

Journal of Social Intervention: Theory and Practice –
2022 – Volume 31, Issue 2, pp. 4–22
<http://doi.org/10.18352/jsi.698>

ISSN: 1876-8830

URL: <http://www.journalsi.org>

Publisher: Rotterdam University of Applied Sciences
Open Access Journals

Copyright: this work has been published under a
Creative Commons Attribution-Noncommercial-No
Derivative Works 3.0 Netherlands License

Ed van Hoorn is vrijgevestigd auteur en onderzoeker
en betrokken bij projecten van Movisie over
ervaringsdeskundigheid. edvanhoorn@quicknet.nl

Saskia Keuzenkamp is wetenschappelijk directeur Movisie
en bijzonder hoogleraar Participatie en effectiviteit aan de
VU. s.keuzenkamp@movisie.nl

Correspondence to: Saskia Keuzenkamp
E-mail: s.keuzenkamp@movisie.nl
Category: Research

**WAT DOEN
ERVARINGSDESKUNDIGEN
ER EIGENLIJK TOE? EEN
LITERATUURREVIEW
OVER DE IMPACT VAN
ERVARINGSDESKUNDIGEN IN ÉÉN-
OP-ÉÉN CONTACTEN
WHAT IS THE IMPACT OF EXPERTS
BY EXPERIENCE? A LITERATURE
REVIEW OF THEIR IMPACT IN
ONE-ON-ONE CONTACTS**

**SASKIA
KEUZENKAMP,
ED VAN HOORN**

SAMENVATTING

In het sociaal domein wordt in toenemende mate gewerkt met ervaringsdeskundigen. Maar wat weten we eigenlijk over het effect van hun inzet op het zorggebruik en zorgbehoefte, doelen op verschillende leefgebieden en psychosociale aspecten? In dit artikel zetten we de inzichten daarover op een rij, waarbij we ons beperken tot hun effect in één-op-één contacten. Op basis van Engelstalige (systematische) reviews en Nederlandstalige onderzoeken blijkt er nog weinig met zekerheid over te zeggen. Er is soms wel en soms geen effect aangetoond. De studies kennen veel methodologische beperkingen. Vaak is helemaal niet duidelijk wat ervaringsdeskundigen doen en voor zover dat wel duidelijk is, blijkt dat de praktijken erg heterogeen zijn.

Naar verwachting zal deze innovatie in het sociaal domein de komende jaren voortgaan. Gedegen en passend evaluatieonderzoek is dan ook zeer wenselijk, vooral voor het bevorderen van een zo goed mogelijke inzet in de praktijk, zodat uiteindelijk de mensen die er een beroep op doen er baat bij hebben. We adviseren daartoe op grond van onze review om te kiezen voor lerend of responsief evaluatieonderzoek, in kaart te brengen wat de ervaringsdeskundigen doen en na te gaan wat voor wie werkt onder welke omstandigheden.

TREFWOORDEN

Ervaringsdeskundigen, ervaringskennis, effecten, literatuurreview.

ABSTRACT

In the social domain, people are increasingly working with experts by experience. But what do we actually know about the effect of their efforts on care need and use, goals on different life domains, and psychosocial aspects? In this article we list the insights about this, limiting ourselves to their effect in on-on-one contacts. On the basis of (systematic) reviews published in international peer-reviewed journals and Dutch studies, it appears that little can be said with certainty. Sometimes an effect has been demonstrated and sometimes no effect. The studies have many methodological limitations. It is often not at all clear what experts by experience do. And, insofar as this is clear, the practices appear to be very heterogeneous.

This innovation in the social domain is expected to continue in the coming years. Thorough and appropriate evaluation research is therefore highly desirable, to promote the best possible

WAT DOEN ERVARINGSDESKUNDIGEN ER EIGENLIJK TOE?

deployment so that ultimately the people who call on it benefit. To this end, we recommend focusing on learning or responsive evaluation studies, mapping out what the experiential experts do and checking what works for whom under what circumstances.

KEYWORDS

Experts by experience, peer (support) worker, impact, literature review.

INLEIDING

Er bestaat in Nederland en elders een lange traditie van lotgenotencontacten en zelfhulpgroepen. Daar wisselen mensen hun persoonlijke ervaringen en inzichten uit over hoe om te gaan met een bepaalde ondermijnende, complexe of risicovolle problematiek in hun leven. Het meest bekende voorbeeld zijn de AA-groepen (Anonieme Alcoholisten). Een meer recente term die we in verband met zelfhulp veel horen is 'ervaringsdeskundigen'. Dit zijn mensen met ervaringen met het leven met een beperking, ontwrichting, uitsluiting of andere ingrijpende levensbepalende omstandigheden en die hun individuele en collectieve ervaringskennis in welke vorm dan ook kunnen doorgeven aan anderen (Van der Kooij & Keuzenkamp, 2018). In Engelstalige tijdschriften komen we deze term ook wel tegen (experts by experience), maar de term 'peer (support) worker' wordt vaker gebruikt.

Ervaringsdeskundigen werken betaald of zijn actief als vrijwilliger, in tal van rollen als voorlichter, (co)docent, bij individuele ondersteuning, in zelfregiecentra, als beleidsmedewerker. In de ggz zijn ervaringsdeskundigen een op zichzelf staand beroep en worden zij gefinancierd door zorgverzekeraars. Sinds 2012 kent Nederland een beroepsvereniging (de VVED), sinds 2013 is er een beroepscompetentieprofiel, en in de afgelopen paar jaar is met financiering van VWS via ZonMw gewerkt aan een kwaliteitssysteem voor ervaringsdeskundigen met landelijke leerplannen, een GGZ-standaard (generieke module) en een beroepsregister.

We zien in Nederland een groei in het inzetten van ervaringsdeskundigen en parallel daaraan aandacht voor de complicaties die dit oproept (zie bijvoorbeeld Van Hoorn, 2018). Aanvankelijk groeide de inzet vooral in de ggz en maatschappelijke opvang, maar de laatste jaren ook op het gebied van armoede en schulden, huiselijk geweld en in sociale teams. Zo nam de Amsterdamse gemeenteraad in november 2021 een motie aan dat alle buurtteamorganisaties geschoolde ervaringsdeskundigen in dienst moeten nemen.

