



De inzet van ervaringsdeskundigheid binnen de Academische Werkplaats EMB

Hoe zou het zijn als ouders, broers, zussen en andere naasten van mensen met EMB samen met wetenschappers onderzoek zouden doen?

De Academische Werkplaats EMB wil ervaringsdeskundige naasten op een meer structurele en doordachte manier betrekken bij het wetenschappelijk onderzoek dat zij uitvoert.

Het doel van dit onderzoek is om meer inzicht te krijgen hoe ervaringsdeskundigheid ingezet kan worden en om een dialoog hierover op gang te brengen. Junior onderzoeker Wietske Verhagen is in augustus 2020 begonnen met een verkennend onderzoek naar het betrekken van ervaringsdeskundigen bij de onderzoeken vanuit de Academische Werkplaats EMB. Wietske heeft voor dit onderzoek verschillende ervaringsdeskundige ouders, broers en zussen en medewerkers van de Academische Werkplaats EMB geïnterviewd. Ook heeft ze een groepsgesprek georganiseerd waarin betrokkenen met elkaar verder nagedacht hebben over thema's en vragen die uit de interviews naar voren kwamen. Het onderzoek is in februari 2021 afgerond.

Ervaring doelgroep

Vanwege cognitieve en communicatieve beperkingen zijn mensen met EMB vaak niet in staat om hun wensen, belangen en ideeën op een voor niet beperkte mensen heldere manier te verwoorden. Naasten van mensen met EMB hebben unieke en waardevolle kennis opgebouwd over hun verwant met EMB. De Academische Werkplaats EMB wil deze kennis meer benutten om het onderzoek nog beter aan te laten sluiten op de praktijk.

In deze brochure neemt Wietske Verhagen u mee in haar onderzoek en leest u welke aanbevelingen uit haar onderzoek zijn gekomen.

De Academische Werkplaats EMB

De Academische Werkplaats voor mensen met een Ernstige Meervoudige Beperking (EMB) wil een bijdrage leveren aan een verbetering in de kwaliteit van bestaan van kinderen en volwassenen met EMB en hun gezinnen. Dit wordt gedaan door praktijkvragen om te zetten in wetenschappelijk onderzoek en de kennis die hieruit voortkomt weer in te zetten in de praktijk. De Academische Werkplaats EMB is een samenwerking tussen Rijksuniversiteit Groningen, 's Heeren Loo, Hanzehogeschool Groningen en Koninklijke Visio. www.aw-emb.nl



1 - Ervaringsdeskundigheid: waar hebben we het over?

Uit de (wetenschappelijke) literatuur over dit thema en uit oriënterende gesprekken met verschillende ervaringsdeskundige naasten en medewerkers van de Academische Werkplaats EMB kwamen een aantal vragen naar voren over ervaringsdeskundigheid:

- 📌 **Wat** is ervaringsdeskundigheid en participatie in wetenschappelijk onderzoek?
- 📌 **Waarom** is het betrekken van ervaringsdeskundige naasten bij onderzoek eigenlijk zo belangrijk en wat willen we ermee bereiken?
- 📌 **Wie** kan een waardevolle bijdrage leveren aan wetenschappelijk onderzoek?
- 📌 **Hoe** zou je de participatie van ervaringsdeskundige naasten in onderzoek praktisch 'handen en voeten' kunnen geven?

Welke informatie is verzameld voor dit onderzoek?

- Een korte literatuurstudie naar de belangrijkste inzichten rond dit thema.
- 7 korte interviews om de focus van het onderzoek te bepalen, met ervaringsdeskundige naasten en medewerkers van de Academische Werkplaats EMB.
- 6 open interviews met ervaringsdeskundige naasten en medewerkers van de Academische Werkplaats EMB (de respondenten).
- Een groepsgesprek waarin de respondenten met elkaar verder nagedacht hebben over de vragen die opkomen rond dit thema.

Wat levert dat op?

Door deze vragen en de antwoorden hebben we meer inzicht gekregen hoe ervaringsdeskundige naasten op een betekenisvolle en vruchtbare manier een bijdrage kunnen leveren aan het onderzoek van de Academische Werkplaats EMB. Dit is beschreven in een advies aan het managementteam van de Academische Werkplaats EMB.



2 - De begrippen

De begrippen ervaringskennis, ervaringsdeskundigheid, participatie en inclusie komen vaak terug in gesprekken rond dit thema. Uit het onderzoek blijkt dat de betekenis hiervan per persoon en per situatie kan verschillen¹. In een onderzoeksproject is het belangrijk om samen tot een werkende definitie te komen: wat betekent dit begrip hier en nu voor ons?

Ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid

Het verschil tussen ervaringskennis en –deskundigheid wordt in de literatuur als volgt beschreven:

- Ervaringskennis: Iedereen heeft in principe ervaringskennis.
- Ervaringsdeskundigheid: Ontstaat als je leert te reflecteren op je ervaringen en deze kan koppelen aan de ervaringen van anderen².

Volgens de respondenten die betrokken waren bij dit onderzoek kan iedereen die een rol speelt in het leven van en/of de zorg voor een persoon met EMB ervaringskennis of ervaringsdeskundigheid hebben. Het één is niet persé beter dan het ander: zowel naasten met ervaringskennis als naasten met ervaringsdeskundigheid hebben waardevolle verhalen te vertellen.

Respondenten – dat zijn personen die door onderzoekers bevestigd worden over een bepaald onderwerp.
Participanten – dat zijn personen die meedraaien in een onderzoeksproject naast onderzoekers en denken samen met onderzoekers na over bepaalde keuzes die gemaakt worden binnen dit traject.

De respondenten die betrokken waren bij dit onderzoek vinden de participatie van ervaringsdeskundige naasten in wetenschappelijk onderzoek erg waardevol. Participanten hebben immers de mogelijkheid om hun stem te laten horen en mee te beslissen samen met de onderzoekers. Maar je steentje bijdragen als respondent is daarom niet minder waardevol en belangrijk.

¹ Kool, J., Boumans, J., & Visse, M., (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*. Antwerpen: Maklu en Garant Uitgevers.

² De Gruijter, M., Meulenkamp, T., Lammertink, Y., Van Hal L., & Stoutjesdijk, F., (2019). *Vragen en antwoorden over het inzetten van ervaringsdeskundigheid van mensen met een chronische ziekte of beperking*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut
Geraadpleegd via: <https://www.verwey-jonker.nl/publicatie/het-inzetten-van-ervaringsdeskundigheid-van-mensen-met-een-chronische-ziekte-of-beperking/>



In de praktijk geeft iedereen zijn eigen invulling aan de gebruikte begrippen. Dit zie je terug in de antwoorden van de deelnemers aan dit onderzoek, zoals:

“Ervaringskennis ontstaat omdat je iets aan den lijve hebt ervaren.”

“Participatie gaat over meedoen, inclusie gaat over je gehoord en gezien voelen. Inclusie gaat dus verder dan participatie.”

“Als zus heb ik ervaringskennis omdat ik een geschiedenis heb met mijn broer.”

“Je kan op veel verschillende manieren participeren in een onderzoek, door mee te luisteren en te denken, door advies te geven of door als co-onderzoeker naast de wetenschappelijk onderzoeker mee te draaien.”

Het is belangrijk om met elkaar in gesprek te gaan over de begrippen die gebruikt worden en de betekenissen die deze begrippen zouden kunnen hebben. Over welke ideeën er bij ons leven over wat ‘goed’ en ‘fout’ zou zijn, over wat belangrijk is en wat niet. En of deze ideeën wel kloppen en welke gevolgen ze zouden kunnen hebben. Hiermee voorkom je misverstanden en leer je elkaar beter begrijpen.

Noot: In deze brochure is omwille van de leesbaarheid ervoor gekozen om de woorden ‘ervaringsdeskundige naaste(n)’ te gebruiken als het gaat om naasten die ervaringskennis en/of ervaringsdeskundigheid hebben.

3 - Waarom is het betrekken van ervaringsdeskundige naasten bij onderzoek eigenlijk zo belangrijk en wat willen we ermee bereiken?

Volgens de respondenten is het betrekken van ervaringsdeskundige naasten bij het onderzoek van de AW EMB belangrijk en waardevol omdat:

- Er een dialoog kan ontstaan tussen wetenschappers en ervaringsdeskundige naasten. Dit kan leiden tot nieuwe inzichten.
- De resultaten van het onderzoek hierdoor beter aansluiten op de praktijk.
- Ervaringsdeskundige naasten hierdoor de kans krijgen hun eigen verhaal te vertellen en zichzelf verder te ontwikkelen.

