters die in een bed/hulpverlenersituatie belandden, kunnen nuttige, goed geformuleerde opmerkingen maken over wat goede ervaringsdeskundigheid moet inhouden. Ervaringskennis is vind ik, niet alleen op vermoedens gebaseerd; Het is een 'ervaren rot in het vak' die je de kneepjes leert. En de patiënt de spilfunctie geven bij het kiezen kan niet zomaar, denk aan de dementerenden; die moeten zich aan zorg overleveren. En als ik mezelf naga, zou ik op sommige momenten even geen keuze hebben kunnen maken. Wel als er een continu over en weer overleg is met de hulpverlener, wat Cor aanvoert, maar vaak is die situatie niet zo, en ook niet haalbaar. Het overlaten aan iemand die heel dichtbij hem/haar staat, kan even problematisch zijn. Misschien moet je spreken van een team, waarbij de patiënt onderdeel is, en niet de nadruk leggen op kiezen, maar uitproberen en weer opnieuw uitproberen. ( Nog een keer Annemarie Mol 2005) Ik wil ervaringskennis niet ingebed hebben, maar gewaardeerd als een op zichzelf staand product, soms kwalitatief goed, soms niet, net als wetenschap. Hoe dat moet zijn, dat vraagt nog veel denkwerk, met name over randvoorwaarden waarbinnen ervaringsdeskundigheid goed kan functioneren. Gelukkig zijn diverse personen daar ook mee bezig. Constructies worden weinig aangepast aan de patiënt. Die moet toch vaak mobiel zijn, zitten, vermoeide lichamelijke activiteiten ondernemen die hij/zij beter zou kunnen doen in een aan hem/haar aangepaste situatie, en niet omgekeerd. Een mooi idee vind ik op pagina 46 verwoord: 'Artsen moeten uitgaan van de toetsende competentie van hun patiënten. Het effect van zo'n vraag aan een patiënt is ook dat het de nieuwsgierigheid bij de patiënt wekt. Je betreft een patiënt dan bij het onderzoekproces en je maakt ze eigenaar van het probleem.'

Ik ben enthousiast over de bijdrage van *Douwe van Houten*. Hij levert een bijdrage aan de discussie, door niet in te gaan op ( wetenschappelijke) analytische rationaliteit, maar door verheldering van argumenten ( in navolging van Stone 2002), om te laten zien wat voor soort onderzoek nodig is: *een participatief dialogische aanpak om de beleidsparadox rond ervaringsdeskundigheid inzichtelijk te maken..* Hij heeft een heldere vraagstelling, start met het poneren van een beleidsparadox, en mooie observaties: bijvoorbeeld op pagina 47 als het gaat om die beleidsparadox het resultaatgericht werken m.b.v. protocollen en ook het patiëntgericht werken m.b.v vraagsturing en maatwerk. Bij doeltreffende doelmatigheid is er professionele kennis en kunde van de beroepskracht en zijn er zorgminuten. Een droge, korte, scherpe opmerking als: 'Vraag is dan of er ook minuten beschikbaar zijn om in dialoog te gaan met de patiënt,' is me uit het hart gegrepen. Waarbij hij benadrukt dat in die situatie nadruk wordt gelegd op professionele deskundigheid en zo'n dialoog wel eens niet resultaatgericht zou kunnen zijn. En dat geldt bijv. ook voor pagina 54 onderaan, zijn opmerkingen over levensverhaal empowerment strategieën, functiebeperking .

Maar ik doe het stuk tekort als ik het daarbij zou houden. Mooie analyse over de discussie rondom wat ervaringsdeskundigheid is en hoe met een '*hoera*' begrip, *stilzwijgende concepten*, (omdat niet iedereen vanuit hetzelfde perspectief op ervaringsdeskundigheid vertrekt) ( pg48/50) beleid wordt gemaakt. Op Pag. 50 geeft hij aan, waar de beleidsparadox zit als we beleid maken dat erop gericht is het belang van ervaringsdeskundigheid te vergroten, nl dat er verschillende dingen onder worden verstaan. Dit na te

hebben opgesomd waar het bij ervaringsdeskundigheid wat hem betreft om gaat : bovenal om de ervaren kwaliteit van leven gaat, waarbij voorwaarden o.a. zijn maatschappelijke erkenning en respect, sociale ondersteuning, vertrouwen in eigenwaarde, het niet op voorhand medicaliseren van het dagelijks bestaan en behoud van eigen regie. En: het kunnen omgaan met je ziekte of handicap, niet (pseudo) medicaliserend, maar over alle levensdomeinen ( 'je bent niet wat je hebt.' p 50 , disability studies ).