Keuzenkamp (2017) constateerde in haar oratie dat er nog weinig bekend is over het effect van de inzet van ervaringsdeskundigen op mensen die gebruik maken van zorg en ondersteuning. Voor zover dat onderzoek er is, is het vooral in de Verenigde Staten uitgevoerd en betreft het vooral de geestelijke gezondheidszorg. Hoewel de Nederlandse context anders is dan elders, valt er wel te leren van onderzoek uit andere landen. Evaluatieonderzoek kan kennis opleveren die relevant is voor de verdere ontwikkeling van de inzet van ervaringsdeskundigen: voor welke doelen en doelgroepen lijkt dat bijvoorbeeld het meest zinvol?

In dit artikel brengen we in kaart wat er bekend is over de effecten van de inzet van ervaringsdeskundigen. Daarbij beperken we ons tot het effect van hun inzet op zorggebruik en zorgbehoefte, doelen op verschillende levensdomeinen en psychosociale aspecten in één-op-één contacten. Dit is weliswaar niet de enige vorm waarin ervaringsdeskundigen werken, maar in beleid en uitvoering in het brede sociaal domein lijkt dat het meest voor te komen (zie Van Hoorn, Keuzenkamp, & Van der Meulen, 2020). De vraagstelling van dit artikel is tweeledig: Wat is bekend over de effecten van de inzet van ervaringsdeskundigen in één-op-één contacten voor mensen die gebruik maken van zorg en ondersteuning in het brede sociaal domein op hun zorggebruik en zorgbehoefte, doelen op verschillende levensdomeinen en psychosociale aspecten? En welke implicaties hebben de bevindingen voor verder onderzoek?

METHODE

We verrichtten een literatuuronderzoek naar studies over de effecten van de inzet van ervaringsdeskundigen – in Angelsaksische landen vooral aangeduid met (varianten op) de term ‘peer support worker’. We beperkten ons tot Engelstalige peer-reviewed tijdschriften. De volgende databases zijn doorzocht om de Engelstalige (systematische) reviews op te sporen: PsychINFO, Proquest, Campbell collaboration, Web of Science en Google Scholar. Trefwoorden waren: review, (systematic) review, meta-analysis; en: peer support, peer worker, experts by experience, consumer provider, recovery workers, tacit knowledge; en: effects, effectiveness, outcome, impact. Als eerste stap zijn alleen de titels en abstracts gescreend en vervolgens de volledige teksten. We hebben ons beperkt tot reviews die in 2010 of later zijn gepubliceerd en we voerden de search uit in de periode van november 2020 tot april 2021. Verder keken we naar aanvullende literatuur in de lijst met referenties van de artikelen en vroegen we bij andere kennisinstututen en patiënten- en cliëntenorganisaties of zij relevante artikelen kennen, met name buiten de ggz, verslavingszorg en maatschappelijke opvang. Dat was niet het geval. We raadpleegden nog collega's en kregen suggesties van een van de reviewers. Onze zoektocht leverde uiteindelijk veertien artikelen op die

WAT DOEN ERVARINGSDESKUNDIGEN ER EIGENLIJK TOE?

we in dit overzichtsartikel hebben betrokken. We pretenderen daarmee niet uitputtend te zijn, maar denken wel de reikwijdte van hetgeen bekend is in beeld te hebben.

In deze reviews komen vrijwel geen Nederlandstalige studies voor. Die zijn er amper en voor zover ze er zijn, voldoen ze veelal niet aan de inclusiecriteria van de reviewartikelen. Om toch andere Nederlandstalige enkelvoudige studies naar één interventie op het spoor te komen is via Google Scholar gezocht aan de hand van de volgende trefwoorden: ervaringsdeskundigen, ervaringswerker, ervaringskennis, effect, impact. Er is naar kwantitatieve en kwalitatieve studies gezocht. Dat leverde zeven treffers op, waarvan de drie kwantitatieve studies geïncludeerd zijn in de hiervoor beschreven Engelstalige reviews.

Hierna rapporteren we eerst de bevindingen uit de Engelstalige reviews en geven een beknopte reflectie. Vervolgens behandelen we de Nederlandstalige studies.

RESULTATEN UIT DE REVIEWS

De veertien onderzochte reviews in Engelstalige tijdschriften hebben vrijwel allemaal primair een kwantitatieve focus. De meeste aandacht gaat uit naar randomized controlled trials (RCT's), maar ook quasi-experimentele en longitudinale studies worden geïncludeerd, soms een literatuurreview en soms een programma-evaluatie. Slechts een artikel (Repper & Carter, 2011) nam ook kwalitatieve studies mee in de review. Eén review ging uitsluitend over kwalitatieve studies (Walker & Bryant, 2013).

Gevonden effecten

Hoewel alle auteurs behoedzaam zijn en zeggen dat er geen eenduidig bewijs is voor de effectiviteit van de inzet van peer workers op de onderzochte uitkomstmaten (zorggebruik, zorgbehoefte, doelen op verschillende levensdomeinen en psychosociale aspecten), spreken ze vaak wel van tentatief bewijs voor een positieve impact van de inzet van peer workers. Ze benadrukken vooral het belang van meer en beter onderzoek. De tegenstrijdige bevindingen en het gebrek aan bewijs heeft in elk geval voor een groot deel te maken met methodologische knelpunten (zie ook verderop) en met verschillen in en onduidelijkheid over wat de peer workers doen.

Om een indruk te geven van wat er bekend is op basis van de reviews, vatten we de uitkomsten wat betreft de effectiviteit van de inzet van peer workers hierna beknopt samen. Er is een

uitgebreid scala aan uitkomstmaten onderzocht. We hebben ze grofweg onderverdeeld in drie typen: het gebruik van en de behoefte aan een of andere vorm van zorg of ondersteuning; het functioneren op verschillende leefgebieden (zoals sociale contacten, participatie en risicovol gedrag, zoals drugsgebruik); en meer psychosociale aspecten als empowerment. Dat laatste type worden door Burke, Pyle, Machin, Varese, & Morrison (2018) overigens niet als uitkomstmaten getypeerd, maar als de mechanismen waarmee peer support effect sorteert.

