



# Ervaringskennis

Betekenis, bronnen en invloed

## **Movisie: kennis en aanpak van sociale vraagstukken**

Movisie is hét landelijk kennisinstituut voor een samenhangende aanpak van sociale vraagstukken. Samen met de praktijk ontwikkelen we kennis over wat echt goed werkt en passen we die kennis toe. De unieke rol van Movisie is het versnellen van leerprocessen. We zijn alleen tevreden als we een duurzame positieve verandering voor mensen in een kwetsbare positie realiseren.

We ondersteunen en adviseren maatschappelijke organisaties, overheden, maatschappelijk betrokken bedrijven en burgerinitiatieven. Lokaal of landelijk, toegesneden op het vraagstuk en de organisatie. Zo kunnen deze organisaties en hun professionals hun werk voor de samenleving zo goed mogelijk doen.

Movisie staat voor een maatschappij waar iedereen op een gelijkwaardige manier kan deelnemen. Waarin ook mensen in kwetsbare posities, gezien en ondersteund worden.

Kijk voor meer informatie op [www.movisie.nl](http://www.movisie.nl).

## **Colofon**

**Auteurs:** Saskia Keuzenkamp en Ed van Hoorn

**Eindredactie:** Movisie

**Vormgeving:** Suggestie & illusie

**Bestellen:** [www.movisie.nl](http://www.movisie.nl)

© Movisie



kennis en aanpak van  
sociale vraagstukken

Overname van informatie uit deze publicatie is toegestaan onder voorwaarde van de bronvermelding: Movisie, kennis en aanpak van sociale vraagstukken. De inhoud van deze publicaties is met grote zorg samengesteld. Desondanks is Movisie niet aansprakelijk voor de eventuele schade die ontstaat door het gebruik van deze informatie.

Mei 2022



Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport

Deze publicatie is tot stand gekomen dankzij financiering van het ministerie van VWS

# Inhoudsopgave

Waarom deze beschouwing?	4
<b>1 Ervaringskennis</b>	<b>6</b>
Thomasina Borkman (1976). Ervaringskennis als nieuw concept	6
Annemarie Mol (2005). Ervaring, taal en verplaatsing	7
Dienke Boertien en Sonja van Rooijen (2011). Ervaringskennis in de ggz	8
Alie Weerman (2016 en 2019). Beleving en bestaansvragen	9
Ed van Hoorn (2018). Ontwikkeling van ervaringskennis	10
ZonMw (2020). Gratificaties van ervaringskennis	12
<b>2 Collectieve Ervaringskennis</b>	<b>14</b>
Tehseen Noorani, Magnus Karlsson en Thomesina Borkman (2019). Deep experiential knowledge	14
Alie Weerman (2016). Narratieven	15
Eva Marie Castro c.s. (2018). Niet alleen op microniveau relevant	15
Ed van Hoorn (2018). Een dynamische kennissoort	16
Elena Ponzoni et al 2020. Het belang van collectieve én individuele ervaringskennis	18
<b>3 De positie en invloed van ervaringskennis</b>	<b>20</b>
Tehseen Noorani et al 2019. Over ervaringskennis en evidence-based practice	20
Eric Broeckeaert et al. 2010. De paradigmastrijd voorbij	21
Alice Schippers (2021). Een inclusieve en pluralistische visie op kennis	22
<b>4 Conclusies</b>	<b>25</b>
<b>Literatuur</b>	<b>27</b>

# Waarom deze beschouwing?

In het sociaal domein is de laatste jaren steeds meer belangstelling voor ervaringskennis en voor de inzet van ervaringsdeskundigen. De conceptuele onderbouwing van deze begrippen en dan met name van ervaringskennis, is divers en niet eerder bij elkaar gebracht. Dat is op zich niet ongebruikelijk voor een innovatie waarbij de praktijk vooruitloopt op de theorie. Bovendien zijn er nogal wat actoren die zich er over uitspreken. Zo zijn er ervaringsdeskundigen die schrijven over wat zij doen, daarnaast ook opleiders, onderzoekers, wetenschappers. Een veelheid van stemmen.

Het gevolg is mogelijk meervoudigheid in taal en betekenis. Wij zijn nieuwsgierig of er in al die invalshoeken ook 'common ground' te vinden is. Tot op welke hoogte is men het met elkaar eens? Welke overeenkomsten zijn er in taal en in betekenis? Is men het er over eens wat voor kennis ervaringskennis is en hoe die kennis verworven en gebruikt kan worden? Zijn er gemeenschappelijke criteria voor het vaststellen van de geldigheid van ervaringskennis? Op welke domeinen c.q. levensterreinen heeft ervaringskennis betrekking? En hoe is het gesteld met de waardering voor en invloed van ervaringskennis?

We nemen als uitgangspunt voor de zoektocht een basismodel dat in brede kring impliciet of expliciet wordt gebruikt:

- Het begint met de ervaring die na analyse en reflectie tot individuele ervaringskennis leidt, die wordt gespiegeld en verrijkt met de vergelijkbare kennis van anderen waarmee collectieve ervaringskennis ontstaat.
- Daarna worden er specifieke, aan een bepaalde context gebonden kennis en vaardigheden aan toegevoegd waardoor er een zekere ervaringsdeskundigheid ontstaat die vrijwillig of betaald in specifieke contexten met specifieke doelen kan worden ingezet. Als dat beroepsmatig gebeurt spreken we over ervaringswerkers.

Van dit model richten we ons op de bovenste helft, van ervaring tot en met collectieve ervaringskennis. Het onderste deel komt hier en daar zijdelings aan de orde.

Naar onze mening ligt er aan de opkomst van ervaringskennis als 'derde kennissoort' (naast wetenschappelijke en professionele kennis) een belangrijke paradigmawisseling ten grondslag. Die komt er in het kort op neer dat de verhouding tussen de expert (in verschillende hoedanigheden in het sociaal domein en in de zorg) en de burger (klant, cliënt, patiënt) er vrijwel altijd een was tussen het wetende subject (de expert) en het niet wetende object (de burger). De beruchte subject-object relatie dus waarbij de expert meer wist over de burger dan de burger zelf. De status van professionele expertise neemt echter af en door de democratisering van kennis is er meer aandacht voor het perspectief van de burger/cliënt/patiënt die om aandacht vraagt en gehoord wil worden. De paradigmawisseling bestaat eruit dat de burger erkend wordt als de drager van legitieme, ware en relevante kennis. Waardoor de relatie een subject-subject relatie wordt. In het Duits spreekt men dan van een relatie 'auf Augenhöhe'.

We gaan achtereenvolgens in op de bronnen, betekenissen en kenmerken van (vooral individuele) ervaringskennis, op collectieve ervaringskennis, op ervaringskennis in het licht van evidence-based practice en op de positie en invloed van ervaringskennis. We doen dat door verschillende auteurs aan het woord te laten die elk – vanuit een wisselend perspectief – een bijdrage leverden aan de benutting en verduidelijking van het concept ervaringskennis. We beperkten ons tot literatuur die wij kennen, die veel wordt aangehaald, aangevuld met relevante publicaties waarnaar wordt verwezen. Het betreft vooral Nederlandstalige literatuur en een aantal Engelstalige. We pretenderen hiermee niet uitputtend te zijn. Wel biedt het volgens ons een goed overzicht van het denken over ervaringskennis onder gezaghebbende auteurs in Nederland.

Saskia Keuzenkamp  
Ed van Hoorn

# 1

## Ervaringskennis

### Thomasina Borkman (1976) Ervaringskennis als nieuw concept

Borkman was de eerste die het begrip ervaringskennis muntte. "Experiential knowledge is truth learned from personal experience with a phenomenon rather than truth acquired by discursive reasoning, observation, or reflection on information provided by others" (p 446). Twee elementen zijn daarbij essentieel. Het eerste betreft het type informatie: het gaat om wijsheid en know-how die is verworven door reflectie op persoonlijke ervaring. Het tweede is de zekerheid dat wat men ervaart inderdaad kennis is. "Thus the term 'experiential knowledge' denotes a high degree of conviction that the insights learned from direct participation in a situation are truth" (p. 447). In tegenstelling tot kennis die voortkomt uit een ervaring, is professionele kennis ontwikkeld, verworven en overgedragen binnen een gevestigde propositionele kennistraditie die in een beroep wordt doorgegeven.

Als bronnen van waarheid sluiten professionele en ervaringskennis elkaar niet uit. Ook professionals gebruiken tot op zekere hoogte ervaringskennis, maar die is ingebed in en ondergeschikt aan hun professionele kennis. Zelfhulpgroepen, waarnaar Borkman onderzoek deed, maken soms ook gebruik van professionele kennis. En ten slotte is het zo dat individuen beide vormen van kennis kunnen hebben over een verschijnsel. Volgens Borkman kunnen beide kennissoorten naast elkaar bestaan; ze trekt een vergelijking met religie en wetenschap. Ze staan niet tegenover elkaar, vooral niet als ze op verschillende verschijnselen worden toegepast. "Conflict occurs when there are competing sources of authority about the same phenomena" (p 448).