Ervaringsdeskundigheid van betrokkenen spelen een belangrijke rol. Dit op grond van 12 jarige onderzoekservaring samen met betrokkenen. Betrokkenen zijn zelf ook onderzoekers. ( vgl *stake holders* van Klasien Hortsman 2005)

Verplaatsingsperspectief is belangrijk. Douwe zegt dat het bij ervaringsdeskundigheid niet gaat om functiebeperking beheersing, maar regie over het eigen leven. Wat je wel kunt. Daar ben ik het mee eens maar dan hoop ik wel dat dat niet door beleid wordt misbruikt, anders geïnterpreteerd, getransleerd, zoals het nu gaat (vgl het voorbeeld van Ingrid Baart bij de bedrijfsarts trots en treurnis). Er moet ruimte gemaakt worden om te laten zien wat dat inhoudt, hoe dat gaat, wat daarvoor nodig is.. Hij zegt dat ervaringskennis gesitueerd is, niet los te maken van een persoon. Hij pleit voor diversiteit. Daar ben ik het mee eens, maar naar persoonsgebondenheid bestaat er zoiets als zeer grofmazige vergelijkbaarheid, anders zouden we niet met elkaar kunnen communiceren, ervaringen delen. Daarbij heeft iemand verhalen nodig, Arthur Frank geeft daar mooie studies over.

Een patiënt kan momenteel vaak maar voor een deel burger zijn in onze samenleving. Daarom zijn ze zo geen gelijkwaardige burger. Dat is juist wat gezien moet worden. Waar weer ruimte voor gemaakt moet worden om te laten zien waarom dat zo is, hoe dat gaat, wat er in de publieke, politieke arena voor nodig is om wel als gelijkwaardige burger te kunnen participeren. Ik ben het eens met Douwe als hij zegt dat ervaringsdeskundigheid deel uitmaakt van het levensverhaal en hoe Kunneman en anderen daar mee omgaan. Dat is meteen de brug naar ervaringen van anderen. (egodocumenten bijvoorbeeld). Het hele levensverhaal. Ik heb interesse in het gelukke 'rode loper' verhaal, empowerment, het bottom up inzichtelijk maken van goede praktijken, maar zou ook graag meer willen weten van de pogingen om die rode loper uit te leggen die niet gelukt zijn. En ik wil graag leren van een gevarieerde samenleving. Voor ervaringsdeskundigheid is je krachtig voelen/ macht verwerven belangrijk. Daar ben ik het mee eens. Maar het model vind ik te zwart wit. Ervaringsdeskundigheid van ( chronisch) zieken pakt vaak wat van beide kolommen. Dat hoort bij hen. De waarde van levensverhalen heb ik hoog, Arthur Frank doet daar veel mee.

*Gerard de Zeeuw*s stukje vraagt close reading en is niet makkelijk geschreven. Op zoek naar een coördinatietaal om vakmanschap te ontwikkelen en partij te zijn in sociale ontwikkelingen met een eigen stem. Hij schetst overeenkomsten en verschillen tussen kennis en ervaringsverwerving en de principes die aan het systematiseren van beide activiteiten ten grondslag liggen. Waarbij opnieuw gesteld wordt dat ervaringskennis niet in het jasje van kennisverwerving gewrongen moet worden. M.B.V. voor beelden wordt getoond hoe ervaringskennis (van Maleise zeevaarders), plaatsgebonden, daar stabiel en sterk, goed werkt , elders niet, omdat dan ervaringsvervanging niet werkt. Terwijl kennisverwerving gespitst is op handzame verstoringen, zodat nieuwe resultaten, kennis kunnen worden,