Je zou dus kunnen zeggen dat het betrekken van ervaringsdeskundige naasten de kwaliteit van een onderzoeksproject én de uitkomsten hiervan positief beïnvloed. Dit zorgt er weer voor dat de uitkomsten beter aansluiten bij de dagelijkse realiteit waarin mensen met EMB en hun naasten leven.



4 - Wie kan een waardevolle bijdrage leveren aan wetenschappelijk onderzoek?

Ervaringskennis vanuit verschillende perspectieven

Iedere naaste heeft eigen kennis: de kennis van moeders verschilt van die van vaders, de kennis van vaders verschilt weer van die van broers en zussen, enzovoort. Ook begeleiders of andere zorgprofessionals hebben eigen ervaringskennis opgebouwd. Deze verschillende perspectieven hebben elk hun eigen waarde.

De stem van mensen met EMB

De stem van mensen met EMB krijgt vaak nog te weinig aandacht. Door hun beperkingen zijn deze mensen niet in staat hun stem op een voor niet beperkte personen heldere manier te verwoorden. Toch is het volgens de respondenten erg belangrijk om deze stem te betrekken bij wetenschappelijk onderzoek. Het onderzoek draait immers om hen. Dit zou bijvoorbeeld kunnen door deze personen goed te observeren of door mensen met EMB te betrekken bij het testen van producten die uit het onderzoek voortkomen.

Advies

In een onderzoeksproject zou ruimte gemaakt moeten worden voor al deze stemmen én voor de verschillen hiertussen. Dit kan bijvoorbeeld door:

- ervoor te zorgen dat niet altijd dezelfde ervaringsdeskundige naasten aan het woord komen
- door niet te veel eisen te stellen aan de vaardigheden die ervaringsdeskundige naasten zouden moeten beheersen om deel te nemen aan een onderzoek. Ook naasten die minder mondig zijn en niet gewend zijn hun verhaal te doen kunnen immers een waardevolle bijdrage leveren.

Of zoals een van de deelnemers aan het onderzoek het zo mooi formuleerde:

 *"Het is net een puzzel, je hebt alle stukjes nodig om het hele plaatje te zien."*



5 - Hoe kan de participatie van ervaringsdeskundige naasten praktisch 'handen en voeten' krijgen?

Volgens de respondenten is het volgende nodig om ervaringsdeskundige naasten op een vruchtbare manier te laten deelnemen aan een onderzoeksproject:

- Goede communicatie voor, tijdens en na het project kan helpen misverstanden te voorkomen. Heldere en voor iedereen begrijpelijke taal zonder (te veel) vaktermen is hierbij belangrijk.
- Een goede relatie tussen onderzoekers en ervaringsdeskundige naasten is belangrijk voor een goede samenwerking in een onderzoeksproject. Er is tijd en ruimte nodig om deze relatie te laten groeien en een vertrouwensband op te bouwen. Het kan helpen samen een cursus te volgen waarin de samenwerking in een onderzoeksteam centraal staat. (bijvoorbeeld: <https://cabrio-training.online/>).
- Alle deelnemers aan een onderzoeksproject kunnen zich op een bepaald moment kwetsbaar voelen. Ervaringsdeskundige naasten kunnen zich geïntimideerd voelen door welbespraakte onderzoekers. Onderzoekers kunnen zich geïntimideerd voelen door mondige en kritische ervaringsdeskundige naasten. Het is belangrijk aandacht hiervoor te hebben en proberen zo open mogelijk naar elkaars verhaal te luisteren. Iedereen wil graag gehoord, gezien en erkend worden.
- Mislukkingen en 'rommeligheid' horen erbij. Het is niet erg als er iets fout gaat, ook is niet alles vooraf te plannen. Daarom is het belangrijk om tijdens het onderzoek regelmatig met elkaar om de tafel te gaan zitten om te reflecteren: Wat gaat er goed, wat gaat er minder goed en hoe kunnen we hier mee omgaan?
- Een geldelijke beloning of salaris voor ervaringsdeskundige naasten die meedraaien in een onderzoek kan zorgen voor meer gelijkwaardigheid tussen onderzoekers en ervaringsdeskundige naasten. Maar niet iedere ervaringsdeskundige verlangt een salaris. Of dit gepast is hangt af van de situatie. Waardering is altijd belangrijk!

6 - Aanbevelingen

Naar aanleiding van dit onderzoek zijn een aantal praktische ideeën, aanbevelingen en overwegingen geformuleerd wat betreft de manier waarop de participatie van ervaringsdeskundigen een plek kan krijgen binnen het werk van de Academische Werkplaats EMB.

