

- Abma, T.A., Nierse, C.J. & Widdershoven, G.A.M. (2009). Patients as research partners in responsive research: Methodological notions for collaborations in health agenda setting processes. *Qualitative Health Research*, accepted for publication.
- Abma, T.A. & Widdershoven, G.A.M. (2006). *Responsieve methodologie. Interactief onderzoek in de praktijk*. Den Haag: Uitgeverij LEMMA.
- Belam, J., Harris, G., Kernick, D., et al. (2005). A qualitative study of migraine involving patient researchers. *British Journal of General Practice*, 55, p. 87-93.
- Bradburn, J., Maher, J., Adewuyi-Dalton, R., et al. (1995). Developing clinical trial protocols: the use of patient focus groups. *Psycho-Oncology*, 4, p. 107-112.
- Caron-Flinterman, J.F. (2005). *A new voice in science. Patient participation in decision-making on biomedical research*. Amsterdam: Free University of Amsterdam.
- French, S. & Swain, J. (1997). Changing disability research: participating and emancipatory research with disabled people. *Physiotherapy*, 83(1), 26-32.
- Marsden, J. & Bradburn, J. (2004). Patient and clinician collaboration in the design of a national randomized breast cancer trial. *Health Expectations*, 7, p. 6-17.
- Schneider, B., Scissons, H., Arney, L., et al. (2004). Communication between people with schizophrenia and their medical professionals: a participatory research project. *Qualitative Health Research*, 14, p. 562-577.
- VanderPlaat, M. (1999). Locating the feminist scholar: relational empowerment and social activism. *Qualitative Health Research*, 9(6), p. 773-785.
- Welfare, M.R., Colligan, J., Molyneux, S., et al. (2006). The identification of topics for research that are important to people with ulcerative colitis. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 18, p. 939-944.

Snakes & Ladders: Hoe meer participatie, hoe beter?

AnneLoes van Staa

Snakes & Ladders is een van oorsprong Indiaas bordspel dat sinds de Victoriaanse tijd in de Engelstalige wereld wereldwijd verspreid is en enigszins vergelijkbaar is met het Hollandse ganzenbord. Met de worp van een dobbelsteen doorloop je het speelveld van honderd hokjes omhoog waarbij ladders je vooruithelpen en slangen je naar beneden laten tuimelen. De ladders symboliseren deugd en de slangen staan voor het kwaad, waarbij de oorspronkelijke boodschap van het spel duidelijk wordt: goede daden brengen mensen tot verlossing. Als metafoor lijkt *Snakes & Ladders* mij geschikt voor deze bijdrage, omdat in participatief onderzoek vaak gebruik wordt gemaakt van de 'participatieladder'. Hoe meer participatie, hoe beter, is de boodschap. Maar is actieve participatie van de onderzochten in onderzoek per definitie beter dan non-participatief onderzoek? Wordt onderzoek er beter van en geldt dit ook voor de participanten? Zijn er behalve voordelen ook nadelen aan participatie voor onderzoekers en onderzochten? In deze bijdrage beschrijf ik onze ervaringen met participatie van jongeren als medeonderzoekers in het project 'Op

Eigen Benen'. Participatief onderzoek levert spannende momenten op, maar er zitten ook adders onder het gras.

Patiëntenparticipatie in gezondheidszorg

Patiëntenparticipatie in beleid en onderzoek heeft de wind in de zeilen. Althans op papier. De Raad voor Gezondheidsonderzoek beveelt aan om patiënten bij het ontwikkelen van gezondheidszorgbeleid te betrekken. ZonMw, de organisatie die veel onderzoek binnen de gezondheidszorg financiert, heeft in 2006 met de VSOP en Reumapatiëntenbond een handleiding opgesteld voor patiëntenparticipatie bij onderzoek (Vossen, 2006). Ook bij kwaliteitsbewaking en de ontwikkeling van richtlijnen en standaarden in de gezondheidszorg wordt patiëntenparticipatie meestal noodzakelijk en wenselijk geacht. Dit alles is onderdeel van de ontwikkeling naar meer vraaggestuurde of patiëntgerichte zorg.

