

# De waarde van ervaringsdeskundigheid in een adviesraad voor wetenschappelijk onderzoek

22 juni 2023



EVEN  
voorstellen?

# Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (AWVB)



De AWVB is opgericht in december 2011 en sindsdien uitgegroeid tot een structureel en duurzaam samenwerkingsverband tussen:

- 17 zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking (Amarant, Amerpoort, ASVZ, Cello, Dichterbij, Elver, Koraal, Lunet, ORO, Prisma, SDW, Severinus, Sherpa, S&L Zorg, SWZ Zorg, Tragel, Zuidwester)
- De landelijke belangenvereniging dóór en vóór mensen met een licht verstandelijke beperking LFB
- Tilburg University (Tranzo, School of Social and Behavioral Sciences)

Vanuit deze samenwerking komt de AWVB tot kennisvragen die van belang zijn voor zowel praktijk als wetenschap.

# Perspectief op kennis: ontsluiten van meerdere bronnen van kennis

Ervaringskennis



Wetenschappelijke kennis



Professionele kennis

- De laatste jaren wordt het belang van ervaringskennis van mensen met een verstandelijke beperking erkend en op verschillende manieren ingezet binnen de zorg en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking, onderwijs, beleid en wetenschap
- Vanuit de wetenschap werkt de AWVB actief samen met ervaringsdeskundigen in het ontwikkelen en delen van kennis.
- Ervaringsdeskundigen dragen als **co-docent** bij aan het verzorgen van onderwijs om nieuw ontwikkelde wetenschappelijke kennis te delen met (toekomstige) zorgprofessionals en werken als **co-onderzoeker** mee in inclusieve onderzoeksprojecten.

Werkt u in uw eigen werk samen met ervaringsdeskundigen?

Zo nee, waarom niet?

Zo ja, waarom wel, en wat levert het u op?

De bijdrage van co-onderzoekers wordt positief gewaardeerd en:

- Leidt tot positieve gevoelens, waaronder het gevoel van betekenis te kunnen zijn en anderen te kunnen helpen, gevoelens van waardering en belonging (erbij horen)
- Zorgt voor meer zelfvertrouwen en een verhoogd gevoel van eigenwaarde
- Leidt tot persoonlijke ontwikkeling en draagt bij aan gelijkwaardige en volledige participatie

*“Zo openen we elkaars ogen en kun je breder kijken” - co-onderzoekers*



Vanaf 1 oktober 2018 werken naast een co-docent ook twee co-onderzoekers binnen het team van de AWVB: Kim Beenhakker en Mireille de Beer.

Met een filmpje hebben zij gesolliciteerd bij de AWVB en vervolgens zijn zij met open armen ontvangen als co-onderzoekers met ervaringskennis.

*“Het voelt als een warm bad”, zegt Mireille, “we zijn hier gelijkwaardige collega’s.”*

*Kim: “Dat is bijna nooit.”*

Petri Embregts, hoogleraar bij de AWVB, vindt het belangrijk dat ervaringsdeskundigen vanaf de start meedenken en meewerken in wetenschappelijk onderzoek dat (ook) over hen gaat.

Vanuit deze visie ontwikkelde de AWVB onder andere een adviesraad en een training voor ervaringsdeskundigen.



# Huidige samenstelling adviesraad



- Basistraining van zes leerbijeenkomsten begin juli 2022 afgerond
- Evaluatie leden van de adviesraad
- 1 september 2022 formele start met nieuwe leden adviesraad (maandelijkse vergadering):  
Erika Corstanje, Margaret Vlemmix, Malu Bekers, Ad van Ginneken, Sanne Giesbers  
(onderzoeker), Luciënne Heerkens (secretaris) onder voorzitterschap van Kim Beenhakker
- November 2022 eerste bijscholing 'concept mapping'
- Januari 2023 tweede bijscholing 'reviews'

Basistraining bestaat uit zes leerbijeenkomsten:

1. Introductie en kennismaking – Wat is onderzoek doen?
2. Onderzoek – Waarom en waar?
3. Het voorbereiden van een onderzoek – Deel I – De onderzoeksvraag
4. Deel II – twee manieren van onderzoek doen
5. Het verzamelen en analyseren van gegevens
6. Rapporteren en delen van het resultaat



Zou een dergelijke training in uw werkveld relevant kunnen zijn, om mensen achtergrondinformatie te geven over wat onderzoek doen inhoudt?

