

# Oproep aan politiek, overheid, onderwijs en zorg

## WERK SAMEN MET ERVARINGSDESKUNDIGEN MET NAH

Alleen **samen** kunnen we beleid, zorg, onderzoek en onderwijs vormgeven passend bij de realiteit van leven met hersenletsel

### Kracht van ervaringsdeskundigheid

Alles begint met het erkennen van de unieke invalshoek van ervaring en kennis van mensen met NAH zelf.

### Aansluiten bij wat er al is

Sluit aan bij anderen en vind niet opnieuw het wiel uit  
Vind [hier](#) een overzicht.

### Ruimte voor reflectie & ontwikkeling

Monitor en evalueer met alle partijen voor een duurzame samenwerking.

### Duidelijke structuur & gezamenlijke doelen

Formuleer een visie en draag zorg voor een organisatorische inbedding waardoor er gelijkwaardigheid ontstaat.

### Ondersteuning & opleiding

Investeer in scholing, begeleiding & reflectie voor alle betrokkenen.

### Toegankelijkheid & flexibiliteit

Samenwerking is maatwerk. Faciliteer en houd rekening met specifieke behoeften zoals prikkels, rust, taal, werkuren en taakhoud.

### Denk 'out of the box'

Zo divers als ervaringsdeskundigen met NAH zijn, zo divers zijn de samenwerkingsvormen.

### Waardering, (financiële) beloning & positionering

Houd rekening met ander werk of UWV afspraken. Kijk eens [hier](#)

### Vertrouwen en openheid

Het is een tweerichtingsverkeer. Help elkaar te verrijken en te groeien.

## 9 aanbevelingen voor een duurzame, wederkerige & betekenisvolle samenwerking

Er zijn 650.000 mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) in Nederland.

Initiatief van het onderzoeksproject NAH in 't Vervolg van het Radboudumc en diverse partners uit de zorg, beleid en onderwijs.

Deze oproep is een initiatief van het projectteam NAH in 't Vervolg van Radboudumc ([klik hier](#)) en een landelijke samenwerking van ervaringsdeskundigen met NAH en andere professionals uit zorg, beleid en onderwijs. Het doel is gezamenlijk duidelijk te maken hoe belangrijk en waardevol het is om met ervaringsdeskundigen met NAH samen te werken in beleid en uitvoering en wat daarvoor nodig is.

We zien steeds meer samenwerking met ervaringsdeskundigen in onze samenleving. Met onze oproep brengen we specifiek de kracht van ervaringsdeskundigen met NAH naar voren. We willen mensen inspireren voor ervaringsdeskundigheid, wederzijdse samenwerking en het creëren van een netwerk.

Gebruik de aanbevelingen als basis voor een gesprek met uw netwerk of als handvat bij het vormgeven van een goede samenwerking. Samen zetten we de schouders eronder.

## Inleiding

In Nederland leven naar schatting 650.000 mensen met gevolgen van NAH.<sup>1</sup>

Ervaringsdeskundigen zijn mensen met NAH of naasten, die weten welke impact dit heeft op het dagelijks leven. Als geen ander kunnen zij op verschillende niveaus meedenken en hun ervaring en ideeën inzetten voor zorg, onderwijs, beleid en onderzoek. Denk aan meedenken over en vormgeven van onderzoek, onderwijs en beleid en het bieden van ondersteuning aan individuen of groepen met NAH of naasten.

Samenwerken met ervaringsdeskundigen leidt tot meer diepgang, kwaliteit en verbinding.<sup>2</sup> Door het verbinden van theorie en praktijk ontstaat een menselijker en realistischer beeld van wat goede ondersteuning betekent. Er ontstaat ruimte voor onverwachte en vernieuwende inzichten, die professionals en organisaties helpen beter aan te sluiten bij wat mensen echt nodig hebben.<sup>2,3</sup>

Onze oproep onderstreept de urgentie van samenwerking met ervaringsdeskundigen met NAH en biedt handvatten om in verschillende contexten een duurzame, wederkerige en betekenisvolle samenwerking vorm te geven.

**Samenwerking met ervaringsdeskundigen heeft niet alleen geleid tot betere plannen maar ook tot meer bewustwording.**

*“Het verandert hoe je kijkt, hoe je communiceert, welke vragen je stelt. En het werkt aanstekelijk: professionals voelen zich gesterkt, omdat ze eindelijk iets kunnen doen met hun wens om de doelgroep te betrekken.”*

- Projectleider 'Gezond Leven met Hersenletsel' in Limburg.<sup>3</sup>



## De kracht van ervaringsdeskundigheid

De kracht en waarde van ervaringsdeskundigen ligt in het feit dat ze ervaring brengen die niet theoretisch is aangeleerd, maar geworteld is in hun persoonlijke levensverhaal. Daarmee bieden zij een perspectief van binnenuit en geven inzicht in hoe mensen zich staande houden, welke obstakels ze tegenkomen en welke veerkracht ze aanspreken. Hierdoor zien zij, sneller en scherper, waar het schuurt in de zorg, het beleid of in het dagelijks leven.<sup>2-4,7</sup>

