



Ervaringskennis als betekenisvolle bijdrage

Ervaringen van kinderen en jongeren met psychische kwetsbaarheden inzetten in de gemeente

Wat draagt bij aan de best mogelijke zorg voor kinderen en jongeren, en wat juist niet? Sommige vragen over passende zorg kunnen kinderen, jongeren en ouders het beste zelf beantwoorden. Gemeenten worstelen vaak nog met de inzet van die ervaringskennis. Hoe kunnen zij de wensen, behoeften en verwachtingen van jongeren en ouders een plek geven binnen uitvoering en beleid? Met andere woorden: hoe maak je van individuele ervaringsverhalen gelijkwaardige en betekenisvolle bijdragen?


Gemeenten hebben moeite om ervaringskennis van psychisch kwetsbare kinderen, jongeren en hun ouders op een betekenisvolle manier in te zetten. Hoe zorg je ervoor dat de mensen over wie het gaat je beleid mede vormgeven? Kan dat op een gelijkwaardige manier? Gemeenten streven dit na, maar geven aan dat het lang niet altijd lukt om mensen met ervaringskennis te betrekken. Het Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie zoekt samen met gemeenten naar praktische aanknopingspunten voor de toekomst. Welke meerwaarde voor uitvoering en beleid heeft ervaringskennis van kinderen en ouders die te maken hebben (gehad) met psychische kwetsbaarheden in het gezin?

De waarde van ervaringskennis

Mensen ontwikkelen ervaringskennis door reflectie op hun eigen ervaring met psychische kwetsbaarheden en hulpverlening, of als naaste van iemand met psychische klachten. Die ervaring is uniek, en kan enkel door de persoon zelf worden ingebracht. Een ervaringsdeskundige op de werkvloer voegt aan zijn of haar eigen ervaring bovendien kennis uit andere bronnen toe (vaak door middel van een training of opleiding) en zet zijn of haar ervaring professioneel in ten behoeve van anderen.


Gedegen kennis over psychische problematiek van kinderen en jongeren is opgebouwd uit ervaringskennis, praktijkkennis en wetenschappelijke kennis. Aan die laatste twee vormen van kennis wordt vaak meer waarde toegekend, en ze zijn vaak beter overdraagbaar. Uit ervaringskennis kunnen geen algemene conclusies worden getrokken. Het levert geen representatieve gegevens op, maar kennis vanuit een ander perspectief. Het is dus belangrijk om extra aandacht te besteden aan de inzet en waarborging van ervaringskennis, zodat deze niet verdrukt raakt tussen de wetenschappelijke bijdragen van de academische wereld en de praktijkkennis van professionals.

Ervaringen zijn namelijk wel degelijk waardevol. Bijvoorbeeld als instrument om gemeentebestuur en de uitvoering daarvan kritisch mee te bevragen. Wanneer je daarin



geen ervaringskennis meeneemt, loop je de kans dat je inhoudelijk de plank mislaat. Bovendien ga je dan voorbij aan de erkenning van de kinderen, jongeren en gezinnen waar het om gaat, en die centraal staan binnen de jeugdhulp.

Ervaringskennis is daarnaast van waarde wanneer het gaat om psychische problematiek die niet zomaar overgaat. In die gevallen draait het deels om de vraag hoe je een goed leven leidt met een psychische kwetsbaarheid. Daarbij is eigen regie op zorg en herstel van belang. Die bereik je door de persoon waar het om draait centraal te stellen en te beschouwen als volwaardige gesprekspartner door wie je je laat beïnvloeden.



Sommige onderwerpen zijn bij uitstek gebaat bij het perspectief van ervaringsdeskundigen. Denk bijvoorbeeld aan stigma binnen de hulpverlening, het herstelperspectief, de samenhang tussen verschillende vormen van hulp, nuancering van het heersende wetenschappelijke discours of knelpunten in de zorg. Voor deze (en meer) onderwerpen geldt dat wetenschappelijke kennis, praktijkkennis én ervaringskennis ieder hun eigen waardevolle inbreng leveren.

Ervaringskennis binnen gemeenten: vragen en knelpunten

Kinderen, jongeren en ouders met ervaringskennis geven niet het beleid in hun gemeente vorm. Professionals hebben bovendien vaak de regie over de toepassing van kennis in de behandeling. Jongeren en ouders hebben als zij worden betrokken slechts een adviserende positie. Hoe maak je deze relatie en hun inbreng dan toch gelijkwaardig en betekenisvol?

Gemeenten lopen tegen dergelijke vragen aan. Ze willen het wel organiseren, maar weten niet hoe. Zij kunnen vaak maar kleine groepjes of individuele jongeren of ouders vinden die mee willen denken. Jongeren en ouders hebben weinig tijd, kunnen er binnen hun werk geen tijd voor vrijmaken en worden doorgaans niet of nauwelijks financieel gecompenseerd voor de extra inspanning.