gestabiliseerd en geïmmuniseerd, vervangbaar zonder grote verstoringen. Bij het de trap opdragen van een zwaar meubel let men op elkaars ervaringen, en probeert dallee die ervaring in te zetten die het gewenste effect beoogt. Ervaringskennis kan gsystematiseerd worden door coördinatie via taal van wat mensen elkaar kunnen laten ervaren t.b.v. de effectieve en efficiënte uitvoering van een collectieve handeling. Daarbij moeten resultaten 'gratis' gebruikt kunnen worden als ze eenmaal zijn verworven, en berusten op door andere gerapporteerde ervaringen. Ik moet meteen denken aan de inwerkperiode van wetenschappelijk opgeleide chirurgen, die bij het werken in een nieuwe baan in een ander ziekenhuis een periode nog niet alleen opereren, maar kijken en mee assisteren om te zien hoe gereedschap en het werken op een operatiekamer gaat. ( Ervaring opdoen, uitwisselen overnemen, doorgeven, van manieren van werken.) Ook las ik dit stukje gelijk met het boekje "ik heb Alzheimer" van Stella Braam, waarin op een gegeven moment in een voorbeeld rapportage/ dossiervorming tegenover ervaringskennis van de familie staat. De familie vult de koelkast met eten tegen de regels van het verzorgingstehuis in, ( kan gaan schimmelen), omdat ze denken dat het hun vader gerust zal stellen. (pag. 42-43) 'Gun hem de tijd. Over enkele weken is hij misschien wat meer op zijn gemak.' Hij noteert: 'Familie heeft geen inzicht in ziektebeeld. Familie meent dat verwardheid over drie weken weer over is.' Zo werken met door wetenschap aangedragen kennis kan dan meer kwaad doen dan het oog van de meester van een sociale professional die de juiste inschatting maakt. Ook vraag ik me af of je ervaringskennis wel in kunt zetten op bepaalde terreinen zoals dat momenteel soms gevraagd wordt, omdat ervaringsdeskundigen vaak heel anders 'ervaringsdeskundig' geschoold zijn, dan daar gevraagd wordt.

De bijdrage van *Harrie van Haaster* is me uit het hart gegrepen. Een poging om de eigenheid van ervaringsdeskundigheid te waarderen, naast en met wetenschappelijk gebaseerde kennis en de invoering van experienced based ervaringsdeskundigheid en ervaringskennis op basis van punten a t/m h op pag. 77. (Daar zal ik nog eens wat langer over nadenken. Moet nog even bezinken). Ingaan op hoe ervaringen ervaringsdeskundig kunnen worden, het nut van de 'talige' ervaring via beschrijving, hoe ze ook doorgegeven, getoetst, gedeeld met anderen kunnen worden ( wij ervaring).. Met een 'steunschema' op pag. 78 en een toelichting op hoe dat dan werkt. Ik heb te lang in de vrouwenhulpverlening rondgelopen( inclusief bijscholingscursussen) om niet te zien hoe belangrijk en waardevol dit is. En ik ben natuurlijk expliciet bezig met gezamenlijke ervaringen uit egodocumenten. Meerdere eigen verhalen centraal. Het zette me aan het denken over een punt waar ik me steeds zorgen over maakt, namelijk de vertegenwoordiging van cliënten in cliëntenraden en andere commissies. Daar zit vaak een ervaringsdeskundige, uitgekozen op grond van ervaringsdeskundigheid, zonder steun/mogelijkheid de opgedane ervaring te delen, mee te doen in een commissie met personen met hele andere achtergronden op basis waarvan ze in zo'n commissie functioneren. Het zou nu al nuttig zijn om alle personen verslag te laten doen van die ervaring om dat in te brengen in groepen waar deze ervaringen gedeeld kunnen worden. Een soort eigen ( politieke) steun tegenover de 'machthebbers'. Ik ben zo bang dat deze personen ondergesneeuwd raken. In de week van de chronische zieken in november 2005 was ik bij het

