

DE ERVARINGEN VAN OUDERE CO-ONDERZOEKERS

door
JAN JUKEMA

lector Verpleegkunde, Hogeschool Saxion

NICOLE KETELAAR

hoofddocent en onderzoeker,
Hogeschool Saxion

CAROLIEN SMITS

strategisch adviseur, Pharos

Vijf oudere burgers hebben meegedaan aan twee onderzoeksprojecten: 'Niemand tot last zijn' en 'Verhuizen op latere leeftijd en kwaliteit van leven'. Hun ervaringen kunnen bijdragen aan de verdere ontwikkeling van burgerwetenschap.

KENNIS OVER DE LEEFWERELD van patiënten is in de laatste twee decennia sterk toegenomen dankzij onderzoek binnen de gezondheidszorg. Er is ook een roep om een prominenter rol van patiënten in onderzoek.¹ Beloftevol en kansrijk hiervoor is de praktijk van burgerwetenschap. José, Margje, Arnold, Vera en Karel, vijf oudere co-onderzoekers, vertellen over hun ervaringen als burgerwetenschapper. Het delen van hun onderzoekservaringen draagt bij aan meer bekendheid met en kan inspireren tot de verdere ontwikkeling van burgerwetenschap en gepersonaliseerde zorg.

Nieuwe rollen

De betrokkenheid van patiënten bij onderzoek naar de gezondheidszorg, in het bijzonder rondom persoonsgerichte zorg, kent een lange traditie. Patiënten genereren als respondent informatie

voor onderzoekers en professionals door mee te doen aan diepte-interviews of focusgroepen of door vragenlijsten in te vullen. Een actievere rol kunnen patiënten spelen door bij te dragen aan het formuleren van onderzoeksprogramma's en participatie in een klankbordgroep van een onderzoeksproject.² Maar het besef groeit dat voor persoonsgerichte zorg en welzijn méér nodig is. Beter gezegd: dat iets anders nodig is, onder meer een andere erkenning en samensmelting van verschillende soorten kennis. De opkomst van burgerwetenschap, ook bekend onder de term *citizen science*, brengt kansen voor nieuwe rollen voor zowel burgers als professionele onderzoekers die zijn verbonden aan kennisinstellingen. In de gezondheidszorg is dit voor burgers én onderzoekers nog een nieuw, uitdagend en leerzaam terrein. De auteurs hebben in de afgelopen jaren gewerkt in projecten met ouderen. De



Foto: Fotolia

onderzoekers en ouderen kwamen met elkaar in contact via persoonlijke en professionele netwerken. Een essentiële voorwaarde voor hun samenwerking was de wil en bereidheid van beide kanten om écht samen met onderzoek het verschil te maken.

'Burgerwetenschap is nieuw, uitdagend en leerzaam'

Meerwaarde gedeelde levensfase

Op grond van hun ervaringen zien onze oudere co-onderzoekers de meerwaarde van participeren in onderzoeksprojecten. Opvallend is dat zij door gelijksoortige of juist afwijkende levenservaring en vooral een gedeelde levensfase een sterke verbondenheid ervaren met de leefwereld van de doelgroep: de onderzochte ouderen. 'Wij kunnen als leeftijdsgenoten beter aansluiten bij oudere respondenten en zodoende het completere "verhaal" achterhalen,' zeggen Arnold (72) en Vera (75).

Deze meerwaarde klinkt plausibel, al is het lastig aan te tonen of oudere onderzoekers een completer of ander verhaal achterhalen dan onderzoekers met een andere leeftijd. In veel gevallen is de kans groot dat de resultaten werkelijk benut worden, omdat ze gaan over zaken die er voor ouderen toe doen. Dat komt omdat door de samenwerking van onderzoekers met burgers draagvlak is gecreëerd en omdat burgers als co-onderzoekers middels hun eigen netwerken het gebruik van de resultaten kunnen stimuleren. José (71) is van mening dat inbreng van ouderenonderzoekers van hogescholen en universiteiten mogelijk het inzicht geeft dat het goed is de doelgroep intensiever te laten participeren bij projecten. 'Ik vind het heel belangrijk dat met doelgroepen gepraat wordt. Nog belangrijker vind ik het dat het zingevend is,' laat Arnold weten. Karel (69) maakt dit concreet door aan te geven dat het opdoen van actuele kennis en leren van nieuwe vaardigheden een zinvolle invulling geeft aan zijn leven.

Zelfontplooiing

De vijf ouderen (twee mannen en drie vrouwen, in de leeftijd van eind 60 tot 80-plus) die in twee projecten (zie de kaderteksten) als co-onderzoekers meewerkten, hebben daarvoor verschillende motieven. 'Een mooie tijdsinvulling om mijn maatschappelijke betrokkenheid betekenisvol in te zetten,' zegt José over haar deelname aan het project 'Niemand tot last zijn'. Ze vervolgt: 'Het is boeiend om concreet aan de slag te gaan vanuit mijn eigen interesse in de leefwereld van ouderen. En het is tegelijkertijd een uitdaging om als onderzoeker generatiegenoten te interviewen over zaken die voor jezelf ook belangrijk zijn.' Volgens co-onderzoeker Vera is het goed om uitgedaagd te worden. 'Even op je tenen te moeten lopen is prima!' Ze voegt toe: "Eigenlijk zouden meer ouderen dat moeten doen."

Deelname draagt tevens bij aan methodisch en gestructureerd denken en levert kennis op over het doen van onderzoek. Vera: 'Ik wil het echt leren. Onderzoek volgens de regels van de kunst, dat had ik nog nooit gedaan.' Ook andere co-onderzoekers geven aan uitgedaagd te willen blijven. Voor José voelde het als logisch toen Jan Jukema met zijn project op haar pad kwam. 'Ik voel me betrokken bij bijna alles wat het leven mij brengt en waar ik keuzes in maak. Denk aan feminisme, lezen, kinderen, onderwijs en ouder worden en zijn. Mijn betrokkenheid leidt mijn inzet, ik moet het nut ervan inzien voor zowel mezelf als voor een groter geheel.' Participeren in onderzoek draagt volgens de oudere co-onderzoekers bij aan zelfontplooiing en zelfontwikkeling. Deelname aan het onderzoek biedt hun de kans nieuwe kennis en vaardigheden te ontwikkelen en methodisch te (leren) denken.

'Even op je tenen moeten lopen is prima'

Onderzoek verrichten

Als co-onderzoeker hebben de ouderen bijgedragen aan alle fasen van de onderzoekscyclus. Van het formuleren van

Niemand tot last zijn

In dit kwalitatieve onderzoek is een antwoord gezocht op de vraag hoe ouderen die thuis wonen en niet aangewezen zijn op professionele zorg, hun toenemende afhankelijkheid ervaren en daarmee omgaan. Het onderzoeksteam bestaat uit twee ouderen, een lector verpleegkunde en een hoogleraar zorgethiek. De ouderen hebben vanaf het begin van het project bijgedragen aan het ontwikkelen van de interviewleidraad, het voeren van interviews, de analyse van de data en meegewerkt aan de rapportage.

Verhuizen op latere leeftijd en kwaliteit van leven

Dit kwalitatieve onderzoek focust op de ervaringen van ouderen die op latere leeftijd naar Overijssel zijn verhuisd. Het onderzoeksteam bestond uit vijf ouderen en een lector Innoveren met Ouderen. De lector en de co-onderzoekers bepaalden samen het onderzoeksthema, vroegen subsidie aan bij de Provincie Overijssel, ontwikkelden de onderzoeksvragen en de interviewleidraad, analyseerden de interviewtranscripten, organiseerden een implementatiebijeenkomst en schreven de eindrapportage. De ouderen voerden de interviews uit.³

onderwerp en probleemstelling tot de acquisitie van projectsubsidie. En van het verzamelen (interviewen) en analyseren van de data en de presentatie ervan tijdens congressen en bijeenkomsten voor politici en beleidsmakers tot het meeschrijven aan publicaties en onderzoeksverslagen. De co-onderzoekers benutten ook hun persoonlijke en voormalige professionele netwerken voor het onderzoek. Dit doen ze om respondenten te werven en de resultaten op de juiste plaatsen te laten landen. Heel belangrijk was dat ouderen kritisch meedachten, vooral om als professioneel onderzoeker scherp te blijven en zo in alle facetten recht te doen aan de leefwereld van de doelgroep van het onderzoek. Een van de co-onderzoekers had een organisatorische rol in het onderzoekstraject door agenda's te maken, te notuleren en afspraken te maken. José vond het juist prettig niet in de lead te zijn.