Er zijn zowel overeenkomsten als verschillen tussen ervaringskennis en professionele kennis. Beiden zijn volgens Borkman het bezit van een individu, die deze hebben verworven door te leren. Het feit dat het om individuele verworvenheden gaat maakt dat de relatie tussen peers (of dat nou mensen met vergelijkbare ervaringen zijn, of professionals) gelijkwaardig is. Mensen met hetzelfde type informatie zijn in essentie elkaars gelijke. En een andere overeenkomst is dat zowel professionele kennis als ervaringskennis 'gepooled' en georganiseerd kunnen worden (zie verderop).

De verschillen betreffen allereerst dat ervaringskennis 'pragmatisch' is, in die zin dat het gaat om concrete, waarneembare resultaten die werken, volgens de beleving van de betrokkene. Bij professionele kennis gaat het ook om resultaten, maar alleen voor zover die geaccepteerd zijn onder professionals. Ervaringskennis is gericht op actie in het hier en nu, terwijl de tijdshorizon van professionals vaak langer is. En ten slotte betreft ervaringskennis het hele individu. Het betreft alles wat met een bepaald verschijnsel te maken heeft. Professionals zijn per definitie gespecialiseerd in een bepaald aspect van een verschijnsel en kijken vanuit een specifieke invalshoek. Een laatste verschil is dat ervaringskennis 'warme' kennis is omdat het een emotie toevoegt: hoop, herkenning, gedeelde smart.

Borkman spreekt in 1976 nog niet van collectieve ervaringskennis, maar gaat wel in op de vraag hoe die concrete, specifieke, individuele ervaringen ook voor anderen behulpzaam kunnen zijn. Daarbij gaat zij vooral in op hoe in zelfhulpgroepen grote hoeveelheden informatie worden gedeeld. Door het 'poolen' van de ervaringen worden overeenkomstige elementen van een ervaren fenomeen en hoe daarmee om te gaan duidelijk. Een concreet model waarin die kennis is neergeslagen is het 12-stappenmodel van de AA-groepen.

Borkman somt aan het eind van haar artikel tal van vragen op waarop nu – 45 jaar na dato – nog altijd weinig antwoorden zijn. Bijvoorbeeld hoe is de relatie tussen de ontwikkeling van ervaringskennis en de blootstelling aan professionele kennis, die de cliënt als niet adequaat waardeerde. En: hoe is professionele houding tegenover ervaringskennis? En: onder wat voor omstandigheden en voor wat voor problemen is er competitie in waarheid tussen ervaringskennis en professionele kennis?

De definitie van ervaringskennis die Borkman presenteerde wordt nog altijd volop aangehaald, ook in Nederland.

## Annemarie Mol (2005) **Ervaring, taal en verplaatsing**

In 2005 verscheen een bundel met essays, getiteld *Ervaren en weten* (Van Haaster en Koster-Dreese). Annemarie Mol, destijds Socrates hoogleraar Politieke filosofie in Twente schreef daarin een krachtig essay - 'Ervaringen koesteren: over kennis, zorg en het dagelijks leven' - dat naar onze mening ten onrechte een beetje in de vergetelheid is geraakt.

Mol benadrukt dat woorden nodig zijn "om van ervaringen kennis te maken, of andere technieken die verplaatsbaarheid faciliteren." Tot het koesteren van ervaringen hoort dan ook: het zoeken van taal om aan praktijken woorden te geven en naar praktijken die het mogelijk maken om ervaringen over te dragen" (p13). Met taal maak je dus van ervaringen kennis en verder heb je praktijken nodig om kennis in tijd en ruimte te laten reizen ('verplaatsen'). Met dat verplaatsen was het volgens Mol in 2005 pover gesteld – en dat is heden ten dage nog niet veel anders. Een beetje in zelfhulpgroepen, een beetje via internet. Niet systematisch. Vooral lokaal. Mol pleit er dan ook voor om technieken te ontwikkelen waarmee ervaringskennis en vaardigheden verzameld kunnen worden en dan voor grotere groepen beschikbaar zijn.

Mol onderscheidt drie momenten in het contact met een expert: het diagnostisch moment, het interventie (of therapeutisch) moment en effect- of resultaatmoment. Aan alle drie momenten zitten ervaringen van de burger vast. Maar ook meetmomenten van de expert. Mol vindt het eigenaardig dat het 'ervaren' van de burger veel minder aandacht krijgt dan de ontwikkeling van meetinstrumenten van de expert. We zouden er goed aan doen onze ervaringen beter te 'leren voelen'. Een vaardigheid waar je in veel expert-burger relaties profijt van zou hebben.

Bij het eerste moment -de diagnose- gaat het om ervaringen van het leven en van het lichaam 'van-binnen-uit' dus van al wat je (be)leeft met al zijn goede en slechte momenten en kenmerken. Ervaringen dus waarvan je kennis kunt maken, zegt Mol, mits je er taal aan geeft.

Bij het moment van interventie gaat het om een ander soort ervaring (en kennis) namelijk de ervaren praktijk van de interventie. Bij het 'ondergaan' van een interventie (of dat nou hulp is bij dakloosheid, bij grote schulden enz.) leer je door ervaring vaardigheden die nodig zijn om optimaal gebruik te maken van wat geboden wordt. Vaardigheden die je voor een deel als 'articuleerbare' kennis kunt betitelen (hoe je wel te gedragen, hoe niet. Wat wel te zeggen, wat niet. Hoe coördinatie- en afstemmingsproblemen op te lossen. Hoe als burger continuïteit in de hulpverlening te verzorgen, hoe te dealen met de belasting die het contact met experts met zich meebrengt enz.).

Bij het derde moment, dat van het resultaat van de interventie, zijn weer andere ervaringen aan de orde, die van de voor- en nadelen, van de effecten die de interventies in het dagelijks leven met zich meebrengen. Ook hiervoor geldt dat er van ervaringen helaas geen systematische kennis wordt gemaakt, hooguit als de expert de bevindingen doorgeven van burgers die eerder de interventie ondergingen.

De conclusie van het essay van Mol is (niet verrassend) dat er geïnvesteerd moet worden in het ontwikkelen en thematiseren van ervaringskennis die ontstaat bij de drie momenten die zij noemt. Die kennis moet mede bepalen waar het heen gaat met de zorg en dienstverlening. Hoe die kennis te ontwikkelen? Door de ervaringen van veel burgers in specifieke situaties 'te exploreren, te articuleren en verplaatsbaar te maken' (reizen in tijd en ruimte). En trap er dan niet in, zegt Mol, om de ervaring als 'uniek, authentiek en persoonsgebonden' (p. 19) te zien. Want dat zijn ze niet, het zijn 'praktische ervaringen' die iets zeggen over de vele elementen van de situatie waarin je met een bepaald probleem of beperking of ziekte terecht bent gekomen. Heterogene situaties waarin vaak hetzelfde homogene resoneert en opgepikt wordt.

## Dienke Boertien en Sonja van Rooijen (2011) **Ervaringskennis in de ggz**

Boertien en Van Rooijen richten hun pijlen op de ggz. De bestaande zorgpraktijk moet ruimte maken voor ervaringskennis. Dat is nodig om herstelprocessen te ondersteunen. Niet herstel in de zin van genezing van ziekte, maar als "onvermoede en krachtige mogelijkheid voor een beter leven met en voorbij de psychiatrische aandoening, ook zonder dat er van genezing sprake is" (p. 29). Ervaringsdeskundigen worden volgens hen in de ggz ingezet zonder dat men voldoende helder heeft wat herstel betekent en wat ervaring en ervaringsdeskundigheid inhoudt.

De auteurs onderscheiden twee aspecten van ervaringskennis: de de belevings- en de kennis-kant. Ervaring gaat om wat je beleeft, maar het levert pas kennis op als de ervaring te verifiëren of te falsificeren is. En dat is alleen mogelijk als de ervaring voor anderen inzichtelijk te maken is. Dit is de kant van ervaringskennis waarover Mol het heeft, gericht op verplaatsing en overdraagbaarheid.

Boertien en Van Rooijen merken op dat er te veel nadruk is komen te liggen op de meetbaarheid van ervaringen, waardoor de belevingskant op de achtergrond is geraakt. Die beleving kan je maar tot op zekere hoogte met een ander delen. Ze noemen als voorbeeld dat als iemand vertelt hoe zijn geluk of verdriet voelt of waarom hij van Mozart houdt of Beethoven verafschuwt, een ander in de buurt kan komen van begrip maar een deel blijft bij het individu.



Psychiatrische kennis betreft abstracties en generalisaties van individuele ervaringen. Een deel van de ervaringskennis, de belevingskant, blijft daarin buiten beeld. In het ondersteunen van herstel moet er minder op uitgangspunten en resultaten worden gefocust en meer op het verkennen en erkennen van de belevingen van mensen. Die verkenning kan ook doelen opleveren die iemand wil realiseren, maar hierin kan zich ook hoop en kracht openbaren die bijdragen aan herstel. Deze nadruk op het belang van beleving zien we ook terug bij onze volgende auteur, Alie Weerman.