openingscongres in Groningen 'kiezen kan.'. Volgens mij stelde Margot Trappenburg toen de vraag of patiënten zo blij moesten zijn met deze vertegenwoordiging, gezien de energie die het al kost om 'gewoon' te leven, als je een handicap hebt. Dat sluit mooi aan bij het stukje van *Jenny Goldschmidt*. Zij wil ervaringsdeskundige patiëntonderzoekers het onzichtbare zichtbaar laten maken en kijkt naar hoe vrouwenstudies binnen rechtenstudies het recht zoals het is heeft veranderd door dat onzichtbare via onderzoek te problematiseren. Daarbij maakt zij aan het einde de opmerking dat patiëntervaringen erg divers zijn, een niet dove gehandicapte niet weet wat het is om doof te zijn, al zullen zij zich beter kunnen inleven in de vanzelfsprekendheid waarmee ervan uitgegaan wordt dat je dat niet bent. Ze licht een onderdeel toe van wat nodig is. Ik moet daarbij ook steeds denken aan Gerhard Nijhof die, nadat hij ziek is geworden zegt dat hij steeds verkeerd medische sociologie heeft gegeven en dat alle theorieën over iets mankeren omdat ze gemaakt zijn in de hoofden van gezonde mensen. Maar dat alleen is niet genoeg om 'goed' onderzoek voor gehandicapten te laten plaatsvinden. Aletta Jacobs had nooit gestudeerd als niet toevallig Thorbecke nog minister was geweest. Als ik naar een congres of een activiteit ga, is er niet als vanzelfsprekend een plek waar ik even kan liggen, kortom wordt er geen rekening gehouden met een handicap, een andere indeling waardoor niet op dezelfde vanzelfsprekende manier aan het 'gezonde' leven deel kan worden genomen. Dat levert al achterstand, want kost energie die niet meer gebruikt kan worden. Of er is beloofd dat er een aanpassing zou zijn en dan is er wat tussen gekomen. Niet gelukt. Geval van jammer. Ervaringsdeskundigen passen zich dan vaker aan dan andersom, gaan over hun grenzen heen, om een bepaald doel te bereiken. Want dat is hun gedrevenheid..Het onzichtbare zichtbaar maken is dan soms een stap te ver. Handicaps vragen veel. Kwetsbaarheid tonen is iets moeizaams, als dat van een kant komt. Dat past vaak ook niet in een gezonde setting. En gedreven ervaringsdeskundigen willen dan serieus genomen worden. Gaan met zichzelf onderhandelen en laten veel niet zien. Alleen kost hen dat ws teveel. Kunnen ze dan niet vol houden. Kortom er is ook steun van vele kanten nodig, een vanzelfsprekender inclusie van iemand met een handicap, wanneer die gevraagd wordt mee te doen.

*Jet Isarin* 'Ervaringsdeskundigheid?' Ze verwoordt op haar manier een eerder genoemd dilemma op pagina 92. Nadat ze eerst beschrijft wat de 'body of knowledge' in de patiëntenbeweging is, hoe patiënten informatie verzamelen hoe het dagelijks leven toetssteen wordt en organisatie van zorg en behandelingspraktijken en de bejegening door de professional verschuiven naar de voorgrond. Van 'objectieve' 'mug naar 'subjectieve' werkelijkheid en vice versa. Het 'wat' met het 'wie' combineren. Op pagina 92 heeft ze het over de overgang van object naar subject en het dansen van ervaringsdeskundigen naar de pijpen van de traditioneel beter geïnformeerde/betaalde/geoutilleerde deskundigen met wie ze ideologisch op voet van gelijkheid samenwerken, terwijl ze feitelijk sterk verschillen, hun inzet sterk verschilt, beloningen en randvoorwaarden, er met hen gesproken wordt, omdat het een randvoorwaarde van de subsidiegever is, professionalisering en institutionalisering patiënten (organisaties) in een keurslijf dwingen waaraan ze nu juist wilden ontsnappen (competitie en competentiestrijd en misbruik van ervaringsdeskundigheid), en zo ervaringsdeskundigen vaak als een doekje

voor het bloeden worden gebruikt. Mooi voorbeeld is de manier waarop vraaggerichte zorg onderzoeksvoorstellen het 'wel' dan wel 'niet' halen. Ervaringsdeskundigheid zit niet vast aan een persoon maar aan door ervaringen gestuurde samenwerkingsverbanden van mensen met verschillende ervaringen, diverse soorten kennis en wisselende deskundigheden. Als er al ervaringsdeskundigen bestaan dan vooral op de agenda's van beleidsmakers, ambtenaren en deskundigen die hun eigen doelen nastreven en daarbij mensen met ervaringskennis inzetten om deze te legitimeren. Dat leidt tot vervreemding voor de cliënt ervaringsdeskundige, zo verworpen tot omstreden autoriteit in de eigen gelederen van 'leken', en een excuus-Truus in de wereld van erkende deskundigen. In de ontwikkeling van ervaringsdeskundigheid ligt de gouden toekomst, voor cliënten, wetenschappers en beleidsmakers.

Ik ben het met haar eens en zie, naast sommige wetenschappers en anders betrokkenen ook onafhankelijke patiënt initiatieven, (Kantel Consult, het eerder genoemde Transact, IPGB, stichting CCC en dit boek bijdragen daaraan leveren. Waarbij het steeds nodig blijft om de grenzen af te tasten, handelen te verantwoorden bedenken waarom je wel of niet bereid bent in een commissie, vertegenwoordiging te gaan zitten. Vaak vanwege het door haar politiek/strategische argument, Denk ik met haar.

