

# In verbinding onderzoek doen

---

*Rede uitgesproken op 22 maart 2018 te Den Bosch bij de uitreiking van de Ds. Visscherprijs 2018*

**Petri Embregts**

Ter verhoging van de kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking is er toenemende aandacht voor het ontwikkelen, delen en toepassen van kennis. Meer en intensievere samenwerking tussen wetenschap en praktijk is nodig, niet alleen om te komen tot optimale kennisdeling, maar ook om optimale kennisontwikkeling te realiseren (Embregts, 2017). Hoe kunnen we in nauwe samenwerking met hulpverleners, mensen met een verstandelijke beperking zelf en hun naasten, antwoorden vinden op onderzoeksvragen? Hoe bouwen we in gelijkwaardigheid aan verbindingen tussen praktijk, opleiden en wetenschap om nieuwe kennis te ontwikkelen en te delen? In zijn artikel 'Wetenschappelijk onderzoek in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen' gaat Moonen in op de kwaliteit van wetenschappelijk bewijs (c.q. ontwikkelde kennis). Aan de (overigens terechte) vraag of onderzoeksresultaten sterker dan wel lage bewijskracht hebben, gaan echter twee vragen vooraf wanneer het gaat om onderbouwde en cliëntgerichte zorg: 1) op welke thema's wordt onderzoek uitgevoerd? en 2) welke kennisbronnen worden hierbij benut?

## **Wat is de focus van wetenschappelijk onderzoek?**

*Evidence-based knowledge* als de ultieme kennisbron voor kwaliteitsverbetering was lange tijd het streven. De laatste jaren wint een visie op kennis aan terrein die, aanvullend op wetenschappelijke kennis, de praktijkkennis van professionals en de ervaringskennis van mensen met een beperking zelf en hun verwanten tevens tot waardevolle bronnen van kennis rekent. De integratie van deze drie kennisbronnen wordt aangeduid met de term *evidence-based practice* (Sackett et al. 1996; van Yperen, Veerman, & Bijl, 2017). De verbinding tussen de verschillende kennisbronnen wordt gelegd in praktijkgericht wetenschappelijk onderzoek, in toenemende mate uitgevoerd vanuit een academische werkplaats. Ondanks de heterogeniteit in academische werkplaatsen wordt hier een (kennis)infrastructuur onder verstaan waarin praktijk, onderzoek, beleid en opleidingen samenwerken (Wijenbergh & Nies, 2015). De mate van samenwerking en de wijze waarop invulling wordt gegeven aan de samenwerking verschillen echter. Om optimale kennisontwikkeling te realiseren die in de praktijk daadwerkelijk bijdraagt aan betere zorg voor mensen met een beperking

is intensieve(re) en continue samenwerking nodig. Zo zouden actuele kennisbehoeften uit de praktijk, maar ook ervaringskennis van mensen met een beperking, hun verwanten, professionele kennis en wetenschappelijk kennis (zowel inhoudelijk als methodologisch) in een continue proces gecombineerd moeten worden. Onderzoeksthema's die gezamenlijk door onderzoekers, professionals en mensen met een beperking zelf zijn vastgesteld, worden gedragen én uitgevoerd, zullen immers (indirect) bijdragen aan de kwaliteit van de onderzoeksresultaten en het herijken van een zich doorontwikkende kennisagenda. Binnen de Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking is om die reden met onderzoekers, de portefeuillehouders kennisbeleid van de aangesloten zorgorganisaties (perspectief professional en praktijk) en de LFB (perspectief mensen met een verstandelijke beperking) een jaar lang in meerdere sessies gezamenlijk gewerkt aan een herijking van het onderzoeksprogramma. Nadere analyse laat zien dat praktijkbehoeften 1) aansluiten bij wetenschappelijke kennis die reeds beschikbaar is binnen de AWVB danwel daarbuiten (en dus is het doel te komen tot toepassing in de praktijk van deze nieuwe kennis), 2) aansluiten bij (het volgen van) lopende onderzoeksprojecten binnen de AWVB (en dus is het doel dat professionals en mensen met een verstandelijke beperking zelf reeds tussentijds gebruik kunnen maken van nieuwe wetenschappelijke kennis), 3) aansluiten bij de onderzoeksambitie van de AWVB maar niet aansluiten bij lopende of afgeronde projecten (en dus vereist dit een nieuw onderzoeksinitiatief) of 4) niet aansluiten bij de ambitie van de AWVB maar mogelijk wel bij andere ken-

niscentra (Embregts, 2017). In het laatste geval worden verbindingen gelegd met andere onderzoeksgroepen en wordt actief en gericht bijgedragen aan meer samenwerking en samenhang binnen Nederland in onderzoeksactiviteiten en een passende nationale kennisagenda (Kef & Schuurman, 2017; Schuengel & Embregts, 2018, in dit themanummer).

