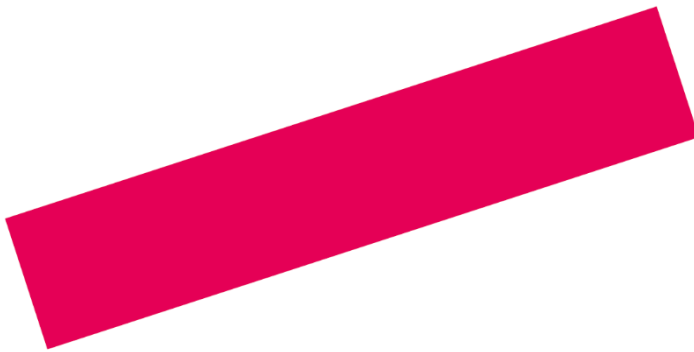




ERVARINGSDESKUNDIGHEID IN ONDERZOEK: EEN LITERATUURVERKENNING

Leeratelier Ervaringsdeskundigheid in Onderzoek

21 januari 2025

INHOUD

1	INLEIDING	3
2	ERVARINGSKENNIS EN ERVARINGSDESKUNDIGHEID	5
2.1	Definities en discussie	5
2.2	Visie op ervaringsdeskundigheid binnen de HAN.....	8
3	SAMENWERKING MET ERVARINGSDESKUNDIGEN IN ONDERZOEK	9
3.1	Waarde van ervaringsdeskundigheid in onderzoek.....	9
3.2	Benodigde competenties en houding.....	10
3.3	Uitdagingen en beïnvloedende factoren	13
4	RANDVOORWAARDEN.....	19
4.1	Financiën.....	19
4.2	Institutionele en organisatorische context.....	20
5	INSPIRERENDE VOORBEELDEN: TRAININGEN, METHODEN EN WERKVORMEN.....	22
5.1	Trainingen	22
5.2	Onderzoeksmethoden.....	22
5.3	Creatieve en non-verbale onderzoeksmiddelen	25
6	CONCLUSIE	27
	REFERENTIES	30
BIJLAGE 1	Kernteam Leeratelier Ervaringsdeskundigheid in onderzoek	38
BIJLAGE 2	Voorbeelden tools en werkvormen vanuit de HAN	39

1 INLEIDING

“Zoals ervaringsdeskundigheid langzaam zijn plek verovert in de zorgsector, gebeurt dit ook in onderzoek. Voorheen werd aan cliënten een stem gegeven door ze bijvoorbeeld uit te nodigen voor één focusgroep of door één vertegenwoordiger in een begeleidingscommissie. Nu worden er voorzichtige stappen gezet om ervaringskennis een meer volwaardige plek te geven in onderzoek.” (Trimbos, 2019).

De ontwikkeling die in dit citaat wordt geschetst, vindt ook plaats binnen de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN). Binnen verschillende academies en lectoraten werken onderzoekers – vaak nog in beperkte mate – samen met ervaringsdeskundigen. Om deze ontwikkeling te versterken is eind 2023 binnen de HAN het initiatief ‘Leeratelier ervaringsdeskundigheid in onderzoek’ gestart met een kernteam van onderzoekers en ervaringsdeskundigen¹ (zie bijlage 1). Doel van dit initiatief is om ervaringsdeskundigheid steviger in te bedden in het praktijkgericht onderzoek van vijf HAN-Academies: Mens en Maatschappij (AMM), Paramedische Studies (APS), Gezondheid en Vitaliteit (AGV), Organisatie en Ontwikkeling (AOO) en IT en Mediadesign (AIM). Door verkennende gesprekken en dialoogsessies zijn onderzoekers en ervaringsdeskundigen uit de verschillende academies betrokken en is kennis verzameld over werkende factoren, benodigde randvoorwaarden en ondersteuning.

Eén van de activiteiten van het Leeratelier is daarnaast het uitvoeren van een literatuurverkenning. Er is veel literatuur over ervaringsdeskundigheid, over de betekenis en waarde ervan en over de inzet ervan op allerlei terreinen, van zorg en hulpverlening tot beleid. Voor het Leeratelier hebben we specifiek gezocht naar literatuur over ervaringsdeskundigheid *in onderzoek*. Wat is er al bekend over het uitvoeren van onderzoek samen met ervaringsdeskundigen en andere mensen met ervaringskennis? Welke lessen kunnen we daaruit leren? We hopen hiermee inspiratie en praktische handvatten te bieden aan iedereen die de samenwerking met ervaringsdeskundigen in onderzoek een warm hart toedraagt en daar in de praktijk mee aan de slag wil.

De brede beweging van ervaringsdeskundigheid in Nederland is schatplichtig aan ervaringsdeskundige onderzoekers en activisten als Wilma Boevink (2017) en Alie Weerman (2016), en aan Disability Studies dat vanuit een breed, ‘cross disability’ perspectief onderzoek doet vanuit het perspectief van mensen met een beperking (Schippers, 2021). Ook Tineke Abma (Abma & Widdershoven, 2005; Abma, 2014) heeft met haar werk bijgedragen aan het integreren van ervaringskennis in wetenschappelijk onderzoek en beleid, met als doel de kwaliteit en relevantie van interventies te verbeteren. Al deze pioniers zorgden voor een sterke basis om ervaringsdeskundigheid en ervaringskennis in te zetten in zorg en welzijn, en in onderzoek. Inmiddels bouwen vele anderen op hun pioniersrol voort, zoals duidelijk wordt uit onze hier gepresenteerde oriëntatie in de wetenschappelijke en vakliteratuur over ervaringsdeskundigheid in onderzoek.

¹ In dit document spreken we over ervaringsdeskundigen en onderzoekers. We gebruiken deze terminologie om onderscheid te maken tussen onderzoekers met en zonder ervaringsdeskundigheid. We merken op dat ervaringsdeskundigen ook onderzoeker kunnen zijn: zij zijn dan onderzoeker-met-ervaringsdeskundigheid.

In de zoektocht naar relevante literatuur bleek dat veel kennis over het samenwerken met ervaringsdeskundigen in onderzoek te vinden is in publicaties over ‘inclusief onderzoek’. Inclusief onderzoek en samenwerken met ervaringsdeskundigen zijn nauw verwant, maar niet exact hetzelfde. Inclusief onderzoek verwijst naar onderzoekspraktijken die diversiteit en gelijkwaardigheid centraal stellen en alle relevante perspectieven serieus nemen, inclusief die van bijvoorbeeld minderheden of mensen in kwetsbare situaties. Het vraagt om methodologische aanpassingen en een holistische benadering waarbij alle betrokkenen actief deelnemen aan het onderzoeksproces (o.a. Abidi et al., 2024; Van den Bogaard et al., 2024; Embregts & Frielink, 2023; Krueger et al., 2024; Riches & O’Brien, 2020; Schuurman, 2023; Sergeant, 2021).

Een groot deel van de gevonden literatuur over samenwerken met ervaringsdeskundigen (en over inclusief onderzoek) heeft betrekking op onderzoek dat wordt uitgevoerd samen met mensen met een verstandelijke beperking of met leer- en ontwikkelingsproblemen. Daarnaast vonden we (in meer bescheiden mate) publicaties over onderzoek in andere sectoren of aandachtsgebieden waarin mensen uit de onderzochte groep zelf participeren (vaak gepresenteerd als participatief onderzoek), zoals de GGz, kinderrevalidatie, oncologie, dementie, of onderzoek naar leven met autisme. Uit alle literatuur destilleerden we verschillende perspectieven op het samenwerken met ervaringsdeskundigen in onderzoek, en verzamelden we de belangrijkste inzichten.

In hoofdstuk 1 van dit literatuuroverzicht gaan we in op de begrippen ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid en de verschillende visies hierop die in de literatuur te vinden zijn. We expliciteren welke visie op deze begrippen we in deze literatuurverkenning hanteren. Daarbij refereren we aan de visie die binnen de HAN wordt gehanteerd. In hoofdstuk 2 gaan we in op de waarde van het samenwerken met ervaringsdeskundigen in onderzoek en beschrijven we wat er in de literatuur te vinden is over beïnvloedende factoren en werkende mechanismen in het samenwerken met ervaringsdeskundigen in onderzoek. Vervolgens zetten we in hoofdstuk 3 een aantal belangrijke randvoorwaarden op een rij om deze samenwerking mogelijk te maken. Tenslotte wordt in hoofdstuk 4 een aantal inspirerende voorbeelden, trainingen, methoden en creatieve werkvormen op een rij gezet. In de conclusie (hoofdstuk 5) vatten we de belangrijkste inzichten op basis van deze literatuurverkenning samen. Ze kunnen gezien worden als aanbevelingen voor ervaringsdeskundigen en onderzoekers die hun samenwerking in de eigen (onderzoeks)praktijk willen versterken, en voor anderen die betrokken zijn bij dit onderwerp.

2 ERVARINGSKENNIS EN ERVARINGSDESKUNDIGHEID

Voordat we uitgebreider ingaan op ervaringsdeskundigheid in onderzoek, is het belangrijk een aantal begrippen te omschrijven. In deze paragraaf bespreken we verschillende begripsdefinities van ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid. Het zijn begrippen in ontwikkeling, waarvan de definities steeds weer worden aangevuld en bijgesteld. We hebben ernaar gestreefd in deze notitie de actuele stand van zaken in de voortschrijdende discussie hierover weer te geven.

2.1 Definities en discussie

Er is niet één algemeen gedragen definitie van ervaringskennis of ervaringsdeskundigheid. Wel zijn in een groot aantal definities van deze begrippen gemeenschappelijke elementen te vinden (Keuzenkamp & Van Hoorn, 2022). Belangrijke kern in alle definities is dat ervaringskennis is geworteld in de persoonlijke ervaring en leefwereld. Het is dus kennis ‘van binnenuit’ (Schuurman, 2023; Weerman, 2016), kennis die stoelt op ‘lived experience’ (Riches & O’Brien, 2020). Vaak wordt daarbij benoemd dat ervaringskennis niet altijd te expliciteren en in woorden weer te geven is. Een deel blijft impliciet (‘tacit knowledge’) of komt op andere manieren tot uiting, bijvoorbeeld in beelden, muziek of gebaren (Keuzenkamp & Van Hoorn, 2022) of zelfs in stiltes (Hamer, 2024). Verschillen worden vooral zichtbaar waar auteurs beschrijven hoe ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid worden ontwikkeld en toegepast. Hoewel ze allemaal erkennen dat persoonlijke ervaringen belangrijk zijn, leggen ze verschillende accenten op de waarde, de ontwikkeling en het gebruik van deze ervaringen in professionele en maatschappelijke contexten.

Veel geciteerd in dit opzicht is Timmer (2009). Hij benadrukt het proces waarin persoonlijke ervaringen systematisch worden omgezet in ervaringskennis en uiteindelijk in ervaringsdeskundigheid. Hij beschrijft een methodisch traject waarin reflectie, training, en scholing cruciaal zijn. Dit proces maakt ervaringsdeskundigheid geschikt voor methodologische en professionele toepassingen, zoals ondersteuning van cliënten en het beïnvloeden van beleid. Volgens Timmer is dit methodisch ontwikkelen en professionaliseren van ervaringsdeskundigheid cruciaal voor professioneel gebruik binnen de GGz. En het professioneel inzetten van ervaringsdeskundigheid ziet Timmer als een essentieel onderdeel van herstelgerichte zorg in de geestelijke gezondheidszorg (GGz).

Beresford (2003) bekijkt ervaringskennis vanuit een bredere sociale en politieke context. Hij benadrukt dat ervaringskennis in zijn rauwe, persoonlijke vorm al krachtig en waardevol is. In zijn visie hoeft ervaringskennis niet noodzakelijkerwijs professioneel te worden om een belangrijke bijdrage te leveren. Beresford ziet ervaringskennis vooral als een krachtig instrument om sociale emancipatie te bevorderen en uitsluiting en ongelijkheid te bestrijden. Hij pleit ervoor dat ervaringskennis een legitieme vorm van kennis is, die niet ondergeschikt mag worden gemaakt aan traditionele wetenschappelijke of professionele kennis.

Boevink (2017) legt een sterke nadruk op herstel en empowerment. Zij ziet ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid als krachtige hulpmiddelen binnen herstelgerichte zorg. Boevink benadrukt de collectieve dimensie van ervaringsdeskundigheid: door het delen van ervaringen met anderen, versterkt het herstelproces niet alleen het individu, maar ook de gemeenschap. In haar visie gaat

ervaringsdeskundigheid verder dan persoonlijke reflectie; het wordt een praktisch instrument dat direct wordt ingezet om anderen te ondersteunen in hulpverlenings- en zorgpraktijken. Boevink combineert dus de waarde van ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid met herstel en empowerment, en besteedt vooral aandacht aan de collectieve en praktische toepassing in hulpverlening en zorg.

Over de vraag wat ervaringskennis precies is en hoe individuele ervaringskennis kan transformeren naar breder geldige, collectieve ervaringskennis is een intensieve conceptuele discussie gaande onder onderzoekers, ervaringsdeskundigen en professionals die actief zijn in de beweging rond ervaringsdeskundigheid. Keuzenkamp en Van Hoorn (2022) constateren in hun overzicht van de verschillende opvattingen dat op dit gebied nog verheldering nodig is. Dings en Strijbos (2025) beschrijven het spanningsveld tussen persoonlijke ervaringen en generaliseerbaarheid en bepleiten vanuit hun discipline, de filosofie en kennistheorie, een nadere conceptualisering van individuele en collectieve ervaringskennis. Ook Hamer (2024) benoemt de vragen en discussie over de aard en de kwaliteit van deze kennis. Zij beschouwt ervaringskennis als een kluwen: een verstrengeld geheel met verschillende lagen. Het gaat bij ervaringskennis om het zichtbaar worden van rijke en meerstemmige beschrijvingen van de werkelijkheid, om kritische reflectie op de bestaande orde, en om de vraag of deze bestaande orde veranderd moet worden. Ervaringskennis kan opgevat worden als ruimte-maker voor menselijke relaties en verbindingen als voorwaarde voor begrip en nadenken wat het goede is om te doen (Hamer, 2024). Prof. F. Scheepers (hoogleraar en psychiater UMC Utrecht) is recent gestart met het project 'Wie weet wat? Ervaringskennis in de geestelijke gezondheidszorg' gericht op het versterken van de conceptuele basis van ervaringskennis, om zo de precieze bijdragen van ervaringsdeskundigen in de geestelijke gezondheidszorg beter te kunnen onderbouwen en onderzoeken (NWO, 23 juli 2024).