Number 10 Het verhaal van *Martha Vahl* past perfect bij het perspectief van van Gunsteren, niet sturen en interveniëren, maar leren van verschillen, geen rationalistisch sturingsparadigma, maar een pragmatisch perspectief ( een gelaagdere werkelijkheid tonen, het alledaagse leven onderzoeken, geen laboratorium test uitvoeren , dus ruimte maken/hebben voor stakeholders (Horstman, Mol) soms nieuwe rails leggen (Latour) 'voice' binnenhouden (Tonkens e.a.), responsief evalueren (Abma), dialoogperspectieven ( Levinas). Kortom een heleboel namen die al eerder zijn genoemd. Dat dat soort onderzoek nodig is, laat dit voorbeeld ook weer zien. Dat het moeilijk te verwezenlijken is ook, omdat je op zoek moet naar 'die krenten in de pap' die werkelijk 'krenten' blijven. Opgewassen zijn tegen aanpassingsdrang. En hoewel ze dan strategisch politiek zullen beoefenen toch oog blijven houden voor dat wat ze vertegenwoordigen: een achterban. Zoals dat Forum. Dat lijkt me een prima vorm, Daarnaast komen eigen ervaringen naar boven die zo bij dit soort onderzoek passen. Als ik door de ergotherapeute mee op stap word genomen om een nieuwe betere 'ligstoel' aan te vragen. We zoeken hem uit, we vragen hem aan, er gaat tijd zitten in al deze activiteiten, zeker ook van de ergotherapeute, en uiteindelijk krijg ik hem niet, omdat het model een model is voor personen die zelf niet in staat zijn in een stoel te komen. Met andere woorden, de professionaliteit van de ergotherapeute, die ingezet wordt en uren besteedt, wordt door een bureaucratisch regeltje teniet gedaan. Zij teleurgesteld, ik ook, de verzekering blij, want het kost minder. Alleen op de lange duur ook? Wat doet het met mijn lijf? Overbelasting op andere plekken, omdat ik nog steeds op banken lig? Aangezien het een van de vele voorvallen is die in dit soort situaties voorkomen, reden waarom patiënten minder aan gaan vragen, het 'zelf' wel doen. Geen verbetering van kwaliteit van leven. Minder onzichtbaars zichtbaar gemaakt, waardoor op een gegeven moment de plek die ze hebben verworven weer worden gezien als gunsten (vgl pag. 107). Ik mag alleen maar hopen dat er meer onderzoek naar dit soort onderwerpen komt, op deze manier. Meer van het onzichtbare zo zichtbaar wordt gemaakt.



En die krenten in de pap moeten dus gevonden worden en er zorgvuldig mee wordt omgegaan. Verder ben ik even gecharmeerd van misschien een ander soort 'krent', maar waarbij ook sprake is van 'voice', participatief onderzoek door het egodocument dat ik net heb gelezen 'Ik heb Alzheimer' het verhaal van mijn vader. In dit boekje uit 2005 probeert Stella Braam, dochter van René Braam, een oud-psycholoog die Alzheimer krijgt het verhaal van haar vader te vertellen. Zij is columniste. Jarenlang voorziet haar vader haar van informatie ( doet research) om columns beter te laten zijn. Nu hij Alzheimer heeft draait ze de rollen om. Zij doet research om duidelijk te maken hoe het is om met Alzheimer te leven, en laat haar vader spreken, daar waar mogelijk. Ze neemt gesprekken op, is veel bij hem, vult voorbeelden van gebrekkige zorg aan met informatie over de organisatie van zorg en de omstandigheden waarin die moet worden uitgevoerd, en maakt zo duidelijk waarom die zorg zo is. (bureaucratie, opleiding, gebrek aan personeel, verkeerde medicatie etc) Ze laat zien dat haar vader zich bewust is van het feit dat hij Alzheimer heeft, niet 'gek' is, en het als een uitdaging ziet om met de ziekte te leren leven, er naar te kijken en er studie van te maken. Ze laat zien waarom hij reageert zoals hij reageert, zijn pijn, en moeite. Ze volgt hem en neemt dingen op, doet verslag. Legt de wereld uit vanuit zijn perspectief, en laat ook zien dat die moeilijk is om te volgen, wanneer je van 'buitenaf' naar hem kijkt, ook omdat de omgeving is zoals hij is ( regeltjes, gebrek aan tijd van het personeel, gebrek aan goed opgeleid personeel, medicatiegevolgen etc). René en Stella doen samen onderzoek, zij laat zijn 'voice' spreken, en probeert dat volgens mij op een bijzonder eerlijke manier te doen. Op pg 188 staat bijvoorbeeld de eisljst van René, met als kop 'Als ik het voor het zeggen had, ' bestaande uit 10 eisen, ooit door René bedacht in betere tijden. In het boekje staat daarna : 'René luistert ingespannen. De details ontgaan hem, maar: 'Je brengt het zó enthousiast,' zegt hij glunderend,' dat ik denk: het zit wel goed.' Dit soort pogingen en ook bijvoorbeeld wat Wouter Kusters doet in het boekje 'Pure waanzin' zijn wat mij betreft krenten in de pap.