Ervaringsdeskundigen kunnen op vele verschillende manieren een bijdrage leveren aan een onderzoeksproject. Bijvoorbeeld door:

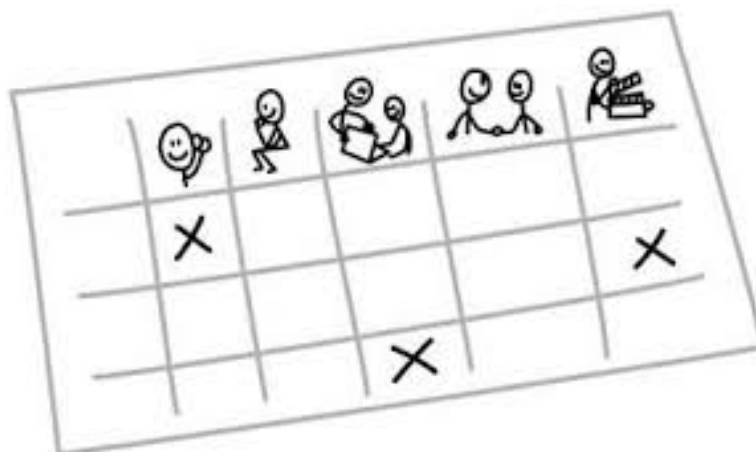
- Deel te nemen aan een adviesraad die gevraagd en ongevraagd advies geeft over een onderzoeksproject, thema of over beleidsvraagstukken.



- Deel te nemen aan een klankbordgroep die op verzoek meedenkt over bepaalde vragen die leven in een onderzoeksproject of binnen de Academische Werkplaats EMB in het algemeen.
- Door als co-onderzoeker naast de wetenschappelijk geschoolde onderzoekers mee te draaien in een onderzoeksproject.
- Door mee te denken over thema's en vraagstukken die onderzocht zouden moeten worden en de manier waarop deze het best onderzocht kunnen worden.
- Door mee te denken over hoe ervaringsdeskundige naasten betrokken kunnen worden bij een onderzoeksproject of hoe de uitkomsten van dit project naar naasten gecommuniceerd kunnen worden.
- Door mee te denken over de manier waarop de uitkomsten van een onderzoek doorgevoerd kunnen worden in de praktijk of door producten die voortkomen uit het onderzoek te testen.

Bijvoorbeeld: De Participatiematrix

De participatiematrix³ kan helpen om samen na te denken over de manier waarop ervaringsdeskundige naasten kunnen participeren in een onderzoeksproject. In deze matrix staan op de horizontale as vijf verschillende rollen die een ervaringsdeskundige in een project kan aannemen: de toehoorder wordt geïnformeerd, de meedenker geeft zijn of haar mening, de adviseur geeft gevraagd en ongevraagd advies, de partner werkt gelijkwaardig samen met de onderzoekers en de regisseur neemt het initiatief en de beslissingen. Op de verticale as staan de verschillende stappen in een onderzoeksproject. Per stap kan bekeken worden welke rol de ervaringsdeskundige naaste vervult.



Afbeelding 1: de Participatie matrix⁴

³ Smit, D.W., Van Meeteren, K., Klem, M., Alsem, M., & Ketelaar, M. (2020). Designing a tool to support patient and public involvement in research projects: The Involvement Matrix. *Research Involvement and Engagement*. 6(30), 1-7.


⁴ Bron: <https://www.kcrutrecht.nl/wp-content/uploads/2019/05/Involvement-Matrix-Practical-guide.pdf>



Tot slot

Er bestaat geen standaardoplossing die voor iedereen in iedere situatie passend is. Per onderzoeksproject zou daarom samen gekeken moeten worden naar wat mogelijk en wenselijk is voor de verschillende ervaringsdeskundige participanten. Dit advies is door het managementteam van de Academische Werkplaats EMB overgenomen.

Open in gesprek blijven met elkaar is hierbij erg belangrijk. Niet alleen over het 'hoe', maar ook over het 'wat', het 'waarom' en het 'wie'. Dit kan ervoor zorgen dat de deelnemers aan een onderzoeksproject, ervaringsdeskundige naasten en wetenschappers, helder krijgen waarom participatie van ervaringsdeskundige naasten in dat specifieke project belangrijk is en wat het oplevert. We sluiten af met een uitspraak van een van de deelnemers aan dit onderzoek:

 *"Als je weet waarom je iets doet, doe je het ook!"*