De meeste auteurs (o.a. Hamer, 2024; Van Erp et al., 2022) volgen echter het model van Timmer (2009, p. 31). Om die reden gaan we er hier wat uitgebreider op in. Timmer schetst hoe iemand persoonlijke ervaringen met beperkingen of ontwrichting en herstel kan ontwikkelen tot ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid (Timmer, 2009, p.31):



In dit model is het hebben van een ervaring niet hetzelfde als *ervaringskennis* (Timmer, 2009). Om van ervaring naar ervaringskennis te komen is een bepaald proces nodig: reflectie, een (al dan niet talige) reconstructie van de ervaring, en daarmee een zeker abstraheren van de oorspronkelijke ervaring (zie ook Dings & Strijbos, 2025; Keuzenkamp & Van Hoorn, 2022; Weerman, 2016). Door de eigen ervaringen met ziekte of beperkingen, en het herstel daarvan, te analyseren en erop te reflecteren, komt iemand tot individuele ervaringskennis. Door deze individuele ervaringskennis vervolgens te delen met lotgenoten, de gezamenlijke verhalen te analyseren en dit aan te vullen met kennis uit andere bronnen (o.a. literatuur, presentaties), wordt deze kennis nog verbreed (Timmer, 2009). Andere auteurs benoemen dit als collectieve ervaringskennis (Keuzenkamp & Van Hoorn, 2022). Timmer (2009) spreekt over ervaringsdeskundigheid als iemand vaardigheden heeft ontwikkeld om deze ervaringskennis professioneel in te zetten, bijvoorbeeld in voorlichting, onderwijs of beleidsontwikkeling.

Zoals gezegd volgen de meeste auteurs dit model. Daarbij geven ze aan dat om van collectieve ervaringskennis tot ervaringsdeskundigheid te komen, competenties nodig zijn om de ervaringskennis professioneel in te zetten en daarmee dienstbaar te zijn aan het ondersteunen van anderen, of bij te dragen aan activiteiten op een breder terrein (LFB et al., z.d.; Keuzenkamp & Van Hoorn, 2022; Schuurman, 2023). Een gerichte opleiding of training kan ondersteunen in het komen tot ervaringskennis en het verwerven van competenties om deze deskundig in te zetten (Frielink & Embregts, 2024), zoals de opleiding Associate Degree Ervaringsdeskundigheid in Zorg en Welzijn op de HAN (HAN, z.d.) of de STERK-opleiding van de LFB (LFB.nu, z.d.). Ook op het terrein van gezondheidzorg wordt in opleiding geïnvesteerd. Zo biedt de KWF Kankerbestrijding financiële mogelijkheden aan degenen die zich willen professionaliseren als ervaringsdeskundige om de Associate Degree Ervaringsdeskundigheid in Zorg en Welzijn te volgen, zodat zij een waardevolle bijdrage kunnen leveren aan de ondersteuning van kankerpatiënten en de verbetering van zorgprocessen (HAN, 2024b).

Noemenswaardig is tot slot een publicatie van Ansem en Jurrius (2021, p. 16-24) waarin zij ingaan op de diversiteit aan invulling van het begrip ervaringsdeskundigheid. Zij onderscheiden daarin twee hoofdstromingen (die vaak impliciet aanwezig zijn): de herstelvisie en de inclusievisie. De herstelvisie kenmerkt zich door – het woord zegt het al – het inzetten van ervaringsdeskundigheid om anderen die een vergelijkbare ontwrichting hebben doorgemaakt te ondersteunen in het herstelproces, en om een herstelondersteunende omgeving of herstelondersteunende zorg te bevorderen. Het begrip herstel wordt in deze context nadrukkelijk breder gedefinieerd dan strikt medisch herstel in de zin van ‘verdwijnen of verbeteren van symptomen’. Herstel betekent hier: in staat zijn om het leven naar eigen inzicht en wensen vorm te geven, ondanks de aanwezige en ervaren beperkingen (o.a. Van Hees et al., 2022; Weerman, 2016). De inclusievisie is breder gericht: deze kenmerkt zich door het erkennen van de waarde van de stem van ervaringsdeskundigen op meerdere terreinen, zoals in het vormgeven en verbeteren van beleid, beslissingen, onderzoek en zorg/welzijn. Volgens de auteurs is het belangrijk beide visies te onderscheiden, en in samenwerkingsrelaties te expliciteren vanuit welke visie men werkt. Gebeurt dit niet, dan kan dit leiden tot misverstanden of verwachtingen die niet op elkaar aansluiten.

2.2 Visie op ervaringsdeskundigheid binnen de HAN

Zijn er binnen de academies beleidstukken of documenten waarin hun visie op ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid beschreven staat? Onze verkenning leverde alleen stukken bij de Academie Mens en Maatschappij op, de academie waar in de praktijk het meest wordt samengewerkt met ervaringsdeskundigen. Vandaar dat we ons in deze paragraaf met name richten op documenten vanuit die academie, welke mogelijk ook voor andere academies relevant zijn.

Voor de Academie Mens en Maatschappij is het sectorplan Hogere Sociale Studies (Vereniging van Hogescholen, 2023) relevant. In het sectorplan wordt veel aandacht gegeven aan ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid, waarbij het schema van Timmer (2019) wordt gehanteerd. Het sectorplan stelt dat de ervaringen van (kwetsbare) mensen, groepen en gemeenschappen meer centraal moeten staan en dat ervaringskennis moet worden gezien als gelijkwaardige kennisbron naast wetenschappelijke kennis en praktijkkennis. Daarnaast is het belangrijk dat ervaringsdeskundigen een plek krijgen in de driehoek onderwijs-onderzoek-praktijk. Voor praktijkgericht onderzoek betekent dit dat er met ervaringsdeskundigen als gelijkwaardige partners wordt samengewerkt (Vereniging van Hogescholen, 2023).

In lijn daarmee wordt binnen de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN) op verschillende plaatsen samengewerkt met ervaringsdeskundigen. Binnen de Academie Mens en Maatschappij is een kaderdocument over ervaringsdeskundigheid opgesteld (Van Hees et al., 2022) met daarin onder andere een aantal begripsomschrijvingen. De omschrijving van het begrip ervaringsdeskundigheid is in dit kaderdocument gebaseerd op het bovengenoemde schema van Timmer (2009). De omschrijving voor ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid binnen AMM is als volgt (Van Hees et al., 2022, p. 6):

Ervaringskennis is zowel kennis op basis van persoonlijke ervaringen met een (verstandelijke) beperking, ziekte, psychiatrische problematiek, geweld, armoede, het vinden van een nieuw evenwicht, als collectieve en theoretische kennis. Ervaringsdeskundige professionals zijn mensen die, door een opleiding en/of door werkzaamheden in de praktijk, eerder verworven competenties hebben om deze ervaringskennis op professionele wijze in te zetten.

Iets van de visie op ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid binnen de HAN komt verder tot uiting in het HAN-brede functiegebouw. Op 1 november 2024 werd een nieuw functiegebouw ingevoerd, waarin functies op een generiekere manier worden omschreven. Dat biedt meer ruimte voor flexibiliteit en het indelen van minder gebruikelijke of weinig voorkomende functies. In het functieprofiel 'Docent/onderzoeker' wordt als één van de taken in onderzoek genoemd: 'realiseert wetenschappelijke, professionele en ervaringsdeskundige kennis' (HAN, 2024a). Dit kan beschouwd worden als een bescheiden basis voor het verder inbedden van ervaringsdeskundigheid in onderzoek binnen de HAN.

3 SAMENWERKING MET ERVARINGSDESKUNDIGEN IN ONDERZOEK

In dit hoofdstuk starten we met een paragraaf over de waarde van ervaringsdeskundigheid in onderzoek. Samenwerking tussen onderzoekers en ervaringsdeskundigen in een onderzoeksteam is om diverse redenen waardevol, en vereist specifieke competenties van alle samenwerkingspartners. In paragraaf 2.2 beschrijven we deze competenties. Tegelijkertijd kan dit type samenwerking ook uitdagingen, nieuwe vragen en dilemma's met zich meebrengen. Verschillende auteurs die – bijvoorbeeld in inclusief onderzoek – met ervaringsdeskundigen hebben samengewerkt, reflecteren hierop en op de leerprocessen die het met zich meebrengt. Werkzame mechanismen en bevorderende of belemmerende factoren in deze samenwerking komen aan de orde in paragraaf 2.3.

3.1 Waarde van ervaringsdeskundigheid in onderzoek

Diverse auteurs wijzen op het belang van het toevoegen van ervaringskennis aan wetenschappelijke en professionele kennis, als 'derde kennisbron' in onderzoek (zie o.a. Bult et al., 2023; Embregts & Frielink, 2023; Frielink & Embregts, 2024; Havinga et al., 2019; Keuzenkamp & Van Hoorn, 2022; Schippers, 2021; Stalenberg et al., z.d.). Embregts en Frielink (2023) stellen dat ervaringskennis kan bijdragen aan het verminderen van de vaak ervaren kloof tussen onderzoek en praktijk. Ervaringskennis verrijkt het onderzoek: het zorgt voor betere kwaliteit en grotere validiteit, omdat het perspectief van ervaringsdeskundigen leidt tot aanscherpingen en andere invalshoeken (Abidi et al., 2024; Bult et al., 2023; Frankena, 2019; Schuurman, 2023; Stalenberg et al., z.d.). Door de inbreng van ervaringsdeskundigen kan het onderzoek beter aansluiten bij de deelnemers of respondenten, bijvoorbeeld qua taal of werkvormen (Havinga et al., 2019; Heessels et al., 2024). Schuurman (2023) benoemt het feit dat de inbreng van ervaringsdeskundigen impact kan hebben op de inhoudelijke resultaten van het onderzoek. Ook de waarde van de onderzoeksresultaten en -producten neemt toe, omdat deze beter aansluiten bij de behoeften en wensen van de eindgebruikers (Abidi et al., 2024; Van den Bogaard et al., 2023b; Van Asselt-Goverts et al., 2017).

Samenwerken met ervaringsdeskundigen en benutten van ervaringskennis in inclusief onderzoek heeft vaak een activistische component. Het gaat om eigenaarschap, zeggenschap en controle over het onderzoek door de doelgroep zelf, zodat het onderzoek bijdraagt aan eigen belangen of bijdraagt aan sociale verandering en aan de kwaliteit van leven (Abidi et al., 2024; Garratt et al., 2022; Embregts & Frielink, 2023; Pratt, 2021; Salmon et al., 2018; Schippers, 2021). Actieve participatie in onderzoek kan emanciperend en empowerend werken voor mensen uit de onderzochte groepen (zie o.a.; Abma & Widdershoven, 2005; Embregts & Frielink, 2023; Krueger et al., 2024; Salmon et al., 2018; Schuurman, 2023; Van den Bogaard et al., 2023b; Van den Bogaard et al., 2024). Thijssen (2023a) deed onderzoek met actieve participatie van mensen met dementie en hun mantelzorgers; dit bevorderde inclusie en droeg bij aan het verminderen van stigma (Thijssen, 2023a).

Prudon et al. (in voorbereiding) vatten dit alles kernachtig samen in hun stelling dat 'zowel product als proces van waarde zijn voor de uitkomst van het participatieve traject'. Ze roepen

onderzoekers die samen willen werken op om dit – ondanks de soms ingewikkelde kanten ervan – gewoon te gaan doen en moed te houden. Het leidt in hun optiek tot een betekenisvol onderzoeksproces, dat mensen in hun kracht zet, en uiteindelijk tot succesvolle innovaties kan leiden.

3.2 Benodigde competenties en houding

Bij het benoemen van competenties die nodig zijn voor samenwerking tussen ervaringsdeskundigen en onderzoekers gaat het opvallend genoeg heel vaak eenzijdig over de competenties van ervaringsdeskundigen (Schuurman, 2023). Veel minder aandacht is er voor de competenties van niet-ervaringsdeskundige onderzoekers die inclusief onderzoek (willen) doen of op andere wijze in hun onderzoek willen samenwerken met ervaringsdeskundigen. In deze literatuurverkenning hopen we daarin een stap te zetten en zijn we nadrukkelijk ook op zoek gegaan naar benodigde competenties voor onderzoekers.

Om de vraag te beantwoorden welke competenties nodig zijn voor ervaringsdeskundigen in onderzoek, kijken we allereerst naar algemene competentieprofielen die er zijn voor ervaringsdeskundigen. Hoewel deze profielen niet specifiek zijn gericht op ervaringsdeskundigen die in onderzoek werken, kunnen ze wel als uitgangspunt dienen.

Een veelgebruikt profiel is het Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid (Van Erp et al., 2022), dat is ontwikkeld door de beroepsvereniging voor ervaringsdeskundigen VvEd, samen met een aantal kennisinstituten en ZonMw. Daarin worden de volgende kerncompetenties voor de beroepsmatige inzet van ervaringsdeskundigen genoemd (Van Erp et al., 2022, p. 25):

- “1. Kan zich wederkerig en gelijkwaardig opstellen in contact en kan daarbij de eigen en collectieve ervaringskennis inzetten;*
- 2. Kan gebruik maken van methoden, technieken en hulpmiddelen passend bij het vakgebied ervaringsdeskundigheid;*
- 3. Kan op meerdere niveaus vanuit gelijkwaardigheid samenwerken en zich positioneren;*
- 4. Kan vanuit ervaringskennis veranderingsgericht adviseren over zorg, ondersteuning, dienstverlening en beleid;*
- 5. Kan conceptueel, normatief en beroepsmatig denken en handelen;*
- 6. Kan de eigen deskundigheid onderhouden en ontwikkelen.”*

Het Beroepscompetentieprofiel vormt daarmee een brede algemene basis: het beschrijft welke (kern)competenties ervaringsdeskundigen moeten hebben, ongeacht het werkveld of de context waarin ze werken. Dat kan dus ook onderzoek zijn, al staat dat niet letterlijk in deze omschrijving vermeld. Verder wordt elders in de tekst van het profiel nadrukkelijk aangegeven dat in de genoemde competenties een aantal kernwaarden van ervaringsdeskundigheid zijn weerslag krijgt: het creëren van *vrije ruimte*, het *naast de ander staan* en zoeken naar *krachtbronnen voor verandering*, en *wederkerigheid*. Die laatste kernwaarde wordt nog verder uitgesplitst en toegelicht in de Beroepscode Ervaringsdeskundigheid (Werkgroep Ontwikkeling KvE, 2022, p. 8):

“Het professionele handelen van de ervaringsdeskundige is gebaseerd op de volgende kernwaarden: gelijkwaardigheid, inclusiviteit, solidariteit, diversiteit, integriteit, respect en deskundig handelen.”

Ook de LFB, de landelijke belangenorganisatie voor en door mensen met een verstandelijke beperking (VB), heeft samen met de Vereniging Gehandicaptenzorg en het ministerie van VWS een competentieprofiel ontwikkeld, specifiek voor deze doelgroep (LFB et al., z.d.). In het basisdeel worden competenties benoemd die nodig zijn om werkzaamheden in een organisatie uit te voeren (voorbereiden, uitvoeren, afronden). Voorbeelden zijn *‘samenwerken en overleggen, leren, regels kennen en opvolgen, vragen stellen, luisteren, omgaan met veranderingen, omgaan met kritiek, zelfvertrouwen hebben’*. Daarnaast is er een profieldeel dat gericht is op competenties die nodig zijn om de positie van mensen met een verstandelijke beperking te versterken:

*“Een professionele houding hebben.
Kunnen laten zien hoe het is om jou te zijn.
Mensen met een VB helpen leren om te gaan met hun beperking.
Opkomen voor de belangen van mensen met een VB.
De wereld beter maken voor mensen met een VB.”*

In de toelichting op de laatstgenoemde competentie in dit rijtje wordt expliciet genoemd: het meedoen aan (wetenschappelijk) onderzoek.