## Alie Weerman (2016 en 2019) **Beleving en bestaansvragen**

De kern van het werk van Weerman is de poging om de drie kennisbronnen (wetenschappelijke, professionele- en ervaringskennis) in een model te verenigen en onder te brengen in een driedimensionaal profiel van de allround sociaal werker. Daarbij gaat ze diep in op de 'drie werelden praktijk' van de sociaal werker.

Voor deze notitie zijn haar opvattingen relevant over de vraag wat ervaringskennis is en hoe ervaringskennis aanvullend kan zijn. Weerman hanteert daarvoor een 'fenomenologisch-existentieel perspectief' ontleend aan Merleau-Ponty. Bij die benadering ligt de nadruk niet op mechanismen, gedragsverandering of functies maar op de beleving en op bestaansvragen, gekoppeld aan de concrete context. Beleving vanuit het perspectief van het individu in de knel, wel te verstaan. Bestaansvragen over hoe om te gaan met schulden, verslaving, armoede of verslaving en om algemeen menselijke 'existentiële' feiten. In generieke zin maar ook in hele specifieke zin: hoe overleef je van 30 euro per week en wat doet dat met je, hoe houd je een vriendschap gelijkwaardig als je couchsurfer bent, hoe ga je om met blikken op je haveloze kleren enz. Dat zijn vragen, belevingen en ervaringen die meestal buiten het discours blijven. Toevoegen van dit perspectief biedt ruimte om persoonlijke ervaringen als ervaringskennis te beschouwen. En, zo vervolgt Weerman, erkenning van deze ervaringen als bron van kennis kan worden beschouwd als een politiek-emancipatorische benadering.

In het zogenaamde PEPER model -dat gezien kan worden als een waarnemings- c.q. ordenings-raster- categoriseert Weerman verschillende ervaringssoorten. Zij hanteert daarbij een andere indeling dan Mol die een medisch discours volgt (diagnose, therapie, resultaat). Weerman spreekt van praktische ervaringen, existentiële ervaringen, politiek-kritische ervaringen, ethische ervaringen en relationele/responsieve ervaringen (lees bij ervaringen vooral ook potentiële 'kennisinhouden').

### PEPER

- **Praktische kennis** verwijst naar het leren omgaan met lastige, exceptionele situaties en je weg erin vinden.
- **Existentiële kennis** verwijst naar ervaringen met onmacht, dood, schuld, schaamte, existentiële grenssituaties waarmee iedereen te maken heeft, sommigen vaker, intensiever of eerder.
- **Politiek-kritische kennis** heeft te maken met processen van uitsluiting, bejegening, stigmatisering.
- **Ethische kennis** is gestoeld op wat wel en wat niet mag, kan of nodig is in de omgang met mensen.

- **Relationele kennis** gaat over de kennis die zich in interactie met anderen ontwikkelt. Het model van Weerman is universeel en biedt een schema waarmee ervaringen en dus ook kennisinhouden beschreven kunnen worden, niet in hun specifieke inhoud, maar wel naar soort. Dat is al een flinke stap naar vergelijkbaarheid. Hoe Weerman van ervaringen via 'narratieve prefiguraties' collectieve kennis produceert komt verderop terug (paragraaf 'collectieve ervaringskennis').

## Ed van Hoorn (2018) **Ontwikkeling van ervaringskennis**

In 2018 vroeg ZonMw Van Hoorn om zijn opvattingen op papier te zetten (Ervaringswerk 2.0). Uit deze notitie citeren we het volgende.

De ervaring die centraal staat in ervaringskennis is geen willekeurige gebeurtenis, geen inktvlek waar iedereen wat anders in kan zien. De ervaring is sterk verbonden met de (sociale) rol en positie die de persoon met een beperking inneemt, zowel in de samenleving als in interacties met bijvoorbeeld dienstverleners. Met die positie hangt een heel set van gedragingen en verwachtingen samen aan beide kanten: van de kant van de 'klant' en van de kant van de dienstverlener. Het is een soort code voor wat er in dat contact gebeurt en waar men zich aan moet houden. Die code kleurt de ervaring en maakt ervaringen tot op zekere hoogte vergelijkbaar. Het is dan ook onzin om te zeggen dat 'de patiënt' of 'de cliënt' of 'de burger' niet zou bestaan, hij bestaat wel degelijk omdat wat 'de patiënt' in veelvoud meemaakt, op elkaar lijkt. Natuurlijk zijn er duizend verschillen tussen mensen, maar in het contact met dienstverleners - of dat nou dokters zijn of leraren of begeleiders - staan zij allemaal in dezelfde schoenen en doen tot op zekere hoogte dezelfde ervaringen op.

De ervaring kan op verschillende manieren tot (individuele) ervaringskennis leiden. De eerste manier is dat men er over nadenkt, er op reflecteert, het eigen verhaal reconstrueert. Er woorden aan geeft (de taal van Mol) en de conclusies onthoudt. En dat men de volgende keer van die kennis gebruik maakt. Kennis heeft dan de vorm van talige herinneringen en is expliciet. Kennis kan echter ook impliciet zijn, dan spreekt men ook wel van 'tacit knowledge'. 'Tacit' verwijst ernaar dat deze kennis gevoeld wordt, aangevoeld wordt. Het wordt ook wel omschreven als kennis die we weten, maar niet kunnen vertellen (de ijsberg metafoor). Het 'lichaam' onthoudt iets: een geur, een subtiel aspect van de interactie, een klank, een ritme, een scène, een tableau, een kleur, een schakering. Vaak roepen dingen als geur of klank of setting dan reacties op in de zin van: "Oh ja, zo was het". Door er veel met peers over te praten, kan tacit knowledge wel talige ervaringskennis worden.

De tweede manier om individuele ervaringskennis op te doen is: wie beter kijkt ziet meer. Er is in de verwerving van individuele kennis meestal sprake van een leercurve. Wie vaker kijkt ziet meer, wie met 'rasters' kijkt (een raster zijn bijvoorbeeld de categorieën van het patiëntenperspectief, zie verderop, of het schema van Weerman) ziet meer, wie zich afvraagt hoe anderen kijken ziet meer, wie zijn eigen ervaringskennis in de praktijk toepast en eventueel aanpast, ziet de volgende keer meer, wie het systeem wil veranderen, ziet meer.

Individuele ervaringskennis is in de regel vluchtige kennis die wordt aangewend voor eigen doelen en wordt bewaard in hoofd en hart. Op egodocumenten na wordt dan ook heel weinig van deze kennis bewaard, het meeste gaat verloren.

Van Hoorn gaat ook in op de vraag wat voor soort kennis ervaringskennis is.

- Ervaringskennis is geen kennis die waarheidsuitspraken doet (niet: 'zo is het, zo zit het'). Ervaringskennis is levenskennis of overlevingskennis. Het zijn regels, tips, aanbevelingen die je kunt volgen om met je beperking/grenserving/buitenissigheid volop in het leven te staan, in alle levenssferen die er zijn. Het is dus niet alleen kennis over de relatie met dienstverleners en hun instituties, het gaat net zo goed over andere rollen en activiteiten: het is ook kennis over reizen, opvoeden, zorgen, liefhebben, werken, studeren enz. met de beperking of eigenaardigheid die je hebt. Het neemt daarbij je beperking als vertrekpunt en uitgangspunt: het is dus geen kennis waarmee je kunt 'genezen', het is wel kennis waarmee je alle pogingen om je te genezen, kunt overleven.
- Ervaringskennis is emancipatorische kennis, omdat het uitgaat van het leven met een beperking en deze zichtbaar, onvermijdbaar en leefbaar maakt. Bovendien is het emancipatorische kennis, omdat het kennis is die wat voorheen niet zichtbaar was, zichtbaar maakt.
- Ervaringskennis is als.....dan..... kennis (Borkman: pragmatische kennis), dat wil zeggen het is kennis die gebonden is aan bepaalde momenten en aan bepaalde contexten. De vraag die ervaringskennis beantwoordt, is: "Wat te doen als....." En verwijst daardoor naar cruciale momenten of sleutelscènes, ook wel 'wisselmomenten' genoemd of 'contrastervaringen'.
- Ervaringskennis is geen kennis die ervan uitgaat dat de beperking een catastrofe is, mensen met beperkingen leiden geen catastrofaal leven. Ervaringskennis affirmeert je beperking zonder deze te romantiseren. De beperking is zeker geen 'gift of the Gods', maar iets dat je nu eenmaal hebt en je tot op zekere hoogte definieert (zeker in praktische zin). De beperking bepaalt echter niet wie of wat jij bent en om daaraan te ontkomen kan (het gebruik van ervaringskennis goed van pas komen).
- Ervaringskennis laat de symmetrie in het contact tussen zender en ontvanger intact, er ontstaat geen hiërarchische verhouding. Niemand kan voor een ander bepalen welke ervaringskennis zinvol is of niet. Je kunt alleen zelf bepalen of je eigen ervaringskennis dan wel die van een ander geldig is in een bepaalde context van bepaalde sleutelscènes. De geldigheid en bruikbaarheid van ervaringskennis wordt anders dan bij wetenschappelijke en/of professionele kennis dus bepaald door de ontvanger en niet door de zender. Of ervaringskennis professionele kennis vervangt, daarmee botst of aanvult is ook aan de ontvanger en niet aan de zender.
- Ervaringskennis komt per definitie van anderen die ongeveer in hetzelfde schuitje zitten of gezeten hebben, het is unieke, onvervangbare peer kennis die een vele male groter terrein bestrijkt dan professionele kennis, die gaat over een bepaalde interpretatie (vaak een medische interpretatie) van jouw beperking.
- Ervaringskennis is geen kennis die van de een in de ander gegoten wordt, van ervaringskennis kun je zowel consument als producent zijn (ook wel aangeduid met: prosument).

