

Adviesrapport panel mentale gezondheid mensen in kwetsbare posities



Inhoud

| | |
|--|-----------|
| Aanleiding | 3 |
| Generieke adviezen | |
| 1. Zorg ervoor dat je mensen werft via vertrouwensorganisaties of personen | 5 |
| 2. Verdiep je in de diversiteit van de mensen om wie het gaat | 6 |
| 3. Investeer in een brede vertegenwoordiging van ervaringskennis | 7 |
| 4. Kies terminologie die de doelgroep herkent | 9 |
| 5. Zorg voor een vergoeding die bij de individuele mensen past | 10 |
| 6. Investeer in een passende begeleiding van de deelnemers in het panel | 11 |
| 7. Zet in op een stevige kennismaking en introductie van de doelstellingen van het panel | 12 |
| 8. Maak ook verbinding met huidige knelpunten van deze doelgroep in het zorgdomein | 13 |
| 9. Speel in op uitdagingen die vaker voorkomen rondom de inzet van ervaringskennis | 14 |
| Handelingsperspectieven | 15 |
| Tot slot | 17 |
| Referenties | 18 |

Aanleiding

Nederlanders behoren tot de gelukkigste mensen ter wereld. Tegelijkertijd is het deel inwoners dat mentale problematiek ervaart sterk gegroeid in de afgelopen tijd. Dit is een paradoxaal gegeven. Om een beeld te schetsen: ruim een kwart van alle volwassen inwoners heeft in het afgelopen jaar een psychische stoornis gehad (Trimbos, 2022). Dat zijn ongeveer 3,3 miljoen mensen. Mentale problematiek varieert van onder andere (chronische) stress, somberheidsklachten, depressieve klachten, angstklachten, paniekaanvallen of eenzaamheid.

Voor steeds meer maatschappelijke opgaven wordt ervaringskennis van mensen om wie het gaat ingezet. Denk bijvoorbeeld aan een panel, adviesgroep of klankbordgroep waarin gedeelde ervaringen worden opgehaald en oplossingen worden geïnitieerd. Het mentale gezondheidsdomein kent deze tendens al langere tijd. Ervaringsdeskundigheid wordt immers al langere tijd ingezet binnen de GGZ. Ook in opleidingen van professionals wordt ervaringsdeskundigheid als belangrijke kennisbron gezien. Ook ervaringsdeskundigen zelf ondervinden vaak profijt van hun deelname aan dergelijke panels of adviesgroepen. Bijvoorbeeld door deel te nemen aan beslissingen die hun levens (en die van hun gemeenschap) beïnvloeden, te voelen dat je mening en ervaring waarde heeft en ertoe doet voor anderen, door persoonlijke en professionele vaardigheden te vergroten, verbeterd vertrouwen in en begrip van diensten en gemeenschap (Sandhu, 2017).

Om het thema mentale gezondheid een structureel karakter te geven in haar beleid heeft de directie Publieke Gezondheid van het ministerie van VWS een centrale aanpak geïnitieerd: "Mentale Gezondheid van ons Allemaal". Binnen deze aanpak krijgt de inzet van ervaringsdeskundigen in de komende jaren ook een centrale plek. In dit adviesrapport bundelt Pharos verschillende adviespunten en randvoorwaarden om deze ervaringsdeskundigheid op een structurele en veilige manier in te bedden.

Aanpak om tot een advies te komen

Pharos combineert ruime ervaring met het werken met ervaringsdeskundigen en inhoudelijke kennis over mechanismen die ten grondslag liggen aan gezondheidsachterstanden. Mentale problematiek is één van de oorzaken die ten grondslag ligt aan gezondheidsverschillen. In al het werk dat Pharos als kenniscentrum uitvoert, verenigt en deelt zij ervaringskennis, professionele kennis en wetenschappelijke kennis. Ook in deze verkenning hebben deze drie actielijnen geleid tot adviezen en randvoorwaarden genoemd in dit adviesrapport.

De ervaringskennis die in deze verkenning is opgehaald betreft de kennis en ervaringen van een groep van 12 respondenten die vaker als ervaringsdeskundigen optreden in bijvoorbeeld panels, testopdrachten en/of kwalitatieve onderzoeken. Deze groep ervaringsdeskundigen heeft een variërend profiel, bestaande uit ervaringskennis als nieuwkomer, -moeite met lezen en schrijven, -minder of een praktische opleiding genoten of moeite met rondkomen. Professionele kennis is opgehaald bij 5 professionals die in hun dagelijks werk ofwel als zorgverlener te maken krijgen met het thema mentale gezondheid van inwoners in kwetsbare sociaaleconomische posities ofwel veel ervaring hebben met de inzet van ervaringsdeskundigheid in bijvoorbeeld panels of wetenschappelijk onderzoek. Tenslotte zijn aandachtspunten gegenereerd vanuit zowel internationale als nationale wetenschappelijke en grijze literatuur.

Onderstaande onderzoeksvragen stonden in deze opgave centraal:

1. Welke adviezen, aandachtspunten en randvoorwaarden kunnen geformuleerd worden in het proces van panelvorming van inwoners in een kwetsbare sociaaleconomische positie?
2. Welke adviezen, aandachtspunten en randvoorwaarden kunnen geformuleerd worden t.a.v. een duurzaam panel van inwoners in een kwetsbare sociaaleconomische positie?

Leeswijzer

Om bovenstaande onderzoeksvragen te beantwoorden hebben we 9 generieke adviezen (p. 4-12) opgesteld die van grote toegevoegde waarde zijn bij het ontwikkelen van een gelijkwaardige samenwerking met mensen die in een kwetsbare positie leven. Deze verschillende adviezen zijn onderbouwd met ervaringen of aandachtspunten van de verschillende groepen respondenten die we hebben gesproken. Voor (lokale) overheden worden drie specifieke handelingsopties (p. 13-15) voorgesteld met als doel handvatten te bieden aan (lokale) overheden die aan de slag willen met het opzetten van een duurzaam panel waarin mensen die in een kwetsbare positie leven goed vertegenwoordigd zijn.