*“Je voelt je best wel eenzaam, niemand begrijpt het, ook bezoek niet. Hij (ervaringsdeskundige) wist precies te verwoorden hoe ik me voelde. Je hebt veel therapeuten en artsen enzo, die weten veel maar het gevoel kennen ze niet. Ze zeggen het vanuit een bepaalde gezagsverhouding. Het zou goed zijn als de therapeuten en verpleging een lezing van hem krijgen over hoe het voelt om zoiets te hebben.”*

- Patiënt in zorginstelling

Die inzichten zijn waardevolle aanvullingen op professionele en wetenschappelijke kennis. Verhalen van ervaringsdeskundigen blijven vaak hangen, omdat ze niet alleen feitelijke informatie overbrengen, maar ook de bijbehorende gevoelens en dilemma's. Door die serieus te nemen, bouwen we aan een samenleving die beter luistert, begrijpt en ondersteunt.



## Samenwerkingsvormen

Er zijn talloze samenwerkingsvormen mogelijk.<sup>3-8</sup> In al deze vormen van samenwerking draagt ervaringsdeskundigheid bij op een passende, empathische en effectieve wijze. Ervaringsdeskundigen zelf halen ook veel uit deze rollen. Het werken met hun eigen ervaringen draagt bij aan persoonlijke groei, zingeving, herstel en maatschappelijke betrokkenheid. Het is een vorm van wederkerigheid: ervaringsdeskundigen geven, maar ontvangen ook.



## Principes van effectieve samenwerking

Een effectieve samenwerking tussen ervaringsdeskundigen met NAH en beleidsmakers of zorgprofessionals rust op een bewuste en gelijkwaardige benadering, duidelijke afspraken en het erkennen van ieders unieke bijdrage. De kernprincipes voor een effectieve samenwerking:



### *Gelijkwaardige positie*

Gelijkwaardigheid is de basisvoorwaarde voor samenwerking. Ervaringskennis verdient dezelfde status als professionele en wetenschappelijke kennis.<sup>8,9</sup> Dat vereist wederzijds respect én bewuste keuzes in taal, houding en structuur. Woorden als ‘inzetten’ of ‘gebruiken’ kunnen onbedoeld hiërarchisch zijn - samenwerken doe je met elkaar, niet door de ander in te zetten. Ervaringsdeskundigen moeten volwaardig kunnen deelnemen aan teams, werkgroepen, agendabepaling en besluitvorming - niet alleen als aanwezige, maar als invloedrijke partner.



### *Waardering, beloning en positionering*

Waardering voor ervaringsdeskundigheid vraagt meer dan mooie woorden: een heldere rolafbakening, passende positionering en eerlijke, marktconforme beloning.<sup>8,10</sup> Het moet duidelijk zijn wat de bijdrage van de ervaringsdeskundige is en hoe die inhoudelijk en financieel wordt gewaardeerd. Structurele inbedding, financiering en eigenaarschap maken de samenwerking duurzaam.



### *Vertrouwen en openheid*

Ervaringsdeskundigen moeten zich veilig voelen om hun visie te delen, juist ook als die afwijkt van bestaande ideeën. Een succesvolle samenwerking is gebaseerd op vertrouwen en open communicatie - een wederkerige respectvolle benadering, geven én ontvangen van constructieve feedback, open luisteren naar de behoeften en dilemma's van de ander en de bereidheid om deze tegemoet te komen.



### *Toegankelijkheid en flexibiliteit*

Het is belangrijk om een realistische inschatting/verwachting van de mogelijkheden te maken en de samenwerking op maat en flexibel te organiseren. Houd hierbij rekening met de gevolgen van NAH voor de ervaringsdeskundige en met mogelijk andere beperkingen. Denk aan het hanteren van begrijpelijke taal, ruimte voor herstel, duidelijke taakomschrijvingen en het vermijden van overbelasting. Dat wordt gerealiseerd door flexibele inzet qua uren, duidelijke structuur en voorspelbaarheid, mogelijkheid tot rustmomenten, aanpassingen in communicatie (bijvoorbeeld schriftelijke ondersteuning) en prikkelarme ruimtes. Processen moeten zich aanpassen aan de mogelijkheden van ervaringsdeskundigen - niet andersom.