Hoewel deze competentieprofielen een basis kunnen vormen, is lastig hieruit kernachtig te destilleren welke competenties nu specifiek relevant zijn voor het samenwerken in onderzoek. Meer houvast bieden publicaties die ‘inclusief onderzoek’ als expliciete focus hebben. Vaak gaat het in deze publicaties zowel om ervaringsdeskundigen als om onderzoekers.

Training en coaching op diverse vaardigheden blijkt vaak voor iedereen in het onderzoeksteam nodig, dus zowel voor ervaringsdeskundigen als voor andere onderzoekers (Abidi et al., 2024; Hewitt et al., 2023; Sergeant, 2021; Walmsley, 2004). Embregts et al. (2018) stellen dat het tot stand brengen van samenwerkingsrelaties tussen onderzoekers met en zonder verstandelijke beperking in inclusief onderzoek de inzet van beide partijen vereist. Zij benoemen vijf categorieën van competenties waarover zowel ervaringsdeskundige als andere onderzoekers zouden moeten beschikken in inclusief onderzoek (Embregts et al., 2018, p. 197):

- een onderlinge relatie opbouwen;
- communiceren;
- samenwerking tot stand brengen waarin alle betrokkenen een bijdrage kunnen leveren;
- zich bewust zijn van vaardigheden en ontwikkelbehoeften;
- zich bewust zijn van impact.

Binnen elke categorie wordt een overzicht van competenties gegeven, die deels zijn opgesplitst: sommige gelden voor iedereen, sommige voor academische onderzoekers (bijvoorbeeld: niet de leiding overnemen), sommige voor onderzoekers met verstandelijke beperking (bijvoorbeeld: ervaringskennis leren inzetten).

Schuurman (2023, p. 142) refereert aan dit bouwwerk van competenties van Embregts et al. en constateert dat de rode draad hierin het besef is dat onderzoek met ervaringsdeskundigen in grote mate een zaak is van gezamenlijkheid en streven naar gelijkwaardigheid. Hij vindt het daarom terecht dat er eisen worden gesteld aan de competenties van alle deelnemers, zowel de ervaringsdeskundigen als de andere onderzoekers. Een kritische kanttekening plaatst hij bij het feit dat het bouwwerk niet symmetrisch is: voor verstandelijk beperkte onderzoekers worden door Embregts c.s. andere accenten gelegd dan voor de overige onderzoekers, en andersom. Hij bepleit alertheid op dit soort asymmetrie, ingegeven door (vaak onbewuste en onbedoelde) vooroordelen en stereotypering, omdat het ongelijkwaardigheid in de hand kan werken.

Ook in andere publicaties, met name van onderzoekers en ervaringsdeskundigen die samenwerkten en dit samenwerkingsproces hebben onderzocht, worden uitspraken gedaan over benodigde competenties en houdingen.

In een publicatie van Riches en O'Brien (2020, p. 276) benoemden (voornamelijk niet-ervaringsdeskundige) onderzoekers die deelnamen aan inclusief onderzoek hun toegenomen vaardigheden op het gebied van belangenbehartiging, samenwerking, partnerschap, teamwork, openheid, dingen toegankelijk maken voor anderen, gelijkheid (of werken aan het egaliseren van machtsverschillen), duidelijkheid, nauwkeurigheid, transparant zijn naar elkaar en ruimte geven aan anderen om te groeien. Embregts en Frielink (2023) stellen dat commitment van alle betrokkenen vereist is om succesvolle relaties tussen onderzoekers met en zonder ervaringsdeskundigheid te bewerkstelligen.

Pratt (2021) onderzocht betrokkenheid van ervaringsdeskundigen in de gezamenlijke besluitvorming rond prioritering en agendasetting in medisch onderzoek. Naast relationele en contextuele voorwaarden (zie paragraaf 2.3 en hoofdstuk 3) beschrijft zij een aantal benodigde vaardigheden voor ervaringsdeskundigen en andere onderzoekers (Pratt, 2021, p. 6-7). Onderzoekers moeten het engagement in dit type onderzoek waarderen en faciliteren. Van onderzoekers wordt een bescheiden houding gevraagd, en bereidheid om persoonlijke informatie te delen. Essentiële vaardigheden zijn verder goede communicatie, onderhandelen, en conflicthantering. Van ervaringsdeskundige onderzoekers worden deze vaardigheden eveneens gevraagd. Bovendien is het belangrijk dat zij representatief zijn voor de onderzochte groep, het belang van die groep behartigen en zich uit durven spreken.

Boylan (2019) belicht het belang van specifieke vaardigheden en houding voor onderzoekers die betrokken zijn bij de samenwerking met mensen met ervaringskennis. Het onderzoek toont aan dat dit veel praktische en interpersoonlijke competenties vereist, zoals empathie, communicatie en emotionele vaardigheden. Vaak lag de verantwoordelijkheid deze samenwerking bij junior-onderzoekers en vrouwen, wat wijst op bestaande institutionele machtsdynamieken en genderverwachtingen binnen de academische cultuur. In een onderzoek naar mensen met Parkinson geven Staley et al. (2017) aan dat directe interactie met patiënten onderzoekers helpt om meer empathie te ontwikkelen en om in begrijpelijke taal te communiceren. Dit leidt tot diepere inzichten in de leefwereld van patiënten, waardoor de onderzoeksresultaten relevanter worden.

De studie van Thijssen (2024) benadrukt het belang van de betrokkenheid van mensen met dementie en hun mantelzorgers in de ontwikkeling en borging van dementievriendelijke initiatieven.

Hoewel cognitieve beperkingen door onderzoekers, zorg- en welzijnsprofessionals en vrijwilligers soms als belemmering worden gezien, benadrukt deze studie dat betrokkenheid juist om emotionele en sociale vaardigheden draait. Dit vraagt om zgn. 'relational expertise' en 'relational agency', waarbij men in staat is om de zorgen en ervaringen van mensen met dementie te begrijpen en hierop te reageren. De persoonlijke eigenschappen en levenservaringen van alle betrokkenen spelen hierin een belangrijke rol. Ook bij projecten voor de ontwikkeling van dementievriendelijke wijken en buurten wordt steeds meer de ervaringskennis van mensen met dementie en hun naasten opgezocht, bijvoorbeeld tijdens een participatief actieonderzoek van Thijssen et al. (2023a en 2023b). Tijdens de samenwerking in dit onderzoek stonden ook competenties centraal als communicatieve vaardigheden, een houding die gericht is op het creëren van gelijkwaardigheid, openheid voor andere perspectieven en bereidheid om van elkaar te leren (Thijssen et al., 2023a en 2023b).

3.3 Uitdagingen en beïnvloedende factoren

Behalve aan competenties voor samenwerking tussen ervaringsdeskundigen en onderzoekers wordt in de literatuur ook aandacht besteed aan specifieke uitdagingen die dit met zich meebrengt. In het verlengde daarvan worden veel belangrijke factoren en mechanismen beschreven die deze samenwerking bevorderen of belemmeren. De belangrijkste daarvan geven we hier in het kort weer.

Bijzondere uitdagingen

Het samenwerken met ervaringsdeskundigen kent volgens sommige auteurs zijn grenzen. Schuurman (2023) wijst in dit kader op enkele onderbelichte kanten in dit type onderzoek. Mag er bijvoorbeeld afgezien worden van de inbreng van verstandelijk beperkte ervaringsdeskundigen, als zij door hun beperkingen niet goed mee kunnen denken op intellectueel vlak, of weinig reflectief vermogen hebben (Schuurman 2023)? Het gevolg van het niet benutten van de inbreng van ervaringsdeskundigen kan echter zijn dat bepaalde stemmen niet gehoord worden (Hamer, 2024). Prudon et al. (in voorbereiding) bevelen aan om vooraf helder in kaart te brengen wat de reden is om het onderzoek participatief in te richten, en om goed te inventariseren met wie het participatieve onderzoeksproces wordt vormgegeven. Welke partijen dragen bij en waarom?

Anderen, zoals Riches en O'Brien (2020), benoemen dat publiceren in peer reviewed tijdschriften een uitdaging blijft in de samenwerking tussen onderzoekers met en zonder verstandelijke beperking. Een onderliggende oorzaak is het spanningsveld tussen academische eisen die aan onderzoekers worden gesteld en de wijze waarop ervaringsdeskundigen zelf bij voorkeur over de resultaten van het onderzoek communiceren.

Een dilemma in de context van onderzoek naar mensen met dementie is dat daar geen groep mensen met ervaringskennis is die de opleiding tot ervaringsdeskundige heeft gedaan. Er zijn wel groepen, vaak verenigd in panels (zoals bij Radboud Alzheimer Centrum) die vanuit een collectieve ervaringskennis adviseren over wetenschappelijk onderzoek dat wordt uitgevoerd².

Weer andere uitdagingen kent het betrekken van patiënten en naasten bij onderzoek op de intensive care (IC). Deze ontwikkeling neemt toe; zorgorganisaties en subsidieverstrekkers moedigen dit aan. Tegelijkertijd, ondanks internationale adviesdocumenten, rapporteren weinig studies hoe ze

² Zie voor meer informatie: [Radboudumc Alzheimer centrum - Radboudumc](#).

patiënten en naasten bij de uitvoering van hun onderzoek betrokken hebben (Burns et al., 2018). Dat dit niet altijd gemakkelijk is, komt onder meer doordat patiënten na een verblijf op de IC vaak fysieke en cognitieve problemen ervaren (Geense et al., 2021; Needham et al., 2012). Ook ervaren patiënten en naasten vaak psychische problemen (Davidson et al., 2012; van Sleeuwen et al., 2020), waardoor participatie van patiënten en naasten in onderzoek belemmerd wordt (Burns et al., 2018). Verder waarschuwen Burns et al. voor 'tokenism' (symbolisme), waarbij patiënten en naasten plichtmatig en symbolisch betrokken worden (Burns et al., 2018).

Tot slot kan er discussie ontstaan over de wenselijkheid van te onderzoeken thema's; ervaringsdeskundigen kunnen daarop een ander perspectief hebben. Dit deed zich bijvoorbeeld voor binnen de Academische Werkplaats Autisme (Van den Bosch et al., 2024). Bovendien bracht dit een discussie over beslissingsbevoegdheid met zich mee.

Openheid en duidelijkheid

Veel auteurs noemen het belang van openheid en duidelijkheid als factoren die de samenwerking tussen ervaringsdeskundigen en onderzoekers bevorderen (Bult et al., 2023; Cardol et al., 2018; Cardol et al., 2021; Heessels et al., 2019; Van Asselt-Goverts et al., 2017). De houding van alle betrokkenen, zoals geduld en openheid, draagt bij aan het succes van de samenwerking met ervaringsdeskundigen (Thijssen, 2023a).

Openheid en duidelijkheid betreffen ook goede afspraken over zaken als: verwachtingen en benodigde competenties, te investeren tijd, beloning, mogelijkheden, randvoorwaarden en grenzen, en over de inhoud en het proces van het onderzoek. Ook helderheid over rolverdeling (Walmsley, 2004) behoort daartoe. Het onderzoek van Howe (2019) laat zien dat succesvolle samenwerking met ervaringsdeskundigen vaak afhankelijk is van duidelijke rolomschrijvingen en het aanwijzen van een contactpersoon voor mensen met ervaringskennis. Dit helpt bij het creëren van een ondersteunende structuur waarin zij nieuwe vaardigheden kunnen ontwikkelen en hun rol als belonend ervaren.

Niettemin kan er soms spanning ontstaan tussen verschillende rollen, zoals tussen ervaringsdeskundigen die actief in het onderzoek participeren en ervaringsdeskundigen die in een adviesgroep van hetzelfde onderzoek meedenken. Dit benadrukt de waarde van duidelijke rolverwachtingen en open communicatie vanaf het begin. Prudon et al. (in voorbereiding) raden aan om na te gaan wat ieders beeld is bij participatief onderzoek waarbij ervaringsdeskundigen en onderzoekers samenwerken. Een toevoeging van een 'participatieplan' aan het onderzoeksplan kan daarbij behulpzaam zijn. Thijssen (2023a) wijst erop dat voldoende middelen en heldere verwachtingen rondom rollen en budgetten essentieel zijn om de betrokkenheid effectief te maken. Dit voorkomt dat ervaringsdeskundigen slechts als aanvulling worden gezien, maar als volwaardige partners binnen het onderzoek.

Gelijkwaardigheid en wederkerigheid

Twee zaken die vrijwel altijd genoemd worden als essentieel voor een goede samenwerking tussen ervaringsdeskundigen en onderzoekers zijn gelijkwaardigheid en wederkerigheid (Cardol et al., 2018; Cardol et al., 2021; Heessels et al., 2019; Riches & O'Brien, 2020; Stalenberg et al., z.d.; Van Asselt-Goverts et al., 2017; Van den Bogaard et al., 2024). Het zijn begrippen die veel omvatten en op veel manieren naar voren kunnen komen.

Gelijkwaardigheid betekent bijvoorbeeld dat niet alleen ervaringsdeskundigen zich kwetsbaar opstellen, maar ook de andere onderzoekers (Cardol et al., 2018; Heessels et al., 2019). In deze samenwerking gaan de deelnemers samen een ongewis proces aan: iedereen heeft te maken met onzekerheden (over zichzelf, over het proces, over de uitkomst) en moet die accepteren of zelfs omarmen en er ruimte voor maken (Cardol et al., 2018; Heessels et al., 2019; Sergeant, 2021). Een participatief onderzoeksproces loopt nooit zoals van tevoren verwacht (Prudon et al., in voorbereiding). Participeren van betrokkenen leidt tot aanpassingen in de te nemen stappen, en wie daartoe niet bereid is, kan beter een andere onderzoeksmethode kiezen dan meedoen 'voor de Bühne', want dat is voor betrokkenen funest (Prudon et al., in voorbereiding).

Gelijkwaardigheid betekent verder dat iedereen bijdraagt en elkaar ondersteunt vanuit de eigen kwaliteiten. Het is belangrijk die kwaliteiten te onderzoeken, te erkennen en er ruimte aan te geven (Ansem & Jurrius, 2021, p.45). Alle betrokkenen hebben een eigen rol die gewaardeerd wordt (Cardol et al., 2021). Niet alleen vooraf, maar herhaaldelijk tijdens het onderzoeksproces is het aan te bevelen te reflecteren op ieders rol, unieke bijdrage en kwaliteiten, en affiniteit met het project (Prudon et al., in voorbereiding). In dat kader benoemen Stalenberg et al. (z.d.) het belang van het werkelijk erkennen van ervaringskennis als gelijkwaardige kennisbron.