1. Zorg ervoor dat je mensen werft via vertrouwensorganisaties of personen



Uit de interviews blijkt dat het bereiken van mensen in een kwetsbare sociaaleconomische positie lastig kan zijn. De manier waarop dit vaker gaat, schriftelijk of digitaal, is vaak niet passend. Dit komt door het gebruik van een hoog taalniveau en het feit dat meedoen aan panels niet iets is waar de meeste mensen ervaring mee hebben. Hierdoor kunnen potentiële deelnemers aarzelen over meedoen. Daarom is het erg belangrijk om, op wat voor manier de werving ook gaat, eenvoudig en duidelijk uit te leggen wat het doel van het panel is en wat er wordt verwacht van de deelnemer.

De deelnemers gaven aan dat het bereiken van mensen het beste zal lukken via iemand die zij persoonlijk kennen. Dit kan een sleutelpersoon zijn, de huisarts, een medewerker van het buurtteam, of een maatschappelijk werker etc.

organiseren op een lokale of herkenbare plek. Dit kan bijvoorbeeld het buurthuis of de bibliotheek zijn. Hier komen mensen in sociaaleconomisch kwetsbare posities al voor hulp met schulden of leren omgaan met de computer.

Verder is het belangrijk om ook rekening te houden met het mogelijke taboe op het onderwerp mentale gezondheid.

“Je moet ook psychologische klachten normaliseren. Dus om de drempel om mee te doen te verlagen moet je ook benoemen dat veel mensen psychologische klachten hebben.”

“Het beste is via-via. Ik accepteer iemands woorden sneller als ik ze ken. Dus via een persoon. Iemand die ze al kennen en vertrouwen, dat gaat dan makkelijker. Op die manier benaderen is het beste.”

Een andere respondent vertelt:

“Laatst kreeg ik een brief van de gemeente. En daarin stond iets over dat geld dat mensen nu krijgen. Ik zou ook geld terug kunnen krijgen, met die hoge kosten nu. Maar die brief gaf me zoveel stress. Ik durfde het document niet in te vullen. Misschien doe ik het dan wel verkeerd”

Deze quote laat zien dat wervingsstrategieën juist ingezet moeten worden door personen of organisaties die de doelgroep vertrouwt. Andere tips die werden gegeven zijn bijvoorbeeld om ook voorlichtingsbijeenkomsten te

2. Verdiep je in de diversiteit van de mensen om wie het gaat

De sociaaleconomische positie van mensen is één van de voorspellers van hun gezondheid (Haker e.a., 2019). De groep mensen in kwetsbare sociaaleconomische posities betreft een substantieel deel van de Nederlandse bevolking en ondervindt vaker gezondheidsachterstanden (Haker e.a., 2019; Gheorghe e.a., 2016). Ook op het gebied van mentale problematiek. Het CBS hanteert verschillende indicatoren die bepalen in welke sociaaleconomische positie iemand zich bevindt, waaronder inkomen, vermogen, opleidingsniveau en beroepsstatus (CBS, 2020; CBS, 2021). Tegelijkertijd kunnen omstandigheden waardoor iemand zich in een kwetsbare positie bevindt zowel structureel als incidenteel van aard zijn. Bijvoorbeeld intergenerationale armoede in families die minder opleiding hebben gehad en een lager sociaal kapitaal hebben. Of bijvoorbeeld “tijdelijke” kwetsbaarheid door een scheiding, ontslag of ziekte.

Een ervaringsdeskundige vertelt over de verschillende aspecten die mee kunnen spelen in deze doelgroep:

“Ik herken mezelf ook wel in die definitie [kwetsbare sociaaleconomische positie]. Mijn ouders waren allebei analfabeet, werkten allebei ook niet en hadden vroeger niet veel te besteden. Ik heb zelf wel een opleiding gedaan, maar heb zelf nu ook een laag besteedbaar inkomen. Dat komt omdat ik ziek ben. Er kunnen veel dingen tegelijkertijd meespelen.”

Dit impliceert dat kwetsbare sociaaleconomische posities of omstandigheden zich niet kenmerken in één- of gesimplificeerd kunnen worden tot één doelgroep. Maatschappelijke ontwikkelingen (denk bijvoorbeeld aan de stijgende energiekosten en inflatie) kunnen hieraan ook aan onderhevig zijn.

Ook coping strategieën met mentale problematiek kunnen erg verschillen in deze diverse doelgroep. Een

zorgverlener die op haar spreekuur veel verschillende patiënten in minder goede sociaaleconomische posities ziet, vertelt:

“Ik zie bijvoorbeeld veel vrouwen met spannings- of stressklachten op mijn spreekuur. Die weten mij wel te vinden. Maar mannen zie ik eigenlijk nooit. Maar dat is bijvoorbeeld ook afhankelijk van iemands cultuur. Patiënten met een Turkse of Marokkaanse achtergrond zie ik ook veel als het om deze klachten gaat. Maar dat is echt anders voor sommige andere populaties.”

Inzichten in deze diversiteit is bijvoorbeeld van belang voor wervingsstrategieën van panelleden of de begeleiding van deze groep mensen. Als je verdiept in de diversiteit van de mensen om wie het gaat kun je immers beter komen tot een brede vertegenwoordiging van ervaringskennis die nodig is om een representatief panel te vormen. Verbindingen met relevante beleidsterreinen kun je op deze manier ook beter maken. Op pagina 5 lees je meer over hoe je een afweging maakt rondom de vertegenwoordiging van typen ervaringskennis in een panel.

Een onderzoeker die veel onderzoek doet naar de bevordering van de gezondheid van mensen in lage sociaaleconomische posities vertelt over de wervingsstrategie van één van de adviesgroepen met ervaringsdeskundigen waarmee zij veel werkt:

“Wij hebben bewust gekozen in de werving voor de groep die moeite heeft met rondkomen, dus de groep die geldzorgen heeft. Want hoe leg je uit dat het uitmaakt welke opleiding iemand heeft gehad? Ik ga trouwens zelf ook niet na of iemand ook echt geldzorgen heeft. Iemand geeft zich zelf op met die inclusiecriteria.”