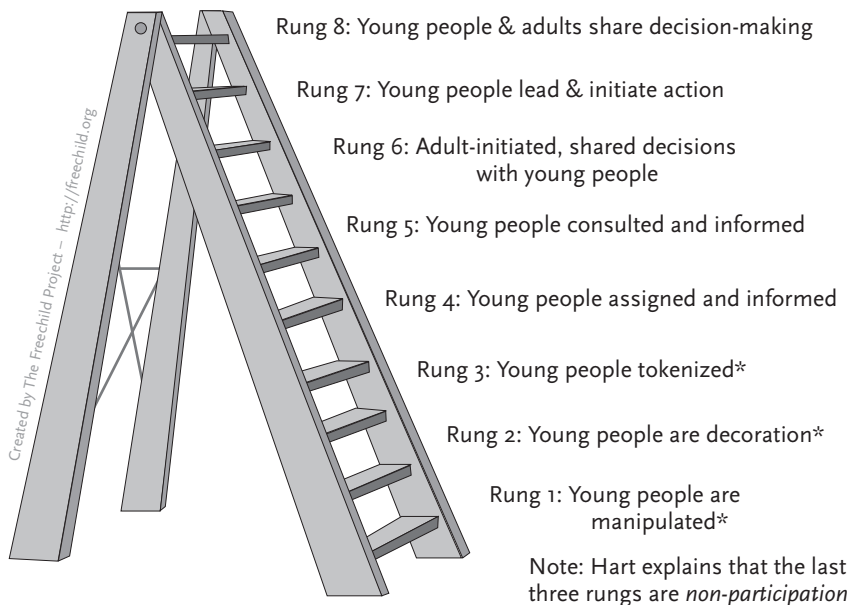
Een recente, uitvoerige inventarisatie constateert dat patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid weliswaar in hoge mate is geïnstitutionaliseerd, maar dat desondanks de hoge ambities niet worden waargemaakt (Van de Bovenkamp, Grit & Bal, 2008). Vaak is het proces van participatie succesvol, maar de daadwerkelijke invloed van patiënten laag. Er wordt weliswaar meer *met* de patiënt dan *over* de patiënt gesproken, maar een gelijkwaardige dialoog blijkt in de praktijk een grote opgave. Dit geldt zeker voor de praktijk van zorgonderzoek, waarin patiënten in de regel weinig invloed uit kunnen oefenen op vraagstelling, design en conclusies. Als patiënten kinderen of jongeren zijn, dan is er van 'meepraten' in spreekkamer, beleid of onderzoek nog minder vaak sprake. Daarom besloten wij om een participatieve aanpak te kiezen voor het onderzoeksproject 'Op Eigen Benen', dat werd gefinancierd door ZonMw en uitgevoerd door de Kenniskring Transitie in Zorg (Hogeschool Rotterdam) en Erasmus MC – Sophia. In een *peerresearch project* interviewden jongeren met chronische aandoeningen elkaar.

Participatief onderzoek

Participatief onderzoek is een onderzoeksaanpak die gericht is op het vergroten van de betrokkenheid van de gemeenschap bij het onderzoeksproces. Er zijn verschillende benaderingen die allen geschaard kunnen worden onder de grote noemer van participatief onderzoek: *community based participatory research* (CBPR), actie- of handelingsonderzoek. Gemeenschappelijke kenmerken van dit type onderzoek zijn: het nastreven van een gelijkwaardige samenwerking en dialoog tussen onderzoekers en onderzochten en het delen van controle en zeggenschap over het onderzoek. De machtsongelijkheid tussen onderzoeker en onderzochte moet dus worden opgeheven.

Bij onderzoek naar jeugdbeleid is participatief onderzoek inmiddels een populaire stroming geworden, zoals blijkt uit het boek van De Winter en Kroneman (2003) en uit de activiteiten van o.a. de Stichting WESP (www.wespweb.nl) en de Stichting Alexander (www.st-alexander.nl). Participatief onderzoek is in Nederland toegepast bij gezondheidsbevordering en evaluatie van zorg bij zwervjongeren (De Winter et al., 1999), pleegkinderen (Stichting WESP), bij dove jongeren (Isarin, 2006) of kinderen met diabetes (Dedding et al., 2004).

Roger Hart's Ladder of Young People's Participation



Adapted from Hart, R. (1992). *Children's Participation from Tokenism to Citizenship*.
Florence: UNICEF Innocenti Research Centre

Figuur 1: Participatieladder van jongerenparticipatie (gebaseerd op Hart, 1992)

Volgens Abma en Broerse (2007) zijn er normatieve én inhoudelijke overwegingen om te kiezen voor een participatieve aanpak in onderzoek. Het normatieve argument (participatie sluit aan bij sociaal-maatschappelijke trends in de samenleving; zorgt voor *empowerment*; en versterkt de competenties en capaciteiten van de gemeenschap) leidt ertoe dat participatie 'moet' en gezien wordt als 'goed'. Uit de metafoor van de participatieladder, die al sinds de jaren zestig wordt gebruikt (zie figuur 1; Hart, 1992), blijkt dit duidelijk. Non-participatie staat gelijk aan manipulatie of 'tokenisme' (hiermee wordt aangeduid dat participatie alleen 'symbolisch' is en de deelnemers hierbij worden misbruikt: zij dienen als Excuus Truus of Alibi Ali). De hoogste sport van de ladder is de gezamenlijke besluitvorming.

Hiertegen lijkt nauwelijks iets in te brengen: wie is er nu tegen participatie? Trappenburg (2008) noemt participatie in onze huidige samenleving, net als democratie, een 'hoera woord'. Door 'meer participatie' automatisch als beter beschouwen dan 'minder participatie' hebben we volgens haar een dolgedraaide participatiemachinerie in het leven geroepen. Zulke tegenstemmen worden echter maar zelden gehoord.

Ook op inhoudelijk gebied is er volgens de voorstanders heel wat te winnen door participatief onderzoek. Ten eerste levert de ervaringskennis van patiënten nieuwe inzichten en andere onderzoeksvragen op (inhoudelijke bijdrage), daarnaast draagt een participatief design bij aan betere respons en betere analyse (methodologische bijdrage). Op het eerste gezicht lijkt participatief onderzoek het Ei van Columbus. Je vraagt je dan ook af waarom er relatief weinig voorbeelden van dit type onderzoek zijn. Een antwoord op die vraag is misschien te vinden als we onze ervaringen met jongerenparticipatie in onderzoek kritisch tegen het licht houden. Want participatief onderzoek is allesbehalve eenvoudig.

‘Op Eigen Benen’

In het kwalitatieve onderzoek ‘Op Eigen Benen’ stonden de preferenties en competenties voor zorgverlening van jongeren met chronische aandoeningen centraal. Het onderzoek laat zien dat jongeren in het ziekenhuis niet alleen gehoord willen worden, maar ook zelf willen meepraten en meebeslissen over hun behandeling. Daarover zijn jongeren het eens, ook al denken ze verschillend over hun eigen rol en die van ouders in de spreekkamer, over therapietrouw en zelfstandigheid (Van Staa et al., 2007).

Om jongeren echt serieus te nemen vonden we niet alleen hun mening van belang, maar wilden we ze ook actief betrekken bij de ontwikkeling van onderzoeksvragen en in de uitvoering van het onderzoek. Dit gebeurde in het deelonderzoek ‘Jongeren Interviewen Jongeren over Erasmus MC – Sophia’. Hier stond de vraag centraal: ‘Hoe kan de zorg in het Erasmus MC – Sophia nog beter worden?’ Verpleegkundig consulenten uit het Erasmus MC hielpen ons om negen jongeren (15-17 jaar) met diverse chronische aandoeningen te werven om medeonderzoeker te worden. Zij kregen van het onderzoeksteam een korte interviewtraining van één dagdeel, waarbij gezamenlijk een korte topiclijst van open vragen werd ontwikkeld (geïnspireerd op Snel, 2006). Daarmee hebben de jonge medeonderzoekers interviews afgenomen bij elkaar en 25 andere jongeren uit het Erasmus MC – Sophia. Dit is gedaan tijdens een speciaal voor dit doel georganiseerde discoparty in de Rotterdamse discotheek Nighttown. De uitnodigingen werden via het ziekenhuis verspreid. Vele vrijwilligers die workshops aanboden en een bekende DJ maakten de discoparty tot een echt feest.

Ervaren voordelen van participatief onderzoek

Wie hebben er baat gehad bij de participatieve aanpak van ‘Op Eigen Benen’? De mogelijkheid om zich uit te spreken over de zorg in het kinderziekenhuis is door de *jongeren zelf* positief gewaardeerd. Een jongere zei: ‘Er zouden meer onderzoeken als dit moeten worden gehouden, waar jongeren kenbaar kunnen maken wat ze willen!’ Ook de kans om lotgenoten te ontmoeten, buiten de context van het ziekenhuis, werd door sommigen gewaardeerd. De discobezoekers waren ook enthousiast over het feest zelf: de discoparty werd gezien als een leuke activiteit voor jongeren, waar ze als VIP’s werden ontvangen. Voor de *medeonderzoekers* leverde deelname aan het onderzoek *empowerment* op: ze leerden nieuwe vaardigheden, voelden zich belangrijk en gewaardeerd. Dit werd versterkt door de speciale behandeling die ze kregen: sommigen werden geïnterviewd door de

radio of in de krant. Bovendien konden ze er iets mee verdienen (€ 75). Een moeder vertelde dat het medeonderzoekerschap voor haar dochter de eerste positieve ervaring van haar ziekte was. Ouders waren trouwens enthousiast over ons project en verleenden graag hun medewerking, net als de ziekenhuisstaf en de talloze vrijwilligers die de discoparty hielpen te organiseren.

De *onderzoekers* hebben de resultaten van het deelonderzoek gebruikt voor het ontwikkelen van een webenquête onder alle jongeren tussen 12-19 jaar die langdurig onder behandeling zijn van het Erasmus MC – Sophia en hun ouders. Meer dan 1000 jongeren en bijna 800 ouders hebben die enquête ingevuld. Bovenaan de wensenlijst voor de zorg staat dat er in het kinderziekenhuis meer aandacht moet komen voor oudere kinderen. Terugdringen van de wachttijden en de mogelijkheid om lotgenoten te ontmoeten staan ook hoog op het verlanglijstje van jongeren. Onderwerpen die niet direct op ons netvlies stonden, terwijl ze voor jongeren erg belangrijk bleken te zijn. We hebben het gevoel dat onze gevoeligheid voor wat jongeren belangrijk vinden is toegenomen dankzij de nauwe samenwerking met hen. Het heeft ons ook geholpen nieuwe wegen te zoeken om onze resultaten voor een breed publiek te presenteren.

Nadelen en problemen van de participatieve aanpak

Ondanks deze positieve punten die de meerwaarde van participatief onderzoek lijken te bevestigen, willen we echter ook de keerzijde benoemen. Dit is niet zo gebruikelijk, omdat de meeste onderzoekers juist heel tevreden zijn met de uitkomsten en het participatieve proces (Flicker, 2008). Toch kleven er naast de hiervoor genoemde opbrengsten ook aanzienlijke *nadelen* aan de participatieve aanpak. Ons *peerresearch project* leverde een enorme hoeveelheid werk op voor het onderzoeksteam, ziekenhuisstaf, vrijwilligers en medeonderzoekers. Als onderzoeksteam hadden we begroot dat we ongeveer 500 uur zouden besteden aan dit deelonderzoek, maar het werden er twee keer zoveel. Daarnaast hebben we ongeveer € 5000 extra materiële kosten gemaakt voor de organisatie. Al met al was het een zeer intensief proces, dat behalve opwindend ook uitputtend was, zeker voor de medeonderzoekers die een ernstige chronische aandoening hadden. Deze hoeveelheid inspanningen voor een totaal van 34 bezoekers lijkt weinig efficiënt. Wellicht sloot onze onderzoeksstrategie niet aan bij de doelgroep: MSN-gesprekken (Isarin, 2006) of een andere plaats waren misschien aantrekkelijker geweest. Toch is dat volgens ons maar een deel van de verklaring, want ook in andere participatieve jeugdonderzoeken worden maar relatief weinig jongeren bereikt.

