

CO-CREATIE MET MIGRANTEN EN LAAGGELETTERDEN

door
JENNIFER VAN DEN BROEKE

senior projectleider, Pharos

CHANDRA VERSTAPPEN

strategisch adviseur, Pharos

ANNE-MIEK VROOM

directeur, Stichting IKONE

CAROLIEN SMITS

strategisch adviseur, Pharos

Mensen in sociaal kwetsbare omstandigheden hebben vaak geen stem in wetenschappelijke studies. Hoe kunnen onderzoekers dit veranderen? Door de samenwerking met deze 'moeilijk bereikbare' groep te zoeken en te komen tot co-creatie.

VEEL MENSEN WORDEN NIET meegenomen in onderzoek. Zij hebben een aandoening, beperking, moeite met lezen en schrijven, slechte woonomstandigheden, migratiestress of zij leven op een andere manier in sociaal kwetsbare omstandigheden. Ze worden vaak 'moeilijk bereikbaar' genoemd. Als respondent vallen zij af omdat ze om wat voor kenmerk dan ook niet aan inclusiecriteria voldoen. Of zij worden niet bereikt omdat een oproep tot deelname hen niet bereikt of talig is of enkel online wordt verspreid. Ook mensen met bijvoorbeeld een visuele beperking kunnen buiten de boot vallen als er geen rekening wordt gehouden met wat zij nodig hebben om mee te doen. Het is dus niet gek dat mensen met allereerste uitdagingen zich niet gehoord voelen.¹

Uitkomsten van onderzoek in zorg en welzijn worden vaak gegeneraliseerd naar de gemiddelde bevolking. Mensen met een aandoening of beperking en de mensen in sociaal kwetsbare situaties blijven ondervetegenwoordigd. De aanbevelingen uit onderzoek sluiten daarvoor niet aan bij dat wat zij willen, kunnen of nodig hebben. Dat is extra wrang, omdat juist deze mensen relatief veel zorg en ondersteuning nodig hebben. Ook voor de externe validiteit is het belangrijk dat *alle* mensen, ongeacht hun situatie, kunnen bijdragen aan onderzoek. Maar hoe bereik je hen? Hoe maak je je onderzoeksinstrumenten begrijpelijk en toepasbaar? Hoe kunnen zij, als ervaringsdeskundigen, het onderwerp meebepalen? En vooral, hoe doe je dat alles op een gelijkwaardige en ethisch verantwoorde manier?



Foto: picture alliance

Tien principes

De principes van de ECSA voor burgerwetenschap zijn op de Vlaams-Nederlandse website www.iedereenwetenschapper.be vertaald naar het Nederlands:

1. Burgerwetenschappelijke projecten betrekken burgers actief bij wetenschappelijk onderzoek dat nieuwe kennis of inzichten oplevert. Burgers kunnen fungeren als: bijdragers, medewerkers of projectleiders en hebben een betekenisvolle rol in het project.
2. Burgerwetenschappelijke projecten leiden tot een echt wetenschappelijk resultaat. Bijvoorbeeld het beantwoorden van een onderzoeksvraag of het informeren over maatregelen voor natuurbescherming, over beleidsbeslissingen of over het milieubeleid.
3. Zowel de professionele wetenschappers als de burgerwetenschappers hebben baat bij hun deelname. Voordelen kunnen zijn: de publicatie van onderzoeksresultaten, mogelijkheden om bij te leren, persoonlijk plezier, voordelen op sociaal vlak, tevredenheid dat men bijdraagt aan wetenschappelijk bewijs voor bijvoorbeeld lokale, nationale en internationale kwesties en, daardoor, mogelijk het beleid kan beïnvloeden.
4. Burgerwetenschappers kunnen, als ze dat willen, deelnemen aan verschillende fases van het wetenschappelijk proces. Dit kan onder meer het formuleren van de onderzoeksvraag zijn, het uitwerken van de methode, het verzamelen en analyseren van data en het communiceren over de resultaten.
5. Burgerwetenschappers krijgen feedback vanuit en over het project. Bijvoorbeeld hoe hun gegevens worden gebruikt, wat de onderzoeksresultaten zijn en de eventuele gevolgen voor beleid of maatschappij.
6. Burgerwetenschap wordt beschouwd als een onderzoeksaanpak zoals elke andere, met beperkingen en risico's op fouten, waar rekening mee moet worden gehouden en waarvoor moet worden gecontroleerd. In tegenstelling tot de traditionele onderzoeksaanpak biedt burgerwetenschap kansen op een grotere betrokkenheid van het publiek bij de wetenschap en op de democratisering van de wetenschap.
7. Data en metadata van burgerwetenschapprojecten worden openbaar ter beschikking gesteld en indien mogelijk worden de resultaten open access gepubliceerd. Het delen van data gebeurt tijdens of na het project, tenzij dit omwille van de veiligheid of de privacy niet kan.
8. Burgerwetenschappers krijgen erkenning in de projectresultaten en publicaties.
9. Burgerwetenschapsprogramma's worden geëvalueerd op hun wetenschappelijke output, kwaliteit van de data, ervaring van de deelnemers en op hun bredere impact op de maatschappij of het beleid.
10. De projectleiders van burgerwetenschapprojecten houden rekening met juridische en ethische kwesties aangaande copyrights, intellectueel eigendom, overeenkomsten voor het delen van data, vertrouwelijkheid, erkenningen en de milieueffecten van alle activiteiten.