Ervaringen en opbrengsten

Deelname aan het onderzoek levert zowel waardering van anderen als zelfwaardering op. Het geeft een sterk gevoel van bewustwording. Vera zegt: 'Een gevoel van: ik heb als oudere veel in mijn mars.' Daarnaast heeft deelname aan het onderzoek mooie vriendschappen met andere onderzoekers opgeleverd. Ook de contacten met de studenten hebben de co-onderzoekers gewaardeerd. Deelname aan onderzoek is soms 'taai'. 'Dan is het extra mooi wanneer er een concreet resultaat ligt: het onderzoeksverslag', deelt Vera met ons. Voor verschillende co-onderzoekers is het houden van de interviews en het omgaan met de twijfels ('Zijn mijn capaciteiten wel voldoende?') het meest uitdagend. 'Heb ik wel iets te melden waar men wat aan heeft? Met die onzekerheid moest ik leren omgaan', stelt Margje (82). De onderzoekersrol motiveerde ook tot nieuwe ervaringen: samenwerken, gebruik van mobiele telefoon voor opnemen van interviews, gebruik ICT, onderzoeksmethoden. Ook leerden de co-onderzoekers dat onderzoek doen tijd en energie kost. En dat onderzoek doen leerzaam is: 'Er zijn mensen die veel weten en daar kan ik mijn voordeel mee doen.' Ten slotte geeft Margje aan een genuanceerdere kijk op de mens te hebben ontwikkeld.

Heldere voorwaarden

Een belangrijke voorwaarde voor een goede samenwerking is dat vooraf helder wordt gecommuniceerd over verwachtingen: hoeveel tijd kost het, wat wordt gevraagd, hoe verloopt zo'n onderzoek? Onkosten moeten worden vergoed. Belangrijk is ook een klik tussen de burgers en professionele onderzoekers én met elkaar. De sociale beleving is belangrijk: het koekje bij de koffie, samen successen vieren en ook zorgvuldig communiceren met elkaar. De stappen van een onderzoeksproject moeten regelmatig worden geëvalueerd op kwaliteit van de vorderingen en projectvoortgang, maar ook op kwaliteit van de onderlinge samenwerking. Karel vraagt zich af of iedere (oudere) burger kan meedoen aan dit type onderzoek. Er wordt immers een groot beroep gedaan op vaardigheden, wat een bepaald niveau van inzicht en vaardigheden vraagt. Dit alles klinkt vanzelfsprekend, maar is in de praktijk vaak lastig waar te maken. Misschien is dit een verklaring voor de alsnog beperkte inzet van burgerwetenschap? De ervaringen van co-onderzoekers bieden ons in elk geval houvast om het als professionele onderzoekers in nieuw onderzoeksprojecten beter te doen. Een van de oplossingsrichtingen is scholing voor professionele onderzoekers en burgers in hoe handen en voeten te geven aan burgerwetenschap in de gezondheidszorg.

'Een klik tussen de burgers en professionele onderzoekers is belangrijk'

Dankbetuiging

Dank aan alle oudere co-onderzoekers voor hun bijdrage aan de beschreven projecten en dit artikel. Dank ook aan de Provincie Overijssel voor de financiële ondersteuning voor het project 'Verhuizen op latere leeftijd en kwaliteit van leven'. De namen van de geïnterviewde ouderen zijn op verzoek geanonimiseerd. 

REFERENTIES

1. **Jukema JS.** Co-creatie van gepersonaliseerde zorg. Hoe zorgvragers, verpleegkundigen en andere professionals samen zorg personaliseren. Enschede/Deventer: Saxion University of Applied Sciences. 2018.
2. **Ketelaar NABM.** Citizen Science in het sociaal domein. Blog Koepel Adviesraden Sociaal Domein. 2020.
3. **Geluk A, Heshusius R, Kemerink F, e.a.** Verhuizen is een werkwoord. Een co-onderzoek naar verhuizen op latere leeftijd en sociale kwaliteit van leven. Zwolle: Christelijke Hogeschool Windesheim, Lectoraat Innoveren met Ouderen. 2019.