Heeft het *onderzoek* dan geprofiteerd van de participatieve benadering? Afgezien van enkele nieuwe vragen die door de medeonderzoekers zijn aangedragen, hebben we niet het gevoel dat de antwoorden nieuwe inzichten hebben opgeleverd voor ons onderzoek. Veel van wat de jongeren ons vertelden, wisten we al uit onze kwalitatieve interviews en hadden we ook op andere (kwalitatieve) wijzen kunnen verzamelen, bijvoorbeeld door groepsinterviews en observaties. Uit de antwoorden van de voorafgaande interviews was al duidelijk geworden dat de meeste jongeren heel tevreden zijn met de huidige zorgverlening in het kinderziekenhuis. Alleen een minderheid vindt dat jongeren er meer bij

betrokken moeten worden en dat artsen meer naar jongeren zouden moeten luisteren. Voor actievare participatie in de zorg hebben de meeste jongeren geen grote belangstelling. Tijdens het consult in het ziekenhuis stellen zij zich vaak passief op (Van Staa et al., 2007). Een mogelijke verklaring hiervoor is dat jongeren met chronische aandoeningen zich niet willen richten op hun ziekte of op de zorg, maar juist hun aandacht en energie willen richten op participeren in de 'normale' gezonde wereld.

In ieder geval heeft de participatieve strategie er niet direct toe geleid dat het *rekruteren* van jongeren voor het onderzoek eenvoudiger of effectiever werd. Het bleek zelfs lastig om de medeonderzoekers betrokken te houden. In feite bestond hun participatie uit het opstellen van de vragenlijst en het uitvoeren van de dataverzameling. Onze pogingen om de medeonderzoekers ook actief te betrekken bij de analyse en de rapportage zijn gestrand. Uiteindelijk heeft ongeveer een derde van de jongeren per e-mail gereageerd op het conceptrapport waarbij ze schreven 'alles is goed'. Meer participatie is dus niet altijd gewenst door de doelgroep. Misschien hangt dit samen met het feit dat jongeren de noodzaak voor veranderingen in het kinderziekenhuis niet zo urgent vinden.

De participatieve aanpak heeft wel voordelen opgeleverd bij de *verspreiding* van de onderzoeksresultaten. Participatief onderzoek is goed voor de PR: het valt op en het klinkt goed als je onderzoek 'voor en door jongeren' hebt gedaan.

Een lastig aspect is de *kwaliteit van het onderzoek*. We hadden verwacht dat jongeren makkelijker zouden praten tegen een leeftijdgenoot dan tegen een volwassene en dat dit uitgebreider antwoorden zou opleveren dan in de voorafgaande interviews door onderzoekers en studenten. Daar zijn echter geen aanwijzingen voor. Het tegendeel lijkt eerder het geval te zijn, omdat de medeonderzoekers ongetrainde interviewers waren. In plaats van gebruik te maken van de voorgestelde 'doorvragen', werd de vragenlijst vaak afgeraffeld. Interviewen is een kunst én een kunde (Evers, 2007), die niet in een korte training kan worden aangeleerd. Ook is er sprake van selectiebias, omdat de jongeren die meededen als medeonderzoekers én de jongeren die naar de activiteit toekwamen niet representatief lijken voor de totale populatie van jongeren met chronische aandoeningen. Een voorbeeld hiervan vormt het feit dat de meesten positief staan ten opzichte van lotgenotencontact, hetgeen al blijkt uit het feit dat ze naar de discoparty waren gekomen. Deze mening wordt zeker niet door alle jongeren met chronische aandoeningen gedeeld. Daarnaast waren de jongeren die zich hadden aangemeld om medeonderzoeker te worden meer uitgesproken en hadden zij een kritischer mening over het ziekenhuis dan de andere discogangers.