Een gezamenlijke visie op goed onderbouwde en cliëntgerichte zorg zal ook in de komende jaren zorgen voor bereidheid en enthousiasme om samen op te trekken in het uitvoeren van onderzoek waarvan het wetenschappelijk bewijs van goede kwaliteit is, maar ook in het adequaat toepassen van de resultaten. Naast samenwerkingsverbanden binnen academische werkplaatsen spelen subsidieverstrekende partijen vanzelfsprekend een voorname rol in het bepalen van de thema's waar onderzoek op wordt verricht. Om te komen tot een uitgebalanceerd subsidieprogramma is het van belang in het voorbereidingsproces wederom de drie perspectieven van ervaringskennis, professionele kennis en wetenschappelijke kennis bijeen te brengen door behoeften en actuele kennis op te halen bij onderzoeksgroepen, brancheorganisaties, cliëntorganisaties en beroepsverenigingen. Een dergelijk proces heeft de basis gevormd van het *Nationaal Programma Gehandicapten 'Gewoon Bijzonder'*, door ZonMw uitgevoerd in opdracht van het Ministerie van VWS. Het visiedocument *Krachten Bundelen*, in 2015 opgesteld door een groep hoogleraren in de gehandicaptenzorg i.s.m. de VGN, heeft als input gediend voor de invulling van dit Nationaal Programma. Thema's waar volgens deze groep, in afstemming met mensen met een beperking zelf

en professionals, onderzoek naar gedaan zou moeten worden lagen op de domeinen gedrag, participatie en gezondheid. Het belang van de verschillende kennisbronnen in het komen tot onderbouwd betere zorg aan mensen met een verstandelijke beperking, meervoudige beperking of niet-aangeboren hersenletsel wordt hierbij nadrukkelijk omarmd door ZonMw. Zo komen enkel netwerken bestaande uit kennis- en onderwijsinstellingen, zorg- en cliëntenorganisaties in aanmerking voor subsidies, waarbij zowel wetenschappelijke kennis, als praktijkkennis en ervaringskennis geïntegreerd worden.

### Welke kennisbronnen worden benut?

Zoals geschetst door Moonen (2018, dit nummer) kan *evidence-based practice* in de eerste plaats worden geoperationaliseerd door het betrekken van professionals (praktijkkennis) en mensen met een beperking en/of hun verwanten (ervaringskennis) als respondenten in onderzoek. Dit kan zowel binnen kwantitatief als kwalitatief onderzoek op velerlei manieren gebeuren, bijvoorbeeld met behulp van vragenlijsten, observatie-instrumenten, interviews of focusgroepen. Naast het betrekken van mensen met een lichte verstandelijke beperking of zwakbegaafd niveau van functioneren als respondenten, wordt in toenemende mate moeite gedaan om ook het perspectief van mensen met ernstiger vormen van verstandelijke beperkingen te includeren aan de hand van bijvoorbeeld meer creatieve onderzoeksmethoden. Een bijzondere rol speelt het ophalen en benutten van praktijkkennis van professionals bij het ontwikkelen of evalueren van (complexe) interventies. Het expliciet maken, systematiseren en toetsen van impliciete