Vraag team:

- Onderzoek voorleggen aan adviescommissie voordat onderzoek ingediend wordt bij Ethische Toetsingscommissie

Wat hebben we van het team nodig?

- Een makkelijk lezen samenvatting onderzoek en doel
- Presentatie/ toelichting onderzoek tijdens bijeenkomst adviesraad

**Onderzoeksplan Adviesraad**  
Vul onderstaand formulier in begrijpelijke taal in. Weet u niet zeker hoe u iets moet invullen, dan kunt u terecht bij de adviseur. Bij sommige invulvelden is er maximaal aantal woorden gesteld.

Naam onderzoek:	
Naam onderzoeker:	
Naam begeleidingsteam:	
Organisatie:	
Begrijpbaar onderzoek:	
Ethiekplan onderzoek:	
Overige informatie: Onders. in relatie tot andere onderzoeken: Onders. in relatie tot andere onderzoeken:	

Welke specifieke vragen heb je voor de Adviesraad?

**Stap 1: Voorbereiding**

Dit is de onderzoeksvraag:

Wat voor soort onderzoek is het?  
Eenmalig of tweemaal uitvoeren:

Waarom doen wij dit onderzoek?  
Beschrijf de onderzoeksvraag, de onderzoeksmethoden en de verwachtingen van het onderzoek.  
Het belang van het onderzoek.  
Het doel van het onderzoek.

Onderzoeker	Onderwerp
Wouter de Wit	Ondersteunen van seksuele gezondheid bij mensen met een verstandelijke beperking; een Delphi-studie.
Marloes Thalen	Ondersteuningsbehoeften van ouderen met een verstandelijke beperking
Moniek Voermans	Inclusief werkgeverschap: de rol van het klantperspectief
Frances Vereijken	Ervaringen van ouders met lage sociaaleconomische status tijdens het zoeken naar een woonplek voor hun kind(eren) met een verstandelijke beperking
Marieke Westerman	Onderzoek naar de ervaringen en behoeftes van begeleiders met betrekking tot effectief partnerschap tussen ouders en begeleiders van mensen met een licht verstandelijke beperking



Onderzoeker	Onderwerp
Pála Kúld	Ondersteuning van zelfbepaling bij mensen met (zeer) ernstig verstandelijke en meervoudige beperkingen: een Concept Mapping Studie.
Vincent Peters	Behoud van zorgmedewerkers in de gehandicaptenzorg: Het werkgeversperspectief
Nikki Verdellen	Samen veerkrachtig: leren bewegen in muziek
Hanna Noorlandt	Reviews naar ervaringsdeskundigheid: wat is er al bekend over het werken met Ervaringsdeskundigheid in onderzoek?
Vincent Peters	Het inwerkprogramma van medewerkers in de gehandicaptenzorg: een warm welkom?

## Meerwaarde adviesraad

- Volgens onderzoekers die ervaring hebben met het voorleggen van hun onderzoeksvorstellen aan de adviesraad, zit de meerwaarde in:
  - De relevantie van onderzoek toetsen bij de doelgroep zelf
  - Beter stilstaan bij bepaalde keuzes die je als onderzoeker maakt
  - Bewuster nadenken over het delen van kennis uit onderzoek met een diverse doelgroep

*“De adviesraad gaf hele relevante en waardevolle suggesties voor het verder brengen van het onderzoek in verschillende fasen: ze hadden bijvoorbeeld hele heldere suggesties voor vragen in de interviewguide en over de doelgroep die uiteindelijk kennis zou moeten nemen van het resultaat via een factsheet.” – Onderzoeker AWVB*