## ZonMw (2020)

### Gratificaties van ervaringskennis

In 2020 publiceert ZonMw het signalement 'Ervaringsdeskundigheid een stap verder'. Het is een tekst met als primair doel om VWS te verleiden om een stimuleringsprogramma te financieren. Hierin wordt onder meer ingegaan op de gratificaties, de bonussen van ervaringskennis.

Ervaringskennis wordt omschreven als 'unieke en authentieke kennis' waarvan de waarde is dat anderen ervan kunnen profiteren. Bovendien wordt de drager van die kennis gestimuleerd in zijn 'eigenwaarde, kracht en zelfvertrouwen'. Ervaringskennis heeft dus externe waarde (voor de ander) maar ook interne waarde (voor de drager). Zowel de ander als de drager worden er beter van (althans dat kan). Dus als we het over de waarde en de opbrengst van ervaringskennis hebben moeten we kennelijk in twee richtingen kijken: een verbetering van het 'zien en begrijpen en handelen' voor de ander met wie de kennis gedeeld wordt en een zekere 'beloning' voor de drager van de kennis in de vorm van een opwaardering van het zelf (eigenwaarde, kracht, zelfvertrouwen). Een eerste gratificatie voor de drager van ervaringskennis.

De bron van (individuele) kennis wordt in deze tekst gedefinieerd als het persoonlijk meemaken en beleven ('ervaren') van beperking, ontwrichting, gebrek aan evenwicht. Kennis wordt deze ervaring pas als er aan de beleving reflectie te pas komt en een vorm van 'er mee dealen' ontstaat waarmee het 'bijzondere' deel van het gewone wordt (dus niet per se overwonnen wordt). De oorsprong van ervaringskennis ligt dus -als we deze tekst van ZonMw volgen- primair in het bewustzijn van wie iets meemaakt. En speelt zich dus tussen twee oren af. Daar begint het mee: je verhouden tot de grenservaring die je meemaakt. Dat is meer dan de ontwrichting ondergaan: namelijk je ertoe verhouden. Dat levert een tweede gratificatie op: je ergens bovenuit worstelen en daarmee begrip en misschien regie terugpakken.

ZonMw citeert op blz. 7 De Jong (2018)] die opmerkt dat ervaringskennis (die je hebt) kennis is die jou als persoon verandert (dan wordt het kennis die je bent). Door ervaringskennis kijk je anders, voel je anders, luister je anders, werk je anders. Je hebt een andere verbinding met de wereld om je heen. Je zou dit een derde gratificatie kunnen noemen: door ervaringskennis transformeer je als persoon. Je perspectief wordt breder, het begrijpen breidt zich uit.

De notitie van ZonMw volgend: reflectie op de eigen ervaring kan worden vervolgd met een tweede stap door ze te spiegelen aan die van anderen en ze daarmee op een hoger plan te brengen. Dit leidt tot collectieve ervaringskennis, zij het 'opgesloten' in het individu. Over collectieve ervaringskennis meer in paragraaf 2.

## Tussenstap: ervaring als bron van kennis

Het lijkt erop dat iedereen het wel min of meer eens is over wat ervaringskennis is, zonder dat er één strakke definitie rondgaat. Algemeen uitgangspunt is dat de persoonlijke ervaringen, al dan niet gecodeerd met raster of blikrichtingen, de basis vormen, niet kennis uit observatie of een of andere vorm van overdracht (door opleiding of via onderzoek). Het belangrijkste punt lijkt dan de bron te zijn, de persoonlijke ervaringen. Die persoonlijke ervaringen kunnen ook voor bijvoorbeeld hulpverleners en wetenschappers een belangrijke bron zijn, maar alleen voor zover ze overdraagbaar zijn (wat bij de belevingskant maar ten dele mogelijk is). Doorgaans zal die kennis bovendien worden ingevoegd in hun werk als professional. Ervaringskennis is soms expliciet en talig, maar kan ook impliciet zijn (tacit knowledge). Daarbij gaat het om kennis die we wel weten, maar niet in woorden kunnen uitdrukken. Soms wel in beelden, muziek of gebaren.

De aandacht voor ervaringskennis in Nederland is te zien als een tegenwicht tegen de dominante paradigma's in beleid en hulpverlening, waarin niet de ervaringen, beleving en bestaansvragen van mensen het uitgangspunt vormen, maar beleidskaders, protocollen en richtlijnen. Om die ervaringskennis goed tot zijn recht te kunnen laten komen is er echter wel het een en ander nodig. We gaan daarvoor eerst in op enkele andere kwesties die aandacht vergen, namelijk de stap van individuele naar collectieve ervaringskennis en de positionering, waardering en invloed van ervaringskennis.



# Collectieve ervaringskennis

Tehseen Noorani, Magnus Karlsson en Thomesina Borkman (2019)  
**Deep experiential knowledge**

De eerder genoemde Thomesina Borkman, sinds 2007 emeritus hoogleraar, is nog lang na haar pensioen actief met onderzoek naar zelfhulpgroepen. We komen haar hier weer tegen als auteur van een artikel dat zij publiceerde met de Engelsman Noorani en de Zweed Karlsson. Dat gaat over de relatie tussen evidence-based practice (EBP) en ervaringskennis – een onderwerp dat wij verderop behandelen. Een belangrijke kwestie daarbij is de noodzaak om van individuele kennis naar collectieve kennis te komen.

Teruggrijpend op het artikel van Borkman uit 1976 omschrijven zij ervaringskennis als ‘truth based on personal experience with a phenomenon’ (p. 4). Het gaat om kennis die ontstaat in doorgaande, gelaagde ervaringen met het leven met een bepaald probleem. Dat omvat veel: ‘knowledge of experiences of stigma, interpersonal relationships, emotions at different points over the course of having the problem, including the key existential-spiritual question of why this is happening to oneself, practical aspects of living with the problem such as transportation or the paperwork involved in dealing with service providers, financial costs and, inevitably, coping with well-meaning others who give poor advice’ (p.4).

Ervaringskennis begint dus bij het dagelijks leven van een subject en niet bij de expert en het omvat alle kennis die het subject nodig heeft om te leven, te overleven. Ongeacht welk levensterrein er in het geding is. Het omvat de hele horizon van het bestaan, van links naar rechts en van boven naar beneden; alle aspecten van het leven met een probleem zijn aan de orde.

In collectieven -zo vervolgen Noorani c.s.- zoals zelfhulpgroepen wordt ervaringskennis geproduceerd. Door ervaringen, problemen en bruikbare oplossingen met elkaar te delen. Maar ook door kennis van niet-lotgenoten, van andere experts, naar binnen te halen, er mee te experimenteren en te beoordelen op hun bruikbaarheid, to chew it and spit it out.

Er zijn verschillende technieken voor het structureren van ervaring, in verschillende groepen, waarbij groepsprotocollen en grondregels zijn afgesproken (bijvoorbeeld ‘sharing circles’, respect voor andere interpretaties, geen of weinig oordeel). Collectieven van mensen met vergelijkbare problemen produceren aldus kennis en betekenis. Het zijn epistemologische gemeenschappen. Noorani c.s. gebruiken daarbij het begrip ‘betekenispectieven’ (blz. 6), dat in de zelfhulpliteratuur wordt gebruikt om te verwijzen naar de collectieve kennis van het focale probleem in kwestie (de ontwrichting, disability, makke), van de uitdagingen die dat probleem oplevert, van de oplossingen die wel en die niet werken, en kennis van de gemeenschappelijke identiteiten van de deelnemers. Een betekenispectief komt tot stand als leden van het collectief hun ervaringen delen van het leven met het probleem en van het zoeken naar oplossingen en mogelijkheden. Succesverhalen zijn daarbij evenzeer van belang als mislukkingen. Zo

ontstaan er in de loop van de tijd 'verdikkingen en repeterende inhouden' (Van Hoorn) in de ervaringen, in de kennis, in de betekenispectieven.

In zelfhulpgroepen spelen senioren - leden die al lang lid zijn - een grote rol bij het bewaren van de zo gegenereerde Deep Experiential Knowledge (DEK). 'Oldtimers' noemen Noorani c.s. deze senioren. Zij 'bewaken' de uitvoerige, uitgebreide en verrijkte ervaringskennis van de leden.