Waar mogelijk hebben we uit de reviews alleen de studies meegenomen die betrekking hebben op één-op-één peer support.

Tabel 1 bevat een overzicht van de bevindingen van de reviews. Via plussen en minnen is vermeld of er al dan niet significante effecten zijn gevonden van de inzet van peer support. Het betreft nadrukkelijk een globaal en tentatief beeld. Vanwege de beperkingen van de studies is meer precisie onmogelijk.

Lang niet alle uitkomstmaten zijn in de studies aan bod gekomen; dan is er in de tabel niks ingevuld. Waar een plus of een min staat, kan dat betrekking hebben op een of meer studies waarin deze uitkomst is onderzocht. Soms zijn er meerdere artikelen besproken in een review waarin eenzelfde uitkomst is gemeten en is daarin soms wel en soms geen significant effect gevonden. Dan staat er '+' en '-' in de tabel. In een paar gevallen staat er een 'p': dat verwijst naar een positief effect dat in kwalitatief onderzoek is gevonden.

Een eerste categorie uitkomsten die in de studies aan bod is gekomen betreft het gebruik en de behoefte aan zorg. Het gaat om een breed scala aan zorg, bijvoorbeeld (psycho)therapie, behandeling, opname, afkickprogramma's, medicijngebruik. Ook de behandeltrouw is soms aan bod gekomen, waarmee het gaat om het blijven deelnemen aan de interventie. Een review richtte zich met name op effecten op het bereik van moeilijk bereikbare groepen. Zoals uit het overzicht blijkt, zijn er zowel significante als niet-significante effecten gevonden.

De tweede categorie betreft het dagelijks leven, hier aangeduid met 'levensgebieden'. We hebben voor het ordenen van de uitkomsten gebruik gemaakt van de indeling van levensgebieden zoals die is opgesteld op basis van onderzoek onder cliënten van sociale teams: wat zijn vanuit hun perspectief de belangrijkste levensgebieden waar zij al dan niet doelen willen realiseren (Movisie, 2020). Allereerst valt op dat diverse voor mensen belangrijke levensgebieden niet aan bod komen: geld en schulden, gezin en opvoeding, huishouden, persoonlijke verzorging, taal en leren, en

WAT DOEN ERVARINGSDESKUNDIGEN ER EIGENLIJK TOE?

Tabel 1: Resultaten uit de reviews

| | Repper & Carter 2011 | Walker & Bryant 2013 | Chinmann et al. 2014 | Fuhr et al. 2014 | Lloyd-Reif Evans et al. 2014 | Bassuk et al. 2016 | Sokol & Barker 2016 | Fisher Maguire 2017 | Cabassa et al. 2017 | King & Bender Simmons 2018 | Burke Eddie et al. 2019 | White et al. 2020 |
|--|----------------------|----------------------|----------------------|------------------|------------------------------|--------------------|---------------------|---------------------|---------------------|----------------------------|-------------------------|-------------------|
| Aantal empirische studies (alleen w.b. 1-op-1) | 36 | 15 | 9 | 47 | 10 | 37 | 4 | 21 | 23 | | | |
| Zorgebruik en zorgbehoefte | | | | | | | | | | | | |
| Minder of kortere opname / zorg | + en - | - | + en - | - | + en - | + en - | - | + en - | + en - | + en - | + en - | + en - |
| Behandeltrouw / blijven deelnemen aan hulp | + en - | + | + | + | + | + en - | + | + en - | + en - | + en - | + en - | + en - |
| Beter in staat eigen gezondheid/ziekte te managen | p | + | | | | | | | | | | |
| Bereik (van moeilijke groepen) | | | | + | | | | | | | | |
| Levensgebieden | | | | | | | | | | | | |
| Werk | p | - | | | | | | + en - | | | | |
| Geld / schulden | | | | | | | | | | | | |
| Wonen (incl. dakloosheid) | | + en - | | | + | | | + en - | | | | |
| Lichamelijke gezondheid | | | | | + | | | + | | | | |
| Geestelijke gezondheid (incl: kwaliteit van leven) | - | + en - | + en - | + en - | + en - | + en - | + en - | + en - | + en - | + en - | + en - | - |
| Gezin en opvoeden | | | | | | | | | | | | |
| Taal en leren | | | | | | | | | | | | |
| Huishouden | | | | | | | | | | | | |
| Persoonlijke verzorging | | | | | | | | | | | | |
| Huiselijke relaties en sociale contacten | + | p | + en - | | + | | | - | | | | - |

Tabel 1: Continued

| | Repper Walker & Carter 2011 | Walker & Bryant 2013 | Chinmann et al. 2014 | Fuhr et al. 2014 | Lloyd-Evans et al. 2014 | Reif et al. 2014 | Bassuk et al. 2016 | Sokol & Fisher 2016 | Barker & Maguire 2017 | Cabassa et al. 2017 | King & Bender 2018 | Eddie 2019 | White et al. 2020 |
|--|-----------------------------|----------------------|----------------------|------------------|-------------------------|------------------|--------------------|---------------------|-----------------------|---------------------|--------------------|------------|-------------------|
| Dagelijkse activiteiten en meedoen | | | | | | | | | | | | | + |
| Zingeving | | | | | | | | | | | | | |
| Politie en justitieel contact minder | | | | | | + | | | + en - | | | | |
| Alcohol, drugs, gamen en gokken | | | | | | + | | | + en - | | + en - | | + |
| Psychosociale aspecten | | | | | | | | | | | | | |
| Empowerment (hierbij ook: self-efficacy) | + | | | | + | | | | + en - | | + en - | | + + |
| Gevoel van eigenwaarde | + | | - | | | + | | | + | | | | |
| Vertrouwen | + | | | | | | | | - | | | | |
| Zich begrepen / geaccepteerd voelen | + | | | | | | | | + | | | | |
| Minder ervaren / geïnternaliseerde stigma | + | | | | | | | | | | | | + |
| Hoop op een betere toekomst | + | p | | | + en - + | | | | | | + en - | | |
| Ervaren sociale steun / inclusie (incl minder eenzaam) | | | | | | + | | | + en - | | + en - | | + - |
| Coping | | | | | | | | | + | | + en - | | |
| Herstel | | | | | + | | | | | | | | + |

- = geen significant verschil (groep met peer support doet het niet beter); + = significant verschil; p = positieve uitkomst in kwalitatieve studie.