3. Investeer in een brede vertegenwoordiging van ervaringskennis

De verschillende keuzes omtrent de vertegenwoordiging van ervaringsdeskundigen binnen het panel vraagt om een weloverwogen voorbereiding. De grootte van het panel en het type ervaringskennis zijn hierin twee belangrijke overwegingen. Verschillende respondenten benoemen een “bijna magische” grens van acht panelleden als voorwaarde voor een productief en comfortabel panel. Het is namelijk van belang dat het panel niet te groot is, zodat panelleden het gevoel hebben dat er genoeg ruimte is om hun verhaal te kunnen delen. Tegelijkertijd wordt in (grijze) literatuur oversampling genoemd als belangrijke strategie om de groep die minder makkelijk diens stem laat horen (Elreedy, & Atiya, 2019). Deze strategie is vooral essentieel in situaties waarin hiërarchische relaties een rol kunnen spelen.

Een aandachtspunt is volgens verschillende ervaringsdeskundigen en professionals om voldoende in te zetten op representatie binnen een panel, zodat mensen hun ervaring durven te delen en zij niet de enige zijn die met bepaalde problematiek dealt, maar ook zodat er bij uitval voldoende back-up is:

“Ik ben ook wel eens gevraagd om mijn ervaringen te delen in een panel waar eigenlijk alleen maar mensen met een vluchtelingenachtergrond inzaten. Zo’n achtergrond heb ik zelf niet. Ik voelde me daar echt niet op mijn gemak. Want ik herkende me niet in de verhalen die anderen deelden.”

Een professional die ervaring heeft met het bij elkaar brengen van een panel op het gebied van mentale

gezondheid vertelt:

“In ons panel zitten een aantal panelleden die nog steeds in de intensieve zorg zitten. Zij hebben een hele andere invalshoek en type ervaringskennis dan bijvoorbeeld de panelleden die nooit zorg hebben gehad, maar wel goed kunnen meedenken op bijvoorbeeld preventie. Je moet zorgen voor een balans. Zo kunnen panelleden van elkaar leren, maar zich ook aan elkaar optrekken.”

Hij vervolgt zijn pleidooi over de verschillende selecties waarin het panel ingezet kan worden:

“Voor specifieke onderwerpen nodig ik soms maar een deel van het panel uit. Als ik bijvoorbeeld meer wil weten over dat onderdeel preventie van mentale problematiek, nodig ik maar een paar panelleden uit. Maar soms zijn we wel met z’n allen, hoor. Dan zijn we met een stuk of 20, 25.”

Om te kunnen voorzien in bijvoorbeeld uitval of lage opkomst werken verschillende onderzoekers en professionals met een soort “pool” aan ervaringsdeskundigen. Verschillende respondenten noemen daarnaast ervaringskennis of ervaringsdeskundigheid van panelleden als belangrijke voorwaarde omtrent deel te kunnen nemen aan een panel en het delen van hun verhaal¹:

1. Dit onderscheid wordt ook wel aangeduid met het verschil tussen het hebben van bepaalde ervaringen, ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid. Mensen met ervaringskennis en ook ervaringsdeskundigen reflecteren op hun ervaringen en hebben vaak hun ervaringen al vaker gedeeld. Daarnaast kunnen deze groepen hun ervaringen in de context van bijvoorbeeld literatuur en maatschappelijke ontwikkelingen plaatsen (Movisie, 2019).

“Juist met een onderwerp als dit is het belangrijk dat je mensen bij elkaar hebt die al eerder hun ervaringen hebben gedeeld. Ik denk ook als ik kijk naar bijvoorbeeld mijn achterban, dat zij niet hun eerlijke verhaal zouden vertellen aan bijvoorbeeld een overheidsinstantie. Die verhalen hoor ik wel, maar er is te veel angst om dat met een ministerie te delen.”

Een belangrijk aandachtspunt hierbij is dat de ervaringen van ervaringsdeskundigen mogelijk in de loop van de tijd minder representatief worden voor de gemeenschap die zij vertegenwoordigen. Dat proces wordt ook wel “institutionalisering” genoemd (Sandhu, 2017).

4. Kies terminologie die de doelgroep herkent

“Mentale gezondheid is het welzijn waardoor mensen kunnen omgaan met stress in hun leven, waardoor mensen hun capaciteiten kunnen realiseren, waardoor mensen kunnen leren en werken en bij kunnen dragen aan hun gemeenschap. Het is een integraal component van gezondheid en welzijn dat ten grondslag ligt aan ons individuele en collectieve vermogen om beslissingen te nemen, relaties op te bouwen en de wereld waarin we leven vorm te geven. Mentale gezondheid is een fundamenteel mensenrecht. En het is cruciaal voor persoonlijke, gemeenschaps- en sociaaleconomische ontwikkeling. Mentale gezondheid is meer dan de afwezigheid van mentale problematiek.”

Deze definitie gebruikt het WHO (2022) om mentale gezondheid te duiden. Veel ervaringsdeskundigen kennen het concept “mentale gezondheid” niet.

“Mentaal zegt me niks, dan denk ik aan het hele lichaam. Misschien betekent het goede gezondheid? Ik weet het niet.”

Verschillende professionals vertellen over de patiënten en cliënten die zij op hun spreekuur zien. Mentale gezondheid is ook bij hen geen term die ze gebruiken. Vaker gebruiken zij de woorden: “stress, spanning en angsten”. Een zorgverlener die als POH'er werkt, vertelt:

“Je hebt geluk als mensen dan zeggen: “metaal? Wat heeft dat met gezondheid te maken?” Mentaal of mentale gezondheid zijn echt geen woorden die mensen kennen.”

Het is bij het werven en informeren van potentiële deelnemers heel belangrijk dat de term goed wordt

uitgelegd, of dat er andere woorden worden gebruikt in plaats van of naast “mentaal”. Bijvoorbeeld een woord als “stress” is wel herkenbaar en zegt mensen meer. Het is belangrijk om concretere woorden die in het dagelijks leven worden gebruikt en gehoord te gebruiken.

