



# ‘De kracht van depressie’

## Ontwikkeling van ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid bij mensen met een depressie

7 september 2016

### 1. Inleiding

Depressie is een volksziekte. Rond de 20% van alle Nederlanders krijgt er in zijn of haar leven een keer persoonlijk mee te maken. Ook in de omgeving (in gezin, vrienden, buurt, op het werk) kennen veel mensen iemand met een depressie van nabij.

In de Nederlandse gezondheidszorg vindt een verschuiving plaats naar meer regie en een meer gelijkwaardige positie van patiënten. Dit speelt zich af binnen een ingewikkeld krachtenveld van overheid, verzekeraars en aanbieders. In de GGZ zijn ‘ervaringskennis’ en ‘ervaringsdeskundigheid’ termen die aandacht krijgen. Het is nog zoeken naar een verdere praktische vertaling ter ondersteuning van mensen die worden geconfronteerd met depressieve klachten. In de ‘herstelbeweging’ is al wel veel kennis en ervaring in ontwikkeling.

Er is nog weinig onderzoek naar de toepassing van ervaringskennis ter ondersteuning van mensen met depressieve klachten voor, tijdens of na professionele hulpverlening. De Depressie Vereniging (DV) vindt het belangrijk dat dit type van kennis meer zichtbaar wordt gemaakt. En dat ervaringskennis complementair-gelijkwaardig is aan de kennis in het professionele hulp-aanbod. De DV heeft in samenwerking met achterban en onderzoekers een Kennisagenda Depressie opgesteld, waarin uitgebreid aandacht wordt besteed aan de actieve rol die mensen met een depressie zelf zouden moeten spelen, als het gaat om keuzes maken, eigen regie, zelfmanagement en samenwerking met behandelaars.

### 2. Hoe ontwikkelen mensen met depressie zich?

Mensen die een depressie hebben, krijgen te maken met een veelheid aan lastige situaties. Variërend van de worsteling om voor zichzelf toe te geven dat ze een depressie hebben en passende hulp te zoeken tot de klus om weer actief de arbeidsmarkt op te gaan, als het weer beter gaat. Er is sprake van een bepaalde gevoeligheid en het is heel belangrijk om alert te blijven op signalen van terugval en op tijd in te grijpen als situaties van stress aanhouden. Op alle levensterreinen leert men de draad te hervatten. Vaak is er bij herstel aanpassing nodig van gewoonten, dagelijkse patronen, leefwijze en bezigheden. Mensen met een depressie zeggen dat dit voor hen vaak een kwestie van uitproberen is. Iemand merkt bijvoorbeeld dat vaak sporten een uitstekend tegenwicht is tegen gevoelens van frustraties en aanhoudend piekeren. Voor een ander is het sporten een te grote belasting, maar kan een kunstzinnige activiteit tot verbeteren van stemming leiden.

Mensen die een depressie doorstaan, doen dus ‘al doende’ kennis op. Bij stukjes en beetjes, soms met vallen en opstaan, ontdekken zij hoe ze hun eigen leven kunnen leiden en wat bij hen past en wat niet. We noemen dit wel: ervaringskennis.

### 3. Van 'ervaren' naar ervaringskennis

Ervaringskennis bestaat uit de kennis van mensen die na jarenlange ervaring leren om te gaan met hun depressie. Als iemand de eigen ervaringen analyseert en erop reflecteert doet hij of zij nieuwe inzichten op die voor meer mensen kunnen gelden. Ervaringskennis ontstaat door ondervinding.

Deze ervaringskennis wordt nog te weinig benut door professionals en onderzoekers, maar ook door mensen met depressie.

Omdat het gaat om ervaringen die mensen individueel opdoen, is deze know how per persoon uniek. Maar er is een onderscheid tussen ervaring als 'persoonlijke beleving' en ervaring als meer algemeen bruikbare 'kennis'. De betekenis die iemand aan de ervaring ontleent levert 'een eigen weten' op. Hiervoor is mogelijk een tussenstap nodig: het verwerken van ervaringen en het trekken van conclusies op individueel niveau. Leidende vragen zijn bijvoorbeeld:

- Wat maakte bij mij dat ik in een depressie terecht kwam?
- Welke triggers spelen bij mij een rol?
- Waar ben ik gevoelig voor?
- Wat maakt dat mijn stemming de ene dag beter is dan de andere?

