

Samenwerken in onderzoek doe je zo!

Onze ervaringen als co-onderzoekers met een verstandelijke beperking

Makkelijk lezen proefschrift



Anneke van der Crujisen

Henk Jansen

Samenwerken in onderzoek doe je zo!

*Onze ervaringen als co-onderzoekers met
een verstandelijke beperking*

Makkelijk lezen proefschrift

Door Anneke van der Crujssen en Henk Jansen

Welkom!

Hallo allemaal,

Wij zijn Anneke en Henk.

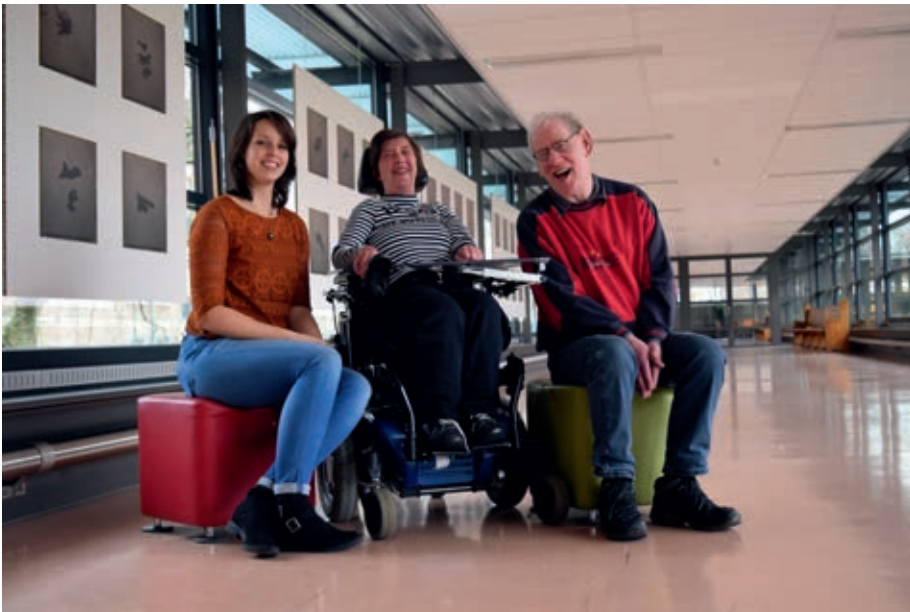
Van 2014 tot 2018 hebben wij samen onderzoek gedaan met Tessa.

Misschien vind je dit helemaal niet bijzonder.

Maar als wij je vertellen dat wij een groep onderzoekers met en zonder verstandelijke beperking zijn?

Dan is het is het heel erg bijzonder!

Toen wij in 2014 begonnen, was dit nog niet erg bekend.



Tessa, Anneke en Henk



Tessa begon 1 augustus 2013 als onderzoeker in opleiding.
Anneke begon 1 april 2014 als co-onderzoeker.
Henk begon 1 mei 2015 als co-onderzoeker.

Samen hebben we heel veel dingen gedaan:

- Onderzoeksplannen gemaakt
- Interviewvragen gemaakt
- Interviews afgenomen
- Interviews uitgelopen
- Rapporten geschreven

Meestal was het heel leuk om samen te werken.
Maar soms was het ook moeilijk.
We moesten veel geduld hebben.
Gelukkig hebben we doorgezet.
We hebben daardoor een contract kregen bij de universiteit.
We hebben ook een eigen werkplek, aangepast aan wat wij nodig hebben.

In dit boekje laten we zien wat we afgelopen jaren geleerd hebben.
Tessa heeft dit allemaal in haar proefschrift gezet.
Wij vonden dat er ook een makkelijk lezen versie van moest komen.
Daarom hebben wij dit boekje gemaakt.
We vertellen ook hoe het voor ons was om onderzoek te doen.

Veel leesplezier!

Anneke & Henk

Inhoud

Welkom!	3
Wij zijn co-onderzoekers	7
Wat is inclusief gezondheidsonderzoek	10
Inclusieve manier van denken	13
Rollen in inclusief gezondheidsonderzoek	14
Het advies	16

Wij zijn co-onderzoekers

We vertellen hier hoe we het vonden om co-onderzoeker te zijn.