Lukt het wel om ervaringsdeskundigen te betrekken, dan blijft het de vraag hoe je structureel op deze manier kunt blijven werken. Vaak zijn initiatieven eenmalig, en niet elke ervaring heeft waarde als ervaringskennis. Wat doe je met persoonlijke ervaringen die niet direct bruikbaar zijn? Hoe maak je de samenwerking waardevol voor alle ervaringsdeskundigen die bijdragen, ongeacht het resultaat? En hoe kom je tot gedeelde belangen en een gedeelde taal? Wanneer kernwaarden van jongeren en ouders duidelijk zijn (bijvoorbeeld: 'spreek met mij, niet over mij'), hoe geef je die dan vorm in beleid?

Behoeften van jongeren en ouders

De [Ervaringsraad van het Kenniscentrum](#) kan goed duidelijk maken waar behoefte aan is binnen de zorg in hun gemeente. Zo kan niet vaak genoeg benadrukt worden dat goede zorg in de eerste plaats betekent dat je als kind, jongere en ouder gezien wordt.



Als volwaardig mens.

“Ineens ben je een probleemgezin.”

- lid Ervaringsraad

Kinderen, jongeren en ouders zijn erbij gebaat als professionals binnen de hulpverlening én binnen gemeenten zich aantrekken wat voor hen als individu op dat moment belangrijk is. Dit moet in het contact centraal staan, en dat betekent luisteren zonder vooroordelen en met inlevingsvermogen. De Ervaringsraad benadrukt dat professionals altijd hun best moeten doen om maatwerk te leveren, ook als dat betekent dat er creatieve oplossingen moeten worden bedacht in de gemeente waar het gezin woont.



“Helaas moeten wij concluderen dat de belangen van onze twee kinderen ondergeschikt zijn aan protocollen en regeltjes.”

- lid Ervaringsraad

De ervaringsdeskundigheid van jongeren zelf erkennen is van belang. Dat gebeurt wanneer gemeenten hen niet eenmalig betrekken, maar structureel. Daarnaast zijn ouders een onmisbare gesprekspartner. Voor deze groep is het belangrijk dat zij worden erkend als dé expert van hun eigen kind of gezin. De vraag of ouders assertief genoeg zijn om zaken aan te kaarten zou hierbij geen rol mogen spelen.

Oog voor de specifieke situatie van kinderen en gezinnen is essentieel, en het aanbod moet daarop worden afgestemd. Het besef dat de zorg voor een kind met psychische problemen zwaar kan zijn voor ouders en overige gezinsleden is nodig. Bedenk daarbij dat zij niet altijd thuis zijn in de structuren van het zorglandschap. Ouders, kinderen en jongeren hebben daarnaast recht op duidelijke en toegankelijke informatie over de gang van zaken rondom privacy, indicatiestellingen en het verloop van de behandeling of begeleiding.

“Gemeente, wist ik veel dat ik daar moest zijn.”

- lid Ervaringsraad

De Ervaringsraad geeft aan dat het voor gemeenten mogelijk beter werkt als ervaringskennis vanuit een collectief wordt ingezet, zoals een belangenvereniging. Dit levert meer op dan wanneer ervaringsdeskundigen alleen naar een bijeenkomst gaan. Dan lopen zij het risico te worden overstemd door professionals, of dat er te veel nadruk komt te liggen op individuele verhalen. Een andere mogelijke vorm zijn structurele bijeenkomsten waar ervaringsdeskundigen de gelegenheid krijgen om mee te praten.


Goede voorbeelden en initiatieven

Sommige ggz-instellingen (bijvoorbeeld [GGz Breburg](#) en [GGZ Noord-Holland-Noord](#)) hebben ervaringsdeskundigen in dienst. Hun taken zijn bijvoorbeeld voorlichting geven





aan cliënten, adviseren aan collega's en overleg voeren met gemeenten. Organisaties zoals de [Nationale Jeugdraad](#) (NJR) en [Stichting Alexander](#) trainen jongeren en maken ze inzetbaar om hun perspectief te integreren in allerlei contexten. In juni 2019 is het [User Research Centre](#) (URC) opgericht: een nieuw onderzoeksnetwerk naar ervaringsdeskundigheid in de ggz. Het is behalve een onderzoekscentrum een centraal adviescentrum en steunpunt voor zorggebruikers.



Jongeren met psychische klachten en hun ouders zijn een belangrijk onderdeel van het netwerk van het Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie. Het Kenniscentrum zet dit netwerk in om kennis te bundelen en toepasbaar te maken, en werkt samen met verschillende partijen die jongeren en ouders vertegenwoordigen (bijvoorbeeld patiëntenverenigingen). Het Kenniscentrum zet de Ervaringsraad in om werkzaamheden, producten en diensten te toetsen. Dat gaat niet altijd vanzelf: het blijft dus ook voor het Kenniscentrum zaak om rond te kijken en van anderen te leren die ervaringskennis onderdeel van het werk laten zijn.

Meer weten of meedenken?

Reacties, goede voorbeelden en kritische geluiden zijn van harte welkom. Op het deel van de website van het Kenniscentrum dat voor gemeenten is ingericht verschijnt binnenkort het dossier *Meedenkkracht en ervaringsdeskundigheid*. Daar zal meer ruimte worden gemaakt voor dit onderwerp, met goede voorbeelden en aanknopingspunten voor de toekomst.

Utrecht, november 2019
Sara van der Weerd
Maartje Silver-van den Essenburg
Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie

