



UHASSELT

KNOWLEDGE IN ACTION

Faculteit Revalidatiewetenschappen

Master in de ergotherapeutische wetenschap

Masterthesis

De kracht van ervaringsdeskundigheid binnen de kinderrevalidatie: een kwalitatieve verkenning van de percepties van zorgprofessionals

Elisabeth De Beir

Scriptie ingediend tot het behalen van de graad van Master in de ergotherapeutische wetenschap

PROMOTOR :

Prof. dr. Barbara PISKUR



UHASSELT

KNOWLEDGE IN ACTION

www.uhasselt.be
Universiteit Hasselt
Campus Hasselt:
Martelarenlaan 42 | 3500 Hasselt
Campus Diepenbeek:
Agoralaan Gebouw D | 3590 Diepenbeek

2024
2025



Faculteit Revalidatiewetenschappen

Master in de ergotherapeutische wetenschap

Masterthesis

De kracht van ervaringsdeskundigheid binnen de kinderrevalidatie: een kwalitatieve verkenning van de percepties van zorgprofessionals

Elisabeth De Beir

Scriptie ingediend tot het behalen van de graad van Master in de ergotherapeutische wetenschap

PROMOTOR :

Prof. dr. Barbara PISKUR



Master of Science in de
Ergotherapeutische wetenschap

**De kracht van ervaringsdeskundigheid binnen de kinderrevalidatie:
een kwalitatieve verkenning van de percepties van zorgprofessionals**

Elisabeth De Beir

Masterproef ingediend tot het verkrijgen van de graad van
Master of Science in de ergotherapeutische wetenschap

Promotor: prof. dr. Piškur Barbara
Academiejaar 2024-2025



Abstract

Achtergrond: Ervaringsdeskundigheid krijgt meer erkenning in de zorg, maar ontbreekt vaak in de kinderrevalidatie. Ervaringskennis, gevormd door eigen beleving en gedeeld met anderen, kan tot deskundigheid leiden. Het integreren van deze kennis naast wetenschappelijke en professionele inzichten verrijkt het revalidatieproces en erkent de waarde van persoonlijke ervaringen in de zorg. Er is nauwelijks literatuur over het gebruik van ervaringskennis en -deskundigheid en er zijn tot nu toe geen studies gedaan in de Belgische context. Deze studie verkent hoe zorgprofessionals de inzet van ex-patiënten als ervaringsdeskundigen binnen kinderrevalidatieteams duiden.

Methode: Er werd beschrijvend kwalitatief onderzoek uitgevoerd door middel van semigestructureerde interviews met acht zorgprofessionals in de kinderrevalidatie.

Resultaten: De analyse leverde twee hoofdthema's op, waarin de standpunten en uitdagingen van de respondenten naar voren kwamen op basis van hun eigen percepties en meningen. Ten eerste, de voorwaarden voor een succesvolle inzet van ervaringsdeskundigen, zoals het vinden van de passende match en de ondersteuning van ervaringsdeskundigen. Ten tweede, de gevaren en uitdagingen die hiermee gepaard gaan, zoals de impact op de betrokkenen en de onbekendheid met het concept binnen de zorg.

Conclusies: De ervaringsdeskundige vormt de brug tussen de patiënt en de zorgprofessional, met unieke inzichten die de zorg persoonlijker en betekenisvoller maken. De resultaten laten zien dat zorgprofessionals in de kinderrevalidatie weinig ervaring hebben met ervaringsdeskundigheid. De inzet van ervaringsdeskundigen binnen de kinderrevalidatie biedt een aanzienlijke meerwaarde voor het revaliderende kind, de ouders en het zorgteam. Een succesvolle inzet vereist echter adequate begeleiding en ondersteuning.

Trefwoorden: Ervaringsdeskundigheid, Ervaringskennis, Kinderrevalidatie, Kwalitatief onderzoek, Zorgprofessionals

“Aantal woorden masterproef: 6036 (corpus, met toestemming van promotor), volgens de richtlijnen van *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*.”

Abstract

Background: Experiential expertise is increasingly being recognized in healthcare, yet it remains largely absent in pediatric rehabilitation. Experiential knowledge, formed through personal experience and shared with others, can evolve into valuable expertise. When integrated alongside scientific and professional insights, it enriches the rehabilitation process and highlights the importance of personal experiences in care. Despite its potential, there is a lack of literature on the use of experiential knowledge and expertise, and to date, no studies have been conducted within the Belgian context. This study explores how healthcare professionals perceive the involvement of former patients as experiential experts within pediatric rehabilitation teams.

Methodology: A descriptive qualitative study was conducted using semi-structured interviews with eight healthcare professionals in pediatric rehabilitation.

Results: The analysis yielded two main themes that reflect the participants' viewpoints and challenges based on their own perceptions and opinions. First, the conditions for the successful involvement of experiential experts, such as finding the right match and providing support for the experiential experts. Second, the risks and challenges involved, such as the impact on those involved and the unfamiliarity with the concept within healthcare.

Conclusions: The experiential expert forms a bridge between the patient and the healthcare professional, offering unique insights that make care more personal and meaningful. The results show that healthcare professionals in pediatric rehabilitation have limited experience with experiential expertise. The involvement of experiential experts in pediatric rehabilitation offers significant added value for the rehabilitating child, the parents, and the care team. However, successful implementation requires adequate guidance and support.

Keywords: Expertise-by-experience, Experiential knowledge, Pediatric rehabilitation, Qualitative study, Healthcare professionals

Word count master's thesis: 6036 (corpus, with the approval of the supervisor), according to the guidelines of the Scandinavian Journal of Occupational Therapy.

Inhoudstafel

Situering	1
Inleiding	2
Methode	5
Onderzoeksdesign	5
Steekproef en werving	5
Gegevensverzameling	6
Data-analyse	7
Onderzoeksteam	7
Kwaliteitsborging	7
Resultaten	9
Thema 1: Voorwaarden voor succesvolle inzet van ervaringsdeskundigen	10
A) De passende match en profiel vinden vormt een uitdaging	10
B) Identificatie en ondersteuning van ervaringsdeskundigen	11
Thema 2: Gevaren en uitdagingen	13
A) Impact op de betrokkenen	13
B) Omgaan met onbekendheid en ethische grenzen	16
Discussie	19
Relevantie voor de praktijk en aanbevelingen	23
Conclusie	25
Referenties	26
Bijlagen	1
Bijlage 1: informatiebrief	1
Bijlage 2: interviewguide	1
Bijlage 3: toestemmingsformulier	1
Bijlage 4: voorbeeld analyse	1
Bijlage 5: verplichte bijlage – gebruik genAI	1

Woord vooraf

Met trots en dankbaarheid stel ik u mijn masterproef voor, getiteld *De kracht van ervaringsdeskundigheid binnen de kinderrevalidatie*. Dit werk markeert het einde van mijn masteropleiding in de ergotherapeutische wetenschap aan de Universiteit Hasselt. Sinds september 2024 heb ik mij met volle toewijding verdiept in dit onderzoek. Het proces bood me de kans om mijn kennis over ervaringsdeskundigheid te verdiepen binnen een domein dat me nauw aan het hart ligt: de kinderrevalidatie. Deze onderzoeksreis heeft niet alleen mijn academische blik verruimd, maar ook mijn persoonlijke groei als toekomstig ergotherapeut versterkt.

Een masterproef is nooit het resultaat van één persoon alleen. Meerdere personen hebben mij doorheen dit traject geloodst en ondersteund, en ik ben hen hiervoor erkentelijk. Mijn oprechte dank gaat uit naar mijn promotor, mevrouw Barbara Piškur. Haar deskundige begeleiding, constructieve feedback en motivatie hebben mijn onderzoek naar een hoger niveau getild. Haar enthousiasme voor het onderwerp en haar onmiskenbare passie voor het vakgebied waren een constante bron van inspiratie voor mij. Daarnaast wil ik alle deelnemers van de interviews hartelijk danken. Hun bereidwilligheid om hun inzichten te delen, heeft dit onderzoek mogelijk gemaakt en heeft bijgedragen aan de diepgang van mijn bevindingen. Mijn familie en vrienden wil ik vooral danken voor hun geduld en steun.

Met deze masterproef sluit ik een belangrijk hoofdstuk af, maar tegelijkertijd opent zich een nieuw pad waarin ik de opgedane kennis verder wil inzetten. Ik hoop dat dit onderzoek mag bijdragen aan nieuwe inzichten binnen de kinderrevalidatie, waarin de stem van kinderen gehoord, erkend en naar waarde geschat wordt.

Ik wens u veel leesplezier toe.

Elisabeth De Beir

27 mei 2025

Situering

Deze masterproef wordt uitgevoerd op vraag van mevrouw Piškur, associate professor aan zowel Hogeschool Zuyd (Nederland) als de Universiteit Hasselt (België). Daarnaast is zij lid van de onderzoeksgroep Rehabilitation Research Center (REVAL), het thema inclusie, autonomie en participatie, van de faculteit revalidatiewetenschappen aan de Universiteit Hasselt. Mevrouw Piškur heeft uitgebreide ervaring in onderzoek naar participatie en gebruik van ervaringskennis binnen de gezondheidszorg.

Het onderzoek heeft een kleinschalige opzet, met een klein team bestaande uit één masterstudente Ergotherapeutische Wetenschap en de promotor, mevrouw Piškur. De focus bij dit onderzoek ligt op de waarde van ervaringskennis en -deskundigheid binnen de gezondheidszorg voor kinderen. Dit thema werd aanvankelijk geformuleerd door de promotor, waarna, in overleg tussen haar en de student, de keuze werd gemaakt om het onderzoek te situeren binnen de kinderrevalidatie.

Hoewel ervaringsdeskundigheid al in andere zorgdomeinen wordt onderzocht, is de inzet van ex-patiënten als ervaringsdeskundigen binnen de kinderrevalidatie een relatief nieuw onderzoeksgebied. Hierdoor vervult dit onderzoek een pioniersrol binnen het vakgebied.

Deze masterproef volgt de richtlijnen van het *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*.

Inleiding

De zorgsector evolueert van een traditioneel, paternalistisch model naar een complementaire aanpak, waarin de patiënt als gelijkwaardige partner wordt erkend. Een diepgaand begrip van ziekte vanuit het perspectief van de patiënt speelt hierin een cruciale rol [1]. Ondanks deze verschuiving blijft de nadruk in de gezondheidszorg voornamelijk liggen op medische en wetenschappelijke inzichten [2], die vaak gebaseerd zijn op theoretische concepten en onderzoeksresultaten [3]. Hierdoor schieten ze tekort in het begrijpen van de dagelijkse realiteit van leven met een aandoening of beperking [4].

Om deze lacune te overbruggen, is het essentieel om diversiteit in kennis te omarmen en ervaringen van patiënten niet uitsluitend te beschouwen als een hulpmiddel, maar als een volwaardige bron van inzichten [5]. Patiënten ontwikkelen hun kennis over ziekte in verschillende fasen, beginnend bij hun persoonlijke ervaring, waarin zij de ziekte live ondergaan (fysiek, emotioneel en psychologisch). Dit leidt tot individuele kennis over het omgaan met de aandoening, die door interactie met anderen kan uitgroeien tot collectieve ervaringskennis [6].

Persoonlijke ervaringen van patiënten worden echter vaak als te subjectief en individueel beschouwd [3]. Hierdoor krijgen ze onvoldoende erkenning binnen het zorgproces [7]. In een complexe en snel veranderende omgeving waarin wetenschappelijke evidentie niet altijd direct beschikbaar, toepasbaar of betrouwbaar is [8], wordt de wisselwerking tussen professionele expertise en ervaringskennis steeds belangrijker [2].

Ervaringsdeskundigheid is na ervaringskennis binnen deze evolutie de volgende stap. Patiënten zetten hun inzichten actief in binnen bredere contexten zoals zorgverlening en beleid [6]. Dit concept krijgt steeds meer erkenning, vooral binnen de geestelijke gezondheidszorg [9]. In tegenstelling tot *peer support* (lotgenotencontact), een verwant begrip, dat zich richt op directe, individuele ondersteuning (micro-niveau) [3], heeft ervaringsdeskundigheid een impact op meso-, macro- en meta-niveaus [10].

Om als ervaringsdeskundige erkend te worden, is meer nodig dan enkel persoonlijke ervaring. Het vereist collectieve ervaringskennis, waarbij inzichten niet enkel gebaseerd zijn op de eigen

beleving, maar ook verrijkt worden door interactie met anderen, bijvoorbeeld binnen een patiëntenorganisatie [3]. Deze ervaringskennis ontwikkelt zich voortdurend door het leven met een aandoening of beperking en wordt verder verdiept door reflectie, analyse en het delen van verhalen [5]. Daarnaast is het essentieel om deze kennis op een gestructureerde en effectieve manier over te dragen tot ervaringsdeskundigheid [10].

Naast deze praktische meerwaarde heeft ervaringsdeskundigheid ook een symbolische functie. Het draagt bij aan de doorbraak van de traditionele machtsverhouding tussen professionals en patiënten, en bevordert een meer gelijkwaardige samenwerking [11]. Ervaringsdeskundigen worden zo erkend als volwaardige partners binnen de zorg [3]. Hoewel *peer support* hiervan afwijkt, laat onderzoek zien dat ook dit helpt om hiërarchieën te doorbreken en gelijkheid te bevorderen [12].

Binnen de kinderrevalidatie blijft inspraak van kinderen in hun zorgtraject beperkt, voornamelijk door drie barrières: onvoldoende toegang, vertrouwen en betrokkenheid. De zorg is sterk op volwassenen gericht, waardoor kinderen weinig ruimte krijgen om mee te beslissen [13]. Dit staat haaks op het *Family-Centered Care*-model, dat juist pleit voor actieve participatie van alle gezinsleden en waarde hecht aan hun inbreng in het zorgproces [14]. Ouders en zorgprofessionals twijfelen soms aan hun mening of capaciteiten, terwijl kinderen ook een gebrek aan zelfvertrouwen kunnen ervaren [15]. Daarnaast zorgen regels en gewoonten ervoor dat kinderen bij beslissingen niet altijd actief betrokken worden [13,16].

Ervaringsdeskundigheid kan hierin verandering brengen. Door kinderen met een vergelijkbare ervaring als ervaringsdeskundigen in te zetten, wordt niet enkel hun betrokkenheid vergroot, maar ook hun vertrouwen hersteld, zowel bij henzelf als bij zorgprofessionals [17]. Gebrek aan inspraak kan leiden tot zorg die niet aansluit bij hun behoeften, met mogelijke negatieve gevolgen. Daarom wordt participatie steeds vaker als prioriteit binnen de kinderrevalidatie gezien [13].

In België is het gebruik van ervaringsdeskundigen binnen de kinderrevalidatie kleinschalig en werd hiernaar nog geen onderzoek verricht. De vraag rijst waarom dit geen algemeen verschijnsel is of hoe de zorgprofessional, onder meer de ergotherapeut, hier tegenaan kijkt. Deze paper wil haar bevindingen toelichten bij de kwalitatieve verkenning van de percepties

van zorgprofessionals. *“Hoe verwoorden zorgprofessionals, werkzaam binnen de kinderrevalidatie, hun perceptie, visie en perspectieven over de inzet van ervaringsdeskundigen binnen hun zorgteam?”* De onderzoeksvraag is opgesteld volgens de SPIDER-methode, zie tabel 1 [18].

Tabel 1: SPIDER-methode

Sample	zorgprofessionals met minstens één jaar werkervaring in de Belgische kinderrevalidatie, actief of voormalig
Phenomenon of Interest	inzet van ervaringsdeskundigen binnen de kinderrevalidatie
Design	beschrijvend onderzoek met semigestructureerde interviews
Evaluation	perspectieven van zorgprofessionals
Research type	kwalitatief onderzoek

Doel van deze studie is het belang te kaderen van de inzet van ervaringsdeskundigen binnen de kinderrevalidatie en hierover een aanzet tot mogelijke implementatie te formuleren.

Methode

Onderzoeksdesign

Dit kwalitatieve onderzoek maakt gebruik van een beschrijvend design zoals beschreven door Sandelowski [19] en richt zich op de inzet van ervaringsdeskundigen binnen de kinderrevalidatie, een relatief nieuw en weinig onderzocht fenomeen in deze sector. Het doel is om diepgaand inzicht te verkrijgen in de perspectieven van zorgprofessionals met betrekking tot dit onderwerp, met nadruk op de praktische relevantie. Hoewel beschrijvend onderzoek vaak niet de aandacht krijgt die het verdient, benadrukt Sandelowski [19] de waarde van deze methode als volwaardig binnen kwalitatief onderzoek. Het biedt daarmee een geschikte benadering voor het verkennen van meningen en perspectieven die nog weinig gedocumenteerd zijn in de bestaande literatuur.

Steekproef en werving

Voor dit onderzoek werd gebruikgemaakt van *non-probability sampling*, specifiek doelgerichte sampling (*purposive sampling*) en sneeuwbalsteekproef (*snowball sampling*) [20]. De deelnemers zijn geselecteerd op basis van vooraf gedefinieerde criteria die aansluiten bij de doelstellingen van dit onderzoek. De criteria zijn: minstens één jaar werkervaring in de Belgische kinderrevalidatie (met focus op neurologische en locomotorische problematieken), vloeiend Nederlands praten zodoende communicatieproblemen te vermijden en bereidheid tot deelname aan een individueel interview. Zowel actieve als voormalige zorgprofessionals komen in aanmerking.

De initiële wervingspogingen werden via een *gatekeeper* uitgevoerd, die een wervingsmail met bijhorende informatiebrief (bijlage 1) ontving om zorgprofessionals binnen hun organisatie te benaderen. De geïnteresseerden konden rechtstreeks contact opnemen met de onderzoeker. De respons via deze eerste wervingsronde bleek helaas beperkt: er volgden enkele afwijzingen, maar vooral veel uitblijvende reacties. Om deze redenen werd in een volgende fase voor een meer persoonlijke benadering geopteerd. De onderzoeker benaderde individuele contacten binnen het werkveld en nam deel aan een relevant symposium, waar ze in contact kwam met een sleutelfiguur die verdere toegang bood tot geschikte respondenten. Dit leidde tot een sneeuwbalsteekproef, waarbij zelfs deelnemers collega's doorverwezen naar de onderzoeker.

Uiteindelijk namen acht zorgprofessionals deel aan het onderzoek. Alle interviews verliepen individueel, waarbij de deelnemers de keuze kregen tussen een fysiek of online interview. Online interviews via UHasselt Google Meet bleken de voorkeur te krijgen. De uitgebreide gegevens van de deelnemers leest u in tabel 2.

Tabel 2: Gegevens van deelnemers

Deelnemer	Functie	Werkervaring (jaren)	Type zorginstelling	Actief in kinderrevalidatie
Deelnemer 1	Ergotherapeut	5-10	Revalidatiecentrum	Ja
Deelnemer 2	Kinesitherapeut	10-15	Ziekenhuis	Ja
Deelnemer 3	Ergotherapeut	< 5	Ziekenhuis	Ja
Deelnemer 4	Kinesitherapeut	5-10	Privé-praktijk	Ja
Deelnemer 5	Psycholoog	>20	Ziekenhuis	Ja
Deelnemer 6	Ergotherapeut	15-20	Ziekenhuis	Nee
Deelnemer 7	Ergotherapeut	10-15	Ziekenhuis	Nee
Deelnemer 8	Ergotherapeut	10-15	Ziekenhuis	Ja

Gegevensverzameling

De gegevens werden verzameld door middel van acht semigestructureerde interviews en volgden een vooraf opgestelde *interviewguide* (bijlage 2) die als leidraad doorheen het gesprek diende. Een pilootinterview werd voorafgaand aan de officiële interviews uitgevoerd. Op basis van de verkregen feedback werden enkele vragen in de *interviewguide* aangepast, bijvoorbeeld de samenvoeging van overlappende vragen en verdere verduidelijking van het begrip ‘ervaringsdeskundigheid’.

De interviews vonden plaats tussen 3 april en 9 mei 2025 en varieerden qua duurtijd tussen 29 en 74 minuten. Voorafgaand aan het interview, werd de deelnemer gevraagd een toestemmingsformulier (bijlage 3) te ondertekenen, wat elkeen deed. Het interview verliep via een audio-opname, na uitdrukkelijke toestemming van de deelnemer. Vervolgens werden de opnames getranscribeerd voor verdere analyse. Alle verzamelde gegevens werden geanonimiseerd om de privacy van de deelnemers te waarborgen. Het onderzoek is voorgelegd en goedgekeurd door de Sociaal-Maatschappelijke Ethische Commissie (SMEC). Deelnemers werden gewezen op hun recht om zich op elk moment zonder gevolgen uit het onderzoek terug te trekken.

Data-analyse

De verzamelde gegevens werden geanalyseerd met behulp van thematische analyse volgens het zesfasenmodel van Braun en Clarke [21]. Dit model omvat de volgende fasen: vertrouwd raken met de data, het genereren van initiële codes, het zoeken, herzien, definiëren en benoemen van thema's, en het schrijven van het rapport, gestaafd door citaten die de bevindingen illustreren [22]. Voor deze analyse werd gebruikgemaakt van Microsoft Word. Een voorbeeld van analyse is terug te vinden in bijlage 4. Het onderzoek volgde een inductieve benadering, waarbij de thema's voortkwamen uit de verkregen data zonder vooraf opgestelde hypothesen. Om de betrouwbaarheid van de analyse te versterken, werden *peer debriefing* sessies gehouden met de promotor om mogelijke interpretatieve vooringenomenheid te minimaliseren.

Onderzoeksteam

Het onderzoek wordt gevoerd door een student-onderzoeker die momenteel de interuniversitaire masteropleiding Ergotherapeutische Wetenschap volgt aan de Universiteit Hasselt, in samenwerking met de KU Leuven en UGent. Het onderzoek staat onder de deskundige begeleiding van prof. dr. Barbara Piškur, associate professor aan de Universiteit Hasselt en aan Hogeschool Zuyd in Nederland. De student-onderzoeker benadert het onderzoek vanuit een ergotherapeutisch perspectief.

Kwaliteitsborging

De kwaliteitsborging van dit onderzoek is gewaarborgd door aandacht te besteden aan *credibility*, *transferability*, *dependability* en *confirmability*. De *credibility* werd bevorderd door transparante informatievoorziening aan de deelnemers, kritische bespreking van de analyse met de promotor (*peer debriefing*) en actieve reflectie op de eigen rol en mogelijke vooroordelen als onderzoeker. *Transferability* werd versterkt door een *thick description* van de steekproef, methode, context en resultaten, waardoor lezers zelf kunnen beoordelen in hoeverre de bevindingen toepasbaar zijn in andere contexten. Daarnaast werd gebruikgemaakt van rijke citaten en een contextgebonden analyse, wat de herkenbaarheid van de resultaten vergroot. *Dependability* werd gegarandeerd door het systematisch documenteren van het onderzoeksproces in een *audit trail* en een gedetailleerde methodologische rapportage, waardoor het verloop van het onderzoek transparant en reproduceerbaar is. Tot slot werd de *confirmability* gewaarborgd door het minimaliseren van

onderzoeker-bias via kritische zelfreflectie en triangulatie. Hierbij keek een tweede onderzoeker mee tijdens de analysefase, wat de objectiviteit van de interpretaties versterkte en persoonlijke vooringenomenheid beperkte [23].

Resultaten

Uit de resultaten van de analyse blijkt dat zorgprofessionals werkzaam binnen de kinderrevalidatie nauwelijks ervaringen hebben met dit onderzochte fenomeen. Hun meningen en percepties tonen hun huidige opvattingen, interesses en uitdagingen zoals beschreven in twee thema's. De visuele weergave van de resultaten is opgenomen in figuur 1.



Figuur 1 Visuele weergave van de resultaten

Thema 1: Voorwaarden voor succesvolle inzet van ervaringsdeskundigen

A) De passende match en profiel vinden vormt een uitdaging

Respondenten geven aan dat, gezien de unieke verhalen binnen de kinderrevalidatie, een passende match tussen een ervaringsdeskundige en het revaliderend kind essentieel is. Uit de interviews blijkt het wenselijk om over een variatie aan ervaringsdeskundigen te beschikken, met aandacht voor de verschillende pathologieën die op de kinderrevalidatie samenkomen, terwijl dit bij volwassenenrevalidatie veelal gescheiden is. Naast een vergelijkbaar traject moet een ervaringsdeskundige aansluiten bij de specifieke behoeften en de situatie van het kind. Een match gaat verder dan de beperking alleen; persoonlijkheid en ervaring met het ziekteproces spelen een essentiële rol. Deelnemer twee getuigt:

“Ik zou eerder kiezen voor iemand die een beetje een gelijkaardig traject heeft. Dat je ook wel een beetje kan inschatten van die gaan het op een bepaalde manier wel een beetje vinden met elkaar. Ze hebben een bepaalde match, waardoor het veilig voelt om te vertellen ook. Ik denk dat de keuze heel belangrijk is van wie er dan zou passen. Elk verhaal is zo anders.”

Andere deelnemers zijn van mening dat een gelijkaardige ervaring niet automatisch een gelijke beleving betekent – iedereen verwerkt en ervaart zijn situatie op een unieke manier. Leeftijd kan een rol spelen, omdat een gemeenschappelijke leefwereld de verbinding vergemakkelijkt. Tegelijkertijd kan een oudere ervaringsdeskundige duurzamer inzetbaar zijn en fungeren als voorbeeldfiguur voor het kind.

Uit de interviews blijkt eveneens dat het moeilijk is om een specifieke leeftijd – hoe oud moet een ervaringsdeskundige zijn – als criterium te hanteren. Deelnemer zeven vat dit mooi samen:

“Moet ik daar een leeftijd op plakken? Dat vind ik moeilijk, omdat ik een ontwikkeling niet altijd volledig op leeftijd zie. En dat kan je op de kinderrevalidatie ook niet.”

De deelnemers refereren naar diverse vaardigheden zoals maturiteit, zelfinzicht en communicatieve en cognitieve vaardigheden als bepalende factoren om iemand als ervaringsdeskundige in te zetten. Deelnemer vier vertelt:

“Want je moet dan wel veel zelfinzicht hebben, je communicatievaardigheden om dan te gaan overbrengen, aanvoelen wat dat doet bij de ander.”

Volgens de respondenten kan je deze deskundigen pas inzetten als zij enerzijds afstand kunnen nemen van hun eigen verhaal en anderzijds een zekere mate van verwerking hebben bereikt. Om de juiste match te vinden, vertellen deelnemers ook over emotionele draagkracht en empathie die volgens hen essentieel zijn. Deelnemer vijf verklaart:

“Dat ze wel dat inlevingsvermogen hebben naar anderen toe, maar wel met voldoende afstand. Dat ze daarin ook niet overspoeld worden door wat andere mensen brengen.”

Luistervaardigheden, sociale competenties en mondigheid worden als belangrijk aangehaald, zonder de eigen ervaring op te dringen. Deelnemer vijf benadrukt dit als volgt:

“Ik denk dat het belangrijk is dat het ook iemand is die goed kan luisteren naar de ander en niet alleen zijn eigen verhaal wil poneren.”

B) Identificatie en ondersteuning van ervaringsdeskundigen

De motivatie om ervaringsdeskundige te worden hangt van meerdere factoren af, zoals persoonlijkheid, bereikbaarheid en cultuur. Sommige gezinnen tonen een sterke loyaliteit en dankbaarheid richting het revalidatieteam, wat kan bijdragen aan de motivatie van oud-revalidanten om deze rol op zich te nemen. Deelnemer zes merkt op:

“En door het feit dat je daar wel een heel intense persoonlijke band mee opgebouwd hebt, merk je wel dat er heel veel dankbaarheid en loyaliteit is van de gezinnen naar het revalidatieteam. En dat je heel erg betekenisvol geweest bent dus dat er zeker mensen gaan zijn die dat gaan willen doen. “

De werkomgeving van zorgprofessionals kan een invloed hebben op hoe ervaringsdeskundigen geïdentificeerd en geselecteerd worden. Respondenten geven aan dat binnen een multidisciplinair team verschillende professionals gezamenlijk een breder beeld kunnen vormen van een geschikte kandidaat, terwijl een zelfstandig therapeut hier minder mogelijkheden toe heeft. Deelnemer vier geeft aan:

“Want als zelfstandig therapeut ben je meer alleen. Op een multidisciplinaire setting heb je meerdere mensen die dat kind kennen op andere manieren om bijvoorbeeld aan zo'n profielschets te doen, van zouden ze een mogelijke kandidaat zijn. Dus ik denk dat je setting waarin dat je werkt, gewoon ook een drempel kan zijn.”

Verschillende respondenten benoemen de cruciale rol van zorgprofessionals als facilitator bij de selectie en aanstelling van ervaringsdeskundigen. De psycholoog wordt hierbij meerdere keren specifiek genoemd als mogelijke verantwoordelijke voor dit proces, gezien hun vaak nauwere betrokkenheid bij het emotioneel welzijn van de kinderen. Deelnemer acht verklaart:

“Ik denk dat dat sowieso ook multidisciplinair kan, maar dat de psychologen of de maatschappelijke assistenten daar ook wel een belangrijke rol in spelen, omdat die nog meer betrokken zijn bij context, kind, alles op elkaar af te stemmen.”

Gezien de relatief kleine doelgroep binnen de kinderrevalidatie, blijkt de samenwerking tussen verschillende zorginstellingen belangrijk, zodoende de impact en inzet van ervaringsdeskundigen te vergroten. Deelnemer drie getuigt:

“Er zijn heel weinig centra, maar toch voel je dat ze heel sterk op zichzelf staand zijn. Dat ze heel sterk op hun eigen eiland blijven. [...] Maar ik denk, doordat het aantal kinderen zo weinig is en het belang zo groot is, dat dat wel iets is waar je meer zou betekenen als je gaat gaan samenwerken.”

Respondenten benadrukken dat externe partners, zoals scholen, een belangrijke rol kunnen spelen bij de ontwikkeling van vaardigheden die essentieel zijn voor toekomstige ervaringsdeskundigen. Ze merken op dat vroege aandacht voor communicatieve vaardigheden, sociale competenties en emotieregulatie binnen het onderwijs preventief kan werken. Tegelijkertijd erkennen ze de uitdaging om extra verantwoordelijkheden bij scholen neer te leggen, gezien hun reeds volle agenda's. Respondent drie merkt op:

“Maar ik denk, ja, je schoolcultuur gaat de grootste invloed hebben. Maar dat is niet zomaar iets dat je aanpakt.”

Ook de praktische aspecten van de inzet van ervaringsdeskundigen komen aan bod. Het blijkt belangrijk om de grenzen van deze rol duidelijk te definiëren. Zo moet een ervaringsdeskundige voldoende context krijgen om betekenisvol bij te dragen, maar mag de rol niet verward worden met die van een zorgprofessional. Deelnemers benadrukken bovendien dat het niet realistisch is om ervaringsdeskundigen te betrekken bij wekelijkse, inhoudelijke zorgoverleggen. Deelnemer vijf onderlijnt:

“Maar ik denk dat het nooit kan, denk ik, in zo'n acute setting, waarin je wekelijks over een patiënt en kinderen doelen bijstelt en dingen uitwisselt. Het kan nooit dat een ervaringsdeskundige daar inspringt, dat gaat ook niet, denk ik. Dat is ook niet mogelijk. Dus dan is het echt aflijnen van welke informatie geef je door. Wat heeft die nodig om betekenisvol te kunnen zijn?”

Goed onderbouwde begeleiding en ondersteuning van ervaringsdeskundigen is volgens meerdere respondenten essentieel. Deelnemer acht verklaart:

“Dus dan geloof ik wel, als je daar gericht of met correcte begeleiding, dat je dat wel kan inzetten als een methode of een middel om daar in de revalidatie meer uit te halen.”

In de interviews komt ook verloning als belangrijk thema naar voren. Vergoeding in natura, zoals bioscooptickets of online bonnen, worden genoemd als mogelijke stimulans. Er is consensus dat een vergoeding gepast kan zijn, maar de officiële toewijzing blijft een open vraag, zoals respondent vier formuleert:

“Maar de vraag is, hoe officieel kan je die rol hen toebedelen?”

Thema 2: Gevaren en uitdagingen

A) Impact op de betrokkenen

De inzet van ervaringsdeskundigen binnen de kinderrevalidatie beïnvloedt meerdere groepen: het revaliderende kind, de ervaringsdeskundige, het zorgteam en de ouders. Wat is hun impact, en met welke barrières worden ze geconfronteerd?

De plaats van het gebeuren heeft een impact op het gemoed van het **revaliderend kind** en zijn omgeving. De hospitalisatieafdeling wordt al snel geassocieerd met negativiteit, de revalidatieafdeling stemt tot positieve energie. Respondent zeven aan het woord:

“Er zijn heel veel ouders en kinderen die zeggen, we willen niet meer op de ziekenhuisafdeling komen, maar op de revalidatie is het wel makkelijker, omdat dat net de plek was waar er zoveel positiviteit was en zoveel naar groei werd gekeken. Terwijl bij het medische was alles opvolgen, negatief, slecht, angst, terwijl dat niet zo is op een revalidatie.”

Volgens respondenten is er een verschil tussen de acute en chronische revalidatiefase. In de acute fase zitten kinderen nog in een beschermde omgeving en ervaren ze de moeilijkheden vaak nog niet. Vragen over toekomst en zelfstandigheid komen meestal pas in een latere, chronische fase. Volgens deelnemer zes:

“Ja, want dat merk je wel in die fase, alle het is acute revalidatie waar we nu over spreken. Ze hebben een heel grote afhankelijkheid naar ons. [...] Ik denk in een meer chronische fase dat ze hun oor al een keer meer te luisteren kunnen leggen of een eigen visie ontwikkelen.”

Respondenten geven aan dat ervaringsdeskundigen erkenning en herkenning kunnen bieden aan revaliderende kinderen, wat gevoelens van eenzaamheid/isolatie helpt doorbreken. Hun aanwezigheid kan als motivator en inspirator fungeren doordat kinderen zien hoe anderen met vergelijkbare ervaringen hun weg vonden. Daarnaast brengen ervaringsdeskundigen hoop omdat een kwaliteitsvol leven mogelijk blijft, maar ook realisme doordat ze helpen accepteren dat herstel vaak gaat om het vinden van een nieuw evenwicht in plaats van een terugkeer naar vroeger. Deelnemer twee stelt:

“Er zijn nog mensen die dat ook hebben, wat hielp hen en dan kan ik dat ook misschien eens proberen.”

Tegelijkertijd dragen **ervaringsdeskundigen** een grote verantwoordelijkheid en vertegenwoordigen ze de stem van het kind. Respondenten wijzen op het belang van emotionele draagkracht, om niet overweldigd te worden door eigen emoties en die van anderen en dus voorkomen dat dit ten koste gaat van hun eigen welzijn. Deelnemer drie licht toe:

“De personen die het liefst gaan willen doen, zijn er op een manier ook het meest kwetsbaar voor, want de personen die er niet meer aan gaan denken en die gewoon vrolijk naar huis gaan, zijn niet de mensen die op die posities eindigen.”

Daarnaast wijst een respondent op het belang om te waken dat een ervaringsdeskundige niet terugvalt in de rol van zorgvrager, iets wat actief bewaakt moet worden om de effectiviteit van de rol te behouden. Respondent zes bracht dit als enige naar voren:

“En dan denk ik dat wel... Ja, dat kinderen of jongeren als ze in die rol van ervaringsdeskundigen zitten ook wel nog altijd gemakkelijk in de functie van zorgvrager gaan komen. Dat is een bedenking die ik heb, die ik mij maak.”

Respondenten maken zich zorgen dat de formalisering van de rol van ervaringsdeskundige ten koste kan gaan van de spontaniteit waarmee kinderen nu al andere kinderen helpen.

Zoals deelnemer drie het verwoordt:

“En om het minder geforceerd te maken dat de spontane momenten er gewoon komen.”

Respondenten voegen toe dat ervaringsdeskundigen het **zorgteam** een unieke meerwaarde bieden. Ze maken de impact van de aandoening tastbaarder en concreter, wat zorgverleners helpt om beter rekening te houden met het tempo en de noden van het kind. Deelnemer acht bevestigt dit:

“Maar we zien meer en meer dat we soms ook heel hard botsen op het tempo van het kind of het tempo van context, die in een rouwproces zitten waarin wij natuurlijk minder zitten, van op afstand. Wat dat begrijpelijk is dat zij daardoor gaan, maar waardoor wij eigenlijk het tempo moeten gaan... Wij moeten altijd werken op het tempo van het kind.”

De zorgverleners en de ervaringsdeskundigen beschikken elk over een eigen specifieke invalshoek. Ze kunnen elkaar niet evenaren. Deelnemer drie (ergotherapeut) benadrukt:

“De rol dat die persoon kan innemen, is met alle wil van de wereld, een rol die wij nooit zullen kunnen innemen.”

Respondenten halen aan dat kinderen binnen de revalidatie zich nog vaak in een heel beschermde leefwereld bevinden, met een uitgebreid multidisciplinair team dat achter hen staat. Respondent zeven geeft dit treffend weer:

“Het is nog heel vaak een heel beschermde omgeving. Wij doen het wel. Therapeuten pakken heel veel over. Ook vanuit de bescherming van het kind. En ik denk, net de ergo's moeten ook garant staan voor zelfstandigheid, leren proberen, vallen en opstaan.”

Respondenten benadrukken dat ouderlijk engagement onmisbaar is; ook **ouders** moeten bereid zijn om tijd en moeite te investeren om het kind zo goed mogelijk te omringen. Volgens de respondenten kunnen ook ouders door de ervaringsdeskundigen op een betekenisvolle manier ondersteund worden. Het helpt hen ervaringen te horen van iemand die een vergelijkbare weg heeft afgelegd, wat vaak verder gaat dan enkel geruststelling door zorgprofessionals. Deelnemer zeven schetst:

“Voor de ouders van kinderen die nog aan het revalideren zijn, denk ik dat het ook heel mooi kan zijn om te kijken van amai zie een keer, dat kind heeft dat meegemaakt, met mijn kindje is dat hetzelfde en zie een keer wat dat nu aan het doen is, zo krachtig, zo mooi.”

Kinderen en het gezin vormen een samenhangend geheel binnen de revalidatie. Niet alleen ouders, maar ook broers en zussen (brussen) spelen een belangrijke rol als ervaringsdeskundige, elk met hun eigen ervaring. Deelnemer acht haalt aan:

“[...], maar als we aan kinderen denken, denken we sowieso aan ouders, of context hé. Niet alleen ouders, maar ook brussen. Dat is iets waar wij ook meer en meer op willen inzetten. Wij hebben hier een brussenwerking, maar ook dat is zo'n belangrijk onderdeel in de revalidatie van een kind.”

B) Omgaan met onbekendheid en ethische grenzen

Respondenten geven aan weinig kennis te hebben over het concept ervaringsdeskundigheid binnen de zorgsector, wat zij direct ervaren als een belangrijke barrière voor de implementatie. Deelnemer één benadrukt:

"[...], dan denk ik dat ik als professional heel wat handvaten mis om het te doen. Ik zou niet weten hoe ik eraan moet beginnen."

Hoewel veel zorgprofessionals de meerwaarde van ervaringsdeskundigen erkennen, bestaat er onduidelijkheid over de uitvoering en wordt complexiteit beaamd. Deelnemer acht is getriggerd en stelt zich hierbij heel wat vragen:

"Het is nieuw, dus dat triggert wel. Het is een mooi idee wel. Dus vooral benieuwd naar, oké, hoe gaat dat... Of één, het is natuurlijk, hoe denkt iedereen daarover? Bij mij springt het al verder van, oké, en hoe zou je dat aanpakken? Hoe zou je dat doen? Dus het triggert naar meer."

Het gebrek aan kennis kan leiden tot uiteenlopende interpretaties en onduidelijkheden over de rol van ervaringsdeskundigen. Zolang de term niet helder gedefinieerd is en men over geen duidelijk kader beschikt, kan dit weerstand oproepen bij zorgprofessionals. Deelnemer vier haalt aan:

"Ik denk dat het eerst heel duidelijk moet zijn wat is een ervaringsdeskundige voor iedereen, dat die definiëring echt de basis, basis is."

In een zorglandschap, dat al sterk overbelast is, kan deze onbekendheid een extra drempel vormen. Deelnemer vijf getuigt:

"Het zorglandschap is vaak wat overbevraagd. Dat merken we heel hard. Er is nog heel weinig tijd voor extra's erbij te nemen."

Het respect voor de ethische grenzen is een aandachtspunt. Met betrekking tot het beroepsgeheim geven respondenten aan dat ervaringsdeskundigen hun ervaringen kunnen delen, maar dat het belangrijk is om geen namen te noemen.

Daarnaast dienen duidelijke afspraken gemaakt te worden, zowel met het kind als met de ouders, om te voorkomen dat zij te veel verantwoordelijkheid dragen en zichzelf emotioneel overbelasten. Respondenten benadrukken dat er zorgvuldig moet worden toegezien op het voorkomen van mentaal leed bij het kind door het delen van ervaringen. Deelnemer twee vertelt:

"Dat denk ik dat wel heel duidelijk mag, moet zijn en dat we misschien ook bij die kinderen die de ervaringsdeskundigen zijn, misschien ook wel realistisch moet bekijken dat dat niet de verwachting is, dat ze daar niets over gaan vertellen."

Respondenten geven eveneens aan dat zij heldere regels verwachten rond de inzet van kinderen als ervaringsdeskundigen.

Discussie

Het doel van dit onderzoek is klaarheid scheppen in de percepties van zorgprofessionals bij de inzet van ervaringsdeskundigen binnen de kinderrevalidatie. Dit onderzoek toont aan dat zorgprofessionals die deelnemen aan dit onderzoek positief staan tegenover ervaringsdeskundigheid binnen de kinderrevalidatie, maar dat duidelijke kaders en goede ondersteuning essentieel zijn voor een effectieve toepassing.

Deze studie laat zien dat ervaringsdeskundigheid in de Belgische kinderrevalidatie niet vanzelfsprekend is; volgens de respondenten vergt het tijd, reflectie en het vermogen om afstand te nemen van de eigen ervaring. Het belang van de stem van het kind tijdens de ziekenhuisperiode wordt in de literatuur terecht als positief en essentieel beschouwd [24]. Resultaten in deze studie laten zien dat in de kwetsbare context van kinderrevalidatie het cruciaal is om dit onderscheid scherp te houden zodoende overbelasting te voorkomen.

In vergelijking met volwassenenzorg, waar ervaringsdeskundigen al vaker worden ingezet [9], kent de kinderrevalidatie specifiekere uitdagingen. De grote diversiteit aan probleemvelden binnen één afdeling en het relatief kleine aantal kinderen met revalidatiebehoeften maken het moeilijk om passende ervaringsdeskundigen te vinden die aansluiten bij de diverse noden van de kinderen, aldus de respondenten in deze studie. De focus ligt vaak op de korte termijnproblemen waarmee kinderen kampen, terwijl de langdurige impact op hun leven onderbelicht blijft. Een ervaringsdeskundige is behendig in het uitleggen hoe een ziekte of beperking zich in de loop van iemands leven ontwikkelt en welke impact dit heeft op het dagelijks functioneren. Daarom is het van belang om verder te kijken dan tijdelijke zorgmomenten, en ook het langetermijnperspectief actief mee te nemen [25]. Dit betekent: de huidige situatie erkennen, maar tegelijk oog houden op de toekomst [26].

Daarnaast speelt binnen de kinderrevalidatie in België het onderscheid tussen acute en chronische aandoeningen een rol: acute aandoeningen kennen vaak een duidelijk vóór en na, terwijl chronische aandoeningen meer gericht zijn op het leren omgaan met een beperking en deelname aan de maatschappij. Bovendien kan een acute problematiek, zoals een trauma, na verloop van tijd overgaan in een chronische situatie, wat de grens tussen deze categorieën verder doet vervagen. Dit vraagt om een zorgvuldige selectie van ervaringsdeskundigen,

afgestemd op de specifieke behoeften en leefwereld van het kind. Vanuit een positief perspectief is het natuurlijk goed nieuws dat het aantal kinderen beperkt is, maar dit vormt tegelijk een praktische drempel voor de inzet van ervaringsdeskundigen, al is deze niet onoverkomelijk. Dit benadrukt het belang van samenwerking tussen verschillende kinderrevalidatiecentra, net omdat de populatie klein is en het potentieel groot. Deze omstandigheden vragen om een maatwerkbenadering, waarin zorgvuldig wordt gekeken naar de match tussen ervaringsdeskundige en kind, en waar multidisciplinaire samenwerking en ondersteuning centraal staan. Volgens Vänskä is het daarbij belangrijk dat revalidatie aansluit op het dagelijks leven van het kind [27]. Bovendien is niet elk kind geschikt of in staat om de rol van ervaringsdeskundige op zich te nemen, de visvijver is beperkt.

Hoewel lotgenotencontact en ervaringsdeskundigheid beiden gebaseerd zijn op het delen van ervaringen, is *peer support* meestal informeel en gericht op emotionele steun aan gelijkgestemden. Dit wordt bevestigd door onderzoek [13], maar ook door de interviews, en wordt waar mogelijk al toegepast in de kinderrevalidatie.

Ervaringsdeskundigheid vraagt om een gestructureerde aanpak. Zonder (formele) erkenning en ondersteuning blijven ervaringsdeskundigen vaak in een onduidelijke rol hangen. Het blijft een uitdaging om professionaliteit te combineren met persoonlijke betrokkenheid en spontaniteit die als krachtig worden ervaren. Daarom zijn heldere richtlijnen en een structurele inbedding binnen de organisatie essentieel, zodat ervaringsdeskundigen volwaardig kunnen bijdragen aan het zorgproces [9,28].

Ervaringsdeskundigen worden nog te vaak alleen op micro-niveau ingezet, terwijl hun waarde ook op meso- en macroniveau benut kan worden. Literatuur bevestigt dat deze bredere inzet nog onvoldoende plaatsvindt, waardoor kansen voor structurele verankering in de zorg onbenut blijven [29].

Een duidelijke profilering van de rol en de vaardigheden van een ervaringsdeskundige dringen zich op. De selectieprocedure dient te worden gefaciliteerd door een coördinerend lid uit het zorgteam, bijvoorbeeld de psycholoog zoals ook door de respondenten is aangegeven.

Dit kan echter net zo goed een ergotherapeut zijn, gezien het bevorderen van participatie een kernprincipe binnen de ergotherapie is [30].

De participatie van kinderen met een beperking blijft meestal achter ten opzichte van die van hun leeftijdsgenoten. Door in te zetten op hun talenten en door de omgeving doelgericht aan te passen, kan daadwerkelijke participatie mogelijk gemaakt worden. Dit bevordert niet alleen de betrokkenheid, maar draagt ook bij aan de ontwikkeling van zelfvertrouwen, een gevoel van competentie en succes, essentiële bouwstenen voor de ontwikkeling van elk kind [26].

De inzet van een ervaringsdeskundige kan hieraan op betekenisvolle wijze bijdragen. Als levend voorbeeld van hoop en perspectief laat de ervaringsdeskundige zien hoe een toekomst met mogelijkheden er kan uitzien. Ze fungeren als inspirerende rolmodellen en maken het denkbare tastbaar, zowel voor het kind als voor zijn/haar directe omgeving.

De ervaringsdeskundige dient eveneens ondersteund, begeleid en geëvalueerd (emotionele draagkracht) te worden. Ethische regels dienen nageleefd te worden door zowel de ervaringsdeskundige zelf als zijn/haar directe omgeving.

Vervolgens is het belangrijk om te erkennen dat kinderen andere ervaringen hebben dan hun ouders, en dat deze unieke perspectieven vaak moeilijk worden meegenomen omdat kinderen als minder mondig worden beschouwd. Volgens het ecologische model van Bronfenbrenner vormt het gezin de basis voor de ontwikkeling van het kind, waarbij de interactie tussen het functioneren van het kind, de aanwezigheid van beperkingen en de complexiteit van hun situatie samen de participatie in verschillende omgevingen beïnvloeden [31]. Hoewel ouders soms als ervaringsdeskundigen kunnen optreden, verschilt hun beleving van de situatie aanzienlijk van die van het kind zelf. Dit maakt het extra belangrijk om ook kindperspectieven mee te nemen in de zorg, al vergt dit extra aandacht en zorgvuldigheid. Dit neemt niet weg dat ouders en brussen de perfecte aanvulling zouden kunnen zijn als ervaringsdeskundigen voor de getroffen familieleden. Sterker nog, twee studies benadrukken juist dat samenwerking met ouders kan bijdragen aan de verbetering van de zorg binnen de kinderrevalidatie [32, 33].

Voor een brede acceptatie en effectieve inzet van ervaringsdeskundigen is meer bekendheid en nadrukkelijke erkenning nodig. Dit vergt een integrale aanpak, waarbij ook op beleidsniveau naar passende ondersteuning en vergoeding wordt gekeken. Daarnaast kan een kosten-batenanalyse duidelijk maken dat ervaringsdeskundigheid niet enkel van maatschappelijk belang is, maar ook economische voordelen kan opleveren. Het vergroten van de bekendheid kan aan een grotere bereidheid binnen zorgorganisaties om hierin te

investeren, bijdragen. Een wettelijk kader is wenselijk. Tegelijkertijd benoemt de literatuur tijdsgebrek, beperkte middelen en strikte regelgeving als belangrijke belemmeringen voor het aanbieden van participatiegerichte zorg binnen de kinderrevalidatie [33].

Hoewel deze studie belangrijke inzichten biedt in de percepties van zorgprofessionals, moeten enkele beperkingen worden onderkend. De kleinschaligheid van het onderzoek en de specifieke focus op kinderrevalidatie beperken de generaliseerbaarheid naar bredere zorgcontexten, al kan het wel dienen als vertrekpunt voor verdere onderzoeken. Het bereiken van deelnemers was een uitdaging vanwege het beperkte aantal kinderrevalidatiecentra en de hoge werkdruk binnen de zorgsector. Dit limiteert natuurlijk ook de mogelijkheid om alle relevante organisaties te betrekken, wat diversiteit aan perspectieven mogelijk heeft ingeperkt. Tegelijkertijd biedt de deelname van een breed scala aan zorgprofessionals (meerdere beroepscategorieën, zorginstellingen, wel dan niet actief in de kinderrevalidatie) een bruikbaar overzicht van verschillende standpunten over de inzet van ervaringsdeskundigen. Tot slot had de onderzoeker beperkte ervaring met dit type kwalitatief onderzoek. De thematische analyse werd uitgevoerd door één onderzoeker, wat de subjectiviteit van de interpretatie kan beïnvloeden. Wel werd het analysetraject ondersteund door peer-debriefingsessies met de promotor, wat de betrouwbaarheid van de bevindingen ten goede kwam. Er werd geen *member check* uitgevoerd, wat een erkende beperking is. Echter, gedurende het onderzoek was er sprake van theoretische saturatie, bevindingen werden herhaaldelijk bevestigd door verschillende deelnemers, en waar nodig werd tijdens de interviews doorgevraagd om verduidelijking en diepgang te verkrijgen. Dit zorgde ervoor dat de data al grondig werden gevalideerd en genuanceerd, wat de noodzaak van een formele *member check* verkleinde.

Relevantie voor de praktijk en aanbevelingen

De inzet van kinderen als ervaringsdeskundigen binnen de kinderrevalidatie biedt aanzienlijke kansen voor de verbetering van de zorgkwaliteit. Dit enerzijds door een meer gepersonaliseerde aanpak, maar anderzijds vergt dit een doordachte en stapsgewijze implementatie. Gezien de relatief kleine doelgroep in België is samenwerking met andere kinderrevalidatiecentra een logische eerste stap, wat ook de visijver van potentiële ervaringsdeskundigen kan vergroten.

Toekomstig onderzoek moet zich enerzijds richten op de sensibilisering van het zorgteam. Aangezien ervaringsdeskundigheid nog relatief onbekend is binnen de kinderrevalidatie, is het aangewezen om het zorgteam mee te nemen in dit verhaal en concrete afspraken te maken. Dit zorgt voor een draagvlak binnen het zorgteam en vergroot de kans op een succesvolle implementatie. Dit kan bijvoorbeeld gebeuren met behulp van participatief actieonderzoek, om het gebruik van ervaringsdeskundigen vorm te geven [34].

Anderzijds vormt de opzet van een pilootproject een volgende concrete stap, waarin de inzet van ervaringsdeskundigen kleinschalig kan worden getest. Dit is echter pas mogelijk wanneer de eerder genoemde voorwaarden zijn vervuld. Hierdoor ontstaat ruimte om ervaringen op te doen, knelpunten te identificeren en waar nodig bij te sturen.

Omdat dit domein nog in ontwikkeling is, is verkennend onderzoek aangewezen, waarbij de ervaringen van alle betrokkenen - het kind, de ouders, het zorgteam en de ervaringsdeskundige – systematisch worden meegenomen. Zo'n verkenning vormt een belangrijke basis voor verdere verfijning en bijsturing. Zo ontstaat een fundament voor een bredere, duurzame implementatie.

Om dit succesvol te laten verlopen, is het cruciaal om duidelijke en eenduidige selectiecriteria voor ervaringsdeskundigen te hanteren, waarbij niet leeftijd, maar factoren als maturiteit, reflectievermogen en afstand tot de eigen ervaring centraal staan. Een latere juridische omkadering is wenselijk.

Mogelijke bedenkingen, zoals de vermeende kwetsbaarheid van kinderen of de vrees voor rolovermenging zijn begrijpelijk, maar kunnen worden ondervangen door duidelijke randvoorwaarden, goede begeleiding en een gefaseerde aanpak.

Conclusie

De ervaringsdeskundige en de zorgprofessional gaan hand in hand.

Dit beschrijvende onderzoek biedt pionierend inzicht in hoe zorgprofessionals binnen de kinderrevalidatie de inzet van ervaringsdeskundigen percipiëren. Uit de bevindingen blijkt dat zij positief staan tegenover deze inzet, mits deze op een gestructureerde, performante en ondersteunende wijze wordt geregeld. De percepties van zorgprofessionals spelen een belangrijke rol in de implementatie en waardering van ervaringsdeskundigheid binnen een organisatie. Hun openheid en bereidheid tot samenwerking beïnvloeden het succes van deze benadering.

Er is brede erkenning voor de meerwaarde van ervaringsdeskundigheid voor zowel het revaliderende kind, de ouders als het zorgteam. Binnen de kinderrevalidatie, waar interdisciplinaire samenwerking essentieel is, kunnen positieve percepties bijdragen aan een cultuurverandering die ruimte creëert voor ervaringsdeskundigen om de kwaliteit van zorg te versterken. Tegelijkertijd is er bewustzijn van de complexiteit door de diversiteit aan probleemvelden en de kwetsbaarheid van de doelgroep. Effectieve toepassing vraagt om duidelijke kaders, samenwerking tussen centra en maatwerk in selectie en begeleiding van ervaringsdeskundigen. Deze inzichten bieden een solide basis voor verdere implementatie en onderzoek binnen de kinderrevalidatie.

De ervaringsdeskundige vormt de brug tussen de patiënt en de zorgprofessional. Zij vertegenwoordigt de stem van de patiënt en kan unieke inzichten geven aan het zorgteam.

Referenties

1. Athanasiou G, Bachtsetzis C. Shared Decision-Making towards a Higher Quality of Care: Is This the Norm? In: IntechOpen eBooks [Internet]. 2021. Available from: <https://doi.org/10.5772/intechopen.98752>
2. Jones M, Jallinoja P, Pietilä I. Representing the ‘Voice’ of Patients: How third sector organisations conceptualise and communicate experiential knowledge in health service development. *VOLUNTAS International Journal of Voluntary and Nonprofit Organizations* [Internet]. 2020 Dec 2;32(3):561–72. Available from: <https://doi.org/10.1007/s11266-020-00296-5>
3. Castro EM, Van Regenmortel T, Sermeus W, Vanhaecht K. Patients’ experiential knowledge and expertise in health care: A hybrid concept analysis. *Social Theory & Health* [Internet]. 2018 Oct 15;17(3):307–30. Available from: <https://doi.org/10.1057/s41285-018-0081-6>
4. Rowland P, McMillan S, McGillicuddy P, Richards J. What is “the patient perspective” in patient engagement programs? Implicit logics and parallels to feminist theories. *Health an Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health Illness and Medicine* [Internet]. 2016 Apr 30;21(1):76–92. Available from: <https://doi.org/10.1177/1363459316644494>
5. Dumez V, L’Espérance A. Beyond experiential knowledge: a classification of patient knowledge. *Social Theory & Health* [Internet]. 2024 Jun 4;22(3):173–86. Available from: <https://doi.org/10.1057/s41285-024-00208-3>
6. Halloy A, Simon E, Hejoaka F. Defining patient’s experiential knowledge: Who, what and how patients know. A narrative critical review. *Sociology of Health & Illness* [Internet]. 2022 Nov 28;45(2):405–22. Available from: <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13588>
7. Noorani T, Karlsson M, Borkman T. Deep experiential knowledge: reflections from mutual aid groups for evidence-based practice. *Evidence & Policy* [Internet]. 2019 Jan 25;15(2):217–34. Available from: <https://doi.org/10.1332/174426419x15468575283765>
8. Kothari A, Rudman D, Dobbins M, Rouse M, Sibbald S, Edwards N. The use of tacit and explicit knowledge in public health: a qualitative study. *Implementation Science*

- [Internet]. 2012 Mar 20;7(1). Available from: <https://doi.org/10.1186/1748-5908-7-20>
9. Repper J, Carter T. A review of the literature on peer support in mental health services. *Journal of Mental Health* [Internet]. 2011 Jul 19;20(4):392–411. Available from: <https://doi.org/10.3109/09638237.2011.583947>
 10. Tambuyzer E, Pieters G, Van Audenhove C. Patient involvement in mental health care: one size does not fit all. *Health Expectations* [Internet]. 2011 Nov 10;17(1):138–50. Available from: <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2011.00743.x>
 11. Green G, Johns T. Exploring the relationship (and power dynamic) between researchers and public partners working together in applied health research teams. *Frontiers in Sociology* [Internet]. 2019 Mar 29;4. Available from: <https://doi.org/10.3389/fsoc.2019.00020>
 12. Ansar S, Coveliers A, De Bruyn S, Janssen T, Oostermeyer R, Wille F, et al. Peer support in paediatrics: A literature review. *Journal of Paediatrics and Child Health* [Internet]. 2024 Oct 26; Available from: <https://doi.org/10.1111/jpc.16703>
 13. Teleman B, Vinblad E, Svedberg P, Nygren JM, Larsson I. Exploring Barriers to Participation in Pediatric Rehabilitation: Voices of Children and Young People with Disabilities, Parents, and Professionals. *International Journal of Environmental Research and Public Health* [Internet]. 2021 Sep 26;18(19):10119. Available from: <https://doi.org/10.3390/ijerph181910119>
 14. Mestre TD, Lopes MJ, Mestre DM, Ferreira RF, Costa AP, Caldeira EV. Impact of family-centered care in families with children with intellectual disability: A systematic review. *Heliyon* [Internet]. 2024 Mar 15;10(7):e28241. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2024.e28241>
 15. Jordan Z, Tremblay C, Lipstein E, Jordan I, Boland L. Is sharing really caring? Viewpoints on shared decision-making in paediatrics. *Journal of Paediatrics and Child Health* [Internet]. 2020 Feb 11;56(5):672–4. Available from: <https://doi.org/10.1111/jpc.14806>
 16. Wyatt KD, List B, Brinkman WB, Lopez GP, Asi N, Erwin P, et al. Shared Decision Making in Pediatrics: A Systematic review and Meta-analysis. *Academic Pediatrics* [Internet]. 2015 May 14;15(6):573–83. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.acap.2015.03.011>

17. Kiili J, Itäpuisto M. Expertise-by-Experience in Child and Family Services: Professionals' Perspectives on Experiential knowledge. *Nordic Journal of Social Research* [Internet]. 2022 Sep 27;13(2):1–14. Available from: <https://doi.org/10.18261/njsr.13.2.3>
18. Cooke A, Smith D, Booth A. Beyond PICO. *Qualitative Health Research* [Internet]. 2012 Jul 24;22(10):1435–43. Available from: <https://doi.org/10.1177/1049732312452938>
19. Sandelowski M. Whatever happened to qualitative description? *Res Nurs Health* [Internet]. 2000;23(4):334–340. Available from: [https://doi.org/10.1002/1098-240X\(200008\)23:4<334::AID-NUR9>3.0.CO;2-G](https://doi.org/10.1002/1098-240X(200008)23:4<334::AID-NUR9>3.0.CO;2-G).
20. Shaheen M, Pradhan S, Ranajee N. Sampling in qualitative research. In: *Advances in business information systems and analytics book series* [Internet]. 2018. p. 25–51. Available from: <https://doi.org/10.4018/978-1-5225-5366-3.ch002>
21. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* [Internet]. 2006 Jan 1;3(2):77–101. Available from: <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
22. Ahmed SK, Mohammed RA, Nashwan AJ, Ibrahim RH, Abdalla AQ, Ameen BMM, et al. Using thematic analysis in qualitative research. *Journal of Medicine Surgery and Public Health* [Internet]. 2025 Apr 1;100198. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.glmedi.2025.100198>
23. Korstjens I, Moser A. Series: Practical guidance to qualitative research. Part 4: Trustworthiness and publishing. *European Journal of General Practice* [Internet]. 2017 Dec 5;24(1):120–4. Available from: <https://doi.org/10.1080/13814788.2017.1375092>
24. Kleye I, Hedén L, Karlsson K, Sundler AJ, Darcy L. Children's individual voices are required for adequate management of fear and pain during hospital care and treatment. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* [Internet]. 2020 May 4;35(2):530–7. Available from: <https://doi.org/10.1111/scs.12865>
25. Blume S. In search of experiential knowledge. *Innovation the European Journal of Social Science Research* [Internet]. 2016 Jul 21;30(1):91–103. Available from: <https://doi.org/10.1080/13511610.2016.1210505>