Ook Thijssen (2023a), met een focus op dementievriendelijke initiatieven, benadrukt het belang van diversiteit in expertise. Ruimte voor informeel leiderschap en het bevorderen van wederzijdse afhankelijkheid en waardering blijken daarnaast essentieel voor langdurige betrokkenheid en motivatie. Het accepteren van diversiteit en bereidheid om verschillen te omarmen (Riches & O'Brien, 2020), geen zaken voor een ander invullen, en bereid zijn tot flexibiliteit (Hewitt et al., 2023) zijn eveneens factoren die aan gelijkwaardigheid bijdragen. Van den Bogaard et al. (2024, p. 7) voegen daar gezamenlijke verantwoordelijkheid voor het project aan toe. Ook benoemen zij het belang van frequente (formele en informele) ontmoeting tussen de ervaringsdeskundige en andere onderzoekers.

Groot (2021) identificeerde dat ethische kwesties, zoals het vraagstuk van gelijkwaardigheid, zich in onderzoek samen met ervaringsdeskundigen of mensen met ervaringskennis vaak voordoen op het dagelijkse niveau, vooral binnen partnerschappen, machtsdynamieken en samenwerkingsverbanden. Deze uitdagingen vereisen vaak onzichtbaar werk dat niet altijd wordt beschreven in onderzoeksvoorstellen of budgetten: het omgaan met eigen en andermans emoties, het opbouwen van vertrouwen en het vormen en onderhouden van langdurige partnerschappen. Ondanks de intentie om ethisch te werken waren er voorbeelden van onrechtvaardigheid. Betrokkenen met ervaringskennis werden niet altijd gehoord of hun kennis werd niet gewaardeerd of gebruikt, vaak als gevolg van vooroordelen over wat waardevolle kennis is en wie deze bezit (Banks & Brydon-Miller, 2018; Groot, 2021). Wat Groot expliciet aangeeft is dat ethiek in participatief onderzoek alledaags is en niet beperkt zou moeten blijven tot de goedkeuring van ethische commissies. Bewustwording van ethische kwesties in participatief onderzoek is essentieel om doelen van inclusie en empowerment te bereiken (Groot, 2021).

Ook Stalenberg et al. (z.d.) signaleren dat een impliciete hiërarchie en machtsongelijkheid binnen het onderzoeksteam een belemmerende factor kan zijn. Vaak onbedoeld wordt aan de ene functie meer waarde toegekend dan aan de andere, waardoor bijvoorbeeld ervaringsdeskundige onderzoekers zich onderaan de hiërarchie voelen staan. De term 'co-onderzoeker' kan denigrerend

overkomen (ZonMw, 2020). Om ervoor te zorgen dat (ook maatschappelijk aanwezige) machtsrelaties niet gereproduceerd worden tijdens het onderzoeksproces, is voortdurende kritische (zelf)reflectie nodig (Dorozenko et al., 2016). Diverse auteurs (Hewitt et al., 2023; Sergeant et al., 2022) benoemen dit thema en benadrukken het belang van het delen van macht en eigenaarschap over onderzoeksprocessen.

Veiligheid en onderling vertrouwen

In het verlengde van het werken aan gelijkwaardigheid is een volgende belangrijke factor het creëren van veiligheid en onderling vertrouwen (Cardol et al., 2018; Heessels et al., 2019; Pratt, 2021; Van Asselt-Goverts et al., 2017; Van den Bogaard et al., 2024). Respectvol omgaan met elkaar, oprecht contact zodat samenwerkingsruimte echt gevoeld wordt en de al eerdergenoemde wederzijdse kwetsbaarheid dragen daaraan bij (Cardol et al., 2018; Pratt, 2021).

Echt ruimte geven aan elkaar betekent met name voor onderzoekers dat zij soms meer moeten zwijgen, luisteren, 'op hun handen moeten zitten' dan ze gewend zijn (Sergeant, 2021), en geen zaken moeten overnemen (Hewitt et al., 2023). Het creëren van een goede, respectvolle sfeer, waarin ruimte is voor humor en kameraadschappelijkheid draagt eveneens bij aan een vruchtbare samenwerking (Hewitt et al., 2023).

Stalenberg en collega's (z.d.) benoemen in dat kader onvoldoende kennis van elkaar als belemmerende factor. Als dit het geval is, ontstaat risico's voor de samenwerking, bijvoorbeeld door het overschatten of onderschatten van elkaars competenties. Stereotypering of (onbedoelde) betutteling van ervaringsdeskundige onderzoekers kan gelijkwaardigheid en vertrouwen belemmeren (Van den Bogaard et al., 2024; Sergeant et al., 2022). Door bijvoorbeeld niet eerlijk durven zijn om de ander niet te kwetsen, wordt de ervaringsdeskundige onderzoeker niet serieus genomen, en dat kan wantrouwen vergroten. Zeker als er al eerdere ervaringen van deze aard zijn, kunnen ervaringsdeskundigen op hun hoede zijn en gevoelig zijn voor buitengesloten worden of te sterk als patiënt worden aangesproken (Cardol et al., 2018). Het is dus van belang elkaar en elkaars talenten en noden goed te leren kennen (Bult et al., 2023), vooraf en tijdens de samenwerking.

Tijd, rust en reflectie

Om al deze bepalende factoren ruimte te geven is het van belang om in het onderzoeksproces tijd en rust in te bouwen. Dit is om meerdere redenen belangrijk. Allereerst moet er tijd zijn voor herhaalde dialoog en reflectie over verwachtingen, rollen en de onderlinge verhoudingen. Dit komt bij veel auteurs terug (Bult et al., 2023; Cardol et al., 2018; Dorozenko et al., 2016; Heessels et al., 2019; Hewitt et al., 2023; Prudon et al., in voorbereiding; Sergeant, 2021; Stalenberg et al., z.d.; Van Asselt-Goverts et al., 2017). Heessels et al. (2019) voegen eraan toe dat voortdurende reflectie op machtsverhoudingen noodzakelijk is: onderzoekers moeten elkaar blijven bevragen op visie, ervaringen in het onderzoeksproces en betrokkenheid. Stalenberg et al. (z.d.) bepleiten voortdurende zelfreflectie, op teamniveau en op persoonlijk niveau.

Daarnaast kan het samenwerken met ervaringsdeskundigen eveneens om andere redenen meer tijd vragen, bijvoorbeeld omdat er gekozen wordt voor methoden die tijdrovender zijn (Schipper, 2021), of omdat onderzoekers met ervaringskennis in een ander tempo werken of tijd nodig hebben om zich onderzoeksvaardigheden eigen te maken (Abidi et al., 2024; Pratt, 2021).

Ondersteuning

Ondersteuning van de ervaringsdeskundigen kan nodig zijn en kan de samenwerking bevorderen (Hewitt et al., 2023). Zo stellen diverse auteurs (Hermsen et al., 2017; Van Asselt et al., 2017) dat in onderzoek samen met mensen met een verstandelijke beperking de rol van een coach voor de ervaringsdeskundigen belangrijk kan zijn. In het eigen onderzoek van Van Asselt et al. gaf de coach de ervaringsdeskundigen een gevoel van veiligheid doordat zij hen kende, bood hen ondersteuning, en vormde een voorbeeld voor de andere onderzoekers. Pratt (2021) noemt het werken in duo's of met een mentor als een mogelijke vorm van ondersteuning. Reflecterend op inclusief onderzoek samen met onderzoekers met een verstandelijke beperking, stelt Walmsley (2004) dat het niet ter discussie staat dat zij een 'skilled supporter' nodig hebben. Zij wijst er echter ook op dat deze ondersteunende rol heel vaak nog te weinig wordt belicht. Reflectie hierop is volgens haar nodig. Verder wijzen Cardol et al. (2018) op het belang van een eigen netwerk van en voor de ervaringsdeskundigen, waarin zij hun inbreng en ervaringen kunnen bespreken en toetsen; dit voorkomt bovendien dat de ervaringsdeskundige rol alleen vanuit de eigen situatie wordt ingevuld.

Aanpassen van werkwijzen en taal

Tot slot wijzen diverse auteurs erop dat het voor een gelijkwaardige samenwerking tussen ervaringsdeskundige en andere onderzoekers vaak noodzakelijk is om gebruikelijke methoden, werkwijzen en routines aan te passen (o.a. Abidi et al., 2024; Schippers, 2021; Stalenberg et al., z.d.). Het onderzoeksproces en de omgeving waarin dit plaatsvindt moeten zo zijn ingericht dat er voor iedereen een 'sense of belonging' is (Garcia-Lee et al., 2024). Daarvoor is flexibiliteit nodig (Ansem & Jurrius, 2021, p.45), bijvoorbeeld het loslaten van strakke deadlines en eisen. Verder kunnen praktische aanpassingen nodig zijn, zoals het kiezen van overleg- en werktijden passend bij ieders fysieke en mentale mogelijkheden (Carnemolla et al., 2021). Het onderzoeksproces kan door dit soort praktische aanpassingen soms meer tijd kosten (Hewitt et al., 2023).

Daarnaast vraagt samenwerking tussen onderzoekers en ervaringsdeskundigen inhoudelijke en methodische aanpassingen. Zo werden in een studie van De Kruif et al. (2020) naar de ervaringen van niet-Westerse immigrantenvrouwen met borstkanker de aanpak en methoden zorgvuldig gekozen om de ervaringsdeskundigheid van deze doelgroep te betrekken. De resultaten werden geanalyseerd samen met vrouwen die het patiëntperspectief en het islamitisch perspectief inbrachten, om deze vrouwen en hun problemen beter te begrijpen en om inzicht te krijgen in hun aanbevelingen, overtuigingen en percepties (De Kruif et al., 2020).

Groot (2021) geeft aan dat op kunst gebaseerde benaderingen (art based research) kunnen bijdragen aan het creëren en versterken van relaties. Veilige ruimtes zijn nodig om te leren hoe reflectie en actie gestimuleerd kunnen worden zodat inclusie en empowerment bereikt kunnen worden. Ook anderen beschrijven het gebruik van creatieve methoden en technieken (zie hoofdstuk 4 voor enkele concrete voorbeelden), zoals visuele weergaven, bijvoorbeeld in onderzoek met mensen die taal- en spraakproblemen ervaren (Broomfield et al., 2021; Van Asselt-Goverts et al., 2022). Daarbij constateren Broomfield et al (2021) dat andere groepen onderzoekers, al dan niet ervaringsdeskundig, eveneens baat kunnen hebben bij creatieve methoden. Sergeant (2021) verwijst expliciet naar minder talige methoden als zij stelt dat het nodig is om steeds weer te zoeken naar

passende manieren van vergaderen, communiceren en onderzoeken. Oftewel: onderzoekers moeten 'uit hun verbale box stappen' (Schippers, 2021).

Ingewikkeld taalgebruik en jargon vormen overigens een belemmerende factor die regelmatig voorkomt (Stalenberg et al., z.d.). Er kan een verschil in geletterdheid zijn tussen ervaringsdeskundige en andere onderzoekers. Ook kunnen onderzoekers de neiging hebben te veel in vakjargon te spreken, of te veel informatie in één keer te geven. Bij onderzoek op de IC bleek dat patiënten en naasten die in het onderzoek werden betrokken soms overdonderd werden door vakjargon en culturele verschillen ten opzicht van onderzoekers (Concannon et al., 2014). Alertheid van de onderzoekers op toegankelijk(er) taalgebruik is daarom belangrijk.

4 RANDVOORWAARDEN

Om ruimte te geven aan de werkende mechanismen en bevorderende factoren die in de vorige paragraaf zijn beschreven, zijn wel de juiste randvoorwaarden nodig (Schuurman, 2023; Van Erp et al., 2022). Denk aan passende organisatiestructuren, ondersteunende systemen en faciliteiten, en financiële voorwaarden. Hoewel hieraan in de gevonden literatuur over ervaringsdeskundigheid in onderzoek minder aandacht wordt besteed dan aan andere aspecten, zijn er toch enkele auteurs en bronnen die er iets over melden. In dit hoofdstuk bieden we een kort overzicht.

4.1 Financiën

Eén van de meest genoemde randvoorwaarden is voldoende en duurzame financiering van de inzet van ervaringsdeskundigen (Abidi et al., 2024; Bult et al., 2023; Burns et al., 2018; Embregts & Frielink, 2023; Hewitt et al., 2023; Pratt, 2021; Riches & O'Brien, 2020; Strnadová et al., 2016). Helaas gaat het dan vrijwel altijd om het ontbreken daarvan. Vaak speelt dat al vanaf de start van onderzoekstrajecten (Carnemolla et al., 2022). In het onderzoek van Carnemolla et al. (2022) was de financiering een barrière om vanaf het allereerste begin samen met ervaringsdeskundigen te kunnen werken. Pas na het aanvragen en verkrijgen van subsidie (en dus nadat doelen en aanpak waren vastgesteld) kon hun inbreng gerealiseerd worden; daarvoor was er geen geld om ervaringsdeskundigen aan te stellen als medeonderzoekers. Zij hadden daardoor geen inbreng bij het onderzoeksontwerp. Vandaar de aanbeveling om mensen met ervaringskennis op structurele basis in een onderzoeksteam aan te stellen. Andere auteurs vermelden vergelijkbare ervaringen (Hewitt et al., 2023; Pratt, 2021) en roepen subsidiegevers en fondsen op om financiering beschikbaar te stellen voor het betrekken van ervaringsdeskundigen in het aanvraagproces (Pratt, 2021).

Ook *tijdens* het onderzoeksproces is financiering van ervaringsdeskundigen niet altijd goed geregeld, of het ontbreekt soms helemaal (Bult et al., 2023; Embregts & Frielink, 2023; Hewitt et al., 2023; Pelleboer-Gunnink et al., 2018; Pratt, 2021; Riches & O'Brien, 2020; Strnadová et al., 2016; Van den Bogaard et al., 2023). Prudon et al. (in voorbereiding) pleiten ervoor om in de onderzoeksbegroting expliciet geld en tijd op te nemen voor samenwerken met ervaringsdeskundigen, en voor ondersteuning en coaching van het participatieve onderzoeksteam.

Subsidiegevers zijn echter niet altijd bereid om de betrokkenheid van niet-academische participanten te financieren, of er wordt slechts een deel van hun tijd gehonoreerd. Volgens Bult et al. (2023, p.15) waarderen subsidiegevers de inbreng en tijd van ervaringsdeskundigen niet altijd als volwaardig. Bovendien vraagt het aanstellen van ervaringsdeskundigen als betaalde krachten soms dat er rekening wordt gehouden met bijzondere financiële kaders waarmee zij te maken hebben, bijvoorbeeld omdat ze naast het werk ook een uitkering hebben (Bult et al., 2023; Van den Bogaard et al., 2023a). Het toesnijden van HRM-beleid en functie- en salarisgebouw op de inzet van ervaringsdeskundigen is eveneens een aspect dat lang niet altijd goed geregeld is (Bulsink et al., 2023).