Ook de verwoording van “kwetsbare sociaaleconomische positie” was voor de meeste deelnemers lastig. Het zijn te moeilijke woorden en omdat het een veelomvattend begrip is, moet uitgelegd worden wat het inhoudt. Dus om welke mensen het precies gaat en wat voor problemen zij ervaren waardoor ze een kwetsbare sociaaleconomische positie hebben:

“Ik vind het een lang woord en ik denk niet dat iedereen weet wat de betekenis ervan is. Ik denk dat je hierbij heel veel uitleg moet geven van wat het is. Mensen die een laag inkomen hebben, schulden hebben en een slechte gezondheid hebben. Je zou het beter kunnen benoemen als mensen met een laag inkomen, mensen die ongezond leven. Alle kenmerken van die groep zou je in de uitnodiging kunnen beschrijven.”

5. Zorg voor een vergoeding die bij de persoonlijke situatie van mensen past



Het komt soms voor dat deelname aan een panel op vrijwillige basis gebeurt, of dat er een vrijwilligersvergoeding wordt gegeven. Er wordt in de interviews aangegeven dat er het beste per deelnemer gevraagd kan worden wat voor vergoeding gewenst is.

De meeste deelnemers binnen deze verkenning gaven aan dat een vergoeding in de vorm van een cadeaubon gewenst zou zijn. Het is daarnaast vooral ook belangrijk om de deelnemers te laten voelen dat zij ertoe doen en dat hun mening belangrijk is. Vooral ook omdat het om mensen in kwetsbare sociaaleconomische posities gaat, is het waardevol om ze te bedanken voor deelname d.m.v. een cadeaubon. Daarbij is het ook belangrijk om goed uit te zoeken wat de deelnemers mogen krijgen, zonder dat ze daardoor in de problemen komen. Doordat ze een bijstandsuitkering hebben bijvoorbeeld en niet boven de vermogensgrens mogen komen.

“Ja als jij een bijstandsuitkering hebt en je doet met een panel mee is een VVV-bon eigenlijk al best fantastisch. Geld kunnen ze meestal niet geven. Dan zit je met mensen die het niet mogen krijgen.”

Vaak doen mensen in hun vrije tijd mee aan een panel, omdat ze intrinsiek gemotiveerd zijn om hun stem te laten horen en daarmee ook de stem van velen anderen die in dezelfde positie verkeren. Een cadeaubon wordt door deze mensen zeer gewaardeerd, omdat het in veel gevallen een welkome aanvulling is dat motiverend kan werken. Maar daarbij dient niet uit het oog verloren te worden dat een cadeaubon een ‘secundaire’ beloning is. De primaire beloning blijft een werkrelatie waarin hun inzet als gelijkwaardig wordt beschouwd en waarin altijd helder is waar hun inzet voor dient en hoe ermee wordt omgegaan.

“Ik zou wel een cadeaubon regelen, dat motiveert ook. Of aan dat ze einde een cadeau krijgen, dus het hoeft ook niet elke keer.”

Ook wordt er genoemd dat het vergoeden van reiskosten belangrijk is. Een ander aandachtspunt daarbij is ook om een locatie te kiezen die voor iedereen makkelijk te bereiken is. Als dit niet het geval is, kunnen mensen afhaken.

“Of ja als je geen auto hebt en je moet ergens heen. De bussen schrappen ze steeds dus met ov kom je ook niet meer overal.”

6. Investeer in een passende begeleiding van de deelnemers in het panel

Het bij elkaar brengen en houden van een groep ervaringsdeskundigen vraagt om een intensieve voorbereiding en betrokken begeleiding. Dat is om verschillende redenen belangrijk. Enerzijds om ervoor te zorgen dat de groep ervaringsdeskundigen elkaar vertrouwt en zich open voelt om persoonlijke ervaringen te delen. Denk bijvoorbeeld aan een warme kick-off bijeenkomst waarin ingezet wordt op kennismakingsactiviteiten om de ervaringsdeskundigen als groep bij elkaar te brengen. Ook later in het proces heb je hier profijt van, door een kleinere kans op uitval.

Eén van de ervaringsdeskundigen vertelt over een ervaring in een panel waarin het niet duidelijk was wie het vertrouwenspersoon was:

“Eigenlijk wil je dat er één vast aanspreekpunt is. En dan niet bijvoorbeeld vier verschillende mensen. En die kan je dan bellen als je bijvoorbeeld een keer een vervelende ervaring hebt gehad.”

Een andere respondent benadrukt dat het belangrijk is dat de persoon die het proces begeleidt tijd investeert in de vertrouwensband met panelleden. Op die manier voel je je als panellid veilig en vrij genoeg om ervaringen terug te koppelen:

“Je wil het gevoel hebben: hij hoort bij ons. Want je voelt gewoon al snel als mensen elkaar bijvoorbeeld goed kennen en dan vooral alleen met elkaar gaan praten. Of aan elkaar vragen hoe het was. Terwijl je wil juist iemand waar jij je fijn bij voelt.”

Een professional die eerder een panel op het gebied van mentale gezondheid heeft opgezet, vertelt over de activiteiten die hij heeft georganiseerd om de groep

kennis met elkaar te laten maken en voor te bereiden op het delen van hun ervaringsverhalen:

“We hebben veel geïnvesteerd aan de voorkant. We hebben aan het begin alle deelnemers een training gegeven over hoe ze hun verhaal het beste kunnen delen. Dat schept zeker een band. Ook zijn we met elkaar een dag weggeweest. Dat helpt ook zodat mensen je zullen vinden en aangehaakt blijven.”

Eén van de vragen aan de professionals was hoe zij omgaan met over-en-weer verwachtingen van panelleden en zij als professional die soms niet op elkaar aansluiten. Een onderzoeker vertelt over de vooroordelen die zij zelf had:

“Wij (een collega-onderzoeker en de respondent zelf) hadden zelf in eerste instantie ook de neiging om deelnemers uit te leggen dat wij geen steunpunt of doorverwijsfunctie hadden. Maar eigenlijk verwachtte niemand dat ook van ons. Zij [groep ervaringsdeskundigen] zeiden eigenlijk zelf al: “we snappen heel goed dat dat jullie functie niet is.”