*Piet Houben:* naar software voor netwerken met zin. Hij maakt een uitstapje naar de systeemtheorie van Arnold Cornelissen. Hardware haalt hij aan als op neurofysieke ontwikkelingen gebaseerde taken en software staat voor persoonlijke ontwikkeling en cultuur gebaseerde taken (pag. 116). Hardware speelt vooral op biologisch nivo, software op psychologisch en sociaal nivo waarbij informationele processen ingeschakeld kunnen worden, veranderingsvermogens aangesproken waarbij ervaringsdeskundigheid ingezet kan worden. Laat ik voorop zeggen dat ik het 'metataal' vind. Er kan van alles onder gevat worden. Bovendien vind ik dat dit systeem tekort doet aan invloeden op de hardware, door andere ( biologische hardware?), hormonen bijvoorbeeld, of eetpatronen die processen binnen de hardware op gang zetten die dan weer gebonden zijn aan sociale en psychologische factoren. Kortom ik vind het beeld te zwart wit, tekort doen aan een veelzijdiger werkelijkheid. Als je dat dan accepteert heeft hij vervolgens een aantal aardige opmerkingen en voorzetten om over na te denken wanneer over de juiste software wordt nagedacht, zoiets als stilzwijgende kennis wordt geïntroduceerd(pg118) naast geëxpliciteerde kennis die ook niet altijd goed blijkt te werken door vergelijkbare ceteris paribus 'laboratorium' onderzoeken, factoren buiten beschouwing latend, verkregen. M.b.v een verklaringsmodel voor sociaal isolement, op grond van onderzoek van

Schroots en Hortulanus (2003) geeft hij weer hoe zin ervaren, eenzaamheid, binnen netwerken gaat. Hij brengt het met behulp van 4 systemen in kaart om tenslotte 8 subgroepen te leveren waarin mensen vallen met een verband tussen type netwerk en persoonlijke competenties. Ik moet meteen aan Arthur Frank denken die binnen een zorgsituatie commentaar levert op de manier waarmee hulpverleners de rouwverwerkingfasen van Kubler Ross inzetten om het probleem te begrijpen en er vervolgens niets mee te doen: de patiënt met de op dat moment aanwezige ervaring, staat in de kou, omdat er een standaardprocedure op losgelaten kan worden. Als je dergelijke schema's gebruikt om meer inzage te krijgen en te begrijpen wat er aan de hand is en samen met een persoon doorploegt, levert het inzicht voor die persoon en wellicht wat meer informatie voor hulpverleners die al snel interpreteren en daarmee een verhaal afpakken; 'het past in het schema'. Dat zegt hij zelf trouwens ook op pag. 134. Maar alleen door de werkelijkheid geweld aan te doen. Jammer vind ik een opmerking als op pag. 127: 'De onderzoekers concluderen - mede aan de hand van andere analyses - dat sociale weerbaarheid vooral een kwestie is van het beschikken en inzetten van genoemde drie competenties.(= zelfvertrouwen, sociale vaardigheden en probleemoplossend vermogen pag. 125) Zo kan ik nooit bedenken of ik het eens ben met de uitkomsten van het onderzoek. En door de toon van dit stuk wil ik dat wel. Hoewel hij diverse aardige opmerkingen heeft en inzicht geeft in een - naar ik hoop - toch ook zeer grofmazig te interpreteren soort van netwerken. Ik ken personen die door het ervaren van meerder negatieve vele life events meer persoonlijke groei en sterkere persoonlijkheden zijn geworden, met veel plezier in het leven.( pag. 128) Wat moet ik daarmee? En het zwart wit neergezette beeld van twee typen zorgvragers: gechargeerd, de held(in), het krachtige type, degene die adequaat zorg vraagt met eigen verantwoordelijkheid zijn/haar leven blijft aansturen en daar hulp bij vraagt, of de zeur, die veel aandacht vraagt. Wederom wat zit ertussenin, welke werkelijkheid wordt zo niet getoond? Waarom blijft iemand negatief aandacht vragen? Die heeft die aandacht blijkbaar om de een of andere reden nodig. De laatste pagina's vanaf pg 132 staan wat mij betreft toch vrij los van de vorige pagina's. Als het gaat om de vraag hoe ervaringsdeskundigheid op meso- en macroniveau kunnen worden ingezet en er wordt gekeken naar randvoorwaarden dan stelt Piet Houben uiteindelijk op pag. 136 twee vragen die nuttig zijn, en noemt hij daaraan voorafgaand een aantal onderwerpen waarover nagedacht dient te worden wil ervaringskennis ingezet kunnen worden. Dat levert denkwerk. Maar door de taal van het stuk worstel ik met termen als software en hardware, zwart wit tegenstellingen, sputter tegen door andere voorbeelden aan te dragen.