Anneke van der Cruijssen



Hoe is het om co-onderzoeker te zijn?

In het begin vond ik het een lastige keuze om te gaan solliciteren.

Maar ik wilde wel een nieuwe uitdaging aangaan.

Het paste bij mijn andere werk als ervaringsdeskundige.

In het begin was het samen zoeken omdat we nog nooit hadden samengewerkt.

We waren al snel gewend.

Nu gaat het echt super goed!

Wat vind ik leuk aan onderzoek doen?

Ik vind het meedenken leuk.

Ik vind het leuk dat ik gevraagd ben voor het onderzoek.

Het onderzoek levert meer op, omdat mijn ervaringen meegenomen kunnen worden.

Ik vind het leuk dat ik door het onderzoek ook onderwijs en presentaties kan geven.



Wat vind ik minder leuk aan onderzoek doen?

Wat ik minder vind is om goed te weten waar het onderzoek over gaat.

In het begin wist ik bij Tessa's project niet goed waar ik aan moest denken.

We hebben er samen veel over gesproken.

We hebben er veel over nagedacht.

Dat hielp!

Wat zijn mijn wensen voor de toekomst?

Mijn wens is een stuk onderzoek blijven doen.

Ik zou graag nog iets meer onderzoek willen doen.

Henk Jansen



Hoe is het om co-onderzoeker te zijn?

In het begin vond ik het best wel spannend om als co-onderzoeker te werken.

Ik wist niet zo goed wat ik moest verwachten.

Ik houd van nieuwe uitdagingen aangaan.

Onderzoek was voor mij weer een mooie nieuwe ervaring.

Ik ben blij met mijn collega's.

Het klikt heel erg met ze en ze zijn erg betrokken.

Wat vind ik leuk aan onderzoek doen?

Ik vind het leuk om nieuwe onderwerpen te onderzoeken.

Ik vind het leuk om presentaties te geven, alhoewel ik dat eerst niet zo vond.

Wat vind ik minder leuk aan onderzoek doen?

Eigenlijk niks, maar als ik iets zou moeten kiezen:

Het is moeilijk om aan anderen uit te leggen wat ik doe.

Wat zijn mijn wensen voor de toekomst?

Ik wil graag onderzoek blijven doen.

Voorlopig werk ik nog voor het project van Kristel.

Binnenkort ga ik met pensioen bij mijn andere baan.

Ik hoop tijdens mijn pensioen onderzoek te kunnen blijven doen.



Wat is inclusief gezondheidsonderzoek?

Dit boekje gaat over onze ervaringen als co-onderzoekers. Wij waren co-onderzoekers in inclusief gezondheidsonderzoek.

We leggen hier uit wat inclusief gezondheidsonderzoek is.



Inclusief onderzoek = wanneer mensen met een verstandelijke beperking en onderzoekers samenwerken.

Inclusief gezondheidsonderzoek = inclusief onderzoek over de gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking. Bijvoorbeeld over hun mentale, lichamelijke of emotionele gezondheid.

In inclusief gezondheidsonderzoek zijn mensen met een verstandelijke beperking bij elke stap betrokken.

We hebben bijvoorbeeld samen met Tessa het onderzoeksplan gemaakt:



Op weg naar het onderzoek

Tijdens onze samenwerking hebben we een tijdlijn gemaakt. Deze tijdlijn noemden we “Op weg naar het onderzoek”. In deze tijdlijn hebben we alle belangrijke momenten gezet. Elk belangrijk moment was een bloem. De tijdlijn zag er zo uit:



Zo konden we samen vieren wanneer weer iets gelukt was. Bijvoorbeeld toen we de Koploperprijs hadden gewonnen:



Zo konden we ook zien wat we allemaal al hadden gedaan. Bijvoorbeeld een onderzoeksplan maken, een klankbordgroepbijeenkomst houden en interviews afnemen.



We zijn erg trots op “onze weg”.

We adviseren iedereen die onderzoek doet een tijdlijn te maken.

Het maakt niet uit hoe.

Wees creatief!