7. Zet in op een stevige kennismaking en introductie van de doelstellingen van het panel

Een goede start weegt zwaar mee voor het meedoen en blijven meedoen aan een panel. Meerdere respondenten gaven aan dat een sterke en duidelijke introductie, vriendelijke sfeer en heldere doelen belangrijk zijn voor deelnemers:

“Als eerste is het belangrijk dat bij de eerste bijeenkomst dat ze zich veilig voelen, dus dat ze anoniem zijn en dat ze veilig zijn. Dat niks wat ze zeggen tegen hen gebruikt kan worden. Dat is heel belangrijk.”

Zoals hierboven wordt genoemd hechten deelnemers waarde aan anonimiteit en het gevoel dat ze vrij zijn in het geven van hun mening zonder consequenties. Aangezien panels over onderwerpen als mentale gezondheid gevoelig kunnen zijn, is het ook heel belangrijk om de deelnemers een veilig gevoel te geven. Ook het feit dat het om mensen kan gaan in een kwetsbare financiële situatie, bijvoorbeeld bijstandsgerechtigden, kan leiden tot angst bij de keuze over wel of niet meedoen aan een panel voor een ministerie van de overheid.

“Als ze weten dat het voor het ministerie van VWS is, dan denken ze: oh, het ministerie heeft ook informatie over uitkeringen en hoe dat zit met werkgelegenheid, en dan is er een soort angst. Ik denk dat ze dan antwoorden zouden geven waarvan ze denken dat het voor het ministerie goed is.”

Daarnaast is het van belang om vanaf het begin duidelijk te maken wat het doel van de gesprekken zal zijn, wat er wordt verwacht van de deelnemers en welke onderwerpen en thema's er besproken zullen worden. Zo kan voorkomen worden dat deelnemers later

afhaken, omdat de verwachtingen niet aansluiten bij elkaar:

“Goede informatie, aan het begin dus. Goede informatie over de inhoud en het doel en de rol van de mensen in het panel en wat er van ze verwacht wordt.”

Ook het geven van terugkoppelingen over wat er met de input van het panel wordt of is gedaan, wordt genoemd als een belangrijk punt. Dit geeft leden van het panel het gevoel dat er waarde wordt gehecht aan hun mening en input en dat zij ergens aan bijdragen door deel te nemen.

“Het is fijn om te horen wat er verder nog mee wordt gedaan. Misschien als organisatie, maar ook als begeleider, en als organisatie of ministerie. Wij hebben iets verteld en daarna wordt er iets mee gedaan.”

8. Sta open voor verbindingen met knelpunten van deze doelgroep in andere domeinen

Samenwerken met de mensen om wie het gaat kan op veel verschillende manieren en niveaus ingezet worden (van Loenen e.a., 2020). Vaak hangt die beslissing ook af van het doel dat je vooraf stelt. Het informeren of raadplegen van groepen mensen op bepaalde thematiek heeft een meer vrijblijvend karakter. Meebeslissen en co-creëren zijn daarentegen gelijkwaardigere samenwerkingen die vragen om gedeelde beslismomenten en leiden naar de meest passende oplossingen. Eén van de uitgangspunten van co-creatie is de gezamenlijke formulering voor welk vraagstuk een oplossing gevonden moet worden. Dit betekent dat je aan het begin van de samenwerking nog niet precies weet welke concepten en domeinen voor de doelgroep belangrijk zijn om uit te werken en in te investeren.

Dit uitgangspunt betekent mogelijk ook dat verschillende directies en departementen betrokken moeten worden bij de uitvoering van de plannen die het panel met elkaar op willen zetten. Deze integrale manier van werken is één van de voorwaarden om de problematiek van de doelgroep vanuit de mechanismen die onderliggend aan mentale problematiek liggen aan te pakken.

Verschillende knelpunten rondom mentale gezondheid werden in de interviews door diverse respondenten genoemd. Een professional die veel mensen uit kwetsbare sociaaleconomische posities in haar spreekkamer ziet, vertelt:

“Het is bijna een soort jungle als je bedenkt met hoeveel verschillende partijen patiënten met psychische problematiek te maken krijgen. Ik houd het zelf amper bij, laat staan dat mijn patiënten dat allemaal kunnen. Je zou eigenlijk willen dat iedere patiënt iemand heeft die hem of haar door dat hele systeem leidt.”

9. Speel in op uitdagingen die vaker voorkomen rondom de inzet van ervaringskennis

Er zijn verschillende uitdagingen en aandachtspunten die we vanuit andere domeinen kunnen gebruiken om van te leren. Dat zijn zowel institutionele belemmeringen als belemmeringen gerelateerd aan de houding van individuen (Happell, 2021). Een recent onderzoek van het SCP stelt bovendien dat ondanks de groeiende aandacht voor het betrekken van burgers bij overheidsbeleid “er in de periode 2011-2022 beperkte ruimte voor burgers was in termen van echte zeggenschap: zij worden weinig betrokken bij de ontwikkeling van beleid, terwijl de overheid wel veel van burgers verwachtte bij de uitvoering ervan” (SCP, 2022). Aandacht voor een duurzame inbedding van ervaringskennis rondom het thema mentale gezondheid en het tegengaan van vaker voorkomende belemmeringen hierin is daarom van belang.

De ongelijke waardering van ervaringskennis ten opzichte van bijvoorbeeld professionele of wetenschappelijke kennis kan een belemmering vormen voor een structurele waarborging en inzet van deze type kennis (Fricker, 2007). Tegelijkertijd zijn de afgebakende verschillen en complementariteit ook vaak onvoldoende duidelijk (Keuzenkamp & van Hoorn, 2022). Impliciete of expliciete aannames liggen hier vaak aan ten grondslag. Nog niet altijd is iedereen overtuigd van het belang van ervaringskennis - weerstand of onverschilligheid is dan een ongewenste uitkomst. Het vaststellen en uitdragen van een sociale norm binnen een organisatie is een werkzame strategie om dit tegen te gaan (Thielmann, Spadaro, & Balliet, 2020). Denk bijvoorbeeld aan leidinggevenden die in vergaderingen het belang van ervaringskennis aanhalen of succesverhalen aandragen als inspiratiebronnen voor het beleid op de afdeling.

Een intern voorbeeld van het uitdragen van een sociale norm in deze context is het standpunt dat Abigail Norville – plaatsvervangend secretaris-generaal bij het ministerie van VWS – uitdroeg in een recent interview om meer

“streetwise” collega’s binnen het ministerie aan te nemen. Door meer ambtenaren met ervaringskennis op het gebied van “een overheid die er niet voor je is” aan te nemen, kunnen uiteenlopende signalen vanuit de samenleving beter opgepikt worden (Bessems, 2022).