Het stuk van *Sjaak van der Geest* was weer even kikken. Dat is natuurlijk niet raar want mijn hart ligt bij etnografisch/participatief onderzoek. Zijn opmerkingen over dat de kwaliteit van het participierend observeren en dat die beter wordt als de onderzoeker de context serieus neemt, hem zelf betreedt, participeert, is me uit het hart gegrepen. En de dilemma's van participerende observatie bij ziekte ( voor onderzoekers) wordt dan duidelijk; je hebt een ziekte, je kunt hem niet altijd faken. Pag. 141 'Wie de ervaring van het ziek-zijn levensecht wil beschrijven, moet zelf ziek zijn.' Hij haalt Gerhard Nijhof aan, met citaten die ik ook had uitgekozen uit dat boekje, en als voorbeeld van een studie die iets toevoegt: 'De kanker veranderde zijn leven, maar ook zijn

sociologie.... Voor de meeste medisch sociologen is ernstige ziekte geen eigen ervaring. Zij staan gewoonlijk buiten het onderwerp dat ze bestuderen. Ze houden een enquête of nemen een interview af en gaan weer naar huis of kantoor. De begrippen die zij gebruiken verraden hun herkomst: 'de hoofden van gezonde sociologen... Mensen die zieken verzorgen, weten heel weinig van hun patiënten, juist omdat ze hen alleen in bed kennen.' pg142 Nijhof was inspiratie voor mij, met enige andere studies, egodocumenten, eigen ervaringen, om de 'Etnografie van de ziekenzaal' te schrijven. En om na te denken over soorten van onderzoek die 'zieke' deskundigen zo zouden kunnen uitvoeren. Het meelopen in de Daniel den Hoedkliniek (slechts een dag), heeft veel denkstof opgeleverd, ook omdat ik medische antropologie en sociologie ooit in Amsterdam heb gevolgd, ook bij Sjaak van der Geest. In die kliniek ben ik geen fakende patiënt geweest, heb ik meegelopen met 'de tegenpartij', en toch kon ik- nadat de dag een tijdje bezonken was - een aantal opmerkingen maken vanuit een patiënten perspectief, omdat ik meerdere patiënten perspectieven en eigen ervaringen eigen kende. Participerend observeren vanuit eigen ervaring, maar toch anders... zou dat ook kunnen? Het stuk roept nieuwe vragen op. Ik ben literatuur gaan opzoeken en heb de laatste alinea als 'dagmeditatie' in mijn hoofd: 'permanente ontvankelijkheid voor ervaringen is ook de belangrijkste 'methodologie' van de antropoloog, de medisch antropoloog in het bijzonder. Alles wat hun overkomt, met name tegenslag, brengt een ervaring die bijdraagt aan het resultaat van het onderzoek. Motorpech, ruzie, een mislukte oogst, een lekkend dak, watergebrek, echtscheiding, ziekte, dood van een kind, alles wat gebeurt bevat een gelegenheid om te 'leren, beter te begrijpen. Door introspectie, reflectie op wat hem overkomt, benadert de onderzoeker het dichtst de ervaringsdeskundigheid die de hoogste graad van validiteit en betrouwbaarheid oplevert.' Pag. 144. Vraag blijft dan: Wanneer kan een onderzoeker als patiënt dat wel/niet? Wat voor context hoort daarbij? Op zoek naar onderzoek, om meer kennis over ervaringen te verkrijgen en in te kunnen zetten.