Inclusieve manier van denken

We hebben in ons onderzoek geleerd dat jouw manier van denken heel belangrijk is als je samen onderzoek doet.

Als je op de juiste manier denkt, kun je goed samenwerken.

We noemen dit de “inclusieve manier van denken”.



Tien dingen zijn belangrijk in jouw manier van denken:

1. Mensenrechten respecteren
2. Samen willen werken
3. Naar anderen luisteren
4. Verschillen respecteren
5. Een band opbouwen
6. Makkelijk-lezen informatie maken
7. Op jouw eigen manier bijdragen
8. Weten dat het moeilijk kan zijn
9. Veilig en gesteund voelen
10. Samen beslissingen maken

Het is belangrijk dat je deze 10 dingen bespreekt in jouw onderzoeksteam.

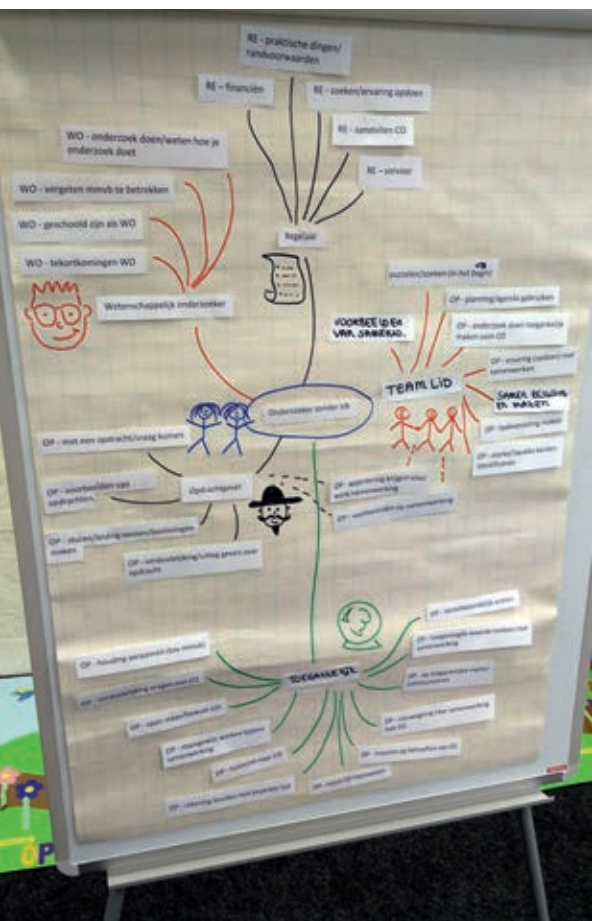
Dit staat ook in het advies over inclusief gezondheidsonderzoek.



Rollen in inclusief gezondheidsonderzoek

We hebben onze eigen samenwerking onderzocht.
We wilden weten welke rollen er allemaal gespeeld worden in inclusief gezondheidsonderzoek.
We wilden weten wie welke rol heeft.
We hebben interviews gedaan met collega's.
En iemand heeft ons geïnterviewd.
Dit hebben we uitgebreid besproken.

Hierover hebben we een “spin” gemaakt:



De rollen in inclusief gezondheidsonderzoek hebben we ingedeeld in 3 groepen:

1. Onderzoeker met een verstandelijke beperking
2. Onderzoeker zonder een verstandelijke beperking
3. Algemeen

Bij elke groep horen een aantal rollen.
Bij de rollen horen weer een aantal activiteiten.
We laten je nu de rollen in elke groep zien:



Bij bijvoorbeeld de rol “ervaringsdeskundige” horen de activiteiten:

- Vertellen wat je ervaart
- Weten wat mensen met een verstandelijke beperking nodig hebben
- Mensen met een verstandelijke beperking centraal zetten
- Jezelf verplaatsen in mensen met een verstandelijke beperking
- Opleiding tot ervaringsdeskundige volgen
- Weten dat je niet voor iedereen kan praten

Zo hebben we voor elke rol een lijstje met activiteiten gevonden. Dit helpt om inzicht te krijgen in inclusief gezondheidsonderzoek. En het helpt als je deze rollen en activiteiten bespreekt voordat je gaat samenwerken.