kennis van professionals over interventies die door hen in de dagelijkse praktijk worden gebruikt, draagt bij aan het ontwikkelen van *practice-based evidence* (Yperen en Veerman, 2008). Professionals kunnen de overtuiging hebben dat een interventie zou kunnen werken, maar zowel de aard van de interventie als de argumentatie voor de werkzaamheid zijn niet expliciet gemaakt; volgens Yperen, Veerman en Bijl (2017) kunnen we dan spreken van *intuition-based*. Het verhaal achter de interventie is als het ware ‘verborgen’ en via onderzoek kunnen we hier gaandeweg meer over te weten komen door het doorlopen van vier te onderscheiden onderzoeksfases: 1) descriptief, 2) theoretisch, 3) indicatief en 4) causaal. Al deze fasen hebben gemeen dat ze bewijzen verzamelen van de effectiviteit van een interventie met als doel om informatie te verzamelen waarmee het effect van het praktisch handelen van een individuele professional verhelderd of getoetst wordt. Ook de Medical Research Council (Craig et al., 2008) heeft een stapsgewijze benadering opgesteld waarmee complexe interventies kunnen worden ontwikkeld of geëvalueerd. Onafhankelijk van het gekozen model, wordt veelal een intensieve eerste fase doorlopen die zich richt op het achterhalen en expliciteren van praktijkkennis van betrokken professionals, hun beschrijving van de interventiecomponenten en hun verwachtingen t.a.v. de outcome. De stappen kunnen worden beschouwd als hulpmiddel om te bepalen wat de stand van zaken is m.b.t. de kennis rondom de betreffende interventie, welke kennis (van welke kennisbron) er nog nodig is en welke hypothesen voor toetsing geformuleerd kunnen worden.

Naast het betrekken van professionals en mensen met een verstandelijke beperking en/of hun verwanten als respondent, kan hun kennis tevens benut worden in de positie van (mede) onderzoeker. Zo kan kennis van professionals worden ingezet in de functie van een science-practitioner, die deels in de klinische praktijk werkt en deels in het wetenschappelijk onderzoek. Vanuit de verbondenheid met de praktijk kunnen science-practitioners zowel kennisbehoeften signaleren als een rol spelen bij de wijze waarop dataverzameling optimaal plaats kan vinden. Immers de science-practitioner spreekt de taal van de praktijk, begrijpt de dynamiek, maar kan ook zelf data verzamelen. Science-practitioners zijn voorbeelden van betrokken en vakbekwame (d.w.z. gebruik makend van de beschikbare ‘evidence’ over goede zorg) professionals die een belangrijke basis vormen van kwaliteit van zorg (Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg, 2017). In deze positie kunnen zij daarnaast een belangrijke rol spelen in kennisdeling binnen de eigen organisatie.

Niet alleen professionals werken steeds vaker actief mee in onderzoek in hun rol als science-practitioner, ook het samenwerken met mensen met een verstandelijke beperking als co-onderzoeker heeft de laatste jaren een grote vlucht genomen. De wijze waarop mensen met een beperking participeren in zogeheten inclusief onderzoek kan variëren van een adviserende tot een initiërende, en meer leidende rol. Vanuit ervaringskennis kunnen deze co-onderzoekers bijvoorbeeld meedenken over de relevantie van onderzoeksvragen, interviews afnemen in de dataverzamelingsfase en reflecteren op de betekenis van onderzoeksre-

sultaten voor de praktijk. Het bijdragen aan kennisontwikkeling als co-onderzoeker resulteert o.a. in zelfvertrouwen en verhoogde zelfwaardering bij mensen met een beperking (Flood et al., 2012; García-Iriarte, O’Brien, & Chadwick, 2014). In de afgelopen jaren is reeds ervaring opgedaan met het samenwerken met ervaringsdeskundigen als co-onderzoeker aan de hand van participatieve onderzoeksmethoden, waarbij het inzetten van ervaringsdeskundigen zowel in de methodologie als in de resultaten een waardevolle bijdrage levert (Kool, Boumans, & Visse, 2013). In een review (Frankena, Naaldenberg, Cardol, Linehan, & Van Schroijestein Lantman-de Valk, 2015) geven onderzoekers aan dat hun onderzoek van betere kwaliteit en meer valide was, en meer voordelen voor ‘stakeholders’ opleverden wanneer dit onderzoek in samenwerking met een onderzoeker met een beperking was uitgevoerd. Deze bewustwording heeft erin geresulteerd dat participatie van een co-onderzoeker met een verstandelijke beperking tot één van de programmaspecifieke criteria van het NPG ‘Gewoon bijzonder’ (ZonMw) is benoemd. Respondenten in een vooronderzoek benadrukken dat samenwerking tussen mensen zonder en met een beperking ‘commitment’ van alle betrokkenen vraagt (Embregts, Taminiau, Heerkens, Schippers, & van Hove, accepted).