Bij Deep Experiential Knowledge is volgens Noorani op drie verschillende manieren 'delen' aan de orde. Het komt tot stand door het delen van verhalen, het is levende kennis die tot zijn recht komt door het 'uit te delen' aan anderen (bijvoorbeeld aan nieuwkomers in de groep), en het is kennis die gedeeld kan worden met iedereen die hetzelfde probleem deelt, binnen maar ook buiten de groep. Het delen van ervaringen, van narratieven is dus voor de totstandkoming van ervaringskennis van groot belang, of beter nog: de kennis bestaat uit die verhalen. Een eenstemmig verhaal wordt – goed bewaakt en gemanaged door de oldtimers - een meerstemmig koor waarin verschillende kennisinhouden ('evidenties') gesynthetiseerd worden. Eenzelfde synthetisering die ook plaatsvindt bij de ontwikkeling van wetenschappelijke en professionele kennis.

Noorani c.s. wijden helaas geen aandacht aan de vraag hoe zij het 'bewaren' van DEK zien. Vertrouwen zij volledig op het geheugen van de oldtimers? Vinden zij het individueel in hoofd of hart bewaren voldoende, rekenen zij op orale continuïteit? Of vinden zij het bewaren van collectieve kennis gevaarlijk in die zin dat deze dan stolt en het proces van kennisontwikkeling tot stilstand komt? Jammer genoeg spreken ze zich er niet over uit. Jammer, omdat collectieve kennis moet kunnen reizen (Mol: 'verplaatsen'), geografisch en in de tijd.

## Alie Weerman (2016) Narratieven

In het eerder aangehaalde proefschrift van Weerman klinkt in paragraaf 3.4.5 een echo van de 'betekenispectieven' van Noorani door: ervaring wordt via een verhaal -taal- kennis. Ervaringen worden dan teksten/narratieven die met een zekere vrijheidsmarge ingebed worden in een 'narratieve prefiguratie'. Binnen dit betekenisveld of prefiguratie kan een verhaal verteld en herverteld worden en door steeds meer mensen verteld worden; en zo ontstaat er collectieve kennis. Waarmee praktijken en dus ook weer ervaringen veranderd worden. Geen lineair maar een circulair proces.

## Eva Marie Castro c.s. (2018) Niet alleen op microniveau relevant

Castro voerde in het kader van haar promotieonderzoek een analyse uit van de begrippen ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid. Zij combineerde theoretische analyse (24 definities) met empirisch onderzoek (17 interviews). Ervaringskennis wordt verworven door herhaaldelijke reflectie op en analyse van de ervaring en het kennismaken van ervaringen van anderen, bijvoorbeeld door verhalen van patiënten uit blogs of online communities te lezen. In de literatuur komen ook termen als 'belichaamde kennis' of 'kennis van binnenuit' voor om ervaringskennis te beschrijven. Het wordt gekarakteriseerd door een onbewuste en automati-

sche component, zoals die door dagelijkse ervaringen wordt verworven. Het gaat om expliciete maar volgens Castro vooral om impliciete kennis.

Er ontstaat collectieve kennis als individuele ervaringskennis van de een gedeeld wordt met die van anderen, bijvoorbeeld in lotgenotengroepen. Castro noemt daarnaast geen andere methoden om van individuele kennis collectieve kennis te maken.

Terwijl Noorani c.s. ervaringskennis in zekere zin willen objectiveren, omhelst Castro het subjectieve van ervaringskennis door erop te wijzen dat wat in een professioneel, propositioneel vertoog onbelangrijk kan zijn, voor het individu juist heel belangrijk is. Een aanwijzing daarvoor vormen de 'omgekeerde waarden hiërarchieën' van dokters en patiënten waarbij de arts bijv. functioneel herstel het belangrijkste vindt maar de patiënt het behoud van zelfstandigheid. Naar ons idee bedoelt Castro met subjectiviteit wellicht iets anders namelijk dat objectieve kennis nooit de individuele, subjectieve, waarderende inkleuring ervan mag verhinderen of negeren. Maar dat hoeft ook niet als je 'objectief' beschrijft als getoetst en gedeeld door vele anderen. Dan is er nog altijd ruimte om er in individuele situaties anders over te denken.

Collectieve ervaringskennis is niet alleen relevant op het microniveau, in tegenstelling tot peer support, dat zich in de regel wel beperkt tot het microniveau. Maar het is gerechtvaardigd om te veronderstellen dat ervaringskennis moeilijker doordringt naarmate het niveau 'stijgt'. Aanwezigheid van ervaringsdeskundigheid is nog wel aanwijsbaar hier en daar op het mesoniveau in de vorm van reflectie op beleid (meestal evaluatie achteraf, in plaats van input aan de voorkant), maar nauwelijks of niet in toezicht en sporadisch in onderwijs en onderzoek. Aan de gewenste erkenning van deze kennissoort schort het een en ander. Op de vraag hoe dat komt komen we verderop terug.

## Ed van Hoorn (2018) **Een dynamische kennissoort**

In de eerder aangehaalde notitie die Van Hoorn voor ZonMw schreef stelt hij dat collectieve ervaringskennis geen geabstraheerde individuele ervaringskennis is. Collectieve ervaringskennis is het hele panorama van tips, aanbevelingen en do's and don'ts waar iemand de informatie of kennis uit haalt die het beste aansluit bij zijn eigen rollen en activiteiten. In dat panorama kunnen zich overigens wel 'verdikkingen' of 'repeterende inhoud' voordoen. Daarvan is sprake als opvallend veel reacties op scènes of situaties of kwesties identiek zijn. Daar zijn tal van voorbeelden van bekend.

Los daarvan is het gegeven dat collectieve ervaringskennis net als individuele ervaringskennis op een bepaalde manier geordend kan worden. Zoals we eerder zagen zou dat kunnen door het discoursmodel van Mol te volgen of het PEPER model van Weerman of de categorieën van



het patiëntenperspectief van Van Hoorn.<sup>1</sup> Denkbaar is verder ordening mogelijk in rasters van mensenrechten of burger/patiëntenrechten.

(Collectieve) ervaringskennis is een open-eind kennissoort, die bij voorkeur in dynamische, open dragers (netwerken, websites) ondergebracht moet worden en liever niet in snel verouderende publicaties. Onder geen voorwaarde mag ervaringskennis een nieuwe, reductionistische, monistische kennissoort worden die a priori uitgaat van bepaalde modellen, oorzaken of verklaringen waarin het verhaal van de ander geprojecteerd wordt. Dat bijt namelijk met de wezensaard van ervaringskennis.

Van Hoorn onderscheidt twee soorten collectieve ervaringskennis:

- Specifieke, gestuurde, ervaringskennis. Hiervan is sprake indien in een organisatie van peers of lotgenoten een probleem opdoemt dat met collectieve ervaringskennis beantwoord kan worden. Je zou ook kunnen zeggen dat dit een probleemgestuurde manier van kennis vergaren is. Meestal is 'het probleem' een impuls van buiten zoals een beleidstekst, incident of andere aanleiding. In elk geval zijn het gebeurtenissen die om een reactie vragen. Peers die dezelfde ervaringen delen, kunnen dan snel bij elkaar gebracht worden en het acute probleem ontleden in vragen als: "Wat heb jij gedaan toen...?" of: "Wat zou jij doen als...?" Op die manier kan snel een staalkaart van collectieve ervaringskennis gemaakt worden. In reactie op de gebeurtenis die zich voordoet. Werken vanuit een acuut probleem levert dus specifieke ervaringskennis op.
- Generieke ervaringskennis. Het produceren en beschikbaar stellen van brede, organisch groeiende, algemene (collectieve) ervaringskennis is - zeker in theorie - een van de generieke kerntaken van iedere basisorganisatie van lotgenoten/peers. Meestal blijft het bij plannen om daar 'iets' mee te doen en blijft het verder in de lucht hangen. Er zijn weinig organisaties die systematisch de collectieve ervaringen van hun leden inventariseren, benoemen en beschikbaar stellen.

Van Hoorn ontwikkelde de methode Sleutelscènes om tot collectieve ervaringskennis te komen. De methode bestaat uit de volgende stappen.

- Inventariseer sleutelscènes (ook wel critical moments genoemd of kantelpunten in een verhaal, in ieder geval momenten waar veel ervaringskennis aan 'plakt') in een eerste groep willekeurige lotgenoten, inventariseer de individuele ervaringskennis die aan deze sleutelscènes vast zit.
- Leg de in de eerste ronde geïnterviewde kennis voor aan een validatiegroep met de vraag: herkennen jullie de scènes en kennis uit de eerste groep, en zijn er correcties en aanvullingen nodig en mogelijk?
- Leg de resultaten van de twee vorige rondes voor aan een (beperkt) aantal sleutelfiguren uit de organisatie met dezelfde vragen (de oldtimers van Noorani c.s.).

---

<sup>1</sup> Hiermee werd in 1995 de bril bedoeld die de georganiseerde patiënt opheeft en die zijn blik op de wereld stuurt. Het patiëntenperspectief bestaat uit zeven categorieën: het recht op soevereiniteit/zelfbeschikking staat voorop; het aanbod dient pluriform te zijn en te passen bij persoonlijke voorkeur of keuze; er hoort recht te worden gedaan aan de ondeelbaarheid van de persoon (men is meer dan zijn of haar probleem); zorg of diensten hebben oog voor iemands sociaal netwerk en burgerrechten; uitingen van aanbieders attribueren positief en stigmatiseren niet; burgers (patiënten, cliënten) hebben (mede) zeggenschap over definities, protocollen, standaarden; iedereen heeft recht op dezelfde toegang tot voorzieningen, ongeacht inkomen of sociale positie (Van Hoorn 1995).