Het advies

We hebben een advies geschreven over inclusief gezondheidsonderzoek.

Dit advies heet in het Engels *Consensus Statement*.

Er wordt veel inclusief gezondheidsonderzoek gedaan.

Maar er zijn geen afspraken over hoe dit het beste gedaan kan worden.

Dit advies is geschreven met experts over inclusief gezondheidsonderzoek.

Het advies is het belangrijkste rapport dat we hebben gemaakt tijdens onze samenwerking.

Dit willen we graag met je delen!

We hopen dat het andere onderzoekers helpt met inclusief gezondheidsonderzoek doen.

Nu volgt het advies:

Advies over onderzoekers met en zonder verstandelijke beperking die samenwerken



Heather Allan, Fionn Angus, Joan Body, Margaret Collins, Anneke van der Cruijssen, Gary Cunningham, Derek, Marie Dillon, Martin Dooher, Nathan Gray, Craig Hart, Kevin Head, Tyler Henderson, Brian Hogan, Karrissa Horan-LaRoche, Henk Jansen, Rex Marchi, Donna McCormick, Kevin McGrath, Lisa McHugh, Kathleen McMeal, Claire Mitchell, Murphy, Laura Murray, D. Noone, Donovan O'Neil Allen, Helen O'Regan, Wolfgang Orehounig, Carol-Ann O'Toole, Sean Rowley, Jaspreet Kaur Sekhon, Kyla Stewart, Michael Sullivan, Lisa Woelfl, and Members of the CDS Inclusive Research Network.



Inhoud

Hoofdstuk 1: Waar gaat dit advies over?

Hoofdstuk 2: Wat is belangrijk als je inclusief gezondheidsonderzoek doet?

Hoofdstuk 3: Wat komt er uit inclusief gezondheidsonderzoek?

Hoofdstuk 4: Wat moet je delen als je inclusief gezondheidsonderzoek doet?

Hoofdstuk 5: Wat moet je weten over inclusief gezondheidsonderzoek?

Hoofdstuk 1:

Waar gaat dit advies over?

Dit advies gaat over inclusief gezondheidsonderzoek.

Wat is inclusief gezondheidsonderzoek?



Inclusief onderzoek = wanneer mensen met een verstandelijke beperking en onderzoekers samenwerken.

Inclusief gezondheidsonderzoek = inclusief onderzoek over de gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking. Bijvoorbeeld over hun mentale, lichamelijke of emotionele gezondheid.

In inclusief gezondheidsonderzoek zijn mensen met een verstandelijke beperking bij elke stap betrokken.



Waarom hebben we dit advies nodig?



Er wordt veel inclusief gezondheidsonderzoek gedaan. Men wil weten hoe ze dit het beste kunnen doen.

Maar er is niet veel informatie hoe inclusief gezondheidsonderzoek gedaan moet worden.

Waar gaat dit advies over?



Wij denken dat 4 vragen belangrijk zijn:

1. Wat is belangrijk wanneer je inclusief gezondheidsonderzoek doet?
2. Wat komt er uit inclusief gezondheidsonderzoek?
3. Wat moet je delen als je inclusief gezondheidsonderzoek doet?
4. Wat moet je weten over inclusief gezondheidsonderzoek?

Hoe hebben we dit advies geschreven?



Dit advies is geschreven met experts over inclusief gezondheidsonderzoek. Deze experts zijn mensen met en zonder een verstandelijke beperking. Zij hebben allemaal inclusief gezondheidsonderzoek gedaan. Experts zonder een verstandelijke beperking hebben dit advies geschreven. Experts met een verstandelijke beperking zeiden wat er goed en fout aan was. 40 experts met een verstandelijke beperking van over de hele wereld hebben ons geholpen.

Hoofdstuk 2:

Wat is belangrijk wanneer je inclusief gezondheidsonderzoek doet?