Het gevoel dat je klein gehouden wordt als ervaringsdeskundige is ook een uitdaging (Breed, van Marle, 2022). Participatie-moeheid en wantrouwen door het gevoel dat er alleen ‘gehaald’ wordt zijn hierin potentiële negatieve uitkomsten. Hoewel onderzoek wellicht een andere insteek heeft dan de inzet met ervaringsdeskundigheid in een panel, bestaat dit risico in deze context ook. Eén van de respondenten benadrukt dit argument ook als mogelijke reden om niet mee te doen aan een panel:

“Mensen zijn onderzoek ondertussen ook een beetje zat. Ze worden ook overvraagd. Maar en die denken ook: wat levert mij dit op?”

Andere uitdagingen omtrent de waarborging van ervaringskennis is het gebrek aan een infrastructuur om de kennis in te bedden en daarmee het gebrek aan collectieve bronnen om ervaringskennis te interpreteren (Ponzoni e.a., 2020; Movisie, n.d.).

Handelingsperspectieven

De voorgaande aanbevelingen zijn via interviews en wetenschappelijke en grijze literatuur opgehaald om antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvragen in deze verkenning:

1. Welke adviezen, aandachtspunten en randvoorwaarden kunnen geformuleerd worden in het proces van panelvorming van inwoners in een kwetsbare sociaal-economische positie?
2. Welke adviezen, aandachtspunten en randvoorwaarden kunnen geformuleerd worden t.a.v. een duurzaam panel van inwoners in een kwetsbare sociaaleconomische positie?

Als we de aanbevelingen voor de eerste onderzoeksvraag naar een tweetal concrete handelingsperspectieven vertalen die (lokale) overheden kunnen hanteren **in het proces van panelvorming** komen we op een aantal punten die gebaseerd zijn op aanbeveling 1, 2, 3 4, 5 en 7:

Handelingsperspectief 1: **Ontwikkel een duidelijke strategie en doelstellingen rondom panel**

- Bedenk goed of een panel past bij de betreffende aanpak en bedenk vooraf welke plek het panel in het besluitvormingsproces krijgt.
- Stem bij voorkeur in co-creatie met (een vertegenwoordiging van) het beoogde panel af hoe er invulling gegeven gaat worden aan de rollen en taken van panelleden. Voor concrete aanbevelingen rondom het co-creëren met mensen in een kwetsbare positie kan [deze infosheet](#) doorgenomen worden.
- Bij mensen die in kwetsbare posities leven is het extra belangrijk om u bewust te zijn van het feit dat deze mensen vaker enigszins wantrouwig tegenover institutionele partijen staan, dus let er (extra) op dat u altijd zegt wat u doet en doet wat u zegt. Investeer ook in elkaar leren kennen. Vertel dus zelf ook wie u bent en wat u drijft. Dit zorgt voor een goede vertrouwensband.
- Wanneer u informatiemateriaal of een uitnodiging laat ontwikkelen voor burgers in kwetsbare posities, raden

we u aan om de volgende vuistregels te volgen:

- Gebruik actieve zinnen (zonder de werkwoorden 'zijn' en 'worden', bijvoorbeeld: 'de fysiotherapeut doet de oefeningen voor' i.p.v.: 'de oefeningen worden voorgedaan door de fysiotherapeut')
 - Vermijd dubbele ontkenningen
 - Gebruik waar mogelijk geen moeilijke vaktermen en beleidstaal
 - Let erop dat gekozen lettertypes en -groottes duidelijk leesbaar zijn
 - Neem voldoende witregels op tussen de zinnen en kopjes
 - Vermijd beeldspraak, spreekwoorden of gezegden
 - Bouw de informatie stapsgewijs en chronologisch op
 - Gebruik waar mogelijk passend beeldmateriaal (bijvoorbeeld foto's)
- Voor meer informatie over toegankelijke en begrijpelijke communicatie kunt u de volgende pagina's raadplegen:
 - <https://www.ishetb1.nl/>
 - www.zoekenoudigewoorden.nl
 - <https://www.pharos.nl/thema/begrijpelijke-voorlichtingsmaterialen-en-beeldverhalen/>
 - <https://www.pharos.nl/leertraject-begrijpelijke-zorgcommunicatie/>

Handelingsperspectief 2: **Zorg voor een effectief wervingsproces van panelleden**

- Op welke specifieke groep gaat u zich richten? Kiest u bijvoorbeeld voor ouderen, jongeren, gezinnen, inwoners met een bijstandsuitkering of vroegtijdige schoolverlaters? Of een combinatie van deze groepen? Het is belangrijk om in deze verkenningfase precies te bepalen wie uw doelgroep is. Daarnaast is belangrijk om te bedenken voor welke je de mensen vraagt en welke competenties daarbij horen.
- Voor het verkennen van uw doelgroep bestaan verschillende instrumenten:
 1. Op <https://www.waarstaatjegemeente.nl/> vindt u cijfers over gezondheidsverschillen op wijkniveau

2. U kunt ook cijfers over de gezondheid van diverse groepen inwoners op de website van de GGD vinden
 3. ROSSen (Regionale Ondersteuningsstructuren) kunnen op verzoek cijfers over een specifieke gemeente of wijk aanleveren
- Een goede manier om mensen te werven is door samenwerkingen te zoeken met sleutelpersonen en zelforganisaties. Sleutelpersonen en zelforganisaties spelen in de wijk een belangrijke rol. Deze personen kunnen een brugfunctie vervullen tussen inwoners in een kwetsbare positie en de organisatie van de gezondheidszorg en welzijn. Ze weten inwoners te bereiken doordat zij hen vertrouwen, kunnen mentale gezondheid bespreekbaar maken, ophalen wat er daadwerkelijk speelt in de wijk, inwoners wegwijs maken en kunnen signalen vervolgens terugkoppelen. (Lokale) overheden kunnen tools benutten die we vanuit Pharos hebben ontwikkeld zoals:
 4. <https://www.pharos.nl/kennisbank/samenwerken-met-sleutelpersonen-in-de-gemeente/>
 5. <https://www.pharos.nl/kennisbank/samenwerken-met-de-mensen-om-wie-het-gaat/>
 - Bij een goed wervingsproces horen ook duidelijke afspraken over vergoeding. Uit aanbeveling 4 blijkt dat mensen reiskostenvergoeding en een cadeaubon gewaardeerd worden. Bij het uitdenken van de aanpak is het belangrijk om te bedenken welke vergoedingen beschikbaar zijn, zodat de beoogde panelleden tijdens de werving kunnen aangeven of ze hiermee akkoord gaan. Let op: in sommige gevallen kunnen mensen die bijvoorbeeld een uitkering ontvangen gekort worden op hun uitkering en/of toeslagen. Bespreek dit vooraf met de mensen.