Conclusie

Als we de balans opmaken, zijn we niet zonder meer positief over participatief onderzoek met jongeren. Hoewel de resultaten bruikbaar zijn en ons hebben geholpen om onder andere een vragenlijst op te stellen, hebben we de indruk dat deze ook bereikt hadden kunnen worden op een andere wijze, die minder gecompliceerd en tijdrovend was. We hebben twijfels over de kwaliteit van de peerinterviews en de selectie van de participanten. Ook al zijn de meeste onderzoekers in de literatuur overwegend enthousiast over hun

eigen participatieve projecten, tussen de regels door blijkt regelmatig dat vergelijkbare problemen worden ervaren. Ook andere onderzoekers noemen de gebrekkige efficiëntie, hoge kosten en problemen met representativiteit (Flicker, 2008). Het lijkt erop dat het proces waardevoller is dan de uitkomsten.

Toch vinden we dat de participatieve benadering ons wel degelijk wat heeft opgeleverd. Jongeren zijn in staat om hun stem te laten horen en kunnen een actievere bijdrage leveren aan onderzoek dan meestal gebeurt. Voor onderzoekers is dit een uitdaging en een leerzaam proces, vooral als het gaat om het vinden van manieren om onderzoeksresultaten onder een breed publiek te verspreiden en het jongerenperspectief te verwoorden. Participatief onderzoek is geen alternatief voor hoogwaardig, kwalitatief onderzoek en het is zeker geen panacee. Meer participatie is niet altijd beter, niet voor het onderzoek en ook niet per definitie voor onderzoekers en participanten.

Literatuur

Abma, T. & Broerse, J. (2007). *Zeggenschap in wetenschap: patiëntenparticipatie in theorie en praktijk*. Den Haag: Uitgeverij LEMMA.

Bovenkamp, H. van de, Grit, K. & Bal, R. (2008). *Inventarisatie patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid*. Rotterdam, Erasmus MC – iBMG.

Dedding C., Reis, R., Ramaker, C. & Wolf, B. (2004). Hoe denken kinderen over hun diabetes. *Nederlands Tijdschrift voor Diabetologie*, 3, 86-89.

Evers, J. (red.) (2007) *Kwalitatief interviewen: kunst én kunde*. Den Haag: Uitgeverij LEMMA.

Flicker, S. (2008). Who benefits from community-based participatory research? A case study of the Positive Youth Project. *Health Education Behavior*, 35: 70-86.

Hart, R.A. (1992). *Children's Participation: From Tokenism to Citizenship*. Innocenti Essays No. 4. Florence: UNICEF.

Isarin, J. (2006). *Hoor hen! MSN-gesprekken met dove en slechthorende jongeren. Participatieonderzoek: virtueel en in real life*. Twello: Van Tricht/Koninklijke Effatha Guyot Groep.

Snel, M.C. (2006). Dokter, dit vind ik! Verbeterpunten voor een megacool ziekenhuis. *Kind en Ziekenhuis*, 29, 18-22.

Staa, A.L. van, Jedeloo, S., Kuijper, M. & Latour, J. (2007). *Op Eigen Benen: Jongeren met chronische aandoeningen: wat willen en kunnen zij in de zorg?* Rotterdam, Hogeschool Rotterdam. Te bestellen via www.opeigenbenen.nu.

Trappenburg, M. (2008). *Genoeg is genoeg. Over gezondheidszorg en democratie*. Amsterdam: Amsterdam University Press.

Vossen, C. (2006). *Handboek patiëntenparticipatie bij onderzoek*. Den Haag: ZonMw.

Winter, M. de, Baerveldt, C., et al. (1999). Enabling children: participation as a new perspective on child-health promotion. *Child: Care Health Development*, 25(1): 15-23.

Winter, M. de, Kroneman, M. (red.) (2003). *Participatief jeugdonderzoek. Sociaal-wetenschappelijk onderzoek samen met kinderen en jongeren naar beleid voor de jeugd*. Assen: Van Gorcum.