Daar komt bij dat de inzet van ervaringsdeskundigen om diverse redenen extra geld kan kosten (Cardol et al., 2018; Carnemolla et al., 2022; Hewitt et al., 2023; Pratt, 2021; Salmon et al., 2018;

Strnadová et al., 2016). Allereerst kan het onderzoeksproces zelf meer tijd (en dus meer geld) kosten, zoals in het vorige hoofdstuk al benoemd werd. Tijd om stil te staan bij en te reflecteren op de samenwerking en de rolverdeling, of om het tempo aan te passen aan de mogelijkheden van alle betrokkenen. Daarnaast kan het voorzien in passende faciliteiten om samen te werken met ervaringsdeskundigen, bijvoorbeeld mensen met fysieke of verstandelijke beperkingen, een extra beroep op budgetten doen. Voorbeelden die in dit kader genoemd worden zijn: zorgen voor toegankelijke ruimtes of speciaal vervoer, regelen van passende ondersteunende technologie (zoals voice-to-tekst-software) of een coach (zie ook Van Asselt-Goverts et al., 2022).

4.2 Institutionele en organisatorische context

Naast de financiën als belangrijke randvoorwaarde noemen verschillende auteurs het belang van passende procedures, standaarden en werkprocessen. Salmon et al. (2018) geven aan dat academische targets en eisen, zoals publicatiedruk, het doen van onderzoek samen met ervaringsdeskundigen in de weg kunnen zitten. De druk om regelmatig en voldoende te publiceren kan haaks staan op de benodigde flexibiliteit en extra tijd die nodig is om de inbreng van ervaringsdeskundigen ruimte te geven. Bovendien houden formele procedures, bijvoorbeeld rond ethische toetsing, lang niet altijd rekening met de betrokkenheid van ervaringsdeskundige onderzoekers. Dat kan zijn vanwege ontoegankelijk taalgebruik, of omdat ze inhoudelijk niet zijn toegesneden op een onderzoeksproces waarin mensen uit de onderzochte groep zelf mede-onderzoeker zijn. Strnadová et al. (2016) schetsen de problemen die zich in een inclusief onderzoek voordeden met de eisen vanuit een ethische commissie, die de ervaringsdeskundige onderzoekers als respondenten zag, en daarom om consentformulieren vroeg. Riches & O'Brien (2020) maken melding van een ethische commissie die om een geschreven toelichting vroeg en visuele communicatie over de onderzoeksopzet niet accepteerde. Een andere belemmering vormden de procedures rond de publicatie over het onderzoek in wetenschappelijke tijdschriften: (te) strakke deadlines, of het niet willen toevoegen van een samenvatting in eenvoudige taal maakten het lastig om bijvoorbeeld onderzoekers met een verstandelijke beperking medeauteurs te laten zijn.

Al dit soort randvoorwaarden vragen om een organisatiestructuur én -cultuur die het mogelijk maken om ervaringsdeskundigheid op een volwaardige manier en duurzaam in te zetten. In de woorden van Van den Bogaard et al. (2024, p.2): er is 'institutional support' nodig. Boylan (2019) en McKenzie (2016) onderstrepen dat organisatorische ondersteuning, zoals financiering en administratieve hulp, van cruciaal belang is voor het effectief uitvoeren van inclusief onderzoek. McKenzie wijst daarnaast op de behoefte aan *training voor onderzoekers* om hen in staat te stellen constructief samen te werken met ervaringsdeskundigen. Thijssen (2023b) belicht het belang van structurele steun en samenwerking op verschillende niveaus, zoals het individuele, interpersoonlijke en institutionele niveau.

Een duurzame positie van ervaringsdeskundigheid vraagt om erkenning van de waarde door bestuur en management, het ontwikkelen en vasthouden van een visie daarop, en om het uitdragen daarvan (Bulsink et al., 2023; Embregts & Frielink, 2023; Van Asselt-Goverts et al., 2022; Van Erp et al., 2022). Dat stelt eisen aan bestuur en management (Dorst & Brummel, 2022; Bulsink et al., 2023).

Dorst en Brummel (2022) pleiten in dit verband expliciet voor de deelname van ervaringsdeskundigen in besluitvormingslagen, zoals in bestuur en management van organisaties. Tevens beschrijven zij een aantal voorbeelden hiervan. In hun optiek is dit onlosmakelijk verbonden met inclusief werken op alle terreinen en in alle lagen van organisaties die ervaringsdeskundigheid serieus willen nemen. Zij stellen tevens dat dit consequenties heeft voor de inrichting van werkprocessen en structuren. Bultman et al. (2023) wijzen erop dat dit een continu proces is, dat start bij een gedegen voorbereiding: een visie vormen, draagvlak creëren, duidelijke rollen bepalen, expliciteren van taken en verwachtingen over en weer. Vervolgens het creëren van een veranderklimaat, een structurele financiële basis en het betrekken en toerusten van de organisatie. En tot slot het volhouden en borgen van de verandering, onder meer door voortdurend te evalueren.

5 INSPIRERENDE VOORBEELDEN: TRAININGEN, METHODEN EN WERKVORMEN

In dit hoofdstuk staan we stil bij trainingen, methoden en werkvormen die eraan kunnen bijdragen om de samenwerking tussen onderzoekers en ervaringsdeskundigen te versterken. Het betreft hier voorbeelden uit de literatuur. In bijlage 2 bieden we als aanvulling hierop een overzicht van voorbeelden uit de praktijk van de HAN.

5.1 Trainingen

Op basis van resultaten van onderzoek naar samenwerking in inclusief onderzoek met ervaringsdeskundigen met een verstandelijke beperking is de CABRIO-training ontwikkeld (Sergeant et al. 2020). De training heeft 6 modules en is bedoeld voor onderzoeks- en ontwikkelteams "die meer willen halen uit samenwerking tussen teamleden met en zonder handicap-ervaring" (Disability Studies, z.d.). Onderwerpen die aan bod komen zijn: 1) samenwerking in onderzoek, 2) reflecteren op ervaringen, behoeften en talenten, 3) communiceren en rapporteren, 4) creatieve onderzoeksmethoden, 5) samen analyseren en 6) multi-zintuiglijk presenteren (Sergeant et al. 2021). Cruciaal in de training en samenwerking is het creëren van een gastvrije, veilige ruimte en samen zoeken wat iedereen daarvoor nodig heeft (Sergeant et al., 2021).

Bij de Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (Tilburg University) wordt veel samengewerkt met ervaringsdeskundigen in onderzoek. Zij werken mee als onderzoeker of als adviseur in een adviesraad voor wetenschappelijk onderzoek (Embregts & Beenhakker, 2023). Voor deze ervaringsdeskundigen is een training ontwikkeld waarin zij kennis maken met wat onderzoek doen is en met verschillende onderzoeksfases: voorbereiding, gegevensverzameling, analyseren en rapporteren en delen (Embregts et al., 2023). De trainershandleiding, co-trainershandleiding, deelnemershandleiding en PowerPointpresentatie zijn op te vragen bij de academische werkplaats (AWVB, z.d.).

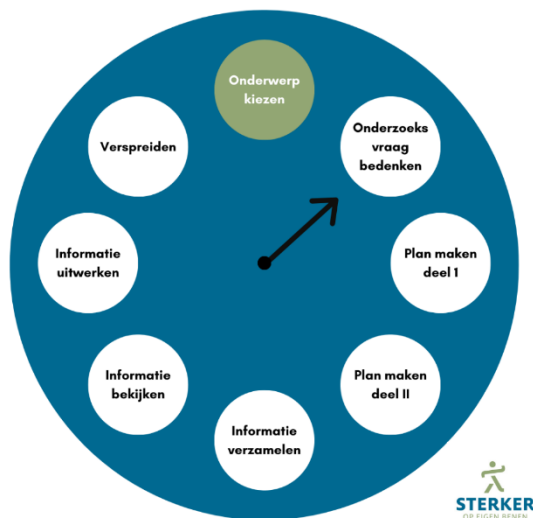
5.2 Onderzoeksmethoden

Ervaringsdeskundigen kunnen werken als onderzoeks-adviseur in een klankbordgroep of adviesraad met ervaringsdeskundigen, waarbij alle onderzoeksvoorstellen worden voorgelegd aan deze adviesraad (Embregts & Beenhakker, 2023; Frielink & Embregts 2024). Ervaringsdeskundigen kunnen ook meewerken als onderzoeker, in verschillende fases van het onderzoek. In een aantal onderzoeksmethoden (participatief actieonderzoek, participatief onderzoek, ontwerponderzoek) is het samenwerken met de eindgebruiker cruciaal. Het is belangrijk om in onderzoek het perspectief van de eindgebruiker in alle fases mee te nemen op een manier die past bij het onderzoek en de mensen om wie het gaat. Om samenwerking met ervaringsdeskundigen in al deze verschillende vormen mogelijk te maken of te ondersteunen, zijn inmiddels diverse methoden, benaderingen en hulpmiddelen ontwikkeld. We zetten er een aantal op een rij.

Frankena et al. (2019) ontwikkelden vanuit de Academische werkplaats Sterker op eigen benen van Radboud University een *Consensus statement* met richtlijnen over de manier waarop inclusief (gezondheids)onderzoek samen met ervaringsdeskundigen met een verstandelijke beperking kan worden ontworpen en uitgevoerd. Het gaat om richtlijnen met betrekking tot 1) kenmerken (veiligheid en ethiek, werving van onderzoekers, onderzoeksdesign, facilitering, omgaan met praktische zaken, dataverzameling en -analyse, gebruik van resultaten); 2) mogelijke uitkomsten (op persoonlijk en professioneel vlak en t.a.v. onderzoek, gezondheidszorg en samenleving); 3) rapportage en publicatie (verantwoording van het onderzoeksproces en de reflectie van de deelnemers daarop); en 4)

aanbevelingen voor toekomstig onderzoek (Frankena et al., 2019).

Bij deze Academische werkplaats is ook een *onderzoeksklok* ontwikkeld om in de samenwerking met ervaringsdeskundige onderzoekers de fases van het onderzoek te visualiseren (Onderzoeksgroep Sterker op eigen benen, 2024).



De *Vraagwijzer cliëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek* (van Hal, z.d.) is een praktische, beknopte handreiking m.b.t. samenwerking met de cliënt/eindgebruiker. Per fase van het onderzoek (oriënteren, richten, plannen, ontwerpen, verzamelen, analyseren/concluderen en rapporteren en presenteren) zijn er gerichte vragen, die onderzoekers zichzelf kunnen stellen.

De *Participatiematrix* van het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht (2017) is gericht op samenwerken in onderzoek met patiënten, personen met een beperking, jongeren, ouders, naasten. In samenwerking kan je verschillende rollen hebben (toehoorder, meedenker, adviseur, partner en regisseur) in verschillende activiteiten/fases (voorbereiding, uitvoering, implementatie). Het is een matrix en gespreksmiddel om samen in te vullen (Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, 2017; Bult et al., 2023).

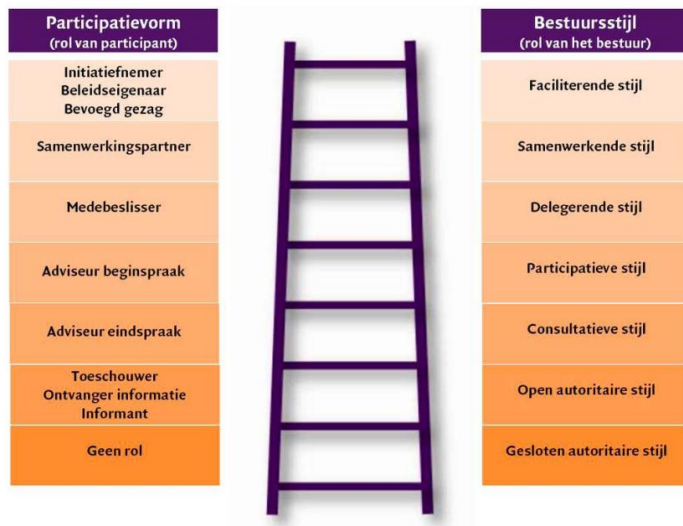
Van Bijsterveld (2022) schreef een toegankelijke *flyer met tips voor betekenisvolle jongerenparticipatie* in onderzoek, die start met heldere doelstellingen, draagvlak en zorgdragen voor een mix van competenties. Het is belangrijk een gelijkwaardige verhouding te creëren, input optimaal te benutten, verwachtingen goed af te stemmen en te zorgen voor serieuze waardering. Geef participatie flexibel vorm in verschillende fases en werk met een realistische, flexibele planning. Zorg voor een divers geluid en sluit aan. Besteed aandacht aan ontmoeting, een goede sfeer, feedback en reflectie. Vier samen successen (Van Bijsterveld, 2022).

In Nederland werkt de Stichting Family and Patient Centred Intensive Care (FCIC) graag mee aan gezondheidsonderzoek. Kennis delen over het beperken van de impact van een IC-opname is één van haar speerpunten en gebeurt via de *website van FICC*. Ze verleent medewerking aan onderzoek door inzet van ervaringsdeskundigen. Dit vraagt vaak om specifieke (ervarings)kennis en een forse inspanning van vrijwilligers (FCIC, z.d.).

Ook INVOLV (voorheen Participatiekompas) biedt informatie over het betrekken van patiënten bij onderzoek op basis van eerdere ervaringen, onderzoeksprojecten en literatuur. Op de *website van INVOLV* worden randvoorwaarden, methoden, tools en principes gepresenteerd die helpen bij het vormgeven van patiëntenparticipatie. Daarnaast proberen zij de juiste ervaringsdeskundige te vinden bij een specifiek onderzoek (INVOLV, z.d.).

Een bekend instrument om betrokkenheid in beeld te brengen is de zogenaamde *Participatieladder van Arnstein* (Arnstein, 1969). De participatieladder is een veelgebruikt instrument om verschillende niveaus van betrokkenheid van de doelgroep te onderscheiden en te structureren. Deze ladder varieert van minimale betrokkenheid, zoals consultatie in een panel of klankbordgroep, tot volledige participatie, waarbij individuen uit de doelgroep als onderzoekers in alle fasen actief meedoen. Ook kan er onderscheid gemaakt worden tussen meedenken, meepraten, meedoen en meebeslissen (Omlo et al., 2020). Sergeant (2021) plaatst een kritische kanttekening bij deze participatieladder. Deze kan suggereren dat hogere niveaus van participatie altijd beter zijn, want onderaan heb je weinig te beslissen: 'je wordt geïnformeerd' en bovenaan heb je alles te zeggen: 'je hebt volledige regie over het onderzoek'. In haar proefschrift pleit ze voor 'het neerleggen van de participatieladder', zodat deelnemers echt kunnen samenwerken, op een manier die past bij de situatie, ieders ambities, veranderlijke energieniveaus, en de tijd en ruimte die ieder voelt (Sergeant, 2021).