WAT DOEN ERVARINGSDESKUNDIGEN ER EIGENLIJK TOE?

zingeving. In vier reviews is aandacht besteed aan participatie (in de zin van werk, maar ook 'dagelijkse activiteiten en meedoen'). De bevindingen zijn niet eenduidig: er zijn wel én geen significante effecten gevonden. Twee van de drie reviews waarin lichamelijke gezondheid aan bod kwam rapporteren significante effecten, in een andere waren in de studies soms wel en soms geen significante effecten aangetoond. Geestelijke gezondheid (inclusief het brede concept 'kwaliteit van leven') is het meest aan bod gekomen. De bevindingen zijn niet eenduidig; er zijn zowel studies waar significante effecten zijn gebleken als studies waarin dat niet het geval is. Ook de bevindingen op de andere levensgebieden zijn niet eenduidig: wonen, sociale contacten, contact met politie en justitie en verslaving aan alcohol, drugs, gamen en gokken.

De derde categorie betreft psychosociale aspecten, zoals empowerment, het gevoel van eigenwaarde, het hebben van vertrouwen en hoop, zich begrepen en geaccepteerd voelen en ervaren steun. Zoals in de tabel te zien is, is hier volgens de studies het vaakst sprake van significante effecten. De kwalitatieve review van Walker en Bryant (2013) vermeldt ook vooral gunstige resultaten op psychosociaal gebied: er is een toename van hoop, motivatie en vergroting van het sociaal netwerk bij de cliënten die (mede) worden ondersteund door ervaringsdeskundigen.

Methodologische beperkingen van de (studies in de) reviews

In alle besproken reviews wordt gewezen op methodologische problemen. Vaak gaat het in de geanalyseerde studies om kleine steekproeven, er is niet altijd sprake van een controlegroep en evenmin van randomisatie. De populatie die in de studies is onderzocht is erg divers, zowel in demografisch opzicht als qua problematiek. Cabassa et al. (2017) constateerden bovendien dat etnische minderheden sterk zijn ondervertegenwoordigd in de studies. De tijdsduur tussen de metingen is vaak kort (meestal tussen de 3 maanden tot 1 jaar).

De vormen van peer support die in de verschillende artikelen zijn onderzocht, zijn erg heterogeen. Het gaat ook niet altijd uitsluitend om inzet bij één-op-één contacten (de focus van ons artikel). Als verschillende varianten van peer work in de review zijn meegenomen, is lang niet altijd onderscheid gemaakt tussen de effectiviteit van die vormen. Ook komt het voor dat in bepaalde programma's peer workers zowel individueel als groepswork doen. Het is vaak niet duidelijk wat de rol is van de peer workers, wat ze precies doen (bijvoorbeeld bij case management, individuele ondersteuning, aanvullend of vervangend aan reguliere hulp), hoe intensief hun betrokkenheid is en hoe lang die duurt. Ook ontbreekt informatie over hoe de context waarin zij werken er uit ziet en of en hoe

zij gefaciliteerd worden door de organisatie (bijvoorbeeld via training en intervisie). Er zijn in de verschillende studies hele diverse uitkomstmaten gemeten en ook is voor eenzelfde uitkomst niet altijd hetzelfde meetinstrument gebruikt (bijvoorbeeld voor het meten van empowerment). Dit maakt vergelijking van de studies binnen en tussen de reviews onmogelijk.

Er is vrijwel geen aandacht voor de mechanismen die een rol (zouden) spelen bij de effectiviteit van de inzet van peer workers. Eén van de reviews kijkt uitsluitend naar een aantal mechanismen waardoor peer support effect sorteert (Burke et al., 2018). Een reviewartikel van Watson (2019) dat specifiek gaat over wat bekend is over hoe en waarom peer support werkt, leert dat hierover uit wetenschappelijke literatuur nog weinig bekend is.

Al deze beperkingen maken het trekken van conclusies lastig en de auteurs van de reviews waarschuwen dan ook dat de bevindingen behoedzaam gehanteerd moeten worden.

Reflectie op de Engelstalige reviews

Als we het geheel overzien is het opvallend dat verreweg de meeste reviews betrekking hebben op de ggz, en verder op de inzet van ervaringsdeskundigen bij dakloosheid en verslaving. We vonden tijdens onze zoektocht naar literatuur wel onderzoek op andere terreinen (bijvoorbeeld bij zwangerschap en borstvoeding), maar dan ging het om andere vormen van inzet door peer workers (vooral online of offline voorlichting en educatie). Reviews over effecten op ondersteuning van mensen met schulden of armoede hebben we niet gevonden. In Nederland en, al wat langer, in Vlaanderen zijn juist op dat gebied ook ervaringsdeskundigen actief. Wellicht is dat niet of minder het geval in Angelsaksische landen en worden daar peer workers vooral ingezet in de ggz, verslavingszorg en bij dakloosheid, waardoor de inzet en de mogelijke effecten voor mensen met andere kwetsbaarheden minder in beeld komen.

Opvallend is ook het gebrek aan (reviews over) kwalitatieve evaluatiestudies. Dat zal ontegenzeggelijk het gevolg zijn van het feit dat kwantitatieve studies en dan vooral RCT's volgens het empirisch analytisch paradigma van zorg als het beste bewijs voor effectiviteit van interventies en methodieken worden gezien (Broekaert, Autrique, Vanderplasschen, & Colpaert, 2010). In het overzichtswerk van Omlo, Bool, & Rensen (2013) over passend evaluatieonderzoek in het sociaal domein wordt echter gesteld dat effectonderzoek met controlegroepen minder geschikt is om toe te passen bij relatief nieuwe werkwijzen die nog weinig uitgekristalliseerd zijn. In het sociaal domein is veelal sprake van complexe problematieken en samengestelde methoden die lastig te

WAT DOEN ERVARINGSDESKUNDIGEN ER EIGENLIJK TOE?

evalueren zijn met experimenteel onderzoek. Om de bruikbaarheid van onderzoek voor de praktijk te bevorderen liggen andere benaderingen, zoals lerende of responsieve vormen van evalueren, meer voor de hand. We komen hier later op terug.