Als we de aanbevelingen voor de tweede onderzoeksvraag naar een concreet handelingsperspectief vertalen die (lokale) overheden kunnen hanteren bij het ontwikkelen van een duurzaam panel komen we op een handelingsperspectief dat gebaseerd is op aanbeveling 6, 7, 8 en 9:

Handelingsperspectief 3: **Zorg dat de begeleiding van het panel de vertrouwensband versterkt**

- Het is essentieel dat de professionals die het panel gaan begeleiden affiniteit hebben met de doelgroepen en het thema. De belangrijkste handelingen waar deze

professionals rekening mee moeten houden zijn:

- *Sluit goed aan bij de wensen/behoeften van de doelgroep:* Ga met de (beoogde) panelleden in gesprek. Vraag wat gezondheid (in de brede zin van het woord) voor hen betekent en wat zij nodig hebben om hun eigen gezondheid te verbeteren. Mogelijk noemen zij andere thema's (zoals oplossen van financiële stress en tegengaan eenzaamheid) dan de onderwerpen die de (lokale) overheid voor ogen heeft (aanpakken overgewicht en stoppen roken). Streef ernaar om zoveel mogelijk aan te sluiten bij de wensen van panelleden, anders is de kans dat zij afhaken groot. Streef er ook naar om ook tussentijds regelmatig contact te hebben, dus niet alleen als er een bijeenkomst is.
- *'Bezint eer ge begint.'* Het betrekken van inwoners in kwetsbare posities levert doorgaans veel gezondheidswinst voor inwoners op, maar kan ook lastig zijn en veel tijd kosten. En vraagt enkele randvoorwaarden zoals bijvoorbeeld de bereidheid om eigen doelen los te laten wanneer de doelgroep met andere oplossingsrichtingen aankomt en om voldoende tijd te plannen om panelleden voor te bereiden op bijeenkomsten.
- *Werk zo veel mogelijk integraal:* Dit betekent dat u goed op de hoogte bent waar nog meer met inwoners wordt samengewerkt in het land of de gemeente bv. als het gaat om welzijn/sport of fysieke leefomgeving. Sluit daar zo veel mogelijk bij aan. Op deze manier heeft u een 'logische' ingang bij inwoners.
- *Bied ondersteuning:* Wanneer u inbreng van burgers vraagt, is het ook van belang om hen daarbij te ondersteunen. Daarbij is het belangrijk om na te gaan wat inwoners nodig hebben. Niet iedereen hoeft bv. aanwezig te zijn bij elke vergadering. Overleg met elkaar hoe ieder op zijn eigen manier een bijdrage kan leveren aan het geheel. Verder kunnen burgers op praktisch niveau vaak ondersteuning gebruiken. Denk dan bijvoorbeeld aan een locatie om te vergaderen, een training of secretariële ondersteuning.
- *Werk samen met andere professionals.* Er zijn binnen (lokale) overheden professionals die al direct contact met inwoners in kwetsbare posities hebben, bijvoorbeeld welzijnsmedewerkers, gezondheidsmakelaars of buurtteammedewerkers. Zoek hen op, praat met hen en werk zo veel mogelijk samen. En vergeet ook niet om de inbreng van deze cruciale tussenpersonen op waarde te schatten en hen te danken.

Tot slot

Om het thema mentale gezondheid een structureel karakter te geven in haar beleid heeft de directie Publieke Gezondheid van het ministerie van VWS een centrale aanpak geïnitieerd: “Mentale Gezondheid van ons Allemaal”. Binnen deze aanpak krijgt de inzet van ervaringsdeskundigen in de komende jaren een centrale plek. In dit adviesrapport heeft Pharos verschillende adviespunten en randvoorwaarden gebundeld om te adviseren hoe deze ervaringsdeskundigheid op een structurele en veilige manier ingebed kan worden. Een goede vertrouwensband is de sleutel tot een effectief en duurzaam panel waarin mensen vertegenwoordigd zijn die in een kwetsbare positie leven. Deze vertrouwensband wordt versterkt door een duidelijk plan en doelstellingen rondom een panel, waarbij goed wordt nagedacht over de werving en het proces erom heen en de begeleiding dient in handen te zijn van mensen die zich goed kunnen verplaatsen in de leefwereld van de betreffende panelleden.

Referenties

Bessems, K. (2022, 4 december). Topambtenaar Abigail Norville wil meer streetwise collega's aannemen: 'Te veel interessante mensen kwamen er niet door'. *Volkskrant*. Geraadpleegd op 12 december via <https://www.volkskrant.nl/columns-opinie/topambtenaar-abigail-norville-wil-meer-streetwise-collega-s-aannemen-te-veel-interessante-mensen-kwamen-er-niet-door~b9f5a608/>

Breed, M. & van Marle, F. (2022). Bewoners aandachtswijken voelen zich klein gehouden door onderzoekers en beleidsmakers. Geraadpleegd op 19 december '22 via <https://www.socialevraagstukken.nl/bewoners-aandachtswijken-voelen-zich-klein-gehouden-door-onderzoekers-en-beleidsmakers/>

CBS. (2020). Socioeconomische status van huishoudens in Nederland. Geraadpleegd op 1 december '22 via <https://www.cbs.nl/nl-nl/maatwerk/2020/49/socioeconomische-status-van-huishoudens-in-nederland>

CBS. (2021). Berekenwijze Sociaal Economische Status scores.