8 belangrijke onderwerpen



Experts zeggen dat onderzoekers over 8 belangrijke onderwerpen moeten nadenken als ze inclusief gezondheidsonderzoek doen:

1. De **manier van denken** van het onderzoeksteam
2. Hoe je **onderzoekers** kan **vinden**
3. Hoe je het **onderzoeksplan** maakt
4. Hoe je het onderzoek **toegankelijk** maakt
5. Hoe je met **praktische dingen** omgaat
6. Hoe je **informatie verzamelt** voor onderzoek
7. Hoe je **informatie analyseert**
8. Hoe je **resultaten deelt**



We zullen over elk van de 8 onderwerpen verder praten:

Manier van denken



Deze dingen zijn belangrijk bij de manier van denken:

- Mensenrechten
- Samenwerken
- Naar anderen luisteren
- Verschillen respecteren
- Een band opbouwen
- Makkelijk lezen informatie
- Op jouw eigen manier bijdragen
- Weten dat het moeilijk kan zijn
- Veilig en gesteund voelen
- Samen beslissingen maken

Onderzoekers vinden



Deze dingen zijn belangrijk bij het vinden van onderzoekers:

- Mensen van verschillende plaatsen vragen
- Zorgverleners ondersteunen
- Weten welke dingen onderzoekers moeten kunnen
- Training aanbieden
- Uitzoeken hoe onderzoekers betaald kunnen worden
- Doelen duidelijk maken
- Mensen laten stoppen wanneer ze dat willen

Onderzoeksplan



Deze dingen zijn belangrijk wanneer je het onderzoeksplan maakt:

- Praten over ieders rol
- Een toegankelijke vergaderplaats hebben
- Weten wat ieders kwaliteiten zijn
- Training aanbieden
- Samen beslissen over het onderzoeksonderwerp, de onderzoeksvraag en de methoden
- Creatief zijn

Toegankelijkheid



Deze dingen zijn belangrijk bij het toegankelijk maken van onderzoek:

- Praten over ieders behoeften
- Een toegankelijke plek om te ontmoeten vinden
- Makkelijk lezen informatie maken
- Communicatie aanpassen
- Praten over structuur en flexibiliteit
- Groepsbijeenkomsten plannen
- Praten over hoe problemen aangepakt worden
- Hulpmiddelen gebruiken



Praktische dingen



Deze praktische dingen zijn belangrijk:

- Vervoer
- Extra tijd
- Pauzes
- Makkelijk lezen informatie
- Andere informatiemiddelen, zoals video's
- Begeleiding

Informatie verzamelen



Deze dingen zijn belangrijk bij informatie verzamelen:

- Praten over wat nodig is bij het verzamelen van informatie
- Training over informatie verzamelen
- Creatief zijn

Informatie analyseren



Deze dingen zijn belangrijk bij informatie analyseren:

- Praten over hoe informatie geanalyseerd wordt en wie dit gaat doen
- Training over informatie analyseren
- Vergelijken en bespreken van de analyse

Resultaten delen



Deze dingen zijn belangrijk bij het delen van resultaten:

- Praten over hoe resultaten gedeeld kunnen worden
- Samen beslissen hoe resultaten gedeeld gaan worden
- Presentaties geven
- Praten over wie het rapport gaat schrijven
- Zeker weten dat iedereen blij is met het delen van resultaten



Hoofdstuk 3:

Wat komt er uit inclusief gezondheidsonderzoek?

Dit is wat experts zeggen dat uit inclusief gezondheidsonderzoek komt:

Persoonlijke uitkomsten



- Onderzoek leuk vinden
- Nieuwe ervaringen opdoen
- Leren hoe je onderzoek doet
- Leren voor jezelf op te komen
- Leren over jouw rechten
- Nieuwe mensen leren kennen
- Gehoord worden
- Inzicht krijgen in de ervaringen van anderen

Professionele uitkomsten



- Contract en (soms) een salaris
- Verantwoordelijk voelen
- Erkenning krijgen
- Leren hoe de universiteit werkt
- Een gelijke samenwerking
- Horen en betrekken van de stem van mensen met een verstandelijke beperking
- Andere onderzoekers ontmoeten
- Nieuwe en creatieve manieren van communiceren leren
- Nieuwe informatie krijgen
- Het hele plaatje zien