Gillard (2019) maakte in een beschouwing over effectiviteit van peer support de balans op van hoe de praktijk en het onderzoek zich ontwikkelen. Hij stelt dat onderzoekers voor het beantwoorden van de vraag of iets werkt vooral RCT's gebruiken, daarbij sluiten zij aan bij het medisch model: er is wat mis met mensen, zij worden daarvoor behandeld en peer workers kunnen in die zin een aanvullende rol vervullen. "There is something wrong with you that a peer worker can support you to fix" (Gillard, 2019, p. 341). Peer workers vervullen zo een paraklinische rol. Gillard vraagt zich af of dat wel de volledige scope is van wat zij doen en we van hen kunnen verwachten. Hij stelt dat het onderscheidende van peer support zit in de waarden waarop peer support berust: "grounded in naturally-occurring, real-world interactions between people supporting each other with their emotional distress" (Gillard, 2019, p. 342). Het gaat om gelijkwaardige machtsverhoudingen, wederkerige rollen van helpen en leren en een levensbrede, in plaats van een op ziekte of beperking gerichte, focus. De waarde van peer support schuilt in de mogelijkheden voor normalisering en in niet op behandeling gerichte relaties. Hij pleit voor een meer sociaal gericht model van peer support: peer support als een zelfstandige en duidelijk te onderscheiden sociale interventie. In tijden dat mensen kwetsbaar zijn, kan peer support helpen verbinding met de gemeenschap te behouden en verstoorde relaties te herstellen.

Als onderzoekers een betekenisvolle rol willen vervullen, moeten zij volgens Gillard aandacht besteden aan deze specifieke waarden van peer support, zowel bij het denken over de ontwikkeling van de rollen van peer workers, als in het onderzoek, bijvoorbeeld door beter passende uitkomsten te meten. Bovendien roept hij onderzoekers op te evalueren wat het is dat peer workers feitelijk doen. In het huidige onderzoek worden zij vooral opgevat als een soort ggz-professional, zonder na te gaan of en hoe hun handelen iets anders behelst dan de reguliere ggz-zorg. In de (studies in de) reviews is echter nauwelijks aandacht voor wat de peer workers concreet doen en hoe dat afwijkt van de reguliere professionele zorg.

Deze prangende beschouwing geeft te denken. In Nederland staat het onderzoek naar de inzet van peer workers, van ervaringsdeskundigen in één-op-één contacten nog in de kinderschoenen. In de volgende paragraaf maken we hiervan de balans op om afsluitend in te gaan op de vraag wat de huidige inzichten betekenen voor de praktijk en de programmering van verder onderzoek.

RESULTATEN UIT NEDERLANDSTALIGE STUDIES

Er zijn in Nederland drie grootschalige kwantitatieve studies gedaan naar de inzet van ervaringsdeskundigen. Van Gestel-Timmermans, Brouwers, Van Assen, & Van Nieuwenhuizen (2012) evalueerden via een RCT de effecten van de cursus *Herstellen Doe Je Zelf* op empowerment, hoop, zelfvertrouwen en kwaliteit van leven. Het betreft echter geen één-op-één contacten, maar een groepsaanpak. Van Vugt, Kroon, Delespaul, & Mulder (2012) verrichtten een longitudinale studie onder mensen met ernstige psychische problematiek die cliënt waren van multidisciplinaire ACT-teams, waarin de ervaringsdeskundige een beperkte rol had. Primaire uitkomstmaten waren geestelijke gezondheid en sociaal functioneren, zorgbehoefte, de werkalliantie, aantal dagen in opname en aantal dagen dakloosheid. Wat de ervaringsdeskundigen deden, of dat bijvoorbeeld vooral in één-op-één contacten waren, is niet beschreven. Boevink, Kroon, Van Vugt, Delespaul, & Van Os (2016) onderzochten via een RCT het effect van het (groepsgewijze) herstelprogramma HEE (Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid) als aanvulling op gebruikelijke hulp bij mensen met een ernstige psychiatrische aandoening. De primaire uitkomstmaten waren empowerment, veerkracht en eenzaamheid, en secundaire maten kwaliteit van leven, zelfgerapporteerde symptomen, zorgbehoeften, gebruik van hulpverlening en maatschappelijke situatie (kans op verblijf in een instelling en op betaald werk). Met de nodige voorzichtigheid wordt in alle drie de studies melding gemaakt van significante effecten. Deze studies zijn alle drie meegenomen in de hiervoor beschreven systematische Engelstalige reviews.

Naast deze drie omvangrijke kwantitatieve studies zijn in de Nederlandse praktijk enkele kwalitatieve, vaak kleinschalige studies gedaan in verschillende contexten. We richten ons wederom uitsluitend op studies waarbij ervaringsdeskundigen actief zijn in één-op-één contacten.

Karbouniaris (2013) onderzocht de inzet van ervaringsdeskundigen in Vriend GGZ, waar cliënten 24-uurs begeleiding kunnen krijgen. Het onderzoek betrof een drietal locaties, waarbij slechts in één geval sprake was van één-op-één contacten. Er zijn onder meer cliënten (dertien) bevraagd, maar op deze locatie ging het om slechts twee personen.

Van den Boom (2018) evalueerde de inzet van ervaringsdeskundigen bij het UWV WERKbedrijf Rijk van Nijmegen. De vijftien klanten die zijn geïnterviewd waardeerden de dienstverlening door de ervaringsdeskundige gemiddeld met een 8,5. Het contact was naar hun oordeel laagdrempeliger en gelijkwaardiger, ze ervoeren meer begrip, herkenning en erkenning en de gesprekken hadden bijgedragen aan het inzicht dat het mogelijk is om te werken met een psychische kwetsbaarheid.