Pröppers (2009) participatieladder is gemaakt voor beleidsmakers maar is desondanks ook inzichtgevend voor onderzoekers. Deze participatieladder biedt bestuurders inzicht in participatie en hoe ze dit effectief kunnen toepassen. Pröpper benadrukt dat bestuurders en participanten niet als tegenpolen moeten worden gezien; dit ondermijnt samenwerking. De ladder toont geen hiërarchie, maar biedt een analytisch hulpmiddel om de relatie tussen bestuur en participant te begrijpen en te versterken. Dit model komt tegemoet aan het bezwaar van Sergeant (2021) op de klassieke vorm van de participatieladder. Pröppers model helpt bestuurders en participanten beter te begrijpen hoe zij kunnen samenwerken zonder hiërarchie. De ladder kent drie groepen: geen participatieruimte, minimale participatie, en volledige participatie. Bij geen participatie is er weinig tot geen inspraak; bij minimale participatie mag de participant meedenken en -beslissen. In volledige participatie werken bestuur en participant gelijkwaardig samen, met het bestuur in een ondersteunende rol. Pröpper wijkt af van Arnstein (1969) door geen hiërarchische idealen te hanteren; in zijn model hangt de juiste vorm van participatie af van de context en de behoeften van de situatie.



Afbeelding 3: Participatieladder Prpper (2009)

5.3 Creatieve en non-verbale onderzoeksmiddelen

Onderzoek is vaak heel talig, zoals bij afnemen van vragenlijsten of interviews. Diverse auteurs benadrukken het belang van creatieve, non-verbale onderzoeksmethoden (o.a. Sergeant et al., 2021; zie ook hoofdstuk 2). Op deze manier kunnen verschillende groepen mensen toch goed meedoen, bijvoorbeeld mensen met een (verstandelijke) beperking (Sergeant et al., 2021), maar ook mensen met taal- en spraakproblemen door hersenletsel of beroerte of mensen die minder goed Nederlands kunnen lezen of spreken of die zich beter non-verbaal kunnen uitdrukken. Visuele hulpmiddelen kunnen interviews ondersteunen, bijvoorbeeld een schaalvraag met lego-toren of smileys (Broomfield et al., 2021) of papier met groene smiley omkeren naar rode smiley als je niet meer wilt vertellen over bepaald onderwerp.

Creatieve onderzoeksmethoden zijn bijvoorbeeld:

- Photovoice: deelnemers vragen om zelf foto's te maken over hun leven en wat zij daarin zelf belangrijk vinden (Wilderink, 2020), bijvoorbeeld over de vraag hoe meedoen eruit ziet voor jou (Meesters, 2023).
- Photo elicitation (Van 't Veer et al., 2019). De onderzoeker neemt foto's mee aan de hand waarvan deelnemers hun verhaal kunnen doen. In een onderzoek naar financiële zelfredzaamheid werden bijvoorbeeld bij de start van interviews foto's getoond over omgaan met geld. Deelnemers konden een of meer foto's kiezen en aan de hand daarvan hun verhaal vertellen (Havens et al., 2018).
- Graphic elicitation: deelnemers vragen om te tekenen (Sergeant et al., 2021).

- Object metaphors: om deelnemers aan te moedigen te reflecteren kunnen ze kiezen uit aantal voorwerpen om metaforen te genereren (Broomfield et al., 2021). Bijvoorbeeld deelnemers uit alledaagse voorwerpen laten kiezen om iets te vertellen over hoe zij hun rol in een project zien (Broomfield et al., 2021).
- Talking Mats; deelnemers krijgen een reeks onderwerpspecifieke woorden, afbeeldingen of symbolen om op een mat te rangschikken op een driepuntschaal: positief, neutraal, negatief (Broomfield et al., 2021).
- Tableaux Vivants: deelnemers kiezen uit een koffer vol kostuums en rekwisieten en leggen uit waar het hen aan doet denken. Vervolgens wordt de deelnemers gevraagd te zoeken naar lichaams- en gezichtsuitdrukkingen die deze betekenissen ondersteunen. Bij het opbouwen van het tableau vivant worden relaties met anderen onderzocht. Ervaren begeleiders en veiligheid in de groep zijn van belang (Sergeant et al., 2021).
- In het 'Zintuigenlabo' ontwikkelden de STERKplaats en het lectoraat Ethiek van Verbinding met mensen met een Verstandelijke Beperking (EVVB) in samenwerking een aantal zintuiglijke onderzoeksmethoden (Heessels et al., 2024). Hiermee werden de mogelijkheden om samen te werken met mensen met een verstandelijke beperking in onderzoek vergroot.

Een aantal werkvormen zijn ook online verzameld, bijvoorbeeld de LCD Toolkit uitgegeven door kenniscentrum Dēmos vzw (De Visscher et al., 2016). Het biedt een kader om een project op een participatieve manier vorm te geven. Het is een stappenplan met verschillende werkvormen die je kunt gebruiken, ingedeeld in drie verschillende fases: luisteren, creëren en doen (LCD). In elk van deze fases staan ook werkvormen die je kunt benutten. Ook het boek Ontwerpen in zorg en welzijn (Van 't Veer et al., 2019) omvat een toolbox met voor elke fase in een ontwerpproces diverse creatieve werkvormen.

6 CONCLUSIE

Met deze literatuurverkenning beoogden we vanuit het Leeratelier Ervaringsdeskundigheid in Onderzoek te achterhalen wat er specifiek bekend is over het *uitvoeren van onderzoek* samen met ervaringsdeskundigen en andere mensen met ervaringskennis. Welke lessen kunnen we daaruit leren? In dit afsluitende hoofdstuk zetten we de belangrijkste verkregen inzichten op een rij.

In het eerste hoofdstuk is ingegaan op de definities van de begrippen ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid en hoe daar verschillend tegenaan gekeken wordt in de (vak)literatuur en in beleidsdocumenten van de HAN. Belangrijke kern in alle definities is dat ervaringskennis is geworteld in de persoonlijke ervaring en leefwereld. Verschillen in begripsomschrijvingen betreffen vooral de ontwikkeling en toepassing van ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid, en het onderscheid tussen individuele en collectieve ervaringskennis.

In het Leeratelier hanteren we de werkdefinities die ook in het kaderdocument van de Academie Mens en Maatschappij van de HAN (Van Hees et al., 2022) beschreven worden, en het model van Timmer (2009) dat door de meeste auteurs gebruikt wordt. We benadrukken daarbij als Leeratelier dat in onderzoek het delen van eigen ervaringen, het delen van collectieve ervaringskennis en het samenwerken vanuit ervaringsdeskundigheid, allemaal even waardevol zijn. Het is echter niet allemaal hetzelfde. Door deze zaken te onderscheiden en het schema van Timmer te hanteren kan in samenwerking tussen onderzoekers en ervaringsdeskundigen duidelijk met elkaar besproken worden wat ieders beelden en verwachtingen zijn. Hierbij kan het helpend zijn om in plaats van ervaringskennis te spreken over individuele ervaringskennis en collectieve ervaringskennis, omdat het algemene begrip ervaringskennis divers geïnterpreteerd wordt.

Uit de definities in het kaderdocument van de Academie Mens en Maatschappij komt verder naar voren dat in de visie van deze academie het beschikken over ervaringsdeskundigheid niet noodzakelijk gekoppeld hoeft te zijn aan het volgen van een daarop gerichte opleiding. Als Leeratelier sluiten wij ons daarbij aan: iemand kan ook via werkzaamheden in de praktijk de competenties verwerven om ervaringsdeskundig te zijn.

In hoofdstuk 2 hebben we allereerst gepresenteerd welke waarde door een breed scala aan auteurs wordt toegekend aan het samenwerken tussen ervaringsdeskundigen en onderzoekers. Die waarde betreft zowel het product - de opbrengsten van onderzoek - als het proces van onderzoek doen zelf. De kwaliteit van het onderzoek verbetert door de inbreng van ervaringskennis als kennisbron naast wetenschappelijke en professionele kennis, omdat het beter aansluit bij de behoefte van de onderzochte doelgroep, en resultaten daardoor beter bruikbaar zijn in de praktijk. Bovendien werkt het participeren in het onderzoeksproces voor de betrokken ervaringsdeskundigen in veel gevallen emanciperend en empowerend, en draagt het bij aan het verminderen van stigma.

Uit de literatuurverkenning wordt duidelijk dat een goede samenwerking tussen ervaringsdeskundigen en onderzoekers om specifieke competenties vraagt, niet alleen van de ervaringsdeskundigen (waar vaak veel aandacht naar uitgaat), maar ook van andere onderzoekers. In de literatuur is een groot aantal competenties geïdentificeerd waarover onderzoekers én ervaringsdeskundigen zouden moeten

beschikken. Ze zijn niet eenvoudig in een kernachtige lijst samen te vatten. Wel kunnen we stellen dat communicatieve vaardigheden voor beide partijen essentieel zijn, evenals een houding die gericht is op het creëren van gelijkwaardigheid, openheid voor andere perspectieven en bereidheid om van elkaar te leren. Training en scholing kunnen bijdragen aan het versterken van deze competenties. In hoofdstuk 4 en in Bijlage 2 zijn voorbeelden opgenomen van bestaande trainingen op dit gebied.

Naast de competenties van betrokkenen zijn er een aantal andere gebieden die aandacht vragen om tot een goede samenwerking tussen ervaringsdeskundigen en onderzoekers te komen. Om te beginnen vraagt het om het creëren van een omgeving en van onderlinge verhoudingen waarin openheid, gelijkwaardigheid, wederkerigheid, veiligheid en onderling vertrouwen kunnen opbloeien. Zij vormen een essentiële basis. Daarnaast zijn er meer praktische en methodische factoren die een rol spelen. Duidelijkheid scheppen over verantwoordelijkheden, rollen en taken, en over wederzijdse verwachtingen is daar één van. Verder is het nemen van voldoende tijd en rust onmisbaar, in het onderzoeksproces zelf, en om regelmatig te kunnen reflecteren en met elkaar in dialoog te gaan. Ondersteuning – inhoudelijk, emotioneel en praktisch – van ervaringsdeskundigen kan nodig zijn. En tot slot vraagt deze samenwerking om aanpassingen in werkwijzen, gebruikte methoden en taalgebruik. In hoofdstuk 4 en in Bijlage 2 staan praktijkvoorbeelden genoemd van tools, onderzoeksbenaderingen en methoden die bijdragen aan het creëren van een onderzoeksomgeving en -werkwijze die ruimte biedt voor ervaringsdeskundigheid.

Tot slot komt naar voren dat het samenwerken tussen ervaringsdeskundigen en onderzoekers niet alleen impact heeft op en eisen stelt aan het praktische en uitvoerende niveau, maar eveneens consequenties heeft voor de randvoorwaarden in de bredere context. In hoofdstuk 3 wordt hierop ingegaan. Het vraagt soms om een ruimer budget dan gebruikelijk. Vaak zijn cruciale aanpassingen in bestaande werkwijzen en systemen nodig. In de kern betekent dit een cultuurverandering: de waarde van ervaringsdeskundigheid wordt dan breed gedragen in een organisatie en krijgt dan zijn beslag in alle processen en structuren.

Afrondend concluderen we op basis van deze literatuurverkenning dat samenwerking tussen ervaringsdeskundigen en onderzoekers niet vanzelf gaat en niet vrijblijvend is. We leren uit de vele publicaties over dit onderwerp dat het vraagt om inspanning op meerdere terreinen, om blijvend commitment, om flexibiliteit en om een lerende en reflectieve houding van alle betrokkenen. De literatuur biedt tevens veel handvat om deze samenwerking handen en voeten te geven. Tegelijkertijd laten veel auteurs zien dat het de moeite waard is: het onderzoek, de onderzoekers én de ervaringsdeskundigen plukken er de vruchten van.

Met het uitbrengen van deze literatuurverkenning hopen we geïnteresseerden binnen en buiten de HAN te inspireren en van handvatten te voorzien. Onderzoekers die hun samenwerking met ervaringsdeskundigen willen versterken, ervaringsdeskundigen die ambitie hebben om (meer) te participeren in onderzoek, studenten, docenten en de HAN als organisatie: we denken dat de inzichten die hier zijn verzameld voor hen allemaal leerzaam kunnen zijn.

Om dat nog te versterken, vertalen we vanuit het Leeratelier de informatie die we in deze literatuurverkenning hebben verzameld naar enkele praktische tools voor ervaringsdeskundigen en onderzoekers die aan de slag willen met versterking van hun samenwerking. Begin 2025 verschijnen één of meer infographics, en een korte film. Alle opbrengsten van dit Leeratelier zullen straks te vinden zijn op de website van de HAN. Samen met het HAN-brede zwaartepunt Fair Health werken we aan één overzichtelijke vindplaats voor informatie over ervaringsdeskundigheid.

REFERENTIES

- Abidi, L., Van Koeveringe, J., Smolka, M., Van Lierop, B., Bosma, H., Allea, J. M., & Nagelhout, G. (2024). Perceptions, barriers and facilitating strategies of inclusive research: a qualitative study with expert interviews. *Journal of Underrepresented & Minority Progress*, 8(2) pp. 237-263
<https://doi.org/10.32674/cwa36g66>
- Abma, T. A., & Widdershoven, G. A. M. (2005). *Responsieve methodologie: interactief onderzoek in de praktijk*. Uitgeverij LEMMA.
- Abma, T. A. (2014). Responsieve evaluatie: onderzoek dat niet wil controleren maar leren. *Sociale Vraagstukken*. Geraadpleegd op 14 januari 2025, van
<https://www.socialevraagstukken.nl/responsieve-evaluatie-onderzoek-dat-niet-wil-controleren-maar-leren/>
- Ansem, Q., & Jurrius, K. (2021). *Evaringsdeskundige, dat ben je. Diversiteit in ervaringsdeskundigheid vanuit twee hoofdstromingen belicht*. Uitgeverij Anderszins.
- Arnstein, S.R. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35, 216-224.
- AWVB (z.d.) *Evaringsdeskundigheid in onderzoek: training voor ervaringsdeskundigen over onderzoek doen*. Geraadpleegd op 8 mei 2024, van
<https://www.awvb.nl/product/ervaringsdeskundigheid-in-onderzoek-training-voor-ervaringsdeskundigen-over-onderzoek-doen/>
- Banks, S. & Brydon-Miller, M. (eds.) (2018). *Ethics in participatory research for health and social well-being. Cases and Commentaries*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315106847>
- Beresford, P. (2003). It's our lives: A short theory of knowledge, distance and experience. *Social Work Education*, 22(2), 171-177. <https://doi.org/10.1080/02615470309126>
- Boevink, W. (2017). *HEE! Over Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid in de Psychiatrie*. [Proefschrift]. Trimbos Instituut.
- Boylan, A.-M., Locock, L., Thomson, R., & Staniszevska, S. (2019). "About sixty per cent I want to do it": Health researchers' attitudes to, and experiences of, patient and public involvement (PPI)—A qualitative interview study. *Health Expectations* 22(4): 721-730.
<https://doi.org/10.1111/hex.12883>
- Broomfield, K., Craig, C., Smith, S., Jones, G., Judge, S., & Sage, K. (2021). Creativity in public involvement: supporting authentic collaboration and inclusive research with seldom heard voices. *Research Involvement and Engagement*, 7, 1-14. <https://doi.org/10.1186/s40900-021-00260-7>
- Brummel, A., Hendriks, F., Joosten, H., & Jansen, E. (2022). *Waarde van Welzijn. Gesprekskaarten*. HAN University of Applied Sciences
- Bulsink, D., De Wildt, R., & Van der Ploeg, J. (2023). *Inzichten vanuit theorie en praktijk. Ervaringskennis en -deskundigheid inzetten in jeugdhulp*. Verwey Jonker Instituut.
- Bult, M., Van der Kemp, J., Voorman, J., Willems, M., Gorter, J.W., & Ketelaar, M. (2023). Duurzame samenwerking met ervaringsdeskundigen in onderzoek en innovatie. Wat, hoe en hoe verder? *Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde*, 1, 14-17.