Participatie is essentieel voor goed onderzoek. Een sterke stem van inwoners, cliënten of patiënten maakt het makkelijk onderzoek te doen naar de onderwerpen die er voor hen toe doen en dat zodanig uitgevoerd wordt dat relevante kennis wordt opgehaald. *Citizen science*, oftewel burgerwetenschap, sluit hierop aan. De European Citizen Science Association (ECSA) heeft tien principes opgesteld voor kwalitatief goede burgerwetenschap (zie de kadertekst op deze

pagina). De principes zijn verhelderend, maar geven de onderzoeker weinig houvast om mensen te betrekken die leven met eerdergenoemde uitdagingen. Daarom geven we enkele handvatten.

Uitvoering

Hoe geef je in onderzoek een stem aan mensen die te maken hebben met een aandoening of beperking of beperkte (digi)taalvaardigheid? Mensen die je niet vanzelf in je omgeving tegenkomt omdat

de netwerken niet overlappen? Door met hen samen te werken. Pharos werkt graag vanuit een integrale benadering, in co-creatie met deze mensen.² PLA (Participative Learning & Action) geeft hiervoor handvatten (zie kader 'Nieuwkomerskinderen' op pagina 27).³ Hierbij valt te denken aan:

- Gebruik informatie die begrijpelijk is. Dat wil zeggen: eenvoudige taal (in de eigen taal). En zorg voor goed visueel materiaal. Dat lukt door de informatie te testen, bijvoorbeeld met taalambassadeurs van Stichting ABC.
- Zoek mensen op in hun eigen wereld en leg contact; in de lift, bij de supermarkt of bij het voetbalveld. Gebruik

'Mensen met een aandoening of beperking blijven ondervertegenwoordigd'

(professionele) sleutelpersonen om met hen in contact te komen.

- Stel samen de onderzoeksvraag op door te luisteren waarin de uitdagingen van deze mensen zitten.
- Bepaal samen waar de focus moet liggen: wat willen mensen veranderen? Waar liggen hun prioriteiten?
- Als mensen helpen met dataverzameling, ondersteun dan manieren die voor hen praktisch haalbaar en inspirerend zijn. Voorbeelden zijn de *photovoice*-methode en een persoonlijke wijkscan.
- Vind de juiste balans tussen de onderzoeksbijdrage en wat de participatie mensen kost aan tijd en energie.
- Ondersteun mensen met vergoedingen voor reiskosten en tijdsinvestering, een ontspannende lunch of een gratis training.

Maar dan ben je er nog niet. Als onderzoeker heb je ook de verantwoordelijkheid dat burgerwetenschappers geen schade ondervinden en dat ze baat hebben bij deelname. Onderzoek kan belas-

tend zijn als vragen die gesteld worden verwarring brengen of emoties losmaken waarmee deelnemers niet direct iets kunnen doen. Of ze ervaren onderzoeksvragen als denigrerend. Hoe doe je verantwoord onderzoek?

Verantwoord

Ook in de principes van de ECSA, in principes 8, 9 en 10 om precies te zijn, speelt het op ethisch verantwoorde en op een respectvolle wijze handelen een belangrijke rol. Concreet vraagt dit van de onderzoeker:

- Een goede *informed consent*. Geef goede uitleg en geef je respondent de tijd dit toestemmingsformulier goed door te nemen. Pas de terugvraagmethode toe om te checken of je uitleg begrijpelijk was.
- Wees alert op machtsongelijkheid tussen onderzoeker en burgerwetenschapper; zie kennis uit de wetenschap en kennis uit het leven als aanvullend.
- Werk aan gelijkwaardigheid, vertrouwen en zelfvertrouwen. Neem de tijd voor elke stap. Bereid bijvoorbeeld een groepsbijeenkomst individueel voor.
- Koppel de resultaten terug op een manier die de voorkeur heeft van de betrokkenen. Doe dit tussentijds en bij de afronding.
- Geef de participanten waardering voor hun bijdrage; persoonlijk en in de rapportages.
- Zorg dat je nazorg kunt bieden: mensen moeten hun vragen en zorgen op elk moment kwijt kunnen.