WAT DOEN ERVARINGSDESKUNDIGEN ER EIGENLIJK TOE?

Van der Meulen, Liefhebber, Van der Zwet, & Keuzenkamp (2021) deden onderzoek in de Utrechtse buurtteams. Als gevolg van corona is dit echter maar zeer beperkt gelukt. Er zijn vier cliënten geobserveerd bij ondersteuningsgesprekken, waarbij zij na afloop kort zijn geïnterviewd en met twee cliënten zijn diepte-interviews gehouden. Volgens de onderzoekers zijn er aanwijzingen dat de cliënten dankzij de inzet van ervaringsdeskundigen (eerder) zonder de reguliere zorg en ondersteuning verder kunnen en dat de ervaringsdeskundigen bijdragen aan de empowerment van de cliënten. Ze krijgen er weer vertrouwen in dat ze het zelf kunnen en worden gestimuleerd in het vinden van handlungsstrategieën die bij hen passen en waarin ze geloven.

En tot slot is er een evaluatieonderzoek gedaan naar het project Van Overleven Naar Leven (VONL), waar 90 gezinnen met langdurige financiële problematiek in Amsterdam zijn ondersteund door een ervaringsdeskundige, in combinatie (als tandempartner) met een veldwerker uit het buurtteam. Er zijn interviews gehouden met 19 gezinnen over de beoordeling van de ontwikkeling van hun kwaliteit van leven en de tevredenheid op een breed scala aan leefgebieden. Uit de rapportage valt echter niet op te maken wat precies de impact van de inzet van de ervaringsdeskundige was (Akkermans & Räkera, 2021).

De oogst qua Nederlandstalige studies is dus beperkt. Interessant om nog te vermelden is dat het onderzoek naar de meerwaarde van de inzet van ervaringsdeskundigen op meerdere domeinen lijkt te gebeuren dan in de Verenigde Staten. Het gaat echter meestal niet om hun inzet in één-op-één contacten. Zie bijvoorbeeld: Bultink en anderen (2016) over de inzet van ervaringsdeskundigen bij dagbesteding; Thijs, Weerman, & Van der Laan (2018) over de inzet van ex-gedetineerden als negatieve rolmodellen in preventie- en voorlichtingscampagnes; en Van de Ven (2020) bij slachtofferhulp.

CONCLUSIES EN HOE VERDER?

Effectonderzoek via grootschalig kwantitatief onderzoek, bij voorkeur via RCT's, wordt binnen het empirisch analytisch paradigma van zorg opgevat als de beste methode om uitspraken te kunnen doen over of iets werkt. Dergelijk onderzoek is echter vooral passend als het gaat om al meer uitgekristalliseerde, redelijk gestandaardiseerde werkwijzen voor enkelvoudige problemen. Vooral in de Verenigde Staten zijn inmiddels tal van kwantitatieve onderzoeken naar de effecten van de inzet van ervaringsdeskundigen gedaan, veelal via een RCT. Zoals uit dit overzichtsartikel blijkt betreffen die studies vooral de inzet in de ggz, soms in de verslavingszorg of de maatschappelijke opvang.

Het brede scala aan uitkomstmaten brachten we onder in drie categorieën: zorggebruik en zorgbehoefte, doelen op verschillende levensgebieden en psychosociale aspecten. De slotconclusie is dat er geen eenduidige conclusies te trekken vallen over de effecten van de inzet van ervaringsdeskundigen in één-op-één contacten. Vaak zijn er op hetzelfde gebied zowel positieve als geen significante effecten gevonden. De meeste steun lijkt er te zijn voor het effect op psychosociale aspecten als empowerment, hoop en ervaren steun. Gillard (2019) constateerde dat de huidige praktijk en het onderzoek veelal vertrekken vanuit het medisch model: er is wat mis met iemand, die persoon wordt behandeld en ervaringsdeskundigen vervullen hierin een aanvullende rol. De focus in het onderzoek ligt in het verlengde daarvan op de ziekte en het individuele gebrek. Daarmee wordt volgens hem onrecht gedaan aan de bredere waarde van peer support, die niet op behandeling is gericht, maar op normalisering en het bredere, sociale leven.

Het weinige grootschalige Nederlandse kwantitatieve onderzoek sluit naadloos aan bij de hiervoor genoemde studies en is daarin meegenomen. Daarnaast zijn er in Nederland tot nu toe slechts enkele, vaak heel kleinschalige kwalitatieve onderzoeken verricht. Vooral interessant om daarover op te merken is dat die zich (deels) op het bredere sociaal domein richten.

Hoewel vrijwel alle auteurs zich uitputten in het benadrukken van de methodologische beperkingen van het beschikbare onderzoek, zijn zij vaak toch optimistisch over de inzet van ervaringsdeskundigen en roepen zij vooral op tot meer en beter onderzoek. Voor dat laatste is alle reden, want ook in de praktijk is er veel geloof in de meerwaarde van hun inzet. Zeker als dat met publiek geld wordt gefinancierd, is passend en gedegen evaluatieonderzoek wenselijk.

Ter afsluiting doen wij drie aanbevelingen voor verder onderzoek naar de meerwaarde van de inzet van ervaringsdeskundigen.