- Kritische vragen / advies over: welke participanten meedoen aan het onderzoek (bijv. waarom alleen familieleden).
- Advies over impact van het gesprek / het onderwerp: nazorg en met wie?
- Advies over wie er extra aanwezig mag zijn tijdens het onderzoek (of juist niet)
- Advies over de keuze van de plek van het interview (bijv. thuis is niet voor iedereen fijn)
- Vragenlijsten aanvullen en mee helpen aanpassen (bijv. hoe ervaar je de hulp van je netwerk bij de zorg van je kind? → eerst vragen: zijn er nog andere mensen betrokken?)
- Bespreken voor- en nadelen focusgroepen en/of individuele interviews
- Advies over het terugkoppelen van resultaten aan deelnemers en breder delen (bijv. bij kleine groep intensief onderzoek doen, individueel in een gesprek terugkoppelen)

- NTz artikel over de betekenis van een adviesraad met ervaringsdeskundigen voor wetenschappelijk onderzoek.
- Dit artikel is in een verkorte weergave samengevat in een factsheet en te vinden op [www.awvb.nl](http://www.awvb.nl)

## De waarde van ervaringsdeskundigheid in een adviesraad voor wetenschappelijk onderzoek

Auteurs: P. Embregts & K. Beenhakker

### 1. Inleiding

De laatste jaren wordt het belang van ervaringskennis van mensen met een verstandelijke beperking erkend en op verschillende manieren ingezet binnen de zorg en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking, onderwijs, beleid en wetenschap (Embregts et al., 2021). Vanuit de wetenschap werkt de Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (AWVB, Tranzo, Tilburg University) actief samen met ervaringsdeskundigen in het ontwikkelen en delen van kennis. Ervaringsdeskundigen treden daarbij op als co-docent bij het verzorgen van onderwijs om nieuw ontwikkelde wetenschappelijke kennis te delen met (toekomstige) zorgprofessionals. Ook werken zij als co-onderzoeker mee in inclusieve onderzoeksprojecten. Vanuit hun ervaringskennis dragen deze co-onderzoekers bijvoorbeeld bij aan het ontwikkelen van interviewguides, het afnemen van interviews en het reflecteren op de betekenis van onderzoeksresultaten voor de praktijk (e.g., den Boer et al., ingediend; Sergeant et al., 2022; van den Bogaard et al., in voorbereiding).

García Iriarte et al., 2014). Ook benoemen zij dat het werken als co-onderzoeker tot persoonlijke ontwikkeling leidt tot en bijdraagt aan gelijkwaardige en volledige participatie (Frankena et al., 2019). Daarnaast vinden zij het belangrijk om hun unieke kennis in te kunnen brengen zodat zij en de onderzoekers kunnen leren van elkaars expertise (van den Bogaard et al., ingediend).

Het betrekken van co-onderzoekers binnen onderzoek leidt ook voor het onderzoeksteam en het onderzoek(sproces) tot positieve effecten. Zo verrijken co-onderzoekers het onderzoeksproces en de uitkomsten door het inbrengen van hun ervaringskennis en het reflecteren op de onderzoeksresultaten vanuit deze ervaringskennis (Koenig, 2012; Nind & Vinha, 2014; Woelders et al., 2015). In hun review benoemen Frankena en collega's (2015) dat onderzoekers aangeven dat hun onderzoek van betere kwaliteit en meer valide was, en meer voordelen voor 'stakeholders' opleverde wanneer dit onderzoek in samenwerking met een onderzoeker met een beperking was uitgevoerd. Deze bewustwording heeft erin geresulteerd dat participatie van co-onderzoekers met een verstandelijke beperking steeds vaker een gewaardeerde realiteit is.

*Deze bewustwording heeft erin geresulteerd dat participatie van co-onderzoekers met een verstandelijke beperking*

Vragen?

**Tranzo**  
Wetenschappelijk  
centrum voor  
zorg en welzijn