Onderzoeksuitkomsten



- Betere manier van informatie verzamelen
- Onderzoeken wat mensen met een verstandelijke beperking belangrijk vinden
- Uitkomsten van onderzoek passen beter bij het leven van mensen
- Leren wat het betekent om inclusief gezondheidsonderzoek te doen
- Onderzoek dat rekening houdt met mensen met een verstandelijke beperking

Gezondheidszorguitkomsten



- Leren wat de belangrijkste gezondheidszorgproblemen voor mensen met een verstandelijke beperking zijn
- Gezondheidszorgproblemen verminderen voor mensen met een verstandelijke beperking
- Gezondheidszorg passend maken aan de behoeften van mensen met een verstandelijke beperking
- Kwaliteit en toegankelijkheid van gezondheidszorg verbeteren voor mensen met een verstandelijke beperking
- Kwaliteit van leven verbeteren voor mensen met een verstandelijke beperking



Maatschappij



- Gezondheidsverschillen tussen mensen met en zonder een verstandelijke beperking verminderen
- Bewustzijn creëren over problemen voor mensen met een verstandelijke beperking
- Bewustzijn creëren over de rechten van mensen met een verstandelijke beperking
- Weten hoe je mensen met een verstandelijke beperking kan ondersteunen in hun rechten
- Onderzoek passend maken aan de behoeften van de maatschappij
- Verandering beginnen in de maatschappij

Hoofdstuk 4:

Wat moet je delen als je inclusief gezondheidsonderzoek doet?



Onderzoekers schrijven meestal een rapport.

Experts hebben een top 10 gemaakt dat in zo'n rapport moet. Deze top 10 helpt bij het delen van ervaringen met inclusief gezondheidsonderzoek.

Experts zeggen dat deze 10 dingen gedeeld moeten worden:

1. Wie heeft er gekozen om inclusief gezondheidsonderzoek te doen, en waarom?
2. Hoe zijn beslissingen gemaakt tijdens het inclusieve gezondheidsonderzoek?
3. Hoe hebben alle teamleden het inclusieve gezondheidsonderzoek ervaren?
4. Hoe is informatie gedeeld met mensen met een verstandelijke beperking?
5. Hoe hebben teamleden met en zonder een verstandelijke beperking gecommuniceerd?
6. Hoe zijn teamleden begeleid?
7. Wat was de rol van alle teamleden?
8. Hoe zijn onderzoekers met een verstandelijke beperking betaald? En zo niet, waarom niet?
9. Hoe is het onderzoek toegankelijk gemaakt?
10. Deel een makkelijk lezen samenvatting en rapport met mensen met een verstandelijke beperking en zorgverleners.



Hoofdstuk 5:

Wat moet je weten over inclusief gezondheidsonderzoek?



Experts in dit advies hadden het over wat we nog niet weten over inclusief gezondheidsonderzoek. Ze hebben een lijst gemaakt van dingen die we nog willen weten. Dit is de lijst die ze gemaakt hebben:

- Ervaringen van onderzoekers met een verstandelijke beperking: we hebben persoonlijke verhalen nodig!
- Ervaringen en kennis delen over inclusief gezondheidsonderzoek.
- Relaties tussen onderzoekers met en zonder een verstandelijke beperking.
- Ethische problemen in inclusief gezondheidsonderzoek.
- Overeenkomsten tussen inclusief gezondheidsonderzoek en advocacy
- Verschillende manieren van inclusief gezondheidsonderzoek doen.
- Delen van inclusief gezondheidsonderzoek uitkomsten met mensen met een verstandelijke beperking.
- Training voor onderzoekers met en zonder een verstandelijke beperking.
- Onderzoeksideeën vanuit mensen met een verstandelijke beperking.

Dankwoord

We willen graag de volgende mensen bedanken die ons hebben geholpen bij het schrijven van dit advies:

- Jonathan Angus
- Mary Barrett
- Katie Brooker
- Tobias Buchner
- Tessa Frankena
- Ann Fudge Schormans
- Edurne García Iriarte
- Rob Hopkins
- Esther Joosa
- Natasha Keane
- Jackie Moran
- Patricia O'Brien
- Kate O'Connor
- Rob Hopkins
- Nancy Salmon
- Jan Walmsley