Een eerste aanbeveling is meer in te zetten op lerende of responsieve vormen van evalueren. In beide methoden gaat het niet om het meten van effecten achteraf, maar om een combinatie van onderzoek en praktijkontwikkeling/verbetering. Bij een lerende evaluatie werken onderzoekers samen met de bij het beleid of de praktijk betrokkenen, ontwikkelen zij samen een evaluatiekader, delen voorlopige bevindingen en trachten die te vertalen in handelingsperspectieven (Verwoerd, Klaassen, & Regeer, 2020). Bij responsief evalueren ligt de nadruk op het vergroten van inzicht in de waarde en betekenis van een bepaalde werkwijze vanuit het perspectief van de leefwereld van de verschillende betrokkenen (Abma, 2006). Het voert te ver om in dit artikel uitgebreider op deze methoden in te gaan, maar een aantal elementen maken dat deze bij uitstek passend zijn om

WAT DOEN ERVARINGSDESKUNDIGEN ER EIGENLIJK TOE?

deze innovatieve werkwijze te evalueren. Er zijn nog veel vragen over de aard van de inzet van ervaringsdeskundigen, wat zij precies doen en wat de beoogde (meer)waarde daarvan is. Deze typen onderzoek kunnen zowel inzicht geven in de opbrengsten van die inzet, als in de werkzame mechanismen. Het gaat in beiden typen evaluaties en bij deze innovatie in de praktijk om een complexe opgave, waarbij meerdere actoren en meerdere kwesties aan de orde zijn. Er is sprake van verschillende belangen en van machtsongelijkheid. In deze methoden is het betrekken van ervaringskennis en ervaringsdeskundigen essentieel, ook in het onderzoeksproces.

Een tweede aanbeveling is dat onderzoek naar de effecten van de inzet van ervaringsdeskundigen zich altijd ook moet richten op wat de ervaringsdeskundigen concreet doen en in hoeverre dat afwijkt van de rol van andere betrokkenen. Het is van belang aan het begin van de evaluatie met elkaar vast te stellen wat de doelen zijn van de inzet van ervaringsdeskundigen en te expliciteren waarom en hoe hun inzet aan die doelen zal bijdragen; wat zijn de veronderstellingen en verandertheorieën die ten grondslag liggen aan de verwachte effecten van de inzet van ervaringsdeskundigen? Dit is zowel waardevol voor de verheldering en ontwikkeling van de werkwijze op zich, als voor de inrichting van het onderzoek. Bij dat onderzoek is het overigens van belang open te staan voor uitkomsten die we niet verwachtten of die ons zullen verrassen.

En tot slot: ga na wat voor wie werkt en onder welke omstandigheden. Het is aannemelijk dat de inzet van ervaringsdeskundigen niet altijd effectief zal (kunnen) zijn. De context waarin mensen verkeren verschilt, de kwetsbaarheden en hun vragen en behoeften verschillen. De wijze waarop de organisatie ervaringsdeskundigen faciliteert en wat zij doen verschilt dan ook, net als de relatie tussen de ervaringsdeskundigen en de reguliere professionals. Het is aannemelijk dat de inzet van ervaringsdeskundigen niet voor iedereen en in alle omstandigheden effect zal sorteren. Ieder onderzoek zal moeten beginnen met de vraag wat de behoeften, noden en problemen zijn van de mensen die een beroep doen op zorg of ondersteuning. Daarom is het belangrijk dat cliënten een actieve rol hebben in het onderzoek.

In dit artikel beperkten we ons tot vragen over de effecten van de inzet van ervaringsdeskundigen in één-op-één contact. Ervaringsdeskundigen functioneren echter ook in andere rollen, bijvoorbeeld in zelfhulpgroepen, nog heel beperkt in beleid en bestuur van organisaties en binnen de overheid. Bovendien zijn er ook zorgprofessionals met ervaringen met ontwrichting, uitsluiting, beperking, herstel en een deel daarvan volgde of volgt een opleiding tot zorgmedewerker met ervaringsdeskundigheid (Karbouniaris, Abma, Wilken, & Weerman, 2020). Ook die vormen van inzet van ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid zijn gebaat bij passend evaluatieonderzoek

over wat het de cliënten oplevert. Een stevig en breed evaluatieprogramma lijkt op zijn plaats en zou goed passen in de onderzoeksprogrammering van ZonMw. Hopelijk biedt dit overzichtsartikel daartoe een mooie aanzet.

DISCLOSURE OF INTEREST AND FUNDING

Dit artikel is geschreven als deel van het onderzoek binnen de leerstoel Participatie en effectiviteit die Saskia Keuzenkamp bekleedt.

REFERENTIES

- Abma, T. (2006). The practice and politics of responsive evaluation. *American Journal of Evaluation*, 27(1), 31–43.
- Akkermans, C., & Räkens, M. (2021). *Van overleven naar leven. Grip op het leven voor gezinnen met complexe problemen*. Amsterdam: Eropaf!, SEZO, Hogeschool van Amsterdam en Michiel de Nooij Economisch Onderzoek en Advies.
- Barker, S. L., & Maguire, N. (2017). Experts by experience: peer support and its use with the homeless. *Community Mental Health Journal*, 53, 598–612.
- Bassuk, E. L., Hanson, J., Greene, R. N., Richard, M., & Laudet, A. (2016). Peer-delivered recovery support services for addictions in the United States: A systematic review. *Journal of Substance Abuse Treatment*, 63, 1–9.
- Boevink, W., Kroon H., Van Vugt, M., Delespaul, P., & Van Os, J. (2016). A user-developed, user run recovery programme for people with severe mental illness: A randomised controlled trial. *Psychosis*, 8(4), 287–301.
- Broekaert, E., Autrique, M., Vanderplasschen, W., & Colpaert, K. (2010). 'The human prerogative': A critical analysis of evidence-based and other paradigms of care in substance abuse treatment. *Psychiatric Quarterly*, 81(3), 227–238.
- Bulsink, D., Hermens, F., & Steketee, M. (2016). *Zelfsturing en inzet ervaringsdeskundigheid. Een onderzoek onder OGGz-cliënten in de dagbesteding*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Burke, E., Pyle, M., Machin, K., Varese, F., & Morrison, A. (2018). The effects of peer support on empowerment, self-efficacy and internalized stigma: A narrative synthesis and meta-analysis. *Stigma and Health*, 4(3), 337–356.
- Cabassa, L. J., Camacho, D., Vélez-Grau, C. M., & Stefancic, A. (2017). Peer-based health interventions for people with serious mental illness: A systematic literature review. *Journal of Psychiatric Research*, 84, 80–89.

WAT DOEN ERVARINGSDESKUNDIGEN ER EIGENLIJK TOE?