- Kies een medium om de verzamelde (nu collectieve) ervaringskennis te inventariseren, te bewaren en beschikbaar te stellen.
- Stel regels op voor toegang tot het gekozen medium en regel de wijze waarop de ervaringskennis door steeds meer peers aangevuld, verrijkt en verdiept kan worden.

De methode Sleutelscènes ligt in een aangepaste versie ten grondslag aan de in januari 2022 gelanceerde site [www.ervaringsvraagstukken.nl](http://www.ervaringsvraagstukken.nl) van Movisie.

Elena Ponzoni et al 2020

### **Het belang van collectieve én individuele ervaringskennis**

Dat het ontwikkelen en ontsluiten van collectieve ervaringskennis hoogst noodzakelijk is, doet overigens niet af aan de waarde van individuele ervaringskennis. Ponzoni, Ghorashi, Badran en Aumaj schrijven over manieren waarop zowel individuele als collectieve ervaringskennis relevant kunnen zijn voor beleid en organisaties. Individuele ervaringsverhalen, in hun rapportage gaat het om vluchtelingen, brengen de menselijke dimensie terug in het systeem van beleidsvorming. Ze halen Kovacs (2019) aan die ingaat op het belang van de emotionele aantrekkingskracht. Luisteraars verbinden zich empathisch met de verteller, waardoor vanzelfsprekendheden en routines opgeschud kunnen worden. Deze manier van inbreng van ervaringskennis kan dus (ook al betreft het n=1 kennis) zeker invloedrijk zijn. De collectieve ervaringskennis noemen zij 'gedragen verhalen'. De dragers van deze kennis (bij hen: refugée advocats) nemen een tussenpositie in. Ze kennen de Nederlandse context maar brengen een ander perspectief in, gestoeld op hun inbedding in vluchtelingenorganisaties en hun (eigen) ervaringen.

Ponzoni c.s. gaan niet in op de vraag hoe die collectieve ervaringskennis wordt ontwikkeld en behouden, maar hun betoog is interessant omdat het ook de waarde van de n=1-ervaringskennis benadrukt.

## Tussenstap: ervaringskennis van en voor anderen

Een veelgehoord manco van ervaringskennis is dat het om  $n=1$  kennis gaat. De hier aangehaalde auteurs laten echter zien dat het op verschillende manieren mogelijk is om tot 'verdikkingen' te komen, 'repeterende inhouden' te ontwaren. Noorani c.s. hebben het over betekenispectieven, die in zelfhulpgroepen ontstaan. Weerman presenteerde het PEPER-model.

Van Hoorn presenteerde de methode Sleutelscènes om tot collectieve ervaringskennis te komen. We vonden verder in Nederland geen andere aanzetten op dit gebied; een site als [ervaringrijk.nl](http://ervaringrijk.nl) werkt vanuit dezelfde methodiek. Hier lijkt nog een wereld braak te liggen. Belangrijk om op te merken is dat het niet gaat om het ontdekken van patronen via wetenschappelijk onderzoek, die kunnen worden geabstraheerd van het dagelijks leven om tot 'betrouwbare', 'valide' en zo mogelijk 'generaliseerbare uitspraken' te komen. De pretentie van collectieve ervaringskennis is een andere. Hierbij staat de bruikbaarheid van de kennis voor de gebruiker centraal.

# 3

## De positie en invloed van ervaringskennis

Tehseen Noorani et al 2019

### Over ervaringskennis en evidence-based practice

We keren weer terug naar het artikel van Noorani c.s. die een poging doen om de Evidence-Based Practice (EBP) in een door hen verbeterde versie op tafel te houden. Hun stelling is dat de derde dimensie van EBP nl. die van 'waarden en voorkeuren van de patient' (naast de twee andere dimensies: wetenschappelijke en klinische kennis) in het verleden niet of veel te weinig geobjectiveerd is en dat derhalve nagelaten is om 'kennis' aan de waarden en preferenties van de patiënt toe te voegen. Via aandacht voor het belang van ervaringskennis leggen zij in hun artikel een weg af naar Deep Experiential Knowledge (DEK) die in de EBP niet mag ontbreken. Waardoor EBP's niet meer op twee maar op drie benen staan.

Een plek waar die ervaringskennis collectief wordt gemaakt zijn volgens Noorani c.s. zoals hiervoor beschreven vooral collectieven, met name zelfhulpgroepen. Die zien zij als 'epistemologische gemeenschappen van probleemoplossers'. Je zou ook kunnen zeggen dat wat er in die epistemologische gemeenschappen gebeurt, lijkt op wat Mol bedoelt als zij het over kennisproductie en kennisverplaatsing heeft. Noorani c.s. willen er in de eerste plaats de waarde van EBP's mee versterken. Het is verkeerd geweest, zo betogen zij, dat de diepte van ervaringskennis onvoldoende is verkend en benut door de preoccupatie met cijfers en door de verwaarlozing van narratieven. Narratieven die vooral door ervaren 'senior-members' van zelfhulpgroepen worden beheerd. Naarmate die senioren meer greep krijgen op de breedte en diepte van de narratieven die verteld worden in de zelfhulpgroep, wordt hun ervaringskennis dieper en dieper. Continuïteit in de aanwezigheid van die senioren is dan wel een voorwaarde voor de productie van deep experiential knowledge.

Noorani c.s. zijn van mening dat de 'ondertheoretisering' van de derde dimensie van EBP gecorrigeerd moet worden door het niet alleen over de voorkeuren en waarden van patiënten/cliënten/burgers te hebben maar ook over hun ervaringskennis van het specifieke probleem of -situatie. Dat betekent dat in analogie met wat in de andere dimensies van het EBP model (wetenschappelijke en klinische kennis) het geval is, individuele kennis 'opgetild' moet worden naar collectieve kennis. In de vorige paragraaf gingen we daarop in.

De auteurs schetsen verschillende manieren waarop die deep experiential knowledge kan bijdragen aan evidence-based praktijken. In onderzoek is dat door mensen met DEK te betrekken in participatief onderzoek. De 'oldtimers' kunnen meer representatieve en genuanceerde kennis inbrengen dan degenen met oppervlakkige ervaringskennis. In beleid en bestuur wordt de selectie van te betrekken burgers vaak gekozen op basis van diversiteit van representatie. Dat kan betekenen dat vooral mensen worden betrokken die slechts oppervlakkige ervaringskennis hebben. Zij stellen voor te investeren in een infrastructuur gebaseerd op 'peer assessment' modellen, zoals die in Duitsland zijn ontwikkeld en waarmee de selectie van senioren

ervaringsdeskundigheid worden bevorderd. Noorani c.s. doelen hier op een kenmerk van het Duitse verzekeringsstelsel waarbij niet alleen de financiering van zelfhulpgroepen is geregeld maar bovendien wettelijk is vastgelegd dat consultatie van zelfhulpgroepen verplicht is en zij bovendien het recht hebben om vertegenwoordigers aan te wijzen in besturen en commissies. Aan die vertegenwoordigers stelt de wetgever wel eisen: 'The patient representatives must be knowledgeable and active (that is, possess non-obsolete knowledge) and are selected by the relevant patient organisation' (p. 13). Deze regeling geldt echter alleen voor de zorg, niet voor het sociaal domein.

Het is dus de bedoeling van de wet dat een vertegenwoordiger niet alleen zijn eigen ervaringskennis inbrengt, maar de kennis van zijn organisatie in totaliteit. Voor de klinische praktijk ten slotte kan het zinvol zijn betekenis perspectieven, die gedurende langere tijd ontwikkeld zijn in zelfhulpgroepen, beschikbaar te stellen aan professionals. En professionals zouden natuurlijk systematische samenwerking met zelfhulpgroepen kunnen zoeken.

### Eric Broeckaert et al. 2010 **De paradigmastrijd voorbij**

Waar Noorani c.s. pleiten voor amendering van evidence-based practice, door niet alleen waarden en preferenties deel te maken van het model, maar ook ervaringskennis, stellen Broeckaert c.s. de dominantie van EBP aan de kaak. Zij reageren daarmee op de dwingende roep om toepassing van evidence-based interventies en bepleiten een meer integrale benadering, waarin de verschillende paradigma's elkaar kunnen aanvullen.

Het evidence-based werken is verwant aan het empirisch-analytische paradigma, dat is gebaseerd op gerandomiseerde en gecontroleerde studies. Daarbinnen wordt behandeling opgevat als coherent geheel van causale relaties, die het best geanalyseerd kunnen worden in hun samenstellende elementen en die apart gedefinieerd kunnen worden. Hoewel evidence-based practice uitgaat van het belang van zowel wetenschappelijke kennis, als professionele kennis en de waarden en preferenties van cliënten, ontbreekt het aan een manier om die twee laatstgenoemde vormen in de praktijk te integreren met wetenschappelijke kennis. Dat neemt niet weg dat interventies (die in dit paradigma passen) nuttig kunnen zijn, maar vaak is de problematiek complexer dan waar de interventie op ingrijpt. Zo is bijvoorbeeld het toepassen van een interventie gericht op het verbeteren van sociale vaardigheden alleen onvoldoende om participatie te bevorderen.