- Burns, K. E. A., Misak, C., Herridge, M., Meade, M. O., Oczkowski, S., & Patient and Family Partnership Committee of the Canadian Critical Care Trials Group (2018). Patient and Family Engagement in the ICU. Untapped Opportunities and Underrecognized Challenges. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 198(3), 310–319. <https://doi.org/10.1164/rccm.201710-2032CI>
- Cardol, M., Blankert, P., & Vernoy, M. (2018). Ervaringsdeskundigen en professionals: betekenisvol samenwerken. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme* 17 (3), 47-59.
- Cardol, M., Hermesen, M., Van Asselt-Goverts, I., & Hilberink, S. R. (2021). From ‘We and They’ to ‘Me and You’: Fostering Inclusion in Daily Care Practice in Terms of Equal Partnership and Valued Roles. *Journal of social inclusion*, 12(2), 46-56
- Carnemolla, P., Kelly, J., Donnelley, C., & Healy, A. (2022). Reflections on Working Together in an Inclusive Research Team. *Social Sciences* 11: 182. <https://doi.org/10.3390/socsci11050182>
- Concannon, T. W., Fuster, M., Saunders, T., Patel, K., Wong, J. B., Leslie, L. K., & Lau, J. (2014). A systematic review of stakeholder engagement in comparative effectiveness and patient-centered outcomes research. *Journal of general internal medicine*, 29(12), 1692–1701. <https://doi.org/10.1007/s11606-014-2878-x>
- Davidson, J. E., Jones, C., & Bienvenu, O. J. (2012). Family response to critical illness: postintensive care syndrome-family. *Critical Care Medicine*, 40(2), 618-624. <https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e318236ebf9>
- De Kruif, A.J.T.C.M., Chrifou, R., Langeslag, G.L., Sondaal, A.E.C., Franssen, M.M.M., Kampman, E., Winkels, R.M., De Boer, M.R., Visser, M., & Westerman, M.J. (2020). Perceptions of non-Western immigrant women on having breast cancer and their experiences with treatment-related changes in body weight and lifestyle: A qualitative study. *PLoS ONE* 15(7): e0235662.
- De Visscher, K. Rogé, B. en Van den Bergh, A. & Kennes, L. (2016). *De LCD Toolkit. Het stappenplan voor een participatieve manier van werken*. Geraadpleegd op 10 januari 2024, van https://demos.be/sites/default/files/demos_lcd-toolkit_2016.pdf
- Dings, R. & Strijbos, D.W. (2025). Being in a position to know: attuned responsiveness as the hallmark of experiential knowledge and expertise in mental healthcare. *Frontiers in Psychiatry*, 15:1490489. <https://doi.org: 10.3389/fpsyt.2024.1490489>
- Disability Studies (z.d.) *Cabriottraining*. Geraadpleegd op 11 april 2024 van <https://cabrio-training.online/>
- Dorozenko, K. P., Bishop, B. J., & Roberts, L. D. (2016). Fumblings and faux pas: Reflections on attempting to engage in participatory research with people with an intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 41(3), 197–208.
- Dorst, J. & Brummel, A. (2022). *Inspiratie tot inclusief besturen. Participatie van ervaringsdeskundigen in besturen in zorg en welzijn*. Stichting SPZ en Stichting Disability Studies in Nederland.
- Embregts, P. J. C. M., & Beenhakker, K. (2023). De waarde van ervaringsdeskundigheid in een adviesraad voor wetenschappelijk onderzoek. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 49, 22-27.
- Embregts, P. & Frielink, N. (2023). Valuing experiential knowledge to complement professional and scientific knowledge within care and support for people with intellectual disabilities. *International Review of Research in Developmental Disabilities*, 65, 43-70

- Embregts, P., Giesbers, S., Beekhakker, K., Heerkens, L. & Nulkes, S. (2023). *Training Ervaringsdeskundigheid in Onderzoek*. Tilburg University Tranzo Academische Werkplaats Leven met een Verstandelijke Beperking.
- Embregts, P. J., Taminiau, E. F., Heerkens, L., Schippers, A. P., & Van Hove, G. (2018). Collaboration in inclusive research: competencies considered important for people with and without intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(3), 193-201.
- Frankena, T. K. (2019). *Optimising inclusive health research: where expectations and realities meet. Meaningful collaboration with people with intellectual disabilities* [Proefschrift]. Radboud Universiteit.
- Frankena, T. K., Naaldenberg, J., Cardol, M., Garcia Iriarte, E., Buchner, T., Brooker, K., & Leusink, G. (2019). A consensus statement on how to conduct inclusive health research. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63(1), 1-11.
- FICC (z.d.) *Participeren in onderzoek en zorgprojecten*. Geraadpleegd op 8 januari 2025 van <https://fcic.nl/over-ons/medewerking-aan-onderzoek-scholing/#participeren-in-onderzoek-en-zorgprojecten>.
- Frielink, N. & Embregts, P. (2024). Samenwerken met ervaringsdeskundigen in onderzoek: een reflectie. *NTZ*, 50(2). 81-85.
- Garcia-Lee, B., Strnadová, I., & Dowse, L. (2024). Researching belonging in the context of research with people with intellectual disabilities: A systematic review of inclusive approaches. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 37(1), e13178.
- Garratt, D., Johnson, K., Millea, A., Picken, S., Slattery, J., & Walmsley, J. (2022). Celebrating Thirty Years of Inclusive Research. *Social Sciences* 11: 385.
- Geense, W. W., Zegers, M., Peters, M. A. A., Ewalds, E., Simons, K. S., Vermeulen, H., van der Hoeven, J. G., & van den Boogaard, M. (2021). New Physical, Mental, and Cognitive Problems 1 Year after ICU Admission: A Prospective Multicenter Study. *American Journal of Respiratory Critical Care Medicine*, 203(12), 1512-1521.
- Groot, B. (2021). *Ethics of Participatory Health Research: Insights from a reflective journey*. [Proefschrift]. Vrije Universiteit Amsterdam.
- Hamer, M. (2024). *Wat in kluwen geweten wordt. Hoe zinvol om te gaan met ervaringskennis in onderzoek? Een afwegingskader*. Hogeschool Zuyd Lectoraat Sociale Integratie.
- HAN (2024a). *Functiefamilie Onderwijs en Onderzoek. Docent/onderzoeker*. Geraadpleegd op 6 januari 2025, van <https://www1.han.nl/insite/medewerkers/hr/functioneren-beoordelen/functieprofielen/Docent-onderzoeker.pdf>
- HAN (2024b). *Nieuw: inzet ervaringsdeskundig professionals voor ondersteuning bij kanker*. Geraadpleegd op 6 januari 2025 van <https://www.han.nl/nieuws/2024/02/nieuw-inzet-ervaringsdeskundig-professionals-voor-ondersteuning-bij-kanker/>
- HAN (z.d.). *Associate degree Ervaringsdeskundigheid in Zorg en Welzijn*. Geraadpleegd op 13 september 2024, van <https://www.han.nl/opleidingen/associate-degree/ervaringsdeskundigheid-in-zorg-en-welzijn/deeltijd/>
- Havens, L., Van Asselt-Goverts, I., Jansen, C., Heessels, M., & Verharen, L. (2018). *AanZet met geld. Onderzoek naar de financiële zelfredzaamheid van jongvolwassenen met lichte verstandelijke beperkingen*. Hogeschool van Arnhem en Nijmegen.

- Havinga, P., Bogman, F., & Wunderink, C. (2019). Inzet van ervaringsdeskundige onderzoekers. Het SPRINT-project naar sociale contacten in het beschermd/begeleid wonen. *Participatie & Herstel*, 28(4) 49-55.
- Heessels, M., Hermesen, M., Duijf, S., Slagboom, N., Van Asselt-Goverts, I., & Prudon, A. (2019). Vliegen in het donker. Van waarden naar handelingsnormen in inclusief onderzoek. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*, 28(1), pp.20–38.
- Heessels, M., Hermesen, M., Duijf, S., Krijgsman, S., Jacobs, R. Heijer den, L., & Kroes, R. (2024). Samen bewegen we anders. Hoe de inzet van zintuigen bij onderzoek helpt om *ableism* te ontmantelen en toegankelijke methoden te ontwerpen. *Locus – Tijdschrift voor Cultuurwetenschappen* 27 (2024).
- Hermesen, M., Van Hees, M., & Van Oostaijen, E. (2017). Voor elk-ander. Ervaringsdeskundigen met een licht verstandelijke beperking en coaches over betekenisvolle samenwerking. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*, 26(20), pp. 4–26. <http://doi.org/10.18352/jsi.524>
- Hermesen, M., Heessels, M., Zimmermann, A., Timmerman, G., Duijf, S., Gruyters, S., Jacobs, R., Siebert, J., & Van Asselt-Goverts, I. (2024). De moed om te beginnen. Suggesties voor gezamenlijke morele reflectie met mensen met een verstandelijke beperking, naasten en professionals. *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek*, 34(3), 56-61.
- Hewitt, O., Langdon, P. E., Tapp, K., & Larkin, M. (2023). A systematic review and narrative synthesis of inclusive health and social care research with people with intellectual disabilities: How are co-researchers involved and what are their experiences? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 36(4), 681–701.
- Howe, A., Mathie, E., Munday, D. et al. (2017). Learning to work together – lessons from a reflective analysis of a research project on public involvement. *Research Involvement and Engagement* 3, 1. <https://doi.org/10.1186/s40900-016-0051-x>
- INVOLV (z.d.). *De juiste ervaringsdeskundige vinden*. Geraadpleegd op 8 januari 2025, van <https://www.involv.nl/advies-voor-onderzoekers/kickstarter/juiste-ervaringsdeskundigen-vinden>
- Kamphuis, C. et al. (2024). Hoe neem je ervaringskennis mee in wetenschappelijk onderzoek? *Sociale Vraagstukken*. Geraadpleegd op 13 september 2024 van <https://www.socialevraagstukken.nl/hoe-neem-je-ervaringskennis-mee-in-wetenschappelijk-onderzoek/>
- Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht (2017). *Participatiematrix*. Geraadpleegd op 10 januari 2024, van <https://www.umcutrecht.nl/nl/participatiematrix>
- Keuzenkamp, S. & Van Hoorn, E. (2022). *Ervaringskennis. Betekenissen, bronnen en invloed*. Movisie.
- Krueger, C., Van Heumen, L., Van den Helder, C. (2024). Self-Advocacy in Inclusive Research. *Social Sciences* 13: 134.
- Kruit, L. (2021). *Inzet van eigen ervaringen bij sociaal werk*. Uitgeverij Noordhof.
- Layton, N., Bould, E., Buchanan, R., Bredin, J., & Callaway, L. (2022). Inclusive research in health, rehabilitation and assistive technology: Beyond the binary of the ‘researcher’ and the ‘researched’. *Social Sciences*, 11(6), 233.

- LFB, VGN & VWS (z.d.) *Competentieprofiel Ervaringsdeskundige met een verstandelijke beperking (VB)*. Geraadpleegd op 25 april 2024, van https://www.vgn.nl/system/files/2022-11/Competentieprofiel%20ervaringsdeskundige_def.pdf
- LFB (z.d.) *STERKopleiding LFB. Leren, Denken, Durven, Doen – Jouw weg naar ervaringsdeskundigheid*. Geraadpleegd op 13 september 2024, van <https://lfb.nu/sterkopleiding-lfb/>
- McKenzie, A., Bulsara, C., Haines, H., Hanley, B., & Alpers, K. (2016). *Barriers to community involvement in health and medical research-Researcher perspectives on consumer and community involvement in research: a qualitative study*. The University of Western Australia School of Population Health, Telethon Kids Institute and The University of Notre Dame.
- Meesters, J. (2023). *Sociale kwaliteit voor jongeren met een ondersteuningsbehoefte*. HAN University of Applied Sciences.
- Needham, D. M., Davidson, J., Cohen, H., Hopkins, R. O., Weinert, C., Wunsch, H., Zawistowski, C., Bemis-Dougherty, A., Berney, S. C., Bienvenu, O. J., Brady, S. L., Brodsky, M. B., Denehy, L., Elliott, D., Flatley, C., Harabin, A. L., Jones, C., Louis, D., Meltzer, W., & Harvey, M. A. (2012). Improving long-term outcomes after discharge from intensive care unit: report from a stakeholders' conference. *Critical Care Medicine*, 40(2), 502-509.
- NWO (2024). *Toekenningen SGW Open Competitie L*. Geraadpleegd op 13 september 2024, van <https://www.nwo.nl/onderzoeksprogrammas/sgw-open-competitie/toekenningen#sgw-open-competitie-l>
- Omlo, J., Bool, ., Rensen, R., & Sok, K. (2020). *Burgerparticipatie in Onderzoek*. Movisie.
- Pascale, F., Pantzartzis, E., Krystallis, I., & Price, A.D.F. (2020). Rationales and practices for dynamic stakeholder engagement and disengagement. Evidence from dementia-friendly health and social care environments. *Construction Management and Economics* 38(7): 623-639.
- Pelleboer-Gunnink, H., Brummel, A., Weeghel, J. van, & Embregts, P. (2018). Doe maar niet, want dat kun jij niet. In: M. Tirions, W. Blok, & C. den Braber. (red.). *De capabilitybenadering in het sociaal domein. Een praktijkgerichte kennismaking*. Bohn Stafleu van Loghum.
- Pratt, B. (2021). Achieving inclusive research priority-setting: what do people with lived experience and the public think is essential? *BMC Medical Ethics* 22:117
- Pröpper, I. (2009). *De aanpak van interactief beleid: Elke situatie is anders* (3e druk). Coutinho.
- Prudon, A., Krijgsman, S., Timmerman, G., & Hermesen, M. (in voorbereiding). De uitdagingen van participatief onderzoek.
- Onderzoeksgroep Sterker op eigen benen (2024). *Onderzoeksklok*. Radboud University.
- Riches, T. N., & O'Brien, P. M. (2020). Can we publish inclusive research inclusively? Researchers with intellectual disabilities interview authors of inclusive studies. *British Journal of Learning Disabilities*, 48(4), 272-280.
- Schippers, A. (2021). *Gouden verbindingen. Kennis ervaren, herkennen en erkennen*. [Oratie] Universiteit voor Humanistiek.
- Schuurman, M. I. M. (2023). Co-onderzoekers met een verstandelijke beperking: waar staan we en hoe verder? *NTZ*, 49(4), 139-145.
- Sergeant, S. A. A. (2021). *Working Together, Learning Together: Towards Universal Design for Research*. [Proefschrift]. Vrije Universiteit Amsterdam.