Er is sprake van meer overdraagbare kennis als iemand iets kan en weet waar de ander ook iets aan kan hebben. Daarvoor kunnen we bekijken of de 'persoonlijke ontdekkingen' ook voor anderen gelden. Het uitwisselen van ervaringen kan helpen om te ontdekken of de ervaringen door anderen herkend en erkend worden

### 4. Van ervaringskennis naar ervaringsdeskundigheid

Ervaringskennis ligt ten grondslag aan ervaringsdeskundigheid. Mensen met depressie die 'ervaringskennis' hebben, kunnen zich ontwikkelen tot 'ervaringsdeskundigen'.

Ervaringsdeskundigen zijn in staat hun individuele ervaring in collectieve kennis te vertalen en dit over te brengen aan anderen. In nogal wat takken van de GGZ helpen 'ervaringsdeskundigen' mee aan het bestrijden van stigma's en steunen zij mensen met een GGZ-probleem in hun herstel. Ook in reguliere behandelteams, zgn. FACT teams, zijn steeds meer ervaringsdeskundigen werkzaam. Bij de DV functioneren vrijwilligers als gespreksleider voor mensen met depressie. Momenteel zijn er ca 20 groepen die ook een gespreksleider hebben, mensen die een depressie hebben doorgemaakt en die zich inzetten voor lotgenoten.

Voor mensen met een depressie is het hoopgevend om met ervaringsdeskundigen een gesprek te hebben. Alleen al de ontmoeting met iemand die 'verder' is, kan een uitzicht geven op de toekomst. Ook kunnen ervaringsdeskundigen vanuit hun ervaring én die van andere mensen met een depressie putten om antwoord te geven op tal van dagelijkse en praktische vragen. Het betreft niet alleen praktische vragen, ook vragen van existentiële aard, die vaak bij een depressie spelen. De antwoorden die iemand hierop voor zichzelf weet te vinden bepalen mede de mate van, de snelheid en de continuïteit van herstel. Deze visies uitwisselen is ook erg behulpzaam.

Op het gebied van depressie is dan wel belangrijk dat rekening wordt gehouden met het unieke karakter dat depressie kan aannemen. Ervaringsdeskundigheid zal zich (net als professionele deskundigheid) dienstbaar moeten opstellen en op maat beschikbaar gesteld moeten worden. Het is mogelijk dat behalve 'deskundigheid' in de zin van 'beleving, verwerkte ervaring en kennis' ook andere competenties en vaardigheden belangrijk zijn, om van ervaringsdeskundigheid te kunnen spreken.

## 5. Doelstellingen voor nieuw onderzoek

Doelen van onderzoek naar ervaringskennis zijn volgens ons:

- 1) Het verloop in kaart te brengen van de ontwikkeling van persoonlijke 'know how' bij mensen met depressie
- 2) In beeld te brengen wat 'ervaringskennis' inhoudt, bij mensen met depressie
- 3) De 'ervaringsdeskundigheid depressie' te beschrijven, in de vorm van een profiel van kenmerken die van belang zijn en die mensen met depressie zich eigen kunnen maken
- 4) Bevorderen van inzet van ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid in de praktijk.
- 5) Versterken van de kennis over depressie bij de omgeving, met name familie en andere betrokkenen

De uitkomst van het onderzoek wordt benut door mensen met depressie, onderzoekers en behandelaars. Doel is versterken van kennis en zo mogelijk betere samenwerking ten behoeve van de doelgroep.

De DV stelt de elementen van ervaringskennis digitaal beschikbaar aan mensen met depressie en versterkt de ervaringsdeskundigheid van vrijwilligers.

## 6. Vraagstelling voor onderzoek

- 1) Hoe ontwikkelen mensen met depressie hun kennis en inzichten, als het gaat om het (goed) omgaan met depressie en het hanteren van de gevoeligheid voor depressie (coping)?
- 2) Welke inzichten doen zijn op? Welk type kennis wordt ontwikkeld en op welke gebieden?
- 3) Welke inzichten en kennis is 'overstijgend' en kan gezien worden als ervaringsdeskundigheid?
- 4) Welke (aanvullende) competenties en/of vaardigheden zijn van belang voor mensen die als ervaringsdeskundigen anderen willen steunen?
- 5) Hoe kan ervaringskennis en professionele kennis in de praktijk ten goede komen aan de doelgroep?
- 6) Wat kunnen familieleden en andere direct betrokkenen leren en bijdragen?
- 7) Wat is de waarde van lotgenotencontact? Welke meerwaarde en (persoonlijke & maatschappelijke) opbrengsten heeft dat voor mensen met depressie?

## 7. Aanpak

- Uitwerken tot programma
- Expertmeeting met mensen uit de doelgroep die als ervaringsdeskundige zijn te typeren én onderzoekers depressie (voorjaar 2017)
- Uitzetten bij onderzoekers en achterban