26. Rosenbaum P, Gorter JW. The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think! *Child Care Health and Development* [Internet]. 2011 Nov 1;38(4):457–63. Available from: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01338.x>
27. Vänskä N, Sipari S, Haataja L. Practices for promoting a child's best interests in paediatric rehabilitation – Perspectives of professionals and parents. *Journal of Child Health Care* [Internet]. 2024 Sep 28; Available from: <https://doi.org/10.1177/13674935241287880>
28. Ervaringsdeskundigheid: de Kracht van Doorleefde Persoonlijke Ervaring [Internet]. Revalidatie.nl. 2025. Available from: <https://www.revalidatie.nl/ntr/ervaringsdeskundigheid-de-kracht-van-doorleefde-persoonlijke-ervaring/>
29. Brummel A, Dorst J. ERVARINGSDESKUNDIGEN AAN HET STUUR. *Journal of Social Intervention Theory and Practice* [Internet]. 2022 Jun 30;31(2):76. Available from: <https://doi.org/10.54431/jsi.734>
30. Palisano RJ, Chiarello LA, King GA, Novak I, Stoner T, Fiss A. Participation-based therapy for children with physical disabilities. *Disability and Rehabilitation* [Internet]. 2011 Nov 14;34(12):1041–52. Available from: <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.628740>
31. Coussens M, Vitse F, Desoete A, Vanderstraeten G, Van Waelvelde H, Van De Velde D. Participation of young children with developmental disabilities: parental needs and strategies, a qualitative thematic analysis. *BMJ Open* [Internet]. 2021 Apr 1;11(4):e042732. Available from: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-042732>
32. Piškur B, Meuser S, Jongmans MJ, Ketelaar M, Smeets RJEM, Casparie BM, et al. The lived experience of parents enabling participation of their child with a physical disability at home, at school and in the community. *Disability and Rehabilitation* [Internet]. 2015 Jun 29;38(8):803–12. Available from: <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1061612>
33. Coussens M, Maes J, Desoete A, Vanderstraeten G, Van Waelvelde H, Van De Velde D. Participation According to Clinicians Working with Young Children with Developmental Disabilities: A Long Way to Go. *Journal of Autism and Developmental Disorders* [Internet]. 2021 Nov 20;52(11):4883–96. Available from: <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05374-1>

34. Cornish F, Breton N, Moreno-Tabarez U, Delgado J, Rua M, Aikins ADG, et al. Participatory action research. *Nature Reviews Methods Primers* [Internet]. 2023 Apr 27;3(1). Available from: <https://doi.org/10.1038/s43586-023-00214-1>

Bijlagen

Bijlage 1: informatiebrief



Informatiebrief voor deelname aan onderzoek

Onderzoek naar de percepties van zorgprofessionals over ervaringsdeskundigheid en ervaringskennis in de kinderrevalidatie

Beste,

Bedankt voor uw interesse in dit onderzoek. Wij nodigen u uit om deel te nemen aan een wetenschappelijk onderzoek dat zich richt op de rol van ervaringsdeskundigheid en ervaringskennis in de kinderrevalidatie. Voordat u beslist om deel te nemen, vragen wij u vriendelijk om de onderstaande informatie door te nemen. Lees deze rustig door en neem contact op met de onderzoeker als u vragen heeft of als iets onduidelijk is. Als u besluit deel te nemen, wordt u gevraagd om een toestemmingsformulier te ondertekenen bij de start van het interview.

Doel van het onderzoek

Dit onderzoek heeft als doel inzicht te verkrijgen in de ervaringen en percepties van zorgprofessionals over de inzet van ervaringsdeskundigen en ervaringskennis in de kinderrevalidatie. We willen begrijpen welke voordelen en uitdagingen zorgprofessionals ervaren in de samenwerking met ervaringsdeskundigen, en hoe dit bijdraagt aan de zorg voor kinderen en jongeren.

Het onderzoek wordt uitgevoerd door de Universiteit Hasselt en is goedgekeurd door de Sociaal-Maatschappelijke Ethische Commissie.

Wat betekent deelname aan het onderzoek?

Als u besluit deel te nemen, zal u gevraagd worden om deel te nemen aan een interview. Tijdens dit interview zullen we uw ervaringen en meningen over de inzet van ervaringsdeskundigen en ervaringskennis in de kinderrevalidatie bespreken. Het individuele interview duurt ongeveer 30 tot 45 minuten en vindt plaats in een vertrouwelijke setting. De gegevens worden geanonimiseerd en uitsluitend de onderzoekers hebben toegang tot de verzamelde informatie.

Reden om deel te nemen:

We zijn op zoek naar ervaringen van mensen die met ervaringsdeskundigen hebben gewerkt, maar we zijn ook benieuwd naar de meningen van mensen die weinig of geen ervaring hebben.

Deze uitnodiging is dus gericht op professionals (zorg of welzijn) die al enige ervaring hebben en bereid zijn deze te delen om zo anderen te inspireren. We willen graag verkennen welke voordelen en uitdagingen u voorziet bij het inzetten van ervaringsdeskundigen binnen de kinderrevalidatie. Ook bespreken we mogelijke oplossingen voor knelpunten die zich hierbij kunnen voordoen. Uw deelname levert waardevolle inzichten op voor ons onderzoek.

Daarnaast richt deze uitnodiging zich ook op zorgprofessionals (zorg of welzijn) die weinig of geen ervaring hebben met ervaringsdeskundigen. Voor zorgprofessionals zonder ervaring biedt dit interview de mogelijkheid om uw verwachtingen rondom de implementatie van ervaringsdeskundigen te peilen.

Mogelijke voor- en nadelen

Deelnemen aan dit onderzoek biedt u de kans om bij te dragen aan belangrijk onderzoek dat kan helpen bij het verbeteren van de zorg voor kinderen. Er zijn geen medische of andere risico's verbonden aan deelname.

Het enige nadeel is de tijdsinvestering voor het interview. We streven er echter naar om dit zo flexibel mogelijk te maken, aangezien het interview zowel fysiek als online kan plaatsvinden. Dit biedt u de mogelijkheid om deel te nemen op een manier die het beste in uw agenda past. Deelname is echter volledig vrijwillig en u kunt op elk moment besluiten om niet deel te nemen of om uw deelname te beëindigen zonder negatieve gevolgen.

Gebruik en opslag van gegevens:

De gegevens die we verzamelen, zoals uw functie, ervaring en opvattingen, worden vertrouwelijk behandeld en geanonimiseerd. Alleen de onderzoekers hebben toegang tot de gegevens, en deze zullen 10 jaar worden bewaard. U kunt altijd vragen om inzage in de gegevens die over u zijn verzameld.

Als u niet wilt meedoen of wilt stoppen met het onderzoek

De deelname aan dit onderzoek is volledig vrijwillig. U kunt op elk moment besluiten om niet deel te nemen of om te stoppen zonder gevolgen. Als u zich terugtrekt, worden uw gegevens vernietigd, tenzij u anders aangeeft.

Vertrouwelijkheid en gegevensbeveiliging:

De verzamelde gegevens worden strikt vertrouwelijk behandeld. Alle persoonlijke informatie wordt geanonimiseerd, en alleen de onderzoekers zullen toegang hebben tot de gegevens. Uw gegevens worden opgeslagen op een beveiligde server en zijn alleen voor onderzoeksdoeleinden toegankelijk.

Contactinformatie

Als u vragen heeft over het onderzoek of uw rechten als deelnemer, kunt u contact opnemen met de onderzoeker of promotor:

Naam: De Beir Elisabeth
Functie: Onderzoeker
Adres: Universiteit Hasselt
E-mail: elisabeth.debeir@student.uhasselt.be
Telefoonnummer: +32 470 11 76 61

Naam: ass. prof. dr. Piškur Barbara
Functie: Promotor
Adres: Universiteit Hasselt
E-mail: barbara.piskur@uhasselt.be
Telefoonnummer: +31 639 49 15 47

Wij hopen van harte dat u overweegt om deel te nemen aan dit onderzoek.

Met vriendelijke groet,
Piškur Barbara en Elisabeth De Beir

Bijlage 2: interviewguide

1. Introductie

- Toestemming opname

“Is het voor u oké dat ik dit gesprek opneem? De opname wordt vertrouwelijk behandeld en uitsluitend gebruikt voor analyse in het kader van mijn masterproef.”

- Voorstelling interviewer

“Mijn naam is Elisabeth De Beir. Ik ben masterstudent in de ergotherapeutische wetenschap en zit momenteel in mijn laatste jaar. In het kader van mijn masterproef doe ik onderzoek naar de inzet van ervaringsdeskundigheid binnen de kinderrevalidatie. Hiervoor interview ik zorgprofessionals om hun visie en meningen rond dit thema beter te begrijpen.”

- Voorstelling geïnterviewde
 - Huidige functie en ervaring in de kinderrevalidatie
 - Motivatie voor werken in deze sector

2. Bekendheid met ervaringsdeskundigheid

- Wat betekent ervaringsdeskundigheid volgens u?
- Heeft u al ervaring met ervaringsdeskundigen?
 - Zo ja, kan u voorbeelden geven?
 - Zo nee, kent u ervaringsdeskundigheid uit andere sectoren?