De laatste twee stukjes: Allebei de moeite waard. Het gesprek *van Stuart Blume met Wouter de Graaf* maakt duidelijk hoe er tegen ervaringsdeskundigen wordt aangekeken bij veel medici. En de opmerking over de op zichzelf staande ervaring van een ervaringsdeskundige heb ik ook vaker gehoord. (pag. 150) Een vroegere buurman deed kwantitatief onderzoek en vertelde oprecht dat hij met de gegevens van het onderzoek in de computer zodanig kon manipuleren dat eruit kon komen wat hij wilde: zie daar ook commentaar op de 'wetenschappelijke' onderzoeksmethoden. En op pag. 151 geeft hij een manier om ervaringskennis te toetsen, nl zoals ook antropologen elkaars onderzoek toetsen. Behartenswaardige opmerkingen waar je mee op de barricade kan gaan staan. Het stuk van *Wilma Boevink en Hans Kroon* over focus op een herstelconcept, herstel (manier van leven) en niet op rehabilitatie en wat daarbij komt kijken bij een psychische handicap is ook de moeite waard. Als ze op pag. 155 vier fasen benoemen bij herstelprocessen, moet ik ook meteen denken aan soorten egodocumenten die A. Frank in 'the Wounded Storyteller' omschrijft als het gaat om het hebben van een langdurige ziekte. Kortom zoeken naar translaties op andere terreinen lijkt me de moeite waard. Bespreken van herstelbevorderende en herstelbelemmerende factoren, het belang van het verhaal en van meerdere verhalen bij het herstellen/ leven met een aandoening, maar ook bij het

inzetten van ervaringsdeskundigheid (betaald) om cliëntgerichte zorg zo goed mogelijk te doen zijn daar ben ik natuurlijk voor. Een opmerking van mij is wel, dat egodocumenten vaak wat anders zijn dan literatuur, boeken die door ervaren schrijvers gepubliceerd worden. Dat vraagt om zorgvuldigheid bij het vragen naar het schrijven van egodocumenten. Veel zieken zullen het erg waarderen als hun stukken gepubliceerd worden. Dat lukt echter niet altijd. Ik zie problemen bij het zo betekenisvol en volwaardig participeren in de samenleving, omdat focus op herstel ook inhoudt rekening houden met terugval. In de marktgestuurde bezuinigende snelle jonge samenleving vind ik dat moeilijk. Er zijn nu niet veel betaalde ervaringsdeskundigen, en mijn ervaringen (binnen vrouwenhulpverlening en van andere zieken) is dat die toch ook sluitpost zijn, Logisch, omdat er onzekerheid is. Zo'n focus alleen zal te weinig zijn. Iedereen thuis laten werken heft de eenzaamheid van chronisch zieken niet op: die hebben juist ook behoefte aan aanspraak, volwaardig meedraaien zoals 'gezonde betaald werkende' collega's dat hebben en doen. Mobiliteit en lichamelijke beperkingen gelden voor lichamelijk gehandicapten. En ook geestelijk gehandicapten zullen niet altijd continuïteit kunnen bieden. Maar het lijkt me dat zo'n herstelprogramma de moeite waard is, waarbij ik de wetenschappelijke verantwoording maar laat voor wat hij is. Zoiets als een nulmeting vind ik al moeilijk. Wat is nul. Telt wat eraan vooraf gaat niet mee? Wordt anders ingezet. Bij pijn moet je ook vaak aangeven op een schaal van 1 tot 10 hoeveel pijn je hebt. Ik weet niet meer wat 0 is. Als ik erg veel pijn heb ga ik gewoon onderuit. Als ze me vragen om een cijfer te geven, doe ik maar wat. Is dat betrouwbaar? En longitudinaal, hoe lang is dat? Politiek gezien zullen die onderzoeken wel moeten.. De kwalitatieve onderzoeken spreken me meteen meer aan. Daar gaat het om verschil in perspectieven, dialoog, verschillende contexten etc. Zo, ik ben aan het eind. Het zal je wel duidelijk zijn dat dit boekje in de smaak is gevallen en ik niet na zal laten om personen te tippen.