- Chinmann, M., George, P., Dougherty, R. H., Daniels, A. S., Ghose, S. S., Swift, A., & Delphin-Rittmon, M. E. (2014). Peer support services for individuals with serious mental illnesses: Assessing the evidence. *Psychiatric Services, 65*(4), 429–441.
- Eddie, D., Hoffman, L., Vilsaint, C., Abry, A., Bertman, B., Hoepfner, B., Weinstein, C., & Kelly, J. F. (2019). Lived experience in new models of care for substance use disorder: A systematic review of peer recovery support services and recovery coaching. *Frontiers in Psychology, 10*(1052), 1–12.
- Fuhr, D. C., Salisbury, T. T., De Silva, M. J., Atif, N., Van Ginneken, N., Rahman, A., & Patel, V. (2014). Effectiveness of peer-delivered interventions for severe mental illness and depression on clinical and psychological outcomes: A systematic review and meta-analysis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 49*, 1691–1702.
- Gillard, S. (2019). Peer support in mental health services: Where is the research taking us, and do we want to go there? *Journal of Mental Health, 28*(4), 341–344.
- Karbouniaris, S. (2013). *Vriend GGZ. Een nieuw concept voor vriendschappelijke en klantgestuurde hulp*. Hogeschool Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie.
- Karbouniaris, S., Abma, T., Wilken, J. P., & Weerman, A. (2020). Use of experiential knowledge by mental health professionals and its contribution to recovery: Literature review. *Journal of Recovery in Mental Health, 4*(1), 2371–2376.
- Keuzenkamp, S. (2017). *Wat werkt en wie werkt? De rol van ervaringsdeskundigen bij de aanpak van armoede en schulden*. [oratie] Amsterdam: VU.
- King, A. J., & Bender Simmons, M. (2018). A systematic review of the attributes and outcomes of peer work and Guidelines for Reporting Studies of Peer Interventions. *Psychiatric Services, 69*(9), 961–977.
- Lloyd-Evans, B., Mayo-Wilson, E., Harrison, B., Instead, H., Brown, E., Pilling, S., Johnson, S., & Kendall, T. (2014). A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials of peer support for people with severe mental illness. *BMC Psychiatry, 14*(39), 1–12.
- Movisie. (2020). *Handleiding Wat telt. Over wat wel en niet goed gaat in je leven*. Handleiding-Wat-telt.pdf (movisie.nl).
- Omlo, J., Bool, M., & Rensen, P. (2013). Op weg naar een evaluatiecultuur. In J. Omlo, M. Bool & P. Rensen (Eds.), *Weten wat werkt. Passend evaluatieonderzoek in het sociaal domein* (pp. 207–230). Amsterdam: SWP.
- Reif, S., Braude, L., Russell Lyman, D., Dougherty, R. H., Daniels, A. S., Ghose, S. S., Salim, O., & Delphin-Rittmon, M. E. (2014). Peer recovery support for individuals with substance use disorders: Assessing the evidence. *Psychiatric Services, 65*(7), 853–861.
- 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.

- Sokol, R., & Fisher, E. (2016). Peer support for the hardly reached: A systematic review. *American Journal of Public Health, 106*(7), e1–e8.
- Thijs, F., Weerman, F. M., & Van der Laan, P.H. (2018). Literatuuronderzoek naar de effecten van de inzet van ex-gedetineerden als 'ervaringsdeskundigen'. Amsterdam/Den Haag: NSCR/WODC.
- Van den Boom, M. (2018). *Samen met de klant. Evaluatie inzet ervaringsdeskundige expertise*. UWV WERKbedrijf Rijk van Nijmegen.
- Van der Kooij, A., & Keuzenkamp, S. (2018). *Ervaringsdeskundigen in het sociaal domein: wie zijn dat en wat doen ze? Startnotitie*. Utrecht: Movisie.
- Van der Meulen, M., Liefhebber, S., Van der Zwet, R., & Keuzenkamp, S. (2021). *De rol en meerwaarde van ervaringsdeskundigen in sociale wijkteams*. Utrecht: Movisie.
- Van de Ven, P. (2020). The journey of sensemaking and identity construction in the aftermath of trauma: Peer support as a vehicle for coconstruction. *Journal of Community Psychology, 48*, 1825–1839.
- Van Gestel-Timmermans, H., Brouwers, E. P. M., Van Assen, M. A. L. M., & Van Nieuwenhuizen, C. (2012). Effects of a peer-run course on recovery from serious mental illness: A randomized controlled trial. *Psychiatric Services, 63*(1), 54–60.
- Van Hoorn, E. (2018). *Ervaringswerk 2.0*. Den Haag: ZonMw. https://publicaties.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/Corporate/Participatie/definitieve_versie_Ervaringswerk_2.0.pdf.
- Van Hoorn, E., Keuzenkamp, S., & Van der Meulen, M. (2020). *Ervaringswerk in het sociaal domein. Over pionieren en kwartiermaken*. Utrecht: Movisie. Ervaringswerk in het sociaal domein | Movisie
- Van Vugt, M., Kroon, H., Delespaul, P. A. E. G., & Mulder, C. L. (2012). Consumer-providers in assertive community treatment programs: Associations with client outcomes. *Psychiatric Services, 63*(5), 477–481.
- Verwoerd, L., Klaassen, P., & Regeer, B. J. (2020). De waarde van lerend evalueren in de praktijk: ervaringen van onderzoekers en beleidsbetrokkenen van de lerende evaluatie van het Natuurpact (2014-2017). In *BeleidsonderzoekOnline*, <https://doi.org/10.5553/BO/22133550202000010001>.
- Walker, G., & Bryant W. (2013). Peer support in adult mental health services: A metasynthesis of qualitative findings. *Psychiatric Rehabilitation Journal, 36*(1), 28–34.
- Watson, E. (2019). The mechanisms underpinning peer support: A literature review. *Journal of Mental Health, 28*(6), 677–688.

WAT DOEN ERVARINGSDESKUNDIGEN ER EIGENLIJK TOE?

White, S., Foster, R., Marks, J., Morshead, R., Goldschmith, L., Barlow, S., Sin, J., & Gillard, S. (2020). The effectiveness of one-to-one peer support in mental health services: A systematic review and meta-analysis. *BMC Psychiatry*, 20(534), 1–20.