3. Definitie en toepassing in kinderrevalidatie

- Voorlezen definitie:

"Ervaringsdeskundigheid is het bewust inzetten van persoonlijke ervaringen met ziekte en/of herstel om anderen te ondersteunen, samen te werken met zorgverleners en bij te dragen aan verbetering van de zorg. Een ervaringsdeskundige heeft geleerd om deze ervaringen om te zetten in ervaringskennis en die op een professionele, helpende manier in te zetten. Dit vraagt om reflectie en training."

- Hoe verhoudt deze definitie zich tot uw eigen visie?
- Welke rollen kunnen kinderen als ervaringsdeskundige volgens u vervullen?
- Vanaf welke leeftijd is dat mogelijk?
- Geschikt profiel voor ervaringsdeskundigen in deze context
- Welke randvoorwaarden zijn volgens u noodzakelijk?

4. Impact op kinderen en zorgteam

- Wat is de invloed van ervaringsdeskundigen op het kind zelf?
- Wat voegt het toe aan het zorgteam?

5. Voor- en nadelen

- Wat is de belangrijkste meerwaarde volgens u?
- Welke drempels ziet u bij de implementatie?
- Ethische en privacyvraagstukken
- Verwacht u weerstand? Hoe kan die worden aangepakt?

6. Praktische toepasbaarheid

- Welke rol heeft de school?

7. Conclusie

- Heeft u nog extra inzichten of aanvullingen?
- Advies voor organisaties die overwegen ervaringsdeskundigen in te zetten
- Bedankt voor uw tijd!

Bijlage 3: toestemmingsformulier



Geïnformeerde toestemming

Ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid in de kinderrevalidatie en de jeugdzorg

Binnen deze kwalitatieve studie willen we opzoek gaan naar diepgaande inzichten over de ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid in de kinderrevalidatie en de jeugdzorg.

Ik, (ondertekende), (volledige naam in drukletters a.u.b.) ga akkoord met deelname aan het onderzoek en verklaar dat:

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ik kon mijn vragen stellen aan de onderzoekers. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik heb genoeg tijd gehad om te beslissen of ik deelneem aan dit onderzoek.
- Ik begrijp wat van mij verwacht wordt in dit onderzoek.
- Ik weet dat ik zal deelnemen aan een masterproefonderzoek van student-onderzoeker Elisabeth De Beir.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om niet deel te nemen of te stoppen met het onderzoek. Ik hoef geen reden te geven en ik weet dat daaruit geen nadeel voor mij kan ontstaan.
- Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van mijn gegevens voor de beantwoording van de desbetreffende onderzoeksvraag in dit onderzoek.
- Ik ben me er bewust van dat mijn gegevens en resultaten van dit onderzoek anoniem verwerkt worden in een masterproef ten behoeve van de Master in ergotherapeutische wetenschappen aan de UHasselt.
- Ik geef de onderzoekers de toestemming om de resultaten op een vertrouwelijke en anonieme wijze te bewaren, te verwerken en te rapporteren, zoals opnamemateriaal en notities van de focusgroep, in functie van het onderzoek. Deze gegevens zullen gedurende de wettelijke termijn bewaard worden binnen een beveiligde omgeving van de UHasselt.
- De resultaten van het onderzoek kunnen gepubliceerd worden. Ik weet dat daarbij mijn naam niet zal gepubliceerd worden.
- Ik ben op de hoogte dat voor controle van het onderzoek de directe onderzoekers inzage hebben tot al mijn gegevens.
- Voor vragen omtrent uitoefening van mijn rechten (bv. Inzage gegevens) kan ik na deelname terecht bij: Promotor Barbara Piškur: barbara.piskur@uhasselt.be
- Voor eventuele klachten of andere bezorgdheden over de ethische aspecten van deze studie kan ik contact opnemen met de Sociaal-Maatschappelijke Ethische Commissie van UHasselt: SMEC@uhasselt.be

- Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Ik verklaar dat ik bovenstaande informatie gelezen en begrepen heb. Ik kreeg een antwoord op al mijn vragen over dit onderzoek. Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Naam deelnemer:

Handtekening:

Datum: __/__/____

Ik verklaar dat ik deze deelnemer volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek. Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de deelnemer zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker:.....

Handtekening:

Datum: __/__/____

Bijlage 4: voorbeeld analyse

“Ja, en het is inderdaad ook omgekeerd hé. Het kind die dan zorgprofessional wordt of ervaringsdeskundige wordt (*code: overgang van kind naar professionele rol*), om die dan met het beroepsgeheim mee te geven van ja je mag er eigenlijk niets over vertellen (*code: ethische verantwoordelijkheid*). Dat gaat wel wat vragen denk ik. Dus ofwel moet dat ook heel duidelijk afgesproken worden met het kind en de ouders (*code: nood aan duidelijke communicatie/betrokkenheid van ouders*) die dan de vragen hebben of zouden kunnen hebben van ja is dat oké dat die daarover komt babbelen (*code: toestemming voor delen van ervaringen*) maar weet dat dat niet onder beroepsgeheim valt zoals ons (*code: onderscheid tussen professioneel en ervaringsdeskundig spreken*), dat die daar wel wat mag over vertellen (*code: ruimte om te spreken*). Dat denk ik dat wel heel duidelijk mag, moet zijn (*code: nood aan heldere afspraken/structurering*) en dat we misschien ook bij die kinderen die de ervaringsdeskundigen zijn, misschien ook wel realistisch moet bekijken dat dat niet de verwachting is (*code: verwachtingenmanagement/realistische visie op rol*), dat ze daar niets over gaan vertellen (*code: grenzen aan openheid*).”

Bijlage 5: verplichte bijlage – gebruik genAI

Use of ChatGPT (or any other AI writing assistance tool)

Form to be completed

Student name: Elisabeth De Beir

Student number: 2470037

Please indicate with "X" whether it relates to a course assignment or to the master thesis:

☐ This form is related to a **course assignment**.

Course name:

Course number:

☒ This form is related to **my Master thesis**.

Title Master thesis: De kracht van ervaringsdeskundigheid binnen de kinderrevalidatie: een kwalitatieve verkenning van de percepties van zorgprofessionals.

Promotor: prof. dr. Piškur Barbara

Please indicate with "X":

☐ I **did not use** ChatGPT or any other AI writing assistance tool.

☒ I **did use** AI Writing Assistance. In this case **specify which one** (e.g. ChatGPT/GPT4/...):

ChatGPT

Please indicate with "X" (possibly multiple times) in which way you were using it:

☒ Assistance purely with the language of the paper

➤ *Code of conduct:* This use is similar to using a spelling checker

○ As a search engine to learn on a particular topic

- *Code of conduct:* This use is similar to e.g. a google search or checking Wikipedia. Be aware that the output of Chatbot evolves and may change over time.

○ For literature search

- *Code of conduct:* This use is comparable to e.g. a google scholar search. However, be aware that some AI writing assistance tools like ChatGPT may output no or wrong references. As a student you are responsible for further checking and verifying the absence or correctness of references.

○ For short-form input assistance

- *Code of conduct:* This use is similar to e.g. google docs powered by generative language models

○ To let generate programming code

- *Code of conduct:* Correctly mention the use of ChatGPT (or other AI writing assistance tool) and cite it. You can also ask ChatGPT how to cite it.

○ To let generate new research ideas

- *Code of conduct:* Further verify in this case whether the idea is novel or not. It is likely that it is related to existing work, which should be referenced then.

○ To let generate blocks of text

- *Code of conduct:* Inserting blocks of text without quotes from ChatGPT (or other AI writing assistance tool) to your report or thesis is not allowed. According to Article 84 of the exam regulations in evaluating your work one should be able to correctly judge on your own knowledge. In case it is really needed to insert a block of text from ChatGPT (or other AI writing assistance tool), mention it as a citation by using quotes. But this should be kept to an absolute minimum.

○ Other

- *Code of conduct:* Contact the professor of the course or the promotor of the thesis. Inform also the program director. Motivate how you comply with Article 84 of the exam regulations. Explain the use and the added value of ChatGPT or other AI tool:

Further important guidelines and remarks

- ChatGPT cannot be used related **to data or subjects under NDA agreement.**
- ChatGPT cannot be used related **to sensitive or personal data due to privacy issues.**
- **Take a scientific and critical attitude** when interacting with ChatGPT (or other AI writing assistance tool) and interpreting its output. Don't become emotionally connected to AI tools.

- As a student you are responsible to comply with Article 84 of the exam regulations: your report or thesis should reflect your own knowledge. Be aware that plagiarism rules also apply to the use of ChatGPT or any other AI tools.
- **Exam regulations Article 84:** "Every conduct individual students display with which they (partially) inhibit or attempt to inhibit a correct judgement of their own knowledge, understanding and/or skills or those of other students, is considered an irregularity which may result in a suitable penalty. A special type of irregularity is plagiarism, i.e. copying the work (ideas, texts, structures, designs, images, plans, codes , ...) of others or prior personal work in an exact or slightly modified way without adequately acknowledging the sources. Every possession of prohibited resources during an examination (see article 65) is considered an irregularity."
- **ChatGPT suggestion about citation:** Citing and referencing ChatGPT output is essential to maintain academic integrity and avoid plagiarism.

Here are some guidelines on how to correctly cite and reference ChatGPT in your Master's thesis: 1. Citing ChatGPT: Whenever you use a direct quote or paraphrase from ChatGPT, you should include an in-text citation that indicates the source. For example: (ChatGPT, 2023). 2. Referencing ChatGPT: In the reference list at the end of your thesis, you should include a full citation for ChatGPT. This should include the title of the AI language model, the year it was published or trained, the name of the institution or organization that developed it, and the URL or DOI (if available). For example: OpenAI. (2021). GPT-3 Language Model. <https://openai.com/blog/gpt-3-apps/> 3. Describing the use of ChatGPT: You may also want to describe how you used ChatGPT in your research methodology section. This could include details on how you accessed ChatGPT, the specific parameters you used, and any other relevant information related to your use of the AI language model. Remember, it is important to adhere to your institution's specific guidelines for citing and referencing sources in your Master's thesis. If you are unsure about how to correctly cite and reference ChatGPT or any other source, consult with your thesis advisor or a librarian for guidance."

Additional reading

ACL 2023 Policy on AI Writing Assistance: <https://2023.aclweb.org/blog/ACL-2023-policy/>

KU Leuven guidelines on citing and referencing Generative AI tools, and other information:

<https://www.kuleuven.be/english/education/student/educational-tools/generative-artificial-intelligence>