Een ander paradigma is de fenomenologisch-existentiële benadering. Daarin wordt behandeling gericht op de hele persoon en zijn of haar sociale netwerk en gaat het om het faciliteren van (mentale) gezondheid en welzijn. Het succes van de behandeling wordt afgemeten aan gerapporteerde ervaringen (van welzijn) met betrekking tot de behandeling. Bij dit paradigma passen bijvoorbeeld zelfhulp-benaderingen. Dit sluit beter aan bij de benutting van ervaringskennis, die immers levensbreed is en waarin beleving en betekenis centraal staat (zie ook Boertien en Van Rooijen, Weerman en Van Hoorn).

Een derde paradigma is het kritisch post-structurele paradigma van zorg. Daarin wordt een kritische positie tegenover de samenleving ingenomen en domineren concepten als inclusie, zelf-

belangenbehartiging en emancipatie van armen en kwetsbaren. Hierbij gaat de aandacht uit naar narratieven. De werkelijkheid wordt gekenmerkt door onzekerheid en relativiteit. In dit perspectief moeten de “underprivileged” empowered worden “in order to achieve the full civil right of free choice and self-selection of treatment” (p. 232). Ook dit paradigma sluit beter aan bij ervaringskennis, waar empowerment eveneens een belangrijk uitgangspunt is.

Met het oog op het verbeteren van de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van leven is het volgens de auteurs noodzakelijk de verschillende paradigma's te combineren. Verschillende interventies kunnen samengaan of elkaar afwisselen; geen een is beter dan de ander. Zij hebben elk hun eigen waarde voor iemand op een bepaald moment of in een bepaalde situatie in het leven. Anders dan Noorani c.s. bepleiten Broeckeaert c.s. dus niet het beter integreren van ervaringskennis in evidence-based practice. Voor effectievere behandeling van (in hun artikel:) verslaving kunnen de verschillende paradigma's elk een belangrijke bijdrage leveren.

**Alice Schippers (2021)**

### **Een inclusieve en pluralistische visie op kennis**

Bijzonder hoogleraar Disability Studies aan de Universiteit voor Humanistiek zoomt in haar oratie in op uitsluiting van mensen met beperkingen als kennisdrager en als kennisbron. Ervaringskennis heeft in praktijken en beleid onvoldoende statuut. Uitsluiting, daar komt haar betoog op neer, vindt zowel plaats voor en aan het begin van kennisverwerving, als aan het eind van de in een kring van peers tot stand gebrachte collectieve kennis. Op beide momenten vindt verwerping, diskwalificatie en uitsluiting van die kennis plaats.

Schippers haalt de Engelse filosoof Miranda Fricker (2007) aan die hiervoor de term 'epistemologisch onrecht' gebruikt. Daarmee doelt ze op het fenomeen dat via machtsuitoefening de beweringen van anderen gediskwalificeerd worden. Twee zaken spelen daarbij een instrumentele rol: geloofwaardigheid en verstaanbaarheid. Geloofwaardigheid is in het geding als er impliciete of expliciete vooroordelen zijn over iemands identiteit (vooroordelen waarin een sociale rangorde verstopt zit omdat iemand bijvoorbeeld arm is, of dakloos, of een dialect spreekt) en iemand om die reden niet serieus genomen hoeft te worden. Verstaanbaarheid is aan de orde als iemand in taal, expressie of begrip te veel afwijkt van wat in the middle of the road gangbaar en normaal wordt geacht. Deze twee vormen van onrechtvaardigheid beïnvloeden elkaar over en weer.

Uitingen worden door wie macht heeft via beide mechanismen niet herkend en niet erkend als betekenisvolle kennis. En - zo voegt Schippers eraan toe - “omdat het collectief niet wordt erkend, wordt deze kennis ondermijnd” (p. 35). Zij geeft het aansprekend voorbeeld van seksuele intimidatie. Dat bestond decennia geleden natuurlijk ook, maar werd toen herkend noch erkend omdat er nog geen woorden voor waren. En dus werd het niet verstaan. En bestond het niet.

Epistemologisch onrecht is niet alleen kwalijk omdat kennis verloren gaat maar het is ook in moreel opzicht verwerpelijk omdat het individu niet als kennisdrager wordt herkend en erkend. Een ander gevolg is dat er een kennislacune ontstaat die volgens de genoemde mechanismen in stand wordt gehouden. Met epistemologisch onrecht wordt de subject-object relatie in stand gehouden.

Schippers pleit ervoor om onze visie op kennis te verbreden naar een pluralistische en inclusieve opvatting waar ervaringskennis binnen valt. Ervaringskennis valt uiteen - zo stelt zij - in impliciete kennis en expliciete kennis. Expliciete kennis wordt verbaal doorgegeven, impliciete kennis wordt non-verbaal en expressief overgedragen. Taciete kennis is een belangrijk onderdeel van impliciete kennis en betreft 'vanzelfsprekende, ongearticuleerde kennis in bepaalde sociale, culturele of professionele contexten, ontstaan gedurende langere periodes' (p.40).

Mensen die in de knel zitten maar zich moeilijk of niet expliciet verbaal uiten of zich van niet normale taal bedienen, worden vaak genegeerd als kennisdrager omdat ze 'onverstaanbaar' zijn of omdat ze worden gezien als niet geloofwaardig. Met als gevolg dat deze kennissoort niet kan doordringen in de bolwerken van zorg en dienstverlening omdat ze wordt ingebed in disciplinerende, hiërarchische verhoudingen die marginaliseren of onschadelijk maken. Schippers schetst dus niet alleen scherp hoe moeilijk het is om bij de ontwikkeling van ervaringskennis om de klippen van 'verstaanbaarheid' en 'geloofwaardigheid' te komen, maar ook hoe moeilijk het is om met deze nieuwe kennissoort op te boksen tegen gearriveerde kennis. Ze laat haarscherp zien dat ontwikkelde ervaringskennis ingezet wordt in dezelfde structuren waarin men zijn best heeft gedaan om die kennis buiten de deur te houden door het niet te (willen) verstaan en het niet geloofwaardig te vinden. Dat is een situatie die verifieerbaar leidt tot veel lipdienst en weinig substantiële inhoudelijke verandering.

In een noot citeert Schippers een relevante tekst van Jacqueline Kool (p. 40), actief in de disability beweging. Kool hanteert een activistisch, maar misschien beter nog utilistisch, model van ervaringskennis in die zin dat zij van drie posities spreekt die op verschillende momenten gebruikt kunnen worden.

- De eerste positie is aan de orde als het nodig is om de wetenschappelijke kennis tot op paritaire hoogte aan te vullen met de persoonlijke betekenissen van aandoening of beperking.
- In de tweede positie staat biografische individualiteit centraal met als doel om persoonlijke narratieven en publieke betekenisgeving bij elkaar te brengen (bijvoorbeeld in een boek of documentaire of in een protocol).
- In de derde positie gaat het om op kritische wijze maatschappelijke betekenis geven aan individualiteit en beperking. In sociale actie. Door politisering.

In het model van Kool is sprake van een flexibele, dynamische, situatieve betekenis van ervaringskennis. Soms reactief, soms proactief.

## Tussenstap: de positie en invloed van ervaringskennis

De waardering van en het denken over hoe ervaringskennis als kennisbron beter tot zijn recht kan komen vergt nog flink wat aandacht. Binnen het paradigma van het evidence based werken komt die derde kennisbron nog onvoldoende tot zijn recht. Voortbouwend op wat Noorani c.s. stellen is investeren in collectieve ervaringskennis nodig, bijvoorbeeld door versterken van (verbindingen) met zelfhulpgroepen en het betrekken van 'oldtimers', dragers van deep experiential knowledge.

Het artikel van Broeckaert c.s. gaat niet specifiek over het meer tot zijn recht laten komen van ervaringskennis. Zij constateren dat het evidence-based practice paradigma dominant is en de waarden en voorkeuren van patiënten daarin onvoldoende tot hun recht komen (zie ook Noorani c.s.). Zij bepleiten echter geen integratie of amendering van dat paradigma, maar wijzen op de complementariteit van andere paradigma's die een meer gelijkwaardige plaats moeten krijgen. De fenomenologisch-existentiële benadering kent een breder perspectief, gericht op de hele persoon en diens sociale netwerk. En het kritisch post-structurele paradigma gaat meer om kwesties van inclusie, emancipatie en empowerment. Soms zal het ene paradigma ontvankelijker zijn voor ervaringskennis, soms een ander of is een combinatie van perspectieven wenselijk.

Ten slotte gingen we in op de recente oratie van Schippers, die vertrekt vanuit het perspectief van mensen die worden uitgesloten. Volgens haar is een inclusieve en pluralistische visie op kennis nodig. Daarbij doet zij een appèl op de bestaande bolwerken om serieus ruimte te geven aan mensen die als "onverstaanbaar" of "ongeloofwaardig" worden beschouwd. De dragers van deze 'nieuwe' kennissoort hebben het nu moeilijk om daadwerkelijk invloed te kunnen hebben.