Elreedy, D., & Atiya, A. F. (2019). A comprehensive analysis of synthetic minority oversampling technique (SMOTE) for handling class imbalance. *Information Sciences*, 505, 32-64.

Fricker, M. (2007). *Epistemic injustice: Power and the ethics of knowing*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780198237907.001.0001>

Movisie (2019). Ervaringsdeskundigheid. Geraadpleegd op 1 december '22 via chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/<https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/2019-06/Movisies%202019-2.pdf>

Movisie (n.d.). Geef ervaringskennis en -deskundigen een serieuze positie Geraadpleegd op 1 december '22 via <https://www.movisie.nl/artikel/geef-ervaringskennis-deskundigen-serieuze-positie>

Haker, F., Hosper, K., van Loenen, T. (2019). *Gezondheidsverschillen duurzaam aanpakken. De negen principes voor een succesvolle strategie*. Utrecht: Pharos

Happell, B., Waks, S., Horgan, A., Greaney, S., Manning, F., Goodwin, J., ... & Biering, P. (2020). "It is much more real when it comes from them": The role of experts by experience in the integration of mental health nursing theory and practice. *Perspectives in psychiatric care*, 56(4), 811-819.

Gheorghe, M., Wubulhasimu, P., Peters, F., Nusselder, W., & Van Baal, P. H. (2016). Health inequalities in the Netherlands: trends in quality-adjusted life expectancy (QALE) by educational level. *The European Journal of Public Health*, 26(5), 794-799.

Keuzenkamp, S. & Van Hoorn, E. (2022). Ervaringskennis: Betekenissen, bronnen en invloed. *Movisie*. Geraadpleegd op 15 december '22 via chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/<https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/2022-05/Ervaringskennis.pdf>

Van Loenen, T., Hosper, K., Haker, F., Verstappen, C. & Ramlakhan, K. (2020). Samenwerken met de mensen om wie het gaat. Utrecht: Pharos

Ponzoni, E., Ghorashi, H., & Badran, M. (2020). Naar een structurele plek voor het perspectief en de visie van vluchtelingen in beleidsvorming. Geraadpleegd op 1 december via <https://www.resilience-institute.nl/blog/refugee-academy/rapport-naar-een-structurele-plek-voor-het-perspectief-en-de-visie-van-vluchtelingen-in-beleidsvorming/>

Roennfeldt, H., & Byrne, L. (2020). Lived experience researchers: Opportunities and challenges in mental health. *Social Research and Disability*, 108-123.

Sandu, B. (2017). The Value of Lived Experience in Social Change: The Need for Leadership and Organisational Development in the Social Sector.

Sociaal Cultureel Planbureau (SCP). (2022). Overdragen, delen en herstellen. Overheidsvisies op de verdeling van verantwoordelijkheden sinds 2011. Geraadpleegd op 20 december '22 via <https://www.scp.nl/publicaties/publicaties/2022/12/19/overdragen-delen-en-herstellen>

Thielmann, I., Spadaro, G., & Balliet, D. (2020). Personality and prosocial behavior: A theoretical framework and meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 146(1), 30–90. doi.org/10.1037/bul0000217

Bijlage 1. **Andere quotes uit interviews**

“Ik zou juist met mensen die ik niet zo goed ken over dit soort problemen willen praten. Of bijvoorbeeld over de stress die ik heb. Ik denk dat familie bijvoorbeeld zich al snel zorgen zal gaan maken. Bij hen durf ik er niet zo over te praten. Maar misschien een kennis die ik niet zo goed ken wel.”

“Het lijkt me goed als wij toch iets kunnen vertellen over waar we tegenaan lopen. Misschien zijn dat toch weer andere dingen dan andere groepen mensen. Dat weet ik niet, maar ik denk het wel.”

“Vroeger zou je deze dingen [mentale problematiek] niet kunnen vertellen. Daar had je het niet over. Nu wel meer. Dat vind ik wel goed.”

“Mentale gezondheid zegt me wel iets. Maar wat was het ook alweer? Zijn dat alleen bepaalde dingen van gezondheid?”

“Ik zou het saai vinden als we elke panelbijeenkomst dan over hetzelfde onderwerp zouden praten.”

“Maar praten over dit onderwerp is eigenlijk ook een soort heling. Het helpt je misschien ook wel om dingen een plek te geven juist. Om erover te kunnen delen.”

“Een keer zat ik in een panel en daar viel iemand me steeds in de rede. En anderen zaten koffie te drinken en gingen met elkaar praten. Toen heb ik wel gezegd: hé, luisteren jullie nog naar ons? Ik was eigenlijk van plan om toen weg te gaan.”

“Eigenlijk is het altijd spannend om te vertellen over je ervaringen. Gaan mensen echt wel naar je luisteren?”

“Ik denk dat zo’n panel praat over zorgen die mensen maken. Of je lekker in je vel zit. Welke gedachten je hebt en hoe je je van binnen voelt.”

“Iedereen heeft wel ervaring met dit onderwerp. Maar veel mensen durven er misschien niet over te vertellen. Maar ik denk wel dat iedereen mee kan doen, als die dat ook durft.”

“Ik ken dit onderwerp van focusgroepen in mijn achterban. Ik denk dat als ze weten dat het voor ministerie van VWS is, dan denken ze: oh, het ministerie heeft ook informatie over uitkeringen en hoe dat zit met werkgelegenheid, en dan is er een soort angst. Ik denk dat ze dan antwoorden zouden geven waarvan ze denken dat het voor het ministerie goed is.”

“Je zou wel willen weten wat er met de informatie gebeurt die je verteld. Wat is anoniem en wat kun je vertellen als persoon? Wie zijn de overige deelnemers? Met wie heb je te maken?”

“Een tijd terug zat ik in een panel en dat werd na een paar keer ineens opgegeven. Blijkbaar was het een pilot, of gingen ze iets proberen. Maar dat hoorden wij pas achteraf. Dat kan echt niet. Zo iets wil je op tijd weten.”

[na uitleg over mentale gezondheid]: *“Oh, dus eigenlijk is dat een beetje alles wat er wel is, maar wat je niet ziet.”*