### *Ondersteuning en opleiding*

Samenwerking vraagt om investering in scholing en begeleiding: zowel ervaringsdeskundigen als professionals hebben baat bij training in communicatie, samenwerking en het reflecteren op eigen handelen. Professionals moeten getraind worden in het werken mét in plaats van vóór ervaringsdeskundigen. Ook een goed thema voor de zorgopleidingen en het onderwijs. Ervaringsdeskundigen moeten ondersteund worden in het vinden van hun rol en het versterken van benodigde competenties en vaardigheden. In de praktijk kan gekeken worden of hier een passende opleiding of training voor nodig is.



### *Duidelijke structuur en gezamenlijke doelen*

Heldere afspraken, zoals een gezamenlijke visie, rollen en taken, voorkomen onduidelijkheid en frustratie.<sup>11</sup> Beantwoord in gesprek met elkaar vragen als; wat verstaan we precies onder ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid in deze context?, wanneer ben je deskundig?, is een opleiding nodig of is je eigen ervaring voldoende? Door gezamenlijk doelen te formuleren, ontstaat eigenaarschap en betrokkenheid. Daarnaast draagt structureren van de samenwerking, bijvoorbeeld met een gezamenlijke planning, overlegmomenten of contractafspraken, bij aan continuïteit en betrouwbaarheid.



### *Ruimte voor reflectie en ontwikkeling*

Samenwerken met ervaringsdeskundigen is een leerproces. Bouw momenten van reflectie in en bespreek wat gaat goed en wat kan beter? Door deze reflectie structureel onderdeel te maken van het proces, blijft de samenwerking zich ontwikkelen.<sup>11</sup>



### **Sluit aan bij wat er is**

Lokaal, regionaal en landelijk zijn er mooie initiatieven waarin NAH-ervaringsdeskundigen samenwerken met professionals<sup>12</sup>. Sluit daarbij aan, versterk wat er is en deel wat werkt. Zo realiseren we structurele verandering en werken we toe naar een duurzame inbedding van NAH-ervaringsdeskundigheid in beleid én praktijk.

## Bronnen

1. Hersenstichting. (2017, 27 november). Eén op vier heeft hersenaandoening. Van: <https://www.hersenstichting.nl/nieuws/een-op-vier-heeft-hersenaandoening/>
2. SEZO Amsterdam. (2021, 3 juni). Van Overleven naar Leven. Van: <https://www.sezo.nl/wp-content/uploads/2021/06/Publicatie-Van-Overleven-naar-Leven.pdf>
3. Zonmw. (2025, 24 juli). Van goede wil naar actie: burgerparticipatie in Limburg krijgt vorm. Van: [https://www.zonmw.nl/nl/artikel/van-goede-wil-naar-actie-burgerparticipatie-limburg-krijgt-vorm?utm\\_campaign=showcaseoz&utm\\_source=Linkedin&utm\\_medium=Interview](https://www.zonmw.nl/nl/artikel/van-goede-wil-naar-actie-burgerparticipatie-limburg-krijgt-vorm?utm_campaign=showcaseoz&utm_source=Linkedin&utm_medium=Interview)
4. Astrid van der Kooij, & Saskia Keuzenkamp. (2018). Ervaringsdeskundigen in het sociaal domein. Van: <https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/publication-attachment/Startnotitie-Ervaringsdeskundigen-in-het-sociaal-domein%20%5BMOV-13952652-1.0%5D.pdf>
5. Ansem Q, Jurrius K. Ervaringsdeskundige, dat één je. Diversiteit in ervaringsdeskundigheid vanuit twee hoofdstromingen belicht. De Waal/Ermelo: Uitgeverij Anderszins, 2021.
6. Kampert M, Hidding H. De ervaringsdeskundige in de revalidatie. Een handreiking voor revalidatiecentra en -afdelingen. Revalidatie Nederland, 2024.
7. Vereniging van Nederlandse Gemeenten. Handreiking werken met ervaring als bron van kennis. Vereniging van Nederlandse Gemeenten, versie 1.0 mei 2024.
8. Jansen T. Kracht. De juiste ervaringsdeskundige op de juiste plek tegen de juiste beloning. Veerkracht Centrale, 2021.
9. Movisie. (2024, 9 oktober). Ervaringskennis ontmoet praktijkkennis en wetenschappelijke kennis. Van: <https://www.movisie.nl/artikel/ervaringskennis-ontmoet-praktijkkennis-wetenschappelijke-kennis>
10. Movisie. Gelijke waardering, passende vergoeding: de kracht van ervaringsdeskundigheid. Praktische beslisboom helpt bij het bepalen van vergoedingen, 2025.
11. Mulder, M., De Haan-Rissmann, J., Sok, K., Van der Zwet, R. Handreiking Kwartiermaken voor ervaringsdeskundigen. Movisie, Utrecht, 2021.
12. <https://www.radboudumc.nl/getmedia/c358302c-05e8-4aa8-b97a-1b442b0da5a5/NAH-initiatieven-ervaringsdeskundigen.docx>