# Conclusies

## Common ground?

De vraag die we ons bij aanvang van deze verkenning stelden is tot op welke hoogte men het conceptueel eens of juist oneens is en of er in alle bronnen en betekenissen 'common ground' te vinden is. Die blijkt er verrassend veel te zijn. Op conceptueel niveau is er geen sprake van onenigheid of dissonantie. Integendeel men vult elkaar aan, spreekt elkaar niet tegen (alhoewel men amper in dialoog is met elkaar), zij het dat men voor bronnen en betekenissen een eigen taal en eigen woorden gebruikt die echter vaak naar dezelfde inhoud verwijzen. Tussen de diverse auteurs zijn voldoende verbindingen om van consensus te spreken.

1. Opvattingen over wat ervaringskennis is verschillen niet. Wel hanteert men soms een smalle maar veel vaker een levensbrede omschrijving. Over de vraag welke categorieën ervaringen er zijn gebruiken de diverse auteurs verschillende maar niet met elkaar strijdige opvattingen of indelingen. Waar men het ook over eens is dat 'taal' in de ontwikkeling van kennis van groot belang is, evenals blikrichtingen van het kijken en al dan niet geprecodeerde reflectie op de ervaring. Ervaringskennis levert de drager verschillende gratificaties op. Ervaringskennis is echter niet altijd en ook niet door iedereen in taal uit te drukken. Het gaat soms om kennis die we wel weten, maar niet kunnen vertellen.
2. Ervaringskennis heeft een bredere bruikbaarheid en toepassingsgebied dan het microniveau (peer-to-peer), maar ook op meso- en macroniveau. Alleen wordt er op de 'hogere' niveaus amper beroep op gedaan of wordt het via de mechanismen van 'onverstaanbaarheid' en 'ongeloofwaardigheid' afgeserveerd.
3. Voor de meeste auteurs is taciete kennis van groot belang. De metafoor van de ijsberg voor ervaringskennis, waarbij de meeste kennis, de taciete kennis, onder water ligt is een bruikbaar beeld. Taciete kennis heet soms 'impliciete' kennis. De rol van taciete kennis is groot maar de mate waarin deze expliciet gemaakt kan worden is beperkt.
4. In het algemeen vindt men het noodzakelijk om van 'ik-kennis' 'wij-kennis' te maken (collectieve ervaringskennis). Over wat collectieve kennis is, wordt verschillend maar niet strijdig gedacht. Soms heet het 'verplaatsen' van kennis, er 'gedragen verhalen' van maken, soms via oldtimers: van knowledge, deep knowledge maken. Er is echter maar een beperkt aantal strategieën om individuele kennis op te tillen naar collectieve kennis.

## Uitdagingen

Onze literatuurstudie levert in elk geval vier prangende uitdagingen op.

1. Collectieve ervaringskennis. Het zorgen voor goede borging en ontsluiting van collectieve ervaringskennis is noodzakelijk om deze kennisbron goed tot zijn recht te kunnen laten komen. Daarvoor is het nodig om na te gaan welke methoden hiervoor geschikt zijn. Wij vonden in Nederland de methode Sleutelscènes, die nu ook de basis vormt voor de website [www.ervaringsvraagstukken.nl](http://www.ervaringsvraagstukken.nl). Maar ook aandacht voor meer en betere benutting van zelfhulpgroepen en 'oldtimers' is nodig. Ook is het noodzakelijk om uit te zoeken of en hoe de niet-talige ervaringskennis hierbij tot zijn recht kan komen.

2. Ervaringskennis en professionele kennis. Thomesina Borkman stelde al in 1976 vragen waarop nog maar nauwelijks antwoord is (zie paragraaf 1). Bijvoorbeeld wanneer er competitie is in waarheid tussen ervaringskennis en professionele kennis. In praktijken is nog te weinig aandacht voor wat het verschil en de complementariteit is in het perspectief van (reguliere) professionals en ervaringsdeskundigen, in hun domein. (Zie ook: Van Hoorn en Keuzenkamp 2022).
3. Bevorderen van gelijkwaardige rol voor ervaringskennis. Hoewel ervaringsdeskundigen tegenwoordig vaker een podium krijgen, is er zeker nog geen sprake van dat ervaringskennis als kennisbron serieus ruimte krijgt. Dominante structuren zullen ruimte moeten maken voor wat nu vaak als 'onverstaanbaar' of 'ongeloofwaardig' terzijde wordt geschoven. De situatie in de zorg in Duitsland kan als inspiratiebron dienen. Daar is de financiering en zeggenschap en representatie van zelfhulpgroepen in de zorg bij wet geregeld. De bedoeling van de wet is onder meer dat 'collectieve ervaringskennis' structureel doordringt in praktijk en beleid. Het sociaal domein is echter de verantwoordelijkheid van gemeenten, waar geen structurele financiering van en zeggenschap voor zelfhulpgroepen is geregeld.
4. Revisie van het EBP model. Zolang de 'derde pijler' van dat model, nl. gesystematiseerde ervaringskennis niet even hard mee telt als de twee andere pijlers, namelijk de gesystematiseerde wetenschappelijke - en professionele kennis, is het een model uit balans. En heeft het minder overtuigingskracht dan steeds gesuggereerd wordt.

# Literatuur

Boertien, Dienne & Van Rooijen, Sonja Ervaringskennis in de ggz: een noodzaak. Psychiatrische Rehabilitatie Jaarboek 2010-2011. S. van Rooijen en J. van Weeghel (red.) 2010.

Borkman, Thomasina. Experiential knowledge: A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups. *Social Service Review*, september 1976, 445-456.

Broeckaert, Eric, Autrique, Mieke, Vanderplasschen, Wouter & Colpaert, Kathy. 2010 'The Human Prerogative': A Critical Analysis of Evidence-Based and Other Paradigms of Care in Substance Abuse Treatment. *Psychiatr Quarterly*, jrg 81 nr 3: p227-238.

Castro, Eva Marie, Van Regenmortel, Tine, Sermeus, Walter & Vanhaecht, Kris. Patients' experiential knowledge and expertise in health care: A hybrid concept analysis. *Social Theory and Health*, 2019, 17: 307-330.

Hoorn, Ed van. Ervaringswerk 2.0. Startnotitie. 2018 ([definitieve\\_versie\\_Ervaringswerk\\_2.0.pdf \(zonmw.nl\)](#)).

Hoorn, Ed van & Keuzenkamp, Saskia. De heilige graal van de ervaringskennis. [SocialeVraagstukken.nl](#), 23 februari 2022. [De heilige graal van de ervaringskennis – Sociale Vraagstukken](#).

Jong, K. de. Ervaringsdeskundigheid vraagt om creatieve vormen van kennisontwikkeling. Participatie en Herstel, 4, 21-29, 2018. In: ZonMw. *Ervaringsdeskundigheid een stap verder. Signalement*. 2020. [rapport-signalement\\_opgemaakt\\_definitief.pdf \(zonmw.nl\)](#).

Kool, J., Boumans, J. Visse, M., Bramse, I. & Teunissen, T. (2016) Feeling for the game, Een verkenning van het begrip ervaringskennis binnen 'disability gerelateerd' onderzoek. In: G. Van Hove, A. Schippers, M. Cardol. & E. De Schauwer (red) *Disability Studies in de Lage landen*, pp. 245-265. Garant. In: Schippers, Alice. Gouden verbindingen. Kennis ervaren, herkennen en erkennen. UvH, 2021.

Mol, Annemarie. Ervaringen koesteren: over kennis, zorg en het dagelijks leven. Van Haaster, Harry & Koster-Dreese, Yolanda. *Ervaren en weten*. P. 13-25. Utrecht: Jan van Arkel.

Noorani, Theseen, Karlsson, Magnus en Borkman, Thomasina. Deep experiential knowledge: reflections from mutual aid groups for evidence-based practice. *Evidence & Policy*, mei 2019. <https://doi.org/10.1332/174426419X15468575283765>.

Ponzoni, Elena, Ghorashi, Halleh & Badran, Mohammed. Naar een structurele plek voor het perspectief en de visie van vluchtelingen in beleidsvorming. *Advies voor instituties en organisaties*. Amsterdam: Vrije Universiteit, Faculteit Sociale Wetenschappen, Institute for Societal Resilience, Refugee Academy. 2020.

Schippers, Alice. *Gouden verbindingen. Kennis ervaren, herkennen en erkennen*. Inaugurele rede Universiteit voor Humanistiek, 7 oktober 2021.

Weerman, Alie. *Ervaringsdeskundige zorg en dienstverleners. Stigma, verslaving en existentiële transformatie*. (Dissertatie) 2016.

Weerman, Alie (red.) *Professioneel inzetten van ervaringsdeskundigheid*. Boom. 2019.

ZonMw. *Ervaringsdeskundigheid een stap verder*. Signalement. 2020. [rapport-signalement\\_opgemaakt\\_definitief.pdf \(zonmw.nl\)](#).