Concluderend kunnen we stellen dat onderzoek doen in verbinding met mensen met een verstandelijke beperking, hun verwanten en professionals op meerdere gebieden van grote waarde is. Allereerst kunnen relevante en betekenisvolle onderzoeksthema’s (zowel voor praktijk als voor wetenschap) in gezamenlijk-

heid worden bepaald en wordt bijgedragen aan een gezamenlijk gedragen kennisagenda. Ook de onderzoeksuitvoering kan in verbinding plaatsvinden door zowel professionals, mensen met een verstandelijke beperking en hun verwanten niet alleen als respondenten te betrekken maar ook bij bv de daadwerkelijke dataverzameling als science-practitioner of als co-onderzoeker. Hierdoor wordt optimaal onderzoek vormgegeven volgens wetenschappelijke maatstaven, maar met betekenisgeving en de realiteit van de praktijk in het oog. En tot slot, op basis van de verbinding tussen ervaringskennis, professionele kennis en wetenschappelijke kennis, kan kennisdeling op maat en met oog voor de context realiteit worden en kan besluitvorming plaatsvinden met inachtneming van iedere unieke mens in zijn of haar (zorg)omgeving (Raad voor de Volksgezondheid en Samenleving, 2017). **NTZ**

### Auteur

Prof. dr. Petri Embregts is als bijzonder hoogleraar verbonden aan Tranzo, Tilburg University. Zij heeft vanuit dit departement de Academische Werkplaats Leven met een Verstandelijke Beperking in samenwerking met partners uit de praktijk geïnitieerd en vormgegeven, en geeft sinds de start in 2012 leiding aan deze Werkplaats.

Correspondentie-adres:

P.J.C.M.Embregts@uvt.nl

### Literatuur

Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I., & Petticrew, M. (2008). Developing and evaluating complex interventions. *Medical Research Council, UK*.

Embregts, P.J.C.M. (2017). Kennisontwikkeling en kennisdeling in gelijkwaardige verbinding tussen prak-

tijk en wetenschap. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 3, 219-226.

Embregts, P. J. C. M., Taminiu, E. F., Heerkens, L., Schippers, A., & van Hove, G. (accepted). Collaboration in inclusive research: competencies considered important for people with and without intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 10.1111/jppi.12248

Flood, S., Bennett, D., Melsome, M., & Northway, R. (2013). Becoming a researcher. *British Journal of Learning Disabilities*, 41, 288-295.

Frankena, T. K., Naaldenberg, J., Cardol, M., Linehan, C., & van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. (2015). Active involvement of people with intellectual disabilities in health research; A structured literature review. *Research in Developmental Disabilities*, 45, 271-283.

García Iriarte, E., O'Brien, P., & Chadwick, D. (2014). Involving people with intellectual disabilities within research teams: lessons learned from an Irish experience. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11, 149-157.

Kef, S. & Schuurman, M. (2017). Verbinding gewenst rondom onderzoek in de zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 1, 64-69.

Kool, J., Boumans, J., & Visse, M. (2013). *Ervaringskennis en wetenschappelijke kennis vanuit het perspectief van mensen met een 'dubbele identiteit': Doorleefd verstaan*. Amersfoort: Disability Studies.

Landelijke stuurgroep kwaliteitskader gehandicaptenzorg (2017). *Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg 2017-2022*. Utrecht: Landelijke stuurgroep kwaliteitskader gehandicaptenzorg.

Moonen, X. (2018). Wetenschappelijk onderzoek in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 44(2).

Sackett, D.L., Rosenberg, W.M.C., Gray, J.A.M., & Richardson, W.S. (1996). Evidence based medicine: What it is and what it isn't – It's about integrating individual clinical expertise and the best external evidence. *BMJ*, 312, 71-72.

Wijenberg, E. & Nies, H. (2017). *Academische Werkplaatsen Zorg @ Gezondheid. Een verkenning van overeenkomsten en verschillen in aanpak*. Utrecht: Vilans.

Yperen, T. van, & Veerman, J. W. (2008). *Zicht op effectiviteit. Handboek voor praktijkgestuurd effectonderzoek in de jeugdzorg*. Delft: Eburon Uitgeverij B.V.

Yperen, T. van, Veerman, J. W., & Bijl, B. (2017). *Zicht op effectiviteit. Handboek voor resultaatgerichte ontwikkeling van interventies in de jeugdsector*. Rotterdam: Lemniscaat.