- Sergeant, S., Sandvoort, H., Van Hove, G., Embregts, P., Van den Bogaard, K., Taminiau, E., & Schippers, A. (2022). On the Road Together: Issues Observed in the Process of a Research Duo Working Together in a Long-Term and Intense Collaboration in an Inclusive Research Project. *Social Sciences* 11:185
- Sergeant, S., Schippers, A. P., Sandvoort, H., Duijf, S., Mostert, R., Embregts, P. J., & Van Hove, G. (2021). Co-designing the Cabriotraining: A training for transdisciplinary teams. *British Journal of Learning Disabilities*, 49(2), 230-246.
- Stalenberg, R. M., Brandt, H. E., Sandvoort, H., Hermsen, M. A., & Sergeant, S. A. A. (z.d.). *Exploreren van de ervaren samenwerking in inclusieve onderzoeksteams*. Geraadpleegd op 10 januari 2024, van https://disabilitystudies.nl/sites/default/files/stalenberg_et_al._exploreren_van_de_ervaren_samenwerking_in_inclusieve_onderzoeksteams.pdf
- Staley, K., Abbey-Vital, I. & Nolan, C. (2017). The impact of involvement on researchers: a learning experience. *Research Involvement and Engagement* 3, 20. <https://doi.org/10.1186/s40900-017-0071-1>
- Strnadová, I., Walmsley, J., Johnson, K., & Cumming, T.M. (2016). Diverse faces of inclusive research: reflecting on three research studies. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 18(1) 52-64.
- Thijssen, M., Dauwerse, L., Lemmers, F., Der Sanden, M.N., Daniels, R., Graff, M., Kuijer-Siebelink, W. (2024). 'Practice what you preach'. Perspectives on the involvement of people with dementia and carers in community-based dementia friendly initiatives, a qualitative study. *Frontiers in Psychiatry* 16.
- Thijssen, M., Graff, M.J.L., Lexis, M.A.S., Nijhuis-van der Sanden, M.W.G., Radford, K., Logan, P.A., Daniels, R., Kuijer-Siebelink, W. (2023a). Collaboration for Developing and Sustaining Community Dementia-Friendly Initiatives: A Realist Evaluation. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 20(5).
- Thijssen, M., Kuijer-Siebelink, W., Lexis, M. et al. (2023b). "What matters in development and sustainment of community dementia friendly initiatives and why? A realist multiple case study." *BMC Public Health* 23(1).
- Timmer, A.H. (2009). *Raakt het u? Herstel en ervaringsdeskundigheid in de GGz*. Hanzehogeschool Groningen, Lectoraat Rehabilitatie.
- Trimbos Instituut (2019). *Voormalig dakloze mensen als medeonderzoekers*. Geraadpleegd op 6 januari 2025, van <https://www.trimbos.nl/actueel/blogs/voormalig-dakloze-mensen-als-medeonderzoekers>
- Van Asselt-Govers, A. E., Heessels, M. M. J. G., Duijf, S. H. J., Prudon, A., & Slagboom, M. N. (2017). Echt samen... Onderzoek naar betekenisvolle samenwerking tussen onderzoekers met en zonder lichte verstandelijke beperking. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Mensen met Verstandelijke Beperkingen*, 43, 177-194.
- Van Asselt-Govers, I., Van Batenburg, M., Brummel, A., Hermsen, M., Hooft, H., Jongerius, E., Van der Meij, M. & Van Oostaijen, E. (2022). *Leren met en van elkaar. Handreiking gebaseerd op actieonderzoek naar STERKplaats Nijmegen*. HAN University of Applied Sciences.

- Van Bijsterveld, M. (2022). *Tips voor betekenisvolle jongerenparticipatie in onderzoek*. ZonMw. Geraadpleegd op 31 januari 2024, van https://www.zonmw.nl/sites/zonmw/files/2023-04/019_093_JEUGDPARTICIPATIE_WEB_LOSSE_PAGINAS_DEF.pdf
- Van den Bogaard, K. J., De Beer, M. G., Frielink, N., & Embregts, P. J. (2023a). The perspectives of agents working in positions of authority within health sector organisations regarding the involvement of experts by experience with an intellectual disability: An exploratory study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 1-10.
- Van den Bogaard, K. H., Frielink, N., Giesbers, S. A., Schippers, A., & Embregts, P. J. (2023b). Reasons for collaborating in inclusive research projects: The perspectives of researchers with experiential knowledge, academic researchers and principal investigators. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 1-13.
- Van den Bogaard, K. H., Frielink, N., Giesbers, S. A., Schippers, A., & Embregts, P. J. (2023). Reasons for collaborating in inclusive research projects: The perspectives of researchers with experiential knowledge, academic researchers and principal investigators. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 20(4), 415-427.
- Van den Bogaard, K.H., Frielink, N., Schippers, A., & Embregts, P. (2024). Examining People's Experiences of Working in Collaborative Relationships While Conducting Inclusive Research Involving Persons with Intellectual Disabilities. *Social Sciences*, 13(2), 110.
- Van den Bosch, K., Brouwer, B., & Greaves-Lord, K. (2024). Evaluatie van de samenwerking tussen mensen met autisme, hun naasten en professionals binnen de Academische Werkplaats Autisme. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 23(1), 2-18.
- Van Erp, N., Boertien, D., Liefhebber, S., & Van den Berg, A. (2022). *Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid*. VvEd, Trimbos Instituut, Phrenos, Movisie, ZonMw.
- Van Hal, L. (z.d.). *Vraagwijzer cliëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek*. Geraadpleegd op 10 januari 2024, van <https://www.zorgbelanginclusief.nl/media/yt5fbcyx/vraagwijzer-clientenparticipatie-in-wetenschappelijk-onderzoek.pdf>
- Van Hal L., Heessels, M., Van Asselt-Goverts, I., & Hermesen, M. (2017). *Op ervaringen kun je bouwen. Een handreiking voor onderwijs en Praktijk*. Hogeschool van Arnhem en Nijmegen.
- Van Hees, M., Kaizer, R., & Van Oostaijen, E. (2022). *Kaderdocument Ervaringsdeskundigheid Academie Mens en Maatschappij*. Hogeschool van Arnhem en Nijmegen.
- Van Sleeuwen, D., van de Laar, F., Geense, W., van den Boogaard, M., & Zegers, M. (2020). Health problems among family caregivers of former intensive care unit (ICU) patients: an interview study. *BJGP Open*, 4(4)
- Van 't Veer, J. Wouters, E., Veeger, M., & Van der Lugt, R. (2019). *Ontwerpen voor zorg en welzijn*. Coutinho
- Vereniging Hogescholen. (2023). *Sectorplan Hogere Sociale Studies. De sociaal professional als de sociaal veranderaar. Empowerment van de sociaal professional. Om het verschil te maken in de veranderende wereld*. Geraadpleegd op 13 september 2024, van <https://www.verenighogescholen.nl/kennisbank/sectoren/artikelen/sectorplan-hogere-sociale-studies-de-sociaal-professional-als-sociaal-veranderaar>
- VWS, LFB & VGN (2022). *Competentieprofiel Ervaringsdeskundige VB. KCH vastgesteld*. Den Haag: VWS

- Walmsley, J. (2004). Inclusive learning disability research: the (nondisabled) researcher's role. *British Journal of Learning Disabilities*, 32, 65–71
- Weerman, A. (2016). *Ervaringsdeskundige zorg- en dienstverleners. Stigma, verslaving & existentiële transformatie*. [Proefschrift]. Eburon.
- Werkgroep Ontwikkeling KvE (2022). *Beroepscode voor ervaringsdeskundige professionals*. KvE.
- Wilderink, L. (2020). *Handleiding Photovoice*. Amsterdam Universitair Medisch Centrum.
- ZonMw (2020). *De term co-onderzoeker: 'Ik vind het een beetje denigrerend klinken'*. Geraadpleegd op 13 september 2024, van https://www.youtube.com/watch?v=ls7lQr_CoP0

Bijlage 1. Kernteam Leeratelier Ervaringsdeskundigheid in Onderzoek

Hieronder het overzicht van HAN-medewerkers die actief bijdroegen aan het Leeratelier Ervaringsdeskundigheid in Onderzoek. Zij leverden tevens input voor deze literatuurverkenning.

Naam	Academie, lectoraat of opleiding en rol
Bibi Ansari Ervaringsdeskundige	Academie Mens en Maatschappij Lectoraat Versterking van Sociale Kwaliteit
Aukje Leemeijer Onderzoeker	Academie Mens en Maatschappij Lectoraat Versterking van Sociale Kwaliteit
Annica Brummel Onderzoeker	Academie Mens en Maatschappij Lectoraat Versterking van Sociale Kwaliteit
Simone Krijgsman Ervaringsdeskundige	Academie Mens en Maatschappij Lectoraat Ethiek van Verbinding met Mensen met een Verstandelijke Beperking
Meike Heessels Onderzoeker	Academie Mens en Maatschappij Lectoraat Ethiek van Verbinding met Mensen met een Verstandelijke Beperking
Ida van Asselt-Goverts Onderzoeker	Academie Mens en Maatschappij Lectoraat Ethiek van Verbinding met Mensen met een Verstandelijke Beperking
Maaïke Hermesen Lector	Academie Mens en Maatschappij Lectoraat Ethiek van Verbinding met Mensen met een Verstandelijke Beperking
Marjolein Thijssen Onderzoeker	Academie Paramedische Studies Lectoraat Neurorevalidatie – Eigen regie en Participatie
Anja de Kruif Onderzoeker	Academie Paramedische Studies Lectoraat Voeding, Diëtetiek en Leefstijl
Boukje Dijkstra Onderzoeker	Academie Gezondheid en Vitaliteit Lectoraat Acute Intensieve Zorg

Bijlage 2. Voorbeelden tools en werkvormen vanuit de HAN

Trainingen

Ervaringsdeskundigen Bibi Ansari en Ragonda Kaizer van de Academie Mens en Maatschappij van de HAN ontwikkelden een Train de trainer 'Leren inzetten van eigen ervaringen' gebaseerd op het boek Inzet van eigen ervaringen in het sociaal werk (Kruit, 2021). Doel van de training is dat sociaal professionals weten hoe zij hun ervaringen professioneel en verantwoord in kunnen zetten ten behoeve van menslievende ondersteuning van de ander in het sociale domein. Daartoe dienen docenten het juiste voorbeeld te geven aan studenten en te weten hoe zij eigen ervaring professioneel inzetten in de lessen. In de training gaan docenten hiermee aan de slag.

Vanuit de Leerwerkplaats Ervaringsdeskundigheid van de Academie Mens en Maatschappij van de HAN is een handreiking ontwikkeld met bouwstenen en praktische oefeningen om in onderwijs en praktijk samen te leren vanuit ervaring (van Hal et al., 2017).

Vanuit de STERKplaats en het lectoraat Ethiek van Verbinding met mensen met een Verstandelijke Beperking (EVVB) werd een training ontwikkeld gericht op de inzet van zintuiglijke onderzoeksmethoden (Heessels et al., 2024). Deelnemers leren inclusiever samenwerken met mensen met een beperking. Onderdelen van deze training en werkwijze zijn opgenomen in de Sterkopleiding 2.0, opleiding voor ervaringsdeskundigen met een verstandelijke beperking.

Creatieve en non-verbale onderzoeksmiddelen

Op de HAN zijn binnen de Academie Mensen en Maatschappij diverse creatieve werkvormen ontwikkeld, samen met ervaringsdeskundigen o.a vanuit de STERKplaats Nijmegen. Deze kunnen ook benut worden in onderzoek:

- Kletsborden: bordspel met vraagkaarten, doe-kaarten, aanvulkaarten en fotokaarten gericht op echt contact maken en ervaringen delen. Ook online te spelen. (www.Kletsborden.nl).
- Kansen keren: spel gericht op bewustwording over sociaaleconomische gezondheidsverschillen (<https://www.han.nl/artikelen/2023/05/kansen-keren-de-verhalen/>).
- Gesprekskaarten Waarde van Welzijn, gebaseerd op de capability benadering en gericht op het zo breed mogelijk verkennen van wensen en mogelijkheden van de gesprekspartner (Brummel et al., 2022; <https://www.han.nl/projecten/2022/waarde-van-welzijn/>).
- Waaier 'In goeden doen': oefeningen voor gezamenlijke morele reflectie op dilemma's voor mensen met een verstandelijke beperking, naasten en professionals. (Hermsen, 2024).
- Ontrafelkaart: ontworpen als onderdeel van het onderzoek 'Zichtbaar maken wat werkt', om in te zoomen op een moment van verbinding in de samenwerking tussen mensen met een verstandelijke beperking, naasten en begeleiders. (<https://www.han.nl/projecten/2021/zichtbaar-maken-wat-werkt/>)

Overig

Binnen het lectoraat Wijkverpleging (Academie Gezondheid en Vitaliteit) wordt in onderzoek samengewerkt met het Netwerk 100 (www.netwerk100.nl): een regionaal netwerk van senioren, ontstaan in 2008 vanuit een samenwerking tussen organisaties van welzijn, zorg en onderwijs in Gelderland-Zuid. Het doel is om de participatie te vergroten van ouderen in projecten en onderzoeken die gericht zijn op het verbeteren van hun welzijn en de zorg. Daarnaast is er een 'doelgroep-panel' met 12 ouderen. Zij denken mee in projecten waar zij het perspectief van ouderen inbrengen. Het panel heeft inhoudelijke criteria ontwikkeld en geeft concrete adviezen aan onderzoekers. Onderzoekers kunnen voorstellen voor de start van het onderzoek voorleggen aan het panel, om te checken of ze de juiste aanpak voor ogen hebben. Ze kunnen ook tussentijds stand van zaken van het onderzoek voorleggen.

Binnen het lectoraat Diëtetiek en Leefstijl (Academie Paramedische Studies) is een Art Based Research Groep opgericht, waaraan vaktherapeuten en mensen met een verstandelijke beperking deelnemen. Ze benutten creatieve en op kunst gebaseerde werkvormen o.a. om ervaringskennis van deelnemers in onderzoek in te brengen.

OPEN UP
NEW HAN_ UNIVERSITY
HORIZONS. OF APPLIED SCIENCES