Vervolg

Burgerwetenschap heeft de toekomst. Het betrekken van mensen om wie het gaat in alle stadia van ontwikkeling en uitvoering van onderzoek en verbe-

'Co-onderzoekers helpen taal- en (sub)culturele misverstanden te verminderen'

Pharos en Ikone

Pharos is het Landelijk expertisecentrum gezondheidsverschillen en draagt bij aan het terugdringen van grote gezondheidsverschillen door nationale en internationale kennis te verzamelen, te verrijken en te delen. Het gaat om wetenschappelijke kennis, praktijkkennis van zorgverleners, beleidsmakers en andere professionals. En om ervaringskennis van mensen om wie het uiteindelijk gaat. Zie: www.pharos.nl.

Stichting Ikone is een onafhankelijk bureau dat de kwaliteit van zorg wil verbeteren door creatie van gelijkwaardige samenwerking met mensen die te maken hebben met zorg en welzijn, zoals cliënten, patiënten en naasten. Zie: www.ikone.nl.

Nieuwkomerskinderen

'Nieuwkomerskinderen' zijn kinderen die recent naar Nederland zijn gemigreerd. Omdat zij vaak moeizaam tot bloei komen, startten tien basis- en middelbare scholen samen met Pharos het project Welbevinden op school voor nieuwkomerskinderen.

Hierbij wordt samengewerkt met Gezonde School-adviseurs en met LOWAN, een organisatie die het onderwijs voor nieuwkomers ondersteunt. Daarbij zetten de onderzoekers PLA-technieken in om iedereen een stem te geven: leerlingen, ouders en partijen zoals docenten, directie, conciërge, zorgverleners en GGD. Met alle drie partijen werden afzonderlijke sessies georganiseerd. Aan de hand van plaatjes konden de leerlingen en ouders aangeven wat 'welbevinden' voor hen inhoudt en wat belangrijk is voor dat welbevinden. Gaandeweg de sessie konden de onderzoekers zich steeds meer terugtrekken: de deelnemers namen de regie over.

De bijeenkomsten waren succesvol, omdat iedereen aan het woord kwam, ook de ouders en kinderen met een taalachterstand. De resultaten waren dan ook rijk: de kinderen en ouders gaven concrete en invoelbare omschrijvingen van 'welbevinden' en wat daarbij belangrijk is: 'geen hoofd vol stress' of 'een schoolplein zonder donkere hoekjes'. Ook de professionele partijen konden hun ervaringen kwijt. De sessies resulteerden in thema's die de deelnemers zelf prioriteerden. Vervolgens verwerkten de onderzoekers de resultaten tot een plan op maat voor elke school.

Meer informatie: www.pharos.nl/infosheets/welbevinden-op-school/

tertrajecten, leidt tot succesvollere implementatie en grotere effectiviteit van interventies en aanpakken. Die betrokkenheid begint al bij het ontwerpen, prioriteren en formuleren van onderzoeksvragen en methoden, en reikt tot en met de verspreiding en implementatie van kennis en tools. De bijdrage van mensen als co-onderzoeker vermindert taal- en (sub)culturele misverstanden en vergroot het draagvlak en de deelname van hun 'peers' aan de uiteindelijke implementatie. Burgerwetenschap heeft de zorg voor mensen met allerhande uitdagingen, ook wanneer er sprake is van gezondheidsachterstand, veel te bieden: zowel de cliënten als de zorgverleners. Hoe de burgerwetenschap volwassen kan worden, bepalen alle groepen samen. ●

REFERENTIES

1. **Alzheimer Europe.** European Working Group of People with Dementia. Alzheimer Europe Report: Overcoming ethical challenges affecting the involvement of people with dementia in research: recognising diversity and promoting inclusive research. 2019.
2. **Van Loenen T, Hosper K, Haker F, e.a.** Samenwerken met de mensen om wie het gaat. Op naar duurzame aanpak van gezondheidsverschillen. Utrecht, Pharos. 2020.
3. **O'Reilly-de Brún M, de Brún T, Okonkwo E, e.a.** Using Participatory Learning & Action research to access and engage with 'hard to reach' migrants in primary healthcare research. BMC Health Services Research. 2016;16(1):25.